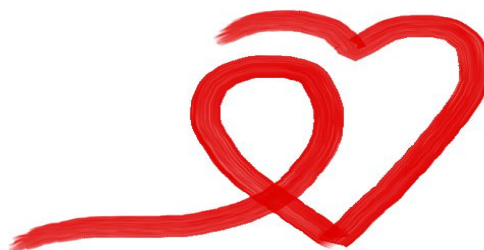




**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA
OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W
KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW
PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI
BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**



Dr n. o zdr. Justyna Sarosiek

Dr hab. n. o zdr. Cecylia R. Łukaszuk

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z
HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM
MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Uniwersytet Medyczny w Białymstoku



**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z
HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM
MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Dr n. o zdr. Justyna Sarosiek

Dr hab. n. o zdr. Cecylia R. Łukaszuk

Białystok 2020

RECENZENCI MONOGRAFII

Dr hab. n. o zdrowiu Agnieszka Gniadek

Dyrektor Instytutu Pielęgniarstwa i Położnictwa CM UJ w Krakowie
Kierownik Zakładu Zarządzania Pielęgniarstwem i Pielęgniarstwa Epidemiologicznego
CM UJ w Krakowie; 31-501 Kraków

Prof. dr hab. Jan Karczewski

Kierownik Zakładu Zdrowia Publicznego
Państwowa Szkoła Wyższa im. Jana Pawła II w Białej Podlaskiej

ISBN 978-83-958200-5-2

Wydanie I

Białystok 2020

Monografia powstała na bazie wyników rozprawy doktorskiej Justyny Sarosiek.
Zawarte w niej materiały mogą być wykorzystane tylko na użytek własny, do celów naukowych,
dydaktycznych lub edukacyjnych.
Zabroniona jest niezgodna z prawem autorskim reprodukcja, redystrybucja lub odsprzedaż.

Druk:

"Duchno" Teresa Duchnowska, 15-501 Białystok, ul. Baranowicka 115/307.

„Każdy człowiek zasługuje na współczucie, każdy człowiek zasługuje na szacunek i wreszcie zasługuje na to, by być kochanym. Dlaczego o tym mówię? Ponieważ AIDS jest wywoływane przez wirusa, ale epidemia AIDS już nie. Epidemia AIDS jest napędzana przez stygmatyzację, przemoc i obojętność.”

Elton John – Miłość jest lekarstwem. O życiu, pomaganiu i stracie.

Szanowni Państwo

Z roku na rok rośnie liczba zachorowań na choroby zakaźne. Choroby zakaźne stanowią obecnie obszerną dziedzinę medycyny, która ciągle zaskakuje i budzi kontrowersje wśród świata medycznego. Współcześni lekarze wciąż zmierzają się nie tylko z nowo powstającymi chorobami zakaźnymi, ale także ze schorzeniami, które mają długą historię. Do jednej z wielu gałęzi chorób zakaźnych zalicza się choroby przenoszone drogą płciową. Wśród nich wysoko pod względem szybkości rozprzestrzeniania się plasuje się zespół chorób zwany AIDS, wywoływany przez wirus HIV. Aktualnie wirus ten obecny jest we wszystkich państwach na wszystkich kontynentach. Zachorowalność na AIDS stwierdzono na całym świecie, co stanowi problem ogólnoświatowy. Szacuje się, że obecnie liczba zakażonych wynosi 60 mln osób, a rocznie umiera z tego powodu około 2 mln ludzi. Choroba, ze względu na swoją złożoność, do dziś stanowi wyzwanie dla medycyny. To schorzenie, mimo trwania już około 30 lat, wciąż jest zagadką dla współczesnej praktycznej medycyny.

Oddajemy Państwu monografię, w której poruszamy ważny problem jakości życia oraz dyskryminacji osób zakażonych HIV i chorych na AIDS. Osoby żyjące z HIV/AIDS (PLWHA) napotykać nie tylko problemy medyczne, ale także problemy społeczne związane z tą chorobą. Jedną z barier w dotarciu do zagrożonych lub zakażonych wirusem HIV/AIDS jest stygmatyzacja. Badania nad stygmatem HIV/AIDS pokazują, że ludzie, którzy kierują się uprzedzeniami, kojarzą HIV/AIDS z zachowaniami uznawanymi przez nich za społecznie nieakceptowane (np. dożyłne wstrzykiwanie narkotyków, częste zmiany partnerów/partnerek seksualnych, czy homoseksualizm). W większości sytuacji, aby zapobiec odrzuceniu społecznemu, PLWHA nie ujawnia swojego statusu HIV.

Mamy nadzieję, że monografia przybliży Państwu problem stygmatyzacji i dyskryminacji osób z HIV/AIDS oraz jakości ich życia w kraju, w którym wciąż istnieje wiele błędnych przekonań na temat HIV i AIDS.

Dr n. o zdr. Justyna Sarosiek

Dr hab. n. o zdr. Cecylia R. Łukaszuk

WYKAZ AUTORÓW

Dr n. o zdr. Justyna Sarosiek

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Dr hab. n. o zdr. Cecylia R. Łukaszuk

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

SPIS TREŚCI

1.	Historia wirusa HIV.....	Str.	15
2.	Sytuacja epidemiologiczna HIV/AIDS.....	Str.	29
3.	Drogi zakażenia wirusem HIV.....	Str.	32
4.	Diagnostyka laboratoryjna wirusa HIV.....	Str.	34
5.	Objawy kliniczne zakażenia wirusem HIV oraz zespołu nabytego upośledzenia odporności (AIDS).....	Str.	39
6.	Profilaktyka i zapobieganie HIV/AIDS.....	Str.	44
7.	Leczenie HIV/AIDS.....	Str.	46
8.	Problem dyskryminacji i stygmatyzacji ludzi zakażonych HIV oraz chorych na AIDS w Polsce i na świecie.....	Str.	50
9.	ZAŁOŻENIA I CEL PRACY.....	Str.	56
10.	METODYKA BADAŃ.....	Str.	58
10.1	Organizacja badań.....	Str.	58
10.2	Opis narzędzi badawczych.....	Str.	59
10.3	Metody statystyczne.....	Str.	59
10.4	Charakterystyka badanej zbiorowości.....	Str.	62
11.	ANALIZA WYNIKÓW BADAŃ.....	Str.	67
11.1	Jakość życia i czynniki nań wpływające (WHOQoL-BREF).....	Str.	67
11.2	Poziom stygmatyzacji chorych na AIDS (HIV-Berger Stigma Scale).....	Str.	77
11.3	AIS – poziom akceptacji choroby.....	Str.	88
11.4	SWLS – satysfakcja z życia.....	Str.	97
12.	DYSKUSJA.....	Str.	103
13.	WNIOSKI.....	Str.	114
14.	PIŚMIENNICTWO.....	Str.	116

HISTORIA WIRUSA HIV

Wirusy HIV należą do grupy retrowirusów (łac. Retroviridae) i rodzaju lentiwirusów (łac. Lentiviridae). Większość naukowców od wielu lat była przekonana, iż HIV-1 lub patogen zbliżony do niego, transferował się do populacji ludzkiej z populacji małp w połówce lat 50-tych lub nawet o wiele wcześniej. W historii medycyny kilkakrotnie zauważono, że bardzo powszechnym zjawiskiem jest przenoszenie się czynników chorobotwórczych pomiędzy gatunkami zwierząt oraz z rodziny zwierząt na populację ludzką [1,3].

Badania pochodzące z przełomu epok ukazały, iż zaraza zakażeń HIV-1 jest skutkiem przejścia małpiego wirusa upośledzenia odporności szympanсів (ang. simian immunodeficiency virus), SIVcpz) z małp naczelnych *Pan troglodytes troglodytes* na człowieka, co mogło zdarzyć się w zachodniej Afryce równikowej. Zespół uczonych z placówki naukowej w Los Alamos (USA), na podstawie przeglądu układu genotypowego wirusów pochodzących z różnych okresów czasu, datował istnienie ostatniego wspólnego przodka dla wszystkich podtypów HIV grupy M na rok 1931. Analizując przebieg historii można zauważyć, że rok 1675, według poszukiwaczy z Rega Institute for Medical Research w Belgii, był rokiem pojawienia się ostatniego z przodków dla wirusów HIV-1 grupy M i SIVcpz [1,3].

Natomiast emisja HIV-1 ze zwierząt na ludzi musiała odbywać się przed latami dwudziestymi XX wieku, gdyż w tym właśnie czasie szukano różnic w podtypach wirusa u ludzi. Wyłowienie bezpośredniego pokrewieństwa między sekwencjami env SIV szympanсів w Kamerunie a HIV-1 grupy N w tej samej krainie geograficznej, było kolejnym faktem potwierdzającym pochodzenie ludzkiego wirusa od szympanсів [2,3].

Jednakże w styczniu 2002 roku wyłoniły się niepewności. Wirus SIVcpz pojawiał się dotąd wyłącznie u szympanсів pozostających w niewoli, a w nieinwazyjnych badaniach w Santiago, polegających na poszukiwaniu swoistych przeciwciał w moczu i wirusowego RNA w kale małp żyjących samodzielnie i niezależnie, udział wirusa wykazano tylko u jednej spośród 58 małp człekokształtnych. Szympanś należał do gatunku *Pan troglodytes schweinfurthii*, pochodził z Parku Narodowego Gombe w Tanzanii, natomiast wyizolowany od niego patogen, na podstawie przeglądu kolejności genów pol/vif, różnił się zarówno od szczepu SIVcpz, jak i od HIV-1 grup M, N i O. Wiadomość ta ponowiła dylemat o umiejscowienie endemicznych ognisk infekcji SIVcpz wśród szympanсів [2,3,4].

Przeniesienie HIV ze świata zwierząt na ludzkość następowało początkowo w jednostkowych populacjach Afryki Środkowej, co powodowało, iż długo pozostawało niedostrzegane. Zmiany światopoglądowe, przemieszczanie się znacznych grup społecznych z prowincji do miast, które miało miejsce w wielu krajach Afryki w latach sześćdziesiątych i siedemdziesiątych XX wieku przyczyniło się do sytuacji, iż odosobnienie osób zakażonych stawało się coraz mniej prawdopodobne. Transmisja HIV spotęgowała się wśród osób wykazujących duże ryzyko zakażenia, jakim są osoby handlujące usługami seksualnymi, a później na osoby mające z nimi bezpośredni kontakt. Do rozprzestrzeniania się wirusa przyczyniały się również inne drogi zakażenia. W eksperymentach w stolicy Konga, Kinszasie, prowadzonych w połowie lat osiemdziesiątych poprzedniego wieku, wykazano zależność pojawienia się zakażeń HIV od wykonywania niejałowych iniekcji i zabiegów medycznych u dzieci niezakażonych HIV matek, wśród hospitalizowanych dzieci w wieku 2 – 14 lat i wśród pracowników służby zdrowia [2,3].

Do rozprzestrzeniania zakażeń przyczyniało się również duże zapotrzebowanie na transfuzje, w tych czasach niezbadanej, krwi w kierunku HIV. Transfuzje wymagane były ze względu na anemię związaną z malarią, powikłaniami ciąży oraz anemią sierpowatą. Tak więc duża ilość składników związanych z migracją zbiorów ludności, urbanizacją, zmianą zachowań seksualnych, a także praktykami medycznymi mogło odgrywać rolę w rozprzestrzenianiu się zakażeń HIV w początkach lat osiemdziesiątych w Afryce Środkowej [3,5].

Angielski dziennikarz Edward Hooper, pod koniec 1999 roku wyjawiał ciekawą teorię. W swojej książce "The River" po raz kolejny przedstawił przekonanie, iż HIV trafił do Afryki w latach 1957-1960, w ramach wprowadzania doustnych szczepień afrykańskich dzieci przeciwko chorobie Heinego-Medina. Koncepcja opierała się na założeniu, iż produkowana doustna szczepionka CHAT zawierała w sobie wirus hodowany przy użyciu nerek szympanów. Podejrzewano, że właśnie wtedy odbyła się transmisja wirusa SIV z małp na ludzi. Potwierdzeniem domysłu Hoopera było wykazanie, iż najstarsze znane dotąd schorzenie AIDS datowano na rok 1959. Wtedy to także, na terenie ówczesnego Konga Belgijskiego, zidentyfikowano po raz pierwszy wirusa w tkankach zmarłego pacjenta oraz wykazano powiązanie, iż akcja podawania doustnych szczepień dotyczyła obszarów obecnej Rwandy, Burundi i Konga, na których najprawdopodobniej rozpoczęła się epidemia AIDS [6].

W Wistar Institute w Filadelfii (USA), gdzie ponad 40 lat temu prowadzono obserwacje nad tą szczepionką, pozostały jej próbki, które przekazano do dalszej diagnostyki trzem niezależnym od siebie ośrodkom wirusologicznym [5].

W 2000r., podczas konferencji Royal Society w Londynie, zaprezentowano wyniki badań przetrwałych resztek szczepionek: nie znaleziono wówczas w nich SIV, HIV ani materiału genetycznego szympanów, a jedynie makaków. Stanley Plotkin, który był jednym z uczestniczących w badaniach, w 2001r. w swoim artykule wykazał brak powiązania między stosowaniem tej szczepionki a patogenem HIV [3,5].

Kolejnym badaczem, którego posądzano o wdrożenie HIV był Wolf Szmunn, również uczonego polskiego pochodzenia, prowadzący badania wśród amerykańskich homoseksualistów. Zarzucano mu, iż szczepionka, której używał przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B przyczyniła się do wybuchu zarazy AIDS [2,5].

Zespół nieznanymi schorzeń budził niepokój wśród ówczesnej medycyny. Początkowo lekarze nie potrafili nigdzie zakwalifikować współistniejących i niewyjaśnionych zaburzeń. Klinicyści w Stanach Zjednoczonych Ameryki i w kilku krajach Europy obserwowali od połowy lat siedemdziesiątych przypadki zachorowań młodych ludzi na zaburzenia trudne do zdefiniowania i leczenia, prowadzące szybko do zgonu. Współczesna epidemia, która rozprzyskała się na cały świat rozpoczęła się przypuszczalnie w latach siedemdziesiątych XX wieku [2,5].

W wykonanych wiele lat później analizach zamrożonych próbek surowic krwi, zbieranych do badań nad wirusowym zapaleniem wątroby typu B w Nowym Jorku, San Francisco i Los Angeles potwierdzono, koniec lat 70. XX wieku jest okresem kiedy to wirus mógł przedostać się do ludności amerykańskiej. Na podstawie zamrożonych wcześniej próbek surowic pobranych od grupy pacjentów okazało się, że 4,5% mężczyzn z badanej grupy z San Francisco posiadało w swojej krwi przeciwciała anti-HTLV-III/LAV[2,3]. Tego samego roku stwierdzono także obecność tych przeciwciał w surowicy u chorego na hemofilię z Kalifornii oraz wykazano je w zamrożonych próbkach surowic pochodzących z roku 1984 w Szwajcarii. Najwcześniej obecność przeciwciał anti-HTLV-III/LAV wykryto jednak na kontynencie afrykańskim. W Ugandzie – zawierało je aż 50 spośród 75 próbek surowic zamrożonych w dystrykcie Zachodniego Nilu. Czas diagnostyki przypadał na okres pomiędzy sierpniem 1972 a czerwcem 1973r. [2,3].

5 czerwca 1981 r. zostały opublikowane pierwsze wiadomości na temat tajemniczego wirusa. Ośrodek Kontroli Chorób (ang. *Centers for Disease Control- CDC*) w Tygodniowym Raporcie Zachorowalności i Śmiertelności (*Morbidity and Mortality Weekly Report*) opisał 5 przypadków niespotykanego zapalenia płuc o etiologii *Pneumocystis carinii*, nazwanej obecnie *Pneumocystis jirovecii* oraz zachorowań na równie rzadki nowotwór - mięsaka Kaposiego. Przypadłości te zdiagnozowano u zdrowych, młodych homoseksualnych mężczyzn [3].

3 lipca 1981r. ujawniono opis kolejnych 36 pacjentów o tajemniczych objawach, o podobnej etiologii, pochodzących z Nowego Jorku i Kalifornii [1,2].

Nieznany dokładnie patogen atakował zdrowy i prawidłowo funkcjonujący układ odpornościowy, co stało się przyczyną do głębszego poszukiwania przyczyn osłabienia układu odpornościowego pacjentów. Ostatecznie doprowadziło to do wprowadzenia medycznego nazewnictwa [3,5].

Ponieważ nieznane schorzenie coraz bardziej zbierało swoje żniwo, 15 września 1981r. odbyła się finansowana przez amerykański Narodowy Instytut Raka (National Cancer Institute - NCI) konferencja w Bethesda, dotycząca zakażeń oportunistycznych oraz przewodniego nowotworu wywołanego przez wirus HIV – mięsaka Kaposiego. Konferencja zgromadziła 50 lekarzy [5].

W grudniu 1981r. zidentyfikowano pierwsze przypadki zaburzeń odporności wśród osób stosujących substancje odurzające w iniekcjach [3].

3 marca 1982r. amerykański Instytut Publicznej Służby Zdrowia (Public Health Service) zorganizował w Atlancie (USA) pierwsze sympozjum dotyczące nowej choroby, podczas której dyskutowano na temat przyczyn schorzenia: rozważano, czy wywołują ją czynniki zakaźne, czy immunosupresyjne. Na początku czerwca 1982r. opisano ognisko zachorowań w Kalifornii; było to pierwsze zgłoszenie mówiące, iż „czynnik zakaźny może być przenoszony w kontaktach seksualnych” [3,5].

27 czerwca 1982r., podczas sympozjum w Waszyngtonie, naukowe środowisko zdecydowało się wprowadzić nazwę **GRID** (*Gay-related Immune Deficiency* – zespół niedoboru odporności gejów), z racji na zachorowalność głównie wśród homoseksualistów - dla choroby dotąd nazywanej „rakiem gejów” [5].

W późniejszym czasie zanotowano wzrost przypadków również wśród osób zażywających dożylnie narkotyki, osób chorych na hemofilię, partnerek seksualnych pacjentów chorych na AIDS oraz biorców krwi bez żadnych oczywistych w tamtym czasie czynników ryzyka. Dowiedziono, iż choroba powodowana jest przez czynnik zakaźny. We wrześniu 1982r. oficjalnie wprowadzono nazwę nowej jednostki chorobowej - **AIDS** (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*), jako zespół nabytego niedoboru odporności [3,5].

16 lipca 1982r. CDC doniosło, iż preparaty krwiopochodne mogą przenosić zakażenie. U chorego na hemofilię rozpoznano zapalenie płuc spowodowane *Pneumocystis carinii*. Skutkiem takiego zakażenia najprawdopodobniej było stosowanie koncentratów czynników krzepnięcia VIII

i IX, nabytych od 2 500 do 25 000 płatnych dawców krwi lub plazmy. Taki proces znacznie zwiększał ryzyko przenoszenia zakażeń [1,5].

W tym samym czasie pojawiły się także pomysły, iż nowy zespół chorobowy powoduje używany przez homoseksualistów azotyn amylu (tzw. poppersy), charakterystyczne rodzaje aktywności seksualnej - „fisting” i „rimming” lub wirus zapalenia wątroby typu B [3,5].

W San Francisco (USA) Bay Area Physicians for Human Rights (stowarzyszenie lekarzy gejów i lesbijek) opublikowało folder z informacjami o głównej chorobie wskaźniowej AIDS - mięsaku Kaposiego. Broszura zawierała też wskazówki, jak uniknąć zakażenia nowym, niezidentyfikowanym dotąd składnikiem wywołującym AIDS. W tym samym roku - 1982 - ogłoszono, iż śmiertelny drobnoustrój oficjalnie przeniósł się na kontynent afrykański. Pierwsze zachorowania na AIDS (nazywanego wtedy wówczas „złą chorobą” – ang. „slim disease”) zarejestrowano w prowincji Rakai, nad brzegami Jeziora Wiktorii w Ugandzie [5].

W październiku 1982r. w USA przedstawiono 5 przypadków AIDS u kobiet – czterech zażywającej dożylnie narkotyki i jednej, u której prawdopodobnie doszło do zakażenia wyłącznie poprzez kontakt heteroseksualny [3,5].

5 listopada 1982r. stwierdzono, że wirus HIV może być zagrożeniem dla pracowników medycznych, dlatego CDC opublikowało restrykcyjne zalecenia mające na celu ochronę personelu medycznego i laboratoryjnego, mającego kontakt z chorymi na AIDS i pochodzącym od nich materiałem biologicznym [2,3].

W grudniu 1982r. CDC zaraportowało o zachorowaniu na AIDS zdrowego wcześniej dziecka, któremu wielokrotnie przetaczano krew. W USA zawiadomiono o kolejnych przypadkach AIDS związanych z przetaczaniem krwi i produktów krwiopochodnych [3,5].

W dalszych miesiącach wprowadzono dodatkowe nazewnictwo dla grup ryzyka. Zdefiniowano 4 grupy dla AIDS – „4 H”: hemofilitycy, heroiniści (osoby zażywające dożylnie heroinę), homoseksualiści, Haitańczycy [5].

Rok 1983 przynosił coraz więcej zachorowań i zgonów z powodu AIDS, dlatego zaczęto precyzować grupy ryzyka. Do grup wysokiego ryzyka dla AIDS, poza hemofilikami, homoseksualistami, heroinistami i Haitańczykami, dodano także osoby współżycie seksualnie z chorymi na AIDS oraz partnerów seksualnych osób należących do grup podwyższonego ryzyka [5].

Z powodu rozszerzającej się epidemii wirusa HIV w Atlancie (USA) doszło do spotkania pracowników CDC z organizacjami banków krwi, podczas którego dyskutowano o badaniach

przesiewowych dawców krwi oraz wykluczaniu osób wykazujących zwiększone ryzyko zachorowania na AIDS. Wprowadzono konieczność samoidentyfikacji takich osób poprzez ankiety lub przeprowadzane wywiady. Ostatecznie nie podjęto natomiast decyzji o użyciu prawdopodobnie zakażonych zapasów krwi i preparatów krwiopochodnych. W późniejszych raportach okazało się, że w początkach epidemii w USA 1 na 100 jednostek przetaczanej krwi przenosiła HIV [5].

W marcu 1983r. we Francji doniesiono o 5 przypadkach AIDS u osób pochodzących z okolic Afryki Środkowej [2,3].

W marcu 1983r. CDC wydało zalecenia dotyczące profilaktyki w rozprzestrzenianiu się AIDS poprzez więzy seksualne i poprzez transfuzje krwi. Poproszono także osoby należące do grup „zwiększonego ryzyka” zachorowania na AIDS o wstrzymanie się od oddawania krwi [5].

Podczas forum dotyczącego zdrowia lesbijek i gejów w Denver niewielka liczba osób żyjących z AIDS z USA przygotowała tak zwane zasady z Denver – Denver principles, które obecnie uważane są za podstawę ruchu działaczy zajmujących się AIDS. Zasady te obejmowały zalecenia dla wszystkich. Dotyczą wsparcia w walce przeciwko tym, którzy wyrzucają z pracy, domów, odmawiają dotknięcia, oddzielają od rodziny, przyjaciół, ukochanych, choć dostępne dowody nie popierają poglądu, iż AIDS może się przenosić przez zwykłe, socjalne kontakty. Denver principles obejmują zarówno zalecenia, jak i prawa osób zakażonych wirusem HIV oraz chorych na AIDS. Głównym założeniem zasad jest to, iż ludzie chorujący na AIDS nie mogą być oskarżani o epidemię. Zalecenia dla ludzi z AIDS obejmują: formowanie grup dla wyboru własnych pełnomocników do kontaktów z mediami, do planowania własnych koncepcji działania, uczestniczenia we wszystkich spotkaniach dotyczących AIDS na tych samych prawach, co inni; modyfikację zachowań seksualnych na pociągające małe ryzyko zakażenia dla tych, którzy mogą zagrażać sobie lub partnerom („czujemy, że ludzie z AIDS ponoszą etyczną odpowiedzialność za informowanie swoich potencjalnych partnerów seksualnych o swoim stanie zdrowia”).

Sformułowano także prawa ludzi z AIDS: prawo do prowadzenia pełnego i satysfakcjonującego życia seksualnego jak wszyscy inni; prawo do opieki zdrowotnej i socjalnej prowadzonej bez dyskryminacji z jakichkolwiek przyczyn, w tym z powodu skłonności seksualnej, płci, diagnozy, statusu materialnego i rasy; prawo do pełnego wyjaśniania wszystkich procedur medycznych i związanego z nim ryzyka, wyboru lub odmowy zmian leczenia, niewyrażenie zgody na uczestnictwo w badaniach bez zagrożenia dotychczasowego

leczenia i do podejmowania dojrzałych decyzji o swoim życiu; prawo do prywatności, poufności danych medycznych, poszanowania człowieczeństwa i decydowania kto jest ważną, bliską osobą; prawo do śmierci – i do życia z godnością [1,2,5].

Bardzo trudno było zidentyfikować czynnik wywołujący osłabienie układu immunologicznego, przypuszczenia jednak w dużej mierze padały na retrowirusa. Ludzki wirus upośledzenia odporności HIV został przez grupę badaczy Montagniera z Instytutu Pasteura w Paryżu po raz pierwszy wyizolowany z hodowli komórek limfocytów T, pochodzących od chorego z przewlekłym powiększeniem węzłów chłonnych i nazwany LAV (*lymphadenopathy-associated virus*) [2,5].

W czerwcu 1983r. pojawiło się doniesienie o 4 przypadkach AIDS wśród osób pracujących z chorymi, podejrzewa się, że do zakażenia doszło na skutek wykonywanych procedur medycznych w służbie zdrowia [3,5].

W związku z zaistniałą sytuacją wśród pracowników medycznych, Narodowe Instytuty Zdrowia (National Institutes of Health - NIH) i CDC upowszechniły zalecenia dotyczące środków ostrożności oraz zasady postępowania z osobami zakażonymi HIV. Przestrzeganie tych zasad miało na celu ochronę zatrudnionych i było koniecznością w pracy zawodowej w opiece nad chorym na AIDS [5].

W USA powstało Multicenter AIDS Cohort Study (MACS), które postanowiło dogłębniej zbadać problem osób z tzw. grup ryzyka, czyli osób, które wykazują potencjalnie wysokie ryzyko zakażenia. Badano i obserwowano przebieg kliniczny zakażenia, wpływ zapobiegania infekcjom oportunistycznych oraz sposoby leczenia w grupie homoseksualnych mężczyzn. Od kwietnia 1984r. do marca 1985r. badaniami objęto 4 954 mężczyzn z obszarów Baltimore, Chicago, Pittsburga i Los Angeles [3,5].

Z powodu licznych zgonów spowodowanych AIDS zaczęto kłaść nacisk na profilaktykę i naukę zapobiegania zakażeniom HIV. We Francji z tego powodu założono organizację AIDeS, która wspierała osoby zakażone wirusem, a także rodziny, które straciły osoby bliskie na skutek choroby AIDS. Była to pierwsza organizacja założona z inicjatywy prywatnej, zajmująca się profilaktyką HIV/AIDS [3,5].

Początek roku 1984 okazał się bardzo burzliwy, ponieważ do 13 stycznia na listę osób chorych na AIDS wpisano aż 24 przypadki [5].

W 1984r. zespół Gallo z Narodowego Instytutu Raka opisał nowy retrowirus, HTLV-III (*human T-lymphotropic virus type III*) i udokumentował jego identyczność z LAV. W tym samym czasie przewodnicząca DHHS, Margaret Heckler, ogłosiła przełom w

diagnostyce HIV/AIDS. Na rynek miały być wprowadzone testy pozwalające na wykrycie obecności wirusa we krwi. Owe testy na stwierdzenie obecności przeciwciał anti-HTLV-III/LAV stały się dostępne już rok później. Szefowa organizacji zapewniła też, że trwają prace nad szczepionką przeciwko AIDS i powinna pojawić się ona w przeciągu niespełna 2 lat [3,5].

Zespół Jay'a Levy'ego (San Francisco) wyizolował wirusa nazwanego AIDS related virus (ARV) – wirus związany z AIDS. Wykazał też – po raz pierwszy – istnienie bezobjawowego stadium zakażenia [3,5].

Ponieważ przybywało zachorowań wśród narkomanów, CDC stwierdziło, iż powstrzymanie się od przyjmowania narkotyków w iniekcjach i zaprzestanie wspólnego stosowania zużytych igieł przez wiele osób może okazać się ogromną profilaktyką w przenoszeniu wirusa. Mimo to w wielu rejonach Ameryki Północnej kupienie, bez recepty od lekarza, igły i strzykawki było wówczas i przez wiele następnych lat - wykluczone [5].

Z powodu wciąż zwiększającej się pandemii AIDS naukowcy zaczęli badania w kierunku leków oraz szczepionek pomocnych w walce z tą śmiertelną chorobą. W pogoni za lekiem przeciwko AIDS wykazano, iż suramina, która stosowana jest w leczeniu śpiączki afrykańskiej, wywoływanej przez *Trypanosoma rhodesiense*, hamuje aktywność odwrotnej transkryptazy wielu wirusów. Ponadto, w badaniach doświadczalnych hamuje także zakaźność i efekt cytopatyczny HTLV-III w dawkach osiągniętych u ludzi [2,3].

W 1984r. odkryto, iż cząsteczka CD4 na limfocytach pomocniczych T4 ma związek z AIDS i jest receptorem umożliwiającym wniknięcie HIV do komórek [5].

W tym samym roku w San Francisco ze względu na rozpowszechnianie się plagi AIDS wśród homoseksualistów zdecydowano się na zamknięcie łaźni i prywatnych klubów, w których dochodziło do intymnych spotkań pomiędzy mężczyznami [5].

Tego samego roku 1984 po raz pierwszy opisano objawy kliniczne związane z infekcją pierwotną HIV [3,5].

Rok 1985 był rokiem przełomowym, który sprawił, iż wiedza na temat HIV/AIDS stała się bardziej dostępna i przejrzysta [5].

Dyskusja dotycząca pierwszeństwa w odkryciu wirusa powodującego AIDS przyczyniła się do wycofania się Francji z zakupu amerykańskich testów na obecność wirusa HIV. Ponieważ testy stały się dostępne na rynku w sierpniu 1985 roku, Francuzi tą zwłoką doprowadzili do zakażenia HIV około 4 000 osób, w tym 1 000 chorych na hemofilię [3,5].

W 1984 roku pojawiły się doniesienia, iż francuski LAV i amerykański HTLV-III są identyczne, a w dniach 15 - 17 kwietnia 1984 roku odbyła się w Atlancie (USA) I Międzynarodowa Konferencja AIDS, która zgromadziła ponad 2 000 uczestników [5].

Zdefiniowano także infekcję pierwotną HIV (określaną także jako ostra infekcja, zespół mononukleozopodobny, zespół grypopodobny) jako zespół kliniczny poprzedzający serokonwersję [3,5].

Podejrzenia wzbudziły zaburzenia odporności u zdrowych Senegalczyków, dlatego stwierdzono konieczność przebadania próbek krwi Afrykańczyków. Na podstawie badania ich surowic wykazano znacznie silniejszą odpowiedź humoralną na SIV (ang. simian immunodeficiency virus – małpi wirus upośledzenia odporności) niż na znany dotąd wirus HTLV-III/LAV68,69 [5].

Z powodu narastającego ogólnoswiatowego problemu zaczęły masowo powstawać ruchy jednoczące osoby zakażone oraz chore na AIDS [5].

Powstała American Foundation for AIDS Research (amfAR), której przewodniczącymi zostali lekarze Michael Gottlieb i Mathilde Krim, a narodowym przewodniczącym – Elizabeth Taylor. AmfAR jest główną amerykańską organizacją nonprofit, wspierającą osoby żyjące z HIV/AIDS, badania naukowe dotyczące tego zjawiska, profilaktykę, leczeniem oraz niezbędną edukację.

W Szwajcarii, z inicjatywy osób homoseksualnych, powstała organizacja AIDS -Hilfe Schweiz, mająca na celu poczynania zapobiegające zakażeniom HIV, zaś w Niemczech, także z polecenia osób homoseksualnych, powstało Stowarzyszenie Deutsche AIDS Hilfe (DAH), którego celem było dostarczanie wiadomości o HIV/AIDS, profilaktyka zakażeń, opieka oraz wsparcie osób żyjących z HIV. Hasło instytucji brzmiało „Nie daj szansy AIDS” [3,5,6].

W 1986r. wyizolowano LAV-2/HTLV-IV od chorych w Afryce Zachodniej, w Angoli i Mozambiku. Nazewnictwo obu wirusów zostało zmienione przez Komitet Taksonomii Wirusów; wprowadzono nazwy HIV-1 oraz HIV-2, jako oficjalne nazwy wirusów powodujących AIDS [2,5].

Rozpoczęto badania kliniczne nad AZT (zydowudyna, Retrovir) u pacjentów w objawowym stadium infekcji HIV. Pacjentów podzielono na dwie grupy: część pacjentów otrzymywała lek, pozostali placebo – po 6. miesiącach z grupy leczonych AZT zmarł 1 pacjent, z grupy leczonych placebo – 19. Zdecydowano się na przerwanie badań przed planowanym

terminem, uznając za nieetyczne dalsze aplikowanie placebo (pacjentom przyjmującym placebo zaoferowano AZT) [1,3].

W jednej z 1 213 zamrożonych surowic pobranych w rejonach kontynentu afrykańskiego do badań immunogenetycznych w latach 1959 – 1982, stwierdzono obecność przeciwciał anty-HIV. Okazało się, że surowica pochodziła z 1959 roku i należała do osobnika z plemienia Bantu, mieszkającego wówczas w Leopoldville (Kongo Belgijskie), chorującego na anemię sierpowatą. Przypadek ten był potwierdzeniem, iż jest to najstarszy znany przypadek zakażenia HIV na świecie [1,2,5].

Po trwającej przez 15 lat wojnie domowej w Ugandzie i dojściu do władzy prezydenta Yoveri Museveniego, zrozumiano powagę oraz rozmiar epidemii AIDS. Na jego polecenie utworzono Narodowy Komitet ds. Profilaktyki AIDS, którego głównym zadaniem była ochrona i walka wobec AIDS. W profilaktyce AIDS wdrożone zostało charakterystyczne dla społeczności ugandyjskiej IEC – Information, Education, Communications. W skład tej komisji zasiedli lekarze, naukowcy, pracownicy administracji, sił zbrojnych, politycy, przywódcy kościołów i organizacji pozarządowych [5,6].

Tymczasem na Kubie, na przedmieściach Hawany, utworzono pierwsze sanatorium mające na celu separowanie osób zakażonych HIV do końca życia (Santiago de Las Vegas AIDS Sanatorium); pierwszymi jego mieszkańcami byli żołnierze powracający z rejonów afrykańskich, w następnych latach trafiało tam coraz więcej osób cywilnych. Warunki życia w ambulatorium systematycznie poprawiano i w połowie lat 90. XX wieku obejmowało ono domy, mieszkania, urządzenia rekreacyjne, bibliotekę oraz szpital. Warunki bytowe przewyższały znacznie standardy mieszkaniowe pozostałych obywateli Kuby. Osoby zakażone HIV nie musiały płacić za mieszkanie, wyżywienie i opiekę medyczną. Zdecydowano się także na rekompensatę finansową osób zakażonych. Otrzymywały one swoje wcześniejsze wynagrodzenia, a jeśli dawniej nie pracowały wypłacano im stypendia. Wraz z upływem czasu na potrzeby ludzi powiększała się ilość kolejnych sanatoriów i w połowie lat dziewięćdziesiątych istniało ich 14, w każdej z regionie kraju [1,3,7].

W 1987 roku sprawą HIV/AIDS zainteresowała się Światowa Organizacja Zdrowia (WHO). W styczniu 1988r. powołano Special Programme on AIDS, Global Programme on AIDS (GPA), którego pierwszym dyrektorem został dr Jonathan Mann. Podczas jego kadencji program ten stał się największym programem w historii WHO. Jonathan Mann odsłaniał i aktywnie promował idee ogłaszające, iż zdrowie i prawa człowieka są integralnie ze sobą związane, akcentował także rolę wzmianek w zapobieganiu rozprzestrzeniania się epidemii (promocja

prezerwatyw, edukacja seksualna, udoskonalenie leczenia chorób przenoszonych drogą płciową, propagowanie wymiany igieł i strzykawek, działania na rzecz poprawy bezpieczeństwa preparatów krwiopochodnych). Odcinając się od wcześniejszych zwyczajów WHO, zaprosił do współpracy wiele organizacji pozarządowych z całego świata. Dlatego też w ciągu 3 lat kierownictwa Jonatana Manna GPA stało się najbardziej znanym i popularnym programem na świecie [5,7].

Podczas Sesji Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych Jonathan Mann walcząc o prawa osób zakażonych przedstawił reprezentantom krajów członkowskich informacje o HIV/AIDS. Kategorycznie sprzeciwił się dyscyplinarnej polityce, w tym obowiązkowym testom w kierunku obecności przeciwciał anty-HIV, odosobnieniu osób zakażonych i tym podobnym działaniom przyczyniającym się do nasilenia stygmatyzacji, dyskryminacji osób seropozytywnych. Zbuntował się także wobec przedkładaniu praw większości nad prawa jednostki podkreślając, że każdy człowiek jest istotną ważną, bez względu na swój status. Mann oficjalnie przyjął pogląd, iż ochrona większości populacji zależy bezpośrednio od ochrony praw i godności zakażonych osób. Podczas tego posiedzenia Zgromadzenie Ogólne ONZ po raz pierwszy dyskutowało o jakiegokolwiek chorobie [5,6,7,9].

W marcu FDA zarejestrowała w bardzo krótkim czasie AZT (zydowudyna - ZDV – wcześniej określana jako azydetymidyna - AZT, RETROVIR) jako pierwszy lek w terapii AIDS. Okazało się, iż był to najdroższy lek w historii, cena rocznej kuracji wynosiła wówczas 10 000\$, natomiast 29 kwietnia FDA zarejestrowało pierwszy test Western blot [6,7].

W 1987r. Peter Duesberg, amerykański wirusolog, współodkrywca retrowirusów zanegował pogląd, iż jeden wirus może powodować zespół chorób zwanym AIDS. Naukowiec uważał, że jest to zbyt pochopna opinia i tym samym zapoczątkował ruch tak zwanych „dysydentów” AIDS. Propaganda ta miała negatywny wpływ na wiele organizacji pozarządowych przede wszystkim w Stanach Zjednoczonych, ale także w innych krajach. Jedynym państwem świata, które oficjalnie uznał poglądy Duesberga to Republika Południowej Afryki, w której rządzący ciągle odrzucają zależność chorobotwórczą pomiędzy HIV a AIDS. Niestety taka postawa przyczyniła się do gwałtownego wzrostu liczby zakażeń HIV w tym kraju [3,7].

Rząd ugandyjski, wraz z prezydentem Museveni, rozpoczął kolejną działalność ostrzegając społeczeństwo przed niebezpieczeństwem, dostarczając odpowiednią ilość wiadomości o sposobach zmniejszenia ryzyka, prowadząc edukację, usiłując wzmocnić pozycję kobiet i młodych dziewcząt oraz walczyć z piętnem i dyskryminacją z powodu AIDS. W

kampanii tej kładziono nacisk na konieczność otwartej komunikacji o HIV/AIDS, a także rekrutowano przywódców organizacji religijnych [6,7].

W 1989r. w badaniu MACS wykazano, iż liczba komórek CD4 niższa od 200/ μ l wywołuje zwiększone ryzyko zachorowania na zapalenie płuc PCP [6].

W Chinach rozpoznano pierwsze zakażenia HIV. Doniesienia te dotyczyły głównie osób przyjmujących środki psychoaktywne w iniekcjach, zamieszkujące prowincje graniczące z Birma, później także w sąsiednich miastach [3,7].

W ciągu roku liczba zachorowań wzrosła o 61,9%, najwięcej w Szwajcarii, Francji, Hiszpanii, Danii i Włoszech [8].

W Chinach zakażenie HIV, będące skutkiem wspólnego używania igieł i strzykawek, stwierdzono u 146 osób z prowincji Yunnan [2].

W stolicy Ugandy, Kampali powstał pierwszy w Afryce AIDS Information Center (AIC), ośrodek, w którym można udać się celem znalezienia odpowiedzi na nurtujące mieszkańców pytania. W ośrodku można wykonać dobrowolnie i anonimowo testy w kierunku obecności przeciwciał anty-HIV. Ponadto w centrum wprowadzono profesjonalne poradnictwo przed i po teście. W następnych latach powiększono znacznie liczbę takich ośrodków, wprowadzono także stosowanie szybkich testów, pozwalających na uzyskanie wyniku tego samego dnia. Dla osób, które poddały się testom, niezależnie od uzyskanego wyniku, powstawały Post Test Clubs, wykazujące długotrwałe wsparcie w dokonywaniu zmian zachowań seksualnych [7].

Na Florydzie (USA) rozpoznano AIDS u młodej kobiety, która nie należała do żadnej z powstałych grup ryzyka. Nie dokonywała wcześniej żadnych ryzykownych, ale leczyła się u stomatologa, prawdopodobnie chorego na AIDS. Był to pierwszy z trzech do 2009r. przypadków przeniesienia zakażenia lekarza na pacjenta, który jednak nie został w żaden sposób potwierdzony [7,8].

W 1991r. we Francji osoby chorując na hemofilię, zakażeni HIV przez transfuzję nieprzebadanej krwi postanowili wytoczyć proces przedstawicielom świata medycznego i rządu, oskarżając ośrodki transfuzji krwi o dopuszczenie do stosowania zakażonej HIV krwi, mimo iż były dostępne testy do jej badania i metody niszczenia w produktach krwiopochodnych [6].

Upowszechniono nowiny o zakażeniu HIV 1 094 dzieci w Rumunii, jako skutek podawania niewielkich ilości krwi, której nie badano w kierunku obecności przeciwciał anty-HIV, jak i niewystarczającej sterylizacji sprzętu do iniekcji [6].

FDA zarejestrowała drugi lek antyretrowirusowy –ddI (didanozyna, VIDEX) [6].

W 1991r. również CDC dokonało ostatniej, jak dotąd, rewizji definicji AIDS. Postanowiono dodać do niej nowe choroby takie jak: gruźlicę płuc, nawracające zapalenia płuc i raka szyjki macicy u kobiet. Wprowadzono także kryterium laboratoryjne dla rozpoznania AIDS – liczbę komórek CD4. W USA rozpoznaje się AIDS u osób, których liczba komórek CD4 jest niższa od 200/ μ l. Kryterium to nie obowiązuje w Europie i w Polsce [7].

FDA zarejestrowała trzeci nukleozydowy inhibitor odwrotnej transkryptazy – zalcytabinę (ddC) – HIVID [8].

Wyliczono, iż w Rumunii na 1 446 przypadków AIDS zarejestrowanych - 79% (1 142 przypadki) dotyczyło dzieci, z których 32% miało mniej niż rok, a 67% było w wieku od 1 do 4 lat [8].

W 1994 roku analiza badania ACTG 076, prowadzonego wśród kobiet brzemiennych zakażonych HIV, prowadzonych pod kontrolą placebo wykazały, iż przyjmowanie AZT w czasie ciąży, porodu i przez nowonarodzone dziecko przez pierwszych 6 tygodni życia zmniejsza znacząco ryzyko przeniesienia zakażenia HIV z matki na dziecko (z 25,5% w grupie otrzymujących placebo do 8,3% w grupie leczonych AZT) [8].

Zarejestrowano także czwarty nukleozydowy inhibitor odwrotnej transkryptazy – stawudynę (d4T) – ZERIT [8].

W USA oraz w Wielkiej Brytanii CDC zdecydowało się na wprowadzenie kampanii reklamowych dotyczących zasad bezpiecznego seksu, stosowania lateksowych prezerwatyw jako głównej metody zapobiegania HIV/AIDS [7,8].

Na Kubie zakończono przymusowe, długotrwałe izolowanie osób zakażonych HIV w sanatoriach; po 1994 r. większość osób, u których świeżo rozpoznano zakażenie HIV spędza w sanatoriach przynajmniej 3 miesiące, podczas których zdobywa wiedzę na temat swojej choroby oraz nabywa zdolności do adaptacji w środowisku. Ponadto uczy się jak dawkować lekarstwa, jak unikać przenoszenia zakażenia. Mieszkańcy ambulatoriów poznają także techniki bezpieczniejszego seksu i swoje własne prawa [7,8].

W maju 1995r. zidentyfikowano 8 ludzki wirus herpes (Human Herpes Virus 8, HHV-8) jako czynnik wywołujący mięsaka Kaposiego. W listopadzie zarejestrowano kolejny nukleozydowy inhibitor odwrotnej transkryptazy – lamiwudynę, natomiast na początku grudnia FDA zarejestrowała sakwinawir – pierwszy lek należący do grupy inhibitorów proteazy, leków najsilniej hamujących replikację HIV [2,8].

W Stanach Zjednoczonych AIDS stał się najistotniejszym powodem śmierci osób w wieku od 25 do 44 lat, we Włoszech drugą, po wypadkach samochodowych, przyczyną śmierci mężczyzn w wieku 25 – 34 lata [3,7].

W 1996r. w USA zmieniono zasady kierowania głównym kapitałem na edukację seksualną młodzieży szkolnej. Zaczęto propagować wyłącznie programy nauczania mówiących tylko o abstynencji seksualnej (ang. Abstinence only) do czasu zawarcia związku małżeńskiego i później wierności. Zapomniano natomiast o równoczesnej edukacji dotyczącej zapobieganiu zakażeniom HIV, chorób przenoszonych drogą płciową poprzez antykoncepcję czy prezerwatywy [7,8].

Kilka miesięcy później, w czerwcu 1996r., podczas XI Światowej Konferencji AIDS w Vancouver (Kanada), która odbywała się pod hasłem „One Word One Hope”, ukazano więcej zgłoszeń o skuteczności terapeutycznej inhibitorów proteazy stosowanych w połączeniu z nukleozydowymi inhibitorami odwrotnej transkryptazy. Takie powiązanie leków nosi nazwę wysoce aktywna terapia antyretrowirusowa („highly active antiretroviral therapy”. Taka skojarzona terapia zaczęła się rozpowszechniać i funkcjonuje do dzisiejszych czasów [7,8].

Również w czerwcu 1996 roku FDA zarejestrowało jeden z leków odwrotnej transkryptazy - newirapinę [8].

SYTUACJA EPIDEMIOLOGICZNA HIV/AIDS

Do roku 1981 rozpoczyna się rozwój epidemii HIV/AIDS na świecie. Z roku na rok odnotowywany jest wzrost zachorowań na tę chorobę [7].

CDC 28 sierpnia 1981r. potwierdziło 111 przypadków zachorowań na mięsaka Kaposiego, a także na zapalenie płuc o etiologii *Pneumocystis carinii* wśród młodych mężczyzn. W tożsamym czasie zdiagnozowano pierwszy przypadek AIDS w Wielkiej Brytanii. Natomiast do końca roku 1981 w USA rozpoznano objawy u 159 osób [7,8].

Dane epidemiologiczne podają, iż 1982r. w USA rozpoznano aż 771 zachorowań na AIDS, z których 618 osób zmarło. W kolejnym roku 33 kraje świata zgłosiły zachorowania na AIDS. W USA chorobie poddało się 2 807 osób, z których 2 118 zmarło [7,8].

W roku 1984 liczba chorych na AIDS w Stanach Zjednoczonych potroiła się. Zachorowało 7 239 osób, z których zmarło 5 596, wykryto wówczas 762 przypadki choroby w Europie [6,7].

51 krajów świata w 1985r. zareportowały przypadki zachorowań na AIDS. W Stanach Zjednoczonych zdiagnozowano 15 527 osób, zmarło natomiast 12 529 osób [3,7,8].

Natomiast do końca 1986r. już 85 państw zgłosiło do Światowej Organizacji Zdrowia 38 401 przypadków AIDS, a w samych USA rozpoznano niemal 29 tysięcy osób z AIDS i zmarło ok. 25 tysięcy [7,8].

Do WHO, do połowy roku 1987, zareportowano ponad 51 tysięcy przypadków zachorowań na AIDS z 113 krajów świata. W przeciągu zaledwie pół roku liczba krajów, w których rozpoznano chorobę uległa podwojeniu. W samych Stanach Zjednoczonych chorobę potwierdzono u 50 378 osób, zmarło zaś aż 40 849 osób [8].

W 1989r. do CDC zareportowano 35 238 zachorowań na AIDS (14,0 na 100 000 mieszkańców). Od rozpoczęcia się epidemii w USA na AIDS zachorowało 117 508 osób, z czego zmarło 89 343 [8].

W Europie natomiast do 31 marca 1990r. zgłoszone zostały przez 32 kraje 35376 przypadków AIDS (przy czym w przeciągu roku zachorowania wzrosły o 61,9%). Najwięcej przypadków zarejestrowano w Szwajcarii, Francji, Hiszpanii, Danii i we Włoszech. W tym samym czasie w USA u niemal 161 tysięcy osób potwierdzono AIDS i zmarło 120 453 pacjentów [7,8].

W USA z roku na rok wzrastały gwałtownie zachorowania na AIDS w tym:

- w 1991r. zachorowało 206 563 osób, zmarło 156 143,
- w 1992r. zachorowało 254 147 osób, zmarło 194 476.

- w 1994r. zachorowało 441 528 osób, zmarło 270 870.

Dopiero w 1996r., po raz pierwszy od wystąpienia epidemii AIDS, liczba zgonów w Stanach Zjednoczonych zmniejszyła się. AIDS rozpoznano u 581 429 osób, zmarło 362 004 pacjentów [8].

Według najbardziej aktualnych danych epidemiologicznych, z lat 2011-2012 na całym świecie jest 2,5 miliona osób zakażonych wirusem HIV [7].

Karaiby, które są drugim, zaraz po Afryce Subsaharyjskiej, najbardziej dotkniętym przez HIV regionem świata, osiągnęły 42% spadek przypadków nowych zakażeń HIV [7,9].

Niemniej jednak w innych częściach świata tendencja ta nie jest zachowana. W rejonie Środkowego Wschodu i Afryki Północnej od 2001 roku zaobserwowano wzrost nowych zakażeń o ponad 35%. Wzrost w ostatnich latach został zarejestrowany także w Europie Wschodniej i Azji [7,8].

Z powodu AIDS w 2011 zmarło około 1 700 000 osób na świecie tj. o 24% mniej niż w roku 2005 [7].

Według światowych statystyk w tym samym roku zanotowano ponad pół miliona mniej zgonów w stosunku do roku 2005 [7,8].

Znaczący spadek zgonów spowodowanych AIDS na świecie w latach 2005 - 2011 odnotowano w: Afryce Subsaharyjskiej – ich liczba spadła o prawie 1/3, na Karaibach odnotowano 48% spadek, a w Oceanii 41% [8].

W tym samym czasie odnotowany został znaczący wzrost zgonów związanych z AIDS w Europie Wschodniej i w Azji Centralnej (21%), a także na Środkowym Wschodzie i w Afryce Północnej (17%) [8].

W 2011r. zarejestrowano 34 miliony osób zakażonych wirusem HIV [7,8].

Afryka Subsaharyjska jest wciąż terenem najbardziej dotkniętym przez epidemię. Niemal 1 na 20 dorosłych mieszkańców jest zakażona wirusem HIV. Wśród wszystkich zakażonych HIV na świecie, mieszkańcy Afryki Subsaharyjskiej stanowią 69% [8].

Według danych z dnia 9 lipca 2019 r. leczeniem ARV objęto około 11 842 osób, w tym 99 dzieci. 36,9 mln ludzi z całego świata choruje na HIV/AIDS. W 2017r. stwierdzono zakażenie HIV wśród 1,8 mln osób, a leczeniem antyretrowirusowym objętych zostało 21,7 mln osób z HIV/AIDS, co stanowi 59%. W 2016r. leczeniem objęto 19,6 mln osób, natomiast 940 tys. ludzi zmarło z powodu HIV/AIDS [9].

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Według Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego od wdrożenia badań w 1985r. do 31 marca 2019r. zanotowano w Polsce:

- 24 236 osoby zakażone wirusem HIV
- 3 682 zachorowania na AIDS
- 1 414 pacjentów zmarło [10].

Od 1985r. do 30 kwietnia 2019r. potwierdzono zakażenie wirusem HIV wśród 24.303 na terenie Polski, w tym obywateli oraz osób przebywających w Polsce innego obywatelstwa. Główne przyczyny zakażeń spowodowane były używaniem narkotyków - 20,7%, co najmniej 6.381 osób zakażonych, 1848 zakażonych zostało poprzez kontakt heteroseksualny, co stanowi 19,9%, oraz 3892 osób poprzez kontakt seksualny pomiędzy mężczyznami (24,8%). Łącznie zarejestrowano 3692 przypadki zachorowań na AIDS, z których 1418 chorych zmarło [10,11,12].

Najwięcej zachorowań w Polsce odnotowano w województwie mazowieckim (4,7 przypadków na 100 000 ludności), następnie województwie dolnośląskim (4,5 przypadków na 100 000 ludności). Najmniej zaś zarejestrowano w województwie świętokrzyskim (1,2 przypadków na 100 000 ludności) [10,11].

Statystycznie w Polsce każdego dnia prawie 2,5 osoby dowiadują się o zakażeniu wirusem HIV. Zazwyczaj są to przypadki, których można uniknąć stosując odpowiednią profilaktykę. Pierwsze lata występowania epidemii w Polsce wskazują, że główną i najczęstszą drogą zakażenia było stosowanie dożylnych narkotyków oraz kontakty homoseksualne pomiędzy mężczyznami. Wciąż obserwowana jest podobna tendencja. Jednakże, lata 2014-2018 wskazują na wzrost zachorowań wśród obywateli o orientacji heteroseksualnej, jednocześnie bez narkomanii dożylniej. Zakażenia te spowodowane są ryzykowanymi zachowaniami seksualnymi [10,11].

DROGI ZAKAŻENIA WIRUSEM HIV

Wirus HIV należy do wirusów zakaźnych, natomiast jest bardzo nietrwały poza organizmem. Wirusa HIV niszczą zwykle środki odkażające i temperatura 56°C [9,10].

Rezerwuarem wirusa jest ciało człowieka. HIV jest przenoszony tylko wtedy, gdy dotrze wprost do układu krwionośnego innego człowieka. Aby wirus dostał się do organizmu, musi dojść do naruszenia ciągłości skóry i bezpośredniego kontaktu zakażonej krwi lub płynu ustrojowego z raną, świeżym otarciem naskórka lub błony śluzowej, zadrapaniem [10,11,12].

Drogi przenoszenia się wirusa HIV:

- seksualna (sperma, preejakulat, śluz szyjkowy); kontakty homo-, bi- i heteroseksualne (bez użycia prezerwatyw)
- krwiopochodna:
 - transfuzje krwi i preparatów krwiopochodnych,
 - stosowanie zanieczyszczonych igieł i strzykawek,
 - kontakt z zakażoną krwią w warunkach zawodowych (personel medyczny),
- wertykalna (przez łożysko chorej matki na płód podczas komplikacji porodowych),
- z mlekiem zakażonej matki (karmienie piersią),
- przez sztuczne zapłodnienie (nasienie od zakażonego mężczyzny),
- przez przeszczepy narządowe [10].

Zasadniczą przyczyną są obecnie kontakty seksualne (prawie 90%), z czego 29% dotyczy osób heteroseksualnych. Dominujące ryzyko stanowi seks analny dla partnera biernego. Śluzówka odbytu jest wiotka i nieodporna na urazy, więc podczas stosunków często ulega uszkodzeniom i w ten sposób wirus może wnikać do organizmu. Stosunki tradycyjne wymienia się jako następne w kolejności. Niebezpieczeństwo zakażenia zwiększają inne choroby przenoszone drogą płciową [13]. Obserwuje się rozkwit kiły, której towarzyszą okaleczenia na narządach płciowych, torujące drogę HIV. Należy podkreślić, że nie każdy stosunek ryzykowny z osobą zakażoną musi oznaczać chorobę. Szacuje się, że zakaźny jest 1 na 100–200 kontaktów seksualnych z osobą zakażoną [10,14].

Każdy jest podatny na zakażenie, aczkolwiek badania epidemiologiczne stwierdzają, iż kobiety zakażają się łatwiej. Wynika to z ich anatomii, ponieważ mają większą powierzchnię błony śluzowej narządów płciowych, przez którą przenika HIV. Zdecydowanie więcej jest wirusa

w wydzielinach mężczyzn niż kobiet, a także ejakulat po wytrysku pozostaje w narządach kobiety, co wydłuża kontakt wirusa z wrażliwą błoną śluzową. Ryzyko zakażenia zwiększa stan zapalny miejsc intymnych i niedostateczne nawilżenie pochwy [15]. Ze względu na to, że w krajach rozwiniętych odnotowuje się więcej zakażeń wśród mężczyzn, jest też większe prawdopodobieństwo, że kobieta spotka zakażonego mężczyznę niż odwrotnie [10,14,15,16].

W pierwszych latach epidemii podejrzewano, że wirus może być przenoszony przez ślinę, pot, łzy oraz poprzez codzienny kontakt z osobami zakażonymi. Jednak bardzo szybko obalono tę teorię [10,14].

Wydawało się wtedy także, że AIDS dotyczy tylko nielicznych osób. Przyjęto tezę, iż wirusem tym mogą być zakażone tylko osoby, które należą do grup ryzyka. Obecnie wiadomo, że wirus HIV atakuje ludzi bez wyjątku, niezależnie od wieku, płci, preferencji seksualnej lub rasy. Zamiast grup ryzyka istnieją grupy ryzykownego zachowania się. Do takich zachowań można zaliczyć każdy rodzaj kontaktu układu krwionośnego z płynem tkankowym, potencjalnie zawierający wirus HIV. Dotyczy to głównie dzielenia się igłami przy zażywaniu narkotyków dożylnych oraz stosunków seksualnych bez zabezpieczenia [14].

Obecna wiedza pozwala stwierdzić, iż wirus HIV nie jest wirusem transmisyjnym, tj. nie jest przenoszony przez owady. Nie jest obecny w wodzie, powietrzu, żywności. Nie można się nim zakażyć poprzez codzienny kontakt z osobami zakażonymi, przez podanie ręki, całowanie w policzki, używanie tych samych sztućców, korzystanie z tej samej toalety, od osoby kaszłającej, z powodu przypadkowego zakłucia igłą znajdującą się np. na ławce w parku [10,14].

DIAGNOSTYKA LABORATORYJNA WIRUSA HIV

Wyróżnia się dwa rodzaje wirusa: HIV-1 szczególnie popularny w Stanach Zjednoczonych i Europie oraz wirus HIV-2 występujący głównie w populacji Afryki Zachodniej. Do dzisiaj nie wynaleziono testu, który dokładnie znajdowałby wirusa HIV we krwi człowieka [16,17]. Istnieją różne rodzaje testów, natomiast wszystkie ograniczają się do wykrywania jedynie przeciwciał anty-HIV. Ze względu na powagę sytuacji medycznej i społecznej dotyczącej AIDS, wynik testu na obecność wirusa HIV ma kluczowe znaczenie. Nie ma tu miejsca na pomyłkę, wyniki badania powinny być szczegółowe, a ich interpretacja prawidłowa [18,19,20].

Przeciwciała anty-HIV są nie do wykrycia w 6-12 tygodni od ekspozycji na wirusa, a są prawie zawsze wykrywalne po 12. miesiącach od zakażenia [21].

W marcu 1985r. Federal Drug Administration (FDA) zatwierdziła pierwszy test wykrywający przeciwciała anty-HIV [21,22].

Najbardziej rozpowszechnionym serologicznym testem przesiewowym jest test immunoenzymatyczny ELISA (EIA, enzyme linked immunosorption assay) oraz chemiluminescencyjny (CIA, chemiluminescent immunoassay) wykrywający przeciwciała przeciwko HIV we krwi i osoczu. Testy te wykonuje się jako pierwsze i podstawowe badanie w diagnostyce HIV/AIDS [21]. Testy te traktowane są jako podstawowe badania przesiewowe wśród osób, u których podejrzewa się nosicielstwo wirusa HIV. Ponadto testem ELISA można zbadać krew od dawców oraz wszelkie preparaty krwiopochodne. Ze względu na to, że nie wykrywają antygenów wirusowych, nie są w stanie wykryć zakażenia we wczesnym etapie (przed powstaniem przeciwciał) [20,21,22,23]. Serokonwersja u osób zakażonych następuje zazwyczaj po 2-12 tygodni, a czasem nawet po 6 miesiącach. Okres ten nazywa się okienkiem serologicznym. Tak samo jak w odniesieniu do konwencjonalnych testów immunoenzymatycznych w poszukiwaniu przeciwciał anty-HIV, testy ELIA są tylko badaniami przesiewowymi i w przypadku wyniku dodatniego potrzebują potwierdzenia [23,24].

W przypadku testu dodatniego, świadczącego o zakażeniu HIV, wykonywanym testem ELISA należy powtórzyć badanie na obecność przeciwciał tym samym testem. W przypadku powtórnego dodatniego wyniku, wykonuje się test potwierdzający [24].

Jeżeli wynik testu serologicznego jest nadal dodatni przeprowadza się wtedy badanie potwierdzające (najczęściej test Western blot lub IFA). Test Western blot został po raz pierwszy wprowadzony 29 kwietnia 1987r. [25,26].

Test Western blot nie jest odpowiedni jako test przesiewowy, ponieważ jest droższym, wymagającym większego nakładu pracy i bardziej czasochłonnym testem, a często jego wyniki pozostają nierozstrzygnięte lub niemożliwe do zinterpretowania [26].

W teście Western blot poszukuje się także przeciwciał, ale przeciwciał skierowanych przeciwko poszczególnym antygenom wirusa. Test polega na barwnej, szczegółowej analizie surowicy pacjenta z poszczególnymi antygenami wirusa. Jeśli surowica zawiera przeciwciała przeciwko różnym białkom wirusa, wówczas wchodzi ona w reakcję z obszarem paska, na który naniesiono odpowiadające im antygeny. Jeśli dojdzie do reakcji antygen-przeciwciało, wówczas na pasku testu można zauważyć widoczny prążek, który jest potwierdzeniem dodatniego wyniku. [21,25,26].

Wynik testu Western blot może być ujemny, dodatni lub nieokreślony. Tylko dodatni wynik testu świadczy o zakażeniu HIV [26].

Wynik ujemny testu oznacza, iż w badanej próbce nie znaleziono przeciwciał anti-HIV, nie musi to oznaczać braku zakażenia (test mógł być wykonywany w okresie „okienka serologicznego”). Jeśli jednak test został wykonany po upływie czasu „okienka immunologicznego”, po 3-6 miesiącach od momentu prawdopodobnego kontaktu z HIV (a osoba nie miała żadnych kontaktów ryzykownych w tym okresie czasu), wówczas ujemny wynik testu wyklucza zakażenia HIV [26,27].

Wynik wątpliwy jest w przypadku niecałkowitego wzoru prążków na pasku. Jeśli nie da on wyraźnego rezultatu, wynik traktuje się jako nieokreślony i po 3-6 miesiącach wymagane jest powtórzenie testu [26,28].

Oprócz diagnostyki skierowanej przeciwko przeciwciałom anti-HIV zakażenie wirusem HIV można zdiagnozować poprzez wykrycie RNA wirusa HIV (bezpośrednie). Test na obecność antygeny p24 jest testem typu ELISA, umożliwiającym ujawnienie wirusowego białka p24 we krwi obwodowej osób zakażonych HIV, w której występuje ono jako wolny antygen lub w kompleksie z przeciwciałami anti-p24 [21,29].

Antygen p24 może zostać wykryty po 2.-6. tygodniach od zakażenia. Badanie w kierunku antygeny p24 może być wykorzystane do analizy rezultatów przeciwwirusowego leczenia anti-HIV. Badanie to można również wykorzystać w diagnozowaniu noworodkowych zakażeń wirusem HIV, wypatrzeniu wirusa wśród dawców krwi, a także w określaniu postępów w leczeniu AIDS [20,21,28].

Kolejną, trzecią kategorią badania jest hodowla wirusa HIV z komórek lub płynu tkankowego pobranych od osoby zakażonej. Hodowle komórkowe są rekomendowane

do potwierdzenia infekcji w przypadkach trudnych do zdiagnozowania oraz w diagnostyce niemowląt [21].

Szczególnie popularnym w krajach Trzeciego Świata jest szybki, domowy test w kierunku HIV (rapid test) (Fot. 1). Składa się on z testera, w którym znajdują się dwa okienka, pipety oraz odczynnika. Krew należy pobrać z palca i kroplę przenieść na okienko, a następnie dodać dwie krople odczynnika. Wynik uzyskuje się w przeciągu 15 minut [28]. Pozytywny wynik świadczy o obecności przeciwciał anti-HIV. Jest on głównie stosowany w krajach afrykańskich, gdzie dostęp do opieki zdrowotnej jest trudny. Należy pamiętać, że testy wymagają zawsze potwierdzenia w specjalistycznym ośrodku [20,21,28] (Fot. 2).



Fotografia 1. Szybki test w kierunku HIV stosowany w Zambii [zbiory własne]



Fotografia 2. Testy potwierdzenia Western blot stosowane w Zambii [zbiory własne]

Z powodu wielu barier, zwiększającej się stygmatyzacji oraz ogólnej społecznej niechęci do testowania się w kierunku HIV w wielu krajach afrykańskich zorganizowano mobilne kliniki.

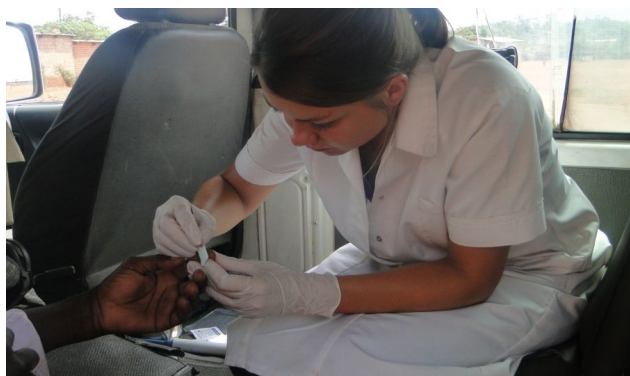
Mobilne jednostki oferujące usługi testowania HIV okazały się skutecznym narzędziem dla grup zagrożonych na całym świecie [30,31,32]. W mobilnych klinikach zostały zredukowane bariery związane z testami na HIV. Zgodnie z ostatnimi międzynarodowymi badaniami w Afryce Subsaharyjskiej stosowanie testów na obecność wirusa wzrosło czterokrotnie, gdy dobrowolne poradnictwo, badania i usługi referencyjne są świadczone w nietradycyjnych warunkach [32,33].

Testowanie w mobilnych klinikach może służyć jako realistyczne uzupełnienie stacjonarnych, dobrowolnych poradni, testów i usług referencyjnych oraz jako sposób na dostarczenie usług testowych do populacji o wysokiej częstości występowania oraz osób bez stałego dostępu do usług doradczych i testowych [31,33].

Szybkie testy na HIV mogą zwiększyć skuteczność mobilnej kliniki przesiewowej HIV/chorób przenoszonych drogą płciową w zagrożonych populacjach, które zwykle nie szukają opieki. Celem wyjazdowych mobilnych klinik jest zaoferowanie klientom poszukującym poradnictwa HIV i usług testowania z ulicy w ustalonych lokalizacjach w obszarach o wysokiej chorobowości z chorobami przenoszonymi drogą płciową [30,31,32] (Fot. 3, 4).



Fotografia 3. Szybkie testy kierunku HIV wykonywane w mobilnej klinice w Zambii [zbiory własne]



Fotografia 4. Wykonywanie szybkich testów w kierunku HIV w mobilnej klinice [zbiory własne]

Natomiast w USA obecnie można znaleźć zestawy do samodzielnej diagnostyki w domu (point-of-care home kits, przyłóżkowe szybkie testy diagnostyczne). Zapewniają anonimową rejestrację i konsultację telefoniczną przed badaniem. Pobieranie próbek w domu badanego, wykonanie badania oraz konsultacje po badaniu są elementem procesu diagnostycznego. Procedura wymaga nakłucia palca specjalnym nakłuwaczem, umieszczenia kropli krwi na specjalnie przygotowanej karcie, a następnie przesłaniu owej karty do specjalistycznego laboratorium [19,30,31].

OBJAWY KLINICZNE ZAKAŻENIA WIRUSEM HIV ORAZ ZESPOŁU NABYTEGO UPOŚLEDZENIA ODPORNOŚCI (AIDS)

Wnikanie wirusa HIV do wnętrza komórki odbywa się przy udziale limfocytów CD4 i licznych koreceptorów, z których najlepiej poznane są CCR5 i CXR4.

Wniknięcie wirusa do organizmu oraz uwolnieniu wirusowych enzymów rozpoczyna proces odwrotnej transkrypcji, polegającej na przemianie wirusowego RNA na prowirusowy DNA limfocyta T4. Następnie dochodzi do powielenia wirusa HIV [33]. Ostatecznie dochodzi do powstania wirusowej cząsteczki zakaźnej, która w procesie dzielenia się opuszcza komórkę, jednocześnie prowadząc do jej rozpadu.

Objawy pierwszej fazy zakażenia HIV noszą nazwę ostrej choroby retrowirusowej i pojawiają się po 1-8 tygodniach od zakażenia i utrzymują się przez następne kilkanaście tygodni.. Najczęściej objawy przypominają infekcję grypopodobną. Może wystąpić: podwyższona temperatura ciała, bóle głowy, uczucie zmęczenia, powiększenie węzłów chłonnych [33]. Jest to okres bardzo dużej wirerii, często liczonej w milionach kopii. Z tego powodu organizm gospodarza mobilizuje wszystkie swoje siły odpornościowe i wytwarza tzw. odpowiedź immunologiczną, na skutek czego dochodzi do spowolnienia replikacji HIV. W tym okresie objawy infekcji mijają, a chory przechodzi w przewlekłą, bezobjawową fazę zakażenia. Po kilkunastoletnim okresie bezobjawowym zaczynają pojawiać się objawy uszkodzenia układu immunologicznego. Pacjent zapada na choroby, tzw. infekcje oportunistyczne [33,34,35].

W 1992r. Centrum Kontroli Chorób w Atlancie wprowadziło klasyfikację objawów występujących w przebiegu HIV oraz kryteria AIDS. System klasyfikacji obejmuje kryteria kliniczne (A, B i C) oraz laboratoryjne (Tab. 1) [33,34,35].

Kategoria A

Do kategorii A należą osoby dorosłe i młodzież powyżej 13. roku życia z potwierdzonym pozytywnym wynikiem testu w kierunku HIV, u których wykluczono zakażenia kategorii B i C. Należą do nich:

- pierwotna infekcja HIV (ostra choroba retrowirusowa) z towarzyszącymi jej objawami chorobowymi bądź infekcja HIV w wywiadzie - po kilkunastu tygodniach wystąpiły objawy przypominające ostrą gripę czy mononukleozę zakaźną: gorączka, złe samopoczucie, ogólne osłabienie, wzmożona potliwość, bóle mięśni, wymioty świątłowstręt. Po kilku dniach pojawia się wysypka o charakterze plamistym lub plamisto-grudkowatym

zlokalizowana na tułowiu, twarzy i kończynach, utrzymująca się przez kilka dni. Ten etap zakażenia może także przebiegać bezobjawowo. Ponieważ objawy te mają charakter zróżnicowany, zakażenie HIV nie zawsze jest rozpoznawane. Dodatkową przeszkodę w dobrej diagnostyce stanowi tzw. okienko serologiczne, czyli brak przeciwciał anty-HIV lub ich obecność w ilościach, których nie da się wykrywać żadnymi metodami diagnostycznymi [34],

- przetrwała, uogólniona limfadenopatia - może wystąpić już w okresie ostrej choroby retrowirusowej, chociaż częściej pojawia się w kilka miesięcy po ustąpieniu ostrego zakażenia. Kryterium rozpoznania stanowi powiększenie węzłów chłonnych, co najmniej w dwóch okolicach (poza pachwinami) oraz trwanie tych symptomów przez ponad 3 miesiące. W większości przypadków powiększeniu ulegają węzły chłonne w okolicach pach, karku, zauszne, w zgięciach łokciowych; są niebolesne, nie zrastają się ze sobą ani z otoczeniem,
- bezobjawowe zakażenie HIV - o zakażeniu świadczy tylko pozytywny wynik testu w kierunku HIV- bez objawów klinicznych [34,35,36].

Kategoria B

Do kategorii klinicznej zalicza się zmiany u osób dorosłych oraz młodzieży powyżej 13. roku życia zakażonych wirusem HIV, które nie są zaliczane do kategorii A i C. Należą do nich:

- objawy ogólne, jeśli nie można ich zaliczyć do innej jednostki chorobowej i utrzymują się przez 1 miesiąc, jak gorączka powyżej 38,5⁰C lub biegunka,
- choroby zapalne narządów płciowych i miednicy, szczególnie gdy powikłane są ropniami jajników lub jajowodów,
- drożdżycy sromu i pochwy (nie reagująca na leczenie),
- drożdżycy gardła i krtani,
- nawracający półpasiec,
- rozległe zakażenia wirusem brodawczaka (HPV),
- neuropatie obwodowe, inne choroby, które definiują AIDS, przypisywane infekcji HIV i wskazujące na znaczne upośledzenie odporności komórkowej, np. bakteryjne, wirusowe, grzybicze, alergiczne lub pasożytnicze choroby skóry:
- ropne zapalenie mieszków włosowych, liszajec,

- grzybice skóry gładkiej, łupież pstry,
- wyprysk łojotokowy skóry gładkiej,
- mięczak zakaźny: na twarzy, w jamie ustnej i w okolicy odbytu,
- brodawki zwykłe: na twarzy, w jamie ustnej i w okolicy odbytu,
- opryszczka zwykle utrzymująca się przewlekłe w okolicy ust, odbytu i narządów płciowych,
- trądzik,
- łuszczyca o ciężkim przebiegu, słaba na leczenie i ujemnym wywiadzie rodzinnym,
- uogólniony świąd skóry [34,35,37,40,41,42,45].

Kategoria C

Do kategorii C zalicza się zmiany występujące u dorosłych i młodzieży powyżej 13. roku życia, zakażonych HIV, które należą do chorób wskaźnikowych AIDS:

Grupa A - zakażenia oportunistyczne:

- bakteryjne, powtarzające się zapalenie płuc (dwa lub więcej epizodów w ciągu 12 miesięcy), posocznica,
- gruźlica płucna lub pozapłucna,
- zakażenia innymi mykobakteriami,
- drożdżyca przełyku,
- drożdżyca oskrzeli, tchawicy lub płuc,
- biegunka utrzymująca się przez ponad 1 miesiąc,
- toksoplazmoza mózgu,
- zakażenie wirusem opryszczki zwykłej (utrzymujące się ponad 1 miesiąc),
- zakażenie wirusem cytomegalii (zapalenie siatkówki z utratą widzenia lub inne lokalizacje poza wątrobą, śledzioną i węzłami chłonnymi),
- postępująca, wieloogniskowa leukoencefalopatia [38,39,42,40,45].

Grupa B - inne choroby wskaźnikowe:

- encefalopatia związana z zakażeniem HIV,
- zespół wyniszczenia w przebiegu zakażenia HIV,
- chłoniak immunoblastyczny lub Burkitta, lub pierwotny mózgu,
- inwazyjny rak szyjki macicy,
- mięsak Kaposiego [38,39,43,44,45].

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Grupa C - choroby wskaźnikowe o niepełnej informacji:

- bliżej nieokreślone zakażenia oportunistyczne,
- chłoniaki o nieokreślonej klasyfikacji [39,45,46].

Zgodnie z wyżej wymienionymi objawami i kryteriami AIDS można rozpoznać, jeśli u osoby z potwierdzonym laboratoryjnie zakażeniem HIV wystąpią objawy przynajmniej jednej choroby znajdującej się na liście chorób wskaźnikowych kategorii klinicznej C [39,40].

Tabela 1. Klasyfikacja objawów w przebiegu zakażenia HIV oraz kryteria rozpoznawania AIDS według CDC [41]

Kryteria immunologiczne	Kryteria kliniczne		
Liczba limfocytów CD4+	A bezobjawowa, ostra (pierwotna) infekcja HIV	B choroba objawowa, stany nie należące do A lub C	C choroby wskaźnikowe AIDS
>500/mm ³	A1	B1	C1
200-499/mm ³	A2	B2	C2
<200/mm ³	A3	B3	C3

Źródło: Rogowska-Szadkowska D.: Przebieg zakażenia HIV w dobie skojarzonej terapii antyretrowirusowej. Krajowe Centrum ds. AIDS, 2006.

Dzieci poniżej 13. roku życia

U dzieci poniżej 13. roku życia warunkiem rozpoznania AIDS jest występowanie jednej lub więcej chorób wskaźnikowych. Jest to metoda rozstrzygająca, nawet jeśli nie ma dowodów laboratoryjnych na zakażenie HIV. Do chorób wskaźnikowych należą:

- drożdżyca przełyku, tchawicy, oskrzeli lub płuc,
- pozapłucna kryptokokoza,

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

- zakażenie wirusem cytomegalii zwykłej wywołujące owrzodzenie skóry i błon śluzowych, utrzymujące się ponad 1 miesiąc, u dziecka poniżej 1. miesiąca życia,
- mięsak Kaposiego,
- pierwotny chłoniak mózgu,
- śródmiąższowe, limfoidalne zapalenie płuc,
- zapalenie płuc,
- toksoplazmoza mózgu u dziecka powyżej 1. miesiąca życia [38,39,41].

Należy pamiętać, że w przypadku dzieci, jeśli nie ma potwierdzenia laboratoryjnego zakażenia HIV, należy w pierwszej kolejności wyeliminować inne przyczyny upośledzenia odporności [41,42].

PROFILAKTYKA I ZAPOBIEGANIE HIV/AIDS

Niestety, do chwili obecnej nie wynaleziono dostatecznie dobrego leku, który by niszczył wirusa HIV bądź szczepionki przeciwko zakażeniu HIV [42,51].

Profilaktyka wynika z wiedzy na temat dróg przenoszenia wirusa:

- seksualna:
 - pozostawanie w stałym, wiernym związku,
 - stosowanie prezerwatyw,
- krwiopochodna:
 - rezygnacja z oddawania krwi przez osoby, które mają świadomości, że były w sytuacji grożącej zakażeniom HIV,
 - badanie w kierunku zakażenia HIV krwi pobranej do przetoczeń,
 - stosowanie sterylnej sprzątu podczas zabiegów chirurgicznych,
 - stosowanie sprzętu jednorazowego użytku (igły, strzykawki) przez narkomanów [21,23,25,47],
- stosowanie u zakażonej matki i noworodka odpowiedniego postępowania i leczenia w czasie akcji porodowej i w okresie połogu
- zaniechanie karmienia piersią,
- odstąpienie od zapłodnienia in vitro od zakażonego mężczyzny,
- odstąpienie od transplantacji narządów od zakażonych osób [47,48,49,50,54,55].

Strategia ABC, zwana inaczej edukacją seksualną opartą na abstynencji, to polityka edukacji seksualnej, która polega na redukcji czynników ryzyka zakażenia się chorobami przenoszonymi drogami płciowymi [51,52].

- **A** (*ang. Abstinence*) program sugeruje opóźnienie wieku inicjacji seksualnej wśród młodzieży, czyli przesłaniem jest abstynencja,
- **B** (*ang. Be faithful*), dorosłych będących w związkach zaleca się informować, że najpewniejszą metodą zabezpieczenia jest wierność obojga partnerów
- **C** (*ang. use a Condom*) polega na udostępnianiu prezerwatyw osobom aktywnym seksualnie, informując jednak, że skuteczne są one jedynie w 80-90%. Jeżeli nie wiadomo do końca, czy partner jest zdrowy, należy umożliwić mu testy oraz wspierać w poprawnym i stałym używaniu prezerwatyw [23,52,53].

Strategia ABC została rozwinięta w Afryce i przyniosła dobre rezultaty w wielu państwach całego świata, szczególnie w Ugandzie. Program zakłada odpowiednią równowagę między A, B i C, ale jest też otwarty na wszelkie aspekty ogólnopoglądowe, mogą z niego korzystać wszyscy.

W Afryce Subsaharyjskiej epidemia HIV/AIDS osiągnęła niespotykane dotąd rozmiary [49]. Dlatego pilnie potrzebne są bezpieczne, skuteczne i niedrogie szczepionki przeciwko HIV/AIDS dla Afrykańczyków, aby powstrzymać ten problem zdrowia publicznego [51,53].

Chociaż istnieją wyzwania, istnieją również możliwości i strategie naukowe, które można wykorzystać w opracowywaniu szczepionek przeciwko HIV/AIDS w Afryce. Niedawne badanie III fazy RV144 w Tajlandii wykazało, że możliwe jest opracowanie szczepionki, która może potencjalnie wywołać skromną odporność ochronną przeciwko zakażeniu HIV [53].

HIV/AIDS pozostaje poważnym problemem zdrowotnym w Afryce, a opracowywanie bezpiecznych, skutecznych i niedrogich szczepionek dla regionu pozostaje trudnym wyzwaniem. Jednakże podjęto już wiele wysiłków w celu opracowania potencjalnych szczepionek [51,52,53].

LECZENIE HIV/AIDS

Niemal od początku zarazy szukano specyfiku, które mogłoby pomóc osobom zakażonym HIV. Do dziś nie wynaleziono skutecznej metody na całkowite pozbycie się wirusa z organizmu, ale opracowano inne drogi leczenia, które potrafią zmniejszyć ilość wirusa w organizmie oraz spowolnić jego namnażanie się. Pozwala to na poprawę funkcji układu immunologicznego, a u osób, które późno rozpoczęły leczenie – na ich odbudowanie [56].

Na początku w terapii antyretrowirusowej stosowano jeden lub dwa leki równocześnie. Niestety nie przynosiło to oczekiwanych rezultatów i nie zwalniało postępu zakażenia HIV [56].

Wprowadzenie do terapii w roku 1996 nowej grupy leków – inhibitorów proteazy HIV – zrodziło przełom w leczeniu osób zakażonych HIV [57]. Okazało się, że przyjmowanie jednocześnie 3 leków antyretrowirusowych, najczęściej dwóch nukleozydowych inhibitorów odwrotnej transkryptazy i jednego inhibitora proteazy przyczyniło się do znacznej poprawy samopoczucia osób, u których zdiagnozowano już AIDS. Natomiast u pacjentów, u których leczenie rozpoczęto w bezobjawowym okresie znacznie dłużej utrzymywały dobry stan zdrowia, bez klinicznych objawów [56,58].

W Polsce to leczenie skojarzone zawierające inhibitor proteazy HIV wprowadzono pod koniec 1996r. Taka terapia antyretrowirusowa nosi nazwę HAART, pochodzącym od angielskiego skrótu highly active antiretroviral therapy, określa wysoce aktywną terapię antyretrowirusową [58,59].

W leczeniu antyretrowirusowym (ARV) stosowanych jest wiele grup leków z wykorzystaniem różnych mechanizmów działania. W terapii używane są:

- a) nukleozydowe inhibitory odwrotnej transkryptazy (NRTI) – hamują działanie enzymu- odwrotnej transkryptazy, który przepisuje materiał genetyczny z RNA na DNA wirusa.
 - zydowudyna (AZT, ZDV, RETROVIR) – 1987r. wprowadzenia
 - amiwudyna – (3TC, EPIVIR) – 1995r. wprowadzenia
 - abwakir (ABC, ZIAGEN)
 - emtricitabina (FTC, EMTRIVA)
 - tenofowir (TDF, VIREAD) [58,60].

Coraz częściej stosowane są kombinacje 2 lub 3 leków antyretrowirusowych, aby ułatwić pacjentowi przyjmowanie leków. Obecne dostępne połączenia:

COMBIVIR = *lamiwudyna* (3TC) + *zydowudyna* (ZDT, AZT)

KIVEXA = *lamiwudyna* (3TC) + *abakawir* (ABC)

TRIZIVIR = *lamiwudyna* (3TC) + *zydowudyna* (ZDV, AZT) + *abakawir* (ABC)

TRUVADA = *emtricitabina* (FTC) + *tenofowir* (TDF),

ATRIPLA = *tenofowir* (TDF), *emtricitabina* (FTC) + *efawirenz* (EFV) [49,50].

b) nienukleozydowe inhibitory odwrotnej transkryptazy (NNRTI) - silnie hamują replikację wirusa HIV:

- efawirenz (EFV, STOCRIN)
- newirapina (NVP, VIRAMUNE)
- etrawiryna (INTELENCE) [59, 60].

c) Inhibitory proteazy (PI)

Pojawienie się inhibitorów proteazy między rokiem 1995 a 1996 okazało się wielkim przełomem w leczeniu osób żyjących z HIV/AIDS. Już w tamtych czasach wiadomo było, iż najskuteczniejszą metodą leczenia jest stosowanie dwóch leków (a nie jednego) należących do NRTI. Dołączenie do tego inhibitorów proteazy znacznie obniżyło poziom wirerii, zmniejszyło zachorowania związane z zakażeniem HIV, co przyczyniło się do redukcji zgonów [59,61].

- saquinawir (SQV, INVIRASE)
- indinawir (IDV, CRIXIVAN)
- ritonawir (RTV, NORVIR)
- nelfinawir (NFV, VIRACEPT)
- lopinawir + ritonawir (LPV, KALETRA)
- amprenawir (APV, AGENERAZA)
- fosamprenawir (FPV, TELZIR)
- atazanawir (ATV, REYATAZ)
- tripranawir (TPV, APTIVUS)
- darunawir (DRV, PRESISTA) [59,60].

d) Inhibitory fuzji

Inhibitory fuzji powstrzymują połączenie się wirusa HIV z komórką i przeniknięcie do niej. Obecnie stosuje się tylko jeden lek z tej grupy:

- enfuwirtyd (ENF, FUZEON) [59].

Lek ten jest dostępny w postaci zastrzyków podskórnych, które pacjenci mogą wykonywać sami w domu. Lek jest stosowany głównie u osób, u których nie sprawdziły się inne metody

leczenia, którym bardzo trudno dobrać jest odpowiednie leczenie. Fuzeon, jak wszystkie leki antyretrowirusowe, nie może być stosowany pojedynczo, zawsze stanowi jeden ze składników terapii składającej się co najmniej z trzech leków [59,62].

e) Blokery koreceptora CCR5

Wirus HIV do wnikięcia do komórki, oprócz receptora CD4, potrzebuje także innych koreceptorów, między innymi CCR5 oraz CX. Zablockowanie receptora CCR5 utrudnia wnikanie wirusa HIV do wrażliwych na zakażenie komórek. W sierpniu 2007r. w USA zarejestrowano jeden lek z grupy blokerów:

- maraviroc (MVC, CELSENTRI) [58].

f) Inhibitory proteazy

Integraza jest lekiem hamującym replikację genomu wirusów, poprzez hamowanie enzymów koniecznych w cyklu jego namnażania się. W październiku 2007r. zarejestrowano pierwszy lek z tej grupy:

- raltegrawir (RAL, ISENTRESS) [58].

Na początku skojarzonej terapii twierdzono, iż wczesne włączenie terapii antyretrowirusowej doprowadzi w ciągu 3 lat do wyeliminowania wirusa z organizmu. Niestety, szybko okazało się, że jest to niemożliwe. Leki retrowirusowe nie są w stanie usunąć całkowicie wirusa, możliwe jest natomiast zwolnienie postępu choroby [56].

Na początku epidemii zalecano, aby terapię stosować u wszystkich osób zakażonych, niezależnie od liczby komórek CD4 i poziomu wirerii. Z upływem lat zmieniły się wytyczne co do rozpoczynania terapii, zwłaszcza u osób w bezobjawowym stadium zakażenia [56].

Aktualne rekomendacje zalecają bezwzględne rozpoczęcie leczenia w przypadku spadku liczby komórek CD4 poniżej $200/\text{mm}^3$, a także w każdym przypadku wystąpienia chorób wskaźnikowych AIDS [56,63].

Jeżeli liczba komórek jest niższa niż $350/\text{mm}^3$, a wyższa od $200/\text{mm}^3$, wówczas decyzja o rozpoczęciu leczenia zależy od wielu czynników. Rozstrzygnięcie dylematu powinno być oparte na aktualnym stanie zdrowia pacjenta, poziomie jego wirerii, szybkości spadku liczby komórek CD4, ale przede wszystkim od stanu psychicznego pacjenta i jego stosunku do rozpoczęcia terapii. Rozpoczęcie terapii antyretrowirusowej powinno być kontynuowane przez całe życie, aż do śmierci pacjenta [46].

Przy wyborze leków należy uwzględnić wcześniejsze leczenie, historię choroby, leki przyjmowane z innych przyczyn niż zakażenie HIV, a także tryb życia pacjenta, jego pracę, sytuację rodzinną, nawyki, odległość dzielącą go od lekarza oraz ewentualne uzależnienia [56,58,64].

Rozpoczęcie leczenia antyretrowirusowego zazwyczaj wiąże się z wystąpieniem działań niepożądanych. Najczęściej dotyczą one objawów ze strony układu pokarmowego, takich jak: biegunki, nudności, wymioty, bóle brzucha. Dodatkowo może pojawić się uczucie zmęczenia, bezsenność, wypadanie włosów. Objawy te pojawiają się głównie na początku terapii, powinny ustąpić w ciągu dwóch tygodni [60,61].

Leki antyretrowirusowe należy przyjmować przez całe życie. Terapia trwająca wiele miesięcy może powodować wystąpienie późnych działań niepożądanych, do których należą:

- lipodystrofia – tkanka tłuszczowa zanika na całym ciele, ale przede wszystkim w okolicach kończyn górnych i dolnych oraz na twarzy; gromadzi się natomiast w obrębie jamy brzusznej oraz karku,
- zaburzenia gospodarki węglowodanowej, cukrzyca – przyjmowanie leków może obniżać poziom glukozy we krwi, zwłaszcza po przebudzeniu,
- zaburzenia gospodarki lipidowej – obserwowanie są zmiany stężeń cholesterolu i trójglicerydów. Zobowiązuje to pacjentów z HIV to stosowania odpowiedniej diety i umiarkowanych wysiłków fizycznych,
- choroby układu krążenia – przy długotrwałym stosowaniu leków mogą wystąpić takie schorzenia, jak: choroba wieńcowa, udar mózgu, zawał serca [56,59,60,61, 65,66].

PROBLEM DYSKRYMINACJI ORAZ STYGMATYZACJI LUDZI ZAKAŻONYCH WIRUSEM HIV ORAZ CHORYCH NA AIDS W POLSCE I NA ŚWIECIE

Jakość życia jest pojęciem wieloznacznym, które może być odbierane obiektywnie bądź subiektywnie. W inny sposób interpretują je specjaliści nauk psychologicznych, pedagogicznych czy przedstawiciele nauk medycznych. Subiektywność dotyczy stopnia w jaki sposób dana jednostka jest w stanie wskazać swoje potrzeby oraz ocenić zadowolenie w poszczególnych sferach życia.

Miarą definiowanej jakości życia jest zależność pomiędzy podmiotowymi potrzebami jednostki w stosunku do poziomu satysfakcji z jej własnego życia [15,67, 68].

Nauki medyczne koncentrują się na pojęciach zdrowia i choroby, jako jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia. Schipper określa ją jako sposób interpretowania danej sytuacji zdrowotnej oraz przeżywania przez pacjenta choroby i przebiegu leczenia [68].

Wiadomość o pozytywnym wyniku HIV bywa szokująca i zawsze trudna do zaakceptowania. Dla większości pacjentów jest związana z bólem i zaskoczeniem. Reakcje na nią mogą być różne. Zaliczymy do nich: wstrząs, odrzucenie, gniew, zamknięcie w sobie, z czasem dopiero przychodzi pogodzenie się i akceptacja. Pacjenci wówczas zastanawiają się nad możliwościami pomocy i wsparcia. Poszukują wtedy miejsc, w których mogliby podzielić się tą wiadomością. Może się to wiązać z ujawnieniem spraw najbardziej osobistych, ale często ważniejsza jest możliwość rozmowy [68].

Zakażenie HIV jest jednym z wielu zjawisk fizycznych, ponieważ jest zakażeniem przenoszonym drogą płciową bądź też poprzez krew. Jednak oprócz aspektu fizycznego zakażenie to wywołuje silne psychologiczne emocje i reakcje społeczne. Osobom żyjącym z HIV trudno jest rozmawiać o swoim statusie choroby. Społeczny stygmat i dyskryminacja często wpływają na codzienne funkcjonowanie w społeczeństwie [69,70].

Epidemia HIV/AIDS pojawiła się niespodziewanie zarówno w Polsce, jak i na świecie. Szybki rozwój choroby oraz jej konsekwencje zaskoczyły nieprzygotowane do walki społeczeństwo. Reakcje na całym świecie były podobne i przypominały zachowania oraz postawy znane od wieków, lecz odnoszące się do innych plag i zaraz [68].

W pierwszych latach epidemii osoby seropozytywne izolowano w specjalistycznych ośrodkach oraz poradniach. Pojawienie się w rodzinie osoby

o dodatnim statusie wywoływało charakterystyczną niechęć powiązaną ze strachem, rozpaczą, często prowadzącą do wykluczenia danej osoby ze środowiska.

Znamiennym zachowaniem społecznym, ukazującym się na forum publicznym, był paniczny lęk czy wręcz histeria, nawet tam, gdzie osoba zakażona nie stanowiła żadnego niebezpieczeństwa. Obecnie przy rozwijającej się medycynie oraz stopniowym wzroście wiedzy na temat HIV/AIDS sytuacja społeczna osób żyjących z tą chorobą powinna się zmienić [68].

Dynamika AIDS pokazuje, że jest to nie tylko problem medyczny, ale i społeczny. Zniszczenie powodowane przez HIV/AIDS jest specyficzne, ponieważ dotyka całych środowisk zarówno rodziny, społeczności jak i narodów. Epidemia wzmacnia ubóstwo, degeneruje dokonania ludzkiego postępu, pogłębia nierówności płciowe, zmniejsza wydajność pracy i podaż, a także powoduje zahamowanie wzrostu gospodarczego [69,70].

Osoby żyjące z HIV/AIDS wciąż odczuwają stygmatyzację i dyskryminację w społeczeństwie. Cierpią z powodu odczuwanego odręczenia, bywają izolowani od rodzin oraz partnerów i przyjaciół. Badania nad stygmatem HIV/AIDS dowodzą, że ludzie z HIV/AIDS są stygmatyzowani, ponieważ:

- HIV/AIDS jest kojarzony z zachowaniami, które w społeczeństwie są już napiętnowane lub uznawane za dewiacyjne, w szczególności homoseksualizm i dożylne wstrzykiwanie narkotyków
- ludzie z HIV/AIDS są uznawani za odpowiedzialnych i winnych za zakażenie się HIV,
- ludzie odczuwają strach przed zakażeniem się wirusem HIV,
- HIV/AIDS jest chorobą zagrażającą życiu,
- że zakażenie się HIV/AIDS jest skutkiem przewinienia moralnego według przekonań religijnych lub moralnych niektórych ludzi [67,68].

Goffman definiuje stygmat jako "atribut znacząco dyskredytujący osobę niepożądaną odmienności". Stygmat jest jednym z najmocniejszych środków kontroli społecznej, stosowany do marginalizowania, wykluczenia, demonstracji, władzy wobec osób o niepożądanych cechach. Przez dyskryminację rozumie się nieusprawiedliwione i negatywne bądź szkodliwe działania, skierowane przeciw uczestnikom jakiejś grupy tylko dlatego, że do tej grupy należą lub tylko są postrzegani jako należący do niej [67,68,70].

Stygmat jest niezwykle dotkliwą etykietą społeczną, która radykalnie zmienia sposób patrzenia na siebie samego. Piętno całkowicie zmienia postrzeganie nas samych oraz także przekształca perspektywę tego jak nas oceniają inni [71].

Stygmat i dyskryminacja łączące się z HIV/AIDS są silnie związane z pierwotnym stygmatem seksualności. Powodem istnienia tego związku jest wydarzenie, iż HIV/AIDS przenosi się drogą płciową, a ponadto w większości obszarów świata epidemia HIV rozpoczęła się podczas praktyk seksualnych odbiegających od normy [72].

Do dziś trwa pogląd i przekonanie, że cała winę za epidemie AIDS ponoszą homoseksualiści. Podobnie twierdzenia kieruje się do kobiet mających stosunki pozamałżeńskie. Ponadto często nadal uważa się że są to jedyne grupy narażone na zakażenie HIV [71,72].

Pierwotny stygmat i dyskryminacja ze względu na płeć, upośledzenia kobiet ekonomiczne, edukacyjne, społeczne i kulturowe są również kojarzone ze stigmą związaną z HIV/AIDS.

Stygmat wykazuje się także ze względu na rasę. Z jednej strony rasistowskie poglądy przypisują epidemię np. seksualności afrykańskiej, a z drugiej w krajach afrykańskich panuje przekonanie, iż na skutek upadłości moralności w Europie to właśnie rasa biała jest odpowiedzialna za epidemię HIV/AIDS [73].

Obecnie wciąż powiększa się liczba zmarginalizowanych grup na zakażenie się HIV/AIDS, ponieważ zaistniała wrogość i niechęć do ubogich, bezdomnych potęguje to zjawisko [71,73].

Wielu autorów opracowało teorie i modele stygmatyzacji, ale najbardziej trafną klasyfikację stygmatyzacji stosuje Gilmore i Somerville w chorobach przenoszonych drogą płciową. Twierdzili oni, że każda stygmatyzująca odpowiedź ma co najmniej cztery procesy:

1. Problem, który Goffman opisuje jako zdyskredytowany atrybut, a Link i Phelan opisują w komponencie konceptualizacji stygmatyzacji jako rozróżnienia i etykietowania. Problem musi być taki, aby reakcja w pewien sposób pozwalała zaoszczędzić i zapisać go lub dała władzę osobom kontrolowania problemu.
2. Identyfikacja osoby lub grupy, której celem jest stygmatyzacja. Oznacza to, że PLWHA musi być rozpoznawalna i dlatego posiada pewne cechy identyfikacyjne, które można wykorzystać do ich prawidłowego lub błędnego rozpoznania, na przykład utraty masy ciała, wysypki skórne i tak dalej. Proces ten został również opisany przez Link i Phelana w komponencie konceptualizacji stygmatyzacji jako rozróżniania i etykietowania.
3. Zastosowanie stygmatyzacji do osoby docelowej. Tutaj konkretne osoby są oznaczone napiętnowaniem. Piętno i związane z nim negatywne cechy są postrzegane jako należące do nich, na przykład osoba, która jest stygmatyzowana, jest

postrzegana jako niemoralna. To według Link i Phelana w komponencie konceptualizacji stygmatyzacji odnosi się do negatywnego stereotypu.

4. Rezultatem jest zwykle reakcja na osobę stygmatyzowaną, tak że są zdystansowani, pozbawieni kontroli lub kontrolowani przez inne osoby. W tym procesie następuje zmiana w relacji lub interakcji między osobami, które stygmatyzują a stygmatyzacją [67,68].

Stygmatyzacja może być wewnętrzna bądź zewnętrzna [70].

Zewnętrzne stygmatyzowanie odnosi się do faktycznego doświadczenia dyskryminacji. Wewnętrzne stygmatyzowanie jest wstydem związanym z HIV/AIDS i obawą przed dyskryminacją. Wewnętrzne stygmatyzowanie to potężny mechanizm przetrwania, mający na celu ochronę przed zewnętrznym piętnem i często skutkuje myślami lub zachowaniami, takimi jak odmowa lub niechęć do ujawnienia pozytywnego statusu HIV, odmowa osób zakażonych i niechęć do zaakceptowania pomocy [71,73].

Wszędzie HIV/AIDS towarzyszyło piętno i dyskryminacja, ale stygmatyzowanie w Afryce Subsaharyjskiej wydaje się szczególnie powszechne. To, co dzieje się z jedną osobą, dotyczy całej społeczności. Wspólne życie samo w sobie stanowi dylemat, ponieważ z jednej strony może doprowadzić do stygmatyzacji, gdy ludzie żyjący z HIV/AIDS nie są w stanie wchodzić ze sobą w interakcje ze względu na strach przed ujawnieniem, ale z drugiej strony życie społeczne zapewnia także pomoc i opiekę chorym [72,73].

Stygmat na temat HIV/AIDS negatywnie wpływa na otwartość ludzi na wykonywanie testów w kierunku HIV, ogólną opiekę po usłyszeniu diagnozy, jakość życia świadczoną pacjentom zakażonym oraz leczenie pacjentów zakażonych [75]. Wszystkie te czynniki powodują izolację i wykluczenie spoza społeczności, co znacznie wpływa na jakość życia ludzi [74].

Czynniki, które wydają się pośredniczyć w stygmatyzacji obejmują:

- konstrukcje kulturowe, stereotypy i określone przekonania,
- dostęp i rola terapii antyretrowirusowej,
- religia,
- płeć [70].

HIV/AIDS stygmatyzuje, ponieważ niesie wiele symbolicznych skojarzeń z niebezpieczeństwem. Uznanie zakażenia, nieuleczalności, niemoralności i kary za czyny grzeszne jest powszechne w wielu społeczeństwach [70].

Stygmatazacja w Afryce ma szczególne znaczenie w przypadku stosowania leków retrowirusowych przez osoby chore, wpływając w ten sposób na ich jakość życia i rosnące komplikacje. Prowadzi to również do zbiorowego publicznego zaprzeczania HIV/AIDS, co nie pomaga w ograniczeniu zakażenia HIV/AIDS i nie pomaga w zwalczaniu stygmatazacji [68]. Pogarsza to stres, z którym żyją osoby chore, ponieważ zmuszeni są milczeć o swoim statusie, co samo w sobie jest uciążliwe, zwłaszcza dla osób, które muszą zachować źródło utrzymania, utrzymując swoje miejsca pracy. Utrudnia to zapobieganie HIV i działania promocyjne, ponieważ ludzie mogą nie być gotowi uczestniczyć w programach edukacyjnych mających na celu zmniejszenie rozprzestrzeniania się HIV/AIDS [78,79].

Nawet w obecnych czasach ludzie unikają osób zakażonych, wyrzucają z pracy lub domu, izolują, odmawiają im pomocy lekarskiej i opieki pielęgniarskiej. Takie postępowania są spowodowane brakiem wiedzy na temat choroby, przekonań religijnych na temat seksu, norm kulturowych, zagadnień prawnych dotyczących używania narkotyków [68].

Ponieważ problem stygmatazacji i dyskryminacji narastał wśród społeczeństwa, dość wcześnie zaczęły tworzyć się organizacje zmierzające się z problemami społecznymi. Już w 1982r. w Nowym Jorku powstał Gay Men's Health Crisis (GMHC), organizacja utworzona przez wolontariuszy, której celem było i jest zapobieganie zakażeniom HIV wśród homoseksualistów [67,68].

Dzięki staraniom Krajowego Centrum ds. AIDS, lekarzy i organizacji pozarządowych, sytuacja w tym obszarze jest w Polsce coraz lepsza, ale z badania przeprowadzonego przez „Sieć Plus” między lipcem a październikiem 2011r. wynika, że wciąż co trzeci człowiek żyjący z HIV czuje się z tego powodu dyskryminowany, a co 15. wręcz dręczony. W dodatku prawie 10% respondentów jest niezadowolonych z rezultatów leczenia antyretrowirusowego [57,70].

W związku z szybkim rozprzestrzenianiem się choroby na przestrzeni krótkiego czasu zaczęły powstawać w USA kolejne organizacje pozarządowe zajmujące się AIDS: w San Francisco - San Francisco AIDS Foundation (SFAF), w Los Angeles - AIDS Project Los Angeles (APLA) [5,47].

Natomiast w Wielkiej Brytanii powstał Terry Higgins Trust – później Terrence Higgins Trust (THT). Była to jedna z pierwszych organizacji charytatywnych w Europie, która wzięła swą nazwę od nazwiska pierwszego chorego na AIDS, zmarłego w Londynie w czerwcu 1982r. Organizacja zajmuje się wieloma aspektami HIV/AIDS. Po raz pierwszy wyrażono wsparcie dla osób żyjących z AIDS i uczczono pamięć zmarłych na AIDS. Uroczystości odbywają się co roku, do dnia dzisiejszego w trzecią niedzielę maja. Świątowanie organizowane przez Global Health

Council nosi nazwę International Candlelight Memorial Day. Podczas obchodów dnia upamiętniającego zmarłych z powodu AIDS na liście znajdują się osoby z 14 krajów świata [68].

Obecnie w Polsce wciąż powstają organizacje i grupy wsparcia dla osób żyjących z HIV i chorych na AIDS, takie jak: Polska Fundacja Pomocy Humanitarnej Res-humanae, Bądź z nami, Dadu, Fundacja Edukacji Społecznej, Stowarzyszenie „Plus Minus”, Stowarzyszenie Wolontariuszy wobec HIV/AIDS Razem, Pozytywni w tęczy. Organizacje te działają na rzecz ochrony praw osób dotkniętych problemem HIV/AIDS. Badania pokazują, iż problem stygmatyzacji wciąż odgrywa dużą rolę i istnieje potrzeba wdrożenia programów edukacyjnych wśród społeczeństwa wpływających na ograniczenie nierówności osób żyjących z HIV/AIDS [68].

Mimo że leczenie antyretrowirusowe zwiększa długość życia osób żyjących z HIV, wciąż trwają walki z tą chorobą. Niemal każde zakażenie HIV przemienia się w AIDS. Choroby wskaźnikowe w przebiegu AIDS uniemożliwiają normalne życie i pacjenci często wymagają opieki w specjalistycznym ośrodku opieki paliatywnej. Opieka nad ludźmi w końcowych stadiach choroby może być prowadzona w hospicjach lub szpitalach. Opieka paliatywna chorych na AIDS poprawia jakość ostatnich dni życia poprzez zmniejszanie dolegliwości oraz przygotowanie chorego i jego rodziny do godnej i spokojnej śmierci [68].

Przebieg opieki paliatywnej jest zaskakujący, ponieważ zakażenia oportunistyczne oraz inne dolegliwości mogą być trudne do leczenia. U chorych występuje cuchnący zapach, przewlekła biegunka, wymioty, ubytki skóry, demencja, zaburzenia orientacji, agresja i depresja. Prowadzenie opieki terminalnej wymaga więc współpracy osoby chorej, jej rodziny i opiekunów, pracowników służby zdrowia oraz opieki społecznej [68].

ZAŁOŻENIA I CEL PRACY

Konstruując badanie odniesiono się do definicji WHO, która określa jakość życia jako postrzeganie przez osobę własnej sytuacji życiowej w odniesieniu do kultury i systemów wartości, w których żyje, a także w relacji do osobistych celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań. Pojęcie to jest bardzo subiektywne na poziomie indywidualnym. Najczęściej jest określane jest jako poziom zbieżności między oczekiwaniami, czy nawet aspiracjami, a faktycznym sposobem ich realizacji. Kluczowe jest tu ustalenie poziomu odczuwania zadowolenia, satysfakcji, subiektywnej oceny własnych losów. Ważnym elementem oceny jakości życia jest badanie stopnia spełnienia warunków zaspokojenia podstawowych i rozszerzonych potrzeb sfery materialnej [79].

Celem badań było dokonanie analizy cech społeczno-demograficznych osób seropozytywnych, zebranie informacji o jakości życia z wirusem, sytuacji społecznej, satysfakcji życiowej oraz poziomu dyskryminacji wśród społeczeństwa zambijskiego.

W badaniu ujęto też zmienne społeczne oraz obszary sfery materialnej, które hipotetycznie mogły różnicować badaną populację. Narzędzia badawcze – ankiety skonstruowane zostały, w taki sposób, aby dać możliwość wyrażenia badanym opinii na temat swojego statusu społecznego, poziomu satysfakcji, samooceny stanu zdrowia oraz możliwości osobistych w sferze zawodowej czy rodzinnej. Analizie poddano czynniki położenia materialnego, biorąc pod uwagę status materialny, zarobki, dostępność do usług medycznych, czy też możliwości perspektywiczne wzrostu standardu życia. Uwzględniono również odczucia związane ze społeczną izolacją i zauważaniem zwiększenia dystansu pomiędzy sobą a otoczeniem po otrzymaniu rozpoznania zakażenia HIV. Szczególną uwagę zwrócono na niezwykle ważny czynnik - dostępność do opieki zdrowotnej. Reasumując, kwestionariusz badawczy został skonstruowany w taki sposób, aby umożliwiał ocenę jakości życia w wymiarze emocjonalnym, materialnym, społecznym i medycznym w grupie osób zakażonych HIV [8,9].

Sformułowano następujące problemy badawcze:

1. Jakie są czynniki wpływające na jakość życia żyjących z HIV oraz chorych na AIDS?
2. Czy istnieje związek między samooceną jakości życia żyjących z HIV a: wiekiem, płcią, stanem cywilnym i wykształceniem?
3. Czy istnieje korelacja między poczuciem dyskryminacji żyjących z HIV a: ich wiekiem, stanem cywilnym, wykształceniem i płcią?

4. Czy istnieje korelacja między satysfakcją życiową żyjących z HIV a: wiekiem, stanem cywilnym, wykształceniem i płcią?
5. Czy istnieje związek między poczuciem akceptacji choroby a: ich wiekiem, stanem cywilnym, wykształceniem i płcią?

Przyjęto następujące hipotezy:

1. Istnieje wiele czynników psychosomatycznych oraz socjoekonomicznych warunkujących poczucie jakości życia żyjących z HIV.
2. Istnieje związek między samooceną jakości życia żyjących z HIV a: wiekiem, stanem cywilnym, wykształceniem, płcią.
3. Istnieje związek między poczuciem dyskryminacji żyjących z HIV a: ich wiekiem, stanem cywilnym, wykształceniem, płcią.
4. Istnieje związek między satysfakcją życiową żyjących z HIV a: wiekiem, stanem cywilnym, wykształceniem, płcią.
5. Istnieje związek między poczuciem akceptacji choroby a: ich wiekiem, stanem cywilnym, wykształceniem, płcią.

METODYKA BADAŃ

Organizacja badań

Badanie zostało przeprowadzone od września do grudnia 2016 roku wśród 207 osób zakażonych wirusem HIV, pacjentów przychodni i hospicjum Matki Bożej Miłosierdzia w Zambii (fot. 6). Zgodę na jego realizację wydała Komisja Bioetyczna Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, numer uchwały R-I-002/2/2017.



Fotografia 5. Hospicjum Matki Bożej Miłosiernej w Chilandze, w Zambii [zbiory własne]

Zastosowano sondaż do przeprowadzenia badań – jedną z najpopularniejszych metod badań społecznych. Przeprowadzone zostały wywiady bezpośrednie z respondentami. Technika ta została wybrana ze względu na badanych, ich część nie potrafi pisać oraz czytać. Badania przeprowadzono w obecności pracownika medycznego przychodni, który tłumaczył badanym pytania ankiety z języka angielskiego na język lokalny. Jako narzędzie badawcze zastosowano autorski kwestionariusz wywiadu złożony z 4 pytań, który dotyczył danych osobowych badanej grupy: tj. płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie. Zawierał także pytania dotyczące ich życia z wirusem oraz specjalistyczne kwestionariusze ankiet.

Przed rozpoczęciem badania respondentów poinformowano, że ankieta jest w pełni anonimowa, przedstawiono cel badań, oraz że uzyskane wyniki badań zostaną poddane zbiorczej analizie statystycznej i ogólnie przedstawione w postaci graficznej.

Opis narzędzi badawczych

- I. **Standaryzowana Skala Satysfakcji z Życia (SWLS - The Satisfaction with Life Scale)** - jest przeznaczona do badania indywidualnego lub zbiorowego dorosłych osób (zdrowych lub chorych). Skala zawiera pięć stwierdzeń. Respondent dokonuje oceny, w jakim stopniu każde stwierdzenie odwołuje się do jego życia. Wynik pomiaru nazwany jest ogólnym wskaźnikiem poczucia zadowolenia z życia. **Skrócona Wersja Ankiety Oceniającej Jakość Życia (WHOQOL-BREF)** - która ustala profil jakości życia w 4 dziedzinach. Zawarta w ankiecie skala oddzielnie analizuje zagadnienia dotyczące indywidualnej ogólnej percepcji jakości życia – pytanie 1 oraz indywidualnej, ogólnej percepcji własnego zdrowia – pytanie 2.
- II. **Skala Akceptacji Choroby (AIS)** – kwestionariusz ma zastosowanie do badania osób chorych. Wykorzystywany jest do mierzenia stopnia akceptacji choroby. Składa się z ośmiu stwierdzeń zawierających opis negatywnych konsekwencji złego stanu zdrowia.
- III. **Kwestionariusz stygmatyzacji HIV wg Berger (HIV Stigma Scale)** – oceniający poziom stygmatyzacji i dyskryminacji osób żyjących z HIV.

Metody statystyczne

Metody statystyczne zastosowane w przeprowadzonej analizie wyników kwestionariuszowych badań sondażowych umożliwiły udzielenie odpowiedzi na określone w założeniach problemy oraz zweryfikowały postawione hipotezy badawcze.

Dokonano analizy liczbowej charakterystyki badanych posługując się następującymi parametrami statystycznymi:

- wartość maksymalna i minimalna;
- średnia arytmetyczna – określająca przeciętny poziom wartości danej zmiennej;
- mediana (kwartył drugi, wartość środkowa) – dzieli szereg odpowiedzi na połowę, wskazuje, które pomiary osiągają wartości mniejsze, a które większe od mediany;
- odchylenie standardowe (s) – “przeciętne” odchylenie od wartości średniej;
- centyl 25. i 75. – wartości wskazujące poziom, poniżej lub powyżej którego znajduje się co czwarty (25%) z najniższych, czy najwyższych pomiarów.

W analizie wyników, w celu porównania obu grup zastosowano **test Manna-Whitneya**. Jest on nieparametryczną alternatywą testu t dla prób niezależnych. Zastosowano test Manna-Whitneya, gdyż nie wymaga on spełnienia założeń o normalności rozkładu w każdej grupie, a także o tzw. jednorodności wariancji, w przeciwieństwie do testu t . W celu przeprowadzenia porównania rozkładu cech liczbowych w więcej niż 2 grupach zastosowano **test Kruskala-Wallisa**. Jest on testem nieparametrycznym, niewymagającym spełnienia restrykcyjnych założeń, występujących w parametrycznych testach analizy wariancji. W przypadku, gdy prawdopodobieństwo testowe p przybierze niskie wartości można stwierdzić, że czynnik grupujący różnicuje średni poziom analizowanej cechy liczbowej.

Natomiast w celu zbadania zależności między dwiema cechami liczbowymi zastosowano **współczynnik korelacji rang Spearmana**. Przyjmuje on wartości z przedziału 1 do 1, nie uwzględnia obserwacji odstających i ukazuje zależności mające charakter monotoniczny. Wartość bezwzględna wskaźnika świadczy o sile korelacji, natomiast znak o jego kierunku. Zatem, współczynniki korelacji przyjmujące wartość np. 0,3 czy -0,3 świadczą o tożsamej (bardzo słabej) sile korelacji, jednocześnie prezentują przeciwstawne wnioski, wyciągane na ich podstawie. Przyjęto następującą skalę przymiotnikową siły korelacji:

- $|R| < 0,3$ – brak korelacji;
- $0,3 |R| < 0,5$ – słaba korelacja;
- $0,5 |R| < 0,7$ – przeciętna korelacja;
- $0,7 |R| < 0,9$ – silna korelacja;
- $0,9 |R| < 1$ – bardzo silna korelacja;
- $|R| = 1$ – idealna korelacja.

Jako potwierdzenie zależności panującej relacji w całej populacji wykluczające przypadek, wyniki zostały uzupełniane rezultatami testu istotności współczynnika korelacji (p).

Wyliczona z danych uzyskanych z badanej próby, średnia wartość określonej cechy liczbowej niekoniecznie odzwierciedlać będzie wartości średniej dla całej populacji docelowej. Wkracza tu pojęcie przedziału ufności. Na podstawie przeciętnej z próby możliwe jest jedynie ustalenie z pewną ufnością zakresu, w którym wartość przeciętna dla całej populacji odnajduje swoje odzwierciedlenie. Zazwyczaj ustala się 95% przedziały ufności dla wartości przeciętnej. Zatem 95% przedział ufności wyznacza przedziały, które z dużym prawdopodobieństwem mieści się prawdziwa wartość przeciętna badanej wielkości w całej populacji.

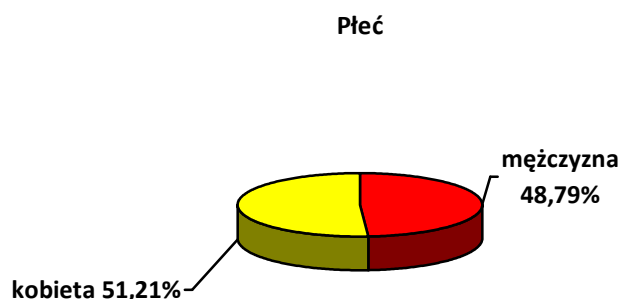
**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Powinno zawierać się w nim ok. 70% dokonanych w danej grupie pomiarów, z zastrzeżeniem rozkładów zbliżonych do normalnego.

Charakterystyka badanej zbiorowości

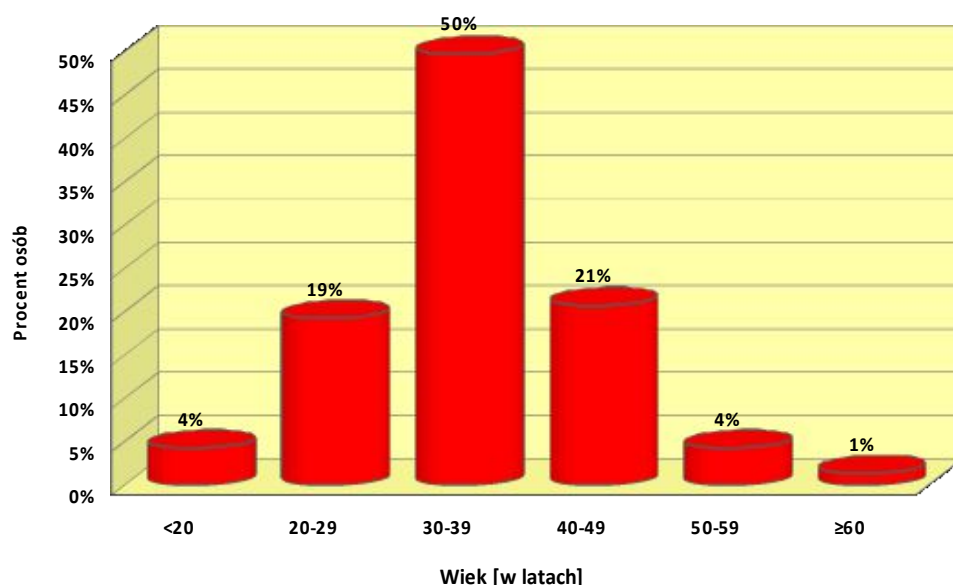
Analiza dotyczy 207- osobowej zbiorowości osób zakażonych wirusem HIV. Poniżej przedstawiono ogólne informacje o badanej zbiorowości – dotyczące cech demograficznych i sytuacji rodzinnej oraz związanych z chorobą. Niestety, na niektóre pytania wiele osób nie udzieliło odpowiedzi, dlatego ich wartość poznawcza nie będzie duża (dotyczy to na przykład prawdopodobnego roku zachorowania).

Rozkład płci w badanej grupie jest niemal równomierny (Ryc. 1).



Rycina 1. Płeć ankietowanych

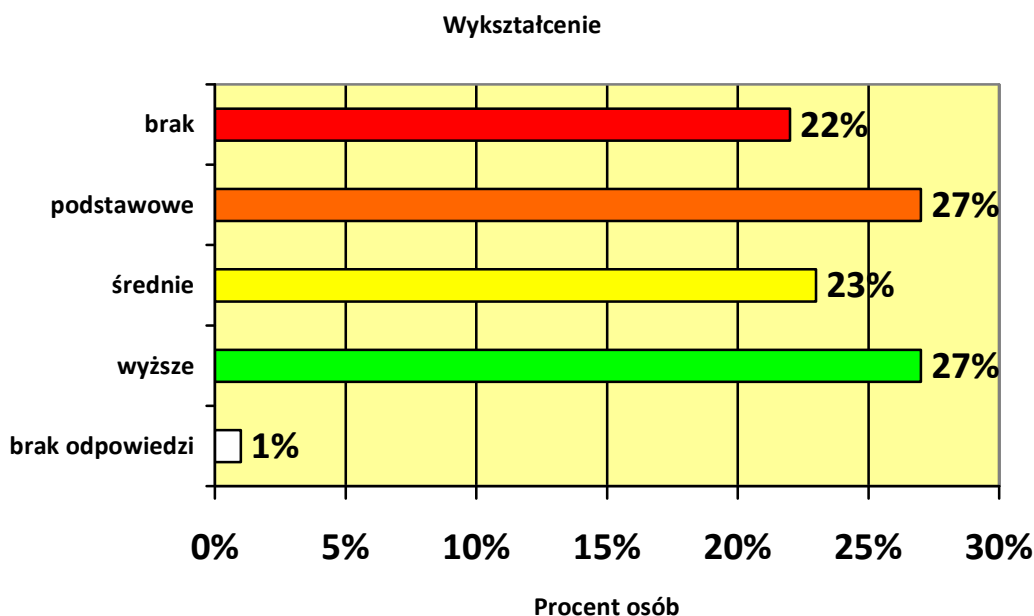
Jak wynika z danych zaprezentowanych na Ryc. 2 dominują osoby w wieku średnim, 20-39 lat (51%).



Rycina 2. Wiek respondentów

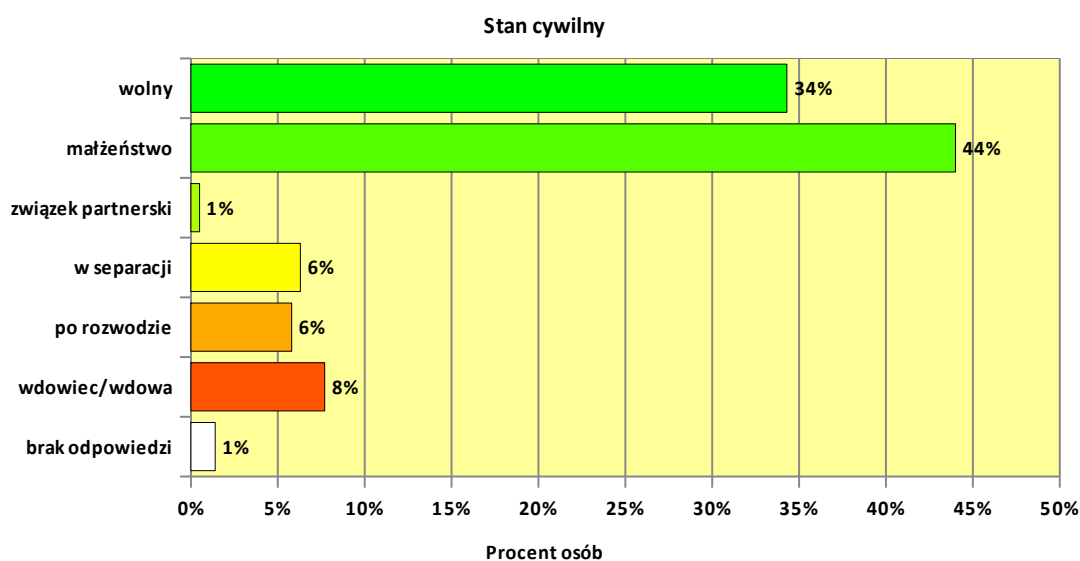
**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Udział osób z każdym wyodrębnionym poziomem wykształcenia jest niemal identyczny – wynosi około 22-27%. W przypadku dwóch osób nie uzyskano informacji o wykształceniu (Ryc. 3).



Rycina 3. Wykształcenie ankietowanych

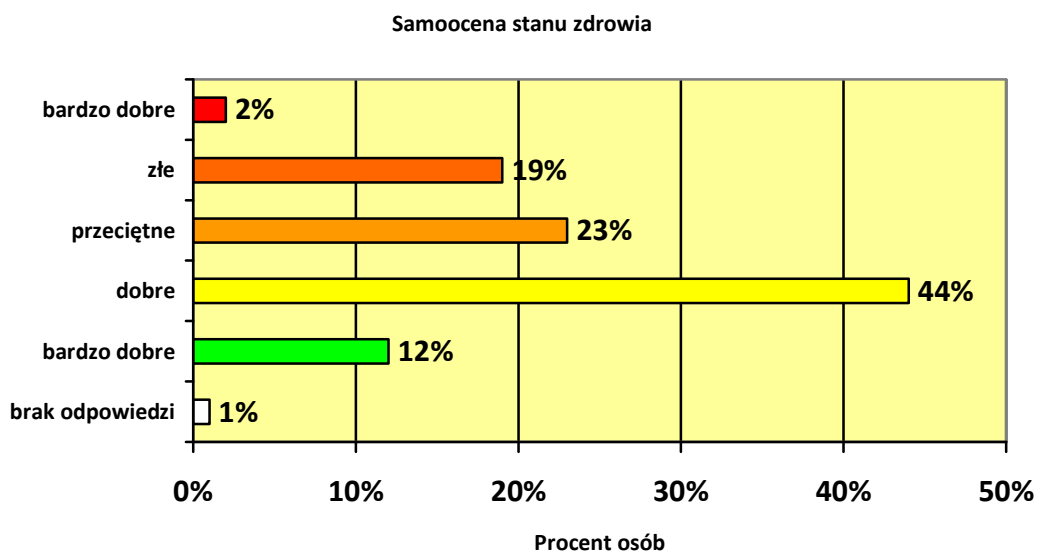
Zdecydowana większość ankietowanych jest stanu wolnego (34%) lub żyje w związku małżeńskim (44%) (Ryc. 4).



Rycina 4. Stan cywilny respondentów

STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA W ZAMBII

Co ciekawe rozkład ocen stanu zdrowia jest całkiem pozytywny – ponad połowa ocenia swoje zdrowie jako dobre (44%) lub bardzo dobre (12%). Pozostałe wyniki zaprezentowano na Ryc. 5.



Rycina 5. Samoocena stanu zdrowia respondentów

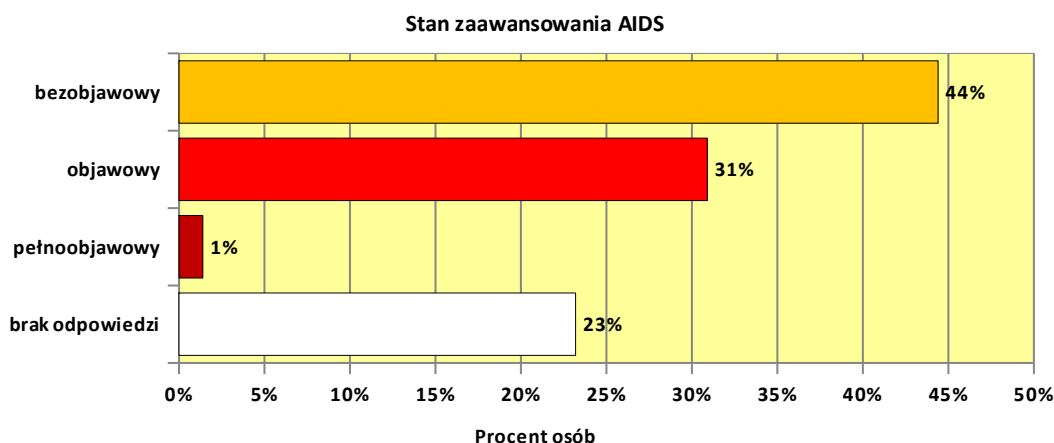
Odpowiedzi na pytanie dotyczące samoświadomości choroby korespondują z faktem, iż większość ankietowanych osób nie uznaje się za chore – w momencie wykonywania badania ankietowego (Ryc. 6).



Rycina 6. Samoświadomość choroby wśród respondentów

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

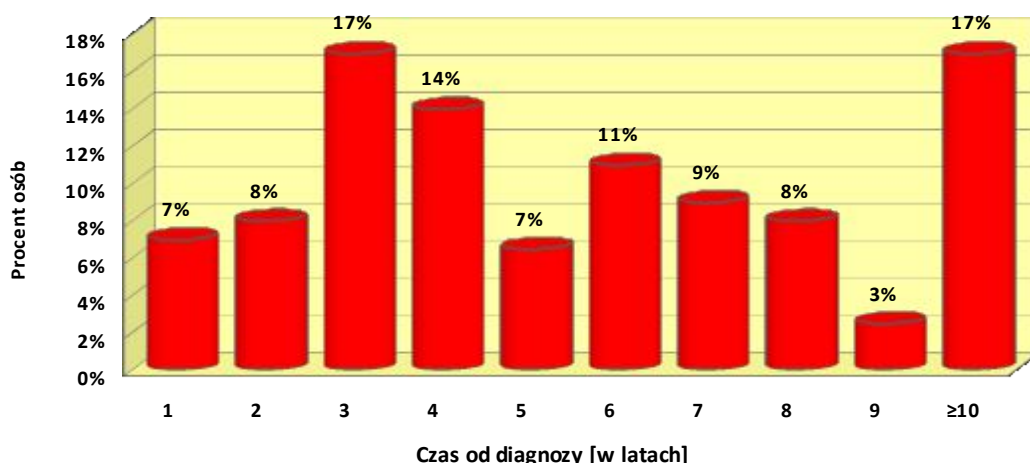
Kolejny wykres (Ryc. 7) prezentuje stan zaawansowania AIDS – dominuje stan bezobjawowy. Niemal co czwarta osoba (23%) nie umiała lub nie chciała udzielić odpowiedniej informacji.



Rycina 7. Stan zaawansowania choroby wśród ankietowanych

Kolejny wykres (Ryc. 8) zawiera dokładny rozkład czasu od postawienia diagnozy do momentu uczestnictwa w badaniu ankietowym. Jak widać, u większości z ankietowanych osób choroba została zdiagnozowana stosunkowo niedawno – wynika to zapewne nie tyle z czasu zakażenia, ile z faktu, iż w ostatnich latach w krajach afrykańskich kładzie się coraz większy nacisk na wykonywanie testów na obecność wirusa HIV.

Na wykresie pokazano rozkład czasu od zdiagnozowania choroby, przy czym osoby, dla których wynosił on co najmniej 10 lat połączono w jedną grupę.



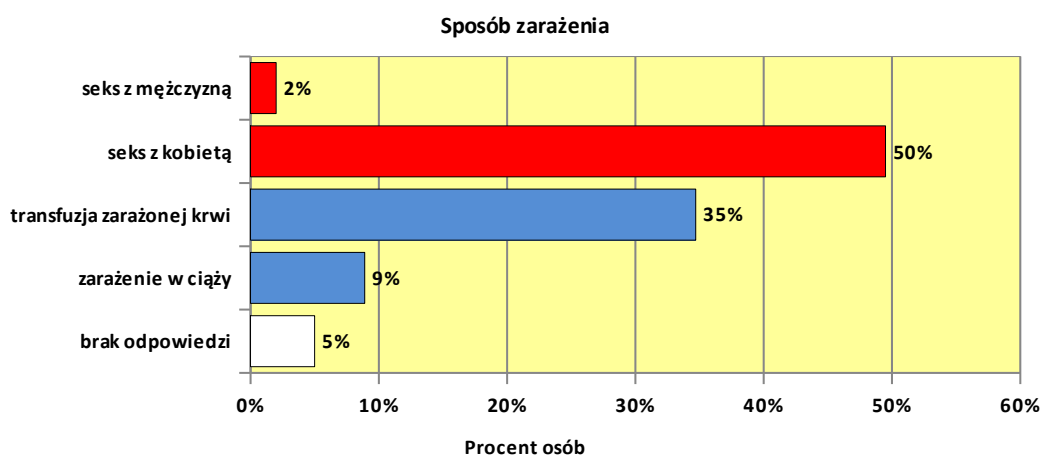
Rycina 8. Rozkład czasu od postawienia diagnozy do momentu uczestnictwa w badaniach

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Jeśli chodzi o sposób zakażenia, to dominowały kontakty seksualne. Zestawienie wykonano oddzielnie dla kobiet i mężczyzn – zachowania seksualne i ryzyko zakażenia w trakcie stosunku seksualnego są najczęściej inne wśród kobiet i mężczyzn.

a) mężczyźni

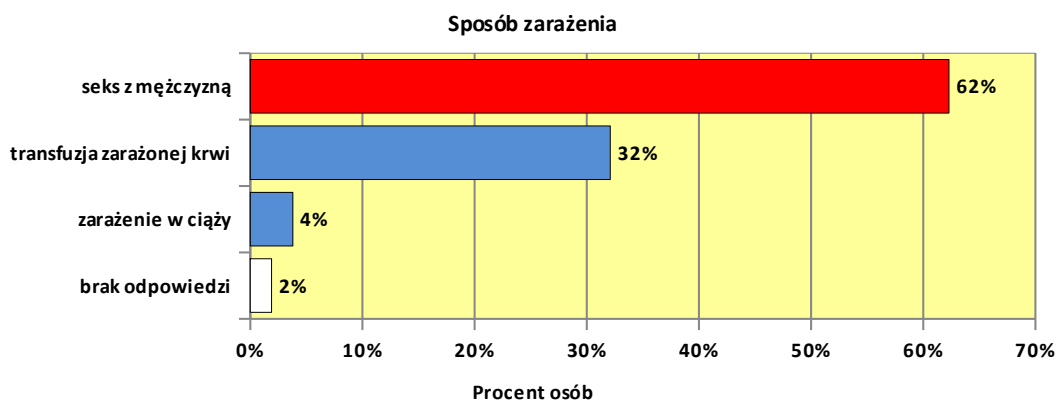
W grupie mężczyzn połowa (50%) zaraziła się w czasie seksu heteroseksualnego, a mniej więcej jedna trzecia (35%) podczas transfuzji krwi. Mniej niż 10% ankietowanych osób zaraziło się jeszcze w ciąży, od swojej matki (Ryc. 9).



Rycina 9. Sposób zakażenia się wśród ankietowanych mężczyzn

b) kobiety

W grupie kobiet jeszcze bardziej dominuje zakażenie podczas seksu heteroseksualnego (62%), mniej więcej podobny odsetek, co u mężczyzn zaraził się w wyniku transfuzji krwi (32%) (Ryc. 10).



Rycina 10. Sposób zakażenia się wśród ankietowanych kobiet

ANALIZA WYNIKÓW BADAŃ

Jakość życia i czynniki nań wpływające (WHOQoL-BREF)

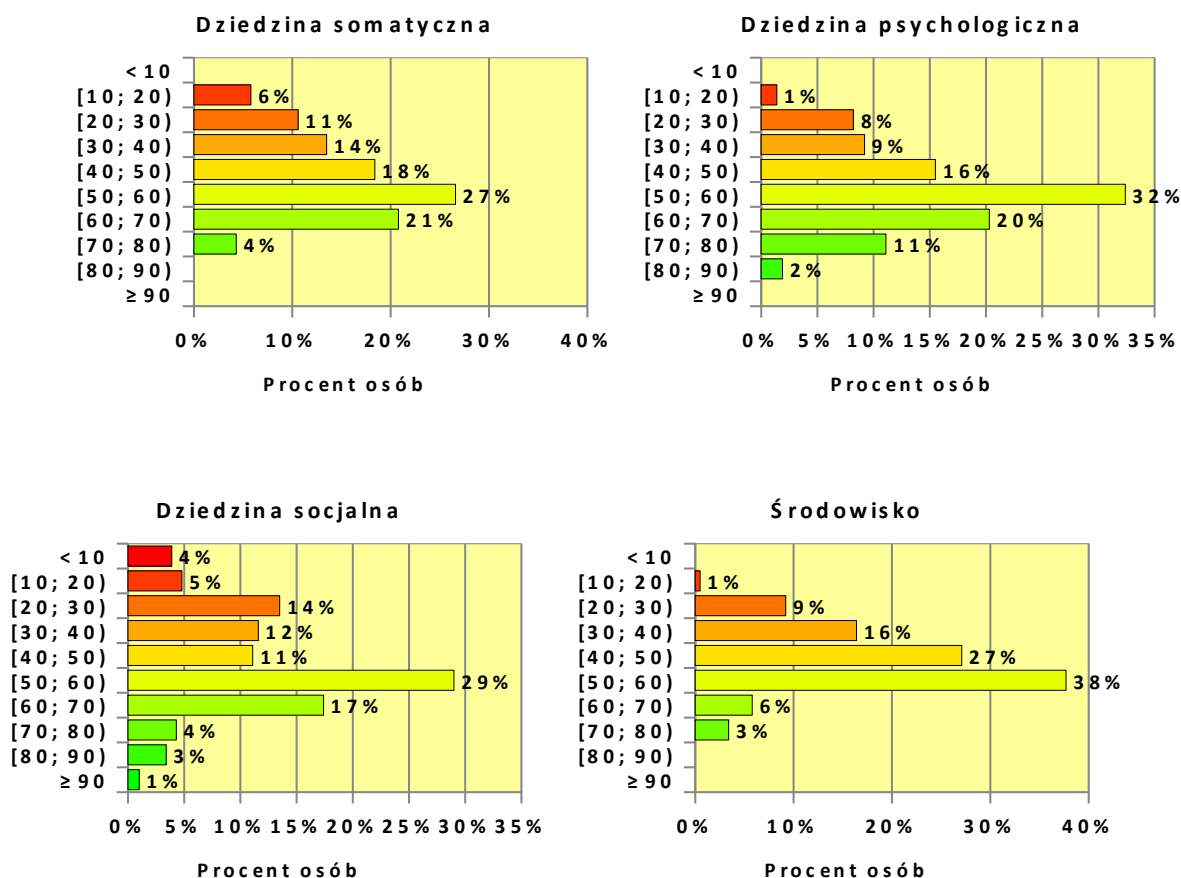
Na podstawie kwestionariusza WHOQoL-BREF wyznaczono oceny jakości życia w czterech obszarach: dziedzinie somatycznej, psychologicznej, socjalnej i środowiskowej. Dla każdej z miar ocena może przyjmować wartości z zakresu 0-100 pkt, przy czym wyższe wartości oznaczają lepszą jakość życia. W badanej zbiorowości ocena jakości życia była raczej na przeciętnym poziomie – średnio wynosiła ok. 50 pkt., przy czym nieco lepiej od pozostałych została oceniona dziedzina psychologiczna.

Szczegółowe informacje o rozkładzie składowych WHOQoL przedstawiono w poniższej tabeli statystyk opisowych (Tab. 2) oraz w formie graficznej, gdzie zgrupowano oceny jakości życia w przedziały o rozpiętości 10 pkt. (Ryc. 11).

Tabela 2. Ocena jakości życia w czterech obszarach życia

Jakość życia (WHOQoL-BREF)	N		Me	s	c ₂₅	c ₇₅	min	max
dziedzina somatyczna	207	47,3	50,0	15,3	39,3	60,7	10,7	75,0
dziedzina psychologiczna	207	53,2	54,2	14,9	45,8	62,5	12,5	87,5
dziedzina socjalna	207	47,6	50,0	20,0	33,3	66,7	0,0	91,7
środowisko	207	46,6	46,9	11,7	37,5	53,1	15,6	78,1

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**



Rycina 11. Ocena jakości życia w czterech obszarach życia

W tej części dokonano analizy wpływu poszczególnych czynników demograficznych i zdrowotnych na oceny uzyskane dla miar z kwestionariusza WHOQoL. Jeśli rozważany czynnik miał charakter jakościowy (np. płeć, wykształcenie, stan zaawansowania choroby), analiza polegała na zestawieniu statystyk opisowych WHOQoL w porównywanych grupach i ocenie różnic w ich rozkładzie za pomocą odpowiedniego **testu statystycznego**.

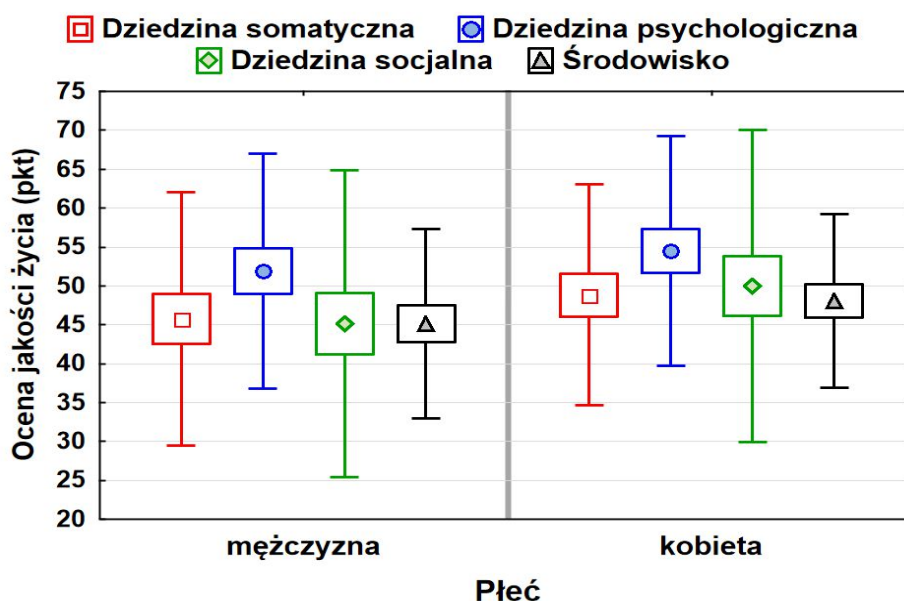
W przypadku, gdy rozważany czynnik miał charakter liczbowy (wiek, czas od diagnozy) dokonywano analizy **korelacji rang Spearmana**.

Płeć różnicuje w pewnym stopniu jakość życia osób chorych na AIDS jedynie dla dziedziny socjalnej – znamienne wyższą jakość życia w tym obszarze wykazują kobiety (Tab. 3).

Tabela 3. Jakość życia a płeć respondentów w czterech obszarach

Jakość życia (WHOQoL-BREF)	Płeć						<i>p</i>
	mężczyzna			kobieta			
		Me	<i>s</i>		Me	<i>s</i>	
dziedzina somatyczna	45,8	46,4	16,3	48,8	50,0	14,2	0,1480
dziedzina psychologiczna	51,9	54,2	15,1	54,5	58,3	14,7	0,2476
dziedzina socjalna	45,1	50,0	19,8	50,0	58,3	20,1	0,0289*
środowisko	45,1	46,9	12,1	48,1	46,9	11,1	0,1448

Wyniki zilustrowano za pomocą wykresu typu **ramka-wąsy** (Ryc. 12), na którym zaznaczono wartość średnią miar jakości życia, **95% przedział ufności** dla wartości przeciętnej oraz tzw. **typowy przedział zmienności**.



Rycina 12. Jakość życia a płeć respondentów w czterech obszarach

Wpływ wieku ankietowanych osób na ocenę ich jakości życia zbadano za pomocą współczynnika korelacji rang Spearmana, a wyniki zwizualizowano w postaci wykresów rozrzutów.

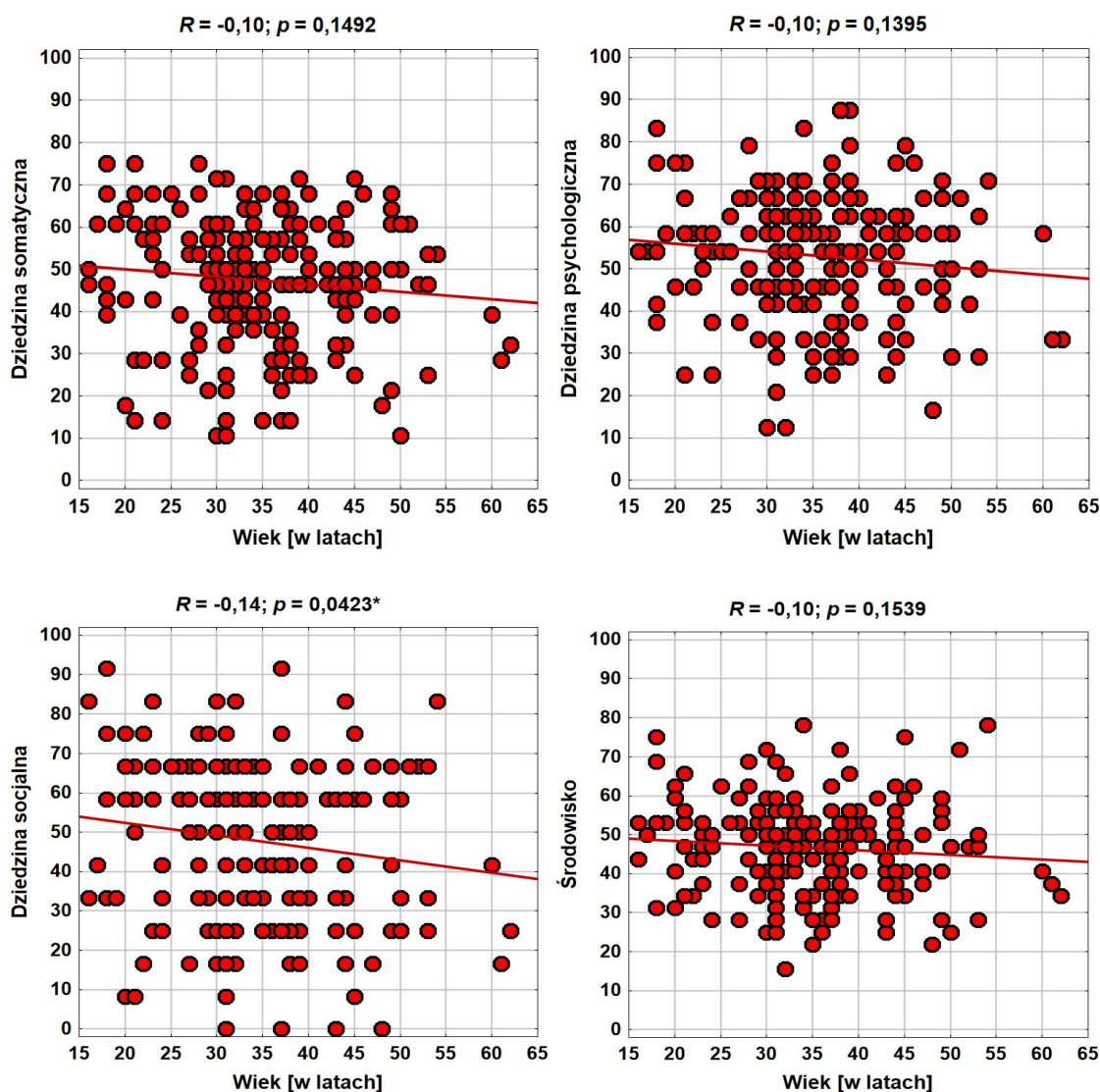
Jak widać z poniższego zestawienia (Tab. 4), wiek nie ma dużego wpływu na ocenę jakości życia przez ankietowane osoby. Jedynie w przypadku oceny korelacji pomiędzy wiekiem a jakością życia w dziedzinie socjalnej występuje statystycznie istotna zależność, ale jej siła jest bardzo znikoma (*R* co do wartości bezwzględnej jest poniżej 0,20).

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Tabela 4. Jakość życia a wiek respondentów w czterech obszarach życia

Jakość życia (WHOQoL-BREF)	Wiek [w latach]
Dziedzina somatyczna	-0,10 ($p = 0,1492$)
Dziedzina psychologiczna	-0,10 ($p = 0,1395$)
Dziedzina socjalna	-0,14 ($p = 0,0423^*$)
Środowisko	-0,10 ($p = 0,1539$)

Analizowane relacje zwizualizowano za pomocą wykresów rozrzutu (Ryc. 13).



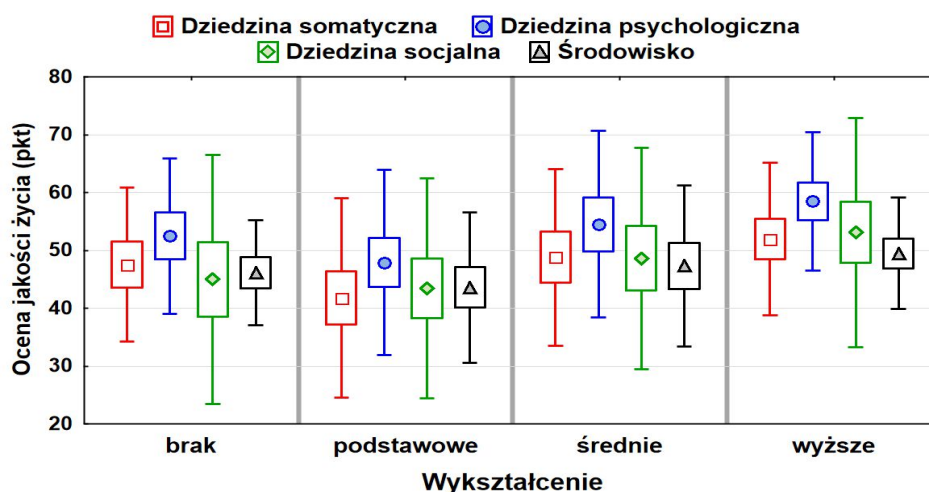
Rycina 13. Jakość życia a wiek respondentów w czterech obszarach życia

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Wykształcenie w bardzo wyraźny sposób różnicuje jakość życia ocenianą za pomocą kwestionariusza WHOQoL-BREF. Szczególnie duże zróżnicowanie dotyczy ocen w dziedzinie somatycznej i psychologicznej. Analizując poniższe zestawienie oraz prezentację graficzną zauważamy, że jakość życia jest lepsza dla osób z wykształceniem średnim i wyższym niż dla pozostałych dwóch grup osób (Tab. 5, Ryc. 14).

Tabela 5. Jakość życia a wykształcenie respondentów w czterech obszarach życia

Jakość życia (WHOQoL- BREF)	Wykształcenie												<i>p</i>	
	brak			podstawowe			średnie			wyższe				
		Me	<i>s</i>		Me	<i>s</i>		Me	<i>s</i>		Me	<i>s</i>		
dziedzina somatyczna	47,5	46,4	13,3	41,8	44,6	17,2	48,8	50,0	15,3	52,0	53,6	13,2	0,0095**	
dziedzina psychologiczna	52,5	54,2	13,5	47,9	50,0	16,0	54,5	58,3	16,1	58,5	62,5	12,0	0,0024**	
dziedzina socjalna	45,0	50,0	21,5	43,5	41,7	19,1	48,6	54,2	19,2	53,1	58,3	19,8	0,0681	
środowisko	46,1	46,9	9,1	43,6	45,3	13,0	47,3	50,0	13,9	49,5	50,0	9,6	0,0577	



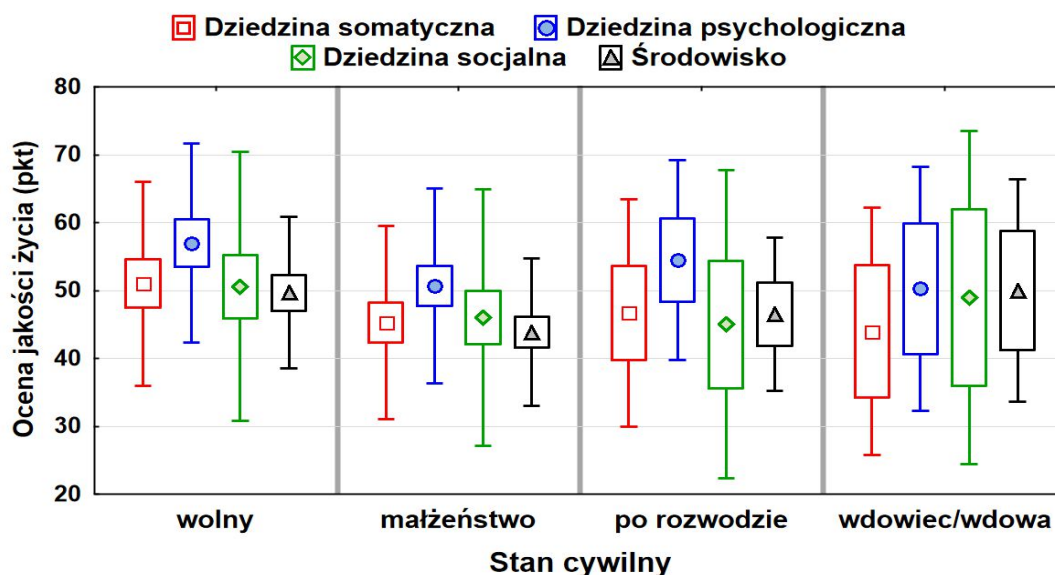
Rycina 14. Jakość życia a wykształcenie respondentów w czterech obszarach życia

Zbadano powiązanie oceny jakości życia przez osoby chore na AIDS z ich stanem cywilnym. Na potrzeby tej analizy, aby zapewnić odpowiednią licznosc porównywanych grup, dokonano połączenia niektórych kategorii (osobę żyjącą w związku partnerskim połączono z osobami żyjącymi w związku małżeńskim, a osoby w separacji z osobami po rozwodzie).

Stan cywilny różnicuje przede wszystkim jakość życia w dziedzinie środowiskowej – tu najgorzej wypadają osoby pozostające w związku małżeńskim. Znamienne statystycznie bądź zbliżone do takowych są też różnice pomiędzy porównywanymi grupami osób w zakresie jakości życia w dziedzinie somatycznej i psychologicznej – w tej pierwszej relatywnie najgorzej wypadają także osoby będące w związku małżeńskim, zaś w przypadku dziedziny psychologicznej także jakość życia osób owdowiałych jest niska (Tab. 6, Ryc. 15).

Tabela 6. Jakość życia w czterech obszarach życia a stan cywilny respondentów

Jakość życia (WHOQoL-BREF)	Stan cywilny												<i>p</i>
	wolny			małżeństwo			po rozwodzie			wdowiec/ wdowa			
		Me	<i>s</i>		Me	<i>s</i>		Me	<i>s</i>		Me	<i>s</i>	
dziedzina somatyczna	51,0	53,6	15,1	45,3	46,4	14,3	46,7	53,6	16,8	44,0	51,8	18,2	0,0455*
dziedzina psychologiczna	57,0	58,3	14,7	50,7	54,2	14,3	54,5	58,3	14,8	50,3	52,1	18,0	0,0508
dziedzina socjalna	50,6	50,0	19,8	46,0	45,8	18,9	45,0	50,0	22,7	49,0	58,3	24,5	0,5022
środowisko	49,7	50,0	11,2	43,9	45,3	10,8	46,5	50,0	11,3	50,0	50,0	16,4	0,0057**



Rycina 15. Jakość życia w czterech obszarach życia a stan cywilny respondentów

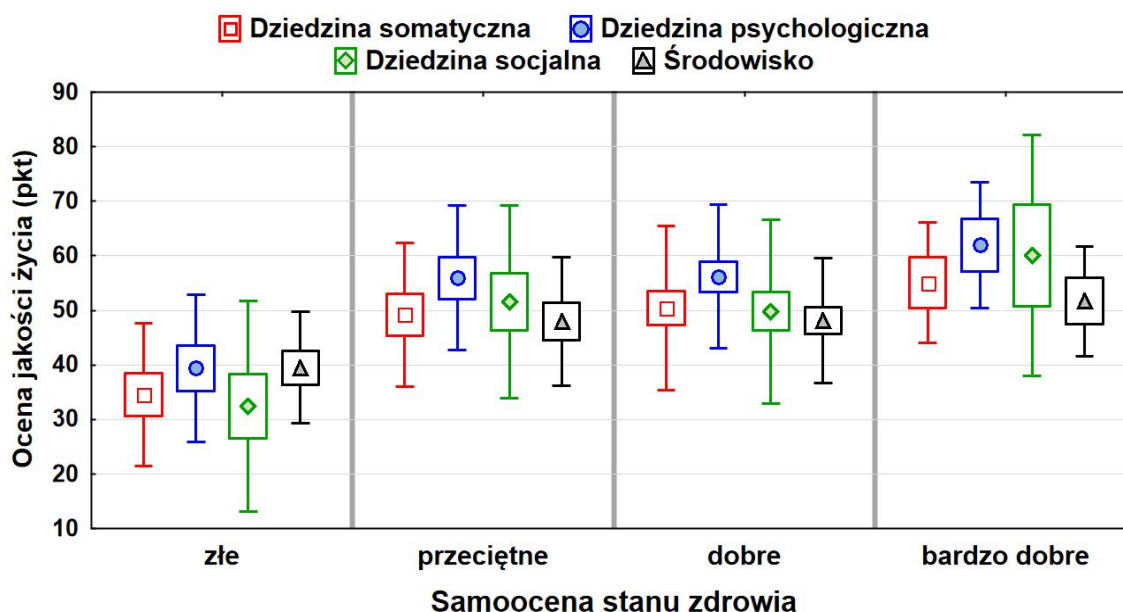
**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Zbadano zależność pomiędzy samooceną stanu zdrowia a jakością życia. Na potrzeby tej analizy nieliczną grupę osób oceniających swoje zdrowie jako bardzo złe, połączono z grupą osób oceniających je jako złe.

Jak nietrudno było przypuszczać, samoocena stanu zdrowia jest powiązana z oceną jakości życia. Zależność ta występuje dla każdej dziedziny jakości życia, przy czym, porównując zróżnicowanie pomiędzy grupami widoczne na poniższym wykresie najsilniejsza, zależność wydaje się występować pomiędzy samooceną stanu zdrowia i jakością życia w dziedzinie psychologicznej i socjalnej (Tab. 7, Ryc. 16).

Tabela 7. Jakość życia a samoocena stanu zdrowia respondentów

Jakość życia (WHOQoL- BREF)	Samoocena stanu zdrowia												<i>p</i>
	złe			przeciętne			dobre			bardzo dobre			
		Me	<i>s</i>		Me	<i>s</i>		Me	<i>s</i>		Me	<i>s</i>	
dziedzina somatyczna	34,6	33,9	13,1	49,2	46,4	13,2	50,5	53,6	15,0	55,1	53,6	11,1	0,0000***
dziedzina psychologiczna	39,4	39,6	13,5	55,9	58,3	13,2	56,2	58,3	13,2	62,0	62,5	11,5	0,0000***
dziedzina socjalna	32,4	33,3	19,3	51,6	58,3	17,7	49,8	58,3	16,8	60,1	66,7	22,1	0,0000***
środowisko	39,5	40,6	10,2	47,9	46,9	11,8	48,1	50,0	11,5	51,7	53,1	10,1	0,0000***



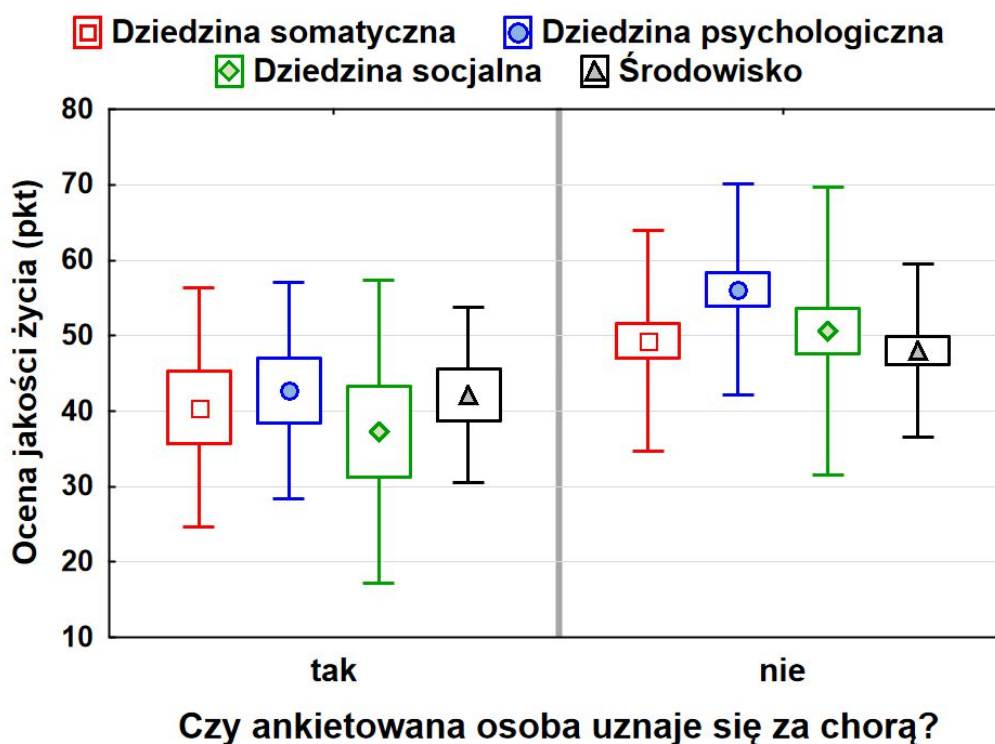
Rycina 16. Jakość życia a samoocena stanu zdrowia respondentów

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Osoby, które uważają się za osobę chorą w momencie przeprowadzenia badania ankietowego mają zdecydowanie gorszą jakość życia niż pozostali respondenci. Różnica dotyczy wszystkich komponentów skali jakości życia (Tab. 8, Ryc. 17).

Tabela 8. Jakość życia a samoświadomość choroby respondentów

Jakość życia (WHOQoL-BREF)	Czy ankietowana osoba uznaje się za chorą?						<i>p</i>
	tak			nie			
		Me	<i>s</i>		Me	<i>s</i>	
Dziedzina somatyczna	40,5	42,9	15,9	49,3	50,0	14,6	0,0005***
Dziedzina psychologiczna	42,7	41,7	14,3	56,1	58,3	13,9	0,0000***
Dziedzina socjalna	37,2	33,3	20,1	50,6	58,3	19,1	0,0002***
Środowisko	42,2	43,8	11,6	48,0	50,0	11,5	0,0031**

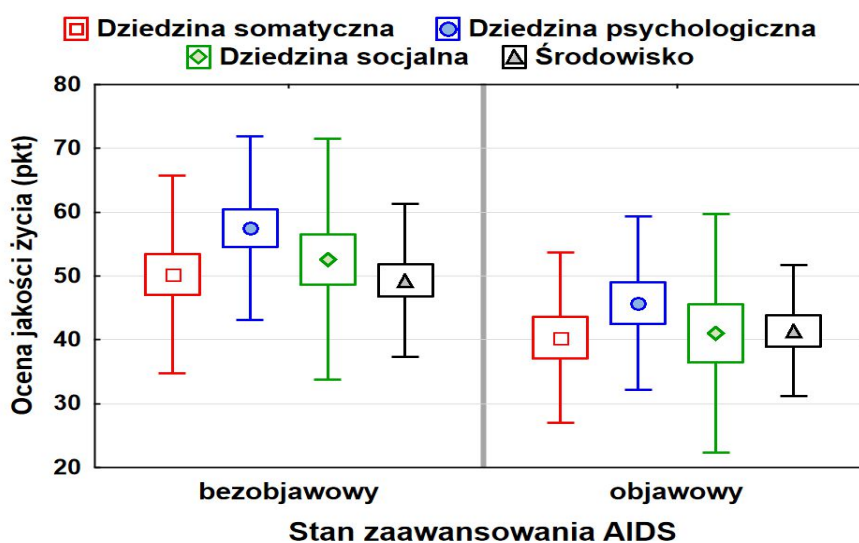


Rycina 17. Jakość życia a samoświadomość choroby respondentów

Osoby z objawowym stanem zaawansowania AIDS mają gorszą, niższą jakość życia we wszystkich jej obszarach, niż osoby będące w bezobjawowym stanie choroby. Różnice pomiędzy grupami są dość wyraźnie i sięgają nawet ponad 10 pkt. (Tab. 9, Ryc. 18).

Tabela 9. Jakość życia a stan zaawansowania choroby respondentów

Jakość życia (WHOQoL-BREF)	Stan zaawansowania AIDS						<i>p</i>
	bezobjawowy			objawowy			
		Me	<i>s</i>		Me	<i>s</i>	
Dziedzina somatyczna	50,3	51,8	15,4	40,4	42,9	13,3	0,0000***
Dziedzina psychologiczna	57,5	58,3	14,4	45,8	45,8	13,6	0,0000***
Dziedzina socjalna	52,6	58,3	18,9	41,0	41,7	18,7	0,0003***
Środowisko	49,3	50,0	12,0	41,4	43,8	10,3	0,0000***



Rycina 18. Jakość życia a stan zaawansowania choroby respondentów

Czy czas życia ze świadomością bycia chorym na nieuleczalną chorobę wpływa na jakość życia? Aby odpowiedzieć na to pytanie zbadano korelacje czasu od postawienia diagnozy ze składowymi jakości życia wyliczonymi za pomocą kwestionariusza WHOQoL-BREF.

Jak widać, nie ma żadnych statystycznie istotnych korelacji pomiędzy czasem od diagnozy a jakością życia (wartość prawdopodobieństwa testowego *p* powyżej 0,05) (Tab. 10).

Tabela 10. Jakość życia a czas od postawienia diagnozy

Jakość życia (WHOQoL-BREF)	Czas od diagnozy [w latach]
Dziedzina somatyczna	0,08 (<i>p</i> = 0,2600)
Dziedzina psychologiczna	0,01 (<i>p</i> = 0,8590)
Dziedzina socjalna	-0,02 (<i>p</i> = 0,7654)
Środowisko	0,05 (<i>p</i> = 0,4459)

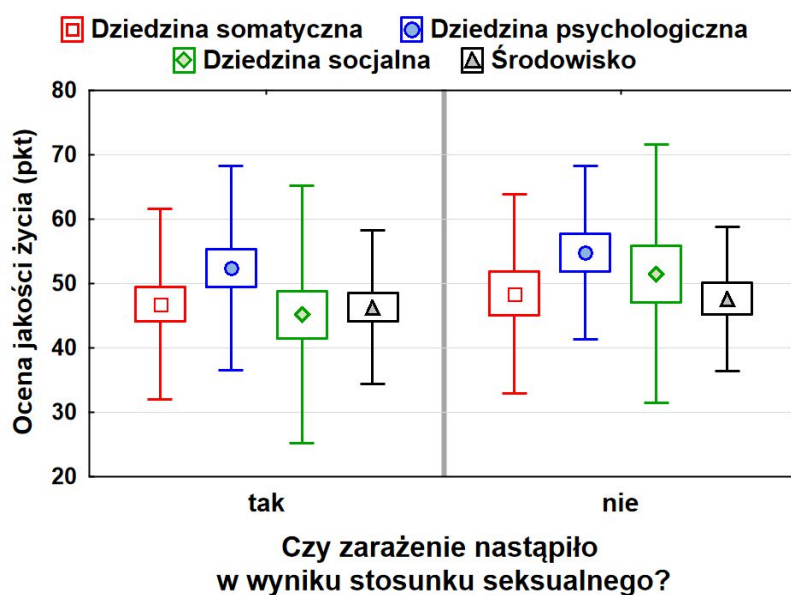
**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Ostatnia analiza w tej części dotyczy powiązania sposobu zakażenia się HIV z jakością życia. W tej części wykorzystano dychotomiczny podział na osoby zakażone w wyniku stosunku seksualnego i pozostałe osoby.

Sposób zakażenia nie wpływa na aktualną jakość życia, co jest poniekąd zrozumiałe, gdyż zdarzenia to miało miejsce w przeszłości. Jest jednak wyjątek, osoby zakażone w wyniku stosunku seksualnego mają znamienne niższą jakość życia w dziedzinie socjalnej. Świadomość, iż kontakt seksualny spowodował tak negatywne konsekwencje zdrowotne, zapewne spowodował ich obniżoną samoocenę w zakresie poczucia bezpieczeństwa społecznego, socjalnego (Tab. 11, Ryc. 19).

Tabela 11. Jakość życia a sposób zakażenia się HIV wśród respondentów

Jakość życia (WHOQoL-BREF)	Czy zakażenie nastąpiło w wyniku stosunku seksualnego?						<i>p</i>
	tak			nie			
		Me	<i>s</i>		Me	<i>s</i>	
dziedzina somatyczna	46,9	48,2	14,8	48,4	50,0	15,5	0,5124
dziedzina psychologiczna	52,4	54,2	15,8	54,8	58,3	13,5	0,3726
dziedzina socjalna	45,2	50,0	20,0	51,5	58,3	20,1	0,0413*
środowisko	46,3	46,9	11,9	47,6	50,0	11,2	0,5875



Rycina 19. Jakość życia a sposób zakażenia się HIV wśród respondentów

Poziom stygmatyzacji chorych na AIDS (HIV-Berger Stigma Scale)

Na podstawie 40 pytań zawartych w kwestionariuszu Berger HIV Stigma Scale wyznaczono cztery miary szczegółowe, które pokazują skalę uciążliwości życiowych związanych z zachorowaniem na AIDS. Wyznaczono także miarę sumaryczną. Miary szczegółowe mogą przyjąć wartości z różnych zakresów punktowych – co wynika z liczby pytań składowych, na podstawie których wylicza się ich wartość – a więc nie powinno się porównywać wartości statystyk opisowych dla różnych podskal.

W poniższej Tabeli 12 zestawiono informacje o rozkładzie tych miar w postaci zestawienia statystyk opisowych.

Analiza statystyk opisowych pozwala ocenić przeciętny poziom każdej z miar w badanej zbiorowości, jak również poziom ich zróżnicowania.

Tabela 12. Skala uciążliwości życiowych związanych z zachorowaniem na AIDS

HIV-Berger Stigma Scale		Me	s	c ₂₅	c ₇₅	min	max
zindywidualizowana podskala stygmatu	61,0	61,5	3,9	59	63	47	72
podskala ujawnienia	33,6	34	2,8	33	35	21	40
podskala negatywnego obrazu własnej osoby	44,1	45	3,5	42	46	30	50
podskala społecznych postaw	68,1	69	4,5	66	71	52	79
sumaryczny poziom stygmatyzacji	135,3	137	9,4	133	140	89	155

Zróżnicowanie poczucia stygmatyzacji a wybrane czynniki demograficzne

W tej części zbadano wpływ na poziom stygmatyzacji, oceniany za pomocą skali HIV-Berger Stigma Scale, wybranych czynników demograficznych, a także zdrowotnych. Ponieważ, jak wynika z zestawienia statystyk opisowych dla całej zbiorowości, wartość mediany i średniej są niemal identyczne dla miar HIV-Berger Stigma Scale, w tabelach podano jedynie wartość średnią i odchylenie standardowe, rezygnując z podawania mediany.

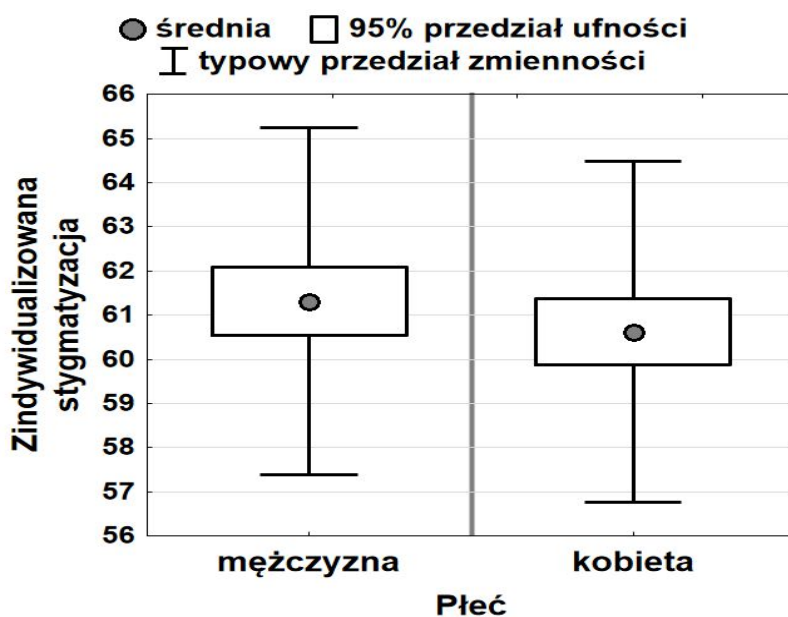
Na wykresach przedstawiono wyniki istotne statystycznie.

W pierwszej kolejności dokonano porównania poczucia stygmatyzacji wśród kobiet i mężczyzn. Odpowiedzi dotyczące poziomu stygmatyzacji nie zależą od płci ankietowanych osób.

Wyjątek to obszar stygmatyzacji zindywidualizowanej, gdzie nieco wyższe wartości można zaobserwować wśród mężczyzn (61,3 vs 60,6 pkt; $p = 0,0343^*$). Tylko ta różnica była istotna statystycznie (Tab. 13, Ryc. 20).

Tabela 13. Poczucie stygmatyzacji a płeć badanych

HIV-Berger Stigma Scale (obszary stygmatyzacji)	Płeć				<i>p</i>
	mężczyzna		kobieta		
		<i>s</i>		<i>s</i>	
zindywidualizowana	61,3	3,9	60,6	3,9	0,0343*
ujawnienie	33,6	2,7	33,6	2,9	0,9538
negatywny obraz własnej osoby	44,3	3,2	43,9	3,7	0,5331
postawy społeczne	68,5	4,3	67,7	4,6	0,1045
całkowita stygmatyzacji	135,8	9,3	134,8	9,6	0,2851



Rycina 20. Poczucie stygmatyzacji a płeć badanych

Za pomocą analizy korelacji rang Spearmana zbadano powiązania poczucia stygmatyzacji z wiekiem osób chorych na AIDS.

Jak widać, również wiek nie jest czynnikiem, który wpływałby na poczucie stygmatyzacji z powodu zachorowania na AIDS. Wszystkie korelacje są nieistotne statystycznie (wartość prawdopodobieństwa testowego p powyżej 0,05), a wartości współczynników korelacji nawet bez

brania pod uwagę ich istotności statystycznej nie pokazują żadnych silnych zależności (R jest w zasadzie nie większe niż 0,10, co oznacza niemal całkowity brak korelacji) (Tab. 14).

Tabela 14. *Poczucie stygmatyzacji a wiek badanych*

HIV-Berger Stigma Scale (obszary stygmatyzacji)	Wiek [w latach]
zindywidualizowana	0,05 ($p = 0,4400$)
ujawnienie	-0,11 ($p = 0,1167$)
negatywny obraz własnej osoby	-0,08 ($p = 0,2403$)
postawy społeczne	-0,02 ($p = 0,7667$)
całkowita stygmatyzacji	-0,02 ($p = 0,8140$)

Jak wynika z kolejnego zestawienia, także wykształcenie nie różnicuje poczucia stygmatyzacji z powodu zakażenia wirusem HIV (Tab. 15).

Tabela 15. *Poczucie stygmatyzacji a posiadane wykształcenie badanych*

HIV-Berger Stigma Scale (obszary stygmatyzacji)	Wykształcenie								<i>p</i>	
	brak		podstawowe		średnie		wyższe			
		<i>s</i>		<i>s</i>		<i>s</i>		<i>s</i>		
zindywidualizowana	61,6	3,1	61,4	3,9	60,5	4,2	60,3	4,2	0,4442	
ujawnienie	33,8	2,4	33,6	3,0	33,5	2,4	33,6	3,4	0,7562	
negatywny obraz własnej osoby	44,3	3,3	44,1	3,4	43,9	3,4	44,2	3,8	0,9062	
postawy społeczne	68,4	3,8	68,5	4,3	67,6	4,7	67,7	5,0	0,8379	
całkowita stygmatyzacji	136,4	7,4	136,0	7,9	134,1	10,7	134,6	11,2	0,9652	

Kolejnym rozważanym czynnikiem, którego wpływ na poczucie stygmatyzacji okazał się być nieistotny statystycznie jest stan cywilny. Wartość prawdopodobieństwa testowego p dla wszystkich przeprowadzonych porównań przekracza znacząco 0,05 (Tab. 16).

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYZCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Tabela 16. *Poczucie stygmatyzacji a stan cywilny badanych*

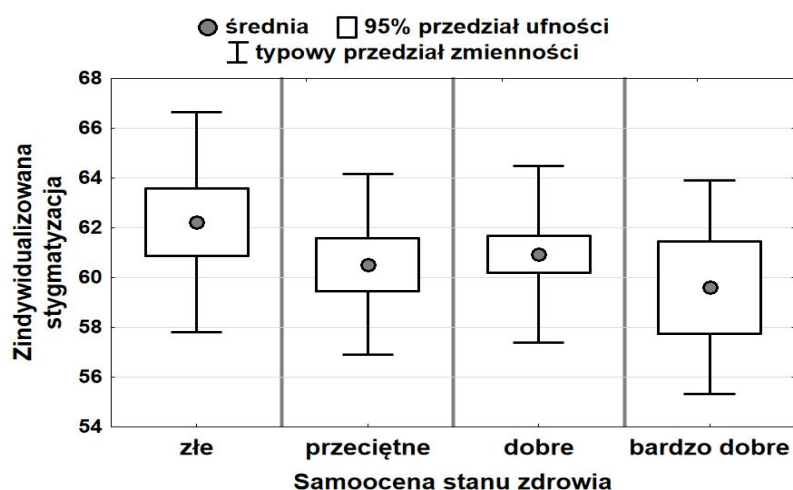
HIV-Berger Stigma Scale (obszary stygmatyzacji)	Stan cywilny								<i>p</i>
	wolny		małżeństwo		po rozwodzie		wdowiec/ wdowa		
		<i>s</i>		<i>s</i>		<i>s</i>		<i>s</i>	
zindywidualizowana	61,0	4,0	60,8	4,2	61,4	2,4	60,9	3,9	0,9678
ujawnienie	33,5	2,6	33,7	3,1	33,8	1,8	33,9	2,7	0,7097
negatywny obraz własnej osoby	44,2	3,4	44,2	3,7	44,2	2,0	43,5	3,4	0,6497
postawy społeczne	68,4	4,5	67,9	4,7	68,0	3,3	67,7	4,4	0,7920
całkowita stygmatyzacji	135,3	9,5	135,2	10,3	136,2	4,7	134,7	8,4	0,6330

Samoocena stanu zdrowia wpływa w pewnym stopniu na poczucie stygmatyzacji w obszarze osobistym (wartość prawdopodobieństwa testowego $p = 0,0052^{**}$). Z poniższego zestawienia wynika, że im gorszy stan zdrowia tym wyższe poczucie stygmatyzacji w tym obszarze (od 59,6 dla osób o bardzo dobrym zdrowiu do 62,2 pkt w przypadku oceny stanu zdrowia jako bardzo złego) (Tab. 17, Ryc. 21).

Tabela 17. *Poczucie stygmatyzacji a samoocena stanu zdrowia respondentów*

HIV-Berger Stigma Scale	Samoocena stanu zdrowia								<i>p</i>
	złe		przeciętne		dobre		bardzo dobre		
		<i>s</i>		<i>s</i>		<i>s</i>		<i>s</i>	
zindywidualizowana	62,2	4,4	60,5	3,6	60,9	3,6	59,6	4,3	0,0052**
ujawnienie	33,7	3,0	33,6	2,7	33,6	2,8	33,3	2,9	0,8054
negatywny obraz własnej osoby	44,1	3,9	43,6	4,0	44,4	2,7	44,0	4,3	0,8581
postawy społeczne	68,8	5,1	67,5	4,5	68,2	4,1	67,2	4,8	0,2715
całkowita stygmatyzacji	136,8	9,7	133,6	11,0	136,1	7,1	132,7	12,7	0,2020

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**



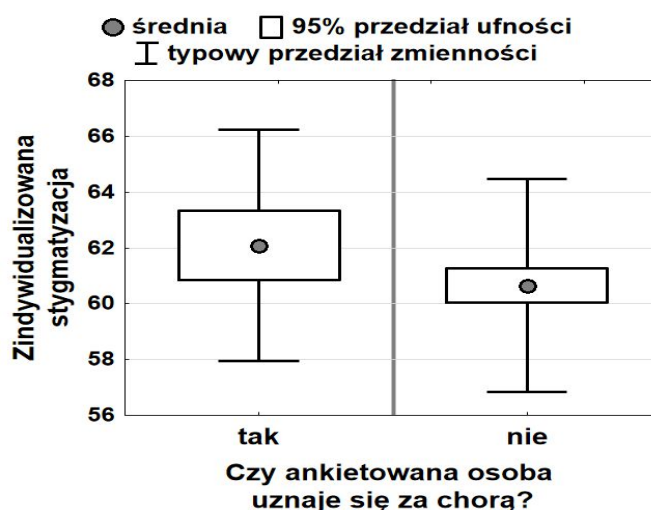
Rycina 21. Poczucie stygmatyzacji a samoocena stanu zdrowia respondentów

Osoby uznające się za chore mają znamienne wyższe poczucie stygmatyzacji w obszarze osobistym (Tab. 18, Ryc. 22).

Tabela 18. Poczucie stygmatyzacji a samoświadomość choroby badanych

HIV-Berger Stigma Scale (obszary stygmatyzacji)	Czy ankietowana osoba uznaje się za chorą?				<i>p</i>
	tak		nie		
		<i>s</i>		<i>s</i>	
zindywidualizowana	62,1	4,1	60,7	3,8	0,0040**
ujawnienie	33,8	2,7	33,6	2,8	0,7012
negatywny obraz własnej osoby	43,7	3,7	44,3	3,4	0,3155
postawy społeczne	68,7	4,7	67,9	4,4	0,1955
całkowita stygmatyzacji	135,6	11,4	135,3	8,8	0,3010

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**



Rycina 22. Poczucie stygmatyzacji a samoświadomość choroby badanych

Stan zaawansowania AIDS nie różnicuje poczucia stygmatyzacji ankietowanych osób (Tab.19).

Tabela 19. Poczucie stygmatyzacji a stan zaawansowania AIDS

HIV-Berger Stigma Scale (obszary stygmatyzacji)	Stan zaawansowania AIDS				<i>p</i>
	bezobjawowy		objawowy		
		<i>s</i>		<i>s</i>	
zindywidualizowana	60,6	3,8	61,0	4,6	0,2588
ujawnienie	33,6	2,7	33,1	3,6	0,5919
negatywny obraz własnej osoby	44,2	3,3	43,5	4,3	0,5106
postawy społeczne	67,8	4,3	67,9	5,3	0,6236
całkowita stygmatyzacji	134,9	8,9	134,1	11,9	0,5457

Analiza korelacji rang Spearmana nie wykazała żadnej znaczącej korelacji poczucia stygmatyzacji z czasem od postawienia diagnozy (Tab. 20).

Tabela 20. *Poczucie stygmatyzacji a czas od postawienia diagnozy wśród ankietowanych*

HIV-Berger Stigma Scale (obszary stygmatyzacji)	Czas od diagnozy [w latach]
zindywidualizowana	0,02 ($p = 0,8210$)
ujawnienie	-0,02 ($p = 0,8207$)
negatywny obraz własnej osoby	-0,05 ($p = 0,4626$)
postawy społeczne	-0,03 ($p = 0,6836$)
całkowita stygmatyzacji	-0,04 ($p = 0,6085$)

Ostatnim rozważanym w tej części czynnikiem była informacja o sposobie zakażenia. Na poczucie stygmatyzacji nie wpływa znacząco fakt zakażenia w wyniku stosunku seksualnego (Tab. 21).

Tabela 21. *Poczucie stygmatyzacji a sposób zakażenia wirusem HIV badanych*

HIV-Berger Stigma Scale (obszary stygmatyzacji)	Czy zakażenie nastąpiło w wyniku stosunku seksualnego?				<i>p</i>
	tak		nie		
		<i>s</i>		<i>s</i>	
zindywidualizowana	61,0	3,9	60,9	3,9	0,9339
ujawnienie	33,6	3,0	33,7	2,3	0,8894
negatywny obraz własnej osoby	44,3	3,4	43,9	3,6	0,3739
postawy społeczne	68,2	4,6	68,0	4,4	0,8048
całkowita stygmatyzacji	135,6	9,6	134,9	9,3	0,4050

Jakość życia a poziom stygmatyzacji

W tej części opracowania zbadano kwestię wzajemnych relacji jakości życia i poziomu stygmatyzacji. Można domniemywać, iż osoby mające większe poczucie stygmatyzacji będą deklarowały niższą jakość życia – szczególnie w sferze psychicznej. Z drugiej strony, istnieje może tyle czynników wpływających na oba porównywane konstrukty psychometryczne, że zależność pomiędzy nimi będzie śladowa.

W poniższej Tabeli 22 zestawiono korelacje rang Spearmana między czterema miarami jakości życia i pięcioma miarami HIV-Berger Stigma Scale.

Jak widać, pewne korelacje są istotne statystycznie, a ich znak jest ujemny, co potwierdza sformułowaną powyżej hipotezę. Siła tych korelacji jest bardzo niewielka (R w zasadzie nie przekracza co do wartości bezwzględnej 0,20), ale wobec istotności statystycznej tych relacji należy je zinterpretować. Pamiętać przy tym należy, że w przypadku porównań różnych skal psychometrycznych bardzo często korelacje nie mają dużej siły.

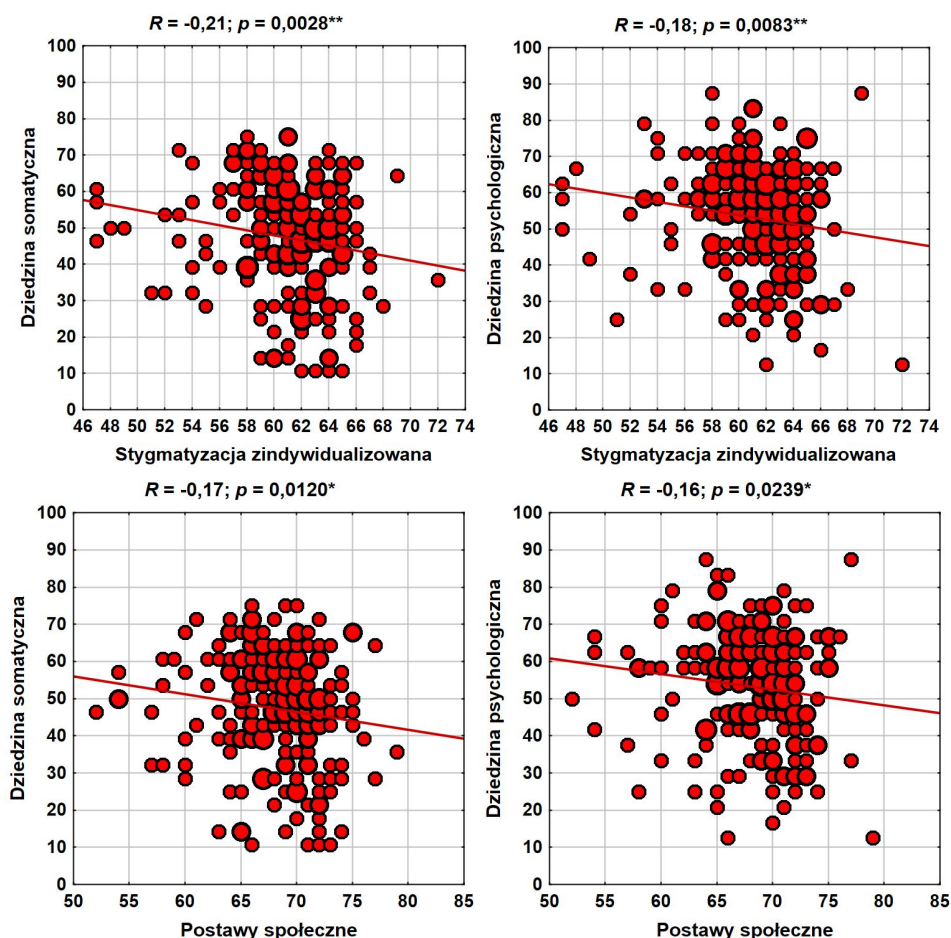
Im wyższe poczucie stygmatyzacji zindywidualizowanej, tym niższa jakość życia – zwłaszcza w dziedzinie somatycznej i psychologicznej ($R = -0,21$ i $-0,18$). Również wartość stygmatyzacji w zakresie postaw społecznych oraz całkowita wartość stygmatyzacji są powiązane z oceną jakości życia w niektórych dziedzinach (Ryc. 22).

Tabela 22. Poczucie stygmatyzacji a jakość życia badanych

HIV-Berger Stigma Scale (obszary stygmatyzacji)	Jakość życia (WHOQoL-BREF)			
	dziedzina somatyczna	dziedzina psychologiczna	dziedzina socjalna	środowisko
zindywidualizowana	-0,21 ($p = 0,0028^{**}$)	-0,18 ($p = 0,0083^{**}$)	-0,14 ($p = 0,0479^*$)	-0,14 ($p = 0,0450^*$)
ujawnienie	-0,03 ($p = 0,6565$)	-0,03 ($p = 0,6668$)	0,06 ($p = 0,4139$)	0,03 ($p = 0,6997$)
negatywny obraz własnej osoby	-0,05 ($p = 0,4641$)	0,01 ($p = 0,9418$)	0,03 ($p = 0,6412$)	0,04 ($p = 0,6145$)
postawy społeczne	-0,17 ($p = 0,0120^*$)	-0,16 ($p = 0,0239^*$)	-0,06 ($p = 0,4283$)	-0,12 ($p = 0,0780$)
całkowita stygmatyzacji	-0,14 ($p = 0,0510$)	-0,11 ($p = 0,1069$)	-0,07 ($p = 0,3188$)	-0,09 ($p = 0,2042$)

Na wykresach rozrzutu zwizualizowano cztery przykładowe zależności – pomiędzy jakością życia w dziedzinie somatycznej i psychicznej, a miarami HIV-Berger Stigma Scale w obszarze indywidualnym i społecznym (Ryc. 22).

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**



Rycina 23. Poczucie stygmatyzacji a jakość życia badanych

Korelacje w obrębie HIV-Berger Stigma Scale

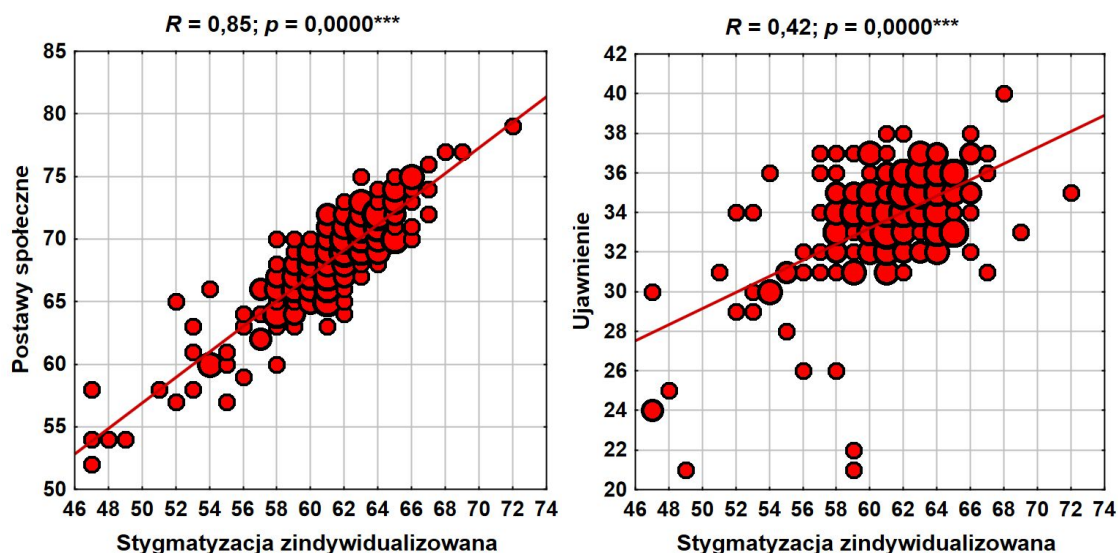
Interesujące wydaje się też rozważenie, jak są ze sobą powiązane cztery miary syntetyczne wyliczane na podstawie kwestionariusza HIV-Berger Stigma Scale. W tym celu wyznaczono korelacje rang Spearmana pomiędzy tymi miarami. Wyniki przedstawiono w Tabeli 23.

Jak widać, informacja o badanej zbiorowości w zakresie stygmatyzacji zindywidualizowanej jest w dużym stopniu tożsama ze stygmatyzacją w obszarze postaw społecznych. Korelacja pomiędzy tymi miarami jest bardzo wysoka ($R = 0,85$). Najslabiej dla odmiany powiązane jest miara stygmatyzacja zindywidualizowana i stygmatyzacja ujawnienia ($R = 0,42$). Niezależnie od siły powiązań, wszystkie korelacje są istotne statystycznie, co oznacza, że wnioski o tych zależnościach mogą być uogólniane poza badaną zbiorowość, na całą populację chorych na AIDS (Tab. 23).

Tabela 23. Obszary stygmatyzacji według skali HIV- Berger Stigma Scale

HIV-Berger Stigma Scale (obszary stygmatyzacji)	zindywidualizowana	ujawnienie	negatywny obraz własnej osoby	postawy społeczne
zindywidualizowana	1	0,42 ($p = 0,0000^{***}$)	0,61 ($p = 0,0000^{***}$)	0,85 ($p = 0,0000^{***}$)
ujawnienie	0,42 ($p = 0,0000^{***}$)	1	0,62 ($p = 0,0000^{***}$)	0,60 ($p = 0,0000^{***}$)
negatywny obraz własnej osoby	0,61 ($p = 0,0000^{***}$)	0,62 ($p = 0,0000^{***}$)	1	0,73 ($p = 0,0000^{***}$)
postawy społeczne	0,85 ($p = 0,0000^{***}$)	0,60 ($p = 0,0000^{***}$)	0,73 ($p = 0,0000^{***}$)	1

Najsilniejszą i najslabszą korelację pomiędzy miarami HIV-Berger Stigma Scale przedstawiono na wykresach rozrzutu (Ryc. 24).



Rycina 24. Obszary stygmatyzacji według skali HIV- Berger Stigma Scale

AIS – poziom akceptacji choroby

Oceny akceptacji choroby dokonano za pomocą standaryzowanego kwestionariusza AIS (ang. *Acceptance of Illness Scale*).

Pytania zawarte w kwestionariuszu AIS dotyczą ograniczeń narzuconych przez chorobę, braku samowystarczalności, poczucia zależności od innych i obniżonej własnej wartości. Każde pytanie zawiera pięciostopniową skalę, a badana osoba określa swój obecny stan zdrowia, zaznaczając odpowiednio cyfrę: 1 – zdecydowanie zgadzam się, 2 – zgadzam się, 3 – nie wiem, 4 – nie zgadzam się, 5 – zdecydowanie nie zgadzam się.

Zdecydowana zgoda oznacza złe przystosowanie do choroby, natomiast brak zgody – akceptację choroby.

Miarą stopnia akceptacji obecnego stanu zdrowia jest suma wszystkich punktów, mieszcząca się w zakresie od 8 do 40.

Do określenia stopnia akceptacji tworzy się trzy przedziały punktowe, dokonując w ten sposób kategoryzacji skali punktowej do trójstopniowej skali przymiotnikowej. Liczba punktów od 8 do 18 oznaczała brak akceptacji choroby, od 19 do 29 – średnią akceptację i od 30 do 40 – dobrą akceptację.

Poziom akceptacji choroby w całej badanej zbiorowości

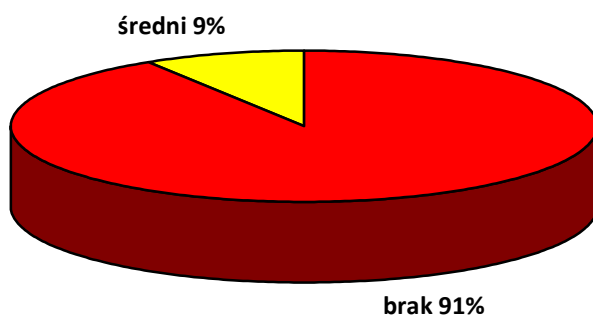
Poniżej przedstawiono, w formie statystyk opisowych liczbowej miary wyznaczonej z kwestionariusza AIS, poziom akceptacji choroby w całej badanej zbiorowości.

Jak widać, poziom akceptacji choroby w badanej zbiorowości jest bardzo niski – średnia wartość liczbowej miary AIS wynosi zaledwie 15 pkt., co jest niskim wynikiem, jeśli weźmie się pod uwagę możliwy zakres wartości miary AIS wynoszący od 8 do 40 pkt. (Tab. 24).

Tabela 24. Poziom akceptacji choroby w całej badanej zbiorowości

AIS (pkt)						
	Me	<i>s</i>	<i>c</i> ₂₅	<i>c</i> ₇₅	min	max
15,7	15	2,4	14	17	12	25

Potwierdza to wynik klasyfikacji według zaproponowanych w literaturze norm, według których ponad 90% ankietowanych chorych nie akceptuje swojego schorzenia (Ryc. 25).



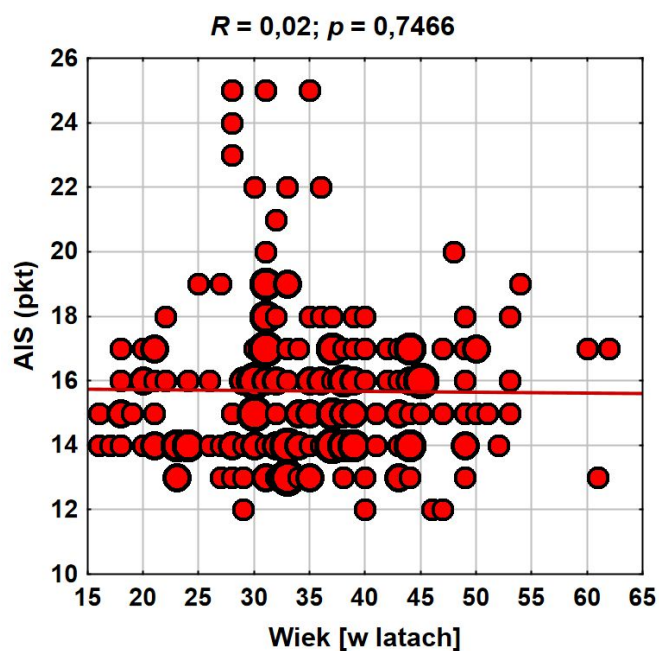
Rycina 25. Poziom akceptacji choroby przedstawiony w procentach

Wpływ wybranych czynników na akceptację choroby przez chorych na AIDS

Zbadano wpływ wybranych czynników na poziom akceptacji choroby. Dla każdego czynnika, w miarę możliwości analitycznych, prezentowano zarówno wyniki dla liczbowej miary AIS, jak i dla klasyfikacji poziomu akceptacji choroby, choć ten ostatni był bardzo jednorodny (ponad 90% osób nie akceptuje choroby), co utrudnia przeprowadzenie wiarygodnych analiz.

W przypadku wieku, wyznaczono wartości współczynników korelacji rang Spearmana z liczbową miarą AIS. Wyniki przedstawiono w formie wykresu rozrzutu. Wartość współczynnika korelacji jest niemal równa 0, co oznacza oczywiście zupełny brak zależności. A więc wiek nie wpływa na poziom akceptacji choroby (Ryc. 26).

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**



Rycina 26. Wiek badanych a poziom akceptacji choroby

Również płeć nie różnicuje niemal w ogóle poziomu akceptacji choroby (średnia wartość miary AIS różni się pomiędzy kobietami i mężczyznami zaledwie o 0,1 pkt.) (Tab. 25). Brak zależności widać także wyraźnie dla porównania klasyfikacji według poziomu akceptacji choroby ($p = 0,5263$) (Tab. 26).

Tabela 25. Płeć badanych a akceptacja choroby

Płeć	AIS (pkt) ($p = 0,8953$)				
		Me	s	min	max
mężczyzna	15,6	15	2,2	12	25
kobieta	15,7	15	2,5	12	25

Tabela 26. Poziom akceptacji choroby a płeć badanych

Poziom akceptacji choroby	Płeć ($p = 0,5263$)		Razem
	mężczyzna	kobieta	
brak	93 (92,1%)	94 (89,5%)	187
średni	8 (7,9%)	11 (10,5%)	19
Razem	101	105	206

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Wykształcenie do pewnego stopnia różnicuje poziom akceptacji choroby ($p = 0,0708$, czyli niewiele powyżej granicy istotnego wyniku wynoszącego zwyczajowo 0,05). Nieco większym poziomem akceptacji choroby w stosunku do pozostałych grup charakteryzują się chorzy z wykształceniem podstawowym (Tab. 27).

Tabela 27. *Wykształcenie badanych a akceptacja choroby*

Wykształcenie	AIS (pkt) ($p = 0,0708$)				
		Me	s	min	max
brak	15,4	15	1,7	12	20
podstawowe	16,3	16	2,6	13	25
średnie	15,5	15	2,1	12	23
wyższe	15,5	15	2,7	12	25

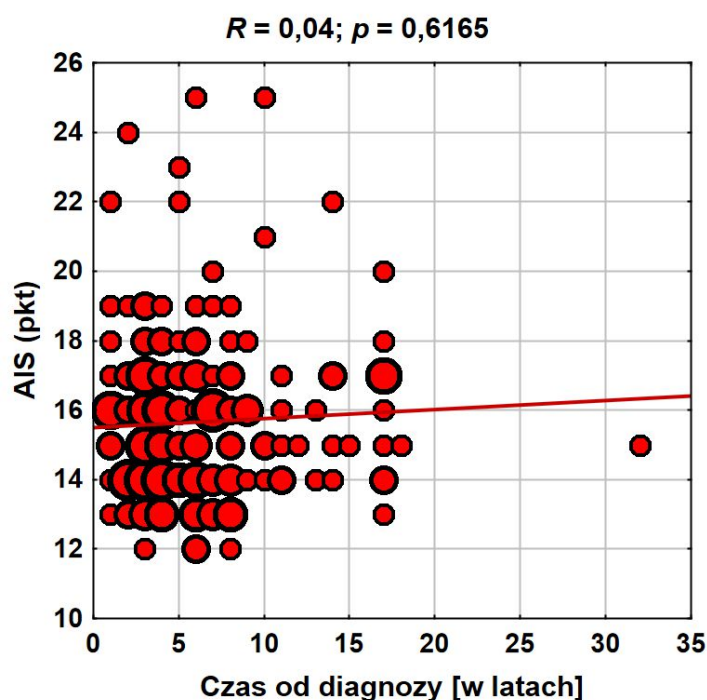
Zależność nie jest tak wyraźna dla poziomów akceptacji choroby – różnice w udziale osób nieakceptujących choroby pomiędzy porównywanymi grupami nie przekraczają w zasadzie kilku punktów procentowych (Tab. 28).

Tabela 28. *Poziom akceptacji choroby a wykształcenie badanych*

Poziom akceptacji choroby	Wykształcenie ($p = 0,2137$)				Razem
	brak	podstawowe	średnie	wyższe	
brak	44 (97,8%)	50 (89,3%)	43 (91,5%)	48 (85,7%)	185
średni	1 (2,2%)	6 (10,7%)	4 (8,5%)	8 (14,3%)	19
Razem	45	56	47	56	204

Nie stwierdzono wpływu czasu od postawienia diagnozy na poziom akceptacji choroby. Współczynnik korelacji rang Spearmana jest niemal równy 0 i nie jest istotny statystycznie (p znacznie przekracza 0,05) (Ryc.27).

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**



Rycina 27. Poziom akceptacji choroby a czas od postawienia diagnozy

Poziom akceptacji choroby jest znamienne zróżnicowany względem stanu cywilnego ($p = 0,0286^*$). Jest on nieco wyższy w grupie osób owdowiałych. Być może to traumatyczne przeżycia wpływa na większy spokój psychiczny i pogodzenie się z chorobą (Tab. 29).

Tabela 29. Stan cywilny a akceptacja choroby

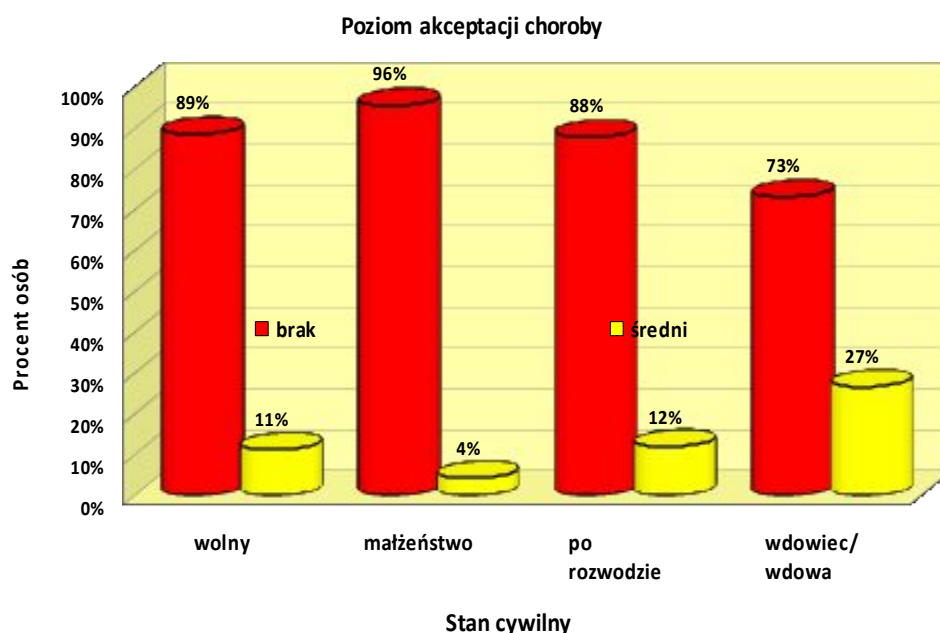
Stan cywilny	AIS (pkt) ($p = 0,0286^*$)				
		Me	<i>s</i>	min	max
wolny	15,8	15	2,8	12	25
małżeństwo	15,4	15	2,1	12	22
po rozwodzie	15,8	15	2,4	12	23
wdowiec/wdowa	17,0	17	1,9	13	20

Również porównanie wyników klasyfikacji według wartości AIS daje istotną statystycznie zależność od stanu cywilnego. Tu także, jak można się było spodziewać, wyróżnia się grupa osób owdowiałych (Tab. 30) (Ryc. 28).

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Tabela 30. Poziom akceptacji choroby a stan cywilny badanych

Poziom akceptacji choroby	Stan cywilny ($p = 0,0362^*$)				Razem
	wolny	małżeństwo	po rozwodzie	wdowiec/ wdowa	
brak	63 (88,7%)	88 (95,7%)	22 (88,0%)	11 (73,3%)	184
średni	8 (11,3%)	4 (4,3%)	3 (12,0%)	4 (26,7%)	19
Razem	71	92	25	15	203



Rycina 28. Poziom akceptacji choroby a stan cywilny badanych

Osoby z bardzo dobrą samooceną stanu zdrowia w największym stopniu akceptują chorobę. Analizowana zależność jest istotna statystycznie ($p = 0,0338^*$) (Tab. 31).

Tabela 31. Samoocena stanu zdrowia a akceptacja choroby

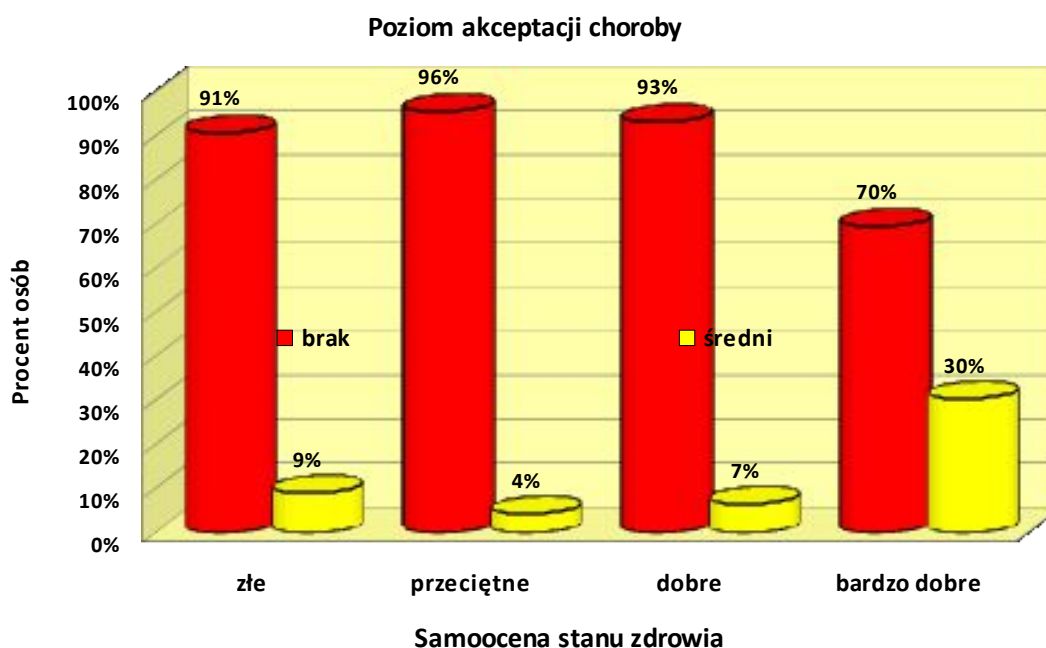
Samoocena stanu zdrowia	AIS (pkt) ($p = 0,0338^*$)				
		Me	s	min	max
złe	15,8	16	2,2	12	22
przeciętne	16,0	16	2,1	13	25
dobrze	15,2	15	2,0	12	25
bardzo dobre	16,9	16	3,7	13	25

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Jeszcze wyraźniej ($p = 0,0024^{**}$) różnice te są widoczne, gdy porównamy względem oceny stanu zdrowia klasyfikację poziomu akceptacji choroby (Tab. 32).

Tabela 32. Poziom akceptacji choroby a samoocena stanu zdrowia respondentów

Poziom akceptacji choroby	Samoocena stanu zdrowia ($p = 0,0024^{**}$)				Razem
	złe	przeciętne	dobre	bardzo dobre	
brak	40 (90,9%)	45 (95,7%)	85 (93,4%)	16 (69,6%)	186
średni	4 (9,1%)	2 (4,3%)	6 (6,6%)	7 (30,4%)	19
Razem	44	47	91	23	205



Rycina 29. Poziom akceptacji choroby a samoocena stanu zdrowia respondentów

Kolejne trzy czynniki, a mianowicie: fakt uważania się za osobę chorą, stan zaawansowania AIDS oraz sposób zakażenia nie różnicują poziomu akceptacji choroby, co wynika z poniższych zestawień (wartość prawdopodobieństwa testowego p przekracza 0,05) (Tab. 33, 34, 35).

Tabela 33. Samoświadomość choroby a akceptacja choroby

Czy ankietowana osoba uznaje się za chorą?	AIS (pkt) ($p = 0,9400$)				
		Me	s	min	max
tak	15,6	15	1,9	13	22
nie	15,8	15	2,5	12	25

Tabela 34. Stan zaawansowania AIDS a akceptacja choroby

Stan zaawansowania AIDS	AIS (pkt) ($p = 0,1678$)				
		Me	s	min	max
bezobjawowy	15,5	15	2,5	12	25
objawowy	15,9	16	2,5	12	25

Tabela 35. Sposób zakażenia się a akceptacja choroby

Czy zakażenie nastąpiło w wyniku stosunku seksualnego?	AIS (pkt) ($p = 0,7301$)				
		Me	s	min	max
tak	15,6	16	2,3	12	25
nie	15,6	15	2,3	13	25

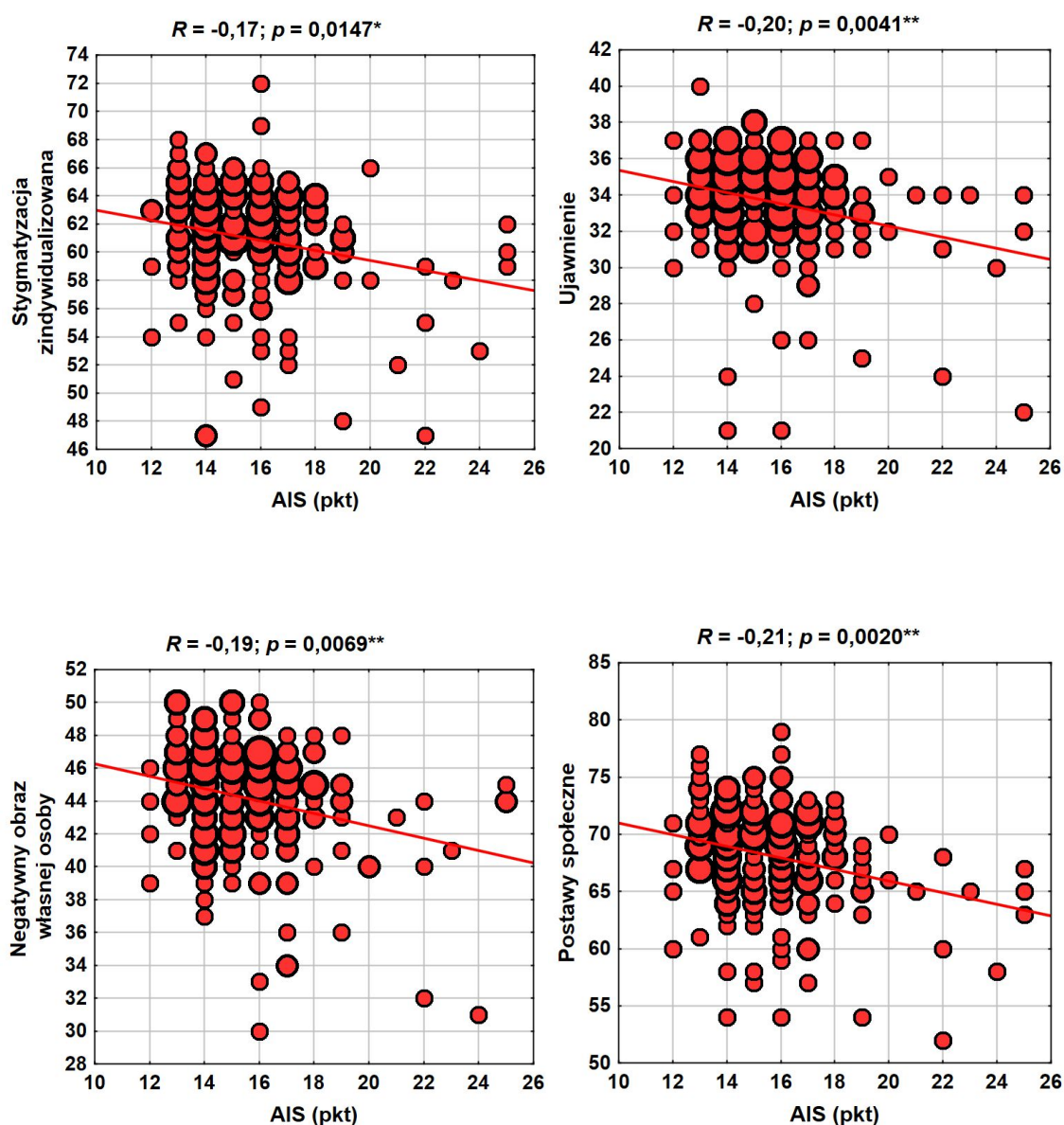
Poziom akceptacji choroby a poziom stygmatyzacji

Zbadano korelacje pomiędzy poziomem akceptacji choroby (punktową miarą AIS) a miarami stygmatyzacji. Wyniki przedstawiono w Tabeli 36, zawierającej wartości współczynników korelacji rang Spearmana wraz z ocenami istotności statystycznej analizowanych zależności. Występują istotne statystycznie korelacje pomiędzy akceptacją choroby a poziomem stygmatyzacji. Korelacje te mają niewielką siłę i są ukierunkowane ujemnie – wraz ze wzrostem poziomu akceptacji choroby spada poziom odczuwanej stygmatyzacji. Wyniki dla miar szczegółowych HIV-Berger Stigma Scale przedstawiono na wykresach rozrzutu (Ryc. 30).

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Tabela 36. Poziom akceptacji choroby a wybrane aspekty stygmatyzacji

HIV-Berger Stigma Scale (obszary stygmatyzacji)	AIS (pkt)
Zindywidualizowana	-0,17 ($p = 0,0147^*$)
Ujawnienie	-0,20 ($p = 0,0041^{**}$)
Negatywny obraz własnej osoby	-0,19 ($p = 0,0069^{**}$)
Postawy społeczne	-0,21 ($p = 0,0020^{**}$)
Całkowita stygmatyzacji	-0,24 ($p = 0,0005^{***}$)



Rycina 30. Poziom akceptacji choroby a wybrane aspekty stygmatyzacji

SWLS – satysfakcja z życia

Poziom zadowolenia z życia badano za pomocą skali SWLS. Skala ta nie jest normalizowana, to znaczy jej wartości nie są przekształcane na zakres 0-100 pkt., a jej możliwy zakres wartości to 5-35 pkt., przy czym wyższe liczby odpowiadają większemu zadowoleniu z życia. Wartości punktowe skali SWLS przekształca się do 7-stopniowej skali przymiotnikowej.

Ocena satysfakcji z życia w całej badanej zbiorowości

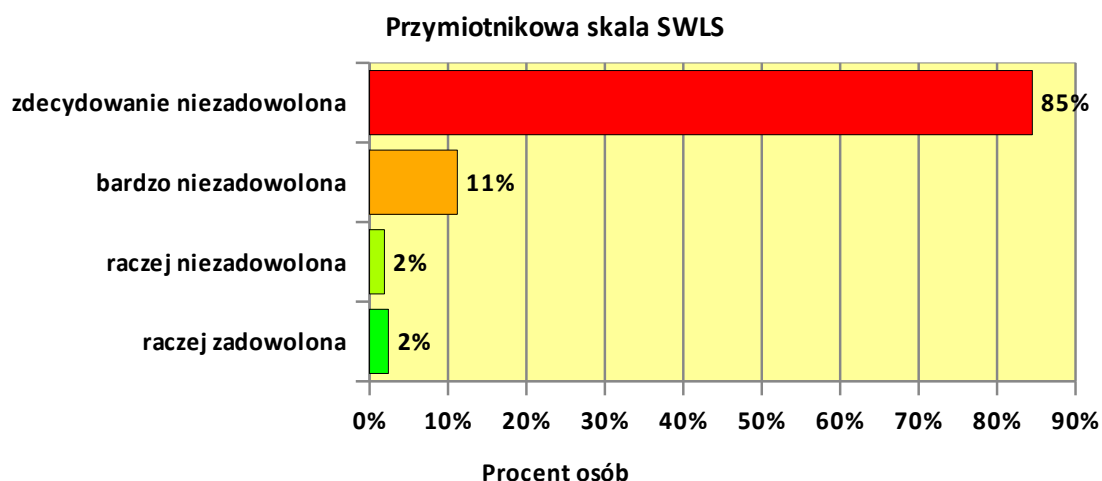
Miary SWLS scharakteryzowano wyliczając wartości statystyk opisowych. Zarówno liczbowa ocena satysfakcji, jak i dokonana na jej podstawie klasyfikacja wskazują na bardzo małą satysfakcją z życia ankietowanych chorych na AIDS. W dalszej analizie uwzględniana będzie tylko liczbowa miara SWLS, ponieważ klasyfikacja przymiotnikowa wykazuje bardzo małe zróżnicowanie. Skale i poziomy satysfakcji z życia przedstawiono w Tabeli 37, w Tabeli 38 oraz na Rycinie 31.

Tabela 37. Satysfakcja z życia ankietowanych chorych na AIDS

SWLS (pkt)						
	Me	s	c ₂₅	c ₇₅	min	max
8,4	8	3,1	7	8	5	25

Tabela 38. Satysfakcja z życia ankietowanych chorych na AIDS

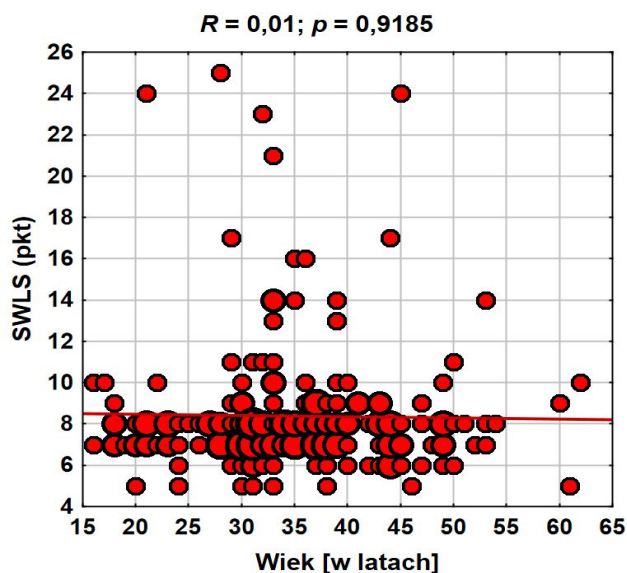
Przymiotnikowa skala SWLS	Liczność	Procent
zdecydowanie niezadowolona	174	84,5%
bardzo niezadowolona	23	11,2%
raczej niezadowolona	4	1,9%
raczej zadowolona	5	2,4%



Rycina 31. Satysfakcja z życia ankietowanych chorych na AIDS

Wpływ wybranych czynników na satysfakcję z życia chorych na AIDS

W pierwszej kolejności rozważono wpływ wieku na satysfakcję z życia ankietowanych osób. Jak widać z danych zawartych na Ryc. 32, wiek nie różnicuje w ogóle satysfakcji z życia osób chorych na AIDS ($R = 0,01$; $p = 0,9185$).



Rycina 32. Wiek a satysfakcja z życia ankietowanych

Również płeć, wykształcenie, ani stan cywilny nie różnicują satysfakcji z życia osób chorych na AIDS (Tab. 39, 40, 41).

Tabela 39. Płeć a satysfakcja z życia ankietowanych

Płeć	SWLS (pkt) ($p = 0,8553$)				
		Me	<i>s</i>	min	max
mężczyzna	8,3	8,0	3,1	5	24
kobieta	8,4	8,0	3,2	5	25

Tabela 40. Wykształcenie a satysfakcja z życia badanych

Wykształcenie	SWLS (pkt) ($p = 0,8713$)				
		Me	<i>s</i>	min	max
brak	8,0	8,0	1,9	5	14
podstawowe	8,7	8,0	3,7	5	24
średnie	8,2	7,0	3,1	5	24
wyższe	8,6	8,0	3,4	5	25

Tabela 41. Stan cywilny a satysfakcja z życia badanych

Stan cywilny	SWLS (pkt) ($p = 0,8075$)				
		Me	<i>s</i>	min	max
wolny	8,8	8,0	4,1	5	25
małżeństwo	8,2	8,0	2,7	5	23
po rozwodzie	8,5	8,0	2,1	6	14
wdowiec/wdowa	7,8	8,0	1,5	5	11

Nieco większe różnice widać pomiędzy grupami o różnej ocenie stanu zdrowia – największy poziom satysfakcji z życia dotyczy osób o bardzo dobrym stanie zdrowia. Jednak zależność ta nie jest istotna statystycznie (wartość prawdopodobieństwa testowego $p=0,2283$) (Tab. 42).

**STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII**

Tabela 42. Samoocena stanu zdrowia a satysfakcja z życia badanych

Samoocena stanu zdrowia	SWLS (pkt) ($p = 0,2283$)				
		Me	<i>s</i>	min	max
złe	8,4	7,0	3,8	5	24
przeciętne	8,6	8,0	2,6	5	17
dobrze	8,0	8,0	2,5	5	24
bardzo dobre	9,2	8,0	4,6	6	25

Natomiast kolejne rozważane czynniki, czyli fakt uważania się za osobę chorą, stan zaawansowania AIDS oraz sposób zakażenia nie wpływają na poziom satysfakcji z życia. I wreszcie ostatni z rozważanych czynników, czyli czas od postawienia diagnozy nie jest także skorelowany z satysfakcją z życia (Tab. 43, 44, 45) (Ryc. 33).

Tabela 43. Samoświadomość choroby a satysfakcja z życia badanych

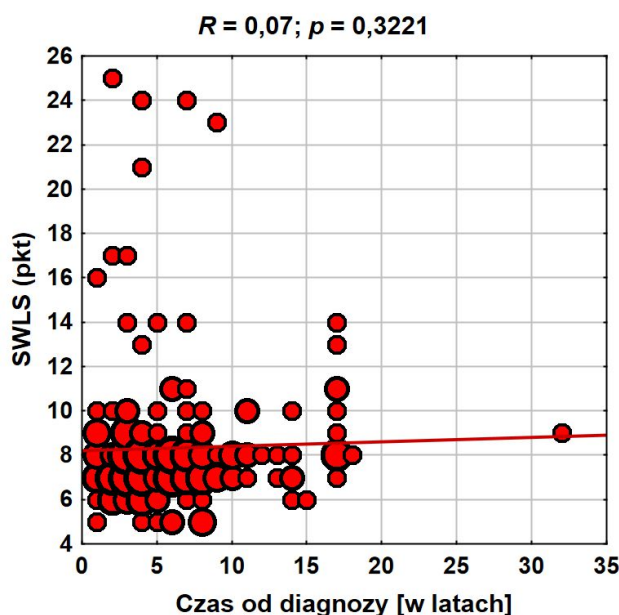
Czy ankietowana osoba uznaje się za chorą?	SWLS (pkt) ($p = 0,7040$)				
		Me	<i>s</i>	min	max
tak	8,6	8,0	3,9	5	24
nie	8,3	8,0	2,9	5	25

Tabela 44. Stan zaawansowania AIDS a satysfakcja z życia badanych

Stan zaawansowania AIDS	SWLS (pkt) ($p = 0,3304$)				
		Me	<i>s</i>	min	max
bezobjawowy	8,2	8,0	2,9	5	25
objawowy	9,1	8,0	3,9	5	24

Tabela 45. Sposób zakażenia wirusem HIV a satysfakcja z życia badanych

Czy zakażenie nastąpiło w wyniku stosunku seksualnego?	SWLS (pkt) ($p = 0,4873$)				
		Me	<i>s</i>	min	max
tak	8,5	8,0	3,4	5	24
nie	8,1	8,0	2,6	5	25



Rycina 33. Czas od postawienia diagnozy a satysfakcja z życia badanych

Poziom satysfakcji z życia a poziom stygmatyzacji

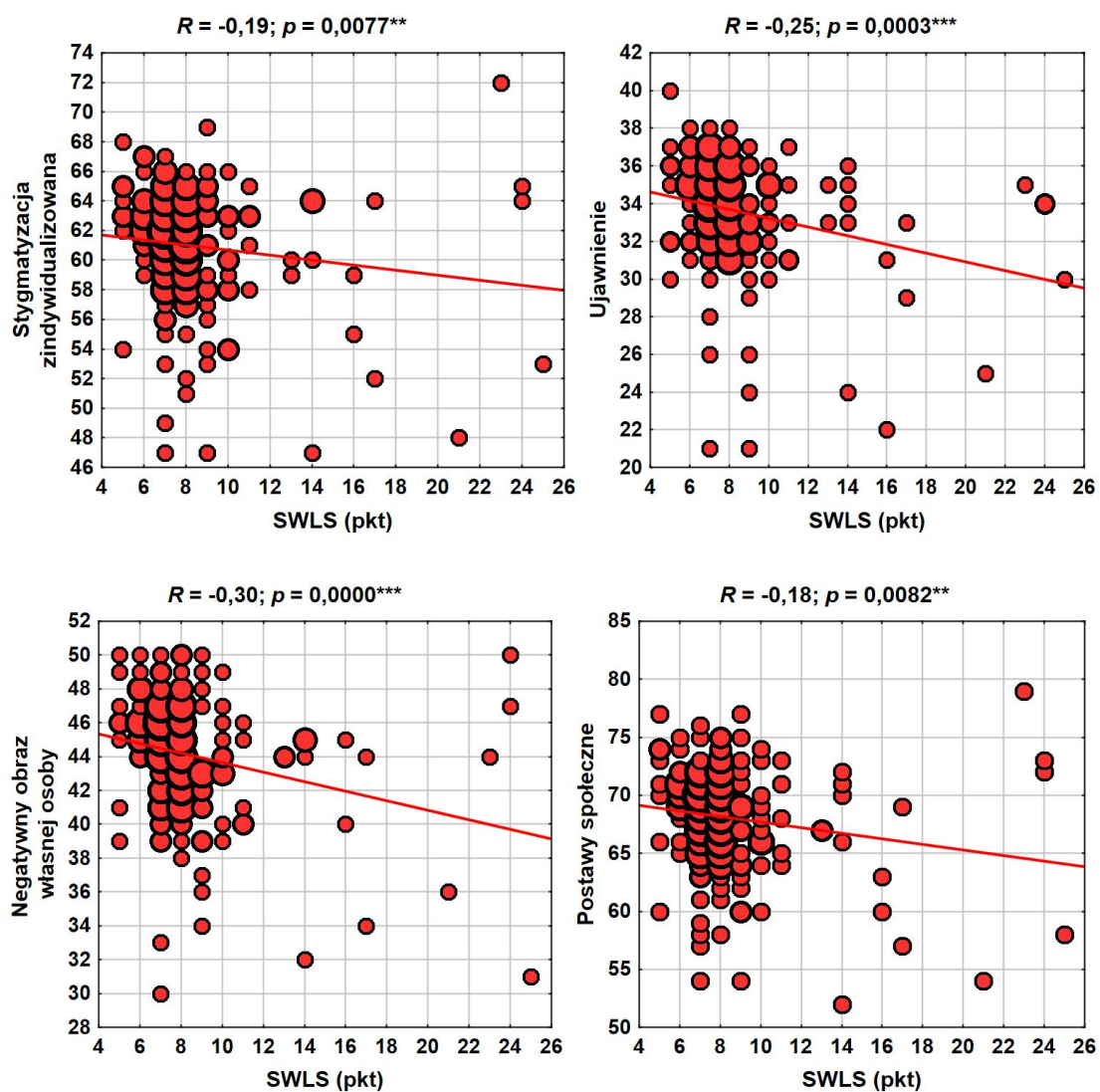
Zbadano korelacje pomiędzy poziomem satysfakcji z życia (punktową miarą SWLS) a miarami stygmatyzacji. Wyniki przedstawiono w Tabeli 46, zawierającej wartości współczynników korelacji rang Spearmana wraz z ocenami istotności statystycznej analizowanych zależności.

Stwierdzono występowanie statystycznie istotnych zależności – są to korelacje ukierunkowane ujemnie o raczej słabej sile, co jednak w badaniach socjologicznych jest i tak ciekawym rezultatem. Wyższa satysfakcja z życia wpływa na mniejsze poczucie stygmatyzacji i odwrotnie (Tab. 46, Ryc. 34).

Tabela 46. Poziom satysfakcji z życia a obszary stygmatyzacji

HIV-Berger Stigma Scale (obszary stygmatyzacji)	SWLS (pkt)
Zindywidualizowana	-0,19 ($p = 0,0077^{**}$)
Ujawnienie	-0,25 ($p = 0,0003^{***}$)
Negatywny obraz własnej osoby	-0,30 ($p = 0,0000^{***}$)
Postawy społeczne	-0,18 ($p = 0,0082^{**}$)
Całkowita stygmatyzacji	-0,25 ($p = 0,0004^{***}$)

STYGMATYZACJA I DYSKRYMINACJA OSÓB ŻYJĄCYCH Z HIV/AIDS W KONTEKŚCIE JAKOŚCI ŻYCIA NA
PRZYKŁADZIE PACJENTÓW PRZYCHODNI I HOSPICJUM MATKI BOŻEJ MIŁOSIERDZIA
W ZAMBII



Rycina 34. Poziom satysfakcji z życia a obszary stygmatyzacji

DYSKUSJA

Osoby żyjące z HIV/AIDS (PLWHA) napotykają nie tylko problemy medyczne, ale także problemy społeczne związane z tą chorobą. Jedną z barier w dotarciu do zagrożonych lub zakażonych wirusem HIV/AIDS jest stygmatyzacja. Stygmat wzmacnia tajemnicę i zaprzeczanie, które są także katalizatorami transmisji HIV. Obecnie rośnie liczba badań dotyczących stygmatyzacji związanej z HIV w Afryce Subsaharyjskiej. Coraz częściej przyznaje się jednak, że skuteczne strategie leczenia i opieki wymagają zrozumienia kontekstu kulturowego, w którym istnieje piętno. Stygmatyzacja może prowadzić do szkodliwych działań i myśli wśród rządów, społeczności, pracowników służby zdrowia, pracodawców, członków rodziny i kolegów. Pacjenci z HIV/AIDS mogą mieć wiele problemów zdrowotnych, takich jak: samotność, izolacja, niskie poczucie własnej wartości, kryzysy tożsamości i brak zainteresowania profilaktyką HIV/AIDS [79].

Szerokim problemem, z którym borykają się chorzy na AIDS jest problem jakości życia. Pojęcie jakości życia stale jest obecne przy człowieku w zasadzie od czasu powstania cywilizacji. Już starożytni filozofowie zwracali uwagę na dążenia człowieka, które są ukierunkowane na doznania przyjemności, satysfakcji z dokonywanych wyborów i dobrego samopoczucia w ciągu całego życia. W koncepcjach filozoficznych jakość życia była komponentą pomiędzy dobrostanem i sumą wszystkich przyjemności człowieka a ilością cierpień, których człowieka doświadczą w ciągu życia [74].

Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, World Health Organization) jakość życia to „indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyje oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi” [74]. Wskaźnikami jakości życia są: umiejętność wchodzenia w dotychczasowe, własne role życiowe, zdolność przystosowania się do różnych sytuacji, dobrostan psychologiczny oraz przynależność do określonych grup społecznych [74].

Pacjenci zakażeni wirusem HIV bądź chorzy na AIDS również dotknięci są problemem niskiej jakości życia. Ponadto pacjenci nie mają motywacji do stosowania środków profilaktycznych, ich zachowanie związane z opieką jest niskie [75] i nie biorą udziału w rutynowych badaniach na obecność wirusa HIV [76]. Wiele kobiet w ciąży unika dobrowolnych porad i testów [77]. Postrzegane stygmaty HIV mają pośredni wpływ na jakość życia ludzi [78].

W systematycznym przeglądzie przeprowadzonym w Indiach około jedna trzecia respondentów, w tym pracownicy służby zdrowia, obwinili PLWHA za wniesienie choroby do społeczności [79].

W większości sytuacji, aby zapobiec odrzuceniu społecznemu, PLWHA nie ujawni swojego statusu HIV, aby uniknąć izolacji od udziału w wydarzeniach społeczno-kulturalnych [79]. Stygmatyzm zwiększy powszechność HIV/AIDS poprzez wstrzymanie dostarczania skutecznego wsparcia społecznego i medycznego, ponieważ PLWHA nie są w stanie wchodzić w interakcje z rodzinami i społecznościami, co ma sprawić, że poczują się kompletni, zabezpieczeni i będą częścią społeczeństwa.

Wyniki badań dotyczące chorych na HIV/AIDS, przeprowadzone w Libii pod nadzorem National Infectious Diseases Control Center [80] wykazały, iż istnieje związek pomiędzy jakością życia a obrazem klinicznym AIDS. Udowodniono, iż niższe parametry jakości życia i stanu zdrowia oraz większe nasilenie stanów chorobowych pacjentów występują w początkowym i bardzo zaawansowanym stadium choroby. Jakość życia pacjentów najbardziej obniża fakt postawienia diagnozy o ich zachorowaniu. Odczuwany stan jakości życia silnie zależy od wielu czynników, takich jak stan fizyczny, rodzinny i stosunek otoczenia do chorego. Pragnienia chorego ewoluują w czasie, przechodząc różne okresy, a stosunek do własnej choroby zależy od stopnia zaakceptowania swojego stanu zdrowia. Okazuje się, że parametry fizjologiczne i sytuacja materialna nie zawsze decydują o jakości życia chorego, gdyż znaczny na nią wpływ ma życie rodzinne i wspólnotowe. Jakość życia chorych w zaawansowanym stanie choroby jest oceniana przez nich samych często wyżej niż chorych w początkowym stadium choroby. Przyczyną takiej sytuacji prawdopodobnie są obronne mechanizmy psychologiczne, które odgrywające tutaj znaczną rolę, a dzięki nim chorzy potrafią odnaleźć wyższą satysfakcję ze swojego życia, w porównaniu z osobami w korzystniejszej sytuacji życiowej [80].

Ankiersztejn-Bartczak, dokonując analizy odpowiedzi osób zakażonych wirusem HIV w Polsce, dotyczących oceny jakości życia wykazała, że kobiety oceniają ją trochę gorzej niż mężczyźni (16,3% vs. 10,3%) [81]. Na postawione pytanie: jak ocenia Pan/Pani swoją jakość życia - 39,1% respondentów odpowiedziało, że ich jakość życia jest dobra; 39,6% - średnia. Najlepiej swoją jakość życia w Polsce oceniają osoby homoseksualne – 56,8% i zakażeni w ostatnich 5 latach – 51,6%. W grupie osób zakażonych między 5 a 10 lat odnotowano największy odsetek badanych oceniających swoją jakość życia jako złą lub bardzo złą. 45,3% badanych, którzy są na terapii antyretrowirusowej są również zadowoleni ze swojej jakości życia. Interesujący wydaje się fakt, że znacznie gorzej oceniają swoją sytuację osoby z miejscowości

powyżej 100 tys. Wydawałoby się, że osoby z dużych miast mają lepszy dostęp do lekarza, również organizacje pozarządowe działające na rzecz pacjentów mają swoje siedziby w dużych miastach, stąd oferta wsparcia jest znacznie większa [81].

W badaniach własnych przeprowadzonych w Zambii wykazano, że ocena jakości życia pacjentów była raczej na przeciętnym poziomie - 50% respondentów odpowiedziało, iż jakość ich życia jest średnia. Ponadto wykazano, iż samoocena stanu zdrowia jest powiązana z oceną jakości życia. Osoby, które uważają się za osobę chorą w momencie przeprowadzenia badania ankietowego mają zdecydowanie gorszą jakość życia niż pozostali respondenci. Osoby z objawowym stanem zaawansowania AIDS mają gorszą, niższą jakość życia we wszystkich jej obszarach, niż osoby będące w bezobjawowym stanie choroby. Prawdopodobnie wiąże się to z uciążliwością objawów fizycznych oraz brakiem natychmiastowego dostępu do leczenia.

Wykazano, iż płeć w pewnym stopniu wpływa na jakość życia, zwłaszcza w dziedzinie socjalnej. Wyższą jakość życia badanych w przeprowadzonych badaniach własnych wykazały zambijskie kobiety. Podobnie można zauważyć, że lepszą jakość życia posiadają osoby z wykształceniem średnim i wyższym w stosunku do osób z wykształceniem podstawowym. Natomiast, jeśli chodzi o stan cywilny, na podstawie przeprowadzonych badań można stwierdzić, że najgorszą jakość życia wykazują osoby pozostające w związkach małżeńskich. Trudno stwierdzić, dlaczego akurat osoby pozostające w związkach małżeńskich wskazały tak niską jakość życia, ale może to być spowodowane brakiem komunikacji w związku, lękiem przed rozwodem lub złym traktowaniem przez małżonka po ujawnieniu statusu, obawą przed zakażeniem przez współmałżonka bądź lękiem przed śmiercią jednego z małżonków.

Na samoocenę mogą mieć wpływ rozmaite czynniki: wygląd, stan zdrowia, rodzaj doświadczeń życiowych, sytuacja finansowa czy wpływ środowiska. Samoocena może mieć duży wpływ na dokonywanie właściwych decyzji oraz sprawia, że potrafimy dostrzegać właściwą dla siebie perspektywę życiową, warunkując tym samym zachowania. Efektem samooceny są zachowania: od aktywnego, charakterystycznego dla wysokiej samooceny, do biernego – w przypadku niskiej. Niektóre badania prowadzone w środowiskach osób, które chorują długotrwale wskazują, że moment diagnozy jest trudnym przeżyciem i początkuje zmiany w samoocenie, a w ślad za tym również w ocenie jakości życia. Niezależnie od tego, subiektywnie odczuwana jakość własnego życia jest głównym czynnikiem, który w najsilniejszy sposób wpływa na zadowolenie, poczucie bezpieczeństwa, relację z rodziną i otoczeniem [82].

Raport z badań dotyczących jakości życia kobiet zakażonych wirusem HIV opracowany przez Krzysztofa Malawko [83], a odnoszący się do satysfakcji seksualnej nie różnicuje

respondentek. Według badań na relacje z partnerem nie ma większego wpływu także czas, jaki upłynął od zdiagnozowania zakażenia. Dość wyraźnie widać, że udane życie małżeńskie łączy się z zadowoleniem z życia oraz ma wpływ na postrzeganie siebie jako osoby ważnej w społeczeństwie. Można sądzić, że udane relacje z osobami bliskimi podwyższają samoocenę i poczucie własnej wartości [83].

W przeprowadzonych w Zambii badaniach własnych nie wykazano, aby stan cywilny oraz relacje z partnerem były czynnikami, które mają jakikolwiek wpływ na satysfakcję z życia pacjentów.

W badaniach przeprowadzonych w Warszawie w 2016 roku wykazano, iż posiadanie zadawalającego wykształcenia wykazuje mocną zależność przy generalnej ocenie życia i odczuwaniu położenia społecznego, ponieważ aż 79% respondentek wskazało taką odpowiedź [83].

W badaniach Polaków zrealizowanych przez GUS w 2014 roku, dotyczących sytuacji gospodarstw domowych w świetle wyników badania budżetów gospodarstw domowych [83], ponad połowa określiła swoją sytuację materialną jako przeciętną, a 27% jako dobrą lub bardzo dobrą. W grupie zakażonych kobiet 25% określiło swoją sytuację jako dobrą, a 42,2% jako średnią. Różnica zaznaczyła się w grupie oceniającej swoją sytuację jako złą, GUS 2014– 17,8%, w 2015 – 28,9% [83]. W badaniu GUS nie podano wyników w grupie kobiet. Można uznać, że generalnie poziom zadowolenia ze swojej sytuacji finansowej w grupie kobiet jest podobny do średniego poziomu ogółu polskiego społeczeństwa. Jedynie 4% Polaków wykazuje niski poziom zadowolenia z życia w badaniach GUS z 2015 r. Szczególnie zadowoleni są ludzie w młodym wieku, a poziom zadowolenia spada wraz z wiekiem. Wśród kobiet zakażonych jest 27.3% niezadowolonych z życia [83].

Satysfakcja z życia (satisfaction with life- SWL) jest pojęciem wieloznacznym i wielowymiarowym. Najczęściej jest rozumiana jako poznawczy aspekt subiektywnego dobrostanu osoby. Satysfakcja z życia odnosi się do sposobu osądzania, w jaki dana jednostka ocenia jakość swojego życia na podstawie własnego, unikalnego zestawu kryteriów. Satysfakcja z życia stanowi rezultat refleksji w długiej perspektywie czasowej, Jest to ocena życia jako całości i jako taka jest względnie trwała [84].

W przeprowadzonej analizie danych w badaniach własnych wykazano małą satysfakcję z życia ankietowanych chorych na AIDS. Na postawione pytanie dotyczące zadowolenia z życia ponad 84% wypowiedziało się, że jest zdecydowanie niezadowolonych oraz bardzo

niezadowolonych (około 12%). Natomiast wykazano, że ani płeć, wykształcenie, stan zaawansowania choroby, sposób zakażenia się nie wpływają na poziom satysfakcji z życia.

W raporcie badań na temat jakości życia i stanu emocjonalnego kobiet chorych na AIDS, polskie kobiety zapytane o ocenę swojego aktualnego stanu zdrowia wskazują w zdecydowanej większości na bardzo dobry lub dobry (88.3%). Przeciwnego zdania jest niecałe 12% [83].

Takie samo pytanie postawiono mieszkańcom Zambii, w przeprowadzonych badaniach własnych. Wyniki, jakie uzyskano w Afryce różnią się nieco od tych uzyskanych w Polsce. W Zambii niemal 60% badanych ocenia swój stan zdrowia jako dobry lub bardzo dobry. Na postawione pytanie dotyczące oceny stanu swojego zdrowia Zambijczycy odpowiedzieli, iż w 44% ich stan zdrowia jest dobry, a wg 12% bardzo dobry. 76% Afrykańczyków zadeklarowało, iż uznaje się za osobę zdrową. Warto zauważyć, że wśród osób, które zadeklarowały się jako osoby zdrowe, ponad 30% posiadało już objawy zakażenia wirusem HIV.

Horter Shona i wsp. przeprowadzali w Szwajcarii badania na temat akceptacji statusu seropozytywnego u osób zakażonych [85]. Analiza danych uzyskanych z badania przez nich przeprowadzonego wykazała, iż brak akceptacji statusu HIV był szczególnie widoczny wśród tych, którzy nie czuli się źle lub nie odczuwali objawów, co zostało powtórzone przez pracowników służby zdrowia [85].

Brak akceptacji swojego statusu HIV został opisany jako bariera dla ujawnienia wirusa HIV, ponieważ niedowierzanie, postrzegane piętno i strach przed negatywnym osądem mogą zmusić osoby zakażone HIV do ukrycia pozytywnego wyniku [85].

Utrzymanie dobrego stanu zdrowia i samoświadomość zakażenia wiązało się nie tylko z korzyściami zdrowotnymi, w tym z unikaniem ryzyka śmierci, ale było również widoczne pod względem redukcji stygmatyzacji [85].

Szwajcarscy naukowcy udowodnili, że chociaż dostęp do terapii retrowirusowej został opisany jako umożliwiający redukcję stygmatyzacji, niektórzy pacjenci odczuwali niechęć do odwiedzania przychodni lekarskich z obawy, że działanie społeczne ujawni ich status HIV. Obawiali się naruszeń zasad poufności przez lekarzy lub stawiania w kolejce do usług związanych z ART, co mogłoby wzbudzić poczucie wstydu. Te obawy mogą być szczególnie wpływowe dla tych, którzy nie zaakceptowali w pełni swojego statusu HIV [85].

Powyższe dane mają odzwierciedlenie w badaniach własnych przeprowadzonych wśród Zambijczyków dotyczących akceptacji choroby. Wykazano bardzo niski poziom akceptacji

choroby. Analiza wyników badań wykazała, że 90% pacjentów w badanej zbiorowości nie akceptuje swojego statusu HIV.

Można zauważyć podobieństwo także w zależności między stanem zdrowia a akceptacją choroby. W Zambii również osoby, które czują się zdrowe lub nie posiadają objawów w największym stopniu akceptują chorobę.

W autorskich badaniach zaobserwowano, podobnie jak w badaniach w Szwajcarii [85], redukcję stygmatyzacji. Wraz ze wzrostem akceptacji choroby u Afrykańczyków spada poziom stygmatyzacji. Można śmiało stwierdzić, iż osoby, które akceptują swój status i zdążyły pogodzić się ze swoją chorobą mniej odczuwają stygmat i piętno choroby.

Kolejną rzeczą, z którą należy się zgodzić, to stosowanie leczenia wśród zakażonych osób. Z obserwacji i doświadczeń własnych wynika, że lepsze samopoczucie, które uzyskuje się poprzez stosowanie terapii retrowirusowych przyczynia się do zmniejszenia stygmatyzacji.

Natomiast prawdą jest, że faktycznie wstyd i lęk przed spotkaniem sąsiadów bądź rodziny w ośrodkach zdrowia chorych na AIDS powoduje, iż osoby zakażone niechętnie korzystają z pomocy w specjalistycznych ośrodkach. Takie pojawienie w ośrodku jest poniekąd przyznaniem się do choroby. Wielu respondentów w badaniach wskazało, że miejscowe kobiety nie rozpoczynają lub nie kontynuują ART, ponieważ leki są trudne do ukrycia.

Powiązanie z konkretnymi zachowaniami seksualnymi, które przez wiele osób są społecznie niedopuszczalne, przyczynia się do stygmatyzacji związanej z zakażeniem HIV.

W badaniach przeprowadzonych przez Ankiersztejn-Bartczak wśród ankietowanych w Polsce [81], najczęstszą podawaną przez respondentów drogą zakażenia były kontakty seksualne - 47,2%, poprzez narkotyki przyjmowane drogą dożylną doszło prawdopodobnie do zakażenia u 42,0% badanych osób. Co dziesiąta osoba nie zna swojej drogi zakażenia. Część badanych wskazało zarówno drogę seksualną, jak i poprzez narkotyki, gdyż nie wiedzą dokładnie, w którym momencie i jak doszło do zakażenia.

Analizując sposób zakażenia ludzi z krajów afrykańskich, w literaturze przedmiotu można znaleźć, iż główną drogą zakażenia wirusem HIV są kontakty seksualne (Tanzania - 82%, Uganda - 80%, Malawi - 88%), na kolejnych miejscach znajduje się droga wertykalna (około 20%), a droga krwiopochodna to mniej niż 1% [86].

Jeśli zaś chodzi o sposób zakażenia wśród badanych Zambijczyków, zdecydowanie dominowały kontakty seksualne. W grupie mężczyzn połowa zakażyła się w czasie kontaktu

heteroseksualnego, a mniej więcej jedna trzecia (35%) podczas transfuzji krwi. W grupie zambijskich kobiet 62% zakaziła się podczas stosunku z mężczyzną, a 32% deklaruje transfuzję krwi jako sposób zakażenia.

Na podstawie obserwacji własnych można stwierdzić, iż zdecydowaną przyczyną zakażenia się wirusem HIV stanowią kontakty seksualne (56%). Można wnioskować, iż osoby celowo wskazują drogę wertykalną, aby nie przyznawać się i nie zostać poddanym stygmatyzacji. Można stwierdzić, iż łatwiej jest przyznać się do zakażenia wirusem HIV, jeśli do zakażenia doszło przypadkowo poprzez drogą krwiopochodną, niż w wyniku ryzykownych zachowań związanych z seksualnością.

Jako przykład warto podać: jest chodzącym trupem [87] lub Kakokoolo (strach na wróble), lub Kamuyoola (złapany w pułapkę) w Ugandzie [88] i Ashawo (prostytutka) w Nigerii.

PLWHA są postrzegane jako odbicie zła i grzechu, co prowadzi do silnego piętna wobec tych, którzy zachorowali. W badaniu przeprowadzonym w Tanzanii wykazano rozróżnienie między "prawdziwymi" AIDS i "fałszywymi" AIDS, z których pierwsza jest bardziej napiętnowana i uważana za bardziej beznadziejną niż ta ostatnia, co przypisuje się złej woli, takiej jak czary [88].

Stygmatyzacja związana z HIV towarzyszyła od początku istnienia wirusa i obecnie ma negatywny wpływ na zdrowie i samopoczucie osób żyjących z HIV, przez co ma także szkodliwy wpływ na ich opiekę, leczenie i jakość życia [89].

HIV pasuje do profilu stanu, który niesie ze sobą wysoki poziom stygmatyzacji. Po pierwsze, osoby zakażone HIV są często obwiniane za ich stan i wielu ludzi wierzy, że HIV można uniknąć, jeśli jednostki podejmą lepsze decyzje moralne. Po drugie, chociaż AIDS jest uleczalny, to jednak jest postępującą, nieuleczalną chorobą, a zwłaszcza w krajach Trzeciego Świata, gdzie nie wszyscy potrzebujący leczenia mają do niego dostęp. Po trzecie, transmisja HIV jest słabo rozumiana przez niektórych ludzi w ogólnej populacji powodując, że czują się oni zagrożeni samą obecnością choroby [90].

Wreszcie, ponieważ zakażenie HIV jest bezobjawowe, często można je ukryć. Jednak objawy chorób związanych z AIDS nie mogą: objawy te mogą być uznane za odpychające, brzydkie i zakłócające interakcje społeczne [91].

Celem oceny poziomu stygmatyzacji należy posłużyć się specjalistyczną skalą HIV-Berger. Aby ocenić wpływ interwencji na piętno związane z HIV, zbadano ogólny i czteroczynnikowy poziom stygmatyzacji według Bergera. Zindywidualizowane piętno wskazuje

na osobistą podskale stygmatu, czyli obawy przed odrzuceniem z powodu zakażeniem wirusem HIV; podskale ujawnienia - obawy dotyczące ujawnienia statusu HIV; podskale negatywnego obrazu samego siebie - dotyczy posiadania złych uczuć w stosunku do własnej osoby z powodu zakażenia wirusem HIV oraz podskale społecznych postaw, przejawiającą się w niestosownych i dyskryminujących zachowaniach publicznych z powodu ich statusu seropozytywnego.

Karl Peltzer wraz z zespołem [92] przeprowadził badania wśród osób zakażonych wirusem HIV w prowincji Mpumalanga, w Południowej Afryce. Ogólny współczynnik, który uzyskali wskazuje na wysoki poziom piętna i dyskryminacji badanych osób.

Ponadto porównano tam cztery komponenty piętna związanego z HIV. Badania wykazały, iż najwyższe są obawy dotyczące ujawnienia, następnie piętno zindywidualizowane, obawy związane z postawami publicznymi i negatywny obraz siebie. Podobne wyniki uzyskano wśród młodych ludzi, którzy wskazali, że najbardziej obawiają się ujawnienia HIV [92].

Podobne badania zostały przeprowadzone w Chinach [92]. Zhen Li wraz z zespołem także posłużyli się ogólną i szczegółową skalą oceniającą poziom stygmatu.

Ogólny wynik piętna HIV był wysoki, a zgodnie z obliczonym percentylem piętna HIV, uczestnicy dostrzegli większe piętno związane ze spersonalizowanym piętnem i stosunkowo niższe piętno związane z ujawnianiem [92].

Dodatkowo w badaniach w Chinach stwierdzono, iż piętno zindywidualizowane było istotnie skorelowane ze wzrostem wieku, wzrostem poziomu wykształcenia, aktualnym stanem małżeńskim i ujawnieniem statusu HIV. Obawy związane z ujawnieniem były istotnie związane z wiekiem, wzrostem poziomu wykształcenia i historią zakażeń oportunistycznych. Negatywny obraz siebie był istotnie związany z wiekiem, aktualnym stanem małżeńskim i historią zakażenia oportunistycznego. Obawy związane z postawami publicznymi były istotnie związane ze starzeniem się, wzrostem poziomu wykształcenia, stanem małżeńskim i ujawnieniem statusu HIV [93].

Jeśli chodzi o cztery podskale stygmatyzacji stwierdzono, że spersonalizowane piętno było dodatnio skorelowane ze statusem żonaty i negatywnie związane z wiekiem; obawy związane z ujawnieniem były dodatnio skorelowane ze wzrostem poziomu wykształcenia i historią zakażenia oportunistycznego, podczas gdy negatywnie wiązały się ze wzrostem wieku i lat od rozpoznania HIV. Negatywny obraz samego siebie był pozytywnie skorelowany z historią zakażenia oportunistycznego i negatywnie związany ze wzrostem wieku i lat od diagnozy. Troska o postawy publiczne była dodatnio skorelowana z małżeństwem i oportunistyczną infekcją historyczną, a negatywnie z wiekiem [93].

Stan cywilny był czynnikiem wpływającym na zindywidualizowane piętno i troskę o postawy społeczne. Respondenci, którzy obecnie mieszkają z małżonkami, zgłaszali doświadczanie większego napiętnowania HIV. Tylko 53,6% uczestników ujawniło małżonkom status HIV. Można wywnioskować więc, że osoby, które mieszkają z małżonkami, odczuwają większą presję i piętno, aby utrzymać swój status HIV w sekrecie [93].

Uczestnicy badania przeprowadzonego w okręgach Rongo i Migori w rejonie Nyanza w Kenii [94] zarówno w zakresie leczenia, jak i kontroli bardzo dobrze zdawali sobie sprawę z dominujących negatywnych postaw, które członkowie społeczności żywili przeciwko osobom z HIV (odczuwali stygmatyzację) i często byli izolowani, i wykluczani ze względu na swoją seropozytywność (wprowadzone piętno). W tym środowisku uczestnicy badania sami zaakceptowali te negatywne postawy i przeważające stereotypy jako zindywidualizowane stygmaty, co skutkowało wstydem, cierpieniem psychicznym i samoizolacją. Podczas wywiadów było jasne, że stygmatyzacja HIV spowodowała ogromne cierpienie emocjonalne u wielu uczestników [94,95].

Podobną skalę użyto w badaniach własnych wśród pacjentów przychodni Matki Bożej Miłosierdzia w Zambii, porównując także cztery komponenty skali HIV- Berger. Można zauważyć zasadniczą różnicę w wynikach. Mieszkańcy Zambii w pierwszej kolejności wskazali, że najbardziej boją się dyskryminacji dotyczącej postaw społecznych z powodu ich statusu seropozytywnego. Dość mocno wskazali także obawę osobistą przed odrzuceniem z powodu tego, że są zakażeni wirusem HIV. Kolejny obszar stygmatyzacji, który wskazali to negatywny stosunek do siebie w związku z zakażeniem oraz w najmniejszym stopniu wskazali obawy w związku z ujawnieniem swojego statusu.

W analizie materiału badań własnych zbadano także korelacje w obrębie obszarów stygmatyzacji. Okazało się, iż informacja o badanej zbiorowości w zakresie stygmatyzacji zindywidualizowanej jest w dużym stopniu tożsama ze stygmatyzacją w obszarze postaw społecznych. Najślabiej dla odmiany kształtuje się zależność między stygmatyzacją zindywidualizowaną a stygmatyzacją ujawnienia. Oznacza to, że prawdopodobnie społeczność zambijska najbardziej obawia się dyskryminacji wśród zachowań społecznych, mniej zaś odczuwa lęk przed ujawnieniem swojego statusu.

Badania Peltzera w RPA [92] wykazały zależność między piętnem a wiekiem. Okazało się, że kobiety starsze oraz osoby z obniżonym zaangażowaniem ze strony swoich mężczyzn częściej wykazywały wyższy poziom stygmatyzacji w ciągu 12 miesięcy od badania [92].

Dalsza analiza tych istotnych zmiennych wykazała, że jeśli grupa wiekowa jest skorelowana z samą skalą stygmatyzacji, można znaleźć niewielką korelację, która jednak była istotna, co oznacza, że wiek jest skorelowany ze stygmatyzacją w skromnym, ale znaczącym stopniu [92].

Jednokierunkowa analiza wariancji w powyższych badaniach w Południowej Afryce nie pozwoliła znaleźć istotnego związku między różnymi kategoriami statusu związku (tj. żonaty i mieszkający razem, żonaci, ale żyjący oddzielnie, w związku, ale żyjący oddzielnie, rozwiedzeni, samotni lub wdowcy) a poziomem stygmatyzacji.

W Afryce Subsaharyjskiej kobiety tradycyjnie spodziewają się rodzić dzieci, gotować dla rodziny i poddawać się seksualnym pragnieniom swoich mężów. Nierówność płci jest jednym z głównych czynników wpływających na niezdolność kobiety do ochrony siebie. Wiele kultur uważa ignorancję spraw seksualnych za znak czystości sprawiając, że kobiety niechętnie szukają informacji i usług związanych ze zdrowiem reprodukcyjnym [88,96].

Społeczeństwo jest bardziej nietolerancyjne wobec kobiet żyjących z HIV/AIDS niż wobec mężczyzn [97,98,99]. Badanie przeprowadzone w Kenii pokazuje, że 56% kobiet jest powszechnie postrzeganych jako cele stygmatyzacji, w porównaniu z 12% mężczyzn [100]. Znaczna część społecznej kontroli nad ruchami, głosem i szansami kobiet opiera się na przekonaniu, że niewiasty staną się rozwiązłe, jeśli uzyska się zbyt dużą swobodę, co może doprowadzić do skażenia patriarchalnego rodowodu. PLWHA stały się ofiarami na ogół [101], ale kobiety doświadczają zwiększonej intensywności tego zjawiska, podwójnej stygmatyzacji z większą niekorzyścią społeczną [98,99,102]. Kobiety są często obwiniane jako nosiciele wirusa HIV, wbrew faktycznemu procesowi [87,88]. Większość społeczeństw w Afryce oczekuje, że ich kobiety będą monogamiczne, ale spodziewają się, że mężczyźni będą mieć pozamałżeńskie sprawy [98] lub że będą poligamiczni.

Jednak monogamia kobiety nie chroni jej przed infekcją, jeśli jej współmałżonek ma innych partnerów seksualnych. Ten aspekt płci jest jeszcze silniejszy w Afryce Subsaharyjskiej, ponieważ większość kobiet jest uzależniona od swoich mężów poprzez jedzenie, schronienie i odzież [98,103]. Jeśli chodzi o wszystkie aspekty stygmatyzacji, wiele kobiet powstrzymuje się od testowania w kierunku HIV i (jeśli są pozytywne) raczej ukrywa swój status. Badanie przeprowadzone w Ghanie wykazało, że tajność wpłynęła na dostęp kobiet do leczenia oraz wsparcie finansowe i emocjonalne ze strony rodzin [103].

Chociaż większość badań wskazuje na stygmatyzację kobiet, badanie przeprowadzone w Południowej Afryce [97] wykazało, że mężczyźni częściej niż kobiety nigdy nie rozmawiali o AIDS z przyjaciółmi, częściej byli traktowani inaczej niż podczas testów, częściej zgłaszali doświadcza zinternalizowanej stygmatyzacji i bardziej prawdopodobne, że utraciło miejsce pobytu lub pracy z powodu AIDS. Częściowym wytłumaczeniem tego może być fakt, że mężczyźni częściej pracują przed chorobą i są głównie odpowiedzialni za zapewnienie schronienia [97].

W autorskich obserwacjach zwrócono uwagę na płeć badanych. Porównano poczucie stygmatyzacji między mężczyznami a kobietami. W badaniach ogólnych nie wykazano zależności między poziomem stygmatyzacji a płcią badanych, natomiast wyjątek stanowi podskala zindywidualizowanego stygmatu, która wykazuje, że to głównie mężczyźni czują większą stygmatyzację w tym obszarze. Można więc stwierdzić, że podobnie jak w przypadku badań w RPA [97], grupa mężczyzn bardziej obawia się odrzucenia z tytułu zakażenia niż kobiety.

Natomiast dalsza analiza wyników badań własnych ukazała, że wiek nie jest czynnikiem, który wpływałby na stygmatyzację z powodu zachorowania na AIDS.

Również stan cywilny nie wpływa na poczucie stygmatyzacji wśród Zambijczyków w przeprowadzonych badaniach własnych.

Zebrany materiał oraz uzyskane wyniki badań wskazują, że w społeczeństwie zambijskim występuje wysoki poziom stygmatyzacji i piętna, który ma wpływ na wiele czynników życiowych pacjentów. Negatywne przekonania wśród społeczeństwa wokół zakażenia wirusem HIV skłaniają do umyślnego bądź mimowolnego obwiniania, dyskryminowania i unikania osób seropozytywnych. Na podstawie dokonanej analizy widać, iż istnieje ogromny problem społeczny wokół HIV/AIDS wynikający z braku wiedzy i edukacji społecznej. Przeprowadzone badania mogą więc stać się motywatorem do przeciwdziałania stygmatyzacji i dyskryminacji osób szczególnie narażonych na ryzyko zakażenia. Ponadto, na podstawie przeprowadzonych badań należy stwierdzić, iż społeczność w Zambii wymaga pogłębienia wiedzy na temat HIV/AIDS oraz wdrożenia programów edukacyjnych adresowanych do osób w różnym wieku. Działania te mają na celu osłabienie mitów i stereotypów dotyczących HIV/AIDS, zmniejszenie poziomu dyskryminacji oraz ogólną poprawę jakości życia osób seropozytywnych.

Wykorzystanie wyników przeprowadzonych badań może stać się także podstawą do dalszej, głębszej analizy problemu zakażenia HIV i zachorowań na AIDS.

WNIOSKI

Przeprowadzone badania w społeczności Zambijczyków zakażonych wirusem HIV oraz chorych na AIDS dotyczące jakości życia oraz poczucia stygmatyzacji pozwoliły na wyciągnięcie następujących wniosków:

1. Płeć różnicuje w pewnym stopniu jakość życia osób chorych na AIDS jedynie dla dziedziny socjalnej – znamienne wyższą jakość życia w tym obszarze wykazują kobiety.
2. Jakość życia jest lepsza dla osób z wykształceniem średnim i wyższym niż dla grupy z wykształceniem podstawowym.
3. Stan cywilny różnicuje przede wszystkim jakość życia w dziedzinie środowiskowej – najgorzej wypadają osoby pozostające w związku małżeńskim.
4. Osoby, które uważają się za osobę chorą w momencie przeprowadzenia badania ankietowego mają zdecydowanie gorszą jakość życia niż pozostali respondenci.
5. Osoby z objawowym stanem zaawansowania AIDS mają gorszą, niższą jakość życia we wszystkich jej obszarach niż osoby będące w bezobjawowym stanie choroby.
6. Osoby zakażone w wyniku stosunku seksualnego mają znamienne niższą jakość życia w dziedzinie socjalnej.
7. Poziom stygmatyzacji nie zależy od płci ankietowanych osób. Wyjątek to obszar stygmatyzacji osobistej, gdzie nieco wyższe wartości można zaobserwować wśród mężczyzn.
8. Wiek, wykształcenie, stan cywilny oraz stopień zaawansowania choroby nie są czynnikami, które wpływałyby na poczucie stygmatyzacji z powodu zachorowania na AIDS.
9. Im gorszy stan zdrowia tym wyższe poczucie stygmatyzacji. Osoby uznające się za chore mają znamienne wyższe poczucie stygmatyzacji w obszarze osobistym.
10. Im wyższe poczucie stygmatyzacji zindywidualizowanej tym niższa jakość życia – zwłaszcza w dziedzinie somatycznej i psychologicznej.
11. Ponad 90% ankietowanych chorych nie akceptuje swojego schorzenia. Jedynie osoby z bardzo dobrą samooceną stanu zdrowia w największym stopniu akceptują chorobę.
12. Wiek, płeć, wykształcenie nie wpływają na akceptację choroby. Poziom akceptacji choroby jest znamienne zróżnicowany względem stanu cywilnego. Jest on nieco wyższy w grupie osób owdowiałych.

13. Fakt uważania się za osobę chorą, stan zaawansowania AIDS oraz sposób zakażenia nie różnicują poziomu akceptacji choroby oraz nie wpływają na satysfakcję życia tych osób.
14. Wraz ze wzrostem poziomu akceptacji choroby spada poziom odczuwanej stygmatyzacji.

POSTULAT

Uzyskane wyniki badań wskazują, iż społeczeństwo zambijskie wymaga pogłębienia wiedzy na temat problemu HIV/AIDS. Należy wprowadzić programy i działania edukacyjne dotyczące bezpiecznego seksu, późnego podejmowania współżycia i ograniczenia liczby partnerów seksualnych. Pogłębienie wiedzy na temat problemu HIV/AIDS będzie wpływało na zmianę postrzegania osób seropozytywnych. Działania te mają na celu zmniejszenie poziomu dyskryminacji i stygmatyzacji, a także poprawę jakości i satysfakcji z życia osób zakażonych wirusem HIV

PIŚMIENNICTWO

1. Fee E., Brown TM., Michael S.: Gottlieb and the identification of AIDS. *Am J Public Health*, 2006; 96: 982-3.
2. Piot P., Abdool Karim S.S., Hecht R., Legido-Quigley H., Buse K., Stover J., Resch S., Ryckman T., Møgedal S., Dybul M., Goosby E., Watts C., Kilonzo N., McManus J., Sidibé M.: UNAIDS–Lancet Commission Defeating AIDS-advancing global health. *Lancet*, 2015; 386: 171–218.
3. Merson MH., O'Malley J., Serwadda D., Apisuk C.: The history and challenge of HIV prevention. *Lancet*, 2008; 372: 475 -88.
4. Williams B., Gilgen D., Campbell C., Taljaard D., MacPhail C.: The natural history of HIV/AIDS In South Africa, a biomedical and social survey in Carletonville [online], dostępny w Internecie
https://www.researchgate.net/publication/30521009_The_Natural_History_of_HIVAIDS_in_South_Africa_A_Biomedical_and_Social_Survey_in_Carletonville (dostęp 28.07.2019).
5. Morgan D., Whitworth J.: The natural history of HIV-1 infection in Africa. *Nature Medicine*, 2001; 7: 143–145.
6. May M.: Commentary: still dying of ignorance? Human immunodeficiency virus (HIV) prevention revisited. *Int J Epidemiol*, 2004; 33: 549-50.
7. Karpas A.: Human retroviruses in leukaemia and AIDS: reflections on their discovery, biology and epidemiology. *Biol Rev Camb Philos Soc*, 2004; 79: 911-33.
8. Maartens G., Celum C., Lewin S.R.: HIV infection: epidemiology, pathogenesis, treatment, and prevention. *Lancet*, 2014; 384: 258–271.
9. Szelać H., Wąż K.: Profilaktyka i poradnictwo dla dorosłych w zakresie HIV/AIDS. Zmieniające się potrzeby. *Dyskursy młodych andragogów*, Zielona Góra, 2015; 16: 115-127.
10. Rosińska M., Niedźwiedzka-Stadnik M.: Zakażenia HIV i zachorowania na AIDS w Polsce w 2019 roku. *AIDS w Polsce, Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego*. [online]. Dostępny w internecie: http://wwwold.pzh.gov.pl/oldpage/epimeld/hiv_aids/index.htm (dostęp:17.08.2019).
11. Juszczak J., Gładysz A.: AIDS - epidemiologia, patogenez, klinika, leczenie, zapobieganie, poradnictwo. *Volumed*, Wrocław, 1992; 1-389.

12. Niedźwiedzka-Stadnik M., Pielacha M., Rosińska M.: Zakażenia HIV i zachorowania na AIDS w Polsce w 2014 roku. *Przegląd Epidemiologiczny*, 2016; 70: 249-259.
13. Brodziak A.: HIV i AIDS-współczesne dylematy. *Annales Academiae Medicae Silesiensis*, 2011; 65, 1-2: 138-47.
14. Nelson L., Tharao W., Husbands W., Sa T., Zhang N., Kushwha S., Absalom D., Kaul R.: The epidemiology of HIV and other sexually transmitted infections in African, Caribbean and Black men in Toronto, Canada. *BMC Infectious Diseases*, 2019; 19: 294.
15. Nsanzimana S., Remera E., Kanfers S., Chan K., Forrest J.I., Ford N., Condo J., Binagwaho A., Mills E.: Life expectancy among HIV positive patients in Rwanda: a retrospective observational cohort study. *Lancet Glob. Health*, 2015; 3, 3: 169–177.
16. Buse K., Hawkes S.: Health in the sustainable development goals: ready for a paradigm shift? *Global Health*, 2015; 11: 13.
17. Rozmysłowicz T., Lec R.: Nowoczesne techniki wczesnego wykrywania HIV i innych wirusów przenoszonych drogą krwi. Referaty edukacyjne, XXII Zjazd PTHIT, University of Pennsylvania, Philadelphia, PA, USA, 06-08.09.2007; 31-32.
18. Ochocka B.: Stanowisko konsultanta krajowego w dziedzinie pielęgniarstwa epidemiologicznego w sprawie zapobiegania zakażeniom personelu medycznego, wydane w związku ze stanowiskiem XV Zjazdu Delegatów Polskiego Towarzystwa Pielęgniarskiego. *Zakażenia*, 2010; 2: 85-87.
19. Rizza S., MacGowan R., Purcell D., Branson B., Temesgen Z.: HIV screening in the health care setting: status, barriers, and potential solutions. *Mayo Clin Proc*, 2012; 87, 9: 915–924.
20. Passmore J., Jaspan H., Masson L.: Genital inflammation, immune activation and risk of sexual HIV acquisition. *Curr Opin HIV AIDS*, 2016; 11, 2: 156-62.
21. Alexander T.: Human Immunodeficiency Virus Diagnostic Testing: 30 Years of Evolution. *Clin Vaccine Immunol*, 2016; 4, 23(4): 249-53.
22. Grabarczyk P.: Bezpieczeństwo krwi w aspekcie badań wirusologicznych. *Acta Haematologica Polonica*, 2013; 44: 294-300.
23. Wojcicki J.M.: Silence sexual and reproductive health discussions and we fuel the rise of HIV/AIDS in sub-Saharan Africa. *Reprod Health*, 2017; 17, 14(1): 131.

24. Kalichman S., Simbayi L.: HIV testing attitudes, AIDS stigma, and voluntary HIV counselling and testing in a black township in Cape Town, South Africa. *Sex Transm Infect*, 2003; 79: 442–447.
25. Fransen K., Baetselier I., Rammutla E., Ahmed K., Owino F., Agingu W., Venter G., Deese J., Van Damme L., Crucitti T.: Performance of serological and molecular tests within acute HIV infection. *J Clin Virol*, 2017; 8, 93: 81-84.
26. Staunton C.: Informed consent for HIV cure research in South Africa: issues to consider. *BMC Med Ethics*, 2015; 15, 16: 3.
27. Mall S., Middlekoop K., Mark D., Wood R., Bekker LG.: Changing patterns in HIV/AIDS stigma and uptake of voluntary counseling and testing services: the results of two consecutive community surveys conducted in the western ca. South Africa *AIDS Care*, 2013; 25, 2: 194–201.
28. Kufa T., Kharsany AB., Cawood C., Khanyile D., Lewis L., Grobler A., Chipeta Z., Bere A., Glenshaw M., Puren A.: Misdiagnosis of HIV infection during a South African community-based survey: implications for rapid HIV testing. *J Int AIDS Soc*, 2017; 8, 29, 20(Suppl 6): 21753.
29. Treves-Kagan S., El Ayadi A., Pettifor A., MacPhail C., Twine R., Maman S., Peacock D., Kahn K., Lippman SA.: Gender, HIV Testing and Stigma: The Association of HIV Testing Behaviors and Community-level and Individual-Level Stigma in Rural South Africa Differ for Men and Women. *AIDS Behav*, 2017; 10.
30. Labhard N., Motlomelo M., Crutti B., Pfeiffer K., Kanele M., Hobbins M., Ehmer J.: Home-Based Versus Mobile Clinic HIV Testing and Counseling in Rural Lesotho: A Cluster-Randomized Trial. *PLoS Med*, 2014; 11:12.
31. Lipsitz MC., Segura ER., Castro JL., Smith E., Medrano C., Clark JL., Lake JE., Cabello R.: Bringing testing to the people - benefits of mobile unit HIV/syphilis testing in Lima, Peru, 2007–2009. *International Journal of STD& AIDS*, 2014; 4, 25, 5: 325–331
32. Lindgren TG., Deutsch K., Schell E, Bvumbwe A., Hart KB., Laviwa J., Rankin SH.: Using mobile clinics to deliver HIV testing and other basic health services in rural Malawi. *Rural Remote Health*, 2011; 11, 2: 1682.
33. Simon K.: Narażenie zawodowe personelu pracowni endoskopowych ze szczególnym uwzględnieniem czynników zakaźnych. *Zakażenia*, 2011; 3: 106-112.

34. Gładysz A., Gąsiorowski J., Smoliński P.: Zespół nabytego niedoboru odporności (AIDS) [W:] Choroby wewnętrzne, pod red. Szczeklika A. Wydawnictwo Medycyna Praktyczna, Kraków, 2006: 2127-2139.
35. Halota W., Juszczyk J.: HIV/AIDS- podręcznik dla lekarzy i studentów. Termedia, Poznań, 2006; 1-175.
36. Winek K., Sikora A., Mikula T.: Postępy w leczeniu zakażenia HIV. Postępy Nauk Medycznych, 2010; 10: 800-804.
37. Rosińska M., Gładysz A., Knysz B., Gąsiorowski J., Inglot M., Rymer W., Szetela B., Fleischer K.: Patogeneza, klinika i zakażenia oportunistyczne. [W:] Choroby zakaźne i pasożytnicze, Cianciara J., Juszczyk J. (red.). Wydawnictwo Czelej, Lublin, 2007; 387-412.
38. Adamczyk K., Byczkowska K., Kowala-Piaskowska A., Mozer-Lisewska I.: Zakażenia wywołane przez wirusy z rodziny herpesviridae u osób HIV dodatnich. Nowiny Lekarskie, 2010; 79: 474-478.
39. Kołodziejczak M., Święcki P., Kucharczyk A., Firląg-Burkacka E.: Postępowanie z pacjentem proktologicznym zakażonym wirusem HIV. Nowa Medycyna, 2014; 2: 51-57.
40. Cybuła-Walczak A.: Nowotwory definiujące AIDS. Onkologia po Dyplomie, 2014; 4: 38-43.
41. Rogowska-Szadkowska D.: Przebieg zakażenia HIV w dobie skojarzonej terapii antyretrowirusowej. Krajowe Centrum ds. AIDS, 2006.
42. Dąbrowska M.: Co nowego? Doniesienie pokonferencyjne z 13. Konferencji European AIDS Clinical Society (EACS). 12-15 październik 2011, Belgrad, Serbia. Zakażenia, 2011; 6: 71-74.
43. Kalinowska S., Trześniowska-Drukała B., Samochowiec J.: Zaburzenia neuropoznawcze w przebiegu zakażenia wirusem HIV. Psychiatria Polska, 2013; 3: 453-463.
44. Hoenigl M., Green N., Camacho M., Gianella S., Mehta SR., Smith DM., Little SJ.: Signs or Symptoms of Acute HIV Infection in a Cohort Undergoing Community-Based Screening. Emerg Infect Dis, 2016; 22, 3: 532-4.
45. Spec A., Powderly W.G.: Cryptococcal meningitis in AIDS. Handb Clin Neurol, 2018; 152: 139-150.
46. Dal-Bó MJ., Manoel AL., Filho AO., Silva BQ., Cardoso YS., Cortez J., Tramuja L., Silva RM.: Depressive Symptoms and Associated Factors among People Living with HIV/AIDS. J Int Assoc Provid AIDS Care, 2015; 14, 2: 136-40.

47. Barré-Sinoussi F., Ross AL., Delfraissy JF.: Past, present and future: 30 years of HIV research. *Nat Rev Microbiol*, 2013; 11, 12: 877-83.
48. Anderson S.J., Cherutich P., Kilonzo N., Cremin I., Fecht D., Kimanga D., Harper M., Masha R.L., Ngongo P.B., Maina W., Dybul M., Hallett T.B. Maximising the effect of combination HIV prevention through prioritisation of the people and places in greatest need: a modelling study. *Lancet*, 2014; 384: 249–256.
49. De Cock KM., Jaffe HW., Curran JW.: The evolving epidemiology of HIV/AIDS. *AIDS*, 2012; 19, 26(10): 1205-13.
50. Hurst SA., Appelgren KE., Kourtis AP.: Prevention of mother-to-child transmission of HIV type 1: the role of neonatal and infant prophylaxis. *Expert Rev Anti Infect Ther*, 2015; 13, 2: 169-81.
51. Chin'ombe N., Ruhanya V.: HIV/AIDS vaccines for Africa: scientific opportunities, challenges and strategies. *Pan Afr Med J*, 2015; 20, 20: 386.
52. Cianciara D.: Kierunki i rozwój profilaktyki HIV/AIDS. *Przegląd Epidemiologiczny*, 2005; 59: 147-154.
53. Górską P.: Szczepionki przeciw nabytemu zespołowi odporności (AIDS) -perspektywy i historia rozwoju. *Zakażenia*, 2014; 3, 62-69.
54. Szadkowska-Rogowska D.: Profilaktyka po zawodowej ekspozycji na HIV. *Zakażenia*, 2010; 2: 64-68.
55. Cybula- Walczak A.: Zasady postępowania po ekspozycji zawodowej na krew i inny potencjalnie zakaźny materiał mogący zawierać wirusy HBV, HCV i HIV. *Zakażenia*, 2008; 6: 62-65.
56. Simonetti F.R., Kearney M.F.: Review: Influence of ART on HIV genetics. *Curr Opin HIV AIDS*, 2015; 10, 1: 49-54.
57. Vermund S.H., Sheldon E.K., Sidat M.: Southern Africa: the Highest Priority Region for HIV Prevention and Care Interventions. *Curr HIV/AIDS Rep*, 2015; 12,2: 191-5.
58. Horban A., Pulik P.: Leczenie retrowirusowe. [W:] *Choroby zakaźne i pasożytnicze*, pod red. Cianciary J. i Juszczyka J. Wydawnictwo Czelej, Lublin, 2007: 412-419.
59. Szkaradkiewicz A.: Leki przeciwwirusowe – postęp badań, nowe możliwości terapeutyczne. [W:] *Świat człowieka światem drobnoustrojów*, Hryniewicz W. (red.). Zakł. Wydaw. Letter Quality, Warszawa, 2007: 137-14.

60. Knysz B., Rogowska-Szadkowska D., Gąsiorowski J.: Zespoły rekonstrukcji immunologicznej jako następstwo skutecznej terapii antyretrowirusowej. *Postępy Hig. Med. Dośw.*, 2005; 59: 180-187.
61. Maciejewska K., Parczewski M.: Praktyczne aspekty powikłań terapii antyretrowirusowej. *Postępy Nauk Medycznych*, 2014; 6: 417-423.
62. Croome N., Ahluwalia M., Hughes L.D., Abas M.: Patient-reported barriers and facilitators to antiretroviral adherence in sub-Saharan Africa: a systematic review. *AIDS*, 2017; 10: 109.
63. Chinula L., Moses A., Gopal S.: HIV-associated malignancies in sub-Saharan Africa: progress, challenges, and opportunities. *Curr Opin HIV AIDS*, 2017; 12,1: 89-95.
64. Wallis C.L., Godfrey C., Fitzgibbon J.E., Mellors J.W.: Key Factors Influencing the Emergence of Human Immunodeficiency Virus Drug Resistance in Low- and Middle-Income Countries. *J Infect Dis*, 2017; 1, 216 (suppl. 9): 851-856.
65. Katirayi L., Chadambuka A., Muchedzi A., Ahimbisibwe A., Musarandega R., Woelk G., Tylleskar T., Moland K.M.: Echoes of old HIV paradigms: reassessing the problem of engaging men in HIV testing and treatment through women's perspectives. *Reprod Health*, 2017; 5, 14, 1: 124.
66. Avila D., Althoff K., Mugglin C.: Immunodeficiency at the start of combination antiretroviral therapy in low-, middle-, and high-income countries.. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 2014; 65: 8-16.
67. Wojciechowska J.: Stygmat i dyskryminacja osób żyjących z HIV/AIDS. *Nierówności społeczne a wzrost gospodarczy*, 2004; 4: 415-423.
68. Ngozi C., Mbonu., Bart van den Borne, Nanne K., De Vries.: Stigma of People with HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa: A Literature Review. *Journal of Tropical Medicine*, 2009: 1-14.
69. Chambers LA., Rueda S., Baker DN., Wilson MG., Deutsch R., Raeifar E., Rourke S.: Stigma, HIV and health: a qualitative synthesis. *BMC Public Health*, 2015; 3,15: 848.
70. Bonnington O., Wamoyi J., Ddaaki W., Bukenya D., Ondenge K., Skovdal M., Renju J., Moshabela M., Wringe A.: Changing forms of HIV-related stigma along the HIV care and treatment continuum in sub-Saharan Africa: a temporal analysis. *Sex Transm Infect*, 2017; 93 (Suppl 3): e052975.

71. Masquillier C., Wouters E., Mortelmans D., Wyk B., Hausler H., Van Damme W.: HIV/AIDS Competent Households: Interaction between a Health-Enabling Environment and Community-Based Treatment Adherence Support for People Living with HIV/AIDS in South Africa. *PLoS One*, 2016; 10,11:3.
72. Grossman C., Stangl A.: Global action to reduce HIV stigma and discrimination. *J Int AIDS Soc*, 2013; 16 (3 Suppl): 2.
73. Kelly JD., Weiser SD., Tsai AC.: Proximate context of HIV stigma and its association with HIV testing in Sierra Leone: a population-based study. *AIDS Behav*, 2016; 20(1): 65–70.
74. Szyguła-Jurkiewicz B., Kowalska M., Mościński M.: Jakość życia jako element oceny stanu zdrowia i efektywności leczenia chorych ze schorzeniami układu sercowo-naczyniowego. *Folia Cardiologica Excerpta*, 2011; 6, 1: 62–71.
75. Greeff M., Uys L.R., Wantland D., Makoe L., Chirwa M., Dlamini P.: Perceived HIV stigma and life satisfaction among persons living with HIV infection in five African countries: A longitudinal study. *Int J Nurs Stud*, 2010; 47, 4: 475–486.
76. Strebel A., Crawford M., Shefer T.: Social constructions of gender roles, gender-based violence and HIV/AIDS in two communities of the Western Cape, South Africa. *SAHARA*, 2006; 3, 3: 516–528.
77. Vyavaharkar M., Moneyham L., Murdaugh C., Tavakoli A.: Factors associated with quality of life among rural women with HIV disease. *AIDS Behav*, 2012; 16, 2: 295–303.
78. Wood K., Lambert H.: Coded talk, scripted omissions: the micropolitics of AIDS talk in South Africa. *Medical Anthropology Quarterly*, 2008; 22, 3: 213–233.
79. Holzemer WL., Human S., Arudo J., Rosa M., Hamilton M., Corless I.,: Exploring HIV stigma and quality of life for persons living with HIV infection. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 2009; 20, 3: 161–168.
80. Abusaeida G.: Jakość życia chorych na AIDS w Libii. *Acta Bio-Optica et Informatica Medica*, 2014; 20, 2: 119-127.
81. Ankiersztejn-Bartczak M.: Psychospołeczna sytuacja osób żyjących z HIV i chorych na AIDS w Polsce. Rozprawa doktorska, Warszawa, 2016.
82. Góralewska-Słońska A.: Poczucie własnej wartości jako potencjał jednostki. *Problemy Profesjologii*, 2011; 2: 97-112.

83. Malawko K.: Jakość życia kobiet żyjących z HIV/AIDS. Projekt „Pozytywny świat kobiet”, Warszawa, 2016.
84. Pastwa-Wojciechowska B., Piechowicz M., Bidzan M.: Satysfakcja z życia a empatia i poczucie umiejscowienia kontroli bezdomnych kobiet - doniesienia wstępne. *Polskie Forum Psychologiczne*, 2015; 20, 1: 16-30.
85. Horter S., Thabede Z., Dlamini V., Bernays S., Stringer B., Mazibuko S., Dube L., Rusch B., Jobanputra K.: Life is so easy on ART, once you accept it: Acceptance, denial and linkage to HIV care in Shiselweni, Swaziland. *Social Science & Medicine*, 2017; 176: 52-59.
86. Majkut G.: Porównywanie sytuacji epidemiologicznej wybranych chorób w Malawi, Tanzanii i Ugandzie. Rozprawa doktorska, Poznań, 2014.
87. Ware NC., Idoko J., Kaaya S.: Explaining adherence success in sub-Saharan Africa: an ethnographic study. *PLoS Med*, 2009; 6, 1: 11.
88. Petros G., Airhihenbuwa CO., Simbayi L., Ramlagan S., Brown B. HIV/AIDS ‘othering’ in South Africa: the blame goes on. *Culture, Health and Sexuality*, 2006; 8, 1: 67–77.
89. Chambers L., Rueda S., Baker., Wilson M., Deutsch R., Raeifar E., Rourke S.: Stigma, HIV and health: a qualitative synthesis. *BMC Public Health*, 2015; 15: 848.
90. Gilbert L., Walker L.: “My Biggest Fear Was That People Would Reject Me Once They Knew My Status ... ” – Stigma as Experienced by Patients in an HIV/AIDS Clinic in Johannesburg, South Africa. *Health and Social Care*, 2010; 18, 2: 139–146.
91. Gilbert L.: 'The mercurial piece of the puzzle': Understanding stigma and HIV/AIDS in South Africa. *SAHARA J*, 2016; 13: 8-16.
92. Peltzer K., Babayigt S., Rodriguez V., Jean J., Sifunda S., Jones D.: Effect of a multicomponent behavioural PMTCT cluster randomised controlled trial on HIV stigma reduction among perinatal HIV positive women in Mpumalanga province, South Africa. *SAHARA J*, 2018; 15, 1: 80–88.
93. Zhen Li., Morano J., Khoshnood K., Hsieh E., Sheng Y.: HIV-related stigma among people living with HIV/AIDS in rural Central China. *Bio Med Central Health Serv Res*, 2018; 18: 453.
94. Tsai A., Hatcher A., Bukusi E., Weke E., Hufstedler., Dworkin S., Kodish S., Cohen C., Weiser S.: A livelihood intervention to reduce the stigma of HIV in rural Kenya: longitudinal qualitative study. *AIDS Behav*, 2017; 21, 1: 248-260.

95. Genberg BL., Hlavka Z., Konda K.: A comparison of HIV/AIDS-related stigma in four countries: negative attitudes and perceived acts of discrimination towards people living with HIV/AIDS. *Soc Sci Med.*, 2009; 68, 12: 2279–2287.
96. Okoror T., Airhihenbuwa C., Zungu M., Makofani D., Brown D., Iwelunmor J.: “My mother told me I must not cook anymore”—food, culture, and the context of HIV- and aids-related stigma in three communities in South Africa. *International Quarterly of Community Health Education*, 2007; 28, 3: 201–213.
97. Simbayi L.C., Kalichman S., Strebel A., Cloete A., Henda N., Mqeketo A.: Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa. *Social Science and Medicine*, 2007; 64, 9: 1823–1831.
98. Strebel A., Crawford M., Shefer T.: Social constructions of gender roles, gender-based violence and HIV/AIDS in two communities of the Western Cape, South Africa. *SAHARA J*, 2006; 3, 3: 516–528.
99. Zuch M., Lurie M.: ‘A virus and nothing else’: the effect of ART on HIV-related stigma in rural South Africa. *AIDS Behav*, 2012; 16, 3: 564–570.
100. Amuyunzu-Nyamongo M., Okeng’o L., Wagura A., Mwenzwa E.: Putting on a brave face: the experiences of women living with HIV and AIDS in informal settlements of Nairobi, Kenya. *AIDS Care*, 2007; 19(suppl.1): 25–S34.
101. Stangl A., Loyd JK., Brady L., Holland C., Baral S.: A systematic review of interventions to reduce HIV-related stigma and discrimination from 2002 to 2013: how far have we come? *Journal of the International AIDS Society*, 2013; 16(3 Suppl 2): 18734.
102. Campbell C., Nair Y., Maimane S., Nicholson J.: ‘Dying twice’: a multi-level model of the roots of AIDS stigma in two South African communities. *Journal of Health Psychology*, 2007; 12, 3: 403–416.
103. Rao D, Feldman B., Fredericksen R., Crane PK., Simoni JM., Kitahata M.: A structural equation model of HIV-related stigma, depressive symptoms, and medication adherence. *AIDS Behav*, 2012; 16, 3: 711–716.

ISBN 978-83-958200-5-2

