

## **Analiza odczuć pacjentów z HIV/AIDS i HCV w kontakcie z przedstawicielami zawodów medycznych. Ocena dokonana na podstawie przypadków stygmatyzacji i dyskryminacji**

### **Analysis of the feelings of patients with HIV/AIDS and HCV in contact with health professionals. Assessment based on cases of stigmatisation and discrimination**

Maciej Rogala<sup>1</sup>, Piotr Brzyski<sup>2</sup>, Ewa Donesch-Jeżo<sup>3</sup>,  
Daria Biechowska<sup>4</sup>, Iwona Kowalska-Bobko<sup>1</sup>,  
Magdalena Kozela<sup>1</sup>, Karolina Koziara<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum,  
Wydział Nauk o Zdrowiu, Instytut Zdrowia Publicznego

<sup>2</sup>„Dziupla” Analizy statystyczne, Warszawa

<sup>3</sup>Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego,  
Wydział Psychologii, Pedagogiki i Nauk Humanistycznych

<sup>4</sup>Uniwersytet SWPS, Wydział Psychologii w Sopocie

#### **Summary**

**Aim.** This study aimed to investigate incidences of stigmatisation and discrimination by selected health professionals against patients with HIV/AIDS and HCV, and to assess how these affected feelings in both groups.

**Material and method.** The study involved 160 patients – 80 diagnosed with HIV/AIDS in the baseline group and 80 with HCV in the comparison group. Inclusion criteria were a diagnosis of HIV/AIDS or HCV and an age between 18 and 65 years. Patients were recruited from among patients treated in two outpatient clinics of the University Hospital in Krakow.

**Results.** Incidents of stigmatisation and discrimination were observed significantly more often in the HIV/AIDS group compared to the HCV group. According to the patients, incidents of stigmatisation and discrimination on the part of medical staff occur due to fear and a sense of threat from infection with the viruses. The experience of stigmatisation and discrimination by patients manifests itself in the impediment or denial of healthcare services by medical professionals. Some of the medical staff blamed the patients for the infection, expressed disrespect and verbal aggression towards them, and treated them worse when they found out

about the infection. According to the patients surveyed, their emotional state depended on the nature of the relationship with the medical staff triggered by stigmatisation and discrimination.

**Conclusions.** Stigmatisation and discrimination by medical staff against patients were, according to the respondents, linked to fear of infection but confirmation of this relationship would require further research. In the course of these cases, patients experienced pejorative verbal evaluation, impediment or denial of health services, which could have specific health consequences for them. These types of attitudes, according to the respondents, had a negative impact on their emotional state.

**Słowa klucze:** stygmatyzacja, dyskryminacja, stan emocjonalny

**Key words:** stigmatisation, discrimination, emotional state

## Wstęp

### Wirusy HIV i HCV – drogi zakażeń i ich skutki, epidemiologia

HIV (*Human Immunodeficiency Virus*) jest ludzkim wirusem upośledzenia odporności, które może być przyczyną zaburzeń odpowiedzi immunologicznej i prowadzić do powstania i rozwoju AIDS (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*), czyli zespołu nabytego upośledzenia odporności. Bezpośrednimi skutkami zakażenia HIV są zaburzenia odporności, zaś pośrednio może ono wywołać zakażenia drobnoustrojami oportunistycznymi oraz rozwój nowotworów [1]. Do zakażenia wirusem HIV może dojść poprzez kontakt seksualny, naruszenie ciągłości tkanek lub poprzez przeniesienie go z zakażonej matki na dziecko w okresie okołoporodowym [2]. HCV (*Hepatitis C Virus*) jest wirusem powodującym we wczesnej fazie ostre zapalenie wątroby, które następnie przechodzi w przewlekłe zapalenie wątroby typu C. U większości pacjentów przebiega ono bezobjawowo, co powoduje, iż pacjenci są w wielu przypadkach nieświadomi zakażenia. Odległymi skutkami HCV u chorych może być marskość wątroby i rak wątrobokomórkowy, a u części z nich manifestacje pozawątrobowe [3]. Podobnie jak w przypadku HIV, do zakażenia HCV dochodzi w wyniku kontaktu z zainfekowaną krwią poprzez naruszenie ciągłości skóry i błon śluzowych [4]. Wśród personelu medycznego do zakażenia HIV i HCV może dojść w trakcie ekspozycji zawodowej. Stosowanie procedur zabezpieczających i dostępnych środków ochrony osobistej pozwala na znaczącą redukcję ryzyka zakażeniem, ale nie wyklucza całkowicie ryzyka w tym zakresie [5].

Od czasu wykrycia obu wirusów w latach 80. XX wieku – HIV wykryto w 1983 r. a HCV w 1989 r. – podejmowane są działania zmierzające do opracowania skutecznej farmakoterapii [6]. W przypadku zakażenia HIV obecnie stosowane leczenie antyretrowirusowe (*cART – combined Antiretroviral Therapy*) prowadzi do długofalowego zahamowania replikacji wirusa, odbudowy układu immunologicznego. Skojarzona terapia antyretrowirusowa stanowi skuteczną metodę przeciwdziałającą przejściu zakażenia HIV w pełnoobjawowe AIDS. Choć leczenie nie eliminuje całkowicie obecności wirusa to umożliwia zakażonym pacjentom normalne życie i funkcjonowanie [7, 8]. W przypadku HCV leczenie polega na eliminacji wirusa przy pomocy farmakoterapii o bezpośredniej aktywności przeciwwirusowej (*DAA – Direct-Acting Antiviral*), a terapia prowadzi do zahamowania postępu włóknienia wątroby i redukcji ryzyka wystąpienia raka wątrobowokomórkowego.

Obecnie leczenie WZW C (wirusowego zapalenia wątroby typu C) pozwala na eliminację wirusa HCV z organizmu [9]. Wg danych epidemiologicznych WHO, na całym świecie żyje obecnie ok. 38,4 mln osób z HIV i ok. 58 mln z HCV. W przypadku HCV, liczbę nowych rozpoznań szacuje się na około 1,5 mln osób rocznie. W przypadku HIV te wartości w ostatnich latach były bardzo zbliżone i kształtowały się na poziomie 1,5–1,7 mln nowych infekcji [10, 11].

### Stygmatyzacja i dyskryminacja: przyczyny, przebieg i skutki

Stygmatyzacja i dyskryminacja są zjawiskami złożonymi, interdyscyplinarnymi i badanymi na wielu płaszczyznach, co prowadzi do wieloznaczności i wielowątkowości w ich rozumieniu i teoretycznych podejściach ich dotyczących [12]. Stygmatyzacja (od gr. słowa *stigma*, czyli znak) odnosi się do negatywnego naznaczenia związanego z postawą społecznej dezaprobaty oraz negatywnego odbioru konkretnej grupy ludzi z uwagi na przypisywanie im określonych dewaluujących cech lub dyskredytującego atrybutu [13]. Piętno może budzić lęk, a postawa piętnująca może być narzędziem do zwiększenia poczucia sprawowania kontroli przez piętnującego. Ludzie mogą unikać osób napiętnowanych, jeśli budzą oni w nich poczucie zagrożenia [14]. O przebiegu procesu stygmatyzacji może w sposób istotny decydować źródło stygmatu, co jest związane z możliwością przypisania winy za powstanie stygmatu czy też nie i postrzegania stopnia przewinienia. Szczególnie ma to znaczenie, kiedy reakcja społeczna ma znamiona ostracyzmu punitywnego, związanego np. z moralnym odrzuceniem, etykietowaniem czy potępieniem [15–17].

W odniesieniu do badanych grup pacjentów występują 3 rodzaje stygmatyzacji, które odnoszą się do: (1) bezpośrednich doświadczeń stygmatyzacji czyli tzw. piętna ucieleśnionego (*enacted stigma*) występującego w sytuacjach, w których dana osoba stała się obiektem uprzedzeń lub dyskryminacji z uwagi na status serologiczny; (2) oczekiwań przyszłych spodziewanych zachowań stygmatyzujących – uprzedzeń i dyskryminacji – ze strony otoczenia oraz w przypadku ujawnienia statusu serologicznego czyli tzw. piętna antycypowanego (*anticipated stigma*); oraz (3) uwewnętrznionych negatywnych przekonań na temat siebie w związku z zakażeniem – wstydem, poczuciem winy i brakiem wartości (*internalized stigma*) [18–21]. Wyróżnia się również zjawisko stygmatyzacji związanej ze stanem zdrowia (*health related stigma*) w w sytuacji występowania schorzeń przewlekłych, które są społecznie dyskredytowane [22, 23].

Pojęcie dyskryminacji wywodzi się z języka łacińskiego (*discriminatio*) i oznacza rozróżnienie i nierówne traktowanie, wybiórczą ocenę, a jego podstawą jest posiadanie przez daną osobę czy grupę określonej cechy [24, 25]. Dyskryminacji podlegają grupy mniejszościowe poprzez przypisanie im atrybutu uznawanego przez grupę dominującą za społecznie znaczący, emocjonalnie istotny i negatywnie oceniany ze względu na postrzegane zagrożenie [26]. Przejawy dyskryminacji polegają na utrudnianiu równego i sprawiedliwego korzystania z praw, przywilejów i zasobów społecznych. W ramach praktyk dyskryminacyjnych uwidaczniają się wyróżniki „innych” i „obcego”. Dyskryminacja to typ postawy, w której wyróżnić można komponent poznawczy w postaci

stereotypu, komponent emocjonalny w postaci uprzedzenia oraz komponent behawioralny w postaci działań dyskryminujących [26, 27]. Dyskryminacja jest więc zatem doświadczalnym przejawem stygmatyzacji. W przypadku pacjentów z HIV dochodzi do niej wtedy, gdy osoba z rozpoznaniem HIV jest dyskryminowana z uwagi na swój status serologiczny [19]. Jej przejawem może być nierówny dostęp do ochrony zdrowia [26]. W najnowszej strategii The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS UNAIDS *Global AIDS Strategy 2021-2026 – End Inequalities. End AIDS* wskazano, iż jednym z głównych czynników, które stoją na przeszkodzie do zakończenia epidemii AIDS jest stygmatyzacja i dyskryminacja osób z HIV/AIDS, w efekcie czego osoby te nie mają sprawiedliwego i równego dostępu do opieki medycznej ani innych form wsparcia społecznego [28].

### Stan emocjonalny

Emocje w życiu każdego człowieka są nieustannym składnikiem funkcjonowania i doświadczania w życiu codziennym [29, 30]. Z uwagi na różnorodność istniejących założeń teoretycznych oraz badań, stosowanie kategorii pojęciowej „emocje” stanowi problem natury metodologicznej biorąc pod uwagę jej wielowymiarowość i wieloznaczność [31]. Elementami łączącymi wiele podejść jest traktowanie emocji jako złożonych zjawisk aktywizujących ludzkie działania i przenikających całe życie psychiczne człowieka. [29, 30]. Obecnie, większość badaczy podkreśla, iż źródła ludzkich emocji leżą w sposobie oceny wydarzeń w otaczającym nas świecie [31, 32].

Wśród definicji próbujących zintegrować różne podejścia, znajduje się następująca, zaproponowana przez autorów polskiego podręcznika „Psychologia akademicka”: „Emocja to subiektywny stan psychiczny, uruchamiający priorytet dla związanego z nią programu działania. Odczuwaniu emocji towarzyszą zwykle zmiany somatyczne, ekspresje mimiczne i pantomimiczne oraz specyficzne zachowania” [33, str. 514].

Do trzech klasycznych wymiarów emocji zalicza się ich znak, intensywność i treść. Emocje stanowią system trójskładnikowy obejmujący komponenty nerwowe, ekspresyjno-motoryczne oraz subiektywne, czyli uczucia (*feelings*) [31, 33]. Emocje pełnią różne funkcje w regulacji zachowań. Ze względu na mechanizmy ich powstawania stworzono propozycję taksonomii uwzględniającą dwie grupy emocji: automatyczne (pierwotne) i refleksyjne, związane z oceną sytuacji i wartościowaniem [33, 34]. Innym podziałem jest rozróżnienie na emocje podstawowe i pochodne, powstające z zestawienia emocji podstawowych. Badacze zajmujący się emocjami nie są zgodni odnośnie do listy dotyczącej emocji podstawowych. Wśród nich pojawia się m. in. strach, złość, smutek, radość, wstręt, wstyd, poczucie winy, zainteresowanie, pogarda, zaskoczenie i oczekiwanie [29, 33, 35].

Stan emocjonalny jest częścią stanu psychicznego obejmującego elementy dobrostanu psychicznego, jak i symptomy psychologiczne [36]. Zdolność rozpoznawania, wyrażania i modulowania własnych emocji jest uznawana za jeden z podstawowych komponentów zdrowia psychicznego, a także za istotny mediator radzenia sobie z sytuacjami stresowymi, zaś osłabienie tej zdolności może być czynnikiem ryzyka

wystąpienia zaburzeń psychicznych i fizycznych [37]. Zachodzą istotne korelacje pomiędzy stanami emocjonalnymi a podatnością na zachorowania i zaburzenia oraz procesem zdrowienia. Negatywne emocje mogą wpływać niekorzystnie na zdrowie i być przyczyną zaburzeń psychosomatycznych [30, 38].

#### Dotychczasowy stan badań

W literaturze przedmiotu można znaleźć wiele międzynarodowych opracowań na temat stygmatyzacji i dyskryminacji pacjentów z HIV i HCV ze strony personelu medycznego. Przedstawiają one zarówno źródła, jak i szeroki wachlarz takich postaw. W pracach tych można znaleźć analizę i ocenę zależności pomiędzy zjawiskami stygmatyzacji i dyskryminacji pacjentów a ich stanem emocjonalnym, a także wnioski świadczące o pejoratywnym oddziaływaniu na stan psychiczny badanych. Zestawienie tych publikacji znajduje się w załączonym piśmiennictwie na końcu artykułu, a szczegółowy ich opis został zawarty w dyskusji [39–46]. Najnowsze publikacje pochodzą z lat 2020–2022 i obejmują m. in. przeglądy piśmiennictwa i metaanalizy [47–50].

W przywołanych przez autorów metaanalizach i przeglądach piśmiennictwa na temat HIV/AIDS oraz HCV nie znaleziono jakichkolwiek odniesień do badań na temat polskich doświadczeń w tym zakresie. Analiza piśmiennictwa dotycząca stanu badań nad tym problemem w Polsce wykazała, że choć sama problematyka stygmatyzacji i dyskryminacji pacjentów jest opisywana w wielu publikacjach (część z nich została zasygnalizowana we wcześniejszej części artykułu przy opisie stygmatyzacji i dyskryminacji: przyczyn, przebiegów i skutków), to jednak badania empiryczne nad wpływem stygmatyzacji i dyskryminacji osób seropozytywnych ze strony personelu medycznego na przestrzeni ostatnich 20–25 lat były podejmowane relatywnie rzadko [51–58]. Szczególnie brakuje ich w odniesieniu do pacjentów ze zdiagnozowanym HCV.

Warto podkreślić, iż wśród publikacji podejmujących tę problematykę dla pacjentów z HIV/AIDS brakuje takich, które pokazywałyby przyczyny, przebieg i skutki oddziaływań stygmatyzujących i dyskryminujących, zwłaszcza w odniesieniu do ich wpływu na stan emocjonalny pacjentów. Bardziej całościowe ujęcie problematyki od strony badań empirycznych w odniesieniu do problematyki stygmatyzacji i dyskryminacji osób z HIV/AIDS w Polsce można znaleźć w dwóch publikacjach – z roku 2011 i 2013 [59, 60].

Należy również zwrócić uwagę, iż problematyka stygmatyzacji i dyskryminacji pacjentów seropozytywnych jest podnoszona na poziomie instytucji eksperckich i systemowych w sektorze ochrony zdrowia, których część – oprócz opisu sytuacji – daje wskazówki i rekomendacje, jakie można podjąć interwencje, aby problem przynajmniej częściowo złagodzić. Świadczy o tym m. in. projektowa publikacja naukowa z roku 2017 „Zapobieganie zakażeniom HCV jako przykład zintegrowanych działań w zdrowiu publicznym na rzecz ograniczenia zakażeń krwiopochodnych w Polsce” podkreślająca ten problem w odniesieniu do użytkowników narkotyków dożylnych zakażonych HCV – grupy podlegającej szczególnie silnym wykluczeniu społecznym

– która doświadcza ograniczeń w dostępie do diagnostyki i leczenia HCV z uwagi na praktyki dyskryminacyjne będące efektem stygmatyzacji [61].

Z kolei rządowy program polityki zdrowotnej „Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z wirusem HIV w Polsce” na lata 2022–2026, sygnalizuje problem dyskryminacji i stygmatyzacji społecznej, przejawiający się w tym, że osoby zakażone HIV nie decydują się na poinformowanie o tym fakcie personelu medycznego [62]. Natomiast „Harmonogram realizacji krajowego zapobiegania zakażeniom HIV i zwalczania AIDS opracowany na lata 2022–2026” koordynowany przez Krajowe Centrum ds. AIDS stawia sobie za cel zapewnienie wsparcia w zakresie przeciwdziałania stygmatyzacji i dyskryminacji oraz zapewnienia dostępu do opieki zdrowotnej poprzez działania edukacyjne i informacyjne w oparciu o przytaczane badania na temat m. in. wiedzy i przekonań Polaków na temat HIV/AIDS i wynikających z tego zachowań [63].

### **Cel pracy**

Celem pracy była ocena doświadczeń pacjentów z HIV/AIDS oraz z HCV związanych z przypadkami stygmatyzacji i dyskryminacji ze strony przedstawicieli wybranych zawodów medycznych i ich wpływu na odczucia pacjentów z obu tych grup.

Za główny problem badawczy zespół postawił sobie empiryczne sprawdzenie, czy występuje związek pomiędzy przypadkami stygmatyzacji i dyskryminacji pacjentów z HIV/AIDS i HCV przez personel medyczny a stanem emocjonalnym tych chorych. W tym celu postanowiono najpierw sprawdzić, czy w obu badanych grupach występowało, opisywane w literaturze przedmiotu, zjawisko stygmatyzacji i dyskryminacji oraz następnie, jakie odczucia towarzyszyły kontaktom pomiędzy chorymi a osobami udzielającymi im świadczeń zdrowotnych. Ponadto poszukiwano odpowiedzi na pytanie, czym charakteryzują się postawy personelu wobec tych dwóch grup chorych i jakie mogą być zdaniem pacjentów ich przyczyny, a także skutki. W następnej kolejności sprawdzono, czy istnieją jakieś różnice w tym zakresie pomiędzy pacjentami w grupie podstawowej z HIV i porównawczej z HCV.

### **Materiał i metody**

W badaniu realizowanym w latach 2013–2014 wzięło udział 160 osób, w tym 80 z rozpoznaniem HIV/AIDS i 80 zakażonych HCV. Uczestnicy badania zostali zrekrutowani spośród pacjentów pozostających pod kontrolą Poradni Nabytych Niedoborów Odporności Oddziału Klinicznego Gastroenterologii i Hepatologii oraz Chorób Zakaźnych Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie. Pacjenci z HCV zostali zrekrutowani spośród pacjentów Poradni Wirusowego Zapalenia Wątroby Oddziału Klinicznego Gastroenterologii i Hepatologii oraz Chorób Zakaźnych Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie. Wywiady przeprowadzono na terenie obu poradni wśród pacjentów, którzy wyrazili na to pisemną zgodę. Wzięli w nich udział losowo dobrani chorzy, którzy spełniali kryteria włączenia: rozpoznanie HIV/AIDS lub HCV oraz wiek w przedziale 18–65 lat. Przeciętny czas okres zakażenia i leczenia w poradni nie różnił się pomiędzy

pacjentami z HIV i HCV, a mediana wynosiła 5 lat. Charakterystykę demograficzną badanych grup obrazuje tabela 1.

Tabela 1. Charakterystyka demograficzna badanych grup pacjentów

Charakterystyka grupy		Grupa				p	
		HIV		HCV			
		Liczebność	%	Liczebność	%		
Płeć	Mężczyzna	60	75,0	42	52,5	0,003	
	Kobieta	20	25,0	38	47,5		
Wykształcenie Stan cywilny	Podstawowe lub zasadnicze zawodowe	23	28,7	23	28,7	NS	
	Średnie	38	47,5	32	40,0		
	Wyższe	19	23,8	25	31,3		
	Wolny	55	68,8	21	26,3		< 0,001
	W związku	25	31,3	59	73,8		
Miejsce zamieszkania	Miejscowość, miasteczko do 20 tys.	20	25,8	21	26,3	NS	
	Miasto powyżej 20 tys. do 200 tys.	12	15,4	17	21,3		
	Miasto powyżej 200 tys.	46	59,0	42	52,5		

p – poziom istotności, NS – brak znamienności statystycznej

Opisane w pracy wyniki badań oparto o analizę nie publikowanych wcześniej części danych zebranych w ramach projektu badawczego pt. „Samoocena przypadków stygmatyzacji i dyskryminacji ze strony personelu medycznego przez pacjentów z rozpoznaniem HIV/AIDS i HCV”, na którego realizację uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej UJ nr KBET/21/b/2013 wydaną w dniu 28 lutego 2013 r. [64]. Badanym z obu grup wręczano taki sam kwestionariusz na terenie obu poradni, aby umożliwić pełne porównanie wyników w obu grupach.

Doświadczenie rozmaitych odczuć jako skutków relacji z personelem medycznym opisano za pomocą pytania czy na skutek zachowań personelu medycznego pacjenci doświadczyli każdego z kilkunastu odczuć zawartych w kwestionariuszach stosując 5-stopniową skalę odpowiedzi od 1 – wcale, przez 2 – w niewielkim stopniu, 3 – w umiarkowanym stopniu, 4 – w dużym stopniu, do 5 – w bardzo dużym stopniu. Terminu „odczucie” używano, aby określić doznawanie przez pacjentów określonych stanów psychicznych w konsekwencji czegoś lub reagowania na coś doznaniem zmysłowym. Doświadczenie dyskryminacji mierzono za pomocą pytania czy pacjent/ka doświadczył/a odmowy udzielenia świadczenia medycznego po przekazaniu informacji, że jest osobą żyjącą z HCV/HIV. Przyjęto, iż pacjent doświadczył poczucia stygmatyzacji, gdy wskazywał co najmniej jedną z poniższych sytuacji, jakiej doznał

w kontakcie z personelem medycznym: zdarzało się w przeszłości nie pójść do lekarza POZ bądź specjalisty pomimo wystąpienia bądź nasilenia się objawów chorobowych (związanych lub niezwiązanych z HCV/HIV) lub pomimo odczuwalnego pogorszenia się stanu zdrowia; zrezygnował/a z wizyty w przychodni z obawy przed reakcją lekarza lub innego pracownika personelu medycznego na wiadomość o zakażeniu, zrezygnował/a z wizyty w poradni z powodu złego potraktowania w przeszłości przez personel medyczny w prywatnym gabinecie lekarskim, na terenie poradni lub przychodni, na oddziale szpitalnym, w związku z zakażeniem HCV/HIV lub z racji wcześniejszego wzbudzenia u respondenta poczucia winy przez personel medyczny, że jestem zakażony HCV/HIV.

### **Analiza statystyczna danych**

Wyniki badań wprowadzono do bazy programu IBM SPSS Statistics 21 for Windows i poddano testom statystycznym w celu sprawdzenia zależności między występowaniem w obu badanych grupach zjawisk dyskryminacji i stygmatyzacji oraz ich wpływu na odczucia badanych osób. Przyjęto poziom istotności  $p < 0,05$ . Do stwierdzenia zależności między zmiennymi jakościowymi wykorzystano test niezależności  $\chi^2$ . Do stwierdzenia zależności między wiekiem i czasem zakażenia a grupą chorobową wykorzystano test Manna-Whitneya.

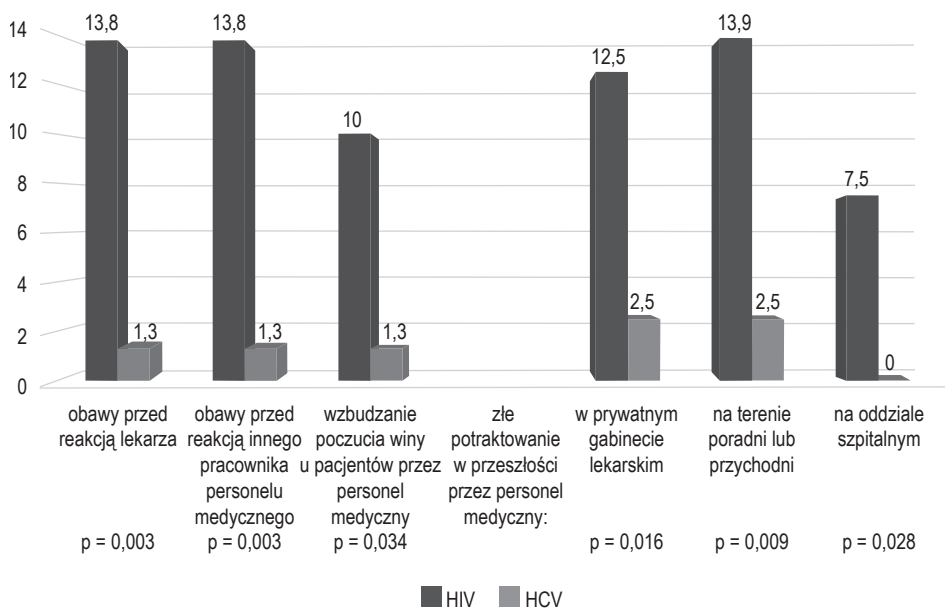
W celu zgrupowania doświadczeń/odczuć pacjentów przeprowadzono analizę czynnikową metodą głównych składowych. Jako kryterium wyodrębniania składowych przyjęto wartość własną większą lub równą 1 oraz interpretację wyodrębnionych czynników. Wykorzystanie tej metody pozwoliło na wskazanie grup odczuć/doświadczeń, których nasilenie korelowało silniej z nasileniem innych odczuć z tej samej grupy niż z nasileniem doświadczeń emocjonalnych należących do którejś z pozostałych grup. Aby wskazać czynniki odpowiedzialne za zróżnicowanie nasilenia odczuć pacjentów w relacjach z personelem medycznym wykorzystano model regresji liniowej wielu zmiennych, który tworząco dodając kolejno poszczególne zmienne do modelu: jeśli istotność zależności między zmiennymi niezależnymi a zmienną zależną była niższa niż 0,1 daną zmienną pozostawiano w modelu analizowanym w kolejnym kroku, w przeciwnym wypadku usuwano ją z modelu. Zmiennymi zależnymi w analizie regresji były skale oparte o składowe wyodrębnione w analizie czynnikowej.

Jako zmienne niezależne w modelu wykorzystano: występowanie: HIV vs HCV (jako kategoria referencyjna), płeć (kobiety vs mężczyźni jako kategoria referencyjna), wiek jako zmienna o 3 kategoriach: do 35 lat (jako kategoria referencyjna), od 36 do 50 lat, i osoby starsze niż 50 lat, wykształcenie: podstawowe oraz gimnazjalne i zawodowe (jako kategoria referencyjna), średnie i wyższe, stan cywilny: osoby stanu wolnego (jako kategoria referencyjna) vs w związku (formalnym lub nie), miejsce zamieszkania: wieś (jako kategoria referencyjna), małe i duże miasto, czas zakażenia jako zmienna o 3 kategoriach: do 3 lat (jako kategoria referencyjna), 4 do 10 oraz później a także doświadczenie dyskryminacji oraz poczucie stygmatyzacji. Testowano również interakcje poszczególnych zmiennych niezależnych w odniesieniu do grupy HIV vs HCV



### Wyniki

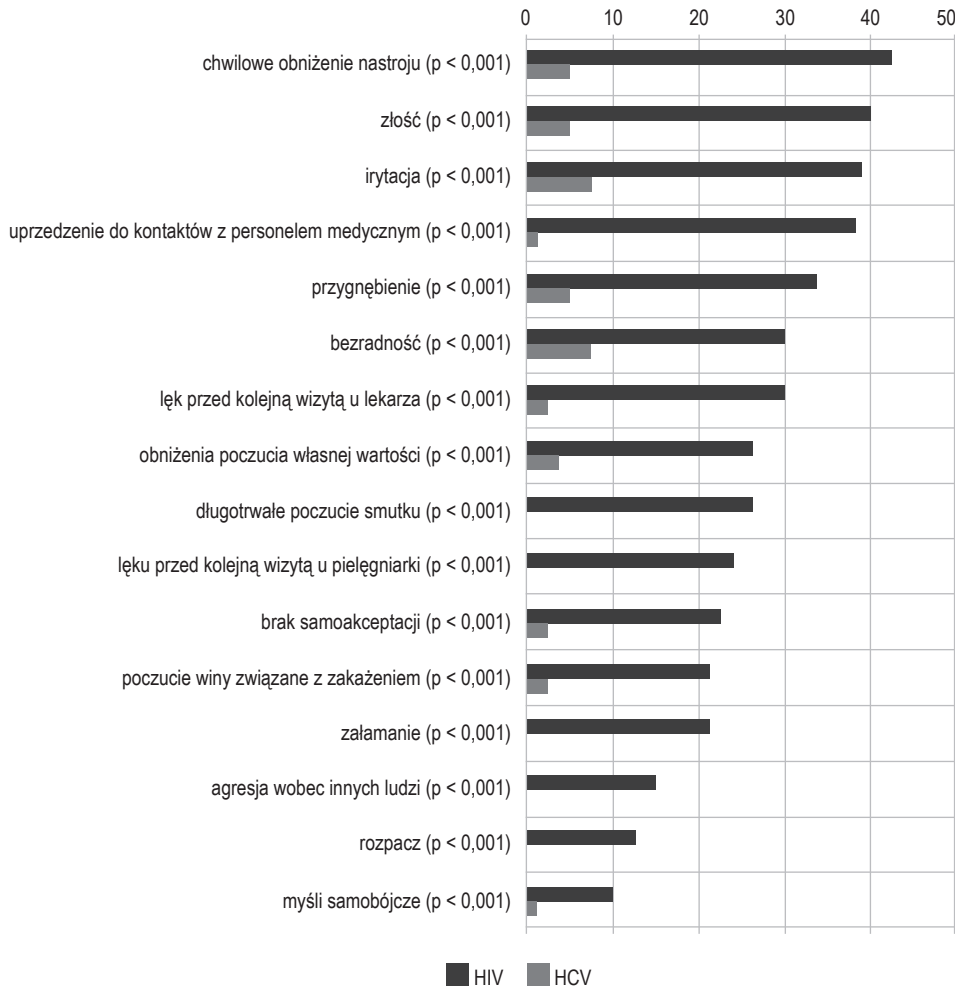
Badania wykazały, iż 27,5% pacjentów z HIV i 7,5% pacjentów z HCV ( $p = 0,001$ ), po przekazaniu przez nich informacji, że posiadają diagnozę odpowiednio HIV lub HCV, doświadczyło odmowy świadczenia zdrowotnego ze strony personelu medycznego. Część pacjentów sama rezygnowała z wizyty u lekarza POZ lub specjalisty z uwagi na wcześniejsze przykre doświadczenia, pomimo wystąpienia bądź nasilenia się objawów chorobowych (związanych lub niezwiązanych z HIV/HCV) lub pomimo odczuwalnego pogorszenia się stanu zdrowia (25% HIV v 2,5% HCV,  $p < 0,001$ ). Analizie poddano różne powody rezygnacji z wizyt, z których wynika, że pacjenci z HIV prezentowali je znacznie częściej niż pacjenci z HCV. Szczegółowy ich rozkład znajduje się na wykresie 1.



Wykres nr 1. Powody rezygnacji z wizyty w poradni

Pacjentów pytano o zachowania, jakie przejawiał personel medyczny po poinformowaniu, że pacjent jest zakażony HIV/HCV. Najczęstszymi zachowaniami personelu, na jakie wskazywali pacjenci, były: gorsze traktowanie niż przed dowiedzeniem się o zakażeniu (41,3% HIV vs 11,3% HCV,  $p < 0,001$ ) oraz okazywanie lęku z powodu występowania zakażenia u pacjentów (38,8% HIV vs 13,8% HCV,  $p = 0,003$ ). Nieznacznie rzadziej pacjenci wskazywali na brak poufności związanej z rozpowszechnianiem informacji o wirusie (33,8 v 2,5%,  $p < 0,001$ ) oraz brak szacunku wobec pacjenta (27,5% HIV v 5,0% HCV,  $p < 0,001$ ).

Na skutek zachowań personelu medycznego pacjenci doświadczyli wielu negatywnych odczuć, których występowanie w badanych grupach pacjentów obrazuje wykres 2 uporządkowany według częstości ich występowania w grupie pacjentów z HIV.



Wykres 2. Odczucia doświadczane na skutek kontaktu z personelem medycznym

Analiza czynnikowa, przeprowadzona metodą głównych składowych, na podstawie pytań opisujących odczucia doświadczane w interakcji z personelem medycznym, wykazała istnienie 3 składowych o wartościach własnych większych od 1, odpowiedzialnych za wyjaśnienie 74% łącznej wariancji tego zestawu zmiennych (poszczególne składowe po zastosowaniu rotacji Varimax tłumaczyły odpowiednio: 35%, 26% oraz

13% łącznej wariancji). Analiza znaczenia zmiennych definiujących poszczególne składowe pozwoliła określić poszczególne grupy odczuć jako: łagodne (1 składowa), skrajne (2 składowa) oraz silne (3 składowa).

Do grupy odczuć łagodnych na podstawie analizy czynnikowej zaliczono: uprzedzenie do kontaktów z personelem medycznym, chwilowe obniżenia nastroju, irytacji, lęk przed kolejną wizytą u lekarza, przygnębienie, złość, lęk przed kolejną wizytą u pielęgniarki i długotrwałe poczucie smutku. Do grupy odczuć skrajnych zaliczono rozpacz, załamanie, brak samoakceptacji, myśli samobójcze, obniżenie poczucia własnej wartości i poczucie winy. Grupę odczuć silnych stanowiły z kolei agresja wobec innych ludzi oraz bezradność.

Tabela 2. **Macierz ładunków czynnikowych otrzymanych w analizie głównych składowych opisującej odczucia doświadczane w konsekwencji kontaktów z personelem medycznym**

Na skutek zachowań personelu medycznego doświadczył/a:	Składowa		
	1	2	3
Uprzedzenia do kontaktów z personelem medycznym	0,89		
Chwilowego obniżenia nastroju	0,80		
Irytacji	0,76		
Lęku przed kolejną wizytą u lekarza	0,76		
Przygnębienia	0,74		
Złości	0,72		
Lęku przed kolejną wizytą u pielęgniarki	0,68		
Długotrwałego poczucia smutku	0,66		
Rozpacz		0,85	
Załamania		0,78	
Braku samoakceptacji		0,72	
Myśli samobójczych		0,71	
Obniżenia poczucia własnej wartości	0,57	0,67	
Poczucia winy	0,55	0,66	
Agresji wobec innych ludzi			0,77
Bezradności			0,69

Ukryto ładunki czynnikowe  $< 0,4$

Analiza wyników regresji liniowej ( $R = 0,693$ ,  $R^2 = 0,480$ ,  $F(7,152) = 20,011$ ,  $p < 0,001$ ) wykazała, że nasilenie łagodnych odczuć było powiązane z takimi czynnikami jak rodzaj choroby: osoby z HIV doświadczały łagodnych odczuć w dużo większym nasileniu niż osoby z HCV (kategoria referencyjna). Doświadczenia dyskryminacji oraz stygmatyzacji powodowały większą intensywność odczuć – przy czym doświadczenie dyskryminacji różnicowało stopień jej odczuwania w większym stopniu niż doświadczenia stygmatyzacji. Z pozostałych zmiennych tylko czas od

zakażenia różnicował stopień doświadczania łagodnych odczuć: osoby, które były zakażone od 4 do 10 lat doświadczały tych odczuć słabiej niż osoby do 3 lat od zakażenia (kategoria referencyjna).

Tabela 3. Czynniki warunkujące nasilenie łagodnych odczuć

Łagodne odczucia	B	p
Grupa: HIV vs HCV	3,60	< 0,001
Doświadczenie dyskryminacji	7,25	< 0,001
Doświadczenie stygmatyzacji	4,17	0,005
Wiek pacjenta do 35 lat		
Wiek pacjenta od 36 do 50 lat	-2,01	0,052
Wiek pacjenta 51 i więcej lat	0,06	0,957
Czas od zakażenia do 3 lat		
Czas od zakażenia od 4 do 10 lat	-2,68	0,005
Czas od zakażenia 11 i więcej lat	-0,31	0,759

Według modelu regresji liniowej ( $R = 0,514$ ,  $R^2 = 0,264$ ,  $F(7,150) = 7,700$ ,  $p < 0,001$ ) jedyne czynniki, które wpływają na nasilenie silnych odczuć to doświadczenie dyskryminacji oraz interakcja między chorobą oraz miejscem zamieszkania. Osoby, które doświadczyły dyskryminacji przeżywały silne odczuć w większym nasileniu niż osoby, które jej nie doświadczyły. Podobnie, wśród osób zamieszkałych w dużych miastach, te żyjące z HIV doświadczały silnych odczuć w większym nasileniu niż osoby żyjące z HCV – wśród osób zamieszkałych na wsiach i w małych miastach nie obserwowano tej zależności.

Tabela 4. Czynniki warunkujące nasilenie odczuć silnych

Silne odczucia	B	p
Grupa: HIV vs HCV	0,08	0,793
Doświadczenie dyskryminacji	1,04	< 0,001
Płeć K vs M (ref)	0,33	0,069
Małe miasto vs wieś (ref)	0,04	0,906
Duże miasto vs wieś (ref)	-0,04	0,876
Grupa *małe miasto	-0,10	0,843
Grupa *duże miasto	0,86	0,028

Na podstawie wyników modelu regresji liniowej ( $R = 0,593$ ,  $R^2 = 0,351$ ,  $F(7,152) = 11,752$ ,  $p < 0,001$ ), na nasilenie skrajnych odczuć wpływały takie czynniki, jak choroba oraz doświadczenie dyskryminacji: osoby z HIV odczuwały skrajne uczucia w dużo większym nasileniu niż osoby z HCV, podobnie doświadczenie dyskryminacji

powodowało wyższe nasilenie skrajnych odczuć. Pacjenci w wieku powyżej 50 lat doznawali skrajnych odczuć w większym nasileniu niż osoby w wieku do 35 lat (kategoria referencyjna), natomiast osoby, u których minęło od 4 do 10 lat od zakażenia odczuwały skrajne uczucia słabiej niż osoby do 3 lat od zakażenia.

Tabela 5. Czynniki warunkujące nasilenie odczuć skrajnych

Skrajne odczucia	B	p
Grupa: HIV vs HCV	1,56	0,005
Doświadczenie dyskryminacji	4,33	< 0,001
Wiek pacjenta do 35 lat		
Wiek pacjenta od 36 do 50 lat	-0,70	0,253
Wiek pacjenta 51 i więcej lat	1,47	0,026
Stan cywilny w związku	-0,87	0,090
Czas od zakażenia do 3 lat		
Czas od zakażenia od 4 do 10 lat	-1,30	0,017
Czas od zakażenia 11 i więcej lat	-0,57	0,330

## Dyskusja

Stygmatyzacja i dyskryminacja pacjentów przez różne grupy – w tym szczególnie przez personel medyczny – stanowi problem nie tylko medyczny, ale i społeczny. Manifestacja negatywnej percepcji pacjentów z rozpoznanym HIV i AIDS powoduje, iż są oni spychani do przysłowiowego getta, co nie pozostaje bez wpływu na ich samopoczucie. Wyniki pojedynczych badań, jak i przeglądy systematyczne oraz metaanalizy potwierdzają, iż do przypadków stygmatyzacji i dyskryminacji przez personel medyczny dochodzi w różnych krajach Europy, w tym Polski, jak i innych kontynentów, w tym przede wszystkim Afryki i Azji, w praktycznie każdym typie jednostek leczniczych (*HIV-related healthcare stigma/discrimination*). Występują one zarówno w jednostkach prowadzonych w trybie hospitalizacji, jak i ambulatoryjnym, w tym w szpitalnych oddziałach ratunkowych, szpitalach klinicznych, szpitalach jedno – i wielospecjalistycznych, gabinetach lekarskich i stomatologicznych, a także przychodniach podstawowej i specjalistycznej opieki medycznej oraz centrach diagnostycznych [27, 39, 40, 49–51, 53, 59, 60, 65].

Przeprowadzone przez nas badania w grupie podstawowej wykazały korelację pomiędzy charakterem relacji pacjentów ze zdiagnozowanym HIV z personelem medycznym a ich emocjami. Czynnikiem, które wpływały na odczucia pacjentów były przypadki stygmatyzacji i dyskryminacji ze strony pracowników różnych podmiotów leczniczych, w których byli leczeni respondenci. Doświadczenia pacjentów charakteryzowały się utrudnieniami lub odmową udzielania świadczeń zdrowotnych ze strony części przedstawicieli zawodów medycznych po przekazaniu im przez pa-

cja informacji o zakażeniu HIV. Dodatkowo, część personelu medycznego obarczyła pacjentów winą za zakażenie, wyrażała wobec nich brak szacunku i agresję słowną, a także traktowała ich gorzej niż przed dowiedzeniem się o zakażeniu.

Na podobne doświadczenia pacjentów z HIV w kontakcie z personelem medycznym wskazują badania obrazujące sekwencję od postaw stygmatyzujących, transformujących w dyskryminacyjne praktyki i zachowania ze strony pracowników ochrony zdrowia. Klasyfikowane są one począwszy od zachowań stygmatyzujących związanych z dawaniem dwuznacznych znaków pozawerbalnych, takich jak np. unikanie kontaktu wzrokowego, szorstkie lub obcesowe odzywanie się, irytacja i gniew, etykietowanie, obwinianie z powodu zakażenia poprzez jawną dyskryminację manifestującą się odmową opieki czy środków uśmierzających ból aż po przypadki fizycznego znęcania się, czy nawet pobicia pacjenta [66].

Przypadki odmowy świadczeń zdrowotnych, w tym przyjęcia do szpitala, pacjentów z HIV/AIDS potwierdzają również inne badania [67, 68], a także doniesienia, które dodatkowo wskazywały na przypadki odsyłania pacjentów z jednego szpitala do drugiego bez przeprowadzenia badań z uwagi na pozytywny status serologiczny [69, 70].

Kolejny, warty zasygnalizowania, wynik otrzymany w badaniach własnych dotyczył doświadczeń respondentów, którzy – opisując odmowę udzielania im świadczenia zdrowotnego z uwagi na status seropozytywny – wskazywali na okazywanie lęku ze strony pracowników medycznych z powodu ich (pacjentów) zakażenia. Na lęk u pracowników opieki zdrowotnej związany z ekspozycją zawodową w trakcie udzielania świadczeń pacjentom z HIV/AIDS zwracają również uwagę wyniki innych badań [67, 70]. Część badaczy podkreśla rolę irracjonalnego lęku (*irrational fear*) u personelu medycznego przed zakażeniem jako czynnika wywołującego stygmatyzację związaną również z pozycjonowaniem pacjentów z HIV jako tzw. innych, którzy reprezentują stygmatyzowane społecznie grupy osób homoseksualnych, przyjmujących dożylnie środki odurzające czy świadczących usługi seksualne [71, 72].

Nasze analizy wykazały, iż zjawiska stygmatyzacji i dyskryminacji pacjentów mogą skutkować niekorzystnymi, z punktu widzenia klinicznego, sytuacjami godzącymi w ich bezpieczeństwo zdrowotne. Zachowania personelu medycznego powodowały u części pacjentów biorących udział w tym badaniu rezygnację z wizyty u lekarza POZ lub specjalisty, pomimo wystąpienia bądź nasilenia się objawów chorobowych lub pomimo odczuwalnego pogorszenia się stanu zdrowia z uwagi na wcześniejsze przykre doświadczenia. Pacjenci najczęściej rezygnowali z wizyty w przychodni z obawy przed reakcją lekarza lub innego pracownika personelu medycznego na wiadomość o zakażeniu, a jako przyczynę tych obaw wskazywali wcześniejsze złe potraktowanie w związku z wirusem HIV.

Bezpośrednie doświadczenia stygmatyzacji i dyskryminacji lub obawy przed ich wystąpieniem ze strony personelu medycznego, powodowały u pacjentów z HIV unikanie opieki medycznej zarówno o charakterze prewencyjnym, jak i leczniczym, co wpływało nie tylko na opóźnienie lub odroczenie diagnozy i podjęcie leczenia, ale i u części z nich wycofanie się z leczenia i opieki (*disengagement from HIV treatment and care*) i w konsekwencji mogło niekorzystnie wpływać na ich sytuację zdrowotną (*poorer health outcomes*), jak sugerują doniesienia części badaczy [40, 41, 73, 74].

Bardzo zbliżone zależności, choć występujące w mniejszym stopniu niż u pacjentów z HIV, zidentyfikowaliśmy w grupie porównawczej wśród pacjentów z HCV, analizując doświadczenia m. in. związane z utrudnianiem lub odmową świadczeń zdrowotnych w jednostkach leczniczych. Podobnie jak w grupie podstawowej manifestowały się one różnymi zachowaniami personelu i wpływały na stan emocjonalny chorych. W tym kontekście, w wielu badaniach zaobserwowano przypadki stygmatyzacji i dyskryminacji w grupie pacjentów z HCV zakażonych poprzez dożylną wstrzykiwanie narkotyków (*injecting drug use*), która manifestowała się specjalnym oznakowaniem pokoi szpitalnych, gdzie leżeli pacjenci seropozytywni, niechęcią do wykonania procedur chirurgicznych i stomatologicznych, przyspieszonym wypisem ze szpitala i otwartą odmową udzielania świadczeń zdrowotnych, pobrania krwi lub podania leków przeciwbólowych, na co wskazują liczne wyniki badań [45, 75–78].

Cześć badań wskazuje, iż jednym z czynników, który wpływa na poziom stygmatyzacji pacjentów zakażonych jednocześnie HCV, jak i HIV jest zjawisko nakładania się dodatkowego czynnika stygmatyzacji w postaci koinfekcji z HIV (*stigma layering*), której źródło związane jest z kolei z dyskredytującym statusem osób wstrzykujących sobie narkotyki, biseksualnych, świadczących usługi seksualne lub z diagnozą zaburzeń psychicznych [42, 43, 47]. Z kolei u pacjentów z monoinfekcją HCV podkreślano, iż stygmatyzacja wynikała z jednoznacznej ich identyfikacji – w wyniku stereotypowej percepcji – z użytkownikami wstrzykiwanych narkotyków [44, 78, 79].

Jak wspomnieliśmy powyżej, do przypadków stygmatyzacji i dyskryminacji dochodziło zarówno wobec pacjentów z HIV, jak i HCV, ale na ich występowanie zwracał uwagę znacząco wyższy odsetek pacjentów z HIV niż pacjentów z HCV. Podobne zależności zaobserwowano również w innych publikacjach na temat dyskryminacji i stygmatyzacji osób z HIV i HCV, z których wynikało, iż status pacjentów HCV jest mniej stresogenny z uwagi na sposób postrzegania tego wirusa jako mniej groźnego i dlatego powodującego odczucie mniejszej stygmatyzacji niż w przypadku osób z HIV. Ten ostatni był oceniany jako bardziej śmiertelny. Co ciekawe, respondenci wskazywali w tych badaniach na społeczny odbiór HIV jako skazy moralnej lub społecznej (*moral or social blemish*) wynikający z dewiacyjnych zachowań, a HCV jako skazy fizycznej (*physical blemish*) wynikający z zakaźnej natury choroby i różnych dróg zakażenia [42].

Mimo iż wśród pacjentów z HCV obserwowany był lęk przed stygmatyzacją i dyskryminacją, to jednak analiza wyników badań nie wykazała, aby objawiał się on rezygnacją z opieki medycznej, jak w przypadku pacjentów z HIV. Badania te potwierdziły, iż pacjenci nie ujawniali seropozytywnego statusu HCV w obawie o negatywne następstwa [45, 46, 48].

Nasze badania wykazały, iż postawy personelu medycznego wobec pacjentów związane ze stygmatyzacją i dyskryminacją, zarówno w grupie podstawowej – pacjentów z HIV/AIDS, jak i porównawczej – pacjentów z HCV, nie pozostają bez wpływu na ich stan emocjonalny. Na podstawie analizy czynnikowej podzieliliśmy odczucia towarzyszące kontaktom badanych osób z personelem medycznym na trzy grupy: odczucia łagodne, silne i skrajne. Do łagodnych zaliczyliśmy takie reakcje

emocjonalne, jak uprzedzenie do kontaktów z personelem medycznym, chwilowe obniżenie nastroju, irytację, lęk przed kolejną wizytą u lekarza, przygnębienie, złość, lęk przed kolejną wizytą u pielęgniarki i długotrwałe poczucie smutku. Grupę odczuć nazwanych jako silne stanowiły z kolei: agresja wobec innych ludzi oraz bezradność. Z kolei do grupy odczuć skrajnych włączono rozpacz, załamanie, brak samoakceptacji, myśli samobójcze, obniżenie poczucia własnej wartości i poczucie winy. Wyniki naszych badań wykazały, że z perspektywy czynników warunkujących emocje, doświadczenie dyskryminacji różnicowało nasilenie wszystkich trzech grup odczuć, choroba i czas zakażenia dwie z nich – grupę odczuć łagodnych i skrajnych, a z kolei doświadczenie stygmatyzacji różnicowało nasilenie tylko odczuć łagodnych.

Wyniki badań zawarte w przeglądach systematycznych i metaanalizach na temat skutków stygmatyzacji i dyskryminacji pokazują istotną korelację ze stanem emocjonalnym u osób z HIV, które ich doświadczyły. Autorzy tych opracowań podkreślają, iż przypadki stygmatyzacji i dyskryminacji mogą negatywnie wpływać na zdrowie psychiczne w postaci zaburzeń i wywoływać odczucia związane z niepokojem, emocjonalnym i psychicznym dystresem, depresją i myślami samobójczymi, ale także wstydem i lękiem przed ujawnieniem zakażenia i obniżić umiejętności radzenia sobie z chorobą. Jednym z podnoszonych elementów tych analiz było powiązanie izolacji i braku społecznego wsparcia z rozwojem klinicznych objawów depresji [39, 50]. Wyniki badań odnoszące się do skutków stygmatyzacji i dyskryminacji pacjentów z HCV są podobne jak w przypadku chorych z HIV i dotyczą zaburzeń psychicznych, problemów w radzeniu sobie z chorobą a także obniżonego poczucia własnej wartości, choć na tę ostatnią zależność zwracali częściej pacjenci z koinfekcją HCV i HIV [64, 71].

### Ograniczenia badania

Pierwszym i najważniejszym ograniczeniem metodologicznym związanym z planowaniem i realizacją tego projektu badawczego był brak jednoznacznej definicji pojęć stygmatyzacji i dyskryminacji, jak również pojawiające się u części badaczy tej problematyki zamienne rozumienie i stosowanie tych terminów, co stwarzało problemy z operacjonalizacją zmiennych na etapie pomiaru oraz analizy danych.

Drugim ograniczeniem, będącym konsekwencją pierwszego, był brak skal, które pozwalałyby nie tylko zdiagnozować, ale jednoznacznie odróżnić przypadki stygmatyzacji od przypadków dyskryminacji, a także podzielić je na odrębne kategorie w odniesieniu do tych konkretnych przypadków występujących w sektorze ochrony zdrowia. Przeprowadzona analiza piśmiennictwa wykazała, iż o ile funkcjonują skale stygmatyzacji w odniesieniu do pacjentów z HIV, to trudno jest zastosować jedną uniwersalną skalę dyskryminacji. Stąd też do badania użyto autorskiego kwestionariusza ankiety, tak aby w oparciu o przegląd różnych teorii i podejść badawczych na temat stygmatyzacji i dyskryminacji stworzyć własną konceptualizację tych pojęć i dokonać pomiaru zarówno stygmatyzacji i dyskryminacji, jak i ich wpływu na stan emocjonalny pacjentów. Podobne problemy metodologiczne dotyczyły również jednoznacznego



określenia czym są emocje i jak je można zakwalifikować czy podzielić, z uwagi, z jednej strony, na szerokie spektrum stanów emocjonalnych, a z drugiej, wiele podejść badawczych w obszarach nauki zajmujących się emocjami.

### Wnioski

1. Pacjenci byli narażeni na pejoratywną ocenę słowną, utrudnienia w dostępie do świadczeń zdrowotnych lub odmowę ich udzielenia ze strony przedstawicieli personelu medycznego z powodu statusu serologicznego – rozpoznany HIV/AIDS lub HCV, a negatywne doświadczenia były znacząco częstsze u pacjentów z HIV w porównaniu do osób z HCV. Część pacjentów sama zrezygnowała z wizyty w placówce medycznej z uwagi na wcześniejsze przykre doświadczenia w kontakcie z pracownikami ochrony zdrowia pomimo wystąpienia u nich bądź nasilenia się objawów chorobowych lub pomimo odczuwalnego pogorszenia się stanu zdrowia.
2. Przejawy stygmatyzacji i dyskryminacji przez personel medyczny wobec pacjentów z HIV/AIDS i HCV mogą być powiązane z lękiem przed zakażeniem, ale potwierdzenie tej zależności wymagałoby dalszych badań. Tego typu postawy, w ocenie badanych, miały negatywny wpływ na ich stan emocjonalny.
3. Skutki przypadków stygmatyzacji i dyskryminacji pacjentów z HIV i HCV w jednostkach systemu ochrony zdrowia to zjawisko, które można rozpatrywać na co najmniej kilku płaszczyznach: psychiatrycznej, psychologicznej, socjologicznej i zdrowia publicznego, dlatego też zasadna jest kontynuacja badań, a następnie porównanie ich wyników z wynikami badań w innych ośrodkach klinicznych w Polsce, tak aby poznać, na ile jest powszechny ten problem i czy może mieć on wpływ na związaną ze zdrowiem jakość życia pacjentów z HIV i HCV.

### Piśmiennictwo

1. Rymer W, Szymczak A, Szetela B, Gąsiorowski J, Gładysz A, Sokolska V. *Historia naturalna zakażenia HIV*. W: Gładysz A, Knysz B, red. *Diagnostyka, profilaktyka, klinika i terapia zakażeń HIV/AIDS – współczesne możliwości i problemy*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo; 2009, s. 11–20.
2. Flynn PM, Taha TE, Cababasay M, Fowler MG, Mofenson LM, Owor M i wsp. *PROMISE study team. Prevention of HIV-1 transmission through breastfeeding: efficacy and safety of maternal antiretroviral therapy versus infant nevirapine prophylaxis for duration of breastfeeding in HIV-1-Infected women with high CD4 cell count (IMPACT PROMISE): A randomized, open-label, clinical trial*. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr.* 2018; 77(4): 383–392.
3. Kohli A, Shaffer A, Sherman A, Kotttilil S. *Treatment of hepatitis C: a systematic review*. *JAMA* 2014; 312: 631–640.
4. Liang TJ, Rehermann B, Seeff LB, Hoofnagle JH. *Pathogenesis, natural history, treatment, and prevention of hepatitis C*. *Ann. Intern. Med.* 2000; 132: 296–305.

5. Damacewicz M, Szymankiewicz M, Kowalewski J, Karwacka M. *Postępowanie w przypadku pracowników szpitala na HBV, HCV i HIV*. Przegl. Epidem. 2005; 59: 671–677.
6. De Clercq E. *The design of drugs for HIV and HCV*. Nat. Rev. Drug Discov. 2007; 6(12): 1001–1018.
7. Parczewski M, Urbańska A. *Farmakogenetyka w praktyce klinicznej zakażenia HIV*. W: Parczewski M, Witak-Jędra M, red. *Zasady opieki nad osobami zakażonymi HIV: zalecenia PTN AIDS 2022*. Warszawa-Szczecin: Polskie Towarzystwo Naukowe AIDS, 2022, s. 27–31.
8. Janocha-Litwin J, Szymanek-Pasternak A. *Postęp prac nad szczepionką przeciwko HIV*. Med. Prakt. Szczepienia; 2019. <https://www.mp.pl/szczepienia/artykuly/przegladowe/221193,postep-prac-nad-szczepionka-przeciwko-hiv>. [dostęp: 10.03.2023].
9. Li G, Clercq E. *Current therapy for chronic hepatitis C: the role of direct-acting antivirals*. Antiviral Res. 2017;142: 83–122.
10. HIV.gov – The U.S. Department of Health and Human Services (HHS): The Global HIV/AIDS Epidemic. <https://www.hiv.gov/hiv-basics/overview/data-and-trends/global-statistics/> [dostęp: 10.03.2023].
11. World Health Organization (WHO) – Hepatitis C: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/hepatitis-c> [dostęp: 11.03.2023].
12. Hinshaw SP, Stier A. *Stigma as related to mental disorders*. Ann. Rev. Clin. Psychol. 2008; 4: 367–393.
13. Goffman E. *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP; 2005.
14. Dovidio JF, Major B, Crocker J. *Piętno: wprowadzenie i zarys ogólny*. W: Heatheron TF, Kleck R, Hebl MR, Hull JG, red. *Społeczna psychologia piętna*. Warszawa: PWN; 2008, s. 23–47.
15. Kuldlińska I. *Stygmatyzacja społeczna jako perspektywa teoretyczno-badawcza (na przykładzie badań nad stygmatyzacją ludzi biednych)*. Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Sociologica 2011: 38.
16. Świągost M, Dąbrowska A. *Właściwości stygmatu a sytuacja życiowa człowieka zagrożonego stygmatyzacją*. Studia Edukacyjne 2017; 45: 329–345.
17. Świągost M. *Od dewiantów do normalsów. Przemiany piętna społecznego*. Zeszyty Naukowe Towarzystwa Doktorantów UJ, Nauki Społeczne, 2012; 4(1): 23–37.
18. Earnshaw V, Chaudoir S. *From conceptualizing to measuring HIV stigma: a review of HIV stigma mechanism measures*. AIDS and behavior 2009; 13: 1160–1177. DOI: 10.1007/s10461-009-9593-3.
19. Mijas M, Koziara K, Dora M. *Stygmatyzacja związana z HIV a zdrowie zakażonych osób i postawy wobec wykonywania testów*. Seksuol. Pol. 2017; 15(2): 73–80.
20. Scambler G. *Re-framing stigma: felt and enacted stigma and challenges to the sociology of chronic and disabling conditions*. Soc. Theory Health 2004; 2(1): 29–46.
21. Mijas M, Dora M, Brodzikowska M, Żołądek S. *Język. Media. HIV. Obraz zakażenia i osób seropozytywnych w artykułach prasowych*. Kraków: Stowarzyszenie Profilaktyki i Wsparcia w zakresie HIV/AIDS „Jeden Świat”; 2016.
22. Scambler G. *Health-related stigma*. Sociol. Health Illn. 2009; 31(3): 441–455.
23. Weiss MG, Ramakrishna J, Somma D. *Health-related stigma: rethinking concepts and interventions*. Psychol. Health Med. 2006;11(3): 277–287.
24. Allport GW. *The nature of prejudice*. London: Addison-Wesley; 1979.
25. Winiarska A, Klaus W. *Dyskryminacja i nierówne traktowanie jako zjawisko społeczno-kulturowe*. Studia BAS. 2011; 2(26): 9–39.

26. Parker R, Aggleton P. *HIV/AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and an agenda for action*. Soc. Sci Med. 2003; 57: 13–24.
27. Ankiersztejn-Bartczak M. *Psychospołeczna sytuacja osób żyjących z HIV i chorych na AIDS w Polsce*. Warszawa; Uniwersytet Warszawski; 2013 (rozprawa doktorska).
28. UNAIDS. Global AIDS Strategy 2021-2026 — End Inequalities. End AIDS. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/global-AIDS-strategy-2021-2026\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-strategy-2021-2026_en.pdf) [dostęp 17.03.2023].
29. Gasiul H. *Teorie emocji i motywacji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe UKSW; 2007.
30. Haviland-Jones JM, Lewis M, red. *Psychologia emocji*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne; 2005.
31. Keltner D, Oatley K, Jenkins MJ. *Zrozumieć emocje*. Wydanie nowe. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN; 2021.
32. Imbir K. *Odmienność emocji automatycznych i refleksyjnych: poszukiwanie zróżnicowania neurobiologicznego i psychologicznego*. Warszawa: Uniwersytet Warszawski; 2012 (rozprawa doktorska).
33. Strelau J, Doliński D, red. *Psychologia akademicka. Podręcznik. Tom 1*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne; 2021.
34. Jarymowicz M, Imbir K. *Próba taksonomii ludzkich emocji*. Przegl. Psychol. 2012; 53(4): 439–461.
35. Lewczuk J. *Specyfika rozpoznawania zdegradowanych ekspresji mimicznych przy wykorzystaniu techniki morfingu – implikacje pedagogiczne*. Studia z Teorii Wychowania, Tom VIII 2017; 3(20): 85–107.
36. Andruszkiewicz A, Małgorzata A. Basińska MA. *Stan psychiczny pacjentów na etapie wczesnej i późnej starości a ich oczekiwania wobec lekarza*. Psychiatr. Pol. 2016; 50(5): 1001–1014.
37. Galderisi S, Heinz A, Kastrup M, Beezhold J, Sartorius N. *Propozycja nowej definicji zdrowia psychicznego*. Psychiatr. Pol. 2017; 51(3): 407–411.
38. Mizerska K, Kosior-Lara A. *Wpływ stanów emocjonalnych na funkcjonowanie kobiet w wybranej grupie wiekowej*. W: Wanot B, Biskupek-Wanot A, Deryng-Dziuk A, red. *Problemy zdrowia publicznego, Tom 1*. Częstochowa: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego im. Jana Długosza w Częstochowie; 2020, s. 25–35.
39. Rueda S, Mitra S, Chen S, Gogolishvili D, Globerman J, Chambers L i wsp. *Examining the associations between HIV-related stigma and health outcomes in people living with HIV/AIDS: a series of meta-analyses*. BMJ Open 2016; 13; 6(7): e011453. 10.1136/bmjopen-2016-011453.
40. Turan B, Hatcher AM, Weiser SD, Johnson MO, Rice WS, Turan JM. *Framing mechanisms linking HIV-related stigma, adherence to treatment, and health outcomes*. Am. J. Public Health 2017; 107(6): 863–869.
41. Kay ES, Rice WS, Crockett KB, Atkins GC, Batey DS, Turan B. *Experienced HIV-related stigma in healthcare and community settings: Mediated associations with psychosocial and health outcomes*. J. Acquir. Immune Defic. Syndr. 2018; 77(3): 257–263.
42. Lekas HM, Siegel K, Leider J. *Felt and enacted stigma among HIV/HCV-coinfected adults: the impact of stigma layering*. Qual. Health Res. 2011; 21(9): 1205–1219.
43. Zickmund S, Ho EY, Masuda M, Ippolito L, La Brecque DR. *„They treated me like a leper”: stigmatization and the quality of life of patients with hepatitis C*. J. Gen. Int. Med. 2003; 18(10): 835–844.

44. Conrad S, Garrett LE, Cooksley WGE, Dunne MP, Macdonald GA. *Living with chronic hepatitis C means 'you just don't have a normal life anymore'*. *Chronic Illness* 2006; 2: 121–131.
45. Habib S, Lester V, Adorjany LV. *Hepatitis C and injecting drug use: The realities of stigmatisation and discrimination*. *Health Educ. J.* 2003; 62(3): 256–265.
46. Treloar C, Rance J, Backmund M. *Understanding barriers to hepatitis C virus care and stigmatization from a social perspective*. *Clin. Infect. Dis.* 2013; 57 (Suppl. 2): S51-55. DOI: 10.1093/cid/cit263. PMID: 23884066.
47. Saine ME, Szymczak JE, Moore TM, Bamford LP, Barg FK, Schnittker J i wsp. *Determinants of stigma among patients with hepatitis C virus (HCV) infection*. *J. Viral Hepat.* 2020; 27(11): 1179–1189.
48. Krzeczowska A, Flowers P, Chouliara Z, Hayes P, Dickson A. *Experiences of diagnosis, stigma, culpability and disclosure in male patients with hepatitis C virus: An interpretative phenomenological analysis*. *Health (London)* 2021; 25(1): 69–85. DOI: 10.1177/1363459319846939.
49. Armoon B, Higgs P, Fleury MJ, Bayat AH, Moghaddam LF, Bayani A i wsp. *Socio-demographic, clinical and service use determinants associated with HIV related stigma among people living with HIV/AIDS: a systematic review and meta-analysis*. *BMC Health Serv. Res.* 2021; 21(1): 1004.
50. Armoon B, Fleury M.-J, Bayat A.-H, Fakhri Y, Higgs P, Moghaddam LF i wsp. *HIV related stigma associated with social support, alcohol use disorders, depression, anxiety, and suicidal ideation among people living with HIV: a systematic review and meta-analysis*. *Int. J. Ment. Health Syst.* 2022; 16(1): 17.
51. Rogowska-Szadkowska D, Oltarzewska AM, Sawicka-Powierza J, Chlabicz S. *Medical care of HIV-infected individuals in Poland: impact of stigmatization by health care workers*. *AIDS Patient Care STDS* 2008; 22(1): 81–84.
52. Rogowska-Szadkowska D, Chlabicz S, Gąsiorowski J, Zubkiewicz-Zarebska A, Knysz B.: *Experience of Polish patients diagnosed with HIV before and after highly active antiretroviral therapy (HAART) availability*. *HIV AIDS Rev.* 2013; 12(1): 9–13.
53. Gańczak M. *Stigma and discrimination for HIV/AIDS in the health sector: a Polish perspective*. *Interam. J. Psychol.* 2007; 41(1): 57–66.
54. Gańczak M, Szych Z. *Surgeons and their concerns of acquiring HIV infection*. *Ortop. Traumatol. Rehab.* 2004; 6(1): 134.
55. Jabłonowska E, Małolepsza E. *Stopień akceptacji pacjentów HIV+ przez pracowników służby zdrowia w regionie łódzkim w ocenie samych zakażonych*. *Wiad. Lek.* 2007; 60: 497–501.
56. Rogowska-Szadkowska D, Pentkowska E, Chlabicz S. *Wiedza ginekologów i położnych na temat ryzyka transmisji wertykalnej HIV*. *Ginekol. Pol.* 2008; 79: 862–866.
57. Rogala M, Mach T, Motyka M, Donesch-Jeżo E. *Survey of studies of stigmatization and discrimination of patients with HIV/AIDS by medical personnel – comparison of Polish experience with the global situation*. *J. Stom.* 2015; 68, 6: 718–735.
58. Biała M, Biały M, Lelonek E, Ingot M, Knysz B. *Assessment of dentists' general attitude towards HIV-infected patients*. *Forum Zakazeń*, 2016; 7(1), 9–12.
59. *Ludzie żyjący z HIV Stigma Index*. Ogólnopolska Sieć Osób Żyjących z HIV/AIDS „Sieć Plus”. Warszawa, 2011. <https://leczhiv.pl/docs/stigmaindex.pdf> [dostęp: 15.07.2023]
60. Ankiersztejn-Bartczak M. *Psychospoleczna sytuacja osób żyjących z HIV i chorych na AIDS w Polsce*. Warszawa, Uniwersytet Warszawski; 2013 (rozprawa doktorska).

61. Sierosławki J, Dąbrowska K. *Zapobieganie HCV wśród użytkowników narkotyków*. W: Wysocki M, Zieliński A, Gierczyński R, red. *Zapobieganie zakażeniom HCV jako przykład zintegrowanych działań w zdrowiu publicznym na rzecz ograniczenia zakażeń krwiopochodnych w Polsce*. Warszawa: Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny, s. 61–72.
62. Krajowe Centrum ds. AIDS: Rządowy Program Polityki Zdrowotnej – Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z wirusem HIV w Polsce <https://www.gov.pl/web/zdrowie/rzadowy-program-polityki-zdrowotnej-leczenie-antyretrowirusowe-osob-zyjacych-z-wirusem-hiv-w-polsce-na-lata-2022-2026> [dostęp: 15.07.2023]
63. Krajowe Centrum ds. AIDS: Harmonogram realizacji krajowego zapobiegania zakażeniom HIV i zwalczania AIDS opracowany na lata 2022–2026. [https://aids.gov.pl/krajowy\\_program/2022/](https://aids.gov.pl/krajowy_program/2022/) [dostęp: 15.07.2023]
64. Rogala M. *Samoocena przypadków stygmatyzacji i dyskryminacji ze strony personelu medycznego pacjentów z rozpoznaniem HIV i z AIDS* (praca doktorska, niepublikowana), Kraków: Wydział Nauk o Zdrowiu UJ CM; 2015.
65. Bolster-Foucault C, Ho Mi Fane B, Blair A. *Structural determinants of stigma across health and social conditions: a rapid review and conceptual framework to guide future research and intervention*. Health Promot. Chronic Dis. Prev. Can. 2021; 41(3): 85–115.
66. Rintamaki LS, Scott AM, Kosenko KA, Jensen RE. *Male patient perceptions of HIV stigma in health care contexts*. AIDS Patient Care and STDs, 2007; 21(12): 956–969.
67. Davtyan M, Olshansky EF, Brown B, Lakon C. *A grounded theory study of HIV-related stigma in U.S.-based healthcare settings*. J. Assoc. Nurses AIDS Care 2017; 28: 907–992.
68. Reis C, Heisler M, Amowitz LL, Moreland RS, Mafeni JO, Anyamele C i wsp. *Discriminatory attitudes and practices by health workers toward patients with HIV/AIDS in Nigeria*. PLOS Med. 2010;2(e246): 743–52.
69. Subramaniyan A, Sarkar S, Roy G, Lakshminarayanan S: *Experiences of HIV positive mothers from rural South India during intra-natal period*. J. Clin. Diagn. Res. 2013; 7: 2203–2206.
70. Paxton S, Gonzales G, Uppakaew K, Abraham KK, Okta S, Green C i wsp. *AIDS-related discrimination in Asia*. AIDS Care 2005; 17: 413–424.
71. Davtyan M. *HIV-related stigma in health care settings: concept, context, and response*. Irvine: University of California; 2018 (rozprawa doktorska).
72. Herek GM, Capitanio JP. *Symbolic prejudice or fear of infection? A functional analysis of AIDS-related stigma among heterosexual adults*. Basic Appl. Soc. Psych. 1998; 20: 230–241.
73. Gilmore N, Somerville MA. *Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases: overcoming „them” and „us”*. Soc. Sci. Med. 1994; 39: 1339–1358.
74. Ware NC, Wyatt MA, Geng EH, Kaaya SF, Agbaji OO, Muyindike WR i wsp. *Toward an understanding of disengagement from HIV treatment and care in Sub-Saharan Africa: A qualitative study*. PLoS Med. 2013; 10(1):e1001369.
75. Brener L, von Hippel W, Kippax S. *Prejudice among health care workers towards injecting drug users with hepatitis C: Does greater contact lead to less prejudice?* Int. J. Drug Policy 2007; 18, 381–387.
76. Hopwood M, Treloar C. *The 3D project. Diagnosis, disclosure, discrimination and living with hepatitis C*. National Centre in HIV Social Research, Monograph 6. University of New South Wales, Sydney 2003.
77. Gifford SM, O’Brien M, Bammer G, Bamwell C, Stooze M. *Australian women’s experiences of living with hepatitis C virus: Results from a cross-sectional survey*. J. Gastroenterol. Hepatol. 2003; 18: 841–850.

- 
78. Day C, Ross J, Dolan K. *Hepatitis C-related discrimination among heroin users in Sydney: Drug user or hepatitis C discrimination?* Drug Alcohol Review 2003; 22: 317–321.
  79. Crockett B, Gifford SM. *Eyes wide shut: Narratives of women living with hepatitis C in Australia.* Women Health. 2004; 39: 117–137.

Adres: Maciej Rogala  
Uniwersytet Jagielloński-Collegium Medicum,  
Wydział Nauk o Zdrowiu  
Instytut Zdrowia Publicznego  
31–066 Kraków, ul. Skawińska 8  
e-mail: maciej.rogala@uj.edu.pl

Otrzymano: 20.04.2023

Zrecenzowano: 18.06.2023

Otrzymano po poprawie: 18.07.2023

Przyjęto do druku: 23.07.2023