

JAKOŚĆ ŻYCIA CHORYCH NA AIDS W LIBII

QUALITY OF LIFE OF AIDS PATIENTS IN LIBIA

Ghanim Mansour Abusaeida*

BAPCO-Ltd, Local Pharmaceutical Company for Importing, Distribution, and Promotion of a Wide Range of Pharmaceuticals and for Primary Health Care, Aly-Yaser St. 16, Saidi Younis, P.O. Box 911, Benghazi, Libya

* e-mail: g_abusaeida@yahoo.com

STRESZCZENIE

Praca omawia wyniki badań chorych na HIV/AIDS przeprowadzone w Libii pod nadzorem *National Infectious Diseases Control Center* w latach 2008–2009 w grupie 151 pacjentów. Obok badań diagnostycznych, charakteryzujących stan zdrowotny chorych, wykonano badania ankietowe, które pozwoliły uzyskać ocenę stanu psychosomatycznego, socjoekonomicznego oraz subiektywnego poczucia jakości życia. Odpowiednio opracowane kwestionariusze przygotowano według zasad stosowanych zgodnie z zasadami WHO. Celem nadrzędnym badań było monitorowanie i ocena realizacji strategii leczniczych wobec chorych na HIV/AIDS, a celem ogólnym - określenie potrzeb chorych w zakresie ich jakości życia. W pracy wykazano, iż (1) niższe parametry jakości życia i stanu zdrowia oraz większe nasilenie stanów chorobowych pacjentów występują w początkowym i bardzo zaawansowanym stadium choroby; (2) jakość życia pacjentów najbardziej obniża fakt postawienia diagnozy o ich zachorowaniu; (3) odczuwany stan jakości życia silnie zależy od wielu czynników, takich jak stan fizyczny, rodzinny i stosunek otoczenia do chorego; (4) oczekiwania chorego zmieniają się w czasie, przechodząc różne etapy, a stosunek do własnej choroby zależy od stopnia zaakceptowania swojego stanu zdrowia; (5) parametry fizjologiczne i sytuacja materialna nie zawsze decydują o jakości życia chorego, gdyż znaczny na nią wpływ na życie rodzinne i wspólnotowe; (6) jakość życia chorych w zaawansowanym stanie choroby jest oceniana przez nich samych często wyżej niż chorych w początkowym stadium choroby. Powodem są obronne mechanizmy psychologiczne, które odgrywają tutaj znaczną rolę, a dzięki nim chorzy potrafią odnaleźć wyższą satysfakcję ze swojego życia w porównaniu z osobami w korzystniejszej sytuacji życiowej.

Słowa kluczowe: jakość życia chorych na HIV/AIDS, ocena stanu psychosomatycznego, socjoekonomicznego oraz subiektywnego poczucia jakości życia; badania ankietowe, analiza statystyczna wyników

ABSTRACT

The paper discusses the results of studies on the group of 151 patients with HIV/AIDS held in Libya under the supervision of the National Infectious Diseases Control Center in years 2008–2009. In addition to diagnostic tests characterizing the patients' state, health surveys were conducted to determine the assessment of patients' psychosomatic condition, socio-economic situation and subjective sense of the quality of life. Properly designed questionnaires were prepared, according to the WHO recommendations. The main goal of the study was to monitor and evaluate the implementation of the health strategy towards patients with HIV/AIDS, and the overall aim was to identify the patients' needs in terms of their quality of life. The study showed that: (1) the lower parameters of quality of life and health, and greater severity of patients' medical conditions are at the beginning

and a very advanced stage of the disease; (2) the patients' quality of life is most reduced by the diagnosis of their disease; (3) the perceived status of quality of life is strongly dependent on many factors, such as physical state, the family status and relationship of the patient's environment to them; (4) the patients' needs change over time, passing various stages, and their attitude towards their disease depends on the degree of acceptance of their condition; (5) the physiological parameters and the financial situation does not always determine the quality of life of the patients, because family and community life has a significant impact on their life; (6) the quality of life of the patients in the advanced stage of the disease is assessed by themselves often higher than that of the patients in the early stages of the disease. The reasons for this are psychological defense mechanisms, which play a significant role, and so the patients can find even more life satisfaction comparing to people in a more favorable situation.

Keywords: quality of life of patients with HIV/AIDS, psychosomatic assessment, socio-economic and subjective sense of quality of life, surveys, statistical analysis of the results

1. Wstęp

Jakość życia jest pojęciem wieloznacznym, które może być odbierane obiektywnie lub subiektywnie. Odmienne interpretują je psychologowie, pedagodzy czy przedstawiciele nauk medycznych [1, 2]. Subiektywność dotyczy stopnia zaspokojenia potrzeb i poziomu zadowolenia osoby oceniającej poszczególne sfery swojego życia. Miarą tak zdefiniowanej jakości życia jest relacja podmiotowych potrzeb w stosunku do poziomu satysfakcji z własnego życia.

Obiektywne miary jakości życia poszczególnych grup społecznych wyraża się poprzez różnorodne wskaźniki, takie jak: dynamika zmian PKB, zanieczyszczenie środowiska naturalnego, poziom zdrowotności czy zachorowalności na pewne choroby lub liczba samobójstw. Dotyczy to więc materialnych warunków życiowych lub stanu zdrowotnego konkretnych społeczności [3].

Bardziej precyzyjnie pojęcie to definiują nauki medyczne, gdyż koncentrują się one na problemach zdrowia i choroby. Próbą jednolitego opisu tego pojęcia na gruncie nauk medycznych było wprowadzenie definicji jakości życia jako warunkowanej stanem zdrowia (ang. *Health Related Quality of Life*, HRQOL). Schipper określa ją jako sposób odbierania i przeżywania przez pacjenta choroby i przebiegu leczenia [4]. Rozważaniami na temat oceny jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia pacjentów w chorobie nowotworowej zajmują się De Walden-Gałuszko i współpracownicy [5, 6]. Definicja HROQOL obejmuje cztery kategorie funkcjonowania pacjenta: stan fizyczny i sprawność ruchową, stan psychiczny, sytuację społeczno-ekonomiczną oraz stan somatyczny. Ocena jakości życia metodą HROQOL jest obiektywna, jednakże wielokrotnie wykazano, że obiektywna ocena stanu zdrowia często nie wyznacza poziomu zaspokojenia potrzeb i poczucia szczęścia pacjenta [7].

Opisane wyżej problemy analizowane były m.in. w przypadkach choroby nowotworowej. Choroba ta i związane z nią leczenie chemioterapią znacznie wpływają na ocenę jakości życia przez pacjentów. Źle funkcjonują oni w sferze emocjonalnej, a najbardziej dokuczliwe są dla nich objawy zmęczenia, trudności ze snem oraz ból [8].

2. Cel pracy

Niniejsza praca omawia wyniki badań chorych na HIV/AIDS przeprowadzone w latach 2008–2009 w grupie 151 pacjentów, mieszkańców Libii. Badania te prowadzono pod nadzorem *National Infectious Diseases Control Center* (NIDCC). Obok badań diagnostycznych, charakteryzujących stan zdrowotny chorych, przeprowadzono badania ankietowe w celu oceny stanu psychosomatycznego, socjoekonomicznego oraz subiektywnego poczucia jakości życia. Odpowiednio opracowane kwestionariusze przygotowano według zasad stosowanych w metodzie WHOQOL, opracowanych zgodnie z zasadami WHO [9], a kwestionariusz opracowany dla celów niniejszych badań został zaakceptowany przez WHO. Badanie ankietowe oraz diagnostyka poziomu jakości życia chorych wchodziły w skład okresowych badań przeprowadzonych przez NATIONAL AIDS COMMITTEE OFFICER w Libii.

Motywacją do podjęcia badań w niniejszej pracy była próba udowodnienia następujących hipotez:

1. istnieje zależność pomiędzy stanem fizycznym chorego na HIV a parametrami określającymi jakość jego życia,
2. stosunek pacjenta do własnej choroby zależy od warunków zewnętrznych, które wpływają na jakość jego życia.

Do wstępnej analizy uzyskanych wyników posłużono się klasycznym oprogramowaniem SPSS (ang. *Statistical Package for the Social Science*). Badania te oraz uzyskane na ich podstawie wyniki analizowano w czterech obszarach:

1. sfera socjoekonomiczna,
2. sfera psychosomatyczna,
3. sfera dobrobytu,
4. sfera fizykalno-somatyczna.

Prowadzone w ramach tego programu badania były pierwszą próbą, które miała pomóc scharakteryzować poziom zdrowotności i jakości życia chorych na AIDS w Libii. Celem było wytyczenie przyszłych kierunków działań zmierzających do poprawy sytuacji w wymienionych wyżej obszarach, wpływających na jakość życia. Program ten miał wykreować model efektywnego działania państwa w sferze gospodarczo-socjalnej, które doprowadziłoby do podniesienia jakości życia populacji chorych na AIDS, zgodnie z wytycznymi WHO dotyczącymi poziomu życia chorych.

Celem nadrzędnym badań przedstawionych w niniejszej pracy było monitorowanie i ocena realizacji strategii podejścia chorych na AIDS, a celem ogólnym – określenie potrzeb chorych w zakresie ich jakości życia. Celem pośrednim ma być zwiększenie efektywności współpracy naukowo-społecznej, innowacyjności oraz poprawa poziomu materialnego i zdrowotnego chorych w różnych regionach kraju. W załączniku zaprezentowano pytania ankietowe.

3. Badania statystyczne

Wielowymiarową analizę porównawczą (WAP) wykorzystuje się do porównania obiektów określonych za pomocą wielu cech. Za pomocą WAP rozwiązuje się dwa rodzaje zadań:

1. grupowanie obiektów polegające na badaniu podobieństw obiektów pod względem zjawiska złożonego i ich podziale na podzbiory, czyli porządkowanie nieliniowe,
2. uszeregowanie obiektów pod względem poziomu złożonego, czyli porządkowanie liniowe obiektów za pomocą metod porządkowania liniowego.

Grupowanie prowadzi do podziału zbioru obiektów na podzbiory, zwane tutaj grupami obiektów, bardziej do siebie podobnych ze względu na pewne właściwości, dlatego zwanych jednorodnymi. Porządkowanie liniowe zaś prowadzi do hierarchizacji obiektów ze względu na stopień intensywności wartości zmiennych opisujących te objekty.

Szczególne miejsce przypada tu metodom zajmującym się oceną i klasyfikacją obiektów opisywanych cechami dającymi się przedstawić w postaci liczbowej. Jako zasadnicze cele metod taksonomicznych można tu wymienić:

1. porządkowanie zbiorów obiektów ze względu na pewien zespół cech opisujących te objekty,
2. rozkładanie zbioru obiektów na części (podzbiory),
3. porządkowanie zespołu cech opisujących objekty ze względu na zbiór badanych obiektów.

Wielkie zasługi w tworzeniu podstaw analizy wielowymiarowej mają matematycy wrocławscy zajmujący się tzw. taksonomią (metoda dendrytowa) [10]. Jest ona jedną z metod wykrywania bliskości (sąsiedztwa) obiektów, a więc ich podobieństwa ze względu na wiele cech. Metoda taksonomii wrocławskiej pozwala na przejście z wielowymiarowej przestrzeni na płaszczyznę za pomocą budowy macierzy odległości pomiędzy każdą parą obiektów wielowymiarowych oraz na zbudowaniu dendrytu, w którym odzwierciedla się powiązania obiektów wielowymiarowych.

Rozwinięciem metody wielowymiarowej jest analiza wielokryterialna, która w najogólniejszym skrócie polega na tym, aby było można podjąć taką decyzję za pomocą odpowiedniego kryterium, według którego można ocenić i porównać skutki podjęcia takiej czy innej decyzji. Dysponując takim kryterium, można więc ustalić, która z możliwych decyzji jest najlepsza. Ocena według analizy wielokryterialnej polega na doprowadzeniu wyników oceny za pomocą różnych kryteriów cząstkowych do stanu addytywności ocen cząstkowych, a oceny dokonuje się poprzez więcej kryteriów niż jedno.

Prosta jest sytuacja, kiedy należy podjąć decyzję, kierując się jednym wymogiem, jedną wielkością, jednym kryterium. Nie ma więc problemu, gdy należy wybrać rozwiązanie najtańsze, kiedy np.: kilku dostawców proponuje taką samą usługę po różnych cenach. Sytuacja się komplikuje, jeśli usługi nie są takie same, kiedy różnią się jakością, lokalizacją, spełnieniem warunków BHP, czy estetyką. Wtedy staje się konieczne przeprowadzenie oceny wielokryterialnej. Znajomość zasad oceny wielokryterialnej jest konieczna przy podejmowaniu decyzji np. w ramach akcji restrukturyzacji przedsiębiorstwa, kiedy należy podjąć decyzję w sprawie uruchomienia nowej produkcji.

Metody oceny wielokryterialnej są zróżnicowane w swoich złożeniach i różnią się w sposób istotny mechanizmem obliczeń. To zróżnicowanie jest zrozumiałe, jeśli weźmie się pod uwagę, że metody te różnią się celem, któremu mają służyć. Dla takich celów najlepsze rezultaty uzyskuje się, stosując Analizę Wielowymiarową FAM (ang. *Fail Assessment Method*) [11]. Porównywanie i podporządkowanie zbiorowości wielowymiarowych w tej metodzie ma istotne znaczenie dla normalizacji zmiennych, przy czym wprowadza się następujące cechy:

- **Stymulanta:** cecha, której wysokie wartości pozwalają zakwalifikować daną jednostkę statystyczną jako lepszą z punktu widzenia realizowanego badania.
- **Destymulanta:** cecha, której wysokie wartości świadczą o niskiej pozycji jednostki w zbiorze.
- **Nominanta:** zmienna, której określony poziom (tzn. pożądane „normalne wartości w określonym przedziale”) świadczy o wysokiej wartości zjawiska złożonego. Wartości niższe, jak i wyższe od tego poziomu świadczą o niższym znaczeniu zjawiska złożonego.

Taką metodę zastosowano w niniejszej pracy do oceny wyników badań diagnostycznych i ankietowych w stosunku do stosowanej przez WHO metody WHOQOL. W ten sposób opracowano nowe kompleksowe podejście pod nazwą MC & QOL H/A P (ang. *Medical Care & Quality of Level of Life HIV/AIDS Population*), w skrócie MC.

Innowacyjność proponowanej analizy statystycznej polega na ocenie dynamiki zmian w czasie w zakresie zaburzeń psychosomatycznych, klinicznych i społecznych, w okresach stabilności i warunkach spadku poziomu jakości życia. W tym celu wykorzystuje się wybrane parametry opisujące zmiany wybranych cech diagnostycznych, ich relacje ilościowe i jakościowe w podziale na wybrane kryteria, poszczególne czynniki i grupy populacyjne. Metoda FAM stosuje zależność:

$$S \Leftrightarrow_{M_z}^{M_y} \Omega(M, R, E)^Q \quad (1)$$

gdzie S – system badań i ocen pod nazwą „QOL H/A P”, M_z – teoretyczne i empiryczne związki kombinatoryjne dla kryteriów oceny opisywanych przez zestawy cech diagnostycznych, M_y – wybrany zestaw ocen zaburzeń i destabilizacji poziomu jakości życia, w tym z okresu ex post, M – zbiór pacjentów chorych na HIV/AIDS, R – zbiór współzależności między parametrami (cechami i czynnikami), E – cele i skutki psychiczne medyczne i społeczne na poziomie jakości życia, Q – spełnienie zadania, czyli parametr wyboru optymalnej decyzji, Ω – znak odwzorowania, czyli właściwości systemu ocen i wykonania zadania według proponowanego algorytmu.

Algorytm metody MC (ang. *Medical Care*) obejmuje następujące etapy:

1. Wstępna faza badań podstawowych, niezbędnych do sformułowania celów i tez monitorowanego układu, głównych problemów badawczych.
2. Etap drugi, empiryczny, obejmuje badania statystyczne, w tym wybór populacji chorych jako bazy do obserwacji, badania ankietowe według instrumentu WHO oraz dobór narzędzi pomiaru i oceny poziomu zmian jakości życia.
3. Etap trzeci, badania ewaluacyjno-weryfikacyjne, obejmuje praktyczną ewaluację i weryfikację wyników, co pozwala na przygotowanie ostatecznej wersji wyników dotyczących monitorowania parametrów jakości życia chorych. Na ich podstawie można wyprowadzić wnioski o tym:
 - Czy stopień rozwoju jakości życia chorych jest w danym momencie zagrożony?
 - Jakie działania muszą być podjęte w celu zwiększenia stabilności poziomu jakości życia?
 - Czy zamierzona regulacja wynikająca z realizacji wytycznych WHO gwarantuje i sprzyja rozwojowi jakości życia chorych?
 - Jak zmieniają się wartości innych czynników w wyniku realizacji wytycznych WHO?

Realizując program badawczy dokonano wyboru i klasyfikacji podzbiorów, które stanowiły podstawę analizy FAM. Należały do nich: płeć, wiek pacjentów, wykształcenie, stan cywilny, stan zdrowotny chorych wynikający z zaawansowania choroby, narodowość, czas trwania seropozytywności, sposób nabycia zakażenia, sposób reagowania na ból i znoszenia dyskomfortu, stan fizyczny, zdolność do koncentracji, ograniczenia w czynnościach życia codziennego, poczucie bezpieczeństwa i osamotnienia, status ekonomiczny, oczekiwania pomocy ze strony społeczeństwa oraz osób bliskich, trudności w poruszaniu się, poczucie wyobcowania, satysfakcja z życia i stanu zdrowia, zadowolenie z własnych możliwości, ocena własnej pamięci, lęki, depresja i rozpacz, sens życia, poczucie winy wobec otoczenia za stan HIV-pozytywności, obawa o przyszłość oraz stosunek do nadchodzącej śmierci, stan somatyczny, stosunek do wykonywanej przez siebie pracy, odczuwanie zadowolenia w relacjach z partnerem seksualnym, ocena opieki medycznej itp. Zebranie tak wielu informacji dotyczących jakości życia pacjentów i ich analiza była możliwa dzięki Wielowymiarowej Analizie FAM, za pomocą której ustalone zostały statystyczne zależności wielu zmiennych.

4. Wyniki badań ankietowych

Najważniejsze wyniki wyprowadzone z analizy ankiet wypełnianych przez chorych można podsumować w następujących wnioskach:

- Liczba mężczyzn zarażonych HIV jest prawie 2,5 razy większa niż kobiet, przy czym największy (63%) odsetek chorych znajduje się w fazie bezobjawowej, a choroby towarzyszące zakażeniu HIV wykazuje 26% badanych.
- 85% chorych jest w przedziale wiekowym 21–40 lat.
- Największą populację zarażonych HIV stanowią chorzy posiadający średnie wykształcenie (39%), kolejną – chorzy o wykształceniu podstawowym (30,5%) i chorzy posiadający wykształcenie niepełne średnie (17%).
- Najliczniejszą grupę zarażonych HIV tworzą osoby stanu wolnego (61%), następnie – żyjący w związkach małżeńskich (30%) i owdowiali (9%).
- Wśród badanych pacjentów 54% ocenia swój stan zdrowotny jako dobry, 24% jako niestabilny, 13% jako bardzo dobry i 9% jako zły. Przy tym z samooceny zaawansowania swojej choroby wynika, iż 63% badanych czuje się chorymi, a 37 z nich twierdzi, iż nie choruje. 34% chorych w fazie objawowej uważa się za chorych, a 28% z nich twierdzi, iż nie są chorzy.
- 52% spośród badanych pacjentów znajduje się w fazie seropoztywnej mniej niż 5 lat. Ponad 50% z nich zaraziło się drogą iniekcji przy braniu narkotyków, 12% podczas zabiegów szpitalnych, a 13% drogą płciową. Pozostali pacjenci nie byli w stanie określić drogi zakażenia.
- Obawy pacjentów dotyczące przyszłych skutków choroby (ból, dyskomfort życia, niemożność wykonywania podstawowych czynności z powodu bólu) są silnie odczuwane przez chorych niezależnie od stanu zaawansowania choroby. Obawa ta jest szczególnie trudna do przezwyciężenia w objawowym stadium choroby.
- Pozytywne nastawienie do przyszłości wykazują pacjenci w bezobjawowej fazie choroby, a znacznie mniej pozytywne w fazie choroby AIDS. Pacjenci w fazie objawowej zdecydowanie tracą sens życia.
- Ocena własnych zdolności koncentracji i pewności decyzji jest szczególnie niska w grupie chorych w fazie objawowej.
- Odczuwanie dużego dyskomfortu i smutku z powodu wyglądu jest szczególnie wysokie w fazie bezobjawowej i objawowej, a najmniejsze w fazie pełnoobjawowej AIDS.
- Obawy o następstwa wynikające z możliwości wystąpienia kłopotów finansowych, o sprawy bytowe i mieszkaniowe, towarzyszą wszystkim chorym, niezależnie od zaawansowania choroby.
- Porównanie oczekiwań na pomoc rodziny, bliskich i przyjaciół wskazuje, iż chorzy w fazie bezobjawowej szczególnie silnie wierzą we wsparcie z ich strony.
- Pacjenci we wszystkich fazach chorobowych oczekują na pomoc bliskich i uzyskują z ich strony średnie lub duże wsparcie.
- Chorzy we wszystkich fazach chorobowych źle oceniają swoje życie seksualne.

- Chorzy wykazują małe zadowolenie ze swojej sytuacji życiowej i cechuje ich uczucie dyskryminacji z powodu stanu zdrowia, a ocena ta jest szczególnie zła w fazie objawowej.
- Chorzy w fazie objawowej szczególnie silnie odczuwają dyskomfort z powodu odrzucenia, poczucia winy i niepokoju ze strony ludzi, na których pomoc liczą.
- Obawa przed śmiercią jest wyjątkowo wysoka w grupie chorych w fazie bezobjawowej (50%) i przekształcania w AIDS (50%).
- Samooskarżanie się o zarażenie HIV jest znacznie wyższe w fazie bezobjawowej w porównaniu z chorymi w innych fazach chorobowych.
- Chorzy we wszystkich fazach choroby wykazują podwyższone oczekiwania pomocy ze strony służby zdrowia, bliskich, ale szczególnie silnie problemy te odczuwają pacjenci w fazie przekształcania choroby w AIDS.
- Nadwrażliwość na wszystkie problemy finansowe, bytowe, zanieczyszczenia środowiska itp. wykazują chorzy w fazie przekształcania w AIDS.

5. Wnioski

Uzyskane wnioski są w wielu punktach zbieżne z uzyskiwanymi w badaniach na temat jakości życia pacjentów z chorobą nowotworową [8]. Stwierdzono następujące zależności:

1. niższe parametry jakości życia i stanu zdrowia oraz większe nasilenie stanów chorobowych pacjentów występują w początkowym i bardzo zaawansowanym stadium choroby,
2. jakość życia pacjentów najbardziej obniża sam fakt postawienia diagnozy o ich zachorowaniu,
3. odczuwany stan jakości życia silnie zależy od wielu czynników, takich jak stan fizyczny, rodzinny i stosunek otoczenia do chorego.
4. oczekiwania chorego zmieniają się w czasie, przechodząc różne etapy, a stosunek do własnej choroby zależy od stopnia zaakceptowania swojego stanu.
5. parametry fizjologiczne, sytuacja materialna nie zawsze decydują o jakości życia chorego, gdyż znaczny na nią wpływ ma życie rodzinne i wspólnotowe.
6. jakość życia chorych w zaawansowanym stanie choroby jest oceniana przez nich samych często wyżej niż chorych w początkowym stadium choroby. Powodem są obronne mechanizmy psychologiczne, które odgrywają tutaj znaczną rolę, a dzięki nim chorzy potrafią odnaleźć wyższą satysfakcję ze swojego życia w porównaniu z osobami w korzystniejszej sytuacji życiowej.

Szczegółowe wnioski płynące z wykonanych badań zostały opisane w dysertacji doktorskiej Ghanim Mansour Abusaeida [12].

6. Załącznik (kwestionariusz WHOQOL – HIV Instrument)

Część A

1. Jak traktujesz niewygodę z powodu choroby?
2. Jak znosisz ból i dolegliwości związane z chorobą?
3. Czy ból uniemożliwia ci normalne funkcjonowanie?
4. Czy masz trudności ze snem?
5. Jak określasz stopień strachu przed konsekwencjami pogorszenia się stanu zdrowia?
6. Jak określasz skalę niepokoju przed pogarszaniem się zdrowia fizycznego w przyszłości?
7. Czy doświadczasz pozytywnych uczuć w życiu mimo choroby?
8. Czy jesteś w stanie cieszyć się życiem?
9. Jak określasz pozytywne myślenie o przyszłości?
10. Czy potrafisz koncentrować się?
11. Czy ufasz swoim możliwościom?
12. Czy akceptujesz swój wygląd?
13. Czy twój wygląd Ci przeszkadza?
14. Czy uczucie smutku albo depresji kolidują z Twoim codziennym funkcjonowaniem?
15. Jak odbierasz poczucie depresji związanej z chorobą?
16. Jak bardzo niepokoją cię ograniczenia w wypełnianiu codziennych czynności?

17. Czy dużo potrzebujesz lekarstw żeby funkcjonować?
18. W jakim stopniu niezbędna jest Ci opieka medyczna w codziennym życiu?
19. W jakim stopniu Twoja jakość życia zależy od środków medycznych i pomocy lekarskiej?
20. Czy odczuwasz samotność w życiu?
21. Czy czujesz się bezpieczny w codziennym życiu?
22. W jakim stopniu odczuwasz niepokój z powodu zabezpieczenia na przyszłość?
23. Czy odczuwasz wygodę w miejscu zamieszkania?
24. Czy masz kłopoty finansowe?
25. Czy niepokoi Cię brak pieniędzy?
26. Czy masz dobrą opiekę w codziennym życiu?
27. Czy potrafisz cieszyć się swoim czasem wolnym?
28. Czy żyjesz w zdrowym środowisku fizycznym?
29. Czy potrzebujesz środków transportu?
30. Jakie określasz problemy i ograniczenia z powodu konieczności wykorzystywania transportu w życiu codziennym?

Część B

1. Czy masz wystarczającą energię na codzienne życie?
2. Czy otrzymujesz wsparcie ze strony innych osób?
3. W jakim stopniu możesz liczyć na pomoc przyjaciół w razie potrzeby?
4. Czy czujesz zależność od obcych osób?
5. Czy dostępne są informacje iż potrzebujesz wsparcia w codziennym życiu?
6. W jakim stopniu masz możliwość uzyskiwania informacji w razie potrzeby?
7. W jakim stopniu masz okazję do realizowania zajęć w czasie wolnym?
8. Czy jesteś zdolny do relaksu i potrafisz cieszyć się życiem?

Część C

1. Czy jesteś zadowolony z jakości swojego życia?
2. Jak oceniasz stan swojego zdrowia?
3. Jak oceniasz stan swojej energii fizycznej?
4. Jak oceniasz swoją zdolność do uczenia się nowych informacji?
5. Jak oceniasz swoją zdolność do podejmowania decyzji?
6. Jak oceniasz swoje aktualne zdolności?
7. Jak oceniasz swój wygląd?
8. Jak oceniasz swoje możliwości wypełniania codziennych czynności?
9. Jak oceniasz swoje relacje z innymi osobami?
10. Jak oceniasz poparcie udzielane Ci przez Twoją rodzinę?
11. Jak oceniasz poparcie ze strony przyjaciół?
12. Czy jesteś zadowolony ze stanu relacji z członkami swojej rodziny?
13. Jak mógłbyś ocenić jakość swojego życia?
14. Jak mógłbyś określić swoje życie seksualne?
15. Jak oceniasz swoje możliwości zapamiętywania?

Część D

1. Jak często doznajesz fizycznego bólu?
2. Czy czujesz się zadowolony z poziomu swojego życia?
3. Jak często przeżywasz negatywne odczucia: zły nastrój, rozpacz, niepokój, depresję?
4. Czy często czujesz dyskryminację z powodu stanu zdrowia?
5. Czy jesteś zdolny do pracy?
6. Czy wiara jest ważna w Twoim życiu?

Część E

1. Czy Twoja wiara nadaje znaczenia Twojemu życiu?

2. Jak oceniasz znaczenie swojego życia?
3. Jak oceniasz znaczenie własnej wiary w przewycięzaniu trudności życiowych?
4. Czy Twoja wiara pomaga Ci zrozumieć trudności w życiu prywatnym?
5. W jakim stopniu martwi Cię stosunek ludzi do Twojego zachorowania na HIV?
6. Czy czujesz się winny z powodu HIV seropozytywności?
7. Czy i w jakim stopniu oceniasz swoją winę z powodu potrzeby pomocy i troski ze strony innych osób?
8. Jak odczuwasz fakt, iż Twoja choroba zakłóca życie Twojej rodziny i przyszłej generacji?
9. W jakim stopniu martwi cię czy ludzie będą pamiętać cię po Twojej śmierci?
10. Jak oceniasz swoje cierpienia z powodu własnego losu i udręki z Twojego nieszczęścia?
11. Jak bardzo martwisz się o swoją przeszłość?
12. W jakim stopniu odczuwasz niepokój z powodu możliwości Twojej śmierci?
13. Czy odczuwasz niepokój z powodu niemożności zgonu w sposób w jaki chciałbyś umrzeć?
14. Czy niepokoi Cię sposób i czas Twojej śmierci?
15. Jak oceniasz swoje cierpienie umierania?
16. Do jakiego stopnia czujesz się odpowiedzialny za zarażenie wirusem HIV?

Część F

1. Jak istotna jest dla Ciebie jakość twojego życia?
2. Jak istotny jest dla Ciebie stan twojego zdrowia?
3. Jak istotne jest dla Ciebie nieodczuwalnie bólu?
4. Jak oceniasz swoją energię życiową?
5. Czy pełny spokoju sen jest dla Ciebie ważny?
6. Czy ważne jest dla Ciebie poczucie uwolnienia się od wszelkich symptomów choroby?
7. Czy poczucie zadowolenia z życia jest dla Ciebie ważne?
8. Jak ważne jest dla Ciebie odczuwanie pełni życia?
9. Jak ważna jest dla Ciebie nadzieja na normalne życie?
10. Jak ważna jest dla Ciebie zdolność myślenia i podejmowania decyzji?
11. Jak ważna jest dla Ciebie zdolność koncentracji?
12. Czy pozytywne myślenie o sobie jest dla Ciebie istotne?
13. Czy własny wygląd jest dla Ciebie istotny?
14. Czy jest dla Ciebie istotne nie mieć negatywnych odczuć z powodu choroby?
15. Jak ważna jest dla Ciebie możliwość poruszania się?
16. Jak ważna jest dla Ciebie zdolność do prowadzenia codziennej aktywności?
17. Jak ważne jest dla Ciebie zależność od zażywania leków?
18. Jak ważna jest dla Ciebie zdolność do pracy?
19. Jak ważne są dla Ciebie relacje z innymi osobami?
20. Jak ważne jest dla Ciebie wsparcie ze strony innych osób?
21. Jak ważne jest dla Ciebie życie seksualne?
22. Jak ważne jest dla Ciebie poczucie solidarności socjalnej?
23. Jak ważne jest dla Ciebie poczucie bezpieczeństwa?
24. Czy jest dla Ciebie ważne środowisko domowe?
25. Czy posiadasz stabilność finansową?
26. Czy jesteś zdolny do odczuwania z troski o ciebie?
27. Czy ważne jest dla Ciebie ważna zdolność przyswajania nowej wiedzy?
28. Czy ważne jest dla Ciebie nabywanie nowych umiejętności?
29. Jak ważne jest dla Ciebie zdolność do relaksu i posiadanie wolnego czasu?
30. Jak ważne jest dla Ciebie środowisko w którym żyjesz?
31. Jak ważne jest dla Ciebie posiadanie odpowiedniego transportu?
32. Jak ważna jest dla Ciebie wiara?
33. Jak ważne jest dla Ciebie wybaczenie innym?
34. Jak ważna dla Ciebie jest Twoja przyszłość?
35. Czy myślenie o śmierci jest dla Ciebie ważne?

Część G (dane osobowe)

1. Płeć.
2. Wiek w latach.
3. Wykształcenie.
4. Stan matrymonialny.
5. Stan zdrowia.
6. Czy czujesz się chory?
7. Narodowość.
8. Stan zaawansowania choroby – kategoria kliniczna A, B, C choroby HIV.
9. Rok wykrycia HIV-pozytywności.
10. Rok, w którym dowiedziałeś się o swojej chorobie.
11. Jak dowiedziałeś się o zakażeniu HIV?
12. Przedział czasowy między zakażeniem a wykryciem choroby.

LITERATURA

- [1] J. Trzebiatowski: *Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych*, Hygeia Public Health, vol. 46(1), 2011, s. 25–31.
- [2] A. Alekszińska: *Pojęcie jakości życia*, Psychologia.Net.pl – portal psychologiczny. Dostępne pod: www.psychologia.net.pl/artukul.php?level=231
- [3] J. Czapiński: *Diagnoza społeczna 2000*, Wydawnictwo PTS, Warszawa 2001, s. 68.
- [4] H. Schipper: *Quality of life: Principles of the clinical paradigm*, Journal of Psychosocial Oncology, vol. 8(23), 1990, s. 171–185.
- [5] K. De Walden-Gałuszko, M. Majkovicz: *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994.
- [6] K. De Walden-Gałuszko: *Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia*. W: *Jakość życia w chorobie nowotworowej*, J. Meyza (red.), Centrum Onkologii, Instytut Marii Skłodowskiej-Curie, Warszawa 1997.
- [7] D.E. Rybczyńska: *Jakość życia pokolenia wstępującego*, WSP Zielona Góra 1995, s. 16.
- [8] H. Zielińska-Więczkowska, J. Betlakowski: *Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową poddanych chemioterapii*, Współczesna Onkologia, vol. 14(4), 2010, s. 276–280.
- [9] World Health Organization: *WHOQOL – HIV Instrument: the 120 questions with response scales and 38 importance items*, Department of Mental Health and Substance Dependence World Health Organization, 2002. Dostępne pod: <https://extranet.who.int/iris/restricted/handle/10665/77774>
- [10] Twórcami taksonomii wrocławskiej są K. Florek, J. Łukasiewicz, J. Perkal, H. Steinhaus i S. Zubrzycki, tworzący w latach pięćdziesiątych Ogólną Grupę Zastosowań Państwowego Instytutu Matematycznego we Wrocławiu.
- [11] M.K. Omar: *Fail Assessment Method*, Politechnika Wroclawska, Wrocław 2004.
- [12] G.M. Abusaeida: *Praca doktorska*, Akademia Medyczna, Wrocław 2012.

otrzymano / submitted: 18.03.2013
wersja poprawiona / revised version: 28.09.2013
zaakceptowano / accepted: 08.01.2014