

Psychologiczne i społeczne konsekwencje stygmatyzacji na przykładzie osób chorujących przewlekłe

KLAUDIA KRAKUS

Wprowadzenie

Stygmatyzacja społeczna to wielowymiarowe zjawisko o niewątpliwie negatywnym wpływie na jednostkę oraz grupę społeczną. Definiowana jest jako proces deprecjacji określonych osób, mający swe źródło w stereotypach oraz zniekształceniach poznawczych ukształtowanych na bazie niepełnej, niezweryfikowanej wiedzy. W jej efekcie człowiek „naznaczony” stygmatem odbierany jest jako niepełnowartościowy¹. Źródłem rozważanego zjawiska upatruje się w lęku biologicznym², aktywizującym się w obliczu zagrożenia podstawowego prawa naturalnego do zachowania życia na skutek zewnętrznych bodźców o nieznanym, niezrozumiałym charakterze³. Lęk ten skutkuje podejmowaniem proaktywnych i reaktywnych strategii obronnych⁴, które swoje odzwierciedlenie znajdują w takich postawach społecznych jak: dystansowanie się, dewaluacja, stereotypizacja, delegitymizacja czy segregacja⁵.

¹ E. Goffman, *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005, s. 35.

² P. Kieniewicz, *Stygmatyzacja osób chorych psychicznie jako problem moralny* [w:] *Antropologia teologicznomoralna. Koncepcje, kontrowersje, inspiracje*, red. I. Mroczkowski, J.A. Sobkowiak, Wydawnictwo UKSW, Warszawa 2008, s. 157.

³ T. Steimer, *The biology of fear- and anxiety-related behaviors*, „Dialogues in Clinical Neuroscience” 2002, nr 4(3), s. 233.

⁴ Tamże, s. 233–234.

⁵ E. Jackowska, *Stygmatyzacja i wykluczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię – przegląd badań i mechanizmy psychologiczne*, „Psychiatria Polska” 2009, nr 6, s. 656.

Odmowa pełni człowieczeństwa jednostce napiętnowanej prowadzi do stosowania wobec niej rozmaitych form dyskryminacji, a co za tym idzie – realnego ograniczania życiowego potencjału do rozwoju i wartościowego istnienia⁶. Konsekwencje społecznego naznaczenia znajdują swoje odzwierciedlenie w obniżaniu szans na zatrudnienie, ograniczaniu dostępu do usług medycznych i świadczeń społecznych, degradacji sieci wsparcia społecznego⁷.

Jedną z najbardziej ekstremalnych form, w jakich przejawia się stygmatyzacja, jest społeczne izolowanie osoby napiętnowanej⁸. Mechanizm ten może być pośrednio rozważany jako zagrożenie dla tożsamości jednostki oraz jej poczucia przynależności do społeczeństwa⁹. Warto w tym miejscu zauważyć, iż w świetle elementarnej wiedzy z zakresu socjologii i psychologii, zdolność do pozostawania w środowisku społecznym jest determinantą dla możliwości utrzymywania równowagi zdrowia biologicznego i psychicznego¹⁰. W myśl powyższego stwierdzenia, stres wynikający z konieczności obrony własnej tożsamości oraz przynależności wpływa nie tylko na subiektywnie relacjonowaną jakość życia, ale także na dobrostan psychospołeczny mierzalny wskaźnikami obiektywnymi¹¹. Ponadto osoba naznaczona piętnem, na skutek postępującej dewaluacji pozycji w strukturze społecznej, zaczyna kreować strukturę Ja na bazie zniekształconej wiedzy płynącej z owego stygmatu¹². Biorąc pod rozwagę powyższe zależności, podążając za słowami Antoniego Kępińskiego, skonstatować można, że: „jest więc zrozumiałe, że wykluczenie ze świata społecznego, śmierć społeczna, równa się dla człowieka śmierci biologicznej”¹³.

Według estymacji WHO liczba zakażonych wirusem C na całym świecie wynosi 130–170 milionów, każdego roku liczba nowych infekcji rośnie zaś o 3–4 miliony¹⁴. Na podstawie szacunkowych danych epidemiologicznych stwierdza się występowanie przeciwciał anti-HCV u 0,9–1,9% mieszkańców Polski, w zależności od badanej populacji oraz metodyki badawczej¹⁵. Te alarmujące dane nie przekładają się jednak na liczbę badań, szczególnie na gruncie polskim, które eksploru-

⁶ E. Goffman, *Charakterystyka instytucji totalnych* [w:] *Elementy teorii socjologicznych*, PWN, Warszawa 1975 s. 35.

⁷ P.W. Corrigan, A.C. Watson, *Understanding the impact of stigma on people with mental illness*, „World Psychiatry” 2002, nr 1(1), s. 16–17.

⁸ Tamże, s. 16–17.

⁹ B. Major, L.T. O'Brien, *The Social Psychology of Stigma*, „Annual Review of Psychology” 2005, nr 56, s. 393.

¹⁰ A. Kępiński, *Rytm Życia*, Sagittarius, Warszawa 1992, s. 142.

¹¹ B. Major, L.T. O'Brien, *The Social Psychology of Stigma*, „Annual Review of Psychology” 2005, nr 56, s. 393.

¹² E. Goffman, *Charakterystyka instytucji totalnych* [w:] *Elementy teorii socjologicznych*, PWN, Warszawa 1975, s. 39.

¹³ A. Kępiński, dz. cyt., s. 142.

¹⁴ <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs164/en/>

¹⁵ W. Halota i in., *Rekomendacje leczenia wirusowych zapaleń wątroby typu C Polskiej Grupy Ekspertów HCV*, „Przegląd Epidemiologiczny” 2015, nr 4, s.1.

ją sytuację psychospołeczną osób dotkniętych wirusowym zapaleniem wątroby C. Zjawisko stygmatyzacji osób zakażonych wirusem hepatitis C wydaje się w sposób istotny kształtować ową sytuację. Źródeł naznaczenia społecznego chorych najczęściej upatruje się mylnej identyfikacji wirusa HCV z HIV, a co za tym idzie w kształtowaniu obrazu osoby zainfekowanej na bazie stereotypów łączących zakażenia z narkomanią, naużywaniem alkoholu, promiskuityzmem seksualnym i homoseksualizmem¹⁶.

Otrzymanie diagnozy WZW C ma stygmatyzujący charakter i wiąże się z obniżeniem poziomu funkcjonowania psychospołecznego zarażonych. Chorzy świadomi pejoratywnego odbioru własnego schorzenia podejmują szereg działań, mających zabezpieczać ich przed doświadczaniem społecznego ostracyzmu: 25% nie przyznaje się do zakażenia przyjaciołom, 55% lekarzom¹⁷. Kolejne dane wskazują, że 66% czuje wstyd związany z chorobą, a 63% brak bezpieczeństwa w kontaktach interpersonalnych¹⁸, odczucia te wpływają na jakość relacji rodzinnych, rodzicielskich i intymnych¹⁹.

Stygmatyzujący charakter diagnozy uznawany jest za zmienną pośrednio warunkującą przebieg choroby oraz szanse na uzyskanie trwałej odpowiedzi wirusologicznej. Wspomiane zjawisko rozpatrywane jest jako czynnik zwiększający ryzyko rozwoju zaburzeń depresyjnych oraz obniżający gotowość do podjęcia leczenia przeciwwirusowego²⁰.

Głównym celem niniejszego opracowania jest pogłębienie problematyki stygmatyzacji osób chorujących na przewlekłe wirusowe zapalenie wątroby typu C oraz stworzenie zarysu psychologicznych oraz społecznych następstw omawianego zagadnienia.

Osoby badane

W badaniu wzięło udział 15 osób w wieku od 21 do 73 lat, będących pod opieką Poradni Chorób Zakaźnych funkcjonującej przy WSSz im. W. Biegańskiego w Łodzi lub Stowarzyszenia HepaHelp. Dokonano celowego doboru próby badawczej, a za przesłankę do uczestnictwa w badaniu uznano nosicielstwo przeciwciał anti-HCV oraz posiadanie historii leczenia interferonem pegylowanym w skojarzeniu z rybawiryną. Badani zostali podzieleni na 3 równoliczne grupy:

¹⁶ Z. Younossi, J. Kallman, J. Kincaid, *The Effects of HCV Infection and Management on Health-Related Quality of Life*, „Hepatology” 2007, nr 3, s. 809.

¹⁷ D.M. Evon i in., *Chronic Hepatitis C and Antiviral Treatment Regimens: Where Can Psychology Contribute*, „Journal of Consulting and Clinical Psychology” 2013, nr 81(2), s. 366–367.

¹⁸ Tamże, s. 366–367.

¹⁹ G. Grundy, N. Beeching, *Understanding social stigma in women with hepatitis C*, „Nursing Standard” 2004, nr 19, s. 35–37.

²⁰ S. Zickmund, i in. *“They treated me like a leper”. Stigmatization and the quality of life of patients with hepatitis C*, „Journal of General Internal Medicine” 2003, nr 18, s. 840–841.

1. osoby, które przeszły terapię przeciwwirusową i zostały uznane za wyleczone
2. osoby, które przeszły nieskuteczną terapię przeciwwirusową
3. osoby będące w trakcie terapii przeciwwirusowej.

Procedura i przebieg badania

Z obserwacji klinicznych wynika, że pacjenci zakażeni wirusem HCV skłonni są do zgłaszania szerokiego spektrum różnorodnych objawów somatycznych i psychicznych związanych zarówno z naturalnym przebiegiem choroby, jak i leczeniem przeciwwirusowym. Odpowiedni zatem wydaje się dobór narzędzia umożliwiającego swobodę w relacjonowaniu własnych objawów somatycznych oraz stanów psychicznych. Uwzględniając zatem powyższe czynniki zdecydowano się na jakościowe narzędzie zbierania danych, pozwalające w sposób subtelny i uważny zgłębiać problematykę badawczą, a także zminimalizować poczucie przedmiotowości u respondentów.

Z osobami mającymi brać udział w badaniu kontaktowano się w sposób telefoniczny bądź osobisty, umawiając na dogodny termin spotkania. Przed rozpoczęciem wywiadu respondenci informowani byli o dobrowolności udziału, możliwości przerwania wywiadu lub odmowy odpowiedzi na zadane pytanie, możliwości przedyskutowania uczuć, jakie pojawią się w trakcie rozmowy, pełnej anonimowości badania, wyłącznie naukowym wykorzystaniu informacji zgromadzonych podczas rozmowy. Każda z badanych osób proszona była o wyrażenie zgody na nagranie wywiadu.

Każdorazowo wywiad zaczynał się od ustalenia okoliczności, w jakich rozmówca dowiedział się o fakcie zakażenia, oraz zebrania informacji na temat historii choroby i dotychczasowego przebiegu leczenia. Pozwalało to na przełamanie pierwszych barier komunikacyjnych i nawiązanie kontaktu. Następnie w zależności od uprzednich wypowiedzi wprowadzano kolejno pytania zasadnicze, dające możliwość swobodnego przedstawienia przeżyć. W miarę omawiania określonego wątku, zadawano pytania szczegółowe, mające na celu pogłębienie poruszanej problematyki. Na ogół zadawano pytania otwarte, które nie narzucały schematu odpowiedzi i nie zakładały zależności przyczynowo-skutkowej. Wraz z końcem wywiadu każdy z badanych miał szansę odnieść się do rozmowy oraz podzielić najbardziej istotnymi z jego punktu widzenia przeżyciami związanymi z doświadczeniem choroby i leczenia przeciwwirusowego.

Opis narzędzi badawczych

W przeprowadzonych badaniach zastosowano jakościowe narzędzie zbierania danych – wywiad. Rozmowy rejestrowane były na dyktafonie, a następnie ich zapis podlegał odsłuchaniu i procesowi transkrypcji. Tworzenie transkrypcji miało charakter dwuetapowy – pierwszy etap polegał na dokładnym przepisaniu wszystkich

słów wypowiedzianych w trakcie wywiadu, drugi zaś na naniesieniu pojawiających się dźwięków (np. ściszenie głosu, śmiech, westchnięcie) oraz pauz i powtórzeń.

Uzyskany materiał analizowany był zgodnie z paradygmatem teorii ugruntowanej. W pierwszej kolejności zebrany danym nadano etykiety, co pozwoliło na przejście do konceptualnego poziomu analizy (kodowanie otwarte). Starano się zmaksymalizować liczbę nadawanych etykiet. Następnie dokonano kodowania selektywnego, w którym zawężono zakres kodowania zmiennych do tych, które skupiały się wokół centralnej kategorii badań. Na ostatnim poziomie analizy sformalizowano własności kategorii z użyciem kart kodowych, tak długo aż uzyskano nasycenie kategorii. Na wszystkich powyższych etapach spisywano w języku teoretycznym przemyślenia badacza na temat kategorii i związków pomiędzy nimi, które stanowiły podwalinę do teorii konstruowanej na podstawie zebranych danych²¹.

Wyniki

Stygmatyzacja osób chorujących na WZW C

11 spośród 15 badanych przyznało, iż doświadczyło negatywnego odbioru społecznego w związku z informacją o nosicielstwie wirusa hepatitis C. Najmniejszym odsetkiem relacjonujących napiętnowanie z powodu choroby charakteryzowała się grupa osób będących w trakcie terapii przeciwwirusowej i w tym wypadku wynosił on 40%. Tylko jeden z niewyleczonych pacjentów zaprzeczył zetknięciu się ze zjawiskiem stygmatyzacji w odniesieniu do zakażenia HCV. Wszystkie spośród osób, które uzyskały trwałą odpowiedź wirusologiczną, deklarowały przynajmniej jednokrotne doznanie negatywnej reakcji otoczenia na wieść o wirusowym zapaleniu wątroby C.

Troje spośród czworga badanych negujących doświadczenie stygmatyzacji było w trakcie pierwszej terapii antywirusowej. Wszyscy respondenci z historią więcej niż dwóch farmakoterapii zwracali uwagę na pejoratywny obraz osoby zakażonej wirusem hepatitis C istniejący w świadomości społecznej. Brak zauważalnych różnic związanych z płcią i wiekiem warunkujących prawdopodobieństwo zetknięcia się z omawianym zjawiskiem.

Postrzegane źródła stygmatyzacji

Badani najczęściej wymieniali trzy źródła stygmatyzacji społecznej w związku z nosicielstwem HCV. Po pierwsze zwracano uwagę na błędną identyfikację wirusa hepatitis C z HIV: [...] *wielu ludzi sobie nie zdaje sprawy z tego, co to jest WZW C, a bardzo często jeszcze mówi się HCV. A HCV i HIV to jest jakieś tam bardzo zbieżne, już usłyszysz się tylko ten dźwięk HC i bardzo wielu ludzi myli to pojęcie, uważają, że ci, co mają HCV, to mają HIV [...]*.

²¹ K. Konecki, *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000, s. 30–31, 48–55.

Stawianie znaku równości między wirusem HCV i HIV w dalszej kolejności wiązało się ze stereotypizacją oraz przypisywaniem chorym negatywnych atrybutów (promiskuityzm seksualny czy narkomania): [...] *bo ludzie nie mają pojęcia, nie chcą się dowiedzieć, nie mają pojęcia, a od razu odrzucają, bo się boją; [...] bo oni tak to postrzegają, że wszyscy ci z WZW i z HIV wysłać najlepiej na bezludną wyspę.*

Co więcej, badani zwracali uwagę na niewspółmierny z rzeczywistością – pejoratywny obraz choroby kreowany przez środki masowego przekazu, np. „cichy zabójca”, „śmiercionośny wirus”: [...] *ludzie, nie róbcie z nas trędowatych, to nie wirus nas zabija i przeszkadza nam w życiu, tylko wasze artykuły, wypowiedzi, programy, które kręcicie [...] piszecie kłamstwa [...] jechaliśmy pociągami do Łodzi, dzwoni mój mąż i mówi „Właśnie słucham wiadomości o waszym spotkaniu, duży jest tutaj fragment waszych wypowiedzi i pierwsze co: WZW C jest chorobą śmiertelną i gorszą od HIV”. Jechałam i płakałam.*

Respondenci wskazywali, iż brak rzetelnych i pełnych informacji skutkuje postrzeganiem osób chorych jako zagrażających: [...] *brak świadomości ludzi o chorobie powoduje, że boją się czegoś, czego nie powinni.*

Przyczyn doświadczanej stygmatyzacji respondenci upatrywali także w stereotypach dotyczących osób zapadających na choroby wątroby: [...] *jak się idzie i mówi o chorobie wątroby, to człowieka traktują jak alkoholika; [...] to nie jest jakieś tam poalkoholowe, co drugi człowiek nieorientowany to myśli, że jak jest marskość, to po alkoholu. A to nie, to jest efekt WZW C.*

Stygmatyzacja versus wsparcie społeczne

Większość wypowiedzi badanych skoncentrowana była wokół społecznych konsekwencji stygmatyzacji. Pacjenci wskazywali na:

- 1) *deteriorację sieci wsparcia społecznego: [...] w momencie, kiedy nasi wszyscy przyjaciele się dowiedzieli, że jestem chora na WZW C, to wszyscy się odsunęli.*
- 2) *obniżenie jakości związków interpersonalnych: Cztery lata temu poznałem kobietę [...] byliśmy razem. Zapoznałem się z rodziną [...] no a potem musiałem jej powiedzieć, jeśli się żyje, współżyje, to trudno oszukiwać [...] wszystko było dobrze, dopóki się nie dowiedziała, że mam WZW C [...] jesteśmy teraz na zasadzie telefonów na święta, imieniny.*
- 3) *izolowanie w kontaktach społecznych: Pewnego razu, w trakcie leczenia, będąc w sanatorium w szpitalu wojskowym, chodziłem na zastrzyki, no i mój partner z pokoju dowiedział się, jakie to zastrzyki. Kiedy się dowiedział, że jestem zakażony, to zażądał zmiany pokoju.*

Stygmatyzacja versus aktywność życiowa

Badani zwrócili uwagę, że stygmatyzacja dotyczyła nie tylko życia społecznego, ale także miała istotny wpływ na inne aspekty codziennego funkcjonowania, tj. aktywność zawodową, hobby: [...] *teraz z perspektywy czasu to bym chyba nie powie-*

działa, nawet na naradzie były takie sytuacje, że dyrektor biorąc butelkę wody mineralnej, mówił do sekretarki, czy tutaj bakterie żółtaczkowe nie pływają. Więc takie no szykany [...] straszne, pamiętam jak dziś, że właśnie tak mnie potraktowali [...] ale też tak widziałam, że jestem właściwie per noga, więc porozmawiałam z moim bezpośrednim, że chcę odejść, mówi, że nie ma problemu, tak że od razu podpisali.

Stygmata versus personel medyczny

Zgromadzone dane wskazują na istnienie szeroko zakrojonego zjawiska stygmatyzacji osób zakażonych wirusem HCV wśród personelu medycznego. Badani wskazywali na zmianę nastawienia przedstawicieli ochrony zdrowia w związku z ujawnieniem informacji o nosicielstwie hepatitis C: [...] *zdarzyło się, że wywoływało to inny wzrok i inny ton i ogólnie zmianę nastawienia totalną, lekarz, który dowiaduje się o tym w danym momencie, miałam wrażenie, że gdyby mógł, najchętniej by wstał, umył ręce i najchętniej cały się wykopał w domostwie, żeby broń Boże nic mu się nie stało. I dla mnie to też jest dziwne, że lekarze pierwszego kontaktu, no, nie muszą wiedzieć wszystkiego, bo wiadomo, że są tylko lekarzami pierwszego kontaktu, ale większość z nich nawet nie wie, na czym polega terapia interferonem, w ogóle o co w tym chodzi.*

Kolejnym problemem nakreślanym przez respondentów była odmowa wykonania świadczeń: [...] *były przypadki tak, że nie przyjmowano do stomatologa [...] jak kiedyś byłem nad morzem, plomba mi wyleciała i powiedziałem, że mam C, no to normalnie była rozpacz [...] pani stwierdziła, że kiedy wracam, był piątek, miałem w niedzielę, to ona mi tylko założyła opatrunek i to wszystko.*

Badani zwracali także uwagę na doświadczenia dyskryminacji ze względu na wirusowe zapalenie wątroby C: – *Proszę pani, tej karty tutaj nie ma. Ja mówię: – Przecież się leczę, mam tu lekarza pierwszego kontaktu, proszę znaleźć moją kartę; ona: – A na co pani choruje? – Na WZW C. – To proszę pani, trzeba było od razu tak mówić, bo takich jak pani, to my trzymamy w osobnej szafce!*

Stygmata versus stan psychiczny

Badani identyfikowali także negatywne reakcje emocjonalne, które towarzyszyły doświadczeniom społecznego odrzucenia ([...] *kiedy oni się dowiedzieli, że ja choruję, to jedna koleżanka powiedziała do drugiej, że nie będą mnie chyba już zapraszać, bo przecież tym się zaraża. [...] dowiedziałam się po czasie, bardzo przykre to było*) oraz dyskryminacji (*Miałem takie zdarzenie, że chciałem umyć tylko ręce i można to robić w miejscach publicznych, no i gospodyni wyszła, daje mi papier toaletowy do wytarcia rąk [...] bardzo źle się poczułem, wie pani, nie chciałem psuć atmosfery, bo moje wyjście, mój protest. Nie chciałem, żeby to było uznane za mój protest, ale najchętniej bym wyszedł*).

W swoich relacjach odnosili się również do aspektu „śmierci społecznej”: [...] *no i poczułem się taki odrzucony. No, że praktycznie nie jestem potrzebny; [...] to wy nas zabijacie, bo z wirusem można żyć, ale odrzuconym od życia długo się nie pożyje.*

Podsumowanie

Dane zgromadzone na bazie wywiadów są przystające do wyników zagranicznych badań nad zjawiskiem stygmatyzacji społecznej wobec pacjentów chorujących na WZW C i mogą stanowić podstawę charakterystyki sytuacji psychospołecznej omawianej grupy osób w Polsce.

Zarówno z literatury przedmiotu²², jak i z doświadczeń własnych wynika, że grupa zakażonych wirusem HCV charakteryzuje się obniżoną jakością życia. Obserwując osoby oczekujące na konsultacje lekarskie w związku z odbywaną terapią przeciwwirusową, nietrudno odnotować, że większość z nich zgłasza skargi somatyczne oraz psychiczne, a także wyraża niezadowolenie w związku z pozazdrowotnymi konsekwencjami, jakie niesie ze sobą WZW C. Przyczyn takiego stanu rzeczy upatruje się m.in. w świadomości przynależności do grupy obciążonej społecznym naznaczeniem, charakteryzowanej poprzez określenia pejoratywne.

Z wywiadów wynika, że podstawowym źródłem opisywanego piętna zakażonych wydaje się brak elementarnej wiedzy na temat wirusa hepatitis C. Użycie terminu HCV powoduje identyfikowanie go z HIV, mówienie o schorzeniu wątroby wiąże się zaś ze stereotypowym postrzeganiem chorego jako alkoholika. Co niepokojące, niedobór informacji zauważalny jest nie tylko wśród laików, ale także pracowników ochrony zdrowia. Ponadto kreowany przed środki masowego przekazu obraz wirusowego zapalenia wątroby typu C przyczynia się do eskalacji nacechowanej lękiem postawy społecznej wobec chorych, na której bazują zjawiska społecznej izolacji i segregacji. Powyższe przesłanki skłaniać mogą do refleksji nad skutecznością przeprowadzonych dotychczas kampanii społecznych w omawianym zakresie.

Analiza wywiadów wskazuje na istotny związek między deterioracją wsparcia społecznego a zjawiskiem stygmatyzacji wobec nosicieli wirusa C. Jak powszechnie wiadomo, wspomniany zasób uznawany jest za fundamentalną determinantę funkcjonowania psychospołecznego jednostki. Istniejące w świadomości społecznej postawy niechęci i dystansu wobec chorych stają się źródłem poczucia zagrożenia i odrzucenia u zakażonych, co z kolei prowokuje wybieranie dezadaptacyjnych form zachowania i przyczynia się do kształtowania negatywnego obrazu Ja. Warto w tym miejscu odnotować, że omawiana grupa chorych charakteryzuje się podwyższonym odsetkiem zaburzeń depresyjnych i lękowych, które z kolei obniżają możliwości uzyskania trwałej odpowiedzi wirusologicznej w wyniku leczenia przeciwwirusowego²³.

Rozmowy z respondentami wskazują, że stygmatyzujący charakter diagnozy implikuje szereg negatywnych emocji, tj. lęk, przygnębienie, złość, żal. Co alarmu-

²² D. Bernstein i in., *Relationship of Health-Related Quality of Life to Treatment Adherence and Sustained Response in Chronic Hepatitis C Patients*, „Hepatology” 2002, nr 35 (3) s. 704–708.

²³ J. Golden i in., *Depression and anxiety in patients with hepatitis C: prevalence, detection rates and risk factors*, „General Hospital Psychiatry” 2005, nr 27, s. 431–436.

jące, osoby badane wskazywały na brak odpowiedniego wsparcia informacyjnego czy psychologicznego tuż po otrzymaniu rozpoznania. Taki stan rzeczy przekładać się mógł w sposób pośredni na rozwój zaburzeń depresyjnych, które to z kolei stanowią realne zagrożenie integralności psychicznej jednostki. Rozważyć należy konieczność wprowadzenia psychoedukacji oraz form doraźnej pomocy psychologicznej dla tzw. „nowych” pacjentów.

Analizując zjawisko stygmatyzacji osób dotkniętych wirusowym zapaleniem wątroby C, warto zwrócić uwagę na brak formalnego unormowania statusu tej grupy chorych. Zdarza się, że z racji nosicielstwa wirusa C osoby te tracą pracę, a co za tym idzie zostają pozbawione środków finansowych. Brakuje jednolitych przepisów określających przysługujące im prawa do korzystania ze świadczeń społecznych. Istnieje także luka prawna dotycząca wytycznych przyznawania odszkodowań osobom zakażonym w wyniku korzystania ze świadczeń zdrowotnych (tj. przetoczenie krwi, usługa stomatologiczna). Powoduje to, że chorzy muszą borykać się z licznymi komplikacjami formalnymi, a z drugiej strony brakiem przychylności społecznej.

Sytuacja osób zakażonych HCV wydaje się zatem niepokojąca. W związku ze swoim stanem zdrowotnym doświadczają oni szerokiego spektrum niedogodności, które z kolei utrudniają funkcjonowanie na wielu płaszczyznach życiowej aktywności. Mimo tak wyraźnego obniżenia jakości życia tej grupy chorych żaden spośród badanych nie doświadczył wsparcia ze strony instytucji państwowych, które mogłyby pełnić buforującą rolę w stosunku do negatywnych konsekwencji stygmatyzacji doświadczanej przez zakażonych. Rozważyć zatem powinno się możliwość utworzenia interdyscyplinarnych grup specjalistów zajmujących się chorymi w trakcie terapii przeciwwirusowej. W grupie tej osoba psychologa będzie odgrywać znaczącą rolę.

Reasumując, wydaje się, że istnieje potrzeba dalszej eksploracji sytuacji osób chorych na wirusowe zapalenie wątroby typu C w Polsce. Zrelacjonowane powyżej badania dają wstępny ogólny obraz na złożoność uwarunkowań i konsekwencji społecznego naznaczenia nosicieli wirusa hepatitis C.

Bibliografia

- Bernstein D. i in., *Relationship of Health-Related Quality of Life to Treatment Adherence and Sustained Response in Chronic Hepatitis C Patients*, „Hepatology” 2002, nr 35 (3) s. 704–708.
- Corrigan P.W., Watson C.A., *Understanding the impact of stigma on people with mental illness*, „World Psychiatry” 2002, nr 1(1).
- Evon M.D. i in., *Chronic Hepatitis C and Antiviral Treatment Regimens: Where Can Psychology Contribute*, „Journal of Consulting and Clinical Psychology” 2013, nr 81(2).
- Goffman E., *Charakterystyka instytucji totalnych* [w:] *Elementy teorii socjologicznych*, PWN, Warszawa 1975.
- Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.

- Golden J. i in., *Depression and anxiety in patients with hepatitis C: prevalence, detection rates and risk factors*, „General Hospital Psychiatry” 2005, nr 27, s. 431–436.
- Grundy G., Beeching N., *Understanding social stigma in women with hepatitis C*, „Nursing Standard” 2004, nr 19.
- Halota W. i in., *Rekomendacje leczenia wirusowych zapaleń wątroby typu C Polskiej Grupy Eksper-tów HCV*, „Przegląd Epidemiologiczny” 2015, nr 4.
- Jackowska E., *Stygmatyzacja i wykluczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię – przegląd badań i mechanizmy psychologiczne*, „Psychiatria Polska” 2009, nr 6.
- Kępiński A., *Rytm życia*, Sagittarius, Warszawa 1992, s. 142.
- Kieniewicz P., *Stygmatyzacja osób chorych psychicznie jako problem moralny [w:] Antropologia teo-logicznomoralna. Koncepcje, kontrowersje, inspiracje*, red. I. Mroczkowski, J.A. Sobkowiak, Wydawnictwo UKSW, Warszawa 2008.
- Konecki K., *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Wydawnictwo Nauko-we PWN, Warszawa 2000.
- Major B., O'Brien T.L., *The Social Psychology of Stigma*, „Annual Review of Psychology” 2005, nr 56.
- Steimer T., *The biology of fear- and anxiety-related behaviors*, „Dialogues in Clinical Neuroscience” 2002, nr 4(3).
- Younossi Z., Kallman J., Kincaid J., *The Effects of HCV Infection and Management on Health-Relat-ed Quality of Life*, „Hepatology” 2007, nr 3.
- Zickmund S., i in. *“They treated me like a leper”. Stigmatization and the quality of life of patients with hepatitis C*, „Journal of General Internal Medicine” 2003, nr 18.