REPUBLIKA E SHQIPËRISË
UNIVERSITETI I TIRANËS
FAKULTETI SHKENCAVE SOCIALE
DEPARTAMENTI I PUNËS DHE POLITIKAVE SOCIALE

DISERTACION

TEMA: "VLERËSIMI I CILËSISË SË JETËS TE PERSONAT QË JETOJNË ME HIV/AIDS NË SHQIPËRI"

Paraqitur në kërkim të gradës shkencore "Doktor"
nga Besjana Xhani

Udhëhequr nga Prof. Dr. Edmond Dragoti

TIRANË, 2015

DEKLARATË STATUORE

Nën përgjegjësinë time, deklaroj se ky punim është shkruar prej meje, nuk është prezantuar ndonjëherë para një institucioni tjetër për vlerësim dhe nuk është botuar i tëri ose pjesë të veçanta të tij. Punimi nuk përmban material të shkruar nga ndonjë person tjetër përveç rasteve të cituara dhe referuara.

© 2015 Të gjitha të drejtat i rezervohen autorit.

REPUBLIKA E SHQIPËRISË
UNIVERSITETI I TIRANËS
FAKULTETI SHKENCAVE SOCIALE
DEPARTAMENTI I PUNËS DHE POLITIKAVE SOCIALE
Bulevardi " Gjergj Fishta'',
tel +3554223036, email :fshf.it@unitir.edu.al

PROGRAM I DOKTORATËS

Tema: VLERËSIMI I CILËSISË SË JETËS TE PERSONAT QË JETOJNË ME HIV/AIDS NË SHQIPËRI

Paraqitur në kërkim të gradës shkencore "Doktor"

nga Besjana Xhani

Udhëhequr nga Prof. Dr. Edmond Dragoti

MIRATOHET MË DATË…./….2015 PARA JURISË

Juria e vlerësimit:

1._____Kryetar /e jurie

2._____Anëtar /e (oponent/e)

3._____Anëtar /e (oponent/e)

4._____Anëtar/e

5._____Anëtar/e

TIRANË, 2015

ABSTRAKT

Qëllimi i këtij studimi është për të vlerësuar cilësinë e jetës së personave që jetojnë me HIV dhe AIDS (PJHA) në Shqipëri. Asnjë studim mbi cilësinë e jetës së PJHA-së në Shqipëri nuk është realizuar deri më tani. Ky studim është i natyrës *cross–sectional*, përshkrues dhe instrumenti WHOQOL-HIV-BREF u përdor për vlerësimin e cilësisë së jetës të PJHA-së. Në këtë studim morën pjesë 199 persona që jetojnë me HIV/AIDS në Shqipëri dhe përzgjedhja e tyre ishte rastësore. Studimi u realizua në Klinikën Ambulatore HIV/AIDS, Spitali Sëmundjeve Infektive, QSUT-të, e vetmja qendër spitalore që ofron shërbim të specializuar mjekësor dhe psiko-social. Instrumenti i përdorur është hartuar nga OBSH-ja dhe përdorimi i tij në popullatën HIV shqiptare tregoi një konsistencë dhe besueshmëri të lartë, Crombah alfa ishte në vlerën 0.83. Vlerësimi i cilësisë së jetës së PJHA-së u arrit duke vlerësuar 6 domene të përcaktuara nga OBSh-ja: fizik, social, psikologjik, autonomisë, mjedisit dhe besimet personale/shpirtërore/fetare. Rezultatet treguan se cilësia e jetës së PJHA-së në Shqipëri është mbi mestaren sipas udhëzimeve të OBSH-së dhe se domeni mjedisit ka vlerën më të ulët (11.3) dhe domeni besimeve personale/shpirtërore/fetare ka vlerën më të lartë (15.9) krahasuar me domenet e tjerë. Si përfundim, mund të themi se PJHA-të kanë një cilësi jete mbi mesataren, por të ulët krahasuar me vendet e Bashkimit Europian. Nuk ka ndryshime në cilësinë e jetës midis dy gjinive dhe subjekteve nën terapi ose jo.

Fjalë Kyçe: Cilësia e Jetës, HIV/AIDS, Shqipëri, Domene, WHOQOL-HIV-BREF.

FUSHA E STUDIMIT: SHËNDETËSI DHE MIRËQENIE SOCIALE

FJALË KYÇE: CILËSIA E JETËS, HIV/AIDS, DOMENE, PUNË SOCIALE, WHOQOL-BREF-SHQIPTARË

ABSTRACT

The purpose of this study is to assess the quality of life in people living with HIV and AIDS in Albania. Until now no study on QOL in PLWHA has been done before. This is a cross -sectional and descriptive study. The WHOQOL-HIV-BREF instrument was used for the assessment of QOL of PLHA for the first time in Albania. Data was collected from 199 people living with HIV / AIDS in Albania, their selection was random. The study was conducted at the Outpatient Clinic, Infectious Diseases Hospital, University Hospital Center in Tirana, the only hospital that offers specialized medical and psychosocial care. The instrument used was developed by WHO and its use in HIV Albanian population showed a high consistence and reliability, Crombah alpha value was 0.83. Assessment of quality of life on PLWHA was achieved by assessing 6 domains defined by the WHO; physical, social, psychological, autonomy, environmental and personal beliefs / spiritual / religious. The results showed that the quality of life of PLWHA in Albania is above the average value according to the WHO guidelines, the environmental domain has the lowest value (11.3) and personal beliefs / spiritual / religious has the highest value (15.9) compared to the other domains. In conclusion we can say that PLWHA have a quality of life above average but still low compared to the European Union countries. There are no differences in the QOL between the two genders and the subjects that are or are not on therapy.

Key Words: Quality of Life, HIV / AIDS, Albania, Domains, WHOQOL-HIV-BREF-Albanian

FIELD OF STUDY: HEALTH AND SOCIAL WELFARE

KEYWORDS: QUALITY OF LIFE, HIV / AIDS, DOMAINS, SOCIAL WORK, WHOQOL-HIV-BREF ALBANIAN

TABELA E PËRMBAJTJES

VLERËSIMI I CILËSISË SË JETËS TE PERSONAT QË JETOJNË ME HIV/AIDS NË SHQIPËRI
Abstrakt v

Abstract vi

MIRËNJOHJE xiii

LISTA E SHKURTIMEVE/SHKURTESA xvi

KAPITULLI 1 ORIENTIM MBI STUDIMIN 1
1.1 HYRJE 1
1.2 NGRITJA E PROBLEMIT 6
1.3 RËNDËSIA E STUDIMIT 7
1.4 KUADRI KONCEPTUAL I STUDIMIT 9
1.4.1 Domeni fizik 11
1.4.2 Domeni psikologjik 11
1.4.3 Domeni autonomisë 12
1.4.4 Domeni marrëdhënieve sociale 12
1.4.5 Domeni mjedisit 12
1.4.6 Domeni besimeve personale, shpirtërore dhe fetare 12
1.4.7 Karakteristikat individuale dhe klinike 13
1.4.8 Përkufizimi i variablave të studimit 13
1.5 PËRMBLEDHJE 14

KAPITULLI 2 RISHIKIMI I LITERATURËS 15
2.1 HYRJE 15
2.2 HIV/AIDS NË SHQIPËRI 16
2.2.1 Kujdesi dhe mbështetja ndaj personave që jetojnë me HIV/AIDS 17
2.2.2 Aktet ligjore 18
2.3 ANALIZA E KONCEPTIT TË CILËSISË SË JETËS 18
2.3.1 Përkufizimi i cilësisë së jetës 19
2.3.2 Mirëqenia 22
2.3.3 Shëndeti – Lidhur me Cilësinë e Jetës (HRQOL) 22
2.3.4 Cilësia e jetës 24
2.3.5 Vlerësimi i cilësisë së jetës 25
2.3.6 Cilësia e jetës dhe HIV/AIDS 26

2.3.7 Metodat e përdorura në studimin e cilësisë së jetës në HIV/AIDS 27
2.3.8 Qasjet teorike dhe konceptuale në kërkimin e cilësisë së jetës 29
2.3.9 Modeli i cilësisë së jetës - Organizata Botërore e Shëndetësisë (WHOQOL) 29
2.4 MATJA E CILËSISË SË JETËS **32**
2.4.1 Në praktikat mjekësore 32
2.4.2 Promovimin e marrëdhënieve mjek-pacient 32
2.4.3 Në vlerësimin e efektivitetit dhe meritave të trajtimeve të ndryshme 32
2.4.4 Vlerësimin e shërbimeve shëndetësore 33
2.4.5 Kërkim shkencor 33
2.4.6 Politikbërje 33
2.5 LLOJET E INSTRUMENTAVE QË MASIN CILËSINË E JETËS **33**
2.5.1 Hyrje 33
2.5.2 Kërkesat për instrumente QOL në hulumtimet klinike 35
2.6 SHËNDETI–LIDHUR ME CILËSINË E JETËS DHE INFEKSIONIN HIV (HRQOL) **36**
2.7 PËRMBLEDHJE **38**

KAPITULLI 3 METODOLOGJIA E KËRKIMIT **40**
3.1 HYRJE **40**
3.2 DISAJNI I STUDIMIT DHE LITERATURA MBËSHTETËSE **40**
3.3 VENDI I REALIZIMIT TË STUDIMIT **41**
3.4 POPULLSIA DHE KAMPIONIMI **42**
3.4.1 Kriteret e marrjes së kampionëve 42
3.4.2 Koha e realizimit të studimit 43
3.5 PROCESI I PËRKTHIMIT TË INSTRUMENTIT NË STUDIM **43**
3.6 PËRKUFIZIMET E STUDIMIT DHE KONTROLLIT TË VARIABLAVE **43**
3.7 INSTRUMENTI WHOQOL HIV-BREF **47**
3.7.1 Procedurat e grumbullimit të të dhënave 50
3.8 ANALIZA STATISTIKORE **50**
3.9 ÇËSHTJET ETIKE DHE LIGJORE **53**
3.10 KONFIDENCIALITETI DHE ANONIMATI **54**
3.10.1 Integriteti i studiuesit 55
3.11 SHPËRNDARJA E INFORMACIONIT **56**
3.12 KUFIZIMET E STUDIMIT **56**

KAPITULLI 4 REZULTATE **57**
4.1 PASTRIMI I BAZËS SË TË DHËNAVE **57**
4.2 KARAKTERISTIKAT EPIDEMIOLOGJIKE TË HIV/AIDS NË SHQIPËRI **57**
4.2.1 Aktiviteti klinik në lidhje me HIV/AIDS 60
4.2. 3 Karakteristikat individuale të kampionimit 62

4.2.4 Paraqitja grafike e karakteristikave të përgjithshme 64
4.2.5 Karakteristikat klinike të të intervistuarve 65
4.3 PARAQITJA GRAFIKE DHE TABELARE E VARIABLAVE SOCIODEMOGRAFIK MIDIS DY GJINIVE NË STUDIM **67**
4.4 REZULTATET E PYETJEVE **86**
4.4.1 Analiza e pyetjeve me përgjigje që kanë tendencë pozitive dhe atyre me tendencë negative. *88*
4.5 REZULTATET E DOMENEVE **90**
4.6 GJETJE TË TJERA **97**
4.6.1 Teknika e Binary Logistic Regression *97*
4.6.2 Analiza e korrespondencës së shumëfishtë *96*

KAPITULLI 5 DISKUTIME **102**
5.1 HYRJE **102**
5.2 STUDIMI I KAMPIONIMIT NË STUDIM **102**
5.2.1 Karakteristikat individuale të kampionimit *103*
5.2.2 Karakteristikat klinike të kampionimit *105*
5.3 INSTRUMENTI WHOQOL-HIV SHQIPTAR **107**
5.4 CILËSIA E JETËS NË POPULLATËN NË STUDIM **108**
5.4.1 Faktori gjini në cilësinë e jetës *109*
5.4.2 Faktorët sociodemografik, klinik dhe ndikimi në cilësinë e jetës *111*
5.4.3 Rezultatet e domeneve në studim *113*
5.4.4 Përshkrimi përgjigjeve të lidhura me WHOQOL-BREF me predominim pozitiv *116*
5.4.5 Përshkrimi përgjigjeve të lidhura me WHOQOL-BREF me predominim negativ *117*
5.4.6 Cilësia e jetës në popullatën e përgjishme në Evropë *117*
5.5 DOMETHËNIA E STUDIMIT **119**
5.6 IMPLIKIMET DHE SUGJERIME PËR KËRKIME NË TË ARDHMEN **121**
5.7 PËRFUNDIME **122**
5.8 REKOMANDIME **123**
5.8.1 Për ofruesit e kujdesit shëndetësor: *123*
5.8.2 Për politikbërësit: *124*
5.8.3 Për punonjësin social: *124*
5.8.4 Për personat që jetojnë me HIV/AIDS *125*

BIBLIOGRAFI **126**

SHTOJCA **157**
1. Forma e miratimit për zhvillimin e kërkimit shkencor në spitalin e sëmundjeve infektive **157**
2. Formulari mbi miratimin e pëlqimit për të marrë pjesë në studim **157**
3. Instrumenti i plotë WHOQOIL-HIV-BREF **158**

LISTA E FIGURAVE

Figura 1.1 Modeli konceptual i përshtatur sipas modelit të WHOQOL-së. 14

Figura 2.2 Calvert Henderson- Indikatorët e Cilësisë së Jetës. 24

Figura 4.5 Indikatorët e cilësisë së jetës sipas EQOL/WHOQOL-HIV-BREF. 118

LISTA E TABELAVE

Tabela 1.1 Vendet fillestare ku u realizua projekti zhvillimor i (WHOQOL) 10

Tabela 2.3 Përkufizimet operacionale dhe konceptuale të variablave 44

Tabela 3.3 Udhëzime për llogaritjen e pikëve të 26 pyetjeve. 49

Tabela 4.3 Ndryshimi në drejtim negativ i pyetjeve të formuluara. 49

Tabela 5.3 Llogaritja e pikëve të domeneve. 49

Tabela 6.4 Shpërndarja e të sëmurëve me HIV/AIDS sipas shtrimeve në QSUT dhe studimit tonë. 58

Tabela 7.4 Shtrimet e të sëmurëve me HIV/AIDS, QSUT, 2005-2013. 60

Tabela 8.4 Karakteristikat individuale të të intervistuarve. 62

Tabela 9.4 Karakteristika klinike të të intervistuarve. 66

Tabela 10.4 Shpërndarja e arsimit sipas gjinisë. 67

Tabela 11.4 Shpërndarja çift brenda studimit sipas gjinisë. 68

Tabela 12.4 Shpërndarja e grup-moshave sipas gjinisë. 69

Tabela 13.4 Statusi i emigracionit sipas gjinisë. 70

Tabela 14.4 Partneri HIV pozitiv sipas gjinisë. 70

Tabela 15.4 Merr TAR sipas gjinisë. 71

Tabela 16.4 Ka ndërprerë TAR-in sipas gjinisë. 72

Tabela 17.4 Ka treguar statusin sipas gjinisë. 73

Tabela 18.4 Gjendja civile sipas gjinisë. 74

Tabela 19.4 Statusi i punësimit sipas gjinisë. 74

Tabela 20.4 Statusi i gjendjes shëndetësore sipas gjinisë. 75

Tabela 21.4 Arsimi sipas etnisë. 76

Tabela 22.4 Çift sipas etnisë. 77
Tabela 23.4 Gjinia sipas etnisë. 77
Tabela 24.4 Grup-mosha sipas etnisë. 78
Tabela 25. Statusi i emigracionit sipas etnisë. 79
Tabela 26.4 Partneri HIV + sipas etnisë. 80
Tabela 27.4 Merr TAR sipas etnisë. 81
Tabela 28.4 Ka ndërprerë TAR-in të paktën një herë sipas etnisë. 81
Tabela 29.4 Ka treguar statusin sipas etnisë. 82
Tabela 30.4 Statusi i punësimi sipas etnisë. 83
Tabela 31.4 Gjendja civile sipas etnisë. 84
Tabela 32.4 Gjendja shëndetësore sipas etnisë. 85
Tabela 33.4 Perceptimi i shëndetit sipas gjinisë. 86
Tabela 34.4 Përmbledhje e përgjigjeve të pyetësorit. 87
Tabela 35.4 Shpërndarja e pyetjeve të WHOQOL-HIV-BREF me predominim pozitiv. 89
Tabela 36.4 Shpërndarja e pyetjeve të WHOQOL-HIV-BREF me predominim negativ. 89
Tabela 37.4 Përmbledhje deskriptive e parametrave të domeneve. 90
Tabela 38.4 Inter-Item Correlation Matrix. 91
Tabela 39.4 Përmbledhje deskriptive e parametrave të domeneve. 93
Tabela 40.4 Përmbledhje deskriptive e parametrave të domeneve sipas gjinisë. 94
Tabela 41.4 Krahasimi i vlerave mesatare të matjeve të cilësisë së jetës sipas karakteristikave demografike dhe klinike (N = 199) 96

LISTA E GRAFIKËVE

Grafiku 1.4 Shpërndarja e të sëmurëve me HIV/AIDS sipas rretheve në %. 58
Grafiku 2.4 Shpërndarja e të sëmurëve me HIV/AIDS sipas shtrimeve në QSUT dhe studimit tonë. 58
Grafiku 3.4 Shtrimet e të sëmurëve me HIV/AIDS, QSUT, 2005-2013. 60
Grafiku 4.4 Shpërndarja e moshës sipas gjinisë. 61
Grafiku 5.4 Piramida e popullatës së studimit sipas moshës dhe gjinisë. 62
Grafiku 6.4 Shpërndarja sipas gjinisë 64
Grafiku 7.4 Shpërndarja sipas etnisë 64
Grafiku 8.4 Pacientë çift brenda studimit 64
Grafiku 9.4 Statusi emigrimit gjatë jetës 64
Grafiku 10.4 Shpërndarja sipas arsimit 64
Grafiku 11.4 Shteti ku ka emigruar 64
Grafiku 12.4 Shpërndarja sipas gjendjes civile. 65
Grafiku 13.4 Shpërndarja e arsimit sipas gjinisë. 67
Grafiku 14.4 Shpërndarja çift brenda studimit sipas gjinisë. 68
Grafiku 15.4 Shpërndarja e grup-moshave sipas gjinisë. 69
Grafiku 16.4 Statusi i emigracionit sipas gjinisë. 70
Grafiku 17.4 Partneri HIV pozitiv sipas gjinisë. 71
Grafiku 18.4 Merr TAR sipas gjinisë. 71
Grafiku 19.4 Ka ndërprerë TAR-in sipas gjinisë. 72
Grafiku 20.4 Ka treguar statusin sipas gjinisë. 73
Grafiku 21.4 Gjendja civile sipas gjinisë. 74
Grafiku 22.4 Statusi i punësimit sipas gjinisë. 75
Grafiku 23.4 Statusi i gjendjes shëndetësore sipas gjinisë. 75
Grafiku 24. Arsimi sipas etnisë. 76
Grafiku 25.4 Çift sipas etnisë. 77
Grafiku 26.4 Gjinia sipas etnisë. 78
Grafiku 27.4 Grup-mosha sipas etnisë. 79
Grafiku 28.4 Statusi i emigracionit sipas etnisë. 79
Grafiku 29.4 Partneri HIV + sipas etnisë. 80

Grafiku 30.4 Merr TAR sipas etnisë. 81

Grafiku 31.4 Ka ndërprerë TAR-in sipas etnisë. 82

Grafiku 32.4 Ka treguar statusin sipas etnisë. 82

Grafiku 33.4 Statusi i punësimi sipas etnisë. 83

Grafiku 34.4 Gjendja civile sipas etnisë. 84

Grafiku 35.4 Gjendja shëndetësore sipas etnisë. 85

Grafiku 36.4 Vlerat mesatare të përgjigjeve. 88

Grafik 37.4 Paraqitje grafike e lidhjeve korrelative midis domeneve. 92

Grafik 38.4 Paraqitje grafike e parametrave të domeneve. 93

Grafik 39.4 Paraqitje grafike e vlerave mesatare të domeneve sipas gjinisë 94

Grafik 40.4 Paraqitje grafike e vlerave mesatare të domeneve, merr apo jo TAR. 95

Grafik 41.4 Paraqitje e vendosjes së rasteve sipas faktorëve sociodemografik bazuar në analizën e korrespondencës së shumëfishtë. 98

Grafiku 42.4 Paraqitje e vendosjes së faktorëve sociodemografik ndaj njëri-tjetrit, bazuar në analizën e korrespondencës së shumëfishtë. 99

Grafiku 43.4 Paraqitje e vendosjes së rasteve sipas përgjigjeve të pyetjeve bazuar në analizëne korrespondencës së shumëfishtë. 100

Grafiku 44.4 Paraqitje e vendosjes së përgjigjeve të pyetjeve ndaj njëra-tjetrës, bazuar në analizëne korrespondencës së shumëfishtë. 100

MIRËNJOHJE

Realizimi i këtij punimi ka qenë një rrugëtim i gjatë, i cili nuk do të kishte përfunduar pa mbështetjen e atyre që më ndihmuan në përfundimin e tij.

Ju shpreh mirënjohje dhe falenderoj:

- Udhëheqësin Shkencor Prof.Dr.Edmond Dragoti për mbështetjen dhe supervizimin hap pas hapi në realizimin e këtij punimi dhe këshillat e vlefshme për ta përfunduar sa më me suksese këtë tezë.
- Infektologun As.Prof. Arben Pilaca, që më ka mbështetur dhe udhëhequr në dijen për të kuptuar sëmundjen e HIV/AIDS, klinikën dhe se "një person që jeton me HIV/AIDS nuk ka nevojë për mëshirë, por për besim".
- Miqtë dhe kolegët e Spitalit të Sëmundjeve Infektive, për mbështetjen në rritjen profesionale si punonjëse sociale dhe kalimin e sfidave gjatë këtij procesi.
- Së fundi, por jo të fundit për nga rëndësia, të gjithë ata që me dinjitet e forcë jetojnë çdo ditë me sëmundjen e HIV/AIDS-it në Shqipëri, por në veçanti ata që pranuan të bëhen pjesë e studimit dhe të ndajnë me mua ndjesitë e tyre më të thella.

DEDIKUAR

Prindërve dhe vëllait tim, për gjithë dashurinë dhe mbështetjen e pakufijshme që më kanë dhënë gjatë gjithë jetës time.

"Ne duhet ta përcaktojmë vlerën më të lartë të jetës
jo për të jetuar gjatë, por për të jetuar më mirë!"

Sokrati

SHKURTESA

AIDS	Sindroma e Pamjaftueshmërisë Imunitare të Fituar
ARV	Antiretroviral
BPSHF	Besimet Personale, Shpirtërore, Fetare
EQOL	Cilësia e Jetës në Europë (Europian Quality of Life)
DQM	Ditë Qëndrimi Mesatar
DSM-V	Manuali Statistikor i Çrregullimeve Mendore- V
GDP	Produkti i Brendshëm Bruto
HIV	Virusi i Pamjaftueshmërisë Imunitare të Njeriut
HRQOL	Shëndeti lidhur me Cilësinë e Jetës
ISHP	Instituti i Shëndetit Publik
ICD-10	Manuali Statistikor i Klasifikimit të Sëmundjeve dhe Problemeve të Lidhura me Shëndetin-10
KEMP	Komisioni i Ekspertimit Mjekësor për Paaftësinë
MSH	Ministria e Shëndetësisë
OBSH	Organizata Botërore e Shëndetit
PJHA	Persona që jetojnë me HIV/AIDS
QSUT	Qëndra Spitalore Universitare "Nënë Tereza" në Tiranë
TAR	Terapi Antiretrovirale
UN	Kombet e Bashkuara
UNAIDS	Kombet e Bashkuara kundër AIDS-it
UNDP	Programi i Zhvillimit të Kombeve të Bashkuara
UNICEF	Fondi i Emergjencës i Kombeve të Bashkuara Ndërkombëtare të Fëmijëve
VCT	Këshillim dhe Testim Vullnetar
QOL	Cilësia e Jetës (Quality of life)
WHOQOL- HIV- BREF	Organizata Botërore e Shëndetësisë Cilësia e Jetës- HIV- Shkurtuar (World Health Organization Quality Of Life- HIV-BREF)

KAPITULLI

1 HYRJE

1.1 HYRJE

Pandemia e Virusit të Pamjaftueshmërisë Imunitare Njerëzore/Sindromi i Fituar i Deficencës (HIV/AIDS) është një problem shëndetësor dhe ekonomik shumë serioz që ka prekur 35.0 milionë (33.2-37.2) njerëz në gjithë botën deri në fund të vitit 2014 (OBSH, 2014). E konsideruar një sëmundje terminale, HIV/AIDS është kthyer në një sëmundje kronike, nga e cila personat e infektuar janë duke jetuar gjatë. Përparimet në zhvillimin e terapive antiretrovirale (TAR) kanë rritur nivelin e pritshmërisë së jetës në personat që jetojnë me HIV/AIDS (PJHA).

Duke patur parasysh jetëgjatësinë e arritur me anë të strategjive aktuale profilaktike dhe terapeutike për PJHA-në, cilësia e jetës është shfaqur si një masë e rendësishme e rezultatit të shëndetit dhe cilësisë së përmirësimit të jetës (Bachman, 2006; Douaihy & Singh, 2001). Përmirësimi i cilësisë së jetës në PJHA është një zonë gjithnjë e më e rëndësishme e ndërhyrjeve terapeutike tek pacientët të cilët mund të refuzojnë trajtimet nëse do të kenë rënie të cilësisë së jetës. Njerëzit preferojnë të jetojnë më pak, por me cilësi jete të lartë (Leplege, Rude, Ecosse, Ceinos & Dohin,1997; Zimple & Fleck, 2007).

Koncepti i cilësisë së jetës e ka origjinën në vitin 1947 dhe Organizata Botërore e Shëndetësisë (OBSH) e ka përmendur në përkufizimin e shëndetit (Grossman, Sullivan & Wu, 2003). Organizata Botërore e Shëndetit e ka përkufizuar cilësinë e jetës si "perceptim individual i pozitës së jetës së tyre në kontekstin e kulturës dhe sistemit të vlerave në të cilën ata jetojnë dhe në raport me qëllimet, pritshmëritë, standardet dhe shqetësimet e tyre" (WHOQOL Group, 1995b, p. 1405).

Edhe pse ky përkufizim ende nuk është përqafuar plotësisht nga studiuesit e cilësisë së jetës, ata bien përgjithësisht dakord me fushat. Interesi në matjen e cilësisë së jetesës është rritur gjatë tre dekadave të fundit, por fatkeqësisht ende nuk është rënë dakord për përkufizimin.

Sëmundja HIV/AIDS ka ndikuar në mënyrën individuale të të jetuarit dhe si rrjedhojë ka ndikuar edhe në cilësinë e jetës. Evidencat empirike tregojnë se si sëmundja HIV përparon dhe cilësia e jetës përkeqësohet (Bourgoyne & Saunders, 2001; Holzemer, Spicer, Wilson, Kemppainen & Coleman, 1999; Keimppainen,

2001; Penedo et al., 2003). PJHA përballen me probleme fiziologjike, fizike, psikologjike dhe socio-kulturore që shkaktohen nga katër faktorë, të cilët ndikojnë në cilësinë e jetës. Këta katër faktorë janë (a) simptomat e virusit, (b) rritja e disponueshmërisë së barnave që zgjatin jetën, (c) efektet anësore të terapisë antiretrovirale, dhe (d) infeksionet oportune (Cook et al., 2004; Corless, Nikollws, Davis dhe McGibbon, 2005; Portillo et al., 2005; Reynolds, 2004). HIV/AIDS shkakton vuajtje personale, ndërhyn në funksionimin e përditshëm dhe ndikon në marrëdhëniet personale dhe vendimmarrjen. Rëndësia për të gjetur mënyra për të zbutur pasojat e HIV/AIDS e bën cilësinë e jetës në PJHA një çështje të spikatur të kujdesit shëndetësor (Maguire, 1997; Penedo et al., 2003).

HIV dhe AIDS është sot një nga shqetësimet më të mëdha me të cilin përballen ofruesit e shëndetit në gjithë botën. Ende sot nuk ka një kurë për HIV-in. Kjo do të thotë që, nëse dikush infektohet, do të jetë gjithmonë i tillë. HIV-i njihet sot si një sëmundje kronike dhe e menaxhueshme.

Në krahasim me vendet e tjera të Europës, si rezultat i izolimit social dhe sistemit komunist që pengonte lëvizjen e lirë të qytetarëve, Shqipëria qëndroi "imune" ndaj HIV/AIDS-it deri në vitin 1990. Pasi sistemi komunist ra, filloi lëvizja e lirë dhe kjo është njëra anë e medaljes, shqiptarët u ekspozuan ndaj shumë sjelljve seksuale me faktorë risku HIV/AIDS-in.

Në Shqipëri, rasti i parë me HIV/AIDS është identifikuar në 1993, dhe që atëherë numri i rasteve me HIV/AIDS është rritur vit pas viti. Në dhjetor të vitit 2013 kishim 672 raste në total dhe 90% e tyre janë infektuar në rrugë seksuale (hetero) përfshirë meshkujt që bëjnë seks me meshkuj (MSM). Grup-mosha më e prekur e popullatës është midis moshës 25-44 vjeç. Shqipëria ende konsiderohet një vend me prevalencë të ulët të infeksionit HIV, 0,1% (1 për 1.000 sipas Organizatës Botërore të Shëndetësisë (OBSH). Por, referuar tre studimeve të bio-survejancës (2005, 2008 dhe 2011), rezultatet treguan se kemi prezent një nivel të lartë të sjelljeve me risk midis popullatës më të rrezikuar, si përdorues të drogës dhe MSM-të.

Gjatë periudhës së parë të ecurisë së epidemisë së HIV në Shqipëri (1993-2000), numri mesatar i rasteve të diagnostikuara e të raportuara të PJHA-së ishte 6-7 persona në vit. Pas vitit 2000, janë diagnostikuar mbi 20 raste në vit, për të arritur një numër rekord prej 30 rastesh gjatë vitit 2004 dhe 72 raste të reja për 2013. Për më tepër, ka të dhëna të sigurta të transmetimit të HIV brenda vendit krahasuar me rastet e "importuara" të periudhës së parë.

Nëpërmjet programit SPECTRUM, i përgatitur bashkarisht nga OBSH-ja dhe UNAIDS, specialistët shqiptarë vlerësuan se "përmasat e vërteta" të epidemisë HIV në Shqipëri, luhaten nga 400–700 raste PJHA. James Chin (2002) bashkëpunoi me specialistët shqiptarë për të hartuar tre skenarë të mundshëm

për të ardhmen e epidemisë HIV në vend. Sipas skenarit më të keq të mundshëm, në Shqipëri mund të ketë 10-15.000 PJHA deri në vitin 2015.

Klinicistët, kërkuesit shkencor, politikbërësit, kompanitë farmaceutike dhe pacientët, të gjithë bien dakort për rëndësinë e cilësisë së jetës (Cleary, 1995). Studiuesit e cilësisë së jetës kanë udhëhequr njohjen e rëndësisë së cilësisë së jetës në praktikat e kujdesit shëndetësor (Grossman, Sullivan & Wu 2003).

Që nga viti 2004 e në vazhdim, Terapia Antiretrovirale (TAR) u ofrohet falas personave që jetojnë me HIV/AIDS në Shqipëri. Ky trajtim ofrohet ne Qendrën Spitalore Universitare "NËNË TEREZA", Tiranë (QSUT), Spitali i Sëmundjeve Infektive. Me mbështetjen e Global Found, në fund të 2007-ës u hap edhe Klinika Ambulatore për PJHA-në. Aktualisht, në këtë klinikë marrin terapi me ARV 325 persona nga gjithë Shqipëria.

Numri i personave që marrin terapi (TAR) në vendet e zhvilluara është më shumë se i dyfishuar, nga 400 000 në dhjetor 2003, në 1 milionë në qershor 2005, referuar raporteve të OBSH-së (2006) dhe UNAIDS-it (2006). Në vendet me të ardhura të ulëta dhe me mesatare rreth 97 milionë njerëz deri në fund të vitit 2012 dhe 28.6 milionë njerëz kanë marrë mjekim deri në fund të 2013-ës (UNAIDS, 2013).

Edhe pse TAR-i mund të konsiderohet si një shpëtimtar nga shumë njerëz, QOL-ja e njerëzve nën TAR mbetet një shqetësim. Sipas Carr, Gibson dhe Robinson (2001), kujdesi shëndetësor është duke ndryshuar, dhe dy faktorët që udhëheqin këtë ndryshim janë njohja e rëndësisë së pasojave sociale të sëmundjes dhe pranimi se qëllimi i trajtimit mjekësor është rritja e gjatësisë dhe cilësisë së jetës të të mbijetuarve nga sëmundja. Rrjedhimisht, që të rrisim gjatësinë dhe cilësinë e jetës së PJHA-së, që janë ose jo nën terapi me TAR-in, është e rëndësishme të vlerësojmë si fillim QOL-në, sepse në shumë situata, gjatë sëmundshmërisë QOL, bëhet më e rëndësishme sesa jetëgjatësia.

Për më tepër, në lidhje me ndërhyrje të kujdesit shëndetësor, Addington, Hall dhe Kalra (2001) theksojnë se një nga arsyet pas zhvillimit të shpejtë të matjes së QOL-së në kujdesin shëndetësor ka qenë rritja e njohjes së rëndësisë së të kuptuarit e ndikimit të ndërhyrjeve të kujdesit shëndetësor tek pacientët jo vetëm fizikisht. Duket, pra, se është e rëndësishme që të kuptojnë se TAR-i është për përmirësimin tërësor të PJHA-së, jo vetëm në aspektin fizik të personit të infektuar. Përmirësimi holistik kërkon marrjen në konsideratë të komponentëve themelorë të QOL-së.

Sipas Cella (1992), si të cituar në Kinghorn dhe Gamlin (2002), ka dy komponentë themelorë të QOL-së. Këta janë subjektivizmi dhe shumëdimensionaliteti. Subjektivizmi, sipas Cella (1992), i referohet faktit se QOL mund të përcaktohet vetëm nga pacienti, dhe vetëm duke pyetur pacientin drejtpërdrejt

mund të vlerësohet komponenti subjektiv. Është e rëndësishme që, për këtë arsye, QOL-ja vjen nga përgjigjet subjektive të PJHA-së, pasi janë ata të vetmit që kanë "ecur me të vërtetën" dhe ata konsiderohen të jenë "zotër të fateve të tyre".

Në çështjen e shumëdimensionalitetit të QOL-së, Cella (1992), siç citohet në Kinghorn dhe Gamlin (2002), thekson se "shumëdimensionaliteti i referohet traditës psikometrike të matjes së statusit shëndetësor, që përfshin atë: fizik, funksional, emocional dhe mirëqenien sociale". Sipas Njësisë së Kërkimeve në Cilësinë e Jetës, në Universitetin e Torontos (1994), një qenie njerëzore është e përbërë nga tre fusha, secila ka tre nëndomene: "të jesh domen", "ti përkasësh një domeni", dhe "të bëhesh domen". Duke qenë se domeni është i ndarë në fizik, psikologjik, dhe fushat shpirtërore. Domeni i përkatësisë është i ndarë në përkatësi fizike, përkatësi sociale, dhe të komunitetit që i përket. Domeni të bëhesh, është i përbërë nga të bërit praktik, koha e lirë dhe të rriturit duke u bërë. Prandaj del se, në vlerësimin e QOL-së e PJHA-së, që janë nën TAR, statusi i tyre shëndetësor duhet të matet në përputhje me fushat përkatëse.

OBSH-ja (1948) e përkufizoi shëndetin si "mirëqenia e plotë fizike, mendore, shpirtërore dhe sociale dhe jo vetëm mungesa e sëmundjes". Pra, nisur nga ky përkufizim duhen patur parasysh aspektet kryesore gjatë vlerësimit të QOL-së në PJHV, që janë ato fizike, mendore, shpirtërore dhe koncepti emocional.

Sipas Calles dhe Schwrzwld (2001), shumica e njerëzve që marrin TAR do të jetojnë më gjatë sesa ata pa këtë mjekim. Duke ndarë të njëjtat qëndrime në lidhje me TAR-in dhe zgjatjen e jetës, Shernoff (2002), pohon se llojet e terapisë së kombinuar, që janë aktualisht duke u administruar, kanë sjellë individë të shumtë prapa nga pragu i vdekjes. TAR-ët janë përshkruar si "Droga Lazarus", të cilat prodhojnë "Lazarus Sindrom", e thënë ndryshe të "ringjallurit". Kjo ndodh për shkak se terapitë antiretrovirale ngadalësojnë shumimin e virusit HIV në atë masë saqë ngarkesa virale në gjak është reduktuar në nivele shumë të ulëta dhe madje të padedektueshme (Calles & Schwrdald, 2001). Kjo zvogëlon shanset e sulmimit nga infeksionet oportune dhe kanceri. PJHA-të, të cilët janë në TAR, mund të jetojnë një jetë afër normales.

Edhe pse TAR-i ka sjellë përfitime të konsiderueshme në kontrollin e virusit HIV dhe zgjatjen e jetës, shumë studiues mendojnë se ART-të kanë efekte anësore të pakëndshme që mund të dëmtojnë QOL-në (Roberts & Dennilk, 2006). Shumë ofrues të kujdesit shëndetësor janë ballafaquar me dilemën "rritja e jetëgjatësisë" kundrejt "përmirësimit të jetës". Në marrëveshje me çështjen e kësaj dileme, Burgoyne dhe Tan (2008) pohojnë se kohëzgjatja e jetës dhe QOL-së në një moshë shumë aktive me terapi antiretrovirale (HAART) është një sistem delikat i vështirë për ta mbajtur në një ekuilibër.

Sipas Shernoff (2002), të jesh nën TAR, do të thotë të jesh duke marrë pjesë në atë që ai e quan "gjykimin klinik më të pakontrolluar në historinë e shkencës mjekësore", sepse, sipas tij, askush nuk mund të thotë me siguri se cilat do të jenë efektet afatgjata të ilaçeve. Në sfondin e mësipërm, një është i detyruar të vendosë në pikëpyetje çështjen e cilësisë së jetës në PJHA, të cilët janë nën TAR.

Dudgeon (1992) thekson se qëllimi përfundimtar i mjekësisë (në sëmundjet kronike) është përmirësimi i QOL-së të pacientit. Megjithatë, Mitchell (2002) thekson se avancimi në shkencën mjekësore duket se ka çuar në një rënie në artin e shkencës mjekësore dhe që ndërhyrja mjekësore në kushtet e jetës që ata janë, sipas mendimit të saj, është më keq se vdekja. Mitchell (2002), gjithashtu, sugjeron se trajtimi i kancerit, i cili është gjithashtu një sëmundje kronike, mund të jetë më e keqe sesa sëmundja, dhe se nuk ka siguri se i sëmuri do të gëzojë një jetë më të gjatë. Kjo autore ka sugjeruar se trajtiminuk mund të garantojë një QOL të mirë. Duke marrë këto medikamente nuk është thjesht një çështje e marrjes disa herë në ditë. Përkundrazi, sipas Shernoff (2002), këto regjime të ilaçeve kanë efekte direkte, të cilat thellësisht kanë ndikuar në të ngrënin, gjumin dhe oraret e punës, si dhe ndërveprimet me njerëzit e tjerë çdo ditë. Të gjithë këta faktorë kanë një ndikim të rëndësishëm në cilësinë e jetës së një personi. Kjo është ajo që duhet të marrin parasysh të gjithë profesionistët e shëndetit. TAR-ët mund të zgjatin jetën vërtetë, por edhe mund të veprojnë me një kosto të konsiderueshme për cilësinë e jetës në PJHA. Punonjësit e shëndetësisë duhet të jenë të shqetësuar më shumë në lidhje me cilësinë sesa me sasinë.

Në vend që të kemi sa më shumë njerëz nën TAR, shqetësimi duhet të jetë QOL-ja e këtyre njerëzve. QOL-ja duhet të merret si një tregues i rëndësishëm i efikasitetit të TAR-it, në krahasim me treguesit e tjerë, të tillë si: periudha spitalore, kohëzgjatjen e pushimit mjekësor, efektet anësore të barnave dhe vdekshmërisë.

Që nga fillimi i epidemisë AIDS, OBSH-ja e përkufizoi HIV/AIDS "jo vetëm si një problem mjekësor, por edhe si një problem social, ekonomik, etnik, ligjor dhe politik". QOL-ja sfidon të gjithë ofruesit e kujdesit shëndetësor, farmaceutikën, politikbërësit që të shikojnë përtej TAR-it dhe të miratojnë një qasje holistike që përfshin të gjitha aspektet e jetës në përmirësimin e QOL-së së njerëzve.

1.2 NGRITJA E PROBLEMIT

Edhe pse TAR-i ta zgjat jetën duke vonuar përparimin e sëmundjes, kjo nuk do të thotë që infeksioni HIV do të zhduket. AIDS konsiderohet tani si një sëmundje kronike në Shqipëri. PJHA-të, për të menaxhuar sëmundjen e tyre kronike HIV, duhet të marrin TAR-in për pjesën tjetër të jetës së tyre, në mënyrë që ta zgjatin jetën. Kjo pra do të thotë se cilësia e jetës është bërë një e dhënë matëse e rëndësishme e rezultatit. Më parë, rezultatet e TAR-it janë matur në termat e kohës së mbijetesës dhe të vlerësimit të toksicitetit nga mjeku. Sot, cilësia e jetës është shfaqur si një vlerësim i rëndësishëm i ndikimit të TAR-it.

Ky studim doli për shkak të shqetësimit të studiueses që asnjë kërkim nuk është bërë për të vlerësuar QOL-në e PJHV-së në Shqipëri, të cilët janë ose jo nën TAR (që nga futja e TAR-it në vitin 2004). Është pranuar botërisht se AIDS është një problem social, madhor dhe prek individin në të gjitha aspektet e jetës. Ka qenë e supozuar se, për shkak të terapisë, ngarkesa virale është zvogëluar duke përmirësuar numërimin e qelizave CD4, gjë e cila ka sjellë përmirësimin e jetës. Është supozuar se ngarkesa virale dhe leximi i qelizave CD4 mund të reflektohet në ndjenjat e personit ditë pas dite.

Për më tepër, studiuesja gjithashtu ka vërejtur se QOL-ja e shumë njerëzve që marrin TAR-in matet nga prania ose mungesa e efekteve anësore të TAR-it dhe adherencës me mjekimin. Për këtë arsye besohet se prania e simptomave të pakëndshme me siguri do të ulë QOL-në e pacientit. Për të patur një QOL-ë të përmirësuar është supozuar të kemi një mungesë të simptomave. Studiuesja është e mendimit se QOL-ja e PJHA-së duhet të vlerësohet nga perspektiva e njerëzve që jetojnë me HIV dhe jo nëpërmjet supozimeve.

Prandaj qëllimi i këtij studimi është që të vlerësojë cilësinë e jetës së pacientëve të infektuar me HIV, të cilët vizitojnë Klinikën Ambulatore (QSUT), të vetmen qendër kombëtare që ofron shërbime mjekësore dhe psiko-sociale për PJHA-në në Shqipëri, për t'i lidhur këto rezultate me popullatën e përgjithshme. Ata janë pacientë me karakteristika të ndryshme, si në aspektin klinik dhe atë social. Si konkluzion, kjo tezë do të vlerësojë zbatueshmërinë e instrumentit të hartuar nga OBSH-ja, që vlerëson cilësinë e jetës, forma e shkurtuar (WHOQOL-HIV-BREEF), në popullatën HIV pozitiv të Shqipërisë. WHOQOL-BREF ka treguar nga studimet e kryera tashmë saktësi, besueshmëri dhe vlefshmëri të lartë.

Qëllimi studimit

Një qëllim apo propozim tregon ëndrrën, ndërsa objektivat tregojnë hapat për aktualizimin e ëndrrës (De Vos, 2002). Qëllimi kryesor i studimit është

vlerësimi i cilësisë së jetës së PJHA-së në Shqipëri nga perceptimi personal i PJHA-së.

Pyetjet kërkimore të studimit

Studimi ngre një sërë pyetjesh kërkimore, që kërkojnë shtjellimin dhe argumentimin e përgjigjeve përkatëse, dhe konkretisht:

- Si është cilësia e jetës së PJHA-së në Shqipëri?
- Si është cilësia e jetës së personave që janë nën terapi krahasuar me atë të atyre që nuk janë në terapi?
- Si është cilësia e jetës së femrave krahasuar me atë të meshkujve në PJHA?
- Si ndikon perceptimit i sëmundjes në cilësinë e jetës në PJHA?

Objektivat e studimit

- Validimi i pyetësorit WHOQOL-HIV-BREF për popullatën Shqiptare.
- Analizimi i konceptit të cilësisë së jetës në PJHA.
- Analizimi i karakteristikave individuale dhe klinike që ndikojnë në cilësinë e jetës së PJHA-së.

1.3 RËNDËSIA E STUDIMIT

Në këtë seksion diskutohet rëndësia e studimit. Diskutimi i përgjigjet pyetjeve të mëposhtme: Pse duhet që profesionistët e kujdesit shëndetësor të jenë të shqetësuar për QOL-në në përgjithësi dhe në veçanti për QOL-në e PJHA-së? Pse ky studim është i rëndësishëm për individët e infektuar dhe të prekur nga HIV, gjithashtu, për familjet dhe organizatat që janë të përfshira në kujdesin e PJHA-së?

Snoek (2000) është i mendimit që studimi i cilësisë së jetës të kryhet kryesisht për dy arsye. Së pari, për të vlerësuar funksionimin psiko-social të grupeve dhe pacientëve, për të identifikuar problemet dhe nevojat e tyre specifike në faza të ndryshme të procesit të sëmundjes. Së dyti, studimet e cilësisë së jetës janë kryer për të krahasuar ndikimin e regjimeve të ndryshme të trajtimit në mirëqenien dhe kënaqësinë e pacientit gjatë trajtimit. Është shumë e rëndësishme që, gjatë trajtimit, pacienti duhet parë në sistemin bio-psiko-social të tij.

Objektivat botërore në lidhje me luftën kundër sëmundjes HIV/AIDS nuk janë vetëm infektimi zero, reduktimi i vdekshmërisë së lidhur me HIV-in, por për të krijuar kujdesin dhe mbështetjen ndaj PJHA-së, dhe përmirësuar cilësinë e jetës së tyre (UNAIDS/ WHO, 2002). Për të realizuar këtë synim, nuk ka nevojë për të matur dhe monitoruar kujdesin klinik përmes cilësisë së jetës së PJHA-së (Skevington & O'Connell, 2003; Skevington, Bradshaw & Saxena, 1999).

HIV/AIDS në Shqipëri nuk është në kushtet e një pandemie, por kjo nuk do të thotë që ndaj PJHA-së të mjaftohemi vetëm duke u siguruar mjekimin me TAR. Është e rëndësishme të identifikojmë dhe vlerësojmë faktorët që ndikojnë në cilësinë e jetës së PJHA-së. Matja e cilësisë së jetës do të na çojë në sigurimin e kujdesit që gjeneron shpresë dhe besim (Skevington, 2002; Skevington & O'Connell, 2003).

Një nga arsyet kryesore që e bëri studiuesen për të kryer këtë studim ishte njohja që QOL-ja e shumë njerëzve që marrin ARV -matet me numërimin e qelizave CD4 dhe prania ose mungesa e efekteve anësore të trajtimit. Është supozuar se prania e simptomave të pakëndshme me siguri do të ulë cilësinë e jetës së pacientit, pra, mungesa e simptomave do të thotë një cilësi më e mirë e jetës. Kjo është në kontrast me një numër studimesh, të cilat tregojnë se përpjekja e trajtimi mjekësor është e lidhur më ngushtë me mënyrën se si ndjehen pacientët në raport me jetën e tyre dhe si ka ndikuar kjo gjendje në praninë e simptomave në vetvete.

Për më tepër, përputhshmëria me ndonjë trajtim varet se si ky trajtim ka prekur jetën e pacientëve. Duke patur parasysh faktin se ende nuk ka një kurë për HIV dhe AIDS, ofruesit e kujdesit shëndetësor duhet të zhvendosin vëmendjen e tyre nga kujdesi kurues në kujdes paliativ. Qëllimi i kujdesit paliativ, sipas Kirton et al. (2001), është për të adresuar nevojat fizike, psikologjike, sociale, shpirtërore dhe ekzistenciale të klientëve me sëmundje progresive të rrezikshme për jetën, me qëllimin e përgjithshëm të përmirësimit të QOL-së së individëve dhe familjeve. Kur një mjekim nuk është një opsion, i dashur bëhet objektiv primar (Mitchell, 2002). Kjo do të thotë të merresh me mirëqenien e klientëve në aspektin fizik, mendor, psiko-social dhe shpirtëror bazuar mbi përkufizimin e shëndetit nga OBSH-ja.

Përmirësimi i cilësisë së jetës është një çështje qendrore për kujdesin dhe mbështetjen e PJHA-së në vendet e zhvilluara, ku cilësia e jetës ka qenë e studiuar dhe konceptet e cilësisë së jetës janë njohur, promovuar dhe inkorporuar nga praktikat shëndetësore (Grossman, Sullivan dhe Wu, 2003). Cilësia e jetës së PJHA-së nuk është studiuar në Shqipëri, sepse prioritetet janë përqendruar

në njohuritë, ndryshimin e sjelljes dhe ofrimin e TAR-it, edhe pse Organizata Botërore e Shëndetësisë ka identifikuar rëndësinë e studimeve të cilësisë së jetës në HIV/AIDS (WHOQOL,1996; WHOQOL-HIV Group, 2003a).

Në realizimin e këtij studimi është përdorur instrumenti për matjen e cilësisë së jetës, i konceptuar nga Organizata Botërore e Shëndetësisë, Cilësia e Jetës (WHOQOL). Modeli konceptual dhe instrumenti janë zhvilluar dhe testuar në një mënyrë unike. Modeli WHOQOL dhe pyetësori janë zhvilluar në kultura të shumta në vende të ndryshme të botës, por jo në Shqipëri. Me anë të këtij studimi, përveçse analizojmë mirëqenien e një personi që jeton me HIV në kulturën Shqiptare, por testojmë edhe vlefshmërinë, edhe besueshmërinë e instrumentit WHOQOL-HIV-BREEF në kontekstin Shqiptar.

Së fundi, QOL-ja e vë pacientin në qendër të studimit dhe i jep peshën e duhur për mendimet e tyre. Siç u vu në dukje nga Orley, Sazena dhe Herman (1998), në Berlin dhe Fleck (2003), "ajo i përgjigjet shqetësimit të pacientëve duke mos u trajtuar si raste, por si qenie njerëzore që kanë një jetë me shumë aspekte që nuk kanë të bëjnë me sëmundjen e tyre". Kjo korrespondon me ndjenjat e Higginson dhe Carr (2001), të cilët janë të mendimit se vlerësimi QOL-së duhet të përqendrohet në trajtimin dhe vlerësimin e pacientit më shumë sesa vetë sëmundjes.

Përveç kësaj, rezultatet mund të përdoren si informacion bazë për të matur ndryshimet në cilësinë e jetës mbi rrjedhën, progresin e sëmundjes dhe trajtimin. Rezultatet ofrojnë një shtesë në vlerësimin aktual të shërbimeve shëndetësore. Hartuesit e politikave mund të përdorin rezultatet e studimit për t'u dhënë një vlerësim të zgjeruar të dy akseseve ndaj kujdesit shëndetësor dhe efektet e ndryshimeve të politikave të zbatuara në shërbimet shëndetësore për PJHA-në.

1.4 KUADRI KONCEPTUAL I STUDIMIT

Kuadri konceptual për studimin e propozuar është i bazuar në përkufizimin e Organizatës Botërore të Shëndetësisë për Cilësinë e Jetës (WHOQOL). Modeli WHOQOL (1995) është një model që u zhvillua nga një seri hapash. Pesëmbëdhjetë vende (shih tabelën 1) kanë ndjekur të njëjtin protokoll, kanë hartuar të njëjtën metodologji që përfshin katër hapa për të zhvilluar modelin WHOQOL (Skevington & O'Connell, 2003). Modeli është zgjedhur në studimin e tanishëm, sepse ai thekson rëndësinë e ndjeshmërisë kulturore dhe të natyrës subjektive të cilësisë së jetës.

Hapi fillestar ishte sqarimi i konceptit të cilësisë së jetës nga një grup i ekspertëve ndërkombëtarë. Kjo çoi në zhvillimin e një përkufizimi të cilësisë

së jetës dhe një protokoll studimi. Hapi i dytë ishte zhvillimi i një "pishine" të prodhuar me sende globale, duke përdorur informacionin e përfituar nga diskutime me fokus grupe të mbajtura në çdo qendër në terren.

Hapi i tretë ishte përcaktimi i sferave të cilësisë së jetës dhe përcaktimin e aspektve për secilën nga gjashtë fushat e cilësisë së jetës. Hapi i katërt ishte testimi dhe sqarimi i kuadrit WHOQOL nëpërmjet administrimit të një forme pilot WHOQOL për 250 njerëzit me sëmundje kronike dhe 50 të anketuarve të shëndetshme, në secilin prej 15 vendeve në terren në vende të ndryshme.

Rezultatet e hapit të katërt çuan në zhvillimin e një instrumenti të standardizuar WHOQOL. Pesëmbëdhjetë studime të vogla ndërkulturore janë realizuar nga grupi WHOQOL, duke përdorur pyetësorin WHOQOL, 300 pika për të vendosur pronat psikometrike të instrumentit (WHOQOL Group, 1998a). Rezultatet nga këto studime më të vogla janë përdorur për të zhvilluar një instrument të rafinuar të standardizuar WHOQOL me 100 objekte dhe peshore ekuivalente në përgjigje të intervalit. Modeli i kushtoi një rëndësi perceptimit të individit në të gjithë procesin e zhvillimit (WHOQOL Group, 1998a).

Tabela 1.1 Vendet fillestare ku u realizua projekti zhvillimor i (WHOQOL)

1	Bankok, Tajland
2	Barcelonë, Spanjë
3	Bath, Mbretëria e Bashkuar
4	Beer Sheva, Izrael
5	Harare, Zimbave
6	Qendra Kremlin, Francë
7	Madras, Indi
8	Melburn, Australi
9	Nju Delhi, Indi
10	Panama, Panama
11	Siatëll, Shtetet e Bashkuara të Amerikës
12	Shën Petersburg, Rusi
13	Tilburg, Holland
14	Tokio, Japoni
15	Zagreb, Kroaci

Ky përkufizim i OBSH-ës mbi cilësinë e jetës thekson qëndrimin se cilësia e jetës është subjektive, përfshin aspektet pozitive dhe negative të jetës dhe është shumëdimensionale (WHOQOL Group, 1995a). Cilësia e jetës është një koncept i gjerë i lidhur në një mënyrë komplekse me: shëndetin fizik, psikologjik, nivelin e pavarësisë, marrëdhëniet sociale, bindjet personale dhe veçoritë në

marrëdhëniet me mjedisin e tyre (WHOQOL, 1998b). Nëpërmjet këtij hetimi sistematik, WHOQOL (1995b) identifikoi gjashtë fushat e cilësisë së jetës: (1) fizike, (2) psikologjike, (3) të nivelit të pavarësisë, (4) marrëdhëniet shoqërore, (5) të mjedisit dhe (6) spiritualiteti, feja dhe besimet personale (BPSHF). Modeli është gjithëpërfshirës i shumës totale të gjashtë fushave të cilësisë së jetesës.

Gjashtë domenet janë të ndërlidhura: kur njëri është i prekur, efekti do të përhapet në fusha të tjera (shih figurën 1). Mendohet gjithashtu se individët lëvizin në një vazhdimësi të cilësisë së jetës. Ka ende informacion të pakët në ndërlidhjen që ekziston midis sferave të cilësisë së jetës dhe nevojës për kërkime të mëtejshme për të qartësuar marrëdhëniet mes fushave të cilësisë së jetës (WHOQOL, 1995a). Detajet e modelit janë eksploruar më plotësisht në Kapitullin II, por një pasqyrë e secilit domen është dhënë më poshtë.

1.4.1 Domeni fizik

Domeni fizik është aftësia e një individi për të siguruar dhe përmbushur nevojat e jetës, duke përfshirë aktivitetet që bëjnë njerëzit në rrjedhën e tyre, duke përmbushur role të zakonshme dhe përballuar dhimbjen për të ruajtur mirëqenien (Phaladze et al., 2005.; WHOQOL, 1995b; WHOQOL Group, 1998b: WHOQOL-HIV Group, 2003b; Wilson & Clear, 1995; Sousa, 1996; Sousa, Holzemer, Henry and Slaugheter 1999). Shëndeti fizik i jep një individi aftësinë për të bërë gjëra dhe për t'u përshtatur me mjedisin.
Shëndeti fizik është vlerësuar nga perceptimet e një individi mbi energjinë dhe lodhjen, dhimbjen dhe parehatinë, gjumin dhe pushimin. Domeni shëndetësor fizik ka treguar një marrëdhënie pozitive me cilësinë e përgjithshme të jetës. Kur statusi fizik i dikujt është raportuar si i lartë, perceptimet mbi shëndetin fizik dhe cilësinë e jetës rezultonin më pozitive (Sousa et al., 1999).

1.4.2 Domeni psikologjik

Domeni psikologjik është perceptimi që një individ i bën imazhit të tij të trupit, funksioneve konjitive (të menduarit, të mësuarit, kujtesës dhe përqendrimit), vetërespektit, ndjenjave rreth vetes, dhe perceptimeve se si njerëzit e tjerë ndiehen me këtë person (WHOQOL, 1998a, WHOQOL-HIV, 2003a). Psikologjikja dhe mirëqenia është në qendër të vëmendjes intensive kërkimore dhe është e rëndësishme për përvojën e individit (WHOQOL-HIV, 2003b). Është reagimi vlerësues për personin, për jetën e tij ose të saj; qoftë në aspektin e kënaqësisë me jetën (vlerësimeve njohëse) ose në aspektin e afeksionit (reagime të vazhdueshme emocionale). Psikologjikja dhe mirëqenia është gjetur të jenë një burim i elasticitetit kundër stresit dhe duke u bërë të sëmurë. Gjendja e mirë psikologjike e një individi ndikon pozitivisht në cilësinë e jetës (OBSH, 1995;

WHOQOL-HIV, 2003b).

1.4.3 Domeni autonomisë

Domeni i nivelit të pavarësisë është perceptimi që individi i bën aftësisë për punë, për të lëvizur përreth, varësisë nga ilaçet apo trajtimet, dhe aftësisë për të kryer aktivitetet e përditshme të jetesës. Domeni i nivelit të pavarësisë përfshin pavarësinë fizike dhe psikologjike (WHOQOL, 1998a, WHOQOL-HIV, 2003a). Pavarësia fizike dhe psikologjike janë të ndërvarura. Njerëzit në përgjithësi duan të jenë qenie të pavarura dhe të jenë nën kontrollin e jetës së tyre. Kur individët bëhen më pak të aftë për të qenë të pavarur dhe të kryejnë aktivitetet e të jetuarit në kohën e tyre, cilësia e tyre e jetës ka të ngjarë të jetë më e ulët. Niveli i ulët i pavarësisë ka një efekt negativ në sferën psikologjike dhe kjo do të çojë në përkeqësimin e cilësisë së jetës (OBSH, 1995; WHOQOL-HIV, 2003b).

1.4.4 Domeni marrëdhënieve sociale

Domeni marrëdhënieve sociale është perceptimi i një individi të marrëdhënieve me veten, familjen, miqtë dhe aftësinë për të kryer rolin e tij/saj. Ky domen përfshin perceptimet e një individi mbi mbështetjen sociale, aktivitetit seksual dhe përfshirjen sociale. Njerëzit vlerësojnë marrëdhëniet e tyre me veten dhe të tjerët (WHOQOL,1998b; WHOQOL-HIV, 2003a), duke pasur një ndjenjë përkatësimi dhe pranimi, ata kanë nevojë për t'u dashur në të dyja aspektet, si seksuale dhe joseksuale. Në mungesë të një ndjenje të tillë, individët bëhen të ndjeshëm ndaj vetmisë, ankthit dhe depresionit. Kur një individ nuk është më në gjendje të mirë fizike, emocionale ose seksuale për veten dhe të tjerët, cilësia e jetës shpesh është prekur negativisht (WHO, 1995; WHOQOL-HIV, 2003a).

1.4.5 Domeni mjedisit

Domeni mjedisit është aftësia e perceptimit të një individi të gjendjes financiare, sigurisë së mjedisit fizik dhe shtëpisë, qasjes ndaj të dyja shërbimeve: shëndetësore dhe sociale. Njerëzit do të donin që të kenë burimet financiare për të cilat kanë nevojë të përmbushin nevojat e tyre të përditshme (WHOQOL, 1998b, WHOQOL-HIV, 2003a). Mirëqenia fizike dhe siguria janë aspekte të rëndësishme të mjedisit, sepse ato japin lirinë emocionale dhe individuale. Është gjithashtu me rëndësi jetike që të kenë një qasje me shëndet të mirë, duhet të kenë cilësi të mirë dhe kujdes social në ofrimin e mundësive për marrjen e informacioneve (1995; WHOQOL-HIV, 2003b).

1.4.6 Domeni besimeve personale, shpirtërore dhe fetare

Domeni i besimeve personale, shpirtërore dhe fetare (BPSHF) ka të bëjë me perceptimin e një individi për masën në të cilën besimet personale i sigurojnë

kuptimin dhe udhëzimin për t'u marrë me situata të ndryshme në jetë. Ai përfshin perceptimet e faljes dhe fajit, shqetësimeve për të ardhmen, të vdekjes dhe vdekjen (WHOQOL, 1998a; WHOQOL-HIV, 2003a). Ka dëshmi në rritje se përvojat shpirtërore apo fetare të një personi janë kontribues të rëndësishëm për cilësinë e jetës (Ferrans, 2005; Ferrans, Zerwic, Wilbur dhe Larson, 2004; Pennington, 2006). Besimet shpirtërore, fetare dhe personale janë të rëndësishme për përballimin e diagnozës së sëmundjes dhe me përvojat gjatë progresit të saj (WHOQOL SRPB Group, 2005).

1.4.7 Karakteristikat individuale dhe klinike

Studimi i tanishëm përzgjedh karakteristikat individuale dhe klinike nga modeli WHOQOL. Karakteristikat individuale të përfshira janë: mosha, gjinia, statusi martesor, arsimi, profesioni dhe të ardhurat. Karakteristikat klinike janë: HIV serostatus, viti kur keni rezultuar pozitiv, viti kur mendoni se jeni infektuar, rruga e infektimit, marrja ose jo e terapisë antiretrovirale dhe kohëzgjatjen e terapisë antiretrovirale (shih tabelën 2, fq. 55).

Studimet fillestare të Grupit WHOQOL (1998a) zbuluan ndikimin e kufizuar të karakteristikave individuale dhe klinike mbi cilësinë e jetës. Rezultatet zbuluan se (a) gratë raportuan cilësi jete në mënyrë të konsiderueshme më të dobët për shumicën aspekteve të domenve të cilësisë së jetës, (b) të rriturit më të vjetër raportuan cilësi më të mirë të jetës me diferencë më të madhe të gjetur në domenin besimet personale, feja, shpirtërore dhe (c) pjesëmarrësit më pak të arsimuar raportuan cilësi më të dobët jete, veçanërisht në lidhje me aftësinë për të marrë informacion (WHOQOL-HIV Group, 2003b).

1.4.8 Përkufizimi i variablave të studimit

Variablat e studimit janë specifikuar sipas modelit konceptual të studimit dhe u adaptuan nga korniza WHOQOL (tabela 2, fq. 55) në qëllim të studimit. Organizata Botërore e Shëndetësisë e përkufizoi cilësinë e jetës si "perceptimet e pozitës së jetës së individit në kontekstin e sistemeve të kulturës dhe të vlerave në të cilat ata jetojnë dhe në raport me qëllimet, pritjet, standardet dhe shqetësimet e tyre" (WHOQOL, 1995; WHOQOL- HIV, 2003a).

Shpjegime më të hollësishme të përkufizimeve të variablave të varura, variablave të pavarura, cilësisë së jetës, gjinisë dhe vendbanimit, të ardhurave ekonomike, janë ose jo në punë, marrin ose jo TAR etj., janë të përshkruara në tabelën 2 në kapitullin III.

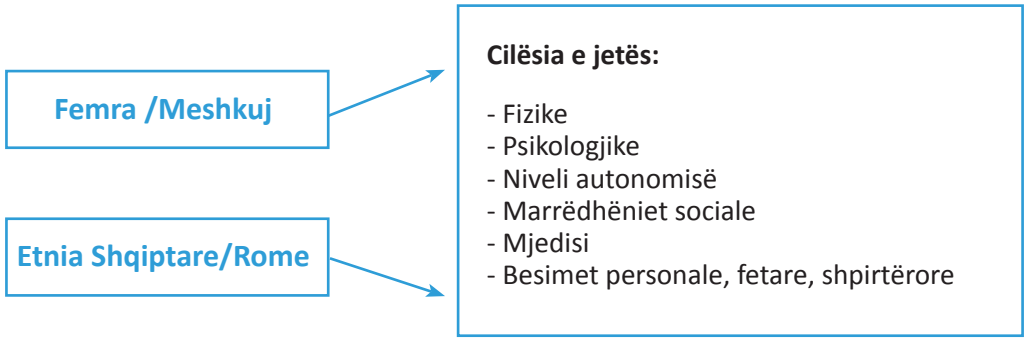
1.5 PËRMBLEDHJE

Cilësia e jetës është shfaqur si një faktor i rëndësishëm në menaxhimin e HIV/AIDS. Zhvillimi i efikasitetit të lartë të terapisë antiretrovirale dhe përdorimi saj e ka rritur në mënyrë dramatike pritshmëritë e jetës së pacientëve me HIV/AIDS. Shqipëria është një vend me prevalencë të ulët infeksioni HIV dhe kjo ka bërë që vëmendja të fokusohet vetëm në trajtimin me medikamente, duke mos i dhënë rëndësi aspekteve të tjera të jetës që ndikojnë fuqimisht në cilësinë e jetës së PJHA-së.

Kemi një numër të lartë të rasteve që diagnostikohen në stad AIDS të avancuar, që është analizuar dhe do të analizohet më tej gjatë studimit, e lidhur me kontekstin social, mungesën e informacionit, stigmën dhe paragjykimet e shoqërisë shqiptare për sëmundjen e HIV/AIDS.

Studimi i tanishëm ka përdorur modelin WHOQOL-HIV-BREF për të realizuar këtë punim. Modeli ka specifikuar gjashtë fusha të cilësisë së jetesës: fizike, psikologjike, niveli i pavarësisë, marrëdhëniet sociale, mjedisit dhe shpirtërore /fesë/ besimet personale. Modeli hipotetizon se këto fusha janë të ndërlidhura. Megjithatë, nuk është e qartë se çfarë roli kanë karakteristikat individuale dhe klinike në cilësinë e jetës.

Figura 1.1 Modeli konceptual i përshtatur sipas modelit të WHOQOL-së.



VARIABLAT E KONTROLLIT

Karakteristikat individuale: mosha, statusi civil, arsimi, punësimi, etnia.

Karakteristikat klinike: hiv serostatus, viti i testimit pozitiv, viti i infektimit,

rruga e infektimit, nën TAR.

KAPITULLI 2

RISHIKIMI I LITERATURËS

2.1 HYRJE

Në këtë kapitull do të shqyrtohet rishikimi i literaturës përkatëse. Një përmbledhje e literaturës është kryer për të gjeneruar një tablo të asaj që është e njohur në lidhje me një situatë të veçantë dhe boshllëqet e njohurive që ekzistojnë në të, dhe ky sfond i krijon mundësinë studiuesit për të ndërtuar mbi veprat e të tjerëve (Burns & Grove). Nieswiadomy (2008) thekson se ka shumë qëllime për rishikimin e literaturës para kryerjes së një studimi kërkimor, rëndësia e tyre përcaktohet nga ajo se çfarë është e njohur tashmë në lidhje me temën që ju dëshironi për të studiuar. Sipas Rrum dhe Beck (2008), shqyrtimi i literaturës është i lidhur fort me një pjesë thelbësore të studimit, nga "ai që ka hedhur themelet e të gjithë studimit".

Të dyja burimet, si parësore dhe sekondare, janë konsultuar, por studiuesja u mbështet kryesisht në burimet parësore. Burimet primare janë "një përshkrim i studimeve të shkruara nga studiues të cilët i kanë kryer ato" dhe burime dytësore janë "përshkrime të studimeve të përgatitura nga dikush tjetër dhe jo nga studiuesit origjinal" (Rrum & Beck 2008).

Për këtë studim, shqyrtimi i literaturës përkatëse është bërë kryesisht për arsyet e mëposhtme:

- Nëpërmjet shqyrtimit fillestar të literaturës, studiuesja ishte në gjendje për të identifikuar dhe për të formuluar problemin e kërkimit për këtë studim të veçantë, i cili është identifikuar nëpërmjet shqyrtimit të literaturës së QOL-së dhe PJHA-së, pothuajse në gjithë botën, rëndësia që i jepet studimit të QOL-së përkthehet në përmirësim të shërbimeve ndaj tyre për një jetë më të mirë. Në Shqipëri mungonte një studim i tillë dhe pacientët vlerësohen nëse janë mirë ose jo nga ekzaminimet klinike, CD4 dhe prania ose mungesa e efekteve anësore. Edhe pse numërimi i qelizave CD4 jep informacion të rëndësishëm, kjo nuk na tregon një QOL objektive, ky është shqetësimi kryesor që nxiti studiuesen për të kryer studimin. Sipas studiueses, QOL-ja është më shumë se analizat e gjakut dhe efektet anësore të mjekimit.
- Të përmirësojmë objektivat kërkimore. Objektivat e studimit ishin për të përshkruar konceptin e QOL-së, për të identifikuar fusha të

rëndësishme që duhet të merren parasysh kur vlerësohet QOL-ja e PJHA-ja në Shqipëri. Këto objektiva janë përpunuar përmes rishikimit të literaturës.

- Për të identifikuar se çfarë është e njohur për fenomenin nën studim. Fenomeni nën studim ishte QOL-ja e PJHA-së me ose pa terapi. Kjo ndihmoi që të orientojë kërkuesen në atë që është e njohur për QOL-në në përgjithësi dhe QOL-në e PJHA-së, TAR-in në veçanti.
- Për të ndihmuar në analizën e konceptit të QOL-së, në mënyrë që të kryejë një vlerësim të vlefshëm, analizimi i konceptit të QOL-së duhej bërë. Burime të ndryshme janë konsultuar për të dhënë kuptimin e konceptit të QOL-së, si dhe fushat e lidhura me të.
- Për të ndihmuar në interpretimin e gjetjeve të studimit dhe për të zhvilluar implikimet dhe rekomandimet. Gjetjet e studimit janë interpretuar në dritën e studimeve të tjera përkatëse (shih kapitullin IV). Rishikimi i literaturës e ndihmoi studiuesen për të bërë rekomandime për ofruesit e kujdesit shëndetësor, klinicistët, punonjësit social, politikbërësit, kërkuesit shkencorë (shih kapitullin V).

2.2 HIV/AIDS NË SHQIPËRI

Kanë kaluar 20 vjet që nga diagnostikimi i rastit të parë të infektuar me virusin HIV në Shqipëri (1993). Në bazë të të dhënave të mbledhura nga ISHP-ja deri në nëntor 2013, janë regjistruar 671 (469 meshkuj/202 femra) raste me HIV/AIDS në Shqipëri.

Të dhënat ekzistuese dhe studimet e kryera deri më tani tregojnë se, Shqipëria nuk ka ndonjë epidemi të gjeneralizuar, apo të përqendruar të HIV/AIDS. Nga përllogaritjet, prevalenca e HIV-it në vendin tonë është 0.02%, sipas OBSH-së dhe incidenca është 0.003% (popullata sipas CENSUS 2011, INSTAT).

Ndonëse prevalenca e infeksionit HIV është e ulët, vihet re një tendencë në rritje e numrit të rasteve të reja në vitet e fundit. Viti 2013 shënon dhe numrin më të lartë të rasteve të reja të diagnostikuara në vite. Në këtë vit rezultojnë 96 persona HIV pozitiv, ku midis tyre 5 janë fëmijë, tek të cilët infeksioni është transmetuar nga nëna tek fëmija, ndërsa numri total i fëmijëve të infektuar shkon në 33 (ISHP, 2013).

Të dhënat e mbledhura dhe të raportuara vijnë nga testimet vullnetare, të cilat, pavarësisht rritjes së tyre, vazhdojnë të jenë të ulëta, këto për shkak të sëmundjes apo testimit të dhuruesve të gjakut. Të gjitha këto flasin vetëm për problemin, por është e vështirë të njohësh shkallën e përhapjes së tij, pa patur studime të tjera apo vlerësime.

Nga 96 rastet e reja të diagnostikuara gjatë vitit 2013, 53 prej tyre janë diagnostikuar në stadin AIDS (QSUT). Kjo diagnozë e vonshme tregon për shkallën e ulët të testimit vullnetar, e lidhur kjo me aksesin e ulët për testim, dhe nivelin akoma më të ulët të edukimit dhe njohurive për rëndësinë e testimit vullnetar. Diagnostikimi në fazë të vonshme të sëmundjes shoqërohet me probleme shëndetësore, sociale, psikologjike, që kanë një ndikim negativ të menjëhershëm në jetën e PJHA-së.

2.2.1 Kujdesi dhe mbështetja ndaj personave që jetojnë me HIV/AIDS

Trajtimi dhe kujdesi ndaj personave me HIV/AIDS ofrohet në Qendrën Spitalore Universitare "Nënë Tereza", në Shërbimin e Sëmundjeve Infektive dhe në Shërbimin e Pediatrisë. Ky shërbim është i centralizuar për shkak të numrit (ende) të vogël të rasteve, burimeve dhe shërbimeve të ofruar vetëm në QSUT dhe problemeve të lidhura me stigmën dhe diskriminimin. Në komponentët e kujdesit mjekësor, që u ofrohet personave të prekur përfshihet: aplikimi i terapisë antiretrovorale, diagnostikimi dhe trajtimi i infeksioneve dhe sëmundjeve të tjera bashkëshoqëruese dhe mbështetja psikosociale për personat e prekur dhe familjet e tyre.

Preparatet antiretrovirale të linjës së parë të mjekimit sigurohen falas nga një fond i posaçëm i Ministrisë së Shëndetësisë dhe prokurohen përmes UNICEF-it, i cili është përgjegjës për prokurimin e të gjithë sasisë së barnave ARV, mbështetur në listëkërkesat e përpiluara nga QSUT-ja çdo vit. Që prej vitit 2008, projekti i Fondit Global ka siguruar blerjen e preparateve ARV të linjës së dytë.

Mjekimi u ofrohet falas personave që jetojnë me HIV/AIDS në Shqipëri, që prej vitit 2004 dhe deri në nëntor 2013, numri i personave të trajtuar me këtë terapi është 312 (292 të rritur dhe 20 fëmijë) (ISHP, QSUT, 2013).

Fillimi, aplikimi dhe monitorimi i terapisë ARV bëhet në bazë të një udhëzuesi të miratuar të departamentit/shërbimit të Sëmundjeve Infektive dhe Shoqatës Shqiptare të Infektologjisë. Por, akoma nuk ka një të tillë për fëmijët. Monitorimi i terapisë dhe efekteve anësore kryhet përmes kontrolleve rutinë, si dhe ekzaminive të ndryshme laboratorike, përfshi këtu dhe matjen e niveleve të CD4, çka ndihmon në monitorimin më me saktësi të ecurisë së terapisë. Matja e ngarkesës virale kërkohet sot nga OBSH-ja si një praktikë rutinë, por akoma kjo nuk zbatohet në Shqipëri dhe nuk ka matje të saj të rregullt, për çdo person nën trajtim ose jo. Problematikë në këtë drejtim mbetet mbulimi gjatë gjithë vitit me këto shërbime diagnostikimi, bashkëpunimi më i mirë midis institucioneve, përmirësimi i protokolleve të trajtimit sipas atyre të OBSH-së dhe Evropiane, e po kështu kalimi në skema të individualizuara të TAR-it apo futja e preparateve të reja.

Klinika ambulatore për personat me HIV/AIDS pranë QSUT-së është hapur me mbështetjen e Fondit Global në fund të vitit 2007. Klinika ofron shërbime në fushat e terapisë ARV, monitorimit të saj, mbështetjes psikosociale, këshillimit dhe testimit vullnetar për HIV/IST. Akoma nuk ka një klinikë të tillë për fëmijët dhe adoleshentët.

Gjithsesi, ka mangësi në planifikimin dhe prokurimin në kohë të ARV-së, gjë e cila sjell vonesa të tyre dhe mangësi të tjera në trajtim. Por, të gjitha këto ndikojnë në cilësinë e jetës së personave që jetojnë, por jo vetëm, edhe të atyre që jetojnë me ta.

2.2.2 Aktet ligjore

Ligji mbi HIV/AIDS u rishikua dhe u miratua në korrik të vitit 2008. Ligji trajton aspektet juridike më të rëndësishme të HIV/AIDS, përfshirë: diskriminimin, të drejtën për mbajtjen e vendit të punës, dhënien e pëlqimit për marrjen e informacioneve, ruajtjen e informacionit të rezervuar, shikimin e lirë të informacionit dhe mundësinë për trajtimin falas, krijimin e "vendeve të sigurta", ku njerëzit të kenë mundësinë të marrin trajtimin që u shpëton jetën, si edhe një mekanizëm për ankesat. Ligji parashikon të drejtën për trajtim dhe kujdes, dhe parashikon edhe mundësitë për punë kërkimore-shkencore të re në fushën e HIV/AIDS.

Në zbatim të ligjit për HIV/AIDS është hartuar dhe miratuar VKM-Shkurt 2011 "Për parandalimin e HIV/AIDS, për kujdesin, këshillimin dhe trajtimin e personave që jetojnë me HIV/AIDS, në institucionet e arsimit, riedukimit, institucionet e trajtimit mjekësor, institucionet rezidenciale të përkujdesit shoqëror, burgjet dhe vendet e paraburgimit".

Duke e konsideruar një prioritet mbështetjen sociale ndaj personave me HIV/AIDS dhe, në mënyrë të veçantë, të fëmijëve që jetojnë me HIV/AIDS, është përgatitur që prej vitit 2010 një VKM "Për përcaktimin e kritereve, të dokumentacionit, procedurës, llojit dhe masës së përfitimit të ndihmës shoqërore për personat nën 18 vjeç, të infektuar me HIV/AIDS", por ende nuk është miratuar. Miratimi i kësaj VKM-je është jetik, duke marrë parasysh, që ata dhe familjet e tyre jetojnë në kushte mjaft të vështira social-ekonomike.

2.3 ANALIZA E KONCEPTIT TË CILËSISË SË JETËS

Në këtë pjesë të punimit, studiuesia është e fokusuar në analizën e konceptit të cilësisë së jetës (QOL). Ka shumë arsye pse studiuesia shpjegon analizën e konceptit. Analiza e konceptit është një strategji që, së pari, na lejon për të shqyrtuar atributet ose karakteristikat e një koncepti (Walker&Avant, 2005).

Sipas Burns dhe Grove (2005), analiza e konceptit është një strategji përmes së cilës identifikohet një grup i karakteristikave thelbësore për kuptimin intensiv të konceptit. Qëllimi i analizës së konceptit bëhet për të kuptuar dallimin ndërmjet përkufizimit dhe atributeve përcaktuese ose jopërcaktuese, përkatëse të një koncepti. Për të arritur në përkufizimet e sakta operacionale të një koncepti duhet pasqyruar me saktësi baza teorike e studimit (Walker & Avant, 2005). Për këtë studim, studiuesia e bëri analizën e konceptit për të marrë një përkufizim të përmbledhur operacional të koncepteve të cilësisë së jetës. Nëpërmjet procesit të analizës së koncepteve, studiuesia ishte në gjendje për të identifikuar domenet që përcaktojnë atributet thelbësore në QOL.

2.3.1 Përkufizimi i cilësisë së jetës

Ekzistojnë disa përkufizime për cilësinë e jetës. Disa studiues kanë vërejtur që ka më shumë se një përkufizim të cilësisë së jetës (Skevington, 2002). Përkufizimet shkojnë nga vetëpërmbushja individuale në aftësinë për të udhëhequr një jetë normale. Cilësia e jetës përfshin gjithçka që rreth saj (Bowling, 1995). Disa studiues kanë deklaruar se cilësia e jetës është një koncept shumëdimensional, një përfaqësim semantik që simbolizon ide dhe domethënie, shpreh një abstraksion dhe duhet të matet nga perceptimet e pacientëve (Bourgoyne, Rourke, Behrens &Salit, 2004; Bourgoyne&Saunders, 2001; Cherly et al., 2006; Robinson, 2004; Wilson&C, 1995). Disa kërkues kanë përkufizime të ndryshme të konceptit të cilësisë së jetës, meqë cilësia e jetës edhe tek të tjerë qënka një koncept shumëdimensional (Ferrans, 1996, 2004; Kemppainen, 2001; Phalaze et al., 2005; WHOQOL, 1995a; Wilson &Clare, 1995, Robinson, 2004).

Në dritën e përkufizimeve të ndryshme të cilësisë së jetës, dy janë zonat që studiuesit ranë dakord gjerësisht. Së pari, cilësia e jetës është një koncept i gjerë shumëdimensional, që përfshin kulturën. Shumë kanë rënë dakord se kjo mënyrë komplekse përfshin shëndetin fizik të një individi, gjendjen psikologjike, shkallën e pavarësisë, marrëdhëniet shoqërore, shpirtërore dhe besimet personale (Ferrans, 1996, 2004; Schonnesson, Ross & Bergbrant, 2005; Kemppainen, 2001; Phalaze et al., 2005; Robinson, 2004; Sousa &Kwok, 2006; WHO, 1993; WHOQOL Group, 1994, 1995b;Wilson &Cleare,1995).Organizata Botërore e Shëndetësisë së Cilësisë së Jetës, grupi i vlerësimit ka propozuar se, cilësia e jetës dhe interpretimi i cilësisë së saj është rrënjosur në kulturën e personit (Skevington, 2002; Skevington, Bradshaw dhe Saxena, 1999). Prandaj, dimensionet apo domenet duhet të konsiderohen brenda kulturës dhe mjedisit në të cilin ato ndodhin.

Së dyti, cilësia e jetës përcaktohet në termat e përvojave subjektive të një individi dhe ajo përfshin të dy dimensionet pozitive dhe negative (Phalaze et al., 2005; Sousa & Kwok, 2006; OBSH, 1993; WHOQOL Group, 1994, 1995b). Dy çështje të rëndësishme për të matur cilësinë e jetës janë: (a) matja që duhet të fokusohet në vlerësimin e vet në krahasim me vlerësimin klinik, në mënyrë që të marrë pamje subjektive, dhe (b) vlerësimi i të dy dimensioneve pozitive dhe negative të cilësisë së jetës janë të nevojshme në mënyrë që koncepti të marrë një pamje të plotë. Për shembull, duhet të pyesni pacientët jo vetëm për aftësitë e tyre, por edhe në lidhje me kufizimet e tyre (Sousa & Chen, 2001; Sousa, Holzemer, Henry, 1999). Çështja thelbësore është që t'i kërkohet personit që të japë vlerësimin subjektiv për përmasat negative dhe pozitive të cilësisë së tyre të jetesës. Kuptimi i kompleksitetit të përkufizimit të cilësisë së jetës e bën më të lehtë për të kuptuar pse koncepti nuk ka qenë gjithmonë i vlerësuar apo i matur më gjerësisht.

Gjatë 30 viteve të fundit, interes në matjen e cilësisë së jetës si një rezultat shëndetësor ka lulëzuar me publikimin e artikujve të shumtë.

Në kontrast me sasinë (d.m.th.: shumën, numrin, madhësinë), cilësia mund të kuptohet si vlerë, atribut apo si natyrë thelbësore e objekteve apo fenomeneve. Për këtë arsye, ajo ka një përkufizim të caktuar, në lidhje me veçantinë me të cilin një fenomen i dhënë si një i tërë ndryshon nga një tjetër e tërë (Kovac. D., 2004).

A mund të zbatohet një qasje e tillë me respekt te njerëzit dhe jeta e tyre?

Sasia mund të përfshijë jetëgjatësinë-gjatësinë e jetës së një individi në vite. Cilësia është më e vështirë për t'u përcaktuar.

Pyetja se si fiton jeta cilësinë e saj ka qenë e ngritur nga filozofët gjatë gjithë historisë. Që në fillim të shekullit të katërt, Sokrati ka deklaruar se ka pasur disa gjëra frikë më tepër se vdekja. Filozofë të tjerë të shquar (Aristotel, Ostwald M., Trans, Bobbs-Merrill, 1962, Aiken W.,1982) kanë debatuar nëse ka aspekte universale që i japin jetës vlerën e saj.

Tremujori i fundit i shekullit XX ka parë një rritje në interes për cilësinë e jetës (QOL). Tani është e vështirë për të identifikuar një sferë të jetës apo zonë studimi akademik, ku termi nuk është përdorur. Për shumë shoqëri perëndimore, cilësia e jetës është bërë një ligjërim bisede i pranuar dhe përdorur në gjuhën e përditshme (Draper P., 1992). Në qarqet akademike, çështjet e definicionit, metodologjisë dhe motivet për matjen e saj janë debatuar nxehtësisht nga perspektiva e një shumëllojshmërie të disiplinave. Aiken (Aiken. W.,1982) vëren se popullariteti i QOL-së në debatet bashkëkohore ka

kaluar në fusha të ndryshme, të tilla si: etika mjekësore, mjedisore, çështjet morale në ligj dhe drejtësi sociale. Hayry (Hayry. M.,1991) dhe Bubolz (Bubolz. M, Eicher. Jb, Evers. Sj. et al.,1980) flasin mbi raportin për interesat divergjente në QOL-në midis shkencëtarëve social, psikologë, ekonomistë, filozofë moral, ambientalistë dhe shkencëtarët politik. Në veçanti, Hayry raporton se, shkencëtarët social dhe psikologët janë të interesuar kryesisht në përkufizimet dhe metodat. Filozofët moral janë përqendruar në motivet për përcaktimin dhe matjen e QOL-së njerëzore dhe në pyetjet etike që lindin nga një matje e tillë.

Përparimet në teknologjinë mjekësore dhe përmirësimi në shëndetin publik mund të ketë reduktuar rëndësinë e shumë sëmundjeve infektive të rrezikshme për jetën në botën e zhvilluar. Sistemet shëndetësore perëndimore dhe kujdesit social tani janë gjithnjë e më të shqetësuar me trajtimin e sëmundjeve kronike, paaftësi për kushtet që lidhen me një popullsi në plakje. Përveç kësaj, perceptimet e pacientëve mbi ndikimin e trajtimit janë duke u theksuar me të madhe.

Kur ndërhyrjet mjekësore dhe programet e kujdesit shëndetësor janë të disenjuara për ta bërë jetën më të rehatshme për pacientët, interesi tani fokusohet në rezultatet e QOL-së.

Botimet e para klinike mbi QOL-në u shfaqën në vitet 1960. Pranimi i gjerë ishte fituar që në vitet 1970, kur QOL-ja u prezantua si në krye të MEDLINE në vitin 1975. Numri i publikimeve në MEDLINE duke përdorur QOL-në si një fjalë kyçe është rritur në mënyrë eksponenciale që nga ajo kohë (Suzanne. Ms, Kathryn. Ao, 2003). Ky interes i madh në QOL përgënjeshtron faktin se ideja është ende e rrethuar nga mospajtime teorike. Përkufizimet mbi QOL-në, metodat e vlerësimit, si dhe cilësia e studimit ndryshojnë shumë. Në shumë raste, termi është aplikuar në mënyrë të papërshtatshme. Kjo ka bërë që disa autorë të arrijnë në përfundime se mosmarrëveshjet aktuale në kuptim të QOL-së janë tregues i mungesës së një drejtimi të duhur sesa të një diversiteti të shëndetshëm të mendimit (Draper. P.,1992). Pavarësisht nga kjo, duket e qartë, gjithashtu, se shëndeti është një parakusht i një jete "të mirë", por kjo nuk mund të jetë e vetmja.

Nëse i referohemi cilësisë së treguesve të jetës, të renditura nga Calvert-Henderson (Indikatorët e cilësisë së jetës sipas Clavert-Henderson), të tillë si: arsimi, punësimi, energjia, mjedisi, shëndetësia, të drejtat e njeriut, të ardhurat, infrastruktura, siguria kombëtare dhe siguria publike, mund të supozojmë se flasim për një cilësi jete që për shqiptarët nuk ka kuptim. Në mjediset me burime të kufizuara, ku shoqëria paraqitet në zhvillim (si kjo e jona), është e dobishme për të krahasuar parametrat e rezultateve me ato të vendeve të zhvilluara.

2.3.2 Mirëqenia

Koncepti i mirëqenies ka një histori të ndërlikuar dhe tani duket se po përdoret si një thithës i të gjithë termave. Mirëqenia subjektive u vlerësua për herë të parë zyrtarisht në vitet 1960 dhe 1970. Ajo ka qenë e përcaktuar si një standard i mirë i jetesës (Cantril. H.,1965), shkalla në të cilën kënaqësia dhe sadisfaksioni kanë karakterizuar ekzistencën njerëzore (Andrews Fm., 1974), si dhe lumturinë (Bradburn. Nm, Caplovitz. D, 1965). Mirëqenia është e lidhur në përgjithësi me humorin. Dupuy (Dupuy. Hj, Wenger. Nk, Mattson. Me, Furberg. Cd et al., 1984) e ka konceptuar mirëqenien si refleksion i gjendjes së brendshme personale të një individi. Shkalla e tij e përdorur gjerësisht "General Well Being Schedule", përfshin artikuj të tillë, si: ankthi, depresioni, shëndetin e përgjithshëm, mirëqenien pozitive, vetëkontrollin dhe vitalitetin.

Cilësia e jetës nuk duhet të ngatërrohet me konceptin e standardit të jetës (ISO), e cila është e bazuar kryesisht në të ardhurat. Në vend të kësaj, treguesit standard të cilësisë së jetës përfshijnë jo vetëm pasurinë dhe punësimin, por edhe mjedisin, shëndetin fizik e mendor, arsimin, krijimtarinë e kohës së lirë, të drejtat e njeriut, lirinë, lumturinë, konceptin e sigurisë njerëzore. Pra, cilësia e jetës është një frazë e përdorur për t'iu referuar mirëqenies totale të një individi, e cila përfshin të gjitha aspektet emocionale, sociale dhe fizike të jetës së individit. Megjithatë, në rastin tonë, cilësia e jetës është e lidhur me shëndetin; ajo i referohet faktit se si mirëqenia e një individi mund të ndikohet me kalimin e kohës nga një sëmundje, paaftësi apo një çrregullim, referuar ekonomisit ekologjik Robert Costanza (1992).

Studiuesit skandinav e kanë konsideruar se aspektet e mirëqenies përbëjnë QOL-në. Për shembull, Naess (Naess.S, Bjork.S, Vang. J, 1989.) e përkufizon QOL-në si një gjendje emocionale të brendshme të një individi. Nordenfelt (Nordenfelt. L., 1994) e identifikoi QOL-në si perceptimin individual të lumturisë për jetën. Këto përkufizime të ndryshme të mirëqenies të gjitha sugjerojnë se, ky konstrukt përshkruan kryesisht humorin (impairment). Si e tillë, matja e saj mund të shtojë pak në vlerësimin e simptomave përkatëse në gjykimin klinik.

2.3.3 Shëndeti - Lidhur me Cilësinë e Jetës (HRQOL)

HRQOL-ja, siç përcaktohet nga autorë të ndryshëm, bazohet kryesisht tek dëmtimi dhe paaftësia. Ajo e ka origjinën e vet në qasjen funksionaliste të Durkheim në shekullin XIX (Durkheim. Es, Spaulding. Ja, Simpson. G, 1897/1951), e cila analizon fenomenet sociale dhe kulturore në aspektin e funksioneve që kryejnë në një sistem socio-kulturor. Matja e funksioneve bazë u duk veçanërisht tërheqëse për një botë mjekësore në vitet 1950 dhe 1960. Ky

koncept u zhvillua nga Parsons (Parsons. T, Gartly. Ge, 1958), i cili e përkufizoi shëndetin si gjendjen e kapaciteteve optimale për kryerjen efektive të detyrave me vlerë. Në këtë sistem, sëmundja bëhet një problem, kur ajo ndikon në performancën bazë dhe shëndetin (Rokeach. M, 1973; Kaplan. Rm, Feeny.D, Revicki.Da.,1993). Kështu, përkufizimet funksionaliste të përqendrimit shëndetësor në rolet kryesore sociale konsiderohen "normale" për njerëzit në shoqërinë perëndimore. Pas kësaj, HRQOL-ja është përcaktuar si kapaciteti për të kryer aktivitetet e përditshme të zakonshme për moshën e një personi dhe rolin e madh social (Guyatt. Gh, Feeny. Dh, Patrick. Dl., 1993).

Ekziston një marrëveshje e përgjithshme se HRQOL-ja është shumëdimensionale, edhe pse nuk ka konsensus formal në fushat që duhet të përfshihen (Van Dam. F. 1986; Patrick Dl, Bergner, 1990,). Torrance (Torrance. Gw, 1987) argumenton se ajo është e papërshtatshme për të përfshirë funksionimin social si një dimension të HRQOL-së. Disa studiues sugjerojnë se ajo është vetëm e nevojshme për të vlerësuar ato fusha që janë domethënëse për studimin (Levine. S, Croog. Sh, 1985). Studimet janë kritikuar për përdorimin e një variabli të vetëm, të tilla si: punësimi, lumturia ose funksionimi seksual, si treguesit e ad hoc të HRQOL. Spilker ka theksuar kurthet e një qasjeje të tillë (Spilker. B,1996).

Kohët e fundit, QOLja është parë se shkon përtej vlerësimit të vazhdueshëm të dëmtimit-paaftësisë-handikap (impairment-disability-handicap) të vlerësuar nga instrumentet HRQOL (Tennant. A, Mckenna. Sp, 1995; Whiteneck. GG, 1994). Bradley argumenton se "klinicistët mund të jenë mashtruar duke menduar se gjetjet e bazuara në një instrument që vlerëson statusin e shëndetit tregojnë se trajtimet nuk e dëmtojnë QOL-në, kur të gjitha të dhënat tregojnë se trajtimet nuk dëmtojnë shëndetin e perceptuar" (Bradley. C., 2001).

Në përmbledhje, HRQOL-ja fokusohet në ato aspekte të jetës që konsiderohen të jenë krahinë e profesionistëve të shëndetit. Theksi i saj është në matjen e simptomave dhe funksionet. Rrjedhimisht, vlera kryesore e matjes HRQOL është në vlerësimin e: nivelit të dëmtimit, aftësisë së kufizuar dhe, në një masë më të vogël, handikapësh. Një informacion i tillë është i vlefshëm për vlerësimin klinik të rezultatit.

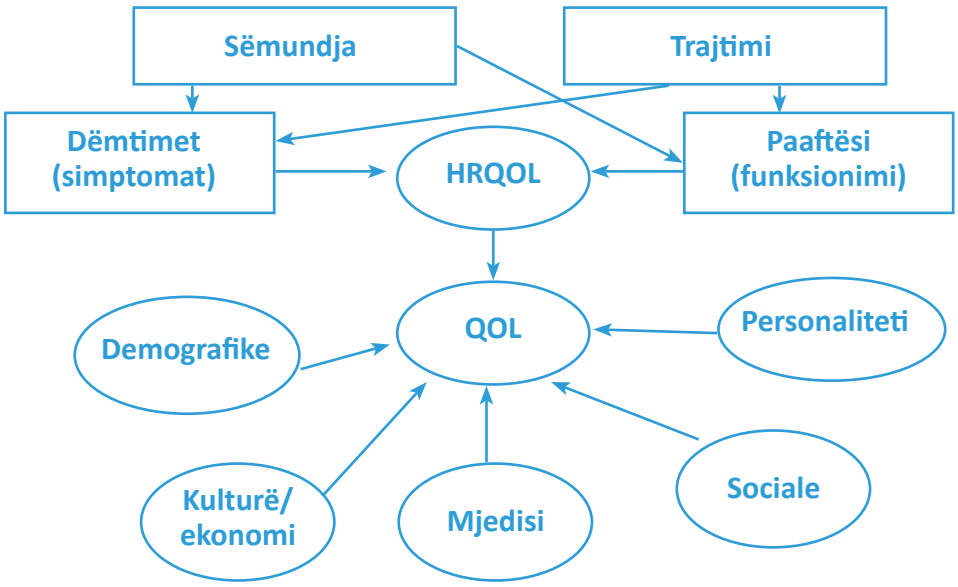
Megjithatë, përqendrimi në përmbushjen e roleve normale krijon probleme në ato grupe të tillë, si të papunë apo me aftësi të kufizuara, që janë zhvleftësuar automatikisht. Theksi mbi funksionimin fizik të gjetur në instrumentet e HRQOL-së sugjeron se, njerëzit me aftësi të kufizuar nuk mund të kenë një QOL të mirë.

2.3.4 Cilësia e jetës

Është e qartë se QOL-ja shkon përtej përkufizimit të sugjeruar nga Organizata Botërore e Shëndetësisë (Tennant.A, Mckenna.Sp,1995). Pasojat e sëmundjes dhe trajtimi i saj përfaqësojnë vetëm një grup të ndikimeve mbi QOL-në. Megjithatë, ka shumë aspekte më të përfshirë, si: personaliteti, statusi ekonomik, mjedisi, marrëdhëniet shoqërore dhe kultura. Shkalla në të cilën një dëmtim ose paaftësi ndikon QOL-në është e varur nga ndikimet e tjera. Për shembull, ndikimi i një sëmundje të lëkurës do të varet nëse lezionet janë të fshehura nga rrobat, klima, cilësia e marrëdhënieve personale, faza e jetës dhe shumë faktorë të tjerë. Pacientët mund të heqin dorë nga funksionet që bëhen problematike, të tilla si noti apo banjo-dielli dhe për të marrë punë të tjera në mënyrë që të ruajnë QOL-në e tyre. Matja e funksioneve bazë nuk është e lehtë për t'u bërë me pacientët e sëmurë rëndë ose me aftësi të kufizuar, sepse ata nuk janë në gjendje për të përballuar me një përshtatje të tillë dhe për të treguar përmirësime edhe pas intervenimeve efektive.

Figura 2.2 (Calvert Henderson Indikatorët e Cilësisë së Jetës) tregon një përfaqësim të thjeshtuar se si sëmundja lidhet me disa faktorë të tjerë që ndikojnë në QOL-në e një individi. Për të marrë një pamje të plotë të ndikimit të sëmundjes dhe të efektivitetit të trajtimit, është thelbësore për të matur QOL-në. Duke u ndalur vetëm në dëmtimet dhe aftësinë e kufizuar, vlerësimi është i pamjaftueshëm. Handikap është lënë jashtë nga ky model, sepse ai është një dëm që rrjedh nga zhvlerësimi i aftësisë së kufizuar, nga perspektiva e shoqërisë dhe jo nga individi.

Figura 2.2 Calvert Henderson- Indikatorët e Cilësisë së Jetës.



2.3.5 Vlerësimi i cilësisë së jetës

Cilësia e jetës vlerësohet zakonisht me anë të vlerësimit që bën mjeku ose të një instrumenti QOL, që përbëhet nga një numër pyetjesh (Shein. Cc, Fanny. Yck, 1996,). Vlerësimi i mjekut realizohet me anë të një shkalle analoge, që varion nga 0 në 10 dhe, që është e lehtë për t'u aplikuar, thjesht duke bërë pyetjen "Si është cilësia juaj e jetës?". Veçse kjo nuk mund të kapë të gjithë spektrin e QOL-së. Përveç kësaj, në qoftë se terapia ka përmirësuar QOL-në, s'kemi asnjë informacion se cili domen i QOL-së është dhënë. Vlerësimi i mjekut përgjithësisht prodhon ndryshueshmëri të madhe dhe riprodhueshmëri të ulët. Për një instrument QOL, pyetësori mund të vlerësohet nga pacientët, bashkëshortët e tyre/të tjerë të rëndësishëm, si vlerësuesit (p.sh.: infermierët ose punonjësit social) dhe/ose mjekët nëpërmjet vëzhgimit të drejtpërdrejtë, ballë për ballë ose nëpërmjet intervistës telefonike.

Në bazë të të dhënave të grumbulluara, HRQOL-ja mund të kuantifikohet. Në përgjithësi, HRQOL-ja mund të përshkruhet me një numër fushash të mëdha (ose dimensione). Domenet më të vlerësuar përgjithësisht përfshijnë QOL-në për funksionimin fizik dhe sëmundshmërinë, gjendjen emocionale ose psikologjike, mirëqenien, duke paraqitur se si funksionon roli i tyre në aktivitetet sociale, perceptimet e përgjithshme të shëndetit dhe mirëqenies, simptomat e sëmundjes specifike, sikletet somatike dhe funksionin konjitiv. Fusha të tjera, të tilla si: intimiteti dhe funksionimi seksual, gjendja ekonomike, produktiviteti personal, punësimi dhe vlerat laboratorike të testit, janë përdorur më shpesh.

Në instrumentin e QOL-së, për çdo pacient, rezultatet që lidhen me secilin pyetësor janë zakonisht të referuara si artikuj. Në praktikë mund të ketë një numër të madh çështjesh, dhe kjo nuk është praktike për të analizuar të dhënat. Kështu, çështjet grupohen zakonisht për të formuar nënshkallë, të cilat përdoren shpesh për të vlerësuar komponentët e ndryshëm të QOL-së.

Megjithatë, analiza e nënshkallës individuale shpesh prodhon rezultate kontradiktore në të gjithë nënshkallën; rrjedhimisht, asnjë konkluzion i përgjithshëm nuk mund të bëhet. Si një alternativë, këto subshkallë mund të kombinohen për të formuar të ashtuquajturat rezultate të përbëra, të cilat mund të përdoren për të vlerësuar fushat kryesore të QOL-së.

Si rezultat, QOL-ja mund të vlerësohet me anë të fushave të analizuara, nënshkallës, rezultateve të përbëra dhe/ose rezultatin e përgjithshëm. Sipas Tandon (Tandon. Pk, 1990), statistikat globale aplikohen për të kombinuar rezultatet e analizës univariate të çdo nënshkalle.

2.3.6 Cilësia e jetës dhe HIV/AIDS

Në tri dekadat e fundit, në shumë vende, cilësia e jetës është studiuar mirë në sëmundjet kronike, veçanërisht në kancerin (Ferrans, 2005; Kemppainen, 2001; Padilla, Ferrel & Grant, 1990; Skevington & O'Connell, 2003). Literatura mbi cilësinë e jetës në HIV/AIDS daton më shumë në kohët e fundit me vetëm dekadën kur HIV/AIDS u bë më kronik në natyrë. Është e rëndësishme të theksohet se natyra kronike e sëmundjes u njoh së pari në vendet e zhvilluara, ku terapia antiretrovirale ishte në dispozicion (Ferrans, Zerwic, Wilbur & Larson, 2004; Nokes et al., 2000; Phaladze et al., 2005, Robinson & Rempel, 2006).

Është bërë përparim i konsiderueshëm në përcaktimin e cilësisë së jetesës në vendet perëndimore. Megjithatë, siç është diskutuar në kapitullin I, do të diskutohet më tej në seksionet e mëposhtme, ku literatura tregon se sa shumë pak është bërë për të përcaktuar cilësinë e jetës në Afrikën Sub-Sahariane, ku incidenca e HIV-it është më e lartë (Skevington & O'Connell, 2003). Kështu, diskutimi në këtë kapitull do t'i referohet kryesisht studimeve që janë kryer në: Azi, Australi, Evropë, Amerikën e Veriut dhe Amerikën e Jugut. Ky seksion do të japë një pasqyrë të shkurtër të cilësisë së studimeve që janë bërë mbi cilësinë e jetës që kanë përdorur instrumentet WHOQOL dhe për të diskutuar metodat dhe qasjet konceptuale/ teorike të përdorura në studimin e cilësisë së jetës në mesin e PJHA-së.

Studimi i tanishëm vlerëson cilësinë e jetës në HIV/AIDS, duke përdorur përkufizimin e dhënë nga Organizata Botërore e Shëndetësisë. Më tej, ai përdor instrumentin e hartuar nga Organizata Botërore e Shëndetësisë mbi Cilësinë e Jetës në HIV. Instrumenti vlerëson "perceptimet e individit nga pozita e jetës së tyre në kontekstin e kulturës dhe sistemeve të vlerave në të cilat ata jetojnë dhe në lidhje me qëllimet, prirjet, standardet dhe shqetësimet e tyre" (WHO, 1995a). Instrumenti vlerëson gjashtë fushat e cilësisë së jetës: fizike, psikologjike, shkallën e pavarësisë, marrëdhëniet sociale, mjedisit dhe shpirtërore/fesë/ besimet personale. Një pasqyrë e secilit prej këtyre fushave është përshkruar në kapitullin I.

Instrumenti WHOQOL-HIV është relativisht i ri dhe ende nuk është përdorur gjerësisht. Nga kërkimet në Shqipëri nuk rezulton të jetë përdorur asnjëherë.

Grupi WHOQOL-HIV ka kryer në gjashtë vende një studim paraprak për të përcaktuar vetitë psikometrike të instrumentit të WHOQOL-HIV pas zhvillimit të saj (Grupi WHOQOL-HIV, 2003b). Studimet janë kryer në: Australi, Indi (Bangalore dhe New Delhi), Brazil, Zimbabve dhe Tajlandë. Rezultatet mesatare treguan se cilësia e jetës në grupet e mësipërme ishte mbi mesataren.

Këto rezultate janë të ngjashme me ato të një studimi brazilian që ka përdorur instrumentin WHOQOL-HIV (Zimpel & Fleck, 2007). Disa studime të tjera për personat HIV pozitiv kanë treguar gjithashtu rezultate të ngjashme pozitive në lidhje me cilësinë e jetës duke përdorur variacione të WHOQOL-së. Të tilla janë: India WHOQOL-100 (Saxena et al., 2005), Tajlanda WHOQOL-BREF-THAI dhe (Sakthong, Schommer, Gross, Sakulbumrungasi dhe Prasithsirikul, 2007) dhe Tajvani (Yen et al., 2004).

2.3.7 Metodat e përdorura në studimin e cilësisë së jetës në HIV/AIDS

Në zhvillimin dhe zbatimin e kërkimeve mbi HIV/AIDS është bërë shumë progres. Megjithatë, puna në cilësinë e jetës dhe HIV/AIDS ka qenë kryer kryesisht në vendet e zhvilluara dhe ato Sub-Sahariane. Shumica e studimeve mbi cilësinë e jetës në HIV/AIDS janë ndërsektorial, përshkrues dhe me natyrë (Corless, Nicholas, McGibbon dhe Wilson, 2004; Grimes & Cole, 1996; Heckman, 2003; Hudson, Kirksey & Holzemer, 2004; Li, Young, Xiao, Zhou dhe Zhou, 2004; Makiwane & Kwizera, 2006; Mannheimer et al., 2005; Peneodo et al., 2003; Perez et al., 2005; Shawn, Campbell, Mnguni, Defilippi &Williams, 2005). Disa studime ishin të gjatë në kohë dhe ekzaminuan ndryshimet në variablat e studimit në kohë (Burgoyne & Renwick, 2004; Cunningham, Bozzette, Hays, Kanouse dhe Shapiro, 1996; Lübeck & Fries, 1994; Sarna, Van Servellen, Padilla dhe Brencht, 1999). Studiues të tjerë përdorën analizën e mesme të të dhënave të projekteve në vazhdim e sipër (Gielen, McDonnell, Wu, O'Campo dhe Faden, 2001; McDonnell, Gielen, O'Campo,& Burke, 2005; Sousa et al., 1999).

Studimet ndërsektoriale nuk ishin në gjendje të vlerësonin ndryshimet ndër vite, veçanërisht për shkak se ata nuk i shihnin pacientët në fazat e ndryshme të sëmundjes. Në vendet e zhvilluara, studimet në kohë janë rekomanduar që të perdoren për të parë ndryshimet në cilësinë e jetës me kalimin e kohës (Holmes & Shea, 1999; Penedo et al., 2003; Vostick et al., 2002). Në vendet në zhvillim, kërkimet mbi cilësinë e jetës janë në fillimet e tyre dhe, derisa të arrihet një përdorim më i mirë i studimeve mbi cilësinë e jetës, studimet në kohë janë të parakohshme. Studimet e cilësisë së jetës i kanë parë PJHA-të në disa mënyra të tilla, si: të rriturit në faza të ndryshme të sëmundjes (Robinson et al., 2006; Sousa & Kwok, 2006.) dhe gjinisë së caktuar (Duffy, 2004; Ericksson, Nordstrom, Berglund, Sandström, 2000; Gielen, McDonnell, Wu, O'Campo dhe Faden, 2001; Hudson, Kirksey dhe Holzemer, 2004).

Disa studime të cilësisë së jetës mbi HIV/AIDS kanë përdorur komoditetet (Heckman, 2003; Heckman, Kelly&Somlai, 1998; Hudson, Kirksey & Holzemer, 2004; Kemppainen, 2001; Penedo et al., 2003) e qëllimshme (Geurtsen, 2005; McDonnell et al., 2005), ose metoda të njëpasnjëshme të kampionimit (Paton

et al., 2002; Perez et al., 2005), por është e vështirë për të kryer studime me probabilitet, kur popullsia totale e pacientëve me HIV nuk është e njohur.

Një shumëllojshmëri metodash janë përdorur për të vlerësuar cilësinë e jetës në HIV/AIDS. Të dy instrumentet xhenerikë për sëmundjet specifike dhe nganjëherë janë përdorur të dyja. Përdorimi i një sërë masash do të mund t'i atribuohet në mënyra të ndryshme përcaktimit të cilësisë së jetës. Metodat që janë përdorur në kërkimet mbi HIV/AIDS duhet të vlerësohen në bazë të standardeve matëse, të cilat përfshijnë ndërtimin e vlefshmërisë, qëndrueshmërisë së brendshme dhe besueshmërisë në testimin provë. Këto studime që janë diskutuar gjatë rishikimit të literaturës kanë përdorur format xhenerike të matjes së cilësisë së jetës, si: Medical Outcomes Study Short Form-36 (Wu, Hays, Kelly, Malitz & Bozzette, 1997; Wu, Gray & Brookmeyer, 1999), Quality of Well Being Scale (Tsasis, 2000), Sickness Impact Profile (Bergner, Bibbit & Polland, 1976), Spitzer Quality of Life Index (Spitzer, Dobson & Hall (1981), dhe instrumenti WHOQOL-100 (WHOQOL Group, 1998b).

Ka pasur debat se këto instrumente nuk kanë kapur të gjitha aspektet e HIV/AIDS dhe cilësisë së jetës së pacientëve. Konceptet që janë përmendur kanë lënë jashtë përfshirjen e imazhit të trupit, çrregullimet e gjumit, funksionimin seksual, të përzierat dhe të vjellat (Robinson, 2004). Disa nga këto instrumenta të cilësisë së jetës janë përdorur shpesh në kërkimet infermierore, por asnjëri prej tyre nuk është përdorur shpesh në kujdesin klinik të pacientëve me HIV/AIDS.

Kërkuesit advokojnë për një instrument që mund të përdoret në mënyrë rutinë në praktikën klinike, pasi cilësia e jetës luan një rol të rëndësishëm në trajtimin dhe monitorimin e rezultateve në mesin e njerëzve që jetojnë me HIV/AIDS (Robinson, 2004; Webb & Norton, 2004). Përfitimet e tjera të një veprimi të tillë përfshijnë shtrirjen e komunikimit klinicist-pacient dhe promovimin e trajtimit të pajtueshmërisë. Për shkak të kufizimeve (p.sh., shkurtimet në administratë) asnjë nga studiuesit e cilësisë së jetës nuk e shikon të përshtatshëm përdorimin rutinor të instrumentit të cilësisë së jetës së pacientëve me HIV/AIDS në mjediset klinike si pjesë e ekzaminimit rutinor (Arada-Naranjo, 2004; Avis, 1998; Crook et al., 2005; Erikson et al., 2000;. Heckman, 2003, Hudson, Kirsey & Holzemer, 2004; Ichikaëa & Natpratan, 2004; Jelsma, Maclean, Hughes, Tinise, dhe Darder, 2005; Rotheeram-Borus et al .,2001). Prandaj, një instrument i dobishëm klinikisht i ri është i nevojshëm për të vlerësuar cilësinë e jetës dhe pastaj të bëhet një pjesë përbërëse e kujdesit ndaj pacientit

2.3.8 Qasjet teorike dhe konceptuale në kërkimin e cilësisë së jetës

Modelet konceptuale që janë duke u përdorur aktualisht për kërkimet në cilësinë e jetës së HIV/AIDS janë zhvilluar njëkohësisht dhe janë shfaqur në literaturë rreth 1995 (Clear, Wilson, & Fowler, 1995; Ferrans, 1996; WHOQOL, 1995a; Wilson & Clearly, 1995). Kërkimi mbi literaturën, gjithashtu, zbuloi se shumë pak studime kanë identifikuar teoritë që udhëzojnë studimet. Është vënë re që infermierët, më shumë se studiuesit e tjerë të kërkimeve shëndetësore, shfrytëzojnë modele për të udhëhequr kërkimet e tyre dhe gjithashtu në mënyrë sistematike ata raportojnë përdorimin e tyre (Holzemer et al., 1999; Phaladze et al., 2005; Sousa et al., 1999; Tsai, Holzemer dhe Leu, 2005).

Zbardhja dhe rishikimi i këtyre modeleve konceptuale është në vazhdim e sipër. Nuk ka nevojë për të kuptuar lidhjet midis domeneve të cilësisë së jetës, me qëllim për të lehtësuar hartimin e ndërhyrjeve efektive dhe strukturave organizative për kujdesin e cilësisë së jetës së pacientit. Një punë e tillë do të japë informacion të pasur për të zbuluar prirjet, sugjeruar lidhjet midis variacioneve praktike dhe rezultatet vetë pacienteve, si dhe identifikimin e modeleve potencialisht problematike të përkujdesjes (Sousa et al., 1999).

Katër modele konceptuale në cilësinë e jetës në studimin e HIV/AIDS ishin të izoluar: (a) Organizata Botërore e Shëndetësisë, Modeli i Cilësisë së Jetës (Skevington & O'Conell, 2003, 2004; WHOQOL Group, 1995a; WHOQOL-HIV Group, 2003b), (b) Wilson & Clearly Modeli i Shëndetit Lidhur me Cilësinë e Jetës (Sousa et al., 1999; Tsai, Holzemer & Leu, 2005; Wilson&Clearly, 1995), (c) Modeli Clou&Holzmer (Chou&Holzemer, 2004), (d) Modeli Cilësia e Jetës në Sëmundjet Kronike (Heckman, 2003). Modeli i Organizatës Botërore të Shëndetësisë mbi Cilësinë e Jetës (WHOQOL) u zgjodh për të drejtuar studimin aktual.

2.3.9 Modeli i cilësisë së jetës - Organizata Botërore e Shëndetësisë (WHOQOL)

Modeli i OBSH-së mbi studimin e Cilësisë së Jetës është zhvilluar përmes një bashkëpunimi ndërkombëtar të pesëmbëdhjetë qendrave në terren, siç u diskutua në kapitullin I. Qendrat e kryen punën në të njëjtën kohë në çdo fazë, duke ndjekur protokollin e përbashkët që ishte rënë dakord ndërkombëtarisht (Grupi WHOQOL, 1995b, 1996). Pacientët, njerëzit dhe profesionistët e shëndetit, të gjithë kishin të dhëna mbi atë që përbën aspekte të rëndësishme të cilësisë së jetesës.

Hapi i parë ishte përfshirja e një paneli të ekspertëve ndërkombëtarë. Objektivi kryesor i këtij paneli të ekspertëve ishte për të zhvilluar dhe rënë dakord për përcaktimin e cilësisë së jetës dhe për një qasje ndërkombëtare të

matjes së cilësisë së jetës. Sqarimi i konceptit të cilësisë së jetës është bërë dhe përcaktimi i cilësisë së jetës që është zhvilluar dhe pranuar.

Hapi i dytë ishte mbledhja e të dhënave cilësore përmes diskutimeve në fokus të grupeve brenda secilit vend për eksplorim të mëtejshëm ndërkulturor të cilësisë së jetës. Në përfundim të punës në fokus të grupit, një panel pyetjesh me shkrim u mblodhën në çdo qendër në terren, e cila përfshinte kërkuesit kryesor, moderatorët kryesor të fokus grupit, të paktën një person me përvojë në intervistim, dhe një person laik për të siguruar që pyetjet janë përshtatur në të qenit të kuptueshme dhe me një gjuhë të natyrshme. Një maksimum prej gjashtë pyetjesh ishin të përshtatura për çdo aspekt të mëposhtëm të rënë dakord sipas udhëzimeve. Një aspekt është një koncept që është matur me një numër të caktuar të pyetjesh. Pyetjet ishin të renditura për çdo qendër kërkimi. Pyetjet nga të gjitha qendrat janë mbledhur së bashku, duke rezultuar në një total prej 1800 pyetjeve. Nga këto pyetje me renditje të kombinuara, u përzgjodhën 235 pyetje për instrumentin pilot të WHOQOL-së. Shkalla 5 pikëshe me përgjigje diferenciale (një deri në pesë, pesë është pika më e lartë) është përdorur për çdo pyetje. Ky proces çoi në identifikimin e mëvonshëm dhe përcaktimin e fushave të cilësisë së jetës. Fushat janë dimensionet e cilësisë së jetës që janë të përbëra nga një sërë aspektesh. Domenet (fushat) e identifikuara të cilësisë së jetës janë: fizike, psikologjike, niveli i pavarësisë, marrëdhëniet sociale, mjedisit dhe fesë/spiritualitetit/besimet personale (Grupi WHOQOL, 1998b).

Gjatë hapit të tretë, forma pilot e WHOQOL-së adresoi 29 pyetje të cilësisë së jetës që u administruan në 250 pacientë me sëmundje kronike dhe në 50 njerëz të shëndetshëm nga 15 qendra të ndryshme kulturore në terren. Qëllimi i këtij piloti ishte për të shqyrtuar vlefshmërinë e aspekteve dhe fushave të ndërtuara, duke zgjedhur pyetjet më të mira, dhe për të krijuar besueshmërinë dhe vlefshmërinë. Kjo ka ndihmuar në përmirësimin e strukturës së WHOQOL-së me 100 pyetje.

Hapi i katërt në këtë proces testimi u realizua me qëllim që të krijojë ndjeshmërinë e ndryshimeve tek instrumenti, besueshmërinë në testim ri-testim dhe kriterin e vlefshmërisë, në mënyrë specifike në lidhje me vlefshmërinë parashikuese, konvergjent dhe diskriminante. Një seri e studimeve më të vogla ishin kryer në qendra të ndryshme me mostrat homogjene për vlefshmërinë e mëtejshme (Saxena et al., 2005; Skevington et al., 1999). Rezultatet treguan se çështjet që ishin pjesët e të gjitha fazave të analizës u caktuan të ishin pjesë e instrumentit. Instrumenti përfundimtar i WHOQOL-100 përmban 100 pyetje për matjen e cilësisë së jetës.

Edhe pse WHOQOL-100 është testuar në mjedise të ndryshme dhe me persona që vuajnë nga sëmundje të ndryshme, u bë e qartë se nuk ishte e

nevojshme për të zhvilluar instrumente specifike për të matur cilësinë e jetës për pacientët me HIV/AIDS (Skevington, O'Connell &WHOQOL Group, 2004; WHOQOL-HIV, 2003 a). Instrumenti WHOQOL-HIV është zhvilluar për të konstatuar vlerësimin e aspekteve përkatëse të cilësisë së jetës, siç përjetohen nga PJHA-ja. WHOQOL-HIV kishte për qëllim për të ndihmuar në planifikimin më të mirë, ofrimin dhe vlerësimin e njerëzve që jetojnë me HIV/AIDS në kultura të ndryshme. Ajo mund, gjithashtu, të sigurojë një vlerësim për rezultatatet e mjekimit antiretrovirale dhe për vendimet e politikave në lidhje me shpërndarjen e burimeve (Skevington et al., 1999; WHOQOL-HIV, 2003b).

Gjashtë domenet origjinale të WHOQOL-së u përdorën dhe shërbyen si udhërrëfyes në zhvillimin e instrumentin e WHOQOL-HIV. Hapi i parë, u shqyrtua përshtatshmëria e instrumentit WHOQOL-100 nga një grup i 18 ekspertëve ndërkombëtarë (nga të dyja palët, vendet e zhvilluara dhe vendeve në zhvillim), që punojnë në fushën e HIV/AIDS. Ky grup i ekspertëve të HIV/AIDS, gjithashtu, shqyrtoi ndikimin e cilësisë së jetës mbi HIV/AIDS dhe përshkroi aspektet e reja shtesë për të zgjeruar përshtatshmërinë dhe ndjeshmërinë e WHOQOL-100 (Skevington et al., 1999; WHOQOL-HIV, 2003b).

Hapi i dytë, diskutimet në fokus grupe janë zhvilluar për të shqyrtuar pikat e krijuara nga ekspertët, për të gjeneruar pyetjet që do të përkojnë më mirë në lidhje me aspektet e propozuara, dhe për të gjeneruar çështje plotësuese, dhe pika përtej atyre të krijuara nga ana e ekspertëve (O'Connell, Saxena, Skevington, dhe WHOQOL-HIV Group, 2004; Skevington et al., 1999; WHOQOL-HIV, 2003a). Diskutimet në fokus grupe me njerëzit HIV pozitiv, njerëz HIV negativ dhe profesionistët e shëndetit janë kryer në gjashtë mjedise të ndryshme kulturore (Australi, Brazil, Indi, Tajlandë, Zambia dhe Zimbabve). Ky proces dha 115 pyetje, të cilat janë reduktuar më pas në 33 pyetje përmes procedurave standarde psikometrike. Të 33 pyetjet specifike mbi HIV-in ishin përfshirë në instrumentin gjenerik të 100 pyetjeve të WHOQOL-së, që përbëjnë instrumentin e WHOQOL-HIV-BREF.

WHOQOL-HIV ishte një test pilot që si fillim u testua me një mostër prej 900 pjesëmarrësish nga: Australia, Brazili, India, Tajlanda dhe Zimbabve (Group WHOQOL-HIV, 2003). Rezultatet treguan qëndrueshmëri shumë të mirë të brendshme për cilësinë e përgjithshme të jetës (α = 0,98) dhe për gjashtë fushat e cilësisë së jetës (α = 0,87-0,94). Përveç kësaj, pyetjet e integruara treguan një korrelacion të brendshëm të mirë (mbi 0,4). Këto rezultate tregojnë se modeli WHOQOL dhe instrument WHOQOL-HIV ishin të realizueshme për përdorim në kultura dhe nivele shkollimi të ndryshme (Skevington & O'Connell, 2003; Grupi WHOQOL-HIV, 2003b).

2.4 MATJA E CILËSISË SË JETËS

Qëllimi i matjes së cilësisë së jetës:

2.4.1 Në praktikat mjekësore

Në praktikën klinike, matja e cilësisë së jetës mund të përdoret në forma të tjera të vlerësimit, duke dhënë një informacion të vlefshëm që të mund të tregojë fushat në të cilat një person është më i prekur, dhe për të ndihmuar praktikuesin për të bërë zgjedhje më të mira në kujdesin ndaj pacientit. Përveç kësaj, ato mund të përdoren për të matur ndryshimet në cilësinë e jetës gjatë rrjedhës së trajtimit.

2.4.2 Promovimin e marrëdhënieve mjek-pacient

Duke rritur edukimin e mjekut mbi faktin se si sëmundja ndikon në cilësinë e jetës së një pacienti, ndërveprimi mes pacientit dhe mjekut mund të ndryshojë dhe të përmirësohet. Kjo i jep më shumë kuptim, përmbush punën e mjekut dhe çon në një mirëqenie të pacientit dhe kujdesi shëndetësor më të plotë. Për shkak se një formë më e plotë e vlerësimit që të mbulojë aspekte të ndryshme të funksionimit të pacientëve është duke u realizuar, vetë pacientët mund ta gjejnë kujdesin e tyre shëndetësor më kuptimplotë.

2.4.3 Në vlerësimin e efektivitetit dhe meritave të trajtimeve të ndryshme

Vlerësimi i cilësisë së jetës mund të formojë një pjesë të vlerësimit të trajtimeve. Për shembull, kimioterapia për kancerin mund të zgjasë jetën e një personi, por mund të veprojë kështu vetëm me një kosto të konsiderueshme për cilësinë e tyre të jetës. Instrumentat e cilësisë së jetës mund të përdoren për të parë ndryshimet për mirë në jetën e njeriut gjatë trajtimeve dhe nga kjo mund të fitohet një panoramë më e plotë.

Matja e cilësisë së jetës është e dobishme në vlerësimin shkencor të marrëdhënieve ndërmjet cilësisë së jetës dhe zhvillimit të sëmundjes. Është e vështirë dhe disi e paqartë për të vendosur se çfarë nënkuptohet me një ndjenjë të mirë dhe të qenit i sëmurë. Kjo është ndërmjet zonës gri të shqetësimit, pakënaqësisë dhe paaftësisë së vogël. Vështirësia për t'i përkufizuar këto fjalë në këtë mënyrë nuk është shumë e qartë. Shkalla e matjes së cilësisë së jetës propozon që një grup nga popullata e përgjithshme të monitorohet për një numër vitesh, vendosjen e një sëmundjeje paraprake dhe faktorët psikosocial.

2.4.4 Vlerësimin e shërbimeve shëndetësore

Në shqyrtimin periodik në plotësinë dhe cilësinë e shërbimeve mjekësore, vihet re se shqetësimet e pacientëve merren në konsideratë dhe instrumentet sigurojnë një vlerësim të paçmuar shtesë të shërbimeve të kujdesit shëndetësor, duke i kushtuar rëndësi marrëdhënieve mes cilësisë së jetës së pacientëve dhe shërbimit të kujdesit shëndetësor, dhe gjithashtu duke paraqitur drejtpërdrejt perceptimin e pacientëve mbi cilësinë e jetës dhe kujdesit shëndetësor.

2.4.5 Kërkim shkencor

Instrumentet QOL ofrojnë njohuri të reja për natyrën e sëmundjes, duke vlerësuar se si sëmundja ndikon ose gjymton mirëqenien subjektive të një personi nëpër një sërë aspektesh. Për këtë arsye, vlerësimi i cilësisë së jetës mund të përdoret si një matës shkencor në provat klinike të kontrolluara. Mjeku vlerëson si funksionon personi pasi ai ose ajo ka pësuar ndërhyrje mjekësore. Personi, atëherë, duhet të plotësojë një pyetësor, ku thuhet se si ai/ajo ndjehen dhe të përshkruajnë cilësinë e jetës në mënyra të tjera.

2.4.6 Politikbërje

Kur ofruesit e shëndetit zbatojnë politika të reja, është e rëndësishme që efekti i ndryshimit të politikës mbi cilësinë e jetës së njerëzve në kontakt me shërbimet shëndetësore të jetë vlerësuar. Instrumentet QOL lejojnë monitorimin e politikave.

2.5 LLOJET E INSTRUMENTAVE QË MASIN CILËSINË E JETËS

2.5.1 Hyrje

Cilësia e jetës është vlerësuar zakonisht nga një pyetësor, i cili mund të përbëhet nga një numër pyetjesh. Instrumenti QOL është një mjet shumë subjektiv, që pritet të ketë një ndryshim të madh. Ky është një shqetësim për sa i përket faktit nëse instrumenti i miratuar QOL mund të përcaktojë sasinë e saktë dhe të besueshme të QOL-së së pacientëve. Për të siguruar saktësinë dhe besueshmërinë e vlerësimit QOL në provat klinike, instrumenti mbi QOL-në është miratuar dhe vërtetuar domosdoshmërisht. Në praktikë, një instrument QOL është vërtetuar zakonisht i bazuar në disa parametra klasikë, të tillë si: vlefshmëria, besueshmëria, testimi ri-testimi, riprodhueshmëria, përgjegjshmëria dhe ndjeshmëria.

Një numër i instrumenteve të ndryshme mbi QOL-në janë duke u provuar në studimet klinike (Bergner. M, Rothman. Ml., 1987).

I. Profilet e përgjithshme shëndetësore

Këto instrumente janë gjithëpërfshirëse, kanë krijuar besueshmërinë dhe vlefshmërinë, mund të përgjithësohen dhe mund të zbulojnë efektet e paparashikuara. Nga ana tjetër, ato nuk mund të fokusohen në mënyrë adekuate dhe, nisur nga kjo, mund të mos jenë të përgjegjshme ndaj dallimeve të vogla, por klinikisht kuptimplota. Ato janë gjithashtu të shpeshta dhe të gjata në kohë. Përveç kësaj, një efekt mund të jetë i vështirë për t'u interpretuar.

II. Matjet e Shërbimeve të Përgjithshme

Këto instrumente mund të përdoren në çdo popullsi. Ato përgjithësisht mbulojnë perceptimet mbi shëndetin e përgjithshëm dhe gjithashtu pyetjet mbi funksionimin social, emocional, fizik, dhimbjes dhe vetëkujdesit. Standard Gamble (SG) ose Visual Analoge Scale (VAS) (Medina. Al, 2005.), janë shembuj. Ato bëjnë të pamundurën për të konstatuar një gjykim të vlerës dhe vlerën e jetës. Ato e perceptojnë shëndetin si një vazhdimësi dhe kështu analizat kosto-shërbime janë të mundshme. Ato mund të nxjerrin herë pas here rezultate të ndryshme midis pacientëve dhe mund të mos jenë përgjegjëse.

III. Sëmundja- Instrumentet Specifike

Këto instrumente fokusohen në objektivin, janë klinikisht të ndjeshëm, por nuk lejojnë krahasimet *cross-condition,* janë të ngushta në fushëveprim dhe të paorientuara në qëllim. Instrumentet-Studime-Specifike mund të jenë shumë të përqendruar për të hetuar efektet e ilaçeve të veçanta, por në përgjithësi nuk kanë vërtetuar në mënyrë adekuate se mund të zbulojnë efekte të papritura, dhe është firma farmaceutike ajo që vendos se kë dëshiron të pyesë dhe përcakton fushat. Ka edhe instrumente individuale, ku secili pacient, me udhëzimin përkatës, përcakton se cilat fusha të dëmtimit të tij/saj janë më të mundimshme. Format e individualizuara mund të rrisin përgjegjshmërinë, sepse ato theksojnë atë që ka rëndësi për pacientin, por ato janë të vështira për t'u analizuar, dhe krahasimi i subjekteve është i ndërlikuar pasi shqetësimet e tyre janë të ndryshme. Një metodë klinikisht e ndjeshme është që të na japë e një instrument të përgjithshëm dhe një instrument për sëmundje-specifike, i cili me anë të kombinimit bën një mbulim të gjerë, me përgjegjshmëri ndaj ndryshimeve të vogla në fusha të veçanta. Kjo mund të jetë humbje kohe dhe ndoshta mund të na çojë në rezultate kontradiktore.

2.5.2 Kërkesat për instrumente QOL në hulumtimet klinike

Ka një numër të kërkesave që çdo instrument duhet të përmbushë me qëllim që të mbledhë informacion nga pacientët (Lynda. Cd, David. Mm, Hanne. T. 2004; Fletcher. Rh, Fletcher. Sw, Wagner Eh. Williams and Wilkins, 1996). Këto kërkesa i referohen të dhënave psikometrike të instrumentit kryesor për vlefshmërinë e tij. Sigurisht, përveç derivimit të përmbajtjes dhe pranueshmërisë së të anketuarve, më poshtë do shpjegojmë kriteret e përmendura më shpesh për zgjedhjen e instrumenteve që vlerësojnë qëndrimet e njerëzve.

2.5.2.1 Vlefshmëria

Vlefshmëria e një instrumenti QOL është përcaktuar si masë për të cilën instrumenti i QOL-së mat atë për çfarë është projektuar për të matur. Paragjykimi i një instrumenti mund të reflektojë saktësinë e instrumentit. Ekzistojnë tri lloje themelore të vlefshmërisë, që janë gjendur më shumë në përdorim:

a) Vlefshmëria paraqet një vlerësim subjektiv nga një panel ekspertësh gjykues, përdoruesish apo zhvilluesish, që vlerësojnë nëse instrumenti mat atë që është ndërtuar për të matur.
b) Vlefshmëria e kampionimit konsiston në identifikimin e dimensioneve të rëndësishme të instrumentit, p.sh. shëndetin fizik ose social, duke përfshirë pikat që mbulojnë secilën nga kategoritë përkatëse brenda këtyre dimensioneve.

Vlefshmëria e konstruktit është e pranishme në atë masë që matja është në përputhje me matjet e tjera të të njëjtit fenomen, e cila është matëse e konstruktit të synuar. Tre parakushtet për këtë janë se instrumenti është i bazuar në një teori koherente ose përkufizim, se shkalla është njëdimensionale, dhe se ajo ka riprodhueshmërinë e mirë. Për shembull, studiuesi mund të tregojë se përgjigjet ndaj një shkalle matëse të dhimbjes janë të lidhura me manifestime të tjera të ashpërsisë së dhimbjes, si: djersitje, ankesa, dridhje dhe duke kërkuar medikamente për dhimbjen.

2.5.2.2 Besueshmëria

Besueshmëria e një instrumenti QOL referohet tek liria nga gabimet e rastit. Kjo është shkalla në të cilën përsëriten matjet e një fenomeni të qëndrueshëm nga njerëz dhe instrumente të ndryshme, në kohë të ndryshme, vende të ndryshme dhe rezultatet dalin të ngjashme (Fletcher Rh, Fletcher Sw, Wagner Eh).

2.5.2.3 Riprodhueshmëria

Riprodhueshmëria është përcaktuar si shkalla në të cilën përsëritja e një instrumenti QOL nga një administrator i ndryshëm të japë të njëjtin rezultat, duke supozuar se nuk kanë ndodhur ndryshime themelore. Vlerësimi i riprodhueshmërisë përfshin ndryshime të pritura dhe të papritura që mund të ndodhin në vlerësimin e QOL-së. Ajo përfshin pikën ndër-kohë dhe riprodhueshmërinë ndër-vlerësuese.

Për vlerësimin e riprodhueshmërisë, teknika e testimit ri-testim është përdorur shpesh. I njëjti instrument QOL administrohet në pacientë të cilët kanë arritur kushte të qëndrueshme në dy pika të ndryshme kohore. Këto dy pika kohore janë të ndara në përgjithësi në një gjatësi të mjaftueshme kohore, që është koha e mjaftueshme për të mbajtur mend vlerësimin e mëparshëm, por jo aq sa duhet për të lejuar ndonjë ndryshim në mjedis. Koeficienti Pearson, i dy rezultateve të përsëritura është studiuar më pas. Në praktikë, një korrelacion testim ri-testim prej 80% ose më i lartë është konsideruar i pranueshëm.

2.5.2.4 Përgjegjshmëria dhe ndjeshmëria

Reagimi i një instrumenti QOL ka të bëjë me aftësinë e instrumentit për të zbuluar një diferencë me rëndësi klinike brenda një trajtimi.

Ndjeshmëria është aftësia e instrumentit për të zbuluar një ndryshim klinikisht domethënës në mes të trajtimeve. Një instrument i vërtetuar QOL duhet të jetë në gjendje për të zbuluar një ndryshim në qoftë se ka me të vërtetë një ndryshim, dhe nuk duhet të zbulojë gabimisht një ndryshim në qoftë se nuk ekziston. Chow dhe Ki propozuan me saktësi pushtetin e indekseve për të vlerësuar reagimin dhe ndjeshmërinë e një instrumenti QOL kur krahasojmë efektin e drogës në QOL-në midis trajtimeve. Saktësia e indeksit mat probabilitetin e moszbulimit të ndonjë ndryshimi të rremë dhe indeksi energjisë pasqyron probabilitetin e zbulimit të një ndryshim kuptimplotë.

2.6 SHËNDETI-LIDHUR ME CILËSINË E JETËS DHE INFEKSIONIN HIV (HRQOL)

Përparimet në terapitë e medikamenteve dhe përdorimin e HAART kanë rritur në mënyrë dramatike pritshmëritë mbi jetëgjatësinë tek pacientët me infeksion HIV (Van Sighem Ai, Van De Wiel Ma, Ghani Ac et al., 2003) dhe adherenca me terapinë antiretrovirale efektive është gjithashtu e nevojshme për të vonuar përparimin e sëmundjes (Ickovics. Jr., Meade. Cs., 2002). HRQOL-ja për pacientët që jetojnë me sëmundjen e HIV-it është bërë gjithnjë e më e rëndësishme, objektivat e terapisë tani përfshijnë përmirësimin e HRQOL-së,

përveç reduktimit të simptomave, mbajtjen e virusit nën kontroll dhe zgjajtjen e jetës (Murdaugh. C., 1998). Megjithatë, efektet anësore të terapive të fuqishme antiretrovirale mund të përkeqësojnë HRQOL-në (Douaihy. A, Singh. N., 2011). Përveç kësaj, simptomat e lidhura me infeksionin HIV dhe efektet anësore të ilaçeve kundër këtij infeksioni (vjellje, ankth, konfuzion, probleme vizive, mosfunksionim seksual, anoreksi, pagjumësi, shtrembërim i shijeve) mund të ulin adherencën me terapinë, përveç zvogëlimit HRQOL (Ammassari. A., Murri. R., Pezzotti. P. et al., 2001; Gallant. Je., 2000).

Çështje mjekësore që lidhen me infeksionin HIV gjithashtu ndikojnë negativisht në HRQOL. Kequshqyerja shkakton ulje të imunitetit lidhur kjo me uljen e funksionalitetit të lidhur me punën (Kotler. Dp.,1997); kequshqyerja progresive është e lidhur fort me rrezikun e vdekjes (Babameto. G, Kotler. Dp., 1997). Diarrea kronike ndikon deri në 50% të personave të infektuar me HIV (Wilcox. Cm, Rabeneck. L, Friedman. S. 1996) dhe mund të rezultojë në përkeqësim të rëndësishëm në aktivitetin shoqëror, aktivitetet e përditshme të jetës, energjinë dhe shëndetin e përgjithshëm (Douaihy. A, Singh. N.2001). Anemia, e cila ndodh në gati gjysmën e pacientëve të infektuar me HIV (Ferri. Rs, Adinolfi. A, Orsi. Aj. et al. 2001) është një shkak i zakonshëm i lodhjes (Sullivan. Ps, Dworkin. Ms, 2003). Është e parashikueshme që anemia dhe lodhja kanë demonstruar një korrelacion të fortë negativ me HRQOL (Eller. Ls, 2001; Revicki. Da, Brown Re, Henry. Dh. et al., 1994). Trajtimi i anemisë është i lidhur me përmirësimin e HRQOL-së dhe nivelet në rritje të hematokritit (Revicki. Da, Brown. Re, Henry. Dh. et al.,1994).

Lipodostrofia, mosfunksionimi seksual dhe shqetësimet e gjumit, si pasojë e dy faktorëve të sëmundjes dhe trajtimit, janë të zakonshme në pacientët e infektuar me HIV dhe mund të kenë pasoja në dy aspekte, si fizike dhe emocionale. Sindromi *lipodystrophy* përbëhet nga anomalia metabolike dhe rishpërndarja e organit yndyrë në pacientët e infektuar me HIV. Kjo e fundit zakonisht përfshin humbjen e indit nënlëkuror dhjamor (lipoatrofinë) dhe akumulimin e indit dhjamor (lipohypertrophy) në organet e brendshme, duke rezultuar në një pamje që shihet në një sindromë gërryese. Kjo mund të kufizojë aktivitetet fizike dhe sociale, vetërespekt të ulët, dhe të çojë në depresion (Martednez. E, Garcia.Viejo Ma, Blanch. L., et al., 2001).

Mosfunksionimi seksual është raportuar se ndikon në më shumë se 50% të meshkujve gay në stadin simptomatik-HIV (Catalan. J, Klimes. I, Day A, et al.1992; Tindall. B, Forde. S, Goldstein. D, et al ,1994) dhe nuk është surprizë që kjo ndikon negativisht në HRQOL. Interesante është se mosfunksionimi seksual mund të ketë një shkak psikogjenik dy herë më shpesh se një shkak organik në këtë popullatë (Catalan. J, Meadows. J., 2000). Shqetësimet e gjumit

të raportuara shpesh në personat që jetojnë me infeksionin HIV përfshijnë vështirësi në të dyja format: në rënien në gjum dhe duke qëndruar gjatë në gjumë. Kjo mund të shkaktohet nga faktorë psikologjik (ankthi dhe depresioni), si dhe nga simptoma fizike (dhimbje, diarre, ethe, djersitje natën dhe kollë) (Lashley.F.,1999).

Përveç kësaj, faktorët psiko-social, sociodemografik dhe psikologjik mund të ndikojnë tek HRQOL në pacientët e infektuar me HIV. Diagnoza e infeksionit HIV, në vetvete, mund të ketë pasoja të dëmshme, duke përfshirë ndërprerjen e punës, kufizime në aktivitetin shoqëror dhe të varësisë nga të tjerët. Mbështetja e kufizuar sociale dhe aftësitë e dobëta të mbijetesës gjithashtu mund të ndikojnë negativisht HRQOL (Douaihy.A.,Singh.N.,2001,Eller.Ls.,2001). Faktorët sociodemografik, të tillë si: mosha më e vjetër, gjinia femërore, papunësia dhe të ardhura të ulëta kanë qenë të lidhura me HRQOL-në e dobët (Eller.Ls., 2001;Hays.Rd.,Cunningham.We.,Sherbourne.Cd., et al.,2000). Mbështetja e kufizuar sociale, papunësia, CD4 + qelizave të ulëta, simptomat HIV janë të lidhura me depresionin në personat që jetojnë me infeksionin HIV (Katz.Mh., Douglas.Jm Jr.,Bolan.Ga., et al., 1998). Interesante është se shkalla e kufizimeve fizike duket se e parashikon depresionin më mirë sesa e bën ashpërsia e sëmundjes (Griffin et al.,1998). Stresorë të tjerë që lidhen me infeksionin HIV përfshijnë ato të deklarimit të statusit HIVpozitiv, vendimmarrjes në lidhje me çështjet e privatësisë, negociatat mbi seksin e sigurt dhe frikën e dhunës (reale ose të perceptuar), që rezulton nga deklarimi i statusit HIV pozitiv (Nilsson Schonnesson. L., 2002).

2.7 PËRMBLEDHJE

Shqipëria është një nga vendet e Europës që vazhdon të ketë një prevalencë të ulët të infeksionit HIV/AIDS në popullatë. Problematik është fakti se kemi një numër të madh të rasteve të diagnostikuara në stad AIDS (QSUT,2014).

Ka disa përkufizime për cilësinë e jetës, megjithatë, puna e bërë nga studiuesit e cilësisë së jetës ka rezultuar në marrëveshje, në dy fusha të cilësisë së jetës. Së pari, cilësia e jetës është një koncept shumëdimensional. Së dyti, cilësia e jetës duhet të matet në aspektin e përvojave subjektive pozitive dhe negative të individit. Kjo është jetike për studiuesit dhe klinicistët që të marrin në konsideratë dallimet kulturore në përcaktimin e cilësisë së jetës (WHOQOL Group, 1998b).

Ekziston nevoja për drejtimin e një studimi të tillë nga një kuadër teorik. Mjetet janë të zhvilluara dhe të vlefshme për të matur dimensione të ndryshme të cilësisë së jetës, që mund të përdoren në të dy studimet gjatësore

(longtidunale) dhe *cross-condition*. Megjithatë, shumica e modeleve dhe mjeteve janë zhvilluar në vendet e zhvilluara dhe nuk janë vërtetuar në vendet në zhvillim. WHOQOL-HIV është instrument i vetëm që është identifikuar duke u zhvilluar në aspektin kulturor dhe gjithashtu duke përfshirë vendet në zhvillim. Progres është bërë në përcaktimin e cilësisë së jetesës në vendet e zhvilluara që kanë çuar në zhvillimin e ndërhyrjeve për të përmirësuar cilësinë e jetës. Por, shumë pak është bërë për të përcaktuar cilësinë e jetës së PJHA-së në vendet në zhvillim. Organizata Botërore e Shëndetësisë dhe Grupi i Cilësisë së Jetës kanë përshkruar gjashtë fushat e cilësisë së jetës dhe zhvilluar një instrument që mund të vlerësojë të gjashta fushat. Metodat dhe instrumenti i përdorur në këtë studim janë përshkruar në kapitullin e metodologjisë.

KAPITULLI
3

METODOLOGJIA E KËRKIMIT

3.1 HYRJE

Ky kapitull jep detajet mbi projektimin e studimit, llojin e metodës së përdorur, të dhënat e studimit dhe të kampionimit, instrumentit dhe procedurat e grumbullimit të të dhënave që janë përdorur për studimin aktual.

3.2 DISAJNI I STUDIMIT DHE LITERATURA MBËSHTETËSE

Ky është një studim i natyrës përshkruese, që u realizua në Klinikën Ambulatore, Spitali i Sëmundjeve Infektive, QSUT, Tiranë. Në studim u përfshinë 199 persona që jetojnë me HIV/AIDS. *Qëllimi i studimit është*: Së pari, vlerësimi i cilësisë së jetës së PJHA-së në Shqipëri. Së dyti, kërkimi synon të kuptojë se si sëmundja e HIV/AIDS ndikon në QOL-në e PJHA-së. Së treti, për të shqyrtuar ndryshimet në cilësinë e jetës për personat që janë nën terapi, atyre që nuk janë nën terapi me TAR. Së katërti, për të analizuar ndryshimet në cilësinë e jetës midis meshkujve dhe femrave që jetojnë me HIV/AIDS në Shqipëri.

Pse është zgjedhur metoda e kombinuar për analizimin e cilësisë së jetës?

Perceptimi i cilësisë së jetës nga pacientët me HIV/AIDS është një eksperiencë personale dhe e tillë mbetet. Ai mund të kërkojë ta ndajë atë me të tjerë si një qenie sociale apo si një person që kërkon ndihmë për problemin e tij/saj madhor shëndetësor. Mjeku/punonjësi social/psikologu nga ana tjetër është i interesuar të dijë, të njohë para se të shtrijë dorën për ndihmë. Marrëdhënia e të sëmurit me specialistët e ndihmon atë të artikulojë dhe të qartësojë imazhin e vetes në raport me gjendjen e tij të re. Megjithatë, të sëmurët ndryshojnë shumë nga njëri-tjetri dhe marrëdhënia e secilit me specialistin është e pangjashme ndërmjet tyre.

Zakonisht, pyetjet që mund t'i bëjmë një specialisti janë: "Sa të sëmurë ke me HIV/AIDS?", "Sa lekë duhen për sigurimin e trajtimit me TAR?", "Sa e vuajnë të sëmurët faktin që janë HIV pozitiv?" etj.

Sintetizimi i eksperiencave të të sëmurëve kthehet në domosdoshmëri. Eksperiencat cilësore që përbëjnë cilësinë e jetës janë të vështira për t'u matur dhe për t'u kuantifikuar. Në fushën e psikiatrisë klinike mund të marrim shembull të ngjashëm kodifikimet e sëmundjeve mendore, DSM-V dhe ICD-

10. Të dyja këto kodifikime kanë për qëllim t'i kategorizojnë diagnozat e sëmundjeve mendore, duke u bazuar mbi simptomatologjinë dhe sindroma të caktuara. E njëjta iniciativë është edhe pyetësori WHOQOL-HIV-BREF. Kërkues të ndryshëm marrin rezultate të ndryshme, por duke folur të njëjtën gjuhë.

Duket një iniciativë e arsyeshme për të studiuar cilësinë e jetës në mënyrë të përmbledhur për të gjithë pacientët. Pjesa e dëshiruar e pyetësorëve është aftësia e tyre për të përmbledhur, por pa harruar që një punë e tillë na bën të humbim karakteristikat personale të pacientëve, aq të rëndësishme, sa edhe ndërhyrja profesionale në nivel individual. Megjithatë, pyetësori dhe kolaudimi i tij ka vlerë të pamohueshme në aspektin studimor të fenomenit dhe në marrjen e vendimeve në këtë komunitet.

Ashtu si në dy klasifikimet e përmendura më sipër, edhe pyetësori WHOQOL-HIV-BREF ka të domosdoshëm vlerësimin e aspektit të besueshmërisë. Në fushën e psikiatrisë klinike, DSM-V dhe ICD-10 e kanë të testuar vlefshmërinë në praktikë, ndërsa pyetësori e ka të nevojshëm të testohet edhe nga aspekti statistikor.

Aspekti tjetër i diskutuar është aspekti i vlefshmërisë së instrumentit, që ashtu si në fushën e psikiatrisë klinike nuk mund të ketë një masë të vetme matjeje që është një ndër pikat që e bën instrumentin relativisht të përdorshëm. Kjo meqenëse instrumenti ka për qëllim futjen e termave që përcaktojnë cilësinë e jetës në kategori, kallëpe të caktuara, ndërkohë që kjo praktikisht nuk është tërësisht e mundur nëse flasim për individë të veçantë. Një situatë e tillë kërkon edhe trajtimin e çështjes me mjetet tradicionale, karakteristike të shkencave sociale, madje duke e konsideruar si domosdoshmëri ose si anë tjetër të medaljes.

Validimi i rezultateve të pyetësorit mund të shërbejë si një parashikues i mirë, gjithmonë i kombinuar me metodologjinë e shkencave sociale.

3.3 VENDI I REALIZIMIT TË STUDIMIT

Ky studim është realizuar në Klinikën Ambulatore, e vetme e këtij lloji në Shqipëri që ofron shërbim mjekësor dhe shërbim psikosocial për PJHA-në. Shërbimi për personat që jetojnë me HIV/AIDS është i qendërzuar në Tiranë.

Klinika Ambulatore ofron shërbim për 520 persona nga këta 325 janë nën terapi me ARV. Ajo është e hapur çdo ditë nga e hëna në të premte, nga ora 8 : 00 - 15 : 00. Shërbimet e ofruara në klinikë përfshijnë: këshillimin para-testimit dhe post-testimit mbi HIV dhe ekzaminimet klinike, fillimin e terapisë antiretrovirale, monitorimin e pacientëve dhe ndjekjen e kujdesit shëndetësor dhe psikoemocional.

3.4 POPULLSIA DHE KAMPIONIMI

Popullsia dhe kampionimi janë dy koncepte mbi të cilët studiuesia ka diskutuar, pasi ata janë të rëndësishëm sepse nëpërmjet tyre ajo ka përshkruar qartë çfarë popullsie ka marrë për vlerësimin e QOL-së dhe se si janë përzgjedhur pjesëmarrësit. Të dy konceptet janë diskutuar më poshtë.

- **Popullsia**

Popullsia i referohet të gjithë grupit të individëve apo objekteve që kanë disa karakteristika të përbashkëta (Rrum & Beck, 2008). Popullsia e synuar për këtë studim ishin PJHA-në në Shqipëri, të cilët kanë qenë nën TAR për më shumë se një vit. Referuar edhe studimeve të ngjashme (PUBMED), kjo është një periudhë e mjaftueshme për të krijuar përvojën mbi TAR dhe për t'u bërë pjesë e studimit.

- **Kampionimi**

Kampionimi është një mostër në mesin e popullsisë, që është përzgjedhur për të marrë pjesë në studim (Rrum & Beck, 2008). Në hulumtimin cilësor, mjaftueshmëria e kampionit i referohet përshtatshmërisë së informacionit, që do të thotë se të dhënat e mbledhura, deri sa nuk ka informacion të ri, janë marrë nga pjesëmarrësit. Këto quhen të dhëna plotësuese (*data saturation*). Mjaftueshmëria e informacionit nuk është siguruar nga numri i pjesëmarrësve të intervistuarve, por nga cilësia e informacionit të mbledhur.

Popullata e përfshirë në këtë studim është jopropabilitare. Janë zgjedhur pacientë që janë paraqitur në mënyrë konsekutive pranë Klinikës Ambulatore, Shërbimit të Sëmundjeve Infektive QSU "Nënë Tereza", Tiranë. Subjektet në studim janë të rritur me serostatus të ndryshëm HIV, duke filluar nga asimptomatik, simptomatike apo AIDS. Nga 200 pacientët e zgjedhur, vetëm njëri prej tyre ka vdekur gjatë studimit.

3.4.1 Kriteret e marrjes së kampionëve

Kriteret për zgjedhjen e kampionimit janë një listë e karakteristikave thelbësore për anëtarësim në një popullatë të caktuar (Burns & Grove, 2005). Kriteret e kampionimit janë bazuar në problemin e kërkimit shkencor, qëllimin e kërkimit dhe disejnimin kërkimor. Kriteret e mostrave për këtë studim ishin si vijon:

(a) HIV pozitiv;
(b) mbi një vit që marrin TAR;
(b) 18 vjeç e lart;

(c) marrja e kujdesit shëndetësor në klinikën ambulatore;
(d) mendërisht dhe fizikisht në gjendje për të plotësuar pyetësorin

3.4.2 Koha e realizimit të studimit

Periudha e realizmit të studimit varion nga dhjetor 2012 deri në shtator 2013. Studimi është realizuar në ambientet e klinikës ambulatore, zyra e punonjëses sociale të këtij institucioni. Nga të gjithë subjektet e përfshirë në studim është marrë konsensusi dhe respektuar konfidencialiteti. Koha e plotësimit të pyetësorit zgjati nga 30 në 45 minuta. Në pjesën më të madhe të subjekteve, pyetësori është plotësuar nga studiuesja me kërkesë të vetë subjekteve.

3.5 PROCESI I PËRKTHIMIT TË INSTRUMENTIT NË STUDIM

Përkthimi i versionit nga anglisht në shqip i instrumentit kaloi në tre faza: përkthim, ripërkthim dhe harmonizim. Përkthimi në shqip u krye nga një subjekt me diplomë nga Fakulteti i Gjuhëve të Huaja, Universiteti i Tiranës, nën supervizimin e hulumtueses. Të gjithë elementët që treguan dallime midis versionit origjinal dhe versionit të ripërkthimit janë diskutuar tërësisht mes studiueses dhe përkthyeses. Pas disa ndryshimeve në versionin e parë të përkthimit, kemi marrë versionin final të WHOQOL-BREF shqiptarë, i cili është përdorur në studim.

3.6 PËRKUFIZIMET E STUDIMIT DHE KONTROLLIT TË VARIABLAVE

Përcaktimet konceptuale dhe operative të variablave të varur (cilësia e jetës dhe gjashtë fusha të saj), ndryshoret e pavarura (gjinore dhe qëndrimet) dhe variablave të kontrollit (individuale dhe karakteristikat klinike) janë dhënë në tabelën më poshtë.

Tabela 2.3 Përkufizimet operacionale dhe konceptuale të variablave

Variabli	Përkufizimi Konceptual	Përkufizimi Operacional
	Variabli Varur	
	Domenet e Cilësisë së Jetës	
Cilësia e Jetës	Perceptimet individuale mbi jetën në kontekstin e sistemeve të kulturës dhe të vlerave në të cilat ata jetojnë dhe në raport me qëllimet, prirjet, standardet dhe shqetësimet e individit (OBSH, 1995; WHOQOL, 1996).	Shuma e rezultateve të katër pikave të aspekteve të përgjithshme (OBSH, 1995; WHOQOL, 1996).
Domeni Fizik	Aftësia e individit për të siguruar nevojat e jetës, duke përfshirë aktivitetet e tyre në rrjedhën normale të jetës për të përmbushur nevojën themelore, rolet e zakonshme, përballur me dhimbjen, shqetësimet për të ruajtur mirëqenien (WHO, 1995; WHOQOL, 1996).	Rezultatet e shumës mesatare të 4 aspekteve të pjesëtuar me 4 (matjen e dhimbjes, parehati, energjia, lodhja, gjumi dhe pushim, simptomat e PJHA-së në Shqipëri (WHO, 1995; WHOQOL, 1996).
Domeni Psikologjik	Perceptimet e individit mbi imazhin fizik të trupit, funksionin konjitiv (të menduarit, të mësuarit, kujtesës dhe përqendrimit), ndjenjat për vetë-respektin për veten dhe perceptimet se si njerëzit e tjerë mendojnë për personin (WHO, 1995; WHOQOL, 1996).	Rezultatet e shumës mesatare të 5 aspekteve pjesëtuar për 5 (matjen e ndjenjave pozitive, të menduarit, të mësuarit, kujtesën dhe përqendrimin, vetë-respektin, imazhin trupor, paraqitjen dhe ndjenjat negative të PJHA-së në Shqipëri (OBSH, 1995; WHOQOL, 1996).
Domeni i Nivelit të Autonomisë	Perceptimet e një individi mbi aftësinë për të punuar, lëvizur përreth dhe të kryejë aktivitetet e përditshme të jetesës (OBSH, 1995; WHOQOL, 1996).	Shuma e rezultateve mesatare të 4 aspekteve të pjesëtuara për 4 (matja e lëvizshmërisë, aktivitetet e përditshme të jetesës, varësia nga medikamentet apo trajtimeve dhe kapaciteti për të punuar PJHA-në në Shqipëri) (WHO, 1995; WHOQOL, 1996).
Domeni i Marrëdhënieve Sociale	Perceptimi i individit mbi marrëdhëniet e tij/saj me veten, familjen, miqtë dhe aftësia për të kryer rolin e tij/saj (WHO, 1995; WHOQOL, 1996).	Shuma e rezultateve mesatare të 4 aspekteve pjesëtuar me 4 (matjen e marrëdhënieve personale, mbështetjen sociale, aktiviteti seksual dhe përfshirjes sociale të PJHA-së në Shqipëri) (OBSH, 1995; WHOQOL, 1996).

Domeni Mjedisit	Perceptimet e individit mbi të ardhurat e tij/saj financiare, sigurinë e mjedisit fizik dhe shtëpisë, dhe qasjen e tij/saj për shërbimet shëndetësore dhe sociale (OBSH, 1995; WHOQOL, 1996).	Shuma e rezultateve mesatare të 8 aspekteve pjesëtuar me 8 (matjen e burimeve financiare, lirinë, sigurinë fizike dhe sigurinë, shëndetin dhe kujdesin social: aksesin dhe cilësinë, mjedisi në shtëpi, mundësitë për marrjen e informacioneve dhe shkathtësive të reja, pjesëmarrja në aktivitete dhe mundësitë për aktivitete/kohën e lirë, mjedisin fizik dhe transportin në PJHA në Shqipëri) (OBSH, 1995; WHOQOL, 1996).
Domeni i Besimeve Personale/ Fetare/ Shpirtërore	Perceptimet e një individi mbi bindjet e tij/saj personale për t'u dhënë kuptim dhe udhëhequr në aftësinë për t'u marrë me situata të ndryshme në jetë (OBSH, 1995; WHOQOL, 1996).	Shuma e rezultateve mesatare të 3 aspekteve pjesëtuar për 3 (falja dhe faji, shqetësimet për të ardhmen, vdekjen dhe të vdekurit në PJHA në Shqipëri) (WHO, 1995; WHOQOL, 1996).

	Variabli	Definicioni Konceptual	Definicioni Operacional
1	**Etnia**	Që lidhet me një popull a me një komb të caktuar dhe me kulturën materiale e shpirtërore të tij.	Etnia: 1 = Shqiptarë, 2 = Egjiptian
2	**Çift**	Mashkulli dhe femra që jetojnë së bashku dhe ndajnë të drejtat dhe detyrimet.	Çift: Çift janë konsideruar personat që janë çift brenda studimit. 1 = Po, 2 = Jo.
3	**Gjinia**	Tërësia e tipareve natyrore, që dallojnë mashkullin nga femra dhe që i përcaktojnë secilit rolin e veçantë në riprodhimin e llojit; seksit.	Gjinia: Gjinia sipas vetëraportimit të subjektit. 1 = Po, 2 = Jo.
4	**Mosha**	Vitet e jetës që ka mbushur një njeri që nga lindja deri në një periudhë të caktuar.	Mosha: Mosha në vite e raportuar nga vetë subjekti.
5	**Grup-mosha**	Grup i moshave të caktuara, që kanë një ndryshim zakonisht deri në pesë vjet.	Grupmosha: 1 = 16-24 vjeç, 2 = 25-34 vjeç, 3 = 35-44 vjeç, 4 = 45-54 vjeç, 5 = 55-64 vjeç, 6 = > 65 vjeç.
6	**Arsimi**	Tërësia e njohurive dhe e shprehive që jepen me sistem e sipas një programi në shkolla e kurse të ndryshme për të mësuar e për të edukuar brezin e ri dhe masat e gjera punonjëse	Arsimi: 1 = fillore, 2 = 8-vjeçare, 3 = e mesme, 4 = e lartë.
7	**Qyteti**	Qendër e madhe banimi, me shumë shtëpi të ndara zakonisht në lagje, me rrugë e me sheshe të rregulluara, ku zhvillojnë veprimtarinë e tyre një varg institucionesh politike, shoqërore, administrative, kulturore etj. dhe ndërmarrjesh industriale, tregtare etj.	Qyteti: Vendbanimi në momentin e intervistës sipas ndarjes administrative me 36 rrethe.
8	**Komente**	Mendime e vërejtje që japim për një ngjarje, për një veprim, për një vendim etj.	Rubrikë komentesh e lirë për të intervistuarin.
9	**Emigrant**	Ai që është larguar nga atdheu i vet për shkaqe politike, ekonomike etj. dhe është vendosur përkohësisht a përgjithmonë në një vend të huaj.	Emigrant: 1 = Po, 2 = Jo.
10	**Shteti**	Shteti është shprehje e nevojës që ndien shoqëria për ekzistencën e një pushteti të organizuar, të pajisur me mjetet e duhura të shtrëngimit dhe të aftë për ta drejtuar vetë shoqërinë, duke i imponuar zgjidhjet që atij i duken të arsyeshme, nëpërmjet normave juridike.	Shteti: Shteti ku ka emigruar. Variabël tekst sipas vetë deklarimit të subjektit.
11	**Kemp**	Personat, të cilët janë deklaruar invalidë pune, me vendim të Komisionit Mjekësor të Caktimit të Aftësisë për Punë (KMCAP). Marrin një pagesë që jepet në formën e një kësti mujor, në lekë.	KEMP: 1 = Po, 2 = Jo
12	**Partneri/a HIV+**	Dy njerëz që kanë një lidhje intime ose që jo domosdoshmërisht janë në martesë.	Partneri HIV+: Serostatusi i provuar 1 = po, 2 = jo, 3 = nuk ka, 4 = pa testuar.

13	**Merre TAR**	Mjekimi që përdoret në trajtimin e infeksionit të shkaktuar nga retroviruset HIV.	Merr TAR: 1 = Po, 2 = Jo.
14	**Ka nderprerë TAR**	Pasi e ka filluar terapinë me antiretroviarle ka ndërprerë atë për arsye të ndryshme.	Ka ndërprerë TAR: 1 = Po, 2 = Jo.
15	**E ka treguar ose jo statusin HIV + jashtë familjes**	A e ka treguar diagnozën e sëmundjes edhe me persona që nuk ka lidhje gjaku.	A e ka treguar statusin jashtë familjes: 1 = Po, 2 = Jo.
16	**Punon**	Ai që mbahet me të ardhurat e veta, që punon në një ndërmarrje, institucion etj.	Punon: 1 = Po, 2 = Jo.
17	**Gj.Civile**	Është tërësia e të dhënave personale, që vërteton lindjen, ekzistencën, individualitetin, si dhe marrëdhëniet midis tyre (ligji 8950, neni 3, pika 1).	Gjendja civile sipas rekomandimit të pyetësorit: 1 = beqar, 2 = i martuar, 3 = i ve, 4 = i divorcuar, 5 = jeton si i martuar.
18	**Si është shëndeti juaj**	Perceptimi individual mbi gjendjen e përgjithshme shëndetësore.	Si është shëndeti juaj: Ordinal, 1-5.
19	**E konsideron veten të sëmurë**	Perceptimi subjektiv në raport me sëmundjen dhe të ndjerit i sëmurë ose jo.	A e konsideroni veten të sëmurë?: 1 = Po, 2 = Jo.
20	**Serostatus**	Serostatusi nuk tregon që i sëmuri është me AIDS, por tregon vetëm që ka qenë në kontakt me HIV-in dhe ka antikorpe ndaj tij.	Serostatusi: 1 = asimptomatik, 2 = simptomatik, 3 = nuk e di, 4 = i konvertuar në AIDS.
21	**Kur e keni bërë testin për herë të parë**	Viti i diagnostikimit të subjektit HIV pozitiv.	Viti sipas vetëdeklarimit të të intervistuarit.
22	**Kur mendoni se jeni infektuar**	Viti kur subjekti dyshon, mendon se mund të jetë infektuar.	Viti sipas vetëdeklarimit të intervistuarit.
23	**Rruga e infektimit**	Mënyra se si subjekti mendon se mund ta ketë marrë infeksionin.	Rruga e infektimit: 1 = seks me grua, 2 = seksme burrë, 3 = produkte gjaku, 4 = përdorim droge, 5 = tjetër.
24	**P1-P31**	Pyetjet e instrumentit të cilave duhet t'u përgjigjet subjekti, fillojnë nga 1 deri në 31.	Pyetje, P1-P31: (31 njësi) (Pyetja 1 (P.1) në instrument i korrespondon variablit me etiketë HBREF_1, etj.), shkallë ordinale me vlera ndërmjet 1-5.

3.7 INSTRUMENTI WHOQOL HIV-BREF

Fakti është që 95% e personave të infektuar me HIV nuk jetojnë në USA, por në vendet në zhvillim, si: Azia, Amerika Latine dhe Afrika Nën-Sahariane. Nisur nga ky fakt, OBSH-ja zhvilloi një instrument për të matur drejtpërdrejt cilësinë e jetës së këtyre njerëzve.

Instrumenti WHOQOL-HIV-BREF është i bazuar mbi WHOQOL-BREF, forma e shkurtuar e versionit WHOQOL-100. Ky instrument është përkthyer në më shumë se 50 vende, validizuar në mijëra studime dhe është i disponueshëm në 19 gjuhë të botës (WHOQOL, 2008).

WHOQOL-HIV-BREF prodhon gjashtë domene me pikët përkatëse. WHOQOL-100 ka katër pyetje për çdo aspekt, BREF WHOQOL-HIV ka vetëm një pyetje. Të përfshira në këto, janë dy pyetje që shqyrtojnë cilësinë e përgjithshme të jetës: Pyetja 1 pyet për perceptimin e përgjithshëm të një individi mbi cilësinë e jetës dhe pyetja 2 pyet për perceptimin e përgjithshëm të një indidvidi mbi shëndetin e tij/saj. Prandaj, ky instrument ka 31 pyetje që përfaqësojnë 30 aspekte. Pesë nga këto aspekte janë specifike për HIV/AIDS.

Ashtu si WHOQOL-100, pikat individuale janë renditur në një shkallë 5 pikësh Likert, ku 1 tregon vlerën më të ulët, perceptimet negative dhe 5 tregon perceptimin më të lartë, pozitiv. Për shembull, një pyetje që ka një ndjenjë aspekti pozitiv, pyet: "Sa e gëzoni ju jetën?" dhe përgjigjet në dispozicion janë 1 (aspak), 2 (pak) 3 (e moderuar), 4 (shumë) dhe 5 (një sasi ekstreme). Si e tillë, domeni dhe rezultati i aspektit (facet) janë shkallëzuar në një drejtim pozitiv, ku rezultatet më të larta tregojnë cilësinë më të lartë të jetës. Disa aspekte (dhimbje dhe parehati, ndjenjat negative, varësia nga ilaçet,vdekja) nuk janë të shkallëzuar në një drejtim pozitiv, që do të thotë se për këto aspekte rezultatet më të larta nuk kanë treguar cilësinë më të lartë të jetës. Këto duhet të rikodohen sepse kështu rezultatet e larta pasqyrojnë një QOL më të mirë. Pyetjet janë të organizuara nga shkalla e përgjigjeve (kapaciteti, frekuenca, intensiteti ose kënaqësia). Udhëzimet për llogaritjen e pikëve janë dhënë më poshtë. Këto janë sipas dosjes së sintaksës, e cila mund të merret nga Koordinatori WHOQOL-HIV, Shëndeti mendor: Evidenca dhe Kërkime, Departamenti i Shëndeti Mendor dhe Varësia e Substancave, CH-1211 Gjenevë 27, Zvicër.

Tabela 3.3 Udhëzime për llogaritjen e pikëve të 26 pyetjeve.

Hapat	Sintaksa e SPSS-it për kryerjen e kontrollimit të të dhënave, pastrimit dhe informatizimit të rezultateve totale.
Kontrolli i 26 pyetjeve nga vlerësimi kanë një sërë 1-5	Rikodet P1 P2 P3 P4 P5 P6 P7 P8 P9 P10 P11 P12 P13 P14 P15 P16 P17 P18 P19 P20 P21 P22 P23 P24 P25 P26 P27 P28 P29 P30 P31 (1=1) (2=2) (3=3) (4=4) (5=5) (ELSE=SYSMIS).

Në tabelën më poshtë janë dhënë udhëzimet për llogaritjen e pikëve të pyetjeve që transformohen në drejtim negativ.

Tabela 4.3 Ndryshimi në drejtim negativ i pyetjeve të formuluara.

Ndryshimi në drejtim negativ i 6 pyetjeve të formuluara	RIKODUAR P3 P4 P5 P8 P9 P10 P31 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1). (Kjo i transformon pyetjet e përshtatura negativisht në pyetje të përshtatura pozitivisht.)

Rezultati mesatar i pyetjes brenda secilës fushë është përdorur për të llogaritur rezultatin e domenit. Pikët mesatare atëherë janë shumëzuar me 4, në mënyrë që të nxjerrin rezultatet e domenit të krahasueshme me rezultatet e përdorura në WHOQOL-100, kështu që rezultatet variojnë midis 4 minimale dhe 20 maksimale.

Tabela 5.3 Llogaritja e pikëve të domeneve.

Llogaritja e pikëve të domeneve	Domeni 1 = (P3 + P4 + P14 + P21)/4 * 4 Domeni 2 = (P6 + P11 + P15 + P24 + P31)/5 *4 Domeni 3 = (P5 + P22 + P23 + P20)/4 * 4 Domeni 4 = (P27 +P26 + P25 + P17)/4*4 Domeni 5 = (P12 + P13 + P16 + P18 + P19 + P28 + P29 + P30)/8 *4 Domeni 6 = (P7 + P8 + P9+ P10)/4 *4 (Këto ekuacione llogarisin pikët e domeneve. Të gjitha pikët shumëzohen me 4, në mënyrë të tillë që të krahasohen direkt me pikët e nxjerra nga WHOQOL-100).

Instrumenti WHOQOL-BREF të jep mundësinë që procesi i mbledhjes së pikëve të domeneve të mund realizohet edhe me dorë. Për ta bërë këtë, pikët negative duhet të anulohen dhe prandaj është përdorur formula 6-x. Kjo do të sigurojë, për shembull, se në qoftë se dikush raporton "frika për të ardhmen" në një vlerë të maximale (5) zbritur rezultatin nga 6, do të rikodohet automatikisht pika në 1. Udhëzimet për këtë janë dhënë në faqe të parë të pyetësorit (shiko shtojca).

3.7.1 Procedurat e grumbullimit të të dhënave

Siç është përshkruar më parë, popullsia e studiuar përfshin personat e rritur që jetojnë me HIV/AIDS në Shqipëri. Pjesëmarrësit janë pacientë në Klinikën Ambulatore, ku çdo muaj ata vijnë për të marrë terapinë dhe për të bërë ekzaminimet klinike. Mbledhja e të dhënave është bërë nga vetë studiuesia, pasi ajo ka një eksperiencë 8-vjeçare në këtë klinikë dhe e njeh shumë mirë fushën e HIV/AIDS-it.

Ata janë përzgjedhur ditën që kanë ardhur për të tërhequr medikamentet, është vlerësuar kartela e tyre mjekësore, janë sqaruar për qëllimin e studimit dhe është respektuar plotësisht e drejta e tyre për t'u bërë ose jo pjesë e studimit.

Për subjektet që pranuan të bëhen pjesë e studimit është marrë konsensusi pa nënshkruar një dokument (me zgjedhjen e tyre) edhe pse u prezantua formati i konsensusit. Pyetësorët janë kodifikuar në mënyrë që të ruhej konfidencialiteti.

Klinika ambulatore është një vend ku subjektet ndihen të sigurt me stafin. Pyetësorët janë realizuar në zyrën e punonjëses sociale të klinikës ambulatore. Rreth 80% e pjesëmarrësve kanë kërkuar që pyetësori të plotësohej nga studiuesia, ku ajo të lexonte pyetjen dhe ata të përgjigjeshin. Sipas tyre, kjo qe një zgjidhje më e përshtatshme dhe komode për ta.

3.8 ANALIZA STATISTIKORE

Metoda statistikore e përdorur gjatë studimit ka respektuar qëllimin dhe objektivat e vendosura gjatë disenjimit të tij. Të dhënat e marra nga pyetësori janë manipuluar sipas udhëzimeve të vendosura nga OBSH-ja.

Fillimisht kemi bërë paraqitjen e dimensionit HIV/AIDS në Shqipëri në formën e paraqitjes me harta. Hartat tregojnë fenomenin në tërësi, në paraqitjen e tij spitalore dhe ajo çfarë është arritur nëpërmjet studimit tonë. Si paraqitja tabelare dhe paraqitja me harta tregojnë që studimi ka mbuluar pothuajse të njëjtat zona me ato çfarë tregojnë hartat e mbulimit për gjithë Shqipërinë të ofruara nga ISHP-ja. Të dhënat spitalore për shpërndarjen gjeografike të fenomenit përdoren për herë të parë.

Pas kodifikimit të pyetjeve dhe agregimit të tyre në domene dhe vlerë totale të domeneve kemi marrë fillimisht në konsideratë praqitjen deskriptive të pyetjeve. Vlerat e diskutuara për çdo pyetje tregojnë vlerat minimale dhe maksimale të përgjigjeve duke mundësuar kështu përcaktimin e rangut. Për secilën pyetje është vlerësuar mesatarja dhe deviacioni standard, duke na dhënë një paraqitje të ndryshimit midis pyetjeve. Duke iu referuar literaturës, në vazhdim përgjigjet e pyetjeve janë ndarë në pyetje të konsideruara 'pozitive'

dhe 'negative'. Përgjigjet pozitive janë konsideruar kur vlerat e mesatareve të pyetjeve ishin≥ 3 (3, 4 dhe 5), ndërsa ato negativet janë konsideruar kur vlerat mesatare të pyetjeve ishin≤ 2 (1 dhe 2).

Paraqitja e të dhënave në formë të përgjithshme është treguar në tabelat që paraqesin karakteristika: 1. Demografike dhe 2. Klinike. Të gjitha këto janë realizuar duke mbajtur parasysh qëllimin që, në çdo moment, rezultatet e studimit të jenë të krahasueshme me studime të ngjashme. Në vazhdim janë përdorur tabela dhe paraqitje grafike në formë bar diagramesh, pie diagramesh dhe histogramesh për të dhënat shtesë jashtë pyetësorit, si: seksi, grupmosha, edukimi etj.

Fenomene karakteristike shqiptare, si përbërja etnike dhe statusi i emigracionit, janë paraqitur në mënyrë të veçantë. Këto fenomene janë vlerësuar në vazhdim nëpërmjet krostabulimeve, që konsistojnë në realizimin e shpërndarjes së karakteristikave, duke vlerësuar një variabël përballë një variabli tjetër. Rezultatet e konsideruara të rëndësishme dhe që kanë nevojë për investigim të mëtejshëm janë paraqitur edhe në formë bar diagramesh.

Një ndër pikat më të rëndësishme të studimit ka qenë vlerësimi i besueshmërisë së studimit. Për vlerësimin e besueshmërisë së konsistencës së brendshme të studimit është përdorur teknika e Cronbach, nëpërmjet koeficientit alfa. Kjo teknikë është masivisht e zgjedhur në të gjitha studimet e ngjashme dhe merret si një masë e besueshme për vlerësimin e besueshmërisë së konsistencës së brendshme, gjë e cila na lejon të vazhdojmë studimin më tej me vlerësimin e objektivave të përcaktuara. Konsistenca e jashtme mund të vlerësohet, por në mënyrë jo sasiore, e suksesshme duke marrë në konsideratë marrëdhëniet e zgjatura në kohë dhe të afërta të intervistuesit me të intervistuarit. Fakti i përgjigjes masive ndaj pyetësorit duke mos lënë asnjë pyetje pa përgjigje është një tregues. Kjo metodë na mundëson edhe ndërtimin e matriksit të korrelacioneve ndërmjet domeneve.

Kjo masë tregon konsistencën e një shkalle me shumë dimensione, domene. Secili prej domeneve është një shkallë e tipit Likert, të vlerësuar me pikë nga 1 në 5, ku variabli është i tipit ordinal. Nga 31 pyetjet e pyetësorit, 22 janë me vlerësim në shkallë rritëse nga 1 në 5, ndërsa 3, 4, 5, 8, 9, 10, 31 janë kodifikuar duke e përmbysur rezultatin, prandaj duhen rikodifikuar edhe një herë, meqenëse vlera më e madhe, konkretisht 5, tregon realisht vlerën më të ulët në raport me cilësinë e jetës, në ndryshim me pyetjet e tjera, ku vlera më e lartë tregon edhe gjendjen më të mirë. Ky kodifikim dhe rikodifikim është realizuar si kërkesë e pyetësorit standard dhe mënyrës së përpunimit të tij të ofruar nga OBSH-ja.

Pyetjet e konsideruara të përmbysura janë si vijon:

3. Në çfarë niveli mendoni që dhimbjet fizike të privojnë të kryeni detyra që duhet t'i kryeni?
4. Sa shumë ju bezdis fakti që keni probleme fizike që janë të lidhura drejtpërdrejt me infeksionin HIV?
5. Sa shumë keni nevojë për të përdorur ilaçe që të funksiononi më mirë në jetën tuaj të përditshme?
8. Sa mërziteni me njerëzit që ju fajësojnë juve që jeni me HIV?
9. Sa shumë ju frikëson e ardhmja?
10. Sa shumë i trembeni vdekjes?
31. Sa shpesh përjetoni ndjenja negative, rënie humori, dëshpërim, ankth, depresion?

3, 4, 5, 8, 9, 10 (p)

Koeficienti alfa është llogaritur nga korrelacionet e secilit domen me domenet e tjerë.

α Cronbach për të gjithë domenet së bashku është 0.83. Duhet sqaruar se një vlerë e α prej $0.7 \leq \alpha < 0.9$ konsiderohet si tregues shumë i mirë i konsistencës së brendshme të studimit, ku bien edhe vlerat e gjetura të studimit tonë. Vlerat ≥ 0.9 konsiderohen si të shkëlqyera, por jo efektive, gjë që tregon se studimi ka arritur vlera të larta besueshmërie, por me një çmim më të lartë, p.sh., është harxhuar në mënyrë të panevojshme: para, kohë e studiuesit dhe të intervistuarit etj. Vlera që rezulton në studimin tonë është ndër më të mirat e gjetura edhe në literaturën e botuar.

Studimi i domeneve si përmbledhje e rezultateve të studimit është bazuar në vlerësimin e tyre individual dhe krahasimin me njëri-tjetrin. Pastaj janë vlerësuar në raport me karakteristikat demografike dhe mjekësore të grupit në studim. Teknikat statistikore të zgjedhura ishin ANOVA (analiza e variancës) dhe testi i Studentit që është realizuar duke konsideruar që kemi shpërndarje normale të të dhënave, gjë që e heq kufizimin e përdorimit të këtij testi për mostra të mëdha. I njëjti fenomen haset edhe në literaturën së cilës i jemi referuar. Në fund të analizës është rubrika 'Gjetje të tjera', ku jemi përpjekur të tregojmë gjetje specifike vetëm për studimin tonë. Në një rast është përdorur Teknika e Regresionit Binomial dhe Analiza e Korrespondencës së Shumëfishtë.

3.9 ÇËSHTJET ETIKE DHE LIGJORE

Komitetet etike të kërkimit janë thelbësore për të mbrojtur të dhënat individuale të pacientëve, klientëve, si dhe të shëndetit publik (Van der Wal 2005). Çështjet etike janë të rëndësishme në kërkim dhe përfshijnë sjelljen etike kundrejt informacionit të pjesëmarrësve, si dhe raportimin e ndershëm të rezultateve. Kërkimi u miratua nga Komiteti Kombëtar i Etikës Mjekësore, Fakulteti i Shkencave Sociale dhe Spitali Semundjeve Infektive. Sipas Van der Wal (2005), kur të aplikohen parimet etike në kërkim, është e dobishme që të mbahen tri çështjet e mëposhtme. Këto janë: pjesëmarrësit, institucioni, si dhe integriteti i studiuesit. Studiuesia ka diskutuar se si më sipër u siguruan pjesëmarrësit në studim. Kërkimi është gjithmonë shqetësimi i parë i hulumtuesit (Van der Wal, 2005). Respektimi udhëzimeve të rrepta etike është edhe më e rëndësishme në këtë kërkim, sepse pjesëmarrësit janë shumë të prekshëm. PJHA-të janë të rrezikuar, së pari, sepse stigmatizimi drejton ata për këtë pozitë dhe së dyti, për shkak se ata i përmbushin të gjitha kriteret e parapara për grupet e cenueshme (Van der Wal, 2005). Këto kritere janë:

- zhvillimi ekonomik i kufizuar;
- mbrojtja e pamjaftueshme e të drejtave të njeriut;
- diskriminimin në bazë të statusit shëndetësor;
- të kuptuarit e pamjaftueshëm të kërkimit shkencor;
- disponueshmëria e kufizuar e kujdesit shëndetësor dhe trajtimit të opsioneve
- të dëmtuarit e aftësisë së individëve në komunitet për të dhënë pëlqimin e informuar.

Kodet formale, çështjet etike në kërkimet sociale janë të rëndësishme, shumica e shoqatave profesionale kanë krijuar dhe publikuar për të përshkruar se çfarë është sjellje profesionale e pranueshme dhe e papranueshme (Babbie & Mouton, 2003). Sipas Kodit Nuremberg (1949), siç citohet nga Burns dhe Grove (2005), pëlqimi i informuar do të thotë se "personi i përfshirë duhet të ketë zotësi juridike për të dhënë pëlqimin/marrëveshjen dhe i vendosur që të jetë në gjendje të ushtrojë fuqinë e lirë të zgjedhjes pa ndërhyrjen e ndonjë elementi të forcës, mashtrimit, detyrimit dhe duhet të ketë njohuri të mjaftueshme për të kuptuar elemente të çështjeve në të cilat subjektet janë përfshirë, për t'u dhënë mundësinë atyre që të jenë më të qartë në vendime".

Bazuar në ato që u thanë më lart, mund të thuhet në mënyrë të sigurt se, parimi i pëlqimit të lirë dhe të informuar është një vlerë thelbësore në shëndetësi. Kjo nuk është vetëm për të dhënë leje, por është më tepër një proces

i vendimmarrjes, e cila është e ndjeshme ndaj kontekstit dhe përbëhet nga katër elemente, domethënie (1) shpalosje, (2) të kuptuarit, (3) kompetencë dhe (4) vullnetarizëm (Burns & Grove, 2005). Pjesëmarrësit për të dhënë pëlqimin morën shpjegimet e mëposhtme:

- Kërkimi, procedurat që do të ndiqen dhe qëllimi i çdo procedure.
- Rreziqet fizike, shqetësimet ose cenimi i intimitetit të pacientit, apo ndonjë kërcënim ndaj dinjitetit.
- Metodat që do të përdoren për të siguruar anonimitetin dhe konfidencialitetin.
- Detyrat që priten prej tyre, kështu që ata mund të bëjnë një zgjedhje për t'u informuar dhe për të marrë pjesë vullnetarisht në kërkim.
- Avantazhet e kërkimit të pjesëmarrësve, ose për shoqërinë.
- Lloji i të dhënave që do të mblidhen.
- Si do të zgjidhen pjesëmarrësit dhe sa do të marrin pjesë.

Për sa më sipër u shpjegua në një mënyrë joteknike, dhe që shpjegimi të ishte i plotë dhe "në nivelin intelektual të klientit" (Van der Wal, 2005). Parimi i vërtetësisë u la në fuqi, nëse e gjithë e vërteta dhe vetëm e vërteta ishte thënë për kërkimin (Van der Wal, 2005).

Autonomia do të thotë e drejta për vetëvendosje. Për këtë studim, autonomia është siguruar duke informuar pjesëmarrësit se ata kishin të drejtë në vijim:

- të tërhiqen nga studimi në çdo moment të kohës; dhe
- të refuzojnë për të dhënë ndonjë informacion.

3.10 KONFIDENCIALITETI DHE ANONIMATI

Sipas Burns dhe Grove (2005), konfidencialitet do të thotë "menaxhim nga kërkuesi i informacionit privat që subjekti i jep kërkuesit dhe mosndarjen e këtij informacioni pa autorizimin e subjektit". Konfidencialiteti i informacionit të pacientit është thelbësor për ruajtjen e një lidhje besimi në mes të pacientit, profesionistëve të shëndetit dhe mbrojtjes së të drejtave të pacientëve.

Një pikë e rëndësishme theksohet se mbajtja e konfidencialitetit është shpesh më e vështirë në kërkimin cilësor se në kërkimin sasior (Burns & Grove, 2005). Natyra e hulumtimit cilësor kërkon që "kërkuesi duhet të jetë afër mjaftueshëm për të kuptuar thellësinë e çështjes në studim dhe duhet të paraqesë citate të mjaftueshme të drejtpërdrejta dhe një përshkrim të hollësishëm për t'iu përgjigjur pyetjes kërkimore" (Ramos 1989, siç citohet në Burns & Grove 2005). Studiuesia e kërkimit aktual e përmbush më së miri këtë kriter për vetë eksperiencën 8 -vjeçare në fushën e HIV/AIDS.

Shkelja e fshehtësisë do të mund të dëmtonte interesat e pacientit, si dhe marrëdhëniet mes studiueses dhe pjesëmarrësve. Ajo mund të shihet si një vepër e rëndë etike, dhe mund të merren hapa disiplinore (Strauss, 1992). Në këtë kërkim, shkelje të konfidencialitetit mund ta vënë pacientin në rrezik për t'u stigmatizuar, diskriminuar dhe izoluar. AIDS është ende një sëmundje e stigmatizuar.

Privatësia, siç citohet në De Vos et al. (2005), do të thotë se "nuk ka për qëllim për të vëzhguar ose të analizuar të tjerët". Privatësia është e drejta që një individ ka për të përcaktuar kohën, shkallën dhe rrethanat e përgjithshme, në të cilat informacioni personal do të jetë i përbashkët ose jo me të tjerët (Burns & Grove, 2005). Dështimi për të siguruar jetën private mund të shkaktojë humbjen e dinjitetit, miqësisë apo të punësimit, ose mund të krijojë ndjenjat e ankthit, fajit apo turpit (Burns & Grove, 2005). Në këtë studim, privatësia e pjesëmarrësve ishte e mbrojtur nga pëlqimi informuar. Të drejtat, interesat dhe dëshirat e pjesëmarrësve ishin të siguruar në çdo kohë dhe studiuesia ka mbledhur vetëm informacionin e nevojshëm, që është informacion mbi QOL-në.

Institucionet sipas Van der Wal (2005) është e domosdoshme që të trajtohen si një person nga ana e kërkuesit. Etika që zbatohet për pjesëmarrësit individual të shërbejë edhe për institucionin. Parimet etike të diskutuara më lart në lidhje me pjesëmarrësit individual u siguruan edhe për institucionin.

3.10.1 Integriteti i studiuesit

Para se të ndërmerret një kërkim, kërkuesit duhet të sigurojnë që ata janë kompetent dhe të aftë për të ndërmarrë studimin e propozuar (De Vos et al 2005). Studimi mbi HIV dhe AIDS është temë e ndjeshme. Kështu kompetenca e hulumtuesit është shumë e rëndësishme. Studiuesia në këtë studim është udhëhequr nga parimet shkencore. Sipas Thomas (2002), kur je duke bërë kërkime mbi përvojën e jetuar të një personi që jeton me AIDS, kërkuesit duhet të zotërojnë aftësitë themelore në këshillim mbi HIV dhe AIDS. Si HIV dhe AIDS është një infeksion emotiv, studiuesi duhet të përdorë: ndjeshmërinë, besueshmërinë, ngrohtësinë, pranimin e pakushtëzuar të PJHA-së dhe vërtetësinë për të ndihmuar pjesëmarrësit që të zbulojnë përvojat e tyre.

3.11 SHPËRNDARJA E INFORMACIONIT

Sipas Rrum dhe Beck (2008), nuk ka studim të plotë derisa rezultatet e tij të ndahen me të tjerët. Rezultatet duhet të bëhen të njohura, sepse ato "kontribuojnë në praktika më të mira", përveç faktit se është përgjegjësi profesionale e një studiuesi të bëjë të ditur rezultatet e një kërkimi (Rrum & Beck, 2008). Për më tepër, vlera e një studimi kërkimor kurrë nuk do të jetë e njohur plotësisht, nëse nuk bëhet i ditur (Streubert, Speziale & Marangoz, 2007). Një kopje e këtij kërkimi do t'i dorëzohet Ministrisë së Shëndetësisë, Ministrisë së Punës dhe Çështjeve Sociale, QSUT-së dhe grupeve të interesit.

3.12 KUFIZIMET E STUDIMIT

Gjatë procesit të realizimit të këtij kërkimi pati disa kufizime:

Së pari, nga 325persona që vijnë rregullisht në Klinikën Ambulatore, 20 prej tyre refuzuan të bëheshin pjesë e studimit dhe 10 prej pacientëve nuk u paraqitën vetë fizikisht për të marrë mjekimin dhe kontakti me ta qe i pamundur.

Së dyti, niveli arsimor i subjekteve të përfshirë në studim ishte me arsim të ulët. Edhe pse nga ana e studiueses u bë e pamundur për t'u shpjeguar me hollësi çdo pyetje që të ishte sa më e qartë, ata përsëri kishin vështirësi në të kuptuar.

Së treti, përdorimi për herë të parë i këtij instrumenti në Shqipëri, përshtatja në kontekstin gjuhësor dhe kulturor pati sfidat e veta.

Së katërti, studimet cross-sectionale nuk na lejojnë për të nxjerrë konkluzione në lidhje me drejtimin e marrëdhënieve apo shkakësisë midis QOL-së dhe karakteristikave të variablave sociodemografik dhe klinik.

Së pesti, popullsia në studim nuk ishte e rastësishme. Nga mostra e njerëzve të infektuar me HIV që jetojnë në Shqipëri, subjektet e anketuar ishin ata të cilët merrnin aktivisht kujdes mjekësor rutinë. Ata që nuk planifikojnë ose bëjnë vizita të rregullta klinike nuk janë përfshirë dhe për rrjedhojë rezultatet e këtij studimi nuk mund na paraqesin një krahasim domethënës midis subjekteve në terapi dhe atyre që nuk marrin terapi.

Së fundi, studiuesia është e punësuar si punonjëse sociale në Klinikën Ambulatore të QSUT-së. Ajo është e njohur nga gjithë subjektet në studim, kjo mbase ka ndikuar në përgjigjet e disa pyetjeve.

KAPITULLI
4 REZULTATE

4.1 PASTRIMI I BAZËS SË TË DHËNAVE

Menaxhimi i pyetësorit është realizuar nga vetë studiuesia në të gjitha rastet, duke pasur në konsideratë vazhdimisht ruajtjen nga *bias* e intervistuesit. Pas hedhjes në format elektronike është realizuar rikontrolli i cilësisë së të dhënave dhe rezulton se të gjithë të intervistuarit i janë përgjigjur të gjitha pyetjeve. Meqenëse pas shpjegimit të protokollit të intervistës, ku të gjithë të intervistuarit e pranuan atë dhe ata ishin të lirë t'u përgjigjeshin pyetjeve, kontrolli i cilësisë së të dhënave u realizua pasi u përpunuan në format elektronik.

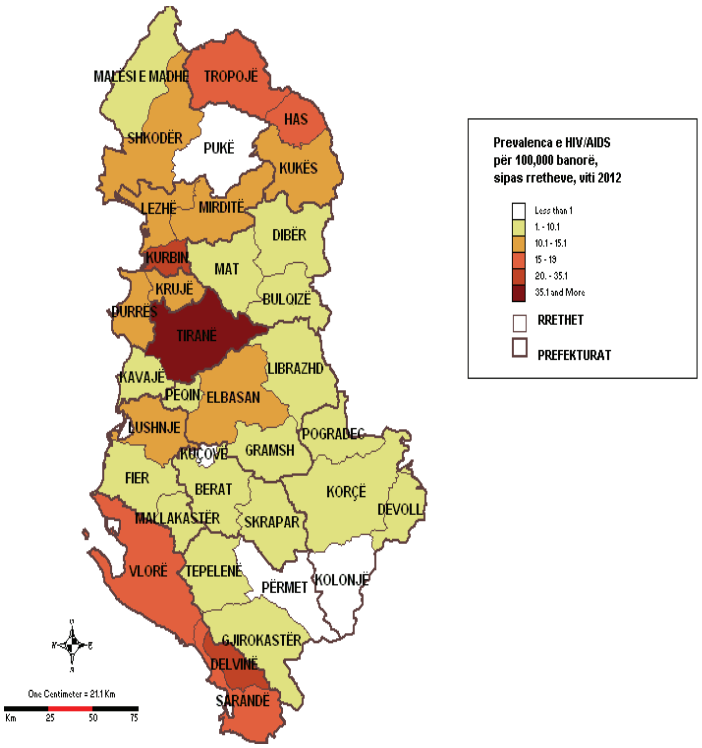
Përpunimi i bazës së të dhënave iu nënshtrua kontrollit sistemik dhe nominal. Të gjitha pyetjet ishin brenda rangut të lejuar nga standardi i pyetësorit. U vërejtën vetëm dy momente që vlejnë për diskutim, por nuk ndikojnë në rezultatet e studimit. Njëri rast është një pacient që u përgjigjet të gjitha pyetjeve me 3, ndërkohë që nuk mund të konsiderohet gabim, sepse është e drejta e tij dhe mendohet që është i qartë për përmbajtjen dhe mënyrën e plotësimit. Rasti tjetër është ngjashmëria në plotësimin e dy pyetësorëve, ku pacientët janë çift dhe ka mundësi që të kenë të njëjtin perceptim të situatës ku ndodhen. Të dy rastet mund të jenë subjekt studimi në të ardhmen.

4.2 KARAKTERISTIKAT EPIDEMIOLOGJIKE TË HIV/AIDS NË SHQIPËRI

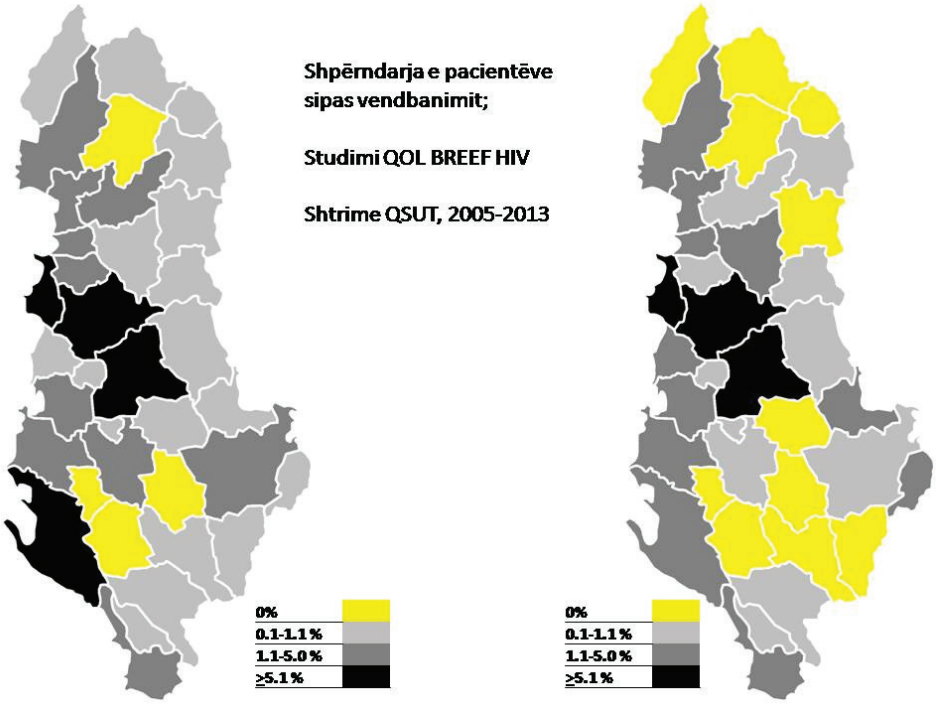
Të dhënat rreth numrit të të sëmurëve me HIV/AIDS dhe shpërndarja e tyre sipas rretheve janë marrë nga ISHP-ja. Numri i përgjithshëm i të sëmurëve me HIV/AIDS në Shqipëri në vitin 2013 ishte 671 persona. Nga harta shikohet që numri më i madh i PJHA-së si në vlera absolute edhe në % gjendet në Tiranë (kjo nuk do të thotë se të gjithë këta persona e kanë vendlindjen në Tiranë, por shumica prej tyre kanë migruar në kryeqytet). Dy hartat e tjera tregojnë shpërndarjen sipas shtrimeve në shërbimet e QSU-së "Nënë Tereza" dhe sipas të dhënave të mbledhura nga studimi ynë. Shihet që tre hartat kanë ngjashmëri me njëra-tjetrën. Kryeqyteti, Tirana, zona bregdetare perëndimore dhe zona verilindore e Shqipërisë janë zonat me numrin më të madh të të infektuarve me HIV/AIDS.

Dy hartat e tjera tregojnë shpërndarjen sipas shtrimeve në shërbimet e QSU "Nënë Tereza" dhe sipas të dhënave të mbledhura nga studimi ynë. Vihet re që tre hartat kanë ngjashmëri me njëra-tjetrën.

Grafiku 1.4 Shpërndarja e të sëmurëve me HIV/AIDS sipas rretheve në %.



Grafiku 2.4 Shpërndarja e të sëmurëve me HIV/AIDS sipas shtrimeve në QSUT dhe studimit tonë.



Rreth 50% e rasteve gjenden në Tiranë, megjithëse Tirana (749 365 banorë) përbën 27.8% të popullatës së përgjithshme të Shqipërisë (2 800 138 banorë) sipas të dhënave të Censusit, 2011. Ndër arsyet e mundshme të përqendrimit më të lartë në kryeqytet është edhe mundësia më e madhe e marrjes së virusit si rezultat i numrit më të madh të faktorëve të riskut dhe gjithashtu ekzistenca e shërbimeve më të mira shëndetësore, që sjell edhe migrimin e pacientëve drejt kryeqytetit, ose një kombinim i tyre. Gjithsesi, kjo mbetet për t'u vlerësuar dhe nuk përbën objekt të studimit tonë.

Tabela 6.4 Shpërndarja e të sëmurëve me HIV/AIDS sipas shtrimeve në QSUT dhe studimit tonë.

Nr.	Rrethi	QSUT	QSUT%		Studimi	Studimi%
1	BERAT	5	1.2		2	1.0
2	BULQIZË	2	.5		1	.5
3	DELVINË	4	1.0		1	.5
4	DEVOLL	3	.7		3	1.5
5	DIBËR	3	.7		0	0
6	DURRËS	25	6.1		20	10.1
7	ELBASAN	23	5.6		11	5.5
8	FIER	9	2.2		3	1.5
9	GJIROKASTËR	1	.2		1	.5
10	GRAMSH	2	.5		0	0
11	HAS	2	.5		0	0
12	KAVAJË	2	.5		3	1.5
13	KOLONJË	1	.2		0	0
14	KORÇË	10	2.4		2	1.0
15	KOSOVË	0	.0		1	.5
16	KRUJË	8	1.9		2	1.0
17	KUÇOVË	1	.2		2	1.0
18	KUKËS	5	1.2		2	1.0
19	KURBIN	10	2.4		7	3.5
20	LEZHË	6	1.5		5	2.5
21	LIBRAZHD	2	.5		2	1.0
22	LUSHNJË	15	3.6		9	4.5
23	MALËSI E MADHE	1	.2		0	0
24	MALLAKASTËR	0	0.0		0	0
25	MAT	1	.2		3	1.5
26	MIRDITË	6	1.5		1	.5
27	PEQIN	2	.5		1	.5
28	PËRMET	2	.5		0	0
29	POGRADEC	4	1.0		5	2.5
30	PUKË	0	.0		0	0
31	SARANDË	10	2.4		4	2.0
32	SHKODËR	12	2.9		6	3.0
33	SHTETE TË TJERA	0	.0		1	.5
34	SKRAPAR	0	.0		0	0
35	TEPELENË	0	.0		0	0
36	TIRANË	210	51.1		93	46.7
37	TROPOJË	3	.7		0	0
38	VLORË	21	5.1		8	4.0
	Total	411	100.0		199	100.0

Në lidhje me situatën epidemiologjike dhe shpërndarjen e të sëmurëve me HIV/AIDS është përdorur ndarja administrative me 36 rrethe, meqenëse edhe mënyra e raportimit në strukturat shëndetësore vazhdon të bëhet sipas kësaj ndarje. Tabela 6.4 na njeh me këtë shpërndarje.

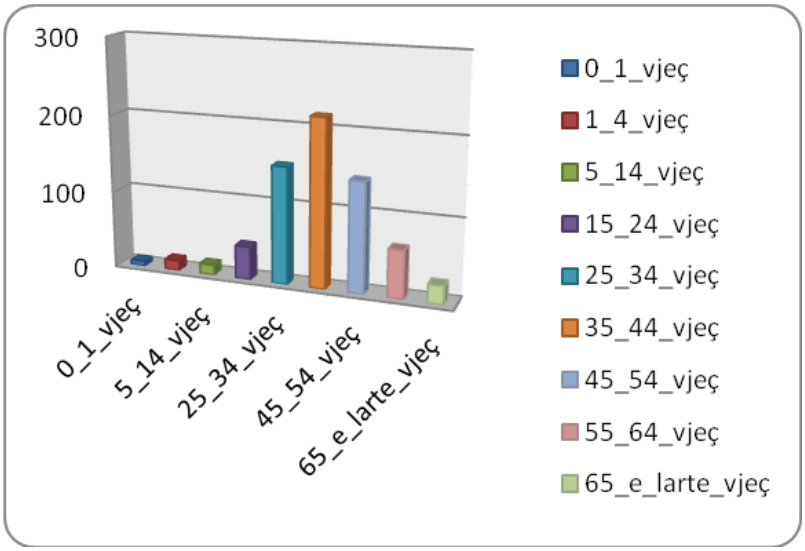
4.2.1 Aktiviteti klinik në lidhje me HIV/AIDS

Nga 670 shtrime, gjatë periudhës 2005-2013, duhet konsideruar numri i rishtrimeve. Pas heqjes së rishtrimeve figuron që numri i shtrimeve me HIV/AIDS në QSUT është 411 gjatë një periudhe 9-vjeçare. Vihet re prezenca e diagnozës në moshat pediatrike dhe se grup-mosha më e prekur është 35-44 vjeç. Raporti meshkuj-femra ruhet si në popullatën e shtrimeve dhe në studimin tonë. DQM është 13.6 ditë dhe konfirmon shtrimet për arsye të komplikacioneve.

Tabela 7.4 Shtrimet e të sëmurëve me HIV/AIDS, QSUT, 2005-2013.

Diagnoza	Nr_i_Nom.	Seksi	Gjithsej	0_1_vjeç	1_4_vjeç	5_14_vjeç	15_24_vjeç	25_34_vjeç	35_44_vjeç	45_54_vjeç	55_64_vjeç	65_e_larte_vjeç	Dite_qendrimi_total	Numri_i_vdekjeve	Dite_Qendrimi_Mesatar
Infeksione H.I.V. (SIDA)	042	M	479	3	8	10	20	104	165	113	38	18	6627	20	13.8
		F	191	3	5	3	23	47	51	29	24	6	2507	9	13.1
		T	**670**	**6**	**13**	**13**	**43**	**151**	**216**	**142**	**62**	**24**	**9134**	**29**	**13.6**

Grafiku 3.4 Shtrimet e të sëmurëve me HIV/AIDS, QSUT, 2005-2013.



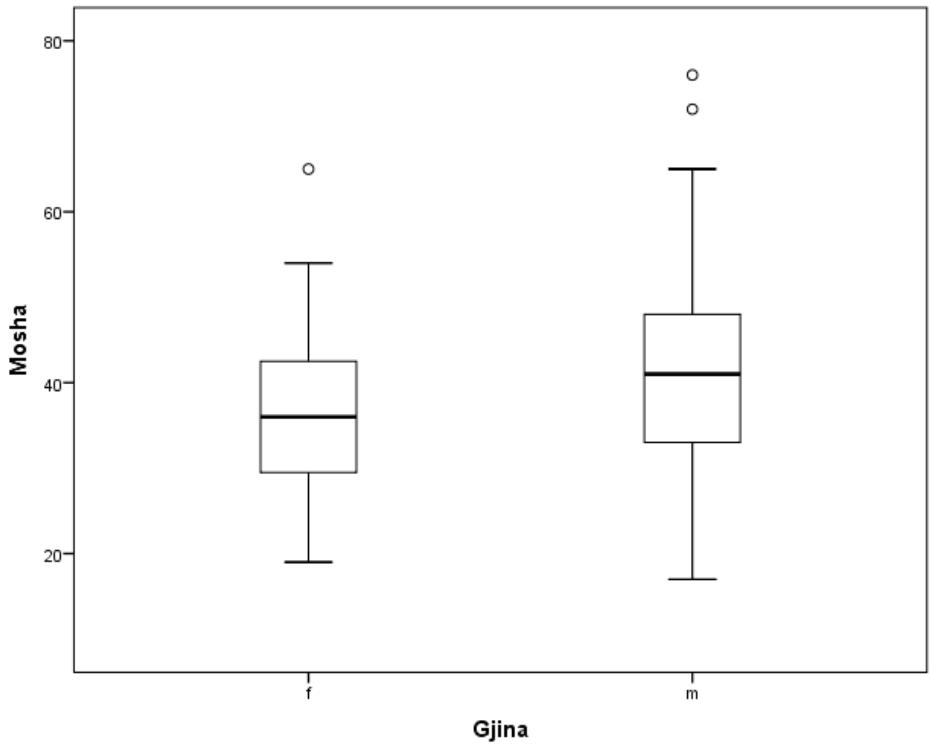
4.2.2 Të dhëna të përgjithshme të mostrës në studim

Në studim kanë marrë pjesë 199 pacientë: 71 femra (36.7%) dhe 128 meshkuj (64.3%) të paraqitur në mënyrë konsekutive pranë Klinikës Ambulatore, Spitali Sëmundjeve Infektive.

Mosha mesatare e pacientëve të paraqitur është 39.9 ± 10.7 vjeç. Mosha e pacienteve të paraqitura femra është 36.9 ± 9.0 vjeç. Mosha e pacientëve të paraqitur meshkuj është 41.5 ± 11.3 vjeç.

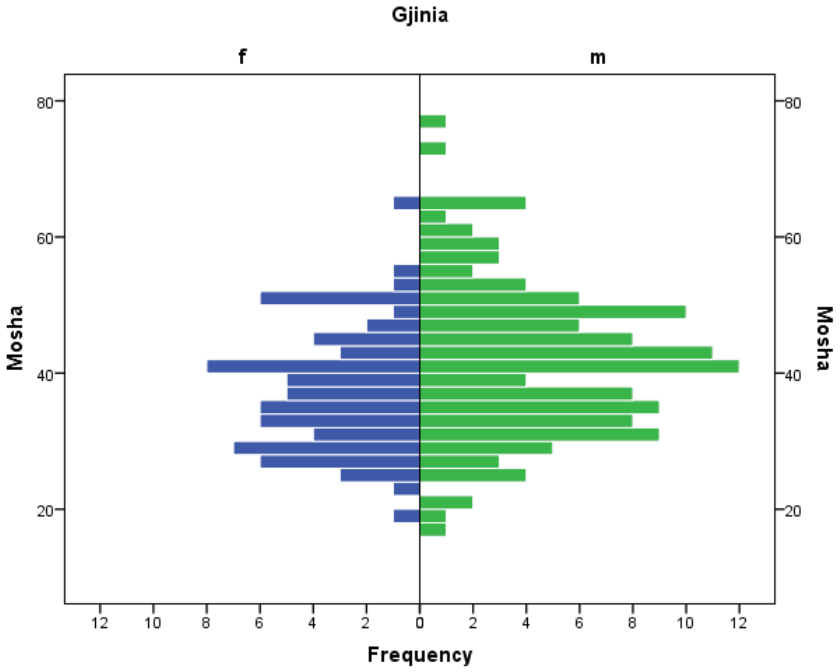
Grafiku 4.4 na tregon se fenomeni tek femrat haset në moshë më të re se tek meshkujt.

Grafiku 4.4 Shpërndarja e moshës sipas gjinisë.



Grafiku 5.4 tregon se mosha e popullatës së femrave në studim është më e mbledhur krahasuar me meshkujt, ku mosha e tyre është më e shpërndarë. Vihet re se në popullatën e meshkujve mosha varion nga më e hershme 14 vjeç deri në 80 vjeç.

Grafiku 5.4 Piramida e popullatës së studimit sipas moshës dhe gjinisë.



4.2. 3 Karakteristikat individuale të kampionimit

Subjektet e përfshira në kampionin e studimit kanë karkteristika të ndryshme sociodemografike. Në tabelën 8.4 është paraqitur një përmbledhje e karakteristikave individuale të pjesëmarrësve. Pjesa më e madhe e subjekteve janë midis 35-44 vjeç (34.2%) me një moshë mesatare 39.8 (DS=10.7) dhe 63.8 % e pjsëmarrësve janë të martuar dhe jetojnë bashkë. Më shumë se gjysma e subjekteve kanë arsim 8-vjeçar (50.3%) dhe vetëm 13.6% e tyre kanë arsim të lartë. Rreth 72.4% e tyre janë jo çift në studim. Nga subjektet në studim, 88.9% e tyre i përkasin etnisë shqiptare, 59.3% e tyre nuk kanë qenë asnjëherë emigrantë dhe 43.2% e tyre janë të papunë. Afërsisht 47.6 % e subjekteve jetojnë në Tiranë, por nuk kanë lindur në Tiranë.

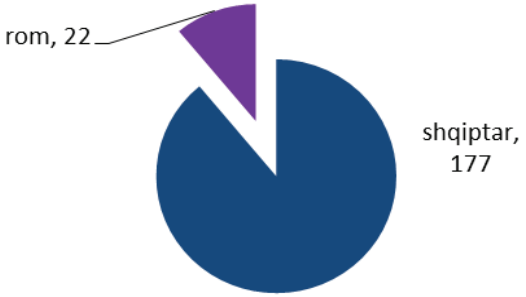
Tabela 8.4 Karakteristikat individuale të të intervistuarve.

Variabli	N	%	M	DS
Mosha			**39.8**	**10.7**
16-24 vjeç	9	4.5		
25-34 vjeç	59	29.6		
35-44 vjeç	68	34.2		
45-54 vjeç	46	23.1		
55-64 vjeç	13	6.5		
> 65 vjeç	4	2		
Gjendja civile				
Beqar	50	25.1		
I divorcuar	7	3.5		
I martuar	127	63.8		
I ve	11	5.5		
Jeton si i martuar	4	2		
Arsimi				
8-vjeçare	100	50.3		
I lartë	27	13.6		
I mesëm	64	32.2		
Fillor	8	4		
Çift				
Jo	144	72.4		
Po	55	27.6		
Etnia				
Shqiptarë	177	88.9		
Romë	22	11.1		
Emigracioni				
> se 1	4	2		
Angli	2	1		
Greqi	52	26.1		
Itali	21	10.6		
Jo	118	59.3		
Maqedoni	1	0.5		
USA	1	0.5		
Punon				
Po	113	56.8		
Jo	86	43.2		

4.2.4 Paraqitja grafike e karakteristikave të përgjithshme

Grafiku 6.4 Shpërndarja sipas gjinisë

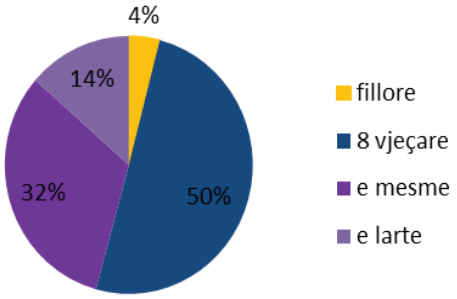
Grafiku 7.4 Shpërndarja sipas etnisë



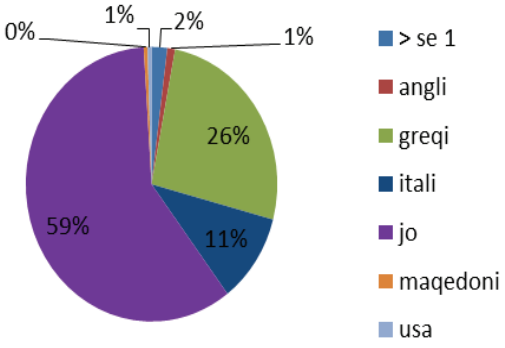
Grafiku 8.4 Pacientë çift brenda studimit

Grafiku 9.4 Statusi emigrimit gjatë jetës

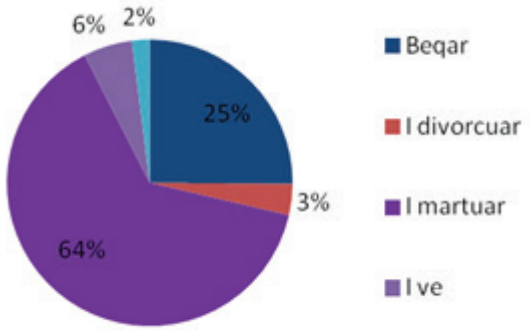
Grafiku 10.4 Shpërndarja sipas arsimit



Grafiku 11.4 Shteti ku ka emigruar



Grafiku 12.4 Shpërndarja sipas gjendjes civile.



Grafikët më sipër tregojnë në mënyrë të përmbledhur gjetjet e studimit, duke u bazuar në karakteristikat individuale të kampionimit.

4.2.5 Karakteristikat klinike të të intervistuarve

Në tabelën 9.4 paraqitet një përmbledhje e karakteristikave klinike të pjesëmarrësve. Rreth 37.7% e tyre e perceptojnë shëndetin si të mirë. Më shumë se gjysma e subjekteve e konsiderojnë veten e tyre të sëmurë (59.8%). Tetëdhjetë e katër pikë gjashtë për qind e subjekteve (84.6%) shprehen se nuk e dinë statusin e tyre HIV. Rreth 39.7% e tyre deklarojnë se janë testuar midis vitit 2005-2009 me një mesatare 2009.78 (DS 3.31) dhe 60.3% midis viteve 2010-2015. Shtatëdhjetë e një pikë nëntë për qind (71.9%) e subjekteve deklaruan se nuk e dinin se kur ishin infektuar dhe 12.6% e tyre pohuan se ishin infektuar midis viteve 2007-2012 me një mesatare 2004,98 (DS 5.2). Rruga e infektimit mbizotëron ajo seksuale, 73 (36.7%) janë meshkuj të infektuar nga femrat dhe 64 (32.2%) femra të infektuara nga meshkujt. Nga këta, 52 (26.1%) deklarojnë se nuk janë të sigurt për rrugën e infektimit. Rreth 88.9% e subjekteve në studim marrin terapi dhe kanë mesatarisht mbi 1.5 vite nën TAR.

Tabela 9.4 Karakteristika klinike të të intervistuarve.

Si është shëndeti juaj?	N	%	M	DS
Shumë keq	11	5.5		
Keq	9	4.5		
As mirë, as keq	64	32.2		
Mirë	75	37.7		
Shumë mirë	40	20.1		
A e konsideron veten të sëmurë?				
Jo	80	40.2		
Po	119	59.8		
Serostatus				
Asimptomatik	6	3.0		
I konvertuar në AIDS	19	9.5		
Nuk e di	172	86.4		
Simptomatik	2	1.0		
Viti i testimit			2009.78	3.31
1997-2004	15	7.5		
2005-2009	79	39.7		
2010-2015	120	60.3		
Viti i infektimit			2004.98	5.2
1995-2000	14	7		
2001-2006	17	8.5		
2007-2012	25	12.6		
Nuk e di	143	71.9		
Rruga e infektimit				
Përdorim i drogës	2	1.0		
Produkte gjaku	8	4.0		
Seks me burrë	73	36.7		
Seks me grua	64	32.2		
Tjetër	52	26.1		
Merr TAR				
Jo	22	11.1		
Po	177	88.9		

4.3 PARAQITJA GRAFIKE DHE TABELARE E VARIABLAVE SOCIODEMOGRAFIK MIDIS DY GJINIVE NË STUDIM

Në tabelën 10.4 dhe grafikun 13.4 pasqyrohen të dhënat se brenda studimit, 15.5% e femrave dhe 12.5% e meshkujve janë me arsim të lartë dhë në të dyja gjinitë (49.3% f, 50.8% m) mbizotëron arsimi 8-vjeçar. Referuar INSTAT që, pas vitit 2005, numri i femrave me arsim të lartë ka një rritje të ndjeshme në popullatën Shqiptare.

Tabela 10.4 Shpërndarja e arsimit sipas gjinisë.

			Arsimi				Totali
			8-vjeçare	i lartë	i mesëm	fillor	
Gjinia	F		35	11	20	5	71
		% brenda Gjinia	49.3%	15.5%	28.2%	7.0%	100.0%
	M		65	16	44	3	128
		% brenda Gjinia	50.8%	12.5%	34.4%	2.3%	100.0%
Totali			100	27	64	8	199
		% brenda Gjinia	50.3%	13.6%	32.2%	4.0%	100.0%

Grafiku 13.4 Shpërndarja e arsimit sipas gjinisë.

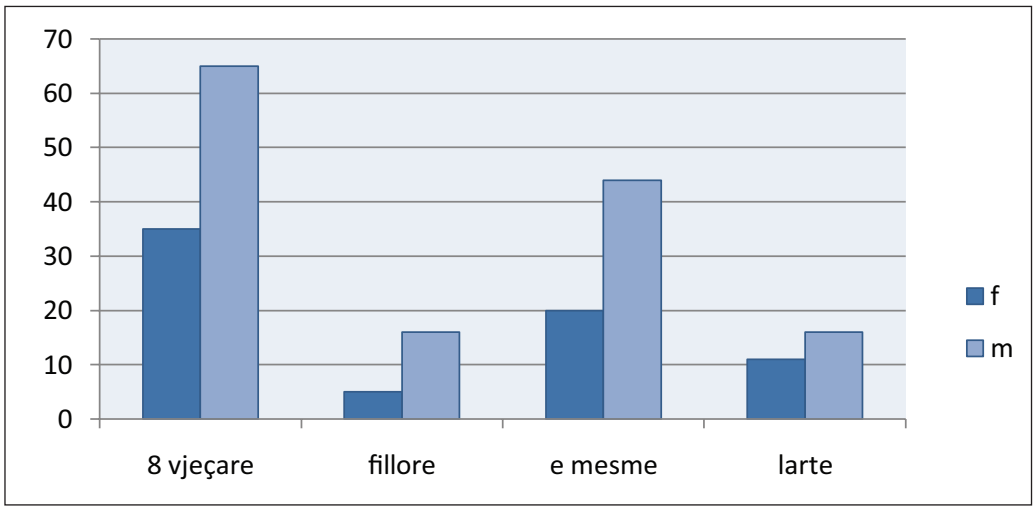


Tabela 11.4 dhe grafiku 14.4 pasqyrojnë se 43.7% e femrave në studim janë çift, vlerë që vërteton se meshkujt janë vektor i përhapjes së virusit HIV e lidhur kjo me 81.3% e meshkujve që në studim nuk kanë marrë pjesë çift, por kjo nuk përjashton faktin se jashtë studimit ata mund të mos jenë çift. Përqindja në rritje e femrave HIV-pozitive, si dhe investigimi epidemiologjik i rasteve të reja të

diagnostikuar me HIV (ISHP), japin të dhëna për transmetimin e infeksionit HIV në vend. Kjo përfaqëson një moment që meriton vëmendje po t'i kthehemi analizës se, deri para pak viteve është folur për një epidemi të "importuar" (OBSH, Shqipëri, 2004) (shpjegim më i gjerë në kapitullin 5).

Tabela 11.4 Shpërndarja çift brenda studimit sipas gjinisë.

			Çift		Totali
			Jo	Po	
Gjinia	F		40	31	71
		% brenda Gjinia	56.3%	43.7%	100.0%
	M		104	24	128
		% brenda Gjinia	81.3%	18.8%	100.0%
Totali			144	55	199
		% brenda Gjinia	72.4%	27.6%	100.0%

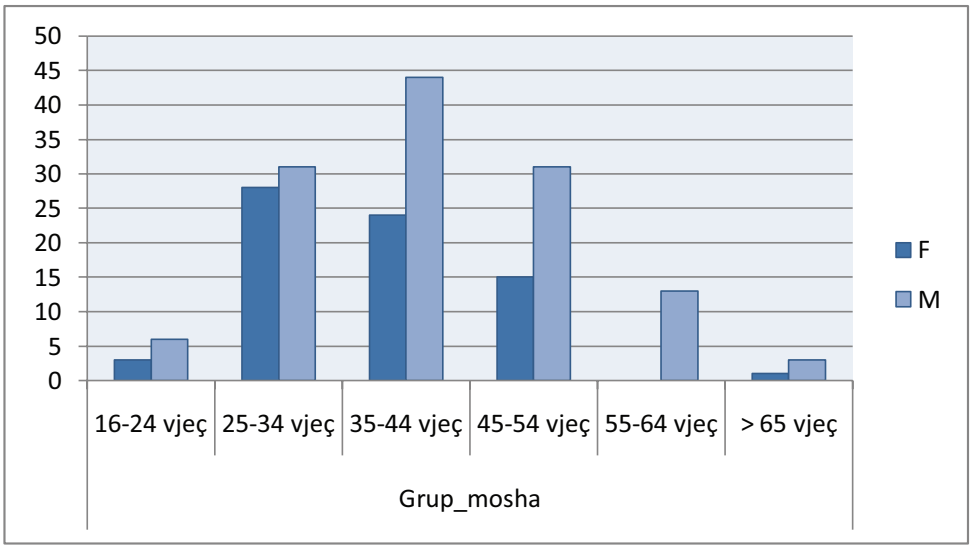
Grafiku 14.4 Shpërndarja çift brenda studimit sipas gjinisë.

Në tabelën 12.4 dhe grafikun 15.4 pasqyrohet shpërndarja e grup-moshave sipas gjinisë. Për femrat, grup-mosha 25-34 përbën 39.4%, ndërsa për meshkujt mbizotëron grup-mosha 35-34 vjeç me 33.8%.

Tabela 12.4 Shpërndarja e grup-moshave sipas gjinisë.

			Grup-mosha						Totali
			16-24 vjeç	25-34 vjeç	35-44 vjeç	45-54 vjeç	55-64 vjeç	> 65 vjeç	
Gjinia	F		3	28	24	15	0	1	71
		% brenda Gjinia	4.2%	39.4%	33.8%	21.1%	0.0%	1.4%	100.0%
	M		6	31	44	31	13	3	128
		% brenda Gjinia	4.7%	24.2%	34.4%	24.2%	10.2%	2.3%	100.0%
Totali			9	59	68	46	13	4	199
		% brenda Gjinia	4.5%	29.6%	34.2%	23.1%	6.5%	2.0%	100.0%

Grafiku 15.4 Shpërndarja e grup-moshave sipas gjinisë.

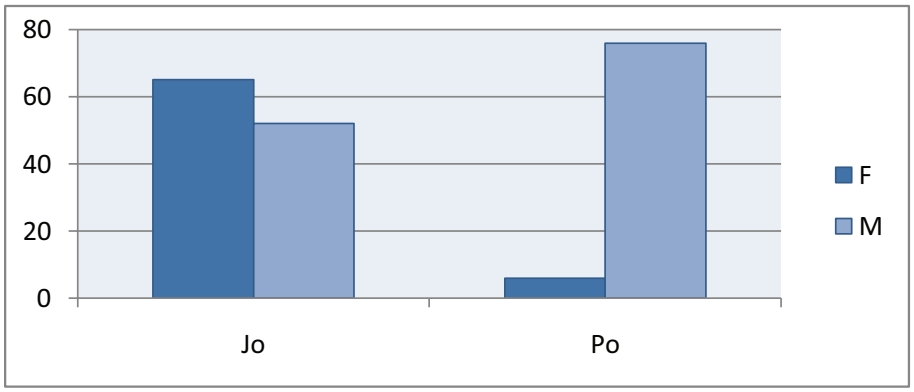


Në tabelën 13.4 dhe grafikun 16.4 paraqiten rezultatet për sa i përket emigracionit sipas gjinisë, 59.4% e meshkujve kanë qenë emigrantë dhe vetëm 8.5% e femrave kanë qenë të tillë. Edhe sipas INSTAT, meshkujt kanë emigruar më shumë se femrat në popullatën e përgjithshme shqiptare (52.6% m/47.4%f). Kjo e dhënë justifikon dhe gjetjet më sipër në tabelën 11.4.

Tabela 13.4 Statusi i emigracionit sipas gjinisë.

			Emigrant		Totali
			Jo	Po	
Gjinia	F		65	6	71
		% brenda Gjinia	91.5%	8.5%	100.0%
	M		52	76	128
		% brenda Gjinia	40.6%	59.4%	100.0%
Totali			117	82	199
		% brenda Gjinia	58.8%	41.2%	100.0%

Grafiku 16.4 Statusi i emigracionit sipas gjinisë.

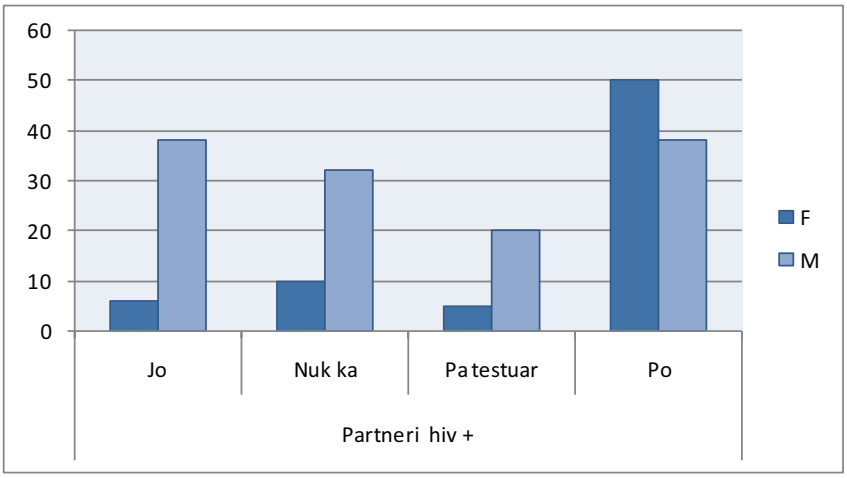


Në tabelën 14.4 dhe grafikun 17.4 pasqyrohet se sa nga çiftet (m/f) në studim i kanë partnerët respektiv HIV pozitiv ose HIV negativ. Rezulton se 70.4% e femrave i kanë partnerët HIV pozitiv dhe vetëm 8.5% e tyre janë vetë HIV pozitiv, ndërsa partnerët janë HIV negativ. Për sa u përket meshkujve, vlera e gjetur si në rastin kur partnerja është HIV pozitiv dhe kur është HIV negativ është 29.7%. Këto gjetje vërtetojnë se, në popullatën shqiptare janë meshkujt ata që përhapin infeksionin HIV, e lidhur kjo dhe me emigracionin (tabela 8, grafiku 16).

Tabela 14.4 Partneri HIV pozitiv sipas gjinisë.

		Partneri hiv +				Totali
		Jo	Nuk ka	Pa testuar	Po	
F		6	10	5	50	71
	% brenda Gjinia	8.5%	14.1%	7.0%	70.4%	100.0%
M		38	32	20	38	128
	% brenda Gjinia	29.7%	25.0%	15.6%	29.7%	100.0%
		44	42	25	88	199
	% brenda Gjinia	22.1%	21.1%	12.6%	44.2%	100.0%

Grafiku 17.4 Partneri HIV pozitiv sipas gjinisë.



Më poshtë, në tabelën 15.4 dhe grafikun 18.4 pasqyrohet se sa prej subjekteve trajtohen me terapi antiretrovirale. Sipas statusit gjinor, 88.7% janë femra dhe 89.1% janë meshkuj. Nuk vihen re dallime gjinore në trajtimin e PJHA-së me TAR.

Tabela 15.4 Merr TAR sipas gjinisë.

			TAR		Totali
			Jo	Po	
Gjinia	F		8	63	71
		% brenda Gjinia	11.3%	88.7%	100.0%
	M		14	114	128
		% brenda Gjinia	10.9%	89.1%	100.0%
Totali			22	177	199
		% brenda Gjinia	11.1%	88.9%	100.0%

Grafiku 18.4 Merr TAR sipas gjinisë.

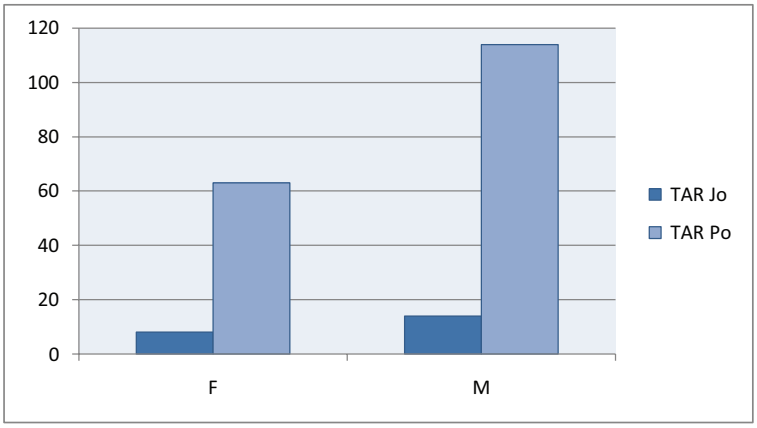


Tabela 16.4 dhe grafiku 19.4 tregojnë se 8.5 % e femrave e kanë ndërprerë një herë terapinë për arsye subjektive (mungesa e tolerancës ndaj mjekimit, frika e identifikimit si HIV+ nga të tjerët, presioni i bashkëshortëve për të shmangur ekspozimin në spital) dhe 10.2% e meshkujve (refuzimi i mjekimit, mospranimi i statusit si i sëmurë, mostolerimi i efekteve të ilaçeve).

Tabela 16.4 Ka ndërprerë TAR-in sipas gjinisë.

			A ka ndërprerë TAR?			Totali
				Jo	Po	
Gjinia	F		8	57	6	71
		% brenda Gjinia	11.3%	80.3%	8.5%	100.0%
	M		14	101	13	128
		% brenda Gjinia	10.9%	78.9%	10.2%	100.0%
Totali			22	158	19	199
		% brenda Gjinia	11.1%	79.4%	9.5%	100.0%

Grafiku 19.4 Ka ndërprerë TAR-in sipas gjinisë.

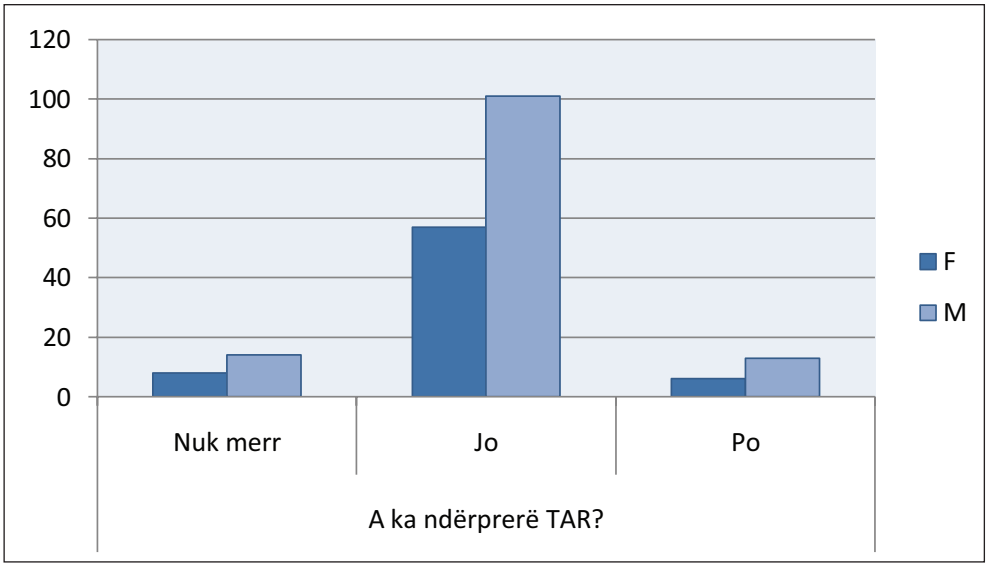


Tabela 17.4 dhe grafiku 20.4 tregojnë se 2.8% e femrave dhe 3.9% e meshkujve e kanë ndarë këtë informacion me njerëz të besuar jashtë familjes (mik, i afërm) kjo sepse ata kanë frikë nga stigma dhe qëndrimi që do të mbajnë të tjerët ndaj tyre. Ndërsa në total 96.5% e tyre nuk e kanë bërë të ditur statusin HIV pozitiv.

Tabela 17.4 Ka treguar statusin sipas gjinisë.

		A e ka treguar ose jo statusin HIV+(përveç burrit/gruas apo prindërve)		Totali
		Jo	po	
Gjinia	F	69	2	71
	% brenda Gjinia	97.2%	2.8%	100.0%
	M	123	5	128
	% brenda Gjinia	96.1%	3.9%	100.0%
Totali		192	7	199
	% brenda Gjinia	96.5%	3.5%	100.0%

Grafiku 20.4 Ka treguar statusin sipas gjinisë.

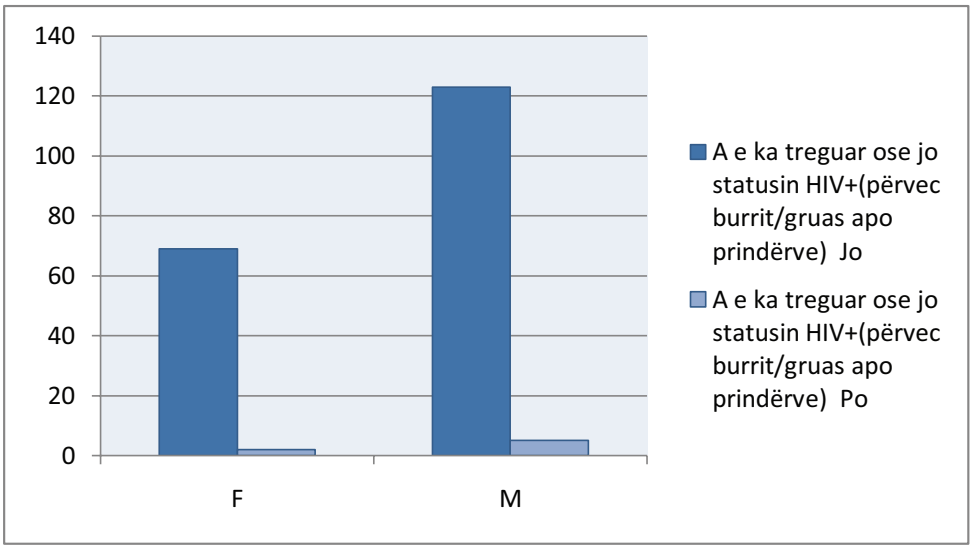
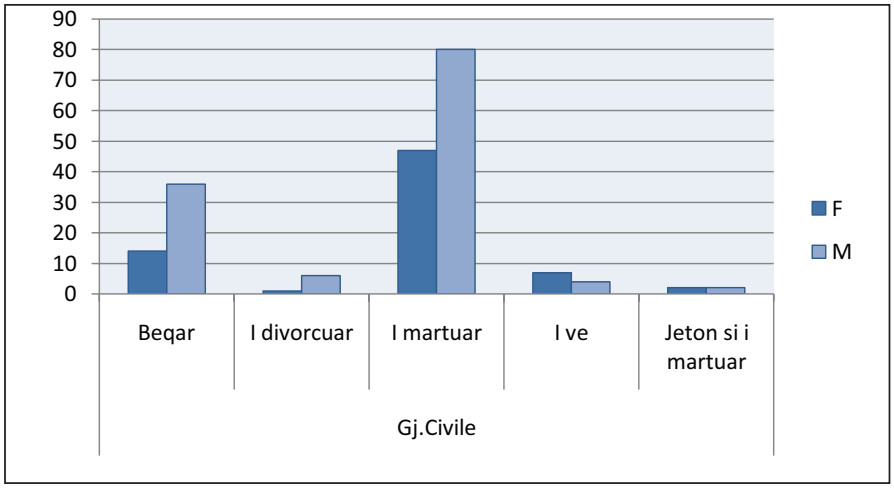


Tabela 18.4 dhe grafiku 21.4 na tregojnë se 63.8% (66.2% f/62.5%) e subjekteve në total, meshkuj dhe femra në studim, janë të martuar dhe janë HIV pozitiv. Ky rezultat tregon se sa e rrezikuar është shoqëria shqiptare nga rritja e numrit të familjeve që jetojnë me HIV/AIDS dhe problemet e shumta me të cilat ajo do ballafaqohet në të ardhmen.

Tabela 18.4 Gjendja civile sipas gjinisë.

			Gj.Civile					Totali
			Beqar	I divorcuar	I martuar	I ve	Jeton si i martuar	
Gjinia	F		14	1	47	7	2	71
		% brenda Gjinia	19.7%	1.4%	66.2%	9.9%	2.8%	100.0%
	M		36	6	80	4	2	128
		% brenda Gjinia	28.1%	4.7%	62.5%	3.1%	1.6%	100.0%
Totali			50	7	127	11	4	199
		% brenda Gjinia	25.1%	3.5%	63.8%	5.5%	2.0%	100.0%

Grafiku 21.4 Gjendja civile sipas gjinisë.

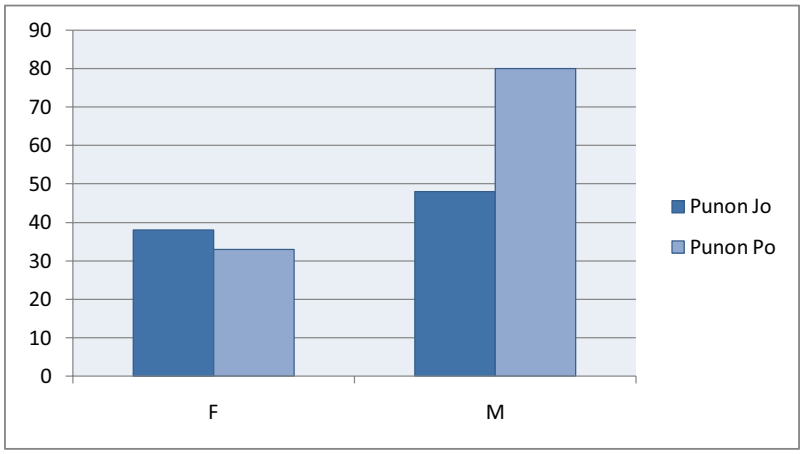


Ashtu siç dhe pritej, numri i femrave që punojnë është 46.5% krahasuar me meshkujt 62.5% në studimin aktual. Këto gjetje përkojnë edhe me të dhënat e INSTAT (2013) në popullatën e përgjithshme, ku 63.2% e meshkujve dhe 49.5% e femrave punojnë. Këto të dhëna paraqiten në tabelën 19.4 dhe grafikun 22.4.

Tabela 19.4 Statusi i punësimit sipas gjinisë.

			Punon		Totali
			Jo	Po	
Gjinia	F		38	33	71
		% brenda Gjinia	53.5%	46.5%	100.0%
	M		48	80	128
		% brenda Gjinia	37.5%	62.5%	100.0%
Totali			86	113	199
		% brenda Gjinia	43.2%	56.8%	100.0%

Grafiku 22.4 Statusi i punësimit sipas gjinisë.

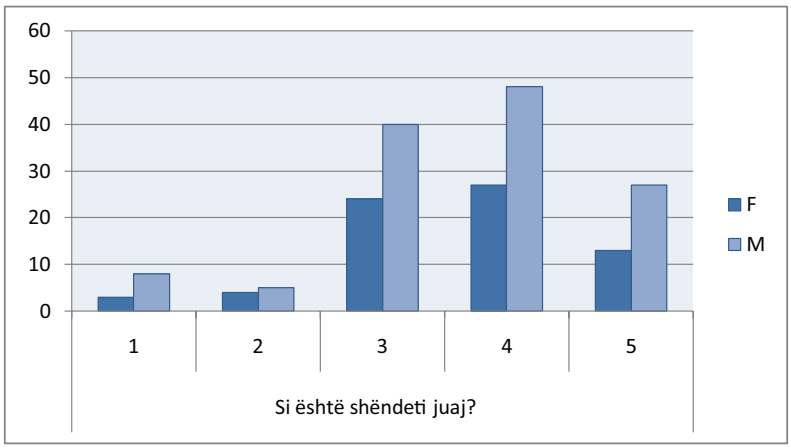


Në tabelën 20.4 dhe grafikun 23.4 jepen rezultatet mbi perceptimin e shëndetit nga vetë subjektet në studim. Në total, 75 (37.7%) e perceptojnë shëndetin si të mirë, ku 27 (38.0%) janë femra dhe 48 (37.5%) janë meshkuj, por e konsiderojnë veten të sëmurë.

Tabela 20.4 Statusi i gjendjes shëndetësore sipas gjinisë.

		Si eshte Shëndeti juaj?						Totali
			1	2	3	4	5	
Gjinia	F		3	4	24	27	13	71
		% brenda Gjinia	4.2%	5.6%	33.8%	38.0%	18.3%	100.0%
	M		8	5	40	48	27	128
		% brenda Gjinia	6.3%	3.9%	31.3%	37.5%	21.1%	100.0%
Totali			11	9	64	75	40	199
		% brenda Gjinia	5.5%	4.5%	32.2%	37.7%	20.1%	100.0%

Grafiku 23.4 Statusi i gjendjes shëndetësore sipas gjinisë.



Pasqyrimi i rezultateve në tabelën 21.4 dhe grafikun 24.4 na tregon ndryshimet në nivel arsimor, sipas etnisë në subjektet në studim. Këto ndryshime janë të pritshme midis dy etnive. Pjesëmarrësit që i përkasin etnisë Shqiptare përbëjnë 14.7% të kampionit me arsim të lartë dhe 1.7% me arsim fillor, ndërsa në etninë Rome 4.5% janë me arsim të lartë dhe 22.7 % me arsim fillor. Sipas censusit (INSTAT, 2011), vetëm 7% e romëve kanë arritur të arsimohen dhe 51% e tyre mbi 18 vjeç deklarohen analfabet.

Tabela 21.4 Arsimi sipas etnisë.

			Arsimi				Totali
			8-vjeçare	I lartë	I mesëm	Fillor	
Etnia	Shqiptare		88	26	60	3	177
		% brenda Etnia	49.7%	14.7%	33.9%	1.7%	100.0%
	Rome		12	1	4	5	22
		% brenda Etnia	54.5%	4.5%	18.2%	22.7%	100.0%
Totali			100	27	64	8	199
		% brenda Etnia	50.3%	13.6%	32.2%	4.0%	100.0%

Grafiku 24. Arsimi sipas etnisë.

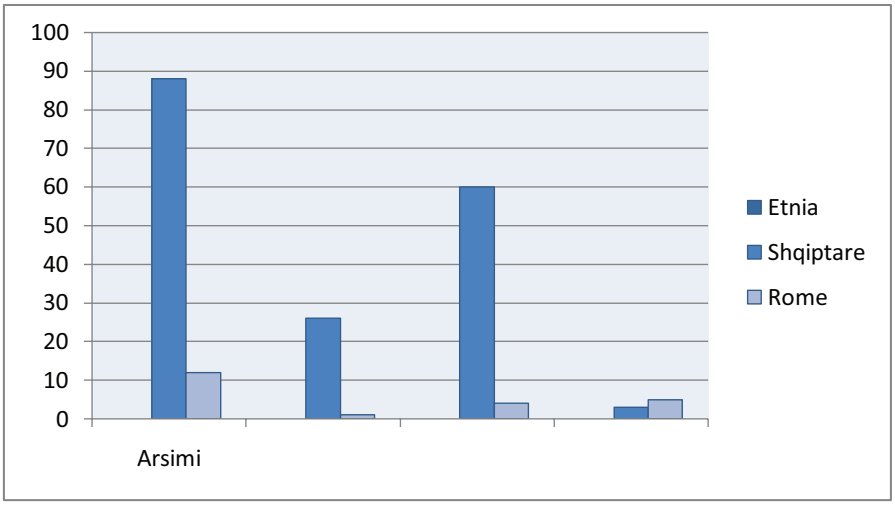
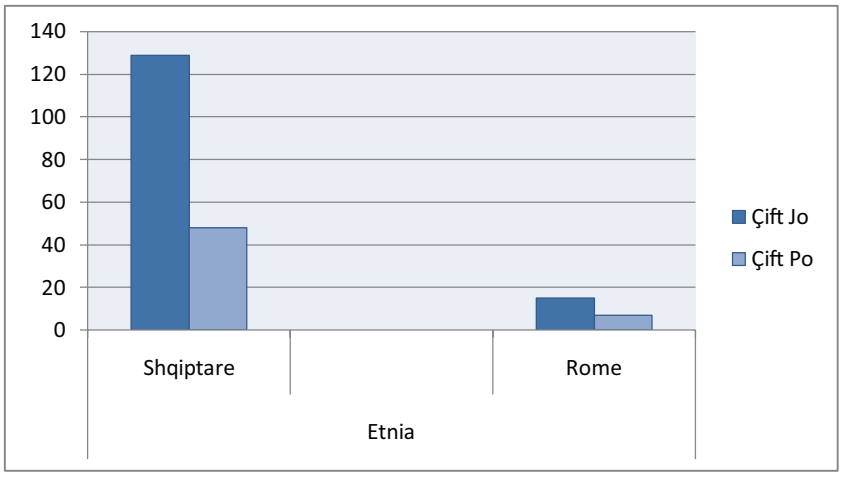


Tabela 22.4 dhe grafiku 25.4 na tregojnë se kemi të njëjtin problem me familjen, ashtu si etnia Shqiptare. Rezultatet na tregojnë 31.8% e etnisë Rome ka qenë çift në studim krahasuar me 27.1% e etnisë shqiptare. Në kulturën Rome, vajzat martohen në moshën 13-15 vjeç, ndërsa meshkujt 16-17 vjeç (INSTAT, Census, 2011).

Tabela 22.4 Çift sipas etnisë.

			Çift		Totali
			Jo	Po	
Etnia	Shqiptare		129	48	177
		% brenda Etnia	72.9%	27.1%	100.0%
	Rome		15	7	22
		% brenda Etnia	68.2%	31.8%	100.0%
Totali			144	55	199
		% brenda Etnia	72.4%	27.6%	100.0%

Grafiku 25.4 Çift sipas etnisë.

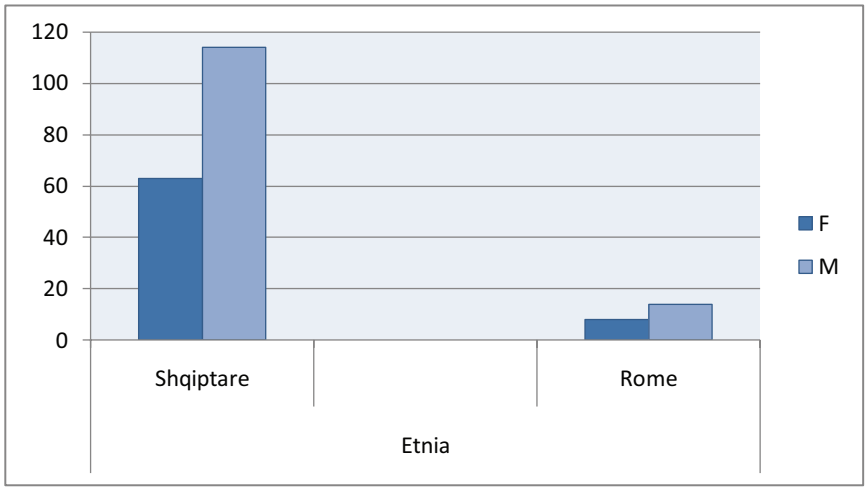


Në tabelën 23.4 dhe grafikun 26.4 pasqyrohet ndarja e gjinisë sipas etnisë. Etnisë Shqiptare në studim i përkasin 35.6% femra dhe 64.4% meshkuj, ndërsa etnisë Rome 36.4% femra dhe 63.6% meshkuj.

Tabela 23.4 Gjinia sipas etnisë.

			Gjinia		Totali
			F	M	
Etnia	Shqiptare		63	114	177
		% brenda Etnia	35.6%	64.4%	100.0%
	Rome		8	14	22
		% brenda Etnia	36.4%	63.6%	100.0%
Totali			71	128	199
		% brenda Etnia	35.7%	64.3%	100.0%

Grafiku 26.4 Gjinia sipas etnisë.

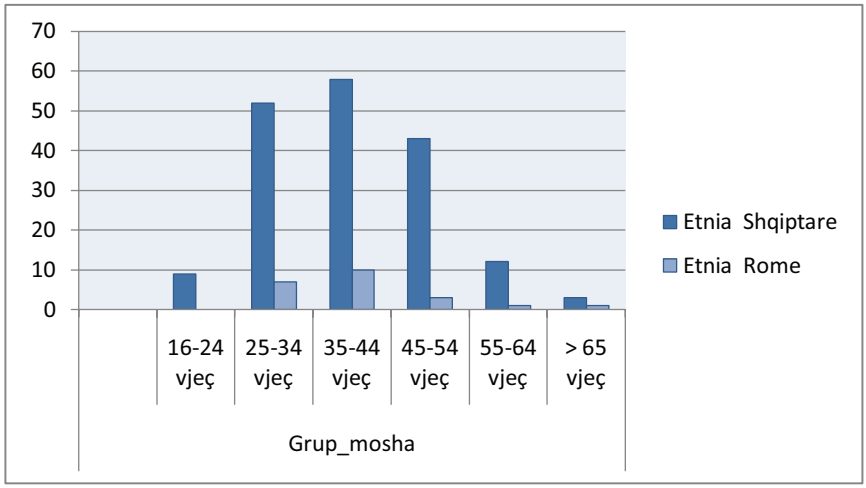


Në tabelën 24.4, në subjektet me etni Shqiptare kemi një përfaqësi të gup-moshës 16-24 vjeç (5.1%), që përbën popullatën me HIV/AIDS, ndërsa etnia Rome përbën 0.0% të kësaj popullate. Kjo gjetje bie në kundërshtim me pritshmëritë e fillimit të studimit, duke menduar se Romët e fillojnë aktivitetin seksual në moshë më të hershme dhe do ishin më të përfaqësuar në këtë gup. Por, kjo e dhënë për këtë grup-moshë është e ngjashme me rezultatin e studimit të realizuar nga ISOP-ja (2008). Në etninë Rome, grup-mosha 35-44 vjeç përbën 45.5%, ndërsa në etninë Shqiptare përbën 32.8% të popullatës në studim.

Tabela 24.4 Grup-mosha sipas etnisë.

		Grup-mosha							Totali
			16-24 vjeç	25-34 vjeç	35-44 vjeç	45-54 vjeç	55-64 vjeç	> 65 vjeç	
Etnia	Shqiptare		9	52	58	43	12	3	177
		% brenda Etnia	5.1%	29.4%	32.8%	24.3%	6.8%	1.7%	100.0%
	Rome		0	7	10	3	1	1	22
		% brenda Etnia	0.0%	31.8%	45.5%	13.6%	4.5%	4.5%	100.0%
Totali			9	59	68	46	13	4	199
		% brenda Etnia	4.5%	29.6%	34.2%	23.1%	6.5%	2.0%	100.0%

Grafiku 27.4 Grup-mosha sipas etnisë.



Në tabelën 25.4 dhe grafikun 28.4 pasqyrohet statusi i emigracionit sipas etnisë, 72 ose 40.7% e pjesëmarrësve që i përkasin etnisë Shqiptare dhe 10 ose 45.5% e pjesëmarrësve që i përkasin etnisë Rome kanë qenë emigrantë.

Tabela 25. Statusi i emigracionit sipas etnisë.

		Emigrant		Totali
		Jo	Po	
Etnia	Shqiptare	105	72	177
	% brenda Etnia	59.3%	40.7%	100.0%
	Rome	12	10	22
	% brenda Etnia	54.5%	45.5%	100.0%
Totali		117	82	199
	% brenda Etnia	58.8%	41.2%	100.0%

Grafiku 28.4 Statusi i emigracionit sipas etnisë.

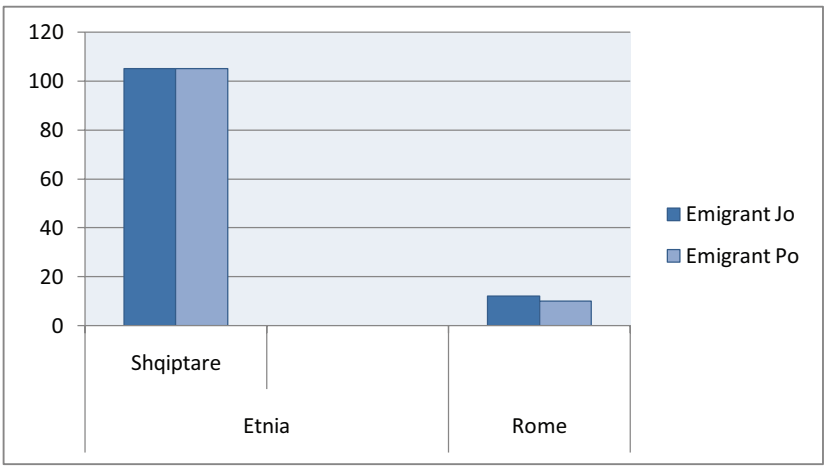
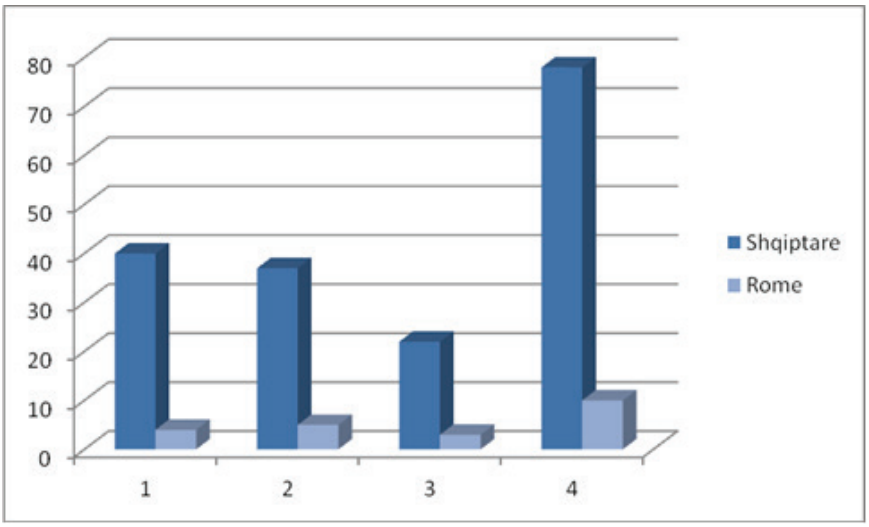


Tabela 26.4 dhe grafiku 29.4 pasqyrojnë shpërndarjen e partnerëve HIV pozitiv sipas dy etnive në studim. Në etninë Shqiptare 78 (44.1%) e subjekteve në studim kanë partnerin/en HIV pozitiv dhe në etninë Rome 10 (45.5%) kanë partnerin/en HIV pozitiv.

Tabela 26.4 Partneri HIV + sipas etnisë.

		Partneri HIV +				Totali
		Jo	nuk ka	pa testuar	Po	
Etnia	Shqiptare	40	37	22	78	177
	% brenda Etnia	22.6%	20.9%	12.4%	44.1%	100.0%
	Rome	4	5	3	10	22
	% brenda Etnia	18.2%	22.7%	13.6%	45.5%	100.0%
Totali		44	42	25	88	199
	% brenda Etnia	22.1%	21.1%	12.6%	44.2%	100.0%

Grafiku 29.4 Partneri HIV + sipas etnisë.



Në tabelën 27.4 dhe grafikun 30.4 pasqyrohet aksesi ndaj terapisë me ARV sipas etnisë në studim. Në studim, 156 (88.1%) e pjesëmarrësve që i përkasin etnisë Shqiptare marrin TAR dhe 21(95.5%) e subjekteve që i përkasin etnisë Rome marrin TAR.

Tabela 27.4 Merr TAR sipas etnisë.

			Merr TAR		Totali
			Jo	Po	
Etnia	Shqiptare		21	156	177
		% brenda Etnia	11.9%	88.1%	100.0%
	Rome		1	21	22
		% brenda Etnia	4.5%	95.5%	100.0%
Totali			22	177	199
		% brenda Etnia	11.1%	88.9%	100.0%

Grafiku 30.4 Merr TAR sipas etnisë.

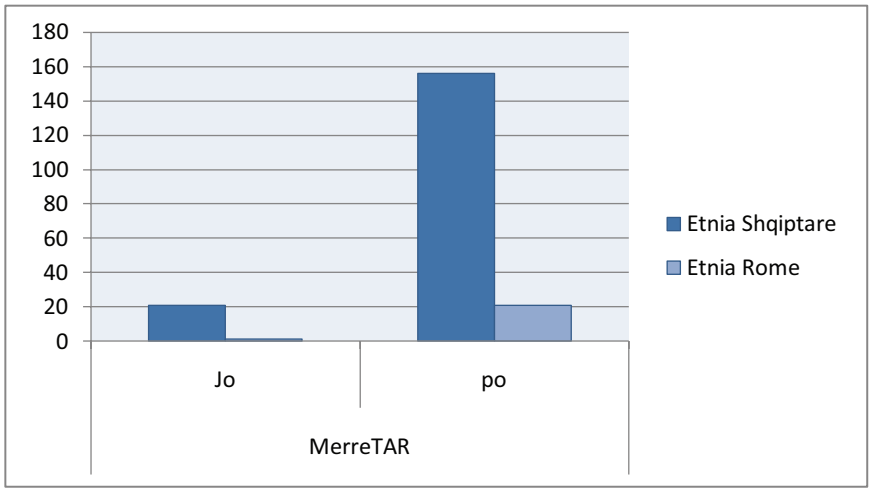


Tabela 28.4 dhe grafiku 31.4 pasqyrojnë sa prej subjekteve në studim, sipas etnive përkatëse, kanë ndërprerë TAR-in. Subjektet që i përkasin etnisë Shqiptare 142 (80.2%) e kanë ndërprerë TAR-in të paktën një herë, ndërsa subjektet që i përkasin etnisë Rome 16 (72.2%) e kanë ndërprerë të paktën një herë terapinë.

Tabela 28.4 Ka ndërprerë TAR-in të paktën një herë sipas etnisë.

			A ka ndërprerë TAR?		Totali	
			Jo	Po		
Etnia	Shqiptare		21	142	14	177
		% brenda Etnia	11.9%	80.2%	7.9%	100.0%
	Rome		1	16	5	22
		% brenda Etnia	4.5%	72.7%	22.7%	100.0%
Totali			22	158	19	199
		% brenda Etnia	11.1%	79.4%	9.5%	100.0%

Grafiku 31.4 Ka ndërprerë TAR-in sipas etnisë.

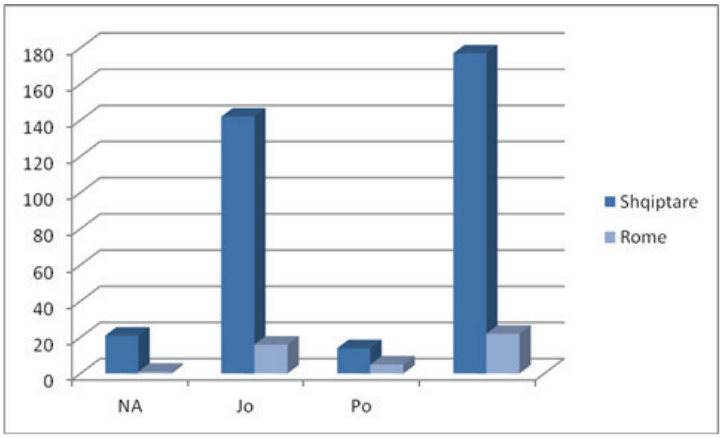


Tabela 29.4 dhe grafiku 32.4 pasqyrojnë sa prej subjekteve në studim, që i përkasin dy etnive, e kanë treguar statusin HIV pozitiv jashtë familjes. Në subjektet që i përkasin etnisë Shqiptare, 174 (98.3%) dhe 18 (81.8%) nuk e kanë ndarë këtë informacion me të tjerët.

Tabela 29.4 Ka treguar statusin sipas etnisë.

		A e ka treguar ose jo statusin HIV+ (jashtë familjes)		
		Jo	Po	
Etnia	Shqiptare	174	3	177
	% brenda Etnia	98.3%	1.7%	100.0%
	Rome	18	4	22
	% brenda Etnia	81.8%	18.2%	100.0%
Totali		192	7	199
	% brenda Etnia	96.5%	3.5%	100.0%

Grafiku 32.4 Ka treguar statusin sipas etnisë.

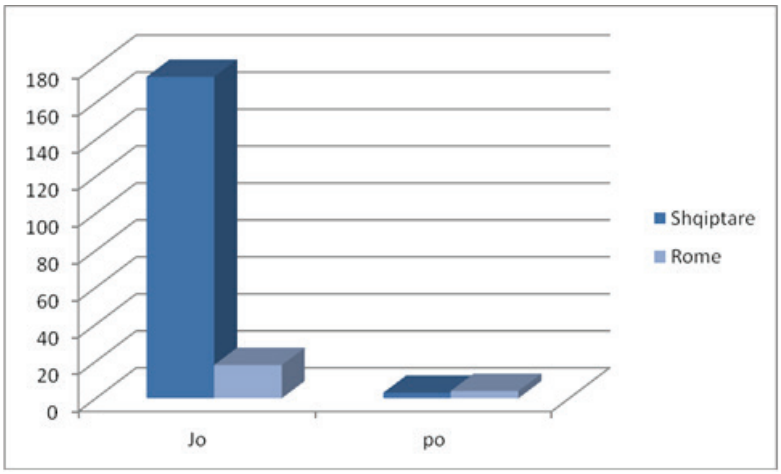


Tabela 30.4 dhe grafiku 33.4, ashtu siç dhe pritej në raport me punësimin, përqindja e subjekteve që i përkasin etnisë Shqiptare që punon është 57.6% krahasuar me atë Rome, që është 50.0%. Kjo gjetje mbështetet dhe nga të dhënat e censusit (INSTAT, 2011), ku 74% e romëve deklarohen të papunë. Kjo lidhet me shumë faktorë socialë, ekonomikë, politikë e kulturorë.

Tabela 30.4 Statusi i punësimi sipas etnisë.

			Punon		Totali
			Jo	Po	
Etnia	Shqiptare		75	102	177
		% brenda Etnia	42.4%	57.6%	100.0%
	Rome		11	11	22
		% brenda Etnia	50.0%	50.0%	100.0%
Totali			86	113	199
		% brenda Etnia	43.2%	56.8%	100.0%

Grafiku 33.4 Statusi i punësimi sipas etnisë.

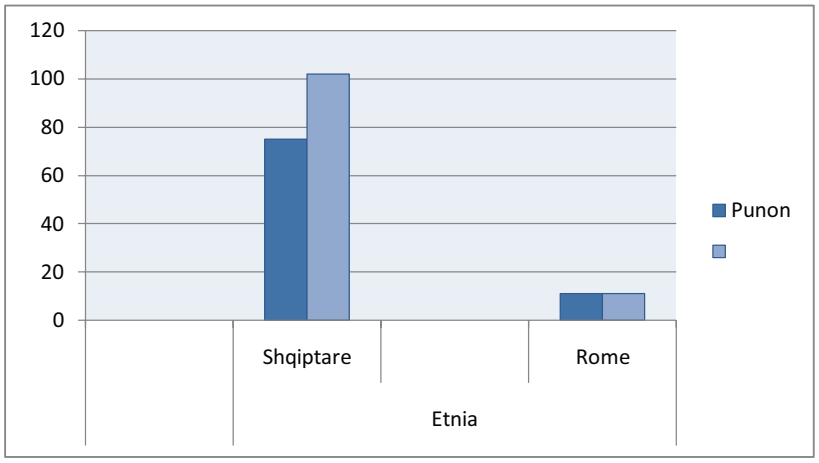


Tabela 31.4 dhe grafiku 34.4 pasqyrojnë gjendjen civile të subjekteve në studim sipas etnisë. Të martuarit përbëjnë 114 (64.4%) të etnisë shqiptare dhe 13 (59.1%) të etnisë rome, ndërsa subjektet me status beqar përbëjnë 44 (24.9%) të etnisë shqiptare dhe 6 (27.3%) të etnisë rome.

Tabela 31.4 Gjendja civile sipas etnisë.

		Gj. civile					Totali
		Beqar	I divorcuar	I martuar	I ve	Jeton si i martuar	
Etnia	Shqiptare	44	6	114	10	3	177
	% brenda Etnia	24.9%	3.4%	64.4%	5.6%	1.7%	100.0%
	Rome	6	1	13	1	1	22
	% brenda Etnia	27.3%	4.5%	59.1%	4.5%	4.5%	100.0%
Totali		50	7	127	11	4	199
	% brenda Etnia	25.1%	3.5%	63.8%	5.5%	2.0%	100.0%

Grafiku 34.4 Gjendja civile sipas etnisë.

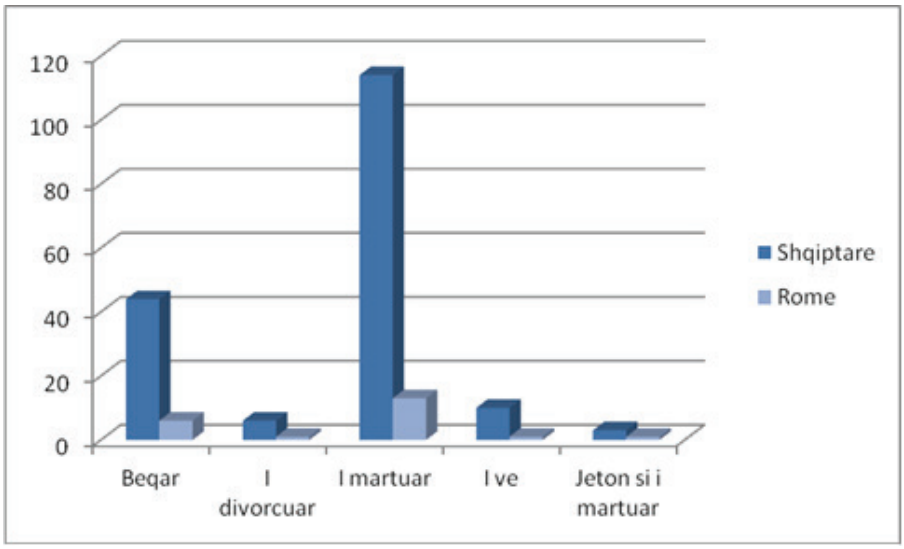
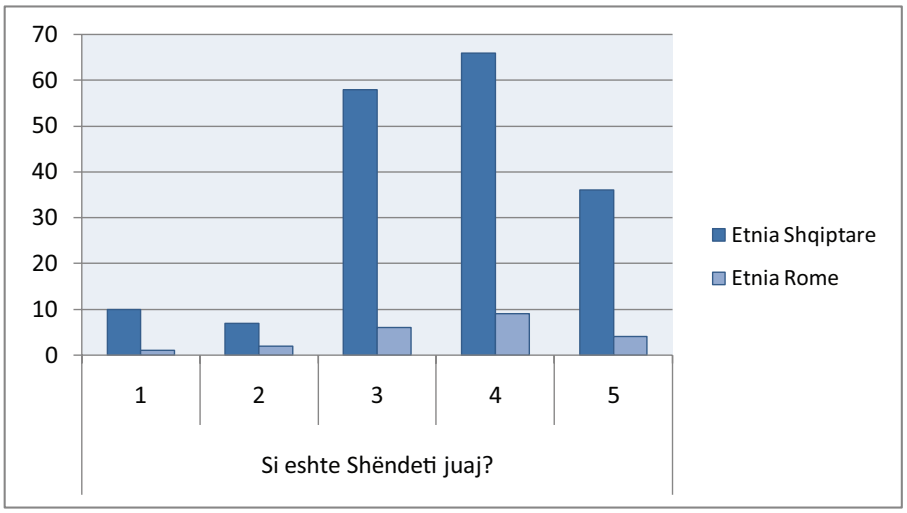


Tabela 32.4 dhe grafiku 35.4 pasqyrojnë perceptimin e shëndetit të subjekteve sipas etnisë në studim. Shëndeti perceptohet si "mirë" nga 66 (37.3%) e pjesëmarrësve të etnisë shqiptare dhe 9 (40.9%) e pjesëmarrësve të etnisë rome.

Tabela 32.4 Gjendja shëndetësore sipas etnisë.

		Si është shëndeti juaj?				Totali	
		1	2	3	4	5	
Etnia	Shqiptare	10	7	58	66	36	177
	% brenda Etnia	5.6%	4.0%	32.8%	37.3%	20.3%	100.0%
	Rome	1	2	6	9	4	22
	% brenda Etnia	4.5%	9.1%	27.3%	40.9%	18.2%	100.0%
Totali		11	9	64	75	40	199
	% brenda Etnia	5.5%	4.5%	32.2%	37.7%	20.1%	100.0%

Grafiku 35.4 Gjendja shëndetësore sipas etnisë.



Në tabelën 33.4 tregohen vlerat mbi përgjigjet subjektive për perceptimin e shëndetit sipas femrave dhe meshkujve në studim, ku 1 është vlera minimale dhe 5 është vlera maksimale. Rezulton se 52.8% e femra dhe meshkujve janë përgjigjur me 3 (as mirë, as keq), 7.00% e femrave dhe 9.40% e meshkujve janë përgjigjur me 1 (shumë keq), 8.50% e femrave dhe 8.60% e meshkujve janë përgjigjur me 5(shumë mirë).

Tabela 33.4 Perceptimi i shëndetit sipas gjinisë.

			Gjinia		Totali
			F	M	
P1	1		5	12	17
		% gjinia	7.00%	9.40%	8.50%
	2		4	16	20
		% gjinia	5.60%	12.50%	10.10%
	3		41	64	105
		% gjinia	57.70%	50.00%	52.80%
	4		15	25	40
		% gjinia	21.10%	19.50%	20.10%
	5		6	11	17
		% gjinia	8.50%	8.60%	8.50%
Total			71	128	199
		% gjinia	100.00%	100.00%	100.00%

4.4 REZULTATET E PYETJEVE

Të gjitha pyetjet e pyetësorit janë analizuar duke vlerësuar mesataren, deviacionin standard dhe vlerat maksimale e minimale. Për të gjitha pyetjet, rangu i vlerave të përgjigjeve është 4. Janë veçuar pyetjet, ku mesatarja është konsideruar e zhvendosur në raport me pyetjet e tjera, ose > 4 ose < 2.5. P.3 (4.1), P.4 (3.9), P.5 (4.5), P.8 (4.3), P.9 (4.2), P.10 (4.3), P.18 (2.3), P.19 (2.1).

Duhet të kemi parasysh gjatë analizimit të tyre që, për pyetjet P.3, P.4, P.5, P.8, P.9 dhe P.10 vlerat e larta kanë konotacione negative meqenëse janë të kodifikuara në mënyrë të tillë. Pyetjet nuk janë vlerësuar sipas gjinisë apo variablave të tjerë në studim. Një gjë e tillë është bërë në rastin e studimit të domeneve meqenëse konsiderohen si përfaqësuese të vërteta të vlerësimit të cilësisë së jetës të pacientëve.

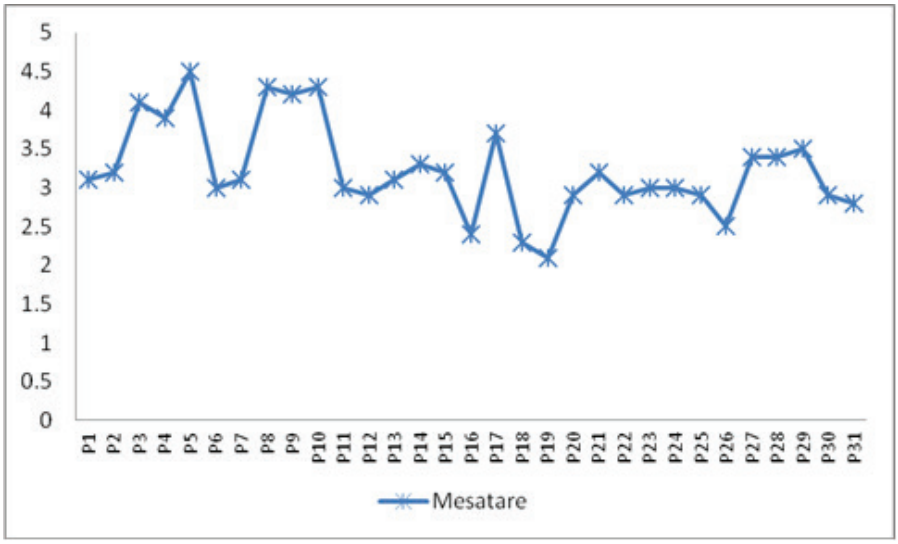
Tabela 34.4 Përmbledhje e përgjigjeve të pyetësorit.

	Të vlefsheme	Humbur	Mesatare	Dev. STD	Minimum	Maximum
1.Si mund ta vlerësoni cilësinë tuaj të jetës?	199	0	3.1	1.0	1	5
2.Sa të kënaqur jeni me shëndetin tuaj?	199	0	3.2	1.0	1	5
3. Në çfarë niveli mendoni që dhimbjet fizike ju privojnë të kryeni detyra që duhet t'i kryeni?	199	0	**4.1**	1.2	1	5
4. Sa shumë ju bezdis fakti që keni probleme fizike që janë të lidhura drejtpërdrejt me infeksionin HIV?	199	0	**3.9**	1.3	1	5
5. Sa shumë keni nevojë për të përdorur ilaçe që të funksiononi më mirë në jetën tuaj të përditshme?	199	0	**4.5**	1.0	1	5
6. Sa shumë i gëzoheni jetës?	199	0	3.0	1.1	1	5
7. Sa kuptim ka jeta juaj?	199	0	3.1	1.2	1	5
8. Sa mërziteni me njerëzit që ju fajësojnë ju që jeni me HIV?	199	0	**4.3**	1.2	1	5
9. Sa shumë ju frikëson e ardhmja?	199	0	**4.2**	1.2	1	5
10. Sa shumë i trembeni vdekjes?	199	0	**4.3**	1.2	1	5
11. Sa mirë jeni në gjendje për t'u përqendruar?	199	0	3.0	1.0	1	5
13. Sa i shëndetshëm është ambienti juaj fizik (lagjja ku jetoni)?	199	0	3.1	0.9	1	5
14. Keni energji të mjaftueshme në jetën tuaj të përditshme?	199	0	3.3	1.1	1	5
15. E pëlqeni pamjen tuaj fizike?	199	0	3.2	1.0	1	5
16. Keni mjaftueshëm para për të plotësuar nevojat tuaja?	199	0	2.4	1.2	1	5
17. Deri në çfarë mase ndiheni të pranuar nga njerëzit që njihni?	199	0	3.7	1.3	1	5
18. Sa të disponueshëm e keni informacionin e nevojshëm në të përditshmen tuaj?	199	0	**2.3**	1.4	1	5
19. Sa mundësi keni për të bërë aktivitete në kohën e lirë?	199	0	**2.1**	1.2	1	5
20. Keni energji të mjaftueshme për të ardhur vërdallë nga një vend në tjetrin?	199	0	2.9	1.2	1	5
21.Sa i kënaqur jeni me gjumin?	199	0	3.2	1.1	1	5
22. Sa i kënaqur jeni me performancën e akitiviteteve që ju bëni gjatë ditës?	199	0	2.9	1.1	1	5
23. Sa i kënaqur jeni me kapacitetin tuaj për të punuar?	199	0	3.0	1.2	1	5
24. Sa i kënaqur jeni me veten tuaj?	199	0	3.0	1.1	1	5
25. Sa i kënaqur jeni në marrëdhënien tuaj personale?	199	0	2.9	1.2	1	5
26. Sa i kënaqur jeni në jetën tuaj seksuale?	199	0	2.5	1.3	1	5
27. Sa i kënaqur jeni me mbështetjen që merrni nga miqtë tuaj?	199	0	3.4	1.1	1	5
28. Sa i kënaqur jeni me kushtet e shtëpisë ku jetoni?	199	0	3.4	1.0	1	5

29. Sa i kënaqur jeni me aksesin (shërbimin) që keni në qendrat shëndetësore?	199	0	3.5	0.9	1	5
30. Sa i kënaqur jeni me transportin tuaj?	199	0	2.9	1.1	1	5
31. Sa shpesh përjetoni ndjenja negative, rënie humori, dëshpërim, ankth, depresion?	199	0	2.8	1.0	1	5

Grafiku 36.4 na tregon se ka shumë variacion midis mesatareve të përgjigjeve, por nuk ka përgjigje nën 2.5. Së dyti, na tregon se popullata në studim nuk tregon vlera mesatare ekstreme të përgjigjeve.

Grafiku 36.4 Vlerat mesatare të përgjigjeve.



4.4.1 Analiza e pyetjeve me përgjigje që kanë tendencë pozitive dhe atyre me tendencë negative.

Pyetësori ka 31 pyetje, nga të cilat 3, 4, 5, 8, 9, 10, 31 janë kodifikuar duke e përmbysur rezultatin, prandaj duhen rikodifikuar edhe një herë, meqenëse vlera më e madhe, konkretisht 5, tregon realisht vlerën më të ulët në raport me cilësinë e jetës, në ndryshim me pyetjet e tjera, ku vlera më e lartë tregon edhe gjendjen më të mirë. Ky kodifikim dhe rikodifikimi është realizuar si kërkesë e pyetësorit standard dhe mënyrës së përpunimit të tij të ofruar nga OBSH-ja.

Pyetjet janë vlerësuar si perceptime negative apo pozitive të aspekteve të veçanta të pyetjeve në lidhje me cilësinë e jetës. Vlerat 3, 4 dhe 5 janë grupuar së bashku duke u paraqitur si perceptim i mirë (shumë i mirë) apo i kënaqur (shumë i kënaqur) dhe vlerat 1, 2 i korrespondojnë qëndrimeve keq dhe i pakënaqur.

Në tabelat në vazhdim janë paraqitur dy nëngrupet e pyetjeve sipas këtij klasifikimi në % dhe vlera absolute, ku të gjitha pyetjet kanë marrë përgjigje nga të gjithë të intervistuarit (n = 199).

Tabela 35.4 Shpërndarja e pyetjeve të WHOQOL-HIV-BREF me predominim pozitiv.

P	Pyetja	n	%
P1	Si do ta vlerësoni cilësinë tuaj të jetës?	162	81.4%
P2	Sa i kënaqur jeni me shëndetin tuaj?	159	79.9%
P6	Sa shumë i gëzoheni jetës?	143	71.9%
P7	Sa kuptim ka jeta juaj?	148	74.4%
P11	Sa i mirë është niveli juaj i përqendrimit?	152	76.4%
P12	Sa i sigurt ndiheni në jetën tuaj?	135	67.8%
P13	Sa i shëndetshëm është mjedisi juaj fizik?	161	80.9%
P14	Keni energji të mjaftueshme në jetën tuaj të përditshme?	158	79.4%
P15	A e pranoni imazhin tuaj trupor?	159	79.9%
P17	Sa i pranuar ndiheni nga njerëzit që ju njohin ju?	164	82.4%
P20	Keni energji të mjaftueshme për t'u vërdallisur nga një vend në tjetrin?	126	63.3%
P21	Sa i kënaqur jeni me gjumin tuaj?	155	77.9%
P22	Sa i kënaqur jeni me performancën e aktiviteteve tuaja gjatë ditës?	139	69.8%
P23	Sa i kënaqur jeni me kapacitetin për të punuar?	131	65.8%
P24	Sa i kënaqur jeni me veten tuaj?	146	73.4%
P25	Sa i kënaqur jeni në marrëdhënien tuaj personale?	133	66.8%
P26	Sa i kënaqur jeni me jetën tuaj seksuale?	100	50.3%
P27	Sa i kënaqur jeni me mbështetjen e miqve tuaj?	165	82.9%
P28	Sa i kënaqur jeni me kushtet e shtëpisë ku jetoni?	167	83.9%
P29	Sa i kënaqur jeni me aksesin ndaj shërbimeve shëndetësore?	175	87.9%
P30	Sa i kënaqur jeni me transportin?	132	66.3%
P31	Sa shpesh përjetoni ndjenja të tilla, si: rënie humori, depresion, ankth?	156	78.39%

Tabela 36.4 Shpërndarja e pyetjeve të WHOQOL-HIV-BREF me predominim negativ.

P	Pyetja	n	%
P3	Në çfarë mase mendoni se dhimbjet fizike ju ndalojnë të bëni atë që doni të bëni?	141	70.9%
P4	Sa i mërzitur jeni me problemet fizike të lidhur me HIV/AIDS?	128	64.32%
P5	Sa shumë keni nevojë për medikamente për të funksionuar në jetën tuaj të përditshme?	166	83.42%
P8	Në çfarë mase jeni i mërzitur nga njerëzit që ju fajësojnë për statusin tuaj HIV?	156	78.39%
P9	Sa shumë i trembeni të ardhmes?	144	72.36%
P10	Sa shumë shqetësoheni për vdekjen?	149	74.87%
P16	A keni para të mjaftueshme për të plotësuar nevojat tuaja?	102	51.3%
P18	Sa i disponueshëm është informacioni për ju nga dita në ditë?	120	60.3%
P19	Sa mundësi keni për aktivitet gjatë kohës së lirë?	135	67.8%

4.5 REZULTATET E DOMENEVE

Tabela më poshtë tregon se çfarë ndodh me Alfa të Cronbach nëse një nga domenet fshihet (hiqet). Vlerat rezultojnë në rangun prej **0.77–0.83** dhe mbeten të larta dhe të kënaqshme ashtu si në rastin e llogaritjes së koeficientit për të gjithë studimin.

Tabela 37.4 Përmbledhje deskriptive e parametrave të domeneve.

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Squared Multiple Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
Fizik	65.0	122.8	0.6	0.5	**0.80**
Psikologjik	67.6	123.9	0.8	0.6	**0.77**
Niveli i autonomisë	66.3	123.0	0.7	0.5	**0.79**
Marrëdhëniet sociale	66.9	129.0	0.6	0.4	**0.81**
Mjedisi	68.3	133.6	0.6	0.5	**0.80**
Shpirtëror, fetar, besimet	63.7	138.7	0.4	0.3	**0.83**

Tabela 38.4 tregon matriksin e korrelacioneve ndërmjet domeneve. Të gjitha korrelacionet janë sinjifikante, $p < 0.001$. Siç shikohet në tabelë dhe gjithashtu në paraqitjen grafike më poshtë mund të vihet re që të gjithë domenet kanë lidhje korrelative pozitive. Vlera më të larta dhe që meritojnë interpretim të mëtejshëm janë domenet:

Psikologjik–Fizik	(0.6)
Niveli i autonomisë–Fizik	(0.6)
Niveli i autonomisë–Psikologjik	(0.6)
Marrëdhëniet sociale–Psikologjik	(0.5)
Mjedisi–Psikologjik	(0.6)
Mjedisi–Niveli i autonomisë	(0.6)
Mjedisi–Marrëdhëniet sociale	(0.5)

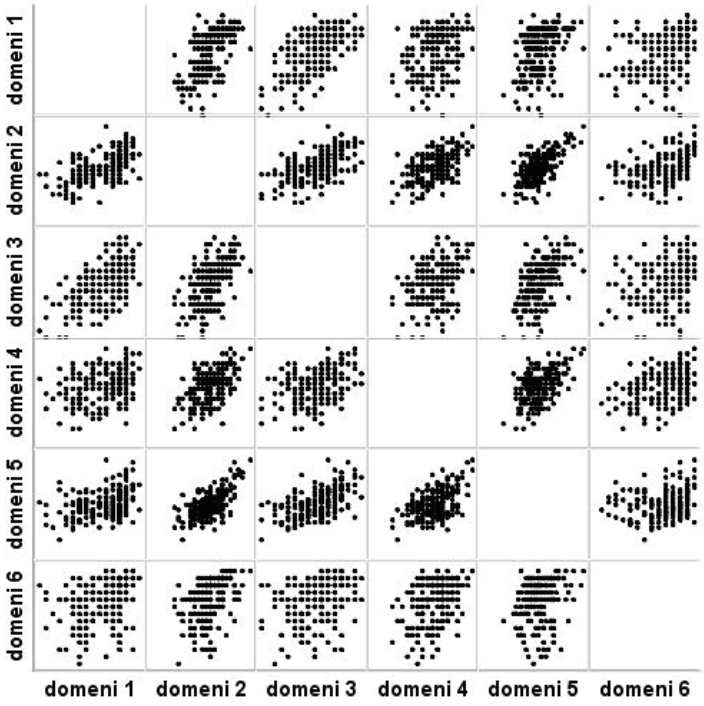
Tabela 38.4 Inter-Item Correlation Matrix.

	Fizik	Psikologjik	Niveli i autonomisë	Marrëdhëniet sociale	Mjedisi	shpirtëror, fetar, besimet
Fizik	1.0	0.6	0.6	0.3	0.4	0.4
Psikologjik	**0.6**	1.0	0.6	0.5	0.6	0.4
Niveli i autonomisë	**0.6**	**0.6**	1.0	0.4	0.6	0.3
Marrëdhëniet sociale	0.3	**0.5**	0.4	1.0	0.5	0.4
Mjedisi	0.4	**0.6**	**0.6**	**0.5**	1.0	0.2
Shpirtëror, fetar, besimet	0.4	0.4	0.3	0.4	0.2	1.0

Grafiku 37.4 tregon paraqitjen grafike të lidhjeve korrelative ndërmjet domeneve. Secili kuadrat tregon pozicionimin e një domeni ndaj të tjerëve nëpërmjet paraqitjes grafike të quajtur *"scatterplot"*. Në secilin nga boshtet është projektuar nga një variabël, domen në rastin tonë dhe pikat tregojnë elementet e studiuar. Në mes shikojmë disa kuadrate bosh që i korrespondojnë korrelimit të variablit me veten e tij. Pjesa e grafikëve sipër tyre është simetrike me pjesën e poshtme dhe tregon të njëjtat *"scaterplot"*, por domenet ndryshojnë pozicionimet në akse. P.sh., grafiku majtas poshtë vendos domenin 1 në boshtin X dhe domenin 6 në boshtin Y. I njëjti grafik ndodhet në pjesën më të sipërme djathta, por tashmë boshtet janë shkëmbyer, në boshtin X është domeni 6 dhe në atë Y është domeni 1. Prandaj, për interpretim na mjaftojnë grafikët e pjesës së poshtme.

Forma e pikave në *"scatterplot"* tregon edhe forcën e lidhjes korrelative. Sa më tepër ti afrohen shpërndarjet një vije, ose topi rregbije, aq më e fortë është lidhja korrelative, pozitive apo negative. Nga ana tjetër, sa më të shpërndara të jenë pikat në grafik, aq më pak të korreluar janë variablat, domenet, ku vlera i afrohet 0-s.

Grafik 37.4 Paraqitje grafike e lidhjeve korrelative midis domeneve.



* *

* Domeni 1 Fizik
* Domeni 2 Psikologjik
* Domeni 3 Niveli i autonomisë
* Domeni 4 Marrëdhëniet sociale
* Domeni 5 Mjedisi
* Domeni 6 Shpirtëror, fetar, besimet

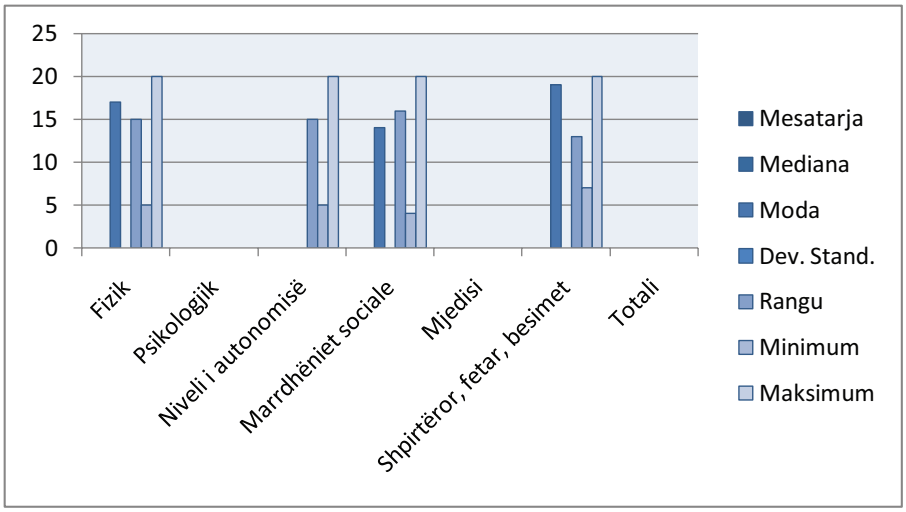
Tabela 39.4 përshkruan vlerat e gjetura për secilin domen, duke filluar që nga mesatarja deri në minimumin dhe maksimumin për çdo domen. Mesatarja për çdo domen është më e madhe se 4 (vlera minimale sipas WHOQOL) dhe më e vogël se 20 (vlera maksimale sipas WHOQOL). Domeni fizik ka vlerën 14.5, psikologjik 12.0, i autonomisë 13.3, social 12.6, i mjedisi 11.3 dhe besimeve personale/shpirtërore/fetare 15.9. Domeni BPSHF ka vlerën më të lartë krahasuar me gjithë domenet e tjerë në popullatën e studiuar.

Tabela 39.4 Përmbledhje deskriptive e parametrave të domeneve.

	Fizik	Psikologjik	Niveli i autonomisë	Marrëdhëniet sociale	Mjedisi	Besimet/ Personale/ Shpirtërore/ Fetare	Totali
Mesatarja	14.5	12.0	13.3	12.6	11.3	15.9	63.7
Mediana	15.0	12.0	13.0	13.0	11.0	16.0	63.0
Moda	17	12.0	13[a]	14	11.0	19	63.5
Dev. stand.	3.3	2.8	3.1	3.2	2.7	3.0	11.8
Rangu	15	15.2	15	16	16.0	13	63.9
Minimum	5	4.8	5	4	4.0	7	28.4
Maksimum	20	20.0	20	20	20.0	20	92.3

a. Më shumë se një modë ekziston. Është treguar vlera më e vogël.

Grafik 38.4 Paraqitje grafike e parametrave të domeneve.



Në tabelën 40.4 paraqiten pikët për çdo domen sipas gjinisë. Ashtu siç dhe vihet re, dallimet mes dy gjinive nuk janë të konsiderueshme. Pra, sëmundja HIV/AIDS prek po njësoj cilësinë e jetës së PJHA-së në Shqipëri, pavarësisht gjinisë së tyre. Gjetjet në literaturë shprehin pikëpamje të ndryshme. I vetmi ndryshim i konsiderueshëm në studimin tonë ndodh në domenin e besimeve personale/shpirtërore/fetare, për meshkujt domeni ka vlerën 16.5 dhe për femrat 14.9.

Tabela 40.4 Përmbledhje deskriptive e parametrave të domeneve sipas gjinisë.

Emrat e domeneve	F	M
Fizik	15.1	14.3
Psikologjik	11.8	12.1
Niveli i autonomisë	13.2	13.3
Marrëdhëniet sociale	12.2	12.9
Mjedisi	10.7	11.6
Besimet Personale, Shpirtërore, Fetare	14.9	16.5
Totali	**62.9**	**64.1**

Tabela 41.4 tregon se nuk ka ndryshime në cilësinë e jetës midis subjekteve që janë në terapi me TAR dhe atyre që nuk janë nën terapi. Por, duke patur parasysh se në këtë studim pjesëmarrje më të madhe kanë patur subjektet që janë nën TAR, sepse ata vijnë rregullisht në spital, ndërsa pjesa më e madhe e atyre që nuk janë në TAR është e vështirë të bëhet objekt studimi.

Tabela 41.4 Përmbledhje deskriptive e parametrave të domeneve, merr apo jo TAR.

Emrat e domeneve	Jo	Po
Fizik	15.36	14.45
Psikologjik	11.600	12.032
Autonomia	13.86	13.18
Marr. sociale	12.09	12.69
Mjedisi	11.364	11.237
Shpirtëror	15.32	15.97
Totali	**64.282**	**63.591**

Tabela 42.4 përshkruan cilësinë e jetës në të gjashtë domenet lidhur me karakteristikat demografike dhe klinike të subjekteve në studim. Vihet re se mosha nuk ndikon në asnjë nga domenet që masin cilësinë e jetës tek pjesëmarrësit. Ndryshimet midis femrave dhe meshkujve ndodhin në domenin e mjedisit, ku sinjifikanca është p *<0.05 dhe atë shpirtëror me p**<0.001, ku vlerat e cilësisë së jetës janë më të larta tek meshkujt. Niveli arsimor ndikon dukshëm në cilësinë e jetës në katër domene: psikologjik, niveli autonomisë, marrëdhëniet sociale dhe atë shpirtëror. Por më shumë në nivelin e autonomisë me një vlerë p**<0.001. Statusi civil ndikon pozitivisht në cilësinë e jetës së subjekteve të martuar, specifikisht në domenin e marrëdhënive sociale me një vlerë p*<0.05. Etnia ndikon në cilësinë e jetës në pesë nga gjashtë domenet tek subjektet që i përkasin etnisë Rome. Ajo që vihet re është se domeni i marrëdhënieve sociale ka një vlerë p**<0.001, ndërsa në domenin fizik etnia është një faktor që nuk ndikon. Subjektet në marrëdhënie pune kanë një cilësi më të mirë jete në domenin e autonomisë dhe marrëdhënieve sociale me një vlerë p**<0.001. Perceptimi subjektiv mbi gjendjen shëndetësore ndikon në cilësinë e jetës së subjekteve në të gjashtë domenet. Në domenet fizik, psikologjik, autonomisë dhe mjedisit vlera është p**<0.001. Të konsideruarit e vetes së sëmurë ndikon në një cilësi jete të ulët, ndërsa të konsideruarit të vetes si jo i sëmurë ndikon pozitivisht në cilësinë e jetës në pjesëmarrësit në studim. Ky variabël ka një sinjifikancë shumë domethënëse (p**<0.001) në domenet fizik, psikologjik, autonomisë dhe mjedisit, por domeni i marrëdhënieve sociale ndikohet më pak (p*<0.05). Statusi HIV ndikon në cilësinë e jetës në domenin e mjedisit (p*<0.05), por kjo mund të lidhet me faktin se 86% e subjekteve në studim nuk kishin informacion mbi stadin e sëmundjes AIDS.

Tabela 42.4 Krahasimi i vlerave mesatare të matjeve të cilësisë së jetës sipas karakteristikave demografike dhe klinike (N = 199)

Variabla		Fizik	Psikologjik	Niveli i autono-misë	Marrë-dhëniet sociale	Mjedisi	Besimet personale/ shpirtëror/ fetar,
Mosha	16-24 vjeç	15.67	12.800	13.22	14.00	11.889	16.22
	25-34 vjeç	14.49	11.525	13.22	12.12	11.398	15.29
	35-44 vjeç	14.81	12.247	13.63	12.66	11.500	15.76
	45-54 vjeç	13.89	11.704	13.28	12.87	10.815	16.46
	55-64 vjeç	14.85	12.985	12.62	12.69	10.885	17.15
	>65 vjeç	15.00	12.400	9.25	13.50	9.625	16.00
	F	F=0.68	F=1.02	F =1.65	F=0.75	F=0.82	F=1.33
Gjinia	M	14.26	12.094	13.29	12.87	11.559	16.48
	F	15.07	11.786	13.2	12.2	10.697	14.86
	T	t=1.66	t=-0.74	t=-0.20	t=-1.43	t=-2.17*	t=-3.77**
Edukimi	8 -vjeçar	13.75	10.600	11.75	10.88	8.688	13.88
	Fillor	14.13	11.376	12.35	12.36	10.470	15.61
	I mesëm	14.72	12.613	14.02	12.77	11.977	16.22
	I lartë	15.93	13.156	15.26	13.81	13.185	16.81
	F	F=2.34	F=5.13*	F=9.45**	F=2.38	F=13.35**	F=2.68*
Statusi civil	Beqar	14.62	12.192	13.52	12.08	12.170	15.62
	I divorcuar	14.14	11.657	14.29	12.14	12.071	16.29
	I martuar	14.55	11.931	13.10	13.08	10.894	16.20
	I ve	14.91	11.855	13.73	10.18	10.591	13.82
	Jeton si i martuar	13.25	12.000	11.75	12.75	11.500	15.00
	F	F=0.22	F=0.11	F=0.65	F=2.77*	F=2.38	F=1.9
Gjendja shëndetësore	1	9.55	9.818	9.27	11.82	10.727	15.27
	2	12.22	8.711	10.33	11.33	8.833	13.78
	3	13.61	10.988	12.53	12.20	10.383	15.50
	4	15.01	12.235	13.57	12.57	11.293	16.00
	5	17.08	14.440	15.58	13.93	13.250	17.00
	F	F=20.76**	F=19.99**	F=17.26**	F=2.58*	F=10.73**	F=3.3*
Aktualisht i sëmurë	Jo	15.91	13.320	14.69	13.01	12.175	16.65
	Po	13.63	11.086	12.29	12.37	10.630	15.39
	T	t =-5.05**	t =-5.95**	t =-5.7**	t =-1.4	t =-4.09**	t= -2.95*
HIV status	Asimp-tomatik	15.83	12.667	15.67	13.00	11.250	16.67
	I konvertuar në AIDS	14.11	13.179	13.47	13.79	12.895	16.42

	Nuk e di	14.55	11.819	13.15	12.52	11.047	15.81
	Simp-tomatik	15.00	12.800	13.50	10.00	13.250	16.50
	F	F=0.42	F=1.53	F=1.3	F=1.4	F=3.11*	F=0.4
Etnia	Shqiptare	14.71	12.14	13.47	12.93	11.48	16.08
	Rome	13.27	10.73	11.50	10.18	9.41	14.45
	T	t=1.93	t=2.24*	t=2.84*	t=3.96**	t=3.47*	t=2.43*
Punon	Po	14.95	12.297	13.98	12.90	11.942	15.89
	Jo	14.02	11.572	12.30	12.27	10.343	15.91
	T	t=1.96	t=1.81	t=3.89**	t=1.4	t=4.3**	t=-0.31

a. P *<0.05 , P**<0.001

4.6 GJETJE TË TJERA

4.6.1 Teknika e Binary Logistic Regression

Në studimin aktual u përdor Teknika e *Binary Logistic Regression* (Regresion Logjistik Binar), e cila na tregon se etnia Rome është 2.9 herë më tepër e riskuar se etnia Shqiptare për ta marrë sëmundjen me rrugë homoseksuale (MSM). OR = 2.9; C.I (0.78; 10.45) sig. 0.112. Kur të dhënat axhustohen për statusin e emigracionit dhe grup-moshën, rezultatet janë si në vazhdim: OR = 3.0; C.I (**0.86**; **10.47**) sig. 0.08.

Pas axhustimit për statusin e emigracionit dhe grup-moshën shikojmë që nuk ndryshon risku i marrjes së sëmundjes me rrugë homoseksuale. Kjo gjetje nuk është objekt i studimit aktual, por mund të shërbejë si objekt studimi në të ardhmen, për të kuptuar më shumë rreth orientimit seksual të kësaj popullate.

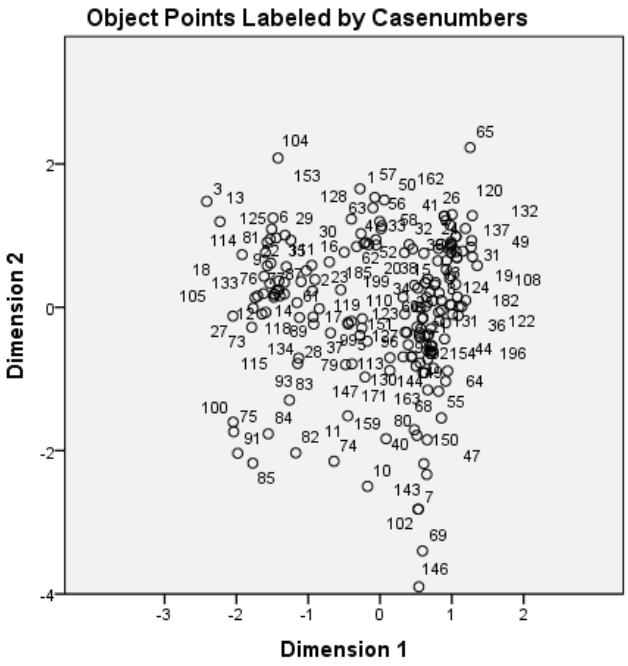
4.6.2 Analiza e korrespondencës së shumëfishtë

Analiza e korrespondencës së shumëfishtë realizohet duke reduktuar një numër të madh variablash në një numër më të kufizuar faktorësh, me qëllim lehtësimin e leximit të rezultateve, për të lehtësuar gjetjen e lidhjeve të zbuluara ndërmjet variablave.

Kjo analizë kuantifikon të dhënat kategorike duke ju përcaktuar atyre vlera numerike rasteve (objekteve) dhe kategori, kështu që objektet brenda të njëjtës kategori janë afër dhe objektet në kategori që ndryshojnë shumë nga njëra-tjetra vendosen larg. Secili objekt është aq afër sa është e mundur me pikat e kategorive që aplikohen në këtë objekt. Prandaj, kategoritë i ndajnë objektet në grupe homogjene. Variablat konsiderohen homogjen, kur ata i klasifikojnë

objektet në të njëjtat kategori dhe në të njëjtat nëngrupe. Është një metodë analize multivariate. Metoda përputhet me studimin e variablave në studimin tonë, cilësorë, nominal. Mund të përdoret edhe për variabla ordinalë.

Grafik 41.4 Paraqitje e vendosjes së rasteve sipas faktorëve sociodemografik bazuar në analizën e korrespondencës së shumëfishtë.



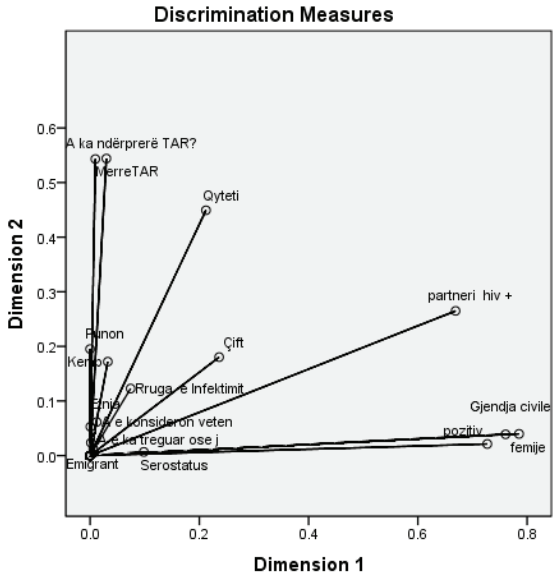
Variable Principal Normalization.

Në grafikun më sipër janë kuantifikuar variablat, si: etni, çift, qytet, emigrant, KEMP, partner hiv +, fëmijë, merr TAR?, ka ndërprerë TAR?, a e ka treguar ose jo statusin HIV+ (jashtë familjes)?, punon, gjendja civile. A e konsideron veten të sëmurë?, serostatus, rruga e infektimit. Sipas rasteve vihen re dy gjëra: së pari, formohen dy grupe brenda popullatës dhe së dyti, dy outlier. Nga kjo kuptojmë se në studimin aktual nuk kemi një popullatë homogjene (siç është menduar në fillim të studimit), por johomogjeniteti i referohet variablave në studim, sepse në rastin më poshtë, kur variablat në studim ndryshojnë (variablat në rastin e dytë janë pyetjet, popullata është homogjene). Pra, popullata mund të jetë ose jo homogjene nga këndvështrimi që e shohim dhe reflektohet në këto lloj grafikësh. Kjo gjetje mund të përbëhet objekt studimi për të ardhmen.

Pacientët me numër 146, 65 dhe 104 janë ata që sipas kësaj teknike janë më shumë outlier. Tre subjektet janë femra, me moshë 35, 45 dhe 27 vjeç, të martuara, dy prej tyre kanë fëmijë, bashkëshortët e tyre janë HIV pozitiv, janë me arsim 8-vjeçar, nuk kanë dal në KEMP dhe nuk kanë emigruar asnjëherë. Një prej tyre

i përket etnisë Rome. Vihet re se karakteristikat e tyre sociodemografike janë të ngjashme, gjë që mund ta të justifikojë këtë rezultat.

Grafiku 42.4 Paraqitje e vendosjes së faktorëve sociodemografik ndaj njëri- tjetrit, bazuar në analizën e korrespondencës së shumëfishtë.



Variable Principal Normalization.

Grafiku 42.4 tregon grupimin e variablave të marrë në konsideratë në raport me njëri- tjetrin. Shikojmë se krijohen tre nëngrupe dhe respektivisht:

1) A ka ndërprerë TAR-in, merr TAR-in dhe qyteti; (2) Partneri HIV +, gjendja civile, pozitiv dhe fëmijë; (3) Emigrant, e konsideron ose jo veten të sëmurë, serostatus, rruga e infektimit, etnia, çift.

Interpretimi qëndron në argumentimin e afërisë ndërmjet variablave dhe krijimin e hipotezave të reja. P.sh., variablat KEMP dhe gjendja civile gjenden në grupe të ndryshme (janë larg). Mund të konkludojmë që marrja e KEMP-it nuk ndikohet nga gjendja civile, por më tepër nga rruga e infektimit që e ka më afër, apo gjendja civile që është më afër variablit të paturit fëmijë sesa variablit qytet.

Grafiku 43.4 Paraqitje e vendosjes së rasteve sipas përgjigjeve të pyetjeve bazuar në analizëne korrespondencës së shumëfishtë.

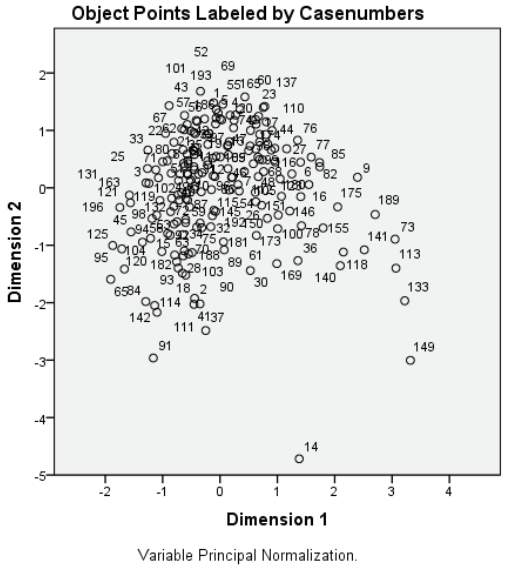


Tabela 43.4 na tregon të gjitha pyetjet nga 1 në 31. Vihet re se subjekti me numër 149 dhe 14 janë shumë të larguar nga popullata e përgjithshme. Nëse analizojmë përgjigjet e pyetjeve të pyetësorit për subjektin 149 dhe 14 rezulton se: Këto dy subjekte kanë ngjashmëri në dhënien e përgjigjeve dhe në 31 pyetje ata i kanë përdorur të pesta alternativat nga 1-5, duke formuar grupe përgjigjesh me 1, 2, 3, 4 apo 5 sipas shkallës Likert, ndryshe nga pjesa tjetër e popullatës në studim. Karakteristikat e ngjashme dhe të ndryshme midis tyre janë: a) arsimi fillor, etnia Rome, janë me precedent penal, jetojnë në Tiranë; b) i përkasin dy gjinive të ndryshme.

Grafiku 44.4 Paraqitje e vendosjes së përgjigjeve të pyetjeve ndaj njëra-tjetrës, bazuar në analizëne korrespondencës së shumëfishtë.

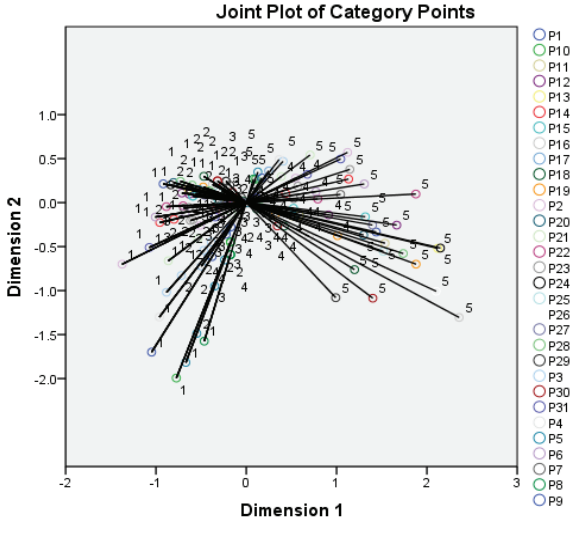


Tabela 44.4 tregon se vlerësimi është bërë sipas përgjigjeve të dhëna. Pra, shohim si pozicionohen pacientët në raport me njëri-tjetrin, duke vlerësuar të gjitha përgjigjet së bashku. Çdo pikë në grafik është vlerësimi i të gjitha pyetjeve të paraqitura në një pikë të vetme e krahasuar me çdo pacient tjetër.

Në tabelë vihet re që popullata është homogjene, ku gjejmë vetëm pak outliers (14, 149, 133). Nëse analizojmë të dhënat e subjekteve që u korrespondojnë numrat më sipër rezulton se: një prej tyre është me arsim të lartë dhe dy me arsim 8-vjeçar, një prej tyre është gay, numri 149 është përgjigjur me 3 në 80% të pyetjeve, ndërsa tjetri është përdorues droge.

Nga karakteristikat individuale, ky grup mund të përbëjë një kategori sociale të veçantë që nuk është homogjene me popullatën e studiuar dhe prandaj duket që përgjigjet e tyre janë paradoksale, krahasuar me popullatën. Qëllimi është që, pasi identifikohen, të trajtohen në mënyrë më specifike nga grupi.

Interpretimi qëndron në vlerësimin e grupeve të krijuara në grafik dhe afërsinë e variablave me njëri-tjetrin. Sa më afër, aq më të lidhur.

Kjo është përmbledhje e rezultateve të pikëve dhe shikohet që ka vazhdimësi dhe homogjenitet, ka radhë dhe radha ruhet (1, 2, 3 ...), kjo e dhënë na tregon edhe njëherë fortësinë në vlefshmëri dhe besueshmëri të instrumentit WHOQOL-HIV-BREF në popullatën e PJHA-së.

Si përfundim, mund të themi se të gjitha rezultatet e nxjerra më sipër, secila prej tyre përbën një hipotezë më vete dhe ato mund të bëhen objekt kërkimi në të ardhmen.

KAPITULLI
5 DISKUTIME

5.1 HYRJE

HIV/AIDS është bërë një sëmundje kronike dhe cilësia e jetës është shfaqur si një matje e rëndësishme e rezultateve të përparimit të sëmundjes dhe cilësisë së kujdesit shëndetësor.

Ky kapitull fillon me një përmbledhje të gjetjeve të rëndësishme që lidhen me qëllimet kërkimore dhe diskutimin e rezultateve. Kjo do të pasohet me rëndësinë dhe zonat e ardhshme kërkimore.

5.2 STUDIMI I KAMPIONIMIT NË STUDIM

Për vitin 2013, numri i PJHA-së në Shqipëri ishte 671 persona, nga këta, 469 meshkuj dhe 202 femra (ISHP, 2013). Po sipas ISHP-së, vlerësimet tregojnë se numri i personave të infektuar duhet të jetë më i madh, pasi numri i personave që kryejnë testim vullnetar për HIV mbetet akoma i ulët. Për periudhën janar-nëntor 2013 janë testuar 1% e popullatës. Kjo përqindje e ulët mund të lidhet me disa faktorë: së pari, mungesa e fushatave sensibilizuese për popullatën; së dyti, frika nga stigmatizimi dhe paragykimi; së treti, mungesa e informacionit për qendrat, ku ofrohet ky shërbim etj. Të gjitha studimet e pranojnë unanimisht këtë faktor.

Harta e shpërndarjes së popullatës që jeton me HIV/AIDS, e parë në tre pozicione, sipas ISHP-së, shtrimeve në QSUT-ë dhe kampionit në studim rezulton se nuk ka ndryshime. Në të treja këto harta, Tirana është vendi ku janë të lokalizuara rreth 50% e rasteve me HIV/AIDS. Megjithatë, Tirana (749 365 banorë) përbën 27.8% të popullatës së përgjithshme të Shqipërisë (2 800138 banorë) sipas të dhënave të Censusit, 2011. Përqendrimi në Tiranë lidhet me faktin se 40% e popullatës ka lëvizur drejt Tiranës (Census, 2011, INSTAT). Një faktor tjetër është se kujdesi shëndetësor për PJHA-në është i centralizuar vetëm në QSUT, dhe tendenca është që, pas diagnostikimit, subjektet zhvendosen për të jetuar në Tiranë. Kjo është një mënyrë që ata të shmangin stigmën dhe diskriminimin në vendet e tyre të lindjes. Në gjithë literaturën e shqyrtuar nuk u gjetën të dhëna që vendbanimi të jetë një faktor ndikues në cilësinë e jetës së PJHA-së.

5.2.1 Karakteristikat individuale të kampionimit

Në studim kanë marrë pjesë 199 pacientë: 71 femra (36.7%) dhe 128 meshkuj (64.3%), mosha mesatare e pacientëve të paraqitur është 39.9 ± 10.7 vjeç. Grup-mosha 25-34 (29.6) dhe 35-44 (34.2%) përbën përqindjen më të lartë të PJHA-së në studim, por edhe sipas ISHP-së, grup-mosha 25-45 vjeç përbën 63% të rasteve. Vlen të përmendet se në studim ka pasur pjesëmarrës me moshë mbi 40 vjeç, e cila është pritshmëria mbi jetëgjatësinë që i atribuohet kryesisht pandemisë së HIV/AIDS (UNAIDS/WHO, 2006). Megjithatë, nuk është e qartë, në qoftë se njerëzit kanë filluar të jetojnë më gjatë, apo ata janë duke u infektuar më vonë në jetë.

Gjashtëdhjetë e tetë për qind e pjesëmarrësve ishin të martuar, ndërsa 26.6% e tyre ishin çift në studim. Gjatë procesit të studimit të kartelave mjekësore të subjekteve rezulton se gratë janë testuar në spital pas shtrimit të burrave të tyre në klinikën infektive dhe diagnostikimit të tyre HIV pozitiv, që vërtetohet edhe nga studimi, ku 43.7% e femrave janë çift në studim dhe 81.3% e meshkujve nuk janë çift në studim. Një gjetje e rëndësishme nga studimi ynë është se meshkujt janë vektori i përhapjes së virusit HIV në Shqipëri. Si në etninë Rome dhe atë Shqiptare, sëmundja e HIV/AIDS po "godet" familjen nukleare. Pra, sëmundja HIV/AIDS po bëhet një problem madhor social që po godet strukturën e familjes dhe shoqërisë.

Dyzet e shtatë për qind e meshkujve deklarojnë se kanë qenë emigrant, Greqia me 26.1% dhe Italia me 10.6%. Sipas Censusit të vitit 2011 (INSTAT, IOM, 2011), numri i Shqiptarëve që kanë emigruar në Greqi është 480 824 dhe në Itali 482 627. Këto dy vende kanë numrin më të madh të emigrantëve, të ndjekura nga Gjermania, Anglia, USA etj. Rasti i parë i diagnostikuar me HIV/AIDS në Shqipëri në vitin 1993 ka qenë emigrant në Greqi (ISHP). Numri i lartë i emigrantëve shpjegon se, kemi meshkuj më shumë të infektuar dhe familje të prekuara nga virusi HIV. Gjatë analizës së rekordeve të periudhës midis viteve 1993-2000, 70% e PJHA-së deklarojnë se janë infektuar në vendet ku kanë emigruar (Programi Kombëtar i HIV/AIDS, ISHP). Pas kësaj periudhe kemi shtim të rasteve të infektuar nga virusi HIV, të cilët nuk kanë qenë asnjëherë emigrant, 58.8% (Programi Kombëtar i HIV/AIDS, ISHP,Xhani.B.,2014). Kjo do të thotë se tashmë virusi po qarkullon brenda territorit shqiptar. Në të gjitha studimet ndërkombëtare, në kuadër të procesit të globalizimit, lidhja midis shëndetit dhe emigracionit është e dokumentuar shumë mirë (Douglas. W. MacPherson., Brian.D.Gushulak., Liane.Macdonald., 2009).

Pesëdhjetë pikë tre për qind e pjesëmarrësve në studim kanë arsim 8-vjeçar dhe 43.2% e tyre deklarojnë se nuk punojnë. Këto të dhëna statistikore mbi

karakteristikat individuale të subjekteve në studim janë të ngjashme me rekordet në vite të popullatës që jeton me HIV/AIDS në Shqipëri (Programi Kombëtar i HIV/AIDS, ISHP). Nëse këto gjetje i krahasojmë me të dhënat e Censusit (INSTAT, 2011) nuk kanë shumë ndryshime, 40.9% e popullatës së përgjithshme kanë arsim 8-vjeçar dhe 59.6% janë deklaruar si inaktiv.

Subjektet e përfshira në studim i përkasin më shumë se një etnie. Tetëdhjetë e tetë pikë nëntë për qind e tyre janë shqiptarë dhe 11.1% i përkasin etnisë Rome. Sipas Censusit, Albania (INSTAT,2011), etnive Rome dhe Egjiptiane i përkasin së bashku 0.42% e popullatës së përgjithshme. Mund të mos jetë e saktë, sepse mospërgjigjja në Census rreth kësaj pyetjeje është rreth 14%. Gjithsesi, numri i të sëmurëve në popullatën me HIV/AIDS nga komuniteti Rom dhe Egjiptian është mjaft më i lartë se përfaqësimi i tyre në popullatën e përgjithshme. Në literaturën e shqyrtuar nuk u gjetën të dhëna mbi ndryshimet në cilësinë e jetës së PJHA-së në bazë të etnisë edhe pse, referuar Piot (2001), infektimi nga HIV/AIDS në minoritetet etnike dhe popullatat e varfëra është më i lartë sesa pjesa tjetër e popullsisë, për shkak të aksesit të ulët në marrjen e shërbimeve dhe vështirësive që ata kanë për të arritur përfitimet e terapisë. Në studimin aktual, aksesin ndaj TAR-it e kanë të gjithë njësoj dhe nuk vihen re përjashtime (do diskutohet më poshtë).

Stigma e ka shoqëruar HIV/AIDS që në vitet e para të shfaqjes së saj (Mann, 1987; Parker. R.,Aggleton.P,2003). AIDS –lidhur me stigmën i referohet "paragjykimit, nënvlerësimit, diskreditimit dhe diskriminimit të drejtuar kundrejt njerëzve që kanë HIV ose AIDS, dhe komuniteteve me të cilat ata janë të lidhur" (Herek, 2005). Kjo është një nga arsyet madhore që PJHA-ja nuk e bën të njohur statusin e tyre HIV pozitiv, nga ndjenja e frikës, përjashtimit social, izolimit, paragjykimit. Në studim është përfshirë një pyetje cilësore: "A keni treguar statusin HIV pozitiv (jashtë familjes)?". Për të marrë një informacion më shumë që ka lidhje me pyetjen numër 9-të në pyetësor (tabela 38.4), e cila ka një mesatare të lartë 4.2. Rreth 96.5% (2.8% f/ 3.9% m) e subjekteve në studim deklaruan se nuk e kanë treguar statusin HIV pozitiv, në këtë mënyrë shpjegohet se pse kjo pyetje ka këtë mesatare të lartë. Nëse krahasojmë gjetjet e kësaj pyetjeje midis dy etnive, rezulton se etnia Rome (18.2%) e pjesëmarrësve në studim e kanë bërë të ditur statusin e tyre kundrejt 1.7% të subjekteve që i përkasin etnisë Shqiptare. Pyetjeve cilësore, subjektet në studim (popullata rome) u janë përgjigjur për arsyet që i kanë shtyrë të tregonin stausin HIV pozitiv: "nuk kisha dëgjuar kurrë për sëmundjen, e ndava me njerëz të besuar, nuk e di se nga e kanë marrë vesh etj", ndërsa për subjektet që i përkasin etnisë Shqiptare: "kam besim tek ata me të cilët e kam ndarë, kisha nevojë ta diskutoja

me miq që të mbroj familjen, do plasja nëse nuk e ndaja me njeri etj.", këto janë disa nga komentet e pjesëmarrësve në studim.

5.2.2 Karakteristikat klinike të kampionimit

Tridhjetë e shtatë për qind e subjekteve në studim deklaruan se shëndeti i tyre ishte i mirë, ndërsa 59.8% e tyre pohuan se e konsideronin veten të sëmurë. Gjetjet e studimit tonë përputhen me ato të studimit kroat (S. Belak Kovacevic et al., 2006) me vlera pothuajse të njëjta. Kjo e dhënë na tregon se HIV/AIDS ende nuk është pranuar si një sëmundje kronike. Në pyetjen cilësore, pjesëmarrësit pohuan se, përderisa kjo është një sëmundje që nuk shërohet, edhe pse ata janë mirë fizikisht, e konsideronin veten të sëmurë. Krahasuar me të njëjtin studim në Zmbavi (WHOQOL, 2011), atje 68.1% e subjekteve në studim nuk e konsideronin veten të sëmurë. Këtë gjetje, ata e justifikonin me faktin se HIV/AIDS ka filluar të pranohet si një sëmundje kronike.

Në këtë studim, 86.4% e subjekteve u shprehën se nuk e dinë statusin e tyre të sëmundjes, pra, nëse janë AIDS, asimptomatik apo simptomatikë. Kjo e dhënë, krahasuar me studime të ngjashme, si në: Itali, Kroaci, Francë, Zimbave, Brazil, Estoni, ku është përdorur i njëjti instrument e metodologji, nuk pasqyrohet në asnjë rresht. Studimi i realizuar nga S.Belak Kovacevic et al (2006) raportoi se gjetjet e studimit në subjektet kroate nuk treguan dallime domethënëse midis QOL-së së domeneve dhe stadeve të infeksionit HIV. Referuar gjetjeve të një studimi të realizuar në Estoni, statusi HIV i sëmundjes ndikonte në QOL-në e PJHA-së (K.Rüütel et al.,2009). Në disa studime përshkruese, cilësia e jetës ndryshon me fazën e sëmundjes HIV. Disa studime gjetën se pacientët asimptomatikë HIV pozitiv shënonin cilësi më të lartë jete sesa homologët e tyre me simptoma klinike (Corless et al., 2005; Ganz et al., 1993; Wu et al., 1997). Megjithatë, në një studim të kryer mbi indianët dygjuhësorë, rezultatet e gjetura ishin të kundërta: që HIV serostatus nuk ishte lidhur me cilësinë e jetës dhe nuk ishte e qartë se çfarë kontributi shton HIV serostatus në cilësinë e jetës (Saxena et al., 2005).

Mungesa e informacionit mbi statusin HIV të sëmundjes tregon se bashkëpunimi mjek-pacient është i udhëhequr nga modeli mjekësor tradicional, i fokusuar në aspektin teknik, instrumental të kujdesit shëndetësor dhe të stërvitur pak në anën interpersonale (Petraq.S., 2008). Vihet re një anashkalim i së drejtës së pacientit për t'u informuar mbi sëmundjen. Kjo është një e drejtë e ratifikuar në Konventën e të Drejtave të Njeriut dhe Ligjin mbi HIV/AIDS-in të miratuar në vitin 2008.

Tetëdhjetë e katër pikë shtatë për qind e subjekteve në studim deklaruan se ishin infektuar në rrugë seksuale (11.4% MSM), ndërsa 10.0% deklaruan se nuk kishin dijeni për rrugën e infektimit. Subjektet, të cilët u përgjigjën se nuk e dinin rrugën e infektimit, ishin meshkuj dhe kjo mund të shpjegohet me frikën nga paragjykimi, për të mbajtur të fshehur orientimin e tyre seksual ose tradhtinë martesore.

Këto gjetje janë konsistente krahasuar me të dhënat akumulative nga ISHP-ja (1996-2013), ku rruga seksuale e transmetimit predominon në vendin tonë, transmetimi në rrugë heteroseksuale është 84% dhe homoseksuale është 9%.

Po të mbështetemi në studimet e kryera deri më tani, në lidhje me rrugën e transmetimit dhe sjelljen, rruga homoseksuale ka mundësi të jetë më e lartë, pasi frika nga stigma dhe diskriminimi pengon testimin vullnetar të meshkujve që bëjnë seks me meshkuj. Referuar raportit "*Albania Behavioral and Biological Surveillance*" (ISOP, 2008) 82% e MSM-ve të intervistuar nuk ishin testuar asnjëherë vullnetarisht, edhe pse 78.3% e tyre kishin informacion për qendrat e testimit vullnetar në Tiranë. Kërkimet mbi aspektin psikosocial të MSM-së në SHBA treguan se statusi HIV pozitiv është i lidhur fort me stresin dhe depresionin në këto subjekte (Turner. H., Coates. TJ., 1992). Në të gjitha studimet mbi QOL-në e PJHA-së, fokusi ka qënë vetëm në dallimet mes femrave dhe meshkujve, ndërsa orientimi seksual nuk është analizuar si faktor në QOL-në e PJHA-së në studim.

Subjektet në këtë studim përfshinë më shumë se një etni. Nga popullata e meshkujve, 114 (11.4% MSM) i përkasin etnisë Shqiptare dhe 14 (28.6%) asaj Rome. Krahasuar me studimin Bio-BSS (ISOP, 2008), vetëm 1.4% e popullates Rome ishte MSM dhe 0% të infektuar me virusin HIV. Në studimin tonë, përdorimi i teknikës së Regresionit Logjistik Binar tregoi se etnia Rome është 2.9 herë më tepër e riskuar se ajo Shqiptare për ta marrë sëmundjen në rrugë homoseksuale (meshkujt).

Terapia antiretrovirale është mjekimi që përdoret në trajtimin e sëmundjes së HIV/AIDS. Udhëzuesit rekomandojnë se terapia ART mund të fillohet kur numri i qelizave CD_4 është 350 ose më pak (WHO, 2010). Shumica e pjesëmarrësve (88,9%,88.7%f/89.1%m) në studimin e tanishëm janë nën terapi me antiretrovirale dhe kjo mund të ketë ndikuar pozitivisht në cilësinë e jetës. Në fakt, nga studimi del se ndryshimet në të gjashtë domenet midis subjekteve në TAR dhe atyre që nuk janë në terapi nuk janë aspak domethënëse. Këto gjetje janë të njëjta me shumë studime të ngjashme të realizuara në vende të ndryshme të botës. Ekziston nevoja për një studim për të shqyrtuar efektin e adherencës së ilaçeve për cilësinë e jetës në mënyrë për të përcaktuar ndikimin e ilaçeve antiretrovirale në cilësinë e jetës.

Në studimin aktual rezulton se nuk ka diskriminim në trajtimin mjekësor midis dy etnive (88.1% etnia Shqiptare, 95.9% Rome) dhe po të dyja janë njësoj të barabarta në aksesin ndaj trajtimit me TAR, pavarëshit etnisë, gjinisë apo statusit shoqëror. Nga studimi i kartelave të pacientëve në Klinikën Ambulatore, rezultoi se të gjithë subjektet në studim janë diagnostikuar në stadin AIDS të sëmundjes. Kjo e dhënë përputhet me numrin e ulët të testimeve vullnetare. Në këtë studim, në mënyrë sipërfaqësore, duke mos qenë qëllim i studimit, është studiuar dhe adherenca që kanë me ilaçet subjektet në studim. Rezultoi se në total, sipas etnisë, 9.5 % e tyre kanë ndërprerë terapinë (7.9% Shqiptare, 22.7% Rome) dhe në total, sipas kampionit në studim, 9.5% (8.5% f/10.2% m) e kanë ndërprerë TARin. Referuar komenteve të pjesëmarrësve rreth arsyeve se pse e kanë ndërprerë mjekimin ishin të ndryshme, si: "nuk kisha shenja të sëmundjes, më vinte turp të vija në spital, burri më pengoi të merrja terapinë, nuk i përballoja dot efektet e ilaçeve, nuk e pranoja që isha i/e sëmurë", këto ishin komentet më të shpeshta midis subjekteve në studim.

5.3 INSTRUMENTI WHOQOL-HIV SHQIPTAR

Instrumenti WHOQOL-HIV është përdorur në shumë vende të botës. Në të gjitha këto vende, ai ka treguar një kosistencë besueshmërie të brendshme dhe të jashtme të lartë dhe ka dhënë prova që mund të përdoret me sukses në kontekste të ndryshme kulturore. Organizata Botërore e Shëndetësisë (OBSH) ka prodhuar një instrument të përgjithshëm për Cilësinë e Jetës, i cili mund të testohet në gjuhë dhe klinika apo kontekste sociale të ndryshme, i cili bëhet i përshtatshëm për të matur shëndetin sistematik ndërkulturor të ngjashëm me matjen e QOL-së (Skevington S. M., 2002).

Në studimin tonë, koeficienti alfa është llogaritur nga korrelacionet e secilit domen me domenet e tjerë. Alfa α Cronbach për të gjithë domenet së bashku është 0.83. Duhet sqaruar se një vlerë e α-së prej $0.7 \leq \alpha < 0.9$ (Terwee. CB.,Bot.SD.,DeBoer.MR.,Van der Vindt.DA.,Knol. DL., et al., 2007) konsiderohet si tregues shumë i mirë i konsistencës së brendshme të studimit, ku përkojnë edhe vlerat e gjetura të studimit tonë. Nëse e krahasojmë vlerën e studimit tonë me disa studime të ngjashme të realizuara në disa vende të ndryshme, si p.sh.: Greqia, koeficienti α për të gjithë domenet ka vlerën 0.80; Estonia, koeficienti α ka vlerën për të gjitha domenet 0.70; Kroacia, koeficienti α ka vlerën 0.80 për të gjitha domenet; Nigeria, koeficienti α ka vlerën 0.77; Italia, koeficienti α ka vlerën 0.70 për të gjitha domenet etj. Vlera që rezulton në studimin tonë është ndër më të mirat e gjetura edhe në literaturën e botuar. Vlerat e koeficientit alfa të Cronbah mbeten të larta dhe, nëse një nga domenet fshihet, ato rezultojnë

në rangun prej 0.77-0.83 krahasuar me studimin francez, ku vlerat shkojnë nga 0.70-0.95 (Gregory Reychler, Gilles Caty, Anne Vincent, Simon Billo, and Jean-Cyr Yombi) apo studimin brazilian 0.6-08 (Tadeu Lessa da Costa, Denize Kristina de Oliveira,2013). Rezultatet e studimit tregojnë se WHOQOL-HIV-BREF, versioni Shqiptar i këtij instrumenti tregoi vlefshmëri dhe besueshmëri për të matur Cilësinë e Jetës në popullatën jo të shëndetshme dhe në popullatën e shëndetshme.

5.4 CILËSIA E JETËS NË POPULLATËN NË STUDIM

Ky seksion përshkruan cilësinë e jetës së PJHA-së në Shqipëri, duke përdorur instrumentin WHOQOL-HIV. Nga kërkimet mbi literaturën, rezultoi se asnjë studim i këtij lloji nuk është realizuar në Shqipëri.

Cilësia e jetës për mostrën Shqiptare ishte mbi mesatare, me rezultate që variojnë nga më e ulëta prej 11,3 në 15.9 më të lartën, sipas WHOQOL-HIV, në një shkallë vlerësimi nga 4 (cilësia më e ulët e jetës) në 20 (cilësi shumë të mirë të jetës). Asnjë nga pjesëmarrësit nuk raportuan një cilësi shumë të dobët të jetës. Gjetjet e tanishme të studimit janë në përputhje me ato të gjeturat gjatë zhvillimit paraprak të instrumentit të WHOQOL-HIV (WHOQOL-HIV Grup, 2003a). Studimet janë kryer në gjashtë shtete: Australi, Indi (Bangalore dhe Nju Delhi), Brazil, Zimbabve dhe Tajlandë. Një shqyrtim i mjeteve të raportuara të studimit të OBSH-së zbuloi se cilësia e jetës është mbi mesataren për të gjitha fushat me pikë që shkonin 10,7-15,2 në një shkallë prej katër (cilësia e ulët e jetës) për 20 (cilësi shumë të mirë të jetës) (WHOQOL-HIV Group, 2003a). Ekziston nevoja për një studim për të krahasuar cilësinë e jetës së PJHA-së me ata që kanë sëmundje të tjera kronike, si dhe popullatës së shëndetshme për të përcaktuar nëse PJHA kanë cilësi më të ulët të jetës sesa grupet e tjera. Një studim i tillë do të japë interpretimet më të mira për renditjen e cilësisë së jetës për PJHA.

Konstatimet se cilësia e jetës është mbi mesataren në këtë studim aktual është në kontrast me disa studime dhe njësoj për të tjerët. Studimet që raportuan cilësi të mirë të jetës në pacientët me HIV/AIDS, janë studimet e kryera në Tajvan (Yen et al., 2004), Tajlandë (Sakthong et al., 2007) dhe gjithashtu India me një mostër dygjuhësh (Saxena et al., 2005). Nga ana tjetër, ka studime që kanë raportuar cilësi të dobët të jetës në mesin e pacientëve me HIV pozitiv në vende të tilla, si: Suedia (Eriksson et al., 2000), Itali (Starace et al.,2002) dhe në mesin e meshkujve homoseksualë në SHBA (Martin, 1988). Këto studime kanë treguar se sëmundja kronike ndikon në të gjitha dimensionet që lidhen me cilësinë e jetës.

Tre nga katër studimet e sipërcituara e raportonin të dobët cilësinë e jetesës së personave me HIV/AIDS (Bloom & Carliner, 1988; Smith et al., 1997; Martin, 1988) dhe janë kryer në vendet e zhvilluara (mund të jetë një faktor zhvillimi kundrejt vendeve në zhvillim), para se terapia antiretrovirale të bëhej lehtësisht e arritshme. Megjithatë, me futjen e ilaçeve të fuqishme antiretrovirale, HIV/AIDS është bërë një gjendje kronike dhe cilësia e jetës së PJHA-së pritet të jetë më e lartë (UNAIDS/WHO, 2006). Gjetjet e studimeve të realizuara në Estoni (K. Rüüte et al ., 2009**)** dhe Kroaci (S. Belak Kovacevi et al., 2006) përputheshin me QOL-në e subjekteve të studimit tonë, por ato raportuan se PJHA në këto vende kishin një QOL më të ulët krahasuar me vendet e rajonit.

Pikët e përfituara në këtë studim mbi cilësinë e jetës së PJHA në Shqipëri treguan se pjesëmarrësit e perceptonin cilësinë e tyre të jetës midis "as të mirë, as të keqe" dhe "mirë". Ky rezultat nuk është konsistent me përfundimet nga studime të tjera, si p.sh., ai Kroat (S. Belak Kovacevic et al.,2006), në të cilin pjesëmarrësit e perceptonin cilësinë e tyre të jetës nga të "mirë" në "shumë të mirë". Cilësia e jetës së personave që jetojnë me HIV në studimin tonë është më e ulët krahasuar me vende si Kroacia (S.Belak Kovacevi et al.,2006), Greqia (M.Ginieri-Coccossis et al., 2012), Italia (F. Starace et al., 2002) .

5.4.1 Faktori gjini në cilësinë e jetës

Në studimin e tanishëm, gjinia ishte një faktor që nuk ndikonte në cilësinë e jetës. Gjetjet e këtij studimi janë në harmoni me ato të një studimi të kryer mbi 113 pacientë me HIV/AIDS në Kanada, i cili raportoi se, për pjesën më të madhe të gjinisë, nuk ishte e lidhur me cilësinë e jetës (Bourgoyne & Saunders, 2001; Saunders & Bourgoyne, 2002). Një studim i kryer në Indi për pjesëmarrësit dygjuhësor gjeti se, nuk ka pasur dallime gjinore në cilësinë e jetës (Saxena et al., 2005). Studimi kroat raportoi ndryshime të cilësisë së jetës mbi bazë gjinore në PJHA në Kroaci (S. Belak Kovacevic et al.,2006). Gjetjet e këtij studimi nuk janë në përputhje me gjetjet e studimit paraprak të WHOQOL Grup, e cila gjeti se pothuajse në një të tretën e krahasimeve midis femrave dhe meshkujve në analizën e grumbulluar për WHOQOL-100 kishin dukshëm ndryshime në cilësinë e jetës (Saxena, et al., 2005; WHOQOL grup, 1998a). Grupi WHOQOL ka spekuluar se dallimet mund të kenë qenë për shkak të dallimeve aktuale gjinore, apo të aspekteve të ndryshme të cilësisë së jetës që i atribuhoheshin dallimeve gjinore (Saxena, Carlson, Billington, dhe Orley, 2001). Një studim i kryer në Suedi për njerëzit që jetojnë me HIV/AIDS ka gjetur se gratë kishin cilësi jete në mënyrë të konsiderueshme më të ulët të jetës sesa burrat (Eriksson et al., 2000).

Një tjetër gjetje e një studimi të realizuar në Nigeri, raportoi se cilësia e jetës së femrave është më e lartë krahasuar me të burrave, ndërkohë studime të tjera në po këtë vend pohojnë se QOL-ja e femrave është e ulët në domenin psikologjik dhe mjedisin. Rezultatet e vërejtura më sipër për një QOL të lartë në gratë mund të jetë për shkak të vizitave të vazhdueshme dhe bërjen të dukshme të shqetësimeve të femrave në mjedisin e tyre (A.A.Fatiregun et al., 2009**)**. Në vitin 2004, Milimo, et al., i propozuan një raport Bankës Botërore që dallimet gjinore mes Zambavi i atribuhohen mungesës së fuqizimit të grave dhe të qenit të pambrojtur ndaj infektimit me HIV/AIDS.

Disa studime dhe raporte në Zambia (Gausset, 2001; Milimo et al., 2004; United Nations Special Session, 2001: World Bank, 1999; World Bank, 2001a, 2001b, 2003) kanë shpjeguar mënyrën se si gjinia i bën më vulnerabël ndaj infeksionit HIV gratë, burrat, vajzat dhe djemtë. Studimet raportojnë, ndër të tjera, se pabarazitë që lidhen me gjininë janë të lidhura edhe me pabarazitë në fushat sociale, kulturore, ekonomike dhe politike. Në kushtet e ndikimit mbi gratë, studimet pohojnë se përqindja e grave që jetojnë me HIV/AIDS ka qenë në rritje për shumë vite, gratë janë të infektuara shpesh në një moshë më të hershme sesa burrat, dhe se dhuna me bazë gjinore përbën një pjesë të madhe të infeksioneve me HIV te femrat. Gratë në marrëdhënie të qëndrueshme janë shpesh të pambrojtura ndaj infeksionit HIV përmes partnerëve të tyre që përdorin drogë apo kanë shumë partnerë seksual.

Në studimin tonë, femrat janë infektuar nga burrat që ose kanë qenë emigrantë, ose kanë patur marrëdhënie jashtëmartesore me partnere rastësore (vetraportime). Fakti që në të dhënat epidemiologjike kemi më shumë meshkuj të infektuar, për vitin 2013 ishin 30 femra HIV pozitiv, por ky nuk është tregues real i numrit të femrave të infektuara. Shumë studime tregojnë se frika nga dhuna jo vetëm nga partneri, por nga i gjithë komuniteti pengon shumë femra të kenë akses ndaj informacionit mbi HIV, të testohen dhe të kërkojnë trajtim, edhe kur ato besojnë fuqishëm se mund të jenë infektuar (UNAIDS, 2004). Duhet pohuar se në Shqipëri, një femër që është beqare është më e pragjykuar se një mashkull kur rezulton HIV pozititv, si nga familja, ashtu edhe nga komuniteti e shoqëria në përgjithësi (Xhani.B., 2012).

Në Shqipëri, femrat asnjëherë nuk janë përballur me diskriminim, nuk kanë kërkuar kurrë kujdes dhe mbështetje për të trajtuar infeksionin HIV. Gratë dhe vajzat mbajnë barrën e kujdesit për anëtarë të familjes me sëmundje të lidhura me HIV-in.

5.4.2 Faktorët sociodemografik, klinik dhe ndikimi në cilësinë e jetës

Në vlerësimin e cilësisë së jetës së personave që jetojnë me HIV/AIDS, referuar edhe studimeve të ngjashme, u analizuan edhe karakteristikat individuale të pjesëmarrësve si faktor në QOL e PJHA. Është menduar që cilësia e jetës në një grup pacientësh përcaktohet nga mosha, statusi martesor, niveli i edukimit, statusi shëndetësor (E. Malitz et al., 1997), dhe të konsideruarit të vetes të sëmurë ose jo (K.O'connell., S. Skevington., S. Saxena.,2003).

Gjetjet në studimin aktual nuk raportuan ndryshime në cilësinë e jetës midis grup-moshave në studim. Literatura tregon se ka gjetje mikse midis lidhjes së variablit moshë me cilësinë e jetës. Krahasuar me gjetjet e studimit kroat, i cili raporton se ka ndryshime në QOL midis moshave, të rinjtë raportojnë vlera më të larta në domenin psikologjik (S. Belak Kovacevic et al., 2006). Studime të tjera raportojnë një lidhje të fortë mes karakteristikave demografike dhe cilësisë së jetës (Mannheimer. SB., Matts. J., Telzak. E., Chesney. M., Child. C et al., 2005), (Ruiz Perez. I., Rodriguez Baño. J., Lopez Ruz. MA., Del Arco Jimenez. A., Causse Prados. M., Pasquau Liaño. J., et al., 2005), (Swindells. S., Mohr. J., Justis. JC., Berman. S., Squier. C., Wagener. MM et al., 1999).

Disa studime të mëparshme kanë gjetur një numër të kufizuar të dallimeve të rëndësishme në grup-moshën me cilësinë e jetës në mesin e personave me HIV/AIDS (Piette et al.,1995;. Smith, Feldman, Kelly, DeHoovitz, Chirgwin & Minkoff, 1996; Wanchetel, Piette, Mor, Stein, Fleishman & Carpenter, 1992). Ka edhe studime që nuk kanë gjetur ndonjë lidhje midis moshës dhe cilësisë së jetës në personat me HIV/AIDS (Bourgoyne & Saunders, 2001; Ganz, Coscarelli, Kahn, & Peterson, 1993; Murri, Fontoni, Del Borgo, Visona, Barracco, & Zambelli et al., 2003, Swidells, Mohr, Justis et al., 1999).

Statusi martesor është një faktor që ndikon në cilësinë e jetës në PJHA. Gjetjet e studimit aktual janë të ngjashme me studimin kroat (Sanja Belak Kovacevic et al., 2006). Subjektet që janë të martuar ose në marrëdhënie raportuan një nivel më të lartë të QOL-së në domenin e marrëdhënieve shoqërore. Ata që janë në marrëdhënie mund të gëzojnë një mbështetje më të mirë sociale. Për më tepër, numri i individëve të infektuar me HIV, që janë në marrëdhënie afatgjatë me individë HIV të infektuar, nga të cilët ata mund të marrin stabilitet dhe mbështetje shtesë. Ata në një marrëdhënie afatgjatë e kanë më të lehtë të zbulojnë statusin e tyre HIV pozitiv dhe kështu ata ulin nivelin e tyre të ankthit, kur e ndajnë këtë informacion.

Gjetjet në studimin aktual raportuan se ka ndryshime në QOL-në e subjekteve mbi bazën e arsimit. Subjektet me arsim të lartë raportuan QOL-në

më të lartë në të gjashtë domenet. Këto gjetje përputhen pjesërisht me gjetjet e S. Belak Kovacevic et al (2006), që gjeti se subjektet me arsim të lartë raportuan QOL-në më të mirë në domenin e pavarësisë dhe mjedisit. Këto rezultate mbështesin ato të raportuara nga Murriet et al., 2012, që gjeti ndryshime në shëndetin mendor lidhur me nivelin arsimor, dhe me O'Connell et al.,2011, i cili gjeti ndryshime të mëdha midis domenit të mjedisit dhe nivelit arsimor. Një studim i kryer mbi cilësinë e jetës në PJHA në SHBA njoftoi ndryshime në arsim, të ardhura dhe profesion. Pjesëmarrësit me arsim të lartë dhe ata me të ardhura më të larta raportuan cilësi më të mirë të jetës (Cherly, et al., 2006).

Subjektet që kanë raportuar se ata ishin aktualisht të sëmurë, gjithashtu raportuan një QOL më të ulët në të gjitha domenet, një gjetje që përputhet me studimet e mëparshme O'connell et al (2003) dhe S. Belak Kovacevic et al (2006). Ata që janë të sëmurë janë të ngarkuar me simptomat fizike të sëmundjes, e cila nga ana e saj dëmton QOL-në, Bastardo. Y. M et al (2000) , Wachtel.T et al (1992) , Cowdery. J. E et al (2003).

Raportimi i gjendjes shëndetësore në subjektet në studim tregoi se QOL-ja e pacientëve që raportonin përkeqësim të shëndetit të tyre ishte më e ulët se për pacientët që raportonin një status shëndetësor të mirë apo të qëndrueshëm. Ky konstatim është në përputhje me studime të tjera, S. Belak Kovacevic et al (2006), që tregon se ata që gëzojnë shëndet të mirë fizik kanë cilësi jete më të mirë (F. E. Malitz et al., 1997).

Pjesëmarrësit në këtë studim u përkasin dy etnive: asaj Shqiptare dhe Rome. Gjetjet raportojnë një diferencë domethënëse në QOL-në e domeneve sipas etnisë. Ashtu siç dhe pritej, etnia Rome ka një QOL më të ulët në të gjashtë domenet, krahasuar me etninë Shqiptare. Kjo e dhënë lidhet fort dhe me kushtet e vështira social-ekonomike-arsimore, në të cilat jeton komuniteti rom në Shqipëri (UNDPA, 2012). Në studimin e literaturës nuk u gjetën raportime mbi ndryshime në cilësinë e jetës midis etnive të një popullate.

Nga literatura raportohet se punësimi dhe të ardhurat janë një faktor i rëndësishëm që ndikojnë në QOL. Në studimin tonë, statusi i personit si i punësuar ishte një faktor që ndikonte pozitivisht në QOL-në e subjekteve, krahasuar me ata që nuk punonin. Gjetjet tona janë konsistente me disa studime, të cilat tregojnë se punësimi (të ardhurat e larta) është i lidhur me një QOL-ë të mirë midis PJHA-së (Blalock. AC., MacDaniel. JS., Farber. EW., 2002), (Worthington. C., Krentz.HB., 2005), (Kristi Rüütel et al., 2009).

Përveç përfitimeve financiare, punësimi gjithashtu siguron një burim mbështetës për strukturën sociale, identitetit dhe kuptimin e rolit. Përveç kësaj, të ardhurat e qëndrueshme dhe punësimi kanë qenë të lidhura me adherencën

në trajtimin me terapinë antiretrovirale (Carballo. E., Cadarso-Suarez. C., Carrera.I., Fraga.J.,De la Fuente. J., Ocampo. A., Ojea. R., Prieto. A., 2004).

Punësimi gjithashtu mund të ofrojë burime, të cilat tampojnë efektet e stresit të infektimit me virusin HIV, dhe në këtë mënyrë shërben për të ruajtur një ndjenjë të lartë të cilësisë së jetës (Sowell. RL., Seals. BF., Moneyham. L., Demi. A., Cohen.L.,Brake.S.,1997).

5.4.3 Rezultatet e domeneve në studim

Në studimin tonë, korrelacionet midis 6 domeneve janë të forta dhe kanë një vlerë domethënëse, $p < 0.001$. Gjetjet janë të ngjashme me raportimet e studimit grek, ku korrelacionet midis domeneve ishin të forta në total midis domenit fizik, psikologjik dhe social, ndërsa në studimin tonë gjetjet raportuan një lidhje të fortë edhe midis domenit të nivelit të autonomisë dhe mjedisit.

Domeni fizik dhe ai shpirtëror kanë vlerën më të lartë në studim, një gjetje e ngjashme me rezultate e studimit grek (M. Ginieri-Coccossis et al., 2012), nigerian (A. A. Fatiregun et al., 2009), brazilian (Tadeu Lessa da Costa et al., 2013).

Përafërsisht dy të tretat (63.7%) e pjesëmarrësve kishin domenin e BPSHF-së vlerën më të lartë në studim. Shqipëria është një vend laik sipas Kushtetutës Shqiptare, por me katër besime fetare zyrtare. Duke analizuar pyetjet që i përkasin këtij domeni dhe pyetjet cilësore që u janë bërë pjesëmarrësve, është e pritshme të kemi këtë rezultat. Subjektet janë të mendimit se çdo gjë e ka Zoti në dorë, dhe se nuk e kanë ndarë informacionin mbi diagnozën e sëmundjes jashtë familjes nukleare mbi 97.9% e tyre. Këto gjetje janë në përputhje me gjetjet e një studimi që është kryer në Gjeorgji, SHBA, që raportuan se cilësia e jetës në mesin e pacientëve me HIV/AIDS ishte e lidhur në mënyrë të konsiderueshme me spiritualitetin (Pennington, 2006).

Gjetjet në studimin Nigerian janë të ngjashme me studimin tonë. Në përgjithësi, veçanërisht në një vend si Nigeria, njerëzit priren të jenë shpirtëror dhe fetar vetëm kur ballafaqohen me çështje që shkojnë përtej tyre (A. A. Fatiregun et al., 2009). Kjo gjithashtu mund të jetë një intuit për të besuar se domeni BPSHF dhe cilësia e jetës janë të lidhura për shkak të rëndësisë shpirtëror, për të qenë mirë në përballimin me sëmundjen kronike.

Megjithatë, në studimin francez (Gregory Reychler et al., 2013) domeni shpirtëror ka një besueshmëri të ulët dhe sipas tyre është treguar dhe më parë që domeni shpirtëror nuk është aq i rëndësishëm, për PJHA-në, krahasuar me komponentët e tjerë të cilësisë së jetës, edhe kjo gjetje është e ngjashme

me studime të tjera, si portugeze (Canavarro.MC et al., 2011), italiane (Starace. F et al., 2002), braziliane (Zimpel.RR et al.,2007).

Në studimin aktual, domeni i mjedisit ka vlerën më të ulët krahasuar me gjithë domenet e tjerë. Kjo është e ngjashme me studime të tjera, si në studimin brazilian (Tadeu Lessa da Costa, Denize Cristina de Oliveira, 2013), grek (M. Ginieri-Coccossisl,E.Triantafillou,V.Tomaras,C.Soldatos,Mavreas,G. Christodoulou, 2012), nigerian (A. A. Fatiregun, K. C. Mofolorunsho, K. G. Osagbemi, 2009), domeni mjedisit paraqet vlerën më të ulët. Sipas tyre, domeni mjedisit tregon më së mirë fuqinë diskriminuese të subjekteve, e lidhur kjo me mjediset e ndryshme, ku banojnë, me ndryshimet në mirëqenien e mejdisit tjetër, d.m.th. me zonat e ndotura (Grupi WHOQOL,1998).

Kjo pikëpamje është mbështetur nga studimi i versionit të Bangladeshit (Dündar. P., Fidaner. H., Oral. A, Eser. S., Atman. UC., Pala. T., 2002), i cili tregoi se domeni mjedisit, i vlerësuar midis djemve adoleshent, ka raportuar diskriminim të mjaftueshëm midis djemve që jetonin në rezidenca dhe lagje të varfëra. Edhe studimi i realizuar në Nigeri (A. A. Fatiregun, K. C. Mofolorunsho, K. G. Osagbemi, 2009) e lidh cilësinë e ulët në domenin e mjedisit me kushtet e varfëra të jetesës, mjedisit. Studime të tjera treguan një lidhje të nivelit arsimor me domenin e mjedisit, që ishin të ngjashme me studimin aktual. Subjekte me arsim të lartë dhe që ishin në marrëdhënie pune treguan një QOL më të lartë në domenin e mjedisit në studimin tonë. Këto gjetje mbështeten edhe nga O'Conell et al 2012 , S.Belak.Kovacevi et al., 2006 dhe Murri et al., 2011.

Gjetjet në studimin tonë raportuan një vlerë të ulët të domenit psikologjik, krahasuar me studime të ngjashme. Subjektet me arsim të lartë raportuan një QOL më të mirë, e mbështetur kjo gjetje nga studimi kroat i S.Belak.Kovacevic et al., 2006. Pyetjet cilësore që u përdorën me subjektet në studim dhanë një panoramë më të qartë rreth këtij domeni. Sëmundja HIV/AIDS rëndonte shumë psikologjikisht këtë grup subjektesh, e lidhur kjo me frikën nga stigma dhe paragjykimi, nëse do ta ndanin këtë "hall" me të tjerët ose do të zbulohej statusi HIV pozitiv në rrugë të tjera. Ata raportojnë se gjithë kohën ndihen në ankth se mos u shpëton ndonjë detaj që mund të rrezikojë zbulimin e statusit të tyre HIV pozitiv. Studimet tregojnë se personat e infektuar me HIV janë më shumë të rrezikuar se popullata e përgjithshme për të zhvilluar depresion (National Institute of Mental Health, USA, 2011) .

Shoqëria Shqiptare është shumë paragjykuese ndaj kësaj sëmundje (BIO-SS, ISOP, 2008, konstatime nga pacientët e QSUT-së). Megjithatë, sipas K.K.B., (2013, USA), personat që jetojnë me HIV janë specifikisht në risk për shfaqjen e simptomave të lidhura me çrregullimet psikiatrike. Dr.Bea thotë se "Për njerëzit

me HIV, të kontrolluarit e ndikimit të sëmundjes në aspektet psikologjike, sociale dhe fizike të jetës së tyre të përditshme do të thotë që cilësia e jetës të përmirësohet."

Por, duke krahasuar femrat me meshkujt në këtë studim, gjetjet janë të ngjashme me disa studime të tjera, si në Brazil (Elisabete. C., Morandi. Dos Santos., Ivan.FJ.,Fernanda.L.,2007), Usa (McDowell.I.,Newell.C.,1996) që raportuan se femrat kanë QOL më të ulët se meshkujt në domenin psikologjik. Por vlerat e ulëta të domenit psikologjik përputhen edhe me një studim të realizuar në vitin 2009 (Shane D. Morrison et al., 2011) në Shqipëri, i cili raporton se 62.3% e personave HIV pozitiv raportojnë histori ankthi dhe depresioni. "Në njerëzit me HIV, ashtu si në ata në kushte shëndetësore të tjera, depresioni ka tendencë të jetë i padiagnostikuar dhe i patrajtuar", thotë Goodkin.

Në disa studime, domeni i marrëdhënive sociale ka vlerë të lartë si në studimin grek (M.Ginieri-Coccossis et al., 2012) francez (G.Reychler et al., 2013), këto gjetje bien në kundërshtim me studimin tonë, ku vlera e domenit social është midis vlerave më të ulëta midis domeneve. Edhe nga intervista cilësore, ata shprehen se kanë frikë nga stigma dhe qëndrimet e të tjerëve ndaj tyre, prandaj nuk e bëjnë të njohur statusin e tyre HIV pozitiv, në këtë mënyrë ata do të ruajnë imazhin e paprekur në shoqëri. Sipas një studimi të realizuar në New York, stigma lidhet ngushtë me dy elementë: ndjenjën e fajësimit dhe turpin (Rivera. AV, DeCuir. J., Crawford ND., Amesty. S., Harripersaud. K., Lewis.CF., 2015).

Stigma e lidhur AIDS është manifestuar në mënyra të ndryshme, njerëz të infektuar me HIV vazhdojnë të refuzohen nga miqtë dhe të afërmit, shkarkohen nga puna ose detyrohen të japin dorëheqjen nga punët e tyre dhe i nënshtrohen sulmit të dhunshëm (Herrek, 1990). Edhe pse çdo shoqëri ka kritere specifike që përcaktojnë shkallën nga e cila njerëzit me HIV/AIDS janë pranuar dhe përqafuar kundrejt refuzimit dhe shmangies. Stigma e lidhur me HIV/AIDS duhet të jetë pothuajse universale (Tanzima Zohra Habib, Md.Siddiqur Rahman, 2010).

Duhet theksuar se nuk ka ndryshime midis meshkujve dhe femrave. Gjetjet e studimit tonë janë të ngjashme me ato të raportuara në disa studime të tjera, si studimi nigerian (A. A. Fatiregun et al.,2009), brazilian (Tadeu Lessa da Costa et al.,2013), kroat (S. Belak Kovacevic et al.,2006), i cili raportoi se domeni social kishte vlerë më të ulët krahasuar me patologjitë e tjera kronike që nuk stigmatizohen. Por në bazë të statusit civil, subjektet e martuar raportuan një QOL jete më të mirë në domenin social, e mbështetur edhe nga S.Belak.Kovacevic et al., 2006.

Këto rezultate të ulëta në QOL-në e domenit të marrëdhënive sociale mund të reflektojnë diskriminimin dhe stigmatizimin me të cilin janë përballur pjesëmarrësit. Gjithashtu, çështjet, si: marrëdhëniet personale, aktiviteti seksual, dhe mbështetja sociale ndaj PJHA-së mund të ketë një efekt negativ në domenin e marrëdhënieve sociale.

Duke krahasuar gjetjet e studimit aktual me studimin kroat (S. Belak Kovacevic et al., 2006), brazilian (Tadeu Lessa da Costa, Denize Cristina de Oliveira, 2013) për sa i përket domenit të nivelit të autonomisë, QOL-ja e subjekteve është relativisht e ulët në totalin e subjekteve. Ndërsa në subjektet me arsim të lartë dhe ato që ishin në marrëdhënie pune raportonin QOL më të mirë në domenin e autonomisë.

5.4.4 Përshkrimi përgjigjeve të lidhura me WHOQOL-BREF me predominim pozititv

Shumica e subjekteve e konsideruan cilësinë e tyre të jetës si "as të mirë, as të keqe", ose të mirë, dhe ata treguan se janë të kënaqur ose shumë të kënaqur me shëndetin e tyre. Sa për domenin fizik, vihet re se përfaqësohet vetëm me dy përgjigje me pozicion pozitiv midis domeneve të tjerë. Kështu, subjektet kanë shprehur një vlerësim pozitiv për shkak të mungesës së dhimbjeve ose mungesës së simptomave klinike. Shumica e të anketuarve gjithashtu konsiderojnë praninë e energjisë si të mjaftueshme për jetën e përditshme me një vlerë relativisht të lartë (tabela 35.4).

Për domenin psikologjik, shumica e subjekteve raportuan një ndjenjë të mirë për veten e tyre dhe të shijuarit e jetës, duke u përgjigjur me "as shumë, as pak" dhe deri në "shumë". Shumica e tyre raportuan se pranojnë pamjen e tyre fizike dhe kanë përqendrim të mirë në jetën e përditshme.

Në nivelin e domenit të pavarësisë, shumica e tyre kishte një pozicionim më pozitiv. Në këtë mënyrë, kemi marrë perceptim mbizotërues pozitiv në lidhje me lëvizshmërinë, aftësinë për të përmbushur aktivitetet e përditshme jetësore dhe kapaciteteve për të punuar (tabela 35).

Lidhur me aspektet e domenit të marrëdhënieve sociale, pozicionimi i shumicës së pjesëmarrësve gjithashtu tregoi një qasje pozitive. Kjo për shkak se ka pasur një dominim të atyre që e konsideronin veten si të kënaqur me marrëdhëniet shoqërore në tërësi dhe një vlerë relativisht pak mbi mesataren në aktivitetin seksual.

Domeni i mjedisit është pozicionuar pozitivisht nga ana e subjekteve, sepse ata e konsiderojnë në mënyrë pozitive aksesin ndaj shërbimeve shëndetësore, kushteve të banimit, sigurinë e jetës dhe në vlera zbritëse disponueshmërinë e informatave të nevojshme në jetën e përditshme dhe transportin.

Për domenin e besimeve personale, shpirtërore, fetare ne kemi vërejtur se 74,4% e kanë perceptuar me kuptim jetën e tij/saj.

5.4.5 Përshkrimi përgjigjeve të lidhura me WHOQOL-BREF me predominim negativ

Për domenin fizik është vërejtur se vlerësimi i subjeketeve është mbi mesatare ose më shumë negative në lidhje me sikletet për shkak të ndonjë problemi të pakëndshëm fizik që rezulton nga HIV dhe pakënaqësisë me gjumin (tabela 36).

Lidhur me domenin e pavarësisë, pozicionimi më negativ i referohet nevojës për trajtim mjekësor në jetën e përditshme me 84.43% të pjesëmarrësve.

Sa për domenin e mjedisit, është vërejtur se përgjigjet me vlerë negative mbi mesataren kanë të bëjnë me perceptimin mbi paratë dhe aksesin ndaj informacionit.

Në lidhje me domenin e besimeve personale, shpirtërore dhe fenë, tri nga pyetjet treguan vlera të larta për qëndrimin negativ: siklet për shkak të fajësimit nga ana e njerëzve të tjerë për statusin HIV pozitiv (78.39%); frika nga e ardhmja dhe vdekja (72.36%/74.87%). Kjo tregon nëngrupe me perceptime jo-konsensuale në fenomene të tilla.

Këto gjetje, krahasuar me studimin brazilian (Tadeu Lessa da Costa,, Denize Cristina de Oliveira, 2013) janë të ngjashme me pyetjet në predominimin pozitiv, por gjetjet e studimit tonë në pyetjet me predominim negativ nuk përputhem me studimin brazilian, sepse domeni pskologjik, autonomisë, marrëdhënieve sociale nuk përfaqësohet me pyetje negative në popullatën e PJHA-së.

5.4.6 Cilësia e jetës në popullatën e përgjishme në Evropë

Gjatë gjithë këtij studimi është pëmendur shpesh se cilësia e jetës është një koncept multidimensional. Për të analizuar cilësinë e jetës së një individi apo shoqërie duhet të fokusohemi në shumë komponentë që ndikojnë në jetën e një personi në të gjitha dimensionet e tij. Studimi mbi Cilësin e Jetës Evropiane (EQOL) është themeluar si një mjet për dokumentimin dhe analizimin e cilësisë së jetës në BE, për herë të parë është realizuar në vitin 2003, 2008 dhe i fundit në 2011-ën.

Ky studim hulumton çështjet përkatëse në jetën e qytetarëve evropianë, të tilla si: punësimi, të ardhurat, arsimi, strehimi, familja, shëndeti, balanca punë-jetë, kënaqësia e jetës dhe perceptimi mbi cilësinë e shoqërisë. Analiza e shikon marrëdhënien midis faktorëve subjektiv dhe objektiv, qëndrimeve të raportuara dhe preferencave nga njëra anë, burimet dhe kushtet e jetesës nga ana tjetër. Në

tabelën më poshtë pasqyrohen më qartë komponentët që përbëjnë cilësinë e jetës sipas studimit evropian dhe WHOQOL-BREF në studimet reciproke.

Arsyeja e ballafaqimit të këtyre dy studimeve është për të kuptuar se në cilësinë e jetës së një individi nuk është vetëm sëmundja që ndikon, por edhe kushtet e vështira social-ekonomike-politike të shtetit ku jetojmë. Vlerat e larta apo të ulëta të cilësisë së jetës së popullatave që merren në studim ndikohen edhe nga këta faktorë, pavarësisht instrumentit që përdoret. Kjo vihet re edhe nga krahasimi i gjetjeve të studimit aktual me studime të ngjashme të realizuara në Francë, Itali, Kroaci dhe Greqi.

Kushtet objektive dhe subjektive të mirëqenies së jetesë janë dimensionet kyçe të cilësisë së jetës së individëve. Megjithatë, mirëqenia e individit është prekur gjithashtu nga konteksti social në të cilin ai jeton. Vendet ku qytetarët kanë pak besim në cilësinë e institucioneve politike, apo i perceptojnë shoqëritë ku ata jetojnë si konfliktuale, si dhe mungesa e një elementi të rëndësishëm të mirëqenies që ushqejnë pasiguri dhe nxitin shqetësime për qëndrueshmërinë e nivelit ekzistues të mirëqenies personale (FEQOL, 2003).

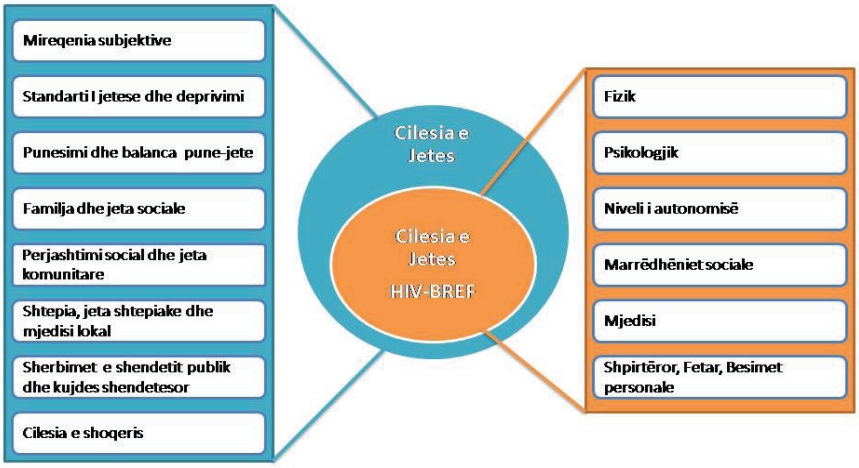
Shqipëria nuk është vend anëtar me të drejta të plota në BE dhe nuk ka qenë pjesë e këtij studimi, por nga gjetjet e këtij studimi del se vendet me një GDP më të lartë dhe ekonomi më të qëndrueshme kanë një cilësi jete më të mirë krahasuar me vendet e BE-së, që kanë një GDP të ulët dhe destabiltitet ekonomik në të gjithë komponentët e vlerësuar sipas EQOL-së (EQOL, 2012).

Referuar një studimi për të parë trendin e varfërisë në Shqipëri midis viteve 2002-2005-2008-2012 (ushqim, për konsum, joushqimor, për nevoja bazë për arsim, për pajisje afatgjatë) (INSTAT, World Bank, 2013), dalim në dy konkluzione kryesore:

Së pari, për shkak të krizës globale financiare dhe ngadalësimit të rritjes ekonomike, ka pasur një rritje të përgjithshme të varfërisë.

Së dyti, varfëria nuk është më vetëm një çështje rurale. Ka patur një zhvendosje të varfërisë nga zonat rurale në zonat urbane, ku kjo e fundit ka patur një rritje të madhe të shkallës së varfërisë. Kjo mund të ketë ardhur si pasojë e përpjekjeve më të përqendruara drejt zhvillimit rural, ndërkohë që lëvizjet e popullsisë mund të kenë vazhduar nga zonat rurale në zonat urbane dhe pasojat e krizës kanë ndikuar kryesisht në zonat urbane. Ky studim e bën më të qartë se pse PJHA-ja në Shqipëri ka një cilësi jete më të ulët se PJHA-ja në vendet e BE-së.

Figura 4.5 Indikatorët e cilësisë së jetës sipas EQOL/WHOQOL-HIV-BREF.



5.5 DOMETHËNIA E STUDIMIT

Studimi i tanishëm, së pari, kërkoi të vlerësonte cilësinë e jetës së PJHA-së në Shqipëri; për të parë në kishte ndryshime në cilësinë e jetës midis femrave dhe meshkujve që janë me HIV në Shqipëri; efektet që mund të kishte terapia me antiretrovirale në cilësinë e jetës; së fundi, për të parë ndikimin e sëmundjes HIV/AIDS në QOL.

Studimi ishte i veçantë dhe i rëndësishëm për ofruesit e kujdesit shëndetësor, kërkuesit e interesuar në fushën e cilësisë së jetës e lidhur me problemet klinike, qasjen konceptuale dhe metodologjinë e përdorur.

Së pari, studimi i tanishëm është unik në atë që është bërë për të përcaktuar cilësinë e jetës në mes të një mostre shqiptare të njerëzve që jetojnë me HIV/AIDS, duke përdorur instrumentin e WHOQOL-HIV-BREF. Një kërkim i gjerë i literaturës tregon se nuk ka raporte të publikuara të përdorimit të instrumentit të WHOQOL-HIV në Shqipëri. Studimet kryesisht në Shqipëri janë përqendruar mbi sjelljen seksuale, testimin vullnetar, këshillimin dhe transmetimin nga nëna tek fëmija dhe mbi të drejtat e PJHA-së. Ky studim na ka dhënë një informacion të rëndësishëm mbi cilësinë e përgjithshme të perceptimit të jetës dhe të shëndetit në një mostër shqiptare. Kjo e dhënë mund të përdoret në mënyrë efikase dhe rregullisht gjatë praktikës klinike rutinë, sepse ajo ka një lidhje të fortë me cilësinë e jetës.

Prandaj, ky studim është unik në atë që i përgjigjet objektivit të tretë për të reduktuar vdekshmërinë nga HIV dhe sëmundshmërinë, e cila kërkon të

krijojë kujdes dhe mbështetje për PJHA-në, për të përmirësuar cilësinë e jetës së tyre (WHO dhe UNAIDS, 2002) nga: (a) duke përdorur WHOQOL- instrument HIV, (b) duke zbuluar këtë metodë që mund të përdoret për të kuptuar më mirë cilësinë e jetës, dhe (c) identifikimin se çfarë cilësie jete ka kampioni shqiptar.

Studimi gjeti se cilësia e jetës së PJHA-së është nën mesataren për mostrën e përdorur në këtë studim. Arsyet për këtë gjetje nuk mund të përcaktohen nga ky studim, por kjo mund të jetë e lidhur me kushtet social-ekonomike-politike, në të cilat ndodhet Shqipëria. Cilësia nën mesataren e jetës në PJHA mund të jetë e lidhur dhe me mungesën e politikave sociale, programeve mbështetëse për këtë kategori njerëzish, mbështetje sociale dhe psikologjike jo e mjaftueshme, mungesa e programeve edukuese, stigma dhe paragjykimi, të cilat janë në nivele shumë të larta ndaj PJHA-së.

Studimi, gjithashtu, zbuloi se domeni shpirtëror kishte vlerë mesatare dhe më të lartën krahasuar me domenet e tjerë. Kjo lidhet më shumë me faktin se shoqëria shqiptare beson se ka një 'fuqi natyrore', e cila drejton jetën tonë dhe se jo për të gjitha gjërat që na ndodhin e kemi ne në dorë fatin tonë. Pothuajse, të gjithë subjektet në studim e jepnin këtë argument. Konstatimi se domeni BPSHF kishte një lidhje pozitive me cilësinë e jetës së PJHA-së, atëherë zbulimi siguron një bazë për zhvillimin e ndërhyrjeve që përfshijnë rritjen e BPSHF-së, për të përmirësuar cilësinë e jetës së njerëzve që jetojnë me HIV/AIDS. Ndërhyrjet e tilla, si meditimi, mund të përdoren për të përmirësuar domenin e BSHPF-së.

Më tej, pjesëmarrësit nuk ishin të informuar aspak rreth ngarkesës virale, numërimin e CD4 dhe simptomave klinike, si treguesve të sëmundjes së HIV/AIDS-it. Këta tregues përdoren për të përcaktuar se në cilën fazë të sëmundjes ishin ata. Kjo është një gjetje mjaft me rëndësi, sepse na tregon se PJHA-të në Shqipëri nuk janë aspak të informuar rreth sëmundjes së HIV/AIDS-it, sepse s'kanë një asimilim të mirë të informacionit, ka mungesë të këshillimit, programeve edukuese, informuese dhe materialeve që ofrohen në Klinikën Ambulatore.

Studimi ishte konceptualisht i rëndësishëm, sepse ai përdori modelin e WHOQOL dhe instrumentin i cili u zhvillua në kultura të shumta, si në vendet në zhvillim dhe në ato të zhvilluara. Duke matur cilësinë e jetës, studimi ka dhënë një shtesë në vlerësimin aktual të shërbimeve shëndetësore për PJHA-në.

Metodologjia e zgjedhur në studimimin aktual i dha atij mundësinë për të analizuar në mënyrë sistematike me kuptim dhe besueshmëri gjetjet e studimit. Instrumenti i WHOQOL-HIV tregoi që ka një besueshmëri të lartë dhe është i aplikueshëm në popullatën e përgjithshme Shqiptare. WHOQOL-HIV mund të përdoret për të matur cilësinë e jetës gjatë rrjedhës në progresin e sëmundjes

dhe trajtimit, siç thuhet më herët, në mënyrë që të kuptojmë më plotësisht modelin e cilësisë së jetës në mesin e personave që jetojnë me HIV/AIDS në Shqipëri. Studimi tregoi një konsistencë të lartë në të gjashtë domenet që u përdorën për të matur cilësinë e jetës (Alfa Cronbach-0,83), si dhe të njëjtën masë të konceptuar nga studimi paraprak i WHOQOL-HIV (WHOQOL-HIV Grup, 2003a).

5.6 IMPLIKIMET DHE SUGJERIME PËR KËRKIME NË TË ARDHMEN

Gjetjet e studimit të tanishëm kanë një domethënie për ofruesit e kujdesit shëndetësor, në praktikën klinike dhe hulumtimet e ardhshme. Ky studim është hapi i parë në studimin që i është bërë cilësisë së jetës në personat që jetojnë me HIV/AIDS, në vendet në zhvillim si Shqipëria. Studimi i tanishëm është një hap jetik në trajtimin e çështjes mbi edukimin e cilësisë së jetës. Sistemi shqiptar nuk e ka të integruar sistematikisht Cilësinë e Jetës në kurrikulën e mjekëve apo infermierëve (FM). Informacionet mbi rëndësinë e cilësisë së jetës që rrjedhin nga studimi aktual, por edhe nga literatura duhet të integrohen në zhvillimin e kurrikulës të atyre që ofrojnë kujdes shëndetësor. Ata duhet të mësohen, si në programet e edukimit dhe gjatë procesit të edukimit në vazhdim, si për të vlerësuar cilësinë e jetës dhe për të planifikuar, zbatuar, vlerësuar dhe mbështetur ndërhyrjet që përmirësojnë cilësinë e jetës së PJHA-së. Cilësia e jetës mundëson klinicistët dhe hulumtuesit për ta vlerësuar një individ në mënyrë holistike dhe për të planifikuar fushat e kujdesit aty ku ka cilësi të keqe jete.

Domeni i BPSHF-së kishte vlerën më të lartë në studim, dhe kjo na tregon se ndërhyrjet në këto subjekte nuk duhet të jenë thjeshtë me natyrë mjekësore, por të jenë më holistike, të tilla si: terapia mendje-trup, duke përfshirë: meditimin, hipnozën, terapi të humorit, të cilat ndikojnë në fushat shpirtërore të jetës së një personi (WHOQOL-HIV Grup, 2003°). Përmirësimi dhe mbajtja e niveleve të larta të BPSHF-së mund të ndihmojë në mbështetjen e një cilësie më të mirë të jetës. Prandaj, ka nevojë për afrimin e modelit bio-psiko-sociale në trajtimin e pacientëve dhe sëmundjes (O'Connell, Saxena dhe Skevington, 2002).

Studimi ka implikime për hulumtimet e ardhshme. Është sugjeruar gjithashtu në studimin e tanishëm që trajtimi i gjerë i pacientëve dhe përdorimi i terapisë antiretrovirale mund të ketë pasur një efekt pozitiv në cilësinë e jetës. Studimi i ardhshëm duhet të shqyrtojë nëse pacientët që kanë kohë të gjatë në terapi, cilësia e tyre e jetës është stabilizuar. Ekzaminimi dhe mirëmbajtja e adherencës mund të informojë për ndërhyrjet që synojnë rritjen e cilësisë së jetës, duke i bërë PJHA-të më produktiv.

Ekziston gjithashtu një nevojë e madhe për të rivlerësuar instrumentin e WHOQOL-HIV në faza të ndryshme të sëmundjes së HIV/AIDS-it. Referuar literaturës, ka pasur dallime në cilësinë e jetës në PJHA-së në stadet simptomatike dhe asimptomatike, por ky vlerësim ishte i pamundur të bëhej në studimin aktual, për shkak të mungesës së informacionit që kishin pjesëmarrësit në studim, për stadin e sëmundjes, të cilit ata i përkisnin. Prandaj është e nevojshme që në të ardhmen të bëhen studime për të kuptuar më shumë për cilësinë e jetës në PJHA, mbi bazën e stadeve të infeksionit HIV.

Instrumenti kishte veti të forta psikometrike në një studim *cross -sectional*. Nuk ka nevojë për të vlerësuar instrumentin gjatë një periudhe kohore për të përcaktuar aftësinë e tij për të zbuluar cilësinë e dallimeve të jetës në faza të ndryshme të sëmundjes. Duhet patur në vëmendje, që në studimet e ardhshme, kampionimi të përfshirë edhe atë kategori nga PJHA-ja që nuk vizitojnë rregullisht Klinikën Ambulatore, QSUT. Së fundi, rekomandohen studime cilësore, eksplorative që, duke u mbështetur në të dhënat e studimit aktual, mund të na japin një panoramë më të qartë të cilësisë së jetës në PJHA në Shqipëri.

5.7 PËRFUNDIME

- Cilësia e jetës së PJHA-së në Shqipëri është mbi mesataren dhe e ulët krahasuar me vende, si: Greqia, Kroacia dhe Italia.
- Sëmundja HIV/AIDS ndikon në cilësinë e jetës së PJHA-së. Fusha psikologjike, sociale dhe autonomisë kishin vlerat më të ulëta në studim.
- Në studim, 37.7% e PJHA-së e perceptonin shëndetin e tyre si të mirë dhe 59.8% e konsideronin veten të sëmurë, edhe pse nuk kishin simptoma fizike të sëmundjes.
- Në studimin aktual nuk u gjetën ndryshime në cilësinë e jetës midis meshkujve dhe femrave apo subjekteve që merrnin terapi kundrejt atyre që nuk ishin nën terapi.
- Faktorët sociodemografik, si: arsimi, statusi cilvil, puna, etnia ndikonin në cilësinë e jetës së PJHA-së në Shqipëri.
- Instrumenti WHOQOL-HIV-BREF tregoi një konsistencë të brendshme dhe të jashtme të lartë, që lejon përdorimin e tij në popullatën e përgjithshme shqiptare.

- Versioni Shqiptar i instrumenti WHOQOL-HIV–BREF është i vlefshëm për vlerësimin e cilësisë së jetës në PJHA.
- Mjekimi me terapi antiretrovirale nuk është i mjaftueshëm për të siguruar një cilësi jete të mirë për PJHA-në.
- Për të përmirësuar QOL-në e PJHA-së është shumë e rëndësishme për të patur një mbështetje të mirë psikosociale, mjekësore dhe ligjore.
- Edukimi i PJHA-së dhe respektimi i të drejtës së tyre për t'u informuar mbi statusin e sëmundjes është një element i rëndësishëm në cilësinë e jetës së tyre.
- Edukimi i popullsisë së përgjithshme, si dhe profesionistëve të shëndetit, për të rritur ndërgjegjësimin në lidhje me infeksionin HIV.
- Mjekët duhet, gjithashtu, të jenë të informuar se si sëmundja HIV prek cilësinë e jetës së një pacienti dhe të parit të pacientit në një këndvështrim holistik.
- Me përmirësimin e të kuptuarit se si HIV ndikon cilësinë e jetës së pacientëve, të trajturit e pacientit sipas modelit bio-psiko-social, kjo ndikon në përmirësimin e marrëdhënieve mjek-pacient dhe lejon që pacienti të marrë kujdes më të plotë.
- Sëmundja HIV/AIDS aktualisht nuk është më problem vetëm i ndividit, por edhe i familjes dhe shoqërisë Shqiptare.

5.8 REKOMANDIME

Kohë më parë, fjalët "cilësia e jetës" dhe "HIV" nuk do të kishte qenë e mundur të shqiptoheshin së bashku. Për fat të mirë, ato ditë kanë shkuar me kohë. Sot, si për pacientët dhe mjekët, të jetosh me HIV nuk do të thotë vetëm të qëndrosh gjallë, por edhe të gjesh mënyrat për të përmirësuar cilësinë e jetës ditë pas dite.

5.8.1 Për ofruesit e kujdesit shëndetësor:

- Profesionistët e kujdesit shëndetësor duhen inkurajuar për t'u njohur dhe familjarizuar me modelin e shëndetit-lidhur me Cilësinë e Jetës (HRQOL), njohjen e plotë të spektrit të HRQOL-së, i cili mund të kontribuojë në zhvillimin e shumë pikave për intervenime në promovimin, përmirësimin e QOL-së në pacientët me infeksionin HIV.

- Zhvillimin e programeve për promovimin dhe kujdesin ndaj shëndetit mendor në PJHA.
- Të sigurojë kujdes dhe trajtim të plotë jo vetëm mjekësor, por edhe social, psikologjik, psiko-edukim për të gjithë PJHA-të. Punonjësi social dhe psikologu duhet të jenë pjesë e pandarë e këtij ekipi multidisiplinar.
- Duhen inkurajuar studime shkencore në kohë (*longtidunale)* në çështjet e cilësisë së jetës në PJHA për vlerësimin e faktorëve vulnerabël që ndikojnë cilësinë e jetës.

5.8.2 Për politikbërësit:

- Njerëzit që jetojnë me HIV/AIDSm duhet të trajtohen me respekt në lidhje me të drejtat e tyre njerëzore, etike, privatësinë dhe konfidencialitetietin, autonomin dhe dinjitetin.
- Sistemi shëndetësor duhet të jetë i koordinuar dhe integruar për të siguruar vazhdimësinë e ofrimit të shërbimeve në mesin e ofruesve të ndryshëm, dhe në nivele të ndryshme të kujdesit.
- Burimet financiare, njerëzore, logjistike janë të rëndësishme të konsiderohen në hartimin e programeve dhe shërbimeve që të jenë të qëndrueshme në kohë për PJHA-në.
- Hartimi i programeve në promovimin e shëndetit mendor në PJHA, kujdesit paliativ dhe ngritjen e strukturave që ofrojnë shërbim psikosocial të specializuar.
- Është e rëndësishme që të hartohen programe sensibilizimi mbi HIV/AIDS-in për të rritur numrin e testimeve vullnetare dhe ulur nivelin e stigmatizimit ndaj kësaj sëmundje nga popullata e përgjithshme.

5.83 Për punonjësin social:

- Punonjësit social duhet të njohin HIV/AIDS-in dhe të gjitha aspektet që lidhen me të nga perspektiva e profesionit, duke u përfshirë në hartimin e strategjive te reja të parandalimit, trajtimit, modelet e kujdesit, kërkimin shkencor, mjekimin dhe politikat.
- Punonjësit social duhet të mbështesin programe shkencore të bazuara, gjithëpërfshirëse të edukimit të seksualitetit për të rinjtë dhe të rriturit që janë të ndjeshëm nga ana kulturore, dhe të promovojnë kulturalisht praktikën kompetent.

- Punonjësit social spitalor duhet të aftësohen në menaxhiminin e një rasti me HIV/AIDS, duke ruajtur kofidencialitetin, ndërmjetësuar me familjen, institucionet, duke bërë advokasi dhe mbi të gjitha duke promovuar "mbrojtjen e jetës" dhe "seksin e sigurt".
- Punonjësit social kanë përgjegjësinë për të rinovur vazhdimisht njohuritë e tyre në lidhje me të gjitha aspektet e HIV-it dhe impaktin e kësaj sëmundjeje në shoqëri.

5.8. 4 Për personat që jetojnë me HIV/AIDS

Këto janë disa këshilla që mund të ndihmojnë këdo që jeton me HIV për të patur një cilësi jete të mirë:

- Kurrë nuk duhet të ndaloni së marri medikamentet tuaja! Mund të duket joshëse për të anashkaluar dozat e ilaçeve, sidomos kur ju ndiheni mirë, por kjo do vendosë shëndetin tuaj në rrezik. Punoni ngushtë me ekipin që ofron kujdes për ju!
- Duajeni veten! Ju duhet ta pranoni sëmundjen tuaj pa faj apo vetëurrejtje. Kjo mund të çojë në mosmarrjen e medikamenteve apo të përdorni mjetet jo të duhura në menaxhimin e HIV-it.
- Përdorimi i praktikave të shëndetshme që ndihmojnë për të përmirësuar cilësinë e jetes të tilla, si: ushtrime fizike, duke fjetur gjumë sa duhet, të hahet mirë, të mësuarit se si të reduktohet stresi.
- Merrni ndihmë në çështjet e shëndetit seksual! Kjo nuk është vetëm për të kuptuar se si të bëni seks të sigurt, por edhe për të marrë ndihmë apo vendosur se kur dhe si për të ditur statusin tuaj HIV në një marrëdhënie, dhe si ta ndani me partneren apo partnerin.
- Qëndro i lidhur me mjedisin social! Këshilla më e rëndësishme është që të mos izoloni veten. Heqja dorë shoqërisht dhe emocionalisht është e rrezikshme. Kjo zakonisht çon në dështimin për të ardhur përsëri për kontrolle mujore, dhe në fund të fundit të dështimit të trajtimit. Zbulo aktivitete të pëlqyeshme që ju mbajnë të angazhuar me botën.

BIBLIOGRAFI

1. A. Fatiregun, K. C. Mofolorunsho, K. G. Osagbemi . Quality Of Life Of People Living with HIV/AIDS in Kogi State, Nigeria 2009. The influence of symptoms on quality of life among HIV-infected women

2. A .Hudson, K. Kirksey, W. Holzemer - The influence of symptoms on quality of life among HIV-infected women. Western Journal of Nursing, 2004.

3. Agha, S., & Van Rossem, R. (2004). Impact Of A School-Based Sexual Health Intervention On Normative Beliefs, Risk Perceptions, And Sexual Behavior Of Zambian Adolescents. Journal Of Adolescent Health, May, 34(5), 441-452.

4. Aids Care 2002, 14(2):235-245. PubMed Abstract | Publisher Full Text.

5. Aids 2001, 15:1985-1991. PubMed Abstract | Publisher Full Text.

6. Aiken W.The Qol.Applied Philosophy, 1982, 1, 26-36.

7. Aristotle. Nicumachean ethics. Ostwald M, Trans. New York: Bobbs-Merrill, 1962 - Aiken W.1982.

8. Alonso J, Ferrer M, Gandek B, Ware Je Jr, Aaronson Nk, Et Al. (2004) Health-Related Quality Of Life Associated With Chronic Conditions In Eight Countries: Results From The International Quality Of Life Assessment (Iqola) Project. Qual Life Res 13: 283–298 [PubMed].

9. Ammassari A, Murri R, Pezzotti P, Et Al. Self-Reported Symptoms And Medication Side Effects Influence Adherence To Highly Active Antiretroviral Therapy In Persons With Hiv Infection. Jaids, 2001, 28, 445-449.

10. Andrews Fm. Social Indicators Of Perceived Life Quality.Social Indicators Research, 1974, 1, 279-99.

11. Aranda-Naranjo B. Quality Of Life In Hiv-Positive Patient. J Assoc Nurses Aids Care. 2004;15:20[PubMed].

12. Aristotle. Nicumachean Ethics. Ostwald M, Trans. New York: Bobbs-Merrill, 1962. Cited In Aiken W. The Qol Applied Philosophy, 1982, 1, 26-36.

13. Arnada-Naranjo, B., (2004). Quality Of Life In The Hiv-Positive Patient: Implications And Consequences. Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care, 15, 20s-27s.

14. Aswin Kumar, H O Girish, Ayesha Siddiqua NaWaz, P S Balu, B. Vijay Kumar. Determinants Of Quality Of Life Among People Living With Hiv/ Aids: A Cross Sectional Study In Central Karnataka, India.

15. Avis, N. E. (1998). Quality Of Life In Older Adults With Hiv Disease. Research On Aging, 20, 822-845.

16. Bachmann, M. O. (2006). Effectiveness And Cost Effectiveness Of Early And Late Prevention Of Hiv/Aids Progression With Antiretrovirals Or Antibiotics In Southern African Adults. Aids Care, 18(2), 109-120.

17. Benedo, K. D. (2004). Are Partner And Relationship Characteristics Associated With Condom Use In Zambian Non Marital Relationships? International Family Planning Perspective, Sep 30(3), 118-127.

18. Bennett, O. (1990). Panos Dossier: Triple Jeopardy: Women And Aids, London: Panos Institute. Retrieved On 10th April 2006 From Http://www. Aegis.Com/Pubs/Panos/ 1990/ Tripple Jeopardy Women And Aids.Asp.

19. Bergner M, Rothman Ml. Health Status Measures: An Overvie And Guide For Selection. Annual Review Of Public Health, 1987, 8, 191-210.

20. Bergner, M., Bibbit, R., &Polland, W. (1976). The Sickness Impact Profile: Validation Of A Health Status Measure. Med. Care, 57-67. Bloom, D., &Carliner, G. (1988).The Economic Impact Of Aids In The United States. Science, 239, 604 – 610.

21. Blalock Ac, Macdaniel Js, Farber Ew: Effect Of Employment On Quality Of Life And Psychological Functioning In Patients With Hiv/Aids.

22. Bonicatto S, Serial Jj, Seguezzo M. WHOQOL-Bref: Somepsychometric Considerations Of The Argentine Version. Paperpresented At The 4th Annual Conference Of The Isoqol, 4–9.

23. Bonomi, A., Patrick, D., Bushnell, D., & Martin, M. (2000).Validation Of The United States Version Of The World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL) Instrument.Journal Of Clinical Epidemiology, 53, 1-12.

24. Bourgoyne, R., & RenWick, R. (2004).Social Support And Quality Of Life Over Time Among Adults Living With Hiv In The Haart Era. Social Science & Medicine, 58, 1353-1366.

25. Bourgoyne, R., & Saunders, D. (2001).Quality Of Life Among Canadian Hiv/Aids Clinic Outpatients. International Journal Of Std & Aids, 12, 505 - 512.

26. BoWling, A. (1995). What Things Are Important In People's Lives? A Survey Of The Public's Judgments To Inform Scales Of Health Related Quality Of Life. Social Science Medicine, 41(10), 1447-1462.

27. Bradburn Nm, Caplovitz D. Reports On Happiness: A Pilot Study Of Behaviour Related To Mental Health. Chicago: Aldine, 1965.

28. Bradley C. Importance Of Differentiating Health Status From Qol. Lancet, 2001, 357, 7-8.

29. Breitbart W, Mcdonald Mv, Rosenfeld B, Monkman Nd, Passik S. Fatigue In Ambulatory Aids Patients. J Pain Symptom Manage. 1998;15:159–67. [PubMed].

30. Bubolz M, Eicher Jb, Evers Sj Et Al. A Human Ecological Approach To Qol: Conceptual FrameWork And Results Of A Preliminary Study. Social Indicators Research.1980, 7, 103-36.

31. Burgoyne, R., Rourke, S., Behrens, D., &Salit, I. (2004). Long-Term Quality-Of-Life Outcomes Among Adults Living With Hiv In The Haart Era: The Interplay Of Changes In Clinical Factors And Symptom Profile. Aids & Behavior, 8(2), 151-163.

32. Buvé A. (1994). Mortality Among Female Nurses In The Face Of Aids Epidemic, A Pilot Study In Zambia.

33. Campbell, C. (1995). Male Gender Roles And Sexuality Implications For Women's Aids Risk And Prevention. Social Science Medicine, 41(2), 197-210.

34. Campsmith Ml, Nakashima Ak, Davidson Aj (2003) Self-Reported Health-Related Quality Of Life In Persons With Hiv Infection: Results From A Multi-Site Interview Project. Health Qual Life Outcomes 1: 12.[Pmc Free Article] [PubMed].

35. Canavarro Mc, Pereira M, Simoes Mr, Pintassilgo Al (2011) Quality Of Life Assessment In Hiv-Infection: Validation Of The European Portuguese Version Of WHOQOL-Hiv. Aids Care 23: 187–194 [PubMed].

36. Cantril H. The Pattern Of Human Concerns. New BrunsWick: Rutgers University Press. 1965, 1-10.

37. Carballo E, Cadarso-Suarez C, Carrera I, Fraga J, De La Fuente J, Ocampo A, Ojea R, Prieto A: Assessing Relationships BetWeen Health-Related Quality Of Life And Adherence To Antiretroviral Therapy.

38. Carmines, E. G., & Zeller, R. A. (1974). On Establishing The Empirical Dimensionality Of Theoretical Terms: An Analytical Example, Political Methodology, L, 75-96.

39. Carr, R. L., &Gramling, L. F. (2004). Stigma: A Health Barrier For Women With Hiv/Aids. Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care, 15(5), 30-39.

40. Carretero Md, Burgess Ap, Soler P, Soler M, Catalán J. Reliability And Validity Of An Hiv-Specific Health-Related Quality - Of - Life Measure For Use With Injecting Drug Users. Aids. 1996;10:1699–705.[PubMed].

41. Catalan J, Klimes I, Day A, Et Al. The Psychosocial Impact Of Hiv Infection In Gay Men: A Controlled Investigation And Factors Associated With Psychiatric Morbidity. Br J Psychiatry, 1992, 161, 774-778.

42. Central Board Of Health. (2004). Scaling Up Art Programme In Zambia, Human Resources Technical Working Group, Lusaka.

43. Central Board Of Health.(2004-2005) Scaling-Up Antiretroviral Treatment For Hiv/Aids In Zambia- Implementation Plan, Lusaka.

44. Central Statistics Office & Ministry Of Health.(2003). Zambia Sexual Behavior Survey. Lusaka, Zambia.

45. Central Statistics Office/ Central Board Of Health /Orc Macro.(2002). Zambia Demographic And Health Survey 2001-2002 (Preliminary Report), Lusaka, Cso/Cbohorc/Macro.

46. Central Statistics Office/ Central Board Of Health.(2003). Zambia Demographic And Health Survey 2001-2002, Cso/Cboh, Lusaka.

47. Cherly, Koopman, Spiegel, Vosvtick, Brondino, & Winningham. (2006). Effects Of Quality Of Life And Coping On Depression Among Adults Living With Hiv/Aids. Journal Of Health Psychology, 11(5), 711-729.

48. Chi, B. H., Chansa, K., Gardner, M. O., Sangi-Haghpeykar, H., Goldenberg, R. L., Sinkala, M., Muchimba, M., & Stringer, J. S. (2004). Perceptions Toward Hiv, Hiv Screening, And The Use Of Antiretroviral Medications: A Survey Of Maternity-Based Health Care Providers In Zambia. International Journal Of Std, Oct 15(10), 685-690.

49. Chou, F., &Holzemer, W. L. (2004).Linking Hiv/Aids Clients' Self-Care With Outcomes. Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care, 15, 58-67.

50. Chris Iliades, Md, 2013 .A Good Quality Of Life Should Be The Goal Of Your Hiv Management Plan. These Expert Tips Will Show You How To Stay Well Emotionally, Socially, And Physically With Hiv.

51. Clark, S. (2004). Early Marriage And Risks In Sub-Saharan Africa. Student Family Planning, 35(3), 149-160.

52. Cook, J., Grey, D., Burke, J., Cohen, M., Gurtman, A., Richardson, J., Wilson, T., Young, M., & Hessol, N. (2004). Depressive symptoms and AIDS related mortality among a multi-site cohort of HIV positive women. American Journal of Public Health, 94(7), 1133-1140.

53. Corless, I. B., Bakken, S., Nicholas, P. K., Holzemer, W. L., McGibbon, C. A., Inouye, J., Nokes, K. M., Turner, J. G., Powell-Cope, G. M., Brown, M. A.,

& Portillo, C. J. (2000). Predictors of perception of cognitive functioning in HIV/AIDS. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 11(3), 19-26.

54. Corless, I., Nicholas, P., Davis, S., Dolan, S., & McGibbon, C. (2005). Symptom status, medication adherence, and quality of life in HIV disease. Journal of Hospice & Palliative Nursing, 7(3), 129-138.

55. Corless, I., Nicholas, P., McGibbon, C., & Wilson, C. (2004). Weight change, body image, and quality of life in HIV disease: A pilot study. Applied Nursing Research, 17(4), 292-296.

56. Costanza.R - 1992 . Ecological economics: the science and management of sustainability.

57. Crewe, M. (2002). Presentation at the Barcelona 14th International AIDS Conference, July 2002. London: Panos Institute. Retrieved on 10th April 2006 from http://www.aegis.com/pubs/panos/1990/Tripple_Jeopardy_Women_and_AIDS.asp.

58. Calles, NR. & Schwardwald, H. 2001. Antiretroviral Treatment. In HIV Nursing Curriculum. Texas: Baylor College of Medicine.

59. Carr, A. 2003. An objective case definition of lipodystrophy in HIV-infected adults: A case-control study. Lancet 361:726-735.

60. Clayson Dj, Wild Dj, Quarterman P, Duprat-Lomon I, Kubin M, Coons Sj. A Comparative RevieW Of Health Related Quality Of Life Measures For Use In Hiv/Aids Clinical Trials. Pharmacoeconomics. 2006; 24:751–65. [PubMed].

61. Cleary, P. D., Wilson, I. B., & Fowler, F. J. (1995). Health-Related Quality Of Life In Hiv-Infected Persons: A Conceptual Model. Quality Of Life In Behavioral Medicine Research. (Pp. 191-204) LaWrence Erlbaum Associates, Inc, Hillsdale, Nj, England.

62. Cleary, J & Drennan, J. 2005. Quality of life of patients on haemodialysis for end-stage renal disease. Journal of Advanced Nursing 51(6):577-586.

63. Coleman Cl, Holzemer Wl. Spirituality, Psychological Well-Being, And Hiv Symptoms For African Americans Living With Hiv Disease. J Assoc Nurses Aids Care. 1999;10:42–50. [PubMed].

64. Cook, J., Grey, D., Burke, J., Cohen, M., Gurtman, A., Richardson, J., Wilson, T., Young, M., &Hessol, N. (2004). Depressive Symptoms And Aids Related Mortality Among A Multi-Site Cohort Of Hiv Positive Women. American Journal Of Public Health, 94(7), 1133-1140.

65. Corless, I. B., Bakken, S., Nicholas, P. K., Holzemer, W. L., Mcgibbon, C. A., Inouye, J., Nokes, K. M., Turner, J. G., Powell-Cope, G. M., Brown, M. A., & Portillo, C. J. (2000). Predictors Of Perception Of Cognitive Functioning In

Hiv/Aids. Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care, 11(3), 19-26.

66. Corless, I., Nicholas, P., Davis, S., Dolan, S., &Mcgibbon, C. (2005).Symptom Status, Medication Adherence, And Quality Of Life In Hiv Disease. Journal Of Hospice & Palliative Nursing, 7(3), 129-138.

67. Corless, I., Nicholas, P., Mcgibbon, C., &Wilson, C. (2004). Weight Change, Body Image, And Quality Of Life In Hiv Disease: A Pilot Study. Applied Nursing Research, 17(4), 292-296.

68. Correlation Coefficients Http://Glass.Ed.Asu.Edu/Stats/Lesson4/ Mixed Research Links Http:// www.Fiu. Edu/Bridges/

69. Cowdery Je, Pesa Ja: Assessing Quality Of Life In Women Living With Hiv Infection.

70. Crewe, M. (2002). Presentation At The Barcelona 14th International Aids Conference, July 2002. London: Panos Institute. Retrieved On 10th April 2006 From Http:// www. Aegis. Com/Pubs/ Panos / 1990/Tripple_Jeopardy_ Women_And_Aids.Asp.

71. Crook, J., Browne, G., Roberts, J., &Gafni, A. (2005).Impact Of Support Services Provided By A Community-Based Aids Service Organization On Persons Living With Hiv/Aids. Janac: Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care, 16(4), 39-49.

72. Crystal S, Fleishman Ja, Hays Rd, Shapiro Mf, Bozzette Sa. Physical And Role Functioning Among Persons With Hiv: Results From A Nationally Representative Survey. Med Care. 2000;38:1210–23. [PubMed].

73. Cunningham, W., Bozzette, S., Hays, R., Kanouse, D., & Shapiro, M. (1996). Comparison Of Health-Related Quality Of Life In Clinical Trial And Non-Clinical Trial Human Immunodeficiency Virus-Infected Cohorts.Medical Care, 33, As15– As25.

74. Currier J. S., Spino C., Grimes J., Wofsy C. B., Katzenstein D. A., Hughes M. D., Hammer S. M., & Cotton D.J. (2000). Differences Between Women And Men In Adverse Events And Cd4(+) Responses To Nucleoside Analogue Therapy For Hiv Infection. Journal Of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 24(4), 316-324.

75. CM Wilcox, L Rabeneck, S Friedman - Gastroenterology, 1996. AGA technical review: malnutrition and cachexia, chronic diarrhea, and hepatobiliary disease in patients with human immunodeficiency virus infection.

76. Desmond, C., Michael, K., &Gow, G. (2000). The Hidden Battle: Hiv/Aids In The Household And Community, South African Journal Of International Affairs, Winter, 7(2), 212.

77. Development Of The World Health Organization WHOQOL-Bref Quality

Of Life Assessment.The WHOQOL Group. Psychol Med. 1998;28:551–8. [PubMed].

78. Douaihy A, Singh N. Factors Affecting Quality Of Life In Patients With Hiv Infection. Aids Reader, 2001, 11, 450-454, 660-461, 475.

79. Douaihy, A., & Singh, N. (2001).Factors Affecting Life In Patients With Hiv Infection.Retrieved August 23, 2007 From, Http://www,Medscape.Com/ VieWarticle/ 410415_Print.

80. Drag-Spira, R. (2000). Prevention Of Infections, Complications Of Paediatric Hiv Infection In Africa Aids, 14, 1091-1099.

81. Draper P. Qol As Quality Of Being: An Alternative To The Subject-Object Dichotomy. Journal Of Advanced Nursing, 1992, 1, 965-70.

82. Duffy, L. (2003). Hiv/Aids In Context: The Culture Of Health Promotion Among Ndau Women In Rural Zimbabwe. Dissertation Abstracts International, 64(07), 3220b.(Umi No 3098037).

83. Duffy, L. (2004). Suffering, Shame, And Silence: The Stigma Of Hiv/Aids. Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care, 16(1), January/February 2005, 13-20.

84. Dupras A, Morisset R. Sexual Dysfunction Among Hiv-Positive Gay Males. Sex Marital Therapy, 1993, 8, 37-45.

85. Dupuy Hj. The Psychological General Well-Being Index (PgWb). In: Wenger Nk, Mattson Me, Furberg Cd Et Al, Eds, Assessment Of Qol In Clinical Trials Of Cardiovascular Therapies. New York: Lejacq Publis Quality of Life.

86. Dudgeon, Deborah A Bridge Between the Biomedical and Illness Models of Medicine and Nursing?. Journal of Palliative Care. 1992 Autumn; 8(3): 14-17.hing, 1984, 123-150.

87. Durkheim Es, Spaulding Ja, Simpson G, Trans. New York: The Free Press, 1897/1951, 1-5.

88. Dzekedzeke, K., &Fylkesnes, K. (2006).Reducing Uncertainities In Global Hiv Prevalence Estimates: The Case Of Zambia.Bmc Public Health, 6, 83.

89. Educational Researcher, 33(7), 14–26. (Also Available On Line At Http:// Aera.Net/Publications/Id=338).

90. Eller Ls.Quality Of Life In Persons Living With Hiv. Clinical Nursing Research, 2001, 10, 401-423.

91. Eller, L. S., Corless, I., Bunch, E. H., Kemppainen, J., Holzemer, W., Nokes,

K., Portillo, C., & Nicholas, P. (2005). Self-Care Strategies For Depressive Symptoms In People With Hiv Disease. Journal Of Advanced Nursing, 51(2), 119-130.

92. El-Sharka Wi, F., Sakr, M., Atta, H., &Ghanem, H. (1997).Effect Of Different Modalities Of Treatment On Quality Of Life Of Breast Cancer Patients In Egypt. Eastern Mediterranean Health Journal, 3(1), 68-81.

93. Eriksson, L. E., Nordstrom, G., Berglund, T., &Sandstrom, E. (2000) The Health-Related Quality Of Life In A Swedish Sample Of Hiv-Infected Persons. Journal Of Advanced Nursing, 32, 1213-1224.

94. Eser E, Fidaner H, Fidaner C, Eser Sy, Elbi H, Goker E: WHOQOLbref: A Suitable Instrument For The Assessment Of Quality Oflife For Use In The Health Care Settings In Turkey. *Qual Life Res*1999, 8:647.

95. Eser S, Saatli G, Eser E, Baydur H, Fidanerc.The Reliability And Validity Of The Turkish Version Of The World Health Organization Quality Of Life Instrument-Older Adults Module (WHOQOL-Old).Rev Saudepublica. 2006 Oct;40(5):785-91.

96. Eurohiv: Hiv/Aids Surveillance In Europe. Mid-Year Report.2007., (76).

97. Fang, C., Hsiung, P., Yu, C., Chen, M., &Wang, J. (2002).Validation Of The World Health Organization Quality Of Life Instrument In Patients With Hiv. Quality Of Life Research, 11, 753-762.

98. Fauci As. The Aids Epidemic: Considerations For The 21st Century. N Engl J Med. 1999;341:1046–50.[PubMed]

99. Ferrando S, Evans S, Goggin K, Sewell M, Fishman B, Rabkin J. Fatigue In Hiv Illness: Relationship To Depression, Physical Limitations, And Disability. Psychosom Med. 1998;60:75964. [PubMed]

100. Ferrans, C. E. (1996). Development Of A Conceptual Model Of Quality Of Life. Scholarly Inquiry For Nursing Practice: An International Journal, 10, 293-304.

101. Ferrans, C. E. (2005). Definitions And Conceptual Models Of Quality Of Life. In Lipscomb, C. C. Gotay, & C. Synder (Eds.), Outcomes Research In Cancer: Measures, Methods, And Application (Pp. 14-30). Cambridge, Uk: Cambridge University Press.

102. Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2004). Conceptual Model Of Health-Related Quality Of Life. Clinical Scholarship, 37, 336-342.

103. Fleck Mp, Chachamovich E, Trentini C. Development And Validation Of The Portuguese Version Of The WHOQOL-Old Module.

104. Fleishman Ja, Sherbourne Cd, Crystal S, Collins Rl, Marshall Gn,

Kelly M, Et Al. Coping, Conflictual Social Interactions, Social Support, And Mood Among Hiv - Infected Persons. Am J Community Psychol.2000;28:421–53. [PubMed]

105. Fletcher Rh, Fletcher Sw, Wagner Eh. Clinical Epidemiology: The Essentials, 3rd Ed., Williams And Wilkins, 1996, 21-24.

106. Freeman, E. E., & Glynn, J. R. (2004). Factors Affecting Hiv Concordance In Married Couples In Four Africa Cities. Aids, 18(12), 1715-1721.

107. Gallant Je.Strategies For Long-Term Success In The Treatment Of Hiv Infection. Jama, 2000, 283, 1329-1334.

108. Gandhi T. K., Cook, E. F., Puopolo, A. L., &Burstin, A. (2002). L. Inconsistent Reports Cards. Assessing The Comparability Of Various Measures Of The Quality Of Ambulatory Care. Med Care, 40(2), 55-65.

109. Ganz, P., Schag-Coscarelli, C., Kahn, B., Peterson, L., &Hirji, K. (1993). Describing The Health-Related Quality Of Life Impact Of Hiv Infection: Findings From A Study Using The Hiv Overview Of Problems Evaluation System (Hopes). Quality Of Life Research, 2, 109-119.

110. Garcia, P. R., & Cote, J. K. (2003). Factors Affecting Adherence To Antiretroviral Therapy In People Living With Hiv/Aids. Journal Of Association Of Nurses In Aids Care, 14, 37-45.

111. Gausset, Q. (2001). Aids And Cultural Practices In Africa: The Case Of The Tonga (Zambia). Social Science And Medicine, 52, 509-518.

112. Geurtsen, B. (2005). Quality Of Life And Living with Hiv/Aids In Cambodia. Journal Of Transcultural Nursing, 16(1), 41-49.

113. Gielen, A. C., Mcdonnell, K. A., Wu, A. W., O'campo, P., & Faden, R. (2001). Quality Of Life Among Women Living With Hiv.The Importance Of Violence, Social Support, And Self Care Behaviors. Social Science And Medicine, 52, 315-322.

114. Gregory Reychler, Gilles Caty, Anne Vincent, Simon Billo, And Jean-Cyr Yombi; Validation Of The French Version Of The World Health Organization Quality Of Life Hiv Instrument.

115. Grimes, D. E., & Cole, F. L. (1996).Self-Help And Life Quality In Persons With Hiv Disease.Aids Grossman, H., Sullivan, P., &Wu, A. (2003). Quality Of Life And Hiv: Current Assessment Tools And Future Directions For Clinical Practice. Aids Reader, 13(12), 583.

116. Hasanah Ci, Naing L, Rahman Ar. World Health Organizationquality Of Life Assessment: Brief Version In Bahasa Malaysia.*Med J Malaysia* 2003, 58: 79–88.

117. HaWorth, A. (1991). The Social Consequences Of Aids In 49 Zambian

Families. A Descriptive Study Paper Presented To The Viith International Conference On Aids, Florence.

118. HaWthorne G, Richardson J, Day N, Mcneil H. *Validation Of the WHOQOL-Bref*. Centre For Health Program Evaluation,Melbourne, Australia, 2000.

119. Hayry M. Measuring The Qol: Why, How And What? Theory Of Medicine, 1991, 12, 97-116.

120. Hays Rb, Turner H, Coates Tj. Social Support, Aids-Related Symptoms, And Depression Among Gay Men. J Consult Clin Psychol. 1992;60:463–9. [PubMed]

121. Hays Rd, Cunningham We, Sherbourne Cd, Wilson Ib, Wu AW, Cleary Pd, Et Al. Health-Related Quality Of Life In Patients With Human Immunodeficiency Virus Infection In The United States: Results From The Hiv Cost And Services Utilization Study. Am J Med. 2000;108:714–22. [PubMed]

122. Hays Rd, Cunningham We, Sherbourne Cd, Wilson Ib, Wu AW, Et Al. (2000) Health-Related Quality Of Life In Patients With Human Immunodeficiency Virus Infection In The United States: Results From The Hiv Cost And Services Utilization Study. Am J Med 108: 714–722 [PubMed]

123. Hays Rd, Shapiro Mf. An Overview Of Generic Hrqol Measures For Hiv Research. Quality Of Life Research, 1992, 1, 91-97.

124. Hays, R. D., Cunningham, W. E., Sherbourne, C. D., Wilson, I. B., Wu, A. W., Clearly, P. D., Mccaffrey, D. F., Fleishman, J. A., Crystal, S., Collins, R., Eggan, F., Shapiro, M.F., &Bozzette, S. A. (2000). Health-Related Quality Of Life In Patients With Human Immune-Deficiency Virus Infection In The United States: Results From Hiv Cost And Services Utilization Study. The American Journal Of Medicine, 108, 114-122.

125. Heather Dunning Æ Allison Williams Æ Sylvia Abonyi Æ Valorie Crooks. A Mixed Method Approach To Quality Of Life Research: A Case Study Approach.

126. Heckman, G. T. (2003). The Chronic Illness Quality Of Life (Ciqol) Model: Explaining Life Satisfaction In People Living With Hiv Disease. Health Psychology, 22(2), 140-147.

127. Heckman, T. G., Kelly, J. A., &Somlai, A. M. (1998). Predictors Of Continued High-Risk Sexual Behavior In A Community Sample Of Persons Living With Hiv/Aids. Aids And Behavior, 2(2), 127-135.

128. Heckman, T. G., Kochman, A., &Sikkema, K. J. (2002). Depressive Symptoms In Older Adults Living With Hiv Disease: Application Of The Chronic Illness Quality Of Life Model. Journal Of Mental Health And Aging, 8(4), 267-279.

129. Heinmann AW, Whiteneck Cg. Relationships Among Impairment, Disability, Handicap And Life Satisfaction In Persons With Traumatic Brain Injury. Journal Of Head Trauma Rehabilitation, 1995, 10, 54-63.

130. Henry, J (2002). J. Kaiser Family Foundation And Health Systems Trust, Hitting Home.Retreived August 12, 2007 From, Http://www.Kff.Org. Care, 8(6), 691-699.

131. Holmes, W. C. (1999). Hiv/Aids Targeted Quality Of Life Instrument, Quality Of Life Research, 8(6), 515-527.

132. Holmes, W. C., & Shea, J. A. (1997).Performance Of A New wuality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care & Rehabilitation, 6(6), 561-571.

133. Holmes, W. C., & Shea, J. A. (1998). A New Hiv/Aids-Targeted Quality Of Life (Hat-Qol) Instrument: Development, Reliability, And Validity. Medical Care, 36(2), 138-154.

134. Holmes, W. C., & Shea, J. A. (1999). Two Approaches To Measuring Quality Of Life In The Hiv/Aids Population: Hat-Qol And Mos-Hiv. Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care & Rehabilitation, 8(6), 515-527.

135. Holzemer Wl, Wilson Hs. Qol And The Spectrum Of Hiv Infection.Annual Review Of Nursing Research, 1995, 13, 3-29.

136. Holzemer, W. L., Hudson, A., Kirksey, K.M., Hamilton, M. J., &Bakken, S. (2001). The Revised Sign And Symptom Checklist For Hiv (Ssc-Hivrev). Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care, 12(5), 60-70.

137. Holzemer, W. L., Spicer, J. G., Wilson, H. S., Kemppainen, J., & Coleman, C. (1999). Validation Of The Quality Of Life Scale, Living With Hiv. Journal Of Advanced Nursing, 28(3), 622-630.

138. Holzemer, W., &Wilson, H. (1995).Quality Of Life And The Spectrum Of Hiv Infection. Annual Review Of Nursing Research, 13, 3-29.

139. Hsiung Pc, Fang Ct, Wu Ch, Sheng Wh, Chen Sc, Et Al. (2011) Validation Of The WHOQOL-Hiv Bref Among Hiv-Infected Patients In Taiwan. Aids Care 23: 1035–1042 [PubMed]

140. Hudson, A., Holzemer, W., Kirksey, K., & Hamilton, M. (2001). Hiv Symptoms, Adherence, And Quality Of Life For People Living with Hiv/Aids: Symptom Experiences And Quality Of Life Among Hiv-Positive Women. 34th Annual Communicating Nursing Research Conference/15th Annual Win Assembly, "Health Care Challenges Beyond 2001: Mapping The Journey For Research And Practice," April 19-21, 2001, Seattle, Washington. Communicating Nursing Research, 34, 132-132.

141. Hudson, A., Kirksey, K., &Holzemer, W. (2004). The Influence Of Symptoms

On Quality Of Life Among Hiv-Infected Women Including Commentary By P. K. Pletsch And E. Tompkins with Author Response. Western Journal Of Nursing Research, 26(1), 9-30.

142. HWang Hf, Liang Wm, Chiu Yn, Lin Mr. Suitability Of TheWHOQOL-Bref For Community-DWelling Older People In TaiWan. *Age Ageing* 2003, 32:593–600.

143. Ichikawa, M., & Natpratan, C. (2004). Quality Of Life Among People Living with Hiv/Aids In Northern Thailand: Mos-Hiv Health Survey. Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care & Rehabilitation, 13(3), 601-610.

144. Ickovics Jr, Meade Cs. Adherence To Antiretroviral Therapy Among Patients with Hiv: A Critical Link BetWeen Behavioural And Biomedical Sciences. Jaids, 2002, 31(Suppl 3), S98-S102.

145. Initial Steps To Developing The World Health Organization's Quality Of Life Instrument (WHOQOL) Module For International Assessment In Hiv/Aids. Aids Care 15: 347–357 [PubMed]

146. Instituti Shëndetit Publik: HIV/AIDS ne Shqipëri, Nëntor,2013.

147. Jaracz K, Kalfoss M, Górna K, Baczyk G. Quality Of Life In Polishrespondents: Psychometric Properties Of The Polish WHOQOLbref.*Scand J Caring Sci*2006, 20: 251–260.

148. Jelsma, J., Maclean, E., Hughes, J., Tinise, X., &Darder, M. (2005). An Investigation Into The Health-Related Quality Of Life Of Individuals Living with Hiv Who Are Receiving Haart. Aids Care, 17(5), 579-588.

149. Johnson, R. B., OnWuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007).ToWard A Definition Of Mixed Methods Research. Journal Of Mixed Methods Research, 1, 112–133.

150. JR Ickovics, CS Meade - AIDS care, 2002 Adherence to HAART among patients with HIV: breakthroughs and barriers.

151. J Catalan, J Meadows, A Douzenis - Aids Care, 2000 - The changing pattern of mental health problems in HIV infection: The view from London, UK

152. Karen H. Sousa,William L. Holzemer,Suzanne Bakken Henry,Robert Slaughter- 1999.Dimensions of health-related quality of life in persons living with HIV disease.

153. K. H. Basavaraj, M. A. Navya, R. Rashmi. Quality Of Life In Hiv/Aids.

154. Kaiser Family Foundation. (2005). Hiv/Aids Policy Fact Sheet. The Hiv/Aids Epidemic In Zambia. Retrieved August 12, 2007 From, Http://www.Kff.Org.

155. Kaplan Rm, Feeny D, Revicki Da. Methods For Assessing Relative Importance In Preference Based Outcome Measures. Quality Of Life

Research, 1993, 2, 467-75.

156. Kassutto S, Maghsoudi K, Johnston Mn, Robbins Gk, Burgett Nc, Sax Pe, Et Al. Longitudinal Analysis Of Clinical Markers FolloWing Antiretroviral Therapy Initiated During Acute Or Early Hiv Type I Infection. Clin Infect Dis. 2006;42:1024–31. [PubMed]

157. Kemppainen, J. K. (2001). Predictors Of Quality Of Life In Aids Patients. Janac: Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care, 12(1), 61-70.

158. Ki Fyc, ChoW Sc. Statistical Justification For The Use Of Composite Score In Quality Assessment. Drug Information Journal, 1995, 29, 715-27.

159. Kotler Dp.Management Of Nutritional Alterations And Issues Concerning Quality Of Life.Journal Of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 1997, 16(Suppl 1), S30-S35.

160. Kristi Rüütel, Hetipisarev, Helle-Mai Loit And Anneliuusküla.Factors Influencing Quality Of Life Of People Living with Hiv In Estonia: A Cross-Sectional Survey. *Journal Of The International Aids Society* 2009.

161. Kinghorn.S,Gamlin.R (eds) Palliative Care: The Nursing Role: bringing comfort and hope line at: www.bereavement.org.uk/standards/ index.asp McIntyre R 2002.

162. Lap Lambert Academic Publishing (2014).Quality Of Life In Hiv/Aids Patients.

163. Laryea M, Gien L. The Impact Of Hiv-Positive Diagnosis On The Individual, Part 1. Clinical Nursing Research, 1993, 2, 245-266.

164. LefkoWitz M. Pain Management For The Aids Patient.J Fla Med Assoc, 1996, 83, 701-704.

165. Lenkafabianova. Psychosocial Aspectsof People Living with Hiv/Aids. *Trnava University, Faculty Of Health Care And Social Work, Trnava, Slovakia.*

166. Leplege, A., Rude, N., Ecosse, E., Ceinos, R., Dohin, E., &Pouchit, J. (1997). Measuring Quality Of Life From The Point Of VieW Of Hiv-Positive Subjects: The Hiv-Ql31.Quality Of Life Research, 6(6), 585 -594.

167. Leserman J, Perkins Do, Evans Dl. Coping with The Threat Of Aids: The Role Of Social Support. Am J Psychiatry. 1992;149:1514–20. [PubMed

168. Levine S, Croog Sh. Qol And The Patient's Response To Treatment. Journal Of Cardiovascular Pharmacology, 1985, 7 (Suppl 1), S132-S136.

169. Li, L., Young, D., Xiao, S., Zhou, X., & Zhou, L. (2004).Psychometric Properties Of The Who Quality Of Life Questionnaire (WHOQOL-100) In Patients with Chronic Disease And Their Care Givers. Bulletin Of The World Health Organization, 82, 493-502.

170. Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care & Rehabilitation, 14(2), 479-491.

171. Lubeck, D. P., & Fries, J. F. (1992). Changes In Quality Of Life Among Persons With Hiv Infection. Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care & Rehabilitation, 1(6), 359-366.

172. Lubeck, D. P., & Fries, J. F. (1994). Changes In Health Status After One Year For Persons At-Risk For And With Hiv Infection. Psychology & Health, 9(1-2), 79-92.

173. Lubeck, D. P., & Fries, J. F. (1997). Assessment Of Quality Of Life In Early Stage Hiv-Infected Persons: Data From The Aids Time-Oriented Health Outcome Study (Athos). Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care & Rehabilitation, 6(6), 494-506.

174. Lynda Cd, David Mm, Hanne T. Requirements For Qol Instruments In Clinical Research.Value In Health, 2004, Suppl 1, 7, S13-S16.

175. Lynda Cd, Stephen Pm. Defining Pros. Value In Health, 2004, Suppl. 1, 7, S4-S8.

176. M. Ginieri-Coccossis,1 E. Triantafillou,1 V. Tomaras,1c. Soldatos,2 V. Mavreas,3 G. Christodoulou4 Psychometric Properties Of WHOQOL-Bref In Clinical And Healthy Greek Populations: Incorporating New Culture-Relevant Items. Psychiatriki 2012, 23:130–142.

177. Madru, N. (2003). Stigma And Hiv: Does The Social Response Affect The Natural Course Of The Epidemic? Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care, 14(5), 39-48.

178. Maguire, P. (1997). Improving The Quality Of Life Of Cancer Patients.In Cancer, Aids And Quality Of Life. Plenum Press: New York.

179. Mahalakshmy T, Premarajan K, Hamide A (2011) Quality Of Life And Its Determinants In People Living With Human Immunodeficiency Virus Infection In Puducherry, India. Indian J Community Med 36: 203–207[Pmc Free Article] [PubMed]

180. Mahatnirunkul S, TuntipiWatanaskul W, Poompisanchai W. Comparisonof The WHOQOL-100 And The WHOQOL-Bref. *J Menthththailand* 1998, 5:4–15

181. MakiWane, M., &KWizera, S. A. (2006).An Investigation Of Quality Of Life Of The Elderly In South Africa, With Specific Reference To Mpumalanga Province. Applied Research In Quality Of Life, 1(3-4), 297-313.

182. Makoae, L. N., Seboni, N. M., MolosiWa, K., Moleko, M., Human, S., Sukati, N. A., Et Al. (2005). The Symptom Experience Of People Living With Hiv/

Aids In Southern Africa. Janac: Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care, 16(3), 22-32.

183. Mannheimer Sb, Matts J, Telzak E, Chesney M, Child C, Wu AW, Et Al. Quality Of Life In Hiv-Infected Individuals Receiving Antiretroviral Therapy Is Related To Adherence. Aids Care. 2005;17:10–22. [PubMed]

184. Martednez E, Garcia-Viejo Ma, Blanch L, Et Al. Lipodystrophy Syndrome In Patients With Hiv Infection: Quality Of Life Issues. Drug Safety, 2001, 24, 157-166.

185. Martha Nussbaum, Amartyasen 1993.The Quality Of Life.*Clarendon Paperbacks,Wider Studies In Development Economics*

186. Martin, J. L. (1988). Psychological Consequences Of Aids-Related Bereavement Among Gay Men.Journal Of Counseling And Clinical Psychology, 56, 856 – 862.

187. MatheWs, W., Mccutchan, J., Turner, B., Gifford, A., Kumoriya, K. (2000) National Estimates Of Hiv Related Symptom Prevalence From Hiv Cost And Services Utilization Study. Medical Care, 38(7), 750-762.

188. Mcdonnell Ka, Gielen Ac, O'campo P, Burke Jg: Abuse, Hiv Status And Health-Related Quality Of Life Among A Sample Of Hiv Positive And Hiv Negative Low Income Women.

189. Mcdonnell, K. A., Gielen, A. C., O'campo, P., & Burke, J. G. (2005). Abuse, Hiv Status And Health Related Quality Of Life Among A Sample Of Hiv Positive And Hiv Negative Low Income Women. Quality Of Life Research, 14, 945-957

190. Mcdonnell, K. A., Gielen, A. C., Wu, A. W., O'campo, P., &Faden, R. (2002). Measuring Health Related Quality Of Life Among Women Living With Hiv. Quality Of Life Journal, 9, 931-940.

191. Medical Outcomes Study Hiv Health Survey As A Measure Of Quality Of Life In Hiv-Infected Patients In Singapore. International Journal Of Std & Aids, 13, 456-461.

192. Medina Al. Quality Of Life Assessment In Hiv Infection [Online]. Liverpool School Of Tropical Medicine, 2005. Available On: www.Who.Int/Entity/ Hiv/Strategic/ En/Antonietta_Media_Lara_Qol.Ppt. Accessed May 2005.

193. Mertler, C. A., & Vannatta, R. A. (2005). Advanced Multivariate Statistical Methods: Practical Application And Interpretation. 3rd Edition, Pyrczak Publishing, Ca.

194. Michalos, Alex C. Encyclopedia Of Quality Of Life And Well-Being Research(2013).

195. Michelo, C. S., Dzekedzeke, K &Fylkesnes, K. (2006). Steep Hiv Prevalence

Declines Among Young People In Selected Zambian Communities: Population Based Observations (1995-2003). Bmc Public Health, 6, 279, 1-12.

196. Mitchell, A. 2002. Quality of life in palliative care: patient as expert. In Kinghorn, S & Gamlin, R (eds). Palliative nursing: Bringing comfort and hope. Toronto: Bailliere Tindal.

197. Milimo, M. C., Munachonga, M. L., Mushota, L., Nyangu, N., & Ponga, Auxilia. (2004). Zambia Strategic Country Gender Assessment: A Report For The World Bank. Lusaka

198. Min Sk, Kim Ki, Lee Ci, Jung Yc, Suh Sy, Kim Dk. Developmentof The Korean Versions Of Who Quality Of Life Scale And WHOQOL-Bref. *Qual Life Res* 2002, 11:593–600.

199. Ministry Of Health, (2004).Zambia National Aids Policy.Central Board Of Health Policy Document, Lusaka, Zambia.

200. Misihairab Wi, P. (1997). Hiv And Breastfeeding, Individual And Policy Dilemas.Safaids News, 5(3), 14.

201. Moneyham, L., Seals, B., Demi, A., SoWell, Cohen, L., & Guillory, J. (1996). Perceptions Of Stigma In Women Infected With Hiv. Aids Patient Care And Stds, 10(3), 162-167.

202. Morrison-Beedy, D., Carey, M. P., Kowalski, J., &Tu, X. (2005). Group-Based Hiv Reduction Intervention For Adolescent Girls: Evidence Of Feasibility And Efficacy. Research In Nursing And Health, 2005, 28, 3-15.

203. Mrus, J. M., Schackman, B. R., Wu, A. W., Freedberg, K. A., Tsevat, J., Yi, M. S., &Zackin, R. (2006). Variations In Self-Rated Health Among Patients With Hiv Infection. Quality Of Life Research, 2006, 15, 503-514

204. Mrus, J. M., Williams, P. L., Tsevat, J., Cohn, S. E., &Wu, A. W. (2005).Gender Differences In Health-Related Quality Of Life In Patients With Hiv/Aids. Quality Of

205. Mugala, Ncheema, & Mulendema. (2006). Gender Inequalities In Zambia. World Bank Report, Lusaka, Zambia

206. Murdaugh C. Health-Related Quality Of Life In Hiv Disease: Achieving A Balance. J Assoc Nurses Aids Care, 1998, 9, 59-71.

207. Murri R, Fantoni M, Del Borgo C, Visona R, Barracco A, Zambelli A, Testa L, Orchi N, Tozzi V, Bosco O, Wu Aw: Determinants Of Health-Related Quality Of Life In Hiv-Infected Patients.

208. Murri, R., Fantoni, M., Del Borgo, C., Visona, R., Barracco, A., Zambelli, A., Et Al. (2003). Determinants Of Health-Related Quality Of Life In Hiv-Infected Patients. Aids Care, 15(4), 581-590.

209. Mweemba P, Zeller R, Ludwick R, Gosnell D, Michelo C (2011) Validation Of The World Health Organization Quality Of Life Hiv Instrument In A Zambian Sample. J Assoc Nurses Aids Care 22: 53–66[PubMed]

210. Mweemba, P. (2006). Relationships Between And Among Quality Of Life, Demographic And Clinical Variables In Adult Zambians Living With Hiv/ Aids. (Unpublished).

211. M Mann - sociology, 1987. Ruling class strategies and citizenship.

212. Naess S. The Concept Of Qol. In: Bjork S, Vang J, Eds, Assessing Qol. Linkoping, Sweden: Health Service Studies, 1989, 47-58.

213. National Aids Council.(2003). National Hiv/Aids/Sti/Tb Intervention Strategic Plan, Nac, Lusaka.

214. Ndubani, P., Bond, V., Lijestrom, R., &Hojer, B. (2004). Understanding Young Men's Sexual Health And Prospects For Sexual Behaviour Change In Rural Zambia. Scandinavian Journal Of Public Health, 31 (4), 291-296

215. NieuWkerk Pt, Gisolf Eh, Reijers Mhe, Lange Jma, Danner Sa, Sprangers Mag: Long-Term Quality Of Life Outcomes In Three Antiretroviral Treatment Strategies For Hiv-1 Infection.

216. Nokes, K. M., Holzemer, W. L., Corless, I. B., Bakken, S., BroWn, M., PoWell-Cope, G. M., Et Al. (2000). Health-Related Quality Of Life In Persons Younger And Older Than 50 Who Are Living With Hiv/Aids. Research On Aging, 22(3), 290-310.

217. Nordenfelt, L. ToWards A Theory Of Happiness: A Subjectivist Notion Of Qol. In: Nordenfelt L, Ed., Concepts And Measurement Of Qol In Health Care. London: KluWer Academic Publishers, 1994.

218. Norholm V, Bech P. The Who Quality Of Life (WHOQOL)Questionnaire: Danish Validation Study. *Nord J Psychiat*2001, 55:229–235.

219. Naess S: The concept of quality of life. In Assessing quality of life. Volume 1. Edited by Björk S, Vang J. Linköping Collaborating Centre (LCC): Health service studies; 1989::9-16.

220. November 1997, Vienna, Austriasaxena S, Chandiramani K, Bhargava R. WHOQOL-Hindi: Aquestionnaire For Assessing Quality Of Life In Health Care Settingsin India. *Natl Med J India* 1998, 11:160–165.

221. O'connell K, Skevington S, Saxena S (2003) Preliminary Development Of The World Health Organsiation's Quality Of Life Hiv Instrument (WHOQOL-Hiv): Analysis Of The Pilot Version. Socsci Med57: 1259–1275 [PubMed]

222. O'connell, K. A., Saxena, S., Skevington, S. M., &WHOQOL Hiv Group. (2004). WHOQOL-Hiv For Quality Of Life Assessment Among People Living With Hiv And Aids: Results From The Field Test. Mental Health:

Aids Care, 16(7), 882-889.

223. OlscheWski M, Schumacher M. Statistical Analysis Of Qol Data In Cancer Clinical Trials. Statistics In Medicine, 1995, 9, 749-63.

224. P. MWeemba 1, 2, R. Zeller 2, R. LudWick 2, D. Gosnell 3 .Quality Of Life Of Zambians Living with Hiv & Aids.

225. Parsons T. Definition Of Health And Illness In The Light Of American Values And Social Structure. In: Gartly Ge, Ed., Patients, Physicians And Illness: A Sourcebook In Behavioural Science And Health. NeW York: Free Press, 1958, 34-41.

226. Patrick Dl, Bergner M. Measurement Of Health Status In 1990s. Annual Review Of Public Health, 1990, 11, 593-600.

227. Patrick Dl, Ericksson P. Health Status And Health Policy.Qol In Health Care Evaluation And Resource. 1993, 4, 56-61.

228. Penedo, F. J., Gonzalez, J. S., Dahn, J. R., Antoni, M., MaloW, R., Costa, P., Et Al. (2003). Personality, Quality Of Life And Haart Adherence Among Men And Women Living With Hiv/Aids. Journal Of Psychosomatic Research, 54(3), 271-278.

229. Pennington, G. (2006). Spirituality And Quality Of Life In Hiv-Positive Persons. Red Orbit News: Http://www.Redorbit.Com/News/Display/?Id = 770587

230. Perez, R. I., Bano, J. R., Ruz, M. L., Jimenez, A. A., Prados, M. C., Liano, P. J., Rico, M. P., Lima, T. J., Pardal, P. J., Gomez, N. M., Morales, D., & Marcos, M. (2005). Health-Related Quality Of Life Of Patients With Hiv: Impact Of Socio-Demographich, Clinical And Psychosocial Factors. Quality Of Life Research, 14, 1301-1310

231. Phaladze, N. A., Human, S., Dlamini, S. B., Hulela, B., Mahlubi, H. I., Sukuti, N. A., Makoe, L. N., Seboni, N. M., Moleko, M., &Holzemer, W. L. (2005). Quality Of Life And Concept Of 'Living Well' With Hiv/Aids In Sub-Saharan Africa. Journal Of Nursing Scholarship, 37(2), 120-127

232. Piette, J., Wanchetel, T., Mor, V., & Mayer, K. (1995). The Impact Of Age On The Quality Of Life In Persons With Hiv Infection. Journal Of Aging Health, 7, 163-178.

233. P Piot, M Bartos, PD Ghys, N Walker, B Schwartländer - 2001. The global impact of HIV/AIDS.

234. Portillo, C., Méndez, M., Holzemer, W., Corless, I., Nicholas, P., Coleman, C., Et Al. (2005).Quality Of Life Of Ethnic Minority Persons Living With Hiv/Aids. Journal Of Multicultural Nursing & Health (Jmcnh), 11(1), 31-37.

235. PoWer M, Harper A, Bullinger M. The World Health Organization

WHOQOL-100: Tests Of The Universality Of Quality Of Life In15 Different Cultural Groups WorldWide. *Health Psychol*1999,18:495–505.

236. PoWer, M., Bullinger, M., Harper, A., &WHOQOL Group. (1999). The World Health Organization WHOQOL-100: Tests Of The Universality Of Quality Of Life In 15 Different Cultural Groups WorldWide. Health Psychology, 18, 495-505

237. Psychosomatics 2002, 43:400-404. PubMed Abstract | Publisher Full Text

238. Quality Of Life In Europe. First European Quality Of Life Survey 2003

239. Quality Of Life Research 2000, 9:941-949.
PubMed Abstract | Publisher Full Text

240. Quality Of Life Research 2004, 13:587599.
PubMed Abstract | Publisher Full Text

241. Quality Of Life Research 2005, 14:945-957.
PubMed Abstract | Publisher Full Text

242. Quantitative Research Book Materials And Links. Go To Research Methods, Design, And Analysis Textbook Website (Under The Website Gallery Section). Http://www.Pearsonhighered.Com/ Educator /Product/Research-Methods-Design-And-Analysis/ 9780205701650. Page Qualitative Research Links Http:// www.Qualitativeresearch. Uga.Edu /Qualpage/

243. Ragsdale D, Morrow Jr. Qol As A Function Of Hiv Classification. Nursing Research, 1990, 39, 355-359.

244. Raporti Censusi i Popullsisë dhe Banesave 2011.

245. Reis Rk, Santos Cb, Gir E (2012) Quality Of Life Among Brazilian Women Living With Hiv/Aids. Aids Care 24: 626–634 [PubMed]

246. Remple, V. P., Hilton, B. A., Ratner, P. A., &Burdge, D. R. (2004).Psychometric Assessment Of The Multidimensional Quality Of Life Questionnaire For Persons With Hiv/Aids (Mqol-Hiv) In A Sample Of Hiv-Infected Women. Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care & Rehabilitation, 13(5), 947-957.

247. Report Isop August 2008. Behavioral And Biological Surveillance Study, Albania.

248. Report Of A Who Consultation Meeting On The Accreditation Of Health Service Facilities For Hiv Care, 10–11 May 2004, Geneva, SWitzerland

249. Reynolds, N.R. (2004). Adherence To Antiretroviral Therapies: State Of The Science. Current Hiv Research, 2, 207-214 .

250. Roberts, S & Dennilk, K. 2006. HIV/AIDS management for professional

nurses: Foundations for professional development. Pretoria: City Bridge Foundation.

251. Rivera Av1, Decuir J, CraWford Nd, Amesty S, Harripersaud K, LeWis Cf . Factors Associated With Hiv Stigma And The Impact Of A Nonrandomized Multi-Component Video Aimed At Reducing Hiv Stigma Among A High-Risk Population In New York City. Aids Care. 2015 Jan 6:1-5

252. Rivers, K. &Aggleton, P. (2006). Adolescent Sexuality, Gender And The Hiv Epidemic: Gender And The Hiv Epidemic Institute Of Education, University Of London, Http:// www.Undp.Org/Hiv /Publications/ Gender/ Adolesce.Htm#4.%20hiv-Related % 20Work% 20With%20 Young %20 P. Retrieved May 20, 2008

253. Robinson L, & Rempel H. (2006) Methamphetamine Use And Hiv Symptom Self-Management. Journal Of Association Of Nurses In Aids Care, 17(5), 7 - 14.

254. Robinson, L., Dugger, K., Fog, G., Hentzman, T., Hnizdo, S., Libby, J., Mcdaniels, J., Miles, J., Rempel, H., Taylor, A., &W. (2006). Palliative Home Nursing Interventions For People With Hiv/Aids: A Pilot Study. Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care, 17, 37-46.

255. Rokeach M. The Nature Of Human Values. New York: Free Press, 1973, 1-8.

256. Rotheeram-Borus, M. J., Murphy, D. A., Wight, R. G., Lee, M. B., Lighfoot, M., SWendeman, D., Birnbaum, J. M., &Wright, W. (2001) Improving The Quality Of Life Among Young People Living With Hiv. Evaluation And Program Planning, 24, 227-237

257. Royce J. The Philosophy Of Loyalty, Lecture Iv, Section Iv. New York: Macmillan. 1908.

258. Ruiz Perez I, Rodriguez Baño J, Lopez Ruz Ma, Del Arco Jimenez A, Causse Prados M, Pasquau Liaño J, Et Al. Health-Related Quality Of Life Of Patients With Hiv: Impact Of Sociodemographic, Clinical And Psychosocial Factors. Qual Life Res. 2005;14:1301–10. [PubMed]

259. Ruiz-Pérez I, Olry De Labry-Lima A, López-Ruz Ma, Del Arco-Jiménez A, Rodríguez-Baño J, Causse-Prados M, Et Al. Clinical Status, Adherence To Haart And Quality Of Life In Hiv-Infected Patients Receiving Antiretroviral Treatment. Enferminfeccmicrobiolclin. 2005;23:581–5. [PubMed]

260. Rüütel K, Loit Hm, Uusküla A: Psychometric Properties Of Russian Version Of WHOQOL-Hiv Instrument.

261. Rüütel K, Uusküla A, Minossenko A, Loit Hm: Quality Of Life Of People Living With Hiv And Aids In Estonia.

262. Rüütel K, Uusküla A: Hiv Epidemic In Estonia In The Third Decade Of Aids Era.

263. Saag Ms. Natural History Of Hiv-1 Disease. In Textbook Of Aids Medicine (Broder Et Al.), Williams &Wilkins, Baltimore, 1994, 45-53.

264. Sakthong, P., Schommer, J., Gross, C., Sakulbumrungasi, R. &Prasithsirikul, W. (2007).Psychometric Properties Of WHOQOL-Bref-Thai In Patients With Hiv/Aids. Journal Of Medical Association Thai, 99(11), 2449 - 2457

265. Sanjabelakkova~Evi}, Tomislavvuru{I}, Kristina Duvan~I} And Majama~Ek. Quality Of Life Of Hiv-Infected Persons In Croatia. Croatian Association For Hiv, Zagreb, Croatia,2006.

266. Sarna L, Van Servellen G, Padilla G, Brecht Ml. Quality Of Life In Women With Symptomatic Hiv/Aids.J Advnurs. 1999;30:597–605. [PubMed]

267. Sarna, L., Van Servellen, G., Padilla, G., & Brecht, M. (1999). Quality Of Life In Women With Symptomatic Hiv/Aids. Journal Of Advanced Nursing, 30, 597-605.

268. Saunders, D. S., & Burgoyne, R. W. (2002).Evaluating Health-Related Wellbeing Outcomes Among Outpatient Adults With Human Immunodeficiency Virus Infection In The Haart Era. International Journal Of Std & Aids, 13(10), 683-690.

269. Saxena S, Carlson D, Billington R, Orley J (On Behalf Of TheWHOQOL Group). The Who Quality Of Life Assessment Instrument(WHOQOL-Bref): The Importance Of Its Items For Crossculturalresearch. *Qual Life Res* 2001, 10:711–721.

270. Saxena S, O'connell K, UnderWood L (2002) A Commentary: Cross-Cultural Quality-Of-Life Assessment At The End Of Life. Gerontologist 42 Spec No 3: 81–85 [PubMed]

271. Saxena, S. Quinn, K., Sharan, P., Naresh, B., Yuantao, H. & PoWer, M. (2005). Cross-Linguistic Equivalence Of WHOQOL-100: A Study From North India. Quality Of Life Research, 14, 891-897

272. Saxena, S., & O'connell, K., & UnderWood, L. (2002). A Commentary: Cross-Cultural Quality Of Life Assessment At The End Of Life. The Gerontologist, 42, 81-85

273. Saxena, S., Carlson D., Billington, R., &Orley, J. On Behalf Of The WHOQOL Group, (2001). The Who Quality Of Life Assessment Instrument (WHOQOL-Bref): The Importance Of Its Items For Cross-Cultural Research, Quality Of Life Research, 10 711-721.

274. Scandinavian Journal Of Infectious Diseases 2005, 38:181-186.
Publisher Full Text

275. Schmitz Mf, Crystal S. Social Relations, Coping, And Psychological Distress Among Persons With Hiv/Aids. J Applsoc Psychol. 2000;30:665–83.

276. Shane D. Morrisonet Al 2009. Levels Of Self-Reported Depression And Anxiety Among Hiv-Positive Patients In Albania: A Cross-Sectional Study.

277. Shein Cc, Fanny Yck. Statistical Issues In Qol Assessment. Journal Of Biopharmaceutical Statistics, 1996, 6 (1), 37-48.

278. Shumaker, S. A., Ellis, S. &Naughton, M. (1997). Assessing Health-Related Qol In Hiv Disease: Key Measurement Issues. Quality Of Life Research, 6, 475-480

279. Skevington Sm (2012) Is Quality Of Life Poorer For Older Adults With Hiv/ Aids? International Evidence Using The WHOQOL-Hiv. Aids Care 24: 1219–1225 [PubMed]

280. Skevington Sm, BradshaW J, Saxena S. Selecting National Itemsfor The WHOQOL: Conceptual And Psychometric Considerations.*Socsci Med* 1999, 48:473–487

281. Skevington Sm, Lotfy M, O'connell Ka, WHOQOL Group. TheWorld Health Organization's WHOQOL-Bref Quality Of Lifeassessment: Psychometric Properties And Results Of The Internationalfield Trial. A Report From The WHOQOL Group.*Qual Liferes* 2004, 13:299–310

282. Skevington Sm, Mac Arthur P, Somerset M. Developing Items Forthe WHOQOL: An Investigation Of Contemporary Beliefs Aboutquality Of Life Related To Health In Britain. *Br J Health Psychol*1997, 2:55–72

283. Skevington Sm, NorWeg S, Standage M (2010) Predicting Quality Of Life For People Living With Hiv: International Evidence From Seven Cultures. Aids Care 22: 614–622 [PubMed]

284. Skevington Sm. Advancing Cross-Cultural Research On Qualityof Life. Observations DraWn From The WHOQOL Development.*Qual Life Res* 2002, 11:135–144

285. Skevington, S & O'connell, K. A. &WHOQOL Group. (2004). Can We Identify The Poorest Quality Of Life? Assessing The Importance Of Quality Of Life Using WHOQOL-100. Quality Of Life Research, 13, 23-34.

286. Skevington, S. (2002).Advancing Cross-Cultural Research On Quality Of Life: Observations DraWn From The WHOQOL Development. Quality Of Life Research, 11, 135-144

287. Skevington, S. M., & O'connell, K. A. (2003).Measuring Quality Of Life In Hiv And Aids: A RevieW Of The Recent Literature. Psychology & Health, 18(3), 331-350.

288. Skevington, S. M., BradshaW, J., &Saxena, (1999).Selecting National Items For The WHOQOL: Conceptual And Psychometric Consideration. Social Science Medicine, 48, 473-487.

289. Skevington, S., & O'connell, K. A. (2004).The World Health Organization's International Field Trial.A Report From The WHOQOL-100. Quality Of Life Research, 13, 299-310.

290. Slonim-Nevo V. &Mukuka, L. (2005). Aids Related KnoWledge, Attitudes And Behavior Among Adolescents In Zambia. Aids Behavior, 9(2), 223-31.

291. Social Work in Health Care .Volume 29, Issue 1, 1999.

292. Smith, K. Avis, N., Mayer, &SWisloW, L. (1997).Use Of The Mqol-Hiv With Asymptomatic Hiv-Positive Patients. Quality Of Life Research, 6(6), 555 – 560.

293. Smith, K., Avis, N., &Assmann, S. (1999). Distinguishing BetWeen Quality Of Life And Health Status In Quality Of Life Research: A Meta-Analysis. Quality Of Life Research, 8, 447 – 459.

294. Social Science And Medicine 2003, 57:1259-1275. Publisher Full Text

295. Scarinci, EG, Griffin, MTQ, Grogoriu, A & Fitzpatrick, JJ. 2009. Spiritual wellbeing and spiritual practices in HIV-infected women: A preliminary study. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care 20(1):69-76.

296. SK Grove, N Burns - 2005 - The Practice of Nursing Research: Conduct, Critique & Utilization.

297. Schalock, RL. 2000. Three decades of quality of life. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities 15(2):116-127. Schalock, RL. 2004. The concept of quality of life: what we know and do not know. Journal of Intellectual Disability Research 48(3):203-216.

298. Schwandt, TA. 2001. Dictionary of qualitative inquiry. 2nd edition. Thousand Oaks, California: Sage.

299. Schwarzwald, H. 2001. Opportunistic infections. In HIV Nursing Curriculum. Texas: Baylor College of Medicine.

300. Scottish Executive Publication. 2006. Available online at http://www.scotland.gov.uk/publications/2006/01/13110743/1. (Accessed 28/9/2007).

301. Shernoff, M. 2002. Uncertainty and quality of life: Psychosocial realities of combination antiretroviral therapy. Journal of HIV/AIDS and Social Services 1(1):25-43.

302. Siegal, K & Schrimshaw, EW. 2002. The perceived benefits of religious and spiritual coping among older adults living with HIV/AIDS. Journal of the Scientific Study of Religion 41:91-102.

303. Skevington, SM. 2002. Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. Quality of Life Research 11(2):135-144.

304. Soren V. Measuring Qol: From Theory To Practice [Online]. Quality Of Life Research Centre, 2004. Available On: www.Livskvalitet.Org Accessed May 2005.

305. Snoek, FJ. 2000. Quality of life: A closer Look at Measuring Patients' Well-being. Diabetes Spectrum 13(1):24-36.

306. Sousa, K. (1996). Linking Clinical Variables With Health Status: Testing A Patient Outcome Model In Persons Living With Aids. University Of California, San Francisco), 169 P. (Umi Order Puz9634292.)

307. Sousa, K. H., & KWok, O. (2006).Putting Wilson And Cleary To The Test: Analysis Of A Hrqol Conceptual Model Using Structural Equation Modeling. Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care & Rehabilitation, 15(4), 725-737.

308. Sousa, K. H., Holzemer, W. L., Henry, W. L., & Slaughter, R. (1999). Dimensions Of Health-Related Quality Of Life In Persons Living With Hiv Disease. Journal Of Advanced Nursing, 29, 178-187

309. Sousa, K., Tann, S., & KWok, O. (2006).Reconsidering The Assessment Of Symptom Status In Hiv/Aids Care. Janac: Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care, 17(2), 36-46.

310. Skevington, SM. 2002. Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. Quality of Life Research 11(2):135-144.

311. SoWell, R.L., Seals, B.F., Phillips, K.D. &Julious, C.H. (2003). Disclosure Of Hiv Infection: HoW Do Women Decide To Tell? Health Education Research, 18(1), 32-44.

312. Judith K. Williams . The Role of Social Work in HIV/AIDS Clinical Trials.

313. Spilker B. Adopting Higher Standards For Qol Trials. In: Spilker B, Ed., Qol Assessment In Clinical Trials (2nd Ed.). NeW York: Raven Press, 1996, 371-378 And 729-732.

314. Spitzer, W. O., Dobson, A. J., Hall, J., (1981) Measuring Quality Of Life Of Cancer Patients: A Concise Ql Index For Use By Physicians. Journal Of Chronic Disease, 1981, 584-597.

315. Starace F, Cafaro L, Abrescia N, Chirianni A, Izzo C, Et Al. (2002) Quality Of Life Assessment In Hiv-Positive Persons: Application And Validation Of The WHOQOL-Hiv, Italian Version. Aids Care 14: 405–415[PubMed]

316. Starace F, Cafaro L, Abrescia N, Chirianni A, Izzo C, Rucci P, De Girolamog. Quality Of Life Assessment In Hiv-Positive Persons: Application And Validation Of The WHOQOL-Hiv, Italianversion. Aids Care. 2002 Jun;14(3):405-15.

317. Starace, F., Cafaro, L., Abrescia, N., Chiriambi, A., Izzo, C., Rucci, P., &Girolamo, G. (2002).Quality Of Life Assessment In Hiv-Positive Persons: Application And Validation Of The WHOQOL-Hiv, Italian Version. Aids Care, 14(3), 405 – 415.

318. Sullivan Ps, DWorkin Ms, For The Adult And Adolescent Spectrum Of Hiv Disease Investigators.Prevalence And Correlates Of Fatigue Among Persons With Hiv Infection. J Pain Symptom Management, 2003, 25, 329-333.

319. Suzanne Ms, Kathryn Ao.Measuring Quality Of Life In Hiv And Aids: A RevieW Of The Recent Literature. Psychology And Health, 2003, 18, 3, 331-350.

320. SWidells, S., Mohr, J., Justis, J. Berman, S., Squier, C., Wagener, M., & Singh, N. (1999). Quality Of Life In Patients With Hiv Infection: Impact Of Social Support, Coping Style, And Hopelessness. International Journal Of Std And Aids, 10, 383-391.

321. SWindells S, Mohr J, Justis Jc, Berman S, Squier C, Wagener Mm, Et Al. Quality Of Life In Patients With Human Immunodeficiency Virus Infection: Impact Of Social Support, Coping Style And Hopelessness. Int J Std Aids. 1999;10:383–91. [PubMed]

322. Tabacknick, B., G., &Fidell, L, S. (2001). Using Multivariate Statistics. 4th Edition, Library Of Congress In Publication Data, Boston.

323. Tadeu Lessa Da Costa, Denize Cristina De Oliveira, 2013. Quality Of Life Of People With Human Immunodeficiency Virus And Interiorization: Multidimensional Assessment.

324. Tallis, V, (2001). 'Treatment Issues For Women', Paper Prepared For Treatment Action Campaign, South Africa. London: Panos Institute. Retrieved On 10th April 2006 From Http://www.Aegis.Com/Pubs/Panos/1990/Tripple_Jeopardy_Women_And_Aids.Asp.

325. Tallis, V. (1997). `An Exploratory Investigation Into The Psychosocial Impact Of An Hiv Positive Diagnosis In A Small Sample Of Pregnant Women, With Special Reference To KWazulu- Natal', Unpublished Thesis, Department Of Social Work, University Of Natal, Durban. London: Panos Institute. Retrieved On 10th April 2006 From Http://www.Aegis.Com/Pubs/Panos/1990/Tripple_Jeopardy_Women_And_Aids.Asp.

326. Tallis, V. (1998). 'Aids Is A Crisis For Women', Agenda No 39. London: Panos Institute. Retrieved On 10th April 2006 From Http:// www.Aegis.Com /Pubs/Panos /1990/ Tripple _Jeopardy _Women _And_Aids.Asp.

327. Tandon Pk. Application Of Global Statistics In Analysing Qol Data. Statistics In Medicine, 1990, 9, 819-827.)

328. Tindall.B, Forde.S, D Goldstein, MW Ross, DA Cooper - Aids Care, 1994 AIDS CARE, VOL. 6, NO. 1, 1994 105 RESEARCH NOTE .Sexual dyshction in advanced HIV disease.

329. The Calvert Henderson Quality Of Life Indicators.On Line At www. Calvert-Henderson. Com/Index. Htm. Accessed May 12, 2005.

330. The World Health Organization WHOQOL-100: Tests Of The Universality Of Quality Of Life In 15 Different Cultural GroupsWorldWide. Health Psychol 1999, 18:495–505) .

331. Third European Quality Of Life Survey.Quality Of Life In Europe: Impacts Of The Crisis Luxembourg: Publications Office Of The European Union, 2012.

332. Torrance GW.Utility Approach To Measuring Hrqol. Journal Of Chronic Diseases, 1987, 40, 593-600

333. Tsai, Y., Holzemer, W. L., & Leu, H. (2005). An Evaluation Of The Effects Of A Manual On Management Of Hiv/Aids Symptoms. International Journal Of Std & Aids, 16, 625-629

334. Tsaojc, Dobalian A, Moreau C, Dobalian K. Stability Of Anxiety And Depression In A National Sample Of Adults With Human Immunodeficiency Virus. J Nervment Dis. 2004 Feb; 192(2):111–8.

335. Tsasis, P. (2000). Health-Related Quality Of Life Measurements In Hiv/Aids Care. Aids Patient Care And Stds, 14, 427-438

336. U.S Department Of Health And Human Services National Institutes Of Health National Institute Of Mental Health Nih Publication No. 11–5005 Revised 2011.Depression And Hiv/Aids.

337. Unaids. (2003). Fact Sheet: Stigma And Discrimination. Geneva: Unaids. Http://Unaids.Org/En/Media/Fact+Sheets.Asp Retrieved April 10 2006.

338. Unaids. (2003). Report On The Global Aids Epidemic, Policy Document, Unaids, Geneva. Http://Unaids.Org/En/Media/H.Asp Retrieved April 10 2006.

339. Unaids. (2004). Women And Hiv/Aids: Confronting The Crisis. Geneva: Unaids, Unfpa And Unifem

340. Unaids/Who Report. (2006). Report On The Global Aids Epidemic, Policy Document, Unaids, Geneva, Retrieved August 20, 2007 Http://Unaids.Org/En/Media/Fact+Sheets.Asp

341. Unaids/Who Working Group On Global Hiv/Aids And Std Surveillance. Report On The Global Hiv/Aids Epidemic, December 2004, Unaids/Who, Geneva. 2004.

342. Unaids/Who. (2002) Aids Epidemic Update, Geneva, And Unaids/Who Retrieved April 10 2006. Http://Unaids.Org/En/Media/Fact+Sheets.Asp.

343. Unaids/Who. (2004). Guidance Modules On Anti-Retroviral Treatment Unaids Who/Asd/98:1 Unaids 1198.7 Distr: General.

344. Unaids/Who. (2005). Aids Epidemic Update: December 2005, Special Report On Hiv Prevention. Geneva, Joint United Nations Program On Hiv/Aids.

345. Unaids/Who. (2006). Report On The Global Aids Epidemic, Policy Document, Unaids, Geneva. Retrieved August 20 2007 Http://Unaids.Org/En/Media/Fact+Sheets.Asp.

346. Unaids/Who. (2007). Aids Epidemic Update, Policy Document, Unaids, Geneva. Retrieved August 20 2007 Http://Data.Unaids.Org/Pub/Factsheet/2008/Epi07-Fs-Regional Summary-Subafrica-En.Pdf Retrieved May 21, 2008.

347. Unaids/Who: Aids Epidemic Update.Geneva 2007.

348. Undp, 2012. Studim Për vlerësimin e nevojave të Komuniteteve Rome dhe Egjiptiane në Shqipëri.

349. United Nations Educational Scientific And Cultural Organization (Unesco). (2004). Institute For Statistics. World Education Indicators. Paris: Unesco.

350. Van Dam F. Qol: Methodological Aspects. Cancer Bulletin (Paris), 1986, 73, 607-13.

351. Van Sighem Ai, Van De Wiel Ma, Ghani Ac, Et Al. Mortality And Progression To Aids After Starting Highly Active Antiretroviral Therapy. Aids, 2003, 17, 2227-2236.

352. Vosvick, M., Cherly, G. C., Koopman, C., Thoresen, C., Krumboltz, J., & Spiegel, D. (2002).Maladaptive Coping Strategies In Relation To Quality Of Life Among Hiv+ Adults. Aids And Behavior, 6(1), 97-106.

353. Van der Wal 2005. Ethics in research . In Pera, SA & Van Tonder, S (eds). Ethics in health care. 2nd edition. Cape Town: Juta Academic.

354. Wachtel T, Piette J, Mor V, Stein M, Fleishman J, Carpenter C: Quality Of Life In Persons With Human Immunodeficiency Virus Infection: Measurement By The Medical Outcomes Study Instrument.

355. Wachtel T, Piette J, More V, Et Al. Qol In Persons With Hiv Infection: Measurement By The Mos Instrument. Annals Of Internal Medicine, 1990, 116, 129-137.

356. Walters Sj (2004) Sample Size And PoWer Estimation For Studies With Health Related Quality Of Life Outcomes: A Comparison Of Four Methods Using

The Sf-36. Health Qual Life Outcomes 2: 26.[Pmc Free Article] [PubMed]

357. Wanchetel, T., Piette, J., Mor, V., Stein, M., Fleishman, J., & Carpenter, C. (1992). Quality Of Life In Persons With Human Immuno-Deficiency Virus Infection.Measurement By The Medical Outcomes Study Instrument. Annals Intern Medicine, 116, 129 – 137

358. Ware, J. E. (1990).Scales For Measuring General Health Perceptions. Health Services Research, Winter, 396-415

359. Webb, A., & Norton, M. (2004).Clinical Assessment Of Symptom-Focused Health-Related Quality Of Life In Hiv/Aids. Janac: Journal Of The Association Of Nurses In Aids Care, 15(2), 66-81.

360. Whiteneck Gg. Measuring What Matters: Key Rehabilitation Outcomes. Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation, 1994, 75, 1073-6.

361. Who. International Classification Of Functioning And Disability: Icidh-2. Stationary Office Books. November 1999.

362. Who.The International Classification Of Impairment, Disabilities And Handicaps. Geneva: Who.1980.

363. WHOQOL Group. (1993). Study Protocol For The World Health Organization Project To Develop A Quality Of Life Assessment Instrument (WHOQOL). Quality Of Life Research, 2, 153-159.

364. WHOQOL Group. (1994). Development Of The WHOQOL: Rationale And Current Status. International Journal Of Mental Health, 23, 24-56

365. WHOQOL Group. (1994a). The Development Of The World Health Organization Quality Of Life Assessment Instrument (The WHOQOL). In J. Orley And W. Kuyken (Eds). Quality Of Life Assessment: International Perspectives. Heidleberg: Springer-Verlag.

366. WHOQOL Group. (1994b). Development Of The WHOQOL: Rationale And Current Status. International Journal Of Mental Health 23, 24-56.

367. WHOQOL Group. (1995a). The World Health Organization Project To Develop A Quality Of Life Assessment Instrument (WHOQOL). Quality Of Life Research, 2, 153 - 159

368. WHOQOL Group. (1995b). The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper From The World Health Organization. Social Science And Medicine, 41, 1403-1409.

369. WHOQOL Group. (1996). What Quality Of Life? World Health Organization Quality Of Life Assessment. World Health Forum, 17, 354 - 356

370. WHOQOL Group. (1998a). The World Health Organization Quality Of

Life Assessment (WHOQOL): Development And General Psychometric Properties. Social Science And Medicine, 46, 1569-1585.

371. WHOQOL Group. (1998b) Development Of The World Health Organization WHOQOL-Bref Quality Of Life Assessment. Psychological Medicine, 28, 551-58.

372. WHOQOL Group. The World Health Organization Quality Of Life assessment (WHOQOL). Development And General Psychometric properties. *Socsci Med* 1998, 46:1569–1585

373. WHOQOL Group: Development Of The Who WHOQOL-Bref Quality Of Life Assessment. Psychological Medicine, 1998, 28, 551–558.

374. WHOQOL Hiv Group. (1997). WHOQOL-Hiv For Quality Of Life Assessment Among People Living With Hiv And Aids: Results From The Field Test. Aids Care, 16 (7), 882-889.

375. WHOQOL Hiv Group. (2002). WHOQOL-Hiv Instrument, Users Manual. Who/Msd/Mer /02.1-13.

376. WHOQOL Srpb Group. (2006). A Cross-Cultural Study Of Spirituality, Religion, And Personal Beliefs As Components Of Life. Social Science & Medicine, 62, 1486-1497

377. WHOQOL-Hiv Group. (2003a). Initial Steps To Developing The World Health Organizations Quality Of Life Instrument (WHOQOL) Module For International Assessment Of Hiv/Aids, Aids Care, 15(3), 347-357, 2003.

378. WHOQOL-Hiv Group. (2003b). Preliminary Development Of The World Health Organization's Quality Of Life Hiv Instrument (WHOQOLhiv): Analysis Of The Pilot Version. Social Science Medicine, 57, 1259-1275

379. WHOQOL-Hiv Group: Preliminary Development Of The World Health Organization's Quality Of Life Hiv Instrument (WHOQOL-Hiv): Analysis Of The Pilot Version.

380. Wilson, I. B., & Clearly, P. D. (1995). Linking Clinical Outcomes With Health Related Qol: A Conceptual Model Of Patient Outcomes. Jama, 4, (273), 59-65

381. Wim H. Van Brakel, Carlijnvoorend, Carinrensen.Measuring Stigma. Kit Leprosy Unit Netherlands Leprosy Relief, Vu Athena Institute.

382. World Bank. (1999). Education And Hiv/Aids: A Window Of Hope; May 1999, Geneva,

383. World Bank. (2001a), Report On Engendering Development – Through Gender Equality In Rights, Resources And Voice. World Bank Policy Research Report. New York: Oxford University Press

384. World Bank. (2001b). The Gender Dimension Of Bank Assistance: An Evaluation Of Results. Operational Evaluation Department. Washington, D.C.

385. World Bank(2002), Integrating Gender Into The World Bank's Work –A Strategy For Action. Washington D.C.

386. World Health Organization, 1948:100 In WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Project To Develop A Quality Of Life Assessment Instrument (WHOQOL). Quality Of Life Research, 2, 153-159

387. World Health Organization.(1993a). Report Of WHOQOL Focus Group Work. Mnh/Psf/93.4. Who, Geneva.

388. World Health Organization.(1993b). Report Of The WHOQOL Focus Group Work. Who (Mnh/Psf/93.4).

389. World Health Organization.(1994). Protocol For NeW Centers. Who (Mnf/Psf/94.4).

390. World Health Organization.(1995). Who Division Of Mental Health, Field Trial Introduction And Background. Geneva

391. Worthington C, Krentz Hb: Socio-Economic Factors And Health-Related Quality Of Life In Adults Living With Hiv.

392. Worthington, C., & Krentz, H. (2005). Socio-Economic Factors And Health-Related Quality Of Life In Adults Living With Hiv. International Journal Of Std & Aids, 16(9), 608-614.

393. Wu A, Rubin Hr. Measuring Health Status And Qol In Hiv/Aids. Psychology And Health, 1992, 6, 251-264.

394. Wu AW, MatheWs Wc, Brysk Lt, Et Al. Qol In Placebo-Controlled Trial On Zidovudine In Patients With Aids And Aids - Related Complex. Journal Of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 1990, 3, 683-690.

395. Wu, A. W., & Rubin, H. R. (1992).Measuring Health Status And Quality Of Life In Hiv And Aids. Psychology & Health, 6(4), 251-264.

396. Wu, A. W., Hays, R. D., Kelly, S., Malitz, F., &Bozzette, S. A. (1997). Applications Of The Medical Outcomes Study Health-Related Quality Of Life Measures In Hiv/Aids. Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care & Rehabilitation, 6(6), 531-554.

397. Wu, A., Gray, S., & Brookmeyer, R. (1999). Application Of Random Effects Models And Other Methods To The Analysis Of Multidimensional Quality Of Life Data In An Aids Clinical Trial. Medical Care, 37(3), 249-258.

398. www.instat.gov.al/en/census/census-2011.aspx

399. www.albania.iom.int/index.php/en/

400. Yen, C., Tsai, J., Lu, P., Chen, Y., Chen, T., Chen, P., Et Al. (2004).Quality Of Life And Its Correlates In Hiv/Aids Male Outpatients Receiving Highly Active Antiretroviral Therapy In TaiWan. Psychiatry And Clinical Neurosciences, 58(5), 501-506.

401. Zimpel Rr, Fleck Mp (2007) Quality Of Life In Hiv-Positive Brazilians: Application And Validation Of The WHOQOL-Hiv, Brazilian Version. Aids Care 19: 923–930 [PubMed]

402. Zastrow, C., & Kirst-Ashman, K. (2007). Understanding human behavior and the social environment(7thed.). Belmont, CA: Nelson Hall.

403. Zimpel, R., & Fleck, P. (2007). Quality Of Life In Hiv-Positive Brazilians: Application And Validation Of The WHOQOL-Hiv, Brazilian Version. Aids Care, 19(7), 923 – 930.

404. Zinkernagel C, Ledergerber B, Battegay M, Cone Rw, Vernazza P, Hirschel B. Quality Of Life In Asymptomatic Patients With Early Hiv Infection Initiating Antiretroviral Therapy: Swiss Hiv Cohort Study. Aids. 1999;13:1587–9. [PubMed].

1. Forma e miratimit për zhvillimin e kërkimit shkencor në spitalin e sëmundjeve infektive

REPUBLIKA E SHQIPËRISË
QENDRA SPITALORE UNIVERSITARE "NËNË TEREZA"
SHËRBIMI INFEKTIV "NIKOLLA DUSHNIKU"

Nr._____prot . Tiranë, më 10/10/2012

VËRTETIM

Vërtetoj se Besjana Xhani, me detyrë Punonjëse Sociale pranë Shërbimit Infektiv, ka marrë leje për zhvillimin e punimit të Doktoraturës me temë: "Vlerësimi i cilësisë së jetës te personat që jetojnë me HIV/AIDS në Shqipëri"

Shefi i Shërbimit
Prof. Dhimitër Kraja

2. Formulari mbi miratimin e pëlqimit për të marrë pjesë në studim

Titulli studimit: Vlerësimi i Cilësisë së jetës në personat që jetojnë me HIV/AIDS në Shqipëri.

Unë jam një punonjëse sociale dhe do të bëj një kërkim mbi cilësinë e jetës në mesin e njerëzve që jetojnë me HIV/AIDS. Unë do të doja ta bëja këtë, sepse dua të mësoj më shumë për ju dhe çfarë do të thotë të jetosh me diagnozën HIV/AIDS. Nëse ju vendosni të bëheni pjesë e studimit, do ju kërkohet të plotësoni një pyetësor. Ai do të marrë rreth 30 deri 40 minuta për t'iu përgjigjur pyetjeve.

Nuk ka përfitime direkte për ju, por ju do të keni mundësinë për të diskutuar mbi HIV/AIDS-in dhe kualitetin e jetës me një specialiste të kësaj fushe, e cila këtë informacion do ta përdori për të kërkuar nga institucionet qendrore për të ndërhyrë në interesin tuaj. Konfidencialiteti juaj do të ruhet. Pjesëmarrja juaj në këtë studim është vullnetare. Nëse vendosni të mos merrni pjesë, kjo nuk do të ndikojë te kujdesi që merrni. Nëse ju vendosni të merrni pjesë, ju mund të ndaloni në çdo kohë.

Nga pjesëmarrja juaj në këtë studim nuk do të rrezikoheni aspak. Nëse ju bëhet ankth duke iu përgjigjur këtyre pyetjeve, ju mund të ndaloni. Punonjësia sociale dhe psikologu klinikës do jenë në dispozicionin tuaj.

Nëse ju do keni pyetje apo doni informacion më shumë për studimin, studiuesia është çdo ditë në Klinikën Ambulatore ose mund ta kontaktoni në numrin 069 21 93 286.

Sinqerisht,
Besjana Xhani

Kandidate doktoraturës, Fakulteti Shkencave Sociale, Departamenti Punës sociale, Tiranë _____

Duke nënshkruar më poshtë, konfirmoj që unë kuptoj se, pjesëmarrja në këtë studim është tërësisht vullnetar. Unë lirisht dhe vullnetarisht zgjedh për të marrë pjesë. Unë e kuptoj se pjesëmarrja nuk do të ndikojë në kujdesin tim shëndetësor ose atë të anëtarëve të familjes sime. Unë e kuptoj se të drejtat e mia dhe jeta private do të ruhet. Me këtë japin pëlqimin për të marrë pjesë në studim.

Pjesëmarrës Nënshkrimi _____ **Data**

3. Instrumenti i plotë WHOQOIL-HIV-BREF

WHOQOL-HIV BREEF

SHËNDETI MENDOR: DEPARTAMENTI I K ËRKIMEVE DHE STATISTIKAVE TË SHËNDETIT MENDOR DHE ORGANIZATA BOTËRORE E SHËNDETIT DHE VARËSISË NGA SUBSTANCAT GJENEVË

		Pikët	Pikët e transformuara
Domen 1	**(6-P3)+(6-P4) +P14+P21**		
Domen 2	**P6+P11+P15+P24+(6-P31)**		
Domen 3	**(6-P5)+P20+P22+P23**		
Domen 4	**P17+P25+P26+P27**		
Domen 5	**P12+P13+P16+P18+P19+P28+P29+P30**		
Domen 6	**P7+(6-P8)+(6-P9)+(6-P10)**		

TË DHËNA PERSONALE

Përpara se të filloni, do dëshironim që t'u përgjigjeni disa pyetje personale rreth vetes: duke qarkuar përgjigjen e saktë apo duke plotësuar rreshtat e vizuar.

Gjinia juaj është?	mashkull /femër
Sa vjeç jeni?	---------- (mosha e shprehur në vite, p.sh. 32)
Çfarë arsimi keni mbaruar?	Nuk kam fare/fillore/të mesëm /të lartë
	Cili është statusi juaj martesor? beqar/i/e martuar/ bashkëjetoni bashkë /apo veç e veç/i/e divorcuar/ i/e ve
	Si është gjendja juaj shëndetësore? Shumë e keqe/e keqe/as e mirë, as e keqe/e mirë/shumë e mirë/
	E konsideroni veten tuaj të sëmurë? Po/jo
	Nëse ka diçka që nuk shkon tek ju, çfare mendoni se është? ----------

Ju lutem përgjigjuni pyetjeve të mëposhtme nëse ju karakterizojnë:

Cili është serostatusi juaj HIV ? asimptomatik/simptomatik/ AIDS

Në çfarë viti e keni bërë testin e HIV-it për herë të parë? ----------

Në çfarë viti mendoni se jeni infektuar? ---------

Në cilën mënyrë besoni se jeni infektuar me HIV? (rrethoni vetëm një alternativë):

marrëdhënie seksuale me mashkull/marrëdhënie seksuale me femër/ injeksion drogë/nëpërmjet gjakut/ të tjera (specifiko)----------

Udhëzime

Ky vlerësim kërkon të njihet me cilësinë e jetës suaj, gjendjen shëndetësore, si dhe fusha të tjera të jetës suaj. **Ju lutem përgjigjuni të gjitha pyetjeve!** Nëse jeni të pasigurt në dhënien e përgjigjeve tuaja, **ju lutem zgjidhni atë që për ju duket të jetë më e përshtatshmja për ju!** Kjo shpesh mund

të jetë përgjigjja e parë që ju vjen ndërmend. Ju lutem mbani në konsideratë standardet, shpresat, kënaqësitë dhe shqetësimet tuaja. Ju kërkojmë të mendoni për jetën tuaj gjatë këtyre **dy javëve të fundit!** Për shembull, duke pasur parasysh dy javët e fundit, një pyetje mund të ishte:

Sa i mirë është niveli juaj i përqendrimit? aspak/ pak/ në sasi të moderuar/ shumë/ekstremisht

Ju duhet të qarkoni numrin që tregon më së miri se sa ka qenë përqendrimi juaj këto dy javët e fundit. Kështu ju mund të qarkoni numrin 4 nëse keni qenë shumë të përqendruar. Ju mund të qarkoni numrin 1 nëse nuk keni qenë aspak të përqendruar këto dy javët e fundit.

Ju lutem lexoni çdo pyetje, vlerësoni ndjenjat tuaja dhe rrethoni në tabelë numrin për çdo pyetje që jep përgjigjen më të saktë për ju.

		Shumë të keqe	Të keqe	As të varfër, as të mirë	Të mirë	Shumë të mirë
1 (G1)	Si mund ta vlerësoni cilësinë tuaj të jetës?	1	2	3	4	5

		Shumë i pakënaqur	I pakë-naqur	As i këna-qur, as i pakënaqur	I kënaqur	Shumë i kënaqur
2 (G4)	Sa të kënaqur jeni me shëndetin tuaj?	1	2	3	4	5

Pyetjet në vazhdim vlerësojnë sa shumë keni përjetuar disa gjëra specifike në këto dy javët e fundit:

		Aspak	Pak	Në masë të moderuar	Shumë	Në masë ekstreme
3 (F1.4)	Në çfarë niveli mendoni që dhimbjet fizike të privojnë nga kryerja e detyrave që duhet t'i kryeni?	1	2	3	4	5
4(F50.1)	Sa ju bezdis fakti që keni probleme fizike që janë të lidhura drejtpërdrejt me infeksionin HIV?	1	2	3	4	5
5(F11.3)	Sa shumë keni nevojë për ilaçe që të funksiononi më mirë në jetën tuaj të përditshme?	1	2	3	4	5
6(F4.1)	Sa shumë i gëzoheni jetës?	1	2	3	4	5
7(F24.2)	Sa kuptim ka jeta juaj?	1	2	3	4	5
8(F52.2)	Sa mërziteni ju me njerëzit që ju fajësojnë për faktin që keni HIV?	1	2	3	4	5
9(F53.4)	Sa shumë ju frikëson e ardhmja?	1	2	3	4	5
10(F54.1)	Sa shumë i trembeni vdekjes?	1	2	3	4	5

		Aspak	Pak	Në masë të moderuar	Shumë	Në masë ekstreme
11(F5.3)	Sa mund të përqendroheni?	1	2	3	4	5
12(F16.1)	Sa i sigurt ndiheni ju në jetën tuaj të përditshme?	1	2	3	4	5
13(F22.1)	Sa i shëndetshëm është ambienti juaj fizik (lagjja ku jetoni)?	1	2	3	4	5

Pyetjet në vazhdim tentojnë të evidentojnë aftësinë tuaj të të bërit të disa gjërave specifike gjatë dy javëve të kaluara:

		Aspak	Pak	Moderuar	Në pjesën më të madhe	Plotësisht
14(F2.1)	Keni mjaftueshëm energji në të përditshmen tuaj?	1	2	3	4	5
15(F7.1)	E pëlqeni pamjen tuaj fizike?	1	2	3	4	5
16(F18.1)	Keni mjaftueshëm para për të plotësuar nevojat tuaja?	1	2	3	4	5
17(F51.1)	Deri në çfarë mase ndiheni të pranuar nga njerëzit që njihni?	1	2	3	4	5
18(F20.1)	Sa të disponueshëm e keni informacionin e nevojshëm në të përditshmen tuaj?	1	2	3	4	5
19(F21.1)	Sa mundësi keni për të bërë aktivitet në kohën e lirë?	1	2	3	4	5

	Shumë keq	Keq	As mirë, as keq	Mirë	Shumë mirë
Keni energji mjaftueshëm për t'u vërdallisur nga një vend në tjetrin?	1	2	3	4	5

Pyetjet në vazhdim dëshirojnë të theksojnë se **sa mirë apo të kënaqur** jeni ndier në aspekte të ndryshme të jetës suaj këto dy javët e fundit:

		Shumë i pakënaqur	I pakë-naqur	As i këna-qur, as i pakënaqur	I këna-qur	Shumë i kënaqur
21(F3.3)	Sa i kënaqur jeni me gjumin?	1	2	3	4	5
22(F10.3)	Sa i kënaqur jeni me performancën e aktiviteteve që ju bëni gjatë ditës?	1	2	3	4	5
23(F12.4)	Sa i kënaqur jeni me kapacitetin tuaj për të punuar?	1	2	3	4	5
24(F6.3)	Sa i kënaqur jeni me veten tuaj?	1	2	3	4	5
25(F13.3)	Sa i kënaqur jeni në marrëdhënien tuaj personale?	1	2	3	4	5
26(F15.3	Sa i kënaqur jeni në jetën tuaj seksuale?	1	2	3	4	5
27(F14.4)	Sa i kënaqur jeni me mbështetjen që merrni nga miqtë tuaj?	1	2	3	4	5
28(F17.3)	Sa i kënaqur jeni me kushtet e shtëpisë ku jetoni?	1	2	3	4	5
29(F19.3)	Sa i kënaqur jeni me aksesin (shërbimin) që keni në qendrat shëndetësore?	1	2	3	4	5
30(F23.3)	Sa i kënaqur jeni me transportin tuaj?	1	2	3	4	5

Pyetja në vazhdim i referohet **shpeshtësisë** të të ndierit apo përjetuarit të disa gjërave specifike këto dy javët e fundit:

		Asnjëherë	Rrallë	Mjaft shpesh	Shumë shpesh	Gjithmonë
31(F8.1)	Sa shpesh përjetoni ndjenja negative, rënie humori, dëshpërim, ankth, depresion?	1	2	3	4	5

Ju ka ndihmuar dikush për ta plotësuar këtë formular? ----------

Sa kohë ju është dashur për ta plotësuar këtë formular?----------

Keni ndonjë koment për këtë vlerësim?----------

FALEMINDERIT PËR NDIHMËN TUAJ!