

Vážený pán, vážená pani,

Ako pravdepodobne viete, pacienti s chronickými ochoreniami pečene sú často stigmatizovaní\*. Tento list Vám posielame v mene skupiny výskumných pracovníkov, ktorá sa venuje výskumu ochorení pečene a spolupracuje s Európskou asociáciou pacientov s ochoreniami pečene (angl. European Liver Patients' Association, ELPA) na spôsoboch zlepšovania informovanosti a vzdelávania o ochoreniach pečene v širokej populácii.

Týmto listom Vás pozývame k účasti na projekte zameranom na hodnotenie frekvencie a charakteristík stigmatizácie pri ochoreniach pečene. Skúmanie stigmy, osobitne pri chronických ochoreniach, je veľmi dôležité vzhľadom na jej negatívne psychologické pôsobenie na priebeh liečby, ako aj na fyzické a psychické zdravie postihnutých. Viaceré štúdie, ktoré sa realizovali u iných ochorení, ukázali, že stigma spojená s daným ochorením negatívne ovplyvňuje kvalitu života pacientov, ich osobnú izoláciu, sociálne aktivity, depresiu, stres, sklamanie, sebaúctu, rodinný stav a ich postavenie v spoločnosti.

Cieľmi tejto aktivity sú: 1/ zistiť výskyt (prevalenciu) a dôsledky stigmatizácie u pacientov s chronickým ochorením pečene; 2/ zvýšiť povedomie verejnosti o ochoreniach pečene, propagovať zdieľanie vedomostí, podporovať pacientov a ich rodiny pri priamom kontakte s lekármi, združeniami pacientov a ostatnými zainteresovanými stranami.

Tento výskum sa uskutoční prostredníctvom online dotazníka, v ktorom Vás prosíme, aby ste odpovedali na otázky týkajúce sa demografických údajov, kvality života a potenciálnej stigmatizácie. Všetky údaje zhromaždené v rámci tejto štúdie budú anonymizované, ako je to obvyklé pri podobných vedeckých výskumoch.

Radi by sme Vás pozvali k účasti na tejto štúdii prostredníctvom Vášho pozorného vyplnenia spomínaného dotazníka. Jeho vyplnenie by Vám malo trvať asi 20 minút.

Ďakujeme Vám za Váš záujem o túto štúdiu,

Marko Korenjak  
prezident Európskej asociácie pacientov s ochoreniami pečene



Núria Fabrellas  
profesorka ošetrovateľstva na Barcelonskej univerzite

Marta Carol  
docentka na Barcelonskej univerzite

---

\* Stigma je definovaná prítomnosťou negatívnej odchýlky, ktorou sa jedinec zreteľne odlišuje od normy.