

Doživljena i anticipirana diskriminacija kod osoba sa dijagnozom shizofrenije

Ivona Milačić Vidojević¹, Dragana Đurić Jočić² i Oliver Tošković³

¹ Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Univerzitet u Beogradu, Srbija

² Psihijatrijska klinika KC Srbije, Beograd, Srbija

³ Laboratorija za eksperimentalnu psihologiju, Filozofski fakultet,
Univerzitet u Beogradu, Srbija

Cilj rada je bio ispitivanje prirode, direkcije i stepena doživljene i anticipirane diskriminacije kod osoba s dijagnozom shizofrenije. Obavljen je intervju sa pedeset pacijenata dve psihiatrijske klinike u Beogradu, Srbija. Diskriminacija je merena Skalom diskriminacije i stigme (DISC-10) koja je konstruisana i validirana kao metodologija INDIGO Istraživačke mreže. Ista skala već je primenjena u kros-kulturalnom istraživanju u 27 evropskih zemalja. Rezultati su prezentovani preko tri skora: pozitivna i negativna doživljena diskriminacija i anticipirana diskriminacija. Rezultati su pokazali da ispitanici u Srbiji ne prepoznaju postojanje diskriminacije u svim oblastima života podjednako. Kada opaze da diskriminacija postoji, ona je za njih po svom kvalitetu češće negativna nego pozitivna i vezana je za temeljne oblasti života. Ispitanici zbog anticipirane diskriminacije najčešće prestaju da traže bliske odnose s ljudima. Na osnovu izraženosti doživljene diskriminacije, bilo negativne ili pozitivne, nije moguće predvideti izraženost anticipirane diskriminacije.

Ključne reči: *stigmatizacija, diskriminacija, shizofrenija, projekat INDIGO*

Stigma je reč grčkog porekla koja predstavlja oznaku ili beleg koji se na koži utiskivao robovima i označavao vlasništvo nad njima i njihov inferiorni status (Falk, 2001). Savremeno shvatanje stigme nalazimo kod Goffmana (Goffman, 1963) koji govori o „narušenom“ identitetu, koji odražava društvene stavove prema mentalnoj bolesti koja je duboko diskreditujuća i društveno sramotna. Stigma se može sagledati kao termin koji sadrži tri važna elementa: problem znanja – nepoznavanje pojave; problem stava – predrasude; problem ponašanja – diskriminacijski odnos prema drugom (Thornicroft, Brahan, Rose, Sartorius, & Lees, 2009). Diskriminacija se definiše kao nepravedna razlika u ophođenju prema različitim kategorijama ljudi, poricanje njihovih prava i odgovornosti kao punopravnih građana (Thornicroft et al., 2009), a nastaje kao

posledica stigme. Diskriminacija se dešava na interpersonalnom nivou kada odražava težnju ka socijalnom distanciranju i isključivanju osoba sa mentalnom bolešću ili na strukturalnom nivou isključivanjem iz javnog života osoba sa mentalnom bolešću pravnim, ekonomskim i institucionalnim sredstvima (Link & Phelan, 2001).

Osobe koje žive sa psihijatrijskom stigmom i njenim posledicama često je doživljavaju kao novu dimenziju patnje koja se opisuje kao „tiha“ bolest (Corker, 2001). Stigma i diskriminacija sprečavaju socijalnu integraciju i ispunjavanje društvenih uloga, umanjuju kvalitet života, sprečavaju blagovremen pristup tretmanu i stvaraju začarani krug društvenih nepogodnosti i invalidnosti (Stolzman, 1994). Ovi efekti mogu biti posledica doživljene (aktuelne) diskriminacije (npr. neopravdano odbijanje prilikom pokušaja zapošljavanja) ili anticipirane diskriminacije (npr. kada osoba odustaje od traženja posla jer očekuje neuspeh) (Thornicroft et al., 2009).

Svetska psihijatrijska asocijacija (WPA) je 1996. godine koncipirala program borbe protiv stigmatizacije pacijenata sa dijagnozom shizofrenije čime je prepoznala značaj ovog problema i započela napor u smanjivanju stigme i diskriminacije u populaciji osoba sa ovom bolešću.

Pioniri u području istraživanja sociologije predrasuda su Gofman (Goffman, 1972), Šef (Scheff, 1966) i Olport (Allport, 1979). Istraživanja su tokom godina bila nesistematzovana, a u poslednje tri decencije ponovo počinju da zauzimaju važno mesto u publikacijama u sklopu povećanog društvenog interesovanja za zaštitu osoba s posebnim potrebama. U oblasti same sociologije to je rezultat fokusa interesovanja na to kako ljudi konstruišu kognitivne kategorije i kako ih povezuju sa stereotipnim verovanjima (Link & Phelan, 2001). Najčešće su istraživani stavovi javnog mnjenja, zdravstvenih radnika ili studenata prema mentalnoj bolesti, a ređa su istraživanja u kojima su tražene informacije direktno od samih pacijenata. Ove studije su pokazale da pacijenti sebe doživljavaju kao stigmatizovane (Herman, 1993); očekuju da će ih drugi loše tretirati (Link, Cullen, Frank, & Wozniak, 1987; Link, Cullen, Struening, Shrout, & Dohrenwend, 1989); osećaju se demoralisano i imaju sniženo životno zadovoljstvo (Link et al., 1987; Rosenfield, 1997) i da primenjuju specifične strategije u izlaženju na kraj sa odbijanjem i diskriminacijom (Link, Mirotznik, & Cullen, 1991; Herman, 1993).

Razlozi ograničenog broja istraživanja u kojima su se tražile informacije od samih pacijenata mogu biti sledeći: smatralo se da se o iskustvu osoba sa mentalnom bolešću može doneti zaključak na osnovu mišljenja javnog mnjenja, želja za kontrolisanom metodologijom (eksperimentalna ili laboratorijska) preko koje se dobijaju podaci, potrebe da se ne vrši intruzija u živote onih osoba koje su već opterećene bolešću, verovanje da osobe kod kojih postoji oštećenje percepcije i kognicije neće biti u stanju da pouzdano opišu svoja iskustva. Zanemarivanje mišljenja pacijenata može nastati i zbog zanemarivanja pacijenta u celokupnoj oblasti mentalnog zdravlja, koja uključuje i istraživanja, što bi bio odraz stigme i manjeg vrednovanja osoba sa psihijatrijskim poremećajima (Wahl, 1999).

Istraživanja o stigmi i mentalnoj bolesti imaju nekoliko ograničenja: slabo su povezana sa kliničkom praksom ili zdravstvenom politikom, bila su deskriptivna, fokusirala su se na hipotetičke umesto realne situacije, zanemarila su emocije i socijalni kontekst, ispitivala su stavove javnog mnjenja ili one iznete u sredstvima javnog informisanja. Sistematska procena iskustva osoba s dijagnozom mentalne bolesti u različitim delovima sveta su bila sporadična i nisu pružala jasan odgovor na pitanje šta treba raditi da bi se smanjilo socijalno odbacivanje (Thornicroft et al., 2009).

Da bi se stekla jasna slika o tome kako stigmu i diskriminaciju doživljavaju osobe sa dijagnozom shizofrenije neophodna su istraživanja u različitim zemljama i socijalnim okruženjima i ističe se potreba za razumevanjem lokalnih institucija, zakona i istorije na svakom mestu gde će se primenjivati anti-stigma kampanje.

Istraživanje koje predstavljamo deo je projekta ASPEN (Anti Stigma Programme European Network) i INDIGO (International Study of Discrimination and Stigma Outcomes). Cilj istraživanja je ispitati prirodu, stepen i direkciju doživljene i anticipirane diskriminacije i njihov međusobni odnos na osnovu izveštaja samih osoba sa dijagnozom shizofrenije. Cilj projekta je redukcija stigme i diskriminacije osoba sa dijagnozom shizofrenije u 27 zemalja evropske unije. Specifični ciljevi su: konstrukcija kvalitetnog instrumenta validnog za kros-kulturološka istraživanja, sticanje uvida u osobenosti stigmatizacije u evropskim zemljama, razmena informacija o „njajboljoj praksi“, razumevanje i implementacija „njajbolje prakse“ i uticaj na zakonske regulative u evropskim zemljama.

Metod

Uzorak. Uzorak je činilo pedeset pacijenata koji se leče na Psihijatrijskoj klinici KC Srbije i Psihijatrijskoj bolnici „Laza Lazarević“. Sve pacijente su nadležni psihijatri dijagnostikovali kao osobe sa shizofrenim poremećajem. Tokom istraživanja je ispitano oko 40% više pacijenta, od broja uključenih u finalni uzorak, ali ti podaci nisu zadržani usled nevalidnosti iz više razloga: niskih intelektualnih sposobnosti koje ispitanicima onemogućavaju adekvatno razumevanje instrukcije, oštećenja pažnje i koncentracije, jasnog poremećaja u testiranju realiteta i verbalizaciji koja onemogućava pribavljanje podataka, značajnog osiromašenja ličnosti.

U uzorak su uključeni pacijenti stacionarnih odeljenja (oko 53%), dnevne bolnice (39%) i ambulantni pacijenti (8%). Prosek godina ispitanih pacijenata je 43 i nešto je više muškaraca u uzorku (56%). Po obrazovanju, najveći broj ima srednju stručnu spremu (60%), ali je samo 24% ispitnika zaposleno. Prosečan uzrast ispitnika kada su započeli lečenje je 24 godine. Najmanje jedno iskustvo prisilne hospitalizacije imalo je 42% ispitanih pacijenata. Sa dijagnozom koju su dobili od psihijatra upoznato je 68% ispitnika, ali se 56% njih ne slaže sa datom dijagnozom. Međutim, kada treba da saopšte dijagnozu koju su dobili, vidi se da se ne radi o pravim podacima, već imaju približne ili netačne informacije. Pročitavši dijagnozu na otpusnim listama, pacijenti se različito postavljaju – od onih koje dijagnoza uopšte ne zanima, niti se osćaćaju kao pacijenti, do osoba koje se preko interneta ili drugih izvora informišu. Pacijenti koji su dugo vremena „stabilni“ u određenom porodičnom i socijalnom okruženju (dugo žive na jednom mestu, imaju žive članove porodice, usmereni su jedni na druge, poznate susede, poznanike i prijatelje), znatno su saradljiviji i „očuvaniji“ i generalno su davali sadržajnije podatke.

Instrument i procedura. U istraživanju je korišćena Skala diskriminacije i stigme (DISC –10) koja je konstruisana i validirana u sklopu internacionalnog projekta INDIGO (International Study of Discrimination and Stigma Outcomes). U toku razvoja skale, korišćene su povratne informacije iz 28 istraživačkih centara u Evropi, kako bi se selektovali ajtemi koji su najkorisniji za kros-kulturalno istraživanje. Ajtemi su sa engleskog prevedeni na srpski jezik i nazad na engleski i na kraju odobreni od strane evropskog istraživačkog tima.

Skala koju smo koristili (DISC-10) ima ukupno 45 stavki, od kojih se 9 odnosi na sociodemografske podatke, 32 na doživljenu diskriminaciju i 4 ajtema na anticipiranu diskriminaciju. Sociodemografski i klinički podaci su prezentovani u delu gde je opisan uzorak i uključuju uzrast, pol, godine života kada se ispitanik prvi put obratio za pomoć ustanovama mentalnog zdravlja, radni status, obrazovanje, trenutni način lečenja, da li ispitanik zna koju dijagnozu ima i da li se slaže sa dobijenom dijagnozom. Prvih 32 ajtema čine podskalu doživljene diskriminacije i ispitanik je birao odgovor na sedmostepenoj skali koja se nalazila pred njim. To je skala Likertovog tipa sa opsegom od +3 koji je označavao izrazituu, umerenu i blagu prednost do –3 koji je označavao, blagu, umerenu i izrazitu uskraćenost, pri čemu je vrednost nula opisana kao „nije bilo razlike u ophođenju“. Kategorija „nije primenljivo“ je takođe predviđena (npr. za ispitanike koji nisu u braku ajtem koji se odnosi na bračne relacije nije primenjiv). Podskalu anticipirane diskriminacije čine 4 ajtema koja ispituju koliko ispitanik ograničava sebe u uključivanju u važne aspekte svakodnevnog života, uključujući zaposlenje i oblast intimnih odnosa. Ispitanik, bira odgovor na trostepenoj skali (sa ponuđenim odgovorima nimalo, malo, umereno/mnogo).

U analizi rezultata dobijena su 3 skora. Prvi ukazuje na ukupan skor pozitivno doživljene diskriminacije koji se dobija zbrajanjem prva 32 ajtema na kojima je dat odgovor u pozitivnom delu skale (blaga, umerena i izrazita prednost). Ovaj skor, zapravo, predstavlja broj ajtema sa odgovorom u pozitivnom delu skale. Drugi skor ukazuje na ukupnu negativno doživljenu diskriminaciju i izračunava se na isti način. Treći skor se dobija na osnovu 4 ajtema anticipirane diskriminacije.

Skala je primenjena putem intervjuja, što je omogućilo dobijanje ne samo kvantitativnih, nego i kvalitativnih podataka (koji se u ovom radu neće koristiti), o tome kako sebe i reakciju okoline doživljavaju osobe koje imaju dijagnozu mentalne bolesti. Intervju su vodila dva psihologa sa specijalizacijom iz kliničke psihologije koja nisu učestvovala u tretmanu pacijentata. Ukupno trajanje intervjuja iznosilo je između 30–45 minuta. Ispitanicima je skrenuta pažnja na to da u svakom trenutku mogu da prekinu intervju ako žele (dva ispitanika su prekinula intervju). Intervjuer je sedeо sam u sobi sa ispitanikom. Prema protokolu, struktura svakog pitanja bila je sledeća: „Da li su se drugi ljudi prema vama ponašali drugačije prilikom traženja posla, a zbog dijagnoze mentalne bolesti?“ Izraz „ponašali drugačije“ izabrana je jer omogućava ispitaniku da ukaže i na pozitivnu i na negativnu diskriminaciju. Izraz „zbog mentalne bolesti“ izabran je da bi se predstavile sve situacije za koje ispitanik smatra da je u njima mentalna bolest razlog drugačijeg ophođenja prema njemu.

Rezultati

Tabela 1 pokazuje profil pozitivno i negativno doživljene diskriminacije. Na osnovu odgovora ispitanika izgleda da su nešto češća područja negativno doživljene diskriminacije samo u nekim oblastim, kao npr. u oblasti održavanja intimnih i seksualnih veza, održavanja prijateljstva, lične bezbednosti i sigurnosti, zabavljanja, zadržavanja posla, kao i da su područja pozitivno doživljene diskriminacije drugačiji tretman u porodici, dobijanje socijalne pomoći i invalidske penzije, plaćanje lekova i lekarskih usluga, lečenje somatskih bolesti.

Ipak, u najvećem broju tvrdnji najčešća je kategorija „bez razlike u tretmanu“, što znači da ispitanici ne opažaju diskriminaciju, bilo pozitivnu ili negativnu. Ipak, za ovakve tvrdnje ne postoji podatak o statističkoj značajnosti te su one na nivou deskripcije.

Tabela 1. Doživljena diskriminacija (u procentima)

Ajtem	Nedostatak	Bez razlike u tretmanu	Prednost u tretmanu	Nedostaje odgovor
Prednost od dijagnoze SCH	68	20	12	0
Intimni ili seksualni odnosi	42	36	4	18
Sklapanje ili održavanje prijateljstva	38	50	8	4
Lična sigurnost i bezbednost	36	54	2	8
Zabavljanje	34	42	4	20
Zadržavanje posla	34	30	10	26
Odnosi sa susedima	30	58	8	4
Pronalaženje posla	28	38	2	32
Od strane porodice	24	20	52	4
Od strane policije	22	60	0	18
Lična privatnost	22	78	0	0
Osnivanje porodice ili dobijanje dece	18	36	4	0
U bilo kojoj drugoj oblasti	18	62	4	0
U društvenom životu	16	68	6	0
U pogledu braka ili razvoda	14	16	2	68
Obezbeđivanje stanovanja	12	28	10	50
Plaćanje lekova i lekarskih usluga	10	64	26	0
Dobijanje stomatoloških usluga	10	72	12	0
Roditeljska prava	10	16	2	0
Obrazovanje	8	26	8	0
Lečenje somatskih bolesti	8	66	22	4
Korišćenje javnog prevoza	4	92	2	2
Dobijanje vozačke dozvole	4	26	0	70
Glasanje na izborima	4	90	2	4
Pozajmljivanje novca ili uzimanje zajma	4	32	0	64
Religiozna praksa	4	70	6	20
Beskućništvo	2	8	0	90
Socijalni benefiti ili invalidska penzija	2	28	40	30
Dobijanje putnih viza	0	36	0	64
Otvaranje bankovnog računa	0	62	0	38
Dobijanje bilo kojevrste osiguranja	0	70	0	30
Tokom trudnoće ili porodaja	0	10	0	90

U upitniku je anticipirana diskriminacija predstavljena preko 4 situacije. Jednofaktorskom analizom varijanse za ponovljena merenja utvrđene su razlike u izraženosti diskriminacije između tih situacija (tabela 2). Analiza je pokazala da postoje statistički značajne razlike između situacija ($F_{3;144}=4.4$, $p<0.01$), a LSD naknadnim testovima je pokazano da razlike postoje između prestanka traženja bliskih odnosa i ostalih situacija. Tačnije, ispitanici češće anticipiraju da će zbog svoje dijagnoze biti diskriminisani u bliskim odnosima, nego što to očekuju u drugim navedenim situacijama.

Tabela 2. Anticipirana diskriminacija

N=50	AS	SD
Potreba da sakrije dijagnozu	.82	.858
Zaustavljao je sebe u prijavljivanju za posao, treningu ili obrazovanju	.73	.861
Zaustavljao je sebe u obavljanju nečega drugog što je bilo lično važno	.67	.851
Zaustavljao je sebe u traženju bliskih odnosa	1.12	.807

Za doživljenu diskriminaciju nije bilo moguće uraditi sličnu analizu jer je ona predstavljena daleko većim brojem situacija, od čega su na velikom broju situacija ispitanici davali identične odgovore ($SD=0$), ili postoji prevelik broj nedostajućih odgovora.

Zatim su određeni ukupni skorovi za doživljenu i anticipiranu diskriminaciju. Za doživljenu diskriminaciju postoje tri skora. Prva dva se odnose na ukupnu negativnu i pozitivnu diskriminaciju i predstavljaju broj ajtema na kojima je ispitanik odgovorio pozitivnim ili negativnim brojem. Naime, pošto je skala takva da ispitanici procenjuju od -3 do +3, s tim da brojke od -3 do -1 označavaju negativnu, a brojke od 1 do 3 pozitivnu diskriminaciju, broj ajtema na kojima je ispitanik zaokružio pozitivan broj daje neku sliku o izraženosti pozitivne, a na kojima je zaokružio negativan broj, negativne diskriminacije. Naravno, na ovakav način se zanemaruje stepen procene za svaku pojedinačnu situaciju, ali se zadržava mogućnost poređenja sa međunarodnim podacima na kojima su skorovi računati na identičan način. Treći skor predstavlja prosečnu doživljenu diskriminaciju i dobijen je uprosečavanjem odgovora na svim ajtemima; ovaj skor uzima u obzir stepen procene diskriminacije u svakoj situaciji, negativan broj označava pretežno negativnu, a pozitivan pozitivnu diskriminaciju u proseku.

Za anticipiranu diskriminaciju postoje dva skora. Prvi skor predstavlja broj stavki na kojima ispitanici očekuju diskriminaciju. Kao i kod doživljene diskriminacije, na ovakav način se zanemaruje stepen izraženosti diskriminacije u svakoj pojedinačnoj situaciji, ali se zadržava mogućnost poređenja sa međunarodnim podacima na kojima su skorovi računati na identičan način. Drugi skor predstavlja prosečno anticipiranu diskriminaciju i više vrednosti predstavljaju viši stepen anticipirane diskriminacije (u ovom slučaju nema

negativne i pozitivne). U tabeli 3 su predstavljene prosečne vrednosti za pomenuta 4 skora.

Tabela 3. Prosečne vrednosti ukupnih skorova doživljene i anticipirane diskriminacije

N=50	Min	Max	AS	SD
Negativna doživljena diskriminacija	.00	18.00	5.26	4.18
Pozitivna doživljena diskriminacija	.00	10.00	2.48	2.19
Prosečna doživljena diskriminacija	-2.84	.64	-.32	.55
Anticipirana diskriminacija	.00	4.00	2.22	1.39
Prosečna anticipirana diskriminacija	.00	2.00	.85	.62

Uporedili smo izraženost pozitivne i negativne doživljene diskriminacije T testom za zavisne uzorke. Pošto su dva skora određivana na osnovu istih stavki, najpre je testirana njihova međusobna povezanost i pokazano je da su oni međusobno nezavisni ($r=-0.081$, $p>0.05$). T-testom je pokazano da postoji statistički značajna razlika ($t_{49}=4.03$, $p<0.01$), takva da je izraženija negativna diskriminacija. Dakle, ispitanici u Srbiji u većem broju situacija prepoznaju negativnu nego pozitivnu diskriminaciju.

Kako je broj situacija za doživljenu i anticipiranu diskriminaciju različit u upitniku (32 za doživljenu i 4 za anticipiranu) nije bilo moguće direktno poređenje doživljene i anticipirane diskriminacije, pa su posebno rađena poređenja za situacije koje su zajedničke u dva dela upitnika i to na takav način da su ove stavke posmatrane kao binarne varijable (ima ili nema diskriminacije).

Hi-kvadrat testom je proverena povezanost doživljene i anticipirane diskriminacije na poslu i pokazano je da nema povezanosti ($\chi^2=2.62$, $p>0.05$), odnosno iznos doživljene i anticipirane diskriminacije na poslu je jednak. Raspodela prisutnosti doživljene i anticipirane diskriminacije data je u tabeli 4 i pokazuje da doživljena diskriminacija na poslu ne utiče na povećanje očekivanja da će se diskriminacija ponoviti u poslovnim situacijama.

Tabela 4. Raspodela prisutnosti doživljene i anticipirane diskriminacije na poslu

	Anticipirana diskriminacija na poslu		Ukupno	
	ne	da		
Doživljena diskriminacija na poslu	ne N (%)	22 (44%)	14 (28%)	36 (72%)
	da N (%)	5 (10%)	9 (18%)	14 (28%)
Ukupno	N (%)	27 (54%)	23 (46%)	50(100%)

Hi-kvadrat testom je proverena povezanost doživljene i anticipirane diskriminacije u bliskim odnosima i rezultati ukazuju da nema povezanosti

($\chi^2=1.40$, $p>0.05$). Podaci prezentovani u tabeli 5 pokazuju da osoba koja je zbog svoje dijagnoze doživela negativnu diskriminaciju u bliskim odnosima, ne uvećava značajnije očekivanje da će se to ponoviti u sličnim relacijama.

Tabela 5. Raspodela prisutnosti doživljene i anticipirane diskriminacije u bliskim odnosima

Doživljena diskriminacija u bliskim odnosima	Anticipirana diskriminacija u bliskim odnosima			Ukupno
	ne	da		
	N (%)	N (%)		
ne	7 (14%)	13 (26%)	20 (40%)	
da	6 (12%)	24 (48%)	30 (60%)	
Ukupno	13 (26%)	37 (74%)	50 (100%)	

Linearnom multiplom regresionom analizom je utvrđeno da ne postoji mogućnost predviđanja anticipirane diskriminacije preko doživljene negativne i pozitivne ($F_{2,47}=2.57$, $p>0.05$) diskriminacije. Takođe, utvrđeno je i da ne postoji mogućnost predviđanja anticipirane diskriminacije preko ukupnog skora doživljene ($F_{1,48}=0.147$, $p>0.05$). Dakle, na osnovu izraženosti doživljene, bilo negativne ili pozitivne diskriminacije, nije moguće predvideti izraženost anticipirane diskriminacije, što zapravo znači da nije tačno da će osobe koje su doživele više diskriminacije i očekivati više, a ni obratno.

DISKUSIJA

Rezultati su pokazali da ispitanici u Srbiji ne prepoznaju postojanje diskriminacije u svim oblastima života podjednako, te da u pojedinim aspektima životnog funkcionisanje ne opažajuju bilo kakvu razliku u tretmanu u odnosu na druge ljude. Kada opaze da diskriminacija postoji, ona je za njih po svom kvalitetu češće negativna nego pozitivna i vezana za temeljne oblasti života, kao što su intimni i seksualni odnosi, sastanci sa suprotnim polom, održavanje prijateljstava, osećaj lične sigurnosti i bezbednosti, zadržavanje posla.

Osobe s psihijatrijskom dijagnozom često imaju problema u realizaciji seksualnih potreba, kako zbog socijalne stigme, niskog samocenjenja, tako i zbog poremećaja nagona i lekova koju uzimaju (Cook, 2000). Naše istraživanje je pokazalo da se ispitanici subjektivno osećaju frustrirano u sferi intimnosti i da to pripisuju izmenjenom odnosu drugih, a ne promenama u sopstvenoj ličnosti. Ispitanici su u svojim usmenim odgovorima pokazali da prave razliku prilikom objašnjavanja intimnih i seksualnih veza, deleći ih na veze „sa pacijentom“ i „veze sa normalnim“. Kao posebno zanimljiv podatak se ističe i negativno vrednovanje veza sa pacijentima, tj. preferiranje veza sa „normalnim“ osobama, što ukazuje na tendenciju stigmatizacije drugih pacijenata od strane samih

ispitanika. Opisano je da osobe koje su stigmatizovane i same počinju da se ponašaju u skladu sa predrasudama o grupi u kojoj su klasifikovane (Link & Phelan, 2001). Ova auto-stigmatizacija utiče na samoprocenu i sliku o sebi, ali se pojavljuje i kao predrasuda u odnosu na druge članove grupe kojoj i sami pripadaju.

Salokangas i sar. (Salokangas & Stengard, 1990) smatraju da teškoće u održavanju intimnih odnosa mogu postojati i pre kontakta osobe sa institucijama mentalnog zdravlja. Studija u Finskoj je pokazala da su muškarci sa dijagnozom shizofrenije i pre pojave bolesti bili asocijalni, povučeni i manje sigurni u intimnim odnosima od žena. Ramraka i sar. (Ramrakha, Caspi, Dickson, Moffitt, & Paul, 2000) ukazuju na to da seksualno ponašanje može biti na mnoge načine izmenjeno mentalnom bolešću, da mlade osobe sa mentalnom bolešću pokazuju rizično seksualno ponašanje kao i da mnogi lekovi koji se koriste u tretmanu smanjuju seksualnu želju ili stvaraju probleme erekcije, ejakulacije i orgazma. To je važan razlog zbog koga mnogi pacijenti odlučuju da ne uzimaju lekove, iako retko o ovom problemu razgovoraju sa lekarom. Izgleda da su partnerski odnosi složeni, uključuju suptilne aspekte ponašanja i očekivanja, i samo delimično mogu da odražavaju diskriminaciju.

Izjave ispitanika u našem istraživanju ukazuju na to da se većina njih druži sa članovima primarne porodice i sa osobama koje su upoznali tokom bolničkog lečenja. Većina ispitanika ukazuje na to da su ih prijatelji otvoreno odbacili i prekinuli kontakt sa njima posle saznanja da se leče u ustanovama za mentalno zdravlje, a neki ukazuju na nedostatak želje za druženjem. Ovo je u skladu sa rezultatima mnogih studija. Tako Bjukenen (Buchanan, 1995) pokazuje da osobe sa težim oblicima mentalnih bolesti imaju manje razvijenu socijalnu mrežu, da se druže više sa članovima porodice nego sa prijateljima. Pošto je socijalna podrška značajan protektivni faktor, manja je verovatnoća da ove osobe budu primljene u bolnicu zbog problema s mentalnim zdravljem (Becker, Albert, Angermeyer, & Thornicroft, 1997).

Možemo reći da je poslednjih godina generalno porasla zabrinutost za ličnu sigurnost i bezbednost u našoj zemlji zbog društvene tranzicije, promena sistema vrednosti i ekspanzije kriminala. Istraživanja u svetu pokazuju da osobe sa mentalnom bolešću mogu biti žrtve nasilja u većoj meri od osoba opšte populacije, što najčešće poprima oblik verbalne ili fizičke zloupotrebe (Dinos, Stevens, Serfaty, Weich, & Kong, 2004) i da čak nisu u potpunosti sigurne ni u ustanovama za mentalno zdravlje. Iako je istina da su osobe sa dijagnozom mentalne bolesti češće žrtve (8.2% u poređenju sa 3.1% u masovnoj populaciji), javnost i mediji su više zainteresovani za nasilje koje čine osobe sa mentalnom bolešću (Murphy, 1991).

Osobe sa mentalnom bolešću smatraju da je diskriminacija na poslu najčešće iskustvo stigme koje su doživeli (Gaebel, Bauman, & Zaske, 2005). Ovo je u skladu sa podacima da u svetu stopa nezaposlenosti za osobe sa shizofrenijom iznosi 80-90% (Crowther, Marchall, Bond, & Huxley, 2001),

zbog čega osobe sa ozbiljnim mentalnim bolestima čine najveću grupu korisnika socijalne pomoći (Sanderson & Andrews, 2006; Murphy, Mullen, & Spagnalo, 2005). U našem uzorku, 76% osoba nije u radnom odnosu, većina njih i odustaje od traženja posla, jer smatraju da to ne mogu zbog karakteristika bolesti. Mlađe osobe, sa boljim obrazovanjem i zaposlene pokazuju želju da zadrže posao ili da se posao prilagodi njihovim mogućnostima. Veliki broj osoba s psihijatrijskom dijagnozom istovremeno su i korisnici sistema socijalne zaštite i ne usuđuju se da se lako odreknu socijalne pomoći u zamenu za nesigurno zaposlenje. Važna barijera u zapošljavanju su i stavovi zdravstvenih radnika koji mogu da obeshrabre zapošljavanje osoba sa dijagnozom mentalne bolesti. Oni se odražavaju u verovanju da bi odbijanje prilikom traženja posla bio stres koji bi mogao da izazove recidiv bolesti, kao i da se priprema i podrška u traženju posla ne smatraju suštinskim zadacima u pružanju usluga u oblasti mentalnog zdravlja (Evans & Repper, 2000).

Rezultati našeg istraživanja pokazuju da su ispitanici ređe izveštavali o pozitivnoj diskriminaciji. Izgleda da su je najčešće opažali kao povoljniji tretman u porodičnim odnosima ili kao socijalne i zdravstvene beneficije (dobijanje socijalne pomoći, invalidskih penzija, plaćanje lekarskih usluga, besplatni lekovi, lečenje somatskih bolesti). Čak 40% ispitanika ukazuje na to da su bili pozitivno tretirani prilikom dobijanja socijalnih i medicinskih benefita, a neki su na osnovu medicinske dokumentacije dobili invalidske penzije ili stanove. Podatak da su zadovoljni tretmanom u zdravstvenim ustanovama u suprotnosti je sa podatkom da nemaju poverenja u dobijene dijagnoze i da je na njima bila sprovedena prisila prilikom hospitalizacije. To je moguće jer nije bilo pitanja koja bi se specifično odnosila na tretman tokom psihijatrijskog lečenja, već uopšteno na sve zdravstvene usluge. Generalno se može reći da su pacijenti zadovoljni zakonskom regulativom koja im pomaže da budu zdravstveno zaštićeni i da ne ostanu bez ikakvih primanja ili beskućnici, što se može smatrati pozitivnim recidivom ranije postojećeg visokog stepena socijalne sigurnosti.

Anticipirana diskriminacija nije podjednaka u svim navedenim i bitnim životnim situacijama. Ispitanici imaju najveću strepnju da će biti negativno vrednovani u bliskim odnosima.

Kada smo poredili stepen doživljene i anticipirane diskriminacije u dve najvažnije životne oblasti (bliski odnosi i posao), pokazalo se da doživljena negativna diskriminacija ne znači nužno i veću anticipiranu. Ne postoji mogućnost predviđanja anticipirane diskriminacije prema doživljenoj, pozitivnoj ili negativnoj diskriminaciji. Izgleda da nepovoljna životna iskustva ne uvećavaju nužno i izbegavajuće taktike kod osoba sa shizofrenijom. Moglo bi se reći da „kritičnost“ prema sebi i svom položaju u svetu (test realnosti ili opažanje opštih socijalnih poruka i stavova) u većoj meri modeluje socijalna očekivanja osoba sa shizofrenijom, nego sama individualna iskustva koja je osoba neposredno doživela. Ovde ostaje otvoreno pitanje da li se radi o unutrašnjem doživljaju

neadekvatnosti i oštećenosti usled same dijagnoze (stigme) ili je u pitanju realan doživljaj slabije funkcionalnosti (kada nije u pitanju stigma već uvid u smanjenu kompetentnost). Ovaj nalaz je u svakom slučaju znak niskog samovrednovanja i potvrđuje smisao projekata u kojima se radi na redukciji stigme povećanjem samocenjenja osoba sa mentalnom bolešću, jačanju samopouzdanja, socijalnih veština i svesti o ličnim pravima.

Ograničenja istraživanja: Ispitanici su bili osobe koje većinom žive u velikom gradu (stanovnici Beograda), bilo bi korisno ispitivanje spovesti i u manjim i seoskim sredinama. S obzirom na to da trećina stanovnika Srbije živi u Beogradu, rezultati se ipak mogu smatrati korisnim i za populaciju u celini. Upitnik je uključio samo nekoliko opštih pitanja u vezi s tretmanom pacijenata u zdravstvu, ali ne i specifičnije u psihiatrijskoj praksi. Tako smo ostali uskraćeni za podatke koliko se osoblje u psihiatriji pojavljuje kao nosilac stigmatizacije. Sedmostepena skala za odgovore se pokazala kao složena za psihiatrijske pacijente i može se redukovati. Cilj je bio da se u obradi postigne bolja diskriminativnost, ali su pacijenti težili pojednostavljenju i spontano svoje odgovore sveli na manji broj kategorija. Pitanja postavljena ispitanicima su se odnosila na iskustva diskriminacije tokom čitavog životnog perioda nezavisno od vremena kada su se desila. Takođe, nije uzeto u obzir u kojoj meri je doživljena diskriminacija bila rezultat objektivnih procena, koje se mogu desiti i drugim kandidatima za posao, npr. odluka poslodavca da ne zaposli osobu jer njene sposobnosti ne odgovaraju zahtevima posla. Pored toga, nisu procenjivani drugi razlozi za moguću diskriminaciju ispitivanih, kao što su stavovi prema određenom polu, uzrastu, etničkom poreklu i sl. Nije uzeta u obzir dužina i težina bolesti i koliko realno izmenjena funkcionalnost uvećava doživljenu negativnu diskriminaciju. Istraživanje je bilo fokusirano na subjektivni doživljaj pacijenata i nisu uključeni podaci iz drugih izvora. Na taj način, ne može se pouzdano proceniti stepen realne diskriminacije u određenom društvu, već samo kako u našoj kulturi pacijenti s dijagnozom shizofrenije doživljavaju svoju poziciju.

ZAKLJUČAK

U našoj sredini su retka i nesistematicna istraživanja stigmatizacije u kojima su izvor informacija same osobe sa dijagnozom shizofrenije. Iako profesionalci i javnost prepostavljaju da je stigmatizacija prisutna, naši rezultati pokazuju da je ispitanici intenzivno doživljavaju i skreću nam pažnju na koje oblasti specifično treba usmeriti akcione strategije. Stepen socijalne i zdravstvene zaštite ispitanici procenjuju kao zadovoljavajući, iako zakonsku regulativu i dalje treba unapređivati, posebno u oblasti zapošljavanja osoba sa dijagnozom mentalne bolesti. Negativnu diskriminaciju ispitanci posebno opažaju u sferi socijalnih odnosa, što govori o važnosti projekata usmerenih ka stavovima opšte populacije.

Prezentovano istraživanje je značajno jer je retko ispitivana stigmatizacija psihijatrijskih pacijenata u našoj sredini i ne predstavlja pojedinačni rad, već je deo evropskog istraživačkog projekta. Rezultate dobijene u našoj zemlji sada je moguće porebiti s rezultatima dobijenim u evropskim zemljama jer je korišćena jedinstvena metodologija. Uključivanje u evropske istraživačke i akcione projekte olakšava i našim profesionalcima sprovođenje promena u domenu prava i tretmana psihijatrijskih pacijenata.

LITERATURA

- Allport, G. (1979). *The nature of prejudice*. Cambridge: Perseus Books.
- Buchanan J. (1995). Social support and schizophrenia: a review of the literature. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9(2), 68–76.
- Becker, T., Albert, M., Angermeyer, M. C., & Thornicroft, G. (1997). Social networks and service utilisation in patients with severe mental illness. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 6(1), 113–125.
- Cook, A. J. (2000). Sexuality and People with Psychiatric Disabilities. *Sexuality and Disability*, 18(3), 195–206.
- Corker, E. (2001). Stigma and discrimination – the silent disease. *International Journal of Clinical Practice*, 55(2), 138–140.
- Crowther, R. E., Marchall, M., Bond, G. R., & Huxley, P. (2001). Helping people with severe mental illness to obtain work: systematic review. *British Medical Journal*, 322, 204–208.
- Dinos, S., Stevens, S., Serfaty, M., Weich, S., & Kong, M. (2004). Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental illness. Qualitative study. *British Journal of Psychiatry*, 184, 176–181.
- Evans, J., & Repper, J. (2000). Employment, social inclusion and mental health. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 781, 15–24.
- Falk, G. (2001). *Stigma: How we treat Outsiders*. New York: Prometheus Books.
- Gaebel, W., Bauman, A. E., & Zaske, H. (2005). Intervening in a multilevel network: progress of the German Open the Doors projects. *World Psychiatry*, 4(1), 16–20.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice –Hall.
- Goffman, E. (1972). *Internados*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Herman, N. J. (1993). Return to sender: Reintegrative stigma management strategies of ex-psychiatric patients. *Journal of Contemporary Ethnography*, 22, 295–330.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–85.
- Link, B. G., Cullen, F. T., Frank, J., & Wozniak, J. F. (1987). The social rejection of former mental patients: understanding why labels matter. *American Journal of Sociology*, 92, 1461–1500.
- Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E., Shrout, P. E., & Dohrenwend, B.P. (1989). A modified labelling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review*, 54, 400–423.
- Link, B. G., Mirotznik, J., & Cullen, F. (1991). The effectiveness of stigma coping orientations: can negative consequences of mental illness labeling be avoided? *Journal of Health and Social Behaviour*, 32, 303–320.

- Murphy, E. (1991). *After the Asylums*. London: Faber and Faber.
- Murphy, A. A., Mullen, M. G., & Spagnalo, B. (2005). Enhancing individual placement and support: promoting job tenure by integrating natural supports and supported education. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 8, 37–61.
- Ramrakha, S., Caspi, A., Dickson, N., Moffitt, T. E., & Paul, C. (2000). Psychiatric disorders and risky sexual behaviour in young adulthood: cross-sectional study in birth cohort. *British Medical Journal*, 321(7256), 263–266.
- Rosenfield, S. (1997). Labeling mental illness: The effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, 62, 660–672.
- Sanderson, K., & Andrews, G. (2006). Common mental disorders in the workforce: recent findings from descriptive and social epidemiology. *Canadian Journal of Psychiatry*, 51, 63–75.
- Salokangas, R. K., & Stengard, E. (1990). Gender and short-term outcome in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 3(5–6), 333–345.
- Scheff, T. J. (1966). *Being mentally ill: a sociological theory*. New York: Aldine de Grutyer.
- Stolzman, J. D. (1994). The distribution and Treatment of Mental disorders by social class. A review of the research and theoretical interpretation. In B. S. Bolaria & H. D. Dickson (Eds.), *Health, Illness, and Health Care in Canada* (pp. 444–465). Toronto: Harcourt Brace Canada.
- Thornicroft, G., Brahan, E., Rose, D., Sartorius, N., & Lees, M. (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*, 373, 408–425.
- Wahl, F. O. (1999). Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25(3), 467–478.

Experienced and Anticipated Discrimination Against People With Schizophrenia

Ivona Milačić Vidojević¹, Dragana Đurić Jočić² and Oliver Tošković³

¹ Faculty of Special Education and Rehabilitation, University of Belgrade, Serbia

² Institute of Psychiatry, Clinical Centre of Serbia, Belgrade, Serbia

³ Laboratory for Experimental Psychology, Faculty of Philosophy,
University of Belgrade, Serbia

Aim of this research was to describe the nature, direction and severity of anticipated and experienced discrimination reported by people with schizophrenia. We applied interview to 50 patients with diagnosis of schizophrenia in two psychiatric hospitals in Belgrade. Discrimination was measured with discrimination and stigma scale (DISC) which produce 3 subscores, positive experienced discrimination, negative experienced discrimination and anticipated discrimination. The same scale was used in cross-cultural research in 27 european countries. Results have shown that participants from Serbia do not recognize discrimination in all areas of life equally. The discrimination recognized is more frequently negative than positive and is associated with existentially important realms of life. Due to anticipated discrimination participants in our study prevent themselves from looking for a close relationship. Anticipated discrimination could not be predicted on the grounds of experienced, positive or negative discrimination.

Key words: *stigmatization, discrimination, schizophrenia, INDIGO project.*