



Piętno choroby psychicznej: antycypacja i doświadczanie*

The stigma of mental illness: anticipation and experiencing

ANDRZEJ CECHNICKI¹, ANNA BIELAŃSKA², JOANNA FRANCZYK³

- Z: 1. Pracowni Psychiatrii Środowiskowej Katedry Psychiatrii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie
2. Oddziału Dziennego Kliniki Psychiatrii Dorosłych Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie
3. Warsztatów Terapii Zajęciowej Stowarzyszenia na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej w Krakowie

STRESZCZENIE

Cel. Opis „antycypowanego” i „subiektywnie doświadczanego” piętna i dyskryminacji oraz analiza związków między danymi demograficznymi, zmiennymi klinicznymi i społecznymi a przeżywaną dyskryminacją.

Metoda. Zbadano 202 pacjentów z regionu Małopolski, z rozpoznaniem schizofrenii lub zespołów schizofrenopodobnych (wg ICD-10). Średnia wieku wynosiła 40 lat a przeciętna liczba hospitalizacji – 6.

Wykorzystano kwestionariusz Angermeyera. Badani dzielili się swoimi opiniami (antycypacja) oraz własnym doświadczeniem dyskryminacji.

Wyniki. Opinie badanych (stygmatyzacja antycypowana) wskazują, że: 66% badanych ocenia, iż ludzie odnoszą się negatywnie do osób chorujących; 76% uważa, że pracodawcy nie zatrudniają osób chorych psychicznie; 75% stwierdza, że inni nie chcą mieć za partnerów osoby chore psychicznie; 65% jest przekonanych, że większość ludzi uważa osoby chore psychicznie za nieobliczalne, 52% za niebezpieczne, a 41% – że ich leczenie jest nieskuteczne; 36% zauważa, iż w mediach osoba chora psychicznie przedstawiana jest jako przestępca, 64% zauważa dyskryminację w sądzie; 47% ocenia, iż brakuje ośrodków leczenia dla chorych psychicznie. Własne doświadczenia badanych wskazują, że: aż 87% badanych doświadczyło odrzucenia przez innych; 50% doświadczyło zerwania kontaktu z powodu choroby psychicznej; 60% badanych spotkało się z rozumieniem i chęcią pomocy, a najwięcej „troski” otrzymali od rodziny i przyjaciół (39%); 70% podejmowało próbę zatrudnienia, a 31% z nich nie uzyskało zatrudnienia z powodu choroby psychicznej; 62% badanych czytało artykuł i widziało program telewizyjny przedstawiający pozytywnie osoby chorujące psychicznie; 54% widziało film z pozytywnym wizerunkiem osoby chorującej; 13% miało negatywne doświadczenia w postępowaniu sądowym.

Wnioski. Zarówno w opinii osób badanych jak i w ich bezpośrednim doświadczeniu dyskryminacja chorych psychicznie najbardziej dotyka sfery relacji z innymi i zatrudnienia.

SUMMARY

Objectives. To describe the „anticipated” and „subjectively experienced” stigma and discrimination, as well as to analyze relationships between demographic data, clinical and social variables, and experienced discrimination.

Method. Participants in the study were 202 patients from the Małopolska region, diagnosed with schizophrenia or schizophreniform syndromes (according to the ICD-10 criteria). Their mean age was 40 years, and the average number of past hospitalizations amounted to 6. The Angermeyer questionnaire was used. The patients shared their opinions (anticipation) and reported their own experiences of discrimination.

Results. An analysis of the patients’ opinions (anticipated discrimination) shows that: 66% of the respondents believe that the mentally ill are treated in an unfriendly way; 76% – that employers have no employment for persons with mental disorders; 65% are convinced that a majority of people regard the mentally ill as unpredictable, 52% – as dangerous, while 41% of the general public think that their treatment is ineffective; 36% have noticed that the mentally ill are presented in mass media as a criminals; 64% have noticed discrimination in court; according to 47% of the respondents there are not enough facilities providing treatment to the mentally ill. The patients’ own experiences indicate that as many as 87% of them have experienced rejection by others, 50% have experienced breaking up of a relationship because of mental illness; 60% have met with understanding and willingness to help, receiving care most often from their family and friends (39%); 70% of the patients attempted to get an employment, and 31% of them failed to get a job because of their mental illness; 62% have read a newspaper article and watched a TV program presenting the mentally ill in a good light; 54% have seen a film with a mentally ill person shown as a positive character; 13% have had negative experiences in judicial proceedings.

Conclusions. Both in the patients’ opinions and in their own experience two spheres are most affected by discrimination of the mentally ill: relations with others and employment.

Słowa kluczowe: schizofrenia / piętno / subiektywne doświadczenie

Key words: schizophrenia / stigma / subjective experience

Coraz powszechniej narasta świadomość, że schizofrenia jest nie tylko chorobą, ale także doświadczeniem chorej osoby dzielonym z najbliższym otoczeniem, szczególnie

rodzinnym. Jest doświadczeniem związanym z kryzysem wiary i zaufania, utratą statusu, coraz większą zależnością od osób i instytucji oraz wykluczeniem z wielu obszarów

* Praca powstała w krakowskiej „Grupie Badawczej nad Przebiegiem Schizofrenii”

życia społecznego. Coraz powszechniejsza jest opinia, że często łatwiej jest unieść ciężar choroby niż wyzwolonych jej przebiegiem doświadczeń. Chociaż brak zrozumienia wynikający z niedostatecznej wiedzy wyzwala lęk i w konsekwencji wykluczanie z codziennego życia, wspólnej pracy, zabawy i głębszych relacji, to również obserwuje się odwrotne zjawisko. Pacjenci powracający po leczeniu do swoich środowisk znajdują tam pomoc, oparcie i są włączani w życie społeczne przez udział w pracy zawodowej. Jednak proporcje między tymi dwoma społecznymi zjawiskami są niekorzystne dla chorych, którzy częściej pozostają osamotnieni bez możliwości aktywnego uczestnictwa w życiu lokalnej społeczności. [1, 2, 3, 4, 5].

Badania dotyczące postaw w stosunku do osób chorych psychicznie były prowadzone w wielu krajach świata, także w Polsce w ramach Programu „Schizofrenia – Otwórcie Drzwi” realizowanego przez ZG PTP przy współpracy z WPA. Wnioski z badań polskich ukazują obszary obojętności, bezradności, ale też braku szacunku i strachu, jakie budzi osoba chorująca na schizofrenię. Wspierają one przekonanie chorych, rodzin i profesjonalistów o potrzebie oddziaływań edukacyjnych w celu zmiany tych postaw [6].

Od kilku lat podjęto badania mające na celu lepsze zrozumienie i opisanie zjawiska subiektywnego przeżywania piętna choroby psychicznej przez chorych i ich rodziny. Analizowano obszary funkcjonowania w środowisku szczególnie naznaczone przez marginalizację [7, 8, 9, 10, 11, 12]. Początkowo badania subiektywnego doświadczenia piętna przeprowadzone przez Wahla koncentrowały się głównie na przeżywanych uczuciach. Dominowało uczucie zranienia, złości, obniżonej samooceny badanych oraz głębokie przekonanie o konieczności powszechnej edukacji o psychozie [7].

W badaniu subiektywnego doświadczenia dyskryminacji przeprowadzonym w Brescii, w północnych Włoszech, wzięły udział osoby cierpiące z powodu schizofrenii i ich rodziny. Utworzono trzy grupy z pacjentów i trzy grupy składające się z rodzin. Podczas spotkania w grupach dyskutowano i omawiano sfery piętna i dyskryminacji. Spotkania były nagrywane, a następnie materiał dyskutowany i reflektowany w celu wyłonienia różnych kategorii piętna. Wyłoniono metodą uzgodnień następujące kategorie: jakość leczenia psychiatrycznego, wykluczenie z rynku pracy i edukacji, społeczne wycofanie, brak informacji, negatywny przekaz medialny, brak zrozumienia, przesady, dyskryminacja własna (*self-stigma*) pacjentów i rodzin [8].

Dickerson z zespołem badali doświadczenie piętna wśród osób chorych na schizofrenię leczonych ambulatoryjnie [12]. Przebadano 74 osoby pozostające w opiece środowiskowej kwestionariuszem mierzącym to doświadczenie. Aż 70% respondentów ujawniło obawy związane z postrzeganiem ich przez innych jako osoby chore psychicznie, 58% unikało ujawnienia faktu chorowania, 55% słyszało nieprzyjemne stwierdzenia dotyczące chorych psychicznie od innych ludzi, a 43% negatywne przekazy w mediach. Badacze stwierdzili korelacje pomiędzy warunkami społeczno-ekonomicznymi a zakresem i nasileniem piętna [12].

Podobnej metody użyli Schulze i Angermeyer aby wyłonić subiektywnie doświadczane sfery dyskryminacji [9]. Informacje zbierano od pacjentów, członków rodzin i pracowników zatrudnionych w opiece psychiatrycznej. Podobnie jak w badaniu włoskim, sesje z grupami były nagrywa-

ne i następnie kodowane przy użyciu metody uzgodnień. Rezultatem było wyłonienie czterech obszarów piętna: „relacji interpersonalnych”, „strukturalnej dyskryminacji”, „obrazu choroby psychicznej w społeczeństwie” i „dostępu do ról społecznych”. Największym obszarem piętna wskazywanym przez wszystkie trzy grupy było gwałtowne kurczenie się „relacji międzyludzkich”. Następne badanie przeprowadzone przez Angermeyera, Schulze i Dietrich w 2003 r. [13] obejmowało 122 członków rodzin osób chorujących na schizofrenię. Z perspektywy rodziny najważniejsze były dwa obszary piętna: „strukturalna dyskryminacja” i „obraz choroby psychicznej w społeczeństwie”. Dyskryminacja strukturalna związana jest z brakiem odpowiednich decyzji politycznych, rozwiązań legislacyjnych, a w konsekwencji z brakiem przekształceń opieki psychiatrycznej w system środowiskowy z odpowiednią dystrybucją systemu usług i ich jakością. Dodatkowo identyfikowano leczenie psychiatryczne jako jedno z poważnych źródeł piętna. Rodziny pacjentów proponowały takie różnego rodzaju interwencje, jak: wsparcie dla chorych i ich rodzin, zmiany w opiece psychiatrycznej, edukację i trening, kontrolę i superwizję. Podobne doświadczenia rodzin zebrał Muhlbauer podczas półstrukturalnego wywiadu wśród rodzin amerykańskich [11].

W kolejnych badaniach Angermeyer (2004) oceniał „antycypację” i „doświadczenie dyskryminacji” przez pacjentów chorych psychicznie. Zbadano 210 osób z diagnozą schizofrenii i depresji w dużych i małych miastach. Większość pacjentów oczekiwała negatywnej reakcji ze strony środowiska, szczególnie w zakresie możliwości podjęcia pracy. Konkretne, dyskryminujące doświadczenia obejmowały całą sferę stosunków z innymi ludźmi. Pacjenci w dużym stopniu antycypowali stygmatyzację. Osoby żyjące w małych miastach „przewidywały” zachowania dyskryminujące częściej niż osoby z dużych miast, chociaż obie grupy „doświadczały” jej na tym samym poziomie [10]. Badacze uważają, iż należy rozróżnić pomiędzy „antycypowanym” a „doświadczanym” przeżyciem piętna, aby lepiej planować interwencje mające na celu jej zmniejszenie.

CEL BADAŃ

Celem badania jest opis „antycypowanego” i „subiektywnie doświadczanego” piętna i dyskryminacji z powodu choroby psychicznej w jednym z regionów Polski. Założono, że w badaniach będą uczestniczyły nie tylko osoby z Krakowa, gdzie funkcjonuje względnie dobrze zorganizowana sieć całodobowej, dziennej i ambulatoryjnej opieki psychiatrycznej, ale też z rejonów wiejskich i małomiasteczkowych Małopolski. Postawiono następujące szczegółowe cele badawcze:

1. opis przewidywanych zachowań stygmatyzujących osoby chorujące psychicznie,
2. opis subiektywnego doświadczenia dyskryminacji przez osoby chorujące psychicznie,
3. analiza związków pomiędzy danymi demograficznymi, zmiennymi klinicznymi i społecznymi a przeżywaną dyskryminacją.

W tym artykule opiszemy wyniki związane z dwoma pierwszymi celami, zaś analiza związków pomiędzy czynnikami demograficznymi, klinicznymi i społecznymi a przeży-

waną i antycypowaną dyskryminacją będzie tematem osobnego doniesienia. Badanie miało również cel pragmatyczny – pomoc w sformułowaniu bardziej szczegółowych celów kampanii edukacyjnej na rzecz pełnego włączenia w życie społeczne osób chorujących psychicznie.

BADANI PACJENCI

Przebadano 202 pacjentów z regionu Małopolski z rozpoznaniem schizofrenii i zespołów schizofrenopodobnych (ICD-10). Średnia wieku badanych wyniosła 40 lat (min. 18, maks. 68). Przeciętna liczba pobytów w szpitalu w badanej grupie wyniosła 6 (0–30). W badaniu wzięły również udział pojedyncze osoby, które epizod psychotyczny przeżyły w hospitalizacji domowej lub w oddziałach dziennych. Wśród badanych było 103 (51%) mężczyzn i 95 (49%) kobiet (tabl. 1).

Tablica 1a. Opis badanej grupy (N = 202)

Charakterystyka społeczno-demograficzna	% N = 202
Wykształcenie:	
podstawowe	37,2
średnie	41,1
wyższe	20,6
brak danych	1,1
Stan cywilny:	
samotni	57,9
w związku małżeńskim	26,3
separacja, rozwód, owdowienie	13,9
brak danych	1,9
Aktualna sytuacja zawodowa:	
pełny etat	2,0
praca w niepełnym wymiarze	5,5
gospodyni domowa	4,5
kursy zawodowe	2,0
praca chroniona	5,0
bezrobotni	10,9
renta, emerytura	68,3
brak danych	1,8
Aktualna sytuacja mieszkaniowa:	
u rodziców lub krewnych	47,5
własny dom, mieszkanie	42,6
akademik	6,0
wynajęty pokój lub mieszkanie	2,5
dom opieki, hostel	1,4
brak danych	
Miejsce zamieszkania:	
duże miasto	56,9
małe i średnie miasto	20,3
wieś	20,8
brak danych	2,0
Aktualne leczenie psychiatryczne	
stacjonarne	24,3
dzienne	29,2
ambulatoryjne	42,6
brak leczenia	1,0
brak danych	2,9

W badanej grupie 37,2% osób posiada wykształcenie podstawowe i gimnazjalne, 40,1% to osoby ze średnim wykształceniem, a 20,6% z wyższym. Stosunkowo duża gru-

pa, gdyż 26,3% badanych pozostawało w związku małżeńskim. Dominowały w 57,9% osoby samotne, 13,9% pozostawało w separacji, były rozwiedzione lub owdowiały. Analizując aktualną sytuację zawodową badanych stwierdzano, że większość z nich, aż 68,3%, pozostawała na rencie, emeryturze lub wcześniejszej emeryturze, 10,9% respondentów było w chwili badania bezrobotnych. Na pełnym etacie zatrudnionych było tylko 2% (4 osoby), na pół etatu i w pracach dorywczych 5,5%, jako gospodyni domowa pracowało łącznie 4,5% badanych, w pracy chronionej 5%. Ogółem czynnych zawodowo, łącznie z chronionymi formami zatrudnienia było 17% badanych. Dodatkowo 2% brało udział w kursach zawodowych. Sytuacja mieszkaniowa wskazuje, że olbrzymia większość badanych (90,1%) mieszkała z rodziną generacyjną, u bliskich krewnych lub z rodziną prokreacyjną, w tym podgrupa 42,6% we własnym domu lub mieszkaniu. W wynajętym mieszkaniu lub akademiku mieszkało 6,0%, zaś w domu opieki lub hostelu 2,5%. Większość badanych, bo aż 56,9%, zamieszkiwała w dużym mieście, 20,8% – na wsi, 20,3% respondentów mieszkała w małym i średnim mieście. Badano pacjentów korzystających z różnych placówek leczniczych: 24,3% badanych było leczonych w oddziałach stacjonarnych, 29,2% w oddziałach dziennych, 42,6% pozostawało w opiece ambulatoryjnej, zaś 1% badanych nie było leczonych nigdzie.

METODA

W badaniu posłużono się kwestionariuszem opracowanym przez zespół Mathiasa Angermeyera, który zawierał 51 pytań podzielonych na trzy części. Pierwsza część służyła zebraniu opinii badanych na temat percepcji osób chorych psychicznie przez społeczeństwo. Zawierała ona następujące kategorie: (1) kontakt innych ludzi z osobami chorującymi psychicznie; (2) sytuacja osób chorych ubiegających się o pracę; (3) możliwość partnerstwa osób chorych psychicznie z innymi; (4) obraz chorych w społeczeństwie i (5) stosunek instytucji do osób chorujących. Druga część dotyczyła osobistych doświadczeń zachowań dyskryminujących ankietowanych w związku z faktem zachorowania. Trzecia część zawierała pytania o dane demograficzne i kliniczne. Odpowiedzi na pytania kwestionariusza były zawarte na 5-stopniowej (od „tak” do „nie”) lub 3-stopniowej („tak”, „nie”, „nie dotyczy”) skali Likertowskiej.

WYNIKI

Kolejno przedstawiono opinię respondentów: o przewidywanych zachowaniach dyskryminacyjnych wobec osób chorujących psychicznie i o subiektywnie doświadczanej dyskryminacji w relacjach społecznych, w obszarze zatrudnienia, w mediach lub w kontakcie z instytucjami.

Opinie respondentów o przewidywanych zachowaniach dyskryminacyjnych

Opinie badanych o przewidywanych zachowaniach dyskryminacyjnych analizowano w odniesieniu do kontaktów z innymi (tabl. 2), zachowań w obszarze zatrudnienia (tabl. 3),

możliwości partnerstwa osób chorujących psychicznie z innymi osobami (tabl. 4) ich obrazu w społeczeństwie (tabl. 5) oraz dyskryminacji strukturalnej (tabl. 6).

Około 66% badanych ocenia, iż ludzie odnoszą się negatywnie do osób chorujących psychicznie, a 68%, że większość ludzi unika z nimi kontaktu. Aż 54% uważa, że należy unikać kontaktu z innymi, aby nie zostać odrzuconym, a 63%, iż nie należy z tego powodu informować innych o chorobie. 40% respondentów uważa jednak, że aby zostać zrozumianym powinno się mówić o własnej chorobie.

Badani w 76% uważają, że pracodawcy nie zatrudniają osób chorych psychicznie, ponad 70% wyraża opinię, iż przy zatrudnianiu się nie należy wspominać o chorobie psychicznej. Natomiast ponad 57% uważa, iż należy podejmować działania mające na celu znalezienie pracy.

W opinii 75% badanych, większość ludzi nie chce mieć za partnerów osoby chore psychicznie, jednak 62% uważa, że osoby chore psychicznie powinny szukać partnera

i decydując się na nowy związek powinny mówić otwarcie o swojej chorobie – 69%.

Obraz osób chorujących psychicznie w społeczeństwie jest w opinii respondentów bardzo negatywny. Badani są przekonani, że większość ludzi uważa osoby chore psychicznie za nieobliczalne (65%) i niebezpieczne (52%), a ich leczenie za nieskuteczne (41%), zaś informacje o nich docierają do społeczeństwa tylko wtedy, kiedy dopuszczą się jakiegoś gwałtownego czynu (53%), a obraz przedstawiający osobę chorującą psychicznie w mediach, a zwłaszcza w filmie, jest jednostronny i eksponuje ich jako groźnych morderców i przestępców (36%). Badani w większości (57%) sądzą, iż społeczeństwo nie obarcza ich winą za zachorowanie.

Największy procent badanych, bo 64%, zauważa dyskryminację w postępowaniu sądowym. Prawie połowa, bo 47%, ocenia, iż brakuje ośrodków leczenia dla chorych psychicznie, 51% ocenia też, iż brakuje miejsc dla ich rehabilitacji.

Tablica 2. Opinie respondentów o przewidywanych zachowaniach wobec osób chorujących psychicznie w kontaktach z innymi

Kontakty z innymi ludźmi	Osoby, które spostrzegają dyskryminację (%)	Osoby z odpowiedziami pośrednimi (%)	Osoby, które nie spostrzegają dyskryminacji (%)
Myślę, że większość ludzi odnosi się negatywnie do osób chorych psychicznie	66	18	16
Myślę, że większość ludzi unika kontaktu z osobami chorującymi psychicznie	68	16	16
Myślę, że należy unikać kontaktu, aby nie zostać odrzuconym	54	15	31
Myślę, że nie należy informować o chorobie, aby nie zostać odrzuconym	63	13	24
Uważam, że powinno się informować o chorobie, aby wzbudzić zrozumienie	40	13	47

Tablica 3. Opinie respondentów o zachowaniach dyskryminacyjnych w obszarze zatrudnienia wobec osób chorujących

Obszar zatrudnienia	Osoby, które spostrzegają dyskryminację (%)	Osoby z odpowiedziami pośrednimi (%)	Osoby, które nie spostrzegają dyskryminacji (%)
Myślę, że większość pracodawców nie zatrudnia chorych psychicznie	76	13	11
Aby uniknąć odmowy zatrudnienia nie powinno się wspominać, że się choruje psychicznie	70	7	23
Ponieważ będąc chorym i tak nie ma szansy na zatrudnienie, to w ogóle nie powinno się podejmować starań o pracę	30	13	57
Nawet ryzykując, że się nie dostanie pracy otwarcie mówić o swojej chorobie	44	14	42

Tablica 4. Opinie respondentów o zachowaniach dyskryminacyjnych w związkach partnerskich wobec osób chorujących

Opinie	Osoby, które spostrzegają dyskryminację (%)	Osoby z odpowiedziami pośrednimi (%)	Osoby, które nie spostrzegają dyskryminacji (%)
Myślę, że większość ludzi nie chce mieć za partnerów osoby chorej psychicznie	75	10	15
Jeśli się chce żyć w jakimś związku nie powinno się mówić o swojej chorobie	34	12	54
Aby uniknąć odrzucenia przez innych ludzi z powodu choroby psychicznej, nie powinno się w ogóle szukać partnera	27	11	62
Decydując się na nowy związek powinno się otwarcie mówić o swojej chorobie psychicznej	24	7	69

Tablica 5. Opinie respondentów o obrazie osób chorujących psychicznie w społeczeństwie

Opinie	Osoby, które spostrzegają dyskryminację (%)	Osoby z odpowiedziami pośrednimi (%)	Osoby, które nie spostrzegają dyskryminacji (%)
Większość ludzi przekonana jest, że chorzy psychicznie:			
– są nieobliczalni	65	12	23
– niebezpieczni	52	20	28
– mniej inteligentni od innych	43	13	44
– sami ponoszą winę za swoją chorobę	29	14	57
– nie mogą być skutecznie leczeni	41	15	44
Z reguły o chorych psychicznie informuje się tylko wtedy, gdy dopuszczają się jakiegoś gwałtownego czynu	53	13	34
W filmach fabularnych chorzy psychicznie występują tylko jako mordercy i brutalni przestępcy	36	17	47

Tablica 6. Opinie respondentów o dyskryminacji strukturalnej osób chorujących psychicznie

Opinie	Osoby, które spostrzegają dyskryminację (%)	Osoby z odpowiedziami pośrednimi (%)	Osoby, które nie spostrzegają dyskryminacji (%)
Brakuje ośrodków leczenia dla chorych psychicznie	47	14	39
Jeśli chodzi o możliwość rehabilitacji, psychicznie chorzy mają jej znacznie mniej niż osoby z innymi schorzeniami	51	17	32
W większości rodzajów ubezpieczeń chorzy psychicznie wyłączeni są z ochrony, jakie daje ubezpieczenie	35	19	46
W postępowaniu sądowym fakt choroby psychicznej jest z reguły użyty przeciwko choremu	64	19	17

Własne doświadczenia dyskryminacji

Opisano dyskryminację w kontaktach z innymi osobami analizując doświadczenie odrzucenia (tabl. 7), zerwania kontaktu (tabl. 8), a także zrozumienia (tabl. 9) i troski (tabl. 10). Pytano także o zatrudnienie (tabl. 11), wizerunek osoby chorej w mediach (tabl. 12) oraz kontakt z instytucjami służby zdrowia i rehabilitacji, z sądem, firmami ubezpieczeniowymi (tabl. 13).

Olbrzymia większość, gdyż aż 87% badanych doświadczyło odrzucenia przez innych ludzi. Najczęściej, bo w 36%, badani doznali odrzucenia od rodziny oraz przyjaciół i zna-

jomych. Stosunkowo wysoko, gdyż na 26%, badani ocenili także „odrzucenie” w miejscu pracy; zarówno przez przełożonych jak i kolegów. Trzeba odnotować 12% zachowań „odrzucających” przez lekarzy i pielęgniarki pracujących w ogólnej służbie zdrowia.

Badani doświadczyli zerwania kontaktu z powodu choroby psychicznej w 50%. Najczęściej zrywali kontakt przyjaciele i znajomi (37%), następnie sąsiedzi (22%) oraz pracodawcy i koledzy z pracy (21%).

Równocześnie 60% badanych spotkało się ze zrozumieniem i chęcią pomocy w związku z faktem zachorowania.

Tablica 7. Osobiste doświadczenie „odrzucenia” badanych w kontaktach z innymi ludźmi

Doświadczenie „odrzucenia”	Odrzucenie (%)	Nie (%)	Nie dotyczy (%)
Czy zdarzyło się Panu/Pani przeżyć odrzucenie przez inne osoby z powodu choroby psychicznej?	87	13	–
– członek z rodziny	36	51	14
– przyjaciele lub znajomi	36	52	12
– sąsiedzi	28	57	15
– pracodawcy, przełożeni lub koledzy z pracy	26	57	17
– psychiatrzy albo inne osoby pracujące w psychiatrii	8	74	18
– lekarze/personel pielęgniarski spoza psychiatrii	12	72	16
– pracownicy w urzędach	11	67	22
– pracownicy kas chorych	9	69	22
– policja	14	63	23

Tablica 8. Osobiste doświadczenie „zerwania kontaktu” badanych w kontaktach z innymi ludźmi

Doświadczenie „zerwania kontaktu”	Zrozumienie (%)	Nie (%)	Nie dotyczy (%)
Czy zdarzyło się Panu/Pani, że ktoś zerwał kontakt z powodu choroby psychicznej?	50	50	–
– członek z rodziny	19	70	11
– przyjaciele lub znajomi	37	52	11
– sąsiedzi	22	63	15
– pracodawcy, przełożeni lub koledzy z pracy	21	59	20

Tablica 9. Osobiste doświadczenie „zrozumienia” badanych w kontaktach z innymi ludźmi

Doświadczenie „zrozumienia”	Zrozumienie (%)	Nie (%)	Nie dotyczy (%)
Czy zdarzyło się Panu/Pani, aby ktoś za szczególnym zrozumieniem dla faktu choroby starał się Państwu pomóc?	60	40	–
– członek z rodziny	71	26	3
– przyjaciele lub znajomi	52	41	7
– sąsiedzi	30	58	12
– pracodawcy, przełożeni lub koledzy z pracy	26	57	17
– psychiatry albo inne osoby pracujące w psychiatrii	71	24	5
– lekarze/personel pielęgniarski spoza psychiatrii	45	44	11
– pracownicy w urzędach	24	54	22
– pracownicy kas chorych	13	59	28
– policja	11	63	26

Tablica 10. Osobiste doświadczenie „troski” badanych w kontaktach z innymi ludźmi

Doświadczenie „troski”	Troska (%)	Nie (%)	Nie dotyczy (%)
Czy zdarzyło się, że ktoś bardziej się o Pana/Panią troszczył dowiedziawszy się o chorobie psychicznej?	74	26	–
– członek z rodziny	67	28	5
– przyjaciele lub znajomi	39	51	10
– sąsiedzi	20	65	15
– pracodawcy, przełożeni lub koledzy z pracy	20	60	20

Tablica 11. Własne doświadczenia dyskryminacji w obszarze zatrudnienia

Doświadczenie dyskryminacji w zatrudnieniu	Tak (%)	Nie (%)	Nie dotyczy (%)
Czy zdarzyło się Panu/Pani, że nie zostali Państwo zatrudnieni, gdy się okazało, że chorujecie psychicznie?	31	39	30

Najczęściej zrozumienie otrzymali od rodziny (71%), psychiatrów i osób pracujących w psychiatrii (71%), ale też od przyjaciół, znajomych (52%) i sąsiadów (30%).

Najczęściej „troskę” po ujawnieniu faktu choroby psychicznej badanym okazywali rodzina (67%) i przyjaciele (39%), a najrzadziej sąsiedzi, koledzy z pracy i pracodawcy (20%).

W badanej populacji 70% podejmowało próbę zatrudnienia. W tej grupie 31% badanych nie uzyskało zatrudnienia, kiedy został ujawniony fakt choroby psychicznej.

Prawie połowa badanych, bo 44% spotkała się w prasie i telewizji z artykułem i programem o chorych psychicznie, którym poczuli się osobiście dotknięci. Jednakże większość, gdyż 62% badanych czytała artykuł i widziała program telewizyjny przedstawiający pozytywnie osoby chorujące psychicznie. Podobnie 54% widziało film fabularny z pozytywnym wizerunkiem osoby chorującej.

Z powyższych wyników można wnioskować, iż respondenci mieli mały kontakt z instytucjami, które były płatnikiem ich leczenia, psychoterapii, rehabilitacji czy ubieganiem

Tablica 12. Własne doświadczenia dyskryminacji w obszarze wizerunku chorujących w mediach

Doświadczenie dyskryminacji w wizerunku w mediach	Nie (%)	Tak (%)	Nie dotyczy (%)
Czy czytali Państwo w prasie jakiś artykuł, albo oglądali w telewizji program o chorych psychicznie, którym poczuliby się Państwo dotknięci osobiście?	42	44	14
Czy oglądali Państwo jakiś film fabularny z osobą chorą psychicznie, którym poczulicie się Państwo dotknięci osobiście?	46	37	17
Czy czytali Państwo w prasie jakiś artykuł, albo oglądali w telewizji program, w którym mówiono pozytywnie o chorych psychicznie?	28	62	10
Czy oglądali Państwo jakiś film fabularny, w którym przedstawiono pozytywnie jakąś osobę chorą psychicznie?	36	54	10

Tablica 13. Własne doświadczenia dyskryminacji w obszarze kontaktów z instytucjami

Doświadczenia dyskryminacji w kontaktach z instytucjami	Negatywne (%)	Brak negatywnych (%)	Nie dotyczy (%)
Ubezpieczenia zdrowotne i inne	6	58	36
Finansowanie psychoterapii przez Kasę Chorych	1	78	21
Przyznanie rehabilitacji	3	72	25
Postępowanie sądowe	13	46	41

się o ubezpieczenie. Najwięcej negatywnych doświadczeń badani mają w związku z postępowaniem sądowym (13%).

OMÓWIENIE

W pierwszej części badania zbierano opinie respondentów o przewidywanych (antycypowanych) zachowaniach dyskryminacyjnych, a następnie o własnych doświadczeniach dyskryminacji. Analizując wyrażane przekonania badaną grupę podzielono na podgrupy „przekonanych o istnieniu dyskryminacji”, „częściowo przekonanych” i „nie stwierdzających dyskryminacji” w różnych obszarach życia społecznego. Zebrane opinie odzwierciedlają zdecydowanie negatywny obraz postaw i zachowań społecznych wobec osób chorujących psychicznie widziany oczami respondentów.

Antycypacja dyskryminacji

Niepokojąco kształtuje się w opiniach respondentów wizerunek osób chorujących w społeczeństwie. Większość z nich jest przekonanych o istnieniu negatywnego obrazu, stereotypu osoby chorej psychicznie, jako osoby niebezpiecznej (65%), nieobliczalnej (52%) i takiej, która nie może być skutecznie leczona (41%). Przekonania badanych o istnieniu silnego stereotypu społecznego korespondują z ogólnopolskim badaniami opinii społeczeństwa o stosunku do chorych psychicznie przeprowadzonymi przez Wciórkę i Wciórkę [6]. W opinii badanych przez nich Polaków schizofrenia należy do chorób wstydlivych (72%), jednej z najcięższych (61%), trwającej niejednokrotnie całe życie (30%), rzadko uleczalnej i prowadzącej do inwalidztwa (23%). Podobnie w badaniach niderlandzkich blisko 65% badanych wyraża przekonanie, iż chorzy psychicznie są niebezpieczni i nieprzewidywalni [4].

W naszym badaniu ponad 60% respondentów antycypuje dyskryminację w zakresie kontaktów z innymi ludźmi, głównie podkreślając negatywny stosunek do osób chorujących i unikanie z nimi kontaktu. W opinii dotyczących związków partnerskich zdecydowana większość badanych (75%) jest przekonana, że osoby zdrowe nie chcą wchodzić w związki z osobami chorującymi, jednakże także większość (62%) uważa, iż osoby chore winny szukać partnera i mówić mu otwarcie o swojej chorobie (69%). Także w badaniach włoskich [8], amerykańskich [12, 14] i niemieckich [9], największym obszarem piętna były relacje międzyludzkie.

Równie silnie jest wyrażana opinia o braku dostępu do zatrudnienia. Zdecydowana większość badanych uważa, iż pracodawcy nie zatrudniają osób chorujących psychicznie (76%), że nie należy ujawniać faktu chorowania przed pracodawcą, aby nie spotkać się z odmową zatrudnienia (70%). Podobne wyniki w swoich badaniach odnotowali Buizza i wsp., Schulze i Angermeyer, Muhlbauer, Dickerson i wsp. [8, 9, 11, 12].

Doświadczenia własne

Analizując doświadczenia własne respondentów, należy stwierdzić, że najczęstszym obszarem doświadczanego piętna jest kontakt z innymi ludźmi i obszar pracy. Zdecydowana większość badanych doznała od innych odrzucenia z powodu choroby psychicznej (87%), a z połową badanych (50%) został z tego powodu zerwany kontakt. Zarówno odrzucenia, jak i zerwania kontaktu respondenci w przeważającej liczbie doznali od rodziny, przyjaciół i sąsiadów. Jako stosunkowo częste badani ocenili także „zerwanie” (21%) i „odrzucenie” (26%) w miejscu pracy. Również w badaniach niemieckich, jak wspomniano powyżej, największym obszarem piętna były relacje międzyludzkie i wyraźne ich zubożenie z powodu zachorowania [9, 10].

Równocześnie przeważająca część respondentów w naszym badaniu spotkała się ze zrozumieniem (71%) i troską (67%) głównie od rodziny, przyjaciół i sąsiadów. Podobnie w badaniach postaw społecznych Wciórkowie [6] stwierdzali, że osobisty kontakt z osobami chorymi, oprócz lęku, wyzwała także często uczucia współczucia (57%), zakłopotania (55%) i bezradności (45%). Podobne wyniki otrzymali Pałuba i Gaj badając lokalną wspólnotę w Pruszkowie [15]. Społeczny dystans wobec chorych wyraża się m.in. stosunkiem do pełnienia przez osoby chorujące psychicznie różnych ról zawodowych. Większość ankietowanych w badaniu Wciórki była przeciwna powierzaniu osobom chorującym takich ról związanych z odpowiedzialnością za innych ludzi, jak nauczyciel (70%) czy lekarz (68%), natomiast przyznawała, iż mogą oni pełnić takie role, które z taką odpowiedzialnością nie są związane, jak współpracownik (29%), czy sąsiad (22%) [6]. W badaniach holenderskich także większość respondentów akceptowała osoby chorujące w roli sąsiada lub kolegi, natomiast tylko niewielka część badanych włączyłaby osoby chorujące we własną rodzinę, opiekę nad dziećmi [4]. Wyniki te są zbieżne z opinią naszych respondentów o piętnie, jakie wywiera choroba na możliwościach zatrudnienia i podjęcia ról społecznych przez osoby chorujące po wyjściu z kryzysu. W naszym badaniu respondenci uważają, że pracodawcy nie zatrudniają osób chorujących psychicznie (76%), a także są przekonani, iż starając się o pracę należy ukrywać fakt choroby psychicznej (70%). Ta postawa opiera się na doświadczeniu własnym; jedna trzecia badanych (31%) nie uzyskała pracy po ujawnieniu faktu chorowania. Jednak, pomimo to ponad połowa uważa, że należy podejmować różne starania, aby pracę znaleźć.

W osobistym doświadczeniu ankietowanych inaczej wygląda sytuacja związana z wizerunkiem osoby chorującej psychicznie w mediach. Ponad połowa badanych spotkała się z pozytywnym wizerunkiem osoby chorującej w prasie i telewizji (62%), a także w filmie fabularnym (54%). Mniejsza liczba badanych poczuła się osobiście dotknięta przeczytanym artykułem, programem w telewizji i filmem fabularnym. W badaniach niemieckich, negatywny wizerunek osoby chorej psychicznie w mediach podnoszą jako wyraźnie znaczący zarówno pacjenci, rodziny, jak i profesjonaliści [9, 13]. Nieco zaskakujące jest w badaniu małopolskim spostrzeżenie przez respondentów roli mediów w szerzeniu pozytywnego wizerunku osoby chorującej psychicznie. Z jednej strony można to zjawisko rozumieć jako wynik zmian kulturowych – zmiana w spostrzeganiu psychoterapii i roli psychologów czy psychiatrów, zmniejszenie wstydu przed ujawnieniem problemów psychologicznych w rodzinie powoduje, iż media częściej przedstawiają programy związane z różnymi aspektami zdrowia psychicznego, w tym z problematyką osób chorujących psychicznie. Niemniej jednak ponad 40% badanych zauważa też negatywny przekaz medialny.

W naszym badaniu, ocena kontaktu respondentów z instytucjami leczniczymi wskazuje na brak negatywnych doświadczeń z finansowaniem leczenia i rehabilitacji. Najwięcej negatywnych doświadczeń badanych związanych było z faktem użycia choroby psychicznej przeciwko nim w postępowaniu sądowym.

Chociaż badani bezpośrednio nie wskazują na zjawisko „strukturalnej dyskryminacji”, z wyjątkiem kontaktów z sądem, wydaje się, że w przyszłości dyskryminacja chorujących psychicznie może być minimalizowana przez adekwatne, całościowe rozwiązania prawne dotyczące leczenia i rehabilitacji.

Innym wyzwaniem jest aktywność osób po kryzysie psychicznym w swoim środowisku, do którego wracają po zakończeniu leczenia szpitalnego. Jednym z kluczowych problemów jest wówczas możliwość pracy. Od niedawna cały obszar zatrudnienia osób po kryzysie psychicznym jest przedmiotem dyskusji nie tylko psychiatrów, pacjentów i ich rodzin, ale także grup pracodawców, lokalnych polityków, pracowników pomocy społecznej [16].

Wśród psychiatrów toczy się dyskusja na temat destygmatyzacji, kampanii edukacyjnych i ich skuteczności. Haghighat [17] opisuje różne interwencje stosowane na poziomie:

- intelektualnym – takie jak edukacja,
- emocjonalnym – są to np. poznanie się lokalnej wspólnoty z chorym sąsiadem, z instytucją typu mieszkanie chronione dla chorujących psychicznie, działanie sztuki poprzez wystawy, filmy, książki,
- legislacyjnym – tworzenie poradnictwa pracy, tworzenie lobby parlamentarnego, w celu zlikwidowania luk prawnych dotyczących chorych psychicznie,
- językowym – poprzez zredukowanie werbalnej dyskryminacji,
- etycznym i kulturowym – poprzez tworzenie grup, wspólnot, dla których niepiętnowanie będzie wartością i wartość ta będzie rozprzestrzeniana na inne grupy [17].

Wydaje się, że te poziomy interwencji są wartościowe i winny toczyć się równoległe z udziałem różnych grup, wymagają też włączenia w program edukacyjny środowiska pacjentów. Są one realizowane w Programie „Schizofrenia – Otwórzcie Drzwi”, lecz niewątpliwie program ten potrzebuje jeszcze większego włączenia się takich grup jak dziennikarze, politycy, artyści i naukowcy, którzy będą tworzyć opiniotwórcze środowisko zarówno na poziomie lokalnym, regionalnym, jak i krajowym [3, 5].

Wydaje się że są dwa podstawowe wyzwania:

- tworzenie programów terapeutycznych i rehabilitacyjnych „zorientowanych na osobę”, a więc zawierających także adekwatny do możliwości i potrzeb program nauczający osoby po kryzysie psychicznym jak samemu uwolnić się od obaw przed piętnem (*self-stigma*) i jak sobie radzić w życiu społecznym,
- konieczność szeroko zakrojonego programu edukacyjnego mającego na celu dostarczenie społeczeństwu wiedzy o chorobie, możliwości zrozumienia osób cierpiących psychicznie i ich problemów, ze szczególnym uwzględnieniem rodzin osób chorych i pracodawców.

WNIOSKI

1. W opinii osób badanych poziom dyskryminacji chorych psychicznie w społeczeństwie w największym

zakresie dotyczy kontaktów z innymi osobami oraz zatrudnienia.

2. W badanej grupie subiektywne doświadczenie dyskryminacji dotyczy wszystkich ocenianych obszarów, lecz szczególnie dotkliwie jest odczuwane negatywne doświadczenie w relacjach z innymi ludźmi oraz w sferze zatrudnienia.

PIŚMIENNICTWO

1. Goffman E. Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne; 2005.
2. Finzen A. Psychose und Sigma. Bonn: Psychiatrie Verlag; 2000.
3. Cechnicki A. Pozytywna kampania edukacyjna. Bilans czterech lat programu Schizofrenia – Otwórzcie Drzwi. W: Cechnicki A, Bomba J, red. Schizofrenia, różne konteksty, różne terapie. Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej; 2004: 157–69.
4. Van Weeghel J, Boon S, Heesbeen W, Bahler W. Public attitudes towards mental illness in different community settings; results of two studies in The Netherlands. Abstract Book “Challenges for the future”, 7th International Conference Mental Health Services Research, June 9–11, Lund, Sweden.
5. Cechnicki A, Bielańska A. Schizofrenia – Otwórzcie Drzwi – program przeciwko piętnu i dyskryminacji osób chorych na schizofrenię. W: Bomba J, de Barbaro B, red. Schizofrenia, różne konteksty, różne terapie. Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej; 2002: 103–9.
6. Wciórka B, Wciórka J. Polacy o schizofrenii i chorych na schizofrenię. Raport CBOS. Warszawa; 2002.
7. Wahl OF. Mental health consumers’ experience of stigma. Schizophr Bull 1999; 25(3): 467–78.
8. Buizza Ch, Sleijpen C, Bertocchi E, Pioli R, Rossi G. The subjective experience of stigma: A pilot study. Abstracts, 8th World Congress, New York City, August 3–5, 2003.
9. Schulze B, Angermeyer M. Subjective experience of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. Soc Sci Med 2003; 56 (2): 299–312.
10. Angermeyer M. The stigma of mental illness: Patients’ anticipation and experiences. Int J Soc Psychiatry 2004; 50 (2): 153–62.
11. Muhlbauer S. Experience of stigma by families with mentally ill members. J Am Psychiatr Nurses Assoc 2002; 8 (3): 76–83.
12. Dickerson FB, Sommerville J, Origoni AE, Ringel NB, Parente F. Experience of stigma among outpatients with schizophrenia. Schizophr Bull 2002; 28 (1): 143–55.
13. Angermeyer MC, Schulze B, Dietrich S. Courtesy stigma. A focus group study of relatives of schizophrenic patients. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 2003; 38 (10): 593–602.
14. Dinos S, Stevens S, Serfaty M, Weich S, King M. Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental illness. Qualitative study. Br J Psychiatry 2004; 184: 176–81.
15. Pałuba M, Gaj I. Chory psychicznie w opinii lokalnej wspólnoty. Materiały X Konferencji Szkoleniowo-Naukowej, Tworki, 14–15.09.2001 r. Pruszków; 2002: 48–59.
16. Cechnicki A, Kaszyński H, red. Przyszłość pracy dla osób chorych psychicznie. Materiały z Sympozjum. Kraków: 2003.
17. Haight R. A unitary theory of stigmatisation. Br J Psychiatry 2001; 178: 207–15.

Adres: Dr Andrzej Cechnicki, Pracownia Psychiatrii Środowiskowej Katedry Psychiatrii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, Plac Sikorskiego 2/8, 31-115 Kraków