

Obszary stygmatyzacji i dyskryminacji społecznej u pacjenta z rozpoznaniem schizofrenii paranoidalnej

The areas of stigma and social discrimination in patient with a diagnosis of paranoid schizophrenia

Tomasz M. Gondek¹, Kamila Kotowicz¹, Barbara Dziadkowiec²,
Agnieszka Kobyłko², Andrzej Kiejna³

¹Katedra Psychiatrii, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu, Wrocław, Polska

²Studenckie Koło Naukowe Psychiatrii, Uniwersytet Medyczny im Piastów Śląskich we Wrocławiu, Wrocław, Polska

³Dolnośląskie Centrum Zdrowia Psychicznego, Wrocław, Polska

Słowa kluczowe: stygmatyzacja, dyskryminacja społeczna, schizofrenia, zaburzenia psychiczne
Key words: stigma, social discrimination, schizophrenia, mental disorders

Streszczenie

Stygmatyzacja osób z rozpoznaniem zaburzenia psychicznego jest zjawiskiem powszechnym na świecie. W wielu europejskich krajach prowadzone są badania nad rozpowszechnieniem i skutkami tego zjawiska, w celu skuteczniejszego mu przeciwdziałania, jednak w Polsce takie badania należą wciąż do rzadkości.

Celem pracy była prezentacja przypadku pacjenta z rozpoznaniem schizofrenii paranoidalnej i obszarów stygmatyzacji społecznej osób z takim rozpoznaniem, a także przegląd polskojęzycznej literatury naukowej, dotyczącej zagadnienia stygmatyzacji i dyskryminacji osób z rozpoznaniem schizofrenii i innych zaburzeń psychicznych.

Trzydziestosiedmioletni pacjent, hospitalizowany z rozpoznaniem schizofrenii paranoidalnej na psychiatrycznym oddziale stacjonarnym, somatycznie obciążony niedokrwistością syderoblastyczną i hemochromatozą, przy wykorzystaniu Kwestionariusza Piętna i Dyskryminacji scharakteryzował problemy, jakich doświadcza on w codziennym funkcjonowaniu jako osoba z rozpoznaniem zaburzenia psychicznego. Opisał, między innymi, stygmatyzację pacjentów przez lekarzy psychiatrów i system ochrony zdrowia psychicznego, stygmatyzację ze strony własnej rodziny, a także dyskryminację osób z zaburzeniem psychicznym ze strony państwa i prawa oraz dyskryminację na rynku pracy.

Wstęp

Stygmatyzacja osób z rozpoznaniem zaburzeń psychicznych jest zjawiskiem powszechnym na całym świecie, również w Polsce [1]. Osoby z rozpoznaniem zaburzenia psychicznego, często mającym przewlekły i postępujący charakter, które dodatkowo predysponuje do częstszego rozwoju współistniejących chorób somatycznych i wiąże się ze zwiększonym ryzykiem popełnienia samobójstwa, doświadczają negatywnych oddziaływań społecznych w formie stygmatyzacji i dyskryminacji, co przekłada się na jeszcze silniejszą deteriację w zakresie ich sprawności społecznej. W wielu europejskich krajach prowadzone są badania nad rozpowszechnieniem i skutkami zjawiska stygmatyzacji i dyskryminacji, w celu skuteczniejszego mu przeciwdziałania. Gromadzenie danych dotyczących stygmatyzacji i dyskryminacji osób z doświadczeniem zaburzenia psychicznego pozwolić może, między innymi, na przygotowanie opartych o wiedzę kampanii medialnych, dzięki którym można częściowo zredukować uprzedzenia wobec osób z rozpoznaniem zaburzenia psychicznego [2]. W Polsce badania nad stygmatyzacją dotyczącą takich osób należą do rzadkości, ponadto brak jest wykorzystania wyników takich badań w praktyce klinicznej [3-5]. Jedną z przyczyn tego stanu jest dostępność niewielkiej liczby narzędzi, które służyłyby do gromadzenia danych dotyczących tego zagadnienia w powtarzalny sposób. Kwestionariuszem, który dostępny jest dla badaczy w wersji polskiej i którego psychometryczne właściwości zostały uprzednio poddane walidacji jest Kwestionariusz Piętna i Dyskryminacji [6]. Badania przeprowadzone z wykorzystaniem tego kwestionariusza wskazują, że osoby z rozpoznaniem schizofrenii w doświadczeniu piętna społecznego ustępują jedynie osobom uzależnionym od substancji psychoaktywnych, będąc stygmatyzowanymi podobnie często, co osoby chorujące na depresję oraz osoby uzależnione od alkoholu, a w istotnie większym stopniu niż osoby z rozpoznaniem chorób sercowo-naczyniowych czy nowotworów [7].

Cel

Głównym celem pracy było zaprezentowanie przypadku pacjenta szpitala psychiatrycznego we Wrocławiu, hospitalizowanego z rozpoznaniem schizofrenii paranoidalnej, który wymienił i scharakteryzował obszary, w których - z jego punktu widzenia - dochodzi do stygmatyzacji społecznej osób, u których postawiono takie rozpoznanie.

Metody

W celu przeprowadzenia zobiektywizowanego i ustrukturyzowanego wywiadu, posłużono się dodatkowo oceną obszarów stygmatyzacji według opracowanego przez Wahla, we współpracy z National Alliance for the Mentally Ill (NAMI) [8], Kwestionariusza Piętna i Dyskryminacji (Consumer Experiences of Stigma Questionnaire, CESQ), w jego polskiej adaptacji [6].

Opis przypadku

Opisywany pacjent to 37-letni mężczyzna, mieszkający samotnie bezdzietny kawaler. Jako zawód podał: informatyk, jednak wykształcenie miał średnie – ukończył studium policealne, podjął studia na kierunku informatyka w trybie wieczorowym, jednak przerwał je po pierwszym semestrze. Obecnie nie pracował, pobierał świadczenie rentowe, mieszkając samotnie w dużym mieście o ponad 500 tysiącach ludności. Pacjent hospitalizowany był za świadomie wyrażoną zgodą, z rozpoznaniem schizofrenii paranoidalnej według kryteriów klasyfikacji ICD-10. Somatycznie obciążony był niedokrwistością syderoblastyczną i hemochromatozą. W przeszłości przebył wiele transfuzji krwi, jednak w ostatnim czasie zaprzestał jednak leczenia ambulatoryjnego w poradni hematologicznej, na ostatnią kontrolę zgłosił się przed dwoma laty. Psychiatrycznie pacjent leczony był od 19 roku życia. Początkowo rozpoznawano epizod psychotyczny na tle osobowości chwiejnej emocjonalnie typu borderline, natomiast w wieku 26 lat postawiono u pacjenta rozpoznanie schizofrenii paranoidalnej. Obecnie pacjent był hospitalizowany na oddziale psychiatrycznym po raz szósty w życiu, poprzednia hospitalizacja miała miejsce dwa lata wcześniej. Zanim pacjent został przyjęty do stacjonarnego oddziału psychiatrycznego, był konsultowany w psychiatrycznej izbie przyjęć i skierowany do internistycznej izby przyjęć w celu diagnostyki i leczenia niedokrwistości. Zalecono hospitalizację na oddziale psychiatrycznym w trybie planowym po ustabilizowaniu stanu somatycznego. Ostatecznie, pacjent trafił ponownie do psychiatrycznej izby przyjęć po krótkiej hospitalizacji w oddziale nefrologicznym, w którym przetoczono mu cztery jednostki ubogoleukocytarnego koncentratu krwinek czerwonych oraz dwie jednostki osocza.

Z wywiadu ustalono, że pacjent od roku nie wychodził ze swojego mieszkania, zaś wszystkie formalności spoczywały na jego matce, która także odpowiadała za robienie zakupów spożywczych dla pacjenta. Zdaniem matki, od dwóch miesięcy pacjent „tracił kontakt z rzeczywistością”, czuł, że jest śledzony, sądził, że w rurach płynie zatruta woda, monologował. Na próby tłumaczeń ze strony matki reagował agresją słowną i czynną. W ostatnich dniach przed hospitalizacją jadł coraz mniej, stawał się stopniowo coraz słabszy. Ponadto, od około sześciu miesięcy nie przyjmował leków przeciwpsychotycznych, gdyż twierdził, że wywoływały one u niego senność i osłabienie. Po przyjęciu do oddziału psychiatrycznego, włączono u pacjenta leczenie rysperydonem w dawce rosnącej stopniowo do 3 mg na dobę, z dobrym efektem przeciwpsychotycznym. Pacjent nie skarżył się na objawy niepożądane leczenia w szpitalu. Pacjent wypisany został z oddziału psychiatrycznego z zaleceniem kontynuowania stosowanej w oddziale psychofarmakoterapii oraz podjęcia rehabilitacji psychiatrycznej w dziennym oddziale psychiatrycznym, a także pozostawania pod opieką poradni hematologicznej. Wywiad w kierunku poczucia stygmatyzacji i dyskryminacji społecznej przeprowadzono po trzech tygodniach od rozpoczęcia hospitalizacji, gdy pacjent nie prezentował jakichkolwiek ostrych objawów wytwórczych.

Podczas wywiadu pacjent spontanicznie podejmował i rozwijał temat stygmatyzacji osób z rozpoznaniem zaburzenia psychicznego. Wymieniał następujące obszary stygmatyzacji: stygmatyzacja pacjentów przez lekarzy psychiatrów, stygmatyzacja pacjentów w oddziałach zamkniętych ze względu na organizację systemu ochrony zdrowia psychicznego, stygmatyzacja ze strony rodziny pacjenta dotkniętego zaburzeniem psychicznym, stygmatyzacja pacjentów ze strony prawa obowiązującego w Polsce, oraz stygmatyzacja takich osób na rynku pracy.

Podczas wypełniania Kwestionariusza Piętna i Dyskryminacji, pacjent przy każdym pytaniu starał się bardzo skrupulatnie wyjaśnić swoją sytuację związaną z dyskryminacją. Pacjent przede wszystkim bardzo wyraźnie zaznaczył, że zazwyczaj nie chce poruszać w rozmowie tematu zaburzeń psychicznych i nie rozmawia o swoim schorzeniu poza najbliższym gronem rodziny i przyjaciół, a także pracownikami opieki zdrowotnej. Ukrywanie zaburzenia psychicznego przed innymi ludźmi pacjent motywował strachem przed odrzuceniem z ich strony i traktowaniem go przez innych jako mniej sprawnego. Jednakże przyznał, że w bardzo małym gronie zaufanych osób wiedzących o jego chorobie może on liczyć na zrozumienie. Bezpośrednie wsparcie pacjent otrzymywał jednak tylko od matki, która była jedynym członkiem rodziny akceptującym jego chorobę. W związku z przejawami dyskryminacji z powodu choroby psychicznej pacjent zaniechał poszukiwania pracy. Wynikało to, przede wszystkim, z doświadczeń, które przez lata zdobywał on od innych pacjentów leczących się psychiatrycznie. Na podstawie ich relacji, pacjent wykształcił w sobie przeświadczenie, że nie znajdzie on żadnego miejsca zatrudnienia z powodu swojej przypadłości. Ważną rolę w tym obszarze stanowiły także sugestie docierające do niego od najbliższej rodziny, która budowała w nim poczucie, że przez swoje schorzenie nie jest on osobą zdolną do pracy, nie jest atrakcyjnym pracownikiem dla pracodawców i, zdaniem rodziny, powinien on pozostać na rencie. Mimo bardzo niskiego świadczenia rentowego, które nie pozwalało na godne i, nade wszystko, samodzielne funkcjonowanie pacjenta, nie zdecydował się on na kroki, które pozwoliłyby mu na podjęcie pracy. Zgłaszanym przez pacjenta obszarem dyskryminacji był nierówny ze względu na zaburzenie psychiczne dostęp do wymiaru sprawiedliwości, który pacjent napotkał w momencie przyjęcia do szpitala bez zgody na leczenie z jego strony. Pacjent uważał, że argumenty, które przedstawiał, nie były brane pod uwagę podczas postępowania sądowego i nie znalazły odzwierciedlenia w decyzji sądu. Pojawiły się również zastrzeżenia z jego strony w stosunku do przedstawienia wyroku, który zapadł. W odczuciu pacjenta był on przedstawiony w sposób nieprzystępny oraz powierzchowny, co zostało odebrane przez pacjenta jako gest umniejszający jego pozycję jako człowieka.

Rozwijając odpowiedzi w części otwartej Kwestionariusza Piętna i Dyskryminacji, pacjent wymienił następujące obszary stygmatyzacji i dyskryminacji społecznej:

1. Stygmatyzacja pacjentów przez lekarzy psychiatrów. Lekarze psychiatrzy przeznaczają dla pacjenta zbyt mało czasu, by dobrze zrozumieć jego problem i postawić odpowiednią diagnozę; nie nawiązują kontaktu terapeutycznego, zadają jedynie formalne pytania i skupiają się na wypisaniu recepty.

2. Stygmatyzacja ze strony systemu ochrony zdrowia psychicznego. Zatrzymywanie pacjentów wbrew woli, którzy nie powinni znaleźć się w szpitalu psychiatrycznym; niezadowalające warunki panujące w szpitalu, między innymi „brudne piżamy”, do założenia których jest się zmuszonym, co w odczuciu pacjenta deprecjonuje go w oczach swoich i innych ludzi.
3. Stygmatyzacja ze strony rodziny pacjenta. Postrzeganie pacjenta przez matkę jako mniej sprawnego intelektualnie i zawodowo z powodu rozpoznanej schizofrenii paranoidalnej; mimo chęci pacjenta do podjęcia pracy, odwołanie go od tego pomysłu przez matkę, jakoby miał się on nie nadawać do pracy.
4. Dyskryminacja ze strony państwa i prawa. Pacjent podał przykład prawa jazdy, którego, jak mu powiedziano, miałby nie otrzymać z powodu rozpoznania choroby psychicznej. Gdyby zaś zataił chorobę, chcąc otrzymać prawo jazdy, w razie wypadku samochodowego byłby penalizowany przez państwo - jak twierdzi, za posiadanie choroby psychicznej.
5. Dyskryminacja na rynku pracy. W opinii pacjenta, osoby z rozpoznaniem choroby psychicznej są na gorszej pozycji na rynku pracy: albo nie otrzymają pozwolenia na pracę na danym stanowisku od lekarza medycyny pracy, albo pracodawcy nie przyjmą pacjenta wiedząc o jego chorobie. Pracującego już pacjenta, u którego rozpoznana zostanie choroba psychiczna, starają się zaś zwolnić z pracy.

W obliczu wszystkich sytuacji, które powodowały narastające poczucie dyskryminacji z powodu swojej choroby, a także poprzez doświadczenia, które były mu przekazywane przez innych pacjentów leczących się psychiatrycznie, mężczyzna przestał wierzyć w swoje własne umiejętności i zaczął umniejszać swojej wartości, co świadczy o powstałym mechanizmie samostygmatyzacji i wyuczonej bezradności.

Dyskusja

Obszary problemowe wskazane przez pacjenta znajdują swoje potwierdzenie w literaturze naukowej badającej zjawisko stygmatyzacji jak i wykluczenia społecznego osób z rozpoznaniem schizofrenii. Eksploracja obszarów stygmatyzacji oraz jej mechanizmów wymaga zdecydowanie większej uwagi ze strony naukowców. W polskich warunkach wymaga to przede wszystkim adaptacji większej liczby narzędzi służących do oceny nasilenia stopnia stygmatyzacji i dyskryminacji społecznej, na przykład kwestionariuszy wykorzystywanych w programie badawczym SAPPHERE, który koordynowany był przez profesora Grahama Thornicrofta z King's College w Londynie [9]. Wykorzystywane w tym programie kwestionariusze: Discrimination and Stigma Scale (DISC), Questionnaire on Anticipated Discrimination (QUAD), Mental Illness Clinicians' Attitudes (MICA) oraz Costs of Discrimination Assessment (CODA), wciąż nie posiadają polskich wersji językowych, które zostały poddane walidacji. Nie jest zatem możliwe na obecnym etapie prowadzenie w Polsce analogicznych badań do tych prowadzonych w innych europejskich krajach i porównywanie ich wyników dotyczących zakresu oddziaływania stygmatyzacji i dyskryminacji na pacjentów, przy wykorzystaniu podobnej metodologii. Tymczasem, biorąc pod uwagę dostępne wyniki nielicznych polskich badań, problem wydaje się być znaczący: pacjenci z rozpoznaniem zaburzeniem psychicznym w naszym kraju często doświadczają piętna ze strony społeczeństwa, a niekiedy także ze strony najbliższych [10]. Wysiłki pracowników ochrony zdrowia w celu przywrócenia pacjentowi zdolności do funkcjonowania w pełni jego możliwości są ograniczane przez negatywny wpływ społeczny na postrzeganie przez pacjenta siebie samego i jego własnych zdolności, co może prowadzić do wykluczenia społecznego i izolacji osób, które mogłyby na przykład podjąć pracę zawodową [11]. W konsekwencji, olbrzymi odsetek pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii w Polsce wycofuje się z pracy zawodowej lub traci pracę i utrzymuje się od momentu postawienia diagnozy ze świadczeń rentowych, przyznanych z tytułu niezdolności do pracy. Według danych raportu Schizofrenia – Perspektywa społeczna. Sytuacja w Polsce, wśród osób pracujących, u których postawiono rozpoznanie schizofrenii, 72% osób w momencie postawienia tego rozpoznania utraciło zatrudnienie [12]. Wiąże się to z ogromnym kosztem społecznym i ekonomicznym: w 2010 roku na wypłatę rent dla osób z rozpoznaniem schizofrenii Zakła Zjawisko nasilonej stygmatyzacji dotyczy również osób w wieku podeszłym, obciążonych rozpoznaniem zaburzenia psychicznego. Na piętno diagnozy psychiatrycznego schorzenia nakłada się stygmatyzacja związana z wiekiem i stereotypem, że podeszły wiek wiązać się musi ze złym stanem zdrowia, co może prowadzić do braku chęci poszukiwania przez seniorów profesjonalnej pomocy medycznej i skutkować dalszym pogorszeniem ich stanu zdrowia [15].

Zjawisko negatywnych oddziaływań społecznych kształtuje się zarówno w sferze ocen i sferze języka, którego używa się do określania w sposób często pejoratywny osób z zaburzeniami psychicznymi, ale także w formie dążenia do tworzenia dystansu i niechęci do kontaktu z takimi osobami znacznej części społeczeństwa oraz dyskryminacji pacjentów, poprzez deklarowane umniejszanie ich prawa do pełnienia niektórych funkcji społecznych [13], co znajduje odzwierciedlenie w problemach zgłaszanych przez pacjenta, którego historię opisano w niniejszym artykule. Tymczasem stygmatyzacji do pewnego stopnia przeciwdziałać można w efektywny sposób poprzez działania o charakterze edukacyjnym, poprzez zwiększenie wiedzy i świadomości społecznej na temat zaburzeń psychicznych [14]. Działania, które zostałyby podjęte w celu dokładniejszego zbadania tego zagadnienia pozwoliłyby na zaprojektowanie kampanii medialnych, które mogłyby wpłynąć na zwiększenie świadomości społecznej i w konsekwencji poprawę jakości życia oraz zakresu funkcjonowania społecznego osób z rozpoznaniem choroby psychicznej [2], a zwłaszcza u osób, u których zostały zdiagnozowane zaburzenia ze spektrum schizofrenii.

Piśmiennictwo

- [1] **Evans-Lacko S, Brohan E, Mojtabai R, Thornicroft G.** Association between public views of mental illness and self-stigma among individuals with mental illness in 14 European countries. *Psychol Med.* 2012 Aug;42(8):1741-52.
- [2] **Clement S, Lassman F, Barley E, Evans-Lacko S, Williams P, Yamaguchi S, Slade M, Rüschi N, Thornicroft G.** Mass media interventions for reducing mental health-related stigma. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013 Jul 23;7:CD009453.
- [3] **Świtaj P, Wciórka J, Smolarska-Switaj J, Grygiel P.** Extent and predictors of stigma experienced by patients with schizophrenia. *Eur Psychiatry.* 2009 Dec;24(8):513-20.
- [4] **Świtaj P, Wciórka J, Grygiel P, Anczewska M, Schaeffer E, Tyczyński K, Wiśniewski A.** Experiences of stigma and discrimination among users of mental health services in Poland. *Transcult Psychiatry.* 2012 Feb;49(1):51-68.
- [5] **Świtaj P, Grygiel P, Wciórka J, Humenny G, Anczewska M.** The Stigma subscale of the Consumer Experiences of Stigma Questionnaire (CESQ): a psychometric evaluation in Polish psychiatric patients. *Compr Psychiatry.* 2013 Aug;54(6):713-9.
- [5] **Świtaj P, Grygiel P, Wciórka J, Humenny G, Anczewska M.** The Stigma subscale of the Consumer Experiences of Stigma Questionnaire (CESQ): a psychometric evaluation in Polish psychiatric patients. *Compr Psychiatry.* 2013 Aug;54(6):713-9.
- [6] **Świtaj P, Wciórka J, Grygiel P, Smolarska-Świtaj J, Anczewska M, Chrostek A.** Częstość doświadczeń stygmatyzacji u chorych na schizofrenię w porównaniu do pacjentów z innymi problemami zdrowotnymi. *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2010; 19(4): 269–274.
- [7] **Wahl OF.** Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophr Bull* 1999;25:467–78.
- [8] **Sapphire research programme.** King's College London. Dostęp online: <http://www.kcl.ac.uk/ioppn/depts/hspr/research/ciemh/cmh/research-projects/sapphire/index.aspx> [dostęp: 29.01.2015]
- [9] **Podogrodzka-Niell M, Tyszkowska M.** Stygmatyzacja na drodze zdrowienia w chorobach psychicznych - czynniki związane z funkcjonowaniem społecznym. *Psychiatr. Pol.* 2014; 48 (6) s.1201-1211.
- [10] **Tyszkowska M, Podogrodzka M.** Stygmatyzacja na drodze zdrowienia w chorobach psychicznych - czynniki bezpośrednio związane z leczeniem psychiatrycznym. **Psychiatr. Pol. 2013; 47 (6) s.1011-1022.**
- [11] **Kiejna A, Piotrowski P, Adamowski T.** Schizofrenia. Perspektywa społeczna. Sytuacja w Polsce. Fundacja Ochrony Zdrowia Psychicznego, Wrocław, 2013. Dostęp online: http://fozp.org.pl/pdf/Raport_Schizofrenia.%20Perspektywa%20spoleczna.%20Sytuacja%20w%20Polsce.pdf [dostęp: 29.01.2015].
- [12] **Jackowska E.** Stygmatyzacja i wykluczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię – przegląd badań i mechanizmy psychologiczne. *Psychiatr. Pol.* 2009; 43 (6) s.655-670.
- [14] **Dyduch A, Grzywa A.** Stygmatyzacja i czynniki ją warunkujące na przykładzie stygmatyzacji związanej z chorobą psychiczną. *Pol. Merkuriusz Lek.* 2009; 26 (153) s.263-267
- [15] **De Mendonça Lima CA, Teixeira Lopes ES.** Stygmatyzacja i dyskryminacja osób w wieku podeszłym z zaburzeniami psychicznymi - systematyczny przegląd literatury.

Reviewed/Zrecenzowano 18.08.2016

Accepted/Zatwierdzono do druku 3.10.2016