

Vilniaus universitetas
Filosofijos fakultetas
Bendrosios psichologijos institutas

Simona Pavolytė

Klinikinės psichologijos studijų programa
Magistro darbas

Ką reiškia būti kitokiu? Stigmatizacijos patirtis sergant paranoidine šizofrenija

Darbo vadovė: doc. dr. Neringa Grigutytė

Vilnius 2022

TURINYS

SANTRAUKA.....	4
SUMMARY	5
SVARBIAUSIOS SAŲVOKOS	6
PRATARMĖ	7
1. ĮVADAS	9
1.1. Šizofrenijos samprata.....	9
1.2. Šizofrenijos sutrikimo epidemiologija ir etiologija	11
1.3. Psichikos ligų stigos dimensijos	14
1.3.1. Visuomenės stigma	14
1.3.2. Savęs stigma.....	18
1.3.3. Apsauginiai veiksniai ir atsparumas stigos patyrimo perspektyvoje	21
1.4. Modifikuota etikečių klijavimo teorija, aiškinanti stigmatizaciją	23
1.5. Ankstesnių tyrimų ribotumai ir šio darbo aktualumas.....	25
1.6. Tyrimo tikslas ir klausimai	26
2. METODIKA.....	28
2.1. Teorinis tyrimo pagrindimas	28
2.2. Tyrimo dalyviai	28
2.2.1. Tyrimo imties aprašymas.....	28
2.2.2. Tyrimo atrankos procedūra.....	29
2.3. Tyrimo metodai	31
2.4. Tyrimo eiga	33
2.5. Duomenų analizė	37
2.6. Tyrimo kokybės užtikrinimas.....	39
3. REZULTATAI.....	42

3.1. „Man visko per daug“: šizofrenijos ligos patyrimas	44
3.2. Jausti žlugdantį kitų požiūrį	46
3.3. Jaustis nesuprastu: „Lyg su kitais kalbėtum per sugedusį telefoną“	49
3.4. Nuolat atsitrenkti į „užvertas duris“ gyvenime	51
3.5. Suprasti, kad „man kažkas negerai“	53
3.6. Atrasti stiprybės šaltinius.....	55
4. TYRIMO REZULTATŲ APTARIMAS.....	57
4.1. Paranoidinės šizofrenijos ligos patyrimas.....	58
4.2. Visuomenės stigmatos patyrimas	60
4.3. Savęs stigmatos patyrimas	65
5. TYRIMO RIBOTUMAI IR REKOMENDACIJOS TOLIMESNIEMS TYRIMAMS.....	68
IŠVADOS.....	69
LITERATŪRA	70
PRIEDAI	78
1 priedas	78
2 priedas	79
3 priedas	80

Ką reiškia būti kitokiu? Stigmatizacijos patirtis sergant paranoidine šizofrenija. Simona Pavolytė. Vilnius. Vilniaus Universitetas. 2022 m. 82 psl.

SANTRAUKA

Šizofrenija yra labiausiai stigmatizuojamas psichikos sutrikimas, o šizofrenija sergantys asmenys yra pažeidžiamiausia grupė patirti visuomenės ir savęs stigmą. Šiuo tyrimu siekiama išanalizuoti ir atskleisti paranoidine šizofrenija sergančių asmenų stigmatizacijos patyrimą ir poveikį jų savijautai. Tyrime dalyvavo 4 paranoidinės šizofrenijos diagnozę turintys žmonės: du vyrai ir dvi moterys, kurių amžiaus vidurkis yra 40 metų. Visi tyrimo dalyviai atrinkti taikant tikslinės atrankos procedūrą iš vieno vidutinio dydžio miesto pirminės sveikatos priežiūros centro. Tyrime buvo atliekamas pusiau struktūruotas interviu, remiantis fotografijų metodu, o gauti duomenys analizuojami indukcinės teminės analizės būdu. Rezultatai atskleidė šešias pagrindines sritis, kurios susijusios su stigmatizacijos patyrimu ir atsako į klausimą „Ką reiškia būti kitokiu?“: 1) „Man visko per daug“: šizofrenijos ligos patyrimas; 2) Jausti žlugdantį kitų požiūrį; 3) Jaustis nesuprastu: „Lyg su kitais kalbėtum per sugedusį telefoną“; 4) Nuolat atsitrenkti į „užvertas duris“ gyvenime; 5) Suprasti, kad „man kažkas negerai“; 6) Atrasti stiprybės šaltinius. Rezultatų analizė parodė, kad paranoidine šizofrenija sergančių asmenų stigmatizacijos patyrimas apima: visuomenės stigmą, kuomet jaučiamas neigiamas visuomenės požiūris (stereotipų taikymas) ir diskriminacinis elgesys individualiu ir struktūriniu lygmeniu; savęs stigmą, kuomet tiriamieji internalizavo visuomenės stereotipus į savo tapatybę ir tai paveikė jų savigarbą; apsauginius veiksnius, kurie padeda stigmatizavimo ir bendrai psichikos ligos kontekste.

Raktiniai žodžiai: paranoidinė šizofrenija, stigma, visuomenės stigma, savęs stigma, stereotipai, išankstinis nusistatymas, diskriminacija.

What does it mean to be different? Experience of stigmatization in paranoid schizophrenia.
Simona Pavolytė. Vilnius. Vilnius university. 2022 m. 82 p.

SUMMARY

Schizophrenia is the most stigmatizing mental disorder, and people with schizophrenia are the most vulnerable group to experience social and self-stigma. The aim of this study is to analyze the experience of stigmatization in individuals with paranoid schizophrenia and their impact on their well-being. The study included 4 people with a diagnosis of paranoid schizophrenia: two men and two women with an average age of 40 years. All study participants were selected through a targeted selection procedure from a single medium-sized city primary health care center. The study conducted a semi-structured interview based on the photographic method, and the obtained data were analyzed by inductive thematic analysis. The results revealed six main areas related to the experience of stigmatization and answered the question “What does it mean to be different?”: 1) “It’s too much for me”: experiencing schizophrenia; 2) Feel the disruptive attitude of others; 3) Feeling incomprehensible: “Like talking to others on a broken phone”; 4) Constantly hit the “closed door” in life; 5) Understand that “something is wrong with me”; 6) Discover sources of strength. Analysis of the results showed that the stigmatization experience of individuals with paranoid schizophrenia includes: societal stigma, where negative societal attitudes (stereotypes) and discriminatory behavior at the individual and structural levels are felt; self-stigma, where subjects internalized societal stereotypes into their identities and this affected their self-esteem; protective factors that contribute in the context of stigma and mental illness in general.

Keywords: paranoid schizophrenia, stigma, public stigma, self – stigma, stereotypes, prejudice, discrimination.

SVARBIAUSIOS SĄVOKOS

Paranoidinė šizofrenija – psichikos sutrikimas, kuriam būdingi sąlyginai stabilūs, dažniausiai paranoidiniai kludiesiai, kuriuos paprastai lydi haliucinacijos, ypač klausos, ir kiti suvokimo sutrikimai (TLK – 10).

Stigma – žmonių savybių rinkinys, kuris prieštarauja socialinio vieneto normai, kuomet norma apibrėžiama kaip bendras įsitikinimas, kad asmuo turi elgtis tam tikru būdu tam tikrą laiką (Stafford & Scott, 1986).

Visuomenės stigma – visuomenės neigiamų požiūrių ir įsitikinimų (stereotipų) rinkinys, kuris iššaukia visuomenės neigiamas emocines reakcijas ir diskriminaciją sergančiųjų psichikos ligomis atžvilgiu (Corrigan & Watson, 2002).

Savęs stigma – vidinė subjektyvi stigos patirtis ir jos psichologiniai padariniai, atsirandantys dėl neigiamų stereotipų taikymo ir stigmatizuojančių požiūrių į save (Corrigan & Watson, 2002).

Stereotipai – kognityvinių apibendrinimų (pavyzdžiui, įsitikinimų, lūkesčių) rinkinys apie grupės ar socialinės kategorijos narių savybes (APA psichologijos žodynas).

Išankstinis nusistatymas – neigiamas požiūris į kitą asmenį ar grupę, susiformavęs prieš bet kokią patirtį su tuo asmeniu ar grupe. Išankstiniai nusistatymai apima emocinį (emocijas, kurios svyruoja nuo lengvo nervingumo iki neapykantos), kognityvinį (prielaidos ir įsitikinimai apie grupes, įskaitant stereotipus) ir elgesio komponentus (neigiamas elgesys, įskaitant diskriminaciją) (APA psichologijos žodynas).

Diskriminacija – skirtingas elgesys (dažniausiai neigiamas, žalingas) su žmonėmis, kurie turi psichinės sveikatos skirtumų nuo plačiosios visuomenės (APA psichologijos žodynas).

PRATARMĖ

Psichikos ligų stigma turi seną istoriją visose pasaulio visuomenėse (dar senovės egiptiečių, indų, graikų ir romėnų raštuose psichikos liga buvo suvokiama kaip gauta bausmė iš dievų), tačiau didesnis dėmesys psichikos ligų stigos problemai pradėtas skirti tik XX amžiuje (Brewer, 2019). Garsus socialinis psichologas Goffman savo darbe (1963) išreiškė mintį, kad „stigma yra procesas, kurio metu kitų reakcija sužlugdo normalią tapatybę“. Ši išsakyta mintis parodo, koks yra stiprus stigmatizacijos poveikis. Psichikos ligomis sergantiems žmonėms dažnai tenka susidurti su dviguba problema. Pirma, jie turi susidoroti su pačios ligos simptomais, kurie gali būti labai apsunkinantys gyvenimą (pavyzdžiui, paranoidinės šizofrenijos atveju, pasikartojančios haliucinacijos, kliedesiai). Antra, visuomenės neigiamas požiūris ir reakcijos į psichikos ligomis sergančius asmenys sukelia stigmą, kuri yra susijusi su papildomais iššūkiais ir neigiamais padariniais (pavyzdžiui, diskriminacija, sumažėjusi savigarba) (Rüsch, Angermeyer & Corrigan, 2005). Nors yra pripažįstama, kad stigos reiškinys siejasi su visomis psichikos ligomis, tačiau tyrimais pastebėta, kad vienų psichikos sutrikimų pacientai yra labiau stigmatizuojami nei kitų (Angermeyer & Dietrich, 2006).

Šizofrenija sergantys žmonės dažniausiai susiduria su stigma ir jos neigiamais padariniais, palyginus su kitais psichikos ligų turinčiais žmonėmis. Būtent tai mane ir paskatino tyrinėti šią temą. Dirbdama psichiatrinėje ligoninėje pastebėjau, kad kai kurių slaugytojų elgesys su šizofrenijos pacientais ypač skiriasi (palyginti su kitais pacientais): jos rečiau atliepia jų poreikius, nepagarbiai kalba, ignoruoja (pavyzdžiui, neatsako į klausimus). Lietuvos gydymo įstaigose vyraujanti stigmatizuojanti požiūri į psichikos ligų pacientus patvirtina ir tyrimai: Chambers su kolegomis (2010) ištyrė 5 Europos šalių (Lietuvoje, Italijoje, Airijoje, Portugalijoje ir Suomijoje) dirbančių slaugytojų požiūrius į psichikos ligų pacientus ir nustatė, kad Lietuvos slaugytojų požiūriai yra labiausiai stigmatizuojantys. Ši asmeninė patirtis paskatino mane pasinerti į paranoidine šizofrenija sergančių asmenų stigos patyrimo išgyvenimus ir iš pirmų lūpų sužinoti, su kokiomis stigmatizavimo situacijomis jie susiduria ir kaip dėl to jaučiasi. Užsienyje yra atlikta nemažai tyrimų, nagrinėjančių psichikos ligų stigos reiškinį su plačiąja visuomene (pavyzdžiui, Angermeyer & Matschinger, 2004; Angermeyer & Dietrich, 2006; Yang et al., 2013), tačiau tyrimų, nagrinėjančių subjektyvų stigos patyrimą ir išgyvenimus, vis dar trūksta (González – Torres et al., 2007), o ypač Lietuvoje.

Taigi nors yra nemažai domėtasi psichikos ligomis sergančių pacientų stigma visuomenės imtyje, tačiau nepavyko surasti tyrimų (nei Lietuvoje, nei užsienyje), kurie bandytų atskleisti stigos patirtis

būtent paranoidinės šizofrenijos imtyje. Tokia tyrimo tema yra aktuali, nes lieka neaišku, kaip paranoidine šizofrenija sergantys asmenys suvokia ir reaguoja į galimą stigmatizavimą, kokius šio proceso neigiamus padarinius jaučia. Skiriamas dėmesys stigmatizuojamai socialinei grupei (paranoidine šizofrenija sergantiems asmenims) ir jų subjektyviems patirimams, analizuojant stigmatizaciją, gali sutelkti žvilgsnį į stigmatos suvokimą kiek gilesniu negu įprasta rakursu.

Šį skyrių noriu užbaigti padėka visiems tyrimo dalyviams, kurie sutiko pasidalinti savo stigmatizacijos patirtimis ir išgyvenimais. Apie tai kalbėti dažnai yra vengiama, gėdijamasi, todėl jų drąsa atsiverti ir atskleisti vidinio pasaulio kerteles yra neįkainojama informacija, o man, kaip tyrėjai, kartu ir neįkainojama patirtis.

1. ĮVADAS

1.1. Šizofrenijos samprata

Šizofrenija yra sudėtingas, nevienalytis elgesio ir kognityvinis sutrikimas, atsirandantis dėl smegenų vystymosi sutrikimų, kuriuos sukelia genetiniai ir/ar aplinkos veiksniai (Owen, Sawa & Mortensen, 2016). Remiantis TLK – 10, šizofreniniams sutrikimams priskiriami esminiai ir specifiniai mąstymo bei suvokimo sutrikimai, neadekvačios ar blankios emocijos, o su tuo susiję psichopatologiniai fenomenai, tokie kaip minčių skambėjimas, minčių įdėjimas ar atėmimas, minčių perdavimas, kliesesinis suvokimas, poveikio, įtakos ar pasyvumo kliesesiai, klausos haliucinacijos, negatyvūs simptomai (Pasaulio sveikatos organizacija, 2011). Atsižvelgiant į šizofrenijos simptomų įvairovę, juos galima suklasifikuoti į heterogeniškas grupes (Mueser & Jeste, 2008).

Šizofrenijai yra būdingi trys skirtingi, nevienalyčiai simptomų klasteriai: teigiamas, neigiamas ir kognityvinis. Teigiami simptomai atspindi normalių funkcijų perteklių ar jų iškreipimą, o tai yra susiję su haliucinacijomis ir kliesesiais, psichozės sutrikimais suvokiant ir tikrinant tikrovę. Neigiami simptomai yra susiję su socialiniu atsitraukimu (anhedonija), motyvacijos stoka ir socialinės sąveikos sutrikimais (asocialumu) (Simpson, Kellendonk & Kandel, 2010). Skirtumas tarp teigiamų ir neigiamų simptomų atsirado neurologijos srityje, o vėliau pripažintas ir psichiatrijoje – šis skirtumas atitinka klinikinius stebėjimus ir leidžia šizofrenijos sutrikimą apibūdinti simptomų sritimis (Correll & Schooler, 2020). Paskutinė grupė – kognityviniai simptomai – yra susiję su nesugebėjimu organizuoti savo gyvenimo, dirbti nuosekliai ir efektyviai, o kalbant specifiškiau – susiję su atminties, dėmesio, vykdomųjų funkcijų sutrikimais (Simpson, Kellendonk & Kandel, 2010). Nors teigiami simptomai yra ryškiausiai pastebimi ir būdingiausi šizofrenijos sutrikimui, jie labai pagerėja vartojant antipsichozinius vaistus, o neigiamus ir kognityvinius simptomus vaistais panaikinti yra sunkiau, todėl šie du simptomų klasteriai tapo svarbiu šizofrenijos tyrimų objektu (Keefe et al., 2007). Kadangi kognityviniai simptomai turi įtakos protiniams gebėjimams, reikalingiems kasdieniam funkcionavimui ir ateities planavimui, šių simptomų sunkumas gana tiksliai (tiksliau nei teigiami simptomai) nuspėja ilgalaikę žmogaus prognozę (Green, 1996). Remiantis TLK – 10, šizofreninių sutrikimų eigos prognozė gali būti nepertraukiama arba epizodinė su progresuojančiu arba nekintamu defektu, gali būti vienas arba daugiau epizodų su visiška ar daline remisija (Pasaulio sveikatos organizacija, 2011). Atsižvelgiant į skirtingus šizofrenijos simptomus ir ypatumus, šis sutrikimas yra skirstomas į kelis tipus: paranoidinė, hebefreninė, katatoninė, nediferencijuota, rezidualinė ir paprastoji (pagal TLK – 10). Visi tipai turi tam

tikrų skirtingumų, tačiau šiame darbe bus didesnis dėmesys skiriamas paranoidinei, kadangi tyrimas apima paranoidine šizofrenija sergančius asmenis.

Paranoidinės šizofrenijos tipas yra labiausiai paplitęs tarp visų šizofrenijos sutrikimo tipų (McGrath, Saha, Chant & Welham, 2008), kuriam, be TLK – 10 išvardintų simptomų, ypač būdingos paranojiškos ir įtartinos sergančiųjų mintys. Nors paranojiškoms idėjoms pagrindą sudaryti gali įvairūs veiksniai, tačiau tyrimuose dažnai minima, kad tai įvykių prasmės aiškinimo būdas (Freeman & Garety, 2006). Psichologinio paranojos supratimo pagrindas yra tas, kad tokios mintys yra individų bandymai paaiškinti savo patirtį – įprasmiti įvykius (Maher, 1988). Klinikinė patirtis rodo, kad dviprasmiška socialinė informacija yra ypač svarbus išorinis veiksnys įtartinoms mintims. Tokia informacija greičiausiai bus tiek neverbalinė (pavyzdžiui, veido mimika, žmonių akys, rankų gestai, juokas/šypsena), tiek verbalinė (pavyzdžiui, pokalbio fragmentai, šauksmas) (Freeman & Garety, 2006). Kitas aspektas, būdingas psichoziniams sutrikimams, o kartu ir paranoidinei šizofrenijai, yra pasikeitęs sergančiųjų savęs suvokimas ir sunkumai priimant „naująjį save“ (Perry, Taylor & Shaw, 2007). Perry su kolegomis (2007) atliktas kokybinis tyrimas atskleidė, kad asmuo turi perstruktūrizuoti savo požiūrį į pasaulį ir save, atsižvelgdamas į naują informaciją, atsiradusią po psichinės ligos. Iš tyrimo dalyvių pasakojimų atrodė, kad jie po psichozės atsiradimo buvo įsitraukę į labai asmeniškus bandymus atkurti savo tapatybę ir atkurti savo pasaulėžiūrą, buvusią iki ligos, kas parodo baimės jausmus dėl suvokiamo savo, kaip asmenybės, pasikeitimo. Galiausiai, paranoidine šizofrenija sergantiems žmonėms stiprų poveikį daro dar vienas sutrikimui būdingas simptomas – suicidinės mintys ir ketinimai (Bagewadi et al., 2016). Tyrimais parodyta, kad šizofrenijos pacientai yra ypač jautri grupė suicidiškumui – šizofrenija sergantys asmenys turi kur kas aukštesnę savižudybės riziką, palyginti su bendrąja populiacija (Pompili et al., 2007). Paranoidine šizofrenija sergantys žmonės patiria ir daugiau būdingų simptomų (kurie aprašyti aukščiau apie šizofrenijos simptomus bendrai), kurių reikšmė sutrikime nėra neigiama ar sumenkinama, tačiau šioje pastraipoje minimi labiau specifiški būdingi simptomai, kurie stipriai paveikia sergančiųjų ligos patyrimą.

Apibendrinant galima teigti, kad šizofrenija dažnai yra lėtinis sutrikimas, pasireiškiantis heterogeniškomis teigiamų, neigiamų ir kognityvinių simptomų grupėmis (Simpson, Kellendonk & Kandel, 2010). Simptomams suintensyvėjus, būdingi ūmūs epizodai, po kurių dažnai pasireiškia laikinas ar visiškas pagerėjimas (Pasaulio sveikatos organizacija, 2011). Vis dėlto, šizofrenijos sutrikimo samprata nėra iki galo aiški, neapžvelgus jos kilmės ir paplitimo populiacijoje. Sekančiame įvado skyriuje pateikiama šizofrenijos sutrikimo epidemiologija ir etiologija, aiškinanti sutrikimo vystymosi mechanizmus.

1. 2. Šizofrenijos sutrikimo epidemiologija ir etiologija

Šizofrenija yra bene viena iš sunkiausių neuropsichiatrinų ligų, todėl dažnai tyrimuose skiriamas dėmesys dviem tarpusavyje susijusiems klausimams: rizikos veiksniams, nulemiantiems šizofrenijos kilmę (etiologijos klausimas) ir tų rizikos veiksnių poveikio paplitimui populiacijoje (epidemiologijos klausimas) (Benson & Feinberg, 2011). Sukaupti nauji epidemiologiniai duomenys ir sisteminės apžvalgos leidžia iš naujo įvertinti senesnius duomenis, kurie kėlė abejonių apie pagrindinius šizofrenijos epidemiologijos principus (pavyzdžiui, dažnis skirtingose kultūrose, paplitimas lyties atžvilgiu) (McGrath et al., 2008). Su etiologija yra sudėtingiau, nes ji vis dar kelia klausimų ir iššūkių tyrėjams. Nors šizofrenijos etiologija iki galo vis dar nežinoma, šizofrenija laikoma neurologinio vystymosi sutrikimu, susijusiu su jautrumo genų ir aplinkos veiksnių sąveika (Benson & Feinberg, 2011).

Įvertinti bendrą šizofrenijos sutrikimo paplitimą populiacijoje yra gana sunkus uždavinys, nes naudojant skirtingus diagnostinius principus, kiekvienoje šalyje nustatomas skirtingas paplitimas (Stankūnavičiūtė, Dumbliauskaitė ir Kapūstienė, 2020). Kaip jau buvo minėta, naujausios sisteminės apžvalgos paskatino tyrėjus iš naujo įvertinti šizofrenijos epidemiologijos klausimus (McGrath et al., 2008). Nors yra įprasta nurodyti, kad ši sutrikimą turi maždaug 1 proc. populiacijos, tačiau tam tikrais epidemiologiniais aspektais rezultatų nevienareikšmiškumas kelia abejonių. Pavyzdžiui, buvo abejojama dogmatiniu įsitikinimu, kad šizofrenijos dažnis nedaug skiriasi įvairiose šalyse (McGrath, 2005). Trūkumas griežtai surinktų duomenų apie šizofrenijos sutrikimo dažnumą populiacijoje galėjo sukelti tam tikrą pasimetimą tyrėjų tarpe (McGrath et al., 2008). McGrath su kolegomis (2008) atliktoje metaanalizėje nustatyta, kad šizofrenijos paplitimas 1000 žmonių yra 4,6. Skirtingai nuo ankstesnių interpretacijų, šios metaanalizės duomenys rodo ryškius šizofrenijos dažnio skirtumus tarp šalių – vidutinis šizofrenijos dažnis nustatytas 15,2 / 100 000 asmenų. Taip pat pastebimas skirtumas ne tik tarp vietovių, bet ir lyties aspektu. Šizofrenijos diagnozavimas vyrams yra dažnesnis, palyginti su moterimis (pastebėtas vyrų ir moterų santykis yra 1,4: 1) (McGrath et al., 2008). Taigi, apibendrinant galima pasakyti, kad šizofrenijos sutrikimo epidemiologijai būdingas ryškus kintamumas, kuris yra svarbus kaip tolimesnė tyrinėjimo sritis, padedanti taip pat aiškintis ir šizofrenijos sutrikimo kilmės klausimus, ypač susijusius su aplinkos rizikos veiksniais.

Nors šizofrenijos etiologija nėra pilnai žinoma, keli veiksniai yra susiję su padidėjusia šizofrenijos išsivystymo tikimybe. Pirma, genetinis polinkis labai padidina šizofrenijos sutrikimo riziką. Šeimos, dvynių ir įvaikinimo tyrimai pateikia tvirtų įrodymų, kad šizofrenija yra susijusi su

paveldimumu (Benson & Feinberg, 2011). Vyraujantis genetinis šizofrenijos etiologijos modelis atskleidžia, kad daugybė bendrų mutacijų derinių tarp genų kandidatų (angl. candidate genes) sąveikauja tarpusavyje, tokiu būdu padidinant sutrikimo išsivystymo riziką. Visgi, svarbu pabrėžti, kad vienos genetinės mutacijos nepakaktų šizofrenijos sutrikimui susiformuoti, nes rizikos veiksnys yra didelis mutacijų derinių kiekis (Harrison & Own, 2003). Kadangi monozigotinių dvynių atitinkamo siekia tik 50%, šizofrenijos sutrikimui išsivystyti nepakanka vien genetinio pagrindo, todėl yra ieškoma ir aplinkos rizikos veiksnių (Benson & Feinberg, 2011).

Tikėtina, kad šizofrenijos sutrikimo išsivystymas yra susijęs su aplinkos rizikos veiksniais, kurie sąveikauja su genetinė rizika arba didina rizikos tikimybę atskirai. Deja, nė vienas iš pastebėtų rizikos veiksnių nėra išskirtinai būdingas šizofrenijai arba jis neatitinka visų epidemiologinių priežastingumo kriterijų, įskaitant koreliacijų stiprumą, priežasties ir pasekmės specifiškumą, išgyvenamumo tikimybes, pasireiškimo nuspėjamumą bei teorinę, faktinę, biologinę ir statistinę darną. Nors galutinai nėra įrodyta jokio svarbiausio aplinkos rizikos veiksnio, visgi tyrimuose jiems taip pat yra skiriamas dėmesys (Mueser & Jeste, 2008). Tarp aplinkos veiksnių, kurie gali turėti įtakos šizofrenijos sutrikimo vystymuisi, yra akušerinės komplikacijos ir virusinės infekcijos. Akušerijos komplikacijos gali būti priešlaikinis gimdymas, mažas gimimo svoris ar galvos apimtis, traumos. Visa tai turi sąsają su šizofrenijos sutrikimu, nes tai daro įtaką kūdikio augimo sulėtėjimui (Clarke, Harley & Cannon, 2006). Clarke su kolegomis tyrime taip pat pastebėjo, kad šizofrenijos diagnozę turintys žmonės dažniau (palyginti su šios diagnozės neturinčiais) ligos istorijoje turėjo įrašų apie hipoksijos epizodus gimdymo metu (Clarke, Harley & Cannon, 2006). Toliau, naujausi tyrimai parodė ryšį tarp šizofrenijos sutrikimo ir tėvo (bet ne motinos) amžiaus, kuomet vyresnio amžiaus tėvai dažniau susilaukia vaikų, kuriems gyvenimo eigoje pasireiškia šizofrenijos simptomai. Ši asociacija išlieka net ir tada, kai mokslininkai kontroliuoja galimus šalutinius kintamuosius. Keliama prielaida, kad sporadinės vyriškų lytinių ląstelių mutacijos, kurių daugėja su amžiumi, gali pakeisti tėvo geno išraišką (Mueser & Jeste, 2008). Dar vienas aplinkos rizikos veiksnys – motinos antikūniai. Kai kurios hipotezės teigia, kad šizofrenija yra autoimuninė liga, kurią gali sukelti motinos antikūnai prieš virusinę infekciją (Wright, Gill & Murray, 1993). Galiausiai, persikėlimas gyventi į miestą (o kartais ir gimimas mieste) yra susijęs su didesne šizofrenijos išsivystymo tikimybe. Tyrėjai daugiausia dėmesio skyrė dviejų galimų prielaidų mechanizmams aiškinti. Pirmoji prielaida yra susijusi su priežastinio ryšio hipoteze, kuri parodo, kad miesto aplinka prisideda prie psichozės sukėlimo, nes padidėja infekcijų, toksinų, skurdo, streso ir panašių stresorių poveikis. Antroji prielaida yra susijusi su atrankos hipoteze, kurioje teigiama, kad padidėjimą lemia šizofrenijos simptomus turinčių asmenų nukreipimas į miesto

centrus. Šie mechanizmai vienas kito nepaneigia bei abu gali būti gyvenimo mieste ir šizofrenijos sutrikimo ryšio pagrindas (Mueser & Jeste, 2008). Taigi, nors aplinkos rizikos veiksnių indėlis į šizofrenijos sutrikimo etiologiją yra mažiau specifiškas, palyginti su genetiniu pagrindu, jų aktualumas tyrimuose išlieka didelis.

Galiausiai, šizofrenijos išsivystymo mechanizme labai svarbūs neuro – vystymosi (angl. neurodevelopmental) aspektai. Neurologiniai šizofrenijos modeliai, atskleidžiantys ligos pirmtakus, pastaraisiais dešimtmečiais įgijo didelę reikšmę, daugiausia dėmesio skiriant būtent daugumai etiologinių tyrimų. Daugiau nei du dešimtmečius neuro – vystymosi modelis buvo vyraujanti paaiškinamoji teorija (Rapoport, Addington, Frangou & Psych, 2005). Paprasčiausia šio modelio forma teigia, kad šizofrenijos sutrikimas yra elgesio rezultatas, atsirandantis dėl neurologinių procesų nukrypimo, kuris prasideda gerokai anksčiau nei pasireiškia pirmieji šizofrenijos simptomai, o ši nukrypimą lemia aplinkos ir genetinių veiksnių derinys (Singh, McDonald, Murphy & O'Reilly, 2004). Asmenys, kuriems gyvenimo eigoje išsivysto šizofrenijos sutrikimas, yra dažniau patyrę (palyginti su sveikais) nepageidaujamus reiškinius prieš ir po gimimo arba yra patyrę potencialiai neigiamų stresorių. Prieš pasireiškiant šizofrenijai, tokiems asmenims yra būdingas padidėjęs nedidelių fizinių anomalijų dažnis, taip pat nedideli motorinės, kognityvinės ir socialinės raidos nukrypimai (Rapoport et al., 2005). Padidėjęs specifiškumas svarbiausiems aplinkos rizikos veiksniams, tokiems kaip prenatalinės infekcijos poveikis, ir jų sąveika su jautrumo genais sustiprina šizofrenijos neurologinio vystymosi teoriją (Brown & Susser, 2002). Taigi šie pastebėjimai įtikinamai parodo, kad smegenų funkcijos sutrikimai yra labai ankstyvi žmonėms, kuriems vėliau išsivysto šizofrenijos sutrikimas ir tai yra neatsiejama etiologijos aiškinimo dalis.

Apibendrinant galima teigti, kad šizofrenijos sutrikimo epidemiologija ir etiologija yra susijusios, nes nemaža dalis epidemiologinių faktorių yra susieti su šizofrenijos išsivystymu. Nors pagrindinis žinomas šizofrenijos rizikos veiksnys yra genetinė predispozicija, tačiau daugybė aplinkos veiksnių, ypač tų, kurie paveikia ankstyvą neuro – vystymąsi, taip pat reikšmingai prisideda prie tikimybės padidinti šizofrenijos sutrikimo atsiradimą (Mueser & Jeste, 2008). Galiausiai, tyrimai pastebėjo, kad šizofrenija sergantys žmonės turi susidoroti su psichologiniais, pažintiniais ir biologiniais ligos simptomais, o prie viso to jie dar susiduria ir su papildomu iššūkiu – neigiamomis pasekmėmis, kurios atsiranda kartu su stigma, susijusia su liga (Singh, Mattoo & Grover, 2016).

1. 3. Psichikos ligų stigos dimensijos

Dažnai psichikos sutrikimus lydi įvairios neigiamos socialinės reakcijos, kurios sukelia stigos reiškinį. Stafford ir Scott (1986) stigma laiko asmenų savybę, kuri prieštarauja socialinio vieneto normai, kuomet norma apibrėžiama kaip bendras įsitikinimas, kad asmuo turi elgtis tam tikru būdu tam tikrą laiką. Iš šio apibrėžimo galime matyti, kad stigmatizuojami asmenys yra kitokie nei kiti – jie neatitinka tikėtinos socialinės normos. Su tuo susijusios socialinės sąveikos, kurių metu ir atsiranda stigma – žmonės nuolatos skirsto (sąmoningai ir ne) vieni kitus į įvairias kategorijas, priskiriant tai kategorijai būdingas savybes (Goffman, 1986), tad stigma socialinis konstruktas. Psichikos ligų stigma yra gerai žinoma kaip sudėtingas psichikos sutrikimų ir gydymo bruožas. Tai ypač pasakytina apie šizofrenijos sutrikimą (Angermey & Matschinger, 2003). Stigos sąvoką, susijusią su šizofrenijos sutrikimu, sudaro keli komponentai: 1) socialiai svarbių skirtumų žymėjimas (pavyzdžiui, balsų girdėjimas ar kliedesių patyrimas), 2) etiketėmis paženklintų žmonių susiejimas su neigiamais stereotipais (pavyzdžiui, šizofrenija sergantys žmonės yra pavojingi ir nenuspėjami), 3) priskyrimas prie kategorijų (pavyzdžiui, „psichotiškas“, „šizofrenikas“) ir 4) statuso praradimas ir diskriminacija (pavyzdžiui, įsidarbinimo ir sveikatos priežiūros nelygybė, socialinė atskirtis) (Link, Yang, Phelan & Collins, 2004). Psichikos ligų stigma apima bet kokį amžių, religiją, etninę kilmę ar socialinę ir ekonominę padėtį (Adhikari, 2014), taigi tai yra universalus reiškinys. Siekdami suprasti psichikos ligomis sergančių žmonių patiriamą stigmatizaciją, mokslininkai atskiria visuomenės stigmą (išorinę stigmą) nuo savęs stigos (vidinės stigos) (Corrigan & Watson, 2002). Psichozės rizikos grupei priklausantys žmonės (palyginti su asmenimis, turinčiais kitų psichikos sutrikimų), susiduria su didesne visuomenės stigma, kuri gali sukelti savęs stigmą (Yang et al., 2013), o stigos poveikis gali būti toks pats kenksmingas sutrikimą turinčio asmens gyvenimui, kaip ir paties sutrikimo simptomai (Corrigan & Watson, 2002).

1. 3. 1. Visuomenės stigma

Visuomenės stigma yra tai, kas dažniausiai ateina į galvą galvojant apie šį reiškinį. Pasak Corrigan ir Watson (2002), remiantis socialiniu psichologiniu modeliu, visuomenės stigma gali būti suprantama pagal tris komponentus: stereotipus, išankstines nuostatas ir diskriminaciją. Socialiniai psichologai stereotipus vertina kaip žinių struktūras, kurias dauguma vienos socialinės grupės narių

išmoksta apie žmones skirtingose grupėse (pavyzdžiui, paranoidine šizofrenija sergantys asmenys yra pavojingi, nekompetentingi, silpno charakterio). Vis dėlto, daugumos žmonių žinojimas apie egzistuojančius stereotipus dar nereiškia, kad jie sutinka su jais. Tik tie žmonės, kuriems būdingas išankstinis nusistatymas, pritaria įvairiems stereotipams (pavyzdžiui, sutinka, kad visi paranoidinės šizofrenijos diagnozę turintys asmenys yra pavojingi), o šį išankstinį nusistatymą dažnai seka neigiamos emocinės reakcijos (pavyzdžiui, baimė, pyktis). Galiausiai, išankstinis nusistatymas sukelia elgesio reakciją – diskriminaciją (pavyzdžiui, vengimą bendrauti, įdarbinti, išnuomoti būstą ar suteikti pagalbos) (Corrigan & Watson, 2002). Ši aprašyta grandinė (stereotipai, išankstiniai nusistatymai ir diskriminacija) yra būdas, kuriuo plačioji visuomenė suvokia ir reaguoja į žmones, turinčius paranoidinės šizofrenijos sutrikimą. Taigi, visuomenės stigma reiškia neigiamą visuomenės narių požiūrį į žmones, kurių savybės nuvertinamos dėl prarasto statuso visuomenėje ir dėl to kylančias neigiamas socialines pasekmes (Corrigan & Watson, 2002).

Tarptautiniai tyrimai parodė, kad visuomenė, nepaisant padidėjusio raštingumo apie biogenetines psichikos ligų priežastis, ir toliau palaiko neigiamą ir stigmatizuojantį požiūrį į psichikos sutrikimus turinčius asmenis, ypač šizofrenijos sutrikimo atveju (Read, Haslam, Sayce & Davies, 2006). Tyrėjus domina temos apie klaidingas visuomenės nuomones ir atitinkamas stigmatizuojančias nuostatas psichikos ligų turinčių asmenų atžvilgiu, todėl yra atlikta nemažai kiekybinių tyrimų su visuomenės grupe šioje srityje. Pavyzdžiui, Yang su kolegomis (2013) atliko eksperimentinį tyrimą, kuriame studentams buvo pateiktas lankstinukas apie žmogų su vienodais simptomais ir atsitiktinai jam priskirta viena iš penkių diagnostinių etikečių (šizofrenija, depresija, nerimo sutrikimas, psichozės rizika be edukacinės informacijos apie tai ir psichozės rizika su edukacine informacija apie tai), o po to tiriamieji turėjo atsakyti į klausimus apie stigmatos aspektus. Tyrimo rezultatai patvirtino hipotezę, kad šizofrenijos etiketė buvo reikšmingai susijusi su didesne stigma nei nepsichinių sutrikimų etiketės, o ypač stereotipų komponente. Tyrimo dalyviai labiau tikėjo, kad šizofrenija sergantis asmuo bus smurtaujantis prieš kitus ir jo ligos eiga bus blogesnė. Iš esmės, tyrimai, susiję su visuomenės stigma, parodė, kad tarp psichikos ligų šizofrenija yra susijusi su blogiausiu psichiniu vaizdu (pavyzdžiui, nekompetencija, smurtu ir pavojingumu) bendroje populiacijoje (Angermeyer & Dietrich, 2006). Taip pat pastebėta, kad stigmatizuojantis požiūris į psichikos ligas neapsiriboja vien plačiosios visuomenės nariais – net gerai apmokyti specialistai iš daugelio psichikos sveikatos disciplinų laikosi stereotipų apie psichikos ligas (Lyons & Ziviani, 1995). Toks žmonių požiūris lemia psichinių sutrikimų turinčių asmenų diskriminaciją daugelyje sričių, kurias Link ir Phelan (2001) apibendrina į dvi diskriminacijos formas: individualią (į kurią įeina, pavyzdžiui, nenoras priimti į darbą, išnuomoti būstą, užmegzti

santykius) ir struktūrinę (į kurią įeina nelygė iš įvairių socialinių struktūrų). Angermeyer ir Matschinger (2004) atliko tyrimą, kuriuo buvo tikrinamas ryšys tarp skirtingų stereotipų (apie šizofrenija sergančius asmenis) komponentų ir šių dviejų diskriminacijos formų (kuomet individualios diskriminacijos rodiklis laikomas visuomenės noras išlaikyti socialinę distanciją, o struktūrinės diskriminacijos rodiklis laikomas visuomenės pripažinimas). Atlikus testus su 5025 suaugusiais asmenimis pastebėta, kad iš penkių stereotipų komponentų tiriamieji dažniausiai pritarė šizofrenija sergančių žmonių nenusipėjamumui ir nekompetentingumui, o po to – suvokiamam pavojingumui. Nors socialinį atsiribojimą geriausiai nuspėjo šie du stereotipiniai komponentai, tačiau asmens laikymas atsakingu už jo pačio ligą buvo galingiausias struktūrinės diskriminacijos prognozuotojas. Taigi, psichikos ligų stigmatos tyrimų lauke yra skirtingus stigmatos komponentus apimančių kiekybinių tyrimų, kuriuose dalyvauja „sveikosios“ visuomenės grupės atstovai, tačiau ne ką mažiau yra svarbūs ir kokybiniai tyrimai, kuriuose patys psichikos sutrikimus turintys asmenys pasakoja apie savo patirtį, susijusią su visuomenės stigma.

Aukščiau aprašytą šia tema darbų bendras bruožas yra tas, kad tyrimai buvo sutelkę dėmesį į nuomones apie stigmą, o ne tikrą stigmatos išgyvenimą, nes tyrimai buvo atlikti su asmenimis, kurie asmeniškai nesuciduria su stigmatizavimu. Apskritai, didžioji dalis tyrimų atliekama su didesne bendruomene tarp sveikatos priežiūros specialistų ir studentų ir tik labai nedaugelis tyrimų apima žmones, tiesiogiai susijusius su stigmatizavimu – pacientus, kurie savo socialinėje aplinkoje kenčia nuo psichikos ligų, ypač šizofrenijos (González – Torres, Oraa, Arístegui, Fernández – Rivas & Guimon, 2007). Tokie tyrimai reikšmingai praplečia supratimą apie visuomenės stigmatos reiškinį, nes jų rezultatai atskleidžia realų stigmatos patyrimą ir tikrą visuomenės elgesį psichikos ligų pacientų atžvilgiu, o ne nusako tik hipotetinį elgesį. Psichikos sutrikimų turintys asmenys taip pat kalba apie įvairius stereotipus ir jaučiamą pritarimą jiems iš visuomenės, kas yra neatsiejama stigmatizavimo patirties dalis (Schulze & Angermeyer, 2003). González – Torres su kolegomis (2007) atliktame kokybiniame tyrime su 23 šizofrenijos sutrikimą turinčių asmenų tiksline grupe (angl. focus group), tiriamieji dažnai užsiminė apie atvejus, kai dėl savo sutrikimo buvo traktuojami kaip pavojingi, nenusipėjami ar „psichopatai“. Tokie patys rezultatai apie patiriamus stereotipus gauti ir Schulze su Angermeyer (2003) atliktuose interviu su tikslinėmis grupėmis – šizofrenijos pacientai susiduria su viešame psichikos ligų įvaizdyje vyraujančiu požiūriu, kad šizofrenija sergantys žmonės yra agresyvūs, pavojingi ar net išprotėję. Kita dažnai tyrimuose nurodoma stigmatizacijos patirtis yra susijusi su valios stokos priskyrimu tam tikram šizofrenijos sutrikimą turinčių tiriamųjų elgesiui (Schulze & Angermeyer, 2003; González – Torres et al., 2007). Tyrimo dalyviai pranešė patyrę nesupratimą, kad

jų poelgiai yra susiję su liga, ir netgi buvo apkaltinti tingumu ar dramatiškumu. Jie mano, kad nežinojimas apie jų ligą sudaro sąlygas net artimiausių žmonių nesupratimui, kad jų elgesys yra tiesiog simptomų dalis, o, pavyzdžiui, tingumas yra tik klaidingas įsitikinimas. Su ligos nesupratimu susijęs ir ligos nuvertinimas, kai tyrimo dalyviais netikima dėl jų fizinių simptomų ar tie simptomai yra numenkinami dėl psichiatrinės diagnozės (Schulze & Angermeyer, 2003; González – Torres et al., 2007). Kaip jau buvo rašyta anksčiau, pritarimas stereotipams veda prie elgesio reakcijų – stigmatizuojama grupė jaučia, kad su jais elgiamasi kitaip. Tyrimuose atsiskleidė psichikos sutrikimus turinčių žmonių patirtys, kai kiti vengė su jais bendrauti ar ignoravo, nepriėmė į darbo poziciją ar nepagarbiai elgėsi darbe, atsisakė suteikti gyvenamąją vietą ar patyrė nemalonų elgesį su nuomotoju, stovint eilėse kiti nustūmė į galą – individualios diskriminacijos situacijos (Schulze & Angermeyer, 2003; Liggins & Hatcher, 2005; González – Torres et al., 2007). Vis dėlto, šizofrenijos sutrikimą turintys asmenys sutinka, kad stigma dėl šizofrenijos peržengia individualų lygmenį (Schulze & Angermeyer, 2003; González-Torres et al., 2007). Pavyzdžiui, González – Torres su kolegomis (2007) atliktame tyrime rezultatai atskleidė, kad prasta psichikos sveikatos paslaugų kokybė suvokiama kaip stipriausia struktūrinės diskriminacijos forma. Šizofrenija sergantys tyrimo dalyviai teigė, kad tinkamas psichiatrinis gydymas turėtų apimti išsamų gydymo ir reabilitacijos planą, atsižvelgiant į sunkumus, su kuriais šizofrenija sergantys pacientai susiduria ir kasdieniame gyvenime. Tyrimo dalyvių akyse ne ką mažiau aktuali struktūrinė diskriminacija, siejama su visuomenės vertybinėmis orientacijomis, tokiomis kaip orientacija į pasiekimus ir konkurencingumą – tai tik dar labiau prisideda prie šizofrenija sergančių žmonių stigmatizavimo. Dėl bendro dėmesio ekonominei sėkmei, lankstumui ir aktyvumui psichikos ligomis sergantys žmonės vargu ar gali atitikti dominuojančius socialinio pripažinimo ir integracijos kriterijus (González – Torres et al., 2007). Taigi, nors nedaugelis tyrimų tiria šizofrenijos stigmą, naudojant kokybinius metodus, vis dėlto juose atskleidžiama plataus spektro patirtis, kuri skirtinguose tyrimuose yra gana panaši.

Apibendrinant, šizofrenija sergantys asmenys yra bene labiausiai kenčiantys nuo visuomenės stigmatos psichinių ligų kontekste. Visuomenės pritarimas stereotipams veda į šizofrenijos sutrikimą turinčių asmenų diskriminavimą įvairiais būdais. Diskriminacijos padariniai yra beveik kaip antroji liga, kuri veikia įvairiais būdais ne tik tarpasmeniniuose santykiuose, bet ir socialinio konstrukto lygmenyje (González – Torres et al., 2007). Visuomenės stigmatos patirtis yra svarbi kliūtis paciento klinikiniam pagerėjimui ir psichinei sveikatai, nes yra susijusi su kita stigmatos dimensija – savęs stigma (Corrigan & Rao, 2012).

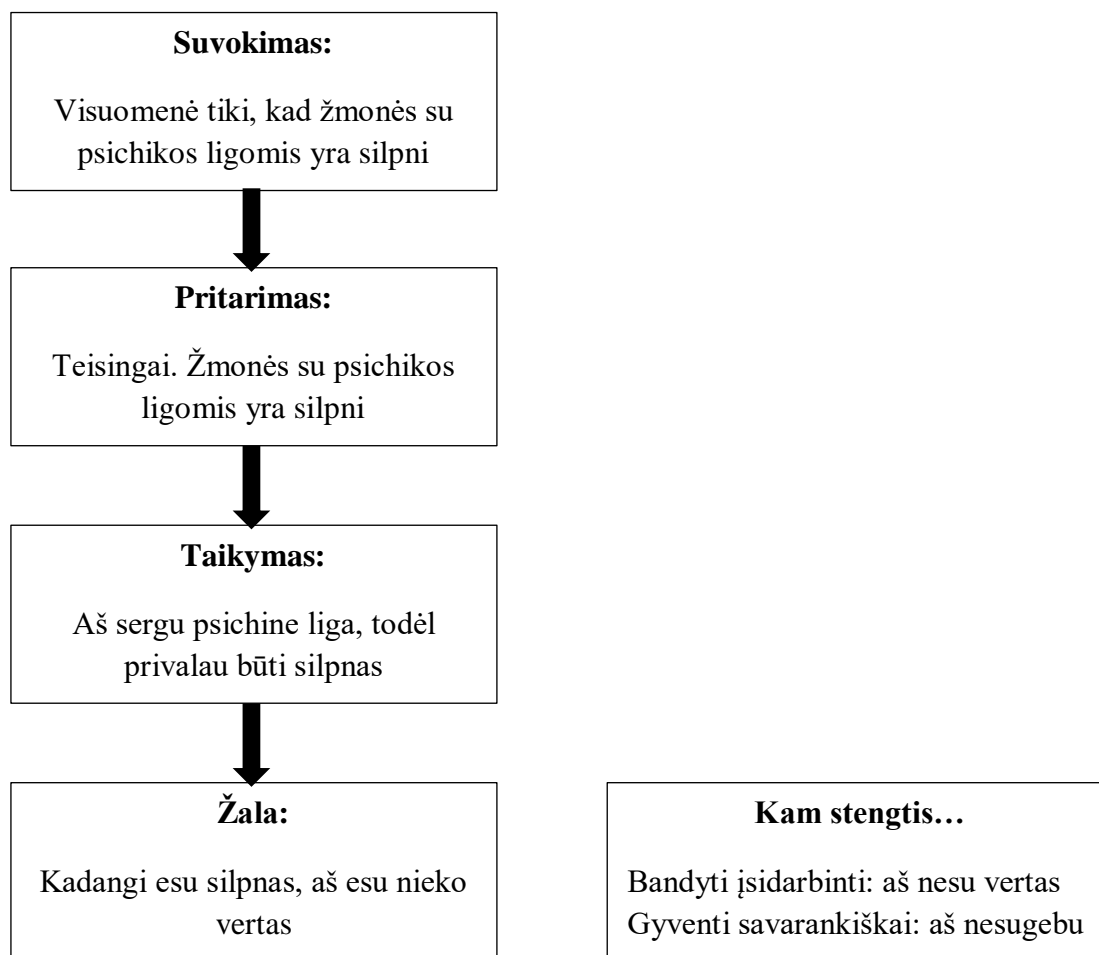
1. 3. 2. Savęs stigma

Corrigan ir Watson (2002) teigia, kad savęs stigmą taip pat apima stereotipas, išankstinis nuostatas ir diskriminaciją bei pateikia abiejų stigmos dimensijų apibrėžimų palyginimą (1 lentelė). Savęs stigma laikomas reiškinys, kai neigiami stereotipai (pavyzdžiui, pavojingumas, nekompetencija) apie psichikos ligas priimami iš visuomenės ir įtraukiami į žmonių, kuriems diagnozuota psichikos liga, tapatybę (Corrigan & Watson, 2002). Šis reiškinys atspindi visuomenės stigmos internalizavimą – vidinę subjektyvią stigmos patirtį ir žalingą išankstinio nusistatymo poveikį asmens sampratai apie save (pavyzdžiui, žemą savigarbą) (Holmes & River, 1998). Su pritarimu neigiamiems įsitikinimams yra susijusios ir elgesio reakcijos – savęs diskriminavimas (pavyzdžiui, savanoriškas atsiribojimas nuo žmonių) (Corrigan & Watson, 2002). Savęs stigmos dimensija yra ne mažiau svarbi nei visuomenės stigmos, nes tyrimais nustatyta, kad savęs stigmos paplitimas tarp psichiatrinių pacientų yra gana didelis ir įvairiose šalyse svyruoja nuo 22,5% iki 97,4% (Maharjan & Panthee, 2019). Kalbant konkrečiau apie šizofrenijos sutrikimą, Livingston ir Boyd (2010) atliko metaanalizę (dauguma tyrimų atlikti Europoje arba Šiaurės Amerikoje) apie psichinius sutrikimus turinčių asmenų savęs stigmos patirtį, kurioje šizofrenijos spektro sutrikimai buvo dažniausiai minimi (54,3 proc), taigi savęs stigma yra ypač aktualus reiškinys šizofrenijos sutrikimo kontekste.

1 lentelė. *Visuomenės stigmos ir savęs stigmos apibrėžimų palyginimas ir priešinimas (Corrigan & Watson, 2002).*

	Visuomenės stigma	Savęs stigma
Stereotipai	Neigiami įsitikinimai apie grupę (pavyzdžiui, pavojingumas, asmenybinis silpnumas).	Neigiamas įsitikinimas apie save (pavyzdžiui, esu mano charakteris yra silpnas).
Išankstinis nusistatymas	Pritarimas stereotipams ir (arba) neigiama emocinė reakcija (pavyzdžiui, pyktis, baimė).	Pritarimas stereotipams ir iš to kylančios emocinės reakcijos (pavyzdžiui, žema savigarba).
Diskriminacija	Elgesio atsakas į išankstinį nusistatymą (pavyzdžiui, vengimas, nenoras įdarbinti).	Elgesio atsakas į išankstinį nusistatymą (pavyzdžiui, savanoriška socialinė izoliacija)

Savęs stigmą susideda iš stereotipų, išankstinių nuostatų ir diskriminacijos (Corrigan & Watson, 2002), tačiau vėliau Corrigan ir Rao (2012) išsamiau aprašė savęs stigos procesą. Šis procesas susideda iš kelių etapų, kuriais paaiškinama, kodėl visuomenės stigos suvokimas ne visiems sukelia stigos internalizavimą (1 paveikslas). Visų pirma manoma, kad suvokiama visuomenės stigma yra pirmasis progresyvaus savęs stigos modelio etapas. Iš esmės, išorinių stigmų internalizavimo procesas vyksta per keletą etapų, kurie eina vienas po kito. Bendrajame modelyje asmuo, turintis nepageidaujamą būklę (pavyzdžiui, psichikos sutrikimą), suvokia visuomenės stigmą apie savo šią būklę (suvokimo etapas). Toliau asmuo gali sutikti, kad šie neigiami visuomenės stereotipai yra teisingi apie tokį sutrikimą turinčius žmones (pritarimo etapas). Vėliau asmuo gali sutikti, kad šie stereotipai galioja ir jam pačiam, nes jis juk irgi priklauso tai grupei (taikymo etapas). Tuomet, tai gali paveikti asmens savigarbą ir saviveiksmingumą (žalos etapas). Galiausiai, savęs stigos modelyje pavaizduotas „kam stengtis“ efektas, kuris savęs stigmatizavimo atveju trukdo siekti gyvenimo tikslų (Corrigan, Larson & Rüsch, 2009) – savęs stigma veikia kaip kliūtis gyvenime.



1 pav. Savęs stigos etapų modelis (Corrigan & Rao, 2012).

Šis modelis atskleidžia, kad žalingas stigmatos poveikis sau pasireiškia tik vėlesniuose etapuose – tik tada, kai asmuo neigiamus visuomenės stereotipus pritaiko ir sau pačiam. Iki kol jis tik suvokia, kad toks neigiamas visuomenės požiūris egzistuoja ir tik sutinka, kad šie neigiami požiūriai yra priskirtini tai grupei, tačiau sau konkrečiai tų požiūrių netaiko – asmuo nepatiria stigmatos ir tai nesukelia neigiamų pasekmių. Toliau apžvelgsime tyrimus, kurie atskleidė savęs stigmatos reiškinį ir neigiamas to pasekmes.

Diskusijos apie stigmatos poveikį žmonių, sergančių psichikos ligomis, tapatybei, prasidėjo bent jau Goffman (1963) darbuose, tačiau susidomėjimas internalizuotos stigmatos pasekmėmis labai išaugo po pirminių straipsnių apie psichinių ligų savęs stigmatos skalę (Corrigan, Watson ir Barr, 2006). Vauth, Kleim, Wirtz ir Corrigan (2007) atliktame tyrime su šizofrenija sergančiais tiriamaisiais nustatyta, kad ligos slėpimas susiję su stigmatos suvokimu ir padidina vidinės stigmatos neigiamų padarinių riziką. Schulze ir Angermeyer (2003) tyrime atlikto interviu metu tiriamieji pasakojo, kad savo diagnozę nori nusišalinti net ir nuo artimųjų ar šeimos narių. Internalizavus visuomenės stigmatą, tyrimuose dažniausiai kalbama apie žemą savigarbą ir žemą saviveiksmingumą, nes tai yra pagrindiniai savęs stigmatos neigiamų emocinių reakcijų pavyzdžiai (Corrigan & Rao, 2012). Watson, Corrigan, Larson ir Sells (2007) atliko tyrimą su 71 rimtą psichikos sutrikimą (tarp jų ir šizofreniją) turinčiu asmeniu, kurie užpildė skales, susijusias su savęs stigma ir rezultatai parodė, kad savęs stigmatizavimas sumažina savivertės jausmą ir dėl to gali sumažėti bandymas pasiekti savo tikslus. Žemas veiksmingumas ir žema savigarba taip pat yra siejami su saviizoliacija, nepasinaudojimu galimybėmis, kurios apima įsidarbinimą ar tiesiog galimybes, skatinančias savarankišką gyvenimą (Singh, Mattoo & Grover, 2016). González – Torres su kolegomis (2007) atliktame tyrime sergantys šizofrenija tiriamieji pasakojo, kad dėl to, kaip kiti juos suvokia ir savo išankstinių nusistatymų, jie patys atsiskyrė nuo savo draugų ir žmonių, nustojo dirbti ar bandyti įsidarbinti, tokiu būdu savanoriškai patenkant į socialinę izoliaciją. Corrigan (1998) savo straipsnyje apjungia visas reakcijas, aprašytas aukščiau ir apibrėžia savęs stigmatą kaip gėdos, kaltės, beviltiškumo ir diskriminacijos baimės, susijusios su psichine liga, internalizavimą. Tuomet visa tai dažnai ir veda į savigarbos sumažėjimą, baimę siekti savo tikslų ir socialinių galimybių praradimą (Corrigan, 1998). Galiausiai, svarbu pabrėžti, kad ekstremaliomis sąlygomis savęs stigma yra susijusi su didesne savižudybės rizika (Latalova et al., 2014). Latalova su kolegomis (2014) atliktas tyrimas parodė, kad subjektyvus ir objektyvus savižudybės rodiklis teigiamai koreliavo su bendru savęs stigmatos balu. Taigi, šizofrenija sergantys asmenys turi susidoroti ne tik su savo liga, bet ir atlaikyti bene didžiausią iššūkį – savęs stigmatos riziką, kuri veda į neigiamas pasekmes.

Apibendrinant, šizofrenija sergantys asmenys yra pažeidžiama grupė savęs stigmatos išvystymui dėl daugelio visuomenėje egzistuojančių stereotipų ir suvokimo apie juos. Šizofrenija sergančiųjų

visuomenės stereotipų taikymas sau veda į savęs stigmatos formavimąsi ir iš to kylančias neigiamas pasekmes – sumažėjusią savigarbą ar veiksmingumą, t.y. patiriamą žalą (Corrigan & Rao, 2012). Vis dėlto, ne visi asmenys, patiriantys visuomenės stigmą išvysto ir savęs stigmą – tam turi įtakos apsauginiai veiksniai ir žmonių atsparumas stigmati.

1.3.3. Apsauginiai veiksniai ir atsparumas stigmatos patyrimo perspektyvoje

Tyrimai rodo, kad žmonės, sergantys sunkiomis psichikos ligomis, vis dar patiria didelį stigmatizavimą ir diskriminaciją iš visuomenės, tačiau mažai žinoma apie tai, kaip tokie žmonės valdo stigmatos patirtį (Watson et al., 2007). Tyrėjus domino, kodėl visuomenės stigma nevienodai paveikia šizofrenija sergančius asmenis: vieni internalizuoja šią stigmą ir susilaukia praeitame skyriuje minėtų neigiamų emocinių reakcijų, o kitų stigma stipriai nepaveikia. Pasirodo, kad situacija nėra tokia pesimistiška – stigmatos internalizavimas ir savigarbos praradimas nėra neišvengiami procesai (Watson et al., 2007). Tyrimai parodė, kad kai kurie veiksniai gali neutralizuoti neigiamą stigmatos poveikį ir paskatinti sveikimą (Whitley & Campbell, 2014). Taigi, reakcija į stigmą priklauso nuo apsauginių veiksnių, kurie padeda susidoroti su stigmatizuojančia patirtimi ir mažina savęs stigmatos tikimybę.

Stigmatos reiškinys yra neįmanomas be socialinių santykių, todėl nenuostabu, kad santykiai yra susiję su apsauginiais veiksniais stigmatos kontekste – socialinė parama gali būti ir stiprybės šaltinis asmenims, patiriantiems stigmą (Schmitt, Branscombe, Postmes & Garcia, 2014). Tyrimai, naudojant savarankiškų ataskaitų klausimynus (Watson, Corrigan, Larson & Sells, 2007) ir tikslines grupes (Whitley & Campbell, 2014), nuosekliai nustatė, kad, lygiavertės grupės parama apsaugojo nuo visuomenės stigmatos ir padėjo sumažinti vidinę stigmą. Huggett su kolegomis (2018) atliktame kokybiniame tyrime psichikos sutrikimus turintys tyrimo dalyviai apsauginiu veiksmu labiau laikė bendravimą su žmonėmis, turinčiais panašią patirtį (o ne tiesiog su žmonėmis), o tai rodo, kad dalyviai aktyviai ieškojo paramos iš savo grupės, kad būtų išvengta stigmatizavimo. Atrodo, kad tapatinimasis su psichikos ligomis sergančių asmenų grupe atlieka apsauginį vaidmenį ugdantis teigiamą tapatybę per bendravimą su stigmatizuojama grupe: mažinamas stereotipų taikymas sau bei stiprinama savigarba ir saviveiksmingumas. Tame pačiame tyrime žmonių pasakojimai atskleidė, kad kontrolės įgavimo jausmas, kai pats žmogus pradeda santykius nuo psichinių ligų atskleidimo, veikė kaip stiprybės šaltinis, kovojant tiek su visuomenės, tiek ir su savęs stigma. Taigi, socialinė parama ir kontrolės atgavimo jausmas vertinami kaip pagrindiniai apsauginiai veiksniai, padedantys susidoroti su stigmatos suvokimu ir jos poveikiu.

Nors įprasta stigmos suvokimą sieti su padidėjusia rizika neigiamoms pasekmėms, yra pastebėtas įdomus paradoksas: kai kurie žmonės į stigmą reaguoja įgaudami energijos ir galių, o kiti lieka gana abejingi ir nepaveikiami (Corrigan & Watson, 2006). Priklausomai nuo situacijos, psichikos ligomis sergantys asmenys į stigmą gali reaguoti žema savigarba ir sumažėjusiu savęs veiksmingumu, teisingu pykčiu ar abejingumu (Corrigan & Watson, 2006). Būtent pyktis dėl patirto išankstinio nusistatymo ir tampa apsauginiu veiksnium, nes įgalina psichinius sutrikimus turinčius žmones keisti savo vaidmenį psichikos sveikatos sistemoje, tampa aktyvesniais gydymo plano dalyviais ir dažnai skatina gerinti medicinos paslaugų kokybę (Corrigan, 2002). Kultūriniai stereotipai ir kiti kolektyviniai vaizdai, kuriuos psichikos ligomis sergantys žmonės įgyja laikui bėgant, daro įtaką jų situacijos suvokimui, kuris gali iššaukti emocines reakcijas, taigi tokiu būdu ir tapti apsauginiu veiksnium (Corrigan & Watson, 2006).

Kovojant su stigmos poveikiu labai svarbus yra ir žmogaus atsparumas stigmai. Manoma, kad padėti šizofrenija sergantiems asmenims susidoroti su vidine stigma ir ypač sukurti individualų atsparumą galėtų iš esmės pagerinti jų savijautą. Sibitz, Unger, Woppmann, Zidek ir Amering (2011) atliko tyrimą su 157 šizofrenija sergančiais asmenimis, kuriems buvo pateikta užpildyti internalizuotos psichikos ligų stigmos klausimyną. Stigmos atsparumo skalė, kuri matuoja atsparumą ar nepaveikiamumo patyrimą dėl stigmatizuojančių požiūrių, atskleidė, kad net du trečdaliai tiriamųjų turi aukštą atsparumą. Rezultatai parodė, kad stigmos atsparumas teigiamai koreliavo su savigarba, įgalinimu ir gyvenimo kokybe. Socialinis tinklas, apimantis pakankamai draugų, buvimas vienišas ar vedusiu/ištekėjusia (priešingai nei būti išsiskyrusiu), taip pat gydymasis ambulatoriškai buvo susijęs su didesniu stigmos atsparumu. Taigi, stigmos atsparumo ugdymas gali padėti šizofrenijos sutrikimą turintiems asmenims, kurie tikisi susikurti visavertį gyvenimą ir pasveikti nuo šios psichinės ligos. (Sibitz, Unger, Woppmann, Zidek & Amering, 2011).

Apibendrinant, stigma nebūtinai veda į neigiamas pasekmes psichines ligas turinčių asmenų gyvenime. Tyrimais įrodyta, kad stigmos poveikis gali būti trejopas: 1) stigma gali neigiamai paveikti žmogaus savigarbą ir saviveiksmingumą; 2) stigma žmogui gali nesukelti jokių reakcijų ir jis liks abejingas diskriminacijai; 3) stigma gali sukelti pyktį ir tapti apsauginiu veiksnium (Corrigan & Watson, 2006). Stiprybės šaltiniais gali būti ir išoriniai veiksniai – socialinė parama (bendravimas su bendraamžiais ar su panašią patirtį turinčiais žmonėmis), vidiniai veiksniai – žmogaus atgauta kontrolė, gebėjimas jam pačiam spręsti apie ligos atskleidimą santykių kontekste (Huggett et al., 2018) bei individualus žmogaus atsparumas stigmai (Sibitz et al., 2011).

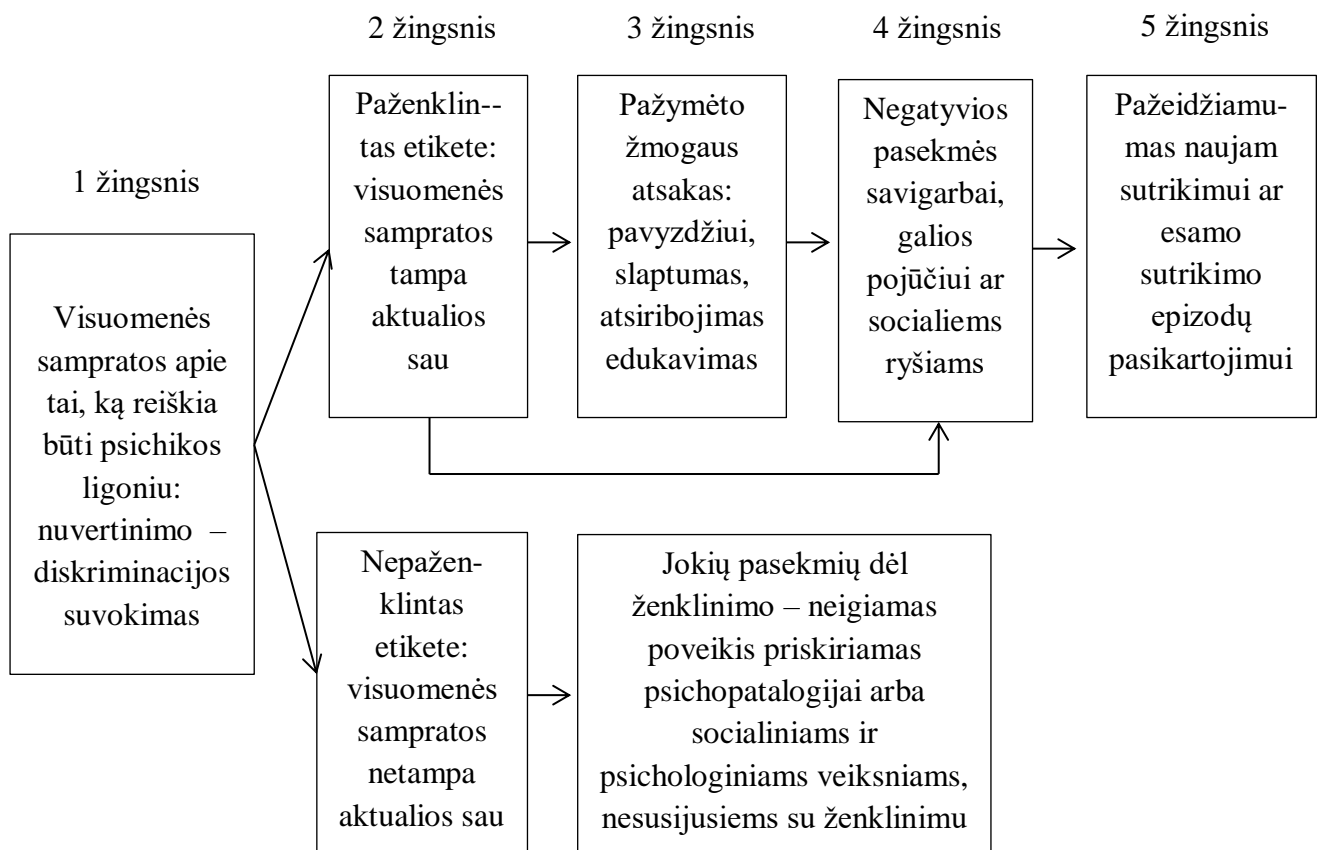
1.4. Modifikuota etikečių kljavimo teorija, aiškinanti stigmatizaciją

Daugybė tyrimų rodo, kad žmogui susirgus psichine liga, jis yra priskiriamas kategorijai (pavyzdžiui, „psichikos ligonis“), kuri kenkia jo materialinei, socialinei ir psichologinei gerovei (Link et al., 2004). Mokslininkus domino šio ženklavimo reiškinys ir teorinis aiškinimas, tad Scheff (cit. iš Link, Cullen, Struening, ShROUT & Dohrenwend, 1989) pasiūlė etikečių kljavimo teoriją (angl. labeling theory). Pagal šią teoriją, paženklintas asmuo susilaukia vienodų visuomenės reakcijų, kurios dažniausiai yra neigiamos. Šios visuomenės reakcijos verčia žmogų imtis „psichikos ligonio“ vaidmens, nes jie pradeda internalizuoti visuomenės reakcijas. Kai individas internalizuoja šį vaidmenį, įtraukdamas jį kaip pagrindinę tapatybę, procesas yra baigtas ir pasekmė yra lėtinė psichinė liga (Scheff, cit. iš Link, 1989). Vis dėlto, ši teorija susilaukė kritikos, todėl Link su kolegomis (1989) modifikavo etikečių kljavimo teoriją (angl. modified labeling theory), išplečiant pradinę Scheff teorijos sistemą ir įtraukiant penkių etapų ženklavimo procesą, susijusį su psichinėmis ligomis.

Remiantis modifikuota etikečių kljavimo teorijos versija, stigma paveikia šizofrenija sergančius asmenis, nes pažeidžia savęs sampratos vertinamąjį aspektą. Link su kolegomis (1989) išleido straipsnį apie modifikuotą etikečių kljavimo teoriją, kurioje teigiama, kad net jei etikečių kljavimas tiesiogiai nesukelia psichikos sutrikimų, jis gali sukelti neigiamų pasekmių (2 paveikslas). Teorijos šalininkai teigia, kad socializacija skatina individus susikurti tam tikrus įsitikinimus apie tai, kaip dauguma žmonių elgiasi su psichikos ligoniais (1 žingsnis). Kai asmenys kreipiasi į gydymą, šie įsitikinimai įgauna naują prasmę. Oficiali etiketė yra svarbi, nes ji suteikia asmeninę reikšmę paženklinto asmens požiūriui apie bendruomenės požiūrį į psichikos ligonius (įsitikinimus apie nuvertinimą – diskriminaciją) (2 žingsnis). Kuo labiau psichikos sutrikimus turintys asmenys tiki, kad jie bus nuvertinti ir diskriminuojami, tuo labiau jie jaučia grėsmę bendraudami su kitais. Čia gali būti trejopas galimas atsakas į ženklimą: 1) jie gali laikyti savo gydymą paslapyje, kad išvengtų atstūmimo; 2) bandyti informuoti kitus apie savo padėtį, tikintis edukuoti apie sutrikimą ir išvengti neigiamo požiūrio; 3) pasitraukti iš socialinių kontaktų, kuriuos jie suvokia kaip potencialiai atstumiančius (3 žingsnis). Tokios strategijos gali turėti neigiamų pasekmių socialinės paramos tinklams, įsidarbinimo galimybėms ir savigarbai (4 žingsnis). Galiausiai, jei veiks 1–4 žingsniuose aprašyti procesai, žmonėms gali trūkti savigarbos, socialinio rato ir užimtumo dėl savo ir kitų reakcijos į ženklimą (stigmatizavimą). Šie trūkumai laikomi pagrindiniais socialiniais ir psichologiniais rizikos veiksniais psichopatologijos vystymuisi. Taigi kai kuriems pacientams ženklimas ir stigma gali

sukelti pažeidžiamumo būseną, o tai padidina tikimybę, kad jie patirs pasikartojančius sutrikimo epizodus (Link et al., 1989).

Apibendrinant, modifikuota etikečių klijavimo teorija teigia, kad asmenys supranta apie savo etiketę ir naudojami stigmos valdymo strategijomis, kad susidorotų su suvokiama atstūmimo ar socialinės atskirties grėsme. Nors šios strategijos yra naudojamos siekiant sumažinti galimą žalą, pasirinkta strategija taip pat turi platų galimą poveikį būsimiems socialiniams rezultatams. Taip pat galima manyti, kad teorija nėra tokia rigidiška (palyginti su etikečių klijavimo teorija) ir ženklavimo proceso baigties nesieja su vienintele baigtimi – stabilia psichikos liga. Atvirkščiai, stigma laikoma tik galimomis neigiamų pasekmių priežastimis, dėl kurių psichikos ligų turintiems žmonėms gali kilti pavojus dėl ligos pablogėjimo ar naujo sutrikimo atsiradimo (Link et al., 1989).



2 pav. Modifikuotos etikečių klijavimo teorijos modelis (Link, Cullen, Struening, Shrout & Dohrenwend, 1989).

1.5. Ankstesnių tyrimų ribotumai ir šio darbo aktualumas

Yra sutariama, kad psichiniai sutrikimai užima ne mažiau svarbią vietą nei fizinės ligos (Singh, Mattoo & Grover, 2016). Kalbant apie psichines ligas yra svarbu nepamiršti ir stigmos reiškimo, kadangi jos padariniai laikomi bene antrąja liga, kuri įvairiais keliais paveikia žmogaus psichinę sveikatą (González – Torres et al., 2007). Paranoidinės šizofrenijos diagnozę turinčių žmonių stigmatizacijos patirties kokybiniai tyrimai yra aktualūs dėl kelių priežasčių.

Atskleidžia subjektyvius stigos išgyvenimus. Galima pastebėti, kad psichikos ligų stigmatizacijos tyrimuose aptariami įvairūs aspektai, kurie gali būti susiję su sergančių asmenų išgyvenimais – nuo visuomenės stigos iki savęs stigos, nuo individualaus lygmens iki struktūrinio. Neneigiant nei vieno tirtos stigmatizacijos aspekto svarbos, stigmą patiriančių asmenų laisva forma (nestruktūruotu ar pusiau struktūruotu interviu) įvardinami veiksniai suteikia bene plačiausią ir giliausią suvokimą apie stigmatizavimo procesą ir poveikį, nes kokybiniai tyrimai geriausiai padeda suprasti ne tik patirtį, bet ir su ja susijusius procesus bei kontekstus, taip pat socialines sąveikas, kurios vaidina svarbų vaidmenį žmonių patirtyje (Braun & Clarke, 2013). Vis dėlto, didžioji dauguma tyrimų yra kiekybiniai ir atlikti su plačiosios visuomenės grupe apie stigmatizuojančius įsitikinimus psichikos sutrikimus turinčių asmenų atžvilgiu (Ward, Wiltshire, Detry & Brown, 2013). Sutinkama, kad tokie tyrimai taip pat yra neatsiejama psichikos ligų stigos suvokimo dalis, tačiau neatskleidžia faktinių stigmatizacijos atvejų bei kaip stigmatizavimo procesą išgyvena patys psichikos ligomis sergantys žmonės. Taigi, skirtingai nuo ankstesnių šios temos tyrimų, kurie buvo pagrįsti klausimynais, šiuo tyrimu siekiama papildyti stigos supratimą kokybiniu požiūriu ir ištirti patirtis, kurias išgyvena stigos „gavėjai“ – paranoidinės šizofrenijos diagnozę turintys asmenys.

Pažeidžiamiausia grupė stigos neigiamiems padariniams. Bendrąja prasme, tokie tyrimai su šizofrenijos diagnozę turinčiais asmenimis yra ypač aktualūs dėl augančio šizofrenijos ligotumo skaičiaus Lietuvoje (valstybinio psichikos sveikatos centro statistikos duomenys), o psichikos sutrikimų turintys žmonės ir toliau išlieka kaip labiausiai stigmatizuojama socialinė grupė (Šumskienė, Jankauskaitė ir Levickaitė, 2014), ypač šizofrenija (Angermey & Matschinger, 2003). Šizofrenijos diagnozė yra viena iš labiausiai stigmatizuojamų tarp visų psichikos sutrikimų, tačiau tyrimų, siekiančių atskleisti šios grupės savęs stigos patirtis (kuri daro didžiausią neigiamą poveikį), vis dar trūksta (González – Torres et al., 2007). Atsižvelgiant į tai galima teigti, kad šizofrenija sergantys žmonės yra ypač pažeidžiama grupė patirti neigiamus stigos padarinius, todėl būtų vertinga tyrimus atlikti specifiškiau – patyrinėti šizofrenijos sutrikimo tipus atskirai ir palyginti, kokie atsiskleidžia

stigmos patyrimo panašumai ir skirtumai. Nepavyko rasti jokių tyrimų, kurie analizuotų tik paranoidine šizofrenija sergančių asmenų subjektyvų stigmos patyrimą (įprastai, tyrimuose tiriamųjų grupė apima skirtingus šizofrenijos tipus arba įtraukia ir šizoafektinį sutrikimą, o kartais – imtį sudaro tiesiog bendra psichikos sutrikimų imtis). Mūsų nuomone, tai yra didelis kitų tyrimų ribotumas, nes paranoidinės šizofrenijos sutrikimą turintys asmenys patiria specifinius ligos simptomus (haliucinacijas, padidėjusį įtarumą, kludiesius, įvairius suvokimo sutrikimus), kurie gali dar labiau padidinti pažeidžiamumą stigmos neigiamiems padariniams. Taigi, šiuo tyrimu siekiama papildyti stigmos suvokimą analizuojant būtent paranoidine šizofrenija sergančių žmonių subjektyvų stigmos patyrimą bei apžvelgti kitų tyrimų kontekste.

Lietuvoje trūksta tokių tyrimų. Tyrėjos žiniomis, Lietuvoje nėra atlikta tyrimų, kurie atskleistų būtent paranoidine šizofrenija sergančių žmonių stigmatizacijos patirtis – ką reiškia būti kitokiu nei kiti. Apskritai, Lietuvoje trūksta viso šizofrenijos spektro sutrikimų stigmos tyrimų, tad tai yra plati neištyrinėta sritis ateities tyrimams. Nors anksčiau buvo minėta, kad stigma yra universalus reiškinys ir pastebimas įvairiose kultūrose (Adhikari, 2014), vis dėlto šizofrenija sergančių žmonių patiriamai stigmai stiprų poveikį daro grupės, kuriai jie priklauso, istorinės, socialinės, švietimo ir kultūrinės ypatybės (González – Torres et al., 2007). Atsižvelgiant į tai, atlikti psichikos ligų stigmos tyrimus yra aktualu įvairiose šalyse. Taigi, šiuo tyrimu siekiama sumažinti šizofrenijos sutrikimo stigmos tyrimų trūkumą ir atkreipti kitų tyrėjų dėmesį į paranoidinės šizofrenijos sutrikimą turinčių asmenų stigmatizavimo patirtis Lietuvoje.

Apibendrinant, šio darbo aktualumas ir unikalumas susijęs su trūkumu stigmos kokybinių tyrimų paranoidine šizofrenija sergančių asmenų imtyje tiek Lietuvoje, tiek ir užsienio tyrimų lauke. Taip pat tyrimo svarbą parodo ir augantis šizofrenijos sergamumas Lietuvoje, kas reiškia, kad stigmatizuojama grupė kasmet didėja. Taigi yra neaišku, kaip paranoidine šizofrenija sergantys asmenys reaguoja į stigmatizavimą, kaip subjektyviai suvokią stigmą ir kaip tai paveikia jų psichologinę savijautą bei gyvenimo sritis. Šis tyrimas gali padėti giliau suprasti stigmos veikimą visuomeniniame – individualiame kontekste ir su tuo susijusius tiriamųjų sunkumus.

1.6. Tyrimo tikslas ir klausimai

Šio tyrimo tikslas – išanalizuoti ir atskleisti paranoidine šizofrenija sergančių asmenų stigmatizacijos patyrimą ir poveikį jų savijautai.

Tyrimo klausimai:

1. Kokius stigmatizacijos išgyvenimus patiria asmenys, turintys paranoidinę šizofrenijos diagnozę?
2. Kokius savistigmatizacijos išgyvenimus patiria asmenys, turintys paranoidinę šizofrenijos diagnozę?

Hipotezės keliamos nebuvo, kadangi šiuo tyrimu buvo siekiama tyrinėti unikalų paranoidinės šizofrenijos diagnozę turinčių žmonių stigmatizacijos patyrimą, tad atsiribota nuo išankstinio žinojimo.

2. METODIKA

2.1. Teorinis tyrimo pagrindimas

Šis darbas yra grindžiamas modifikuota etikečių kljavimo teorija (angl. modified labeling theory) (Link, Cullen, Struening, Shrout & Dohrenwend, 1989), kadangi ši teorija skiria ypatingą dėmesį stigmatizacijos procesams, su kuriais dažnai susiduria psichikos sutrikimus turintys asmenys. Modifikuota etikečių kljavimo teorija, priešingai nei etikečių kljavimo teorija ar etikečių kljavimo teorijos kritikai, nagrinėja sudėtingesnius būdus, kaip etikečių kljavimas ir išorinė stigma gali sukelti žalingas pasekmes psichinių sutrikimų turintiems žmonėms, o visą procesą apibrėžia per 5 žingsnius: visuomenės nuvertinimas ir diskriminavimas psichinius ligonius; visuomenės įsitikinimų rinkinio taikymas sau, gavus oficialią (iš gydytojo) psichinio ligonio etiketę; psichinį sutrikimą turinčio asmens atsakas į jų stigmatizavimo būseną; stigmatizacijos proceso pasekmės, galinčios kilti tiesiogiai iš įsitikinimų apie bendruomenės požiūrį į psichikos ligonio statusą arba gali atsirasti dėl atsako į stigmą; pažeidžiamumas sutrikimo pablogėjimui (Link et al., 1989). Visa tai padeda plačiau apžvelgti ir suprasti žmonių išgyvenimų įvairovės svarbą. Skirtingi psichikos sutrikimai yra susiję su skirtingais simptomais ir kultūrinėmis reikšmėmis, todėl gali savitai formuoti santykį tarp stigmatizacijos procesu ir savęs suvokimo, tačiau vienas aspektas išlieka stabilus – pagal modifikuotą etikečių kljavimo teoriją, neigiamas stigmatizacijos poveikis kyla dėl kultūriškai suvokiamos etiketės „psichiškai nesveikas žmogus“, o ne dėl konkretaus psichinio sutrikimo (Kroska & Harkness, 2008). Šiame darbe tikima, kad modifikuotos etikečių kljavimo teorijos sudėtingesnis ir gilesnis požiūris į stigmatizacijos procesus padeda geriau suprasti ir kokybiniu būdu atskleisti šizofrenijos diagnozę turinčių žmonių stigmatizavimo išgyvenimus ir suvokimą, jog jie yra kitokie nei visuomenė be psichikos sutrikimų. Taip pat ši teorija parodo stigos proceso galimą veikimo skirtingumą per 5 žingsnių modelį (Link et al., 1989), kas gali būti svarbu analizuojant šizofrenijos sutrikimą turinčių asmenų skirtingus stigos išgyvenimus. Taigi, remiantis modifikuota etikečių kljavimo teorija, galima plačiausiai ir giliausiai išanalizuoti paranoidinės šizofrenijos sutrikimą turinčių asmenų stigmatizacijos patirtis.

2.2. Tyrimo dalyviai

2.2.1. Tyrimo imties aprašymas

Tyrimo imtį sudaro 4 asmenys: du vyrai ir dvi moterys, siekiant išlaikyti vienodą tyrimo dalyvių santykį lyties atžvilgiu. Nors nėra aiškaus atsakymo, kiek tyrimo dalyvių turi būti kokybiniame

tyrime, pasak Parse (1990), rekomenduotina 2 – 10 tyrimo dalyvių imtis, kad būtų pasiektas duomenų prisotinimas. Ši rekomenduotina tyrimo imties intervalą būtų galima paaiškinti kokybinių tyrimų taisykle, kad kuo daugiau naudingų duomenų surenkama iš kiekvieno asmens, tuo mažiau reikia dalyvių (Ogden & Cornwell, 2010). Šio tyrimo imtis yra homogeniška pagal diagnozę – visi dalyviai atitinka TLK – 10 paranoidinės šizofrenijos sutrikimo kriterijus (F20.0). Toks homogeniškumo laipsnis pagal diagnozę leidžia išlaikyti balansą tarp imties panašumo, kuris didina tikimybę greičiau pasiekti duomenų prisotinimą tyrimo klausimo atžvilgiu (Guest, Bunce & Johnson, 2006) ir skirtingumo pagal demografines charakteristikas, kurios leidžia giliau atskleisti tiriamą reiškinį (Braun & Clarke, 2013). Visi tyrimo dalyviai yra suaugę asmenys, kurių amžiaus diapazonas yra nuo 28 metų iki 49 metų (vidutinis tyrimo dalyvio amžius – 40 metų) (2 lentelė). Abu vyrai yra įgiję vidurinį išsilavinimą, o abi moterys – profesinį. Trys tyrimo dalyviai teigė, kad neturi romantinių santykių, o viena gyvena santuokoje. Tiriamųjų amžiaus diapazonas, kuomet diagnozuota paranoidinė šizofrenija, yra nuo 23 metų iki 33 metų (vidutinis sutrikimo laikotarpis yra 14 metų), o per tą laikotarpį tiriamieji buvo hospitalizuoti nuo dvejų iki keturių kartų. Visi tyrimo dalyviai nurodė ir gretutinių ligų.

2 lentelė. *Tyrimo dalyvių demografinės charakteristikos*

Tyrimo dalyvis*	Lytis	Amžius	Išsilavinimas	Šeiminė padėtis	Amžius, kuomet diagnozuota F20.0	Hospitalizacijos atvejai dėl psichinių ligų	Diagnozuotos gretutinės ligos (fizinės ar psichinės)
Jonas	Vyras	47	Vidurinis	Vienišas	23	4	Išeminė širdies liga, diabetas
Irena	Moteris	49	Profesinis	Ištekėjęs	33	3	Radikulopatija, padidėjęs kraujospūdis
Agnė	Moteris	28	Profesinis	Vieniša	24	2	Diabetas
Rytis	Vyras	37	Vidurinis	Vienišas	25	4	Epilepsija

Pastaba: *Lentelėje tyrimo dalyvių vardai yra pakeisti, siekiant išlaikyti konfidencialumą.

2.2.2. Tyrimo atrankos procedūra

Tyrimo dalyvių buvo ieškoma viename iš Lietuvos vidutinio dydžio miestų pirminės sveikatos priežiūros centre (miestas neįvardinamas, siekiant išlaikyti tiriamųjų konfidencialumą), bendradarbiaujant su įstaigos psichologu ir psichiatru. Naujausi tyrimai rodo didesnę tikslinės atrankos

veiksmingumą (palyginti su atsitiktine atranka kokybiniuose tyrimuose), nes tyrimo dalyviai atrinkami pagal jų galimybę pateikti „turtingos“ informacijos apie tiriamą reiškinį (van Rijnsoever, 2017). Atsižvelgiant į tai, tyrimo dalyviams buvo taikoma netikimybinė atranka – jie į tyrimą buvo atrinkti taikant tikslinės atrankos procedūrą. Šiai procedūrai buvo suformuoti imties kriterijai:

1. Šizofrenijos diagnozę turintys asmenys. Šis kriterijus yra susijęs su tyrimo klausimu apie stigmatizacijos patirtį, kuris yra specifikuotas konkrečiai visuomenės grupei – šizofrenija sergantiems asmenims. Visų tyrimo dalyvių paranoidinės šizofrenijos diagnozę patvirtino įstaigoje dirbantis psichiatras.
2. Ūmios būsenos nebuvimas. Į tyrimą buvo įtraukiami tik tie asmenys, kurie tyrimo atlikimo metu nebuvo patiriantys ūmaus psichozės epizodo.
3. Tyrimo dalyvių esamas ryšys su realybe bei palanki (neutrali ar teigiama) emocinė būsena. Net jeigu tyrimo dalyviai nebuvo patiriantys ūmaus psichozės epizodo, buvo bendraujama su įstaigos psichiatru bei psichologu apie potencialių tiriamųjų dabartinę savijautą ir būseną (ypač, ar nėra pasireiškusi depresyvi būsena), siekiant įsitikinti, ar nėra dekomensacijos.
4. Tyrimo dalyvių požiūris į tyrimus. Įstaigoje dirbantys psichologas ir psichiatras gana gerai pažįsta daugumą pacientų, taigi padėjo atrinkti žmones, kurie tikėtina bus geranoriškai nusiteikę tyrimo atžvilgiu ir sutiks įsitraukti į tyrimą.
5. Tyrimo dalyvių išgyvenamas jausmas, kad yra kitokie nei kiti. Net atitikus visus anksčiau įvardintus kriterijus, į tyrimą buvo įtraukiami tik tie asmenys, kurie atsakė teigiamai į klausimą, ar jaučiasi kitokie nei kiti. Šis klausimas užtikrina, kad tiriamasis yra patyręs išgyvenimų ir jausmų, kuriuos siekiama atskleisti šiame darbe.
6. Galimybė gyvai dalyvauti tyrime. Tyrimo atlikimo metu galiojo COVID – 19 karantino ribojimai Lietuvoje ir tebesitęsė pandemine situacija pasaulyje, todėl ne visiems žmonėms galėjo būti patogiu gyvai atvykti į tyrimą. Vis dėlto, dėl imties specifiškumo (šizofrenija sergantys asmenys) buvo atsisakyta idėjos tyrimą atlikti nuotoliniu būdu, tad į tyrimą įtraukti tik ties žmonės, kurie turėjo visas galimybes susitikti gyvai.

Iš viso į tyrimą buvo kviečiami devyni šizofrenijos sutrikimą turintys asmenys, iš kurių tik keturių asmenų duomenys buvo analizuojami, nes du asmenys atsakė neigiamai į klausimą, ar jaučiasi kitokie nei kiti, vienas asmuo nesutiko dalyvauti tyrime, vienas asmuo nieko nepranešęs neatvyko sutartu laiku, o dar vienas žmogus dalyvavo pilotiniame tyrime, kurio interviu nėra įtrauktas į duomenų analizę.

Galiausiai, tyrimo dalyviams už dalyvavimą tyrime nebuvo numatytas joks finansinis atlygis. Taip pat svarbu pabrėžti, kad dalyvavimas tyrime nebuvo susijęs su kokia nors nauda gydymosi procese, taigi ir kitokių formų atlygis nebuvo taikytas.

2.3. Tyrimo metodai

Įprastas ir labai naudingas kokybinių tyrimų metodas yra individualus interviu, tačiau vis dažniau taip pat naudojami ir vaizdiniai instrumentai – nuo fotografavimo technikų, kai nuotraukos naudojamos kartu su interviu iki atskiro vaizdų panaudojimo (Braun & Clarke, 2013). Šio tyrimo procedūra būtent ir apima šiuos du metodus – individualų interviu ir nuotraukas.

Šizofrenijos sutrikimas apima suvokimo sutrikimus, įskaitant haliucinacijos ir kludiesių simptomus, kurie gali sukelti aleksitimiją, t.y. sunkumus atpažinti savo jausmus ir apibūdinti savo pačių emocijas (Ospina et al., 2019). Atsižvelgiant į tai, šiame darbe pasirinkta naudoti pačių tyrimo dalyvių darytas nuotraukas, kurios yra jų patirčių pasakojimo pagrindas, pirmiausiai, atsakant į pagrindinį interviu klausimą (suformuluotą remiantis Stafford ir Scott (1986) teigimu, kad stigmatizuojami žmonės neatitinka tikėtinos normos – yra kitokie nei visuomenė) „Kaip ši fotografija atskleidžia jūsų išgyvenimus ir jausmus, jog esate kitoks nei kiti?“. Nuotraukos gali būti ypač veiksmingos, tiriant jausmus ir išgyvenimus, nes: 1) nuotrauka yra konkretus dalykas, panaudojamas diskusijai generuoti; 2) nuotrauka gali padėti tyrimo dalyviui perduoti jausmą ar patirtį, kurią jiems yra sunku suformuluoti ar išreikšti žodžiais (Frith & Harcourt, 2007). Taip pat šizofrenijos diagnozę turintiems asmenims yra būdinga žema socialinė motyvacija, kuri apsunkina įsitraukimą į tarpasmeninius santykius ir norą užmegzti ryšį (Fulford, Campellone & Gard, 2018). Atsižvelgiant į tai, tikimasi, kad nuotraukos padės užmegzti bendradarbiavimo kontaktą su tyrimo dalyviu ir tokiu būdu žaismingai įsitraukti į tyrimą. Taip pat galima manyti, kad nuotraukų naudojimo būdas, kuomet išskirtinis dėmesys skiriamas tyrimo dalyvių įtraukimui į duomenų rinkimą (fotografavimo) ir pirminės analizės (nuotraukų aiškinimo) procesą, padidina duomenų patikimumą, nes tai gali užtikrinti, kad tyrimo dalyviai turi rimtą požiūrį į tyrimą ir jo svarbą (Sandhu, Ives, Birchwood & Upthegrove, 2013). Taigi, nuotraukų naudojimas interviu generavimui pasirinktas siekiant palengvinti duomenų rinkimą.

Kokybinių tyrimų medžiaga įprastai yra kalba, o ne skaičiai, todėl interviu yra vienas iš dažniausiai naudojamų instrumentų informacijai rinkti (Barker et al., 2015). Šiame tyrime pusiau struktūrizuota interviu forma pasirinkta todėl, kad tyrimo dalyviai galėtų laisvai jaustis pasakodami apie savo patirtis ir tokiu būdu jas geriausiai atskleistų. Pusiau struktūrizuoto interviu pagrindą sudarė

atviri klausimai, kurie per interviu dažniausiai suteikia „turtingesnių“ duomenų (Ogden & Cornwell, 2010). Klausimai buvo formuojami remiantis Fylan (2005) pusiau struktūrizuoto interviu rekomendacijomis. Visiems tyrimo dalyviams užduodamas panašus klausimų rinkinys, nes priešingu atveju nepavyktų pasiekti duomenų prisotinimo – į naujai užduodamus klausimus būtų pateikiami nauji atsakymai (Braun & Clarke, 2013). Visus pusiau struktūrizuoto interviu klausimus galima suskirstyti į tris grupes (3 lentelė):

1. septyni demografinio pobūdžio klausimai apie tyrimo dalyvių amžių, išsilavinimą, šeimyninę padėtį, tikslią diagnozę, šizofrenijos sutrikimo pradžią, kiek kartų yra hospitalizuotas dėl psichikos sutrikimų, gretutines ligas.
2. trys pagrindiniai interviu klausimai, užduodami visiems tyrimo dalyviams vienodai prie kiekvienos nuotraukos. Klausimu „Prašau pasirinkite, nuo kurios nuotraukos norėtumėte pradėti?“ buvo suteikiama laisvė tiriamajam, nuo kurios nuotraukos nori pradėti pasakoti, klausimu „Kaip ši fotografija atskleidžia jūsų išgyvenimus ir jausmus, jog esate kitoks nei kiti?“ buvo siekiama tyrimo dalyvius paskatinti kalbėti apie stigmatizacijos išgyvenimus bei klausimu „Kokie jausmai ar mintys jums dabar kyla žiūrint į šią nuotrauką?“ buvo tikimasi tyrimo dalyvius paskatinti kalbėti apie jausmus, kuriuos sukelia fotografijoje atskleisti išgyvenimai.
3. septyni papildomi interviu klausimai, skirti interviu plėtojimui, jeigu tyrimo dalyviui yra sunku kalbėti apie savo išgyvenimus.

Tolimesni interviu klausimai priklausė nuo pokalbio tėkmės su tyrimo dalyviu, siekiant geriau suprasti, kaip fotografija atspindi jų unikalią jautimosi kitokiu patirtį.

Siekiant sudaryti kuo palankesnes sąlygas tyrimo dalyviams atskleisti savo išgyvenimus ir palengvinti interviu tėkmę, kalbėjimo pagrindą sudaro tyrimo dalyvių darytos nuotraukos, kuriose atsispindi jų stigmatizacijos išgyvenimai ir jausena būti kitokiu nei kiti. Tyrėjui nuotraukos suteikia galimybę susipažinti su tyrimo dalyvių mintimis apie jų patirtį ir visa tai atskleidžia savo žodžiais – o tai ir sudaro žodinio interviu pagrindą (Frith & Harcourt, 2007).

Tyrimo pagalbinės priemonės yra mobilus telefono fotoaparatas, kuriuo tyrimo dalyviai užfiksavo vaizdus, atspindinčius jų išgyvenimus ir diktafonas, kuriuo įrašomas visas interviu pokalbis, siekiant užfiksuoti visas tyrimui svarbias detales ir tyrimo dalyvių mintis. Taip pat prie pagalbinių priemonių yra priskiriama „Microsoft Word“ kompiuterinė programa, kurioje buvo transkribuojami visi interviu su tyrimo dalyviais bei „Atlas.ti“ programa, kurioje buvo atliekama transkribuota duomenų analizė.

3 lentelė. *Pusiaus struktūrizuoto interviu klausimai*

Demografiniai interviu klausimai	Pagrindiniai interviu klausimai	Papildomi interviu klausimai (kontakto užmezgimo ir paskatinamieji)
1. Koks yra jūsų amžius?	1. Prašau pasirinkite, nuo kurios nuotraukos norėtumėte pradėti? (toliau: Pasirinkite, apie kurią nuotrauką kalbėsime dabar?)	1. Kaip sekėsi fotografuoti? (kontakto užmezgimo)
2. Koks yra jūsų išsilavinimas?	2. Kaip ši fotografija atskleidžia jūsų išgyvenimus ir jausmus, jog esate kitoks nei kiti?	2. Kaip sekėsi sugalvoti idėjas, kokius vaizdus užfiksuoti? (kontakto užmezgimui)
3. Kokia yra jūsų šeimyninė padėtis?	3. Kokie jausmai jums dabar kyla žiūrint į šią nuotrauką?	3. Kiek nuotraukų atsinešėte? (kontakto užmezgimui)
4. Koks yra tikslus psichinės ligos, kuri jums diagnozuota, pavadinimas?		4. Papasakokite, kaip sugalvojote nufotografuoti šį vaizdą? (paskatinamasis)
5. Kiek jums buvo metų, kai nustatė šią psichinę ligą?		5. Papasakokite, kaip jums kilo būtent tokia nuotraukos idėja? (paskatinamasis)
6. Kartų buvote hospitalizuotas dėl šios psichinės ligos?		6. Kuri nuotrauka jums labiausiai patinka? Papasakokite kuo (paskatinamasis)
7. Ar turite kokių nors papildomų fizinių ar psichikos ligų? Jeigu taip, kokių? (informacija pateikta subjektyviai, kuri nebuvo tikrinama ligos istorijoje dėl duomenų apsaugos)		7. Kuri nuotrauka jums labiausiai nepatinka? Papasakokite kuo (paskatinamasis)

2.4. Tyrimo eiga

Visą tyrimo eigą sudaro pasiruošimo tyrimui etapas ir pagrindinis tyrimas. Tyrimo pasiruošimo etape, pirmiausiai, buvo parengtas informuotas sutikimas dėl dalyvavimo tyrime, interviu garso transkribavimo bei nuotraukų naudojimo (su tikslu iliustruoti rezultatus) savo baigiamajame darbe (1 priedas), visiems tyrimo dalyviams vienodi klausimai, kurie yra pusiau struktūrizuoto interviu dalis, nustatyti tyrimo imties būtini kriterijai. Taip pat šiame etape buvo susisiepta su miesto pirminės sveikatos priežiūros centru ir aptartos tyrimo atlikimo galimybės šioje įstaigoje. Galiausiai, šiame etape

buvo atliekamas pilotinis tyrimas su žmogumi, kuris atitinka anksčiau aprašytus tyrimo dalyvių reikalavimus. Pilotiniu tyrimu buvo siekiama išbandyti suplanuotą tyrimo idėją ir pasižiūrėti, ar reikalingos tyrimo korekcijos. Vis dėlto, po pirmojo pilotinio interviu su tyrimo dalyviu pastebėta, kad tyrėjai reikalinga keisti klausimų formuluotę nuo nukreipiamųjų klausimų prie labiau atvirų, taigi į pasiruošimo etapą įėjo ir tyrėjos mokymasis, kaip kokybiškai pravesti interviu, užduodant pagrinde tik atvirus klausimus tyrimo dalyviams. Taip pat buvo išklaustyti mokymai „Kokybiškas kokybinis baigiamasis darbas: misija (ne)įmanoma?“ apie kokybinių tyrimų atlikimą ir duomenų apdorojimo aspektus. Taigi, pasiruošimo etapui suteikta svarbi vieta visame tyrimo kontekste, nes buvo tikima, kad tai susiję su tolimesne tyrimo sėkme.

Pagrindinis tyrimas vyko sausio mėnesį, kuomet šiek tiek stabilizavosi pandemine situacija šalyje. Į pagrindinį tyrimą buvo kviečiami asmenys, kurie atitiko anksčiau aprašytus tikslinei atrankai suformuotus kriterijus. Pirmiausia, potencialius tyrimo dalyvius kvietė įstaigos psichiatras ir psichologas, o toliau su susidomėjusiais asmenimis bendravo tyrėja. Pasak Braun ir Clarke (2013), yra naudinga į paieškos procesą įtraukti žmones, kurie turi prieigą prie potencialių tyrimo dalyvių ar turi žinių apie juos. Su žmonėmis, kurie sutiko dalyvauti, tyrimas vykdytas susitikus gyvai, kontaktiniu būdu. Pirmiausiai, tyrimo dalyviams buvo žodžiu pristatomas tyrimas ir supažindinama su jo instrukcija, tokiu būdu siekiant įsitikinti, ar asmuo tikrai nieko neverčiamas sutinka dalyvauti tyrime ir supranta tyrimo aspektus. Po žodinio sutikimo buvo prašoma užpildyti ir informuotą sutikimo formą dėl dalyvavimo tyrime ir garso įrašinėjimo bei nuotraukų naudojimo. Pagrindinis tyrimą vykdytas keliais etapais:

1. pirmasis etapas buvo pradėtas nuo tyrimo instrukcijos (2 priedas). Pirmajame etape tyrimo dalyvių buvo prašyta nufotografuoti vaizdus, jų nuomone, labiausiai atspindinčius jauseną ar būseną, susijusią su būvimu kitokiu nei kiti. Tyrimo dalyviai nebuvo apriboti konkrečiu nuotraukų skaičiumi – jie galėjo patys nuspręsti, kiek vaizdų nori užfiksuoti, siekiant geriausiai atskleisti jų išgyvenimus. Galiausiai, pirmasis etapas užbaigiamas demografiniais klausimais, siekiant geriau pažinti tyrimo dalyvius ir suprasti jų situacijos kontekstą. Remiantis Elliott, Fischer ir Rennie (1999), viena iš kokybinių tyrimo gairių, padedančių užtikrinti kokybinių tyrimų kokybę, yra situacijos imtyje aprašymas, kuriame tyrėjas supažindina su tyrimo dalyviais, siekiant atskleisti išvadų tinkamumą tyrimo skaitytojams. Taip pat nuspręsta visiems užduoti demografinius klausimus pirmojo etapo metu, su tikslu suvienodinti sąlygas – tada tiriamieji nebūtų kaip nors emociškai paveikti prieš pagrindinį tyrimo klausimą apie

išgyvenimus. Įsitikinus, kad tyrimo dalyviams neliko neaiškumų apie tyrimą ar fotografavimo užduotį, pirmasis etapas baigiamas.

2. Antrajame etape susitikimas su tyrimo dalyviais įvyko po 7 dienų, kuomet tyrimo dalyviai jau grįžo su užfiksuotais vaizdais fotoaparate. Susitikimas buvo pradedamas nuo kelių kontakto užmezgimo klausimų, kuriais buvo siekiama prasklaidyti tyrimo dalyviams galbūt jaučiamą nerimą ir su lengvesniais klausimais įvesti į interviu: „Kaip sekėsi fotografuoti?“, „Kaip sekėsi sugalvoti idėjas, kokius vaizdus užfiksuoti?“, „Kiek nuotraukų atsinešėte?“. Toliau, buvo pereinama prie nuotraukų peržiūros. Nors tyrimo dalyviams buvo leista patiems nuspręsti, kiek vaizdų nori užfiksuoti, antrojo susitikimo metu buvo numatyta visus tyrimo dalyvius apriboti vienodu nuotraukų skaičiaus intervalu (ne mažiau kaip 2 nuotraukos ir ne daugiau kaip 5). Taip siekiama suvienodinti sąlygas visiems tyrimo dalyviams, aptariant nuotraukas vienodame intervale. Vis dėlto, šitos procedūros neprireikė taikyti, kadangi visi tyrimo dalyviai neatsinešė daugiau kaip 5 nuotraukų: pirmasis tyrimo dalyvis užfiksavo 3 vaizdus, antrasis – 4 vaizdus, trečiasis – 2 vaizdus ir ketvirtasis – taip pat 2 vaizdus. Siekiant dar labiau suvienodinti instrukciją, su visais tiriamaisiais interviu buvo pradedamas vienodai: „Prašau pasirinkite, nuo kurios nuotraukos norėtumėte pradėti?“. Taip pat iš anksto buvo numatyta, kaip reaguoti, jeigu tyrimo dalyvis atsakytų „Nežinau“, „Man nesvarbu“ arba „Tai jūs pati pasirinkite, nuo ko norite pradėti“. Tokiais atvejais nuspręsta vis tiek paraginti pačiam tyrimo dalyviui pasirinkti, pavyzdžiui, sakant „Aš suprantu, kad jums visi išgyvenimai gali būti vienodai svarbūs ir jums pačiam nėra svarbu, nuo ko pradėti, bet čia jūs esate nuotraukų autorius ir kaip autorius turite nuspręsti, su kuria nuotrauka mane pirmiausiai supažindinsite“ (šio paskatinimo pačiam pasirinkti nuotrauką prireikė tik vienam tyrimo dalyviui). Išsirinkus ir pakalbėjus apie pirmąją nuotrauką, panašiu klausimu buvo pereinama prie kitos nuotraukos: „Pasirinkite, apie kurią nuotrauką pasikalbėsime dabar?“. Tokiu klausimu buvo pereinama prie kiekvienos nuotraukos, vis leidžiant pačiam tiriamajam rinktis, kokia seka bus aptiriamos nuotraukos. Nuspręsta pačiam tiriamajam rinktis nuotraukų seką tikintis, kad toks būdas didins tiriamojo įgalinimo jausmą, suteikiant jam laisvę pačiam spręsti, apie ką pirmiausiai nori kalbėtis, taip pat didins motyvaciją įsitraukti į tyrimą ir mažins nerimo išgyvenimus. Nuotraukų peržiūra vyko vadovaujantis pusiau struktūruotu interviu, siekiant nuodugniai iširti tyrimo dalyviams svarbiausias sritis. Paeiliui pateikiant darytas nuotraukas, kiekvienos nuotraukos peržiūros atveju buvo naudojami anksčiau minėti klausimas apie nuotraukos ryšį su patiriamais išgyvenimais. Laikantis pozicijos, kad kokybiniam tyrimui yra svarbus duomenų gilumas ir

išsamumas, taip pat buvo užduodami ir nutolę atviri klausimai nuo pateiktų nuotraukų, tačiau išskylantys iš tyrimo dalyvio pasakojimų apie savo patirtis. Galiausiai, buvo pasirūpinta žalos prevencija: užbaigus interviu su tyrimo dalyviais, jų buvo pasiteiraujama, ar po tyrimo jiems nesukilo labai stiprių neigiamų emocijų, kurios dabar trikdytų jų psichinę būseną ir ar jiems nėra reikalinga psichologinė pagalba. Tokiu būdu buvo siekiama užtikrinti, kad visi tyrimo dalyviai, kurie po tyrimo pasijuto ženkliai blogiau nei jautėsi prieš ateinant į tyrimą, sulauktų reikalingos pagalbos – suorganizuota psichologo konsultacija gydymo įstaigoje, kurioje ir buvo atliekamas interviu ir paruoštas informacinis lapelis su pagalbos linijų telefono numeriais. Man, kaip tyrimo vedančiajai, buvo džiugu, kad nei vienas tyrimo dalyvis nepajuto emocinio pablogėjimo po tyrimo. Priešingai – tiriamieji išsakė vidinį palengvėjimą dėl išsikalbėjimo ir jausmus, kad liko suprasti.

Peržiūrėjus darytus garso įrašus pastebėta, kad antrojo etapo metu interviu trukmė svyravo nuo 47 minučių iki 61 minutės (vidutinė interviu trukmė – apie 55 minutės). Tolimesniame tyrimo etape šie interviu buvo ruošiami analizei.

3. Po kiekvieno interviu buvo atliekamas duomenų tvarkymas: įrašytas garso pokalbis pažodžiui transkribuojamas, atkuriant visus išstartus žodžius, garsus bei pažymint ryškias tylos pauzes (3 priedas). Tylos pauzių pažymėjimas gali duoti svarbios informacijos apie stresą keliantį klausimą tyrimo dalyviui (Edwards & Lampert, 1993), taigi ryškių pauzių nurodymas taip pat gali padėti kelti prielaidas apie nagrinėjamą temą. Kiti verbalinės kalbos aspektai, tokie kaip balso tono ir garso pokyčiai ar kalbos tempo pokyčiai, nebuvo pažymėti transkribuojamose interviu, nes nėra laikomi svarbiais informacijos teikėjais dėl specifinės tyrimo imties. Kalbos anomalijos jau seniai yra pripažintos kaip pagrindinis šizofrenijos spektro sutrikimų simptomas, o neseniai atlikta kalbos sutrikimų metaanalizė atskleidė, kad tono kintamumas, kalbėjimo gausumas ar kalbos greitis neatitinka normos tarp šizofrenijos spektro sutrikimus turinčių asmenų (Parola, Simonsen, Bliksted & Fusaroli, 2020). Atsižvelgiant į tai, verbaliniai niansai nesuteikia tiek vertingos informacijos kaip atliekant interviu su žmonėmis, neturinčiais paranoidinės šizofrenijos, nes tai gali būti tiesiog sutrikimo išraiška, o ne naudinga informacija apie tiriamą reiškinių. Taip pat buvo priimtas sprendimas nefiksuoti tyrimo dalyvių neverbalinės kalbos asmeniniuose užrašuose, atsižvelgiant į tai, kad paranoidine šizofrenija sergantys asmenys yra aukšto įtarumo ir nepasitikėjimo lygio, linkę kiekvieną papildomą dėmesį vertinti kaip grėsmingą. Taigi siekiant sukurti kuo palankesnę ir saugesnę aplinką tyrimo dalyviams, buvo atsisakyta neverbalinės kalbos fiksavimo interviu metu. Tiksliai transkribavus visus

interview, jie buvo paruošti duomenų analizei. Visas interview transkribuojamas ir analizuojamas, nepriklausomai, jei kažkurios dalys yra nesusijusios, nes tai vis tiek kažkuo yra reikšminga tyrimo dalyviui (o kartu ir tiriamam reiškiniui, jeigu panašus pasakojimas pastebimas paas daugiau tyrimo dalyvių, tad tai gali duoti vertingų įžvalgų ir pamąstymų apie tiriamą reiškinį (cit. pgl. mokymus „Kokybiškas kokybinis baigiamasis darbas: misija (ne)įmanoma?). Vieno interview transkribavimas ir transkribuoto teksto peržiūrėjimas vidutiniškai užtruko apie 20 valandų, o visi transkribuoti interview sudaro 51 puslapį gryno interview teksto.

2.5. Duomenų analizė

Teminė analizė yra prieinamas ir vis populiariesnis kokybinės duomenų analizės metodas įvairiuose mokslų rėmuose, į kuriuos patenka ir psichologijos mokslų kryptis. Mano, kaip tyrėjos, patirtis moksliniuose darbuose apsiribojo vien kiekybiniais tyrimais, taigi pirmą kartą atliekant kokybinį tyrimą, pasirinkau analizuoti duomenis kuo suprantamesniu metodu – temine analize. Mano pagrindinės asmeninės teminės analizės pasirinkimo priežastys yra kitų autorių nurodyti metodo privalumai: prieinamumas tyrėjams, neturintiems didelės patirties ir metodo lankstumas (Braun & Clarke, 2013). Pasak Braun ir Clarke (2013), žmonėms, kurie nėra plačiai susidūrę su kokybiniais tyrimais, teminė analizė suteikia galimybę atlikti tyrimus, kurie kitu atveju gali atrodyti neaiškūs ir konceptualiai sudėtingi. Galiausiai, tai suteikia galimybę atlikti kokybinius tyrimus, kuriuose mokomasi koduoti ir sistemingai analizuoti kokybinius duomenis, kas vėliau gali būti susieta su platesniais teoriniais ar konceptualiais klausimais. Teminė analizė yra tik duomenų analizės metodas, o ne būdas atlikti kokybinius tyrimus (palyginti su diskurso analize) (Braun ir Clarke, 2013), todėl duomenų analizavimo procesas yra aiškesnis. Taigi, atsižvelgiant į teminės analizės prieinamumą ir lankstumą, ši pasirinkimą vertinamu kaip duomenų analizės metodo stiprybę, ypač neturint man daug patirties kokybinių tyrimų sferoje.

Teminė analizė ypač plačiai naudojama psichologijoje, sveikatos priežiūros tyrimuose, socialiniuose tyrimuose, tačiau galima pastebėti ir kitų paradigimų tyrimų lauke. Nagrinėjamos temos yra įvairios, įskaitant ir supratimą apie žmonių turimą patirtį bei išgyvenimus (Braun & Clarke, 2013), todėl šis duomenų analizės metodas yra tinkamas tyrimo klausimui. Teminė analizė leidžia pastebėti tekste išskylančias įvairias temas, jas analizuoti ir apibendrinti, nedarant išankstinių prielaidų. Temos gali būti identifikuojamos dvejais būdais: „iš apačios į viršų“ – indukcinė analizė, kuomet temos kildinamos remiantis tik tyrime gautais duomenimis arba „iš viršaus į apačią“ – dedukcinė analizė, kai

tyrėjas temas kildina remiantis iš anksto numatytu teoriniu pagrindu (Braun & Clarke, 2013). Šiame tyrime yra naudojama indukcinė analizė ir visi kodai ar temos kildinamos iš interviu su tyrimo dalyviais medžiagos. Visas duomenų analizės procesas buvo suskirstytas į šešis etapus, remiantis Braun ir Clarke (2013) pasiūlytu šešių etapų požiūriu į teminę analizę.

Pirmajame etape transkribuoti interviu buvo perskaitomi po kelis kartus (2 – 4) ir kartu klausomasi, tokiu būdu nuodugniau susipažįstant su duomenimis ir labiau pasineriant į tyrimo dalyvių išsakytas patirtis. Taip pat šiame etape vyko ir komentarų rašymas dienoraštyje, skaitant transkribuotus interviu. Pasak Braun ir Clarke (2013), toks komentarų rašymas skatina analitiškai bei kritiškai skaityti žodžius ir pradėti galvoti, ką tie duomenys reiškia. Komentarai buvo rašomi remiantis klausimais, tokie kaip „Kaip tyrimo dalyvis įprasmina savo patirtį?“, „Koks pasaulis atsiskleidžia per tyrimo dalyvio patirtį?“, „Kokias prielaidas galima kelti iš tyrimo dalyvio tylos pauzių?“, „Kokias prielaidas tyrimo dalyviai daro interpretuodami savo išgyvenimus?“. Svarbu pabrėžti, kad šiame etape duomenys dar nebuvo koduojami – šis komentarų rašymas buvo tik atsitiktinis, netvarkingas sąmonės srautas, kuris padėjo atlikti tolimesnį kodavimo procesą.

Antrame etape buvo atlikta sisteminga analizė koduojant duomenis, naudojantis „Atlas.ti“ kompiuterine programa. Kadangi teminė analizė neturi griežtų nurodymų, kaip segmentuoti duomenis koduojant (Braun & Clarke, 2013), tai ir šiame darbe interviu buvo koduojamas įvairiai – vieni aspektai buvo užkoduoti kelių sakinių teksto iškarpomis, kiti – mažesnėmis iškarpomis, t.y. priklausomai nuo tinkamumo tyrimui. Tinkamumas tyrimui buvo nustatomas pagal pagrindinį kriterijų: kad kodai atitiktų atsakymą į aukščiau nurodytus tyrimo klausimus. Sugeneravus pirmą kodą, duomenys buvo skaitomi toliau, kol buvo prieita kita potencialiai kodui tinkanti ištrauka ir tuomet sprendžiama, ar ši ištrauka atitinka jau sukurtą kodą, ar reikia pamodifikuoti esamą kodą, kad tiktų kelioms ištraukoms, ar visgi reikia sukurti naują kodą. Taip pat svarbu pabrėžti, kad šiame etape vyko ir perkodavimas, kuomet pertekliniai kodai buvo pašalinti. Taigi, šiame etape buvo generuojami į tyrimo klausimus atsakantys kodai, kurie buvo susieti su 313 interviu iškarpomis.

Trečiajame etape vyko temų konstravimas – perėjimas nuo kodų prie temų. Pirmiausia buvo atlikta koduotų duomenų peržiūra, siekiant nustatyti kodų panašumo ar sutapimo sritis. Toliau, temų generavimo procesas buvo tęsiamas grupuojant kodus, kurie turi tam tikrą vienijantį bruožą. Kitas svarbus šio etapo elementas – tyrinėti temų ryšį ir svarstyti, kaip temos veiks kartu pasakojant bendrą istoriją apie duomenis (Braun & Clarke, 2013). Dirbant ties šiuo etapo aspektu, temos buvo laikomos lyg atskiros dëlionės dalys ir žiūrima, ar iš jų susidaro aiškus duomenų vaizdas. Prasmingam duomenų vaizdai pasiekti buvo atsisakyta 5 kodų, kurie netiko į bendrą analizę. Pasak Braun ir Clarke (2013),

nereikia reprezentuoti visko, kas buvo pasakyta duomenyse ir gebėjimas atsisakyti užkoduotos medžiagos yra taip pat svarbi kokybinės analizės dalis.

Ketvirtasis etapas labai siejasi su trečiuoju, kadangi jame buvo atliekamas kokybės tikrinimas duomenų atžvilgiu. Šiame etape buvo naudojama ne tik “Atlas.ti” programa, bet ir kodai atspausdinti ant popieriaus, sukarpyti, vaizdžiai suskirstyti į temas ir dar tokiu būdu patikrinama. Šis etapas buvo įtraukiamas į duomenų analizės procesą, kadangi tai yra ypač svarbu pradedantiesiems tyrėjams, kuriems dar trūksta intuityvaus supratimo apie sugeneruotų duomenų kokybę (Braun & Clarke, 2013). Kokybės tikrinimo procese buvo bandoma atsakyti į klausimus, tokius kaip “Ar tai tema, ar gali būti tik kaip kodas?”, “Jeigu tema, ką ji naudinga nurodo apie iškeltus tyrimo klausimus?”, “Kokios yra šios temos ribos?”, “Ar yra užtekinai prasmingų duomenų šiai temai palaikyti?”, “Ar temai netrūksta nuoseklumo?”. Galiausiai, tokiu būdu buvo suformuotas 6 temų rinkinys, apimantis svarbiausius duomenų elementus, susijusius su tyrimo klausimais.

Penktame etape temos buvo apibrėžiamos, remiantis jose esama unikalia informacija. Tokiu būdu buvo specifikuojama kiekviena tema ne tik ją apibrėžiant, bet ir sukuriant joms pavadinimus. Siekiant kuo tiksliau specifikuoti 6 temų rinkinį, buvo išskirtos ir 25 potėmės bei joms suteikiami pavadinimai. Pasak Braun ir Clarke (2013), nors pavadinimų kūrimas gali atrodyti nereikšmingas analizės procese, tačiau geri temos pavadinimai yra išties informatyvūs.

Šeštame etape vyko aprašymo procesas, pasitelkiant tinkamiausius pavyzdžius, pagrįstus analize. Atliekant aprašymą, temos buvo pateikiamos nuoseklia tvarka, kad išlaikytų logišką ir prasmingai susietą istoriją apie tyrime iškeltus klausimus. Galiausiai, gauti rezultatai buvo siejami su ankstesnių tyrimų medžiaga ir teorinėmis prielaidomis.

2.6. Tyrimo kokybės užtikrinimas

Remiantis Braun ir Clarke (2013), kokybinėje paradigmoje tyrimas suprantamas kaip subjektyvus procesas, kadangi tyrinėtojai į tyrimą įtraukia savo istorijas, vertybes, prielaidas, požiūrius bei manieras, kurių negali palikti nuošalyje. Visa tai nelaikoma problema, nes kokybiniuose tyrimuose mūsų žmogiškumas, mūsų subjektyvumas gali būti naudojamas kaip tyrimo įrankis, tačiau norint gerai atlikti kokybinį tyrimą ir tokiu būdu panaudoti subjektyvumą – jį reikia gerai apgalvoti. Būdas, kaip tai padaryti, yra reflektyvumas, kuris laikomas esminiu gero kokybinio tyrimo reikalavimu. Reflektyvumas tyrimo kontekste reiškia kritinį kuriamų žinių apmąstymą ir tyrėjo vaidmenį, kuriant tas žinias. Braun ir Clarke (2013) pripažįsta, kad tai nėra lengva užduotis, todėl rekomenduoja taip pat

tyrimo metu vesti dienoraštį, kuriame būtų registruojamos tyrėjo mintys, jausmai ir apmąstymai apie procesą. Atsižvelgiant į tai, pirma, tyrimo metu buvo pildomas detalus tyrimo dienoraštis, siekiant kuo tiksliau atsiminti įvairias tyrimo detales ir tyrimui svarbias aplinkybes (4 lentelė). Antra, kartu buvo rašoma ir tyrėjos refleksija apie savo santykį su tyrimo dalyviais ir apskritai apie santykį su tema, nes ši informacija yra svarbi skaitytojui sprendžiant apie rezultatų interpretavimo validumą ir daromų išvadų pagrįstumą (5 lentelė). Trečia, kaip jau buvo minėta anksčiau, tyrimo imtis sudaryta pagal tikslinės atrankos procedūrą, o situacijos imtyje aprašymas (panaudojant demografinius klausimus) padeda skaitytojams susidaryti nuomonę apie išvadų tinkamumą (Elliott, Fischer & Rennie, 1999). Galiausiai, viso tyrimo metu (tiek vykdant tyrimo eigą, tiek atliekant duomenų analizę) buvo tariamasi ir konsultuojamasi su darbo vadove, tokiu būdu siekiant kontroliuoti tyrėjos subjektyvumą tyrimo procese. Apibendrintai, kokybiniuose tyrimuose skaidrumas yra pripažintas kokybės kriterijumi (Meyrick, 2006), todėl buvo stengiamasi pakankamai išsamiai aprašyti, kaip buvo renkami duomenys.

4 lentelė. *Tyrimo metu pildyto dienoraščio ištraukų pavyzdžiai*

Nr.	Dienoraščio ištraukos
1.	„Kokia šalta diena, tačiau kokia šilta tyrimo atmosfera buvo. Tyrimo dalyvis buvo labai geranoriškas ir kalbus, visiškai priešingybė pilotinio tyrimo dalyvei. Atsinešė net savo eilėraščių knygą, po tyrimo paskaitė savo eilėraščius. Šie buvo keistai įdomūs, bet logiški – nestandartinis mąstymas. Visgi, eilėraščiai atrodo nuoseklesni nei pokalbis interviu metu. Pastaba sau: nepamiršti pasvarstyti, kodėl taip? (...)“
2.	„Tyrimo dalyvės energijos lygis atrodė žemas, gana pesimistiška nata kalbėjo. Visgi, psichologas patikino, kad depresyvi emocinė būsenai jai šiuo metu nėra priskiriama. Tiriamoji apie 20 minučių vėlavo, tačiau atrodė bendradarbiaujanti tyrimo atžvilgiu, o ir vidinis balsas sako pasitikėti gautais duomenimis.“
3.	Žmogus, kuris atrodė tikrai labai norintis sudalyvauti tyrime, tiesiog pradingo nieko nepranešęs. Laukiau kabinete visą valandą (...) Vėliau sužinojau, kad ir pas psichiatrą sutartu laiku nepasirodė. Man įdomu, ką tai gali reikšti? Ar žmogus išsigando tyrimo? Ar mane apgavo? Ar jo būseną pablogėjo?“
4.	„Šiandien pirma duomenų kodavimo diena. Prireikė žinių atnaujinimo su „Atlas.ti“ programa (...) Besidomėdama plačiau apie teminę analizę perskaičiau įdomią idėją apie kodų atsispausdinimą ir dėliojamą kaip puzzle į temas.“

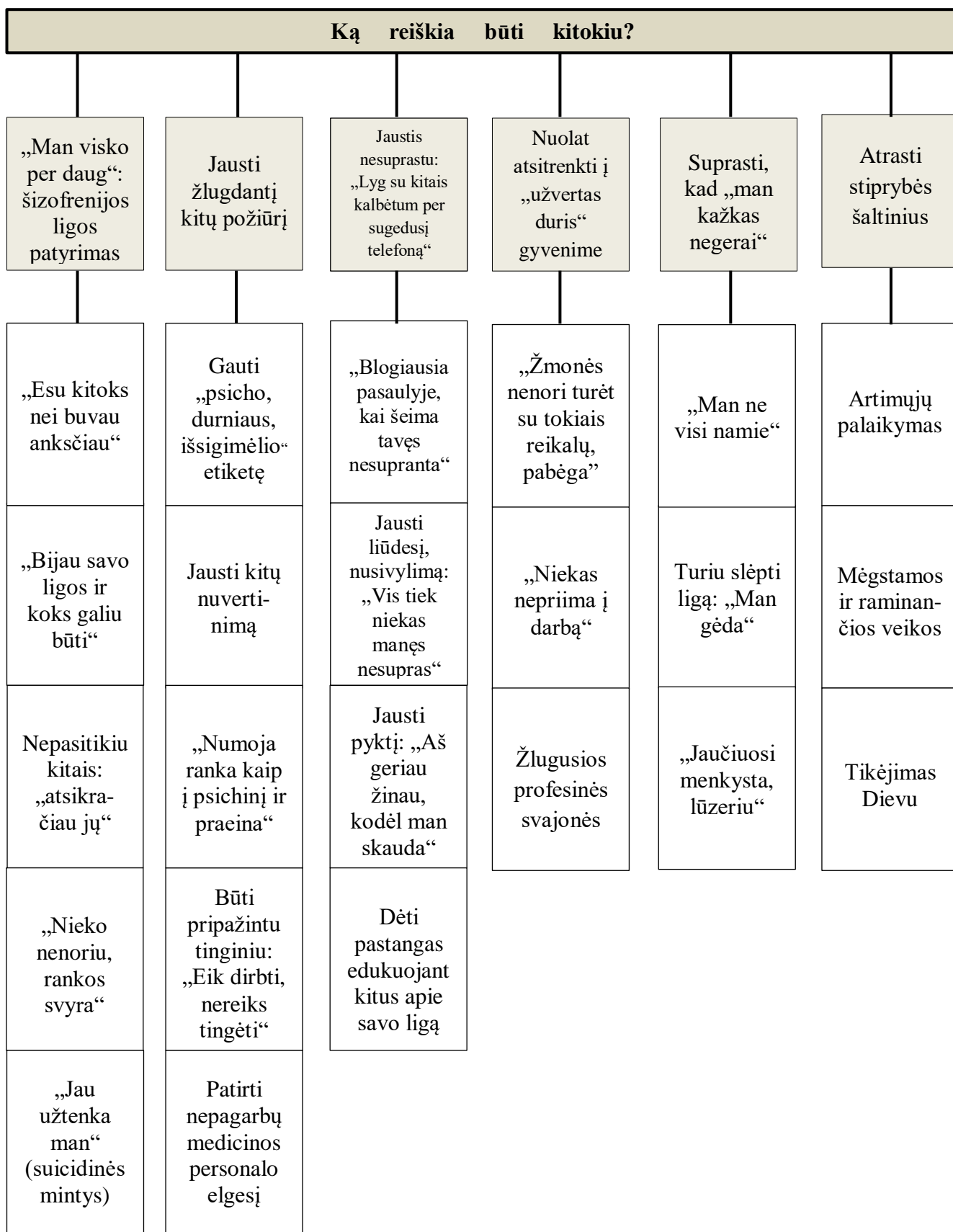
5 lentelė. Tyrimo metu rašytos savirefleksijos ištraukų pavyzdžiai

Nr.	Savirefleksijos ištraukos
1.	<p>„Po nesėkmingo pilotinio tyrimo buvo didelis jaudulys su kitu tiriamuoju. Į interviu atėjau su mintimis: kas, jeigu ir vėl nepavyks atsispirti senoms, lyg kraują įaugusioms klausimų formulotėms? Kas, jeigu vėl sugadinsiu? O dar ir tas jaudulys dėl sunkumų ieškant tyrimo dalyvių, negaliu sau leisti vėl sugadinti. Tačiau tyrimo dalyvio pozityvumas ir linksmumas tiesiog užkrėtė gera nuotaika ir mane, tad nerimui sumažėjus interviu lyg pats plaukė pasroviui (...) Tiriamojo greitas kalbėjimo tempas diktavo ir mano tempą, buvo sunku sulėtinti jį ir sulėtėti pačiai.“</p>
2.	<p>„Aplankė dvigubi jausmai: tiriamosios lėtas kalbėjimo tempas davė daugiau laiko man sugalvoti naujam klausimui, kuris suteiktų naudingos informacijos, tačiau tuo pačiu ir kėlė nerimą, nes buvo nemažai tylos pausių. Kodėl aš taip bijau tylos pausių? Turbūt tai susiję su nerimu neapibrėžtumui (...) Nors tiriamosios nuotaika gana persidavė, tačiau iš interviu išėjau patenkinta savo darbu, nes lėtesnis interviu tempas pagerino mano klausimų uždavimo kokybę. Bet jau aš taip jaučiuos, reikės įsitikinti perklausius garso įrašą.“</p>
3.	<p>„Nepatikėjau žmogumi, kuris teigė nesijaučiantis kitokiu nei kiti. Apskritai, jis man pasirodė toks įtarus, kad atmetė viską, ką aš sakiau. Gal jis net turi narcisistinių tendencijų, nes po kvietimo į tyrimą ir trumpo pokalbio (apie 15 minučių) su juo pasijaučiau tokia maža žemės gyventoja, tokia savim nepasitikinti – perkėlimas?“</p>
4.	<p>„Užbaigus interviu su paskutiniu tyrimo dalyviu pagalvojau: įdomu, ar jie supranta, kokio aš iš tiesų esu laiminga, kad jie sutiko pabendrauti su manimi ir pasidalinti išgyvenimais. Po kiekvieno interviu dėkodama jaučiausi, lyg to „Ačiū“ būtų per mažai, bet dabar pagalvojau, kad geriausia padėka galėtų būti šios temos aktualumo iškėlimas bei parodymas, kad paranoidine šizofrenija sergantys žmonės vis dar patiria negatyvių išgyvenimų dėl egzistuojančios stigmatos.“</p>

3. REZULTATAI

Atlikus keturių tyrimo dalyvių interviu analizę, buvo siekiama sukurti bendrą temų sistemą, kuri atskleistų paranoidinės šizofrenijos sutrikimą turinčių asmenų stigmatizacijos patyrimą. Teminės analizės metu potemės buvo formuojamos iš interviu metu išryškėjusių temų – iškilusių iš pačių tyrimo dalyvių iniciatyvos, jų pasakojimo. Dauguma potemių sudarytos bent iš pusės tyrimo dalyvių pasikartojančių patirčių (tik 4 potemės sudarytos iš vieno tyrimo dalyvio patirties, tačiau vis tiek įtrauktos į rezultatus, nes tyrėjos laikomos svarbiomis ir emociškai stipriai „įkrautomis“, atskleidžiant stigmatizacijos patirtį), tokiu būdu gaunant 24 potemes. Apjungus visas potemes, išryškėjo 6 pagrindinės temos, atsakančios į klausimą „Ką reiškia būti kitokiu?“. 1) „Man visko per daug“: šizofrenijos ligos patyrimas; 2) Jausti žlugdantį kitų požiūrį; 3) Suprasti, kad „man kažkas negerai“; 4) Jaustis nesuprastu: „Lyg su kitais kalbėtum per sugedusį telefoną“; 5) Nuolat atsitrenkti į „užvertas duris“ gyvenime; 6) Atrasti stiprybės šaltinius. Visi rezultatai pateikti schemeje (3 pav.).

Analizuojant tyrimo rezultatus, viena temų kekė yra susijusi su paranoidinės šizofrenijos ligos patyrimu – visi dalyviai dalinosi, kaip jie patyrė ir ką jiems reiškia sirgti šia liga (tema „Man visko per daug“: šizofrenijos ligos patyrimas“), kitos trys temų kekės yra susijusios su tiriamųjų santykiais su kitais bei jų reakcijomis – visuomenės stigmos patyrimas (temos „Jausti žlugdantį kitų požiūrį“, „Lyg su kitais kalbėtum per sugedusį telefoną“ ir „Nuolat atsitrenkti į „užvertas duris“ gyvenime“), o dar viena kekė susijusi su tiriamųjų požiūriu į save – savęs stigmos išgyvenimai (tema „Suprasti, kad „man kažkas negerai“). Interviu metu su tyrimo dalyviais taip pat atsiskleidė apsauginiai veiksniai, padedantys tiriamiesiems gyventi sergant paranoidine šizofrenija ir patiriant stigmatizaciją (tema „Atrasti stiprybės šaltinius“). Toliau šioje darbo dalyje tokiu eiliškumu ir bus aprašomos pagrindinės temos bei jas sudarančios potemės, siekiant nuosekliai papasakoti tyrimo dalyvių patirtį ir išgyvenimus, jaučiantis kitokiu nei kiti. Temos ir potemės iliustruojamos tyrimo dalyvių netaisytos kalbos pasisakymais iš interviu ištraukų (citos išskiriamos kursyvu). Siekiant kuo aiškiau atskleisti gautus rezultatus, po kiekvienos citatos skliausteliuose nurodomas citatos autorius – t.y. parašytas tyrimo dalyviui priskirtas vardas. Tokiais atvejais, kai citata pradedama ne nuo sakinio pradžios ar tam tikra ištraukos dalis yra praleista, naudojamas „(...)“ žymėjimas. Citatose esantis papildomas tekstas, įterptas tyrėjos siekiant suteikti didesnę aiškumą skaitytojui apie tiriamųjų pasakojamus išgyvenimus, rašomas skliausteliuose be kursyvo šrifto. Šalia kiekvienos potemės pavadinimo taip pat skliausteliuose nurodoma, kelių tyrimo dalyvių pasakota patirtis atsiskleidė minimoje potemėje.



3 pav. Teminės analizės metu išskirtos pagrindinės temos ir potemės.

3.1. „Man visko per daug“: šizofrenijos ligos patyrimas

Visi tyrime dalyvavę asmenys nurodė šizofrenijos sutrikimo patyrimo aspektus, keliančius neigiamus išgyvenimus ir neigiamus jausmus. Tyrimo dalyviams pasireiškė nebesijautimas savimi (asmenybiniai pokyčiai) po ligos atsiradimo, baimė dėl savo ligos ir savęs pačio dėl atsirandančių ligos simptomų, nepasitikėjimas žmonėmis ir siekis nuo jų atsiriboti, patiria pasyvumo išgyvenimus, kuomet nesinori nieko daryti ir stengtis kažką keisti savo gyvenime bei susiduria su suicidinėmis mintimis, kurios apsunkina kasdienį funkcionavimą ir eina kartu į priekį. Ši tema iliustruojama tiriamojo daryta nuotrauka (4 pav.), kuri apibendrina tiriamųjų patyrimą savo ligos kontekste: *„Vadinasi miegančiomis levandomis. Atrodo kaip ir gyvos gėlės, bet iš tikro kažkaip specialiai padarytos, kad nenuvystų. Tai va. Aš irgi esu juk gyva, bet iš esmės kaip užmigusi. Užėina nieko nenoriu, rankos nusvyra. Už tatau ir kitokia“* (Irena). Toliau kiekviena potėmė aptariama detaliau.



4 pav. Tyrimo dalyvio daryta nuotrauka, kuri atspindi tiriamųjų išgyvenimus apie savo ligą.

„Esu kitoks nei buvau anksčiau“ (2/4). Pusė tyrimo dalyvių pasakojo apie pasikeitusį savęs patyrimą po paranoidinės šizofrenijos pasireiškimo. Pasikeitęs savęs patyrimas yra susijęs su asmenybiniais pokyčiais santykių srityje: *„Aš noriu su žmonėmis bendrauti, visada bendraudavau. Bet dabar negaliu, per daug visko iš išorės, iš vidaus.“* (Agnė). Iš šios tyrimo dalyvio pasakojimo ištraukos galima suprasti, kad tiriamasis praeityje labiau demonstravo ekstravertiškas asmenybės savybės, o po

ligos pasireiškimo pradėjo dominuoti labiau introvertiškoji pusė. Taip pat šioje potemėje sutelpa nebesijautimo savimi išgyvenimai ir atsiradę asmenybiniai pokyčiai, kurie pasireiškė praeityje ir tęsiasi iki šiol: „*Tai kad aš jaučiausi net kitokiui nei aš pats. Nu ir dabar taip esu iš vienos pusės (...) Savo jaunystėje buvau kitoks, gal labiauėjau į pasaulį, o dabar į eilėraščius.*“ (Jonas). Duomenų analizė parodė tiriamųjų siekį atsitraukti nuo išorinio pasaulio ir pereiti labiau į vidinį, savo kuriamą pasaulį. Taigi, tyrimo dalyviai atskleidė kitokio savęs nei buvo anksčiau suvokimo patirtis, kurios pagrinde yra susijusios su ryšiais su kitais žmonėmis.

„Bijau savo ligos ir koks galiu būti“ (2/4). Pusė tyrimo dalyvių išreiškė baimę tiek dėl savo ligos, tiek ir dėl savęs pačio: „*Bijau savo ligos ir koks galiu būti.*“ (Jonas). Iš tiriamųjų pasakojimų galima pastebėti, kad pagrindą baimei suteikia jų ligos simptomai, įtraukiant ir santykius su kitais žmonėmis. Vienam tyrimo dalyviui baimė yra susijusi su klausos haliucinacijomis, kurios, jo nuomone, gali patvirtinti visuomenės įsitikinimą, kad jis yra pavojingas: „*Aš kai girdėdavau garsus, tai man ypač baisu buvo, kad tikrai nieko nesužeisčiau. Nors aš ir nesu agresyvus. Bet su balsais man būdavo irgi ta baimė paties savęs, nes tie balsai tokie, žinot, neigiami.*“ (Rytis). Kitas tiriamasis kylančią baimę sieja su tiesioginėmis žmonių reakcijomis, kai suvokia kitų žvilgsnius kaip nuorodą į ligos pablogėjimą: „*Kartais būna kaip iš niekur, o kartais būna, kai žmonės į mane keistai žiūri, kai tie žvilgsniai persekioja. Tada aš jau pradėdu galvoti, ar negrįžtu atgal į praeitį.*“ (Jonas). Galiausiai, šioje potemėje atsiskleidžia ir suvokimas kitų pozicijos – kodėl aplinkiniai bijo tiriamojo: „*Būdavo, kad aš pats savęs bijodavau, tai tada gal nieko keisto, kai ir kiti manęs bijojo.*“ (Rytis). Taigi, šioje potemėje yra atskleidžiami tiriamųjų baimės išgyvenimai apie jų pačių santykį su savo liga ir santykius su kitais per ligos simptomus.

Nepasitikiu kitais: „atsikračiau jų“ (3/4). Trys iš keturių tyrimo dalyvių išreiškė nepatiklų žvilgsnį į kitus ir savanorišką atsiribojimą nuo žmonių: „*Man sunku pasitikėti kitais žmonėmis, visais aplinkiniais. (...) Aš atsiribuju nuo žmonių pati.*“ (Agnė). Šioje potemėje sugrupuota patirtis ne tik atskleidžianti tyrimo dalyvių atsitraukimą nuo nepažįstamų žmonių, bet ir nuo savo draugų taip pat: „*Aš labai draugių atkračiau, daug labai.*“ (Irena). Potemės pavadinimas gali sukelti įspūdį, kad yra persmelkta pykčio jausmais, tačiau remiantis tyrėjos dienoraščio informacija, daroma prielaida, kad ši tema tyrimo dalyviams kelia gailestį ar nusivylimą, nes buvo pasakojama gana minorine nata.

„Nieko nenoriu, rankos svyra“ (2/4). Pusė tyrimo dalyvių nurodė kartais išgyvenantys visišką pasyvumą, kuomet rankos nekylą net paprasčiausioms veikloms atlikti: „*Tai toks beviltiškas, atrodo stengiuos kažką daryti, bet kartais užėina, kad visai nieko nenoriu, tik gulėt lovoj.*“ (Irena). Šį pasyvumą būtų galima įvardinti ir kaip žemą motyvaciją, ypač kalbant apie darbinę gyvenimo sritį.

Motyvacijos stoką darbui galima suskirstyti į dvi dalis. Pirma, vieni išgyvenimai yra susiję su nustojimu bandyti kažkur įsidarbinti: „*Daugiau aš niekur nebandžiau dirbti.*“ (Jonas). Antra, kiti išgyvenimai susiję su visišku pasyvumu ir apskritai noro neturėjimu dirbti: „*Aš jau dabar nenoriu nieko dirbti.*“ (Irena). Taigi, rezultatai atskleidžia, kad pasyvumo išgyvenimai apima skirtingas gyvenimo sritis: nuo kasdienių veiklų iki darbinių aspektų.

„Jau užtenka man“ (suicidinės mintys) (1/4). Vienas tyrimo dalyvis pasakojo išgyvenantis įkyrias suicidines mintis ir dėl to kylančius nemalonius jausmus: „*Gal taip ir nefainai, nu nemalonu, kad man tokios mintys kyla.*“ (Irena). Svarbu pabrėžti, kad interviu metu savižudybės rizika įvertinta kaip žema, todėl toliau leista toliau tiriamajam plėtoti šiuos išgyvenimus. Tyrimo dalyvis jaučiasi gyvenime patiriantis visko per daug (konkrečiau nedetalizavo), jaučiasi pavargęs nuo visko, todėl jam vis kyla minčių apie mirtį kaip būdą pasiilsėti pagaliau, bet ne kaip realų veiksmų planą: „*Aš apie nusižudymą nebegalvoju daugiau. Kaip pasakyti, nežinau kaip logiškai paaiškinti. Man ateina noras mirti, bet ne nusižudyti. Tik atrodo, kad gana.*“ (Irena). Tiriamasis patiria sunkią ir varginančią vidinę kovą tarp bandymo kibtis į gyvenimą bei bandymo pasveikti, ir tarp noro nuleisti rankas: „*Ką žinau, vaikštau, vaikštau su savo mintimis, su savo tais visais. Geriau vaistus ar ryte, ar vakare ir pagalvoju, kiek daugiau galiu išgerti. Gal daugiau? Ir perkalbu save vėl. Ir vėl vakare atsigulu, galvoju „Viešpatie, va vieną dieną prabuvau“. Taip ir vyksta kova.*“ (Irena). Tiriamojo papasakota kova tarp gyvenimo ir mirties atskleidžia, koks sudėtingas gali būti tiriamųjų vidinis pasaulis ir kiek pareikalauja jėgų ir ryžto nenuleisti rankų.

3.2. Jausti žlugdantį kitų požiūrį

Visi tyrime dalyvavę asmenys teigia išgyvenantys ir suvokiantys neigiamą aplinkinių žmonių požiūrį, kuris yra susijęs su visuomenės stigmos komponentais. Tyrimo dalyviai atskleidė turintys patirties dėl jiems klijuojamų etikečių iš aplinkinių žmonių, jaučiantys kitų nuvertinantį požiūrį jų atžvilgiu, išgyvenantys skaudų suvokimą, kad kiti turi neigiamą žvilgsnį į juos, susiduriantys su nepagarbiu medicinos personalo elgesiu patekus į gydymo įstaigą bei visi tiriamieji susidūrė su aplinkinių klaidingu įsitikinimu, kuomet psichikos liga yra siejama su dažnai visuomenėje girdimu mitu, kad tai tik tinginystė, o geriausias vaistas yra darbas. Toliau kiekviena potėmė aptariama detaliau.

Gauti „psicho, durniaus, išsigimėlio“ etiketę (4/4). Visi tyrimo dalyviai papasakojo savo asmenines patirtis, susijusias su žmonių priskiriamomis įvairiausiomis stigmatizuojančiomis etiketėmis. Duomenų analizės metu pastebėta, kad tiriamieji susilaukia plataus diapazono priskiriamų

pavadinimų, pradėdant nuo švelnesnių, mažiųjų formos iki „stipresnių“, turinčių emociškai didesnę krūvį: „*Tai čia vargšelis, galvojant, dar lengvas sakymas, o būdavo ir kitokių sugalvojimų. (...) Nu psichas, durnius, išsigimėlis.*“ (Jonas). Iš tiriamųjų patirties atsiskleidžia, kad etikečių klijavimas yra susijęs su žmonių išankstiniu nusistatymu, kuris jaučiamas po kitų sužinojimo apie tiriamąją ligą: „*Dar pradžioj tai pradžioj, bet kai pabendrauji daugiau, žmonės turi visokių nuomonių iš karto, kad esi nesveikas, kad esi išprotėjęs.*“ (Rytis). Taip pat tiriamųjų patirtis parodė, kad etiketės yra siejamos ir su asmens savybėmis, sprendžiama apie jų charakterio ypatumus: kiti sakė, kad „*Esu gera manipulatorė, kaip ir visi iš durnyno.*“ (Agnė). Galiausiai, analizės metu atsiskleidė vieno tiriamojo ypač stiprus apmaudas dėl kitų klijuojamų etikečių, kuris parodo klijuojamų etikečių įtaką: „*Žinote, kai esi vienas, tai tu nei psichas, nei vargšelis, tiesiog būni sau ir viskas.*“ (Jonas). Taigi, tyrimo dalyvių pasakojimai apie tai, su kokiomis etiketėmis susiduria gyvenimo eigoje, atskleidžia, kaip išankstinis nusistatymas veikia žmonių suvokimą apie šizofrenijos sutrikimą turinčius asmenis.

Jausti kitų nuvertinimą (4/4). Visi tyrimo dalyviai teigia patiriantys kitų nuvertinantią požiūrį jų atžvilgiu, netiki jų jėgomis, jų galimybėmis gyvenime. Tyrimo dalyvių jaučiamas nuvertinimas yra tiek iš artimųjų pusės: mama „*sako ne mano protui čia, nepavyks. (...) Ji įsivaizduoja, kad be jos aš negaliu.*“ (Rytis), tiek ir iš svetimų žmonių: sako, kad „*Man pačiam reikia pasigydyti galvą, o ne kitais rūpintis.*“ (Jonas). Tiriamieji kalbėjo ne tik apie pačius nuvertinančius požiūrius, su kuriais susiduria, bet ir apie jausmus, kuriuos sukelia toks požiūris: „*Dar draugės... Nu kaip draugės, dabar jau nebe draugės ragino palikti visus darbus, nes aš jau nepajėgi. Tai mane, žinot, labai žeidė ir taip jaučiausi pažeminta, nes visą gyvenimą dirbau, man darba tai tik pirmyn kelias.* (tiriamoji turėjo omenyje, kad jai darbas yra judėjimas į priekį)“ (Irena). Taigi, visi tyrimo dalyviai skaudžiai išsako jaučiantys kitų, tiek artimiausių žmonių, tiek svetimų žmonių nuvertinimą, netikėjimą jų galiomis.

„Numoja ranka kaip į psichinį ir praeina“ (4/4). Visi tyrimo dalyviai išreiškė suvokiantys, kad kiti juos vertina neigiamai ir nežiūri į juos rimtai: „*Numoja ranka kaip į psichinį ir praeina.*“ (Rytis). Žinojimas, kad aplinkiniai neigiamų išankstinių įsitikinimų, tiriamiesiems sukelia išgyvenimus, susijusius su neigiamais jausmais, tokiais kaip pyktis dėl jaučiamos neteisybės: „*Pikčiausia dėl tos neteisybės, kad niekas nepatikėjo manim. Turbūt, kad psichine laiko.*“ (Agnė) ir įsižeidimas „*Mane žeidžia, nes lyg laiko ne pilno proto, lyg nesuprantu, ką kalbu.*“ (Irena). Taigi, tyrimo dalyvių suvokiamas neigiamas kitų požiūris jų atžvilgiu užima išties svarbią vietą visame jų stigmatizacijos procese, nes sukelia stiprius neigiamus jausmus, kurie varijuoja priklausomai nuo susiklosčiusios situacijos gyvenime.

Būti pripažintu tinginiu: „Eik dirbti, nereiks tingėti“ (4/4). Visi tyrimo dalyviai turi patirties, kuomet kiti žmonės turi skirtingą požiūrį į jų ligą ir remiantis tuo požiūriu, nepripažįsta ligos: „Jos (dukros) man įrodinėja, kad čia ne liga, čia tokią ligą gali išginti, tik man reikia pradėti kažką daryti, o ne namie visada sėdėti.“ (Irena). Tyrimo dalyvių pasakojimai parodė, kad jų aplinkoje vis dar yra labai gajus įsitikinimas, kuris psichines ligas supaprastina tiesiog iki tinginystės, nelaikant jų rimtomis ir visą žmogų paveikiančiomis ligomis: „Ligos – tinginių išmąstymai.“ (Jonas). Visų keturių tiriamųjų artimieji netiki vaistų gydomąja galia ir siūlo gydytis darbu: kiti „Sako eit malkų kapot tau reikia, o ne vaistus gert.“ (Rytis). Tyrimo dalyvių artimųjų nepritarimas vaistų vartojimui yra toks stiprus, kad geriau jau jie siūlo nieko nedaryti (nors ir nedirbti) nei gerti paskirtus psichiatro vaistus: „Tėtis sako, kam tu čia su ta liga, tau nereikia, vaistų prifarširuota, nieko čia nepadarysi. Ir man sako tėtis nepadės tau tie vaistai (...) Tai labai keista man.“ (Agnė). Toks kitų požiūris į ligą palieka tiriamuosius nesuprastus aplinkinių ligos kontekste ir suponuoja keistumo išgyvenimus dėl skirtingo ligos matymo.

Patirti nepagarbų medicinos personalo elgesį (1/4). Vienas tiriamasis papasakojo apie neigiamą patirtį su medicinos personalu, patekus į gydymo įstaigą. Šia patirtį galima suskirstyti į tris dalis: nepagarbus elgesys iš seselių pusės, nepagarbus elgesys iš gydytojų pusės ir nepagarbus elgesys, tapatinant tyrimo dalyvį su psichine liga. Pirmiausia, tiriamasis yra susidūręs su seselių nesupratingumu apie ligos simptomus ir empatijos trūkumu: „Sugalvojau nueit seselės paprašyti ką nors pasikišti po pagalve, kad duoty, kiek aš čia galiu vartytis. Tai ji mane aprėkė, kad mes čia visada su savo visokiais prašymais valkiojamės, kad turim tik džiaugtis, kad iš vis rūpinasi. Sako tu čia užmigti negali, nes prisigalvoji visko savo galvoje, todėl ir esi čia. Sako tau tik atrodo, kad skauda kaklą, viskas tavo galvoje.“ (Rytis). Toliau, tyrimo dalyvis išgyveno ir dėl gydytojo požiūrio į jam reikalingą pagalbą bei patirtų neigiamų jausmų tiriamojo atžvilgiu: „Vat kai prigėriau vaistų ir mane atgabeno į ligoninę, gydytojas užpyko ant manęs. Buvo nemalonus (...), jis užpyko, kad aš švaistau jų laiką, nes pats taip pasidariau.“ (Rytis). Galiausiai, tyrimo dalyvis su dideliu nusivylimu ir neteisybės išgyvenimais (remiantis dienoraščio užrašais) pasakojo apie patirtį, kaip medicinos personalas jį traktuoja ir su juo elgiasi kaskart patekus į gydymo įstaigą: „Labai tapatina su psichine liga. Su manim elgias kaip su problema, o ne žmogumi. O ar neturėtų būti atvirkščiai? Pasakykit. Kad pirmiau būčiau kaip žmogus, o tik po to kaip psichinė liga?“ (Rytis).

3.3. Jaustis nesuprastu: „Lyg su kitais kalbėtum per sugedusį telefoną“

Visi tyrime dalyvavę asmenys pasakojo apie patirtis, kuomet jaučiasi nesuprasti savo artimųjų ar aplinkinių žmonių. Šis supratimo trūkumo iš kitų žmonių išgyvenimas tiriamiesiems kelia įvairius jausmus: liūdesį dėl artimųjų nesupratimo, nusivylimą dėl kitų žmonių nesupratimo ir pyktį dėl ligos nesupratimo. Vis dėlto, tyrimo dalyvių pasakojimai atskleidė, kad jie nori jaustis suprasti, jie siekia edukuoti savo artimuosius apie savo savijautą ar simptomus, taigi yra pagrindas galimiems teigiamiems pokyčiams ateityje. Ši tema iliustruojama tiriamojo daryta nuotrauka (5 pav.), kuri apibendrina tiriamųjų patirtis, kai jie jaučiasi nesuprastais: „*Aš nesusišneku su šeima kaip sugedęs telefonas, žinote.*“ (Irena). Toliau kiekviena potėmė aptariama detaliau.



5 pav. Tyrimo dalyvio daryta nuotrauka, kuri atspindi tiriamųjų jautimąsi nesuprastais.

„Blogiausia pasaulyje, kai šeima tavęs nesupranta“ (3/4). Dauguma tyrimo dalyvių teigia susiduriantys su sunkumais komunikuojant su artimaisiais, jaučiasi nesuprasti. Šią patirtį jie vertina kaip tikrai skaudžią ir net įvardina kaip blogiausią: „*Čia ir yra blogiausia pasaulyje, kai šeima tavęs nesupranta... Kai.. Jie netiki, sako meluoja.*“ (Irena). Visų tiriamųjų patirtys siejasi dėl nesusikalbėjimo su artimaisiais apie jų ligą bendrai (nesupranta psichinės ligos iš esmės), neišskiriant konkrečių ligos simptomų: „*Aš nesusišneku su šeima kaip sugedęs telefonas, žinote. Aš jiems aiškinu apie vaistus, apie ligą, o jie nesupranta. Lyg per sugedusį telefoną kalbėtumės.*“ (Irena). Pojūtis, lyg kalbėtum per sugedusį telefoną sufleruoja, kad yra kalbama apie tuos pačius dalykus, tik informacija suvokiama

iškraipytai, tačiau kito tiriamojo patirtis atskleidžia, jog jis jaučiasi lyg kalbėtų su artimaisiais apie visai skirtingus dalykus ligos kontekste: „*Todėl ir sakau, kad mes nesusišnekėdavom. Atrodo, aš kalbėdavau apie čia, o ji apie ten.*“ (Jonas). Tai parodo, kad kai kurių tyrimo dalyvių artimieji visiškai nesupranta tiriamojo jo ligos kontekste.

Jausti liūdesį, nusivylimą: „Vis tiek niekas manęs nesupras“ (2/4). Pusė tyrimo dalyvių taip pat nurodė ne tik nejaučiantys supratimo iš aplinkinių žmonių, bet ir nesitikintys, kad juos kas nors supras. Kaip ir praeitoje potemėje, čia taip pat pasakojama apie supratimo trūkumą ligos kontekste, tik jau su nusivylimu dėl nesitikėjimo, kad jį supras: „*Jeigu pasakysiu ką nors (apie ligą), tai nesupras manęs niekas. Nu nesupras.*“ (Agnė). Tiriamieji ne tik nejaučia supratimo, bet ir nemano, kad žmonėms, neturintiems psichikos ligų, įmanoma suprasti, ką reiškia gyventi su paranoidinės šizofrenijos sutrikimu: „*Sveiki neįsivaizduoja, kas tai per liga.*“ (Rytis). Šioje potemėje sugrupuotos ne tik tiriamųjų patirtys apie ligos nesupratimą, bet ir jų, kaip asmenybių, nesupratimą: „*Aš galiu juokaut, bet mano prikolų, tų bairių nelabai kas supranta.*“ (Agnė). Remiantis dienoraščio užrašais, keliami prielaida, kad ši papasakota patirtis yra persmelkta gilaus liūdesio, sumišusio su nusivylimu. Taip pat savirefleksijos užrašuose buvo pažymėta, kad tyrėjai šis pasakojimas sukėlė gailestį tyrimo dalyvės atžvilgiu ir lyg kaltės užuomazgas, kas sustiprina prielaidą apie pačios tiriamosios jausmus.

Jausti pyktį: „Aš geriau žinau, kodėl man skauda“ (2/4). Pusė tyrimo dalyvių išreiškė pykčio išgyvenimus dėl žmonių nesupratimo apie jų ligos konkrečius reiškinius. Tiriamieji išreiškė ypač ryškų pyktį, kai kiti žmonės nepaiso pačio tiriamojo pasakojimo, kodėl jis jaučiasi taip, kaip jaučiasi, o vietoj to teigia savo versijas apie simptomus: „*Pradėjau jau net rėkti ant jos, kad ji nieko nesupranta ir aš geriau žinau, ką man skauda ir kodėl man skauda.*“ (Rytis). Neigiamus jausmus tyrimo dalyviams sukelia ir tiesiog empatijos trūkumas iš kitų žmonių apie jų ligos simptomus: „*Labiausiai mane nervuodavo, kai žmonės nesuprasdavo, kodėl man sunku pajudėti. Stipriai sustresavus man taip būna, kad kūnas lyg sustingsta, todėl ir pykdavaus, kai nesuprasdavo.*“ (Agnė). Vis dėlto, duomenų analizės metu pastebėta, kad tyrimo dalyviai nors ir pyksta, tačiau dalinai pateisina kitų nesupratimą apie simptomus, remiantis jau anksčiau minėtu netikėjimu, kad sveikiems įmanoma tai suprasti: „*Kaip ir pikta, bet aš sakau, sveiki negali suprasti, jie neįsivaizduoja, kaip taip gali būti.*“ (Rytis).

Dėti pastangas edukuojant kitus apie savo ligą (3/4). Dauguma tyrimo dalyvių pasakoja apie dedamas pastangas edukuoti savo artimuosius apie savo ligą ir savijautą: „*Bet aš ateinu, sakau mano nuotaika tokia ir tokia, todėl taip yra.*“ (Agnė). Šioje potemėje vėl atsispindi tiriamųjų požiūris, kad kitiems yra sunku suprasti ligą, todėl jie tai suvokdami ir bando šviesti apie savo simptomus: „*Jiems*

gal sunku, kaip pasakyti, gal jiems nelengva suprasti mane, kai jie patys neserga, bet aš todėl ir aiškinu, tai va, gi netyliu nususukus.“ (Irena). Taip pat iš pasakotos patirties atsispindi nuolatinis tiriamųjų siekis sugriauti klaidingą paranoidinės šizofrenijos siejimą su tinginyste: *„Oi, kad jūs žinotumėte, kiek aš kartų aiškinau, kad aš negaliu, o nenoriu. Kad man neišeina, o ne aš tingiu.*“ (Jonas). Taigi, jaučiamas artimųjų nesupratimas apie jų ligą sukelia tiriamiesiems norą šviesti juos ir sukurti realistinį požiūrį į šizofreniją.

3.4. Nuolat atsitrenkti į „užvertas duris“ gyvenime

Trys iš keturių tyrimo dalyvių atskleidė išgyvenimus, susijusius su apribotomis gyvenimo sritimis dėl paranoidinės šizofrenijos pasireiškimo. Tiriamieji pasakojo apie patirtis, susijusias su žmonių šalinimusi ir visišku nenoru bendrauti su jais, iškilusiais sunkumais įsidarbinti dėl darbdavių nenoro savo komandoje turėti darbuotojo su paranoidinės šizofrenijos diagnoze ir neišsipildžiusiomis profesinėmis svajonėmis, kurias sužlugdė ligos pasireiškimas. Ši tema iliustruojama tiriamojo daryta nuotrauka (6 pav.), kuri apibendrina tiriamųjų apribotas galimybes gyvenime: *„Užvertos man durys į žmones. Aš taip matau.*“ (Agnė). Toliau kiekviena potėmė aptariama detaliau.



6 pav. Tyrimo dalyvio daryta nuotrauka, kuri atspindi tiriamųjų apribotas sritis gyvenime.

„Žmonės nenori turėti su tokiais reikalų, pabėga“ (3/4). Dauguma tyrimo dalyvių interviu metu pasakojo apie patirtis, kai savo aplinkoje neturi žmonių (neskaitant šeimos), su kuriais galėtų bendrauti: *„Kažkaip gal neturėdavau su kuo kalbėtis.“* (Jonas). Tokia situaciją tiriamieji suvokia kaip prarastas galimybes užmegzti ryšį su aplinkiniais žmonėmis ir socialinio rato visišką susitraukimą: *„Užvertos man durys į žmones. Aš taip matau.“* (Agnė). Tiriamieji jaučiasi, kad žmonės ne tik nenori bendrauti su jais, bet ir bando nuo jų lyg apsisaugoti, kiek įmanoma labiau vengti: *„Tai žmonės nenori turėti su tokiais reikalų, bėga kaip česnakus naudodami skydu.“* (Rytis). Česnakai čia minimi siejant juos su jau anksčiau išsakytu požiūriu, kad psichikos ligas turintys žmonės yra vampyrai, kurie bijo ir nemėgsta česnakų, taigi žmonėms tai suveikia kaip apsauginis skydas. Taigi, dalis tyrimo dalyvių jaučiasi, kad jų vengia visuomenė ir jie neturi galimybių užmegzti kontaktų su žmonėmis.

„Niekas nepriima į darbą“ (3/4). Dauguma tyrimo dalyvių jaučiasi diskriminuojami darbinėje srityje, kai pasakoja savo įvairias patirtis. Visi šie tiriamieji diskriminacijos priežastimi laiko aplinkinių žinojimą apie jų ligą ir suvokia tai kaip skaudžią patirtį: *„Tai va vien įsidarbinti ateini į ligoninę, pasakai, kas esi ir viso gero, nėra šansų. Tai skaudu, kai taip nusiteikę aplamai.“* (Jonas). Kiti tiriamieji pasakojo savo patirtis, kuomet jau dirbo, tačiau dėl sužinotos psichinės ligos fakto, iš darbdavio sulaukė atleidimo iš darbo: *„O, žinoma, dar kai susirgau, atsiguliau į psichiatrijos skyrių, tai jau į darbą nebesugrįžau. Iškart atleido.“* (Agnė). Galiausiai, tyrimo dalyviai jaučiasi, kad kiti žmonės iš vis nėra suinteresuoti įdarbinti asmenų, kurie turi paranoidinės šizofrenijos sutrikimą: *„Kad dirbčiau kažkur – irgi niekam neįdomu, čia kaip dieną aišku.“* (Rytis). Taigi, tyrimo dalyviai patiria sunkumus įsidarbinant naujoje darbo vietoje, išlaikant jau turimą darbą vietą po to, kai aplinkiniai sužino apie turimą sutrikimą ir netiki iš esmės, kad kam nors rūpi juos įdarbinti.

Žlugusios profesinės svajonės (3/4). Dauguma tyrimo dalyvių pasakojo apie savo svajonių profesijas, ką jaunystėje studijavo ir kuo planavo būti, bei kaip galiausiai tos svajonės sužlugo. Šioje, kaip ir praeitoje potemėje, žlugimo priežastis yra laikoma ligos pasireiškimas ir žmonių požiūris į juos: *„(norėjau būti) gydytoju traumatologu. O po ligos tai čia jau ką gi, ką gi. Niekas į mane rimtai nebežiūri. Aš jau mat net į trenerius nebuvau tinkamas.“* (Rytis). Kiti tyrimo dalyviai išgyveną apmaudą (remiantis dienoraščio užrašais) dėl žlugusių profesinių svajonių, nes ligos pasireiškimas sutrukdė įgauti reikiamus įgūdžius ir žinias: *„Aš visada norėjau būti felčeris. Buvau pradėjęs mokslus, bet dėl savo ligos nebaigiau.“* (Jonas). Galiausiai tiriamųjų svajonės atsispindi tiesiog paprasčiausiame troškime turėti pastovią darbo vietą ir nebijoti būti diskriminuojamam dėl savo ligos: *„Nu norėčiau turėti normalų, pastovų darbą ir kad nepanaudotų šizofrenijos prieš mane.“* (Agnė). Taigi, tyrimo dalyviams jausti pasitenkinimą darbinėje srityje trukdo ne tik darbdavių vengimas juos įtraukti į darbo

rinką, kaip buvo aprašyta praeitoje potemėje, bet ir pačių profesinių svajonių žlugimas dėl paranoidinės šizofrenijos pasireiškimo bei netinkamo aplinkinių vertinimo apie tiriamųjų galimybes dirbti.

3.5. Suprasti, kad „man kažkas negerai“

Visi tyrime dalyvavę asmenys pasakoja apie išgyvenamą neigiamą žvilgsnį į save, kuris yra susijęs su savęs stigmatos komponentais. Tyrimo dalyviai atskleidė, kad perėmė tam tikrus įsitikinimus iš visuomenės ir taiko patys sau etiketes, jaučiasi gyvenime menkaverčiais ir nevykėliais bei išgyvena gėdos jausmus dėl turimos šizofrenijos diagnozės ir todėl siekia slėpti sutrikimą nuo kitų. Ši tema iliustruojama tiriamojo daryta nuotrauka (7 pav.), kuri apibendrina tiriamųjų požiūrį į save: „(...) *vampyrų bijo česnakų kažkodėl. O psichiniai ligoniai kas? Vampyrų, jie vampyruoja energiją žmonių. (...) Aš juokingai save vadinu vampyru.*“ (Rytis). Toliau kiekviena potemė aptariama detalčiau.



7 pav. Tyrimo dalyvio daryta nuotrauka, kuri atspindi tiriamųjų požiūrį į save

„Man ne visi namie“ (Jonas) (4/4). Visi tyrimo dalyviai yra perėmę stigmatizuojantį visuomenės požiūrį apie juos, kalba tokiomis pačiomis etiketėmis ir taiko jas sau ar psichikos sutrikimus turinčiai asmenų grupei. Pavyzdžiui, tiriamasis nuo ligos pasireiškimo pradžios iš tėvo girdėdavo, kad yra tikras vargšas, o dabar ir pats teigia: „*Visi mes čia ligoninėje tokie (tikri vargšai).*“ (Jonas). Kitas tyrimo dalyvis taip pat kalba, kad girdi visuomenėje psichikos ligonius vadinamus energijos siurbėjais, o dabar ir pats pritaria šiam teiginiui: „*O psichiniai ligoniai kas? Vampyrų, jie vampyruoja energiją žmonių.*“ (Rytis). Anksčiau rezultatų dalyje aptarėme, kad tyrimo dalyvių

aplinkoje yra sutinkamas pasakymas “psichas”, tad toliau interviu metu atsiskleidė, kaip tiriamieji yra perėmę tokią žodžių vartoseną kalbant apie savo patirtį: „*Buvau užsipsichavusi biški.*“ (Irena). Analizė taip pat parodė, kad savęs suvokimas susijęs su retrospektyviu vertinimu, kuomet tik praėjus kuriam laikui buvo pakeistas savęs vertinimas: „*Koks aš buvau. O baisiausia, kad aš tada nesupratau. Tik vėliau supratau, koks baises žmogus aš pasidariau.*“ (Jonas). Galiausiai, tiriamieji taip pat linkę save ir apibendrintai neigiamai vertinti, nespecifikuojant konkrečių savybių: „*Aš suprantu, kad kažkas man negerai.*“ (Agnė).

Turiu slėpti ligą: „Man gėda“ (3/4). Didesnė tyrimo dalyvių dalis pasakojo apie patiriamą gėdą dėl turimos paranoidinės šizofrenijos diagnozės ir bandymą nuslėpti tai nuo kitų. Tyrimo dalyviai atvirauja, kad gali kalbėtis įvairiomis temomis, tačiau tik ne apie savo ligą: „*Aš žmonėms nebūnu tiek daug atvira, pas mane yra ribos pastoviai. Šnekėt galiu šnekėt apie orą, apie viską, bet kas susiję su ligom, tai ne.*“ (Agnė). Pasakojimuose pastebima, kad yra bandoma net apsimetinėti, sumeluoti kitiems, siekiant nuslėpti savo ligą: „*Nenoriu parodyt, kad man liga, kad blogai jaučiuosi, kad klausinėtų. Aš geriau pasakysiu, kad esu pavargus ir einu miegoti, nei kad prastai jaučiuosi. Geriau pasidažysiu, kad kaip žmogus atrodyčiau ir neklausinėtų nieko.*“ (Irena). Gėdos jausmai yra stipriai susiję su kitais žmonėmis, su jų žinojimu apie tiriamųjų ligą: „*Nepatogu pasidarė prieš žmones, visi aplinkui žinojo, žiūrėjo į mane. Atrodo gatve praeiti negaliu.*“ (Jonas). Taigi, tyrimo dalyvių jaučiam gėda dėl savo ligos skatina juos apsimetinėti, kalbėti tik apie tas temas, kurios yra nesusijusios su jų sveikata – bandoma įvairiais būdais išvengti savo būklės atskleidimo.

„Jaučiuosi menkysta, lūzeriu“ (4/4). Visi tyrimo dalyviai pasakoja savo patirtis, kurios yra susijusios su žema jų savigarba ir menkavertiškumo išgyvenimais. Šie išgyvenimai atspindi nepasitikėjimą savo jėgomis, savęs nuvertinimą: „*Man atrodo, kad toks mintys mano, kurios sako, kad nepavyks*“ (Rytis). Duomenų analizės metu buvo pastebėta, kad toks nepasitikėjimas savimi yra persmelktas liūdesio išgyvenimų: „*Dar liūdesio, kad nepaėjo vėl, tokio galvojimo, kad “lūzeris” esi.*“ (Agnė). Savo menkavertiškumo patirčiai įvardinti tiriamieji naudojo įvairius epitetus. Pavyzdžiui, vienas save lygino su zombiu: „*Tai tada tikrai toks jautiesi nei šioks, nei toks (...)* Kaip zombis tą dieną: *valgai – miegi, valgai – miegi.*“ (Jonas), o kitas save prilygino dulkei ar skruzdėlei: „*Kaip ten pasakymas yra, kad, kad iš dulkės atsiradai, tai į dulkę vėl būsi. Gal ne tiksliai pasakiau. Tai sakau sau „Gana tas dulkes namie valyt, pati juk tokia, irgi tokia esi“ (...)*Man atrodo, kad aš kaip skruzdė darbininkė – esu tokia mažytė dideliame pasaulyje.“ (Irena). Galiausiai, analizės metu aiškiai atsiskleidė, kaip nuomonės apie tiriamąjį iš išorės pradedamos integruoti į tiriamojo savąjį tapatumą: „*Manau, jis (pusbrolis) vis dar galvoja, kad menkysta esu. O man baisu, kad tikrai.*“ (Jonas). Taigi, ši

potemė atskleidžia menkumo išgyvenimus, kurie gali būti perimti iš kitų (pavyzdžiui, pusbrolio) ir iš to kylančius negatyvius jausmus – baimę.

3.6. Atrasti stiprybės šaltinius

Visi tyrimo dalyviai interviu metu parodė iniciatyvą kalbėti ir apie teigiamus aspektus jų gyvenime, kuriuos būtų galima laikyti apsauginiais veiksniais paranoidinės šizofrenijos sutrikimo kontekste. Nors aukščiau rezultatų dalyje yra aprašyta, kad tiriamieji susiduria su nesupratimo patirtimis iš artimųjų, tačiau taip pat atskleidė sulaukiantys jų palaikymo, išreiškia meilę jiems. Stiprybės šaltiniu išskiriamos ir įvairios tiriamųjų mėgstamos ar tiesiog raminančios veiklos bei religija, kurioje pagrindinė stiprybė yra tikėjimas Dievo pagalba. Toliau kiekviena potemė aptariama detaliau.

Artimųjų palaikymas (4/4). Visi tyrimo dalyviai kažkuriuo interviu metu teigiamai atsiliepė apie savo artimuosius, teigė sulaukiantys palaikymo iš jų skirtingose srityse. Artimųjų palaikymą galima suskirstyti į tris sritis. Pirma, tiriamieji turi supratimo išgyvenimus iš kai kurių artimųjų, kuris vertinamas kaip moralinė palaikymo forma: „*Mama nu supranta, sako atiduok man tas savo mintis, aš geriau jas palaikysiu.*“ (Agnė). Antra, tiriamieji sulaukia fizinės pagalbos iš artimųjų, užsiimant mėgstamomis veiklomis, kuomet tokia pagalba traktuojama kaip fizinė palaikymo forma: „*Kartais dirbti negaliu, bet vadovauti galiu. Tai kartais aš pasakau tėčiui, kad padarytų tą, tą, tą, aš jam parodau, viską. O pats negaliu savom rankom, o pasakyt kitam galiu ir padaro tą patį.*“ (Rytis). Trečia, yra jaučiamas palaikymas kasdieninėse, pačiose paprasčiausiose, bet kartu ir svarbiausiose veiklose, kurios užtikrina bazinius žmogaus poreikius: „*Nors moteris jau pati ne pirmos jaunystės, bet visada, kai eina į parduotuvę, tai užeina manęs pasiklausti, ar man nieko netrūksta. Į vaistinę, kai eina, irgi. Padeda ji man, o aš jai eilėraščius paskaitau, irgi stengiuos.*“ (Jonas). Galiausiai, stiprybės šaltiniu yra laikoma ir tiriamųjų meilė savo artimiesiems, nes ji suteikia jėgų stengtis ir atskleidžia artimųjų svarbą tyrimo dalyvių gyvenime: „*Kaip myliu, be galo myliu, aš dėl jų (vaikų) viską galėčiau atiduoti.*“ (Irena).

Mėgstamos ir raminančios veikos (3/4). Dauguma tyrimo dalyvių pasidalino patirtimi, kokios veiklos jiems padeda atsipalaiduoti ir nusiraminti. Tiriamieji įvardino tiek aktyvias veiklas, tiek ir pasyvias. Aktyvios veiklos atspindi tiriamųjų pomėgius, kurie suteikia jiems teigiamų emocijų: „*Mane tas rimas (rašant eilėraščius) nu taip kaip ir pralinksmina, taip teigiamai nuteikia.*“ (Jonas). Taip pat mėgstamos veiklos kompensuoja žmonių atsitraukimą ir tampa pagrindine malonia veikla: „*Bet*

elektronika dabar yra man pats užsiėmimas.“ (Rytis). Pasyvios veiklos apima lyg ritualų turėjimą, raminančios aplinkos susikūrimą, kas padeda kovoti su kylančiais neigiamais jausmais: „*Nežinau, kodėl koridoriuje, bet man labai patinka, kai žvakės dega. Jos mane ramina. Gėlės patinka, gėlės labai ramina.*“ (Irena). Taigi, mėgstamos ir raminančios veiklos laikomos apsauginiais veiksniais paranoidinės šizofrenijos sutrikimo kontekste, nes suteikia tiriamiesiems pozityvių išgyvenimų ir gali atsverti neigiamus išgyvenimus.

Tikėjimas Dievu (1/4). Vienas tyrimo dalyvis atskleidė stiprų teigiamą ryšį su Dievu, kurį laiko didžiausiu stiprybės šaltiniu. Tiriamasis jaučiasi, kad su Dievo buvimu šalia yra įmanoma bet ką įveikti: „*Atrodo, ką tu bedarytum, kur tu bebūtum, kai Dievas su tavim, tai viską galima padaryt.*“ (Rytis). Tyrimo dalyvis išgyvena tokį stiprų Dievo palaikymą, kad laiko jį didžiausio padėjėju savo gyvenime: „*Bet labiausiai man padėjo Dievas.*“ (Rytis). Taigi, religija padeda tiriamajam patikėti, kad gyvenime visi sunkumai yra įveikiami, o Dievas yra tai, į ką jis gali atsiremti sunkumų metu.

4. TYRIMO REZULTATŲ APTARIMAS

Šiuo tyrimu buvo analizuojama paranoidine šizofrenija sergančių asmenų stigos raiška. Remiantis tyrimo duomenimis buvo išskirtos 6 pagrindinės temos: „Man visko per daug“: šizofrenijos ligos patyrimas“, „Jausti žlugdantį kitų požiūrį“, „Jaustis nesuprastu: „Lyg su kitais kalbėtum per sugedusį telefoną“, „Nuolat atsitrenkti į „užvertas duris gyvenime“, „Suprasti, kad „man kažkas negerai“ ir „Atrasti stiprybės šaltinius“. Šios šešios temos apima 23 smulkesnes potemes, kurios rezultatų aptarimui apjungtos į tris sritis: ligos patyrimo, visuomenės stigos ir savęs stigos apraiškos.

Kaip jau buvo minėta anksčiau, stigos patirtys yra neįmanomos be socialinių santykių (Schmitt et al., 2014). Tai patvirtino ir šio tyrimo rezultatai – visi tiriamieji, paklausti abstrakčiu klausimu „Kaip ši fotografija atskleidžia jūsų išgyvenimus ir jausmus, jog esate kitoks nei kiti?“, kalbėjo apie patirtis, kurios apima skirtingas paranoidine šizofrenija sergančių asmenų gyvenimo sritis ir kurių pagrindą sudaro socialinės situacijos, tokios kaip visuomenės kljuojamos etiketės, nepagarbus medicinos personalo elgesys, sumažėjęs socialinis ratas, sunkumai įsidarbinti, internalizuoti visuomenės stigos įsitikinimai ir pan. Šio tyrimo rezultatai patvirtina Corrigan ir Watson (2002) mintį, kad tiek visuomenės, tiek savęs stigma apima tris komponentus: stereotipas, išankstinės nuostatos ir diskriminaciją: visi tyrimo dalyviai kalbėjo apie patirtis ir išgyvenimus, kurie atspindi visus tris stigos komponentus. Taip pat rezultatai paremia ir dar vieną Corrigan ir Watson (2002) teiginį – šių komponentų sąveika atimama stigmatizuojamos psichinėmis ligomis sergančios grupės galimybes, lemiančias kokybišką gyvenimą, tokias kaip įsidarbinimas ar darbo vietos išlaikymas po ligos, profesinių svajonių realizavimas, patenkinama sveikatos priežiūra ir priklausymas įvairiai žmonių grupei. Modifikuota etikečių kljavimo teorija (Link et al., 1989) penkių žingsnių modeliu paaiškina šio darbo rezultatus ir tyrimo dalyvių stigmatizacijos procesus (kurie plačiau bus aptarti toliau). Taip pat tyrimo rezultatai praplėsti ir teigiamomis tiriamųjų pasakotomis patirtimis, kurios laikomos stiprybės šaltiniais, tačiau nėra iki galo aišku, ar tai atspindi būtent neigiamų stigmatizavimo patirčių apsauginius veiksnius. Taigi šio darbo rezultatai parodo, kad nors pagrindinis tyrimo klausimas buvo abstraktus ir suteikiantis tiriamiesiems laisvę patiems rinktis, apie kokias buvimo kitokiu patirtis pasakoti, visų tiriamųjų pasakojimai atskleidė platų stigos išgyvenimų vaizdą, apjungiantį tiek visuomenės, tiek savęs stigmą ir iš to kylančius sunkumus. Toliau rezultatai aptariami tokia tvarka, kokia vyksta stigmatizavimo procesai pagal modifikuota etikečių kljavimo teoriją, pradedant nuo paranoidinės šizofrenijos ligos patyrimo.

4.1. Paranoidinės šizofrenijos ligos patyrimas

Ši sritis apima svarbų sergančiųjų paranoidine šizofrenija asmenų ligos suvokimą, kuris atspindi paranoidinės šizofrenijos ligos kontekstą ir tiriamųjų išgyvenimus, kurie yra susiję su liga. Gauti rezultatai rodo, kad tiriamieji jaučiasi kitokie ne tik dėl patiriamos stigmatos, bet ir dėl pačios paranoidinės šizofrenijos, kuri yra susijusi su įvairiais išgyvenimais ir jausmais. Šiame darbe manoma, kad sunkumai, kylantys iš ligos patyrimo, prisideda prie stigmatos suvokimo ir sudaro specifišką stigmatos patyrimo vaizdą konkrečiai paranoidinės šizofrenijos kontekste. Ši sritis atitinka pirmąjį žingsnį modifikuotoje etikečių klįjavimo teorijoje – žmogus supranta, kokios yra visuomenės sampratos apie psichikos ligas ir ką reiškia būti psichiniu ligoniu (Link et al., 1989). Toliau tiriamųjų išgyvenimai aptariami konkrečiau.

Unikalus ligos patyrimas reiškiasi per kitokį paranoidine šizofrenija sergančiųjų savęs suvokimą – naujas požiūris į save, kuris pakeitė savęs suvokimą įvairiose srityse: santykių, asmenybės bruožų, laiko plotmėje. Manoma, kad visos šios trys sritys yra tarpusavyje susijusios: tiriamieji įvardino supratę, kad praeityje dominavusi ekstravertiškoji asmenybės pusė, po ligos perleido dominavimą introvertiškajai, su tuo siejasi pokyčiai santykių srityje (prarastas noras bendrauti), o viską apjungia laiko plotmė, kurioje vykstantys savęs suvokimo pokyčiai tęsiasi iki šiol. Peery su kolegomis (2007) atliktas tyrimas parodė, kad šizofrenija sergantiems žmonėms yra sunku priimti savo ligą ir su ja atsiradusius pasikeitimus, o susitaikymo procesas gali sukelti neigiamus jausmus. Mūsų tyrimo rezultatai patvirtina šį teiginį, kadangi rezultatų analizės metu pastebėta ligos ir tuo pačiu savęs baimė, koks tiriamasis gali būti savo ligos akivaizdoje. Ši tyrimo dalyvių baimė siejasi su jų patiriamais ligos simptomais, įtraukiant ir socialinių santykių sluoksnį: paranoidine šizofrenija sergantys žmonės bijo nesužeisti aplinkinių, susilaukti neigiamų žvilgsnių, kurie gali tapti nuoroda į sunkaus ligos epizodo pradžią bei savo ligos baimę tapatina su aplinkinių baime jų atžvilgiu („*Aš pats savęs bijodavau, tai tada gal nieko keisto, kai ir kiti manęs bijojo*“ (Rytis). Liggins su Hatcher (2005) atliktas tyrimas paremia šiuos teiginius, nes jų tyrimo rezultatuose taip pat atsiskleidė psichikos ligos vertinimas kaip baisios, nenuspėjamos ir emociškai reikalaujančios daug pastangų. Šis vertinimas susijęs su asmenų baimės, nerimo ir netikrumo patirtimis, kurioms pagrindą sudaro jų liga: kiekvienas to tyrimo dalyvis kalbėjo apie psichikos ligą ir jos pasekmes, kurios jiems subjektyviai yra baisios. Kaip stigma yra neatsiejama nuo socialinio konteksto, taip ir paranoidine šizofrenija sergančiųjų savo ligos baimė persipina su kitais žmonėmis. Ligos simptomai, tokie kaip garsinės haliucinacijos ar įtarumas, gąsdina ne tik dėl savęs pačio, bet ir dėl interakcijų su aplinkiniais. Panašu, kad tiriamieji bijo pilnai priimti

savo ligą, nes tai jiems siejasi su visuomenėje paplitusiais stereotipais, kad šizofrenija sergantys žmonės yra agresyvūs, pavojingi ir neturintys galimybių pasveikti (Angermey & Matschinger, 2003). Nors tyrimo dalyviai neneigė sergantys psichine liga, tvirtas ligos pripažinimas galėtų sukelti dar daugiau neigiamų emocijų (Perry et al., 2007), nes sutikimas su „psichinio ligonio“ vaidmeniu yra suprantamas tarsi viską keičianti etiketė jų gyvenime (Link et al., 1989).

Paranoidine šizofrenija sergantiems žmonėms yra ypač būdingas ligos patyrimas: įtarumas ir nepatiklumas (Freeman & Garety, 2006). Tyrime pasakotos patirtys atskleidžia šį simptomą – tiriamieji nurodė, kad nepasitiki aplinkiniais, todėl atsiribojo ne tik nuo santykių su nepažįstamais žmonėmis, bet ir nuo savo draugų. Paranoidine šizofrenija sergantys žmonės turi suvokimo sutrikimų, o paranojiškos idėjos yra įvykių prasmės aiškinimo būdas (Freeman & Garety, 2006). Atsižvelgiant į tai manoma, kad kuo labiau tiriamieji nepasitiki, tuo daugiau projektuoja į kitus. Tokia projekcija gali sudaryti visuomenės stigmatizavimo įspūdį net tuomet, jeigu iš tiesų aplinkiniai nereiškia neigiamo požiūrio ar diskriminacijos jų atžvilgiu. Viską tik dar labiau sustiprina situacija, jeigu paranoidine šizofrenija sergantys žmonės dviprasmiškai suvokia socialinę informaciją – tai yra rimtas pagrindas įtarumo idėjoms, kad aplinkiniai yra priešiški prieš juos nusiteikę (Freeman & Garety, 2006). Taigi, šis paranoidinės šizofrenijos simptomas yra ypač svarbus stigmatizacijos kontekste, kadangi įtarumo idėjomis gali būti klaidingai įprasminti įvykiai (Maher, 1988).

Klaidingas įvykių prasmės aiškinimas (pavyzdžiui, jog esi nuolat stigmatizuojamas) gali sietis su noro neturėjimu veikloms, motyvacijos stoka – tai dar vienas paranoidine šizofrenija sergančiųjų įvardintas ligos patyrimas. Nors ši patirtis galėtų sudaryti žemo saviveiksmingumo, kaip savęs stigmos neigiamo padarinio, įspūdį, šiame tyrime manoma, kad nieko nenorėjimas kyla ir iš ligos simptomatikos, ir kažkiek iš stigmatizavimo pasekmių (šis sprendimas priimtas remiantis tiriamųjų pasakotomis situacijomis). Tyrimo dalyvių pasakotos situacijos, kurios atskleidžia motyvacijos stoką, apima pasyvumą darbinėje srityje, kasdieninėse veiklose. Tai susiję su ligos patyrimu, nes žema motyvacija yra laikoma negatyviu šizofrenijos simptomu (Simpson et al., 2010). Vieno tiriamojo atskleistas visiškas pasyvumas (*„Visai nieko nenoriu, tik gulėt lovoj“* (Irena)) gali būti susijęs ir su socialinės motyvacijos stoka, kuri taip pat yra būdinga šizofrenija sergantiems asmenims (Fulford et al., 2018). Manoma, kad motyvacijos stoka gali daryti neigiamą įtaką paranoidine šizofrenija sergantiems asmenims stigmatizacijos procese, kadangi jie gali tapti pasyviais dalyviais, o neturėjimas noro nei dirbti, nei bendrauti gali tik dar labiau juos atskirti nuo visuomenės, apsunkinti integraciją. Tyrimais įrodyta, kad socialinė izoliacija stipriai prisideda prie suicidiškumo rizikos (Calati et al., 2017). Paranoidinės šizofrenijos suicidiškumo rizika yra rimta problema, su kuria susiduriama išgyvenant ligą

(Bagewadi et al., 2016). Šiame tyrime suicidinės mintys taip pat buvo aptiktos. Nors interviu metu savižudybės rizika buvo įvertinta žema (paneigtas noras ar planavimas nusižudyti), tačiau tiriamajam suicidinės mintys yra kaip nuolatinės ligos palydovės. Tai yra labai aktualus ligos patyrimas, nes savęs stigma siejasi su didesne savižudybės rizika (Latalova et al., 2014). Latalova su kolegomis (2014) tyrimo rezultatai atskleidė, kad subjektyvus ir objektyvus savižudybės rodiklis teigiamai koreliavo su bendru savęs stigmatos balu – kuo stipriau išgyvenama savęs stigma, tuo didesnė suicidiškumo rizika. Anksčiau buvo minėta, kad šizofrenija sergantys asmenys yra bene pažeidžiamiausia grupė stigmatizavimui, o suicidiškumas yra ypač dažnas šizofrenijos tarpe, todėl šis ligos patyrimas yra pats pavojingiausias stigmatizacijos procesuose.

4.2. Visuomenės stigmatos patyrimas

Ši sritis apima visuomenės neigiamus ir klaidingus požiūrius sergančiųjų paranoidine šizofrenija asmenų atžvilgiu, su kuriais susidūrė patys tiriamieji. Gauti rezultatai rodo, kad tiriamieji susiduria su visuomenės neigiamais stereotipais Lietuvoje ir juos suvokia. Tyrimo dalyvių pasakojimai pritaria Lyons ir Ziviani (1995) pastebėjimui, kad medicinos personalas, kaip ir plačioji visuomenė, taip pat yra linkęs taikyti stereotipus psichinėmis ligomis sergantiems žmonėms – atsiskleidžia neigiamas medicinos personalo požiūris ir elgesys. Modifikuotoje etikečių klįjavimo teorijoje ši sritis atitinka antrą ir trečią žingsnius – paranoidine šizofrenija sergantis žmogus yra paženklintas etikete (Link et al., 1989). Palaikomi klaidingi įsitikinimai apie paranoidine šizofrenija sergančius žmones veda į nesupratimą, nesusikalbėjimą tarpusavyje. Išgyvenamas nesupratimo pojūtis ir dėl to kylantys neigiami jausmai skatina paranoidinės šizofrenijos asmens edukuoti apie savo ligą, o tai, remiantis modifikuota etikečių klįjavimo teorija, parodo stigmatizuojamų asmenų atsaką į stigmą ir bandymą apsisaugoti nuo neigiamo visuomenės požiūrio (Link et al., 1989). Galiausiai, visuomenės stigmatizavimo eiga yra užbaigiama diskriminaciniu elgesiu, kurie veda stigmatizuojamą grupę į socialinio ir ekonominio gyvenimo atskirtį (žmonės vengia, nenori įdarbinti, trukdo pasiekti svajones profesinėje srityje) (Schulze & Angermeyer, 2003). Toliau tiriamųjų išgyvenimai aptariami konkrečiau.

Žlugdantis aplinkinių požiūris aiškiai reiškiasi per etikečių klįjavimą tiriamiesiems. Visi tyrimo dalyviai yra girdėję įvairiausių apie save pavadinimų, pradedant švelnesniais, tokiais kaip „vargšelis“ ir baigiant labai emociškai stipriais, tokiais kaip „psichas“ ar „išprotėjęs“. Pastarosios dvi etiketės yra ypač dažnos visuomenės tarpe ir dažnai šizofrenija sergančių asmenų įvardinamos tyrimuose. Pavyzdžiui, González – Torres su kolegomis (2007) atlikto tyrimo rezultatai parodė, kad tarp įvairių

neigiamų etikečių, „psichopato“ etiketė buvo viena populiariausių, su kuria įvardino susiduriantys šizofrenijos pacientai, o Schulze su Angermeyer (2003) tyrimo rezultatuose įvardintos ir „išprotėjusio“ bei „durniaus“ klijuojamos etiketės, kurias dažnai girdi šizofrenija sergantys asmenys. Etikečių klijavimas sukatégorizuoja žmones, juos lyg pasodina ant konkrečios lentynos visuomenės akyse (Liggins & Hatcher, 2005; Huggett et al., 2018). Tai gali paaiškinti, kodėl paranoidine šizofrenija sergantiems žmonėms namų aplinka atrodo daug palankesnė ir saugesnė nei socialinė aplinka – namuose jie gali jaustis tuo, kuo iš tiesų yra, o ne tuo, kokia jiems etiketė yra užklijuota („*Kai esi vienas, tai tu nei psichas, nei vargšelis, tiesiog būni sau ir viskas*“). Šis rezultatų sutapimas apie etikečių klijavimą tarp skirtingų tyrimų parodo, kad etikečių klijavimas šizofrenijos ligos kontekste yra būdingas skirtingose kultūrose, o tam tikros etiketės visiškai tiksliai atitinka žmonių požiūrį į šizofrenija sergančių asmenų grupę skirtingose šalyse. Iš esmės, etikečių klijavimo reiškinytis yra pats savaime nuvertinantis paranoidine šizofrenija sergančius žmones, tačiau tiriamieji įvardino ir konkrečias situacijas bei patirtis, kuomet jautė aplinkinių nuvertinimą – netikėjimą jų jėgomis, galimybėmis gyvenime. Tai yra ypač svarbus išgyvenimas tiriamųjų stigmatizacijos patirtyje, kadangi apima skirtingas socialines aplinkas: šeimą, draugus ir svetimus žmones, bei tiriamiesiems net sukelia neigiamus jausmus (pavyzdžiui, įsižeidimą). Apžvelgus kitų užsienio tyrimų rezultatus nerasta, kad šizofrenijos diagnozę turintys asmenys įvardintų tokius išgyvenimus, tačiau visuomenės apklausos paremia šio tyrimo dalyvių susidūrimą su nuvertinimo patirtimis. Angermeyer ir Matschinger (2004) išnagrino 5025 vokiečių apklausas apie jų požiūrį į psichines ligas turinčius asmenis. Šios apklausos rezultatai atskleidė, kad didžioji dauguma Vokietijos apklausoje dalyvavusių žmonių pritaria požiūriui, kad šizofrenija sergantys žmonės yra nekompetentingi, patys nesugeba priimti sprendimų ir nėra pajėgūs gyventi savarankiškai. Nors stigmos reiškinytis yra priklausomas nuo kultūros ir negalima tiesiogiai perkelti rezultatų iš vienos šalies tyrimų į kitus, tačiau Vokietija ir Lietuva abi Europos valstybės, tad kultūriškai nėra labai nutolusios. Atsižvelgiant į tai, šiame darbe daroma prielaida, kad visuomenės požiūris paaiškina tiriamųjų patirtis.

Paranoidine šizofrenija sergančiųjų suvokimas, kad kiti žmonės nežiūri į juos rimtai labai siejasi su aplinkinių nuvertinimu – jeigu susiduriama su situacijomis, kuriose kiti nuvertina jėgas, vadinasi kartu eina ir suvokimas, kad kiti neigiamai vertina ir rimtai nežiūri į jų galimybes. Paranoidine šizofrenija sergančių asmenų jaučiamas aplinkinių neigiamas vertinimas sukelia jų neigiamus išgyvenimus, tokius kaip pyktis dėl kitų netikėjimo, įsižeidimas dėl neigiamo požiūrio. Šios potėmės rezultatus taip pat yra sunku palyginti su kitų tyrimų išvadomis, kadangi juose šizofrenija sergantys asmenys tiesiogiai neįvardina tokių išgyvenimų. Huggett su kolegomis (2018) atliktame kokybiniame

tyrime psichikos ligas turintys asmenys taip pat tiesiogiai nekalbėjo apie tokias patirtis, tačiau remiantis psichikos ligonių artimųjų rezultatų analize, Huggett su kolegomis sieja tai su artimųjų gėdos išgyvenimais. Tyrėjų manymu, artimųjų gėdos jausmai iš dalies paaiškina, kodėl psichikos ligų pacientai nesijaučia visuomenėje vertinami rimtai bei kodėl jie jaučia, kad kiti jais netiki. Toks aiškinimas parodo, kad stigmos poveikis yra dvigubas: poveikis artimiesiems taip pat turi įtakos ir stigmatizuojamiems asmenims (Huggett et al., 2018). Į paranoidinę šizofreniją sergančius žmones taip pat rimtai nežiūrima, kai dėl savo ligos simptomų jie yra neteisingai traktuojami. Tyrimo metu atsiskleidė visuomenėje labai plačiai paplitęs stereotipas, kad psichikos ligos yra tik tinginystė, o ne rimta liga. Paranoidinės šizofrenijos diagnozė yra ne išimtis – visi tiriamieji susilaukė aplinkinių požiūrio, kad jie tik iš tingėjimo apsimeta sergančiais, o geriausias vaistas tam yra fizinis darbas. González – Torres su kolegomis (2007) atliktame tyrime atsiskleidė panaši šizofrenijos pacientų patirtis, kuomet jie nurodė, kad patiria aplinkinių nesupratimą apie jų simptomus ir yra kaltinami tingumu, perdėtu dramatiškumu apie savo ligą. Šis klaidingas požiūris yra siejamas su visuomenės valios stokos priskyrimu šizofrenija sergantiems asmenims (Schulze & Angermeyer, 2003; González – Torres et al., 2007) ir kartu atspindi visuomenės žinių trūkumą apie psichikos ligas (Corrigan & Rao, 2012).

Artimieji ir plačioji visuomenė yra ne vienintelės socialinės grupės, kurios išreiškia neigiamą požiūrį į paranoidinę šizofreniją sergančius asmenis. Medicinos personalas taip pat pritaria stereotipams, o to rezultatas – šizofrenijos pacientų patiriamas nepagarbus elgesys. Šiame tyrime įvardintos patirtys apima skirtingo lygmens medicinos personalą, taigi palaikoma stigma yra bendra medicinos personalo yda. Šią problemą patvirtina daugelis tyrimų. Liggins ir Hatcher (2005) tyrimo rezultatai parodė, kad gydymo įstaigose palaikoma stigma atspindi neišpildytus psichikos ligų pacientų lūkesčius, kurie susiję su netinkama priežiūra. Kitose tyrimuose pacientai paminėjo įvairias situacijas, kuriose jie pastebėjo skirtingą medicinos personalo elgesį vien todėl, kad jie turi psichikos sutrikimą (palyginti su fizinių ligų pacientais) – jų simptomų sunkumas buvo nuvertintas, kai pasireiškė somatiniai simptomai (Schulze & Angermeyer, 2003; González – Torres et al., 2007). Šie rezultatai atitinka ir šio darbo rezultatus, kadangi taip pat atsispindėjo medicinos personalo nuvertinimas ligos simptomų, buvo įvardintas nepagarbus ir lūkesčių neatitinkantis elgesys. Galiausiai, šio tyrimo dalyviai išreiškė pasipiktinimą, kad yra tapatinami su diagnoze, tokiu būdu lyg nurašant jų unikalią savastį. Knight, Wykes ir Hayward (2003) kokybiniame tyrime taip pat pastebėta, kad šizofrenija sergantys asmenys jautėsi „įtraukti“ į diagnozės tapatybę, ignoruojant individualias asmenybės savybes. Tai parodo, kad sveikatos priežiūros specialistai stokoja supratimo, kuris jaučiamas paranoidinės

šizofrenijos pacientų per santykių plotmę ir gali būti vertinamas kaip stigma, išeinančia už individualaus lygmens – stigma iš institucijos (Huggett et al., 2018).

Supratimo stoka jaučiama ne tik gydymo įstaigose. Tyrimo dalyvių pasakojimai atskleidė jaučiamą nesupratimą iš skirtingų socialinių grupių – nesupratimą iš artimųjų ir nesupratimą iš kitų žmonių. Išgyvenamas nesupratimas yra susijęs konkrečiai su tiriamųjų ligos nesupratimu, kuris kelia nusivylimą ir liūdesį bei tuo pačiu lūkesčių neturėjimu, kad apskritai yra įmanoma kitiems, nesergantiems šia liga, suprasti juos. Šis tiriamųjų pesimizmas gali būti nuoroda į tai, koks yra sunkus jiems ligos patyrimas, aprašytas aukščiau – simptomai yra taip stipriai apsunkinantys gyvenimą, jog net nesitikima, kad kiti galėtų įsivaizduoti (Corrigan & Watson, 2002). Keliama prielaida, kad tiriamiesiems kylančios neigiamos emocijos yra aplinkinių nesupratimo neigiamas padarinys, nes pablogina jų psichologinę savijautą ir paremia suvokimą apie neigiamą kitų požiūrį – netikėjimą ir nuvertinimą. Kituose tyrimuose taip pat atskleidžiami psichinių ligų pacientų santykių aspektai su stigmatizuojančiomis grupėmis dėl ligos nesupratimo (Schulze & Angermeyer, 2003; Liggins & Hatcher, 2005; González – Torres et al., 2007). Schulze ir Angermeyer (2003) šizofrenijos pacientai sutiko, kad tie, kurie neserga psichikos ligomis, menkai supranta šizofrenija sergančių žmonių sunkumus, su kuriais jie susiduria. Šią supratimo stokos patirtį lydį ypač ryškūs pykčio išgyvenimai dėl konkrečių simptomų nesupratimo, o ne ligos bendrąja prasme. Tai dar vienas neigiamas jausmas, papildantis jausminį tiriamųjų vaizdą dėl patiriamo nesupratimo ir atskleidžiantis, jog aplinkinių simptomų supratimas jiems yra ypač svarbus. Schulze ir Angermeyer (2003) tyrime šizofrenijos pacientai dažnai jautė, kad jų fiziologiniai skausmo įvardinimai nebuvo priimami rimtai ir labiau nuvertinami dėl turimos psichikos diagnozės – tiriamieji jautėsi bandomi įtikinti, kad jų skausmai nieko nereiškia ir tai labiau yra tik „galvoje“, o ne kūne. Tai paremia šio tyrimo rezultatus, kadangi paranoidine šizofrenija sergantiems asmenims taip pat dažnai bandoma įrodyti, kad jiems visai neskauda arba jie tik apsimetinėja, jog negali kažko atlikti dėl ligos simptomų. Paranoidine šizofrenija sergančiųjų suvokimas, kad kiti nesupranta ligos nei bendrąja prasme, nei konkrečių fizinių skausmų, suteikia pagrindą siekti edukuoti artimuosius apie ligą. Taip pat keliama prielaida, kad edukavimą skatina ir patiriami neigiami jausmai, siekiant juos pašalinti – pasiektas edukavimo rezultatas, tikėtina, pašalintų neigiamus jausmus. Poreikis šviesti aplinkinius rodo, kad psichinėmis ligomis sergantys žmonės jaučia stigmatizaciją ir mano, kad ji yra tikėtina iš aplinkinių (Link et al., 1989). Modifikuotos etikečių teorijos modeliu teigiama, kad bandymas edukuoti kitus yra būdas, kuriuo psichikos ligomis sergantys žmonės tikisi išvengti neigiamo kitų požiūrio. Tuo pačiu tyrimo dalyviai yra praradę viltį, kad jų ligą įmanoma suprasti – ambivalencija tarp noro būti suprastu ir vilties praradimo.

Kaip ir teorinis visuomenės stigmos aiškinimas yra užbaigiamas žmonių diskriminaciniu elgesiu, taip ir visuomenės stigmos aptarimas užbaigiamas paranoidine šizofrenija sergančių asmenų diskriminacinėmis patirtimis. Link ir Phelan (2001) abi išskirtos diskriminacijos formos – individuali ir struktūrinė – atsiskleidė tiriamųjų pasakojimuose. Anksčiau aptarti neigiami ir klaidingi visuomenės įsitikinimai (bei sutikimas su jais) veda į žmonių elgesio reakcijas, kurios diskriminuoja paranoidinės šizofrenijos asmenis (Corrigan & Watson, 2002). Pirmiausiai, paranoidine šizofrenija sergančių asmenų patirtys, susijusios su aplinkinių atsiribojimu nuo jų atskleidžia individualios diskriminacijos formą. Tiriamųjų patirtys parodė, kad žmonės, turėdami neigiamą požiūrį apie paranoidinės šizofrenijos asmenis, vengia jų ir nenori leisti į bendravimą, o jei kontaktas yra neišvengiamas – tuomet stengiamasi bendrauti kuo trumpiau. Schulze ir Angermeyer (2003) tyrime šizofrenijos pacientai taip pat įvardino diskriminaciją, patiriamą socialinių santykių kontekste, kuomet daugumai tiriamųjų sumažėjo socialinis ratas po ligos. Tai patvirtino ir jų artimieji teigdami, kad šizofrenija sergantieji pamažu buvo socialiai nustumti ir nuošali ir net draugai vengdavo su jais kalbėtis, nes matė juos kaip išprotėjusius. Taigi, Schulze ir Angermeyer (2003) tyrimo rezultatai patvirtina teiginį, kad visuomenės turimi neigiami įsitikinimai veda prie individualios diskriminacijos. Antra, paranoidine šizofrenija sergančių asmenų sumažėjusios galimybės įsidarbinti ar išsaugoti darbo vietą po ligos atskleidžia struktūrinę diskriminacijos formą. Turima paranoidinės šizofrenijos diagnozė lyg užkerta kelius įsidarbinti – tiriamieji patyrė atstūmimą iš darbdavių tiek bandant įsidarbinti, tiek ir bandant išlaikyti turėtą darbo vietą iki ligos pasireiškimo. Toks diskriminavimas peržengia individualų lygmenį, kadangi paveikia stigmatizuojančios grupės ekonominę padėtį visuomenėje (Link & Phelan, 2001).

Galiausiai, šiame tyrime taip pat atsiskleidė paranoidine šizofrenija sergančių asmenų diskriminacinė patirtis, kuri nebuvo aptikta kituose tyrimuose. Tiriamieji kalbėjo apie sužlugdytas profesines svajones, kuomet nebepavyko įsidarbinti ten, kur jiems labiausiai norėtųsi. Kadangi didžioji dauguma tiriamųjų laisva forma, nenukreipiant jų į šią temą, įvardino išgyvenimus dėl nebepasiekiamos svajonės, susidaro įspūdis, kad svajonių profesijos tema yra ypač aktuali tiriamųjų gyvenime. Šiame darbe keliami prielaida, kad galbūt su tuo siejasi išaugęs karjeros kelio aktualumas šiuolaikiniame pasaulyje, konkurencingumas darbo rinkoje ir žmonių siekis realizuoti save per profesinę sritį. Ši prielaida galėtų dalinai paaiškinti panašių išgyvenimų neaptikimą senesniuose tyrimuose.

4.3. Savęs stigmatizavimas

Ši sritis apima paranoidine šizofrenija sergančių asmenų išgyvenimus, susijusius su savęs stigma. Anksčiau aptarti visuomenės neigiami stereotipai buvo integruoti į paranoidine šizofrenija sergančių asmenų savęs suvokimą ir tapo jų tapatybės dalimi. Tiriamųjų patirtys apima visus savęs stigmatizacijos komponentus: stereotipus, pritarimą jiems ir diskriminacinę elgesį (Corrigan & Watson, 2002). Šio tyrimo rezultatai papildė kitų tyrimų išvadas apie tai, kokią stiprią įtaką turi visuomenės stigma, kuri sukelia neigiamus padarinius psichikos ligų pacientams, o konkrečiai šio tyrimo atveju – paranoidine šizofrenija sergantiems asmenims. Ši sritis atitinka ketvirtąjį žingsnį modifikuotoje etikečių klijavimo teorijoje – paveikiama žmogaus savigarba, galios pojūtis (Link et al., 1989). Vis dėlto, ne visiems vienodai neigiami padariniai daro žalą – tam įtakos turi stiprybės šaltiniai. Modifikuotoje etikečių klijavimo teorijoje tai paaiškina penktasis žingsnis: žmonės yra tik pažeidžiami ligos pablogėjimui, o ne būtinas stigmatizavimo rezultatas. Toliau tiriamųjų išgyvenimai aptariami konkrečiau.

Savęs stigmatizavimas prasideda nuo pritarimo visuomenės stereotipams (Corrigan & Watson, 2002). Visi tyrime dalyvavę paranoidinę šizofreniją turintys asmenys yra internalizavę įvairius neigiamus visuomenės įsitikinimus ir sutinka, kad tie stereotipai atitinka juos. Stigmatizuojamos grupės kalbėjimas visuomenės klijuojamomis etiketėmis rodo, kad jie perėmė iš visuomenės ateinantį „ligoto vaidmens“ požiūrį (Huggett et al., 2018). Paranoidine šizofrenija sergantys asmenys tyrimo metu ne tik pasakojo apie savo pritarimą visuomenės stereotipams, tačiau kai kurie naudojo tikslius etikečių pavadinimus, gautus iš šeimos narių, kas parodo, kad stigma yra internalizuojama ir iš šeimos narių. Huggett su kolegomis (2018) atliktame tyrime taip pat atsiskleidė psichikos ligų pacientų pritarimą jiems klijuojamoms etiketėms, kuris sukėlė savęs stigmatizacijos išgyvenimus. Intergtuoti visuomenės stereotipai į savąją tapatybę iššaukia tolimesnę paranoidine šizofrenija sergančių asmenų reakciją: gėda, jog yra toks, kokį jį suvokia aplinkiniai bei siekį nuslėpti tai nuo kitų. Socialinių santykių kontekste svarbi savistigmatizacijos, kurią patiria šizofrenija sergantys pacientai, pasekmė yra slaptumas (Schulze & Angermeyer, 2003). Šio tyrimo rezultatai parodė, kad paranoidine šizofrenija sergantys asmenys yra linkę slėpti savo ligą nuo visų (artimųjų ir svetimų) bei apsimetinėti, kad kiti nepradėtų klausinėti apie ligą, nes patiria gėdos išgyvenimus. Šis reiškinys yra pastebėtas ir kituose tyrimuose: psichikos ligų pacientai savo ligą vertina kaip dėmę savo reputacijai, todėl visais būdais bando tai nuslėpti (Schulze & Angermeyer, 2003; Kleim, Wirtz & Corrigan, 2007; Huggett et al., 2018). Modifikuotos etikečių klijavimo teorijos šalininkai tai aiškina kaip bandymą kuo labiau

apsisaugoti save nuo neigiamo požiūrio (įveikos strategija iš trečio žingsnio) (Link et al., 1989). Slaptumo atsakymai taip pat gali sukelti neigiamų pasekmių. Nors ligos slėpimas gali apsaugoti paranoidine šizofrenija sergančius asmenis nuo kai kurių neigiamų ženklinimo aspektų, tai taip pat gali sukelti ir neigiamų padarinių, pavyzdžiui, sumažėjusią savigarbą (Link et al., 1989). Tyrimais pastebėta, kad savęs stigma stipriai siejasi su sumažėjusia savigarba (Corrigan & Watson, 2002). Visi tyrime dalyvę paranoidine šizofrenija sergantys asmenys nurodė menkavertiškumo išgyvenimus ir nepasitikėjimą savo jėgomis, kuris, galbūt, yra perimtas iš aplinkinių netikėjimo tiriamųjų jėgomis (apie tai plačiau buvo rašoma rezultatų potemyje „Jauti kitų nuvertinimą“). Paranoidine šizofrenija sergančiųjų žemos savigarbos išgyvenimai lydimi neigiamų jausmų ir savęs lyginimo su menkais objektais (dulkėmis, skruzdėlėmis). Vaizdiniai savęs palyginimai giliau parodo, kaip tyrimo dalyviai jaučiasi ir koks yra jų vidinis pasaulis savęs stigmos kontekste. Kituose tyrimuose taip pat atsiskleidžia stereotipų taikymo sau ir savigarbos sumažėjimo sąsajos (Corrigan et al., 2006; Maharjan & Panthee, 2019). Svarbu pabrėžti, neužtenka tik pritarti visuomenės stereotipams: turi įvykti stereotipų įsisavinimas per jų taikymą sau, o tuomet padidėja rizika pasiekti paskutinį savęs stigmos modelio etapą – žalos etapą, kuris būtent ir reiškiasi sumažėjusia savigarba (Corrigan et al., 2006; Corrigan & Rao, 2012).

Tyrimo dalyvių atskleisti teigiami aspektai paaiškina, kodėl ne visi stigmatizuojami žmonės patiria neigiamus padarinius arba kodėl juos išgyvena skirtingu lygmeniu (Whitley & Campbell, 2014). Svarbu prabrėžti, kad ne visi įvardinti stiprybės šaltiniai laikomi apsauginiais veiksniais stigmos kontekste, tačiau jie gali būti apsauginiais veiksniais jų sutrikimo kontekste. Pirmiausia, paranoidine šizofrenija sergantys asmenys daugiausiai stiprybės šaltiniu laikė artimųjų palaikymą ir supratingumą. Tai atskleidžia ambivalenciją tarp artimųjų supratingumo kaip stiprybės šaltinio ir anksčiau aptarto tiriamųjų jaučiamo supratimo trūkumo iš artimųjų. Nors tyrimo dalyviai tiksliai neįvardino, kodėl kyla dvejopi išgyvenimai, tačiau iš jų pasakojimų galima kelti prielaidą, kad tiriamieji susiduria su tam tikrų situacijų supratingumu ir tam tikrų situacijų nesupratingumu iš artimųjų – turima įvairialypė patirtis. Situacijos, kuriose artimieji išreiškia palaikymą paranoidine šizofrenija sergantiems asmenims ir supratingumą, laikomi teigiamomis ir padedančiomis su stigma susidoroti patirtis. Ankstesniuose tyrimuose nėra konkrečiai artimųjų įvardintų kaip apsauginiu veiksniumi stigmatizacijos kontekste, tačiau pabrėžiama socialinės paramos svarba iš grupės, kuriai patys priklauso (Corrigan & Rao, 2012). Huggett su kolegomis (2018) atliktas tyrimas parodė, kad psichikos ligų turintiems žmonėms kovoti su stigmatizacija padeda tos pačios psichinės ligos grupės paramos tinklas, kuriame jaučiasi jaučiau ir drąsiau dalintis išgyvenimais. Šiame darbe daroma prielaida, kad dabartinio tyrimo dalyviai labiau

linkę socialinio palaikymo ieškoti iš artimųjų, o ne iš paramos grupių, kadangi Lietuvoje vis dar nedrįstama viešai kalbėti apie savo ligą ir stengiamasi laikyti tokią informaciją šeimos rate. Šis reiškinys gali būti susijęs su istoriniais įvykiais, kuomet Lietuvos okupacijos metais psichikos ligos buvo taip stipriai stigmatizuojamos (Tomov, 2001), kad žmonės (tiek psichikos ligas turintys asmenys tiek jų artimieji) visais būdais slėpė šią „juodą dėmę“ šeimoje.

Galiausiai, tiriamieji teigiamais aspektais įvardino mėgstamas veiklas, raminančią aplinką ir religiją. Dalis paranoidine šizofrenija sergančių asmenų nurodė hobius ar jaukios aplinkos susikūrimą kaip pralinksminančius, pozityviai nuteikiančius aspektus jų gyvenime. Jų teigimu, tai padeda atsipalaiduoti ir nukreipti mintis nuo neigiamų minčių ar emocijų. Kita sritis – religija, kuri suteikia tyrimo dalyviui vilties ir tikėjimo, kad su Dievo pagalba visi sunkumai yra įveikiami. Šiame darbe tai vertinama kaip stiprybės šaltiniai, kurie atlieka apsauginę funkciją, bet ne stigos kontekste, o pačio paranoidinės šizofrenijos sutrikimo. Šie stiprybės šaltiniai į stigos kontekstą nėra įtraukiami, kadangi tam trūksta tyrimų pagrindimo. Tokį rezultatų interpretavimą paremia Sariah, Outwate ir Malima (2014) atliktas kokybinis tyrimas, kurio rezultatai atskleidė užimtumo ir religijos apsauginę reikšmę šizofrenija sergančių asmenų ligos kontekste, o ypač mažinant jų atkryčio riziką. Užimtumas prisideda prie šizofrenija sergančių asmenų padidėjusios savigarbos ir geresnio ligos simptomų valdymo (Gunnmo & Bergman, 2011), o religija daro įtaką pačiam šizofrenija sergančiam asmeniui ir taip gali pagerinti sveikimą, nes įkvepia viltį įveikti sunkumus, suteikia tikslą ir gyvenimo prasmę (Borras et al., 2007). Taigi tai netiesiogiai prisideda ir prie stigos apsauginių veiksmų, kadangi stigos kontekste taip pat yra svarbus savigarbos didėjimas ir ryžtas kovoti su kylančiais sunkumais.

5. TYRIMO RIBOTUMAI IR REKOMENDACIJOS TOLIMESNIEMS TYRIMAMS

Šiame poskyryje aprašomi darbo trūkumai bei ribotumai, galintys daryti įtaką rezultatams. Taip pat pristatomos taikytos priemonės, siekiant sušvelninti jų įtaką.

Tikslinė atranka yra kokybinių tyrimų stiprybė, atsižvelgiant į jos išsamaus aprašymo ir naujų perspektyvų generavimo potencialą, tačiau ji turi ir silpnybę: dėl neatsitiktinės atrankos pobūdžio neatspindi viso paranoidine šizofrenija sergančių asmenų stigmatizacijos patirties masto (González – Torres, 2007). Šiame tyrime buvo pasirinkta taikyti tikslinės atrankos metodą, tačiau tai nesuteikia galimybės apibendrinti rezultatus. Su rezultatų apibendrinimo ribotumais susijęs ir šio tyrimo imties dydis. Galima teigti, kad dėl nedidelės tyrimo imties nustatyta stigmatizavimo patirtis gali neatskleisti viso stigmos, susijusios su paranoidine šizofrenija, vaizdo. Mažos imties dydžio trūkumą buvo stengiamasi sušvelninti renkamų duomenų prisotinimo lygiu. Nors negalima teigti, kad buvo pasiektas pilnas duomenų prisotinimas, tačiau jo lygis buvo gana aukštas: interviu su paskutiniu tyrimo dalyviu buvo išskirta tik viena nauja potėmė, o visi kiti kodai priskirti jau anksčiau sugeneruotoms temoms. Atliekami tolimesni tyrimai su didesne paranoidinės šizofrenijos imtimis, galimai, suteiktų platesnį ir tvirtesnį stigmatizacijos patirties vaizdą. Toliau, tyrimo imties charakteristika taip pat galėjo paveikti stigmos patyrimo vaizdą. Tikslinės atrankos metu buvo atrinkti tik tie asmenys, kurie tyrimo metu turėjo gerą ryšį su realybe. Nors visi tiriamieji praeityje yra patyrę sunkių šizofrenijos epizodų ir ilgesnį stacionarinio gydymo periodą, tačiau jų stigmos patyrimas gali skirtis nuo esamuoju laiku patiriančių ūmios ligos epizodą ar besigydančių stacionare pacientų. Jie gali susidurti su stigma kitose srityse, būti mažiau veikiami visuomenės reakcijos arba mažiau mąstyti apie tai, kaip visuomenės stereotipai gali paveikti kitų elgesį su jais, kol jie kovoja su ūmiais ligos simptomais (Schulze & Angermeyer, 2003). Taip pat kituose tyrimuose pastebėta, kad norint susidaryti aiškų stigmos ir diskriminacijos vaizdą paranoidinės šizofrenijos kontekste, yra naudinga atlikti kokybinius tyrimus įvairiose socialinėse aplinkose, įtraukiant ir šeimos narius (González – Torres, 2007). Tai galėtų būti labai vertinga tyrimo kryptis tolimesniems tyrimams, kurie praplėstų šio tyrimo supratimą ir atskleistų dar vienos svarbios grupės – paranoidine šizofrenija sergančiųjų artimųjų – stigmos suvokimą. Galiausiai, šiame tyrime nebuvo įtraukti papildomi ekspertai, kurie taip pat koduotų tyrimo duomenis ir tokiu būdu sumažintų tyrėjo subjektyvumo įtaką rezultatų analizėje bei padidintų rezultatų patikimumą. Siekiant sušvelninti šį tyrimo trūkumą, keliose duomenų analizės etapuose dalyvavo taip pat ir tyrimo vadovė, taip dalinai sumažinant subjektyvumo įtaką.

IŠVADOS

1. Tyrime dalyvavę paranoidine šizofrenija sergantys asmenys dėl savo sutrikimo susiduria su sunkiais ir varginančiais ligos simptomais, kurie veikia stigmos suvokimą: pasikeitęs savęs suvokimas ir baimė savo ligos; įtarumas, dėl kurio gali būti atliekami neteisingi kitų veiksmų vertinimai arba jiems suteikiama per stipri prasmė; motyvacijos stoka, kuri apsunkina integraciją ir didiną atskirtį nuo visuomenės; suicidalinės mintys, susijusios su savistigma.
2. Paranoidine šizofrenija sergančiųjų visuomenės stigmatizacijos patirtis, kad esi kitoks nei kiti, atsiskleidžia per:
 - 2.1. Suvokiamą neigiamą aplinkinių požiūrį, kuris palaiko klaidingus stereotipus tiek apie pačius paranoidine šizofrenija sergančius asmenis, tiek apie jų ligą.
 - 2.2. Jaučiamą artimųjų ir kitų žmonių ligos nesupratimą bei jų klaidingą somatinių simptomų interpretavimą. Supratimo stoka iššaukia paranoidine šizofrenija sergančių asmenų reakciją – ir bandymus edukuoti apie savo ligą, ir nusivylimą, kad kiti vis tiek nesupras.
 - 2.3. Patiriamą visuomenės diskriminaciją, kuri reiškiasi individualiu (kuomet žmonės nenori bendrauti ir šalinasi) bei struktūriniu (kuomet diskriminacija vykdoma instituciniu lygiu, pavyzdžiui, negaunama kokybiškų medicinos paslaugų) lygmeniu.
3. Paranoidine šizofrenija sergančių asmenų savęs stigma atsiskleidžia per internalizuotus visuomenės stereotipus į savo tapatybės suvokimą, sutikimą su klijuojamoms etiketėms apie juos, jaučiamais gėdos iš gyvenimais ir bandymu slėpti sutrikimą. To pasekoje išgyvenama sumažėjusi savigarba, būdingas savęs menkinimas.
4. Paranoidine šizofrenija sergantys asmenys tyrime taip pat atskleidė, kad stigmos kontekste svarbūs stiprybės šaltiniai, kurie padeda iškilusių sunkumų akivaizdoje: artimųjų supratingumas, mėgstamos ir raminančios veiklos bei religija.
5. Šio tyrimo praktika parodė, kad nuotraukų naudojimas interviu pagrindui gali būti veiksmingas informacijos rinkimo metodas ir padėti tiriamiesiems lengviau pasakoti apie savo patirtis ir jausmus.

LITERATŪRA

- Adhikari, S., R. (2014). Stigma in Mental Illness: Relative's Perspective. *Psychiatric Association of Nepal*, 3(2), 37 – 42. doi: 10.3126/jpan.v3i2.12393
- Angermeyer, M., C. & Dietrich, S. (2006). Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: a review of population studies. *Acta Psychiatrica. Scandinavica*, 113(3), 163 – 179. doi: 10.1111/j.1600-0447.2005.00699.x
- Angermeyer, M., C. & Matschinger, H. (2004). The stereotype of schizophrenia and its impact on the discrimination of people with schizophrenia: results from a representative survey in Germany. *Schizophrenia Bulletin*, 30(4), 1049 – 1061. doi: 10.1093/oxfordjournals.schbul.a007120
- Bagewadi, V., I., Kumar, C., N., Thirthalli, J., Rao, G., N., Suresha, K., K. & Gangadhar, B., N. (2016). Standardized mortality ratio in patients with schizophrenia – findings from Thirthahalli: a rural South Indian community. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 38(3), 202 – 206. doi: 10.4103/0253-7176.183083
- Barker, C., Pistrang, N., & Elliot, R. (2015). Foundations of Qualitative Methods. In *Research Methods in Clinical Psychology* (pp 91 – 115). New York: Wiley
- Benson, K., L. & Feinberg, I. (2011). Schizophrenia. In M., H. Kryger, T. Roth & W., C. Dement, *Principles and Practice of Sleep Medicine*. (pp. 1501 – 1511). Philadelphia: W.B. Saunders
- Borras, L., Mohr, S., Brandt, Y., P., Gillie Ron, C., Eytan, A. & Huguelet, P. (2007). Religious Beliefs in Schizophrenia: Their Relevance for Adherence to Treatment. *Schizophrenia Bulletin*, 33(5), 1238 – 1246. doi: 10.1093/schbul/sbl070.
- Braun, V. & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds), *APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 57-71). Washington, DC: American Psychological Association
- Braun, V. & Clarke, V. (2013). *Successful Qualitative Research: A Practical Guide for Beginners*. SAGOS: Los Angeles

- Brewer, L. (2019). *General psychology. Required Reading*. Noba project. Paimt iš: https://www.academia.edu/40078356/General_Psychology_General_Psychology_Required_Reading_Required_Reading
- Brown, A., S. & Susser, E., S. (2002). In utero infection and adult schizophrenia. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(1), 51 – 57. doi: 10.1002/mrdd.10004
- Calati, R., Ferrari, C., Brittner, M., Oasi, I., Olié, E., Carvalho, A., F. & Courtet, P. (2017). Suicidal thoughts and behaviors and social isolation: A narrative review of the literature. *Journal of Affective Disorders*, 245, 653 – 667. doi: 10.1016/j.jad.2018.11.022
- Chambers, M., Guise, V., Välimäki, M., Botelho, M. A. R., Scott, A., Staniulienė, V., & Zanotti, R. (2010). Nurses' attitudes to mental illness: a comparison of a sample of nurses from five European countries. *International Journal of Nursing Studies*, 47(3), 350 – 362. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2009.08.008
- Clarke, M., C., Harley, M. & Cannon, M. (2006). The role of obstetric events in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 32(1), 3 – 8. doi: 10.1093/schbul/sbj028
- Correll, C., U. & Schooler, N., R. (2020). Negative Symptoms in Schizophrenia: A Review and Clinical Guide for Recognition, Assessment, and Treatment. *Neuropsychiatric Disease Treatment*, 16, 519 – 534. doi: 10.2147/NDT.S225643
- Corrigan, P., W. & Rao, D. (2012). On the self-stigma of mental illness: stages, disclosure, and strategies for change. *Canadian journal of psychiatry*, 57(8), 464 – 469. doi: 10.1177/070674371205700804
- Corrigan, P., W. & Watson, A., C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World psychiatry*, 1(1), 16 – 20. Paimta iš: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1489832/>
- Corrigan, P., W. & Watson, A., C. (2006). The Paradox of Self-Stigma and Mental Illness. *Clinical psychology*, 9(1), 35 – 53. doi: 10.1093/clipsy.9.1.35
- Corrigan, P., W. (1998). The impact of stigma on severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, 5(2), 201 – 222. doi: 10.1016/S1077-7229(98)80006-0

- Corrigan, P., W. (2002). Empowerment and serious mental illness: treatment partnerships and community opportunities. *Psychiatry Quarterly*, 73(3), 217 – 228. doi: 10.1023/a:1016040805432.
- Corrigan, P., W., Larson, J., E. & Rüsck, N. (2009). Self-stigma and the "why try" effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World psychiatry*, 8(2), 75 – 81. doi: 10.1002/j.2051-5545.2009.tb00218.x
- Corrigan, P., W., Watson, A., C. & Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25(8), 875 – 884. doi: 10.1521/jscp.2006.25.8.875
- Elliott, R., Fischer, C., T., & Rennie, D., L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*, 38, 215 – 229 . doi: 10.1348/014466599162782
- Fylan, F. (2005). Semi-structured interviewing. In M. Jeremy (Ed) & G. Paul (Ed), *A handbook of research methods for clinical and health psychology* (pp. 65 – 78). Oxford: Oxford University Press.
- Freeman, D., & Garety, P. (2006). Helping patients with paranoid and suspicious thoughts: A cognitive-behavioural approach. *Advances in Psychiatric Treatment*, 12(6), 404 – 415. doi: 10.1192/apt.12.6.404
- Frith, H., & Harcourt, D. (2007). Using photographs to capture women's experiences of chemotherapy: Reflecting on the method. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1340 – 1350. doi: 10.1177/1049732307308949
- Fulford, D., Campellone, T. & Gard, D., E. (2018). Social motivation in schizophrenia: How research on basic reward processes informs and limits our understanding. *Clinical Psychology Review*, 63, 12 – 24. doi: 10.1016/j.cpr.2018.05.007
- Goffman, E. (1986). *Notes on the Management of Spoiled Identity*. Simon & Schuster: New York.
- González-Torres, M., A., Oraa, R., Arístegui, M., Fernández-Rivas, A. & Guimon, J. (2007). Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. A qualitative study with focus groups. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(1), 14 – 23. doi: 10.1007/s00127-006-0126-3

- Green, M., F. (1996). What are the functional consequences of neurocognitive deficits in schizophrenia? *The American Journal of Psychiatry*, *153*(3), 321 – 330. doi: 10.1176/ajp.153.3.321
- Guest, G., Bunce, A. & Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough? *Field Methods*, *18*(1), 59 – 82. doi:10.1177/1525822X05279903
- Gunnmo, P. & Bergman, H., F. (2011). What do individuals with schizophrenia need to increase their well-being. *International Journal of Qualitative Studies in Health and Well-being*, *6*(1), 1 – 11. doi: 10.3402/qhw.v6i1.5412
- Harrison, P., J. & Own, M., J. (2003). Genes for schizophrenia? Recent findings and their pathophysiological implications. *Lancet*, *361*, 417 – 419. doi: 10.1016/S0140-6736(03)12379-3
- Holmes, P., E. & River, L., P. (1998). Individual strategies for coping with the stigma of severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, *5*(2), 231 – 239. doi: 10.1016/S1077-7229(98)80008-4
- Huggett, C., Birtel, M., D., Awenat, Y., E., Fleming, P., Wilkes, S., Williams, S. & Haddock, G. (2018). A qualitative study: experiences of stigma by people with mental health problems. *Psychology and psychotherapy*, *91*(3), 380 – 397. doi: 10.1111/papt.12167
- Yang, L., H., Anglin, D., M., Wonpat-Borja, A., J., Opler, M., G., Greenspoon, M. & Corcoran, C., M. (2013). Public stigma associated with psychosis risk syndrome in a college population: implications for peer intervention. *Psychiatric Service*, *64*(3), 284 – 288. doi: 10.1176/appi.ps.003782011
- Keefe, R., S., Bilder, R., M., Davis, S., M., Harvey, P., D., Palmer, B, W; Gold, J., M., ... Lieberman, J., A. (2007). Neurocognitive Effects of Antipsychotic Medications in Patients With Chronic Schizophrenia in the CATIE Trial. *Arch Gen Psychiatry*, *64*(6), 633 – 647. doi: 10.1001/archpsyc.64.6.633
- Knight, M., T., D., Wykes, T. & Hayward, P. (2003). ‘People don't understand’: An investigation of stigma in schizophrenia using interpretative phenomenological analysis (IPA). *Journal of Mental Health*, *12*(3), 209 – 222. doi: 10.1080/0963823031000118203
- Latalova, K., Prasko, J., Kamaradova, D., Ociskova, M., Cinculova, A., Grambal, A., ... Sigmundova, Z. (2014). Self-stigma and suicidality in patients with neurotic spectrum disorder - a

- cross sectional study. *Neuro Endocrinology Letters*, 35(6), 474 – 480. Paimta iš: https://www.researchgate.net/publication/268986352_Self-stigma_and_suicidality_in_patients_with_neurotic_spectrum_disorder_-_A_cross_sectional_study
- Liggins, J. & Hatcher, S. (2005). Stigma toward the mentally ill in the general hospital: a qualitative study. *General Hospital Psychiatry*, 27(5), 359 – 364. doi: 10.1016/j.genhosppsych.2005.05.006
- Link, B., G. & Phelan, J., C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363 – 385. doi: 10.1146/annurev.soc.27.1.363
- Link, B., G., Cullen, F., T., Struening, E., Shrout, P., E. & Dohrenwend, B., P. (1989). A Modified Labeling Theory Approach to Mental Disorders: An Empirical Assessment. *American Sociological Review*, 54(3), 400 – 423. doi: 10.2307/2095613
- Link, B., G., Yang, L. H., Phelan, J., C. & Collins, P., Y. (2004). Measuring Mental Illness Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3), 511 – 541. doi: 10.1093/oxfordjournals.schbul.a007098
- Lyons, M. & Ziviani, J. (1995). Stereotypes, stigma, and mental illness: learning from fieldwork experiences. *The American Journal of Occupational Therapy*, 49(10), 1002 – 1008. doi: 10.5014/ajot.49.10.1002
- Livingston, J., D. & Boyd, J., E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 71(12), 2150 – 2161. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.09.030
- Maharjan, S. & Panthee, B. (2019). Prevalence of self-stigma and its association with self-esteem among psychiatric patients in a Nepalese teaching hospital: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry* 19(347), 1 – 8. doi: 10.1186/s12888-019-2344-8
- Maher, B., A. (1988). Anomalous experience and delusional thinking: the logic of explanations. In T., F., Oltmanns (Ed) & B., A., Maher (Ed), *Delusional Beliefs* (pp 15–33). John Wiley & Sons
- McGrath, J., J. (2005). Myths and plain truths about schizophrenia epidemiology – the NAPE lecture 2004. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 111(1), 4 – 11. doi: 10.1111/j.1600-0447.2004.00467.x

- McGrath, J., Saha, S., Chant, D. & Welham, J. (2008). Schizophrenia: A Concise Overview of Incidence, Prevalence, and Mortality. *Epidemiologic Reviews*, 30(1), 67 – 76. doi: 10.1093/epirev/mxn001
- Meyrick, J. (2006). What is good qualitative research? A first step towards a comprehensive approach to judging rigour/quality. *Journal of Health Psychology*, 11(5), 799 – 808. doi: 10.1177/1359105306066643
- Mueser, K., T. & Jeste, D., V. (2008). Clinical handbook of schizophrenia. New York City: The Guilford press.
- Ogden, J. & Cornwell, D. (2010). The role of topic, interviewee, and question in predicting rich interview data in the field of health research. *Sociology of Health Illness*, 32(7), 1059 – 1071. doi: 10.1111/j.1467-9566.2010.01272.x
- Owen, M., J., Sawa, A. & Mortensen, P., B. (2016). Schizophrenia. *The Lancet*, 388 (10039), 86 – 97. doi: 10.1016/S0140-6736(15)01121-6.
- Parola, A., Simonsen, A., Bliksted, V. & Fusaroli, R. (2020). Voice patterns in schizophrenia: A systematic review and Bayesian meta-analysis. *Schizophrenia Research*, 216(2), 24 – 40. doi: 10.1016/j.schres.2019.11.031
- Parse, R., R. (1990). Parse's research methodology with an illustration of the lived experience of hope. *Nursing Science Quarterly*, 3(1), 9 – 17. doi: 10.1177/089431849000300106
- Pasaulio sveikatos organizacija. (2011). *Tarptautinė statistinė ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikacija, dešimtas pataisytas ir papildytas leidimas, Australijos modifikacija*. Vilnius: Vaistų žinios
- Perry, B., M., Taylor, D., & Shaw, S., K. (2007). “You’ve got to have a positive state of mind”: An interpretative phenomenological analysis of hope and first episode psychosis. *Journal of Mental Health*, 16(6), 781 – 793. doi: 10.1080/09638230701496360
- Pompili, M., Amador, X., F., Girardi, P., Harkavy-Friedman, J., Harrow, M., Kaplan, K., ... Tatarelli, R. (2007). Suicide risk in schizophrenia: learning from the past to change the future. *Annals of General Psychiatry*, 16, 6 – 10. doi: 10.1186/1744-859X-6-10

- Rapoport, J., L., Addington, A., M., Frangou, S. & Psych, M., R., S. (2005). The neurodevelopmental model of schizophrenia: update 2005. *Molecular Psychiatry*, *10*(5), 434 – 449. doi: 10.1038/sj.mp.4001642
- Read, J., Haslam, N., Sayce, L., & Davies, E. (2006). Prejudice and schizophrenia: A review of the ‘mental illness is an illness like any other’ approach. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *114*(5), 303 – 318. doi: 10.1111/j.1600-0447.2006.00824.x
- Rüsch, N., Angermeyer ,M., C. & Corrigan, P., W. (2005). Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry: the journal of the association of european psychiatrists*, *20*(8), 529 -539. doi: 10.1016/j.eurpsy.2005.04.004
- Sariah, A., E., Outwater, A., H. & Malima, K., I. (2014). Risk and protective factors for relapse among Individuals with Schizophrenia: A Qualitative Study in Dar es Salaam, Tanzania. *BMC Psychiatry* *14*, 240. doi: 10.1186/s12888-014-0240-9
- Schmitt, M., T., Branscombe, N., R., Postmes, T. & Garcia, A. (2014). The consequences of perceived discrimination for psychological well-being: A meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, *140*(4), 921 – 948. doi: 10.1037/a0035754
- Schulze, B. & Angermeyer, M., C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science & Medicine*, *56*(2), 299 – 312. doi: 10.1016/S0277-9536(02)00028-X
- Sibitz, I., Unger, A., Woppmann, A., Zidek, T. & Amering, M. (2011). Stigma Resistance in Patients With Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, *37*(2), 316 – 323. doi: 10.1093/schbul/sbp048
- Simpson, E., H., Kellendonk, C. & Kandel, E. (2010). A Possible Role for the Striatum in the Pathogenesis of the Cognitive Symptoms of Schizophrenia. *Perspective*, *65*(5), 585 – 596. doi: 10.1016/j.neuron.2010.02.014
- Singh, A., Mattoo, S., K. & Grover, S. (2016). Stigma associated with mental illness: Conceptual issues and focus on stigma perceived by the patients with schizophrenia and their caregivers. *Indian Journal of Social Psychiatry*, *32*(2), 134 – 142. doi: 10.4103/0971-9962.181095

- Singh, S., M., McDonald, P., Murphy, B. & O'Reilly, R. (2004). Incidental neurodevelopmental episodes in the etiology of schizophrenia: an expanded model involving epigenetics and development. *Clinical Genetics*, 65(6), 435 – 440. doi: 10.1111/j.1399-0004.2004.00269.x
- Stafford, M., C. & Scott, R., R. (1986). Stigma, deviance, and social control: Some conceptual issues. In S., C., Ainlay, G., Becker & L., M., Coleman, *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma* (pp. 77 – 91). New York: Plenum
- Stankūnavičiūtė, V., Dumbliauskaitė, I. ir Kapūstienė, G. (2020). Šizofrenija: etiologija, epidemiologija, klinika, diagnostika, gydymas. *Medicinos mokslai*, 8(15), 185 – 195. Paimta iš: [https://medicinesciences.com/f/2020/04-30/20_Schizophrenia.%20Etiology,%20epidemiology,%20simptoms,%20diagnosis,%20treatment%20\(1\).pdf](https://medicinesciences.com/f/2020/04-30/20_Schizophrenia.%20Etiology,%20epidemiology,%20simptoms,%20diagnosis,%20treatment%20(1).pdf)
- Šumskienė, E., Jankauskaitė, M. ir Levickaitė, K. (2014). *Visuomenės nuostatų kitimo ir diskriminacijos priežasčių tyrimo ir rezultatų analizė*. Vilnius: Psichikos sveikatos perspektyvos.
- van Rijnsouwer, F., J. (2017). (I Can't get no) saturation: a simulation and guidelines for sample sizes in qualitative research. *PLoS One*, 12(7), 1 – 17. doi: 10.1371/journal.pone.0181689
- Vauth, R., Kleim, B., Wirtz, M. & Corrigan, P., W. (2007). Self-efficacy and empowerment as outcomes of self-stigmatizing and coping in schizophrenia. *Psychiatry Research*, 150(1), 71 – 80. doi: 10.1016/j.psychres.2006.07.005.
- Ward, E., C., Wiltshire, J., C., Detry, M., A., & Brown, R., L. (2013). African American men and women's attitude toward mental illness, perceptions of stigma, and preferred coping behaviors. *Nursing Research*, 62(3), 185–194. doi: 10.1097/NNR.0b013e31827bf533
- Watson, A., C., Corrigan, P., W., Larson, J., E. & Sells, M. (2007). Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 33(6), 1312 – 1318. doi: 10.1093/schbul/sbl076
- Whitley, R. & Campbell, R., D. (2014). Stigma, agency and recovery amongst people with severe mental illness. *Social Science & Medicine*, 107, 1 – 8. doi: 10.1016/j.socscimed.2014.02.010
- Wright, P., Gill, M. & Murray, R., M. (1993). Schizophrenia: genetics and the maternal immune response to viral infection. *American Journal of Medical Genetics*, 48(1), 40 – 46. doi: 10.1002/ajmg.1320480110

PRIEDAI

1 priedas. Informuoto sutikimo forma dėl dalyvavimo tyrime, interviu garso įrašynėjimo bei nuotraukų naudojimo

TYRIMO DALYVIO INFORMAVIMO IR INFORMUOTO SUTIKIMO FORMA

Gerbiamasis (-oji),

esu Vilniaus universiteto klinikinės psichologijos 2 kurso studentė Simona Pavolytė ir šiuo metu atlieku tyrimą (kartu su tyrimo vadove dr. Neringa Grigutyte), kuriuo siekiama išsiaiškinti šizofrenijos sutrikimą turinčių žmonių patirtis bei jausmus, kylančius gyvenant su šiuo sutrikimu. Dalyvavimas šiame tyrime nenumato tiesioginės individualios naudos, tačiau savo atsakymais galite padėti geriau suprasti, kaip jaučiasi šizofrenijos diagnozę turintys asmenys.

Prieš atliekant tyrimą prašome susipažinti su tyrimu ir pasirašyti žemiau esančią informuoto sutikimo dalyvauti tyrime formą. Jei turėtumėte klausimų, galite kreiptis el.pašto adresu simonapavolyte@gmail.com.

Informacija apie dalyvavimą tyrime, Jūsų vaidmenį ir teises

Dalyvavimas šiame tyrime yra savanoriškas. Pirmiausia, Jūsų bus prašoma fotoaparatu užfiksuoti vaizdus, kurie atspindi Jūsų išgyvenimus. Vaizdų užfiksavimui yra skiriama viena savaitė laiko. Po savaitės įvyks antrasis susitikimas, į kurį bus prašoma atsinešti padarytas nuotraukas. Pokalbio metu bus aptariamos Jūsų nuotraukos, o pats nuotraukų aptarimas vidutiniškai trunka 1 val. – 1,5 val. Taip pat bus renkami demografiniai duomenys, informacija apie Jūsų sveikatą bei sutrikimo eigą. Antrojo susitikimo metu pokalbis bus įrašinėjamas.

Siekiant užtikrinti asmens duomenų apsaugą, Jūsų sutikimo forma su asmens duomenimis bus atsieta nuo vaizdinės (nuotraukų) bei garsinės (įrašyto pokalbio) informacijos, visa informacija saugoma pas tyrėją kompiuteryje ir prieinama tik tyrimą atlikusiai studentei. Ant Jūsų nuotraukų nebus žymima nei Jūsų vardas, nei pavardė, iš tyrimo rezultatų Jūsų nebus įmanoma identifikuoti. Jūsų asmeniniai duomenys bus sunaikinti iki tyrimo pabaigos 2022 m. rugpjūčio mėnesį.

Tyrimas nėra susijęs su gydymu, todėl niekaip nepaveiks gydymo proceso. Jei turėsite klausimų ar pajusite kokių nors sunkumų, pavyzdžiui, nerimą ar liūdesį, nedvejodami apie tai iš karto pasakykite tyrėjai (Simonai Pavolytei), kuri yra pasiruošusi Jums šioje situacijoje padėti arba suteikti reikalingą informaciją apie prieinamos pagalbos galimybes.

Informuotas sutikimas

(prašome prie kiekvieno punkto savo sutikimą pažymėti varnele)

- Perskaičiau pateiktą tyrimo dalyvio sutikimo formą, tyrėjas paaiškino tyrimo esmę ir tikslą.
- Man buvo garantuotas asmeninių duomenų saugumas.
- Sąmoningai ir savanoriškai sutinku dalyvauti tyrime ir leidžiu naudoti sveikatos ir demografinius duomenis, nuotraukas ir garso įrašus tyrimo rezultatų analizei.

Tyrimo dalyvis _____

Vardas, pavardė, parašas

2 priedas. Tyrimo instrukcija, pateikta tyrimo dalyviams pirmojo etapo metu

Jūs sutikote su teiginiu, kad jaučiatės kitoks/kitokia nei kiti, taigi tyrimo užduotis yra nufotografuoti vaizdus, kurie atskleistų jūsų išgyvenimus ir jausmus, susijusius su jautimusi kitokiu/kitokia nei kiti. Fotografuoti galite ką tik norite – čia yra jūsų pasirinkimas. Suprantama, kad kiekvienas žmogus gali turėti skirtingą kiekį išgyvenimų – vieni daugiau, kiti mažiau – ir skirtingai susieti tai su vaizdais, todėl nuotraukų skaičių taip pat galite pasirinkti pats/pati. Jeigu neturite fotoaparato, tai nesutrukdys jums dalyvauti tyrime, nes nuotraukas galite padaryti tiek su telefono fotokamera, tiek ir su fotoaparatu. Visiems žmonėms skiriamas vienodas laiko tarpas, per kurį reikia nufotografuoti vaizdus – tai būtų viena savaitė. Po savaitės nuo šiandien, mes vėl susitisi čia, tame pačiame kabinete, ir peržiūrėsime jūsų atsineštas nuotraukas, pasikalbėsime apie jūsų išgyvenimus bei jausmus, kurie susiję su jautimusi kitokiu/kitokia nei kiti. Ar jums kyla kokių nors klausimų apie šią užduotį?

3 priedas. Interviu su Jonu transkripcijos ištrauka

Tyrėja: na, tai papasakokite, kaip jums sekėsi su užduotimi fotografuoti?

Tiriamasis: nu taip... kaip čia pasakyti, pasakius. Iš pradžios rašiau eilėraščius. Čia buvau pas gydytojus anam skyriuj. Nu ten dėl covido. Žinot, mane tyrė, tyrinėjo dėl covido, ar galiu skiepytis, kaip ten mano sveikata taip sakant. Tai ten man ėmė kraują labai maladiēc seselė, jau ji iš didžiosios raidės. Tai va. Grįžęs namo apie ją eilėraščių parašiau. Galiu jums dabar paskaityti. Aš atsinešiau va. Sąsiuvinį.

Tyrėja: ooo, labai džiugu girdėti, kad užsiimate eilėraščių rašymu. Bus įdomu paskaityti, bet gal atidėkim po šio pokalbio, po to galėsime sugrįžti prie jūsų eilių. Dabar sugrįžkim prie jūsų taip vadinamų namų darbų, tos užduotėlės. Kaip sekėsi fotografuoti?

Tiriamasis: gerai, gerai. Nors mano rankos dabar labai dreba. Sunku rašyti, rašyti... Raštas gali būti kreivazotas.

Tyrėja: nieko tokio, kaip nors bendrom jėgom įskaitysim. Na, bet man vis tiek labai smalsu, negaliu palikti ramybės klausimo, kaip sekėsi fotografuoti?

Tiriamasis: gerai. Nu... pirmiau laiką skyriau eilėraščių. Bijojau, kad nedingtų įkvėpimas taip sakant. O tada jau galvojau ir kitą dieną nufotkinau. Tik daug nefotkinau, aš ne fotografas. Va iš eilėraščių galiu sudaryti knygą, iš nuotraukų parodos nesudaryčiau nei prie geriausio.

Tyrėja: mhm. Gerai sekėsi, vadinas užduotis buvo įveikiama, ne per sunki jums. O kaip emociškai jautėtės galvodamas nuotraukas idėjas, fotografuodamas?

Tiriamasis: (pauzė) aš nemėgstu galvoti apie tokius dalykus, bet liūdna negaliu pasakyti, kad taip. Labiausiai apie pradžią, kai vaistus nustojau gerti. Oj net baisu pagalvoti. Bet aš ir nuotrauką apie tai padariau.

Tyrėja: mhm. Tai tuomet ir galim pereiti prie jūsų nuotraukų, peržiūrėti, ką čia prifotografavot. Prašau pasirinkite, nuo kurios nuotraukos norėtumėte pradėti?

Tiriamasis: tai nuo tos ir žiūrim.

Tyrėja: nuo kurios?

Tiriamasis: vat apie pradžią (*parodo nuotrauką su sąsiuvinium ir tušinuku*).

Tyrėja: gerai. Papasakokite tada, kaip ši fotografija atskleidžia jūsų išgyvenimus ir jausmus, kad esate kitoks nei kiti.

Tiriamasis: tai vat čia kai, vat liga buvo tik prasidėjus, man, aišku, vaistų visokių davė. Aš juos gėriau ir nebegėriau paskos. Mano mama sakė, kam man tų vaistų reikia, aš sveikas ir jaunas. Man sakė, kad reikia eiti dirbti.

Tyrėja: mhm. O kaip darbas ir vaistų vartojimas yra susiję? Ar jūs dėl vaistų vartojimo tapot nedarbingas?

Tiriamasis: fizinis darbas išgydo visas ligas. Mano tėvai jau yra mirę. O kaip ten sako. Apie mirusius tik arba gerai, arba tik nieko. Nu bet galiu pasakyti, kad jie neturėjo gerų tėvų įgūdžių. Nu nemušė manęs, ten pinigų turėjom. Va ir butą dabar turiu iš palikimo. Gyvenom kartu, o kai jie mirė, tai dabar gyvenu vienas pačiame bute ir gerai. Aš myliu _____ (gyvenvietės pavadinimas praleistas dėl konfidencialumo) miestelį.

Tyrėja: mhm. Tai grįžkime prie pačios nuotraukos ir jose atspindinčių išgyvenimų. Papasakokite daugiau apie ligos pradžią, kuomet nustojote gerti vaistus. Su kokiais išgyvenimais yra susiję, jog jaučiatės kitokiu nei kiti?

Tiriamasis: tai kad aš jaučiausi net kitokiu nei aš pats. Nu ir dabar gal taip esu iš vienos pusės. Savo jaunystėje buvau kitoks, gal labiau ėjau į pasaulį, o dabar į eilėraščius. Nu bet nežinau.... Gerai ir taip, kaimynė klausosi mano eilėraščių, aš jai būna paskaitau, nu kai, nu kai būna sutinku. Bet taip sakant.... Nežinau kaip čia sakyti ar nesakyti.

Tyrėja: mhm

Tiriamasis: moters man va tai trūksta.

Tyrėja: mhm. O kaip manot, kuo moteris užpildytų jūsų gyvenimą, kad jums atrodo, kad jos trūksta?

Tiriamasis: linksmiau. Nors kai gyvenau su mama, tai čia, tai ne visada buvo linksmas. Turėjom šunį, va tokį šunį paprastą, žinot. Nu bet šitas... Gerai arba nieko.

Tyrėja: mhm, supratau. Tai sakot ir pats jaučiatės kitoks nei pats esat, o ši nuotrauka atspindi ligos pradžią. Papasakokit apie tą pradžią ir kaip ten viskas buvo.

Tiriamasis: aš labai piktas pasidariau. Visada buvau ramus ir tvarkingas. Mane ir į kariuomenę ėmė, nes tvarkingas buvau. O paskui, po to užsipykau. Nu iki ligos taip sakant. Tada prasidėjus, ligai prasidėjus ir piktas buvau. Kiekvieną dieną atsikeliu ryte, va ryte pavalgau, tai jau su pykčiu drauge.

Tyrėja: mhm. O gal galit daugiau papasakoti apie pyktį, kodėl tas pyktis kilo?

Tiriamasis: aha... Klausimas... Geras (pauzė). Va pirmiausiai pykau ant, turbūt, kaimynų. Jie kažkokį kvapą leido man į namus, nes gal norėjo mūsų butą pasiimti sau. Dabar galvoju... Jie turėjo dukrą, tik aš nepamenu, kiek... Kiek jai metų galėjo būti. Nu nežinau, koks skirtumas, bet į mokyklą jau ėjo. Turbūt jai buto norėjo.

Tyrėja: mhm.

Tiriamasis: o gal sau. Aš ir policiją kviečiau, bet tokus dalykus išaiškint, sunku tokius dalykus įrodyt. Tada pradėjau bijoti, gal su manimi nori susidoroti, nori mirties. Žinote, galvojau jau į lauką nustot, niekur neišeit. Kažkaip galvojau, gal jie jau mane užsidarius bute bando pasiekti, o kas bus, jeigu lauke sutiksiu? Kas man būtų apsaugoję?

Tyrėja: mhm. Tai sakote pyktis pirmiausiai buvo susijęs su kaimynais. Bet jei sakote "pirmiausiai", su kuo tas pyktas dar yra susijęs?

Tiriamasis: tai su tėvais.

Tyrėja: mhm. O kokia ten ar gal kokios situacijos buvo su tėvais, kad jums pyktį kėlė?

Tiriamasis: (pauzė)

Tyrėja: kažką gal galit papasakot, kokią konkrečią situaciją, kaip kad pavizdys man būtų ir būtų lengviau suprast, o gal kažkaip apibendrintai išgyvenimus nupasakoti?

Tiriamasis: suprantate, pyktis toksai neigiamas dalykas.

Tyrėja: na taip, prie neigiamų jausmų priskiriamas.

Tiriamasis: o mano tėvai mirę.

Tyrėja: mhm.

Tiriamasis: aš galvoju, kaip nupa... Ką čia papasakoti.