

Vilniaus Universitetas
Filosofijos fakultetas
Psichologijos institutas

Indraja Ula Žinytė

Klinikinės psichologijos studijų programa
Magistro darbas

**Pacientų asmeninės stigmos išgyvenimas gydantis šizofrenijos
spektro sutrikimus**

Darbo vadovė: doc. dr. Neringa Grigutytė

Vilnius
2019

TURINYS

SANTRAUKA	4
SUMMARY.....	5
SVARBIAUSIOS SĄVOKOS	6
ĮVADAS	7
1. LITERATŪROS APŽVALGA	8
1.1. Stigma.....	8
1.1.1. Stigmos samprata.....	8
1.1.2. Asmeninė stigma	9
1.2. Šizofrenijos spektro sutrikimai ir stigma.....	11
1.2.1. Šizofrenija ir šizoafektinis sutrikimas	11
1.2.2. Šizofrenijos spektro sutrikimais sergančių asmenų stigmatizavimas.....	13
1.3. Šizofrenijos spektro sutrikimų gydymas ir asmeninė stigma.....	15
1.3.1. Šizofrenijos spektro pacientų asmeninė stigma ir pagalbos siekimas	15
1.3.2. Asmeninės stigmos išgyvenimas psichikos sveikatos priežiūros aplinkoje	16
1.4. Psichikos sutrikimų stigma Lietuvoje	17
1.5. Tyrimo problema ir aktualumas	20
1.6. Tyrimo tikslas.....	22
2. TYRIMO METODIKA	23
2.1. Tyrimo dalyviai ir jų atranka.....	23
2.2. Tyrimo metodai ir tyrimo eiga	25
2.3. Duomenų analizė.....	28
3. REZULTATAI	30
3.1. Gydymosi ligoninėje patyrimas.....	30
3.2. Ligos išgyvenimas.....	34
3.3. Gaunama pagalba sergant šizofrenija.....	37
3.4. Socializacija/integracija visuomenėje	39
4. REZULTATŲ APTARIMAS.....	43
4.1. Gydymosi ligoninėje patyrimas.....	43
4.2. Ligos išgyvenimas.....	45
4.3. Gaunama pagalba sergant šizofrenija.....	48
4.4. Socializacija/integracija visuomenėje	50
4.5. Tyrimo reikšmė praktikai	54
4.6. Tyrimo ribotumai ir tolesnių tyrimų kryptys.....	56

IŠVADOS	58
BIBLIOGRAFIJA	59
PRIEDAI	75
1 priedas. Sutikimas dalyvauti tyrime	75
2 priedas. Duomenų analizės pavyzdys.....	76
3 priedas. Teminės analizės būdu sudarytas kategorijų, pakategorių ir temų sąrašas	79

Pacientų asmeninės stigos išgyvenimas gydantis šizofrenijos spektro sutrikimus. Indraja Ula Žinytė. Vilnius. Vilniaus Universitetas. 2019 m. 82 psl.

SANTRAUKA

Psichikos sutrikimų stigma gali pasireikšti individualiame lygmenyje ir sutrikdyti pacientų, sergančių šizofrenijos spektro sutrikimais, gydymosi eigą. Šiuo tyrimu siekiama atskleisti pacientų, besigydančių šizofreniją ir šizoafektinį sutrikimą, asmeninės stigos išgyvenimus. Tyrime dalyvavo 7 pacientai (1 vyras ir 6 moterys, amžiaus vidurkis 39,7 m.) su šizofrenijos (5) ir šizoafektinio sutrikimo (2) diagnozėmis. Pacientai atrinkti dviejose psichikos sveikatos priežiūros įstaigose. Buvo atliekamas pusiau struktūruotas interviu, o gauti duomenys analizuojami dedukcinės teminės analizės būdu. Rezultatai atskleidė, kad šizofrenija ir šizoafektiniu sutrikimu sergantys pacientai patiria asmeninę stigmą keturiose pagrindinėse srityse: tai ligos išgyvenimas (stigma dėl pašalinių padarinių ir ligos priėmimo sunkumai), gaunama pagalba sergant šizofrenija (vengimas kreiptis pagalbos į specialistus ir nepasitikėjimas jais), gydymosi ligoninėje patyrimas (specialistų diskriminacija, apribojanti ligoninės sistema) ir socializacija/integracija visuomenėje (diskriminacija asmeniniuose ir profesiniuose santykiuose, savęs kaip kitokio suvokimas, atsiribojimas, ligos slėpimas). Sergančių šizofrenijos spektro sutrikimais pacientų asmeninė stigma reiškiasi visuomeniniu, instituciniu ir asmeniniu lygmeniu, todėl yra svarbu imtis stigos mažinimo priemonių.

Raktiniai žodžiai: šizofrenijos spektro sutrikimai, asmeninė stigma, psichikos ligų stigma, psichikos sveikatos priežiūra.

Personal Stigma among Patients with Schizophrenia Spectrum Disorders. Indraja Ula Žinytė.
Vilnius. Vilnius University. 2019. 82 p.

SUMMARY

Mental illness stigma may proceed at the individual level and interfere with the recovery process of patients facing schizophrenia spectrum disorders. In this paper, we aim to explore experiences of personal stigma among patients with schizophrenia and schizoaffective disorder. The study included 7 patients (1 man and 6 women, mean age 39,7 years) with schizophrenia (n=5) or schizoaffective disorder (n=2). Participants were recruited from two local mental health centers. Interviews were semi-structured while deductive thematic analysis methodology was used for data analysis. The findings show that personal stigma of patients with schizophrenia and schizoaffective disorder can be described in four main themes: experience of illness (side effects of medications and difficult acceptance of the illness), receiving help (resistance to seek help and distrust of mental health professionals), hospitalization experience (discriminatory and restrictive care) and socialization/integration in society (discrimination in personal relationships and workplace, disrupted sense of self, isolation, illness concealment). Personal stigma of patients with schizophrenia spectrum disorders manifests at the societal, structural and personal level, therefore, it is necessary to combat mental health stigma.

Key words: schizophrenia spectrum disorders, personal stigma, mental illness stigma, mental health care.

SVARBIAUSIOS SĄVOKOS

Stigma (angl. *stigma*) – tai stigos elementų, tokių kaip etikečių klijavimas, stereotipizavimas, „mes ir jie“ atskyrimas, statuso praradimas ir diskriminacija, pasireiškimas (Link & Phelan, 2001).

Išorinė stigma (angl. *public stigma*) – procesas, kai pasireiškia tam tikras visuomenės požiūris ir reakcijos į psichikos sutrikimais sergančius asmenis (Bos et al., 2013; Corrigan & Watson, 2002).

Asmeninė stigma (angl. *personal stigma*) – reiškinys, apimantis tris pagrindinius stigos individualiame lygmenyje komponentus: suvokiamą stigmą, patiriamą stigmą ir savistigmą (Brohan Slade, Clement, & Thornicroft, 2010b).

- Suvokiama stigma (angl. *perceived stigma*) – psichikos sutrikimu sergančio asmens požiūris į visuomenės nuostatas apie psichikos sutrikimais sergančius asmenis;
- Patiriama stigma (angl. *experienced*) – asmens patiriama tiesioginė diskriminacija jo atžvilgiu ir/ar jo veiklos, dalyvavimo suvaržymai;
- Savistigma (angl. *self-stigma*) – tai viešosios stigos internalizacija, kai psichikos sutrikimu sergantis asmuo patiria gėdos, kaltės, baimės jausmus, sumažėjusią savivertę/pasitikėjimą savimi ir ima diskriminuoti save.

Diskriminacija (angl. *discrimination*) – neigiamas elgesys su asmeniu dėl jo psichikos sutrikimo: tai atstūmimas, vengimas, jo galimybių ar veiklos suvaržymas, mažiau palankių sąlygų suteikimas negu jos būtų taikomos panašiomis aplinkybėmis kitam asmeniui, neturinčiam psichikos sutrikimo (Lietuvos Respublikos Lygių galimybių įstatymas, 2003; Corrigan, 2004; Corrigan, Markowitz, & Watson, 2004).

Savidiskriminacija (angl. *self-discrimination*) – savo veiklos, dalyvavimo suvaržymas ir nebetikėjimas savo pajėgumu bei sėkminga atliktimi (žemas saviveiksmingumas). (Corrigan, 2004; LeBel, 2008; Brohan et al., 2010b).

Šizofrenija (angl. *schizophrenia*) – tai psichikos liga, pasižyminti didele simptomų įvairove – nuo nedidelių mąstymo, vertinimų, požiūrių, gyvensenos pakitimų iki sugebėjimo suvokti tikrovę ir supantį pasaulį, aiškiai mąstyti, valdyti savo jausmus ar bendrauti, jausti neįprastus reiškinius, praradimo; pagrindiniai šizofrenijos simptomai yra kliesediai, haliucinacijos, dezorganizuota kalba (pozityvūs simptomai), emocinis ir kalbos skurdumas, pasitenkinimo ir motyvacijos stoka (negatyvūs simptomai) (Pilkaušienė, 2011; American Psychiatric Association, 2013; TLK-10-AM, 2015).

Šizoafektinis sutrikimas (angl. *schizoaffective disorder*) – tai epizodiniai sutrikimai, kai kartu pasireiškia ir šizofreniniai (kliesediai, haliucinacijos, dezorganizuota kalba, emocinis ir kalbos skurdumas, pasitenkinimo ir motyvacijos stoka), ir afektiniai (depresijos ar manijos) simptomai, kurie yra ryškūs, tačiau nepakankami diagnozuoti šizofreniją arba depresijos ar manijos epizodą (American Psychiatric Association, 2013; TLK-10-AM, 2015).

IVADAS

Psichikos sutrikimų stigma yra plačiai paplitęs reiškinys visame pasaulyje. Nemažai žinoma apie visuomenėje egzistuojančias nuostatas psichikos ligomis sergančių žmonių atžvilgiu, apie psichikos sveikatos sistemos trūkumus, kurie stipriai apriboja psichikos ligomis sergančius asmenis ir atskiria juos nuo visuomenės, tačiau subjektyvūs susiduriančių su šiomis ligomis išgyvenimai dažnai lieka nutylėti. Lietuvoje tik neseniai pradėta garsiau kalbėti apie psichikos sutrikimus ir jomis sergančių žmonių socialinės atskirties mažinimą, o sergantieji vis dar prabyla labai nedrąsiai.

Vieni iš sunkiausių ir sudėtingiausių psichikos sutrikimų yra šizofrenijos spektro sutrikimai. Kadangi šie sutrikimai yra akivaizdžiau pastebimi aplinkiniams, nenuostabu, kad sergantieji gali sulaukti ir daugiau neigiamų visuomenės reakcijų nei susiduriantieji su kitomis psichikos ligomis (Link, Yang, Phelan, & Collins, 2004). Aplinkos atstūmimas gali stipriai paveikti šizofrenijos spektro sutrikimais sergančius asmenis ir kartu su ligos keliamais sunkumais sutrikdyti šių žmonių adaptaciją. Taigi stigma gali būti patiriama išoriškai, tačiau taip pat sukelti tam tikras reakcijas sergantiesiems. Tokiu būdu šizofrenijos spektro sutrikimais sergantys žmonės ima patirti stigmą individualiu lygmeniu. Būtent šis – individualus – stigos lygmuo dažnai yra nepakankamai atskleidžiamas ir tyrimuose nagrinėjamas mažai.

Šizofrenijos spektro sutrikimais sergantiems asmenims yra labai svarbu suteikti tinkamą pagalbą, tačiau baimindamiesi susidurti su stigma, jie gali siekti išvengti pagalbos kreipimosi į specialistus (Corrigan, 2004; Fung, Tsang, & Cheung, 2011). Be to, gydymasis psichikos sveikatos priežiūros įstaigose gali sustiprinti šizofrenijos pacientų stigos išgyvenamus, nors yra duomenų, kad gali būti ir atvirkščiai – pacientai gali priešintis patiriamam stigmatizavimui, su juo nesutikti (Mestdagh & Hansen, 2014; Whitley & Campbell, 2014). Taigi, lieka neaišku, kaip šizofrenijos spektro pacientai išgyvena stigmą gydantis psichikos sveikatos priežiūros įstaigose ir kokiais būdais į ją reaguoja. Turint omenyje, kad Lietuvoje šizofrenija sergančių pacientų asmeninė stigma yra beveik visai netyrinėta, o psichikos ligų gydymas vis dar stipriai apribotas, svarbu išsiaiškinti, kaip asmeninę stigmą išgyvena viena labiausiai pažeidžiamų psichikos sutrikimais sergančiųjų grupių.

1. LITERATŪROS APŽVALGA

1.1. Stigma

1.1.1. Stigmos samprata

Stigma yra sudėtingas, daugialypis konstruktas, kuris reiškiasi tiek individualiame, tiek visuomeniniame kontekste, įvairiomis aplinkybėmis. Stigmos samprata priklauso nuo tyrinėjamos srities ir varijuoja nuo pačios siauriausios, pabrėžiančios vidinius asmens ypatumus, iki sudėtingos, apimančios įvairius stigmos lygmenis. Kai kurie autoriai ir tyrėjai stigmą apibrėžia kaip gėdos žymę, savybę, dėl kurios asmuo yra nuvertinamas, išskiriamas iš kitų, priskiriamas engiamųjų grupei bei diskriminuojamas (Byrne, 2000; Major & O'Brien, 2005; Survilaitė, 2007). Ta žymė suprantama kaip asmens bruožas, sutrikimas, rasė, lytis, amžius, socialinis statusas, išsilavinimas, darbas ir panašiai. Šis stigmos apibrėžimas tarsi suponuoja, jog stigma yra kaip savybė, esanti žmoguje, kylanti iš jo, taip akcentuodamas asmens ypatumų reikšmę kaip stigmos priežastį, vidinę jo atsakomybę, ribotai paaiškindamas socialinius stigmos ypatumus, kurie neatsiejami nuo individualios stigmatizacijos patirties. Kadangi ši patirtis pirmiausia atsiranda santykyje su kitais, kai kurie stigmą tyrinėjantys autoriai (pavyzdžiui, Feldman & Crandall, 2007; Link & Phelan, 2001; Major & O'Brien, 2005; Reynders, Kerkhof, Molenbeghs, & Van Audenhove, 2014) į stigmą siūlo pažvelgti kaip į socialinį, visuomeninį reiškinių, kuriam būtina socialinė, ekonominė ir politinė jėga, nukreipta į tam tikrą grupę, pasižyminčią tam tikromis savybėmis ar elgesiu. Remiantis šiuo požiūriu, apibendrintai stigmą galima apibrėžti kaip neigiamas visuomenės nuostatas, nukreiptas į tam tikrą asmenį ar grupę, kurios bruožai ar elgesys yra suprantami kaip besiskiriantys nuo socialinių normų (Dudley, 2000). Vis dėlto, kaip teigia Link ir Phelan (2001), toks apibrėžimas neleidžia pamatyti daugialypiško stigmos vaizdo, todėl jie skatina neapsiriboti siauru stigmos supratimu vien nuostatų lygmenyje, o pažvelgti į stigmą kaip į tarpusavyje susijusių komponentų pasireiškimą. Pasak šių autorių (2001), pirmiausia, asmenims, nukrypstantiems nuo tam tikrų socialinių normų, gali būti priskirtos tam tikros etiketės, susijusios su charakteristikomis, dėl kurių jie yra išskiriami (pavyzdžiui, šizofrenija sergantys asmenys). Iš etikečių priskyrimo apie šiuos asmenis kyla stereotipai – juos apibūdinančios nuostatos, įsitikinimai (pavyzdžiui, šizofrenija sergantys asmenys yra pavojingi). Tuomet aplinkiniai gali imti suvokti atskiriamą grupę kaip visiškai atsietą nuo savęs (neturinčiųjų etiketės), fundamentaliai skirtingą ir identifikuoti kaip „juos“, kitokius žmones. Galiausiai, šie žmonės yra nuvertinami, atstumiami ir atskiriami, todėl gali patirti statuso praradimą ir diskriminaciją (Link & Phelan, 2001). Ši samprata yra svarbi tuo, kad pabrėžia stigmos kaip nuolatinės dinamiškos sąveikos tarp visuomenės ir asmens egzistavimą, nenurodant vienos iš šių pusių kaip stigmos šaltinio ar priežasties. Dėl to, remiantis Link ir Phelan (2001) stigmos samprata, šiame darbe stigma vadiname *stigmos*

elementų – etikečių klijavimo, stereotipizavimo, „mes ir jie“ atskyrimo, statuso praradimo ir diskriminacijos – pasireiškimą.

1.1.1. Asmeninė stigma

Stigma yra psichosocialiniame kontekste ir įvairiais lygmenimis veikiantis procesas. Pasak tyrėjų, stigma gali pasireikšti išoriniame (visuomeniniame) ir vidiniame (individo) lygmenyje (Bos, Pryor, Reeder, & Stutterheim, 2013; Brohan et al., 2010b; Corrigan & Rao, 2012). Išorine arba viešąja stigma yra vadinamas procesas, kuomet pasireiškia tam tikras visuomenės požiūris ir reakcijos į psichikos sutrikimu sergantį asmenį (Bos et al., 2013; Corrigan & Watson, 2002). Taigi, pirmiausia, stigma veikia išoriniame ryšyje, santykiyje tarp visuomenės ir stigmatizuojamo asmens ar grupės – šiuo atveju tai būtų psichikos sutrikimais sergančių žmonių grupė. Išorinė stigma gali veikti keliais lygmenimis: stereotipų lygmuo – tai įvairios kategorizuojančios, socialinėje aplinkoje susiformuojančios ir palaikomos žinios, įsitikinimai apie psichikos sutrikimais sergančius asmenis; išankstinių nuostatų lygmuo – tai asmeninis pritarimas tiems stereotipams, žinioms, jų patvirtinimas, galintis sukelti neigiamas emocines reakcijas į psichikos sutrikimais sergančius asmenis; diskriminacinis lygmuo – tai elgesio atsakas į šiuos asmenis, kurį sąlygoja stereotipinės nuostatos ir emocinės reakcijos (Corrigan & Watson, 2002; Corrigan & Rao, 2012; Rüsch, Angermeyer, & Corrigan, 2005). Taigi, remiantis šiuo skirstymu, išorinė stigma yra suprantama kaip neigiamos visuomenės reakcijos ir elgesys psichikos sutrikimais sergančių žmonių atžvilgiu.

Išorinė stigma neabejotinai paveikia asmenis, kurie serga psichikos sutrikimais. Dėl to ir stigma gali pasireikšti ne vien visuomeniniame, bet ir individualiame lygmenyje. Šis procesas, kuomet stigma pasireiškia individo lygmenyje, įvairių autorių yra apibrėžiamas ir traktuojamas gana skirtingai. Autoriai vis dar nesutaria kaip tiksliai turėtų būti vadinama ir apibrėžiama stigma individualiame lygmenyje¹ (Mittal, Sullivan, Chekuri, Allee, & Corrigan, 2012). Lietuviškai ji yra vadinama asmenine stigma (Pranckevičienė ir kt., 2016), vidine stigma (Šumskienė ir Mataitytė-Diržienė, 2013) arba savistigma (Geleželytė, 2015), kuri angliškai įvardijama kaip *self-stigma* (Corrigan, Larson, & Rüsch, 2009; Corrigan & Rao, 2012). Autoriai Bos ir kolegos (2013) stigmą individualiame lygmenyje supaprastintai apibūdina kaip viešosios stigmos įtaką asmeniui, kuris yra stigmatizuojamas. Įvairiuose stigmą nagrinėjančio autoriaus Corrigan darbuose (1998; 2002; 2004) traktuojama, kad asmeninė stigma apima tuos pačius tris lygmenis, kaip ir išorinė: kognityvinį, emocinį ir elgesio (arba stereotipų, išankstinių nuostatų ir diskriminacinį). Taigi asmeninės stigmos procese žmogus perima visuomenės stereotipus; ima su jais sutikti, jiems pritarti, kyla neigiamos emocinės reakcijos; atsiranda savidiskriminacija – tam tikras elgesys kaip atsakas į savo neigiamas

¹ Šiame darbe stigma individualiame lygmenyje yra vadinama *asmeninės stigmos* terminu.

nuostatas (Rüsch et al., 2005). Šios krypties tyrėjai apibrėžia asmeninę stigmą kaip procesą, kai psichikos sutrikimais sergantys asmenys, susidurdami su viešąja stigma, internalizuoja neigiamą aplinkinių požiūrį ir ima diskriminuoti save, patirti nepageidaujamas to pasekmes, tokias kaip žema savigarba ir mažas saviveiksmingumas (Corrigan, Kerr, & Knudsen, 2005; Corrigan & Rao, 2012). Kai kurie autoriai teigia, kad tyrinėjant stigmą individo lygmenyje reikėtų įtraukti tik stigos internalizacijos reiškinį, tačiau jie taip pat sutinka, kad viešoji stigma ne visada yra internalizuojama (Corrigan & Watson, 2002; Corrigan et al., 2005; Watson, Corrigan, Larson, & Sells, 2007). Tampa neaišku, kaip traktuoti asmeninę stigmą jei neaptinkamas stigos internalizacijos procesas. Tam yra reikalingas platesnis asmeninės stigos supratimas, apimantis ne tik stigos internalizacijos procesą. Dėl to šiame darbe yra remiamasi Brohan ir kolegų (2010b) bei Gerlinger ir kitų (2013) stigos individualiame lygmenyje samprata. Šie autoriai (2010b; 2013) asmeninę stigmą (angl. *personal stigma*) mato kaip platesnį reiškinį, kuris apima tris pagrindinius stigos individualiame lygmenyje komponentus: tai *suvokiama stigma* (angl. *perceived stigma*), *patiriama stigma* (angl. *experienced stigma*) ir *savistigma* (angl. *self-stigma*). Suvokiama stigma dar kitaip vadinama juntama stigma, aiškinama kaip *psichikos sutrikimu sergančio asmens požiūris į visuomenės nuostatas apie psichikos sutrikimais sergančius asmenis* (ka, asmens požiūriu, daugelis žmonių mano apie psichikos sutrikimais sergančius asmenis bendrai ir kaip, asmens požiūriu, visuomenė mato jį kaip psichikos sutrikimais sergančiųjų grupės narį); patiriama stigma – tai *asmens patiriama tiesioginė diskriminacija jo atžvilgiu ir/ar jo veiklos, dalyvavimo suvaržymai*; savistigma – tai *viešosios stigos internalizacija, kai psichikos sutrikimu sergantis asmuo patiria gėdos, kaltės, baimės jausmus, sumažėjusią savivertę/pasitikėjimą savimi ir ima diskriminuoti save* (Brohan et al., 2010b; LeBel, 2008). Toks asmeninės stigos skirstymas yra svarbus tuo, kad leidžia apimti ne vien stigos internalizacijos reiškinį, tačiau ir asmeninės stigos suvokimo bei patyrimo aspektus, kurie galimi ir nevykstant stigos internalizacijai. Be to, Corrigan ir Watson (2002) sutinka, kad stigos internalizacija yra glaudžiai susijusi ir įtakojama išorinės stigos suvokimo bei patyrimo. Taigi, turint omenyje išorinės-vidinės stigos ryšį, suprantant asmeninę stigmą kaip daugialypišką konstrukta ir siekiant apimti kuo įvairesnius šizofrenijos spektro pacientų asmeninės stigos išgyvenimus, šiame darbe asmeninė stigma yra traktuojama kaip *suvokiama stigma, patiriama stigma ir savistigma*.

Kaip galima pastebėti, trys asmeninės stigos dalys, nagrinėjamos šiame darbe, yra ir persidengiančios, ir tuo pačiu šiek tiek skirtingos, atspindinčios įvairią galimą asmeninės stigos raišką – nuo bendresnės asmeninės stigos patirties, labiau susijusios su aplinkinių vertinimais ar elgesiu, iki vidinių, labiau asmeniškų stigos išgyvenimų. Suvokiama stigma išreiškia sergančiojo psichikos sutrikimu požiūrį į kitų nuostatas bendrai apie psichikos sutrikimą ir į jį kaip į sergantįjį. Patiriama stigma atspindi asmens išgyvenamą diskriminaciją dėl sutrikimo. Tuo tarpu savistigma yra

lyg atsakas į šiuos patyrimus, asmeninė reakcija – jausmas, elgesys, susiję su psichikos sutrikimo turėjimu. Tad asmeninę stigmą galima suprasti ir kaip reakciją į aplinkinių stigmatizavimą (Brohan et al., 2010b).

Individualiame lygmenyje egzistuojanti stigma ir jos veikimas tyrimuose suprantamas nevienareikšmiškai: kai kur nurodoma, kad žmonės, sergantys psichikos sutrikimais, dažnai perima paplitusį stigmatizuojantį visuomenės požiūrį ir ima tikėti, kad dėl savo sutrikimo jie yra mažiau vertingi (Link & Phelan, 2001). Kai kurie tyrimai nurodo, kad būtent stigos internalizacija (savistigma) yra automatinis buvimo stigmatizuojamų grupėje rezultatas (Allport, 1954; Corrigan & Watson, 2002). Internalizuota stigma tuomet gali būti patiriama kaip gėda, kaltė, bejėgiškumas ir diskriminacijos baimė dėl psichikos sutrikimo (Corrigan, 1998; Scambler, 2004). Kita vertus, autoriai nurodo, kad psichikos sutrikimu sergantis asmuo gali sutikti su tam tikru diskriminaciniu vertinimu apie savo sutrikimą, tačiau nepriimti jo asmeniškai, netaikyti sau (Corrigan, 2002; Corrigan & Watson, 2002). Autoriai (Corrigan & Watson, 2002; Watson et al., 2007) taip pat pažymi, kad psichikos sutrikimais sergančių žmonių reakcija į viešąją stigmą nebūtinai reiškiasi per stigos internalizaciją: kai kurie žmonės reaguodami į stigmą gali tapti energingi ir įgalinti arba išlikti nepaveikti. Kadangi duomenys apie reakciją į išorinę stigmą ir stigos internalizaciją yra priešaringi, svarbu suprasti, ar šizofrenija sergantys pacientai patiria stigmą, kaip į ją reaguoja ir ar/kaip pasireiškia stigos internalizacija.

1.2. Šizofrenijos spektro sutrikimai ir stigma

1.2.1. Šizofrenija ir šizoafektinis sutrikimas

Šizofrenija ir šizoafektinis sutrikimas yra sindromų visuma, kuri pasireiškia įvairiais požymiais ir simptomais. Tarptautinėje psichikos sutrikimų klasifikacijoje DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) šizofrenija ir šizoafektinis sutrikimas yra priskiriami prie šizofrenijos spektro ir kitų psichozinių sutrikimų grupės, o Tarptautinėje statistinėje ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikacijoje TLK-10-AM (2015) šizofrenija ir šizoafektinis sutrikimas priskiriami prie šizofrenijos, šizotipinio ir kliesesinių sutrikimų grupės. Nors šiuo metu abu sutrikimai yra priskiriami prie šizofrenijos spektro sutrikimų, iki galo vis dar yra nesutariama dėl šių sutrikimų skirtumų bei skirstymo. Literatūroje sutinkama daugybė nesutarimų dėl priešaringo šizoafektinio sutrikimo pobūdžio, jo tapatinimo su šizofrenija ir traktavimo kaip atskiro sutrikimo, diskutuotinas šio sutrikimo priskyrimas arba prie šizofrenijos spektro, arba prie afektinių sutrikimų (Cheniaux et al., 2008; Abrams, Rojas, & Arciniegas, 2008; Malhi, Green, Fagiolini, Peselow, & Kumari, 2008; Hartman, Heinrichs, & Mashhadi, 2019). Pirmiausia aptarsime šizofrenijos ir šizoafektinio sutrikimo apibrėžimus, kad galėtume nagrinėti šių sutrikimų ypatumus bei panašumą.

Šizofreniniams sutrikimams yra būdingi mąstymo ir suvokimo sutrikimai ir neadekvatus ar blankus afektas (TLK-10-AM, 2015). Pagal DSM-V Tarptautinę psichikos sutrikimų klasifikaciją (American Psychiatric Association, 2013), pagrindiniai šizofrenijos simptomai yra kliesediai, haliucinacijos, dezorganizuota kalba (pozityvūs simptomai), emocinis ir kalbos skurdumas (negatyvūs simptomai). Tuo tarpu šizoafektinio sutrikimo apibrėžimas dėl diagnostinio ir nozologinio neaiškumo vis dar yra plačiai svarstomas (Maier, 2006). Pagal Tarptautinę statistinę ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikaciją TLK-10-AM (2015) šizoafektiniais laikomi tokie sutrikimai, kai ir afektiniai, ir šizofreniniai simptomai yra ryškūs, tačiau nepakankami diagnozuoti šizofreniją arba depresijos ar manijos epizodą. Kaip galima pastebėti, šizoafektinis sutrikimas savo simptomatika yra panašus į šizofreniją, tik papildomai apima ir išryškėjančius depresijos/manijos simptomus – nuotaikos sutrikimų dalį. Tuo tarpu kiti šizofreniniai, psichoziniai sutrikimai (pavyzdžiui, šizotipinis, kliesedinis sutrikimas ir kt.) savo eiga, trukme ir poveikiu gana skiriasi nuo šizofrenijos ir šizoafektinio sutrikimo, be to, yra rečiau diagnozuojami. Dėl to, tyrinėjant šizofrenijos spektro sutrikimus yra tikslinga įtraukti tik šizofrenijos ir šizoafektinio sutrikimo diagnozes ir atsisakyti kitų šizofrenijos spektro sutrikimų diagnozių.

Pastebėta, kad šizofrenijos tyrimuose į imties kriterijus yra įtraukiama ir šizofrenija, ir šizoafektinis sutrikimas kaip paralelios diagnozės ir jos dažnai aprašomos, nagrinėjamos kartu (Mathalon et al., 2010; pavyzdžiui, Conley, & Mahmoud, 2001; Gerretsen et al., 2017). Tyrimų rezultatai patvirtina, kad šizofrenija ir šizoafektinis sutrikimas nesiskiria pagal sociodemografinius faktorius (pavyzdžiui, pagal vidutinį amžių, lytį), pagal tam tikras kliniškes charakteristikas (pavyzdžiui, pagal vidutinį sutrikimų pradžios amžių, sutrikimų trukmę, psichozės epizodų ir hospitalizacijos skaičių) ir pagal panašių psichikos sutrikimų istoriją šeimoje (Benedetti et al., 2009; Mathalon et al., 2010). Taip pat, abiejų sutrikimų atvejais tyrėjai aptinka tuos pačius smegenų struktūros pokyčius (Amann et al., 2016; Arnold et al., 2015). Yra nustatyta, kad šizofrenija ir šizoafektiniu sutrikimu sergantys pacientai nesiskiria pagal intelektinius gebėjimus bei kognityvinių ir socialinių pažinimo funkcijų susilpnėjimą (Hooper et al., 2010; Rolin, Aschbrenner, Whiteman, Scherer, & Bartels, 2017; Hartman et al., 2019). Be to, diskusijoje apie tai, ar šizoafektinis sutrikimas turėtų būti priskirtas šizofreninių, ar afektinių sutrikimų spektrui, autoriai Abrams su kolegomis (2008) savo apžvalgoje nurodo, kad šizoafektinis sutrikimas gali būti suprantamas kaip šizofrenijos ir nuotaikos sutrikimo samplaika, besireiškianti komorbidiškai, todėl gali būti laikomas atskiru psichiatrinio sutrikimu arba gali būti priskiriamas tiek šizofreninių, tiek nuotaikos sutrikimų grupei. Vis dėlto, kitur teigiama, kad šizoafektinis sutrikimas savo simptomatika yra labiau atitinkantis šizofrenijos diagnozę nei afektinių sutrikimų grupę (Whaley, 2002). Remiantis tuo ir anksčiau išvardintais šizofrenijos ir šizoafektinio sutrikimo ypatumais, šiame darbe tikslingai pasirinkome būtent šias dvi diagnozes kaip panašias ir analizavome jais sergančių pacientų patyrimą. Todėl šiame

tyrime šizofreniją ir šizoafektinį sutrikimą laikome šizofrenijos spektro sutrikimais ir juos abu vadiname šia apibendrinta sąvoka, sinonimiškai naudodami ir *šizofrenijos* terminą.

1.2.2. Šizofrenijos spektro sutrikimais sergančių asmenų stigmatizavimas

Psichikos sutrikimais sergantiems asmenims iššūkis yra ne tik sutrikimo keliami ir su juo susiję sunkumai, tačiau ir visuomenės, aplinkinių nuostatos, stereotipai apie šiuos sutrikimus, šališkumas, atmetimas ar vengimas psichikos sutrikimais sergančių žmonių atžvilgiu. Pasak autorių (Kishore, Gupta, Jiloha, & Bantman, 2011), stigma, kurią patiria psichikos sutrikimais sergantys žmonės, jiems gali būti pavojingesnė ir žalingesnė nei pats sutrikimas, nes jie yra ignoruojami, atstumiami, negauna reikiamos pagalbos. Kai visuomenė išreiškia šališkumą, stereotipus, baimę, sumišimą, pyktį, atmetimą ar vengimą psichikos sutrikimais sergančių žmonių atžvilgiu, šie asmenys jaučia socialinį atskyrimą, stereotipizavimą, diskriminaciją, izoliaciją, jaučiasi „juoda avimi“ šeimoje, išgyvena gėdą, kaltę ir norą slėpti savo sutrikimą (Byrne, 2000; Crabb et al., 2012). Stigmatizavimas, su kuriuo susiduria psichikos sutrikimais sergantys žmonės, daro didelį neigiamą poveikį šių sutrikimų eigai ir pasekmėms, sukelia papildomų psichosocialinių sunkumų (Cheung, Mak, Tsang, & Lau, 2018). Pavyzdžiui, šiems žmonėms yra suteikiamos labai ribotos įsidarbinimo galimybės ar nepakankama sveikatos priežiūros prieiga (World Health Organization, 2003), dažnai jie yra atskiriami nuo bendruomenės gyvenimo. Dėl savo charakteristikų, nepriimtinių aplinkiniams, sergančiųjų psichikos sutrikimais statusas visuomenėje tampa mažesnis ir jie yra dar labiau diskriminuojami (Link & Phelan, 2001). Tokiu būdu yra pažeidžiamos pagrindinės žmogiškosios, civilinės, politinės, ekonominės ir socialinės psichikos sutrikimais sergančių asmenų teisės bei laisvės (World Health Organization, 2003; Pūras ir kt., 2013). Taigi, visuomenės nuostatos, atstūmimas ir diskriminacija psichikos sutrikimais sergančių žmonių atžvilgiu stipriai juos apriboja, sukelia nemažai sunkumų socialinėje, profesinėje, finansinėje ir kitose srityse bei palaiko šių asmenų stigmą.

Stigma gali pasireikšti įvairiais būdais: per stereotipų apie psichikos sutrikimus palaikymą, etikečių klįjavimą, psichikos ligomis sergančių žmonių atskyrimą, diskriminaciją ir apribotas jų galimybes. Prie psichikos ligų stigmatizavimo didele dalimi prisideda ribotas psichikos ligų suvokimas ir nuo mokslinių įrodymų nutolę įsitikinimai apie jas (Benti, Ebrahim, Awoke, Yohannis, & Bedaso, 2016). Vienos labiausiai paplitusių nuostatų apie psichikos sutrikimus ir jais sergančiuosius apima įsitikinimus, kad asmuo, sergantis psichikos liga, pats atsakingas už savo ligą (Feldman & Crandall, 2007), kad liga atsirado dėl sergančiojo savikontrolės stokos ir jis gali ją kontroliuoti (Corrigan et al., 2001), kad psichikos ligomis sergantieji gali turėti sunkumų užmezgant socialinius santykius dėl savo elgesio (Ahmedani, 2011). Taip pat, tam tikri įsitikinimai paskatina ir atsiribojimą ar vengimą psichikos ligomis sergančiųjų atžvilgiu: pavyzdžiui, įsitikinimas, kad psichikos liga sergantys asmenys yra pavojingi ir keliantys grėsmę skatina socialinį atsiskyrimą, norą

atsiriboti nuo psichikos ligomis sergančių žmonių (Feldman & Crandall, 2007; Pranckevičienė ir kt., 2016), o įsitikinimas, kad sergančiųjų fizinės charakteristikos ir elgesys yra neįprasti, normoms prieštaraujantys, sukelia emocinio bei fizinio pasišlykštėjimo reakcijas ir psichikos ligomis sergančių žmonių vengimą (Ahmedani, 2011). Taigi psichikos sutrikimais sergančių asmenų atžvilgiu gali būti išreiškiamos ne tik nuostatos, tačiau ir emocinės reakcijos bei elgesys, o tai sustiprina jų stigmatizavimą.

Vis dėlto, kadangi psichikos sutrikimai gali būti įvairūs ir pasireikšti skirtingai, tikėtina, kad ir stigmatizavimas vieniems ar kitiems sutrikimams yra nevienodas. Jones ir kt. (cit. iš Brohan et al., 2010b) stigmos sampratoje teigiama, kad stigmatizuojamas asmuo yra susiejamas su tam tikromis charakteristikomis, priklausomai nuo jų pasireiškimo ir stiprumo. Šios charakteristikos apima 6 stigmą apibūdinančias dimensijas, kurias siejame su psichikos ligų stigma: tai paslėpiumumas – kiek akivaizdi ar pastebima kitiems yra psichikos liga; eiga – kiek psichikos liga yra laikina/ilgalaikė; žala – psichikos ligos poveikis santykiams su kitais; estetika – kiek psichikos liga sergantis asmuo atrodo nepatrauklus ar keliantis pasišlykštėjimo reakcijas kitiems; kilmė – kiek psichikos ligos priežastys yra priskiriamos sergančiajam ir kiek įžvelgiama jo atsakomybės už savo ligą; pavojus – kiek psichikos liga sergantis asmuo atrodo pavojingas kitiems. Kuo labiau šios charakteristikos yra išreikštos, tuo didesnis bus psichikos sutrikimu sergančio asmens stigmatizavimas. Tai atliepia ir kitų tyrėjų teiginiui, kad paprastai nuostatos apie psichikos sutrikimus ir diskriminacija jomis sergančių asmenų atžvilgiu yra stipresnės, labiau išreikštos tiems sutrikimams, kuriuos yra sunkiau nuslėpti, nes jie yra akivaizdesni, labiau pastebimi išoriškai (Link et al., 2004). Vieni iš tokių yra šizofrenijos spektro sutrikimai, kuriais sergantys asmenys susiduria ne vien su sudėtinga šių sutrikimų eiga, tačiau ir su visuomenėje vyraujančiais įsitikinimais apie šiuos sutrikimus, su aplinkinių diskriminacija ir stigmatizavimu. Tyrimų duomenimis, šizofrenijos spektro sutrikimai yra vieni labiausiai stigmatizuojamų (Gerlinger et al., 2013; Vrbova et al., 2016; Grambal et al., 2016). Kai kuriuose tyrimuose išskiriama, kad būtent šizofrenija yra vienas labiausiai aplinkinių stigmatizuojamas psichikos sutrikimas (Ning Audrey, Klainin-Yobas, & Creedy, 2011; Mestdagh & Hansen, 2014). Didelis 14-oje Europos valstybių atliktas tyrimas parodė, kad 41,7 % šizofrenijos spektro sutrikimais sergančių pacientų išgyvena vidutinio-aukšto lygio stigmatizavimą; 69,4 % sergančiųjų nurodo aukštus aplinkinių diskriminacijos ir neigiamų nuostatų įverčius (Brohan, Elgie, Sartorius, & Thornicroft, 2010a). Kiti tyrėjai nustatė, kad suvokiamą stigmą išreiškia 64,5 % šizofrenijos pacientų, patiriamą – 55,9 % pacientų, o savistigmą (šiuo atveju gėdą) išgyvena 49,2 % šizofrenijos spektro pacientų. Šie aukšti įverčiai rodo, kad stigmos išgyvenimas yra dažnas reiškinys šizofrenija sergančiųjų tarpe.

Žmonės gali tikėti įvairiais nusistovėjusiais stereotipais ar turėti neigiamų išankstinių nuostatų apie šizofreniją ir ja sergančius asmenis. Pavyzdžiui, šizofrenijos diagnozė, skirtingai nei depresija,

yra siejama su žmonių nuostata, kad šiuo sutrikimu sergantys asmenys yra pavojingi (Angermeyer & Dietrich, 2006; Peluso & Blay, 2011). Be to, aplinkinių nuostata, kad šizofrenija sergantys asmenys kelia pavojų, skatina šių asmenų socialinį atskyrimą (Angermeyer & Dietrich, 2006). Įdomu pastebėti, kad rizika, jog psichikos sutrikimais sergantys žmonės iš tiesų sukels pavojų kitiems, nėra didesnė už bendrosios populiacijos (McDaid, 2005). Tai parodo, kad įsitikinimai apie šizofrenija sergančius žmones gali būti nutolę nuo realybės. Tuo tarpu šizofrenija sergantys asmenys gali jausti stigmą įvairiais būdais (González-Torres, Oraa, Arístegui, Fernández-Rivas, & Guimon, 2007): pavyzdžiui, jausti supratimo stoką iš aplinkinių dėl savo simptomų, vertinamų kaip valios stoka; jausti, kad kiti į juos reaguoja kaip į pavojingus, agresyvius, sukeliančius problemas; jaustis perdėtai globojami kitų dėl savo sutrikimo; jausti gailestį ar pagarbos stoką iš aplinkinių; jausti diskriminaciją psichikos sveikatos priežiūroje – nuvertinimą, nepasitikėjimą; patys atsiriboti nuo socialinių ryšių, išeiti iš darbo ir pan. Tai parodo, kad šizofrenija sergančiųjų stigmatos patirtys gali būti labai įvairios ir glaudžiai susijusios su galimomis aplinkinių reakcijomis bei elgesiu.

1.3. Šizofrenijos spektro sutrikimų gydymas ir asmeninė stigma

1.3.1. Šizofrenijos spektro pacientų asmeninė stigma ir pagalbos siekimas

Žmonės, susidurdami su tam tikrais sunkumais, naudoja įvairius būdus jiems įveikti ir skirtingai supranta pagalbos reikšmę. Kartais pagalba yra neišvengiama siekiant padėti sau, tačiau ar asmuo kreipsis pagalbos, ar ne, priklauso nuo daugelio dalykų. Vienas iš tų dalykų yra šiame darbe nagrinėjama stigmatos patirtis. Nustatyta, kad asmenys, išreiškiantys stigmatizuojančius įsitikinimus psichikos ligų atžvilgiu, yra mažiau linkę dalintis apie savo sutrikimą su kitais ir siekti pagalbos (Eisenberg, Downs, Golberstein, & Zivin, 2009; Clement et al., 2015). Žmonės, išgyvendami tam tikrus sunkumus, gali imti juos slėpti ir nesikreipti pagalbos, kad išvengtų neigiamų pasekmių, susijusių su stigmatizacija (Corrigan & Matthews, 2003). Tai iš dalies susiję su asmeninės stigmatos išgyvenimu ir nuostatomis apie psichikos sutrikimus: žmogaus suvokimas apie visuomenės įsitikinimus dėl psichikos ligų reikšmingai prisideda prie polinkio siekti arba nesiekti pagalbos, kai jos reikia (Vogel, Wade, & Hackler, 2007). Asmuo, įsitikinęs, kad psichikos sutrikimai yra laikomi socialiai nepriimtinais, gali kelti jam baimę kreiptis pagalbos, dėl tikėtinų aplinkinių reakcijų (pavyzdžiui, būti palaikytu „psichu“, nes kreipėsi į psichikos sveikatos priežiūros specialistus). Kaip matome, asmeninė stigma dėl psichikos sutrikimų yra glaudžiai susijusi su pagalbos suvokimu bei siekimu.

Psichikos sutrikimais sergančių žmonių stigmatizavimas taip pat daro įtaką šioms ligomis sergančiųjų atvirumui su kitais, polinkiui dalintis savo sunkumais. Ne vienas autorius yra įrodęs, jog plačiai paplitusi psichikos ligų ir ja sergančių asmenų stigma tiesiogiai veikia šių žmonių pagalbos

siekimą – tai yra, skatina sergančiuosius nesikreipti pagalbos (Corrigan, 2004; Nsereko et al., 2011; Corrigan, Druss, & Perlick, 2014a). Taigi stigma gali tapti rimtu barjeru siekti pagalbos iš aplinkinių ir profesionalų net ir susiduriant su psichikos sutrikimais (Skruibis, Dadašev ir Geležėlytė, 2015; Šumskienė, Mataitytė-Diržienė, Klimaitė ir Petružytė, 2017; Tanaka, Tuliao, Tanaka, Yamashita, & Matsuo, 2018). Pavyzdžiui, asmenys, siekdami išvengti aplinkinių stigmatizacijos, gali nesikreipti pagalbos arba neigti turintys psichikos sutrikimų (Corrigan, 2004). Įrodyta, kad ir šizofrenija sergančiųjų tarpe asmeninė stigma yra susijusi su mažesniu polinkiu kreiptis pagalbos ir įsitraukti į gydymą (Fung, Tsang, & Corrigan, 2008; Fung et al., 2011). Kadangi šizofrenijos spektro sutrikimams yra labai svarbus tinkamas gydymas ir profesionali pagalba (Crismon, Kattura, & Buckley, 2017), nesikreipiant pagalbos sergančiųjų būklė gali pablogėti. Be to, sunkiais psichikos sutrikimais sergančiųjų asmeninės stigos išgyvenimas taip pat paskatina simptomų sustiprėjimą ir prastesnę ligos prognozę (Mashiach-Eizenberg, Hasson-Ohayon, Yanos, Lysaker, & Roe, 2013). Kaip matome, asmeninė stigma gali veikti įvairiomis kryptimis, reikšmingai prisidedama prie ligos palaikymo vengiant kreiptis pagalbos.

1.3.2. Asmeninės stigos išgyvenimas psichikos sveikatos priežiūros aplinkoje

Psichikos sutrikimais sergančių žmonių stigmatizavimas gali pasireikšti įvairioje aplinkoje. Paradoksalu, tačiau viena iš tokių sričių yra gydymosi aplinka – psichikos sveikatos priežiūros sistema ir joje dirbantys specialistai. Levickaitė ir Germanavičius (2007) teigia, jog psichikos sveikatos priežiūros įstaigos yra viena iš sričių, kuriose stigma gali pasireikšti itin ryškiai. Užsienio tyrėjai įrodė, kad psichikos sveikatos priežiūros įstaigose pacientai patiria stigmą, o psichikos sveikatos priežiūros specialistai išreiškia stigmatizuojančias nuostatas psichikos sutrikimais sergančių asmenų atžvilgiu ir tiek emociškai, tiek elgesiu reaguoja į juos neigiamai (Nordt, Rössler, & Lauber, 2006; Kishore et al., 2011; Ning Audrey et al., 2011; Linden & Kavanagh, 2012; Henderson et al., 2014; Kütük et al., 2016). Pavyzdžiui, su pacientais nepagarbiai bendraujama, jie yra įžeidinėjami, gąsdinami, nepakankamai įtraukiami ir informuoja dėl gydymo arba yra priversti labai ilgai laukti pagalbos (Knaak, Mantler, & Szeto, 2017). Pastebėtina, kad sveikatos priežiūros specialistų išreiškiamas stigmatizavimas gali veikti dviem kryptimis: pirma, neigiamas jų požiūris į psichikos ligas apsunkina psichikos sveikatos priežiūros prieinamumą ir pagalbą jos prireikus (Corrigan et al., 2014c; Knaak et al., 2017). Antra, stigma, su kuria susiduria pacientai psichikos sveikatos centruose ar ligoninėse, gali sustiprinti jų asmeninės stigos išgyvenimus (Tzouvara, Papadopoulos, & Randhawa, 2018; Rimkeviciene et al., 2015), neigiamai veikti jų įsitikinimus apie psichikos sutrikimus, psichikos sveikatą bei pagalbą (Corrigan et al., 2014c). Pacientai, patyrę

stigmatizavimą psichikos sveikatos priežiūros įstaigose, gali baimintis vėl ten patekti, susidurti su gydytojų reakcijomis, elgesiu, kuriuo tarsi patvirtina, kad sergantysis yra „nenormalus“, kitoks ir su juo turi būti elgiamasi tam tikru būdu.

Kadangi šizofrenijos spektro sutrikimai yra vieni labiausiai stigmatizuojamų, svarbu išsiaiškinti, kaip šio spektro pacientai išgyvena stigmą psichikos sveikatos priežiūros aplinkoje. Yra nustatyta, kad psichikos sveikatos priežiūros specialistai turi neigiamas nuostatas šizofrenija sergančiųjų atžvilgiu (pavyzdžiui, kad šie pacientai yra pavojingi) ir siekia palaikyti tam tikrą atstumą nuo jų (Nordt et al., 2006; Ning Audrey et al., 2011; Linden & Kavanagh, 2012). Be to, Nord ir kitų tyrime (2006) įrodyta, kad specialistai yra labiau linkę palaikyti socialinį atstumą nuo šizofrenijos pacientų, nei nuo sergančiųjų depresija. Loch su kolegomis (2013) nustatė, kad 42,3 % psichiatrų tiki neigiamais stereotipais, pritaria šizofrenija sergančiųjų teisių suvaržymams (pavyzdžiui, gauti teisę vairuoti ar balsuoti) ir socialiniam šių asmenų atstūmimui. Mestdagh ir Hansen (2014) kokybinių tyrimų apžvalgoje konstatuojama, kad šizofrenijos spektro pacientai kontakto su psichikos sveikatos specialistais metu jaučiasi nesvarbūs, negerbiami, nepakankamai informuoti dėl gydymo ir neįtraukiami į su gydymu susijusių sprendimų svarstymą. Gydymo įstaigose šizofrenija sergantys pacientai dėl savo sutrikimo gali jausti nuvertinimą, nepasitikėjimą iš gydytojų ir personalo (González-Torres et al., 2007). Honkonge atliktas tyrimas parodė, kad 54 % šizofrenija sergančiųjų pacientų yra patyrę stigmatizavimą hospitalizacijos metu (Lee, Chiu, Tsang, Chui, & Kleinman, 2006). Asmeninė stigma ligoninėje buvo išgyvenama susiduriant su neigiamu personalo požiūriu ir elgesiu, nepakankamu informavimu apie gydymą, apribotomis galimybėmis (maitinimo sistema; skundų pateikimas), patiriant stiprius fizinius ar medikamentinius suvaržymus, prievartą atlikti tam tikrus darbus. Atrodo, kad šizofrenija sergantiems pacientams susidūrimas su psichikos sveikatos priežiūros specialistais ir gydymasis ligoninėje gali tapti rimtu išbandymu, prisidedančiu prie stigmatos patyrimo.

1.4. Psichikos sutrikimų stigma Lietuvoje

Kai kurių tyrėjų nuomone, psichikos sutrikimais sergančių žmonių diskriminacija yra universalus reiškinys, paplitęs visame pasaulyje (Lasalvia et al., 2013; Corker et al., 2015). Tačiau kai kurių tyrimų duomenimis, stigmatizuojančios patirtys gali skirtis priklausomai nuo šalies: pavyzdžiui, vidutinės ir žemos pajamos uždirbančiose šalyse stigma, diskriminacija ir žmogaus teisių pažeidimai yra laikoma didžiule ir plačiai paplitusia problema (Mathias, Kermode, San Sebastian, Koschorke, & Goicolea, 2015; Tawiah, Adongo, & Aikins, 2015). Stigmatos samprata, apraiškos, poveikis ir pasekmės įvairiose kultūrose gali skirtis (Yang et al., 2007). Todėl yra svarbu suprasti, kaip psichikos sutrikimų ir jais sergančių asmenų stigma pasireiškia Lietuvoje.

Stigmos raiška ir raida yra neatsiejama nuo socioekonominio ir kultūrinio konteksto (Mascayano, Armijo, & Yang, 2015; Semrau, Evans-Lacko, Koschorke, Ashenafi, & Thornicroft, 2015; Pitman, Osborn, Rantell, & King, 2016). Lietuvoje psichikos sutrikimais sergančių asmenų teisių apribojimas, diskriminacija ir stigma nėra naujas, ką tik atsiradęs reiškinys. Tomov (2001) rašo, kad psichikos sutrikimų stigmatizavimas Vakarų Europos šalyse yra susijęs su istoriniais įvykiais ir platesniu sociopolitiniu kontekstu šiame krašte. Sovietų okupacijos metais psichikos sveikatos priežiūra buvo stipriai paveikta sovietinės psichiatrijos mokyklos ir šalyje vyravo totalitarinė, hierarchinė ir stipriai kontroliuojanti gydymo sistema su primityviu ir vulgariu biomedicininio modelio dominavimu, visiškai atsisakant psichosocialinių paslaugų plėtros (Pūras ir kt., 2013). Lietuvoje ilgą laiką vyravęs medikamentinis ir institucinis gydymas stipriai prisidėjo prie psichikos sutrikimais sergančių asmenų atskyrimo, diskriminacijos ir stigmatizacijos (Murauskiene, Janoniene, Veniute, van Ginneken, & Karanikolos, 2013; Skruibis ir kt., 2015; Grigaitė, 2017). Atgavus Nepriklausomybę, nuo 1990 metų Lietuvoje buvo stengiamasi skirti daugiau dėmesio psichikos sveikatos apsaugai, vykdoma psichikos sveikatos priežiūros paslaugų plėtra, formuojama ir mėginama įgyvendinti Lietuvos psichikos sveikatos politika (Pūras ir kt., 2013). Anot šio autoriaus (2013), nors Lietuvos psichikos sveikatos politikoje šiuolaikiniai mokslo žiniomis grįsti principai yra tinkamai suformuluoti, tačiau nėra įgyvendinami. Nustatyta, kad iki šiol mūsų šalyje yra palaikoma stigmatizuojanti, diskriminuojanti ir žmogaus teises pažeidžianti psichikos sveikatos priežiūros sistema, medicininis požiūris į psichikos sutrikimų gydymą ir psichikos negalią turinčių žmonių izoliavimo tradicijos (Grigaitė, 2017; Šumskienė ir kt., 2017). Lietuvos psichikos sveikatos sistemoje vis dar yra nemažai trūkumų (Pūras ir kt., 2013), tokių kaip psichikos sveikatos paslaugų organizavimo ir finansavimo stoka, neefektyviai naudojami ištekliai, nepakankamas pagalbos prieinamumas, prasta psichikos sveikatos priežiūros paslaugų kokybė, biomedicininio modelio vyravimas, į asmenį orientuotos ir bendruomeninės pagalbos trūkumas, stigmos ir diskriminacijos palaikymas bei žmogaus teisių pažeidimai. Tokia instituciniu lygmeniu veikianti stigma stipriai apriboja psichikos sutrikimais sergančių žmonių gerovę ir prisideda prie psichikos sutrikimų stigmos paplitimo platesnėje visuomenėje.

Lietuvoje psichikos ligomis sergančių žmonių socialinė atskirtis iki šiol yra išties didelė. Psichikos ligomis sergantys asmenys išlieka tarp labiausiai nemėgstamų socialinių grupių (Šumskienė, Jankauskaitė ir Levickaitė, 2014). Tai patvirtina 2011 ir 2015 metais atliktos apklausos apie socialinę distanciją Lietuvoje. Ankstesnėje (2011 metų) apklausoje paaiškėjo, kad beveik pusė (46,8 %) Lietuvos gyventojų nenorėtų dirbti vienoje darbovietėje su psichikos ligomis sergančiais asmenimis (Pilinkaitė Sotirovič ir Žibas, 2011). Taip pat, autoriai rašo, kad daugiau nei pusė (57,4 %) Lietuvos gyventojų nenorėtų išnuomoti būsto psichikos ligomis sergantiems asmenims ir vengtų gyventi toje pačioje kaimynystėje su psichikos ligomis sergančiais (51,5 %). Tuo tarpu 2015 metų

visuomenės nuostatų tyrimo duomenų analizė rodo, kad šios Lietuvos gyventojų nuostatos išlieka panašios kaip ir ankstesniais metais: su asmenimis, turinčiais psichikos sutrikimų, nenorėtų dirbti 44 procentai Lietuvos gyventojų, psichikos ligomis sergantiems asmenims būsto nenuomotų 52 procentai Lietuvos gyventojų, o gyventi toje pačioje kaimynystėje nenorėtų 46 procentai respondentų (Blažytė, Pilinkaitė Sotirovič ir Žibas, 2015). Šių apklausų rezultatai parodo, kad psichikos ligomis sergančių žmonių atskirtis mūsų visuomenėje yra didžiulė problema.

Psichikos sutrikimų stigma yra palaikoma ir Lietuvos žiniasklaidoje: žiniasklaidos diskurso tyrimo metu analizuotose 489 publikacijose stebima tendencija akcentuoti psichikos ligomis sergančių asmenų neatitikimą visuomenės normoms, juos sumenkinant (14,3 % publikacijų), vaizduoti juos išskirtinai kaip ligonius (28,8 %) ar nusikaltėlius (23,7 %), tuo tarpu publikacijų socialinės integracijos klausimais analizuotuose straipsniuose tebuvo tik 3,3 procentai (Šumskienė ir kt., 2017).

Lyginant su kitomis valstybėmis, atrodo, kad Lietuvoje psichikos sutrikimų ir jomis sergančių asmenų stigmatizavimas yra ištisai didelis. Eurobarometro (2010) psichikos gerovės tyrimo rezultatai atskleidė, kad 52 procentai Lietuvos gyventojų pritarė teiginiui, kad jiems *būtų sunku kalbėtis su rimtų psichikos sveikatos problemų turinčiu žmogumi*. Šis stigmą atspindintis rodiklis yra didžiausias Europos Sąjungos šalyse, kur 22 procentai gyventojų pritaria tokiai nuostatai (Special Eurobarometer 345, 2010). Be to, Lietuvoje neigiamos nuostatos psichikos ligų atžvilgiu yra labiau išreikštos nei kitose šalyse ir tarp sveikatos priežiūros specialistų: Chambers ir kiti (2010) palygino 5 Europos šalyse (Lietuvoje, Italijoje, Airijoje, Portugalijoje ir Suomijoje) dirbančių slaugytojų nuostatas apie psichikos sutrikimus ir nustatė, kad Lietuvoje šie įsitikinimai buvo labiausiai stigmatizuojantys. Pavyzdžiui, Lietuvoje dirbančios slaugytojos, lyginant su kitų šalių, išreiškė stipriausias autoritarinio pobūdžio nuostatas – kad psichikos ligomis sergantys asmenys yra menkesni ir prieš juos reikia naudoti prievartą. Taip pat, Lietuvoje dirbančios slaugytojos išreiškė mažiausiai užuojautos bei supratimo psichikos sutrikimais sergančiųjų atžvilgiu, o jų nuostatos apie psichikos sutrikimais sergančių žmonių pavojingumą buvo stipriausios iš visų penkių šalių. Be to, Lietuvos slaugytojos mažiausiai pritarė deinstitutionalizacijai ir bendruomeninės pagalbos psichikos sutrikimais sergantiems žmonėms stiprinimui. Aptartų tyrimų duomenys rodo, kad Lietuvoje vyrauja išskirtinai stiprios stigmatizuojančios nuostatos psichikos sutrikimais sergančių asmenų atžvilgiu.

Kadangi psichikos ligų stigmatizavimas mūsų šalyje yra didelis, siekiama išsiaiškinti, kaip jaučiasi žmonės, susiduriantys su psichikos sutrikimais ir kaip juos paveikia viešoji stigma. Lietuvių autorės (Mikutavičienė ir Guščinskienė, 2012) teigia, kad psichikos negalią turintys žmonės Lietuvoje po truputį susitaiko su viešoje erdvėje vyraujančiais stereotipais, tai yra, ilgainiui vyksta stigmos ir jai priskiriamo vaidmens perėmimas. Šumskienė ir kiti (2017) nustatė, kad psichikos sveikatos priežiūros įstaigų pacientai Lietuvoje jaučiasi stigmatizuojami visuomenės, susidurdami su

panieka ir priešiškomis aplinkinių nuostatomis (pavyzdžiui, kad „depresija serga tik tinginiai ir ištižėliai“), o tai skatina jų atsiribojimą, nenorą dalintis savo sunkumais su kitais ir būklės pablogėjimą, trukdo sveikimo procesui. Skruibis ir kiti (2015) taip pat nustatė, kad dėl patiriamos stigmos susiduriantys su psichikos sutrikimais yra mažiau linkę dalintis savo sunkumais su aplinkiniais ir kreiptis profesionalios pagalbos. Psichikos sutrikimais sergančių žmonių patiriamas stigmatizavimas bei diskriminacija Lietuvoje neigiamai veikia šių žmonių pagalbos siekimą, gydymą bei socialinę integraciją (Murauskiene et al., 2013; Pūras ir kt., 2013). Šie duomenys patvirtina, kad psichikos sutrikimais sergančių žmonių stigmos patyrimas yra didelė ir rimta problema Lietuvoje, galinti neigiamai paveikti sergančiųjų įsitraukimą į gydymą bei gydymo procesą, todėl jai reikia skirti daugiau dėmesio.

1.5. Tyrimo problema ir aktualumas

Kadangi stigma yra platus, nevienalytis konstruktas, tyrimuose jos daugiamatiškumą ir sudėtingumą gali būti sunku aprėpti. Todėl tyrėjai mėgina pažvelgti į stigmą iš įvairių perspektyvų, tarsi suskaidydami šį kompleksišką reiškinį. Pastebima, kad psichikos ligų stigma tyrimuose kartais konceptualizuojama pernelyg susiaurintai, žvelgiant į ją vien kaip į visuomeninį, socialinėje plotmėje esantį reiškinį, atskiriant ją nuo individualaus konteksto, asmeninių patirčių. Publikacijose gana dažnai sutinkama viešoji psichikos sutrikimų stigma, ypač bendrosios populiacijos stigmatizuojantys įsitikinimai apie psichikos sutrikimais sergančius asmenis (Feldman & Crandall, 2007; Ahmedani, 2011; Ward, Wiltshire, Detry, & Brown, 2013; Šumskienė ir kt., 2017). Tokie tyrimai praverčia psichikos ligų masto suvokimui, tačiau mažai paaaiškina kaip stigmą išgyvena sergantieji psichikos ligomis.

Šizofrenija yra vienas labiausiai stigmatizuojamų sutrikimų, tačiau tyrimų, nagrinėjančių šizofrenija sergančių pacientų asmeninės stigmos išgyvenimus, trūksta (González-Torres et al., 2007). Šizofrenijos spektro sutrikimai stipriai paveikia sergančiojo gyvenimą ir adaptaciją, todėl yra būtina tinkama pagalba bei gydymas. Deja, šizofrenijos spektro sutrikimais sergantys asmenys, išgyvenantys asmeninę stigmą, gali vengti kreiptis pagalbos (Fung et al., 2011). Be to, šizofrenijos stigma egzistuoja ir tarp psichikos sveikatos priežiūros specialistų (Linden & Kavanagh, 2012; Loch et al., 2013; Mestdagh & Hansen, 2014), o tai galimai sustiprina šizofrenijos spektro pacientų išgyvenamą stigmą, jų nuostatas apie pagalbą ir polinkį jos siekti, stengiantis išvengti stigmatizavimo. Vis dėlto, yra duomenų, rodančių, kad asmenys, sergantys sunkiais psichikos sutrikimais, net ir būdami psichikos sveikatos priežiūros programose, gali tapti aktyviai besipriešinantys stigmai ir neigiamam jos poveikiui, taikyti įvairias prevencines praktikas, siekdami išvengti stigmos patyrimo individualiu lygmeniu (Whitley & Campbell, 2014). Taigi lieka neaišku, kaip šizofrenijos spektro pacientai reaguoja į galimą stigmatizavimą ir kaip tai paveikia jų asmeninės stigmos išgyvenimą

gydantis. Gilesnis sergančiųjų šizofrenija asmeninės stigmos išgyvenimo supratimas gali padėti aiškiau suvokti stigmą kaip visuomeniniame-individualiame kontekste veikiančią reiškinį, asmeninius su stigma susijusius sergančiųjų sunkumus, atpažinti svarbius šios ligos gydymo ir jo patyrimo ypatumus bei reikalingos pagalbos ypatumus ir pasitarnauti kaip naudinga medžiaga kuriant efektyvias stigmą mažinimo intervencijas.

Nors Lietuvoje yra žinoma apie aukštus psichikos ligų stigmą rodiklius, aptinkamus ir mūsų psichikos sveikatos sistemoje, tačiau apie asmeninius psichikos ligomis sergančiųjų stigmą išgyvenimus žinoma nedaug. Lietuvoje šizofrenijos spektro sutrikimų stigmą beveik netyrinėta. Pastebime, kad lietuvių autorių darbuose šizofrenijos spektro sutrikimai ir stigmą patyrimas dažniausiai analizuojami atskirai. Šizofrenijos spektro sutrikimų tematika aptinkami keli magistro darbai: psichozės epizodo įprasminimo analizė (Valainis, 2007), sergančiųjų šizofrenija socialinės adaptacijos resursai (Lazauskaitė, 2008) ir psichosocialinio funkcionavimo gerinimo galimybės (Misiukaitė, 2012). Gudaitės (1993) disertacijoje nagrinėjamas sergančiųjų šizofrenija savęs vaizdo kitimas. Dar viena publikacija (Lepeškienė, 1990) rasta apie šizofrenija sergančiųjų savęs vertinimą ir bendravimo sunkumus, o Povilaitienė, Gailienė ir Pakalniškienė (2011) tyrinėja pirmąją psichozę išgyvenusiųjų situacijos sunkumo įvertinimo ir psichologinės kančios ryšį laikui bėgant. Tuo tarpu nors psichikos sutrikimų stigmą tematika lietuvių autorių darbuose sutinkama kiek dažniau, tačiau juose dažniausiai yra tyrinėjama viešoji stigmą ar struktūriniai mūsų šalies psichikos sveikatos ypatumai. Pavyzdžiui, viešoji stigmą paliečiama nagrinėjant Lietuvos psichikos sveikatos politiką ir sisteminius, valstybiniu lygmeniu egzistuojančius pagalbos psichikos sutrikimais sergantiems asmenims trūkumus (Pūras et al., 2004; Pūras ir kt., 2013; Šumskienė ir Pūras, 2014; Grigaitė, 2017) bei visuomeniniu ir instituciniu lygiu pasireiškiančią psichikos sutrikimų stigmą ir jos pasekmes (Murauskienė et al., 2013; Pūras ir kt., 2013, Skruibis ir kt., 2015; Šumskienė ir kt., 2017; Grigaitė, 2017). Keli autoriai gilinasi į visuomenės diskriminaciją socialinių mažumų, įskaitant ir asmenis su psichikos negalėmis, atžvilgiu (Šumskienė ir kt., 2014; Pilinkaitė Sotirovič ir Žibas, 2011; Blažytė ir kt., 2015). Lietuvoje taip pat yra keletas publikacijų apie visuomenės nuostatas psichikos sutrikimais sergančių žmonių atžvilgiu (pavyzdžiui, Tamulytienė, 2008; Gecaite, Levickiene ir Mickuviene, 2016; Pranckevičienė ir kt., 2016; Arlickienė ir kt., 2017) ir psichikos sutrikimų bei su jais susiduriančių žmonių stigmatizavimas Lietuvos žiniasklaidoje (Šumskienė ir kt., 2017). Tuo tarpu asmeninės stigmą tyrimų Lietuvoje yra atlikta nedaug ir jie turi tam tikrų trūkumų. Pavyzdžiui, Pranckevičienė su kolegomis (2016) ir Arlickienė su kitais (2017) tyrinėja asmeninės stigmą sąsajas su pagalbos siekimu, tačiau šie tyrimai atliekami studentų imtyse. Mikutavičienė ir Guščinskienė (2012) šiek tiek aprašo psichikos negalią turinčių žmonių Lietuvoje asmeninę stigmą, tačiau daugiau nagrinėja stigmą poveikį socialiniams psichikos negalią turinčių asmenų sveikatos aspektams. Šumskienė ir kiti (2017) gilinasi į patiriamos stigmą poveikį susiduriančių su psichikos sutrikimais

pagalbos siekimui, tačiau tiria bendrą įvairiais psichikos sutrikimais sergančiųjų imtį. Kiti autoriai nagrinėja asmeninės stigmos išgyvenimą tam tikrose, konkrečiose populiacijose: pavyzdžiui, Jasiukevičiūtė (2014) savo disertacijoje tyrinėja nuo alkoholio priklausomų asmenų tapatumą ir jų stigmos patirtis; Geleželytė (2015) giliasi į asmeninės stigmos išgyvenimus po artimojo savižudybės; Skruibis su kolegomis (2015) analizuoja nusižudžiusių artimųjų ir bandžiusių žudyti patiriamą stigmą ir jos sąsajas su vengimu dalintis savo sunkumais su kitais. Mūsų duomenimis, publikacijų apie asmeninę stigmą šizofrenija sergančiųjų tarpe Lietuvoje visai nėra. Rasta keletas tyrimų, artimų šiai temai, tačiau juose tiriama sergančiųjų artimųjų imtis ir naudojamos kiekybinės metodikos: tai Povilaitienės (2011) daktaro disertacija apie pirmąją psichozę išgyvenusiųjų artimųjų patyrimą, taip pat ir jų stigmos patirtį, Povilaitienės ir Gailienės (2011) tyrimas apie psichozę išgyvenusiųjų artimųjų patirtį, psichologinę kančią ir stigmą bei Skubiejūtės, Bukelskio ir Petružytės (2017) publikacija apie šizofrenija sergančių artimųjų santykių pokyčius ir stigmatizacijos patirtis pirminiame socialiniame tinkle. Kaip matome, Lietuvoje trūksta kokybinių tyrimų, nagrinėjančių šizofrenijos spektro sutrikimais sergančių pacientų asmeninės stigmos patirtis. Remiantis šiuo trūkumu, taip pat aukštais psichikos ligų stigmatizacijos rodikliais mūsų šalyje bei Lietuvos psichikos sveikatos priežiūros sistemos ypatumais, susijusiais su mūsų sociokultūriniu kontekstu, šis tyrimas įgauna ypatingą reikšmę.

Asmeninės stigmos tyrimuose dažnai naudojama kiekybinio tyrimo metodika, padedanti išmatuoti asmeninės stigmos lygį, stiprumą ar paplitimą. Kokybinių tyrimų, aprašančių asmeninės stigmos išgyvenimus, yra mažiau. Kokybinė tyrimo metodologija yra labai tinkama unikalios asmens psichologinės realybės, kurią jis kuria savo patyrimo pagrindu, ir subjektyvių jo išgyvenimų analizei (Schulze & Angermeyer, 2003; Smith, Flower, & Larkin, 2009). Savo darbe pasirinkome kokybinio tyrimo metodiką ir manome, kad ji padės atskleisti subjektyvius šizofrenijos spektro pacientų asmeninės stigmos išgyvenimus: asmeninės stigmos apraiškas, jų pobūdį, galimą stigmos suvokimą, reakcijas į stigmą ir pan.

1.6. Tyrimo tikslas

Šio tyrimo *tikslas* yra atskleisti pacientų, besigydančių šizofreniją ir šizoafektinį sutrikimą, asmeninės stigmos raišką.

2. TYRIMO METODIKA

2.1. Tyrimo dalyviai ir jų atranka

Tyrimo dalyvavo 7 psichikos sveikatos priežiūros įstaigose besigydančios pilnamečiai pacientai, turintys šizofrenijos ar šizoafektinio sutrikimo diagnozę: 5 diagnozuota šizofrenija, 2 – šizoafektinis sutrikimas. Iš jų buvo 1 vyras (14,3 %) ir 6 moterys (85,7 %). Tyrimo dalyvių amžius svyruoja nuo 29 iki 61 m., amžiaus vidurkis 39,7 m. Detalesnė informacija apie tyrimo dalyvius pateikiama 1 lentelėje.

1 lentelė. Tyrimo dalyvių duomenys

Nr.	Vardas	Amžius (metais)	Diagnozė	Sutrikimo trukmė (metais)	Hospitalizacijų skaičius	Gydymo pobūdis	Interviu trukmė (min.)
1	Urtė	34	Šizofrenija	13	6	S	101
2	Jonas	43	Šizofrenija	10	4	S	40
3	Greta	29	Šizoafektinis sutrikimas	3,5	4	DS	52
4	Ieva	30	Šizofrenija	10	9	PR	53
5	Agnė	45	Šizoafektinis sutrikimas	18	4	DS	29
6	Diana	36	Šizofrenija	13	6	PR	51
7	Aistė	61	Šizofrenija	22	4	PR	31

Pastabos. Tyrimo dalyvių vardai pakeisti; diagnozė – ta, kuri tiriamajam nustatyta paskutinį kartą; hospitalizacijų skaičius nurodytas apytikslis; gydymo pobūdis – kur gydomi tyrimo atlikimo metu – stacionaras (S), dienos stacionaras (DS), psichosocialinė reabilitacija (PR).

Tiriamųjų amžius ir duomenys apie ligą (diagnozė, sutrikimo trukmė ir hospitalizacijų skaičius) buvo sužinomi interviu metu arba iš jų ligos istorijų, su kuriomis susipažinti tyrėja gavo leidimą iš skyriuose dirbančių specialistų.

Tyrimo dalyviai turėjo atitikti atrankos kriterijus (2 lentelė), kurie buvo sudaryti remiantis šizofrenijos ir šizoafektinio sutrikimo diagnostika bei siekiant užtikrinti kokybiškos ir patikimos informacijos gavimą interviu metu. Remisijos stadija (3 kriterijus) svarbi tuo, kad tiriamasis gebėtų kalbėti apie savo patirtį. Taip pat, siekiant užtikrinti duomenų kokybę ir sklandžią, aiškią komunikaciją interviu metu buvo įtrauktas 5 tiriamųjų atrankos kriterijus apie kognityvinių funkcijų pakankamumą. Šeštasis kriterijus – bent 3 hospitalizacijos – pasirinktas pagal tyrimo klausimą apie sergančiųjų šizofrenija ar šizoafektiniu sutrikimu gydymosi patyrimą, siekiant atskleisti kuo išsamesnę, ilgesnės trukmės gydymosi patirtį. Ketvirtąjį kriterijų apie kritiškumą savo būsenai buvo

nuspręsta įtraukti po pirmojo žvalgomojo tyrimo interviu, kurio metu respondentas apie savo sutrikimą ir patirtį kalbėjo paviršutiniškai, neišsakė sunkumų, nurodė kitą diagnozę.

2 lentelė. *Tiriamųjų atrankos kriterijai*

Nr.	Atrankos kriterijus
1.	Tiriamajam (-ai) yra 18 ar daugiau metų.
2.	Tiriamajam (-ai) nustatyta šizofrenijos (F20) arba šizoafektinio (F25) sutrikimo diagnozė.
3.	Šiuo metu tiriamasis (-oji) yra remisijoje arba dalinėje remisijoje.
4.	Tiriamasis (-oji) yra pakankamai kritiškas (-a) savo sutrikimui ir būsenai šiuo metu (pvz., suvokia, koku sutrikimu serga, geba reflektuoti apie savo būseną, su sutrikimu susijusius sunkumus).
5.	Tiriamąjį (-ios) kognityvinės funkcijos yra pakankamos atpažinti tyrimo vykdytoją kaip tyrėją, suprasti tyrimo pobūdį, tikslą, duoti informuotą sutikimą ir pateikti tyrimui reikalingą informaciją apie save.
6.	Tiriamasis (-oji) bent 3 kartus yra hospitalizuotas (gulėjęs/guli psichiatrinės ligoninės stacionare) dėl šizofrenijos ar šizoafektinio sutrikimo gydymo.
7.	Tiriamasis (-oji) geba kalbėti apie savo patirtį lietuviškai be didesnių sunkumų.

Dėl pacientų dalyvavimo tyrime tinkamumo atitinkant atrankos kriterijus buvo tariamasi su įstaigose, kuriose atliekamas tyrimas, dirbančiais gydytojais ir psichologais. Atlikus interviu ir įvertinus gautų duomenų kokybę, buvo pastebėta, kad kai kuriuose interviu medžiaga yra nepakankamai išsami arba sunkiai analizuojama. Tai iš dalies susiję su tuo, kad net ir kruopščiai, kartu su specialistais atrinkus pacientus tyrimui, ne visi respondantai pakankamai atitiko nustatytus atrankos kriterijus, todėl į galutinę analizę jų neįtraukėme. Tris interviu nusprendėme atmesti dėl nepakankamo tyrimo dalyvių kritiškumo savo būsenai: interviu metu jie pasakojo apie savo kliesius ar neigė turintys šizofrenijos/šizoafektinio sutrikimo diagnozę (4 kriterijus). Tris interviu atmetėme dėl nepakankamos tiriamųjų savirefleksijos ir apsunkinto kontakto, komunikacijos su tyrėja: šie respondantai ribotai dalinosi savo išgyvenimais, neatskleidė beveik jokių sunkumų, susijusių su sutrikimu arba juos neigė (tai susiję ir su nepakankamu kritiškumu savo būsenai). Vienas interviu buvo atmestas dėl respondento dvikalbystės, sunkumų suprantant interviu medžiagą (7 kriterijus). Taigi, į galutinę duomenų analizę įtraukėme 7 tyrimo dalyvių interviu duomenis.

Dėl tyrimo atlikimo buvo kreiptasi į kelias psichikos sveikatos priežiūros įstaigas, kuriose gydomi tyrimui tinkančias diagnozes turintys pacientai. Iš viso tyrimo atlikimas buvo suderintas trijose įstaigose, tačiau po pirmojo (pilotinio tyrimo) interviu vienoje įstaigoje tyrimas nebuvo tęsiamas dėl nepakankamo tiriamųjų tinkamumo tyrimui, įtraukus ketvirtąjį atrankos kriterijų apie kritiškumą savo

būsenai. Taigi tyrimas buvo atliekamas dviejose įstaigose, iš viso 6-iuose skyriuose: penkiuose skyriuose vienoje įstaigoje ir viename skyriuje antroje įstaigoje. Dėl tyrimo atlikimo, tiriamųjų tinkamumo dalyvauti tyrime bei jų pakvietimo buvo kontaktuojama su skyriuose dirbančiais psichologais, skyrių vedėjais (psichiatrais). Šie darbuotojai įvertindavo pacientų tinkamumą dalyvauti tyrime pagal tiriamųjų atrankos kriterijus, o pacientų kvietimas dalyvauti tyrime buvo derinamas keliais būdais, siekiant užtikrinti palankiausią bendradarbiavimą dėl tyrimo tiek skyriaus, tiek pacientų, tiek interviu atlikimo atžvilgiu. Taigi kai kuriuose skyriuose pacientus dalyvauti tyrime pakviesdavo ten dirbantys psichologai, trumpai pristatydami tyrimą ir gaudami žodinį paciento sutikimą, o tyrėja informaciją apie pacientus, sutikusius dalyvauti tyrime, sužinodavo telefonu ar elektroniniu laišku iš koordinuojančios psichologės, buvo sutariamas tyrimo laikas; kituose skyriuose pacientus dalyvauti tyrime taip pat kviesdavo psichologai ir jiems davus žodinį sutikimą, po to tyrėja asmeniškai susisiekdavo su galimais tyrimo dalyviais telefonu, suderindama tyrimo laiką; kitur tyrėja pati asmeniškai kreipdavosi į skyriaus pacientus gyvo susitikimo metu ir kviesdavo juos dalyvauti tyrime bei sutardavo laiką su sutikusiais pacientais. Tais atvejais, kai pacientus dalyvauti tyrime pakviesdavo psichologai, jie tik trumpai pristatydavo tyrimą ir pakviesdavo jame dalyvauti pacientus, o daugiau informacijos apie tyrimą pacientai sužinodavo iš tyrėjos susitikimo metu prieš prasidedant interviu. Tuo atveju, kai tyrėja asmeniškai kviesdavo pacientus dalyvauti tyrime, ji pristatydavo tyrimą plačiau (nurodydama tyrimo tikslą, trukmę, pobūdį, konfidencialumo ribas, galimybę pasitraukti iš tyrimo) ir klausdavo, ar asmuo sutinka dalyvauti tyrime.

Su sutikusiais dalyvauti tyrime pacientais buvo suderinamas patogus tyrimo laikas, pirmoje dienos pusėje. Siekiant užtikrinti kuo vienodesnes tyrimo sąlygas, tyrimas buvo atliekamas skyriaus, kuriame tuo metu gydosi pacientas, patalpose – dažniausiai gydytojo ar psichologo kabinete.

2.2. Tyrimo metodai ir tyrimo eiga

Interviu aprašymas. Tyrimo duomenų rinkimui naudotas pusiau struktūruoto interviu metodas, kuris leidžia tyrėjai užduoti iš anksto paruoštus pagrindinius klausimus ir, esant reikalui, tikslintis duomenis, klausti. Tyrimui buvo sudaryti klausimai apie šizofrenija sergančių pacientų gydymosi ligoninėje patirtį (1 pav.). Gydymosi ligoninėje patirtis suprantama tarsi pagrindinė ašis, per kurią mėginama išsiaiškinti besigydančių pacientų asmeninės stigmos išgyvenimus. Sudarant interviu klausimus buvo remtasi bendruomeninės pagalbos sergantiems šizofrenija grupės (COPSI) parengtu pusiau struktūruoto interviu vadovu (Koschorke et al., 2014), kuris yra laisvai prieinamas internete. Šiame vadove nurodytos įvairios klausimų grupės sergantiesiems šizofrenija, o keletas klausimų iš grupės apie gydymosi patirtį panaudoti kaip tikslinamieji klausimai mūsų interviu.

Apšildantis klausimas:

- *Pirmiausia, gal galėtumėte šiek tiek papasakoti apie save?*

Atveriantys klausimai:

- *Norėčiau daugiau sužinoti apie jūsų patirtį – kaip čia atsidūrėte (dėl ko čia atsidūrėte)?*
- *Papasakokite, prašau, kaip jums sekėsi ligoninėje?*

Patikslinantys klausimai:

- *Kaip jums sekasi bendrauti su gydytojais?*
- *Kaip gydytojai su jumis bendrauja? Kaip jus tai veikia/kaip dėl to jaučiatės?*
- *Ko tikėtės ir gydytojų; ar šie lūkesčiai yra išpildomi?*
- *(dar patikslinimui: ar jaučiate pagarbą iš gydytojo; nerimas/susirūpinimas, kad būsite pastebėtas, kai nueisite pas gydytoją)*
- *Kas jums patinka/nepatinka gydantis ligoninėje?*
- *Kaip jaučiatės šiuo metu gydymasi/-s čia?*
- *Ką sako jūsų šeimos nariai apie gydymą, kurį jūs gaunate? Kaip jie reaguoja?*

Uždarantys klausimai ir padėka:

- *Taigi, mūsų interviu eina į pabaigą. Noriu paklausti, kaip jaučiatės, kaip jums praėjo šis interviu? Gal kilo dar kažkokių minčių, kuriomis norite pasidalinti?*
- *Labai ačiū, kad skyrėte savo laiko ir sutikote pasidalinti savo patirtimi. Jūsų dalyvavimas šiame tyrime daug reiškia.*

Tikslinamieji interviu klausimai buvo skirti išsamiau išsiaiškinti pacientų gydymosi ligoninėje patyrimą, per kurį gali atsiskleisti ir asmeninės stigmos išgyvenimai. Šie klausimai buvo užduodami visi arba keletas iš jų, priklausomai nuo to, kiek tiriamasis atskleidžia savo patirtį kaip svarbią, reikšmingą, kaip plačiai kalba apie gydymosi patirtį, kokius jos aspektus akcentuoja, kiek įvardina svarbių, negatyvių dalykų, kiek jaučiama, kad tiriamasis gali kalbėti apie savo patyrimą ir pan. Tais atvejais, kai respondentas apie gydymosi ligoninėje patirtį pasakojo jos neakcentuodamas, neįvardindamas kaip sau svarbios, sunkios arba neigiamos, teigdavo nedaug prisimenantis, būdavo užduodami ne visi tikslinamieji klausimai (pavyzdžiui, kai tyrimo dalyvis apie gydymąsi ligoninėje kalba vien teigiamai). Taip pat, ne visi tikslinamieji klausimai apie gydymosi patyrimą buvo užduodami ir tais atvejais, kai paklausus kelių klausimų apie ligoninę tyrime dalyvavęs asmuo į juos neatsakydavo, vis nukreipdavo temą, šnekėdavo gynybiškai, išsisukinėdamas, buvo jaučiamas stiprus jo pasipriešinimas. Interviu metu buvo siekiama išvengti galimos žalos tyrimo dalyviui ir išlaikyti gerą kontaktą tarp jo ir tyrėjos, stengtis nepažeisti psichologinių tyrimų etikos.

Priklausomai nuo tyrimo dalyvių pasakojimų ir pateiktos informacijos, interviu metu buvo kalbama ir apie kitas gydymosi sritis, reikšmingas stigmą patyrime. Taigi iš anksto paruošti interviu klausimai kiekvieno interviu metu buvo individualiai papildomi. Kai tyrimo dalyvis pasakodavo apie savo ligos ir gydymosi patyrimą, nebūtinai susijusį su patirtimi ligoninėje, jam buvo užduodami patikslinantys klausimai priklausomai nuo to, apie ką kalba tiriamasis: pavyzdžiui, apie sutrikimo pradžią ir svarbius įvykius, su liga susijusius išgyvenimus, apie reikšmingus asmenis ir santykius su jais, apie savęs suvokimą, savivertę ir pan. Renkant duomenis buvo siekiama nenukrypti nuo iš anksto sudarytų interviu klausimų ir tuo pačiu neapsiriboti vien gydymosi ligoninėje patyrimu, neįsprausti tyrimo dalyvių į tam tikrus griežtus rėmus, o labiau sekti jų gydymosi istoriją ir į ją pažvelgti kaip į visuminę patirtį, tokiu būdu leidžiant atsiskleisti įvairiems asmeninės stigmą išgyvenimams.

Sudarytų klausimų tinkamumui patikrinti buvo atliktas žvalgomasis tyrimas. Jame dalyvavo 2 pacientai – 1 vyras ir 1 moteris. Pirmajame interviu dalyvavo vyras, kuris neišsakė beveik jokių sunkumų ir buvo nekritiškas savo sutrikimui. Dėl to šiuo atveju buvo sunku įvertinti interviu klausimų tinkamumą. Antrajame interviu klausimai padėjo atskleisti tyrimo dalyvės asmeninės stigmą patirtį, todėl interviu klausimai nebuvo koreguojami, tik šiek patikslintos jų formuluotės. Po žvalgomojo tyrimo buvo patikslinti tiriamųjų atrankos kriterijai: remiantis pirmuoju interviu, įtrauktas 4 kriterijus apie paciento kritiškumą savo būsenai.

Tyrimo procedūra. Pirmiausia, tyrimo dalyviui yra prisistatoma, trumpai papasakojama apie tyrimą, jo pobūdį ir tikslą, informuojama apie anonimiškumą, konfidencialumo ribas, duomenų saugojimą, galimybę pasitraukti iš tyrimo. Atsakoma į tyrimo dalyviui iškilusius klausimus. Tuomet tyrimo dalyviui duodamas pasirašyti sutikimas dalyvauti tyrime (1 priedas). Įjungiamas diktofonas ir užduodamas pirmasis interviu klausimas. Interviu eigoje užduodami tikslinamieji klausimai apie gydymosi patirtį ir apie tyrimo dalyvio išsakomas temas. Interviu pabaigoje užduodamas klausimas apie tiriamojo savijautą, kylančias mintis, kuriomis respondentas dar norėtų pasidalinti. Padėkojama ir atsisveikinama, išjungiamas diktofonas.

Interviu transkribavimas. Atlikus visus interviu, jų audio įrašai buvo transkribuojami. Interviu transkripcijose naudotos Wengraf (2004) transkribavimo nuorodos (2 pav.). Atliekant transkripcijas, buvo pakeičiama tyrimo dalyvius identifikuoti galinti informacija, tokia kaip vardai, pavardės, pavadinimai, vietovardžiai. Atlikus interviu transkripciją, interviu įrašas buvo iškart ištrinamas. Interviu transkripcijos saugomos iki 2019 metų birželio mėnesio ir yra ištrinamos apsigynus magistrinį darbą.

Simbolis	Paaiškinimas
[]	Laužtiniuose skliaustuose rašomi tikriniai vardai ar pavadinimai pakeisti į bendrinius
(3)	Skliausteliuose pažymėtas skaičius nurodo sekundėmis pokalbyje trunkančią pauzę
_____	Pabraukimas reiškia, kad vienas žodis ar jo dalis yra labai akcentuojama ar netikėtai pakeliamas balsas
ŽODIS	Didžiosiomis raidėmis rašoma frazė ar daugiau nei vienas žodis, kuri itin pabrėžiama ar iššaukiama
.hhh	Tai žymi gilesnį atodūšį ar iškvėpimą
(...)	Tušti skliausteliai su tritaškiu viduje žymi transkribuotojo negalėjimą išgirsti, ką sako tyrimo dalyvis ar tyrėjas
Žod-	Žodžio gale padėtas minuso ženklas reiškia, kad nepabaigus žodžio jis nutraukiamas ir/ar nebesigirdi

2.3. Duomenų analizė

Interviu metu gautiems duomenims apdoroti buvo naudojama teminė analizė pagal Braun ir Clarke (2006) aprašomus principus. Tyrimo metu atlikome teorinę (dedukcinę) teminę analizę, rėmėmės aiškia asmeninės stigmos samprata, kuri padėjo nenukrypti nuo tyrimo klausimo. Analizės metu stengėmės nenutolti nuo tekstinių interviu duomenų, tačiau kadangi asmeninė stigma ne visada yra akivaizdžiai išsakomas reiškinys, savyje talpinantis ir jausminius išgyvenimus, iš dalies rėmėmės ir latentiniu požiūriu – į interviu metu gautą medžiagą stengėmės žvelgti ir per interpretacinę prizmę, turėdami omenyje teorinę asmeninės stigmos sampratą.

Duomenų analizėje vartojamos šios sąvokos:

Prasminis vienetas – interviu teksto segmentas, citata, kuriai priskiriamas pirminis kodas, tam tikra tema.

Kodas – pirminis ir smulčiausias teksto ištraukos apibūdinimas.

Tema (potemė) – teksto ištraukos apibendrinimas, platesnis apibūdinimas, nusakantis pagrindinę citatos mintį. Kodas ir tema gali sutapti, kai kodas yra pakankamas apibūdinti temą.

Pakategorė – apjungtų temų visuma.

Kategorija – pakategorių arba temų (jei pakategorės nesudarytos) visuma.

Surinktos interviu medžiagos analizė buvo pradama nuo pirmojo interviu: jis perskaitomas, kad būtų geriau susipažinta su surinkta informacija, ir pasižymimos kylančios idėjos bei svarbios vietos, galimai susijusios su asmeninės stigmos išgyvenimu. Tuomet interviu skaitomas dar keletą kartų ir atliekamas pirminis duomenų kodavimas. Koduojant tekste buvo ieškoma svarbios informacijos, susijusios su asmeninės stigmos išgyvenimu bei gydymu, taigi koduojama ne visa interviu medžiaga. Atlikus šiuos žingsnius pirmajame interviu buvo pereinama prie sekančio interviu, jis skaitomas, žymima svarbi informacija ir kylančios mintys, atliekamas kodavimas. Tokiu būdu atliktas visų likusių interviu kodavimas. Visi gauti kodai suvesti į vieną atskirą dokumentą.

Turint visus kodus, jie buvo daug kartų skaitomi ir lyginami, siekiant atrinkti tapačius ir skirtingus kodus; koreguojami ir tikslinami kodų pavadinimai. Šiame procese buvo pradamas ir panašių kodų jungimas į didesnes temų grupes (kategorijas), tuomet kodai keletą kartų buvo pergrupuojami ir perstruktūruojami, siekiant tarpusavyje nepersidengiančių temų. Temų grupėms buvo priskiriami pirminiai pavadinimai. Gautose kategorijose buvo aptinkamos smulkesnės temos, taigi kodai buvo grupuojami dar smulkiau ir skirstomi į mažesnes potemes. Pagal poreikį gautos temos būdavo vėl perskirstomos, perkeliamos į kitas kategorijas ar pakategorijos, skaidomos ar apjungiamos, papildomos įtraukiant naujai iškilusias temas, koreguojami temų pavadinimai. Siekiant visuminio temų vaizdo ir supratimo, pagal temų panašumą ir artimumą viena kitai buvo braižomi temų žemėlapiai, sudaromas temų medis. Galiausiai, atlikus paskutines korekcijas, buvo sudarytas vientisas kategorijų, pakategorių, temų ir potemių medis, pradėta rašyti išanalizuotų duomenų analizė. Duomenų analizės nuoseklus pavyzdys pateikiamas 2 priede. Galutinis atrastų kategorijų, pakategorių ir temų sąrašas pateikiamas 3 priede.

Analizuojant duomenis buvo siekiama užtikrinti duomenų patikimumą ir validumą. Tai stengėmės padaryti taikant dvigubo kodavimo procedūrą. Pirmasis (ilgiausios trukmės) interviu buvo koduojamas tyrėjos ir nepriklausomos tyrėjos, nesusijusios su šio darbo tema. Individualiai nesitariant viena su kita sukodavome to paties interviu medžiagą, tuomet tyrėja iš naujo peržiūrėjo visus kodus, lygindama savo ir kolegės kodavimą ir atlikdama nežymias kodų korekcijas. Buvo pastebėta, kad abiejų tyrėjų kodavimas yra panašus ir neaptikta esminių, didelių nesutapimų. Be to, duomenų kodavimo ir temų bei kategorijų sudarymo etapuose buvo susitinkama su darbo vadove ir kartu diskutuojama, tariamasi dėl kodų, temų skirstymo. Šios supervizijos, pirminio interviu dvigubo kodavimo procedūra, taip pat skirtinga visų trijų tyrėjų patirtis bei žinios apie tyrimo temą padėjo sumažinti galimą šališkumą.

3. REZULTATAI

Šio tyrimo tikslas buvo atskleisti pacientų asmeninės stigmatizacijos raišką gydantis šizofrenija ir šizoafektinį sutrikimą. Teminės analizės būdu buvo išskirtos 4 pagrindinės kategorijos, apibūdinančios sritis, kuriose išryškėja asmeninės stigmatizacijos išgyvenimai – tai *ligos išgyvenimas*, *gaunama pagalba sergant šizofrenija*, *gydomosi ligoninėje patyrimas* ir *socializacija/integracija visuomenėje*. Šios kategorijos apima 15 smulkesnių pakategorių. Visas atrastų kategorijų, pakategorių ir į jas įeinančių temų sąrašas pateikiamas 3 priede. Aptarsime pagrindines kategorijas ir į jas įeinančias pakategorijas bei temas, iliustruodami jas konkrečiomis tiriamųjų citatomis. Pradėsime nuo vienos svarbiausių kategorijų – gydomosi ligoninėje patyrimo.

3.1. Gydomosi ligoninėje patyrimas

Gydomosi ligoninėje patyrimo kategorija yra viena svarbiausių šiame darbe, nes joje atsiskleidžia tiesioginės stigmatizacijos, diskriminacijos patirtys, šizofrenija sergančiųjų išgyvenimai, kuriuose pastebimas ir asmeninės stigmatizacijos patyrimas, ir subjektyvus gydymo suvokimas. Šioje kategorijoje aprašomi realūs pacientų patyrimai santykiuose su gydytojais, personalu ir kitais pacientais, taip pat asmeniniai sergančiųjų išgyvenimai dėl šių santykių, bendrai dėl gydymo ir ligos, reakcijos į gydytojų/personalo elgesį bei subjektyvus gydymo suvokimas (apie gydytojus, medikamentų vartojimą, psichologinę pagalbą, taip pat lūkesčiai dėl gydymo). Taigi gydomosi ligoninėje patyrimo kategorija skirstoma į keturias pakategorijas: tai *gydytojų/personalo elgesys*, *santykiai su kitais pacientais*, *išgyvenimai*, *susiję su liga ir gydomosi patirtimi* ir *gydymo suvokimas*.

Gydytojų/personalo elgesys – tai tiesioginis specialistų elgesys, kurį sergantieji traktuoja kaip priimtina arba nepriimtina. Visų respondentų istorijose įvardinamas tiek priimtinas, tiek nepriimtinas elgesys. Priimtinas elgesys apibūdina atsižvelgimą į paciento poreikius ir pagarbą bendravimą. Tyrime dalyvavusių pacientų poreikiai susiję su tinkamo gydymo parinkimu, gydytojų rūpesčiu, atidumu ir iš klausymu bei kasdieniais, buitiniiais asmeniniais patogumais, o pagarbus bendravimas suprantamas kaip lygiavertiškumas, pasitikėjimas pacientu, gydytojų mandagumas, priėmimas: pavyzdžiui, Urtė teigia, kad „čia ir sanitarai, jie rūpinasi, ir seselės rūpinasi. Ir nu aš nežinau, aš netgi... (2) nu čia žmoniškai žmoniškai į žmogų reaguoja labai humaniškai“; Agnė nurodo, jog „čia va galiu su [GYDYTOJA], mane gydo, čia [GYDYTOJA] gydo, mes bendradarbiaujam, mes dalinamės, ką išklausia ir aš galiu pasidalinti kaip man veikia vaistai. Nu tiesiog toks bendradarbiavimas“; Diana pažymi: „Tai dabar daug greičiau išleidžia, pasitiki, va tas pasitikėjimas va tuo pacientu vat jisai jau geriau jaučiasi, manim pasitiki, aš nesu šūdas kažkoks ten numestas“. Iš Dianos pavyzdžio pastebime, kad ji lygina dabartinę gydomosi aplinką su ankstesne, įvardindama teigiamus pokyčius gydymo sistemoje ir mažiau stigmatizavimo. Tuo tarpu nepriimtinas

gydytojų/personalo elgesys suprantamas kaip neatsižvelgimas į poreikius, grubus kalbėjimas, pašiepimas, įžeidimas, gąsdinimas, pažeminimas ar smurtas: „*ir aš ten rišama, ir ir ten gulėjau visai nebe- nežinau visai visai man blogai buvo ir niekam nerūpėjo iš tikrųjų*“ (Ieva); „*Ir atėjo sanitaras aa vyras toksai didelis, buvo dar trys moterys aaa personalas. Tas vyras užlenkė man ranką taip stipriai kaip tarsi aš kažkoks aa aa pristūpnik (rus.) nu kriminalinio pasaulio (nusijuokia) nežinau aa žmogus. Kaip policininkai kartais būna taip daro banditams, tai ir man taip s- taip stipriai, kad aš rėčiau ant viso nu- nuo skausmo rė- rėčiau ant viso koridoriaus. Mane nuvedė į stebimoji palatą. Mane pradėjo jie mušt, pradėjo mušt, aš pradėjau rėkt, <...> keturiose mane mušė. Aš pradėjau rėkt, aa aaa mane dusino su pagalve aa ir sakydavo: „Ką tu, [NECENZŪRINIS ŽODIS], kalė, rėki“, – rusiškai. <...> „Ką tu, kalė, rėki, ką tau ką tau da- darosi, ką rėki ką rėki, pririškite ją.“ Ir mane mušė ir aišku ir aa mm aš buvau su mėlynėmis, daug kur mėlynės, mane pririšė, padarė kažkokią injekciją siaubingą, aš pasijutau beviltiškai, aš pasijutau taip nu š- nu atsiprašau, šūdiškai, nes atėjau pagalbos, o man taip padarė“ (Urtė). Dalis respondentų išreiškia ir tam tikras savo reakcijas į specialistų elgesį, kurį laiko nepriimtiniu – pavyzdžiui, pyktį, pasipriešinimą, pagalbos kreipimąsi į kitus asmenis („*aš aa buvau labai pikta, ir man atrodo įkandau jai į ranką*“ (Greta); „*kadangi aš pasipriešinau vieną kartą <...> supratau, kad geriau nesipriešinti*“ (Diana); „*Aš pradėjau šnekėt su su ligoniais*“ (Urtė)). Daugiau nei pusėje tyrimo dalyvių pasakojimų aptinkamas susidūrimas su klaidingu informavimu apie gydymą ar jo trukmę (Aistė: „*Nu visų pirmiausia tai tėvas sakė, kad tai apgaulė, apgau- apgaulingu būdu aš buvau paguldyta į ligoninę, sakykime. Va. Jie sakė, kad mane išleis aa ant rytojaus, sakykime, naktį tiktai pernakvosiu ir ant rytojaus išleis ir išleido tiktai po dviejų mėnesių <...> Nu tai vat, jie, sakykime, apgavo, sakykime, tėvą“).**

Dauguma respondentų dalinasi apie savo **santykius su kitais pacientais**. Čia pastebimos dvi bendravimo su kitais pacientais kryptys – kai ryšys yra palaikantis, šiltas, arba – kaip tik – tolimas, atstumiantis, šaltas. Jonas teigia turėjęs artimą kontaktą su kitais pacientais: „*buvo daugiau tų ligonių, atsimenu toks dar [PROFESIJA] buvo, tai jis ten irgi jam ta depresija. Nupirko kažkokias šiukšliadėžes jis ten, paskui balių padarėm tokį (nusijuokia), nu ten daktarai leido, susėdom prie stalo visi, pabuvom“*, kai tuo tarpu Ieva mini nutolusį santykį su kitais: „*vakarais ten bendraudavo tie ligoniai, tie ligoniai vieni kitiem tarsi psichologai buvo, ten kalbėdavos tarpusavy, o aš kažkaip nepritapau nežinau ne- kaip, nepritapau tiesiog, sėdėdavau savo palatoj“*.

Išgyvenimai, susiję su liga ir gydymosi patirtimi apima įvairias šizofrenija sergančiųjų emocijų reakcijas ir jausmus, kylančius dėl ligos patyrimo (simptomų ir savijautos), gydymosi patirties (pašalinių padarinių, gydytojų elgesio) ar santykių su kitais. Visi tyrime dalyvavę žmonės išsako didelės vidinės kančios ir skausmo išgyvenimą (labai sunki, skausminga, kankinanti, žlugdanti, košmariška, tragiška padėtis): „*man buvo be galo skaudu, sunku*“ (Diana); „*Nu tokia bjauri būseną. (3) Bjauri*“ (Jonas); „*nu ir jausmas toksai nu ant tiek sunku viduje nu tarsi nežinau,*

tarsi košmaras kažkoks. Man atrodė, kad nėra nieko baisaus negu aa tas sielos kaip sakoma ne-negalavimas, ta liga“ (Urtė); „asmenybės sužlu- asmenybės sužlugdymas tai yra kažkas tai košmariško“ (Aistė). Pažymimas ir daugumos respondentų gydymosi ligoninėje lyg kalėjime patyrimas: „pusę metų prabuvus, tas pats kaip kalėjime, dar baisiau“ (Diana); „griežtas režimas, sakykime, kalėjimas ir tiek“ (Aistė). Tyrimo dalyviai mini nusivylimo, bejėgiškumo, nevilties ir gėdos išgyvenimus (Agnė: „pasijuokė sesuo, tai aš nusivyliau ja“; Greta: „aš galiausiai palūžau“; Diana: „Nu koks jausmas nu, neviltis. Neviltis“; Urtė: „rankos drebėjo ant tiek kad buvo toksai tremoris <...> Ir man taip gėda buvo ir visi pamatė ir na aš tiesiog išėjau“). Tyrimo rezultatuose pastebima, kad sergantieji gali išgyventi neteisybę, pyktį, jaustis nesvarbūs ar pažeminti („aš girdėjau kaip jie taip sakė ir taip kalbėti, nu kažkaip ne- nežinau ar čia taip galima“ (Ieva); „iš mamos tai susinerva- susinervinu, nes nu artimiausi žmonės“ (Greta); „Išvis personalas [SKYRIUS] skyriuj nelabai atkreipia į ligonius, ten galima <...> pakratyt kojas, jo. Ir nu matyt ne visi pastebės“, „Man taip buvo nemalonu, aš taip buvau pažeminta“ (Urtė)). Didžioji dauguma respondentų išsako išgąščio ir baimės jausmus, kylančius dėl savijautos ar gydymo, netinkamo gydytojų ir pacientų elgesio ar dėl bendros atmosferos ligoninėje („o šiaip toj ligoninėj tai baisu, jeigu pirmąkart papuoli, dar su tokia būseną kaip mano tai yra labai baisu labai baisu“ (Diana)). Daugumos sergančiųjų pasakojimuose išryškėja ir nepasitikėjimas gydytojais ir atvirumo su jais stoka: pavyzdžiui, Jonas dalinasi, kad „nu į tuos būrelius visokius vedžioja, tai ten visokius tokius klausimus užduoda įvairius, tai kartais sunkoka irgi atsakyt būna. Gal atsivert sunkoka būna. Ką galvoji pasakyt“.

Gydymo suvokimas traktuojamas kaip šizofrenijos spektro pacientų išreiškiamą nuomonę, įspūdis apie gydymą ar gydytojus ir lūkesčiai gydymo atžvilgiu. Rezultatai parodo, kad visi interviu dalyvavę asmenys linkę vertinti ligonines, skyrius ar gydytojus kaip gerus ir blogus pagal tai, kokie yra jų gydymosi ligoninėje įspūdžiai ir patirtys, kiek gauna pagalbos, kiek yra patenkinami įvairūs jų poreikiai. Pavyzdžiui, tyrimo dalyvei Greta ligoninėje buvo sunku pritaikyti tinkamus vaistus, tačiau jai padėjo psichoterapinė pagalba, tad ji dvejopai vertina skyrių ir gydytoją: „jisai turi aa tas skyrius labai gerą visą [TERAPIJOS RŪŠIS] terapijas visas, visas terapijas, bet ten su gydytojais ten prastai. <...> Nu sorry (angl.) nu, praktikantui skirti ir išrašinėti, kontroliuoti vaistus, nu čia yra eksperimentai. Turi skirt dėmesio, jeigu jau apsiimi... Dabar pasakė staiga žmogus: „Nemiegojau.“ – „Tai gal padidinam [VAISTAI]? O gal sumažinam [VAISTAI]?“ Nu kas čia yra, čia čia taip negali būt“. Pastebima, kad ir keli kiti respondentai išreiškia teigiamą arba neigiamą požiūrį į gydytojus, akcentuodami jų darbo patirtį ar amžių, tačiau vertinimas atspindi ir jų įspūdžius apie gydytojo rodomą pagarbą, rūpestį, reikiamos pagalbos suteikimą (Ieva: „Bet jis toks buvo, tas gydytojas pats buvo toks, jisai pagyvenęs toks vyras ir jisai, [PAVARDĖ], jisai toksai, (2) supratingas, išklausė ten mane, pa- pakalbėjo, paskui pasibaigė, pakalbėjau kažkaip man lengviau pasidarė vien nuo pokalbio“). Taip pat, kai kurie vertinimai yra paremti ne tiesiogine asmenine patirtimi ligoninėje,

tačiau remiantis kitų pacientų patyrimais (Agnė pastebi: „*Ir kažkaip man ir pati ligoninė tokį prastą įspūdį padarė, man atrodė kad ten labai taip jau nepagarbiai kažkaip elgiamasi, nors (...) dabar reiktų atsimint kažką konkrečiau tai, ai tik vieną, kad [SUTRIKIMAS] serganti moteris buvo gydoma, tai labai ten su ja labai elgėsi ne- ne- netinkamai, bendravo, bendravo netinkamai personalas su ja*“). Rezultatuose aptinkami ambivalentiški vienos tyrimo dalyvės įspūdžiai apie priverstinį gydymą: „*mes ta- būna ta serganti dalis žmogaus ir ta s- išlikus kažkiek tos sąmoningos dalies, sąmoningoji žmogaus dalis, tas sąmoningumas kažkaip atrodo nu kaip s- čia ten prievarta tempia, tenai vaistų suleidžia prievarta, ten kaip nu kad ten, aš dabar tai suprantu, kad ir kitaip ir pasielgti negali*“ (Agnė). Visi respondentai noriai vertina medikamentų vartojimą: suvokia tai kaip kliūtį gyventi, kaip žalą arba kaip naudą (Urtė: „*man norisi šeimą sukurt, man norisi aa vaikų savo turėt ir taip toliau, o čia dar vaistai ir aaa reikia kažkaip nu prieš gimdymą vis tiek kažkaip apie trejus metus nevertoti vaistus, geriausia, kad vaikui ne- ne- vaikeliiui nebūtų kažkokių problemų. <...> dėl to pergyvenu irgi labai, norisi mest vaistus, bet nežinau kaip*“; Greta: „*visą tą laiką gydžiausi iki pat kol jau nebegalėjau. Tiesiog pavargau, nes keičiami yra vaistai pastoviai, kurie aišku netinka, nes aš esu be galo jautri vaistams*“; Agnė: „*man paskyrė va labai gerą tokį antidepresantą [VAISTAI] ir dabar aš raminamųjų nebevarčiau ir geriu tik tai tą*“). Taip pat kalbama apie psichologinės pagalbos poreikį ir gavimą ligoninėje. Čia išryškėja keletas tyrimo dalyvių pozicijų dėl psichologinės pagalbos: kai pagalba yra reikalinga, bet nesuteikiama – 3 dalyvės (Ieva: „*po tokio dalyko tai kažkaip reiktų psichologo pagalbos nors šiek tiek, o nie- niekas ne- šiaip nesuteikė*“); kai pagalba reikalinga ir suteikiama – 5 dalyvės (Greta: „*nes iš tikrųjų menas man, visos tos terapijos labai padeda, jos yra labai svarbu turbūt bet kokioj ligoninėj, nebūtinai kad, su bet kokiom ligom*“); kai suteikiama, bet netinkama – 2 dalyvės (Ieva: „*Psichologė čia, kalbėjau su ta psichologe, tai nu kažkaip irgi nežinau. Šiaip jinai irgi maloni yra, bet (5) nu kažkaip, nežinau pati ko aš noriu*“) ir kai psichologinė pagalba nėra reikalinga – 1 dalyvis (Jonas: „*Ai, su ligoniais? Gerai. (3) Tai čia kartais parūkyt išeina, tai apie tas ligas išsikalba daug kas. Nereikia (nusijuokia) nereikia nei psichologo*“). Beveik visi respondentai išsako savo lūkesčius dėl gydymo – dėl suteikiamos pagalbos, gydytojų elgesio ar sąlygų ligoninėje: kad būtų pritaikytas tinkamas gydymas vaistais, psichologinė pagalba (Urtė: „*dėl to atsiguliau, kad nu kad tas svoris su- sumažintų su vaistais, vaistų man parinktų tokių*“, „*man reikėjo, man reikėjo ne kito. Man reikėjo tiesiog su manim pašnekėt, o neuždėt tok- to- milžinišką krūvį aaa vaistų*“); kad gydytojais būtų pagarbūs, pastabūs, supratingi, skirtų daugiau asmeninio dėmesio („*T. Sakot reikia to priėmimo iš gydytojų, pagarbos tokios. – A. Oi, kaip reikia. Oi kaip reikia. Oi kaip reikia. Labai labai. <...> ta pagarba duoda <...> pasitikėjimą savim. Ir ligonis, kai pasitiki savim, tai iš viso, kokybė visai gyvenimo, jau- jausmas tas sa- s- sa- sa- sa- savęs jis jausmas viduje yra daug geresnis*“ (Agnė); „*Ta prasme turi įvertinti kiekvieno lygį. Jeigu aš atėjau iš namų pati pavalgiusi, tvarkingai apsirengusi, vis tiek, tai matosi, koks žmogus yra <...> Neužtenka paklaust*

ar išgėrei vaistus, ar gerai miegojai, turi būti nuolatinis kažkoks intensyvus“ (Greta)); kad ligoninėje būtų laisvesnė struktūra tenkinti savo kasdieniams, asmeniniams poreikiams – pabūti vienam, pasidaryti kavos (Greta: „*norėčiau, kad dar būtų toksai skyrius (nusijuokia), <...> Kad tu galėtum vienas visiškai būt*“; Diana: „*vis tiek ten tu tu nori to išorinio pasaulio, tu nori ten tos ar kavos pasidaryt, ar kažkokių tau kažko trūksta*“), o tyrimo dalyvė Diana išsako lūkestį, kad visai nebūtų ligoninių („*Šiaip išvis ne- neturėtų būt šitų ligoninių*“).

Gydymosi ligoninėje patyrimo kategorija yra glaudžiai susijusi su kitomis tyrime išryškėjusiomis kategorijomis ir pakategorėmis: pavyzdžiui, netinkamas gydytojų/personalo elgesys ligoninėje pačių tyrime dalyvavusiųjų siejamas su nuostatomis apie pagalbą, pagalbos poreikio neigimu ir pagalbos nesikreipimu ateityje (*gaunamos pagalbos sergant šizofrenija* kategorija). Stebima, kad gaunama pagalba ligoninėje, respondentų išgyvenimai ir gydymo suvokimas sietini ir su *socializacija visuomenėje* – santykiais už ligoninės ribų, socialinėje aplinkoje patiriama diskriminacija, savęs suvokimu ir reakcijomis į diskriminaciją (pavyzdžiui, savęs suvokimas kaip nenormalaus, neįgalaus gali kilti dėl savęs lyginimo su gydytojais ar kitais pacientais, kuris atsiranda gydantis ligoninėje ir susiduriant su gydytojų ir pacientų elgesiu; išgyvenamas pyktis dėl artimųjų palaikymo stokos gali būti susijęs su ligos slėpimu). Taip pat, išgyvenimai, susiję su liga ir gydymosi patirtimi, kai kurių respondentų pasakojimuose atsiskleidžia kaip kančia dėl pašalinių gydymo padarinių (*ligos išgyvenimo* kategorija). Rezultatai parodo, kad asmeninė stigma yra įvairiuose kontekstuose pasireiškiantis išgyvenimas.

Gydymosi ligoninėje patyrimas atskleidžia, kad tyrimo dalyviai išgyvena asmeninę stigmą susidurdami su nepriimtu gydytojų ar personalo elgesiu ligoninėje (kai neatsižvelgiama į jų poreikius, nepagarbiai bendraujama, naudojamas psichologinis ar fizinis smurtas). Taip pat, rezultatuose aptinkami subjektyvūs sergančiųjų išgyvenimai, susiję su liga ir gydymosi (gėda, neteisybė, pyktis, baimė, nusivylimas, pažeminimas, bejėgiškumas, nepasitikėjimas gydytojais; jaučiasi lyg kalėjime, jaučiasi nesvarbus) ir polinkis skirstyti ligonines bei gydytojus į gerus/blogus, pabrėžti medikamentinės pagalbos žala, psichologinės pagalbos poreikį bei institucinės pagalbos trūkumus išsakant lūkesčius dėl tinkamo gydymo, psichologinės pagalbos prieinamumo, pagarbaus gydytojų bendravimo, laisvesnės ligoninės struktūros. Vis dėlto, asmeninės stigos išgyvenimai gali atsiskleisti ne tik gydymosi ligoninėje patirtyje, bet ir išgyvenant pačią ligą.

3.2. Ligos išgyvenimas

Ligos išgyvenimo kategorija apibūdina kaip sergantis šizofrenija žmogus patiria ligą, kokius jaučia simptomus, su kokiais pašaliniais padariniais susiduria besigydydamas, kaip jam sekasi įsisąmoninti ir priimti ligą. Ligos išgyvenimo kategoriją sudaro 4 pagrindinės pakategorės: *ligos*

simptomai ir savijauta, gydymo pašaliniai padariniai, ligos priėmimas ir ligos kaip naujų galimybių suvokimas.

Ligos simptomai ir savijauta apima šizofrenijos spektro pacientų jaučiamus simptomus ir būsenas sergant. Tyrimo dalyviai daugiausia apie tai kalbėjo pasakodami apie gyvenimą iki ligoninės ir kaip jie pateko į ligoninę. Visi respondentai paminėjo bent po kelis ligos simptomus, kurie dažnai atsiskleidžia kaip psichozės išgyvenimas (pvz., dezorientacija, kontrolės praradimas, stiprus sujaudinimas, sukaustymas, haliucinacijos, kliedesiai): „*sako tas balsas: „O dabar nuoga turi važiuot į bažnyčią.“ (2) Nu ir aš negalėjau to padaryt, aš išėjau, kažkurėjau, fiziškai kaustyt pradėjo mane, nes jau pradėjo protas veikt, kad čia jau nenormalu. Nu ir parkritau (2) ir žmonės iškvietė greitąją, aš buvau, fiziškai tai nu kaip, savam prote buvau, bet fiziškai negalėjau judėt“ (Diana); „Krizė kažkokia tai užėjo, sakykime, stipri, (6) pradėjau mėtyti daiktus, (3) visokiausius, sakykime, surinkti gerus daiktus į šiukšles išmesti“ (Aistė); „Nu aš ten tokį įsitikinimą kvailą turėjau, kad šventoji dvasia mane apšėdus. Ne, kad kad (...) iš pradžių, kad šventoji dvasia“ (Agnė); „Ai, dar tas balsas mane gąsdindavo, sako: „Tu, [NECENZŪRINIS ŽODIS], nu tu, kalė, nevalgyk, aa tu per stora, tau negalima, tau negalima aš sakau, – ir taip rėkdavo ant manęs, – aš pasakiau tau negalima, aš pasakiau, – pastoviai, – aš tave užmušiu“, – nu visokiausius dalykus, aš bijodavau“ (Urtė). Dažnai minima ir depresinė simptomatika (pažeminta nuotaika, apatija, abejingumas, miego sutrikimai, neigiamos mintys ir mintys apie savižudybę): „Ant tiek, nei, sakykim, kas buvo gražu – gamta, kažkas tai, visai, nu, toks kaip užtemimas, nieko nieko atrodo gražaus, nei muzika gražiai skamba, nei nei gamta graži, viskas viskas kažkaip tai, tuštuma tokia labai didelė“ (Jonas); „Ir kai aš jau suvokiau, kad aš nenoriu gyvent <...> per naujuosius metus taip galvojau vat imčiau ir iššokčiau dabar pro langą ir nieko neatsitiktų“ (Greta).*

Gydymo pašaliniai padariniai – tai įvairūs fiziniai, kognityviniai, emociniai ir elgesio sunkumai, atsiradę dėl medikamentinio gydymo. Beveik visi tyrime dalyvavę asmenys išskiria pašalinius vaistų poveikius, kurie apsunkina jų gydymąsi: sukaustymą, paralyžių, tremorą, akių „vertimą“, seilėtekį, galvos skausmą, hormonų pokyčius, antsvorį, tachikardiją, prakaitavimą, padidėjusį jautrumą (tamsos, bendravimo baimės, verkimas, jautrumas garsui), didelį slopinimą ir apatiją, dėmesio ir atminties sunkumus, nemigą, pripratimą prie vaistų, rūkymą. Keletas pavyzdžių iš tyrimo dalyvių istorijų: „rankos nuo ličio va taip va drebėjo“ (Greta); „labai kentėjau naktim nuo to [VAISTAI], nes naktim man seilės labai bėgdavo“ (Ieva); „man labai daug [VAISTAI] leido, o jisai (2) verčia, psichomotorika yra sutrikus, tu nori judėt, bet yra tokia didelė baimė bendrauti, kažkur, ta prasme dingsta mmm (3) emocinė struktūra visa dingsta, atmintis, iškalba ten. Tu viską supranti, bet tu nieko negali padaryt“ (Diana); „man paralyžavo [KŪNO DALIS] visą, sakykime, suleido tokius vaistus, sakykime, baisius“ (Aistė); „Po ligoninės aš svėriau [SVORIS] ir labai daug

rūčiau“ (Diana); „Gydytoja taip paskyrė ir juos ir skyrė man visą laiką <...> Paskui kad atprasti jau (...) buvo sunku, jau jau jau ir pripratau“ (Agnė).

Ligos priėmimo pakategorė apibūdina procesą apie ligos pripažinimą, įsisąmoninimą, suvokimą, kad liga tęsis, kurio metu išgyvenami ir ligos neigimo, nesuvokimo, kad serga, ligos priežasčių ieškojimo, lūkesčio visiškai pasveikti momentai. Visi, išskyrus vieną, respondentai kalba apie realybę, kad serga, pripažinimą – tai yra dabartinės būsenos sergant apibūdinimas, per kurį suprantama, kad asmuo aiškiai suvokia esą sergantis arba tiksliai tai įvardina pats: „*Tai va tiesiog taip ir ir sau pripažinau, kad man yra ta šizofrenija. Ne taip gal seniai tas atsitiko, bandau aš kažkaip įsisąmonint, kad taip yra ir ką padarysi, nieko nepadarysi*“ (Ieva). Rezultatuose aptinkamas daugiau nei pusės tyrimo dalyvių suvokimas, kad liga tęsis: „*Iš pradžių dar galvojau, kad gal pasveiksiu. Praeis tas. Dar kažkaip sako kitiem praeina. Bet paskui supratau, kad jau čia kitaip nebus ir taip ir bus. Po kažkiek laiko ir vėl čia grįžti (nusijuokia) reikės*“ (Jonas). Beveik visi interviu dalyvavę asmenys išskiria ir etapą, kai nesuvokė, jog serga (Agnė: „*4-5 metai tai buvo labai nevykęs gydymasis, labai dar buvau nesąmoninga, (2) aa kažkaip nesupratau, kad tikrai vaistų reikia vartoti, kad tikrai vat vat ir buvau nutraukus, galvojau kad jau man viskas gerai*“). Tiesiogiai ar netiesiogiai išsakomas sunkumas dėl susitaikymo su liga ar jos pripažinimo išryškėja trijų tyrimo dalyvių istorijose (Urtė: „*Nes aš galvojau už ką aš kankinuosi (graudinasi, pravirksta), kam aš blog- blogo padariau gyvenime kad (verkdama). Tiek daug sunkumų. Už ką man? Už ką man?*“). Keli respondentai išreiškia lūkestį visiškai pasveikti (viltį nesirgti, gyventi kitaip ir nusivylimą, kad serga: pavyzdžiui, Jonas nurodo: „*Tai noris, kad ta kad tos ligos visai nebūtų*“), o dauguma dalyvių pažymi ir kam – vidiniams ar išoriniams veiksniams – jie priskiria ligos priežastis (Jonas: „*kartais tekdavo ir naktim padirbėt, neišsimiegi, ir ta liga greičiau pripuolė man, nu nepailsi*“; Urtė: „*T. O kas atsitiko, kad teko gultis į ligoninę? – A. Nu šiaip gavau didelį stresą iš pi-, gavau didelį stresą*“). Gyvenimas iki-po sutrikimo suprantamas kaip aiškus etapas iki ligos ir pasikeitusio gyvenimo susirgus įvardinimas, kurį apibūdina du respondentai: „*tu suvoki, kad tu ge- gerai leidi laiką, gyvenimą ten, <...> tas visas gerovės kūrimas, pildei save tiesiog pildei to- tobulėjimui tokių, to tokių tobulėjimų, nu tokių vat „čia pasistengsiu, čia taip, čia pavyksta“ ir tokia ramybė viduj užtikrinta, pasitiki savim. Ir paskui bum tau čia, o, šizofrenija, nu ir viskas*“ (Diana). Pastebima, kad ligos pripažinimas ir priėmimas tyrimo dalyvių istorijose atsiskleidžia ne kaip konkretus faktas, kad liga pripažįstama/ne, bet labiau kaip svyruojantis, nevienakryptis procesas, galintis apimti ir įsisąmoninimą apie ligą, ir tuo pačiu lūkestį, kad ligos nebūtų, kuriame išgyvenamas nusivylimas ar baimė dėl pasikeitusio gyvenimo, sumažėjusių galimybių, sunkumai mokytis gyventi kitaip, su liga. Šios temos iliustruoja, kad ligos pripažinimas ir susitaikymas su ja gali būti didelis ir pakankamai skausmingas iššūkis sergantiesiems.

Ligos kaip naujų galimybių suvokimo pakategorė įtraukia tyrime dalyvavusių pacientų pastebėjimus ką naujo ir teigiamo atnešė liga į jų gyvenimus, kokias naujas galimybes atvėrė. Teigiamą ligos pusę apibūdina 3 respondentės: pavyzdžiui, „*Aš supratau, kad reikia mylėt save. Kad jeigu esi alkanas, turi pasakyti: Stop, dabar aš negaliu susitikti su kažkuo, aš dabar noriu valgyt. Jeigu nori, galim eit pavalgyt kartu*“ (Greta).

Ligos išgyvenimo kategorija apima rezultatus apie šizofrenija sergančių pacientų sunkią psichozinę, depresinę savijautą, varginančius pašalinius padarinius, ligos priėmimo procesą (ligos neigimą, pasikeitusį gyvenimą, kaltinimus, sunkumus pripažinti, nusivylimą ir baimę dėl ligos tęstinumo). Šie rezultatai rodo, kad šizofrenijos spektro sutrikimų išgyvenimas yra itin sudėtingas procesas sergantiesiems, o tai padeda paaiškinti ir asmeninės stigmatos kompleksiskumą: pavyzdžiui, asmeninė stigma gali būti patiriama ne dėl tiesioginių aplinkinių reakcijų į ligą, tačiau dėl pašalinių gydymo padarinių. Taip pat, sunkumai priimti ligą gali byloti apie stigmatizavimo baimę, nenorą būti sergančiuoju. Asmeninės stigmatos išgyvenimui gydantis yra svarbi ir kita nuo gydymosi neatsiejama dalis – tai pagalbos gavimas sergant šizofrenija.

3.3. Gaunama pagalba sergant šizofrenija

Pagalba sergant šizofrenija apima įvairią profesionalią ir neprofesionalią pagalbą (tiek specialistų, tiek aplinkinių žmonių, tiek savipagalbą) ir išsakytą šios pagalbos poreikį ar jo neigimą. Daugiau dėmesio šioje kategorijoje skirta profesionalios pagalbos suvokimui – pripažinimui/ne išsakyti šios pagalbos kreipimuisi ar nesikreipimui, o apie patį profesionalios pagalbos gavimą, gydymą, patirtį ligoninėje ir jos suvokimą aprašoma 3-ioje kategorijoje apie gydymosi ligoninėje patyrimą. Pagalbos kategoriją sudaro 4 pakategorės: *gydytojų/psichiatrų pagalba*, *psichologinė pagalba*, *aplinkinių pagalba* ir *pagalba sau*.

Į **gydytojų/psichiatrų pagalbos** pakategorę įtraukiama pagalbos neigimo, nesikreipimo, pripažinimo ir savarankiško kreipimosi temos. Sunkumai pripažinti, jog reikia pagalbos ir vengimas jos kreiptis yra susiję su ligos pradžia ir neigiama patirtimi ligoninėje: trys interviu dalyvavę asmenys išskiria nesuvokimą, kad reikia pagalbos (Agnė: „*jisai pasakė, kad reikia mane vežti į ligoninę, nu aš nepatikėjau*“), 4 įvardina baimę ar vengimą kreiptis pagalbos (Aistė: „*Baisi būseną buvo, mano baisiai būseną buvo ir todėl visą laiką vengiau, sakykime, aa gultis į ligoninę, sakykime, šiaip sau, sakykime, jeigu ne k- nereikia, sakykime, viską. Ir stengiausi išvengti ligoninės*“), visų tyrimo dalyvių istorijose aptinkamas nukreipimas gydymui iš kitų žmonių (Aistė: „*ir mane tėvelis atvežė, sakykime, į čia į ligoninę ir paguldė*“). Pastebima, kad ligos eigoje, kaip teigia didžioji dauguma respondentų, imama suprasti pagalbos reikalingumą ir išmokstama, kad galima kreiptis pagalbos savarankiškai: „*O aš ateinu ir sakau gydytojui sakau: „Man reikia, man reikia gultis.“ Nes jaučiu, kad labai blogai*“ (Greta); „*periodiškai gu- guldavausi ir į ligoninę, periodiškai*“ (Diana).

Kalbėdamos apie **psichologinę pagalbą** dvi respondentės pažymi neigiamą patirtį su psichologais (Urtė: „kreipiausi aš kada pas psichologą kažkada, aš atėjau pas jį, jisai gal ne tas ps-žmogus. Jisai žiūrėjo į vieną tašką taip žinokit ir į laikrodį aaa vis ir į laikrodį žiūrėjo, netgi į mane nežiūrėjo tuo aa tuo aa tuo tą akimirką. Valanda praėjo, sako: „Jau valanda praėjo. Ar norėtumėt dar kitą sykį ateit, ar kaip?“ Nu, tarsi jam dzin visiškai, neįdomu. Aš sakau: „Ne“, – ir išėjau“), dauguma išreiškia psichologinės pagalbos poreikį, o du respondentai jį paneigia (Ieva: „ten tiesiog kažkaip labai sunku buvo, niekas joks psichologas beveik nepadėjo“; Jonas: „Nu šiek tiek gal tas gal išsipasakojimas padeda gal biškį. (2) Ne per daugiausiai“). Taip pat, beveik visi tyrimo dalyviai dalinasi apie psichologinės pagalbos gavimą/negavimą (Aistė: „o bendravimas tai toks ir bendravimas, mes nebendravome su gydytojais, sakykime, taip kaip bendrauji dabar, sakykime. Dabar ir psichologai ateina, sakykime, ir viską, o tada nebuvo, sakykime, jokių psichologų“).

Aplinkinių pagalba apima neprofesionalią artimųjų, draugų ir kitų žmonių instrumentinę arba emocinę pagalbą. Beveik visi interviu dalyvavę asmenys įvardina tiek instrumentinę, tiek emocinę artimųjų pagalbą – nuvežimą ar palydėjimą į ligoninę, pagalbą dėl gydymo (pavyzdžiui, lankymą, bendravimą su gydytojais dėl medikamentų), pagalbą buityje, palaikymą ir supratimą: „giminės atvežė mane čia“ (Jonas); „tai tėvelis mane lankė, sakykime, iš paskutinių jėgų stengėsi, sakykime, kad viskas būtų gerai, viską“, „kurį laiką gyveno mama su manimi“ (Aistė); „sesuo viena viena labai puikiai supranta mane“ (Agnė). Keli respondentai užsiminė apie artimųjų abejingumą, palaikymo ar supratimo stoką: „į mane nekreipė dėmesio netgi namiškiai, o man irgi tas, nu gal bijojo, nu kartais tėvas užeidavo, sakydavo: „Nu kelkis, tau reikia eiti prasivaikščioti, ko tu čia guli. Nu ko, – sako, – miortvij sezon (rus.) (nusijuokia), – nu čia kaip sakoma mm sezonas tas aaa miortvij (rus.), mirtis, – <...> mirties sezonas“, – ar kaip jisai sako“ (Urtė); „T. Paklausiau kiek sulaukiai palaikymo iš artimųjų, šeimos. – G. Dabar sulaukiu daugiau. Bet aš daug ko jau ir nebepasakoju, nes tiesiog pavargau. Nelabai supranta, geriau aš pasakysiu vienaip, yra kitaip, bet žinosiu“ (Greta). Dauguma respondentų pasakoja ir apie draugų bei kitų asmenų rūpestį: greitosios pagalbos iškvietimą, skatinimą kreiptis pagalbos, lankymą ligoninėje, palaikymą, domėjimąsi apie jų savijautą (pavyzdžiui, Aistė nurodo: „kolegos, sakykime, jie pastebi, sakykime, kada man blogiau, sakykime, jie ten sako: „Reikia kreiptis pas gydytoją““, „žmonės lankė mane, sakykime, nepaliko bėdoje, sakykime, viską, jie mane mane ir palaikė“; Agnė: „aš sąmonės netekau ir išvežė mane į ligoninę“).

Pagalba sau – įvairūs sergančiojo elgesio būdai, paties inicijuota veikla siekiant padėti sau gyventi su liga ir sveikti. Gyventi su liga kai kuriems tyrimo dalyviams padeda tikėjimas ir užsiėmimas įvairia veikla (Aistė: „Tik supratimas, sakykime, ir malda padėjo“; Agnė: „stengiuosi tiek kiek galiu, stengiuosi kur nors vat nu tai išeinu čia į stacionarą nu k- lankausi, tai vat ir [VEIKLA] tokia [ORGANIZACIJA] centre turiu, <...> Su [ASMENYS] dirbu, porą [ASMENYS] turiu“), keli respondentai išskiria pozityvaus mąstymo svarbą (Greta: „pasiimu vandens stiklinę, tau depresija,

ašaros teka, ir ir sau sakai: „Skaidri mintis, šviesi diena, (2) man viskas šiandien seksis, aš labai myliu gyvenimą, šiandien tikrai bus pati nuostabiausia diena, aš tikiu“ – ir taip kiekvieną dieną dariau“), viena tyrimo dalyvė mini kalbėjimą su savimi (Urtė: „Aš pati sau kaip psichologas, o kaip pradėdu šnekėt su namuose, užsidaro su tomis, su su su sienom, nes (nusijuokia). Aš tada kažkaip galiu nu pagalvot, kas man tinka, kas netinka, ką man daryt, ką veikt“) ir dar viena – psichoaktyvių medžiagų vartojimą, kaip savipagalbos būdą (Diana: „kas mane ištraukė iš šizofrenijos ir iš tos tragiškos būklės – [PSICHOAKTYVI MEDŽIAGA]“).

Šie rezultatai atskleidžia, kad tiek profesionali, tiek artimųjų pagalba, tiek savipagalba gydantis šizofreniją yra labai reikšminga sergantiesiems, tačiau asmeninės stigmos išgyvenimas gali veikti jų pagalbos suvokimą bei polinkį kreiptis ar vengti kreiptis profesionalios pagalbos.

3.4. Socializacija/integracija visuomenėje

Socializacijos visuomenėje kategorija apibūdina sergančiųjų gyvenimą už ligoninės ribų: integraciją ir sunkumus darbinėje srityje, socialinius santykius ir bendravimą su įvairiomis grupėmis, patiriamą diskriminaciją. Taip pat įtraukiamas savęs kaip sergančiojo suvokimas, nes jis didele dalimi formuojasi socialinėje plotmėje. Taigi socializacijos/integracijos kategorijoje aptinkamos 3 pakategorės: *darbinė/profesinė sritis*, *socialiniai santykiai* ir *diskriminacija*.

Darbinė/profesinė sritis – tai sergančiųjų šizofrenija patiriami sunkumai dėl užimtumo ar darbo ir tam turimi resursai, gebėjimas užsiimti veikla sergant, darbo/užimtumo svarbą gydantis. Tyrime dalyvavę pacientai pažymi sunkumus dėl ligos išsilaikyti darbe, susirasti darbą, nepajėgumą, užimtumo trūkumą, finansinius sunkumus (pvz., Jonas teigia, kad „Nu čia va tas ir yra blogai, kad nežinai kada. (2) Na darbą nueisi dirbt, užeis ta liga, ką, o ką daryt“; Aistė dalinasi: „Ir atstumtas visuomenėje žmogus, sakykime, aš negalėjau rasti darbo, sakykime, pagal savo išsilavinimą, nieko“).

Rezultatuose atsiskleidžia sergančiųjų **socialiniai santykiai** su artimaisiais, draugais, kitais sergančiaisiais bei santykiai visuomenėje. Tyrimo dalyvių istorijose įvardinamas bendravimo poreikis, trūkumas, artimo ryšio stoka, ap sunkinti santykiai, supratimo ir palaikymo trūkumas, vienišumo išgyvenimas: „Nu ir, likau viena, draugai paliko“ (Diana); „Ir, sunkiausia iš tikrųjų, gydyme yra tai, ir aš netgi vieną mokslinį straipsnį skaičiau vat, artimųjų palaikymas <...> Tai, artimųjų palaikymas, suvokimas, kad tai nėra taip kaip mano mama sako: „Nu va daugiau dirbai tai vienam ant galvos, kitam ant širdies krenta, kitam ant kojos.“ – „Ką? – sakau, – kas čia per apibūdinimas?““ (Greta); „Man bendravimo trūksta gyvenime. Nes aš izoliuota (graudinasi). Aš tik čia bendrauju, aš tik čia jaučiuosi normaliai, bet grįžus namo vėl ta atmosfera, vėl aš užsidariusi tarp keturių sienų, aa vėl aa konfliktai, vėl kažkokie mm šauksmai, nu ta prasme, vėl keiksmazodžiai, vėl negatyvas, agresija. Norisi pabėgt, bet nežinai kur“ (Urtė). Keli interviu dalyvavę asmenys dalinasi savo vienišumu, artimo ryšio stoka dėl romantinių santykių, šeimos praradimo, šeimos planavimo

sunkumų (Diana: „*Vaikinas mano buvo kalėjime, [ŠALIS], aš likau viena*“). Dauguma respondentų nurodo bendravimo su kitais sergančiais svarbą: „*Nu ir va tas jo- pagrinde kas gelbėja dar jau, kurie jau biškį nuo tų neuroleptikų atsigauna, tai va tas jumoro jausmas ir buvimas kartu, nors retkarčiais susiburti žmonėms su ta negalia, nes vienas kažkur kažkiek jau daugiau yra išlipęs, kitas dar ne ir mes biškį viens nuo kito kažką tai biškį imam*“ (Diana).

Diskriminacija. Beveik visi respondentai kalba apie tiesioginę diskriminaciją, kurią jie yra patyrę įvairiose socialinėse situacijose – tai gali būti kitų žmonių išreiškiami stereotipai, nuostatos apie sergančiuosius ar jų ligą, sergančiųjų užgauliojimas ar įžeidinėjimas dėl ligos, patyčios, raginimas slėpti ligą ar kitoks nepriimtinas elgesys, nukreiptas į sergantįjį arba susijęs su juo ir jo pažeidžiamumu sergant. Agnė pažymi, kad „*viena tai sako nu, ne- nesityčiojo iš manęs ta [PROFESIJA], ta [PROFESIJA] nesityčiojo iš manęs, nieko, bet jinai sako: „Geriau nekalbėti, geriau nesakyti kitiem, žodžiu, kas tau yra, – sako, – atsisukt gali prieš pačią save.*““; „*Iš pradžių [giminaitė] kažkaip galvojo, kad čia tinginiai kažkokie ar čia kažkokie tokie guli, nu žodžiu tokie žmonės kažkokie, nežinau, patys kalti jie dėl to kad serga*“ (Ieva). Kai kurie interviu dalyvavę asmenys pasakoja apie diskriminaciją, kuri nėra tiesiogiai susijusi su liga: pavyzdžiui, Urtė dalinasi patyrimi patyčias dėl gydymo pašalinių padarinių, tai yra atsvario – „*ir lauke dažnai kažkokie bernai eidavo juokdavosi, be- bet man tai neatrodė, čia iš tikrųjų taip būdavo, iš tikrųjų rėkė: „O, stora, žiūrėk, kokia stora*“, – *ir į mane pirštu rodė*“. Subjektyviai patiriamą diskriminaciją traktuojame kaip paties sergančiojo išsakomus įsitikinimus, reakcijas ar jausmus apie kitų žmonių nuomonę dėl ligos arba jų pačių kaip sergančiųjų, kai nėra įvardinama konkreti tiesioginės diskriminacijos patirtis. Subjektyviai patiriamą diskriminaciją mini visi, išskyrus vieną, dalyvavę tyrime: „*Nu tas, dar vis „psichas“ (nusijuokia) nu, „psichas*“. *Liga ta dar, visuomenė kažkaip tai dar kreivai žiūri į tuos dalykus, ne tai kad kreivai, bet dar su tokia panieka*“ (Jonas); „*vėlgi, visuomenė būtų ka- kad visuomenės būčiau atstumta kaip ligoinė*“ (Aistė); „*bijojau su žmonėmis bendrauti, nes man atrodė, kad visi mato, kad su manim kažkas ne taip*“ (Urtė). Subjektyviai patiriama diskriminacija apima ir tokius sergančiųjų įsitikinimus, kaip kad kiti sergančiųjų bijo, pastebi jų kitoniškumą, kad negali suprasti sergančiųjų, juos atstumia ir gali pasityčioti. Stebima, kad vienas respondentas jaučiasi diskriminuojamas ne dėl ligos, bet dėl paties gulėjimo psichiatrinėje ligoinėje fakto: „*Visų pirma susitaikyt su tuo, vis tiek čia psichiatrinė, o o visuomenė – „psichas“ (nusijuokia) ar panašiai, dar nepasiruošus pas mus tam dalykui*“ (Jonas). Rezultatuose taip pat išryškėja pasikeitęs savęs kaip sergančio suvokimas: pavyzdžiui, Ieva teigia, kad „*Nu taip jaučiuosi, nu kažkokią va turiu tarsi kokią stigmą kažką turiu tokio, ne- nesu normali*“, „*kai pasakė man čia [MĖNESIS] buvo ar [MĖNESIS], nežinau, pasakė man, kad netinku aš tam darbui, aš galvojau aš nerasiu daugiau jokio kito darbo, nes aš nieko nesugebu*“, „*aš jaučiuosi nu tokia, nu kažkokia nepilnavertė tiesiog. Dar turiu neįgalumą*“. Tyrimo dalyvių pasakojimuose skambėjo ir tokie savęs apibūdinimai: neįgalus, kvailas,

negalintis, silpnas, nepasitikintis savimi, nevertas, niekam tikęs, nesavarankiškas, pavyzdžiui: „*man tada užrašė šizoafektinį. Bet mm tiesą sakant, tuo metu aš buvau ant tiek išsigandus tos savijautos, aaa tos to visko, tie tų vaistų kiekio ir aš pagalvoju, aš pajutau pasijutau debilė tarsi*“ (Urtė); „*Viduje negalia, sakykime, tokia va toks ir paveikimas, sakykime, negalia, sakykime, negali, sakykime, padaryti nei darbo, nei nieko kaip nori, sakykime, tas nesiseka daryti, sakykime, kaip nori*“ (Aistė). Pastebimas tyrime dalyvavusių asmenų savęs priskyrimas sergančiųjų grupei, savęs lyginimas su kitais (pacientais, gydytojais, kitais „normaliais“ žmonėmis), per kurį taip pat atsiskleidžia savęs kaip kitokio suvokimas – labiau sergančio/sveikesnio, daugiau/mažiau pažeidžiamo, esančio žemesnėje/aukštesnėje pozicijoje, (ne)normalesnio: „*Ir man buvo baisu, kad visam gyvenime aš tokia tapsiu, jau niekada negalėsiu būti normalesnė už žmogų*“ (Urtė); „*Nu jausmas toksai, kad (nusijuokia) sveikas žmogus nesupras kas tai*“ (Jonas); „*Kol pats nesusiduri atrodo kad čia vat kažkaip tarsi esi vat kažkur, čia jie kažkur kitur yra, o tu čia kitoj pusėj visai. (2) Kažkokie ten žmonės nesveiki kažkokie neaiškūs kažkokie*“ (Ieva); „*Bet taip žiūriu kad vat nu nu man biškį geriau gal sekasi, man aš daug nu susitvarkė, susiklostė. Ir žiūriu daug prie manęs traukia tuos vat tuos žmones, tuos vat nu kurie čia irgi yra*“ (Diana). Kai kurie respondentai tarsi mėgina normalizuoti savo būseną/ligą (Ieva: „*nu čia aišku čia yra liga kaip ir kitos ligos, bet vat kad nėra taip vat priimtų žmonės taip*“, „*O šiaip tai iš tikrųjų irgi žmonės, ne- negalima šiaip realiai jų [sergančiųjų] nurašyt taip*“). Taip pat, dauguma sergančiųjų lygina dabartinį save su ankstesniuoju „aš“, išskiria savo kironiškumą, buvimą „nebe savimi“ ar visai kitu žmogumi nei prieš tai (Diana: „*Aš buvau visai kitas žmogus, buvo labai baisi būklė, nei liko aš*“; Ieva: „*man visai protas važiavo nuo to [VAISTAI]. Ten yra bendras vyrų ir moterų skyrius, tai aš ten su tais vyrais visokius dalykus išdarinėdavau, tiesiog buvau kaip nebe aš kažkaip*“). Interviu išryškėja, kad dauguma tyrimo dalyvių, reaguodami į galimą ar realią diskriminaciją, siekia nuslėpti ligą („*Bet aš daug ko jau ir nebepasakoju, nes tiesiog pavargau. Nelabai supranta, geriau aš pasakysiu vienaip, yra kitaip, bet žinosiu*“ (Greta); „*Nu vat ir negaliu sakyti, ir tai [GIMINAITĖ] negalėjau sakyti pas kurią gyvenau, (4) turėjau pasakoti ten kad aš važinėju jau į kursus [KALBA] (2) ir dabar šeimininkei sakau nu, nu tiesiog taip*“ (Ieva); „*Ir iš tikrųjų aaa pažįstami aš bijojau sakyti, kad aš buvau ligininėje psichiatrinėje, nes galvojau, kad jie manęs nesupras*“ (Urtė)) arba atsiriboti nuo kitų (Greta: „*Aš tiesiog visus, (3) nuo visų atsiribojau, visiškai*“; Ieva: „*bet vis dar vis dar yra tie, noras užsidaryti ir taip vat pasislėpti nuo kitų*“), o keli dalyviai nurodo pastangas nekreipti dėmesio į kitų reakcijas (Urtė: „*aš neatkreipiau dėmesio, žiūrėjau tiesiog pro langą, nenorėjau konfliktuoti toliau, <...> galvoju nereikia kreipti dėmesio, nes pradėdi kažką atsakinėti, tave dar labiau puls. Tai bandžiau nereaguoti*“).

Rezultatuose matome, kad šizofrenija sergančiųjų asmeninės stigmos išgyvenimas yra susijęs su patiriamais sunkumais santykiuose, nepatenkintais bendravimo poreikiais, vienišumu, o asmeninė stigma gali reikštis kaip socialinių vaidmenų ar galimybių praradimas (santykiuose ir profesinėje

srityje), tiesioginė ir subjektyviai patiriama diskriminacija socialinėje sferoje, pasikeitęs savęs suvokimas (sergančio, nenormalaus, neįgalus, silpno, negebančio, nelygiavertiško kitiems – esančio aukščiau/žemiau kitų). Taip pat, duomenys parodo galimas sergančiųjų reakcijas į diskriminaciją – ligos slėpimą, atsiribojimą nuo kitų ir stengimąsi nekreipti dėmesio į kitų reakcijas. Visa tai byloja, kad asmeninė stigma gali pasireikšti įvairiais būdais ir yra neatsiejama nuo socialinio konteksto.

4. REZULTATŲ APTARIMAS

Šiame darbe buvo analizuojama šizofreniją ir šizoafektinį sutrikimą besigydančių pacientų asmeninės stigmos raiška. Remdamiesi tyrimo rezultatais išskyrėme 4 pagrindines kategorijas: *ligos išgyvenimas, gaunama pagalba sergant šizofrenija, gydymosi ligoninėje patyrimas ir socializacija/integracija visuomenėje*. Šios kategorijos apima 15 smulkesnių pakategorijų, kuriose galima pastebėti asmeninės stigmos apraiškas.

Kadangi šiame tyrime nagrinėjamos besigydančių psichikos sveikatos priežiūros įstaigose pacientų asmeninės stigmos patirtys, galimas klaidingas įspūdis, kad bus analizuojama tik stigma, patiriama gydymosi įstaigoje. Vis dėlto, turime pabrėžti, kad asmeninės stigmos išgyvenimas priklauso nuo sociokultūrinio konteksto ypatumų, kurie apima įvairias sergančiojo gyvenimo sferas, tad ir asmeninės stigmos patyrimas formuojasi ne viename izoliuotame kontekste, kaip pastebėjome iš rezultatų, o įvairiose sergančiojo gyvenimo srityse, tokiose kaip darbas, laisvalaikis, socialiniai santykiai, gydymasis stacionare – priklausomai nuo to, kur sergantysis susiduria su galimu stigmatizavimu, kokia yra jo adaptacija visuomenėje, gydymosi patirtis, taip pat ir ligos sudėtingumas, trukmė, patiriami simptomai ir kita. Taigi mūsų tyrimo rezultatai parodo, kad nors interviu klausimai buvo orientuoti būtent į gydymosi ligoninėje patyrimą, kuriame, buvo tikimasi, išryškės asmeninės stigmos išgyvenimai, respondentų pasakojimai atskleidė kur kas daugiau asmeninės stigmos apraiškų ir su stigma susijusių sričių, neatsiejamų nuo gydymosi patirties. Taip pat pastebėjome, kad asmeninės stigmos išgyvenimai, kuriuos atskleidžia tyrimo dalyviai, ne visada yra tikslūs ir akivaizdūs, o kartais labiau numanomi, sutinkami tarp eilučių – tyrimo dalyvių neverbalikoje, abstrakčiuose išsireiškimuose, klausant apie kitų žmonių patirtį ar apie pozityvius jų pačių išgyvenimus, kurie iš pažiūros neatrodo susiję su asmeninės stigmos patyrimu. Aptarsime svarbiausias sritis, kuriose aptinkami šizofrenija sergančiųjų asmeninės stigmos išgyvenimai, pradėdami nuo gydymosi ligoninėje patyrimo.

4.1. Gydymosi ligoninėje patyrimas

Gydymosi ligoninėje patyrimas – svarbiausia ir jautriausia kategorija, tarsi tyrimo ašis, per kurią buvo mėginama išsiaiškinti asmeninės stigmos išgyvenimus sergant. Analizuojant duomenis paaiškėjo, kad gydymosi ligoninėje patyrimo atsiskleidžia svarbūs asmeninės stigmos išgyvenimai, kurie yra susiję tiek su pačia ligos eiga, tiek su gaunama pagalba. Asmeninę stigmą šizofrenijos spektro pacientai patiria susidurdami su nepagarbiu, pašaipiu, žeminančiu, gąsdinančiu, smurtiniu gydytojų ar personalo elgesiu ir kai yra neatsižvelgiama į būtinuosius jų gydymosi poreikius (kad būtų parinkti tinkami vaistai, kad būtų išklaudyti, kad būtų suteikta pagalba kai savijauta pablogėja), klaidingai/nepakankamai informuojama apie gydymo trukmę. Tai glaudžiai siejasi su tyrimo dalyvių

išsakomais išgyvenimais gydymosi metu: kad jaučiasi nesvarbūs, išgyvena pažeminimą, neteisybę, pyktį, didelę baimę, išgąstį, nusivylimą, bejėgiškumą ir neviltį, be to, ligoninėje jaučiasi labai izoliuoti, lyg kalėjime, apibūdina gulėjimą ligoninėje kaip labai sunkią, skausmingą, kankinančią, žlugdančią, košmarišką, tragišką patirtį. Kituose tyrimuose apie stigmą psichikos sveikatos priežiūros įstaigose nustatyta, kad besigydantiems šizofrenijos spektro pacientams gydymosi metu iš gydytojų stinga pagarbos, nėra palaikomas lygiavertiškas, pagarbus gydytojo-paciento santykis, gydytojai į juos žiūri ir priima nerimtai, suteikia nepakankamai informacijos dėl gydymo, pacientai jaučiasi tarsi „nurašomi“, taip pat yra apribotos jų galimybės, patiriamos patyčios, prievarta, stiprūs fiziniai ar medikamentiniai suvaržymai (Lee et al., 2006; Rose et al., 2011; Mestdagh & Hansen, 2014; Rimkeviciene et al., 2015). Pastebima, kad kituose tyrimuose daugiau akcentuojama tiesioginis diskriminacijos patyrimas, stigmatizacijos patirtys gydymosi metu, o mūsų tyrime išryškėja ir subjektyvūs šizofrenija sergančiųjų išgyvenimai gydymosi metu, papildantys asmeninės stigmos raišką. Kaip matome, šie išgyvenimai yra labai įvairūs, apimantys įvairias emocijas ir išties skausmingi, be to, kai kurie išgyvenimai (jaučiasi lyg kalėjime, jaučiasi nesvarbūs) yra susiję tik su pacientų gydymosi patirtimi ir gydytojų elgesiu. Visa tai rodo, kad šizofrenijos spektro sutrikimų gydymas gali būti giliai įsirežiantis pacientų atmintyje, galbūt net kaip traumuojanti patirtis: pavyzdžiui, kai kuriais atvejais sergantieji negauna tinkamos būtiniosios pagalbos ligoninėje arba jiems yra skiriami labai stiprūs vaistai, taip pat prieš juos gali būti naudojamas psichologinis ar fizinis smurtas. Taigi tam tikra prasme pacientai atsiduria itin pažeidžiamoje pozicijoje, kuri yra be galo nemaloni ir skausminga, turint omenyje ir sunkinančias ligos aplinkybes, tokias kaip varginantys simptomai, sunkūs pašaliniai padariniai, artimųjų pagalbos stoka ir kita. Tyrimo dalyvių išgyvenama kančia, skausmingas patyrimas atsiskleidžia ne tik iš jų istorijų, tačiau ir iš pasakojimo būdo bei elgesio tyrimo metu: daugumai dalyvių buvo sunku atsiverti, reflektuoti apie savo patirtį, dažnai skambėjo vertinantys žodžiai, pasakojimai neretai stigo konkretumo, buvo stipriai įkrauti emociškai, keli tyrime dalyvavę žmonės ne kartą graudinosi, nors dauguma tyrime dalyvavusių žmonių kalbėjo apie gerokai anksčiau vykusią patirtį ligoninėje (nuo 3 iki 20 metų). Žinoma, reikia turėti omenyje, kad sunkumai pasakojant (pavyzdžiui, savirefleksijos stoka) gali būti susiję su šizofrenijos spektro sutrikimų simptomatika ir atspindėti ligos keliamus sunkumus (van der Meer et al., 2013; American Psychiatric Association, 2013; TLK-10-AM, 2015). Tačiau tikėtina, kad asmeninės stigmos patirtis gydantis prisideda prie ligos išgyvenimo sunkumų, kurie atsiskleidžia kaip visuminis patyrimas, bylojantis apie sudėtingą šizofrenijos spektro sutrikimų eigą bei gydymo procesą.

Kalbant apie gydymosi procesą ir patyrimą, respondentų pasakojimuose atsiskleidžia jų poreikių svarba gydantis – tiek instrumentinių, buitinių poreikių, tiek emocinių. Nemažai pasakojama apie tinkamą gydymo pritaikymą, patogią ir palankią gydymosi aplinką, kuri būtų kuo panašesnė į įprastą, pagarbų bendravimą, rūpestį, palaikymą. Kai kuriems tyrimo dalyviams užtenka, kad būtų

patenkinti tinkamo medikamentinio gydymo, užimtumo poreikiai, o kitiems yra ypač svarbus ir pagarbus, mandagus, rūpestingas, palaikantis gydytojų ir personalo bendravimas arba galimybė jaustis kuo mažiau priklausomiems nuo įstaigos struktūros, suvaržymų – pavyzdžiui, galėti išeiti į lauką, naudotis telefonais, palatoje gulėti vienam, ligoninėje gydytis kuo trumpesnę laiką. Mūsų tyrimo rezultatai rodo, jog pati ligoninės struktūra (ilga stacionarinio gydymosi trukmė, medikamentinio gydymo, sukeliančio sunkius pašalinius padarinius, vyravimas, gydytojų taikomos bausmės ir suvaržymai) gali būti stigmatizuojanti sergančiuosius šizofrenija asmenis. Dabartinis ligoninės struktūros pobūdis Lietuvoje yra neatsiejamas nuo mūsų sociokultūrinio konteksto: šalyje daugelį metų vyravo tik medikamentinis, stipriai apribojantis ir izoliuojantis sergančius psichikos ligomis asmenis gydymas didelėse psichiatrinėse ligoninėse, kurios keldavo baimę ir socialinės atskirties jausmą (Skrubis ir kt., 2015; Grigaitė, 2017). Panašu, kad šie įsisenėję gydymo modeliai vis dar yra daugiau ar mažiau praktikuojami psichikos sveikatos sistemoje, o tai stipriai suvaržo besigydančius žmones, atskiria juos nuo visuomenės, palaiko jų diskriminaciją ir apsunkina gydymą. Pastebime, kad tyrimo dalyviai mini ir teigiamus sisteminius pasikeitimus gydymosi aplinkoje – daugiau pagarbos, priėmimo, bendradarbiavimo su gydytojais, didesnę dėmesį jų poreikiams, trumpesnę stacionarinio gydymo trukmę. Visa tai palengvina jų gydymosi procesą ir byloja apie teigiamus pokyčius sveikatos priežiūros sistemoje. Tačiau nepaisant šios patirties ligoninėje, tyrime dalyvavę pacientai atskleidžia ir asmeninės stigos išgyvenimą, kuris susijęs ne su liga ir jos keliamais sunkumais, o būtent su gulėjimo psichiatrinėje ligoninėje faktu. Šis rezultatas atliepia ir kitų autorių duomenims kad, stigma, kurią patiria sergantieji psichikos sutrikimais, yra susijusi ne tik su psichikos sutrikimo turėjimu, tačiau ir su gydymusi psichikos sveikatos priežiūros įstaigoje (Chee, Ng, & Kua, 2005; Šumskienė ir kt., 2017). Mūsų tyrime interviu dalyvavę asmenys kalba apie stipriai pasikeitusį gyvenimą, būseną po ligoninės ir jaučiamą nenorą vėl patekti į ligoninę, baimę dėl pakartotinio patekimo; išreiškiami įsitikinimai apie kitų neigiamas reakcijas dėl gulėjimo ligoninėje ir lūkestis, kad visai nebūtų ligoninių. Tai rodo, kad gulėjimas ligoninėje šizofrenija sergantiems pacientams iš esmės yra stigmatizuojantis, keliantis neigiamas, su diskriminuojančia patirtimi susijusias asociacijas, todėl yra reikalingas didesnis dėmesys psichikos sveikatos sistemos tobulinimui. Anot autorių (Caldas de Almeida & Killaspy, 2011; Pūras ir kt., 2013; Grigaitė, 2017; Tanaka et al., 2018), psichikos sveikatos priežiūroje yra būtinas bendruomeninių paslaugų kokybės gerinimas ir plėtra bei kontroliuojančios, stipriai apribojančios pacientus institucinės psichiatrinės pagalbos atsisakymas.

4.2. Ligos išgyvenimas

Ši kategorija apima svarbius sergančiųjų šizofrenija asmeninės stigos išgyvenimus, susijusius su ligos eiga, gydymo padariniais ir ligos priėmimu. Gauti rezultatai rodo, kad asmeninė

stigma, kurią išgyvena šizofrenijos spektro pacientai, gali būti susijusi ne tiesiogiai su liga ir simptomais, o su pašaliniais vaistų padariniais. Iš kai kurių tyrimo dalyvių pasakojimų matyti, kad pašaliniai vaistų padariniai gydant šizofreniją gali būti išties sunkūs ir kartu su varginančiais ligos simptomais neigiamai paveikti sergančiųjų adaptaciją aplinkoje: jiems gali būti sunku pasirūpinti savimi, bendrauti, susikaupti, atlikti tam tikrą veiklą, krenta darbo našumas, produktyvumas. Mūsų tyrime atsiskleidžia ir pašalinių padarinių įtaka sergančiųjų emocinei savijautai: kalbėdami apie pašalinius poveikius interviu dalyvavę asmenys apibūdina juos kaip didelį kankinimą, sužlugdymą, košmarą, tragediją, labai baisią, skaudžią, sunkią patirtį, lydimą tokių išgyvenimų kaip baimė, bejėgiškumas, neviltis ir gėda. Sergantieji susiduria ir su aplinkinių atstūmimu, diskriminacija dėl pašalinių padarinių, o kai kurie pacientai netgi stengiasi nuslėpti savo būseną, sukeltą vaistų (pvz., akių vertimą). Kitų tyrimų (Lee et al., 2006; Rose et al., 2011) rezultatai taip pat rodo, kad šizofrenija sergantys pacientai patiria stigmatizavimą dėl pašalinių vaistų padarinių: tai pasireiškia tuo, kad aplinkiniai neteisingai interpretuoja apsunkintą sergančiojo būseną dėl pašalinių vaistų padarinių kaip ligos požymį, girdimi neigiami, nuvertinantys komentarai iš artimųjų, taip pat yra patiriamas stigmatizavimas profesinėje srityje (pvz., žmogus nėra priimamas į darbą arba dėl savijautos negali dirbti). Kaip matome, šiuose rezultatuose daugiau išryškėja kitų žmonių reakcijos į sergančiojo būseną dėl vaistų, o mūsų tyrimo duomenys atskleidžia ir pašalinių padarinių poveikį adaptacijai, subjektyvius sergančiojo išgyvenimus bei elgesį, reaguojant į galimą diskriminaciją dėl savo būsenos. Tiesa, Lee ir kolegų (2006) tyrimo duomenys parodo, kad asmeninė stigma gali pasireikšti ir tuo, jog šizofrenija sergantys pacientai, siekdami išvengti varginančių pašalinių padarinių, yra linkę savarankiškai nutraukti gydymą vaistais. Tuo tarpu mūsų tyrime neatsiskleidė interviu dalyvavusių asmenų polinkis nutraukti vaistus, o netgi atvirkščiai – visi teigė vartojantys vaistus nepaisant sunkių pašalinių padarinių. Tikėtina, kad net jei kažkurie dalyviai buvo nutraukę vaistų vartojimą, jie galėjo sąmoningai to neatskleisti tyrimo metu, siekdami išvengti vidinio nepasitenkinimo ar kaltės jausmo, tyrėjos reakcijos, galimo jos kontaktavimo su įstaigos, kurioje buvo atliekamas tyrimas, gydytojais ir informacijos atskleidimo jiems.

Rezultatuose aptinkame, kad šizofrenijos ir šizoafektinio sutrikimo simptomai gali būti labai įvairūs ir sergantiesiems sukelti didelės vidinės kančios, skausmo, pažeminimo, baimės, bejėgiškumo ir nevilties išgyvenimus. Interviu dalyvavę asmenys taip pat pasakoja apie gėdos jausmą, kuris nėra įvardinamas kaip atsakas į tiesioginę diskriminaciją, o daugiau reiškiasi kaip subjektyviai patiriamas, vidinis sergančiųjų šizofrenija išgyvenimas. Tai atliepia Wong, Kong, Tu ir Frasso (2018) tyrimo rezultatams, kad šizofrenija sergantys žmonės jaučia gėdą dėl savo būsenos net ir nepatirdami tiesioginės diskriminacijos. Nors kitų tyrėjų darbuose gėdos jausmas traktuojamas kaip stigmos išgyvenimas dėl ligos (pvz., Wong et al., 2018), tačiau mūsų darbe jis yra susijęs tik su pašaliniais medikamentų padariniais. Tai galima paaiškinti tuo, kad šizofrenijos spektro pacientams gali būti

sunku įvardinti gėdos jausmą dėl apsinkintų savirefleksijos gebėjimų (van der Meer et al., 2013). Žinoma, negalime atmesti ir mažos mūsų kokybinio tyrimo imties kaip priežasties šiam rezultatui.

Šizofrenijos spektro pacientų išgyvenimuose taip pat išryškėja savižudybės tema: tyrimo dalyviai mini kylančias mintis apie savižudybę, keletas iš jų įvardina bandę žudytis, taip pat kai kurie pasakoja apie artimoje aplinkoje įvykusias savižudybes. Tyrimų duomenimis, nuo šizofrenijos kenčiantys pacientai turi aukštą savižudybės riziką (Bagewadi et al., 2016), kur kas didesnę nei bendroji populiacija (Pompili et al., 2007) apie 10-11 % sergančiųjų yra mėginę nusižudyti (Gazdag et al., 2015; Jakhar, Beniwal, Bhatia, & Deshpande, 2017). Tyrėjai (Stip, Caron, Tousignant, & Lecomte, 2017; Vrbova et al., 2018) nustatė, kad asmeninė stigma yra vienas svarbiausių faktorių, veikiančių šių žmonių suicidiškumo lygį (pavyzdžiui, kuo didesnis asmeninės stigos lygis, tuo aukštesni yra suicidiškumo įverčiai). Savo darbe pastebime, kad su asmeninės stigos išgyvenimu siejamas suicidiškumas aptinkamas tik vienos respondentės pasakojime apie kitų žmonių atstūmimą, paskatinantį mintis apie savižudybę. Kitų tyrime dalyvavusių asmenų suicidiškumas daugiau reiškiasi kaip ligos simptomas arba yra susijęs su didele kančia sergant (pavyzdžiui, patiriant varginančius balsus, medikamentų pašalinius padarinius). Gali būti, kad mintis apie savižudybę sustiprina asmeninė stigma, tačiau remiantis savo tyrimo rezultatais negalime to nustatyti ir tam yra reikalingi tolimesni kiekybiniai tyrimai.

Savo darbe aptinkame dar vieną su asmenine stigma susijusią temą – tai ligos priėmimą. Ligos priėmimo tema pirmiausia atsiskleidžia kaip šizofrenijos spektro pacientų patiriami sunkumai priimti save sergantį, įsisąmoninti ligą, įsitraukti į gydymą, nuolat vartoti vaistus, dėl to kenčia ir adaptacija aplinkoje (pavyzdžiui, yra sunku dirbti, susirgus reikia mokytis naujų įgūdžių ar viską pradėti iš naujo). Taip pat, savo rezultatuose pastebime sergančiųjų lūkesčius būti kaip anksčiau ar visai nesirgti. Visa tai atliepia ir kitų tyrėjų gautiems rezultatams apie sunkumus pripažinti savo ligą ir lūkesčius būti sveikam (Perry, Taylor, & Shaw, 2007; Tzouvara et al., 2018). Autorių Perry ir kolegų (2007) tyrime ligos priėmimas yra suprantamas kaip susitaikymas su liga, kai reikia priimti save visai kitokį, sergantį, nenormalų, ir šiame procese yra patiriama vidinė sumaištis, pyktis, bejėgiškumas bei pažeidžiamumas. Mūsų tyrimo duomenys taip pat rodo, kad šizofrenijos ligos priėmimo procesas yra lydimas emocinių išgyvenimų – baimės, nusivylimo, pykčio, kurie gali byloti apie sunkumus susitaikyti su liga ir tam tikrą pasipriešinimą dėl ligos kylantiems pasikeitimams. Taip pat, rezultatuose matome, kad ligos priėmimas nėra baigtinis, o labiau svyruojantis procesas, galintis talpinti ir įsisąmoninimą apie ligą ar jos tęstinumą, ir tuo pačiu lūkestį, kad ligos nebūtų. Svarstome, kad ligos priėmimo procese asmeninė stigma reiškiasi per ligos priėmimo suvokimą: pripažinimas sau, kad esu sergantis, gali reikšti pripažinimą visiškai pasikeitusio savęs ir savo gyvenimo, nes liga suvokiama tarsi viską keičianti žymė. Gašdinti gali ir tikėtinos aplinkinių reakcijos, o pripažinus ligą, šios reakcijos bus dar labiau tikėtinos, laukiamos, tarsi validžios, užsitarnautos, leistinos. Taigi šiuo

atveju atrodo, kad ligos priėmimas siejasi su neigiamomis pasekmėmis, didesniu asmeninės stigmos išgyvenimu, todėl tyrimo dalyviams nėra lengva pripažinti, kad yra sergantys. Kituose tyrimuose taip pat stebima, kad ligos priėmimas gali sumažinti pasitikėjimą savimi, padidinti depresiškumo, bejėgiškumo, nepilnavertiškumo išgyvenimus ir sustiprinti atsiribojimą bei izoliaciją (Hasson-Ohayon et al., 2012; Belvederi Murri et al., 2015; Tzouvara et al., 2018). Kita vertus, ligos priėmimas gali ir teigiamai paveikti šizofrenijos išgyvenimą bei gydymąsi: padėti nesitapatinti su liga, įgyti daugiau kontrolės, sustiprinti viltį dėl ligos eigos ir simptomų (Smith, 2000; Mancini, 2007; Windell, Norman, & Malla, 2012). Šių autorių duomenimis, šizofrenija sergantiems asmenims sėkmingam gydymosi procesui yra labai svarbu atskirti save nuo ligos, atstatyti teigiamo, įsigalinusio ir autonomiško savęs vaizdą. Mūsų tyrime keli respondentai, kurie įvardina pripažinę ar įsisąmoninę ligą ir neįsivaizduojantys nusivylimo, baimės dėl ligos tęstinumo, taip pat išsako pastebėjimą ir teigiamą ligos pusę, naujas galimybes susirgus, be to, šie tyrimo dalyviai pristato save pozityviau nei kiti, įvardina teigiamas nuostatas gydymo atžvilgiu, pasakoja apie sėkmingą darbinę adaptaciją. Dėl to galėtume kelti prielaidą, kad ligos priėmimas bent iš dalies gali sumažinti šizofrenija sergančių pacientų asmeninės stigmos išgyvenimą ir palengvinti adaptaciją aplinkoje.

4.3. Gaunama pagalba sergant šizofrenija

Asmeninės stigmos išgyvenimai gydantis šizofrenijos spektro sutrikimus gali paveikti sergančiųjų nuostatas apie pagalbą ir pagalbos siekimo elgesį. Mūsų tyrime dalyvavusių asmenų patirtyse išryškėja baimė ar vengimas kreiptis pagalbos, net kai būseną yra labai sunki ir pagalba būtina. Neigiamas sergančiųjų požiūris į pagalbą iš dalies yra nulemtas negatyvios ankstesnės patirties ligoninėje, kai susiduriama su netinkamu gydymu, sunkiais pašaliniais padariniais, diskriminuojančiu gydytojų ir personalo elgesiu, griežta struktūrine sistema ligoninėje. Be to, net ir tie pacientai, kurie pasiryžta kreiptis pagalbos nepaisant neigiamos savo patirties ligoninėje, negali būti pilnai atviri su gydytojais, bendrauja ypač atsargiai. Asmenys, kurie susiduria su stigmatizavimu gydymosi aplinkoje, ypač atsargiai žiūri į pagalbą, negali pilnai pasitikėti gydymo sistema ir joje dirbančiais specialistais. Tyrimų duomenys taip pat rodo, kad baimę ir vengimą kreiptis pagalbos bei ligos slėpimą nuo kitų siekiant išvengti stigmatizavimo paskatina asmeninės stigmos išgyvenimai (Corrigan, 2004; Fung et al., 2011; Skruibis ir kt., 2015; Tanaka et al., 2018). Psichikos sveikatos priežiūros pacientai, turėję daugiau stigmatizuojančios patirties gydymo šiose įstaigose metu, išreiškia mažiau pasitenkinimo dėl priežiūros gydymosi metu ir mažiau pasitikėjimo gydymo sistema (Verhaeghe & Bracke, 2011). Kaip matome iš savo darbo rezultatų, nesikreipiant pagalbos ir nepasitikint gydytojais didėja atskirtis tarp dviejų grupių – gydytojų ir pacientų: besigydantieji jaučiasi atskirti, kitokie, sergantys, nenormalūs, silpnesni už specialistus, pažeidžiami, o gydytojus mato kaip nepatikimus, galinčius pakenkti, valdingus, galingus. Taigi, asmeninė stigma tampa dar

stipresnė, jautresnė, o pagalba vis svetimesnė, tolimesnė. Tačiau mūsų tyrimo duomenys apie sergančiųjų požiūrį į pagalbą ir polinkį jos siekti gali būti susiję ne tik su asmeninės stigmatos išgyvenimais ir gydymosi patirtimi, tačiau ir bylojantys apie bendrą Lietuvoje egzistuojančią psichiatrijos profesijos stigmatizaciją ir neigiamą psichikos sveikatos specialistų įvaizdį (Germanavičius, 2014; Klimaitė ir Skruibis, 2014; Skruibis ir kt., 2015; Šumskienė ir kt., 2017), kuris neatsiejamas nuo ilgesnį laiką besiformavusio požiūrio į pagalbą mūsų šalies sociokultūriniame kontekste. Nors jau kurį laiką gyvename nepriklausomoje Lietuvoje, tikėtina, kad anksčiau vyravę izoliuojančio, suvaržančio gydymo modeliai prisidėjo prie neigiamo požiūrio į psichikos sveikatos specialistus formavimo, nepasitikėjimo jais ir vengimo kreiptis profesionalios pagalbos (Klimaitė ir Skruibis, 2014; Skruibis ir kt., 2015). Psichikos sutrikimais sergančių asmenų atskyrimas ir izoliacija gali būti traktuojama kaip kultūriškai susiformavusi asmeninė stigma, kuri neigiamai paveikė sergančiųjų požiūrį į pagalbą ir pagalbos siekimą, paverčiant tai dar viena stigma.

Mūsų darbo rezultatai atskleidė ir svarbias šizofrenijos spektro pacientų mintis ir nuostatas apie psichologinę pagalbą. Pirma, kalbant apie psichologinės pagalbos poreikį išryškėja tam tikra ambivalencija: keli tyrime dalyvavę asmenys neigia, kad jiems reikalinga psichologinė pagalba, tačiau tuo pačiu įvardina šios pagalbos reikalingumą (pavyzdžiui, išsikalbėjimo poreikį), tačiau nėra linkę kreiptis tos pagalbos ir poreikis lieka nepatenkintas (nesikalbama su niekuo, kalbama su savimi arba su kitais pacientais). Šie rezultatai sutampa su kitų tyrėjų (Koydemir, Erel, Yumurtacı, & Şahin, 2010), kad kreiptis psichologinės pagalbos tyrimo dalyviams trukdo įsitikinimas, jog jie gali patys susitvarkyti su savo problemomis ir pagalba jiems nėra reikalinga. Tai atspindi ir tam tikrą mūsų visuomenėje susiformavusį neigiamą požiūrį į psichologinę pagalbą. Be to, kai kuriems šizofrenijos spektro pacientams priimtinesnis ir palankesnis atrodo medikamentinis gydymas, o psichologais pasitikėti yra sunkiau, psichologinis darbas reikalauja pastangų ir motyvacijos. Manytume, kad tai didele dalimi yra susiję su psichikos sveikatos priežiūros sistema ir psichiatrinio gydymo ypatumais. Lietuvoje, kaip ir kitose valstybėse, psichikos sutrikimų gydyme daugelį metų vyravo medikamentinė pagalba (Deacon, 2013; Murauskiene et al., 2013; Grigaitė, 2017). Lietuvos psichikos sveikatos centruose iki šiol dominuoja medikamentinis gydymas, nes jis lengvai prieinamas visiems (Povilaitis, Pūras ir Petronis, 2015). Taigi, medikamentinis gydymas yra laikomas norma, o kiti gydymo metodai vis dar gali atrodyti neįprasti. Antra, kai kurie interviu dalyvavę asmenys labai aiškiai ir tiksliai įvardina psichologinės pagalbos poreikį, džiaugiasi gaudami psichologinę pagalbą gydymo metu ir pabrėžia šios pagalbos reikalingumą. Tai rodo, kad kai kurie sergantieji pripažįsta psichologinės pagalbos svarbą, o tai byloja apie neigiamo požiūrio į psichologinę pagalbą keitimąsi. Kita vertus, rezultatai parodo, kad nors pacientams gydantis yra svarbu gauti psichologinę pagalbą, tačiau ji ne visuomet yra prieinama, gaunama gydymosi metu. Psichologinės pagalbos trūkumas ligoninėje yra suprantamas kaip Lietuvos psichikos sveikatos sistemos spraga (Pūras ir kt., 2013),

kuri prisideda prie medikamentinės pagalbos palaikymo tiek instituciniu, tiek individualiu lygmeniu, tokiu būdu neleidžiant užtikrinti reikiamos pilnavertiškos, integruotos pagalbos sergantiesiems šizofrenijos spektro sutrikimais.

4.4. Socializacija/integracija visuomenėje

Tyrimo rezultatuose išryškėja šizofrenija sergančių pacientų asmeninės stigmos išgyvenimai socialinėje ir darbinėje srityje, taip pat pasikeitęs savęs kaip sergančiojo suvokimas. Pirma, asmeninė stigma atsiskleidžia kaip veiklos/dalyvavimo suvaržymas, socialinių vaidmenų ir galimybių praradimas. Tyrimo dalyviai kalba apie užimtumo, darbo trūkumą, atsiradusį susirgus, apribojimus darbe. Didelė problema sergantiesiems yra veiklos ir užimtumo trūkumas, tačiau jis pasireiškia skirtingai: vieniems yra sunku dirbti ir išsilaikyti darbe dėl savijautos, kiti negali rasti darbo, tretieji negali dirbti oficialiai. Taip pat, kartais sergantieji susiduria su darbdavių stigmatizavimu – pavyzdžiui, atleidimu iš darbo. Kituose tyrimuose taip pat aptinkama, kad šizofrenijos spektro pacientams darbo aplinkoje trūksta supratimo, tolerantiškumo ir pakankamų galimybių dirbti, todėl jie savo profesinėje srityje jaučiasi nesaugūs (Jenkins & Carpenter-Song, 2009; Mestdagh & Hansen, 2014). Taip pat, kaip ir kituose tyrimuose (Tanaka et al., 2018), mūsų duomenys patvirtina, kad veiklos ir dalyvavimo suvaržymas sukelia ir finansinius sunkumus (negalėjimas užsidirbti ir pilnai savęs išlaikyti, finansinė priklausomybė nuo kitų, savarankiškumo stoka). Taigi sergantieji tampa stipriai apriboti, praranda ne tik socialinį vaidmenį, bet ir galimybes. Čia ir vėl turime atsižvelgti į teisinę sistemą Lietuvoje ir apribotas sergančiųjų psichikos sutrikimais galimybes. Negalėjimas dirbti oficialiai ar pagal išsilavinimą, užimti tam tikrų pareigų, atleidimas iš darbo dėl ligos – tik keletas pavyzdžių, kaip turintieji psichikos negalią asmenys yra stigmatizuojami pačios sistemos. Akivaizdu, kad vadinamasis normalizacijos principas, reiškiantis tokių pačių galimybių suteikimą žmogui su psichikos sveikatos sutrikimais ar negalia kaip ir visiems kitiems visuomenės nariams, mūsų šalyje neveikia. Lietuvoje yra būtina Psichikos sveikatos priežiūros pertvarka (Grigaitė, 2017), kad nebūtų pažeidžiamos teisės asmenų, susiduriančių su psichine negalia, kad jie galėtų patenkinti savo individualius poreikius, patirtų mažiau stigmatizacijos ir gyventų kuo mažiau suvaržytoje socialinėje aplinkoje.

Antra, darbe pastebime bendravimo su kitais, santykių, socialinio gyvenimo svarbą sergantiesiems šizofrenijos spektro sutrikimais. Tyrime dalyvavę asmenys pabrėžia kitų žmonių pagalbą gydantis: nuvežimą ar palydėjimą į ligoninę, pagalbą dėl gydymo (pvz., vaistų parinkimo), lankymą ligoninėje, palaikymą, supratimą, pagalbą buityje. Išryškėja didelė artimų santykių reikšmė besigydant šizofreniją: visi tyrimo dalyviai įvardina išgyvenantys vienokius ar kitokius sunkumus artimuose santykiuose, kurie dažniausiai susiję su artimųjų palaikymo ar supratimo trūkumu, abejingumu, kalbama apie apsunkintus, įtemptus, konfliktiškus santykius su artimaisiais, artimų

santykių stoką. Bendrai, socialinio gyvenimo srityje, apie kurią pasakoja respondentai, aptinkamos vienišumo, bendravimo trūkumo ir poreikio temos, lūkesčiai turėti geresnius santykius su aplinkiniais, jaustis labiau suprastu, priimtu, o dėl sunkumų santykiuose tyrimo dalyviai išgyvena didelę vidinę kančią, nusivylimą, pyktį. Kituose tyrimuose taip pat patvirtinama reikšmingu socialinių ryšių svarba susiduriant su šizofrenijos spektro sutrikimais (Mancini, 2007; Windell et al., 2012), ypač pabrėžiama teigiama šeimos aplinka, padedanti įveikti ligos simptomus, palengvinti gydymą ir pagerinti socialinį funkcionavimą (O'Brien et al., 2006; Özçelik & Yıldırım, 2018). Be to, patiriami sunkumai santykiuose (šeimoje, romantiniuose santykiuose, su draugais) yra susiję ir su sergančiųjų socialinių vaidmenų praradimu (Tanaka et al., 2018). Tokiu būdu sergantieji tampa dar labiau izoliuoti, atskirti nuo visuomenės. Tyrėjai pabrėžia, kad socialinių ryšių trūkumas yra viena dažniausių ir skaudžiausių stigmatizuojančių patirčių sergant (Schulze & Angermeyer, 2003; Stip et al., 2017), o tai patvirtina ir mūsų tyrimo rezultatai. Sergančiųjų išgyvenamas stigmatizavimas yra susijęs su nepalankia socialine aplinka, apsunkintais santykiais, paramos ir palaikymo stoka artimoje aplinkoje, o visa tai apsunkina jų gydymosi procesą bei adaptaciją.

Pastebime, kad santykių su kitais temoje interviu dalyvavę asmenys įvardina ir bendravimo su tokiais pačiais – sergančiaisiais psichikos ligomis – svarbą. Šie santykiai jiems padeda atlaikyti, sveikti, jaustis ne vieniems, sukuria bendrumo jausmą, įgalina. Nors kai kurie tyrėjai teigia, kad sergantesiems bendravimas su panašius psichikos sutrikimus turinčiais žmonėmis yra didžiulė pagalba ne tik gydantis, bet ir įveikiant stigmatizavimo padarinius, pavyzdžiui, atskirtį visuomenėje (Tanaka et al., 2018), tačiau kiti konstatuoja, kad bendravimas su sergančiaisiais yra stigmos palaikymo praktika, nes sergantieji, siekdami socialinių kontaktų, apsiriboja bendravimu su tais, iš kurių tikisi palaikymo ir supratimo, tokiu būdu pasirinkdami „saugesnį“ variantą ir atskirdami save nuo kitų santykių galimybių, patirčių (Jenkins & Carpenter-Song, 2008; Rose et al., 2011; Mestdagh & Hansen, 2014). Mūsų darbe bendravimas su kitais sergančiaisiais atsiskleidžia kaip pozityvi patirtis, tačiau lieka neaišku, kaip ji veikia šizofrenijos spektro sutrikimais sergančių asmenų socialinį gyvenimą ilgalaikiame kontekste.

Trečia, asmeninės stigmos išgyvenimas integruojantis į visuomenę apima šizofrenija sergančiųjų diskriminacijos patyrimą. Darbe aiškiai atsiskyrė suvokiama ir patiriama stigma: tyrimo dalyviai išsako savo jaučiamą diskriminaciją iš kitų ir subjektyvias savo nuostatas dėl kitų nuomonės apie savo ligą (pavyzdžiui, jaučiasi arba baiminasi būti atstumti kitų; įsitikinę, kad visuomenė laiko juos „psichais“) ir pasakoja apie tiesioginę diskriminaciją, veiklos suvaržymus (įžeidinėjimą, skatinimą slėpti ligą, atleidimą iš darbo). Kituose tyrimuose aptinkama, kad atstūmimo ir diskriminacijos baimė yra būdinga šizofrenija sergantesiems kaip subjektyvus stigmos išgyvenimas (Schulze & Angermeyer, 2003; Jenkins & Carpenter-Song, 2009; Mestdagh & Hansen, 2014), tačiau kai kurie autoriai (pvz., Wong et al., 2018) sieja juos būtent su realiomis sergančiųjų šizofrenija

patirtimis, kuomet jie yra atstumiami, suvaržomi ar kitaip diskriminuojami artimųjų, kaimynų, bendradarbių ar darbdavių, taigi sergančiųjų įsitikinimai apie kitų žmonių nuostatas ir reakcijas į ligą suprantami kaip tiesioginės diskriminacijos pasekmė, atsakas į ją. Mūsų tyrimo duomenys rodo, kad net ir tais atvejais, kai tiesioginė diskriminacija nėra išsakoma, tyrimo dalyviai įvardina savo nuostatas apie kitų reakcijas į savo ligą, taigi subjektyvi diskriminacija yra nebūtinai susijusi su tiesioginėmis patirtimis (panašiai, kaip ir jaučiant gėdą dėl pašalinių ligos simptomų). Taip pat, kai kurių tiriamųjų pasakojimuose išryškėja sergančiųjų jautrumas kitų reakcijoms – jie dalinasi lūkesčiais, kad visuomenė pradėtų kitaip žiūrėti į sergančiuosius, juos užjaustų, kad nebūtų stigmatizavimo; pasakoja apie kitų žmonių išsakytus komentarus jų atžvilgiu, kurie iš pažiūros nebūtinai yra diskriminuojantys, siekiantys pašiepti ar įžeisti sergantįjį dėl jo ligos, tačiau tyrimo dalyviai tai traktuoja kaip diskriminaciją, patyčias, įžeidimą. Šie rezultatai rodo, kad stigma gali reikštis kaip labai asmenišką, subjektyviai patiriamą, vidinį procesą.

Pastebime, kad sergantys šizofrenija ir šizoafektiniu sutrikimu pacientai yra linkę vienaip ar kitaip reaguoti į galimą diskriminaciją. Aptinkamos sergančiųjų reakcijos yra ligos slėpimas, atsiribojimas nuo kitų ir siekis nekreipti dėmesio į kitų reakcijas. Ligos slėpimas ir atsiribojimas nuo kitų atspindi trečiąją asmeninės stigmatizacijos komponentą – savistigmą, kuri pasireiškia savo veiksmų ar dalyvavimo suvaržymu. Šio tyrimo duomenys atliepia ir kitų tyrėjų išvadoms, kad asmeninė stigma gali pasireikšti kaip ligos slėpimas siekiant apsaugoti save (Schulze & Angermeyer, 2003; Lee et al., 2006; Taghva et al., 2017; Tzouvara et al., 2018), ir kad psichikos sutrikimais sergantys žmonės, reaguodami į visuomenės stigmatizavimą, yra linkę atsiriboti nuo kitų, izoliuotis ir vengti socialinių kontaktų (Jenkins & Carpenter-Song, 2009; Tanaka et al., 2018; Wong et al., 2018; Tzouvara et al., 2018). Be to, kaip rodo ir mūsų tyrimo duomenys, šios reakcijos į diskriminaciją nebūtinai yra susijusios su tiesioginėmis patirtimis: net ir tie tyrimo dalyviai, kurie neišsako patyrę diskriminacijos, vis tiek yra linkę atsiriboti ar kitaip vengti socialinių kontaktų, ilgalaikių santykių, darbo, baimindamiesi patirti diskriminaciją, atstūmimą iš kitų dėl savo ligos (Rose et al., 2011). Tiek ligos slėpimas, tiek izoliacija gali būti traktuojami kaip normali ir įprasta stigmatizuojamųjų grupės naudojama strategija siekiant įveikti atstūmimą bei diskriminaciją (Link, Cullen, Struening, Shrout, & Dohrenwend, 1989; Jenkins & Carpenter-Song, 2008). Tačiau sergančiųjų tokiais sunkiais psichikos sutrikimais kaip šizofrenija tarpe tai yra žalinga įveika, nes ji gali paskatinti vengimą kreiptis pagalbos ir psichikos sveikatos būklės pablogėjimą, atkrytį (Lee et al., 2006; Pingani et al., 2012). Taip pat, mūsų darbe atsiskleidžia, kad sergantieji šizofrenija, reaguodami į diskriminaciją (šiuo atveju, tiesiogiai patiriamą), išreiškia pastangas nekreipti dėmesio į kitų reakcijas. Ši strategija, mūsų duomenimis, nėra aptinkama kitų autorių tyrimuose, taigi papildoma plačiau žinomas šizofrenijos spektro pacientų reakcijas į stigmatizavimą. Manytume, kad stengimasis nekreipti dėmesio į kitų reakcijas gali būti traktuojamas kaip neutralus elgesys, kuris gali slopinti kitų diskriminaciją jai

nepritariant ir tokiu būdu neįsitraukiant į kovą su kitais, tačiau sergančiajam toks reagavimo būdas gali sustiprinti vidinio silpnumo, nepasitikėjimo savimi jausmą, skatinti stigmos internalizaciją, kai aplinkinių komentarai priimami kaip tiesa ir jais patikima.

Ketvirta, tyrimo rezultatai atskleidžia, kad asmeninė stigma gali pasireikšti per sergančiojo savęs kaip kitokio suvokimą. Tyrimo dalyviai yra linkę priskirti save sergančiųjų grupei, tokiu būdu atskiriant save nuo kitų, tarsi patvirtinant savo kitoniškumą, buvimą „pažymėtu“ ligos. Per etiketės sau klijavimą ir tokius save diskriminuojančius sergančiųjų apibūdinimus kaip „nenormalus“, „neįgalus“, „psichas“, „negebantis“, „silpnas“, „nevertas“ pastebime ryškia šizofrenija sergančiųjų savistigmą. Pasikeitęs savęs suvokimas atsiskleidžia ir per tyrimo dalyvių savęs lyginimą su kitais. Jie lygina save su „normaliais“ žmonėmis, su gydytojais ar su kitais sergančiais. Pastebima, kad per savęs palyginimą nebūtinai yra įvardinamas tikslus savęs apibūdinimas, tačiau lyginimas parodo, kad sergantieji save suvokia kaip kitokius, atskirus, išsiskiriančius iš kitų. Pavyzdžiui, jie mini savo nenormalumą, buvimą nesveikais, sergančiais, ligoniais, tokiais, kurių kiti negali suprasti ir kuriuos atstumia, pažeidžiamais, kuriais kiti gali pasinaudoti, nurašytais. Ypač išryškėjo savęs ir gydytojų sugretinimas, kuriame gydytojai dažnai suvokiami kaip esantys aukščiau, stipresni, turintys daugiau galios. Link ir Phelan (2001) pabrėžia, kad stigma atsiranda ten, kur egzistuoja galia, o ligoninėje pacientai tikrai gali jaustis turintys mažiau galios nei gydytojai, dėl to ir labiau pažeidžiami. Viena vertus, normalu, kad šizofrenija sergantis pacientas, turint omenyje jo savijautą ir būklę, gali būti labiau pažeidžiamas nei savo srities profesionalas, specialistas – gydytojas. Tačiau gydytojai, rodydami savo galią ir naudodamiesi pranašesne savo pozicija skatina pacientus jaustis nelygiaverčiais, silpnesniais. Kita vertus, daugumoje pasakojimų per savęs palyginimą su kitais pastebimas sergančiųjų mėginimas normalizuoti savo būseną, atstatyti normalaus savęs vaizdą, kai kuriais atvejais – netgi pabrėžti savo išskirtinumą, pranašumą, buvimą aukščiau kitų. Tai akivaizdžiai matome iš savęs palyginimo su kitais pacientais: sergantieji šizofrenija dažniausiai save suvokia kaip esančius aukščiau kitų pacientų (stipresni, lengviau sergantys, labiau pažengę ir pan.) ir tai sutampa su kitų tyrėjų gautais rezultatais (Perry et al., 2007; Jenkins & Carpenter-Song, 2008). Per savęs lyginimą ir priešpastatymą kitiems pacientams kaip esančio aukščiau atsiskleidžia ryškus savęs stigmatizavimas – tai pripažinimas išorinės stigmos, palaikymas, tarsi įvardijimas, kad „ir aš esu tarp kitų stigmatizuojamųjų“ ir kartu lūkestis atsiskirti nuo stigmatizuojamųjų dalies, tarsi atsikratyti iš išorės priskiriamos stigmos. Taigi, pats lyginimasis su kitais pacientais byloja apie sergančiųjų šizofrenijos spektro sutrikimais savęs kaip kitokio suvokimą, išskyrimą ir savistigmatizaciją. Taip pat, tyrimo dalyviai lygina save su ankstesniu juo savimi: kalba apie pasikeitusį savęs vaizdą susirgus, buvimą „ne savimi“ arba visai kitu žmogumi nei prieš tai, buvimą „ne žmogumi“. Ši tema yra šiek tiek susijusi su ligos priėmimu, tik labiau atskleidžia patį sergančiojo šizofrenija savęs vaizdą. Kitų tyrėjų darbuose šizofrenijos spektro sutrikimais sergantys pacientai taip pat įvardija naująjį savo kaip

sergančiojo tapatumą, savęs kaip nenormalaus, kitokio suvokimą, lūkestį vėl būti normaliu ir atskirti savo tapatumą nuo ligos (Perry et al., 2007; Mancini, 2007; Jenkins & Carpenter-Song, 2008; Windell et al., 2012). Iš aprašytų tyrimų rezultatų matome, kad naujasis savęs suvokimas gali būti stigmatizuojantis, o tai prisideda prie patiriamos kančios sergant. Siekiant palengvinti šizofrenija ir šizoafektiniu sutrikimu sergančių pacientų gydymą, sumažinti jų asmeninės stigmos išgyvenimą, svarbu padėti sergančiajam šizofrenija formuoti pozityvesnį savęs vaizdą – nuo „sergančiojo“, „neįgalaus“ identifikacijų link įgalinto, sveikstančio žmogaus (Mancini, 2007).

4.5. Tyrimo reikšmė praktikai

Tyrimu išsiaiškinome, kad šizofrenijos spektro pacientų asmeninės stigmos patyrimas gali pasireikšti tiek visuomeniniu, tiek instituciniu, tiek asmeniniu lygmeniu: susiduriant su aplinkinių žmonių diskriminacija; gydymo sistemos ribotumais ir psichikos sveikatos priežiūros specialistų elgesiu; sunkiais ligos simptomais ir būseną, stigma dėl pašalinių vaistų padarinių, pasikeitusiu savęs suvokimu. Šie duomenys rodo, kad stigma, su kuria susiduria sergantys šizofrenija, stipriai paveikia šiuos asmenis, apsunkina jų gydymąsi ir daro neigiamą poveikį požiūriui į pagalbą ir pagalbos siekimui ateityje. Siekiant palengvinti šizofrenijos spektro pacientų gydymą, svarbu atkreipti dėmesį ne tik į gydymo metodus, bet ir į pagalbos siekimo gerinimą, šių žmonių integracijos visuomenėje didinimą, kad būtų užtikrinamos jų teisės ir kad jie galėtų jaustis visuomenės dalimi, o ne likti atskirti.

Galvojant apie pagalbą sergantiems šizofrenijos spektro sutrikimais, turime atkreipti dėmesį į psichikos sveikatos priežiūros sistemos ypatumus. Mūsų šalyje iki šiol yra paplitęs institucinis, stacionarinis, kartais ir priverstinis gydymas, kuris iš esmės yra stigmatizuojantis, diskriminuojantis ir apribojantis sergančiųjų teises bei laisves (Pūras ir kt., 2013). Psichikos sutrikimų gydyme jau senai yra kalbama apie integruotą, biopsichosocialiniu modeliu (Engel, 1977) grįstą pagalbą, o šiuolaikinėje visuomenėje yra nemažai kalbama apie lygias galimybes, teisę gyventi bendruomenėje, asmenų turinčių negalią ir juos atstovaujančių organizacijų dalyvavimą visose jų gyvenimo srityse (Jungtinių tautų Neįgaliųjų teisių konvencija, 2010). Be to, jau yra priimtas visuotinis nutarimas dėl poreikio keisti tradicinį, įsisenėjusį pagalbos didelėse psichiatrinėse ligoninėse modelį į modernesnį, bendruomeninę pagalbą grįsto gydymo modelį (Caldas de Almeida & Killaspy, 2011). Nors ir Lietuvoje yra akcentuojama deinstitucionalizacijos ir integruotos pagalbos svarba, pokyčiai vyksta lėtai ir reali situacija psichikos sutrikimų gydyme Lietuvoje išlieka mažai kintanti. Lietuvos teisinė bazė tik iš dalies užtikrina prieinamą, tinkamą ir pakankamą bendruomeninę pagalbą sergantiesiems psichikos sutrikimais: pavyzdžiui, ypač sunku yra gyvenantiems socialinės atskirties rajonuose, kur bendruomeninė pagalba yra sunkiai prieinama, o kartais ir visai neįmanoma (Grigaitė, Germanavičius, Radžvilaitė, Nikžentaitis ir Šlimaitė, 2015; Grigaitė, 2017). Kaip matome iš savo ir aptartų tyrimų rezultatų, pokyčiai teisinėje sistemoje gydymo atžvilgiu Lietuvoje, psichologinės ir

bendruomeninės pagalbos prieinamumo didinimas padėtų ne tik tokių sunkių ligų kaip šizofrenija gydyme, suteiktų kur kas geresnes gydymo sąlygas ir galimybes sergantiesiems, bet ir prisidėtų prie jų teisių užtikrinimo, atskirties bei stigmatizavimo mažinimo.

Šio tyrimo rezultatai rodo, kad stigma vis dar yra didelė ir rimta problema sergančiųjų šizofrenijos spektro sutrikimų gydyme. Todėl turime skirti daugiau dėmesio stigos mažinimui. Didžiulis 27 Europos šalyse atliktas tyrimas parodė, kad vienas didžiausių prioritetų psichikos sveikatos sutrikimų gydyme yra būtent stigos mažinimas (Fiorillo et al., 2013). Todėl tyrėjai siūlo įvairias intervencijas, nukreiptas į sergančiųjų psichikos ligomis diskriminacijos ir stigmatizavimo mažinimą. Turint omenyje šizofrenija sergančiųjų patiriamos stigos mastą ir psichikos sveikatos priežiūros sistemos ribotumus Lietuvoje, stigos mažinimo intervencijos įgauna ypatingą reikšmę.

Šizofrenijos spektro sutrikimų stigos mažinimas turėtų būti suprantamas kaip procesas, apimantis įvairius lygmenis, kuriuose reiškiasi stigmatizavimas. Autoriai, kurie remiasi Bronfenbrenner ekologinių sistemų modeliu (Cook, Purdie-Vaughns, Meyer, & Busch, 2014), teigia, kad stigos intervencijos turėtų apimti tris lygmenis: vidinį, tarpasmeninį ir struktūrinį. Vidinis lygmuo yra susijęs su pačiu sergančiuoju ir jo patiriama stigma. Intervencijos, nukreiptos į sergantįjį, turėtų apimti tiek kognityvinį, tiek emocinį, tiek elgesio lygmenį (Cook et al., 2014). Yanos, Lucksted, Drapalski, Roe ir Lysaker (2015) savo apžvalgoje nurodo pagrindinius principus, kuriais remiamasi intervencijose, nukreiptose į savistigos mažinimą: tai psichoedukacija ir informacija apie psichikos sutrikimų mitus; kognityvinės technikos, padedančios įgyti praktinių gebėjimų identifikuoti save stigmatizuojančius įsitikinimus ir kovoti su jais; mėginimas atrasti prasmę savo ligos patyrimo ir būti savo gyvenimo kūrėjais; elgesiu paremtas sprendimų priėmimas, kuriuo siekiama skatinti viltį, įgalinti ir motyvuoti veikti pagal savo vertybes asmeninių tikslų link. Tuo tarpu tarpasmeninis stigos mažinimo lygmuo susijęs su artima sergančiojo aplinka – šeima, draugais, bendruomene ir pan. Kaip matome iš savo tyrimo duomenų, artimiausia sergančiojo aplinka (šeima) ne visada yra palanki terpė, joje iškyla nemažai sunkumų sergantiesiems šizofrenija, iš artimiausių žmonių trūksta palaikymo ir supratimo. Tad šeimos narių įtraukimas į gydymo procesą, tinkama pagalba sergančiojo šeimos nariams, jų švietimas, gali padėti ne tik sergančiojo gydymui, tačiau ir mažinant stigmatizaciją. Taip pat, sergantiesiems yra svarbus tarpasmeninio, bendruomeninio tinklo stiprinimas, socialinių ryšių tarp psichikos sutrikimais sergančiųjų ir visuomenės palaikymas, kuris, pasak tyrėjų, gali pagerinti į stigmą nukreiptų intervencijų efektyvumą (Corrigan, Morris, Michaels, Rafacz, & Rüsche, 2012; Corrigan et al., 2014b; Szcześniak, Kobyłko, Wojciechowska, Kłapciński, & Rymaszewska, 2018). Kiti tyrėjai patvirtina, kad socialinių ryšių stiprinimas iš esmės yra viena efektyviausių priemonių kovojant su psichikos sutrikimų stigma, taip pat ir su sergančiųjų patiriama savistigmatizacija (Mehta et al., 2016; Treichler & Lucksted, 2017). Didesnis socialinės aplinkos įtraukimas ir aktyvumas gali padėti sergantiesiems jausti mažiau atskirties ir labiau įsitraukti į

gydymo procesą. Tanaka su kolegomis (2018) pažymi, kad šizofrenijos spektro pacientams yra ypač reikalingas didesnis bendruomeninės pagalbos prieinamumas, užimtumo didinimas, įdarbinimo sistemos ir darbo sąlygų tobulinimas. Kaip matome, visa tai yra glaudžiai susiję ir su trečiuoju – struktūriniu šizofrenijos spektro sutrikimų stigmatos mažinimo lygmeniu, kuriame reikalingas tiek sveikatos, tiek teisinės sistemos tobulinimas. Tikėtina, kad integruotas, bendruomenine pagalba grįstas biopsichosocialinis modelis gali padėti ne tik šizofrenija sergančių žmonių gydymui, tačiau ir jų teisių užtikrinimui, stigmatos ir atskirties mažinimui. Be šių dalykų stigmatos mažinimo procese išlieka svarbus ir visuomenės švietimas apie tokius psichikos sutrikimus, kaip šizofrenija (pavyzdžiui, didesnis dėmesys žiniasklaidoje, reklama), nukreiptas į įvairias grupes, kuriose reiškiasi stigmatizavimas (Henderson & Thornicroft, 2009; Cook et al., 2014), įskaitant ir psichikos sveikatos priežiūros specialistus (Fokuo et al., 2017). Vienas iš tokių pavyzdžių galėtų būti Psichikos sveikatos pirmosios pagalbos mokymo programa (angl. *Mental Health First Aid*), kurioje yra pabrėžiama visuomenės ir socialinės aplinkos svarba psichikos sutrikimais sergančių žmonių gydyme (Kitchener & Jorm, 2002; Jorm, Kitchener, Fischer, & Cvetkovski, 2010; Morgan, Ross, & Reavley, 2018). Ši programa yra nukreipta tiek į sergančiųjų šeimas, tiek į bendruomenes, vienijančias sergančius žmones, tiek į sveikatos specialistus. Kaip teigia Cook su kolegomis (2014), stigmatos mažinimas vienoje terpėje gali paskatinti pokyčius ir kitoje, tad net ir maži žingsniai šiame procese yra svarbūs ir reikšmingi.

4.6. Tyrimo ribotumai ir tolesnių tyrimų kryptys

Interpretuojant gautus rezultatus, būtina paminėti ir keletą šio tyrimo ribotumų. Vienas iš jų – tai nedidelė tyrimo imtis, dėl kurios kai kurie tyrimo rezultatai apie stigmatos išgyvenimą gali būti būdingi tik nedidelei daliai sergančiųjų šizofrenijos spektro ligoniams. Taip pat, tyrime buvo įtrauktos tik dvi – šizofrenijos ir šizoafektinio sutrikimo – diagnozės. Dėl šių priežasčių negalime generalizuoti tyrimo rezultatų ir daryti apibendrintų išvadų apie šizofrenijos spektro pacientų stigmatos patyrimą. Be to, savo rezultatų negalime apibendrintai pritaikyti nesigydantiems šizofrenijos spektro sutrikimų, nes mūsų tyrime visi pacientai buvo vartojantys medikamentus.

Tyrimo atlikimo vieta galėjo daryti įtaką rezultatams. Įstaigose, kuriose buvo atliekamas tyrimas, buvo susitinkama su tyrimo dalyviais jų gydymosi metu, o tai galėjo apsunkinti jų nuostatą į tyrimą bei tyrėją, riboti jų atvirumą su tyrėja (ypač kalbant apie gydymosi ligoninėje patyrimą, gydytojų elgesį ir pan.), kelti nepasitikėjimą ir baimę, nesaugumo jausmą dėl galimo tyrėjos kontaktavimo su pacientus gydančiu personalu, gydytojais. Taigi, ateityje atliekant šizofrenijos spektro pacientų asmeninės stigmatos tyrimus gydymosi metu reikėtų tirti asmenis ne ligoninės aplinkoje, o, pavyzdžiui, iš gydymo įstaigos jau išrašytus pacientus.

Pastebėjome, kad asmeninės stigmos apraiškos ne visada yra akivaizdžios ir tiksliai įvardinamos respondentų. Kai kuriais atvejais iki galo nėra išsakoma, kad patiriamas tiesioginis stigmatizavimas (arba neįvardinama, kad jis kyla dėl ligos), tad keliame prielaidą apie numanomą stigmą. Be to, pacientams kartais yra sunku įvardinti savo išgyvenimus (pvz., gėdą), apie juos reflektuoti interviu metu su nepažįstamu žmogumi. Visa tai galėjo apriboti gautų duomenų kiekį bei tikslumą. Siekiant tikslesnių duomenų apie asmeninę stigmą, tyrimuose būtų naudinga kartu naudoti ir kiekybines metodikas, kurios padėtų nustatyti asmeninės stigmos paplitimą, labiausiai paplitusias jos apraiškas, priežastinius ryšius tarp jų, galimas asmeninės stigmos priežastis, pasekmes ir pan.

Mūsų tyrime vienas iš atrankos kriterijų buvo bent 3 hospitalizacijos, siekiant geriau suprasti galimas stigmos apraiškas ir pacientų patirtį gydymosi metu. Tai automatiškai įtraukia tik ilgesnį laiką sergančius pacientus, bent kelis kartus gulėjusius ligoninėje, ir neapima trumpesnės ligos trukmės (pavyzdžiui, pirmąją psichozę išgyvenusius) žmonių asmeninės stigmos patyrimo. Kituose tyrimuose išryškėja tam tikri skirtumai tarp patyrusių pirmąjį psichozės epizodą ir ilgiau sergančių pacientų: pavyzdžiui, Vrbova su kolegomis (2016) bei Kamaradova su kitais (2016) aptiko, kad aukštesni savistigmatizacijos įverčiai yra susiję su didesniu hospitalizacijų skaičiumi. Ateityje atliekant asmeninės stigmos tyrimus šizofrenijos spektro pacientų imtyje, būtų naudinga orientotis ne tik į ilgesnį laiką sergančius, bent keletą kartų hospitalizuotus pacientus, bet ir į trumpesnės ligos trukmės. Taip pat, galima būtų palyginti ilgiau ir trumpiau šizofrenija sergančių pacientų asmeninės stigmos išgyvenimus.

Atliekant asmeninės stigmos tyrimus Lietuvoje taip pat būtų naudinga atsižvelgti į šeimoje patiriamą stigmatizavimą, sunkumus, įtraukiant sergančiojo artimuosius. Kai kurie tyrėjai šizofrenijos sergančiųjų stigmą mato kaip interaktyvų procesą tarp šeimos narių (Wong et al., 2018). Tanaka ir kolegų (2018) tyrime apie psichikos sutrikimais sergančių žmonių patiriamą stigmatizavimą taip pat įtraukiamas visos šeimos vaidmuo, šeimos narių išgyvenimai, kurie yra svarbūs sergančiojo asmeninės stigmos formavimuisi. Šiuo tyrimu patvirtinama, kad psichikos sutrikimų keliami sunkumai yra visos šeimos problema. Taigi, sergančiojo šeimos narių įtraukimas nagrinėjant asmeninę stigmą galėtų papildyti sergančiojo patiriamus stigmos išgyvenimus, matyti juos platesniame kontekste, be to, padėtų įvertinti galimą pagalbą sergant šizofrenija ne tik asmeniniame, bet ir šeimos lygmenyje.

IŠVADOS

1. Šizofrenijos spektro sutrikimais sergantys pacientai išgyvena stigmatizavimą dėl savo ligos, kuris atsiskleidžia per a) suvokimą, kad kiti turi neigiamas nuostatas apie juos, kaip apie sergančiuosius psichikos liga, b) patyrimą, kai yra kitų diskriminuojami dėl ligos, ir c) savistigmatizavimą, kai patys sergantieji, patirdami gėdos, kaltės, baimės, nepilnavertiškumo jausmus, ima riboti save.
2. Šizofrenija ir šizoafektiniu sutrikimu sergančiųjų asmeninės stigos raiška atsiskleidžia ir psichikos sutrikimo gydymo procese:
 - 2.1. *Išgyvenant ligą*, kai susiduriama su varginančiais šizofrenijos simptomais ir pašaliniais gydymo padariniais, taip pat asmeniniais sunkumais priimti ligą bei pasikeitusį save susirgus.
 - 2.2. *Gaunant pagalbą*, kai asmeninė stigma pasireiškia kaip nepasitikėjimas gydytojais ir psichologais, stebima baimė ir vengimas kreiptis pagalbos į specialistus, labiau pasikliaujama artimųjų pagalba ir savipagalba.
 - 2.3. *Gydantis ligoninėje*, kai susiduriama su psichikos sveikatos priežiūros specialistų diskriminuojančiu elgesiu, apribojančia ligoninės sistema ir patiriamais gėdos, neteisybės, pykčio, baimės, nusivylimo, bejėgiškumo, nevilties, išgyvenimais, jausmu, jog esi pažemintas, nesvarbus ir ligoninėje jautiesi lyg kalėjime.
 - 2.4. *Socializacijos metu*, kai asmeninė stigma išgyvenama patiriant diskriminaciją asmeniniuose ar profesiniuose santykiuose ir suvokiant save kaip kitokį, priklijuojant sau „ligonio“ etiketę, slepiant savo ligą ir atsiribojant nuo kitų – „normalių“.
3. Šizofreniją ir šizoafektinį sutrikimą besigydančių pacientų asmeninė stigma reiškiasi kaip visuminis, kompleksinis, įvairiuose kontekstuose besiformuojantis išgyvenimas, pasireiškiantis visuomeniniu, instituciniu ir asmeniniu lygmeniu.

BIBLIOGRAFIJA

- Abrams, D. J., Rojas, D. C., & Arciniegas, D. B. (2008). Is schizoaffective disorder a distinct categorical diagnosis? A critical review of the literature. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 4(6), 1089–1109. Paimta iš <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2646642/>
- Ahmedani, B. K. (2011). Mental health stigma: society, individuals, and the profession. *Journal of Social Work Values and Ethics*, 8(2), 4-1-4–16. Paimta iš <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3248273/>
- Allport, G. W. (1954). *The nature of prejudice*. Oxford, England: Addison-Wesley.
- Amann, B. L., Canales-Rodríguez, E. J., Madre, M., Radua, J., Monte, G., Alonso-Lana, S., ... Pomarol-Clotet, E. (2016). Brain structural changes in schizoaffective disorder compared to schizophrenia and bipolar disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 133(1), 23–33. <https://doi.org/10.1111/acps.12440>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2005.00699.x>
- Arlickienė, V., Hof, D. D., Tillman, D. R., Pranckevičienė, A., Endriulaitienė, A., Markšaitytė, R. ir Žardeckaitė-Matulaitienė, K. (2017). Įsitikinimai, emocijos, elgesys: kaip sąveikauja būsimų psichikos sveikatos priežiūros specialistų nuostatos psichikos liga sergančių asmenų atžvilgiu? Iš *Psichologija tradicijų ir inovacijų sandūroje: Lietuvos psichologų kongresas*. Kongreso pranešimų santraukų leidinys (p. 47). Vilnius: Lietuvos psichologų sąjunga. Paimta iš <https://www.vdu.lt/cris/handle/20.500.12259/54006>
- Arnold, S. J. M., Ivleva, E. I., Gopal, T. A., Reddy, A. P., Jeon-Slaughter, H., Sacco, C. B., ... Tamminga, C. A. (2015). Hippocampal volume is reduced in schizophrenia and schizoaffective disorder but not in psychotic bipolar I disorder demonstrated by both manual tracing and automated parcellation (FreeSurfer). *Schizophrenia Bulletin*, 41(1), 233–249. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbu009>
- 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. <https://doi.org/10.4103/0253-7176.183083>
- Belvederi Murri, M., Respino, M., Innamorati, M., Cervetti, A., Calcagno, P., Pompili, M., ... Amore, M. (2015). Is good insight associated with depression among patients with schizophrenia? Systematic

- review and meta-analysis. *Schizophrenia Research*, 162(1–3), 234–247. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2015.01.003>
- Benedetti, A., Pini, S., De Girolamo, G., Berrocal, C., Tundo, A., Morosini, P., & Cassano, G. B. (2009). The psychotic spectrum: a community-based study. *World Psychiatry*, 8(2), 110–114. Paimta iš <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2691165/>
- Benti, M., Ebrahim, J., Awoke, T., Yohannis, Z., & Bedaso, A. (2016). Community perception towards mental illness among residents of Gimbi town, Western Ethiopia. *Psychiatry Journal*, 2016, 6740346. <https://doi.org/10.1155/2016/6740346>
- Blažytė, G., Pilinkaitė Sotirovič, V. ir Žibas, K. (2015). Visuomenės nuostatos apie socialines ir etnines grupes Lietuvoje: nepakantumo ir socialinės distancijos stebėseną. Iš M. Taljūnaitė (sud.), *Lietuvos gyventojų grupių socialinė kaita*, (p. 109-124). Vilnius: Lietuvos socialinių tyrimų centras. Paimta iš http://lsta.lt/download/Socialine_kaita_visas.pdf
- Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Stutterheim, S. E. (2013). Stigma: advances in theory and research. *Basic and Applied Social Psychology*, 35(1), 1–9. <https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746147>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brohan, E., Elgie, R., Sartorius, N., Thornicroft, G., & GAMIAN-Europe Study Group. (2010a). Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study. *Schizophrenia Research*, 122(1–3), 232–238. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2010.02.1065>
- Brohan, E., Slade, M., Clement, S., & Thornicroft, G. (2010b). Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: a review of measures. *BMC Health Services Research*, 10, 80. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-80>
- Byrne, P. (2000). Stigma of mental illness and ways of diminishing it. *Advances in Psychiatric Treatment*, 6(1), 65–72. <https://doi.org/10.1192/apt.6.1.65>
- Caldas de Almeida, J. M., & Killaspy, H. (2011). Long-term mental health care for people with severe mental disorders. *European Union*. Paimta iš https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/mental_health/docs/healthcare_mental_disorders_en.pdf
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.08.008>

- Chee, C. Y. I., Ng, T. P., & Kua, E. H. (2005). Comparing the stigma of mental illness in a general hospital with a state mental hospital: A Singapore study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology: The International Journal for Research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services*, *40*(8), 648–653. <https://doi.org/10.1007/s00127-005-0932-z>
- Cheniaux, E., Landeira-Fernandez, J., Telles, L., Lessa, J., Dias, A., Duncan, T., & Versiani, M. (2008). Does schizoaffective disorder really exist? A systematic review of the studies that compared schizoaffective disorder with schizophrenia or mood disorders. *Journal of Affective Disorders*, *106*(3), 209–217. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2007.07.009>
- Cheung, R. Y. M., Mak, W. W. S., Tsang, P. S., & Lau, J. T. F. (2018). Stigma of psychosis: Do diagnostic label, symptom manifestation, and gender matter? *The American Journal of Orthopsychiatry*, *88*(5), 529–537. <https://doi.org/10.1037/ort0000315>
- Clement, S., Schauman, O., Graham, T., Maggioni, F., Evans-Lacko, S., Bezborodovs, N., ... Thornicroft, G. (2015). What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychological Medicine*, *45*(1), 11–27. <https://doi.org/10.1017/S0033291714000129>
- Conley, R. R., & Mahmoud, R. (2001). A randomized double-blind study of risperidone and olanzapine in the treatment of schizophrenia or schizoaffective disorder. *The American Journal of Psychiatry*, *158*(5), 765–774. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.158.5.765>
- Cook, J. E., Purdie-Vaughns, V., Meyer, I. H., & Busch, J. T. A. (2014). Intervening within and across levels: A multilevel approach to stigma and public health. *Social Science & Medicine*, *103*, 101–109. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.09.023>
- Corker, E. A., Beldie, A., Brain, C., Jakovljevic, M., Jarema, M., Karamustafalioglu, O., ... FEDORA Study Group. (2015). Experience of stigma and discrimination reported by people experiencing the first episode of schizophrenia and those with a first episode of depression: The FEDORA project. *The International Journal of Social Psychiatry*, *61*(5), 438–445. <https://doi.org/10.1177/0020764014551941>
- Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*, *59*(7), 614–625. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.59.7.614>
- Corrigan, P. W. (1998). The impact of stigma on severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, *5*(2), 201–222. [https://doi.org/10.1016/S1077-7229\(98\)80006-0](https://doi.org/10.1016/S1077-7229(98)80006-0)
- Corrigan, P. W., & Rao, D. (2012). On the self-stigma of mental illness: stages, disclosure, and strategies for change. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie*, *57*(8), 464–469. <https://doi.org/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., Druss, B. G., & Perlick, D. A. (2014a). The impact of mental illness stigma on seeking and participating in mental health care. *Psychological Science in the Public Interest: A Journal of the American Psychological Society*, *15*(2), 37–70. <https://doi.org/10.1177/1529100614531398>
- Corrigan, P. W., Larson, J. E., & Rüsch, N. (2009). Self-stigma and the “why try” effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry*, *8*(2), 75–81. Paimta is <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2694098/>
- Corrigan, P. W., Markowitz, F. E., & Watson, A. C. (2004). Structural levels of mental illness stigma and discrimination. *Schizophrenia Bulletin*, *30*(3), 481–491. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a007096>
- Corrigan, P. W., Michaels, P. J., Vega, E., Gause, M., Larson, J., Krzyzanowski, R., & Botcheva, L. (2014b). Key ingredients to contact-based stigma change: A cross-validation. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *37*(1), 62–64. <https://doi.org/10.1037/prj0000038>
- Corrigan, P. W., Mittal, D., Reaves, C. M., Haynes, T. F., Han, X., Morris, S., & Sullivan, G. (2014c). Mental health stigma and primary health care decisions. *Psychiatry Research*, *218*(0), 35–38. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.04.028>
- Corrigan, P. W., Morris, S. B., Michaels, P. J., Rafacz, J. D., & Rüsch, N. (2012). Challenging the public stigma of mental illness: a meta-analysis of outcome studies. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, *63*(10), 963–973. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100529>
- Corrigan, P. W., River, L. P., Lundin, R. K., Penn, D. L., Uphoff-Wasowski, K., Champion, J., ... Kubiak, M. A. (2001). Three strategies for changing attributions about severe mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, *27*(2), 187–195. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a006865>
- Corrigan, P., & Matthews, A. (2003). Stigma and disclosure: Implications for coming out of the closet. *Journal of Mental Health*, *12*(3), 235–248. <https://doi.org/10.1080/0963823031000118221>
- Corrigan, P., Kerr, A., & Knudsen, L. (2005). The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied & Preventive Psychology*, *11*(3), 179–190. <https://doi.org/10.1016/j.appsy.2005.07.001>
- Crabb, J., Stewart, R. C., Kokota, D., Masson, N., Chabunya, S., & Krishnadas, R. (2012). Attitudes towards mental illness in Malawi: a cross-sectional survey. *BMC Public Health*, *12*, 541. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-541>
- Crismon, L., Kattura, R. S., & Buckley, P. F. (2017). Chapter 76. Schizophrenia. In DiPiro, J. T., Talbert, R. L., Yee, G. C., Matzke, G., Wells, B., Posey, L. M. (Eds.) ... Nolin, T. D. (Ass. Eds.), *Pharmacotherapy: A Pathophysiologic Approach, 10th ed.*: Section 7 Psychiatric Disorders (pp. 1011–1040). New York: McGraw-Hill Education. Paimta is <https://accesspharmacy.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1861§ionid=146064659>

- Deacon, B. J. (2013). The biomedical model of mental disorder: a critical analysis of its validity, utility, and effects on psychotherapy research. *Clinical Psychology Review, 33*(7), 846–861. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2012.09.007>
- Dudley, J. R. (2000). Confronting Stigma within the Services System. *Social Work, 45*(5), 449–455. <https://doi.org/10.1093/sw/45.5.449>
- Eisenberg, D., Downs, M. F., Golberstein, E., & Zivin, K. (2009). Stigma and help seeking for mental health among college students. *Medical Care Research and Review: MCRR, 66*(5), 522–541. <https://doi.org/10.1177/1077558709335173>
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science (New York, N.Y.), 196*(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Feldman, D. B., & Crandall, C. S. (2007). Dimensions of mental illness stigma: What about mental illness causes social rejection? *Journal of Social and Clinical Psychology, 26*(2), 137–154. <http://dx.doi.org/10.1521/jscp.2007.26.2.137>
- Fiorillo, A., Luciano, M., Del Vecchio, V., Sampogna, G., Obradors-Tarragó, C., Maj, M., & ROAMER Consortium (2013). Priorities for mental health research in Europe: A survey among national stakeholders' associations within the ROAMER project. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA), 12*(2), 165–170. <https://doi.org/10.1002/wps.20052>
- Fokuo, J. K., Goldrick, V., Rossetti, J., Wahlstrom, C., Kundert, C., Larson, J., & Corrigan, P. W. (2017). Decreasing the stigma of mental illness through a student-nurse mentoring program: a qualitative study. *Community Mental Health Journal, 53*(3), 257–265. <https://doi.org/10.1007/s10597-016-0016-4>
- Fung, K. M. T., Tsang, H. W. H., & Cheung, W. (2011). Randomized controlled trial of the self-stigma reduction program among individuals with schizophrenia. *Psychiatry Research, 189*(2), 208–214. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2011.02.013>
- Fung, K. M. T., Tsang, H. W. H., & Corrigan, P. W. (2008). Self-stigma of people with schizophrenia as predictor of their adherence to psychosocial treatment. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 32*(2), 95–104. <https://doi.org/10.2975/32.2.2008.95.104>
- Gazdag, G., Belán, E., Szabó, F. A., Ungvari, G. S., Czobor, P., & Baran, B. (2015). Predictors of suicide attempts after violent offences in schizophrenia spectrum disorders. *Psychiatry Research, 230*(2), 728–731. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.10.027>
- Gecaite, J., Levickiene, G. ir Mickuviene, N. (2016). Požiūris į profesionalią psichologinę pagalbą, suvoktas emocinis intelektas ir ankstesnė pagalbos ieškojimo patirtis tarp studentų. *Biologinė psichiatrija ir psichofarmakologija, 18*(2). Paimta iš http://biological-psychiatry.eu/wp-content/uploads/2016/12/BPP_Dec2016_76_80.pdf

- Geleželytė, O. (2015). Stigma po artimojo savižudybės. *Jaunųjų mokslininkų psichologų darbai*, 4(1), 1–5. <http://dx.doi.org/10.15388/JMPD.2015.4.03>
- Gerlinger, G., Hauser, M., De Hert, M., Lacluyse, K., Wampers, M., & Correll, C. U. (2013). Personal stigma in schizophrenia spectrum disorders: a systematic review of prevalence rates, correlates, impact and interventions. *World Psychiatry*, 12(2), 155–164. <https://doi.org/10.1002/wps.20040>
- Germanavičius, A. (2014). Kaltės fenomenai medicinos, psichologijos ir psichiatrijos aspektais. *Darbai ir dienos*, 62(18), 177–186. Paimta iš <https://www.vdu.lt/cris/handle/20.500.12259/552>
- Gerretsen, P., Menon, M., Chakravarty, M. M., Lerch, J. P., Mamo, D. C., Remington, G., ... Graff-Guerrero, A. (2015). Illness denial in schizophrenia spectrum disorders: a function of left hemisphere dominance. *Human Brain Mapping*, 36(1), 213–225. <https://doi.org/10.1002/hbm.22624>
- 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. <https://doi.org/10.1007/s00127-006-0126-3>
- Grambal, A., Prasko, J., Kamaradova, D., Latalova, K., Holubova, M., Marackova, M., ... Slepecky, M. (2016). Self-stigma in borderline personality disorder - cross-sectional comparison with schizophrenia spectrum disorder, major depressive disorder, and anxiety disorders. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 12, 2439–2448. <https://doi.org/10.2147/NDT.S114671>
- Grigaitė, U. (2017). The deinstitutionalization of Lithuanian mental health services in light of the evidence-based practice and principles of global mental health. *Socialinė Teorija, Empirija, Politika Ir Praktika*, 15, 7–26. <https://doi.org/10.15388/STEPP.2017.15.10806>
- Grigaitė, U., Germanavičius, A., Radžvilaitė, K., Nikžentaitis, V. ir Šlimaitė, V. (2015). Pirminės psichikos sveikatos priežiūros pertvarka. Iš K. Levickaitė, D. Pūras ir L. Murauskienė (Sud.), *Lietuvos psichikos sveikatos strategijos ir savižudybių prevencijos alternatyvus priemonių planas 2016–2018*. Vilnius: VšĮ „Psichikos sveikatos perspektyvos“. Paimta iš http://www.perspektyvos.org/xinha/plugins/ExtendedFileManager/demo_images/AlternatyvusPlanas.pdf
- Gudaitė, G. (1993). *Sergančiųjų šizofrenija savęs vaizdo kitimas* (Daktaro disertacija). Vilnius: Vilniaus universitetas.
- Hartman, L. I., Heinrichs, R. W., & Mashhadi, F. (2019). The continuing story of schizophrenia and schizoaffective disorder: One condition or two? *Schizophrenia Research: Cognition*, 16, 36–42. <https://doi.org/10.1016/j.scog.2019.01.001>
- Hasson-Ohayon, I., Ehrlich-Ben Or, S., Vahab, K., Amiaz, R., Weiser, M., & Roe, D. (2012). Insight into mental illness and self-stigma: the mediating role of shame proneness. *Psychiatry Research*, 200(2–3), 802–806. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2012.07.038>

- Henderson, C., & Thornicroft, G. (2009). Stigma and discrimination in mental illness: Time to Change. *Lancet (London, England)*, 373(9679), 1928–1930. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61046-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61046-1)
- Henderson, C., Robinson, E., Evans-Lacko, S., Corker, E., Rebollo-Mesa, I., Rose, D., & Thornicroft, G. (2016). Public knowledge, attitudes, social distance and reported contact regarding people with mental illness 2009-2015. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 134 Suppl 446, 23–33. <https://doi.org/10.1111/acps.12607>
- Hooper, S. R., Giuliano, A. J., Youngstrom, E. A., Breiger, D., Sikich, L., Frazier, J. A., ... Lieberman, J. A. (2010). Neurocognition in early-onset schizophrenia and schizoaffective disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(1), 52–60. <http://dx.doi.org/10.1037/h0095105>
- Jakhar, K., Beniwal, R. P., Bhatia, T., & Deshpande, S. N. (2017). Self-harm and suicide attempts in Schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 30, 102–106. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.08.012>
- Jasiukevičiūtė, T. (2014). *Priklausomų nuo alkoholio asmenų tapatumo rekonstravimas blaivybės periodu* (Daktaro disertacija). Vilnius: Vilniaus universitetas. Paimta iš <https://epublications.vu.lt/object/elaba:2122165/2122165.pdf>
- Jenkins, J. H., & Carpenter-Song, E. A. (2009). Awareness of stigma among persons with schizophrenia: marking the contexts of lived experience. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 197(7), 520–529. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3181aad5e9>
- Jorm, A. F., Kitchener, B. A., Fischer, J.-A., & Cvetkovski, S. (2010). Mental health first aid training by e-learning: a randomized controlled trial. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 44(12), 1072–1081. <https://doi.org/10.3109/00048674.2010.516426>
- Jungtinių tautų Neįgaliųjų teisių konvencija (2010). 12 straipsnis „Lygybė prieš įstatymą“; 19 straipsnis „Gyvenimas savarankiškai ir įtrauktis į bendruomenę“; 33 straipsnis „Nacionalinis įgyvendinimas ir kontrolė“. *Valstybės žinios*, 71-3561. Paimta iš <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.335882>
- Kamaradova, D., Latalova, K., Prasko, J., Kubinek, R., Vrbova, K., Mainerova, B., ... Tichackova, A. (2016). Connection between self-stigma, adherence to treatment, and discontinuation of medication. *Patient Preference and Adherence*, 10, 1289–1298. <https://doi.org/10.2147/PPA.S99136>
- Kishore, J., Gupta, A., Jiloha, R. C., & Bantman, P. (2011). Myths, beliefs and perceptions about mental disorders and health-seeking behavior in Delhi, India. *Indian Journal of Psychiatry*, 53(4), 324–329. <https://doi.org/10.4103/0019-5545.91906>
- Kitchener, B. A., & Jorm, A. F. (2002). Mental health first aid training for the public: evaluation of effects on knowledge, attitudes and helping behavior. *BMC Psychiatry*, 2, 10. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-2-10>

- Klimaitė, V. ir Skruibis, P. (2014). Kodėl nusižudžiusių artimieji nesikreipia pagalbos į specialistus? Iš *Quo vadis, psichologija?: Lietuvos psichologų kongresas*. Kongreso pranešimų santraukų leidinys (p. 32-33). Kaunas: Lietuvos sveikatos mokslų universiteto leidykla. Paimta iš <http://www.psichologusajunga.lt/lps/admin/spaw2/uploads/files/LPK%20leidinys%202014.pdf>
- Knaak, S., Mantler, E., & Szeto, A. (2017). Mental illness-related stigma in healthcare: Barriers to access and care and evidence-based solutions. *Healthcare Management Forum*, 30(2), 111–116. <https://doi.org/10.1177/0840470416679413>
- Koschorke, M., Padmavati, R., Kumar, S., Cohen, A., Weiss, H. A., Chatterjee, S., ... Patel, V. (2014). Experiences of stigma and discrimination of people with schizophrenia in India. *Social Science & Medicine (1982)*, 123, 149–159. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.10.035>
- Koydemir, S., Erel, Ö., Yumurtacı, D., & Şahin, G. N. (2010). Psychological help-seeking attitudes and barriers to help-seeking in young people in Turkey. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 32(4), 274–289. <https://doi.org/10.1007/s10447-010-9106-0>
- Kütük, M., Durmuş, E., Gökçen, C., Toros, F., Guler, G., & Evegü, E. (2016). Determination of beliefs, attitudes of consulting teachers towards mental diseases, and referral reasons of their students to a child and adolescent psychiatrist. *Dusunen Adam: The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 2929, 227–236. <https://doi.org/10.5350/DAJPN2016290304>
- Lasalvia, A., Zoppei, S., Van Bortel, T., Bonetto, C., Cristofalo, D., Wahlbeck, K., ... ASPEN/INDIGO Study Group. (2013). Global pattern of experienced and anticipated discrimination reported by people with major depressive disorder: a cross-sectional survey. *Lancet (London, England)*, 381(9860), 55–62. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61379-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61379-8)
- Lazauskaitė, G. (2014). *Schizofrenija sergančių asmenų socialinės adaptacijos resursai* (Magistro darbas). Vilnius: Vilniaus universitetas. Paimta iš <https://epublications.vu.lt/object/elaba:2170326/>
- LeBel, T. P. (2008). Perceptions of and Responses to Stigma. *Sociology Compass*, 2(2), 409–432. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9020.2007.00081.x>
- Lee, S., Chiu, M. Y. L., Tsang, A., Chui, H., & Kleinman, A. (2006). Stigmatizing experience and structural discrimination associated with the treatment of schizophrenia in Hong Kong. *Social Science & Medicine (1982)*, 62(7), 1685–1696. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.08.016>
- Lepeškieñė, V. (2015). Sergančių šizofrenija savęs vertinimo ir bendravimo sutrikimų tyrimas. *Psichologija*, 10, 43-51. <https://doi.org/10.15388/Psichol.1990.10.9070>
- Levickaitė, K. ir Germanavičius, A. (2007). Psichikos susirgimai ir stigma. Iš Germanavičius (Red.), *Pagalbos žmonėms, turintiems psichikos negalę, teikimo rekomendacijos policininkams ir greitosios medicinos pagalbos darbuotojams. Mokomoji medžiaga* (p. 9-15). Vilnius: Globali iniciatyva psichiatrijoje. Paimta iš http://www.perspektyvos.org/images/failai/GIP_mokymai.pdf

- Lietuvos Respublikos Lygių galimybių įstatymas (2003). I skyrius. Bendrosios nuostatos, 2 straipsnis. Pagrindinės šio Įstatymo sąvokos. *Vilnius: Valstybės žinios, 114-5115*. Paimta iš <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.222522>
- Linden, M., & Kavanagh, R. (2012). Attitudes of qualified vs. student mental health nurses towards an individual diagnosed with schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing, 68*(6), 1359–1368. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05848.x>
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology, 27*, 363–385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E. L., 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. <https://doi.org/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. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a007098>
- Loch, A. A., Guarniero, F. B., Lawson, F. L., Hengartner, M. P., Rössler, W., Gattaz, W. F., & Wang, Y.-P. (2013). Stigma toward schizophrenia: do all psychiatrists behave the same? Latent profile analysis of a national sample of psychiatrists in Brazil. *BMC Psychiatry, 13*, 92. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-13-92>
- Maier, W. (2006). Do schizoaffective disorders exist at all? *Acta Psychiatrica Scandinavica, 113*(5), 369–371. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2006.00763.x>
- Major, B., & O'Brien, L. (2005). The Social Psychology of Stigma. *Annual Review of Psychology, 56*, 393–421. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.56.091103.070137>
- Malhi, G. S., Green, M., Fagiolini, A., Peselow, E. D., & Kumari, V. (2008). Schizoaffective disorder: diagnostic issues and future recommendations. *Bipolar Disorders, 10*(1 Pt 2), 215–230. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2007.00564.x>
- Mancini, M. A. (2007). A Qualitative Analysis of Turning Points in the Recovery Process. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation, 10*(3), 223–244. <https://doi.org/10.1080/15487760701508359>
- Mascayano, F., Armijo, J. E., & Yang, L. H. (2015). Addressing stigma relating to mental illness in low- and middle-income countries. *Frontiers in Psychiatry, 6*. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2015.00038>
- Mashiach-Eizenberg, M., Hasson-Ohayon, I., Yanos, P. T., Lysaker, P. H., & Roe, D. (2013). Internalized stigma and quality of life among persons with severe mental illness: the mediating roles of self-esteem and hope. *Psychiatry Research, 208*(1), 15–20. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.03.013>
- Mathalon, D. H., Hoffman, R. E., Watson, T. D., Miller, R. M., Roach, B. J., & Ford, J. M. (2010). Neurophysiological distinction between schizophrenia and schizoaffective disorder. *Frontiers in Human Neuroscience, 3*. <https://doi.org/10.3389/neuro.09.070.2009>

- Mathias, K., Kermode, M., San Sebastian, M., Koschorke, M., & Goicolea, I. (2015). Under the banyan tree-exclusion and inclusion of people with mental disorders in rural North India. *BMC Public Health*, *15*, 446. <https://doi.org/10.1186/s12889-015-1778-2>
- McDaid, D. (2019). *Countering the stigmatisation and discrimination of people with mental health problems in Europe*. Paimta iš http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/stigma_paper_en.pdf
- Mehta, N., Clement, S., Marcus, E., Stona, A.-C., Bezborodovs, N., Evans-Lacko, S., ... Thornicroft, G. (2015). Evidence for effective interventions to reduce mental health-related stigma and discrimination in the medium and long term: systematic review. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, *207*(5), 377–384. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.151944>
- Mestdagh, A., & Hansen, B. (2014). Stigma in patients with schizophrenia receiving community mental health care: a review of qualitative studies. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *49*(1), 79–87. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0729-4>
- Mikutaviciene, I. ir Guščinskienė, J. (2012). Socialinė psichikos negalią turinčių asmenų sveikatos dimensija: socialinės politikos atspindžiai. *Sveikatos Mokslai*, *22*, 39–48. <https://doi.org/10.5200/sm-hs.2012.006>
- Misiukaitė, R. (2012). *Sergančių šizofrenija asmenų psichosocialinio funkcionavimo gerinimo galimybių, taikant psichologinės korekcijos metodus, analizė* (Magistro darbas). Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas. Paimta iš <https://vb.vdu.lt/object/elaba:1729647/>
- Mittal, D., Sullivan, G., Chekuri, L., Allee, E., & Corrigan, P. W. (2012). Empirical studies of self-stigma reduction strategies: a critical review of the literature. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, *63*(10), 974–981. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100459>
- Morgan, A. J., Ross, A., & Reavley, N. J. (2018). Systematic review and meta-analysis of Mental Health First Aid training: Effects on knowledge, stigma, and helping behaviour. *PloS One*, *13*(5), e0197102. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197102>
- Murauskienė, L., Janonienė, R., Veniute, M., van Ginneken, E., & Karanikolos, M. (2013). Lithuania: health system review. *Health Systems in Transition*, *15*(2), 1–150. Paimta iš http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0016/192130/HiT-Lithuania.pdf
- Ning Audrey, T. X., Klainin-Yobas, P., & Creed, D. K. (2011). A comprehensive systematic review on the perception and experience of stigma among people with schizophrenia. *JBI Library of Systematic Reviews*, *9*(27), 1132–1192. Paimta iš <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27820217>
- Nordt, C., Rössler, W., & Lauber, C. (2006). Attitudes of Mental Health Professionals Toward People With Schizophrenia and Major Depression. *Schizophrenia Bulletin*, *32*(4), 709–714. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbj065>

- Nsereko, J. R., Kizza, D., Kigozi, F., Ssebunnya, S. N., Flisher, A. J., & Cooper, S. (2011). Stakeholder's perceptions of help-seeking behaviour among people with mental health problems in Uganda. *International Journal of Mental Health Systems*, 5, 5. <https://doi.org/10.1186/1752-4458-5-5>
- O'Brien, M., L Gordon, J., Bearden, C., Lopez, S., Kopelowicz, A., & Cannon, T. (2006). Positive family environment predicts improvement in symptoms and social functioning among adolescents at imminent risk for onset of psychosis. *Schizophrenia Research*, 81, 269–275. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2005.10.005>
- Özçelik, E. K., & Yıldırım, A. (2018). Schizophrenia patients' family environment, internalized stigma and quality of life. *Journal of Psychiatric Nursing / Psikiyatri Hemşireleri Derneği*, 9(2), 80–87. <https://doi.org/10.14744/phd.2017.07088>
- Peluso, E. T. P., & Blay, S. L. (2011). Public stigma and schizophrenia in São Paulo city. *Revista Brasileira De Psiquiatria*, 33(2), 130–136. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462010005000004>
- 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. <https://doi.org/10.1080/09638230701496360>
- Pilinkaitė Sotirovič, V. ir Žibas, K. (2011). Etninės ir socialinės grupės Lietuvoje: visuomenės nuostatos ir jų kaita. *Etniškumo studijos*, 2011(1-2), 136–155. Vilnius: Lietuvos socialinių tyrimų centras. Paimta iš <http://www.ces.lt/etniskumo-studijos-2/isleisti-zurnalai/etniskumo-studijos-2011/>
- Pilkauskienė, A. (2011). *Kas sukelia šizofreniją? Vieno atsakymo nėra*. Paimta iš <https://www.pasveik.lt/lt/naujausi-medicinos-straipsniai/kas-sukelia-sizofrenija-vieno-atsakymo-nera/56703/>
- Pingani, L., Forghieri, M., Ferrari, S., Ben-Zeev, D., Artoni, P., Mazzi, F., ... Corrigan, P. W. (2012). Stigma and discrimination toward mental illness: translation and validation of the Italian version of the Attribution Questionnaire-27 (AQ-27-I). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(6), 993–999. <https://doi.org/10.1007/s00127-011-0407-3>
- Pitman, A. L., Osborn, D. P. J., Rantell, K., & King, M. B. (2016). The stigma perceived by people bereaved by suicide and other sudden deaths: A cross-sectional UK study of 3432 bereaved adults. *Journal of Psychosomatic Research*, 87, 22–29. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2016.05.009>
- 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*, 6, 10. <https://doi.org/10.1186/1744-859X-6-10>
- Povilaitienė, I. ir Gailienė, D. (2011). Pirmą psichozę išgyvenusiujų artimieji: globėjo patirties ir psichologinės kančios ryšys. *Visuomenės sveikata*, 3(54), 116–126. Paimta iš [http://www.hi.lt/uploads/pdf/visuomenes%20sveikata/2011.3\(54\)/VS_2011_3\(54\)_Povilaitiene.pdf](http://www.hi.lt/uploads/pdf/visuomenes%20sveikata/2011.3(54)/VS_2011_3(54)_Povilaitiene.pdf)

- Povilaitienė, I. (2011). *Pirmą psichozę išgyvenusiujų artimieji: ligos situacijos vertinimo, socialinės paramos ir psichologinės kančios ryšys laikui bėgant* (Daktaro disertacija). Vilnius: Vilniaus universitetas. Paimta iš <http://etalpykla.lituanistikadb.lt/obj/LT-LDB-0001:E.02~2011~1367186787231>
- Povilaitienė, I., Gailienė, D. ir Pakalniškienė, V. (2011). Pirmą psichozę išgyvenusiujų artimieji: situacijos sunkumo įvertinimo ir psichologinės kančios ryšys laikui bėgant. *Psichologija*, 43, 30–43. <https://doi.org/10.15388/Psichol.2011.0.2564>
- Povilaitis, R., Pūras, D. ir Petronis, R. (2015). Pirminės psichikos sveikatos priežiūros pertvarka. Iš K. Levickaitė, D. Pūras ir L. Murauskienė (Sud.), *Lietuvos psichikos sveikatos strategijos ir savižudybių prevencijos alternatyvus priemonių planas 2016–2018*. Vilnius: VšĮ „Psichikos sveikatos perspektyvos“. Paimta iš http://www.perspektyvos.org/xinha/plugins/ExtendedFileManager/demo_images/AlternatyvusPlanas.pdf
- Pranckevičienė, A., Endriulaitienė, A., Markšaitytė, R., Žardeckaitė-Matulaitienė, K., Tillman, D. R., Hof, D. D., & Hof, K. (2016). Psichologijos ir socialinio darbo studentų nuostatos dėl psichikos liga sergančių asmenų. *Visuomenės sveikata*, 1(72). Paimta iš [http://www.hi.lt/uploads/pdf/visuomenes%20sveikata/2016.01.72/VIS%202016%201\(72\)%20ORIG%20Studentu%20nuostatos.pdf](http://www.hi.lt/uploads/pdf/visuomenes%20sveikata/2016.01.72/VIS%202016%201(72)%20ORIG%20Studentu%20nuostatos.pdf)
- Pūras, D., Germanavicius, A., Povilaitis, R., Veniute, M., & Jasilionis, D. (2004). Lithuania mental health country profile. *International Review of Psychiatry*, 16(1-2), 117–125. <https://doi.org/10.1080/09540260310001635168>
- Pūras, D., Šumskienė, E., Veniūtė, M., Šumskas, G., Juodkaitė, D., Murauskienė, L., Mataitytė-Diržienė, J. ir Šliužaitė, D. (2013). *Iššūkliai įgyvendinant Lietuvos psichikos sveikatos politiką*. Vilnius, Lietuva. Paimta iš http://www.fsf.vu.lt/dokumentai/Naujienos_Mokslo_pasiekimai/MOKSLO_STUDIJA_issukiai_igyvendinant_Lietuvos_psichikos_sveikatos_politik%C4%85.pdf
- Reynders, A., Kerkhof, A. J. F. M., Molenberghs, G., & Van Audenhove, C. (2014). Attitudes and stigma in relation to help-seeking intentions for psychological problems in low and high suicide rate regions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(2), 231–239. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0745-4>
- Rimkevičienė, J., Hawgood, J., O’Gorman, J., & De Leo, D. (2015). Personal Stigma in Suicide Attempters. *Death Studies*, 39. <https://doi.org/10.1080/07481187.2015.1037972>
- Rolin, S. A., Aschbrenner, K. A., Whiteman, K. L., Scherer, E., & Bartels, S. J. (2017). Characteristics and service use of older adults with schizoaffective disorder versus older adults with schizophrenia and bipolar disorder. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 25(9), 941–950. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.03.014>

- Rose, D., Willis, R., Brohan, E., Sartorius, N., Villares, C., Wahlbeck, K., ... INDIGO Study Group. (2011). Reported stigma and discrimination by people with a diagnosis of schizophrenia. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 20(2), 193–204. <https://doi.org/10.1017/S2045796011000631>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2005.04.004>
- Scambler, G. (2004). Re-framing stigma: felt and enacted stigma and challenges to the sociology of chronic and disabling conditions. *Social Theory & Health*, 2(1), 29–46. <https://doi.org/10.1057/palgrave.sth.8700012>
- 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* (1982), 56(2), 299–312. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00028-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00028-X)
- Semrau, M., Evans-Lacko, S., Koschorke, M., Ashenafi, L., & Thornicroft, G. (2015). Stigma and discrimination related to mental illness in low- and middle-income countries. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 24(5), 382–394. <https://doi.org/10.1017/S2045796015000359>
- Skruibis, P., Dadašev, S. ir Geleželytė, O. (2015). Savižudiško elgesio stigma. Iš D. Gailienė (Sud.), *Gyvenimas po lūžio. Kultūrinių traumų psichologiniai padariniai* (p. 217-231). Vilnius: Eugrimas. Paimta iš https://www.fsf.vu.lt/dokumentai/Naujienos_Mokslo_pasiekimai/2015/Gyvenimas_po_luzio_i_interneta.pdf
- Skubiejūtė, G., Bukelskis, L. ir Petružytė, D. (2017). Šizofrenija sergančių artimųjų santykių pokyčiai ir stigmatizacijos patirtis pirminiame socialiniame tinkle. *Tiltai*, 77(2), 73-88. Paimta iš <http://journals.ku.lt/index.php/tiltai/article/view/1604>
- Smith, J. A., Flower, P., & Larkin, M. (2009). Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research. *Qualitative Research in Psychology*, 6(4), 346–347. <https://doi.org/10.1080/14780880903340091>
- Smith, M. K. (2000). Recovery from a severe psychiatric disability: Findings of a qualitative study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(2), 149-158.
- Special Eurobarometer 345 (2010). *Mental health. Part 1: Report*. Paimta iš http://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_345_en.pdf
- Stip, E., Caron, J., Tousignant, M., & Lecomte, Y. (2017). Suicidal Ideation and Schizophrenia: Contribution of Appraisal, Stigmatization, and Cognition. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 62(10), 726–734. <https://doi.org/10.1177/0706743717715207>

- Šumskienė, E. ir Mataitytė-Diržienė, J. (2013). *Nuo mitų prie tikrovės: psichikos sveikatos vaizdavimas žiniasklaidos priemonėse*. Metodinė priemonė. Vilnius: Vilniaus universitetas. Paimta iš <http://www.perspektyvos.org/images/failai/Nuo-mitu-prie-tikroves-internetui.pdf>
- Šumskienė, E. ir Pūras, D. (2014). Eikit pažiūrėt, kaip neturi būt: Psichikos sveikatos politikos raida ir jos rezultatai. *Socialinis darbas. Patirtis ir metodai*, 13(1), 75–90. <https://doi.org/10.7220/2029-5820.13.1.4>
- Šumskienė, E., Jankauskaitė, M. ir Levickaitė, K. (2014). *Visuomenės nuostatų kitimo ir diskriminacijos priežasčių tyrimo ir rezultatų analizė*. Vilnius: Psichikos sveikatos perspektyvos. Paimta iš http://www.perspektyvos.org/images/failai/diskriminaciniu_nuostatu_kaitos_ataskaita_2014_11_14.pdf
- Šumskienė, E., Mataitytė-Diržienė, J., Klimaitė, V., Petružytė, D. (2017). Stigmos daugiamažiškumas psichikos sveikatos priežiūros sistemoje. *Filosofija. Sociologija*, 28(4), 277–284. Paimta iš <http://mokslozurnalai.lmaleidykla.lt/filosofijasociologija/2017/4/7432>
- Survilaitė, D. R. (2007). Stigma ir Klubas „13 ir Ko“. Iš *Mes tokie patys žmonės...* Pranešimų ir straipsnių rinkinys projekto „Psichikos sutrikimų patyrę asmenys – prieš jų stigmatizavimą ir diskriminavimą“ konferencijai (p. 5-10). Vilnius: Klubas „13 ir Ko“. Paimta iš http://www.elibrary.lt/resursai/Ziniasklaida/13_ko/stigma_e.pdf
- Szcześniak, D., Kobyłko, A., Wojciechowska, I., Kłapciński, M., & Rymaszewska, J. (2018). Internalized stigma and its correlates among patients with severe mental illness. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 14, 2599–2608. <https://doi.org/10.2147/NDT.S169051>
- Taghva, A., Farsi, Z., Javanmard, Y., Atashi, A., Hajebi, A., & Khademi, M. (2017). Stigma barriers of mental health in Iran: a qualitative study by stakeholders of mental health. *Iranian Journal of Psychiatry*, 12(3), 163–171. Paimta iš <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5640577/>
- Tamulygienė, R. (2008). *Požiūrio į asmenis, sergančius psichikos ligomis, sąsajos su sociodemografinėmis respondentų charakteristikomis* (Magistro darbas). Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas. Paimta iš http://vddb.laba.lt/obj/LT-eLABa-0001:E.02~2008~D_20080829_085822-63418
- Tanaka, C., Tuliao, M. T. R., Tanaka, E., Yamashita, T., & Matsuo, H. (2018). A qualitative study on the stigma experienced by people with mental health problems and epilepsy in the Philippines. *BMC Psychiatry*, 18(1), 325. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1902-9>
- Tarptautinė statistinė ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikacija, dešimtas pataisytas ir papildytas leidimas, Australijos modifikacija (TLK-10-AM) (2015). TLK-10-AM / ACHI / ACS elektroninis vadovas. Sisteminių ligų sąrašas. *Nepriklausoma ligoninėms kainas nustatanti institucija (IHPA)*. Paimta iš <http://ebook.vlk.lt/e.vadovas/index.jsp?topic=/lt.webmedia.vlk.drg.icd.ebook.content/html/icd/ivadas.html>

- Tawiah, P. E., Adongo, P. B., & Aikins, M. (2015). Mental health-related stigma and discrimination in Ghana: experience of patients and their caregivers. *Ghana Medical Journal*, *49*(1), 30–36. Paimta iš <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4549818/>
- Tomov, T. (2001). Mental health reforms in Eastern Europe. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *104*(s410), 21–26. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2001.1040s2021.x>
- Treichler, E. B. H., & Lucksted, A. A. (2018). The role of sense of belonging in self-stigma among people with serious mental illnesses. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *41*(2), 149–152. <https://doi.org/10.1037/prj0000281>
- Tzouvara, V., Papadopoulos, C., & Randhawa, G. (2018). Self-stigma experiences among older adults with mental health problems residing in long-term care facilities: a qualitative study. *Issues in Mental Health Nursing*, *39*(5), 403–410. <https://doi.org/10.1080/01612840.2017.1383540>
- Valainis, M. (2007). *Psichozės epizodo įprasminimas: subjektyvaus patyrimo analizė* (Magistro darbas). Vilnius: Vilniaus universitetas. Paimta iš <https://epublications.vu.lt/object/elaba:2161277/>
- van der Meer, L., de Vos, A. E., Stiekema, A. P. M., Pijnenborg, G. H. M., van Tol, M.-J., Nolen, W. A., ... Aleman, A. (2013). Insight in schizophrenia: involvement of self-reflection networks? *Schizophrenia Bulletin*, *39*(6), 1288–1295. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbs122>
- Verhaeghe, M., & Bracke, P. (2011). Stigma and trust among mental health service users. *Archives of Psychiatric Nursing*, *25*(4), 294–302. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.02.001>
- Vogel, D. L., Wade, N. G., & Hackler, A. H. (2007). Perceived public stigma and the willingness to seek counseling: The mediating roles of self-stigma and attitudes toward counseling. *Journal of Counseling Psychology*, *54*(1), 40–50. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.54.1.40>
- Vrbova, K., Prasko, J., Holubova, M., Kamaradova, D., Ociskova, M., Marackova, M., ... Zatkova, M. (2016). Self-stigma and schizophrenia: a cross-sectional study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *12*, 3011–3020. <https://doi.org/10.2147/NDT.S120298>
- Vrbova, K., Prasko, J., Ociskova, M., Holubova, M., Kantor, K., Kolek, A., ... Slepecky, M. (2018). Suicidality, self-stigma, social anxiety and personality traits in stabilized schizophrenia patients - a cross-sectional study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *14*, 1415–1424. <https://doi.org/10.2147/NDT.S162070>
- 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. <https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e31827bf533>
- Watson, A. C., Corrigan, P., Larson, J. E., & Sells, M. (2007). Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, *33*(6), 1312–1318. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbl076>
- Wengraf, T. (2004). *Qualitative research interviewing: Biographic narrative and semi-structured methods*. London: Sage Publications.

- Whaley, A. L. (2002). Symptom clusters in the diagnosis of affective disorder, schizoaffective disorder, and schizophrenia in African Americans. *Journal of the National Medical Association*, 94(5), 313–319. Paimta iš <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2594338/>
- Whitley, R., & Campbell, R. D. (2014). Stigma, agency and recovery amongst people with severe mental illness. *Social Science & Medicine* (1982), 107, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.02.010>
- Windell, D., Norman, R., & Malla, A. K. (2012). The personal meaning of recovery among individuals treated for a first episode of psychosis. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 63(6), 548–553. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100424>
- Wong, Y.-L. I., Kong, D., Tu, L., & Frasso, R. (2018). “My bitterness is deeper than the ocean”: understanding internalized stigma from the perspectives of persons with schizophrenia and their family caregivers. *International Journal of Mental Health Systems*, 12, 14. <https://doi.org/10.1186/s13033-018-0192-4>
- World Health Organization (2003). *The Mental Health Context (Mental Health Policy and Service Guidance Package)*. Geneva: WHO. Paimta iš http://www.who.int/mental_health/policy/services/3_context_WEB_07.pdf
- Yang, L. H., Kleinman, A., Link, B. G., Phelan, J. C., Lee, S., & Good, B. (2007). Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine* (1982), 64(7), 1524–1535. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.11.013>
- Yanos, P. T., Lucksted, A., Drapalski, A. L., Roe, D., & Lysaker, P. (2015). Interventions targeting mental health self-stigma: A review and comparison. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 38(2), 171–178. <https://doi.org/10.1037/prj0000100>

PRIEDAI

1 priedas. Sutikimas dalyvauti tyrime

Sutikimas dalyvauti tyrime

Aš, _____, sutinku dalyvauti Vilniaus universiteto
(*tyrimo dalyvio/-ės vardas, pavardė*)

Filosofijos fakulteto Klinikinės psichologijos studentės Indrajės Ulos Žinytės atliekamame tyrime, kuriuo siekiama suprasti patirtį žmonių, sergančių šizofrenija ar šizoafektiniu sutrikimu. Patvirtinu, kad esu susipažinęs (-usi) su šia informacija apie tyrimą:

Tyrimas vykdomas keliuose Vilniaus psichikos sveikatos ir reabilitacijos centruose. Tyrimo dalyvis kviečiamas dalyvauti interviu, kurio metu jo prašoma papasakoti apie savo patirtį sergant šizofrenija ar šizoafektiniu sutrikimu ir gydantis psichikos sveikatos centre, taip pat apie jo santykius su gydytojais. Interviu trukmė – apie 1 val. Interviu yra įrašomas ir vėliau transkribuojamas, o po transkribavimo interviu įrašas yra sunaikinamas. Tyrime yra užtikrinamas tyrimo dalyvių anonimiškumas – t. y., nepaliekama galimybės juos identifikuoti. Tyrimo metu gauti duomenys bus panaudoti rašant magistrinį darbą. Tyrimo dalyvis pasilieka teisę atsisakyti dalyvauti tyrime ar pasitraukti iš tyrimo bet kurioje jo stadijoje.

Data _____

Tyrimo dalyvio/-ės parašas _____

Tyrėjos kontaktinė informacija:

Indraja Ula Žinytė

Tel. nr. 8 607 59 591

El. paštas: iindrajaa@gmail.com

2 priedas. Duomenų analizės pavyzdys

Fragmentas iš Aistės interviu

(A – tyrimo dalyvė Aistė; T – tyrėja)

(...)

T. Mhm. Sakot po to jautėtės kaip atstumta, ar ne, nepilnavertiška visuomenėje.

A. Ne, taip nepilnavertiška nesijaučiau, tokia sužlugdyta jaučiausi. Nepilnavertiška ne, nes žmonės lankė mane, sakykime, nepaliko bėdoje, sakykime, viską, jie mane mane ir palaikė, sakykime, ir viską, ir viskas buvo neblogai, sakykime, tuo atžvilgiu kas yra žmonės.

T. Mhm

A. (6) Tik tai išėjus iš ligoninės jaučiausi sužlugdyta kaip asmenybė.

T. Mhm, (2) mhm. Ir tada sakote buvo sunku susirasti darbą, ar ne?

A. (pertraukia) Labai susirasti sunku darbą buvo, nes aš buvau jau metuose, sakykime, tada dar Darbo birža, sakykime, tenais dirbo labai labai miglotai, labai mažai padėdavo žmonėms, sakykime, viską. Dabar gal jau, sakykime, tas atvejis mmm truputėlį gal geriau jinai ten laikosi dabar negu negu anksčiau. O tada tais laikais man buvo [AMŽIUS] metai, sakykime, ir jau aš buvau nu kaip visuomenės narė nurašyta.

T. Mm, (2) mhm. (3) Ir iš kur tas atėjo? Paminėjote Darbo biržą, ar buvo dar kažkokių aplinkų, kur taip jautėtės?

A. (4) .hhh (5) Nu ne, tiesiog susiradus darbą, sakykime, buvo buvo lengviau.

T. Mhm

A. Bet kol susiradau jį praėjo laiko.

(...)

Prasminis vienetas	Kodas	Potemė	Tema	Pakategorė	Kategorija
Ne, taip nepilnavertiška nesijaučiau, tokia sužlugdyta jaučiausi.	Jautėsi sužlugdyta	–	Didelė vidinė kančia, skausmas	Išgyvenimai, susiję su liga ir gydymosi patirtimi	Gydymosi ligoninėje patyrimas
	Po ligoninės jautėsi sužlugdyta	Aš dabar-aš anksčiau	Savęs suvokimas: savęs lyginimas	Diskriminacija	Socializacija/ integracija visuomenėje
Nepilnavertiška ne, nes žmonės lankė mane, sakykime, nepaliko bėdoje, sakykime, viską, jie mane mane ir palaikė, sakykime, ir viską, ir viskas buvo neblogai, sakykime, tuo atžvilgiu kas yra žmonės.	Kiti žmonės lankė, rūpinosi	–	Kitų žmonių pagalba	Aplinkinių pagalba	Gaunama pagalba sergant šizofrenija
	Jautėsi sužlugdyta	–	Didelė vidinė kančia, skausmas	Išgyvenimai, susiję su liga ir gydymosi patirtimi	Gydymosi ligoninėje patyrimas
(6) Tiktai išėjus iš ligoninės jaučiausi sužlugdyta kaip asmenybė.	Po ligoninės jautėsi sužlugdyta kaip asmenybė	Aš dabar-aš anksčiau	Savęs suvokimas: savęs lyginimas	Diskriminacija	Socializacija/ integracija visuomenėje
	Sunku susirasti darbą	–	Sunkumai darbinėje/ profesinėje srityje	Darbinė/ profesinė sritis	Socializacija/ integracija visuomenėje
(pertraukia) Labai susirasti sunku darbą buvo, nes aš buvau jau metuose, sakykime, tada dar Darbo birža, sakykime, tenais dirbo labai labai miglotai, labai mažai padėdavo žmonėms, sakykime, viską. Dabar gal jau, sakykime, tas atvejis mmm truptėlį gal geriau jinai ten laikosi dabar negu negu anksčiau.	Darbo birža nelabai padėjo	–	Santykiai visuomenėje	Socialiniai santykiai	Socializacija/ integracija visuomenėje
	Buvo jau daugiau metų	Aš dabar-aš anksčiau	Savęs suvokimas: savęs lyginimas	Diskriminacija	Socializacija/ integracija visuomenėje

	Visuomenėje ji nurašoma	–	Santykiai visuomenėje	Socialiniai santykiai	Socializacija/ integracija visuomenėje
O tada tais laikais man buvo [AMŽIUS] metai, sakykime, ir jau aš buvau nu kaip visuomenės narė nurašyta.	Jautėsi nurašyta kaip visuomenės narė	–	Subjektyviai patiriama diskriminacija	Diskriminacija	Socializacija/ integracija visuomenėje
	Aš nurašyta visuomenės	Aš-kiti „normalūs“	Savęs suvokimas: savęs lyginimas	Diskriminacija	Socializacija/ integracija visuomenėje
(4) .hhh (5) Nu ne, tiesiog susiradus darbą, sakykime, buvo lengviau.	Darbas kaip pagalba	–	Užsiėmimas įvairia veikla kaip pagalba sau	Pagalba sau	Gaunama pagalba sergant šizofrenija
	Susirado darbą	–	Resursai darbinėje/ profesinėje srityje	Darbinė/ profesinė sritis	Socializacija/ integracija visuomenėje
Bet kol susiradau jį praėjo laiko.	Negalėjo rasti darbo	–	Sunkumai darbinėje/ profesinėje srityje	Darbinė/ profesinė sritis	Socializacija/ integracija visuomenėje

3 priedas. Teminės analizės būdu sudarytas kategorijų, pakategorių ir temų sąrašas

1. LIGOS IŠGYVENIMAS

1.1. LIGOS SIMPTOMAI IR SAVIJAUTA

1.2. GYDYMO PAŠALINIAI PADARINIAI

1.3. LIGOS PRIĖMIMAS

1.3.1. Nesuvokimas, kad serga

1.3.2. Gyvenimas iki-po ligos

1.3.3. Ligos priežasčių atribucija

1.3.3.1. Vidinė

1.3.3.2. Išorinė

1.3.3.2.1. Kiti žmonės

1.3.3.2.2. Aplinkybės

1.3.4. Lūkestis visiškai pasveikti

1.3.5. Sunkumai pripažinti, kad serga

1.3.6. Realybės, kad serga, pripažinimas

1.3.6.1. Lydimas nusivylimo ir baimės

1.3.6.2. Racionalus įvardinimas

1.3.6.3. Naujo gyvenimo planavimas

1.3.7. Suvokimas, kad liga tęsis

1.3.7.1. Lydimas baimės

1.3.7.2. Racionalus įvardinimas

1.4. LIGOS KAIP NAUJŲ GALIMYBIŲ SUVOKIMAS

2. GAUNAMA PAGALBA SERGANT ŠIZOFRENIJA

2.1. GYDYTOJŲ/PSICHIATRŲ PAGALBA

2.1.1. Neigimas/nesuvokimas, kad reikia pagalbos

2.1.2. Nesikreipimas pagalbos

2.1.2.1. Baimė kreiptis pagalbos

2.1.2.2. Vengimas kreiptis pagalbos

2.1.2.3. Nukreipimas gydymui

2.1.3. Pripažinimas, kad reikia pagalbos

2.1.4. Savarankiškas/sąmoningas kreipimasis

2.2. PSICHOLOGINĖ PAGALBA

2.2.1. Psichologinės pagalbos poreikio neigimas

2.2.2. Neigiama patirtis su psichologais

2.2.3. Psichologinės pagalbos poreikio išsakymas

2.2.3.1. Psichologinė pagalba gaunama

2.2.3.2. Psichologinė pagalba negaunama

2.3. APLINKINIŲ PAGALBA

2.3.1. Artimųjų pagalba

2.3.1.1. Instrumentinė

2.3.1.1.1. Nuvežimas/palydėjimas į ligoninę

2.3.1.1.2. Pagalba dėl gydymo

2.3.1.1.3. Pagalba buityje

2.3.1.2. Emocinė

2.3.1.2.1. Susirūpinimas

2.3.1.2.2. Palaikymas

2.3.1.2.3. Supratimas

2.3.1.3. Artimųjų pagalbos stoka

2.3.1.3.1. Abejingumas

2.3.1.3.2. Palaikymo stoka

2.3.1.3.3. Supratimo stoka

2.3.2. Draugų pagalba

2.3.3. Kitų žmonių pagalba

2.4. PAGALBA SAU

2.4.1. Pozityvus mąstymas

2.4.2. Kalbėjimas su savimi

2.4.3. Tikėjimas

2.4.4. Užsiėmimas įvairia veikla

2.4.5. Psichoaktyvių medžiagų vartojimas

3. GYDYMOŠI LIGONINĖJE PATYRIMAS

3.1. GYDYTOJŲ/PERSONALO ELGESYS

3.1.1. Priimtinas elgesys

3.1.1.1. Atsižvelgimas į poreikius

3.1.1.2. Pagarbus bendravimas

3.1.2. Nepriimtinas elgesys

3.1.2.1. Neatsižvelgimas į poreikius

3.1.2.2. Grubus kalbėjimas

3.1.2.3. Pašiepimas

3.1.2.4. Įžeidimas

- 3.1.2.5. Gąsdinimas
- 3.1.2.6. Pažeminimas
- 3.1.2.7. Smurtas
- 3.1.3. Klaidingas informavimas
- 3.1.4. Reakcija į personalo elgesį
- 3.2. SANTYKIAI SU KITAIS PACIENTAIS
- 3.3. IŠGYVENIMAI, SUSIJĘ SU LIGA IR GYDYMOSI PATIRTIMI
 - 3.3.1. Jaučiasi lyg kalėjime
 - 3.3.2. Jaučiasi nesvarbus/-i
 - 3.3.3. Jaučiasi pažemintas/-a
 - 3.3.4. Didelė vidinė kančia, skausmas
 - 3.3.5. Gėda
 - 3.3.6. Neteisybė
 - 3.3.7. Pyktis
 - 3.3.8. Išgąstis ir baimė
 - 3.3.9. Nusivylimas
 - 3.3.10. Bejėgiškumas
 - 3.3.11. Neviltis
 - 3.3.12. Nepasitikėjimas gydytojais ir atvirumo stoka
- 3.4. GYDYMO SUVOKIMAS
 - 3.4.1. Gydomo skirstymas į gera-bloga
 - 3.4.2. Priverstinis gydymas
 - 3.4.3. Medikamentų vartojimas
 - 3.4.3.1. Vaistų vartojimas kaip kliūtis gyventi
 - 3.4.3.2. Vaistai kenkia
 - 3.4.3.3. Netinkamos dozės
 - 3.4.3.4. Vaistai padėjo
 - 3.4.4. Psichologinė pagalba ligoninėje
 - 3.4.4.1. Reikalinga, bet nesuteikiama
 - 3.4.4.2. Reikalinga ir suteikiama
 - 3.4.4.3. Suteikiama, bet netinkama
 - 3.4.4.4. Nereikalinga
 - 3.4.5. Lūkesčiai dėl gydymo
 - 3.4.5.1. Gydytojų elgesys
 - 3.4.5.2. Pagalba

3.4.5.3. Sąlygos

4. SOCIALIZACIJA/INTEGRACIJA VISUOMENĖJE

4.1. DARBINĖ/PROFESINĖ SRITIS

4.1.1. Sunkumai

4.1.2. Resursai

4.2. SOCIALINIAI SANTYKIAI

4.2.1. Su artimaisiais

4.2.2. Su draugais

4.2.3. Su kitais sergančiaisiais

4.2.4. Santykiai visuomenėje

4.3. DISKRIMINACIJA

4.3.1. Tiesioginė diskriminacija

4.3.2. Subjektyviai patiriama

4.3.3. Savęs suvokimas

4.3.3.1. Aš nenormalus

4.3.3.1.1. Aš neįgalus/sergantis

4.3.3.1.2. Aš silpnas/uždaras

4.3.3.1.3. Aš nevertas

4.3.3.1.4. Aš negebantis

4.3.3.2. Savęs lyginimas

4.3.3.2.1. Aš-kiti pacientai

4.3.3.2.2. Aš (pacientai)-gydytojai

4.3.3.2.3. Aš-kiti „normalūs“

4.3.3.2.4. Aš dabar-aš anksčiau

4.3.4. Reakcija į diskriminaciją

4.3.4.1. Ligos slėpimas

4.3.4.2. Atsiribojimas nuo kitų

4.3.4.3. Stengimasis nekreipti dėmesio į kitų reakcijas