

# Utjecaj stigmatizacije na doživljaj sebe u osoba s motoričkim poremećajima i kroničnim bolestima

---

**Klasić, Marina**

**Master's thesis / Diplomski rad**

**2021**

*Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj:* **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

*Permanent link / Trajna poveznica:* <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:990460>

*Rights / Prava:* [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

*Download date / Datum preuzimanja:* **2024-11-07**



*Repository / Repozitorij:*

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu  
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Utjecaj stigmatizacije na doživljaj sebe u osoba s motoričkim  
poremećajima i kroničnim bolestima**

Marina Klasić

Zagreb, srpanj, 2021.

Sveučilište u Zagrebu  
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Utjecaj stigmatizacije na doživljaj sebe u osoba s  
motoričkim poremećajima i kroničnim bolestima**

**Ime i prezime studentice:**

Marina Klasić

**Ime i prezime mentorice:**

Izv. prof. dr. sc. Renata Martinec

Zagreb, srpanj, 2021.

## Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad (*Utjecaj stigmatizacije na doživljaj sebe u osoba s motoričkim poremećajima i kroničnih bolesti*) i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Marina Klasić

Mjesto i datum: Zagreb, srpanj, 2021.

## **Zahvala**

Zahvaljujem se svojoj mentorici izv. prof. dr. sc. Renati Martinec na uloženom vremenu i trudu, podršci i usmjeravanju tijekom izrade diplomskog rada.

Zahvaljujem se svojoj obitelji na bezuvjetnoj podršci, razumijevanju, ljubavi. Hvala što su vjerovali u mene kroz sve uspone i padove.

Zahvaljujem svojim prijateljima koji su bili uz mene tijekom cijelog školovanja.

Dragi Bože, hvala Ti što si me vodio kroz ove godine studiranja!

# UTJECAJ STIGMATIZACIJE NA DOŽIVLJAJ SEBE U OSOBA S MOTORIČKIM POREMEĆAJIMA I KRONIČNIH BOLESTI

**Ime i prezime autorice:** Marina Klasić

**Ime i prezime mentorice:** Izv. prof. dr. sc. Renata Martinec

Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Edukacijska-rehabilitacija, Odsjek za za motoričke poremećaje, kronične bolesti i art- terapije

**Modul:** Rehabilitacija, sofrologija, kreativne terapije i art/ekspresivne terapije

## Sažetak

Stigma se javlja kada pojedinci dožive negativne stavove, stereotipe i predrasude jer ih društvo doživljava kao "drugačije" i neadekvatne. Stigma negativno utječe na različite aspekte života kao na primjer na doživljaj sebe, akademska postignuća te mogućnosti zaposlenja. Iskustvo stigmatizacije i samostigmatizacije utječe na dostojanstvo, smanjuje samopoštovanje i snižava kvalitete života. Imajući u vidu da stigmatizacija temelji na dvostrukom odnosu između promatrača i stigmatizirane osobe, u razmatranju ovog međudnosa potrebno je obratiti pažnju na: (1) percepciju i ponašanje ljudi prema stigmatiziranim osobama i (2) kako stigmatizirani pojedinci reagiraju na diskriminaciju i isključenje. S obzirom da je stigmatizacija i dalje često prisutna pojava u današnjem društvu, u okviru ovog rada se pokušao objasniti ovaj fenomen u odnosu na njegove uzroke, posljedice i moguću prevenciju. Također, opisana su neka stanja i poremećaji u kojih su odstupanja vidljivija ili manifestnija te na taj način podložnija stigmatizaciji, kao npr. shizofrenija, poremećaji hranjenja, psorijaza, dermatitis, cerebralna paraliza, mišićna distrofija, amputacije ekstremiteta te deformacije kralježnice. U tu svrhu proveden je pregled znanstvenih radova dostupnih u internetskim bazama Hrcak, ResearchGate, Google Scholar, i dr.. Također, istaknute su različite posljedice stigmatizacije s kojima se suočavaju osobe oboljele od kroničnih bolesti i motoričkih poremećaja te na koji način ih stigmatizacija može ograničavati u svakodnevnom životu. Na temelju pregleda istraživanja ističe se važnost osnaživanja stigmatiziranih osoba, ali i promjena stavova javnog mnijenja kroz različite (psih)edukacije, radionice, savjetovanje i grupe podrške.

**Ključne riječi:** stigmatizacija, samostigmatizacija, kronične bolesti, motorički poremećaji

# **THE IMPACT OF STIGMATIZATION ON SELF-EXPERIENCE IN PERSONS WITH MOTOR DISORDERS AND CHRONIC DISEASES**

**Name and surname of the author:** Marina Klasić

**Name and surname of the mentor:** assoc. prof. Renata Martinec

University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, Department of Motor Disorders, Chronic Diseases and Art Therapies

**Module:** Rehabilitation, Sofrology, Creative and Art/Expressive Therapies

## **Summary**

Stigma occurs when individuals have experienced negative attitudes, stereotypes, and prejudices because society has perceived them as “different” and inadequate. Stigma negatively affects various aspects of life such as self-experience, academic achievement, and employment opportunities. The experience of stigmatization and self-stigmatization affects dignity, reduces self-esteem, and lowers the quality of life. Given that stigmatization based on the dual relationship between observers and stigmatized persons, consideration should be given to: (1) people's perception and behavior toward stigmatized persons and (2) how stigmatized individuals respond to discrimination and exclusion. Given that stigmatization is still a frequent phenomenon in today's society, in this paper it is tried to explain this phenomenon in relation to its causes, consequences and possible prevention. Also, some conditions and disorders are described in which the deviations are more visible or more manifest in this way more susceptible to stigmatization, such as schizophrenia, eating disorders, psoriasis, dermatitis, cerebral palsy, muscular dystrophy, limb amputations and spinal deformities. To this end, a review of scientific papers available in the online databases Hrcak, ResearchGate, Google Scholar, etc. has been reaserched. Based on the review of the research, the importance of empowering stigmatized people is emphasized, but also the change of public opinion through various (psycho) educations, workshops, counseling and support groups.

**Key words:** stigmatization, self - stigmatization, chronic diseases, motor disorders

## Sadržaj

<b>1. Stigmatizacija</b> .....	1
<b>1.1. Uzroci – zašto dolazi do stigmatizacije</b> .....	3
<b>1.2. Uloga medija u stigamtizaciji</b> .....	5
<b>1.3. Samostigmatizacija</b> .....	6
<b>1.4. Posljedice stigmatizacije</b> .....	9
<b>1.5. Posljedice samostigmatizacije</b> .....	11
<b>1.6. Prevencija (samo)stigmatizacije</b> .....	12
<b>2. Motorički poremećaji</b> .....	14
<b>2.1. Cerebralna paraliza</b> .....	16
<b>2.2. Mišićna distrofija</b> .....	18
<b>2.3. Amputacije ekstremiteta</b> .....	20
<b>2.4. Iskrivljenja kralježnice: skolioza, kifoza i lordoza</b> .....	22
<b>2.5. Utjecaj motoričkih poremećaja na emocionalno i psihosocijalno funkcioniranje</b> .....	23
<b>2.6. Stigmatizacija osoba s motoričkim poremećajima</b> .....	25
<b>3. Kronične bolesti</b> .....	30
<b>3.1. Mentalni poremećaji</b> .....	31
<b>3.1.1. Shizofrenija</b> .....	31
<b>3.1.2. Poremećaji u prehrani</b> .....	32
<b>3.1.3. Depresija</b> .....	33
<b>3.2. Utjecaj kroničnih bolesti na emocionalno i psihosocijalno funkcioniranje</b> .....	35
<b>3.3. Stigmatizacija osoba s mentalnim poremećajima</b> .....	37
<b>3.4. Kronične kožne bolesti</b> .....	41
<b>3.4.1. Psorijaza</b> .....	41
<b>3.4.2. Atopijski dermatitis</b> .....	42
<b>3.5. Utjecaj kroničnih kožnih bolesti na emocionalno i psihosocijalno funkcioniranje</b> .....	43
<b>3.6. Stigmatizacija osoba s kroničnim kožnim bolestima</b> .....	44
<b>4. Stigmatizacija kod osoba s motoričkim poremećajima i kroničnim bolestima</b> .....	46
<b>Zaključak</b> .....	48
<b>Literatura:</b> .....	50



## 1. Stigmatizacija

Riječ stigma grčkog je podrijetla, a označava negativno obilježavanje neke osobe. U staroj je Grčkoj postojala praksa u kojoj su se osobe smatrane „lošima“ za društvo (najčešće robovi, kriminalci ili izdajnici) obilježavale utiskivanjem znaka na tijelo (posjekotina, opekotina), kako bi se te iste osobe izdvojile od društva i prema načinjenom znaku bile prepoznate i izbjegavane. Kroz godine, riječ stigma je dobila značenje pridavanja negativnih obilježja na temelju jedne ili više karakteristika koje pojedinac ima (Berjot i Gillet, 2011). Pojam stigmatizacija izveden je iz pojma stigma i označava niz negativnih stavova i uvjerenja koja u konačnici dovode do negativnih ishoda kao što su: negativno etiketiranje, socijalna izolacija, nemogućnost zapošljavanja, otežanog dobivanja pomoći, ograničavanja velikog broja mogućnosti stigmom pogođene osobe (Corrigan, Rafacz, Rüsche, 2011). Danas pojam stigma više ne označava fizičko obilježje na tijelu osobe, već određenu karakteristiku koja se zbog krivih stavova i predrasuda gleda kao nedostatak ili mana i može dovesti do izbacivanja osobe iz socijalnih interakcija i društva općenito. Stigmatizirane mogu biti osobe koje dolaze iz drugačije kulture, siromašnijih sredina i obitelji, osobe koje su drugačije seksualne orijentacije, religije, rase, i članovi bilo koje manjinske skupine (Berjot i Gillet, 2011)

Stigma i proces stigmatizacije nose sa sobom dva temeljne elementa – prepoznavanje stigme kod pojedinca koji ima određenu funkciju u društvu i doživljavanje osobe kao manjim vrijednim članom društva koji bi zbog prepoznate stigme trebao biti isključen (Corrigan i Watson, 2002). U psihijatrijsku terminologiju, izraz stigma uveo je kanadski sociolog Erving Goffman. On je u svojim istraživanjima kao predmet promatranja postavio reakcije osoba koje svojim ponašanjem ili izgledom odstupaju od standarda koji se smatraju društveno prihvatljivim. Stigma se odnosi na sramotu koje te osobe često osjećaju pa zbog straha od odbačenosti okoline prikrivaju svoje nedostatke (Goffman, 1986).

Prema konceptu Patricka Corriganu u srži stigmatizacije nalaze se razni stereotipi, a na temelju stereotipa stvaraju se predrasude koje donose određene obrasce ponašanja prema pojedincima čije se karakteristike u društvu smatraju drugačijima (Corrigan i sur., 2011). Linkov i Phelanov teoretski koncept, koji se smatra jednim od najpoznatijih, objašnjava kako je stigmatizacija rezultat kombinacije pet međusobno povezanih komponenti: 1) označavanje

(negativno označavanje na temelju različitosti, na primjer, prisutnost mentalnih bolesti), 2) stereotipizacija (povezivanje označenih razlika s drugim nepoželjnim karakteristikama, npr. pretpostavkom da je mentalno bolesna osoba sklona nasilničkom i nepredvidivom ponašanju), 3) odvajanje (podjela na „nas“ i „njih“ koja izaziva sumnjičavost i negativne emocije, npr. mentalno bolesni pojedinci odvojeni su od socijalne okoline) i 4) diskriminacija i gubitak statusa (nakon što je prethodna komponenta stvorila osnovu za njihovu devalvaciju, odbacivanje i isključivanje). Peta, ujedno i ključna komponenta jest uloga moći, budući da pojedincima s manjom moći i utjecajem, poput psihijatrijskih bolesnika, nedostaje društvena, kulturna, ekonomska i politička moć da promijene odnos snage, primjerice u odnosu na medicinsko osoblje (Link i Phelan, 2001).

Kroz istraživanja o stigmatizaciji može se primijetiti podjela na javnu i internaliziranu. Javna stigma dolazi iz vanjskog izvora, kroz društvo i zajednicu. Takva se stigma javlja na poslu, u školi, na javnim okupljanjima ili bilo kakvim aktivnostima koja uključuju više ljudi. Internalizirana stigma dolazi od same osobe koja je stigmatizirana. Pojedinaac može usvojiti određene stavove i norme koji su društveno nametnuti prema njemu (Milačić-Vidojević i Dragojević, 2011). Kod tog oblika stigme pojedinac osjeća prijezir i krivnju prema samom sebi, a zbog ukorijenjenog straha od odbacivanja ne traži pomoć koja bi mu zapravo mogla pomoći i poboljšati njegovo zdravlje. (Milačić-Vidojević i Dragojević, 2011).

Stigmatizacija je velik izazov za društvo, kako za one koji vrše stigmatizaciju tako i za samu stigmatiziranu osobu. Osoba koja je stigmatizirana je osoba čiji je socijalni identitet, ili pripadnost nekoj društvenoj kategoriji, stavljen u pitanje zbog određene karakteristike pritom, zanemarujući njihovu cjelokupnu ličnost, osobnost i čovječnost. Stigmatizacija na taj način uključuje dehumanizaciju, prijetnju, averziju i depersonalizaciju drugih uz pomoć stereotipizacije (Dovidio, Hewstone, Glick, Esses, 2010). Općenito se smatra da je stigma najveća prepreka kvaliteti života ljudi s mentalnim poremećajima i njihovih obitelji, čak i u većoj mjeri od same bolesti.

## 1.1. Uzroci – zašto dolazi do stigmatizacije

Prilikom promatranja svijeta i uočavanja raznih pojava i događaja, ljudi kao razumna bića donose o njima i određena mišljenja i grade određene stavove. Čovjek je misaono biće i može donositi kritičke prosudbe o svijetu koji ga okružuje. Iako su mišljenja i stavovi izgrađeni na nekim otprije doživljenim iskustvima, ljudi imaju tendenciju razvijanja mišljenja unaprijed bez nekih dokaza i iskustava koji bi mogli potkrijepiti određeni kritički stav. Upravo se na taj način razvijaju predrasude i diskriminacija. „I predrasude i diskriminacija često počivaju na stereotipima o pojedinim skupinama ljudi. Stereotipi su previše pojednostavljena ili neistinita uopćavanja o nekim društvenim skupinama“ (Corrigan i sur., 2011). U društvenoj zajednici ljudi stvorena su neka nepisana pravila ponašanja i kada u društvu dolazi do istupanja koja pojedincima izgledaju negativno na temelju njihovih prethodnih iskustva, dolazi do tzv. lijepljenje etikete na pojedinca koji se potom izdvajaju i stigmatiziraju.

U prošlosti se smatralo da ljudi razvijaju predrasude, stereotipe i stigmatizaciju zato jer su unaprijed razvili loše karakterne osobine i podsvjesne konflikte, no razvoj socijalne psihologije doveo je do saznanja da je stigmatizacija normalna posljedica ljudskih kognitivnih mogućnosti i ograničenja i svih socijalnih informacija i iskustva kojima su bili izloženi (Dovidio i sur., 2000). Predrasude i stereotipi su, dakle u samoj srži nastanka stereotipizacije.

Definicija predrasuda može se objasniti kao negativan stav prema pripadnicima određene skupine ljudi koje neka karakteristika čini prepoznatljivima, a mišljenja i stav se prema njima definira isključivo na temelju njihovog članstva u toj grupi. Stereotipi su u pozadini predrasuda i oni se definiraju kao generalizacija grupe ljudi, gdje se određene osobine i karakteristike pripisuju svim članovima te grupe neovisno što su pripadnici te grupe individualne i zasebne osobe, svaka sa svojim setom vrijednosti, ponašanja, vjerovanja itd. Stereotipi postoje kako bi ljudi pojednostavili sliku svijeta koji je u suštini vrlo kompliciran i različit. Da bi si jasnije objasnili sve što ih okružuje, ljudi posežu za stereotipima i nije neobična činjenica da toj metodi svi pribjegnemo u nekom trenutku. Prema Allportu svijet je jednostavno presložen da bismo o svemu mogli imati detaljno razrađene stavove te da korištenjem stereotipa štedimo kognitivno vrijeme i energiju prilikom socijalne spoznaje pritom stvarajući neprecizna i jednostavna vjerovanja o pojedinim grupama. Koristimo razne prečace i određena pravila zasnovana na iskustvu. Stereotip zasnovan

na iskustvu i barem donekle točan, može biti adaptivan, no ako postanemo postupno slijepi za razlike između ljudi, stereotip postaje neadaptivan, nepravedan i potiče diskriminaciju osobe, nepravedno ili štetno postupanje prema osobi (ZGPD, 2019).

O predrasudama i stereotipima učimo kroz cijeli život te su oni neminovna pojava našeg razmišljanja, procesuiranja informacija i organiziranja istih. U ljudskoj je prirodi da se prikloni pretjeranom kategoriziranju i grupiranju informacija. Negativna posljedica tog grupiranja jest da se ljudi oslanjaju na netočne prečace u razgrađenim misaonim procesima koji im omogućavaju da brže i jednostavnije dođu do željene informacije. Takav način procesuiranja informacija može rezultirati rigidnim stavovima prema određenim grupama ljudi. Zanimljivo je činjenica da žrtvujemo točnost stavova naspram vlastitoj dosljednosti što pokazuje namjeru ljudi da ne žele biti kategorizirani kao osobe koje sumnjaju u svoje socijalne spoznaje i zaključke, već žele svojim zaključcima percipirati sebe pouzdanim izvorima informacija o drugim ljudima pritom čuvajući vlastito samopoštovanje. (ZGPD, 2019).

## 1.2.Uloga medija u stigamtizaciji

Veliki broj ljudi pronalazi glavne izvore podataka vezanim za poteškoće i poremećaje u različitim vrstama medija, uključujući TV i tiskane medije, a posljednjih godina značajnu ulogu u pružanju informacija ima internet koji je zbog lakoće i brzine pristupa informacija postao jedan od glavnih izvora podataka neovisno o temi, sadržaju ili problematici. Mediji, posebno internet, kao neograničeni izvor podataka, imaju presudnu ulogu u savjetovanju populacije u pogledu edukacije i informiranja o bolestima i poremećajima što se uglavnom svodi na razne neprofesionalne članke pojedinaca koji nisu klinički stručnjaci ili nisu iskusni u prirodi i karakteristikama takvih vrsta bolesti. Kao što je navedeno u istraživanju američke Nacionalne organizacije za mentalno zdravlje, mediji su glavni izvor podataka o poremećajima (Tomičić, 2015). Budući da velik broj pojedinaca crpi podatke o bolestima i poremećajima kroz različite medijske sadržaje, neophodno je uputiti na to da "su prikazi tih poremećaja i bolesti u medijima toliko utjecajni na stavove javnosti da mogu u potpunosti izmijeniti osobni stav pojedinca o duševno oboljelima koji se prethodno temeljio na osobnom iskustvu i znanju" (Vukušić Rukavina, 2011), a problem se pojavljuje kada mediji ne koriste ispravne izraze ili ne šalju dovoljno podataka koji bi mogli dati bolji i vjerodostojan zapis o bolesnicima i osobama koje su pogođene s određenim poremećajima.

Mediji igraju značajnu ulogu u oblikovanju percepcija, ideja i stavova ljudi, a ako nisu usmjereni ka obrazovanju i rušenju stigme, ojačat će ionako raširene predrasude, čineći nadvladavanje stigmatizirajućih ponašanja još težim. Mediji često prikazuju slučajeve stigmatizacije senzacionalistički, što rezultira dodatnom stigmatizacijom tih ljudi. Kod širenja informacija putem medija važno je koje informacije dijelimo, kakvu percepciju stvaramo i kakav jezik koristimo. Komunikacija je vještina i kao takva može se unaprijediti i poboljšati. To sve ide u korist prikazivanju stigmatizacije putem medija.

U tom smislu, i sami mediji sudjeluju u stvaranju slike pojedinaca koja je neprovjerena, netočna i u konačnici može dodatno utjecati na širenje različitih antagonističkih perspektiva i generalizacija, a nakon toga povećati socijalnu opresiju kod osoba s kroničnim bolestima i raznim poremećajima. Time se dodatno potiče na širenje dezinformacija i netočnih predodžbi, što samo proširuje i gomila probleme s kojima se bolesnici moraju nositi.

### 1.3 Samostigmatizacija

Osobe koje su doživjele stigmatu i stigmatizaciju kao što su osobe sa psihičkim poremećajima, kroničnim bolestima, motoričkim poremećajima, mogu razviti samostigmatizaciju koja predstavlja velik udarac na njihovo samopouzdanje, sliku o sebi, ali i sprečava njihov napredak i moguće ozdravljenje (Corrigan i sur., 2011). Kao primjer mogu se navesti stereotipi i predrasude vezane za osobe s kroničnim bolestima. Osobe koje pate od određene kronične bolesti često se smatra „vječnim bolesnicima“, troškom za društvo, nesposobnima i ovisnima o tuđoj pomoći, a kod pojedinih bolesti nečistima te zaraznima (Millen, Walker, 2011). Uz samu bolest s kojom se moraju nositi, bolesnici se još dodatno moraju suočavati s velikim brojem negativnih stavova koji nekad mogu prijeći u vrlo neugodne komentare i na taj način ruši se njihovo samopouzdanje i u nekim situacijama osobe gube volju za ozdravljenjem.

Samostigmatizacija, koju još nazivamo i autostigmatizacija, internalizirana stigma ili selfstigma, je proces prilikom kojeg osoba koja je doživjela stigmatu usvaja negativne stavove o određenom stanju (kronična bolest, motorički poremećaji) i poistovjećuje se s njima (Corrigan i sur., 2011). Samostigmatizacija se definira i kao proces u kojem se stigmatiziranoj osobi transformira vlastiti identitet, tj. osoba gubi dijelove identiteta koje je prije imala i samim time prihvaća pogled na samu sebe kao osobu sa stigmom, nepoželjnu ili diskriminiranu od društva. (Brohan, Elgie, Sartorius, Thornicroft, 2010).

Istraživanja koja su provedena s osobama koja su doživjele stigmatu pokazuju da samostigma ostavlja teške, ponekad i trajne posljedice na njihov život, a samim time smanjuju se šanse za njihov oporavak (Link i Phelan, 2001). Smanjeno samopoštovanje i samoefikasnost jesu jedna od najčešćih posljedica samostigmatizacije, no takve posljedice nisu prisutne kod svih. Kod nekih se javlja kontraefekt pa osoba koja je stigmatizirana može doživjeti nalet energije i osnaživačke poticaje, dok se kod drugih javlja letargija, ravnodušnost i smanjena volja za promjenu kvalitete života (Corrigan i Watson, 2002).

Da bi uopće moglo doći do samostigmatizacije, osoba mora biti upoznata s postojećim predrasudama i stereotipima. Na primjer, osoba koja je čula i doživjela stav da su oni koji pate od duševnih bolesti sami krivi za svoje stanje, vjerojatno će se prije s takvim stavom poistovjetiti nego osoba koja se s istima nije susrela. Za samostigmatizaciju dakle, moraju biti ispunjeni

određeni uvjeti: da je osoba svjesna postojećeg stereotipa (engl. stigma awareness) i da se zatim s tim stereotipom slože i primjene ga na sebe (engl. stereotype agreement). Nakon ovih procesa, samostigmatizacija se nastavlja sa stereotipnim samopridruživanjem (engl. stereotype self-concurrence) kada pojedinac primjenjuje kulturološki internalizirana vjerovanja o sebi (primjerice, ja sam slabiji jer bolujem od duševne bolesti) (Licul i Rončević – Gržeta, 2019). Kada su ispunjene ove tri komponente, dolazi do smanjene razine samopoštovanja zbog intenzivnog poistovjećivanja s negativnim stavovima. Pojedini autori stoga ističu hijerarhijsku komponentu samostigme s obzirom da osoba koja boluje od neke bolesti ili poremećaja mora biti svjesna postojanja negativnih stavova prije nego se složi s njima i počne ih internalizirati (Link i Phelan, 2001). Ishodište za bilo koju vrstu stigme su predrasude, stereotipi i diskriminacija. Samostigma proizlazi iz njih kao njihov nusprodukt. Kod socijalne stigme o osobama s kroničnim bolestima, društvo je prihvatilo skup negativnih stavova o njima, odnosno predrasude iz kojih su se razvili stereotipi (mišljenje da su nesposobni, da je njihova bolest zarazna, da su opasni ili neugodni za okolinu), dok sami kronični bolesnici imaju smanjenu vjeru u sebe i nisko samopoštovanje. Socijalne predrasude o kroničnim bolesnicima temelje se na skupu negativnih stavova iz čega proizlazi i strah i neugoda prema njima. Ali ako se kronični bolesnici i sami slažu s takvim vjerovanjima, u njima to izaziva niz negativnih reakcija koje opet dovode do pada samopoštovanja i samoefikasnosti. Takav splet okolnosti i sustav vjerovanja u konačnici dovodi do javne diskriminacije odnosno kod stigmatizirane skupine izaziva podržavajući ponašajni odgovor (Licul i Rončević – Gržeta, 2019).

Kako bi se pronašli stereotipi koji vode u samostigmatizaciju, određeni su autori razvili skalu sastavljenu od pet faktora (Corrigan i sur., 2011):

1. otuđenje (subjektivni doživljaj osobe da nije punopravni član društva ili da ima „iskvareni“ identitet)
2. odobravanje stereotipa (stupanj u kojem se osoba slaže s uobičajenim stereotipima),
3. doživljaj diskriminacije (načini na koje osobe smatraju da se drugi loše odnose prema njima)
4. socijalno povlačenje (uolikoj mjeri izbjegavaju druge kako ne bi bili odbačeni)
5. opiranje stigmati (iskustvo opiranja stigmati ili nezahvaćenosti stigmom)

Istraživanje je pokazalo da poistovjećivanje s grupom ljudi koja nosi određenu stigmatu (kronična bolest, mentalni poremećaj, motorički poremećaj) rezultira niskom pragu slaganja sa stereotipima i povećanju bolesnikove samoučinkovitosti i samopouzdanja. S druge pak strane, prihvaćanje legitimnosti stigme dovodi do veće osjetljivosti za samostigmatizaciju (Watson i sur., 2007)



## 1.4. Posljedice stigmatizacije

Nakon što određena skupina ljudi prihvati predrasude kao nepobitne činjenice, iz tih predrasuda proizlaze stereotipi i u konačnici iz stereotipa se produbljuje taj negativan stav prema pojedincu i pretvara se u diskriminaciju. Za stigmatiziranog se pojedinca u tom slučaju javljaju problemi: problemi pri zapošljavanju, uspostavljanju društvenih i ljubavnih veza, osnivanju obitelji. „Okolina je u percepciji one stigme koja je podložna kontroli, sklona stigmatizirane osobe sažalijevati, a s druge strane, osobe čiju stigmom smatra podložnom kontroli, spremna osuditi i otvorenije odbacivati.“ (Miletić i Sokolić, 2017.) Svaka osuda i svaka diskriminacija utječe na pojedinca i njegovo stvaranje slike o sebi. Iz tog razloga posljedice stigmatizacije ne možemo gledati samo s vanjskog stajališta (društvena osuda) već i s unutarnjeg stajališta (emotivna, socijalna, radna, vjerska i druga obilježja). Sama riječ stigma označava neki znak, biljeg ili etiketu pa bi iz toga moglo proizaći da je najvažnija posljedica stigmatizacije trajnost (kada se ukloni znak, biljeg, nestaje i stigmatizacija). Najvažnije je zbog toga, prilikom stigmatizacije otkloniti taj znak, no tu se javlja pitanje kako uopće to učiniti, na koji način da društvo ponovno prihvati pojedinca u svoj krug i kako da pojedinac ne stigmatizira više sebe i da o sebi ne stvara negativnu sliku. Kod oboljele i stigmatizirane osobe može doći do pojave osjećaja odbačenosti, bespomoćnosti, besperspektivnosti i u konačnici do iskrivljene slike o sebi. Stigmatizacija ima velik utjecaj na mogućnost integracije mentalno oboljele osobe u nekoj društvenoj zajednici, na kvalitetu života oboljele osobe i na bolesnikovo prihvaćanje pomoći i volje za ozdravljenjem.

U današnjem društvu, kažnjavanje prijestupnika sa gubitkom slobode smatra se najprihvatljivijim načinom kažnjavanja. To se kažnjavanje primjenjuje u smislu zatvora gdje je sloboda pojedinca ograničena. Stigmatizacija također može voditi do isključivanja iz društva, gubitka vlastite slobode i autonomije. Pojedinac biva izbjegavan zbog neke karakteristike koja ga čini „drugačijim“ i postupnim se isključivanjem izolira čime dolazi do zatvorenosti u sebe, nemogućnosti za stvaranjem trajnijih društvenih veza i odnosa. (Jacobsson, 2002).

Proučavanje stigmatizacije dovelo je do zaključka da takvo negativno doživljeno iskustvo ispunjeno stereotipizacijom i predrasudama dovodi do distorzija u osobnosti stigmatizirane osobe, rezultirajući najčešće u niskom samopouzdanju i općenito lošom slikom o sebi samom. Djelomičan dokaz da je stigmatizacija u korelaciji s niskim samopouzdanjem objašnjena je na ovaj

način: ako nam netko, ili ako si mi sami iz dana u dan ponavljamo negativne stvari o našoj osobnosti ili izgledu, u konačnici ćemo povjerovati u njih. No kako je socijalna psihologija uznapredovala u posljednjim desetljećima, mišljenje o tome kako sve stigmatizirane osobe kao posljedicu imaju negativne pa čak i patološke posljedice na psihu, promijenilo se. Istraživanja u ovom polju pokazala su da ljudi koji su doživjeli stigmatizaciju imaju iste obrambene mehanizme kao i nestigmatizirane osobe kada su suočene sa psihološkim izazovima (Dovidio i sur., 2000).

Pojedinac koji pati od nekog poremećaja ili bolesti, osjeća utjecaj stigme u izravnoj komunikaciji sa svojom okolinom: u obrazovnim ustanovama, zdravstvenom sustavu, na radnom mjestu, u pravnom sustavu i na razini institucija (Thornicroft; Rose, Kassam, Sartorius, 2009). Za zdravstvene radnike općenito se smatra da bi trebali pristupiti stručno prema pacijentu i poštivati njihova prava bez predrasuda, s razumijevanjem i pažnjom. No mnogi pacijenti izvješćuju da je stigma u zdravstvenom sustavu prisutna. (Schulze, 2007). Stigmatizacija koja je prisutna u zdravstvenom sustavu ostavlja najgore posljedice. To je ustanova u kojoj bi se bolesnici trebali osjećati sigurno i prihvaćeno čak ako ih i okolina odbacuje. Zato posljedice koje ostavlja mogu biti loš terapijski učinak što bolesnu osobu zdravstveno ugrožava i kasno prepoznavanje bolesti što za neke pacijente može biti kobno. Stigmatizacija pružatelja zdravstvenih usluga prema oboljelima je velika prepreka učinkovitom liječenju. Ovakvim procesom stigmatizacije narušava se odnos između pacijenta i medicinskog osoblja, a samim time se stvara i nepovjerenje prema zdravstvenoj ustanovi. Osobe zaposlene u zdravstvenim ustanovama na taj način kompliciraju bolesnikov odnos prema mogućem liječenju i terapiji, produbljuju njegov osjećaj odbijanja i izolacije i sprečavaju ga da dobi pravu skrb (Giorgianni, 2004).

## 1.5. Posljedice samostigmatizacije

Posljedice samostigme su široke. One mogu biti prepreka oporavku, povećati depresiju, smanjiti samopoštovanje, smanjiti orijentaciju na oporavak, smanjiti osnaživanje i povećati uočenu devalvaciju i diskriminaciju, između ostalih posljedica. Studije koje su provele istaživanja na ovu temu pokazale su snažnu korelaciju između samoće i samostigme. Neke od posljedica samostigmatizacije su sljedeće:

### 1.Samosabotaža

Mnogi ljudi s mentalnim bolestima sudjeluju u samosabotirajućem ponašanju jer im samostigma prouzrokuje da očekuju neuspjeh. Primjer je odbijanje ili prestanak uzimanja lijekova jer ne vjeruju da će to uspjeti ili da će se oporaviti. Emocionalno je lakše podnijeti namjerni neuspjeh nego pokušati uspjeti i ne uspjeti.

U pitanju odnosa i veza događa se da si osobe namjerno naštete ili prekinu veze jer očekuju da propadnu. Samostigma može dovesti do toga da se dovodi u pitanje održivost veze, jer "tko bi nas mogao voljeti?" Koliko god se nelogično činilo, samosabotaža može biti način da se zaštiti. Očekivanje neuspjeha dovodi do štetnih radnji koje se poduzimaju radi zaštite od daljnje samostigme. Može se trenutno sabotirati aktivnost ili vezu kako bi se izbjegli njihov štetniji eventualni neuspjeh u budućnosti.

### 2.Ruminiranje

Mnogi ljudi koji žive s mentalnim bolestima bore se s promišljanjem negativnih misli. Također, mogu generalizirati svoja iskustva o stigmati. Ako su nekoliko puta doživjeli stigmatu, mogu pretpostaviti da i drugi koji ne stigmatiziraju imaju stigmatizirajuće stavove o njima.

### 3.Suicidalne ideje

Neki oblici samostigme mogu biti opasni po život. Jedan od najčešćih primjera je osjećaj da su osobe na teret i da bi njihovim obiteljima bilo bolje bez njih. To može dovesti do samoubilačkih ideja. To je ključni razlog zbog kojeg se osobe s kroničnim oboljenjima i mentalnim poremećajima povlače i izoliraju. Bol ili krivnja mogu biti izrazito izraženi i ponekad dovode do situacije u kojoj osoba više ne vidi izlaz.

## 1.6. Prevenција (samo)stigmatizacije

Nužno je prihvatiti da su stereotipi, predrasude i stigma određeni mehanizmi koji su na neki način ukomponirani i u našu percepciju i spoznaju svijeta oko nas, a imaju funkciju preživljavanja, održavanja i izbjegavanja potencijalno opasnih situacija u evolucijskom razvoju. Ako ljudi nisu previše mentalno opterećeni i ako imaju dovoljno kognitivnih sposobnosti, mogu razmišljati na nestereotipiziran način. Zbog prevladavanja stereotipa u socijalnim interakcijama i društvima te njihove raširenosti među populacijom, potrebni su svjesni napori da se odupre automatskoj percepciji i spoznaji o stigmatiziranim osobama. (ZGPD, 2019.)

Nalazi studije o diskriminaciji osoba s metalnim teškoćama u Hrvatskoj (Jokić-Begi, Kamenov i Lauri Korajlija, 2005.) otkrili su da prema osobama s metalnim poteškoćama i kroničnim bolestima, ljudi i dalje kreću s negativnim stavom i unaprijed stvorenim stereotipima. Više od polovice ispitanih opisalo je karakteristike osobe s mentalnom ili kroničnom bolesti na sljedeći način: nestabilan, nepredvidljiv, samoubilački, nesiguran, nervozan i depresivan. Više od polovice ispitanih radije se drži veće socijalne distance prema osobama koje pate od nekog oblika bolesti ili poremećaja. Nalazi su također otkrili da što je više ljudi koji su svjesni osoba s metalnim poteškoćama, to su njihovi stavovi pozitivniji i taj proces rezultira većim prihvaćanjem tih ljudi. Otprilike 70% ispitanih vjeruje da osobe s mentalnim poteškoćama i kroničnim bolestima nisu svjesne na koji način njihovi postupci utječu na okolinu, a polovica anketiranih pogrešno razumije uzroke, prevenciju i liječenje poremećaja mentalnog zdravlja. Na ishodišta sudionika utječu znanje, veličina mjesta u kojem su proveli veći dio svog života, iskustvo i percepcija neizbježnosti situacije; međutim, pokazalo se da obrazovni status nije važan prediktor stava, što implicira to da se osobe trebaju dodatno educirati i učiti te stjeći određeno iskustvo kako bi razumijeli stigmatizaciju i mogli poduzeti korake da se ona spriječi. (Jokić-Begi, Kamenov i Lauri Korajlija, 2005.)

Ljudi koji nikada nisu bili stigmatizirani često osjećaju tjeskobu kad dođu u kontakt sa stigmatiziranom osobom. Pojava anksioznosti u komunikaciji sa stigmatiziranom osobom objašnjava se očekivanjem osobe da će biti stigmatizirana, ismijana ili osramoćena kao rezultat kontakta sa stigmatiziranom osobom. Anksioznost nastaje kao rezultat pojave ambivalentnosti

(istodobna potreba za pomoći i odbojnost prema stigmatiziranim ljudima), kao i namjera da se djeluje na ne-stigmatizirajući način.

Tijekom prvih iskustava osoba svjesno kontrolira svoje ponašanje i nije u stanju napustiti i djelovati na naučene stereotipe, što uzrokuje tjeskobu u vezi. To je polazna točka koja se s vremenom smanjuje. Ljudi koji vjeruju da su stigmatizirani rijetko javno štite svoja prava, privatnost i diskreciju tijekom liječenja kako bi izbjegli moguće posljedice stigmatizacije. (ZGPD, 2019.)

Predrasude i stigmatizacija često su rezultat neiskustva, nedostatka znanja i tjeskobe. Da bi se smanjila stigma, presudno je educirati stigmatizirane ljude, širu javnost, obitelji, pružatelje usluga, kreatore politike i medije o socijalnom modelu invalidnosti, posljedicama stigme i izazovima i potencijalnim stigmatiziranim skupinama. Za razliku od medicinskog modela, socijalni model prepoznaje prisutnost oštećenja / poteškoće, ali kao problem i prepreku vidi u odnosu društva prema osobama s mentalnim poremećajima. Aktivno uključivanje ljudi u društvo, liječenje i ostvarivanje njihovih ljudskih prava sputavaju stigmatizacija, neznanje i strah. Prema istraživanjima, pokazalo se da obrazovni programi za mlade povećavaju razumijevanje grupa i njihovo ponašanje prema stigmatiziranoj osobi, umanjuju socijalnu distancu prema osobama s poremećajima i poteškoćama i podupiru razumijevanje vlastitih problema s mentalnim zdravljem. (ZGPD, 2019.)

## 2. Motorički poremećaji

Pod motoričkim poremećajima podrazumijevaju se poremećaji grube i fine motorike koji dovode do disbalansa tijela i na taj način onemogućuju svakodnevno funkcioniranje (Horvatić, Joković Oreb, Pinjatela, 2009). Za motoričke se poremećaje donedavno koristio i izraz “tjelesna invalidnost”, ali se u govor sve više uvrštava termin motorički poremećaji (Čunčić, 2018). Postoji širok raspon, kako oblika, tako i težina poremećaja: poremećaj pokreta i položaja tijela, smanjena ili onemogućena funkcija pojedinih dijelova tijela (ruke, noge, kralježnica) i nepostojanje određenih dijelova tijela (urođeni poremećaji i nerazvijenost, bolest ili nezgoda) (Čunčić, 2018). Motorički poremećaji tako mogu poprimiti različite stupnjeve težine, od onih koji stvaraju samo blage poteškoće do onih vrlo teških poremećaja čiji je ishod ograničavanje osobe u svakodnevnom funkcioniranju. Kod takvih je poremećaja osoba najčešće ovisna o pomoći drugih ljudi (Šavel, 2019).

Kako bi se uzroci motoričkih poremećaja lakše pratili i razumjeli, svrstani su u četiri kategorije: oštećenja lokomotornog sustava, središnjeg živčanog sustava, perifernog živčanog sustava i oštećenja nastala kao produkt kroničnih bolesti ili oštećenja (Horvatić i sur., 2009). Lokomotorni se sustav sastoji od aktivnog (poprečnoprugasti mišići) i pasivnog dijela (kosti i zglobovi). Taj sustav omogućuje čovjeku da se kreće u danom prostoru. Oštećenja lokomotornog sustava vidljiva su u: ograničenim kretanjama zglobova, deformaciji kostiju, nepostojanju kostiju, slabosti mišića. U ta oštećenja ubrajamo dislokaciju kuka, gigantizam, rahitis, artritis, frakture i amputacije ekstremiteta, skoliozu, miopatiju itd. (Horvatić i sur., 2009).

Središnji se živčani sustav ponaša kao “čuvar” i “zaštitar” brojnih funkcija u čovjekovu organizmu. On vrši svojevrstan nadzor nad vitalnim funkcijama poput disanja i rada srca, nad limbičkim sustavom koji je zadužen za emocije, osjetnim i motoričkim sustavima, moždanim funkcijama poput učenja i pamćenja, ravnoteže pokreta (Kraguljac, Brenčić, Zibar, Schnurrer Luke-Vrbanić, 2018). Oštećenja živčanog sustava mogu nastati bilo kada, u bilo kojem razdoblju čovjekova života (Horvatić i sur., 2009). Neka od najpoznatijih oštećenja središnjeg živčanog sustava su cerebralna paraliza, tumori mozga, moždani udari (Kraguljac i sur., 2018). Osobe koje pate od oštećenja središnjeg živčanog sustava mogu pokazivati pet različitih i specifičnih vrsta teškoća – senzorne teškoće, motoričke teškoće, poremećaje koncentracije, umor, gubitak

motivacije za svakodnevne izazove i emocionalne probleme. Kod ovih se oštećenja mogu javiti i smetnje vezane za vid, govor, sluh, ali ponekad čak i snižena intelektualna funkcija (Horvatić i sur., 2009).

Oštećenja perifernog živčanog sustava najčešće nastaju kao posljedica određenih bolesti i trauma. Takva oštećenja podrazumijevaju oštećenje perifernih živaca i leđne moždine. Dije se na dječju paralizu, poremećaje pleksusa, miasteniju gravis, bolest motornih neurona i atrofije spinalnih mišića. Motorički poremećaji i oštećenja mogu također nastati kao ishod kroničnih bolesti poput bolesti dišnog sustava, dijabetesa, bolesti krvožilnog sustava itd. (Pinjatela, Ivošević, Stjepanović, Ivanković, 2015).

## 2.1. Cerebralna paraliza

Cerebralna paraliza spada u najkompleksnija i najzahtjevnija oštećenja gledano s edukacijsko – rehabilitacijskog aspekta. Kao klinički entitet, cerebralna paraliza postoji već više od 150 godina. Kroz povijest se definirala na razne načine usmjeravajući se u počecima na motorički aspekt. Kao složeno stanje, definicija cerebralne paralize često se mijenjala. Točno definiranje cerebralne paralize od velike je važnosti jer ono služi za planiranje i izvođenje dobro osmišljenog rehabilitacijskog plana i programa za osobe s cerebralnom paralizom (Katušić, 2012). Ovaj poremećaj pogađa više od 17 milijuna ljudi u svijetu, a 25% oboljele djece nikad neće moći hodati (Maestro – Gonzales, 2018). U zadnjih nekoliko godina došlo je do porasta broja novih slučajeva čiji se uzroci mogu pronaći u poboljšanju dokumentacije slučajeva u registrima i napredak u otkrivanju i dijagnostici (Katušić, 2012). Za postavljanje dijagnoze cerebralne paralize, najoptimalnije je uzeti petu godinu života, iako sam poremećaj nastaje u perinatalnoj dobi djeteta. Razlog za takvo kasno postavljanje dijagnoze, jest što je klinička slika cerebralne paralize promjenjiva u ranoj dobi pa se za konačnu dijagnozu treba pričekati (Mejaški Bošnjak i Đaković, 2013.). Najranije znakove najčešće uoče roditelji kada je vidljivo da dijete kasni s motoričkim razvojem naspram svojih vršnjaka. Kašnjenje je evidentno u sjedenju, hodu, okretanju. Osim kašnjenja, javlja se neobični postularni stav i preferencija jedne strane tijela (Horvatić i sur., 2009). Postoje i određeni simptomi koji mogu upućivati na cerebralnu paralizu: poteškoće prilikom disanja ili gutanja, slaba kontrola glave i mlohavost mišića, otežano sisanje, nemogućnost sjedenja bez potpore, poteškoće prilikom hranjenja, odsutnost osmijeha itd. (Knežić, 2015). Prema određenim istraživanjima, djeca s cerebralnom paralizom osjećaju se jednako kao i zdrava djeca u svojim raspoloženjima, prijateljskim odnosima, odnosu s roditeljima i obitelji. Velik dio njihovog psihofizičkog zdravlja ovisi o tome kako se njihova okolina ponaša prema njima. Osobe mogu osjetiti kada ih se promatra kroz njihov invaliditet, a ne kao cjelovite i jedinstvene osobe. S odrastanjem, kod ljudi s cerebralnom paralizom postoji velika šansa da se prepuste osjećajima tuge, depresije i beznađa. Takva se stanja javljaju jer osoba s godinama sve više postaje svjesna svog stanja, a ako se uz to dogodi da osjeća i povećanu razinu boli, ne čudi činjenica da veliki postotak oboljelih pati od depresije. Uz nju se javlja i nisko samopouzdanje i samopoštovanje, ljutnja i bijes zbog stanja i tjelesnih oštećenja i stigme koja im je nametnuta. Stigmatizacija osoba s cerebralnom paralizom je često prisutna i javlja se zbog neznanja i nerazumijevanja poremećaja.



Osobe koje su prisutne u društvu nekoga tko pati od cerebralne paralize zbog tog neznanja mogu osjećati anksioznost i nervozu. Iz takvih se osjećaja nadalje mogu razviti predrasude i stigmatizacija.

## 2.2. Mišićna distrofija

Mišićna distrofija je zapravo naziv za grupu bolesti koje mogu biti nasljedne, heterogene, progresivne, a zahvaćaju skeletne mišiće i u konačnici rezultiraju degeneraciju mišićnih stanica. Taj proces uzrokuje mišićnu slabost (Kuzmanić Šamija, 2013). Mišići kod oboljele osobe propadaju i odumiru, a iza njih ostaje masno tkivo i vezivno tkivo. Kod mišićne distrofije postoji puno faktora koji mogu varirati. Varijacije se javljaju kod zahvaćenih grupa mišića (kod nekih oblika može biti i zahvaćeno srce), kod načina nasljeđivanja, progresiji bolesti, i razdoblju javljanja prvih simptoma (Kuzmanić Šamija, 2013). Baza tih bolesti jest genska mutacija zbog koje geni koji imaju ulogu prilikom razvitka i održavanja mišićne funkcije ne ispunjavaju svoju zadaću (Sekulić i sur., 2017). Klasifikacija mišićnih distrofija više se ne temelji na genskom uzorku već na kliničkim simptomima vezanim za pojedinu vrstu distrofije. Takav novi pristup klasifikaciji moguć je zbog razvoja metoda u molekularnoj biologiji (Sekulić i sur., 2017). Kod mišićnih distrofija najčešće se može pratiti progresivan klinički tijek no to nije konstanta i pravilo. Neki oblici mogu imati slabiju progresivnost, a kod nekih je moguće i poboljšanje kliničke slike (Kuzmanić Šamija, 2013). Mišićna se distrofija prenosi putem gena, obično s generacije na generaciju no i kod pojedinca čije prethodne generacije nisu imale bolest, može doći do mutacije gena (Kuzmanić Šamija, 2013). Sve mišićne distrofije imaju jedno obilježje - gubitak mišićne mase. Gubitak je popraćen sa smanjenom pokretljivošću i fizičkom snagom, umorom, boli, nemogućnošću vježbanja. Kao i kod cerebralne paralize, ovakav slijed događaja može dovesti do depresije, anksioznosti, izoliranja od društva i prijatelja (Sekulić, Lončarić, Milašćević, 2017). S mišićnom distrofijom potrebna je prilagođena rehabilitacija koja podrazumijeva fizičku aktivnost i pasivno istezanje mišića (Kuzmanić Šamija, 2013).

Glavni cilj rehabilitacije jest usporiti progresivno opadanje funkcionalnih sposobnosti uz učenje i edukaciju kako bi osoba mogla imati što bolju kvalitetu života unatoč mišićnoj distrofiji. Da bi se to postiglo potrebna je velika suradnja između okoline (roditelji i prijatelji) i zdravstvenog interdisciplinarnog tima. Uz dobru edukaciju, rehabilitaciju i suradnju, životni vijek i kvaliteta života mogu se popraviti. Zbog svog stanja, pogođene osobe mogu često biti stigmatizirane. Veliki faktor i ulogu u tome ima neznanje. Neka su istraživanja pokazala kako određeni dio populacije misli da osobe pogođene mišićnom distrofijom imaju smanjene mentalne sposobnosti, što je neistina i stav temeljen samo na neznanju i needukaciji o bolesti. Zbog njihova stanja pripisuju im

se i brojne druge bolesti i karakteristike. Ovakve predrasude i stigma mogu prestati edukacijom o bolesti i o mogućnostima osoba koje pate od mišićne distrofije.

### 2.3. Amputacije ekstremiteta

Amputacija je pojam kojim se označava uklanjanje dijela tijela s ciljem očuvanja čovjekova života. Najčešće podrazumijeva djelomično ili potpuno odstranjivanje ekstremiteta (gornjih i donjih). Razloga za amputaciju može biti mnogo i raznih su karakteristika, no da bi ih se lakše razumjeli, svrstani su u tri kategorije (Kovač, Mužić, Abramović, Vuletić, Vukić, Ištvanović, Živković, Kauzlarić, Livaković, 2015):

1. amputacija kod mladih i zdrave osobe kod kojih je amputacija potrebna zbog doživljene traume
2. amputacija kod starijih osobe koje pate od kroničnih bolesti
3. amputacije zbog kongenitalne ili prirođene anomalije

Kod amputacija nema nekog pravila o broju i vrsti, već se oni razlikuju od mjesta do mjesta. Iz tog razloga i ne postoji nekakva baza podataka koja daje uvid u sliku o amputacijama globalno. (Kovač i sur., 2015). Jedino što se može pratiti jest, da mjesta koja su zahvaćena nemirima i ratovima imaju veći broj traumatskih amputacija što je i logično s obzirom na korištenje vatrenog oružja, a razvijenije zemlje češće imaju slučajeve amputacija koje su nastale kao komplikacija dijabetesa. (SZO, 2004).

Amputacija je postupak koji stubokom mijenja navike, mentalno stanje i život pojedinca. Izazovi i posljedice s kojima se pojedinac mora nositi su brojni: tjelesne (bol, učenje i navika nošenja proteze), psihosocijalne (suočavanja sa stigmom, prihvatanje sebe, prihvatanje nove situacije, djelomični gubitak neovisnosti, promijenjena slika sebe) ekonomske (gubitak posla ili prisiljenost promjene zanimanja, troškovi liječenja i rehabilitacije) (Belon i Vigoda, 2014). Kao i kod drugih bolesti, svaki pojedinac je jedinka zasebna za sebe i svatko na traumu može reagirati drugačije, ovisno u kakvim se društvenim i tjelesnim okolnostima nalazi (Schaffalitzky, Gallagher, Desmond, MacLachlan, 2010). Pogledi na amputaciju mogu biti različiti. Dok se kod nekih javlja depresija i nemogućnost daljnjeg funkcioniranja, kod nekih će se razviti prihvatanje i želja za novim početkom (Rybarczyk, Nicholas, Nyenhuis, 1997). Veliki utjecaj na ovakvu razliku u stajalištima imaju i okolnosti koje su uopće dovele do amputacije. Amputacija može biti planirana i u tim se uvjetima pacijent stigne priviknuti na situaciju i pomiriti se sa ishodom, ili je amputacija bila iznenadna uslijed čega kod pacijenta nastupa šok. U korelaciji amputacije i psihološke

prilagodbe pokazalo se da, ako je do amputacije došlo zbog posljedica kroničnih bolesti, kod pacijenata se javlja ljutnja ili agresija, dok se kod traumatske amputacije javlja negiranje i šok. (Horgan i MacLachlan, 2004). Kao najčešći odgovori na amputaciju spominju se depresija, anksioznost, ljutnja, osjećaj bespomoćnosti, bezvrijednosti i gubitka, frustracija, nisko samopoštovanje i slika o sebi, te socijalna isključenost. (Horgan i MacLachlan, 2004). Amputacija ne predstavlja samo gubitak jednog dijela tijela već i gubitak dijela sebe i svoje osobnosti, gubitak do sad poznatog i prihvaćenog života. Ona ne utječe samo na osobu koja ju je doživjela već i na sve osobe koje ju okružuju. Zbog toga je vrlo važna podrška zajednice u novim izazovima s kojima se bolesnik suočava.

## 2.4. Iskrivljenja kralježnice: skolioza, kifoza i lordoza

Kifoza potječe od grčke riječi *kyfos* što u prijevodu znači iskrivljen. U kifozi je ta iskrivljenost prepoznatljiva na dijelu kralježnice gdje se pojavljuje u obliku grbe unatrag, a suprotna joj je lordoza. Kifoza je dakle, krivina na kralježnici, odnosno zakrivljenost grudnog i slabinsko torakolumbalnog dijela kralježnice unatrag. Ne mora se uvijek pojavljivati kao zasebna deformacija kralježnice, već se nekad javlja i s pojačanom lordozom. (Erceg, 2006). Kifoza izaziva pogrbljen izgled, a osim toga može izazivati i bol. U najtežim slučajevima kifoze ona zbog svoje zakrivljenosti može uzrokovati probleme sa srcem ili plućima. Najčešća je adolescenta kifoza (Morbus Scheurmann) koja se javlja za vrijeme intenzivnog rasta kada je kralježnica opterećena iskrivljenim držanjem i dugotrajnim sjedenjem. Klinička slika i dijagnoza se utvrđuju nakon pojave čestih bolova u leđima i nakon radioloških nalaza. (Erceg, 2006) Loše kifotično držanje i kifoza dvije su različite stvari. Loše držanje se može ispraviti dok je kod kifoze prisutna promjena na kralješcima i ligamentima. (Scipion, datum posjete: 12.4.2021.)

Lordoza se vrlo često javlja u kombinaciji s kifozom. Lordoza je deformacija kralježnice koja se manifestira zakrivljenošću fizikalne lordoze. Kako bi se utvrdila veličina lordoze, koristi se mjerenje u stupnjevima po Cobbu i mjerenjem udaljenosti lumbalnog dijela udubljenja od vertikalne linije viska u centimetrima. Kod lordoze je vidljiva zabačenost glave unazad uz naglašenu lordotičnu krivinu i pomaknutu zdjelicu (prema naprijed i prema dolje). (Scipion, datum posjete: 12.4.2021)

Skolioza je deformacija kralježnice kod koje je kralježnica pomaknuta u stranu. Jedna od definicija opisuje ju kao: "Složenu strukturalnu deformaciju kralježnice koja se okreće na tri specijalne razine: na frontalnoj razini se manifestira lateralnom fleksijom, na sagitalnoj razini promjenama u iskrivljenjima i na aksijalnoj s rotacijskim pokretom. (Hrvatska komora fizioterapeuta, 2011). Skolioza se dijagnosticira uz pomoć anteriorno posteriorne snimke kralježnice kojom se utvrđuje zakrivljenost. Kao i kod kifoze, potrebno je razlikovati skoliotično držanje od skolioze jer je kod prvog moguće da se u potpunosti povuče i nestane s vremenom, a kod skolioze je nepravilno tjelesno držanje trajno i liječenjem se može samo smanjiti zakrivljenost, ali ne može u potpunosti nestati. Operacija nije uvijek potrebna već se nekad može primijeniti i fizikalna terapija koja može smanjiti zakrivljenost.

## 2.5. Utjecaj motoričkih poremećaja na emocionalno i psihosocijalno funkcioniranje

Osobe koje pate od nekog oblika motoričkog poremećaja svakodnevno se suočavaju s poteškoćama u motorici čija je svrha održavanje položaja tijela, a zatim i promjena položaja tijela u skladu s željenim pokretom u prostoru i okolini (Kuhar, Blaži, Butorac, 2007). Kod osoba čije su motoričke funkcije pratile uredan razvoj, radnje se odvijaju automatski. Osobe s motoričkim poremećajem tu nailaze na poteškoće; u koordinaciji, motoričkom planiranju i sukcesivnim sposobnostima.

Za postizanje takvih motoričkih sposobnosti moraju se razviti određene vještine koje bi te zadatke olakšale i omogućile optimalan rezultat s minimalnim utroškom energije (Barić 2011). Razvoj tih vještina ovisi o kognitivnim i perceptivnim sposobnostima koje zajedno utječu na prikupljene informacije i interpretiraju ih te utječu na motoričko ponašanje (Barić, 2011).

Prikazane teškoće mogu itekako utjecati na život pojedinca. Samostalno kretanje i izvođenje motoričkih radnji stvari su o kojima osoba ne razmišlja na dnevnoj bazi, već ih radi automatizirano. Moglo bi se reći da ih se uzima zdravo za gotovo jer je teško osvijestiti i primijetiti nešto što nam je svakodnevno i prirodno. No osobe koje pate od određenih poremećaja zbog kojih im je ta mogućnost oduzeta, mogu shvatiti težinu motoričkih poremećaja na cjelokupni život čovjeka kao socijalnog bića. Samostalno kretanje i motorički pokreti preduvjet su za donekle ispunjen život. Iz tog razloga treba shvatiti da kad se te radnje onemoguće, osoba može osjetiti velike emocionalne i psihosocijalne posljedice.

Motorički poremećaji imaju mnogo različitih simptoma, ovisno o vrsti, stupnju i jačini poremećaja. Čak i unutar iste skupine, spektar simptoma može varirati. Kako svaka osoba ima jedinstvenu kliničku sliku simptoma i bolesti, tako i njihov odnos prema istoj može varirati i stvoriti različite emocionalne i psihosocijalne posljedice. Iz tog je razloga teško predstaviti sve posljedice kroz jednu prizmu ili sliku. Kada je motorički poremećaj takav da dovede do oštećenja mozga, moguća je pojava popratnih poteškoća i bolesti kao što su epilepsija, poremećaj sensorike, komunikacije, ponašanja i percepcije. Posljedice se javljaju na osobnoj i socijalnoj razini. Manifestiraju se u pojavi problema u raznim aktivnostima, profesionalnim, društvenim i školskim i prilikom kretanja (problemi s oblačenjem, usponom, hodanjem). U svakodnevnom životu i aktivnostima, osobe koje ne pate od motoričkih poremećaja ne primjećuju koliko je radnja običnog

kretanja - na posao, u školu pa čak i po samoj kući ili stanu, važna i značajna. Za osobe koje su pogođene bolešću svaki rub kolnika, neravni pločnici, stepenice, nepristupačni prilazi predstavljaju prepreku koja na njih djeluje ograničavajuće. Svakodnevno suočavanje s takvim preprekama može biti obeshrabrujuće i demotivirajuće. Zbog takvih se prepreka osoba počinje izolirati i ograničavati u posjetama obitelji i prijateljima, društvenim i rekreacijskim događajima, iz nesigurnosti da objekt koji žele posjetiti nije opremljen odgovarajućim sigurnosnim standardima. Ako arhitektonski objekt nema posebno opremljene prilaze, vrata, pristupačne kupaonice, itd., osoba koja pati od motoričkih poremećaja može se osjećati anksiozno i nesigurno jer u takvoj situaciji ne može normalno funkcionirati i nisu joj omogućeni normalni i sigurni uvjeti za kretanje. Sve nabrojano dovodi do određenih posljedica. Izolacijom i izbjegavanjem događaja osoba se ograničava u napredovanju u socijalnom i poslovnom segmentu života. Njihovo je pravo na jednakost u životu time ozbiljno narušeno (Coate, 2014). Posljedice se mogu osjetiti na svim životnim poljima i tu se javljaju depresija, smanjeno samopouzdanje, bespomoćnost, osjećaj ovisnosti o drugima, samostigmatizacija. Osobe postaju introvertirane, povlače se u sebe tražeći samoću i postupno prestaju sudjelovati u društvenom i poslovnom životu ( Velki i Romstein, 2015). Izlaz iz takvog začaranog kruga jest da osoba pronade snagu i motivaciju da se čim više prilagodi situaciji i da se nauči živjeti s ograničenjima koja im je život nametnuo. Svaka si osoba te mehanizme prilagođava sebi, ovisno o okolini i okolnostima, razvija strategije da se lakše snalazi u diskriminirajućem društvu koje otežava ostvarivanje normaliziranog života. Iz svega navedenog može se zaključiti da motorički poremećaji utječu na sam doživljaj sebe kao osobe u društvu, uništavaju samopouzdanje i zadovoljstvo svojim tijelom, socijalnim statusom i u konačnici, ako osoba ne pronade mehanizme za samopomoć, utječu na cjelokupnu kvalitetu života.



## 2.6. Stigmatizacija osoba s motoričkim poremećajima

Stigmatizacija osoba s motoričkim poremećajima i invaliditetom započinje u ranim fazama razvoja, kada djeca brzo nauče praviti razliku između osoba s invaliditetom i onih bez invaliditeta. Pojedinci bez motoričkih poremećaja i invaliditeta smatraju se povoljnijom društvenim kategorijom, što rezultira stigmatiziranjem osoba s motoričkim poremećajima tijekom njihova života. Jedno od objašnjenja može biti u tome što se osobe s invaliditetom vide kao različite. To je često zbog toga što ih se doživljava kao da ne mogu živjeti "normalnim" životom i moraju biti ovisni o drugima. Takva uvjerenja mogu rezultirati i time da se prema osobama s invaliditetom postupa drugačije od njihovih vršnjaka s invaliditetom. Na primjer, ljudi se mogu odlučiti distancirati od osoba s invaliditetom jer im nije ugodno biti u njihovoj blizini zbog uočenog nedostatka sličnosti. Prema modelu sadržaja stereotipa, društvene se skupine razlikuju prema percepciji topline i kompetencije. Primjerice, na osobe s tjelesnim invaliditetom obično se gleda kao na toplu, ali relativno nisku kompetenciju, dok se na one s ozbiljnim mentalnim bolestima gleda kroz prizmu i snižene topline i sposobnost (Nieweglowski i Sheehan, 2017).

Diskriminacija dovodi do toga da se osobe s invaliditetom isključuju iz značajnih socijalnih prilika (Harley, Mpofu, Scanlan, Umeasiegbu, Mpofu, 2015). Iako se mogu uključiti i drugi čimbenici (tj. ograničene socijalne vještine), socijalna izolacija izazvana stigmom predstavlja značajnu prepreku za osobe s motoričkim poremećajima koje traže romantične partnere ili druge bliske veze (Nosek i sur., 2001). Istraživanje pokazuje da se stavovi o invalidnosti razlikuju ovisno o društvenom kontekstu, pri čemu se stvaranje veze i sklapanja brakova s osobama s invaliditetom smatra manje povoljnim od manje intimnih radnih odnosa (Nieweglowski i Sheehan, 2017). Kada sami prijatelji, članovi obitelji ili poznanici osoba s invaliditetom dožive stigmatu udruživanja (stigma je stavljena na njih kao osobe koje socijaliziraju s osobom koja pati od motoričkim poremećaja) možda će biti još i manje spremni na interakciju s tom osobom, što dodatno riskira socijalnu izolaciju i socijalnu isključenost osoba s invaliditetom (Mak i Cheung, 2008).

Život s dugotrajnim stanjem ili motoričkim poremećajem često tjera osobu da se prilagodi ograničenjima, dok redefinira način na koji sebe vidi. Pojedinci se suočavaju s intenzivnim osjećajima u vezi s prihvaćanjem svog novog načina života koji se može radikalno razlikovati od onoga koji su živjeli ili zamišljali. Nažalost, prilagodba dugotrajnim uvjetima i motoričkim

poremećajima može se ometati prolaskom kroz taj proces u socijalnoj klimi koja ga ne podržava i ne uključuje.

Amputaciji kao kirurškoj opciji pribjegava se u okolnostima kada je spašavanje ekstremiteta nemoguće, a preostali dio tkiva ekstremiteta treba ukloniti. Kirurška amputacija ekstremiteta može biti izborni postupak ili hitni postupak. Tipične indikacije amputacije uključuju traumu, infekcije i novotvorine. Ponekad trauma nanjena tijekom nesreće ili eksplozije može rezultirati djelomičnom amputacijom koju treba kirurški dovršiti kako bi se izbjegle komplikacije. Dijabetes predstavlja još jedno stanje kada dijabetičnom stopalu može biti potrebna amputacija kada se počnu pojavljivati truljenje. Amputacija ekstremiteta predstavlja veliki zdravstveni teret za obitelji, društvo pa i medicinu. Traumatska amputacija udova katastrofalna je ozljeda i nepovratan čin koji je za žrtve iznenađan i emocionalno razarajući. Uz to, uzrokuje nemogućnost održavanja sebe i obitelji i tjera mnoge pacijente prema različitim psihijatrijskim poremećajima. Izvješteno je da je amputacija udova izuzetno stresan događaj za pojedinca. (Sahu i sur., 2016).

Mnoga istraživanja na području amputacije izvijestila su da se traumatični gubitak udova obično poistovjećuje s gubitkom supružnika, gubitkom nečije percepcije cjelovitosti, pa čak i smrću. To može rezultirati kod pacijenta koji je teško emocionalno pogođen i rezultira lošom kvalitetom života. Gubitak uda može uzrokovati nevolju ne samo zbog gubitka dijela tijela već i zbog ograničenja uloge i potrebe za prilagodbom na promijenjene mogućnosti načina života. Pojedinaac koji prolazi amputaciju može biti u opasnosti od razvoja depresivnog poremećaja zbog više čimbenika kao što su osjećaj gubitka, samostigma i poteškoće u suočavanju s oštećenjem. Uznemirujući događaji koji dovode do amputacije, posebno ako amputacija je uzrokovana slučajno ili eksplozijom, može inducirati simptome posttraumatskog stresnog poremećaja (PTSP) (Sahu, Sagar, Sarkar, Sagar, 2016). Dakle, amputacija kao događaj stvara znatan stres i izaziva suočavanje s pojedincem. Društvo prema osobama koje su proživjele takav traumatičan događaj najčešće osjeća empatiju i sažaljenje. No i dalje postoje predrasude da osobe koje su doživjele amputaciju nekog ekstremiteta nisu sposobne za normalno funkcioniranje u društvu. Iz razloga jer su oboljeli često vezani za tuđu pomoć, ukorijenjena je stigma da kao takvi ne mogu obavljati normalne dnevne funkcije i zadatke, što je daleko od istine. Osobe koje su doživjele amputaciju ekstremiteta, uz vježbe, uloženi trud i volju i uz terapiju mogu velik broj radnja izvesti same. Drugi razlog za stigmatizaciju je taj da se osobe koje se nalaze u društvu amputacijom pogođene osobe,

moгу osjećati neugodu jer ne znaju kako joj pristupiti i na koji se način ponašati u njenom prisustvu. Ta se stigmatizacija može ispraviti edukacijom i informiranjem o amputacijama i osobama koje su je doživjele.

Istraživanje provedeno vezano za učestalost psihičkih poremećaja kod osoba koje su doživjele amputaciju utvrdili su da je prevalencija psihičkih poremećaja među amputiranima u rasponu od 32% do 84%, uključujući stope depresije 10,4% -63%, posttraumatski stresni poremećaj 3,3% -56,3% i fenomen fantomskih udova % -92%. Uzorak su uglavnom muškarci s amputacijom donjih udova uzrokovanim prvenstveno traumatičnim događajima, tj. nesrećama na motornim vozilima, željezničkim prugama, ozljedama strojeva, eksplozije, itd.. Iako su studije izvijestile da simptomi anksioznosti i depresije postaju sve bolji tijekom vremena, pružatelji kirurškog liječenja moraju se povezati s psihijatrima i psiholozima kako bi podržali i riješili psihološke poremećaje. Nalazi ovog pregleda pokazuju da se psihološkim stresom među amputiranima javlja u velikim postocima. Depresija i anksioznost česti su problemi kod pacijenata koji su patili od amputacije. I prethodne okolnosti koje prethode amputaciji i nepovratan postupak same amputacije mogu pridonijeti nastanku simptoma psihološkog poremećaja. Pružatelji kirurškog liječenja moraju se povezati s psihijatrima i psiholozima kako bi se po potrebi izvršila sveobuhvatna procjena i moglo započeti liječenje psihijatrijskih poremećaja ako se identificiraju. Pacijentu mogu pogodovati i psihoterapijske intervencije i mogućnosti farmakološkog upravljanja (Sahu i sur., 2016).

Jedno od istraživanja provedeno je kako bi se utvrdili stavovi, razina znanja i razumijevanja indikacija, prednosti kao i perspektiva amputiranih osoba. U ovom istraživanju sudjelovalo je sto pedeset i pet ispitanika. Bilo je 88 (57%) muškaraca. Sto četrdeset ispitanika (90%) imalo je znanje o amputaciji kao metodi liječenja; 134 (86%) je znalo da je amputacija korisna. Pedeset sudionika (32%) izjavilo je da nemaju alternativu amputaciji kada je to naznačeno, dok je 36 (36%) onih koji su odbili amputaciju vjerovalo u tradicionalni tretman i pristup. 86% amputirane osobe smatraju normalnim ljudima s potencijalima, dok ih 14 (9%) smatra osobama s invaliditetom. Sto pet (68%) bilo je svjesno važnosti umjetnog uda, dok 38 (25%) nije imalo saznanja o toj problematici. Sto trideset i jedan (85%) ispitanika smatra liječnike koji rade amputaciju stručnjacima, dok ih 3 (2%) i 9 (6%) smatraju ljudima koji su ravnodušni prema pacijentima. Iako većina ispitanika prilično dobro poznaje amputaciju te bi prihvatila ili savjetovala druge da je prihvate, još uvijek treba

stvoriti više svijesti o važnosti amputacije i njenih indikacija (Udosen, Ngim, Etokidem, Ikpeme, Urom, Marwa, 2009).

Istraživanje provedeno u Washingtonu, s ciljem kako bi utvrdili pojavu stigmatizacije kod digitalnih amputacija pomoću Neuro-Quaility Of Live Instrument, analizirano je 164 pacijenta koji su prošli digitalni test amputacija. Prije provedbe istraživanja, pregledana je medicinska dokumentacija za dob ispitanika pri amputaciji, spol, indikaciju, lateralnost, razinu amputacije, broj amputirane znamenke te dijagnozu depresije koja je prethodila amputaciji. Kriteriji za uključivanje u istraživanje bili su jedna ili više digitalnih amputacija u razdoblju od 2010.-2020. Utvrđena je povezanost pojave stigmatizacije u osoba starije životne dobi s već dijagnosticiranom depresijom. U ovoj populaciji od 164 ispitanika, čestice koje su se mjerile: bijes, tjeskoba, depresija, funkcija gornjeg ekstremiteta, sudjelovanje u društvenim aktivnostima. Srednji rezultat Neuro-QOL stigme od 47, 2 +/-8 je malo ispod prosjeka stanovništva od 50 godina, time se sugerira pažnja na mlađe osobe koje su prošle amputacije, a kojima je prethodila depresija. Liječnici mogu pružiti dodatnu pomoć i podršku usmjerujući pacijente na psihoterapije radi očuvanja mentalnog zdravlja (Bettlach, Gibson, Daines, Payne, Vuong, Merrill, Pet, 2021).

Istraživanje provedeno s ciljem da se utvrde socijalni i psihološki čimbenici koji utječu na zdravlje osoba s cerebralnom paralizom identificira neke posljedice odrastanja s tim stanjem: tjelesni i mentalni zdravstveni problemi, negativni utjecaj okoline i poteškoće prilikom stvaranje identiteta. Sudionici istraživanja (uzorak od 16 osoba s CP (sedam žena), u dobi od 17 do 29 godina) su podijelili izazove s kojima se susreću, a odnose se na dostupnost, zdravstvenu zaštitu, socijalnu / podršku i podršku okoline te odnose i održivo zapošljavanje. Istraživanje je pokazalo da izazovi tjelesne strukture i funkcija utječu na sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima, prijeteci sposobnosti sudionika da oblikuju pozitivne identitete i žive smislen život. Osobe s cerebralnom paralizom žele raditi, ali za to im je potrebna dodatna obuka, smještaj i podrška. Sama studija pokazala je potrebu za poboljšanom skrbi za odrasle s cerebralnom paralizom, uključujući multidisciplinarne zdravstvene timove za odrasle i usluge u zajednici (Hanes, Hlyva, Rosenbaum, Freeman, Nguyen, Palisano, Gorter, 2019).

Osobe koje brinu o bolesnicima s cerebralnom paralizom mogu također osjetiti stigmatizaciju. Jedno od istraživanja pokazuje da su na individualnoj razini majke osjetile bolove zbog teške tjelesne aktivnosti a patile su i zbog osjećaja krivnje zbog djetetova stanja. Zbog

poteškoća u balansiranju obitelj i posala imale su značajna financijska opterećenja. Istraživanje je pokazalo nedostatak znanja o mogućim mogućnostima liječenja svog djeteta. Na međuljudskoj razini, majkama je nedostajala podrška obitelji u procesu njege. Morali su trpjeti i loše posljedice poput alkoholizma i obiteljskog nasilja. Na razini zajednice, majke nisu imale potporu od članova zajednice i osjećale su se izolirano od drugih. Majke su također prijavile diskriminaciju i nedostatak sudjelovanja u društvenim zbivanjima. Majke su osjećale da kad se radi o invalidnosti, podrška koju je ponudila vlada bila je krajnje nedostatna i nije postojala platforma za interakciju s drugim vršnjacima (Vadivelan, Sekar, Shri Sruthi, 2020).

Deformacija kralježnice uzrokuje tjelesnu deformaciju i vrlo često napada u najosjetljivije doba u životu mlade osobe. Normalno je i očekuje se da će tinejdžeri i mlađa populacija doživjeti stres i poteškoće povezane s tjelesnim promjenama u tijelu i formiranjem identiteta čak i pod tipičnim okolnostima – deformacije kralježnice poput skolioze, kifoze i lordoze to sigurno mogu zakomplicirati. Dezinformacije o tjelesnim deformacijama često se pojavljuju i ponavljaju. Često se vjeruje da skolioza može utjecati na sposobnost rađanja djece, sudjelovanja u tjelesnoj aktivnosti ili čak provođenja normalnog života. Iako je istina da bi, ako se ne liječi skolioza mogla dovesti do nekih od ovih ishoda, rano liječenje takve ishoda često može učiniti gotovo potpuno izbjeci. Deformacija kralježnice može se, ako se uhvati dovoljno rano, liječiti nekirurški i prilično brzo, ojačavanjem, vježbanjem ili kombinacijom. Najbolji mogući način otkrivanja je rutinski pregled, koji često može omogućiti otkrivanje stanja puno prije nego što je napredovalo u značajnom stupnju (Irvine, 2019).

### 3. Kronične bolesti

Kronične su bolesti definirane kao stanja koja traju dug vremenski period kroz koji sporo napreduju. One postaju sve veći globalni problem što pokazuje činjenica da sve veći broj odraslih osoba pati od nekog oblika kronične bolesti (World Health Organisation, 2010). Najčešće kronične bolesti su bolesti kardiovaskularnog sustava, raznoliki oblici artritisa, dišni problemi i poremećaji (npr. astma), dijabetes, epilepsija, mentalni poremećaji (shizofrenija, poremećaji u prehrani), kožne bolesti i HIV/AIDS. Češće se pojavljuju u starijoj dobi nego mlađoj i jedan su od glavnih razloga smanjene kvalitete života (World Health organisation, 2010). Zbog činjenice da zahtjevaju dugo praćenje, osobe koje su zahvaćene tim bolestima moraju stalno tražiti medicinsku pomoć i biti u stalnom kontaktu s medicinskim osobljem što može biti zamorno i obeshrabrujuće. Kronična bolest stoga utječe na fizičko ali i mentalno stanje pojedinca. Može utjecati na njihov socijalni i društveni život, posao, obitelj. Kako se ljudi razlikuju u svojoj prirodi i emocijama tako postoje i razlike u prihvaćanju kroničnih bolesti. Neki uspiju prihvatiti svoje stanje i njemu usprkos vode ispunjen život dok se neki bore s prihvaćanjem i mogu vrlo lako prijeći u stanje depresije u kojem se žele izolirati od društva. Kako se pojedinac nosi s bolešću ovisi o brojnim faktorima: koliko je funkcionalnost ograničena, do koje mjere je moguće izvršavati svakodnevne zadatke, aktivnosti i usluge, kako napreduje tijek liječenja, koji su njegovi ishodi i prognoze, kako se okolina nosi sa situacijom, postoji li financijski gubitak i s kolikim se stresom pojedinac nosi. Razvoj kroničnih bolesti moguće je pratiti kroz brojne čimbenike (kulturni, politički, socioekonomski, ekološki) ovisno o zemlji u kojoj se bolesnik nalazi. Nezdrav način života koji uključuje konzumiranje štetnih supstanci (alkohol, duhan), manjak tjelesne aktivnosti, nezdrav način prehrane (razne dijete, prehrana siromašna nutritivnim vrijednostima) mogu dovesti do razvitka kroničnih bolesti. Osim nezdravih navika, za razvoj kroničnih bolesti značajnu ulogu imaju genetika i dob osobe. Na te se čimbenike ne može utjecati ( World Health Organisation, 2010).

## 3.1. Mentalni poremećaji

### 3.1.1. Shizofrenija

Shizofrenija je mentalna bolest za koju je karakteristična skupina psihotičnih poremećaja ponašanja, mišljenja, emocija, u kojima dolazi do zbrkanih misli, ideje ne prate logički slijed, a percepcija i pažnja su smanjeni. Za shizofreniju su i karakteristični poremećaji motorike te iskazivanje površnih emocija i osjećaja (Davison i Neale, 1999). Shizofreniju zapravo nije lako opisati jer ni jedna definicija ne pokriva sve simptome i karakteristike oboljelih. Iza svakog postoji drugačija priča (Štrkalj – Ivezić, 2011). Sam uzrok shizofrenije nije poznat, no postoje neki dokazi koji upućuju na gensko naslijeđivanje. Bolest je ravnomjerno prisutna i kod muškaraca i kod žena, a brojnost slučajeva pokazala se u nižim socijalnim i ekonomskim slojevima gradskih područja. Incidencija kod muškaraca je najčešća u dobi od 18 dok je kod žena dobna granica 25 (MSD priručnik). Dijagnosticiranje shizofrenije započinje već pri prvoj pojavi psihotične epizode. Liječenje shizofrenije je uspješnije ukoliko se psihoza čim prije otkrije i bolest dijagnosticira. Prema statističkim podacima, u 15 godina promatranja ove bolesti, kod bolesnika se javljaju otprilike po dvije psihotične epizode mjesečno (Ostojić, 2011). Shizofrenija mijenja način na koji bolesnici doživljavaju sebe i svoju okolinu. Tijekom psihoza i akutne faze te su karakteristike najuočljivije. Simptomi su brojni i ovise od osobe do osobe, no neki su dovoljno učestali da ih se može promatrati prilikom utvrđivanja bolesti. Liječnici i znanstvenici podijelili su simptome na pozitivne i negativne. Pozitivni simptomi uglavnom su: nelogične ideje, halucinacije, deluzije, a karakterizira ih uvjerenost u događaje koji nisu stvarni. U većini slučajeva, pacijenti s pozitivnim simptomima dobro reagiraju na psihofarmatike (Moro i Frančičković, 2011). Negativni simptomi uključuju nedostatak motivacije i socijalnih kontakata, nemogućnost funkcioniranja na radnom mjestu školi i sl., bezvoljnost, poteškoće u ekspresiji emocija i siromašni govor (Štrkalj, Bauman, 2009.)

### 3.1.2. Poremećaji u prehrani

Anoreksija je bolest koja spada u mentalne poremećaje, a glavna joj je karakteristika da oboljela osoba ima nisku tjelesnu težinu popraćenu intenzivnim strahom od debljanja, iskrivljenom slikom o sebi, obliku tijela i težini. Postoje dva tipa anoreksije koji se razlikuju prema unosu hrane i kalorija u organizam. Jedan oblik anoreksije obilježen je smanjenim unosom hrane i povećanim vježbanjem (restriktivni oblik) dok je drugi obilježen unosom velikog broja kalorija i hrane u organizam nakon čega slijedi “čišćenje” koje se manifestira povraćanjem ili uzimanjem diuretika (purgativni tip). Anoreksija je poremećaj koji se najčešće javlja u razdoblju adolescencije kada osoba stvara određenu sliku o sebi radi intenzivnijih tjelesnih promjena koje se javljaju u tom razdoblju. Kod oboljelih se javlja izbjegavanje hrane s većim kalorijskim vrijednostima sve dok unos ne postane minimalan. Osoba na taj način stvara dojam da je dovela svoj život “pod kontrolu” i da se kroz samodisciplinu osjeća zadovoljno i sretno. No stvarnost je uvelike drugačija. Zbog iskrivljene percepcije svog tijela osoba se može dovesti i u po život ugrožavajuću situaciju (Hotujac, 2006). Oboljele osobe prekrivaju svoje stanje noseći široku odjeću pa takvo skrivanje i negiranje bolesti otežava pravovremenu reakciju i terapiju. Uz anoreksiju se povezuju karakteristike poput perfekcionizma, rigidnih obrazaca mišljenja, opsesivnosti i kompulzivnosti (Phillipou i sur., 2015). Stigma prema osobama s anoreksijom prisutna je zbog nerazumijevanja da osoba koja pati od bolesti ne želi ugroziti svoj život, već zbog poremećaja ima u potpunosti iskrivljenu sliku o sebi. Zbog neinformiranosti, osobe koje nisu pogođene poremećajem mogu često misliti da su osobe koje pate od anoreksije tašti, narcisoidni i umišljeni, da lažu o svom stanju jer se simptomi nekad često ne mogu odmah vidjeti sve dok ne postane prekasno. Najočitiiji znak anoreksije je mršavost, no postoje i drugi znakovi poput: anemije, osteoporoze, dehidracije, aritmije, hipotermija, itd. Nakon dugotrajnog perioda izgladnjivanja može doći i do atrofije mozga (Marčinko, 2013).

Bulimija je poremećaj hranjenja, a s time i mentalni poremećaj, koji ima slične karakteristike kao i purgativni oblik anoreksije koju prate epizode nekontroliranog jedenja. Kod bulimije su te epizode vrste kompenzatornih ponašanja. U vrlo kratkom vremenu osoba može pojesti velike količine hrane pritom imajući osjećaj da se ne može kontrolirati (Marčinko, 2013). Nakon prejedanja, javlja se osjećaj krivnje, sramote i gađenja. Kako bi se poništilo kompulzivno ponašanje i smanjio osjećaj krivnje osoba najčešće primjenjuje metodu povraćanja, ali i uporabu



diuretika i laksativa, a javlja se i prekomjerno vježbanje kako bi se pojedene kalorije smanjile. Kao i kod anoreksije, kod bulimije postoji stigma koja se javlja iz nerazumijevanja poremećaja. Osoba sebi ne želi naštetiti i ne radi određene radnje namjerno već ih ne može kontrolirati i ako ne posegne za kompenzatornim ponašanjima kod nje se javljaju intenzivna anksioznost i depresija. Na taj način osoba upada u začarani krug prejedanja i “čišćenja”. Oporavak je moguć uz terapiju, ali prvenstveno prepoznavanje oboljelog da se nosi s problemom. U tome može pomoći bliska okolina koja je najvažniji korak prema oporavku. Za liječenje je potrebno puno razumijevanja i podrške. Tu često dolazi do greške jer roditelji i prijatelji pristupaju sa stavom da oboljeli jednostavno prestane s repetitivnim epizodama prejedanja i čišćenja s mišlju da je to jednostavno, dok je u biti potrebna psihološka terapija ponekad uz medikamente koji pomažu s popratnom depresijom i anksioznošću (Marčinko, 2013).

### 3.1.3. Depresija

Depresija je poremećaj raspoloženja koji obično uzrokuje trajni osjećaj tuge. Može se dijagnosticirati analizirajući težinu i brojnost simptoma navedenih u petom izdanju DSM-a. Depresija je složeni poremećaj koji uključuje različite simptome i promjene u mozgu. Postoji mogućnost teške identifikacije i liječenja (Chand i Arif, 2020). Poremećaji depresije karakteriziraju različiti simptomi koji uključuju tugu, prazninu ili razdražljivost. Oni također mogu utjecati na kognitivne sposobnosti pojedinca. Zbog iskrivljene percepcije o depresiji, oko 60% ljudi s tim stanjem ne traži liječničku pomoć. To je glavni čimbenik koji može spriječiti ljude da traže pomoć. Postoje dobri dokazi koji ukazuju da većina antidepresiva djeluje, ali individualni odgovor na liječenje može se razlikovati. (Bains, Abdijadid, 2021). Etiologija depresije je višestruka, a na nju utječu brojni čimbenici, poput genetike i okoline. Iako je vjerojatnije da će se naslijediti genetski (prenosi se na prvu generaciju potomaka), ona se može pojaviti i kod osoba bez obiteljske povijesti depresije (Chand i Arif, 2020). Neke studije sugeriraju da genetski čimbenici nisu povezani s razvojem kasne depresije (depresija koja pogađa u srednjem ili starijem dobnom razdoblju). Na razvoj depresije kod starije dobi utječu biološki čimbenici poput razvoja bolesti (Parkinson, Alzheimer, rak i multipla skleroza). Životni događaji poput smrti voljene osobe ili financijskih poteškoća također mogu potaknuti depresiju. Osnovna patofiziologija velikog

depresivnog poremećaja nije jasno definirana. Trenutni dokazi ukazuju na složenu interakciju između dostupnosti neurotransmitera i regulacije receptora te osjetljivosti koja je u osnovi afektivnih simptoma (Chand i Arif, 2020). Kombinirana terapija koja uključuje kognitivno-bihevioralnu terapiju, kratku psihoterapiju i antidepresive može pomoći u ublažavanju simptoma depresije. Pokazalo se da ima značajne prednosti u pogledu poboljšanja kvalitete života i usklađenosti liječenja. Depresija je vrlo čest poremećaj s kojim se zdravstveni radnici susreću gotovo svakodnevno, koordinirajući se kao interprofesionalni zdravstveni tim. Poremećaj ima izuzetno visok morbiditet, uključujući rizik od samoubojstva.

Svi zdravstveni radnici trebali bi biti upućeni u ovaj poremećaj kako bi mogli uputiti pacijenta psihijatru ako postoji rizik od samoozljeđivanja. Obrazovanje igra važnu ulogu u uspješnom liječenju depresivnog poremećaja. To uključuje obrazovanje obitelji i pacijenta. Nedostatak točnih informacija i pogrešno shvaćanje bolesti kao osobne slabosti ili propusta dovodi do bolne stigmatizacije i izbjegavanja dijagnoze od strane mnogih pogođenih. Pacijenti bi trebali znati potencijalne štetne učinke i očekivane rezultate od terapije i od lijekova (Yokoya, Maeno, Sakamoto, Goto, Maeno, 2018).

### 3.2. Utjecaj kroničnih bolesti na emocionalno i psihosocijalno funkcioniranje

Psihosocijalna prilagodba na kroničnu bolest ima 3 razine: 1) temeljni koncept (stres, žaljenje, stigma, nesigurnost, gubitak, kriza), 2) reakcije potaknute kroničnom bolešću (poricanje, depresija, ljutnja), 3) načini nošenja s kroničnom bolešću (negiranje, osjećaj krivnje, traženje informacija, rješavanje problema) (Livnen i Antolak, 2005). Prilikom dijagnoze kroničnih bolesti do izražaja dolaze 3 stanja, a to su poricanje bolesti, anksioznost koja dolazi s postupnim prihvaćanjem i u konačnici depresija. Ta tri stanja prirodne su reakcije i čovjekov obrambeni mehanizam. Najčešće se javljaju kod bolesnika kojima je dijagnosticiran rak ili neka srčana bolest (Millen i Walker, 2000). Iako se na prvu može činiti da su ova stanja negativna, psiholozi tvrde da mogu nositi određenu dobrobit jer se na taj način osoba kroz faze može prilagoditi i pomiriti s novonastalom situacijom (Hackett i Cassem, 1974). Do trenutka kada se osoba ne privikne na dijagnozu, nabrojena stanja mogu umanjiti negativne nuspojave pojedinih liječničkih tretmana, a i negativan stav prema kroničnoj bolesti. No s druge strane, dugotrajno poricanje može negativno utjecati na oporavak. Primjerice, osobi je dijagnosticiran rak, iz straha i anksioznosti osoba poriče bolest sve dok ona ne dođe do uznapredovale faze, kada za pojedine lijekove i tretmane može biti prekasno. Takvim poricanjem i uskraćivanjem važnih informacija o bolesti i liječenju osoba si je nanijela veliku, nekad i nepovratnu štetu (Lazarus, 1983). Nakon poricanja, kada osoba odluči prihvatiti svoje stanje, dolazi do faze anksioznosti. Nakon dijagnoze normalno je da osoba bude preplavljena emocijama zbog svih promjena koje će ju čekati u životu, a tu postoji i problematika smrti koja kod kroničnih bolesti ima veću stopu, posebice kod bolesti poput raka. Kod raka, prilikom svakog tretmana kemoterapijom, kod svake promjene stanja, anksioznost sve više raste (Burish, Carey, Reld, Krozely, 1987). Bolest predstavlja jednu novu etapu u čovjekovu životu koja nosi brojne promjene. Osoba se mora prilagođavati na veliki broj dosad nepoznatih stvari i stanja. Anksioznost je nusproizvod tog iščekivanja i novih promjena (Taylor, Helgeson, Reed, Skokan, 1991).

Depresija se javlja nakon poricanja i anksioznosti. Nakon što je osoba prihvatila svoje stanje i shvatila da joj to donosi velike, ponekad i bolne promjene u život (Rodin i Vashart, 1986). Čak do jedne četvrtine pacijenata kroničnih bolesti pati od teške depresije. Možemo ju definirati kao zakašnjelu reakciju na bolest. Ako se ne liječi i pokuša prevenirati, može dovesti do stanja u kojem pacijent pokazuje malu zainteresiranost za oporavak čime si smanjuje šanse za povratak

normalnom životu (Niemi, Laaksonen, Kotila, Waltimo, 1988). Bolesnike treba poticati da govore o stvarima koje osjećaju, da komuniciraju s okolinom o stvarima koje ih zabrinjavaju. Na taj način mogu zatvoriti začarani krug pitanja koja im se vrte po glavi: zašto baš ja, čime sam to zaslužio/la, zašto se takve stvari događaju baš meni. Komunikacijom i edukacijom moguće je učiniti da se bolesnik osjeća bolje iako pati od kronične bolesti. O stupnju depresije ovisi i koliko kronična bolest ima utjecaja na prioritete u životu – stvari koje prije nisu imale značenja i nisu predstavljale bitnu odrednicu, nakon dijagnoze mogu postati izuzetno bitne i obrnuto, izaziva li depresija osjećaj kao da ništa neće biti isto ili strah da će se s vremenom sve pogoršati. Neki bolesnici ipak daju nadu u suprotan ishod. Prihvatanje je veliki dio terapije i ako je osoba u stanju prihvatiti bolest kao dio sebe i ako nauči živjeti s tom spoznajom, mogu povratiti dio kvalitete prijašnjeg života, barem onog koji se odnosi na psihičko zdravlje. Te osobe imaju izraženu kontrolu na prilagodbu određenim uvjetima te smanjivanje emocionalnog stresa (Karnad, 2001). Okolina u koju spadaju obitelj i prijatelji glavni je oslonac za stvaranje takve zdrave slike o sebi. Osobe se uz njih mogu lakše nositi sa svojom bolešću. No kao što su svi ljudi različiti u svojim emocijama, tako su i reakcije kroničnih bolesnika drugačije od osobe do osobe. Nekima je lakše zadržati bolest za sebe i ne dijeliti ju ni sa kim. Razlog može biti sram, nekad zabrinutost da će svojim problemima preopteretiti druge ljude, da svojim stanjem kod drugih izazivaju tjeskobu, zbunjenost, strah. Iz neznanja i zbog predrasuda, često se stvaraju netočne informacije o kroničnim bolestima i prilikom otvaranja o bolesti može doći do osuđivanja ili cjelokupnom promjenom mišljenja o osobi samo na temelju bolesti. Zbog takvog stava osoba može patiti na profesionalnom i ljubavnom planu. Sažaljenje je blaži oblik nerazumijevanja i neznanja o bolesti no pogađa i boli ponekad i jednako kao i predrasude i stigmatizacija. Zbog sažaljenja, osoba se može osjećati poniženo i posramljeno. Stigmatizacija je vrlo česta kod kroničnih bolesti, a najčešća je kod osoba s mentalnim poremećajima (najčešće shizofrenija te poremećaji u prehrani) te kod osoba koje imaju neku vidljivu i izraženu kroničnu bolest poput psorijaze i dermatitisa.

### 3.3. Stigmatizacija osoba s mentalnim poremećajima

Mentalni su poremećaji najčešće definirani disfunkcijom pojedinca na psihološkom, biološkom i društvenom (socijalnom) planu. Kao zasebna kategorija kroničnih bolesti, mentalni poremećaji mogu biti izrazito neugodni jer ne samo da izazivaju psihičke smetnje, već kod nekih slučajeva i one tjelesne. Na žalost, stigmatizacija oboljelih je vrlo česta, a manifestira se kroz diskreditiranje osoba, marginaliziranje i usvojen negativan sustav vrijednosti usmjeren prema oboljelima. Ovakav način odnosa prema oboljelima ostavlja veliki trag. Kvaliteta života oboljelih je smanjena, a stigmatizacijom su često zahvaćeni i obitelji oboljelih. Razlog tome leži u činjenici da se o duševnim bolestima i mentalnim poremećajima i dalje govori s određenom zadržkom i oprezom unatoč činjenici da velik broj ljudi u svijetu pati od istih. Kod okoline se javlja nerazumijevanje i neinformiranost oko vrste poremećaja, simptoma, načina liječenja. Takvo negativno obilježavanje oboljelima smanjuje šanse za oporavak jer se osobe često srame pitati za pomoć i zbog toga ne tobe pravovremeni tretman i liječenje. Stigmatizacija u ovom slučaju započinje strahom i neznanjem, razvija se u smjeru predrasuda i završava diskriminacijom nakon koje je vrlo teško promijeniti mišljenje osobe jer je već strogo formirano i ukomponirano u njegovim stavovima i mišljenjima. Jedan od češćih negativnih stavova koji vode do stigmatizacije jest da se mentalne poremećaje ne može staviti pod kontrolu ili izliječiti. (Vukušić Rukavina, 2011). Takve negativne slike o mentalnim poremećajima u neinformiranom društvu stvaraju čvrste stavove i javlja se rizik da „stereotipizacija postane prihvaćena u socijalnoj okolini te stigmatizirane osobe mogu prihvatiti stereotipe o njima i osjećati se drugačijima i inferiornijima u odnosu na druge“ (Vukušić Rukavina, 2011). Posljedice stigmatizacije na osobu koja pati od nekog oblika mentalnog poremećaja mogu biti sram i nelagoda zbog bolesti, tuga, ljutnja, manjak samopouzdanja, konstantan strah od osude okoline. O psihičkim problemima se i dalje ne priča javno onoliko koliko bi trebalo i taj stav koji je društvo prihvatilo može rezultirati da osoba ne potraži odgovarajuću liječničku pomoć, a istovremeno se zatvori i prema svojoj okolini i osobama koje bi zapravo trebale biti uz nju u takvim situacijama. Kod osoba s mentalnim poremećajima javljaju se dva problema: sama bolest, a zatim i predrasude i stigmatizacija s kojom ih društvo može obilježiti. (Vukušić Rukavina, 2011). Ako se ne reagira na vrijeme stigmatizacija može imati velike posljedice ne samo na bolesnika već na cijelo društvo i zajednicu, jer ako se određeni stavovi ukorijene u društvu stvara se začarani krug diskriminacije i socijalog isključivanja oboljelih.

(Vukušić Rukavina, 2011). Rješenje se može pronaći u spremnosti osoba da prihvate različitosti kod drugih, da shvate da svatko nosi sa sobom određene probleme, da se u školama i poslovnim okruženjima sve više uvrste radionice i edukativni razgovori gdje se može naučiti puno o mentalnim oboljenjima i na taj način stati na kraj neznanju i predrasudama. Kod mentalnih je poteškoća velika stigmatizacija usmjerena prema oboljenjima poput shizofrenije i poremećajima prehrane. Uloga negativne slike tijela je važna. Socijalni pritisci za postizanje idealnog oblika i veličine tijela kao pokazatelja osobnog uspjeha nevjerovatno su visoki. To može rezultirati ozbiljnim poremećajima u prehrani i vježbanju mnogih ljudi. Za one koji imaju genetsku ranjivost na poremećaj prehrane, ponašanje u dijeti i vježbanju koje je rezultat negativne slike tijela slično je paljenju osigurača tempirane bombe. Netko s poremećajem prehrane vjerojatno neće potražiti pomoć. Imperativ je da izgradimo svijest zajednice i pojedinca o znakovima upozorenja i razumijevanje koliko je važno da osoba dobije potporu i liječenje. Djelovanje na znakove upozorenja može imati izražen utjecaj na težinu i trajanje bolesti. Postoji žalosni nedostatak adekvatnog liječenja za ljude s poremećajima prehrane, kako u bolnicama, tako i tijekom duljeg trajanja skrbi u zajednici. Multidisciplinarni tretman koji uključuje psihijatriju, medicinu i dijetetiku je presudan i mora biti dostupan u odgovarajućim dozama. Što je najvažnije, s vrlo visokom stopom recidiva, usluge podrške oporavku u zajednici također moraju biti dostupne dugoročno.

Studija koja je istraživala stigmatu u bolesnika sa shizofrenijom (u obliku internalizirane stigme, percipirane stigme i stigme ograničenja socijalnog sudjelovanja) i njezinu povezanost s navedenim demografskim i kliničkim varijablama (demografske varijable, klinički profil, razina psihopatologije, znanje o bolesti i uvid), provedenoj na 100 pacijenata sa shizofrenijom u remisiji, pokazala je da je 81% pacijenata doživjelo je otuđenje, a 45% pokazalo je rezistenciju na stigmatu. Odborenje stereotipa viđeno je u 26% pacijenata, s iskustvom diskriminacije suočilo se 21% pacijenata, a samo 16% pacijenata imalo je socijalnu povučenost. Sveukupno, 29% sudionika imalo je internaliziranu stigmatu kad se uzimao u obzir ukupni rezultat. Sveukupno 67% pacijenata doživjelo je značajno ograničenje, a većina je izvijestila o umjerenim do blagim ograničenjima. Što se tiče povezanosti stigme i sociodemografskih varijabli, nisu se pojavile dosljedne korelacije, osim onih koji nisu bili na plaćenom poslu, a imali su veća ograničenja sudjelovanja. Od kliničkih varijabli, razina funkcioniranja bila je jedini dosljedni prediktor stigme. Iako je bolje znanje o poremećaju povezano s nižom razinom stigme, nije bilo povezanosti između stigme i uvida.

Zaključak koji je doveden utvrđuje da značajan udio bolesnika sa shizofrenijom doživljava stigmatu i stigma je povezana s nižom razinom funkcioniranja, a bolja znanja o bolesti povezana su s nižom razinom stigme (Singh, Mattoo, Grover, 2016).

Istraživanje provedeno nad pacijentima hospitaliziranih u Klinici za psihijatriju KBC-a Rijeka, za cilj je imalo ispitati samostigmatizirajuće stavove ispitanika iz skupine mentalno oboljelih pacijenata te razinu samopoštovanja i samoeфикаsnosti. Njihovi su se rezultati potom usporedili s rezultatima ispitanika iz kontrolne skupine iz opće populacije. U istraživanje je bilo uključeno 176 sudionika koji su podijeljeni u dvije skupine. Prvu skupinu (74 ispitanika) činili su pacijenti hospitalizirani na Psihijatrijskom odjelu Klinike Bolnički centar Rijeka i druga, kontrolna skupina (102 ispitanika) odabrana je iz uzorka opće populacije. Istraživanje je pokazalo da prva skupina (psihijatrijski bolesnici) ima statistički značajno niže razine samopoštovanja i samoeфикаsnosti nego ispitanici iz opće populacije. Rezultati su pokazali statistički značajnu negativnu korelaciju između stupnja samopoštovanja i samoeфикаsnosti u odnosu na uočenu samostigmatizaciju. Oni sudionici s nižom razinom samopoštovanja i samoeфикаsnosti imaju više samostigmatizirajućih stavova. Samostigmatizacija, prema istraživanju, nosi velike posljedice na kvalitetu života, životnu funkcionalnost i socijalnu interakciju pogođenih pojedinaca (Licul i Gržeta, 2019).

Stigma prema osobama koje imaju mentalnu bolest povezana je s nizom negativnih psiholoških, socijalnih i financijskih ishoda. Čimbenici povezani sa stigmom i dalje su nejasni; odnos između stigme i različitih osobnih čimbenika može ovisiti i o vrsti poremećaja koji se stigmatizira i o tome koja se vrsta stigme procjenjuje. Različiti oblici stigme uključuju osobnu stigmatu (negativni stavovi prema drugima), percipiranu stigmatu (percipirani stavovi drugih) i samostigmatu (samopripisivanje negativnih stavova drugih). Prema provedenom istraživanju (Grant i sur., 2016), tristo pedeset sveučilišnih studenata i pripadnika šire javnosti ispunilo je internetsko istraživanje koje procjenjuje kontakt i znanje o depresiji i anksioznosti, dobi, spolu, trenutnim simptomima depresije i anksioznosti te osobnoj, percipiranoj i samostigmatiziranoj depresiji i anksioznosti. Veći kontakt i poznavanje te bolesti predviđali su nižu osobnu stigmatu i za anksioznost i za depresiju. Sudionici s većim razinama trenutne simptomatologije depresije i žene, izvijestili su o većoj percepciji stigme prema depresiji. Muškarci su izvijestili o većoj osobnoj stigmati zbog anksioznosti. I za anksioznost i za depresiju, viša trenutna simptomatologija bila je

povezana s većom razinom samo-stigme prema bolesti. Nalazi su potvrdili ulogu kontakta i znanja u osobnoj stigmi za oba poremećaja, u skladu s prethodnim nalazima. Ovo otkriće također podupire dokaze da su intervencije koje se bave tim čimbenicima povezane s padom osobne stigme. Međutim, nedostatak odnosa između kontakta s mentalnom bolešću i spoznaje o njoj te percepcije samostigme za depresiju ili anksioznost sugerira da ti čimbenici možda neće igrati glavnu ulogu u percepciji ili samostigmi. Identifikacija simptomatologije kao ključnog čimbenika povezanog sa samostigmom i za anksioznost i za depresiju je značajna i ima implikacije na intervencije u cijeloj zajednici s ciljem povećanja ponašanja u potrazi za pomoći, kao i na pojedinačne strategije liječenja (Grant i sur., 2016).



### 3.4. Kronične kožne bolesti

Osim na prvi pogled „nevidljivih“ kroničnih bolesti, postoje i one koje su vidljive izražajne te oboljelom pojedincu izazivaju nelagodi i sram. To su neke vrste kožnih oboljenja i bolesti. Svako dermatološko stanje povezano s prisutnošću vidljivih kožnih lezija može izazvati sljedeći psihološki odgovor pacijenta: sram, tjeskoba, bijes ili čak depresija. Psorijaza i dermatitis mogu dodatno biti uzrok socijalnog odbacivanja, što značajno narušava privatni život i socijalno funkcioniranje pacijenta, a može pridonijeti stigmatizaciji, otuđenju i pogoršanju kvalitete njihova života.

#### 3.4.1. Psorijaza

Psorijaza je najčešća kronična kožna bolest upalnog karaktera, koju karakteriziraju kožne lezije najčešće prekrivene bijelim ili srebrnim ljuskicama. Ime je grčkog porijekla i sastoji se od riječi psora (svrbež) i nastavka iasis (stanje). Psorijaza je neizlječiva, a terapija traje cijeli život (Ritchlin i Fitzgerald, 2007). Zbog neugodnog izgleda lezija, ali i svrbeža, krvarenja i neugode, psorijaza kod oboljelih može rezultirati smanjenom kvalitetom života. Postoji pet glavnih oblika psorijaze: plak psorijaza (psoriasis vulgaris), gutatna psorijaza, inverzna psorijaza, gnojna psorijaza i ertirodermična psorijaza (Richtlin i Fitzgerald, 2007). Plak psorijaza (psoriasis vulgaris) je najčešći tip psorijaze i zahvaća oko osamdeset posto oboljelih. (Alshami, 2010). Najčešće zahvaća tjeme, koljena, laktove, lice i tabane. Osim fizičke neugode, psorijaza može izazivati i brojne psihičke smetnje jer oboljeli najčešće osjećaju sram i neugodu zbog bolesti, pogotovo ako je zahvaćena veća površina tijela. Zbog velikih lezija koju su prekrivene ljuskicama, osoba može osjećati smanjeno samopouzdanje i nesigurnost u svoj izgled. Stigma oko kožnih bolesti je vrlo česta. Prevladavaju mišljenja i predrasude da je bolest zarazna i da se s osobom ne smije stupiti u fizički kontakt. Zbog takvih predrasuda, osobe koje su oboljele od psorijaze mogu se distancirati i povući iz socijalnih odnosa. Podrška okoline je i u ovom slučaju izuzetno važna. Roditelji, prijatelji i okolina bi trebali stvoriti sigurno okruženje u kojem je oboljeloj osobi dano na znanje da ju se ne promatra samo kroz bolest već kao cjelovitu osobu bez obzira na njeno oboljenje. Kroz terapiju, osoba se može naučiti na koji način da prihvati bolest i ponovno stekne samopouzdanje.

### 3.4.2. Atopijski dermatitis

Atopijski dermatitis (AD) čest je, kronični poremećaj kože koji može značajno utjecati na kvalitetu života pogođenih osoba kao i njihovih obitelji. Iako patogeneza poremećaja nije u potpunosti shvaćena, čini se da je rezultat složene interakcije između nedostataka u funkciji kožne barijere, okolišnih i zaraznih sredstava i imunološke disregulacije. Ne postoje dijagnostički testovi za AD; stoga se dijagnoza temelji na specifičnim kliničkim kriterijima koji uzimaju u obzir povijest pacijenta i kliničke manifestacije. Uspješno liječenje poremećaja zahtijeva višestrani pristup koji uključuje edukaciju, optimalne prakse njege kože, protuupalno liječenje lokalnim kortikosteroidima i / ili lokalnim inhibitorima kalcineurina, liječenje pruritusa i liječenje kožnih infekcija. Lokalni kortikosteroidi prvi su farmakološki lijek za AD, a dokazi sugeriraju da ta sredstva mogu biti korisna i za profilaksu pogoršanja bolesti. Iako je prognoza za bolesnike s AD općenito povoljna, oni bolesnici s teškom, raširenom bolešću i popratnim atopijskim stanjima, poput astme i alergijskog rinitisa, vjerojatno će imati lošije ishode. (Kapur, Watson, Carr, 2017).

Pacijenti nisu samo pogođeni socijalnom stigmom vidljivog stanja kože, već intenzivan svrbež karakterističan za bolest često dovodi do traume kože i značajnih poremećaja spavanja. Uz to, upravljanje bolešću iziskuje čestu primjenu lokalnih lijekova, kao i posjete liječnika. Ponekad je teško razlikovati AD od drugih stanja kože (npr. Seboroični dermatitis, kontaktni dermatitis, psorijaza,); međutim, obiteljska povijest atopije i raspodjela lezija pomažu u postavljanju dijagnoze u mnogim slučajevima. Na primjer, psorijaza obično utječe na ekstenzor, a ne na fleksurne površine, a često zahvaća nokte, dlanove i tabane. Seboroični dermatitis obično uključuje područje pelena i vlasište kod dojenčadi i lice kod odraslih (npr. dtrane nosa, obrve, vanjski ušni kanal). Nadalje, za razliku od AD, obiteljska anamneza atopijske bolesti rjeđa je u bolesnika sa seboroičnim ili kontaktnim dermatitisom (Kapur i sur., 2017).

### 3.5. Utjecaj kroničnih kožnih bolesti na emocionalno i psihosocijalno funkcioniranje

Nacionalna zaklada za kožne bolesti u SAD - u navodi da osim fizičkog utjecaja, kožne bolesti značajno utječe na mentalno i emocionalno funkcioniranje. One su neovisno povezane s depresijom, bolesnici s tom dijagnozom imaju dvostruko veću vjerojatnost da imaju suicidalne misli u usporedbi s općom populacijom i osobama s kroničnim bolestima. Povezanost kroničnih bolesti također je povezana sa poremećajima povezanim sa stresom i poremećajima ponašanja. Izvješća navode da podskupina pacijenata za koje je utvrđeno da su „reaktori stresa“ ima bolju dugoročnu prognozu, a tijek bolesti može se promijeniti ranim uključivanjem psihosocijalnih intervencija. Socijalni i emocionalni utjecaj bolesti najveći je među ženama, mladima i manjinama.

Osobe s kožnim bolestima izvješćuju da se osjećaju samosvjesno, posramljeno i bespomoćno. Fizičku bol i ozbiljnost bolesti, kao i njezine štetne emocionalne učinke, drugi često potkopavaju i mogu dovesti do začaranog kruga očaja kod mnogih kojima je bolest dijagnosticirana. Socijalna stigma povezana sa stanjem bolesti na kraju se očituje kao nisko samopoštovanje i pridonosi lošoj psihosocijalnoj prilagodbi. Pacijenti često traže mehanizme suočavanja, poput izbjegavanja biti u javnosti, prepuštanja prejedanju i zlouporabi alkohola. Može se pripisati / pogoršati druga ozbiljna popratna zdravstvena stanja poput pretilosti i bolesti srca. Ovaj se ciklus nastavlja kada neadresirani mentalni problemi sprečavaju pacijente da učinkovito upravljaju svojom bolešću. Neadekvatan pristup liječenju također može dovesti do depresije i tjeskobe. Stoga ovi psiho-socijalni utjecaji mogu negativno utjecati na napredovanje bolesti, jer je stres dokumentirani okidač za razne oblike kožnih bolesti (Sathyanarayana Rao, Basavaraj, Keya, 2013).

Stoga nepovoljni aspekti mentalnog zdravlja psorijaze imaju višestruke dimenzije, ne samo da imaju izravan psihološki utjecaj, već mogu potencijalno pogoršati proces bolesti, čime se ujedinijuju psiho-socijalni učinci. Kao rezultat, stanje mentalnog zdravlja može ometati sposobnost pacijenata da se pridržavaju liječenja i reagiraju na njega. Uz to, kontrola simptoma povezana je s poboljšanjem psiholoških simptoma. Stoga ljudi s dijagnozom moraju dobiti tretman koji uključuje primarnu, specijalnu i psihijatrijsku skrb. I na kraju, razvoj mjera kvalitete, pravodobnih intervencija i standarda skrbi koji se odnose na cjelovito liječenje bolesnika pomogli bi poboljšati pružanje njege i ishode dobrobiti pacijenta. (Koblenzer, 2005).

### 3.6. Stigmatizacija osoba s kroničnim kožnim bolestima

Psorijaza i dermatitis su kronične, imuno-ovisne i upalne bolesti kože, koje podjednako pogađaju muškarce i žene. Mogu obuhvaćati sva mjesta na tijelu i ozbiljno utječu na život i dobrobit pacijenata. Taj je utjecaj često veći nego kod drugih kroničnih bolesti (Kim, Jerome, Yeung, 2017). Kod kožnih se oboljenja javljaju problemi u svakodnevnom životu, uključujući iskustva ponižavanja i odbijanja, negativni utjecaj na sposobnost zapošljavanja, izgleda za karijeru i potencijal zarade. Depresija i druge psihosocijalne popratne bolesti nisu uvijek proporcionalne težini bolesti. Studije koje ispituju utjecaj psorijaze i dermatitisa na život pacijenata ukazuju na to da je veza između težine bolesti i stupnja pogoršanja kvalitete života i mentalnog zdravlja pacijenata slaba (Kim i sur., 2017). Nadalje, za ovu skupinu pacijenata socijalna podrška može biti od posebne važnosti. Kao što je ranije spomenuto, kožne bolesti poput psorijaze i dermatitisa još uvijek pobuđuju averziju i netoleranciju. Pretpostavlja se da bi socijalna potpora mogla biti važan čimbenik koji ublažava negativne posljedice bolesti poput stigmatizacije i odbacivanja na rub društva. Prijatelji i rođaci koji pružaju potporu koja rezultira poboljšanim samopoštovanjem i odobravanjem mogu igrati važnu ulogu u boljoj prilagodbi na bolest.

Psorijaza je povezana s velikim dodatnim psihološkim opterećenjem. Provedeno istraživanje (Łakuta, Marcinkiewicz, Bergler-Czop, Brzezińska-Wcisło, 2017) bavilo se problematikom opsega zahvaćenosti kože i stigmatizacije te opažene socijalne podrške povezane sa simptomima depresije u bolesnika s psorijazom i dermatitisom. Sto četrdeset i osam bolesnika s psorijazom završilo je BSA, Beckov popis depresije, ljestvicu stigmatizacije i višedimenzionalnu ljestvicu percipirane socijalne podrške. Gotovo 13% sudionika dobilo je BDI ukupni rezultat koji ukazuje na umjerene simptome depresije. Rezultati regresijske analize otkrili su da je veća težina depresije u bolesnika s psorijazom povezana s višim razinama stigme povezane s psorijazom, nižom percepcijom socijalne potpore, ženskim spolom i kraćim trajanjem bolesti, objašnjavajući 43% varijance depresije. Stigmatizacija je bila najsnažniji prediktor simptoma depresije za bolesnike s psorijazom i činila je 33% varijance. Istraživanjem je zaključeno da opseg psorijaze ne dovodi izravno do mentalnih poremećaja kod ovih bolesnika. Umjesto toga, socijalna je stigma bila odgovorna za taj odnos. Potrebne su strategije za smanjenje stigme koja se veže za bolesnike s psorijazom (Łakuta i sur., 2017).

Jedno od istraživanja iskoristilo je prikaze slika ljudi s psorijazom, uključujući uvećane slike psorijatične kože. Sudionici su trebali ocijeniti u kojoj su mjeri osjećali suosjećanje, sažaljenje, gađenje, krivnju, prezir i znatiželju kao odgovor na slike. Također su zamoljeni da odaberu pridjeve koji opisuju nekoga s psorijazom, kao što je "čist" ili "prljav", i ocijene svoja uvjerenja o uobičajenim mitovima i zabludama oko psorijaze. Sveukupno, oko 54 posto ljudi reklo je da ne bi željelo izlaziti s nekim s psorijazom, 40 posto je reklo da se ne bi htjelo rukovati, a 32 posto reklo bi da ne bi željelo imati bolesnike s psorijazom u svojim domovima. Najčešće prihvaćeni stereotipi bili su da su ljudi s psorijazom nesigurni, bolesni i neprivlačni. Trećina sudionika također je podržala mitove da psorijaza utječe samo na kožu i da nije ozbiljna bolest (Christ, 2018).

## 4. Stigmatizacija kod osoba s motoričkim poremećajima i kroničnim bolestima

Osobe kojima je dijagnosticirana neka od kroničnih bolesti ili motoričkih poremećaja sa sobom nose svojevrsnu “etiketu”. Ta “etiketa” u društvenim i socijalnim situacijama ima negativnu konotaciju. Najčešće predstavlja teret za društvo koje nosi osoba s kroničnom bolešću ili motoričkim poremećajima, ali i osobu koja je ovisna o tuđoj pomoći i ne može samostalno obavljati neke poslove. (Millen, Walker, 2001). Osjećaji koji se mogu razviti zbog takvog društvenog tretmana su: sram, ljutnja, krivnja, osjećaj bezvrijednosti. U određenim se situacijama može dogoditi da se osobe čak i osjećaju krivo zbog dijagnosticirane bolesti. (Conrad i sur., 2006). Određeni oblici poremećaja i bolesti pred oboljelu osobu stavljaju izazove s kojima se prije nisu susreli. Ti izazovi znaju biti “preveliki zalogaj” za oboljelu osobu da se odjednom nauči boriti s njima. Iz tog razloga oboljeli znaju pribjegavati skrivanju bolesti od najbližih, školske i poslovne okoline, kako bi izbjegli stigmatizaciju bolesnika kojemu je potrebna pomoć i koji ne može samostalno odraditi neki zadatak zbog svog stanja. (Millen, Walker, 2001). Podrška okoline je ono što u konačnici čini razliku i oboljelima olakšava situaciju, čineći svijet manje izazovnim i prijetećim mjestom. Osim podrške najbližih, velika pomoć može dolaziti i od osoba koje su se susrele sa sličnim problemom, odnosno osoba koje možda pate od slične bolesti i proživjele su prilagodbu te sad s iskustvenim savjetima mogu podržati i pomoći oboljelom da se nauči nositi sa strahom i stigmom. (Walker, 2010). Jedan od većih izazova s kojima se oboljeli mogu susresti, a koji vrlo često može potaknuti stigmatizaciju jest posao i radna okolina. Svaka osoba, bila ona bolesnik ili zdrava osoba, traži svoje mjesto u svijetu i teži zadovoljavanju osnovnih životnih potreba. Jedna od njih je da bude koristan i svojim radom doprinosi zajednici čime se stvara osjećaj postignuća i sreće. Nakon dijagnoze osoba mora sama odlučiti želi li ostati u poslovnom okruženju ili joj ostanak otežava situaciju. Odluka ima utjecaj ne samo na oboljelu osobu, već i na cjelokupnu zajednicu – poslodavce, suradnike itd. (Walker, 2010). Također tu postoji i odluka o tome želi li osoba za svoje stanje obavijestiti radnu okolinu ili misli da je u njenom boljem interesu da prešuti. Na ovoj odluci je posebna težina budući da osoba ima pravo na svoju privatnost, ali s druge strane, ako bolest može ometati oboljelog u izvršavanju posla i u najgorem slučaju, dovesti nekoga u životnu opasnost, poslodavac ima pravo biti informiran. Kada se uloga zaposlene osobe izgubi, kod oboljelih se može javiti osjećaj beskorisnosti, letargije i velike negativnosti. Ovakva se stanja

češće javljaju kod osoba čija je kronična bolest ili motorički poremećaj manje vidljiv. Za osobe koje pate od neke akutne i terminalne bolesti, očito je da su bolesni i da moraju primati liječničku pomoć. Stigma je i danas veliki problem u radnom okruženju, unatoč brojnim edukacijama i saznanjima. Iako vidljivi znakovi bolesti mogu izazvati empatiju, oboljele osobe često ne traže sažaljenje jer ih ono čini još nesretnijima i manje sigurnima u sebe (Walker, 2010).

## Zaključak

Stigmatizacija predstavlja negativnu društvenu pojavu koja može uzrokovati brojne nepoželjne posljedice. Tako na primjer, introvertiranost i bezvoljnost u aktivnom sudjelovanju u društvenim aktivnostima samo su neke od njih. Da se provodi adekvatna edukacija javnost i da se potiče integracija osoba s motoričkim poremećajima i kroničnim bolestima one bi bile u poziciji da aktivno sudjeluju i pridonose društvu. Samim time, dajući priliku stigmatiziranim osobama, može se ukloniti jedna od najvećih predrasuda, a to je da su oboljele osobe teret društva. Drugi način uklanjanja stereotipa i moguće integracije oboljelih osoba je mogućnost aktivnog izjašnjavanja i pričanje o svom stanju čime oboljele osobe popunjavaju praznine neznanja koje su prethodno bile ispunjene predrasudama. Osobe koje pate od kroničnih bolesti i motoričkih poremećaja često su viđene kao „drugačije“, odnosno, „outsideri“ društva. To se događa jer ljudi osobe pogrešno promatraju samo kroz jednu njihovu osobinu. S obzirom na to da su kod bolesti i poremećaja to razlike koju se uočavaju, one se ističu te dovode do stvaranja polova „mi“ i „oni“. Društvo na žalost još nije usvojilo svjetonazor u kojem se razlike ne bi gledale kao nedostaci i mane već sasvim normalna pojava. Brojni ljudi i dalje ne razumiju da je svaka osoba posebna i jedinstvena na svoj način i da razlike čine svijet zanimljivijim mjestom. Sve dok društvo ne osvijesti tu činjenicu, potrebno je poduzeti sve korake da se oboljele osobe zaštiti. Vrlo je važno prilikom liječenja čuvati tajnost podataka o pacijentu i okružiti pacijenata sigurnošću i poznatim situacijama i osobama (koje su educirane i ne pribjegavaju stigmatizaciji). Iako stigmatizacija i dalje postoji, javljaju se neki trendovi koji upućuju da se situacija sa stigmatizacijom oboljelih može promijeniti nabolje. Zbog razvoja mas-medija, društvenih mreža i raznih platformi, sve je više ljudi upućeno u određena stanja i bolesti. Na dnevnoj se bazi putem YouTubea ili drugih video platformi može pratiti s kakvim se poteškoćama susreću oboljeli, kako im pomoći, kako im okolinu učiniti što sigurnijim mjestom. U skladu s tim provode se brojni projekti i znanstveni skupovi s ciljem da se javnost upozna sa svakodnevnim problemima oboljelih i da se poveća stupanj tolerancije prema stigmatiziranim osobama. Pozitivne promjene vidljive su u stvaranju i razvijanju antistigmatizirajućih pokreta kojima je cilj oboljelim osobama osigurati bolji položaj, na obrazovnom, poslovnom i socijalnom planu. Pokreti su se pokazali uspješnima i dobar odaziv javnosti ukazuje da se takvi projekti mogu provoditi i u budućnosti. Borba protiv stigmatizacije mora poprimiti što veću popularizaciju kako bi se ta pojava prevenirala ili ublažila. Samo tako je



moгуće razbiti stereotipe i predrasude koji su se godinama pa i stoljećima gomilali i gradili. Senzibilnost prema svim društvenim skupinama je nužna da oboljelima pružimo sigurnost, ali i da se sami osjećamo sigurno u društvu koje ne osuđuje različitosti. Nalazimo se na dobrom putu i uložen trud se primijeti, odnosno vide se pozitivne promjene. No treba paziti da se ne upadne u zamku te da sav trud ostane samo na proklamacijama u međunarodnim ugovorima i ustavima demokratskih država. Prava je promjena u ljudima i njihovim stajalištima, njihovoj edukaciji i gradnji međusobnog razumijevanja i tolerancije. Samo prihvaćanjem razlika drugih i shvaćanjem da i u razlikama svi imamo ista prava, možemo postići razvoj za neko bolje, razvijenije i tolerantnije društvo.

## Literatura:

1. Alshami, MA., (2010): Clinical profile of psoriasis in Yemen, a 4-year retrospective study of 241 patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 24, 14.
2. Bains, N. Abdijadid, S.,(2020): Major Depressive Disorder, US National Library of Medicine, National Institutes of Health. Preuzeto 15.5.2021. s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559078/>
3. Barić, R., (2011): Motoričko učenje i poučavanje složenih motoričkih vještina. U: Jukić I., Gregov C., Šalaj S., Milanović L., i sur. (ur.): *Trening koordinacije* (str.63- 75). Zagreb: Kineziološki fakultet Sveučilišta u Zagrebu
4. Belon, H.P. Vigoda, D.F. (2014): Emotional Adaptation to Limb Loss. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 25(1), 53-74.
5. Berjot, S. Gillet, N. (2011): Stress and coping with discrimination and stigmatization. *Frontiers in psychology*, 2(33), 2.
6. Bettlach C., R., Gibson, E., Daines, J. M., Payne, E. R., Vuong, L., N., Merrill, C., M., Pet, M., A. (2021): The Stigma od Digital Amputation: A Survey of Amputees with Analysis of Risk Factors. Washington University School of Medicine in Saint Louis, 3-8
7. Brohan, E., Elgie, R., Sartorius, N., Thornicroft, G. (2010): Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: The GAMIAN-Europe study. *Schizophrenia Research*,232–238
8. Burish, TG., Carey, MP., Reld, WH., Krozely, MG., (1983): Behavioral relaxation techniques in reducing the distres of cancer chemotherapy patients. *Oncol Nurs Forum* 10, 32-35.
9. Chand. S., Arif, H., (2020): Depression, US National Library of Medicine, National Institutes of Health. Preuzeto 20.5.2021. s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK430847/>
10. Chtist, C. (2018): People with psoriasis often face stigma, discrimination, Reuters Health. Preuzeto: 10.6.2021. s <https://www.reuters.com/article/us-health-psoriasis-stigma-idUSKCN1LU1ZM>

11. Coate, A. Y. (2014): Searching for Inclusion: The Impact of Environmental Barriers on People with Physical Disabilities. (Diplomski rad). Faculty of California State University, San Bernardino.
12. Corrigan, P.W., Rafacz, J., Rüsçh, N. (2011): Examining a progressive model of self-stigma and its impact on people with serious mental illness. *Psychiatry Research*, 339–343
13. Corrigan, P. W. Watson, A. C. (2002): Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*, 1(1), 16–20.
14. Čunčić, K. (2018): Upotreba i utjecaj asistivnih uređaja i okolinskih modifikacija na svakodnevne aktivnosti djece s motoričkim poremećajima. (Diplomski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Sveučilište u Zagrebu.
15. Davison, G. C. Neale, J. M. (1999): Psihologija abnormalnog doživljavanja i ponašanja. Jasterbarsko: Naklada Slap
16. Dovidio, J.F., Hewstone, M., Glick, P. Esses, V.M. (2010): Prejudice, Stereotyping and Discrimination: Theoretical and Empirical Overview. U J.F. Dovidio, M.Hewstone, P. Glick i V. M. Esses (Ur.) *The SAGE Handbook of Prejudice, Stereotyping and Discrimination*, (str.3-29). London: SAGE Publications Ltd.
17. Erceg, M., (2006): Ortopedija za studente medicine, Medicinski fakultet Split
18. Giorgianni, SE., (2004): Media images and messages about stigma: The good, the bad and the ugly. *The Pfizer Journal* 5(1):26-9.
19. Goffman, E., (1986.): Stigma. Notes on the management of spoiled identity. New York: Simon & Schuster
20. Hackett, TP., Cassem, NH., (1974): Development of a quantitative rating scale to assess denial. *J Psychosom Res*, 93-100.
21. Hanes, J., Hlyva, O., Rosenbaum, P., Freeman, M., Nguyen, T., Palisano, R., Gorter. J., (2019): Beyond stereotypes of cerebral palsy: Exploring the lived experiences of young Canadians, US National Library of Medicine, National Institutes of Health. Preuzeto 8.4.2021. s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6851573/>
22. Harley DA, Mpofu E, Scanlan J, Umeasiegbu, Mpofu N. (2015): Disability Social Inclusion and Community Health. In Mpofu E, editor. *Community-Oriented Health Services: Practices Across Disciplines*. New York, NY: Springer Publishing Company. 207–22.

23. Horgan, O., MacLachlan, M., (2004): Psychosocial adjustment to lower limb amputation: A review. *Disability and Rehabilitation*, 26, (14-15), 837–850.
24. Hotujac Lj., Begić, D., Folnegović Šmale, V. (2006). *Psihijatrija*. Zagreb: Medicinska naklada
25. Horvatić, J., Joković Oreb, I., Pinjatela, R. (2009): Oštećenja središnjeg živčanog sustava. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45(1), 99-110.
26. Hrvatska komora fizioterapeuta: *Kliničke smjernice u fizioterapiji*, Zagreb, 2011.
27. Irvine, P., (2019): Is scoliosis a risk factor for mental health. UK scoliosis clinic. Preuzeto 18.3.2021. s <https://scoliosisclinic.co.uk/blog/is-scoliosis-a-risk-factor-for-mental-health/>
28. Jacobsson, L., (2002): The roots of stigmatization, US National Library of Medicine, National Institutes of Health. Preuzeto 20.4.2021. s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1489825/>
29. Jokić-Begić N, Kamenov Ž, Lauri Korajlija A. (2005): Kvalitativno i kvantitativno ispitivanje sadržaja stigme prema psihičkim bolesnicima. *Soc psihijat*; 33(1): 10-19.
30. Kapur, S. Watson, W. Carr, S. (2018): Atopic dermatitis, US National Library of Medicine, National Institutes of Health. Preuzeto 15.5.2021. s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6157251/>
31. Karnad, M., (2001): Gender Differences in coping with chronic illness. *East Tennessee State University*, 5, 38.
32. Katušić, A. (2012): Cerebralna paraliza: redefiniranje i reklasifikacija, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48, 1, 117-126.
33. Kim, W. Jerome, D. Yeung, J. (2017): Diagnosis and management of psoriasis, US National Library of Medicine, National Institutes of Health. Preuzeto 20.5.2021. s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5389757/>
34. Knežić, M. (2015): Zdravstvena njega osoba s cerebralnom paralizom, *Sestrinski glasnik*, br. 3, str. 250. – 253.
35. Koblenzer, CS. (2015): The emotional impact of chronic and disabling skin disease: A psychoanalytic perspective. *Dermatol Clin.* 23:619–27.
36. Kovač, I., Mužić, V., Abramović, M., Vuletić, Z., Vukić, T., Ištvanović, N., Živković, O., Kauzlarić, N. Livaković, B. (2015): Rehabilitacija osoba s amputacijom 33 donjih udova -

- smjernice za klinički rad u Hrvatskoj. *Fizikalna i rehabilitacijska medicina* 27 (3-4), 183-211
37. Kraguljac, D., Brenčić, M., Zibar, T. i Schnurrer Luke-Vrbanić, T. (2018): *Habilitacija djece s cerebralnom paralizom*. *Medicina Fluminensis*, 54(1), 6-17.
  38. Kuhar A. K., Blaži D., Butorac T. (2007): *Upute za vanjsko vrednovanje obrazovnih postignuća učenika s posebnom obrazovnim potrebama u osnovnim školama*. Nacionalni centar za vanjsko vrednovanje obrazovanja, ITG Zagreb
  39. Kuzmanić Šamija, R. (2013): *Mišićne distrofije- dijagnostika i terapija*. *Pediatrics Croatica*, 57, 1, 57-65.
  40. Łakuta, P. Marcinkiewicz K. Bergler-Czop, B, Brzezińska-Wcisło, L. (2016): *How does stigma affect people with psoriasis*, US National Library of Medicine, National Institutes of Health. Preuzeto 17.5.2021. s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5329101/>
  41. Lazarus RS. (1974): *Psychological stress and coping in adaptation and illness*. *Int J Psychiatry Med*, 5, 321-333.
  42. Licul, R. Rončević-Gržeta, I. (2019): *Percipirana samostigmatizacija pacijenata hospitaliziranih u Klinici za psihijatriju KBC-a Rijeka*, *Socijalna psihijatrija*, Vol. 47 No. 4, 2019, 433-488.
  43. Link, G. Phelan, C. Jo (2001): *Conceptualizing Stigma*, *Annual Review of Sociology*, 27: 363-385.
  44. Livneh, H. and Antonak, R.F. (2005): *Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A Primer for Counselors*. *Journal of Counseling and Development*, 83, 12-20.
  45. Maestro-Gonzalez, A., Bilbao-Leon, M.C., Zuazua-Rico, D., Fernandez-Carreira, J.M., Baldonado Cernuda, R.F., Mosteiro-Diaz, M.P. (2018): *Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy*. *PLoS ONE*, 13(2), 91-96.
  46. Mak, WWS. Cheung, RYM. (2008): *Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 21:532–545
  47. Marčinko, D. (2013): *Poremećaji hranjenja – od razumijevanja do liječenja*. Zagreb: Medicinska naklada.

48. Mejaški Bošnjak, V. Đaković, I. (2013): Europska klasifikacija cerebralne paralize, *Paediatr. Croat.* 57, 1, 93-97.
49. Milačić-Vidojević I, Dragojević N. (2011): Stigma i diskriminacija prema osobama s mentalnom bolešću i članovima njihovih porodica. *Specijalna edukacija i rehabilitacija.* 10(2):319-37.
50. Miletić, L. Sokolić, F. (2017): Stigmatizacija osoba s duševnim smetnjama - istrativanje stajališta studenata pravnog fakulteta u rijeci. *Zbornik Pravnog fakulteta Sveučilišta u Rijeci*, 38 (3), 1163-1182.
51. Millen, N. Walker, C. (2001): Overcoming the stigma of chronic illness: strategies for normalisation of a 'spoiled identity'. *Health Sociology Review*, 10(2), 89-97
52. Moro Lj., Frančišković T. (2011): *Psihijatrija, Školska knjiga, Zagreb*
53. Niemi ML, Laaksonen JA, Kotila M, Waltimo O. (1988): Quality of life four years after stroke. *Stroke*, 19, 1101-1107.
54. Nosek, M. A., Howland, C., Rintala, D. H., Young, M. E., Chanpong, G. F. (2001): National study of women with physical disabilities: Final report. *Sexuality and Disability*, 19(1), 5-40
55. Ostojić, D., (2012): Prva epizoda shizofrenije - važnost ranog otkrivanja bolesti, *Ljetopis socijalnog rada* Vol. 19 N. 1., str. 53 – 72
56. Phillipou A, Gurvich C, Castle DJ, Rossell SL (2015): Are personality disturbances in anorexia nervosa related to emotion processing or eating disorder symptomatology? *Journal of Eating Disorders.* 3(34), DOI 10.1186/s40337-015-0071-1
57. Pinjatela, R., Ivošević, M., Stjepanović, I., Ivanković, A. (2015): *Motorički poremećaji i kronične bolesti: oštećenja mišićno-koštanoga sustava, kronične bolesti [skripta]. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet sveučilišta u Zagrebu: Zagreb.*
58. Ritchlin C, Fitzgerald O. (2007): *Psoriatic and Reactive Arthritis: A Companion to Rheumatology.* Maryland Heights, Mosby, str. 4
59. Rodin, G, Voshart, K. (1986): Depression in the medically ill: An overview. *Am J Psychiatry*, 143, 696-705.
60. Rybarczyk, B., Nicholas, J.J. i Nyenhuis, D.L. (1997): *Coping With a Leg Amputation: Integrating Research and Clinical Practice.* *Rehabilitation Psychology*, 42(3), 241-256.

61. Sathyanarayana Rao, T. Basavaraj, K. Keya, D. (2013): Psychosomatic paradigms in psoriasis: Psoriasis, stress and mental health, US National Library of Medicine, National Institutes of Health. Preuzeto 16.6.2021. s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3890931/>
62. Sahu, A. Sagar, R. Sarkar, S. Sagar, S. (2016): Psychological effects of amputation: A review of studies from India, US National Library of Medicine, National Institutes of Health. Preuzeto 10.4.2021. s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5248418/>
63. Schaffalitzky, E., Gallagher, P., Desmond, D. MacLachlan, M. (2010): Adaptation to Amputation and Prosthesis Use. U C. Murray (Ur.), Amputation, Prosthesis Use, and Phantom Limb Pain: An Interdisciplinary Perspective (str. 65-81). New York: Springer.
64. Schulze, B. (2007): Stigma and mental health professionals: A review of the evidence on an intricate relationship. *International Review of Psychiatry*, 19 (2), 137-155, <https://doi.org/10.1080/09540260701278929>
65. Scipion, Poliklinika za ortopediju, fizikalnu medicinu i fizikalnu terapiju Rijeka, Preuzeto 12.4.2021. s <http://www.scipion.hr/cd/45/lordoza-i-kifoza-scipion-centar-za-fizioterapiju-i-fitness-rijeka>
66. Sekulić, T., Lončarić, I., Milašević D. (2017): Utjecaj kontinuiranog provođenja terapijskih vježbi kod djeteta s neuromišićnom distrofijom-prikaz slučaja. *Hrvatski športskomedicinski vjesnik*, 32(1-2), 67-71.
67. Sheehan, L., Niewegłowski, K., Corrigan, P. W. (2017): Structures and types of stigma. In W. Gaebel, W. Rössler, & N. Sartorius (Eds.), *The stigma of mental illness — End of the story?* (p. 43–82). Springer International Publishing.
68. Singh, A. Mattoo, S. Grover, S. (2016): Stigma and its correlates in patients with schizophrenia attending a general hospital psychiatric unit, US National Library of Medicine, National Institutes of Health. Preuzeto 20.5.2021. s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5100121/>
69. Svjetska zdravstvena organizacija (2004). *The Rehabilitation of People with Amputations: A Manual for the Rehabilitation of People with Limb Amputation*. United States of America, Department of Defense

70. Šavel, H. (2019): Scenska lutka kao medij poticanja pozitivne slike o sebi kod djece s motoričkim poremećajima. (Diplomski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Sveučilište u Zagrebu.
71. Štrkalj- Ivezić S, (2006): Stigma psihičke bolesti; Članak prenesen iz časopisa Medix (64): 108-110. Preuzeto 12.5. 2021. s : <http://www.psihijatrija.com/psihijatrija/STIGMA.htm>
72. Štrkalj Ivezić S., Bauman L., (2009): Shizofrenija – Put oporavka, priručnik, Svitanje, Hrvatski liječnički zbor, Zagreb.
73. Taylor SE, Helgeson VS, Reed GM, Skokan LA. (1991): Self-generated feelings of control and adjustment to physical illness. *Journal of Social Issues*, 47, 91-109.
74. Thornicroft, G. Rose, D, Kassam, A. Sartorius, N. (2007): Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *Br J Psychiatry* 190:192-3.
75. Tomičić, A., (2015): Lingvistička analiza reprezentacije psihičkih bolesti u hrvatskim tiskanim medijima, Filozofski fakultet Sveučilišta u Rijeci
76. Udosen, AM. Ngim, N. Etokidem, A. Ikpeme, A. Urom, S. Marwa, A. (2009): Attitude and perception of patients towards amputation as a form of surgical treatment in the University of Calabar teaching hospital, Nigeria, US National Library of Medicine, National Institutes of Health. Preuzeto 11.6.2021. s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3074389/>
77. Vadivelan, K. Sekar, P. Shri Sruthi, S. (2020): Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. Vadivelan et al. *BMC Public Health* 20:645. Preuzeto 11.6.2021. s <https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/s12889-020-08808-0.pdf>
78. Velki, R. i Romstein, K. (2015): Učimo zajedno - Priručnik za pomoćnike u nastavi za rad s djecom s teškoćama u razvoju. Osijek: Osječko-baranjska županija, Fakultet za odgojne i obrazovne znanosti, Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera
79. Vukušić Rukavina, T., (2011): Razvoj mjernog instrumenta za procjenu stigmatizacije duševnih smetnji u tiskanim medijima. Doktorska disertacija, Sveučilište u Zagrebu
80. Walker, C. (2010): Ruptured Identities: Leavin Work Because of Chronic Illness. *International Journal of Health Services*, 40(4), 629-643



81. Yokoya, S. Maeno, T Sakamoto, N. Goto, R. Maeno, T. (2018): A Brief Survey of Public Knowledge and Stigma Towards Depression, US National Library of Medicine, National Institutes of Health. Preuzeto 12.5.2021
82. Zagrebačko psihološko društvo. (2019): Stigmatizacija. Preuzeto 25.5.2021. s <https://zgpd.hr/2019/05/28/stigmatizacija/>