

Courtesy stigma – a subjective experience of relatives of individuals with mental illness in Poland

A b s t r a c t

Mental illnesses, such as schizophrenia, continue to be the most stigmatizing conditions in contemporary European societies. The consequences of the co-occurring processes of labelling, stereotyping, separation, discrimination, loss of status and emotional reactions are so penetrating that they do not just taint the social identity of individuals with mental illness, but also that of their relatives (*courtesy stigma*).

Prevailing research on the experience of relatives of individuals with mental disorders conducted mostly in the USA, UK and Germany has focussed on describing the disruptive nature of courtesy stigma, rather than on the process of positive coping with adverse social reactions. The study conducted and presented here addresses the research gap by compromising both approaches and analysing it in the context of Polish society. It aimed at reconstructing the experience of courtesy stigma among family members of individuals with schizophrenia and exploring the resources enhancing their constructive coping with the adverse consequences of courtesy stigma. In order to reach the goals, reactive and non-reactive qualitative methods were triangulated. The first stage of gathering data was an explorative field-work in a support group for families of individuals with mental illness. Later, content analysis of a body of published testimonies of family members regarding their experiences of accompanying their relatives was performed. Next, expert-interviews with professionals closely related to psychiatric services and cooperating with patients' families were carried out. As the last stage, in-depth interviews with family caregivers of individuals with schizophrenia involved in family organizations from four Polish cities were conducted.

The analysis of the gathered material revealed, that development of schizophrenia in a family member alters his/her relatives' social landscape. As rule-breaking symptoms of mental illness emerged, the relatives accompanying the afflicted individual entered *the zone of stigma*. Family caregivers encountered a discursive invisibility of the matters connected to mental health as well as missing comprehension and empathy. The stereotype-based social grid of convictions about schizophrenia, psychiatry and the lack of social clues of how to proceed, led to the development of the caregivers' sense of constant uncertainty and feeling lost. The common misconceptions about mental disorders create a greater distance and reluctance between distant relatives, neighbours and friends. The prevalence of *the disadvantageous discourse* on mental illness stimulated the relatives' *anticipation* of exclusion and evoked *shame*. As a result, families made efforts to *conceal* the truth of a close person's mental problems. Family caregivers also experienced *the zone of stigma* when in contact with the mental health system. They faced the difficulty of receiving diagnosis, treatment and rehabilitation for their next of kin, as well as therapeutic pessimism. Relatives experienced reluctance in their contact with psychiatric staff and ignorance of their needs. Such components of *the zone of stigma* have also posed a threat to the realization of *what is at stake* for family caregivers, and gave way to their *powerlessness*, feelings of hopelessness, helplessness and abandonment. Experiencing the limits of social awareness and of the psychiatric system determined by the stigma, family caregivers tackle *the zone of stigma* in various ways. The analysis enabled me to identify two *strategies of constructive coping: regaining control and empowered coping*. The strategies range from a relative making efforts to change his/her current situation by searching for support, acquiring knowledge or integrating with *the own*, to the efforts of voicing the invisible experience, addressing the neglected needs or becoming an expert determined to reform the system of psychiatric care. Moreover, I mapped the social and personal resources facilitating relatives' constructive coping, including social capital, availability of support, civic involvement, cooperation between social actors as well as certain modalities of reflexivity. Finally, based upon the study findings, recommendations for changes necessary to enhance the situation of family caregivers were formulated and addressed to three groups of social actors associated with the mental health system: family organizations, psychiatric facilities and professionals as well as local and national stakeholders.

Anna Prokop-Dorner
mgr Anna Prokop-Dorner

M. Flis
prof. dr hab. Maria Flis

Piętno przeniesione – subiektywne doświadczenie krewnych

osób chorujących psychicznie w Polsce

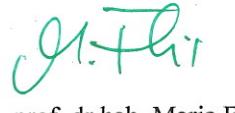
S t r e s z c z e n i e

Choroby psychiczne, w tym schizofrenia, uznawane są za źródło najsielniejszego piętna we współczesnych społeczeństwach europejskich. Zjawisko stigmatyzacji osób chorujących psychicznie jest tak intensywne, że związane z nim etykietowanie, stereotypizacja, wykluczanie, dyskryminacja oraz reakcje emocjonalne doświadczane przez chorującą psychicznie jednostkę, dotykają także jej rodziny (*piętno przeniesione*).

Dotychczasowe analizy zjawiska prowadzone w USA, Wielkiej Brytanii i Niemczech dostarczyły opisu jego negatywnych konsekwencji, a nie rozumienia sposobów radzenia sobie z nim. Prezentowana praca, poprzez połączenie obu podejść i przeprowadzenie analizy w kontekście społeczeństwa polskiego, wypełnia ważną lukę badawczą. Celem badania była rekonstrukcja subiektywnego doświadczenia piętna przeniesionego członków rodzin osób chorujących na schizofrenię oraz eksploracja zasobów sprzyjających pozytywnemu radzeniu sobie z nim. Zastosowano triangulację reaktywnych i niereaktywnych metod jakościowych. W pierwszej fazie badania została przeprowadzona obserwacja uczestnicząca w grupie wsparcia dla rodzin osób chorujących psychicznie, a następnie analiza opublikowanych, pisemnych świadectw krewnych. Przeprowadzono także wywiady eksperckie z profesjonalistami współpracującymi z rodzinami, oraz wywiady pogłębione z opiekunami rodzinnymi, zaangażowanymi w stowarzyszeniach rodzin z czterech polskich miast.

Analiza zebranego materiału ujawniła, że występowanie u jednostki symptomów psychozy wiąże się z wchodzeniem jej najbliższych w *pole piętna*, na które składają się *nieprzychylny dyskurs, poczucie wielkiej niewiadomej, brak społecznych wskazówek, apatia systemu ochrony zdrowia, opór w psychiatrii, zagrożenie tego, co ważne, dystans w relacjach społecznych, czekanie piętna, wstyd i ukrywanie*, prowadzące do *pozycji niemocy*. Opiekunowie osób chorujących mierzą się z dyskursywną niewidocznością problemów związanych ze zdrowiem psychicznym, brakiem zrozumienia i empatii. Siatka potocznych przekonań na temat schizofrenii, psychiatrii i rodzin osób chorujących, utkana ze stereotypów, powoduje, że krewni doświadczają stałej niepewności i poczucia zagubienia. Nietrafne przeświadczenie na temat zaburzeń psychicznych przyczyniają się do wykluczania i niechęci dalszych krewnych, sąsiadów czy znajomych wobec chorującego i jego najbliższych. W związku z tym, rodziny próbują ukrywać prawdę o chorobie psychicznej. *Pole piętna* obejmuje także doświadczenie trudności w kontakcie z instytucjami systemu ochrony zdrowia. Bliscy mierzą się z problemami w procesie diagnozy, leczenia czy rehabilitacji swoich bliskich chorujących, a także z postawą terapeutycznego pesymizmu. Krewni spotykają się również z niechęcią i ignorowaniem ich potrzeb w kontaktach z personelem psychiatrycznym. *Pole piętna* zagraża także temu, co dla rodzin jest najważniejsze i sprzyja rozwojowi poczucia beznadziei, bezradności i porzucenia. Krewni, doświadczający konsekwencji piętna choroby psychicznej na wielu poziomach towarzyszenia swoim najbliższym, sięgają po różne sposoby radzenia sobie. Analiza materiału pozwoliła zidentyfikować dwie strategie *konstruktynego radzenia sobie* z trudnościami z *pola piętna*: *odzyskiwanie kontroli i umocnione radzenie sobie*, obejmujące próby zmiany sytuacji poprzez szukanie wsparcia, zdobywanie wiedzy i integrację ze swoimi lub dawanie wyrazu niewidocznym doświadczeniom, podejmowanie niedostrzeganych potrzeb czy wchodzenie w rolę eksperta działającego na rzecz zmian w systemie opieki psychiatrycznej. Ponadto, zweryfikowano zasoby sprzyjające konstruktynemu radzeniu sobie krewnych. Do najważniejszych facylitatorów należą zasoby społeczne, w tym dostępność wsparcia, zaangażowanie obywatelskie, współpraca aktorów społecznych, zasoby strukturalne oraz zasoby indywidualne, w tym określone typy refleksyjności. W końcu, na podstawie wyników badania, sformułowano rekomendacje zmian koniecznych do poprawy sytuacji rodzin osób chorujących psychicznie dla trzech grup aktorów społecznych związanych z ochroną zdrowia psychicznego, w tym, organizacji rodzin, instytucji psychiatrycznej i profesjonalistów oraz lokalnych i krajowych decydentów.


mgr Anna Prokop-Dorner


prof. dr hab. Maria Flis