

DOŽIVLJAJ STIGME IZ PERSPEKTIVE OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE I ČLANOVA NJIHOVIH OBITELJI

Živković Ivanović, Tamara

Doctoral thesis / Disertacija

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Law / Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:199:596612>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-04-01**



Repository / Repozitorij:

[Repository Faculty of Law University of Zagreb](#)





Sveučilište u Zagrebu

Pravni fakultet
Studijski centar socijalnog rada

Tamara Živković Ivanović

**DOŽIVLJAJ STIGME IZ PERSPEKTIVE
OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE I
ČLANOVA NJIHOVIH OBITELJI**

DOKTORSKI RAD

Zagreb, 2023.



Sveučilište u Zagrebu

Pravni fakultet
Studijski centar socijalnog rada

Tamara Živković Ivanović

**DOŽIVLJAJ STIGME IZ PERSPEKTIVE
OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE I
ČLANOVA NJIHOVIH OBITELJI**

DOKTORSKI RAD

Mentori:

prof. dr. sc. Zdravka Leutar

izv. prof. dr. sc. Ratko Prstačić

Zagreb, 2023.



University of Zagreb

Faculty of Law
Social Work Study Centre

Tamara Živković Ivanović

THE EXPERIENCE OF STIGMA FROM THE PERSPECTIVE OF LARYNGECTOMIZED PERSONS AND THEIR FAMILY MEMBERS

DOCTORAL DISSERTATION

Supervisor (s):

Professor Zdravka Leutar, PhD

Associate professor Ratko Prstačić, PhD

Zagreb, 2023.

PODACI O MENTORIMA

Prof. dr. sc. Zdravka Leutar je redovita profesorica u trajnom zvanju na Studijskom centru socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Rođena je u Tomislavgradu, BiH, i završila osnovnu školu u Tomislavgradu. Maturirala je 1985. godine u Zagrebu. Studij socijalnog rada na Pravnom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu završila je 1994. godine, a sociologiju je diplomirala 1998. godine na Institutu za sociologiju na Fakultetu socijalnih i ekonomskih znanosti na Karls Franzens Sveučilištu u Grazu. Doktorsku disertaciju iz Sociologije obitelji je obranila 2000. godine na Karls Franzens Sveučilištu u Grazu.

Područje znanstveno istraživačkog interesa prof. dr. sc. Leutar odnosi se na socijalni rad s osobama s invaliditetom, duhovnost i socijalno djelovanje te socijalni rad i ljudska prava. Nositeljica je i kolegija iz navedenih područja na preddiplomskoj, diplomskoj i postdiplomskoj nastavi na Pravnom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu. Kroz desetogodišnje razdoblje bila je nositeljica Katedre Posebna područja socijalnog rada.

Do sada je objavila sedam autorskih knjiga, jednu uredničku knjigu, preko sto znanstvenih i stručnih radova u časopisima, zbornicima radova i poglavlja u knjigama. Voditeljica je znanstveno istraživačkog projekta „Socijalni položaj starijih i osoba s invaliditetom u Hrvatskoj i zemljama EU“ MZOS-a. Vodila je znanstvene projekte: „Socijalni položaj osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj“ Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti te prvo istraživanje o obiteljima osoba s invaliditetom u Hrvatskoj „Kvaliteta života obitelji osoba s invaliditetom u Hrvatskoj“. Suradivala je na više znanstveno istraživačkih projekata MZOS-a, poput „Funkcioniranje i osnaživanje obitelji u rizičnim uvjetima u Republici Hrvatskoj“, „Modeli akcijskih i evaluacijskih istraživanja u socijalnom radu“, „Socijalna politika i socijalni rad u Republici Hrvatskoj“ i „Jednoroditeljske obitelji u Hrvatskoj“. Rezultate istraživanja je prezentirala na brojnim međunarodnim i domaćim skupovima.

Osmislila je i izvodila nastavu na različitim kolegijima na preddiplomskom studiju na Filozofskom fakultetu Družbe Isusove u Zagrebu, diplomskom studiju na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu u Zagrebu i postdiplomskom studiju Pravnog fakulteta Sveučilišta u Osijeku.

Radila je na osmišljavanju programa preddiplomskog i diplomskog Studija socijalnog rada Filozofskog fakulteta Sveučilišta u Mostaru te kreirala i izvodila više kolegija.

Prof. dr. sc. Leutar je mentorirala brojne završne i diplomske radove te pet magistarskih znanstvenih radova i sedam doktorskih disertacija. Prof. dr. sc. Zdravka Leutar pripada internacionalnoj Družbi Klanjateljica Krvi Kristove.

Ratko Prstačić je rođen 31. siječnja 1972. u Zagrebu. Nakon završene osnovne i srednje škole u rodnom gradu, 1990. godine upisao je Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu kao prva generacija šestgodišnjih studenata. Diplomirao je 1996. godine s prosječnom ocjenom svih ispita 4,76.

Nakon završenog pripravničkog staža u KBC Zagreb i položenog državnog ispita, 1998. godine započinje specijalizaciju iz otorinolarinologije u Klinici za bolesti uha, nosa i grla i kirurgiju glave i vrata, KBC Zagreb, koju uspješno završava 2003. godine. Godine 2009. položio je i subspecijalistički ispit iz fonijatrije.

Tijekom specijalizantskog staža u više je navrata boravio na edukaciji u inozemstvu od kojih su najznačajniji boravak na ORL odjelu Mayo Klinike u Rochesteru, Minnesota, U.S.A., te edukacijski posjet ORL odjelu «Charite» Klinike u Berlinu i univerzitetske Klinke u Frankfurtu na Majni.

2014. godine obranio je doktorsku disertaciju pod naslovom „Osobitosti metastaza papilarnog karcinoma štitnjače u lateralnim regijama vrata“.

Godine 2017. izabran je u naslovno znanstveno-nastavno zvanje docenta na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, a u srpnju 2022. napredovao je u naslovno znanstveno-nastavno zvanje izvanrednog profesora.

U travnju 2021. izabran je u suradničko zvanje naslovnog poslijedoktoranda na Katedri za otorinolarinologiju i kirurgiju glave i vrata Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

Redovito sudjeluje u izvođenju diplomske nastave iz predmeta Otorinolaringologija na Medicinskom fakultetu te iz predmeta Fonijatrija na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu, a od 2017. godine je i nositelj tog predmeta. Uz to, sudjeluje i u izvođenju poslijediplomske nastave iz predmeta Otorinolaringologija, Dermatologija i venerologija i Pedijatrija. Dosad je ukupno održao 1905 norma sati nastave.

Objavio je 25 stručno-znanstvenih radova u indeksiranim časopisima, od kojih 15 radova u časopisima indeksiranim u Current Contents (CC) te 60 kongresnih priopćenja na domaćim i međunarodnim kongresima. Njegovi radovi imaju ukupno 230 nezavisnih citata u Web of Science bazi podataka. Autor je pet poglavlja u sveučilišnim udžbenicima.

Njegova trenutna pozicija je voditelj Odjela za fonijatriju u Klinici za bolesti uha, nosa i grla i kirurgiju glave i vrata, KBC Zagreb, a uži fokus interesa u struci fonijatrija, laringologija, rinosinusologija i kirurgija štitne žlijezde.

ZAHVALA

„Težiti nećemu, truditi se, biti odan nekim idealima – to je samo po sebi vrijedno borbe.“

William Osler

Na samom početku zahvaljujem prof.dr.sc.Tini Runjić koja mi je predložila Pravni fakultet i Studij socijalnog rada kao izbor poslijediplomskog doktorskog studija.

Zahvalna sam osobama s iskustvom laringektomije, sudionicima ovog istraživanja jer upravo su oni bili glavni motiv zbog kojeg sam se upustila u ovu zahtjevnu avanturu.

Vječno sam zahvalna mojim roditeljima i sestri koji su moje sigurno sidro prošlosti, sadašnjosti i budućnosti, ali ipak najveće hvala mojoj Uni i Josipu na razumijevanju, bezuvjetnoj podršci i ljubavi koju mi pružaju.

Posebnu zahvalnost dugujem mentorici prof. dr. sc. Zdravki Leutar na dostupnosti, strpljivom i profesionalnom vođenju te lijepim riječima koji su mi bili motiv u trenucima kada mi se činilo da je teško i komplicirano nastaviti dalje kada sam gubila volju.

Veliko hvala i mom drugom mentoru izv. prof. dr. sc. Ratku Prstačiću na mudrim i iskrenim savjetima.

Blagoslovljena sam i zahvalna na mojim prijateljima i svim divnim ljudima u mom životu, a hrabрили su me, bodrili, čekali i bili uz mene kad je trebalo.

Hvala Ivanu i Lani.

Ovaj rad posvećujem mojoj jednoj i jedinoj Uni kao znak zahvale što mi je dala svoje i naše zajedničko vrijeme, ali i kao podsjetnik da je uz upornost i ljubav prema onome što se radi sve moguće.

SAŽETAK

Totalna laringektomija je kirurški zahvat tijekom kojeg se u potpunosti odstrani larinks. Ovaj zahvat nosi niz posljedica te se kvaliteta života operirane osobe značajno mijenja. Najteži psihički i socijalni problem osoba s iskustvom laringektomije jest trajni gubitak glasnog govora te promijenjeni način disanja, trajna traheostoma (otvor na vratu). Nakon operacije moraju učiti disati, iskašljavati, gutati i govoriti. Uslijed ovakvog gubitka i nastalih promjena osobe s iskustvom laringektomije su pod rizikom od stigmatizacije u društvu. Stigmatizirane osobe mogu kao posljedicu imati pad samopoštovanja i svojevoljno povlačenje iz društvenog života. Cilj ovog istraživanja bio je dobiti uvid u doživljaj stigme osoba s iskustvom laringektomije te članova njihovih obitelji. U istraživanju je sudjelovalo ukupno 50 osoba: sudionici s iskustvom laringektomije (N=22), njihovi partneri (N=16) i njihova djeca (N=12). Primijenjen je kvalitativni pristup. Osobe s iskustvom laringektomije te njihovi članovi obitelji intervjuirani su tehnikom polustrukturiranog intervjua, a prilikom obrade podataka korištena je tematska analiza. Rezultati su pokazali da osobe s iskustvom laringektomije redovito doživljavaju stigmatu okoline, samostigmatizaciju te imaju psihičke posljedice stigme. Nakon laringektomije, sudionici su imali iskustva izbjegavanja okoline, prijatelja i poslovnih kolega te neka neugodna iskustva s ljudima. Većina tih iskustava proizlazi iz slabe informiranosti. Sudionicima najveći problem predstavlja govor u društvu što uzrokuje socijalno povlačenje. Većina sudionika se manje druži i manje govore u društvu. Neke od najčešće navođenih psihičkih posljedica koje osjećaju osobe s iskustvom laringektomije su depresivnost, pad samopouzdanja te osjetljivost i iritabilnost. Istovremeno, članovi obitelji osjećaju više razine zabrinutosti te osjetljivost i iritabilnost. Osobe s iskustvom laringektomije i članovi njihovih obitelji imaju dosljedno viđenje stigme, bilo da je riječ o stigmati okoline, samostigmatizaciji i povlačenju iz društva ili kada je riječ o psihičkim posljedicama.

Ključne riječi: totalna laringektomija; stigma; samostigma; internalizirana stigma; govor

ABSTRACT

Introduction: Total laryngectomy is a surgical procedure that removes the whole larynx. This surgery can have serious impact on the person's physical and psychological functionality, and their general quality of life. The biggest challenge and most common issue for people who have undergone a total laryngectomy is the permanent loss of their speech organ. Which results in an altered speech, difficulties in communication and a changed way of breathing, permanent tracheostomy (opening in the neck). After the operation, they have to learn to breathe, cough, swallow and speak. Therefore, they often experience social and internalized stigma, and loss of identity related to their condition. Stigmatized persons also experience some psychological consequences, such as lack of self-confidence, social withdrawal, grief, and depression. In order to prevent further stigmatization, it is important to understand how people who have undergone this procedure experience stigma in their social environment. Furthermore, to get even deeper understanding of the stigma surrounding laryngectomized persons, it is equally important to understand the perception of stigma of their close family members, spouses and children.

Participants: There were 50 participants in this research, 22 persons who have undergone a total laryngectomy, 16 of their spouses, and 12 of their children. All the participants were older than 18, and all of them participated voluntarily in this study. Laryngectomized persons were between 52 and 75 years old. In order to participate in the study, persons needed to satisfy certain conditions. Those conditions included that: they underwent a total laryngectomy more than a year ago, their recovery is completed, their health is currently stable, and they have successfully mastered one of the three types of replacement, alaryngeal voice/speech.

Data collection: Qualitative approach was used in this study. Data was collected by semi-structured interviews with participants that gave informed consent to participate. Participants and their family members were interviewed individually, usually when attending their regular medical follow-up. Some of the family members were contacted by phone, and asked if they were willing to participate in the study. The first part of the interview mostly focused on the perception of social stigma they experienced due to their condition, while the second part included questions about internalized stigma. All the interviews were recorded, transcribed, and later analysed by thematic analysis.

Results: The results showed that persons who have undergone a total laryngectomy perceive stigma in three main ways: stigma of their social environment, internalized stigma (or self-stigma), and psychological consequences. Most of the participants experienced some form of stigma in their social environment. They usually experienced stigmatization in different forms from their wider social circle, from their colleagues, friends, and sometimes even from their families. They experienced avoidance, lack of understanding, and some unpleasant moments in their social interactions. However, most of laryngectomized persons attribute those unpleasant social situations to lack of knowledge and information about total laryngectomy in the general public (including their friends and colleagues). They have experienced significant improvement in social interactions, after people around them learnt more about their condition and got used to it. When it comes to internalized stigma, most of the laryngectomized persons report some form of social withdrawal after surgery. They usually socialize less than before, avoid speaking in public (especially in a large group of people), and sometimes give up work and retire. The most common problem that participants mentioned was speaking in public. They mostly cannot speak as loudly as other people in the group, and need some time to form a full sentence. Most of their social surroundings do not understand that, which creates difficulties for them to participate in conversations, especially in larger groups. People who experienced laryngectomy, also experienced some psychological consequences such as depression, lack of confidence (especially in social situations), and increased irritability. Family members perceive stigma in a similar way as their laryngectomized spouses or parents, and after the surgery often feel more worried and stressed than before. All participants believe that they would benefit from psychological support after laryngectomy, and at the same time, express the need of raising awareness and informing the public about this procedure.

Conclusion: Besides physical and functional problems, people who have undergone a total laryngectomy also experience a significant level of stigmatization in their social environment. They mostly believe that the reason behind the stigmatization lies in insufficient knowledge and information about laryngectomy in general public. Colleagues, friends, and families show better acceptance and support after learning more about laryngectomized people. However, total laryngectomy and social stigma that follows it, often result in self-stigmatization, and psychological consequences for laryngectomized people and their families.

Raising awareness and including formal psychological support in their treatment, could improve psychological wellbeing and the quality of life of laryngectomized people and their families.

Key words: total laryngectomy; stigma; self-stigma; internalized stigma; speech.

IZJAVA O AUTORSTVU

Ja, Tamara Živković Ivanović, izjavljujem da sam autorica doktorske disertacije pod nazivom "Doživljaj stigme iz perspektive osoba s iskustvom laringektomije i članova njihovih obitelji".

Potpisom jamčim:

- da je predloženi rad isključivo rezultat mog vlastitog istraživačkog rada
- da su radovi i mišljenja drugih autora/ica, koje koristim, jasno navedeni i označeni u tekstu, te u popisu literature.

U Zagrebu 27.veljače 2023.godine

Potpis autorice:



Tamara Živković Ivanović

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Totalna laringektomija	2
1.1.1. Značenje, posljedice i rehabilitacija nakon totalne laringektomije	2
1.1.2. Utjecaj totalne laringektomije na psihosocijalno stanje i život operirane osobe	4
1.1.3. Osobe s iskustvom laringektomije kao socijalni rizik.....	5
1.1.4. Prava laringektomiranih osoba na osnovi invaliditeta u Republici Hrvatskoj	7
<i>1.1.4.1. Prava iz sustava socijalne skrbi</i>	8
<i>1.1.4.2. Prava iz sustava mirovinskog osiguranja</i>	9
<i>1.1.4.3. Prava iz sustava zdravstva</i>	11
<i>1.1.4.4. Ostala prava</i>	11
1.2. Teorijsko polazište istraživanja	11
1.2.1. Teorija socijalnog identiteta	11
1.2.2. Teorija etiketiranja	17
1.3. Stigma	18
1.3.1. Povijest, definicije i značajke stigme	18
1.3.2. Vrste stigme.....	22
1.3.3. Posljedice društvene i internalizirane stigme	26
1.3.4. Stigma vezana uz zdravlje.....	30
1.3.5. Stigma vezana uz karcinom.....	32
1.3.6. Socijalni identitet i stigma osoba s iskustvom laringektomije	35
1.3.7. Istraživanja stigme kod osoba s iskustvom laringektomije	36
1.3.8. Istraživanja doživljaja stigme članova obitelji	39
2. CILJ I ISTRAŽIVAČKA PITANJA	41

3. METODA	42
3.1. Kvalitativni pristup	42
3.2. Sudionici	42
3.3. Prikupljanje podataka	48
3.3.1. Provedba istraživanja	51
3.4. Obrada podataka	51
4. ETIČKI ASPEKTI ISTRAŽIVANJA	53
5. REZULTATI	56
5.1. Doživljaj stigme osoba s iskustvom laringektomije	57
5.1.1. Tema <i>Stigma okoline</i>	59
5.1.1.1. <i>Stigma ljudi s kojima nema bliski kontakt</i>	61
5.1.1.2. <i>Stigma na poslu</i>	63
5.1.1.3. <i>Stigma od strane prijatelja</i>	66
5.1.1.4. <i>Stigma obitelji</i>	68
5.1.1.5. <i>Nedostaci u sustavu formalne podrške koji doprinose stigmati</i>	69
5.1.2. Tema <i>Samostigma</i>	71
5.1.2.1. <i>Povlačenje iz javnosti</i>	72
5.1.2.2. <i>Povlačenje od bliskih osoba</i>	73
5.1.3. Tema <i>Psihičke posljedice na osobu s iskustvom laringektomije</i>	74
5.1.3.1. <i>Kratkoročne posljedice</i>	75
5.1.3.2. <i>Dugoročne posljedice</i>	76
5.1.4. Osvrt na rezultate o doživljaju stigme osoba s iskustvom laringektomije	77
5.2. Doživljaj stigme osoba s iskustvom laringektomije iz perspektive supružnika ili partnera	81
5.2.1. Tema <i>Stigma okoline</i>	82

5.2.1.1. Stigma šire okoline.....	84
5.2.1.2. Stigma prijatelja.....	85
5.2.1.3. Nedostaci u sustavu formalne podrške koji doprinose stigmati.....	87
5.2.2. Tema Samostigma	88
5.2.2.1. Povlačenje iz društva	89
5.2.3. Tema Psihičke promjene iz perspektive člana obitelji	90
5.2.3.1. Promjene kod osobe s iskustvom laringektomije.....	91
5.2.3.2. Promjene kod člana obitelji	92
5.2.4. Osvrt na rezultate o doživljaju stigme supružnika ili partnera osoba s iskustvom laringektomije.....	93
5.3. Doživljaj stigme osoba s iskustvom laringektomije kod njihove djece	95
5.3.1. Tema Stigma okoline	97
5.3.1.1. Stigma šire okoline i prijatelja.....	98
5.3.1.2. Nedostaci u sustavu formalne podrške koji doprinose stigmati okoline	99
5.3.2. Tema Samostigma	100
5.3.2.1. Povlačenje iz društva	101
5.3.2.2. Povlačenje od posla	102
5.3.3. Psihičke promjene iz perspektive člana obitelji.....	102
5.3.3.1. Promjene kod OSL	104
5.3.3.2. Promjene kod člana obitelji	105
5.3.4. Osvrt na rezultate o doživljaju djece osoba s iskustvom laringektomije	106
5.4. Usporedba doživljaja stigme između osoba s iskustvom laringektomije i članova njihovih obitelji.....	108
6. RASPRAVA.....	115
7. OGRANIČENJA PROVEDENOG ISTRAŽIVANJA I PREPORUKE ZA BUDUĆA ISTRAŽIVANJA.....	125

8. ZNANSTVENI I PRAKTIČNI DOPRINOS ISTRAŽIVANJA	126
9. ZAKLJUČCI	127
10. LITERATURA	129
11. PRILOZI.....	143

1. UVOD

Komunikacija je proces slanja informacija sebi ili drugoj osobi, najčešće putem govora, a verbalna komunikacija koja se ostvaruje govorom je od velike važnosti u svakodnevnom životu (Milanović i sur., 2015.). Sposobnost stvaranja glasa i govora je jedna od najvažnijih ljudskih uloga, a određuje se ne samo kroz komunikacijsku, već i emocionalnu dimenziju. Milanović i sur. (2015.) definiraju govor kao osnovnu simboličku i komunikacijsku djelatnost, proces proizvodnje glasovnih znakova. Također navode da se govorom čovjek legitimira, može izraziti svoja osjećanja i potrebe. Govor je optimalna zvučna ljudska komunikacija oblikovana ritmom rečenica, riječi i slogova, a glas je poruka uznakovljena nejezičnom proizvodnjom (Škarić, 2008.). Prema Škarić (2008.) osnovne funkcije govora su: 1.) poistovjećivanje (znakovi pripadnosti), 2.) prikrivanje (pomoću govornih stereotipa), 3.) posredovanje (posredno obavljanje djelatnosti) i 4.) postojanje (ludička, poetska, zabavljačka, estetska i senzorička). Glas i govor su bitni u svakodnevnom životu ljudi, a njihova važnost najviše dolazi do izražaja kada je narušena ili kada se izgubi. Jedan od najčešćih razloga gubitka glasa i govora jest laringektomija kao posljedica karcinoma grla. Prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (2020.) broj novooboljelih od tumora grkljana u 2018. godini bio je 298 osoba, od čega 266 kod osoba muškog spola i 32 kod osoba ženskog spola.

Općenito, riječ karcinom u većine bolesnika izaziva neugodu i strah. Gledano kroz povijest, medicina odavno proučava problem karcinoma, uglavnom sa stajališta dijagnostike i liječenja. Međutim, pregledom dostupne literature, očito je da je područje psiholoških procesa tijekom dijagnosticiranja karcinoma još nedovoljno obuhvaćeno.

Karcinom često donosi društvenu stigmiju i poteškoće prilagodbe nakon tretmana (Knapp i sur., 2014.). Osobe nakon devastirajućih i po život opasnih operacija, gubitka jednog organa u velikom broju slučajeva imaju probleme pri povratku u obiteljski život, posao te u užu i širu društvenu zajednicu, a priroda tih problema može biti različita te ovisiti o vrsti karcinoma (Knapp i sur., 2014.), ali i kognitivnim, bihevioralnim i socijalnim faktorima i osobinama pacijenta (Antoni, 2013.). Među važnije socijalne faktore spadaju stavovi te predrasude okoline.

Knapp i sur. (2014.) navode da se stigma kod osoba oboljelih od karcinoma najčešće očituje u situacijama gubitka identiteta kao što su: nemogućnost da se osoba nastavi baviti svojim poslom zbog bolesti, nemogućnost ostvarivanja nekih ciljeva koje je ranije imala te izostanak pomoći okoline u takvim situacijama. Oni također navode da ovakva vrsta stigme uvelike ovisi o vrsti karcinoma od koje je osoba oboljela pa su tako neke vrste karcinoma i njihove terapije rizičnije od drugih. Karcinom grla te laringektomija dolaze s većim gubitkom dotadašnje funkcionalnosti i jasno su vidljivi okolini te zbog toga pripadaju u vrstu bolesti i tretmana s visokim rizikom od stigme i gubitka identiteta.

Osobe s iskustvom laringektomije su nevidljive u zajednici i premalo su prepoznate njihove potrebe u istraživanju i praksi medicinskog pristupa. Pri pregledu ranijih istraživanja, izuzetno je teško pronaći radove na temu stigmatizacije osoba s iskustvom laringektomije što ukazuje na visoku potrebu istraživanja na ovu temu. Osim fizičkih posljedica same laringektomije na oboljele važno je ustanoviti i s kakvim se stavovima i predrasudama društva susreću te osobe te djelovati na njihovu promjenu, na svim razinama društva. Stoga im u ovom radu želimo pristupiti iz modela socijalnog invaliditeta i saznati više o problemima s kojima se susreću zbog društvene stigme.

1.1. Totalna laringektomija

1.1.1. Značenje, posljedice i rehabilitacija nakon totalne laringektomije

Liječenje karcinoma grkljana je u prvome redu kirurško. Grkljan je dio aerodigestivnog križanja i vezan je za više iznimno važnih, vitalnih funkcija. Na prvome mjestu to je disanje, zatim gutanje i govor. Kirurško liječenje je često povezano sa žrtvovanjem osnovnih zadaća grkljana.

Totalna laringektomija je kirurški zahvat tijekom kojeg se u potpunosti odstrani larinks (grkljan). Potpuno odstranjenje grkljana kao težak mutilirajući zahvat nosi sa sobom i niz posljedica te se kvaliteta života operirane osobe nakon ovakvog zahvata bitno mijenja (Dooks i sur., 2012.; Štajner-Katušić, 1998.). Niz posljedica koje totalna laringektomija donosi uključuju: trajnu promjenu disanja (osoba nakon operacije diše kroz otvor na vratu - traheostomu), trajni gubitak glasnog govora koji često rezultira nemogućnošću komunikacije, smanjen ili izgubljen osjet mirisa,

poteškoće s gutanjem, oslabljen osjet okusa te nemogućnost tuširanja i plivanja bez pomagala (Prgomet i sur., 2018.). Kvaliteta života operirane osobe nakon ovakvog zahvata je značajno promijenjena i narušena (Živković Ivanović, 2012.; Štajner-Katušić i sur., 2006.).

Temeljni i najteži psihički i socijalni problem svih laringektomiranih osoba jest trajni gubitak glasnog govora i nemogućnost komunikacije. U istraživanju koje je provela Štajner-Katušić, (2004.) o utjecaju laringektomije na kvalitetu života, 20% oboljelih osoba izjavilo je da bi se odreklo stanovitog broja godina predstojećeg života za sačuvani larinks. Zbog toga su i nastojanja glasovne restitucije stari koliko i sama laringektomija.

Druga važna i nezanemariva posljedica totalne laringektomije jest trajna promjena disanja. Kirurškim zahvatom gubi se mogućnost disanja kroz gornje dišne putove (nos i usta). Operirana laringektomirana osoba diše kroz traheostomu, otvor na vratu u koji se umetne kanila. Traheotomirane osobe moraju ovladati posebnom tehnikom iskašljavanja sekreta. Kod laringektomiranih osoba, zbog nemogućnosti disanja kroz nos, javlja se smanjeni osjet mirisa, a oslabljen je i osjet okusa. Osjet okusa se naročito pogoršava nakon terapije zračenjem. Prisutne su i smetnje gutanja, a zbog promijenjene strukture vanjskih laringelanih mišića, laringektomiranim osobama problem mogu predstavljati radnje s naporom te dizanje tereta.

Navedene posljedice devastirajuće operacije poput promijenjenog govora, disanja, mirisa, okusa, slabije pokretljivosti ramenog obruča i sl. dovode do toga da osobe s iskustvom laringektomije pripadaju u kategoriju socijalnih rizika. Zbog odstranjenja jednog organa (grkljana) i navedenih posljedica operacije, osobe s iskustvom laringektomije, prema članku 2. Zakona o listi tjelesnih oštećenja (NN 162/98.), imaju pravo na 80% tjelesnog oštećenja.

Zbog svega navedenog upravo rehabilitacija glasa predstavlja važan aspekt funkcionalne rehabilitacije osoba s iskustvom laringektomije. Razvoj metoda glasovne rehabilitacije je doveo do poboljšanja u kvaliteti života osoba s iskustvom laringektomije, a krajnji cilj ove vrste rehabilitacije je usvajanje jednog od tri najčešće korištena oblika nadomjesnog govora: 1.) Ezofagealni govor, 2.) Govor uz pomoć ugrađene traheoezofagealne proteze, 3.) Govor uz pomoć mehaničkih i digitalnih pomagala, tzv. elektrolarinks (Prgomet i sur., 2018.).

Rehabilitacija osoba s iskustvom laringektomije mora obuhvaćati tjelesni, psihološki i socijalni pristup. Potpora medicinskog osoblja, obitelji i društvene zajednice važni su čimbenici za oporavak laringektomiranih osoba (Stojković, 2016.).

Novosel i sur. (1983.) navode da se, tijekom njihovog dugogodišnjeg iskustva u području rehabilitacije oboljelih osoba, pokazalo da su trajni pozitivni uspjesi bili postignuti jedino u slučajevima kada se uspostavila pozitivna psihološka komunikacija tijekom rehabilitacije s osobama koje su bile podvrgnute rehabilitacijskom procesu. Također prema Novosel i sur. (1983.) jedino iskren odnos liječnika i drugog zdravstvenog osoblja doprinosi općem boljem stanju bolesnika za vrijeme boravka u bolnici i poslije otpusta u kontinuiranom liječenju. Uobičajeno je ključan čimbenik u uspješnom oporavku nakon totalne laringektomije glasovna rehabilitacija pacijenata jer omogućava povratak normalnim životnim aktivnostima (Mohebat i Shah, 2010.) i olakšava komunikaciju (Ceachir i sur., 2014.). Glasovna rehabilitacija dovodi do poboljšanja fizičkog, emocionalnog i funkcionalnog stanja pacijenata (Giordano i sur., 2011.).

Kao što je ranije navedeno, rehabilitacija osoba s iskustvom laringektomije mora obuhvaćati tjelesni, psihološki i socijalni aspekt ličnosti. Da bi to bilo moguće potrebna je interdisciplinarna suradnja niza stručnjaka. U multidisciplinarnom timu trebaju sudjelovati: otorinolaringolog (fonijatar), logoped, onkološka sestra, radiolog, psiholog, socijalni radnik i fizioterapeut. Svakako treba dodati da u cjelovitoj resocijalizaciji veliku ulogu imaju i udruge operiranih osoba od karcinoma larinksa. Udruge osoba s invaliditetom možemo poimati kao pružatelje usluga koji rade na poboljšanju mogućnosti osoba s invaliditetom u zajednici (Scotch, 2001., prema Leutar i sur., 2011.). Osobe s težim stupnjem tjelesnog oštećenja češće se učlanjuju u udruge (Leutar i sur., 2011.). U Hrvatskoj živi preko 1000 osoba s iskustvom laringektomije, 500 ih je učlanjeno u udruge, a u Hrvatskoj postoji 10 udruga laringektomiranih osoba.

1.1.2. Utjecaj totalne laringektomije na psihosocijalno stanje i život operirane osobe

Osim navedenih fizičkih posljedica, totalna laringektomija ima velik utjecaj na psiho-socijalno stanje operirane osobe te njegov život u cjelini.

Pokazalo se, na osnovu više istraživanja, da totalna laringektomija ima negativan utjecaj na fizičko, emocionalno i funkcionalno stanje pacijenta (Elmiyeh i sur., 2010.).

Osoba s iskustvom laringektomije se mora nositi sa svojom ozbiljnom bolešću, s trajno promijenjenim fizičkim izgledom (traheostoma) te reakcijom obitelji i društvene okoline na novonastalu situaciju. Zbog toga, osobe s iskustvom laringektomije imaju trajno promijenjeno psiho-socijalno stanje.

Stavovi njihovih obitelji prema bolesti su blago izmijenjeni, dok se s druge strane same oboljele osobe često osjećaju socijalno izolirano od okoline. (Stojković, 2016.).

U istraživanju koje su proveli Janda i sur. (2009.) sudionici koji su imali neko kronično oboljenje, među faktore koji, kao posljedica bolesti utječu na njihov život, naveli su: bol, umor/manjak energije, smanjenje aktivnosti, društvenoga života i slobodnog vremena te smanjenu poslovnu sposobnost. Prema istraživanju koje je provela Stojković (2016.), postoji značajna razlika između sudionika, u svim područjima zdravlja, ovisno o lokalizaciji maligne bolesti. Naime, sudionici s malignom bolesti glave i vrata pokazivali su značajno manje zadovoljstvo s tjelesnim zdravljem, društveno/obiteljskim odnosima i emocionalnim stanjem.

Ovakvi nalazi ukazuju da nije samo fizička promjena ta kojoj je potrebno posvetiti pažnju kod osoba s iskustvom laringektomije, već da je važno istražiti i psihološke čimbenike koji su jednim dijelom uvjetovani percepcijom okoline i njenim odnosom prema oboljelima. Naime, stigmatizacija oboljelih te njihovo isključivanje iz socijalnog života može dodatno narušiti psihičko stanje i sposobnosti osoba s iskustvom laringektomije, što ih posljedično svrstava u kategoriju novih socijalnih rizika.

1.1.3. Osobe s iskustvom laringektomije kao socijalni rizik

Prema Ajduković (2008.) pojam socijalni rizik se određuje kao "nepovoljne društvene okolnosti koje vjerojatno otežavaju ili predstavljaju prijetnju zadovoljavanja potreba članova društva i mogu dovesti do nepovoljnih posljedica ishoda na osobnoj, obiteljskoj i razini zajednice, te kao takve predstavljaju prijetnju društvu."

Ista autorica navodi da se on definira i kao rizik koji se odnosi na određena bio-psiho-socijalna obilježja pojedinca kao što su spol, slabije intelektualne ili tjelesne sposobnosti, kronične bolesti, nedostatne socijalne ili općenito životne vještine.

Karcinom grla, za život oboljele osobe je prijeteća bolest, sa sobom nosi niz negativnih posljedica i može se svrstati i u nove psihosocijalne rizike (naročito u pod kategoriju kroničnih bolesti i slabijih tjelesnih sposobnosti).

Indikatori mentalnog zdravlja: stres, depresija, anksioznost, smanjeni osjećaj subjektivne dobrobiti i samopoštovanje su u velikoj mjeri prisutni kod osoba s iskustvom laringektomije. Osobe s iskustvom laringektomije su zbog svojih fizički prepoznatljivih obilježja (trajne traheostome-, tzv. rupe na vratu“) više obilježeni i stigmatizirani od nekih drugih bolesnika oboljelih od malignih bolesti (npr. karcinom dojke, debelog crijeva, pluća itd.). Zbog tih obilježja su manje prihvaćeni u svojim društvenim i radnim sredinama, a ponekad i u obiteljima. Drugo značajno obilježje koje ih razlikuje od zdrave populacije je promijenjen, različit i specifičan govor u odnosu na govor uz pomoć glasnica.

Onkološka bolest ima negativan utjecaj na mentalno zdravlje pojedinca koje prerasta u psihosocijalni čimbenik i može otežavati funkcioniranje u obitelji i zajednici te povratak na posao. Sve ovo doprinosi stvaranju socijalnog rizika kod laringektomiranih osoba i možda su upravo ova fizička obilježja jedan od prvih razloga prisilnog umirovljenja osoba bez glasnica (ako se stvore uvjeti za mirovinu). U slučajevima kada laringektomirane osobe nemaju uvjete za umirovljenje, često su na dugogodišnjem bolovanju ili ostaju bez posla te im se ne pruža mogućnost prekvalifikacije. U istraživanju "Kvaliteta života obitelji s invaliditetom u Hrvatskoj" koje je provela Leutar (2009.), pokazalo se da je 31,3% sudionika nezaposleno, 46,6 % je u mirovini, 3% su studenti, a zaposleno je samo 2,9% sudionika. Međunarodna organizacija rada iz 2010. god. navodi kako je u svijetu od 650 milijuna osoba s invaliditetom 470 milijuna u radnoj dobi (prema Leutar i sur., 2011.). Kao što smo ranije naveli osobe s iskustvom laringektomije, zbog gubitka važnog organa, pripadaju u osobe s invaliditetom te im se priznaje 80%-tni invaliditet.

Leutar i sur. (2011.) smatraju da predrasude prema osobama s invaliditetom mogu biti jedan od razloga da se i same osobe ne žele uključiti u život zajednice.

U istraživanju koje je provela 56,6% sudionika smatra da postoje predrasude prema osobama s invaliditetom, 13,7 % smatra kako ne postoje, a 29,7% sudionika ne zna postoje li predrasude prema osobama s invaliditetom (Leutar i sur., 2011.).

1.1.4. Prava laringektomiranih osoba na osnovi invaliditeta u Republici Hrvatskoj

U Republici Hrvatskoj svaka laringektomirana osoba može zatražiti određena prava iz različitih sustava, a koja joj na osnovi zdravstvenog i funkcionalnog statusa pripadaju. Da bi osoba ostvarila određena prava potrebno je predati zahtjev za utvrđivanje prava koje žele ostvariti. Osoba mora podnijeti zahtjev s cjelokupnom medicinskom i ostalom dokumentacijom u onaj sustav za koje traži određeno pravo. Nakon podnesenog zahtjeva nadležno tijelo će osobu uputiti na vještačenje. Postupak vještačenja se od 1.1.2015. godine provodi u Zavodu za vještačenje i profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, a sukladno Zakonu o jedinstvenom tijelu vještačenja (NN 95/15.) te Uredbom o metodologijama vještačenja (NN 56/18.). Prema zakonu o jedinstvenom tijelu vještačenja, vještačenje je utvrđivanje tjelesnog, intelektualnog, osjetilnog i mentalnog oštećenja, invaliditeta, funkcionalne sposobnosti, razine potpore te radne sposobnosti osobe.

Vještačenje se provodi u svrhu ostvarivanja prava u području socijalne skrbi, mirovinskog osiguranja, profesionalne rehabilitacije i zapošljavanja osoba s invaliditetom, prava po osnovi roditeljskih i roditeljskih potpora, zaštite ratnih i civilnih žrtava rata te u svrhu utvrđivanja psihofizičkog stanja djeteta pri ostvarivanju prava u sustavu obrazovanja, kao i u svrhu ostvarivanja prava u drugim područjima u kojima se prava ostvaruju na temelju nalaza i mišljenja tijela vještačenja kada je to propisano ovim Zakonom ili posebnim propisom. Postupak vještačenja obavljaju Vijeća vještaka/Vijeća viših vještaka: doktori medicine, socijalni radnici, psiholozi, logopedi, edukacijski rehabilitatori i pedagozi. Nakon provedenog vještačenja, Vijeće vještaka donosi Nalaz i mišljenje koje se dostavlja nadležnom tijelu koji na osnovu donesenog nalaza i mišljenja odlučuje i donosi rješenje o zatraženom pravu.

1.1.4.1. Prava iz sustava socijalne skrbi

Zakonom o socijalnoj skrbi (NN, 18/2022., 46/2022., 119/2022.) propisana su prava i socijalne usluge u sustavu socijalne skrbi koje osoba može ostvariti. Prava iz sustava za socijalnu skrb koje bi laringektomirana osoba mogla ostvariti ovisno o funkcionalnom i zdravstvenom statusu osobe su prava na doplatak za pomoć i njegu (u punom ili smanjenom opsegu), osobna invalidnina, status njegovatelja, naknada do zaposlenja te socijalne usluge (pomoć u kući i psihosocijalna podrška). Govorni status laringektomirane osobe u Listi težine i vrste invaliditeta – oštećenja funkcionalne sposobnosti opisan je u vrsti invaliditeta Poremećaj glasa, jezika i govora pod 3. stupnjem, a on glasi: Govorna komunikacija je djelomično moguća ili je moguća samo uz korištenje pomagala koje osigurava podršku izdaha, povećanje intenziteta ili zamjenski zvuk.

Ako je je govorno-jezični status laringektomirane osobe sukladan opisanom, vijeće vještaka će s obzirom na navedeno utvrditi 3. stupanj oštećenja funkcionalne sposobnosti Poremećaj glasa, jezika i govora, te vrstu oštećenja: Tjelesno oštećenje. Ako je jezično-govorni status bolji u odnosu na opisano, vijeće vještaka utvrdit će niži stupanj, odnosno ako se komunikacija ne može ostvariti niti uz pomoć pomagala koje osigurava podršku izdaha, povećanje intenziteta ili zamjenski zvuk, vještak će utvrditi veći stupanj, odnosno 4. stupanj. Osim kroz entitet Poremećaj glasa, jezika i govora, funkcionalni status laringektomirane osobe procjenjuje se i kroz vrstu invaliditeta kronične bolesti, ali i kroz ostale vrste invaliditeta ako su prisutne i ostale vrste oštećenja. Nakon provedenog vještačenja, Nalaz i mišljenje se dostavlja u nadležni Centar za socijalnu skrb koji donosi rješenje na osnovu kojeg osoba ostvaruje pravo koje mu temeljem obavljenog vještačenja, a sukladno Zakonom o socijalnoj skrbi pripada.

Koje će od navedenih prava osoba ostvariti, prvenstveno ovisi o funkcionalnom i zdravstvenom statusu osobe, odnosno o procjeni vijeća vještaka tj. donesenom Nalazu i mišljenju o oštećenju funkcionalne sposobnosti.

Prava iz ovog sustava uključuju:

1. Pravo na doplatak za pomoć i njegu
2. Osobnu nvalidninu

1.1.4.2. Prava iz sustava mirovinskog osiguranja

Prava iz mirovinskog sustava propisana su određenim zakonskim okvirima ovisno o pravu koje se traži.

Prava iz mirovinskog sustava koja laringektomirana osoba može ostvariti su utvrđivanje radne sposobnosti, prava na profesionalnu rehabilitaciju, utvrđivanje postotka oštećenja organizma/tjelesnog oštećenja te utvrđivanje postotka oštećenja organizma za znak pristupačnosti i cestarinu.

Ako postoji gubitak radne sposobnosti on može biti:

Djelomični - postoji kada kod osiguranika postoji smanjenje radne sposobnosti, a s obzirom na zdravstveno stanje, životnu dob, naobrazbu i sposobnost ne može se profesionalnom rehabilitacijom osposobiti za rad na drugim poslovima, ali može raditi najmanje 70% radnog vremena na prilagođenim poslovima koji odgovaraju njegovim dosadašnjim poslovima, i to iste ili slične razine obrazovanja.

Potpuni - postoji kada kod osiguranika nastane trajni gubitak radne sposobnosti bez preostale radne sposobnosti.

Smanjenje radne sposobnosti - postoji kada se kod osiguranika, zbog trajnih promjena u zdravstvenom stanju koje se ne mogu otkloniti liječenjem, radna sposobnost smanji za više od polovice u odnosu na zdravog osiguranika iste ili slične razine obrazovanja.

Pravo na profesionalnu rehabilitaciju - provodi se ako je kod osobe prije navršene 53. godine života nastalo smanjenje sposobnosti za rad uz preostalu radnu sposobnost, ali se s obzirom na zdravstveno stanje, životnu dob, naobrazbu i sposobnost mogu profesionalnom rehabilitacijom osposobiti za rad s punim radnim vremenom na drugim poslovima, osoba se upućuje na profesionalnu rehabilitaciju. Profesionalna rehabilitacija je osposobljavanje invalida rada za rad radi očuvanja njegove preostale radne i opće sposobnosti i to:

- prekvalifikacijom – osposobljavanjem / školovanjem za poslove drukčije od onih koje je osiguranik obavljao ili

- dokvalifikacijom – dopunskim osposobljavanjem za obavljanje poslova prema preostaloj radnoj sposobnosti.

Postotak oštećenja organizma se također utvrđuje vještačenjem na temelju kojeg vijeće vještaka donosi Nalaz i mišljenje o postotku oštećenja organizma.

Postotak oštećenja organizma propisan je Uredbom o metodologijama vještačenja (NN 67/17., 16/22.), odnosno Listom oštećenja organizma – Lista I i Lista II (odnosi se na Hrvatske branitelje).

Ovisno o vrsti laringektomije osoba prema Listi oštećenja organizma – Lista I, poglavlje I Glava, usna šupljina, vrat i koža, potpoglavlje B. usna šupljina i vrat točka 10. Laringektomije, osoba ostvaruje pravo na propisani postotak oštećenja organizma:

a) djelomična (uključuje poremećaj govora) kordektomija - 40%

proširena kordektomija, parcijalne resekcije skeleta larinksa - 50%

b) totalna (uključuje poremećaj govora i trajno nošenje kanile) - 80%

c) totalna s postoperacijskom/postradijacijskom stenozom dušnika- 90%.

Ako osoba osim laringektomije ima i ostala oštećenja koja su propisana Listom I, vijeće vještaka će utvrditi i ostala pripadajuća oštećenja, odnosno postotke. Vijeće vještaka također će utvrditi koliki je postotak oštećenja organizma na donje ekstremitete te koliki je ukupan postotak oštećenja organizma. Nakon donešenog nalaza i mišljenja Zavod za vještačenje upućuje nalaz i mišljenje u Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje koji na temelju nalaza donosi rješenje o utvrđenom postotku oštećenja organizma.

Na temelju Pravilnika o znaku pristupačnosti (NN 87/14.), pravo na znak za besplatno parkiranje vozila na posebno označenim parkirališnim mjestima za invalide imaju osobe s 80% ili više tjelesnog oštećenja, odnosno osobe koje imaju najmanje 60% oštećenja donjih ekstremiteta.

1.1.4.3. Prava iz sustava zdravstva

Prema zakonu o zdravstvenoj zaštiti (NN 100/18., 119/20.) prava iz sustava zdravstva uključuju zdravstvenu zaštitu, oslobođenje od plaćanja dijela troškova zdravstvene zaštite – participacije, prava na ortopedska i druga pomagala (prema Pravilniku o ortopedskim i drugim pomagalima, NN 62/2019.) i bolničko liječenje medicinskom rehabilitacijom.

1.1.4.4. Ostala prava

Ostala prava koja osobe s iskustvom laringektomije mogu ostvariti uključuju: pravo na besplatnu godišnju pokaznu kartu ZET-a, odluka o socijalnoj skrbi (Službeni glasnik Grada Zagreba 22/22.). Prema Zakonu o povlasticama u unutarnjem putničkom prometu NN 97/00., 101/00., 98/19.) povlasticu u željezničkom i pomorskom putničkom prometu, povlastice u plaćanju poreza na dohodak (NN 115/16.; 138/20.), plaćanje PDV-a po stopi od 5 posto na ortopedska i druga pomagala, oslobođenje od plaćanja carine, oslobođenje od plaćanja boravišne pristojbe, upis u registar osoba s invaliditetom te upis u očevidnik zaposlenih osoba s invaliditetom (NN 75/2018.).

1. 2. Teorijsko polazište istraživanja

1.2.1. Teorija socijalnog identiteta

Glavno teorijsko polazište ovog istraživanja jest **teorija socijalnog identiteta** (Tajfel i Turner, 1979.). Ova teorija je uvela koncept socijalnog identiteta kao način objašnjavanja ponašanja među grupama i često se opisuje kao teorija koja predviđa određena međugrupna ponašanja na temelju uočenih razlika u statusu grupe, percipirane legitimnosti i stabilnosti tih statusnih razlika i percepcije sposobnosti prelaska iz jedne skupine u drugu (Turner i Reynolds, 2010.).

Kako bismo razumjeli teoriju socijalnog identiteta, potrebno je prvo objasniti što je to uopće identitet. Prema Petzu (2005.) pojam identitet označava doživljaj vlastitog *ja*, odnosno pojam koji pojedinac ima o samome sebi i kontinuiranom postojanju vlastite ličnosti, čije se bitne karakteristike ne mijenjaju s obzirom na vrijeme, mjesto ili situaciju u kojoj se nalazi.

Iskustvo kroz koje svaka osoba prolazi kroz život je ključna sastavnica svačijeg identiteta, a svako novo iskustvo dodatno razrađuje i modificira taj identitet kroz nove spoznaje koje osoba iz njega dobije. Primjerice, kontinuirani neuspjesi u ostvarenju ciljeva mogu promijeniti nečiji pojam o sebi iz *uspješnog* prema *neuspješnom* (Tuce, 2009.). Druga važna odrednica identiteta je okolina koja svojim odnosom prema osobi doprinosi tome hoće li se netko doživljavati važnim ili beznačajnim, prihvaćenim ili odbačenim, voljenim ili nevoljenim, a samim time i vrijednim ili bezvrijednim.

Svaka osoba može imati više uloga u životu i time i više različitih identiteta. Svaka uloga formira i identitet, upotpunjuje ga i mijenja te time djeluje na samopoimanje osobe. Ljudi se prvenstveno doživljavaju jedinstvenima i različitima od drugih ljudi, ali je svaki čovjek i svjestan vlastite sličnosti s drugim ljudima. Teorija socijalnog identiteta je bazirana na znanju osobe da pripada nekoj socijalnoj kategoriji ili skupini (Abrams i Hogg, 1990.; Stets i Burke, 2000.).

Prema teoriji socijalnog identiteta, osobe kreiraju svoj identitet na temelju osobne povijesti i socijalnih grupa kojima pripadaju i od kojih se razlikuju (Tajfel, 2010.). Socijalni identitet se odnosi na samopoimanje osobe o pripadanju određenoj skupini. Ovakva percipirana pripadnost dolazi s emocionalnim i vrijednosnim značenjem za pojedinca (Tajfel, 2010.). Društvena skupina je skup pojedinaca koji imaju zajedničku socijalnu identifikaciju ili se smatraju članovima iste socijalne kategorije (Stets i Burke, 2000.). Kroz proces socijalne usporedbe, ljudi su skloni sebi slične osobe kategorizirati u istu grupu sa samima sobom, dok na različite osobe gledaju kao na nekoga izvan te grupe.

O sociopedagoškim aspektima krize identiteta razmatra Miliša (2022.) u članku: Kriza identiteta, anarhizam i odbojna uloga rada. On svoje teze crpi iz glasovite psihologijske Eriksonove teorije prema kojoj se ljudski razvoj odvija kroz psihosocijalne stadije. (prema Erikson, 1968.). Miliša navodi primjere po kojima su kriza identiteta i zbrka identiteta najpoznatiji Eriksonovi pojmovi.

Formiranje osobnog identiteta je, sve češće, u konfliktu s nejasnom percepcijom vlastite budućnosti i budućnosti društva. To zahtijeva gotovo nemoguću misiju spajanja vlastitih sposobnosti, obilježja, interesa i sklonosti, s nepodudarnim i zahtjevima društvene sredine. Kriza identiteta dovodi do toga da ljudi, osobito u kriznim situacijama, ne znaju koja je njegova stvarna uloga. Posljedica je rastuća konfuzija u mislima i ponašanju.

To doprinosi razvoju tzv. negativnog identiteta, tj. osjećanja posjedovanja niza potencijalno loših karakteristika s projiciranjem negativnih karakteristika na druge: Takva projekcija dovodi do sve većeg osjećaja frustriranosti, beznada, sve do stigmatizacije. Oni koji žive u rizičnim okolnostima osjećaju se nezaštićenima, a onda i socijalno izoliranima. Nedostatak samopouzdanja, hrabrosti, volje, nedostatak podrške od strane obitelji ili partnera, strah od neuspjeha, neodlučnost, lijenost i sl., sve to možemo podvesti pod zajednički nazivnik „krize identiteta“. Jedan od razloga je činjenica da su članovi obitelji sve manje intimni i gube se nekadašnji intenzivni kontakti u i izvan obitelji.

Teorija socijalnog identiteta temelji se na tri ključne kognitivne komponente: socijalnoj kategorizaciji, socijalnoj identifikaciji i socijalnoj usporedbi (Trepte, 2013.).

Socijalna kategorizacija je proces kojim osobe, na temelju osobnih karakteristika, raspoređuju druge ljude i sebe u društvene skupine. Ovaj proces pomaže razumjeti socijalnu okolinu te olakšava definiranje sebe i drugih ljudi na temelju pripadnosti nekoj skupini. Ljudi su općenito skloniji definirati druge ljude na temelju njihovih socijalnih kategorija nego na temelju njihovih individualnih osobina. Socijalna kategorizacija je bazirana na sličnosti ljudima iz iste skupine i razlikama ljudi iz različitih skupina. Moguće je da jedna osoba pripada istovremeno u više različitih skupina, odnosno socijalnih kategorija, ali je važnost tih kategorija ovisna o trenutnom socijalnom kontekstu u kojem se nalazi.

Socijalna identifikacija je proces identifikacije sebe samog kao člana određene društvene skupine. Socijalna identifikacija navodi pojedince da se ponašaju onako kako vjeruju da bi se članovi te skupine trebali ponašati. Tako se javlja emocionalna komponenta, odnosno, ljudi, zbog vlastitog angažmana postaju emocionalno angažirani u članstvo u svojoj skupini. Istovremeno, status njihove skupine ima efekt na njihovo samopoštovanje.

U konačnici, *socijalna usporedba* se odnosi na proces kojim osobe uspoređuju svoju skupinu s drugim skupinama. Često se skupine uspoređuju na temelju društvenog položaja te se pritom određene skupine favoriziraju nad drugima.

Uporedba vlastite skupine u terminima socijalnog statusa ima značajnu ulogu u održanju samopoštovanja, a kako bi se ono održalo nužno je da pojedinci percipiraju vlastitu skupinu kao skupinu višeg socijalnog položaja od neke druge skupine ili osoba izvan njihove skupine. Takva, automatska klasifikacija se odvija samo komparacijom relevantnih skupina za neku kategoriju.

Ključna pretpostavka u teoriji socijalnog identiteta jest da su ljudi intrinzično motivirani za postizanje pozitivne prepoznatljivosti njihovih skupina odnosno da teže pozitivnom samopoimanju. Pojedinci se u različitoj mjeri mogu definirati ovisno o njihovim društvenim identitetima, ali općenito teže postizanju ili održavanju pozitivnog socijalnog identiteta. Priroda težnje za pozitivnim konceptom samoga sebe, prema nekim autorima (Hogg i Abrams, 1990.) leži u direktnoj vezi između pozitivnog društvenog identiteta i samopoštovanja.

Naime, prema njima, uspješna međugrupna diskriminacija podiže samopoštovanje, a ugroženo samopoštovanje potiče međugrupnu diskriminaciju (Hogg i Abrams, 1990.). S druge strane, Turner i Oakes (1997.) favoriziraju nešto složeniji koncept pozitivnog samopoimanja kao odraza ideologija i društvenih vrijednosti osobe.

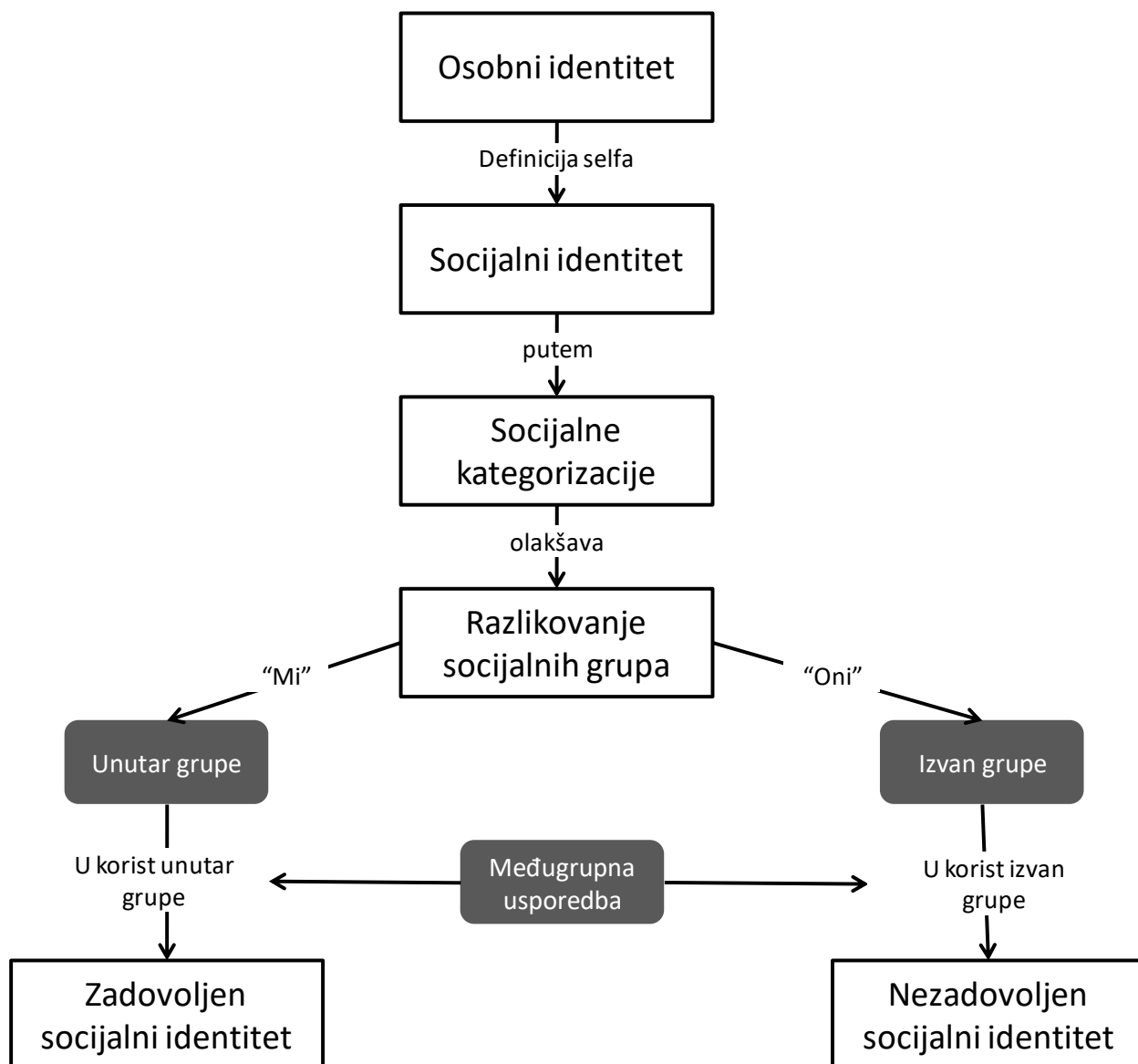
Ljudi koriste nekoliko strategija kako bi održali pozitivan socijalni identitet:

-*Pojedinačna mobilnost* je strategija napuštanja trenutne socijalne grupe ako ona ne zadovoljava socijalni status kojem osoba teži. Također se može pridružiti grupi s višim socijalnim statusom. Iako ovakav potez ne mijenja socijalni status grupe, može promijeniti status pojedinca.

- *Društvena kreativnost* je druga strategija kojoj ljudi mogu pribjeći kako bi poboljšali svoj socijalni status. Ona se sastoji od nastojanja da se poboljša društveni položaj postojeće grupe prilagođavanjem nekog elementa usporedbe između grupa. To se može postići odabirom druge dimenzije na kojoj će se uspoređivati dvije skupine ili prilagodbom vrijednosnih prosudbi tako da se ono što se nekad smatralo negativnim sada smatra pozitivnim. Druga mogućnost je usporedba unutar grupe s drugom izvan grupe, posebno s grupom koja ima niži socijalni status.

- Treća strategija je *društveno natjecanje* koje se odvija kada članovi grupe mogu pokušati poboljšati socijalni status grupe zajedničkim radom na poboljšanju svoje situacije. U ovom se slučaju izravno natječe "unutar grupe" i "izvan grupe" s ciljem preokretanja društvenih pozicija grupe na jednoj ili više dimenzija.

Općenito, teorija socijalnog identiteta objašnjava da je cilj pojedinaca uvijek postizanje i zadržavanje pozitivnog socijalnog identiteta te pripadnost u skupinu koju percipiraju povoljnijom. Osim toga, ljudima je važno održati povoljan socijalni položaj svoje skupine u odnosu na položaj ostalih skupina. Shematski prikaz Teorije socijalnog identiteta je prikazan slikom 1.



Slika 1. Teorija socijalnog identiteta (Tajfel i Turner, 1979.)

Razumijevanje socijalnog identiteta je važno za bolje razumijevanje složene prirode pojedinaca, ali i za organizaciju društvenog života (Taylor i Spencer, 2004.). Međutim, favoriziranje unutar skupine može rezultirati i negativnim te diskriminirajućim ishodima prema osobama koje ne pripadaju toj skupini.

Prema Jenkinsu (2004.) socijalni identitet predstavlja internalizaciju često stereotipnih kolektivnih obilježja. Pri tome socijalna kategorizacija gradi socijalni identitet koji stvara socijalnu usporedbu, a socijalna usporedba stvara procjenu samog sebe.

U kontekstu ovog istraživanja, važno je razumjeti mehanizme na temelju kojih ljudi grade socijalni identitet i procjenjuju sami sebe na temelju njega. Naime, osobe suočene s iznenadnom malignom bolešću koja rezultira gubitkom važnih organa i funkcija lako mogu doživjeti nagli gubitak svog dosadašnjeg socijalnog identiteta u brojnim socijalnim ulogama, što može rezultirati smanjenim samopoštovanjem i psihološkom dobrobiti osobe.

1.2.2. Teorija etiketiranja

Ovdje ćemo razmotriti još jednu teoriju koja predstavlja poveznicu između teorije socijalnog identiteta i problema stigmatizacije, uključujući i stigmatizaciju osoba s iskustvom laringektomije. Tzv. *teorija etiketiranja* (eng. Labeling theory) je konstruirana od strane sociologa, tijekom šezdesetih godina prošlog stoljeća i tvrdi da identitet i ponašanje osoba mogu biti pod utjecajem klasifikacije i oznaka koje im drugi pridaju (Mead i Becker, 2011.). Ova teorija je povezana s konceptima samoispunjavajućeg proročanstva i stereotipiziranja. Iako je većinom primjenjivana u objašnjenju devijantnog i kriminalnog ponašanja njene implikacije su dalekosežnije i primjenjive i na druge društvene skupine.

Središnji predmet izučavanja teorije etiketiranja usmjeren je na sklonost društvene većine da negativno označe manjine ili one koje se smatraju odstupajućim od standardnih kulturnih normi. Ona jasno razdvaja devijantno obilježje ili ponašanje od uloge osobe koja joj je u društvu dodijeljena. Pri tome, samo dodjeljivanje nekog naziva, odnosno označavanje neke osobe kao pripadnika određene grupe doprinosi tome da se ta osoba ponaša u skladu s dodijeljenom ulogom. Tako odstupanje od socijalnih normi nije povezano sa samim činom, već s činjenicom da osoba koja ga čini pripada manjini, stoga je socijalna većina automatski označava negativnom.

Prvi autor koji je govorio o konceptu tzv. sekundarne devijacije ili odstupanja je bio sociolog Edwin Lemert (1951.). Prema njemu je primarna devijacija iskustvo koje je direktno povezano s nekim ponašanjem.

Sekundarna devijacija je uloga stvorena kako bi se osoba nosila s osudom društva zbog primarne devijacije. Sljedeća važna osoba u razvoju teorije označavanja bio je Howard Becker koji je proveo brojna istraživanja o interakcijama između društvenih skupina. On objašnjava da odstupanje od normi nije svojstvo koje se može pripisati ponašanju, već oznaci koju dodjeljuje socijalna većina. Socijalna većina određuje norme i provodi odgovarajuće sankcije ako ih netko krši. Sankcija može biti i klasifikacija nekog obilježja ili ponašanja kao devijantnog.

Teorija etiketiranja je usko povezana s dva psihološka koncepta: stereotipiziranjem i samoispunjavajućim proročanstvom. Stereotipi su sklopovi pojednostavnjenih i pretjerano uopćenih osobina koje se pridaju svim pripadnicima neke društvene skupine (Hrvatska enciklopedija, mrežno izdanje, 2021.). Samoispunjavajuće proročanstvo je, u socijalnoj psihologiji, definirano kao proces putem kojeg ljudi pronalaze potvrdu za vlastite stereotipe tako što nesvjesnim postupcima prema pripadnicima neke vanjske grupe uzrokuju njihovo stereotipno ponašanje (Aronson i sur., 2005.).

Noviji pristup ovoj teoriji i modificirana teorija etiketiranja podrazumijeva sofisticiran sociološko-psihološki model objašnjenja zašto su oznake toliko važne te je vrlo bliska konceptu stigmatizacije i njenih posljedica.

1.3. Stigma

1.3.1. Povijest, definicije i značajke stigme

Porijeklo naziva *stigma* nalazimo u antičkoj Grčkoj kada su robovi bili tetovirani ili im je utiskivan znak u kožu kako bi se spriječio njihov bijeg (Falk, 2001.). Takve oznake su se nazivale *stigma* te su se uskoro počele primjenjivati i kao znak koji obilježava nešto neobično ili loše o osobi. Njime su se, osim robova, označavali i kriminalci ili općenito osobe koje su se doživljavale kao nemoralne ili na neki način okaljane te za koje se smatralo da ih treba izbjegavati (Goffman, 1974.). Tijekom kršćanske povijesti, još su dva obilježja dodana terminu stigme: prvi se odnosio na tjelesne znakove, a drugi je medicinska aluzija koja se odnosila na tjelesne znakove psihičkog poremećaja (Perić, 2019.).

Ipak, moderna definicija stigme kao socijalnog fenomena potječe tek od Goffmana (1963.). On opisuje stigmatu kao pečat ili oznaku osobe, koja je duboko diskreditirajuća (Majdak, 2009.; Poslon, 2019.). Goffman tako navodi da se stigma dijeli na tri vrste: tribalistička (plemenska) stigma bazirana na rasi, nacionalnosti ili religiji, stigma zbog karakteristike tijela koja uključuje neki fizički nedostatak i stigma zbog psihičke bolesti. Ipak, sociološka obilježja svake od tih stigmati su slična: pojedinac kojega bi ljudi u društvenom kontaktu lako prihvatili, ima obilježje koje neke ljude odbija i ne prihvaćaju ga.

Osim Goffmana (1963.) i brojni drugi autori također definiraju stigmatu kao neželjenu diskreditirajuću oznaku koja proizvodi gubitak statusa u očima društva (Elliott i sur., 1982.; Jones i sur., 1984.; Arkar i Eker, 1992.; Brown i sur., 2001.; Weiss, 2001.; Link i Phelan, 2001.; Poslon, 2019.). Jones i sur. (1984.) definiraju stigmatu kao obilježje koje se sastoji od dvije komponente: "oznake" ili odstupanja od neke percipirane norme i negativne evaluacije te oznake, tj. asociranjem s neželjenim, nepoželjnim atributima koji zapravo diskreditiraju osobu u očima drugih. Elliott i sur. (1982.) opisuju stigmatu kao oblik odstupanja zbog kojeg društvo procjenjuje stigmatiziranu osobu kao nelegitimnom za interakciju jer nema sposobnosti ili vještine, ponaša se nepredvidivo ili je na neki način prijetnja. Takvo označavanje osobe može dovesti do toga da stigmatizirana osoba može postati isključena ili u potpunosti zanemarena u društvu (Elliott i sur., 1982., prema Perić, 2019.). Arkar i Eker (1992.) opisuju stigmatu kao oznaku srama i diskreditacije prema kojem se neka osoba opisuje kao nesposobna, a njezino ponašanje kao neprimjereno i nepoželjno. Poslon (2019.) ukazuje da se stigmatizacija odnosi na proces negativnog obilježavanja osobe, odnosno dodavanja negativnih obilježja toj osobi na temelju jedne karakteristike koju posjeduje.

Ukratko, koju god definiciju i opis stigme uzeli u obzir, stigmatizirane osobe su uvijek oni članovi društva o kojima velik broj ljudi iz socijalne okoline ima negativne stavove i vjerovanja zbog jednog atributa koji ih "obilježava", odnosno zbog kojeg ga drugi ljudi svrstavaju u određenu skupinu sa stigmatizirajućim identitetom. Osobu za koju se smatra da posjeduje stigmatizirajući identitet društvo često dehumanizira. Stigmatizirana osoba, iz perspektive socijalne okoline, ima nepoželjnu razliku, a stigmatizacija je proces globalne devaluacije osobe koja posjeduje tu razliku. Često društvo promatra tu osobinu kao središnji aspekt identiteta te osobe, a sve ostale njegove osobine gura u drugi plan ili ignorira.

Perić (2019.) navodi da je ipak važno primijetiti da određene osobine ili atributi nisu sami po sebi devijantni već da takvima postaju zbog percepcije i reakcije drugih ljudi. Autorica stoga zaključuje da je stigma pojava koja se može javiti tek u socijalnoj interakciji, kada stvarni društveni identitet osobe (osobine koje ta osoba zaista posjeduje) ne ispunjava normativna očekivanja okoline, tj. nije u skladu s društvenim pretpostavkama o tome kakva bi ta osoba trebala biti. Time je društveni identitet stigmatizirane osobe uništen, te se smatra da osoba nije u stanju ispuniti zahtjeve uloge koja joj se daje u socijalnoj interakciji (Perić, 2019.). Upravo je zbog ove odrednice stigme moguće povući poveznicu s ranije opisanom teorijom društvenog identiteta. Naime, proces stigmatizacije isključuje stigmatiziranu osobu iz socijalnih interakcija zbog stigmatizirajućeg obilježja čime je socijalni identitet te osobe umanjen u različitim socijalnim kontekstima (Westerholm i sur., 2006.). Stigma je u međudnosu s jednim ili više socijalnih identiteta osobe (Lodder, 2004.) i utječe na samopoimanje stigmatiziranih (Goffman, 1963.; Westerholm i sur., 2006.). Predstavlja zajedničku karakteristiku kategorije stigmatiziranih koja se u društvu smatra osnovom za izbjegavanje, isključivanje ili umanjivanje interakcija (Leary i Schreindorfer, 1998., prema Hebl i Dovidio, 2005.). Dovidio i sur. (2000., prema Morrison i Jahoda, 2007.) stigmom poimaju društvenim konstruktom utemeljenim na svjesnosti različitosti temeljem razlikovnog obilježja i posljedičnim umanjivanjem vrijednosti osobe koja posjeduje tu različitost.

Stigmatizirane osobe posjeduju osobine i svojstva koji prenose socijalni identitet koji je devalvirao u određenom socijalnom kontekstu (Crocker i sur., 1998., prema Link i Phelan, 2001.) i sami često procjenjuju da smetaju onima koji ih stigmatiziraju, osjećaju sram, nerijetko nesvjesno potvrđuju negativne stereotipe te smatraju da ih okolina procjenjuje prema negativnim stereotipima i očekivanjima koji utječu na razmišljanja, osjećaje i ponašanja stigmatiziranog (Wiener i sur., 2012.). Stigmatizirajuća uvjerenja su rezultat krivih pretpostavki kako su osobe u stigmatiziranoj grupi nesposobne i kako mogu nautiti drugima, te ih stoga treba isključiti (Rusch i sur., 2005., prema Wiener i sur., 2012.).

Ali i sur. (2012.) stigmom definiraju procesom u kojem je određena grupa marginalizirana i obezvrijeđena od strane društva jer se vrijednosti, ponašanja i osobine članova grupe razlikuju od vrijednosti dominantne društvene skupine. Stigma se nadalje poima kao set predrasudnih stavova, stereotipa, diskriminirajućih ponašanja i pristranih socijalnih struktura potvrđenih od dominantne grupe prema diskreditirajućoj podgrupi (Corrigan, 2000., prema Mak i Cheung, 2008.).

Uzroci stigmatizacije leže u predrasudama, odnosno unaprijed oblikovanim negativnim stavovima o nekoj osobi ili nekoj karakteristici osobe. Posljedice stigme mogu biti razarajuće i dalekosežne, a manifestiraju se kroz ponašanje koje proizlazi iz predrasuda te, nerijetko, uključuje razne oblike nepravednih postupaka, koji vode do diskriminacije (Thornicroft, 2006.).

Miliša, (2022.) navodi da utemeljitelj funkcionalističke teorije u sociologiji Emil Durkheim polazi od teze da je uspostavljanje osjećaja zajedništva moguće ako se stigmatiziraju oni koji se ne uklapaju u društvo. Zajedništvo se stvara ujedinjavanjem protiv onih koji se smatraju prijetnjom društvenom poretku.

Svako društvo tolerira nesnošljivost prema drugima i drugačijima, i ne može iznaći racionalna niti etička opravdanja na kojima temelji to razdvajanje. Problem stigmatizacije često se vezuje uz društveno ugrožene i marginalizirane skupine ljudi. Stigmatizacija posjeduje višestruko negativne implikacije podjela. (Miliša, prema: Jost i sur., 1994.).

Stigmatizirani se odbacuju jer navodno svojim manama nisu poželjni za sudjelovanje u socijalnoj interakciji. Nakon što je osoba jednom klasificirana kao nelegitimna za sudjelovanje u interakciji, može biti isključena ili u potpunosti zanemarena. (Miliša prema: Elliott i sur., 1982.).

Negativni aspekti diskriminacija uključuju reduciranja temeljnih ljudskih prava na socijalnu i/ili zdravstvenu skrb, prava na obrazovanje, rad, samoafirmaciju, mentalno zdravlje stigmatiziranih, što dovodi do daljnjih oblika stereotipova i diskriminacije (Link i sur., 2001.).

Zato sa sociološkog aspekta stigmatu treba tretirati kao čimbenik širenja društvenih nejednakosti (Parker i Aggleton, 2003.). Deplasirano je nekome govoriti da je ovisan o nekome ili nečemu, a istodobno sam imati sličan problem s kojim se ne želi suočiti.

Prema marginaliziranim skupinama potrebno je primjenjivati humanistički, nestigmatizirajući pristup uz određene mjere te im tako omogućiti suživot u skladu s društveno prihvaćenim normama i ponašanjem. Danski književnik Hans Christian Andersen u bajci *Ružno pače* otvara vječitu temu odbačenosti od strane okoline, samo zbog osude okoline zbog izgleda, govora, različitosti, te da je na individui da se tome odupre i nađe ono najljepše u sebi. Iz toga proizlazi da je potrebno prihvatiti razlike u izgledu ili ponašanju kao dio osobnosti ili posebnosti pojedinca te da to bude znak da smo svi različiti (Miliša, 2022.).

Dva osnovna obilježja stigme su njena vidljivost i njena kontrolabilnost. Ova obilježja će nerijetko imati ulogu u ponašanju ljudi prema stigmatiziranim osobama, ali i u ponašanju same stigmatizirane osobe u društvu drugih ljudi. Tako primjerice, vidljivost stigme može utjecati na to kako će se stigmatizirana osoba suočavati s okolinom i koliko će truda ulagati u to da prikrije obilježje koje je uzrok stigmatizacije. Nositelji stigmi koje nisu vidljive na prvi pogled bit će pošteđeni inicijalnog socijalnog odbacivanja, ali, dugoročno i nevidljive stigme mogu dovesti do problema prilagodbe i ugroženosti psihičkog zdravlja i dobrobiti pojedinca (Goffman, 1963., prema Majdak, 2009.; Poslon, 2019.).

Stigmatizirane osobe koje svoju stigmiju percipiraju nekontrolabilnom mogu kao posljedicu imati pad samopoštovanja i svojevoljno povlačenje iz društvenog života. Promjene u slici o sebi i socijalnim aktivnostima često rezultiraju padom kvalitete života te anksioznošću i depresivnošću stigmatizirane osobe (Heartherton i sur., 2000.; Majdak, 2009.; Corrigan i sur., 2011.). Osobe koje same sebe percipiraju kao pripadnike stigmatizirane skupine, neovisno radi li se o vidljivoj ili nevidljivoj stigmi, su često izložene razinama stresa koje mogu dovesti do ozbiljnih posljedica za njihov pojam o sebi (Majdak, 2009.; Corrigan i sur., 2011.).

Iz svega navedenog može se ukratko zaključiti da je stigmatizacija proces koji se javlja kada je osoba negativno evaluirana. Međutim, Perić (2019.) naglašava da su negativne evaluacije neizbježan dio društvenog života svake osobe i same po sebi ne predstavljaju uvijek neki oblik stigmatizacije. Stigma ne uključuje samo kognitivne komponente stereotipiziranja jer bi se, u tom slučaju, brojne skupine mogle smatrati stigmatiziranim, već je važna odrednica stigme uključivanje moći, gubitka statusa i diskriminacije. Link i Phelan (2001., prema Perić, 2019.) stoga uključuju i elemente moći, stereotipiziranja, razdvajanja, gubitka statusa i diskriminacije u svoju definiciju stigme kao njenih nezaobilaznih odrednica.

1.3.2. Vrste stigme

Iako je Goffman prvenstveno navodio primjere stigme bazirane na rasi, nacionalnosti ili religiji (plemenska stigma), zbog tjelesnih karakteristika ili invaliditeta te stigmiju zbog psihičke bolesti drugi autori dijele stigmiju na više različitih podtipova.

Tako npr. Corrigan i sur. (2005.) navode tri razine stigme koje su u međusobnoj interakciji: socijalna stigma, strukturalna ili institucionalna stigma te **internalizirana stigma**. Prema ovim autorima, socijalna stigma podrazumijeva stavove i reakcije velikog broja ljudi te je nerijetko prisutna na razini društva, međutim ne uključuje zakone i institucije tog društva. S druge strane, strukturalna stigma ide korak dalje i dio je sustava. Kod strukturalne stigme govorimo o razini na kojoj postoje pravila stvorena od javnih institucija u poziciji moći koja limitiraju prava stigmatiziranim osobama (Corrigan i sur., 2005.). Kada govorimo o strukturalnoj stigmi, zapravo govorimo o ozakonjenju stigmatizirajuće prakse što naročito pogoduje socijalnoj isključenosti stigmatiziranih osoba. Internalizirana stigma odnosi na prihvaćanje društvenih ili institucionalnih stavova od strane same stigmatizirane grupe. Internalizirana stigma, koja se još naziva i samostigmatizacija, je zapravo pojava kada osoba s nekom stigmatizirajućom osobinom i sama prihvati stereotipe koje društvo ima o njoj. Ona je posljedica socijalne stigme, a dovodi do toga da stigmatizirane osobe internaliziraju stavove koje vide u socijalnoj okolini i počnu vjerovati da su manje vrijedni. Osobama s visokim razinama samostigmatizacije je nerijetko narušeno samopoštovanje i osjećaj sigurnosti u vlastitu budućnost (Holmes i River, 1998.). Važno je znati da se osobe s visokim razinama internalizirane stigme slažu sa stigmatizirajućim stavovima sredine, što se uvelike razlikuje od osoba koje su svjesne postojanja stigme i negativnih stavova sredine, ali se s njima ne slažu (Corrigan, 2004.). Internalizirana stigma se odnosi na generalni doživljaj osobe da se ne uklapa u društvenu sredinu (Ritsher i Phelan, 2004.) što dovodi do toga da osoba sumnja je li uopće sposobna živjeti samostalno, zadržati posao, zaraditi novac za život ili pronaći intimnog partnera. Corrigan i Watson (2007.) su koncipirali internaliziranu stigmiju u hijerarhiji tzv. 3A (*awareness*-svjesnost, *agreement*-slaganje i *application*- primjena). Da bi netko doživio samostigmatizaciju on ne može samo biti svjestan postojanja stereotipa, nego se mora slagati s tim stereotipom i primijeniti ga na sebe.

Neki fizički nedostaci kao posljedica bolesti ili operativnih zahvata mogu dovesti do stvaranja stereotipa i predrasuda u socijalnoj okolini. Millen i Walker (2014.) navode da okolina nerijetko takve osobe smatra troškom za društvo, nesposobnima za rad i ovisnima o tuđoj pomoći. Samostigmatizacija dovodi do procesa transformacije identiteta u kojem osoba nerijetko gubi dijelove identiteta koje je prije imala ili željela (npr. partner, prijatelj, zaposlenik i sl.).

Takva osoba prihvaća perspektivu drugih te počinje stigmatizirati samu sebe (Brohan i sur., 2010.). Ritscher i sur. (Ritscher i sur., 2003., prema Corrigan i sur., 2011.). razvili su petofaktorski model čimbenika samostigmatizacije. Ti čimbenici su: otuđenje, prihvaćanje stereotipa, percepcija diskriminacije, socijalno povlačenje i opiranje stigmi. Otuđenje podrazumijeva subjektivni doživljaj osobe da nije punopravni član društva te da je njezin identitet na neki način pogrešan ili drugačiji. Prihvaćanje stereotipa ukazuje na stupanj u kojem se stigmatizirana osoba slaže s općeprihvaćenim stereotipima o osobini na temelju koje je stigmatizirana. Percepcija diskriminacije označava do koje mjere stigmatizirana osoba percipira diskriminaciju od strane društva. Socijalno povlačenje je posljedica stigmatizacije i samostigmatizacije koja ukazuje na to u kolikoj mjeri stigmatizirana osoba izbjegava druge ljude, kako bi izbjegla osjećaj odbačenosti, a opiranje stigmi ukazuje na stupanj do koje mjere osoba izbjegava biti zahvaćena stigmom (Corrigan i sur., 2011.). Ovakav oblik stigme može imati devastirajuće posljedice na stigmatiziranu osobu.

Ross i sur. (2013.) naglašavaju da je važno razumjeti temeljnu razliku između koncepta stigme i predrasuda. Prema njima, teoretičari poput Corrigan sugeriraju da negativne reakcije na stigmatizirane osobe u osnovi predstavljaju oblik predrasuda, ali da se, iako postoji znatno preklapanje, stigma može razlikovati od predrasuda. Naime, stigma nužno uključuje reakcije na neki devijantni atribut, dok to nije nužno slučaj kod predrasuda koje se mogu pojaviti između društvenih skupina i bez odstupajućih obilježja. Prema istim autorima, stigmatizacija se događa na društvenoj, međuljudskoj i individualnoj razini.

Pryor i Reeder (2011.), nadovezujući se na prethodne modele i teorije o stigmi (npr. Corrigan, 2004.), iznose noviji konceptualni model, koji govori o četiri dinamički međusobno povezane manifestacije stigme. U centru njihovog modela je tzv. javna stigma koja predstavlja socijalne i psihološke reakcije ljudi na nekoga za koga smatraju da ima devijantno obilježje. Pritom javna stigma obuhvaća kognitivne, afektivne i bihevioralne reakcije onih koji stigmatiziraju (Ross i sur, 2013.).

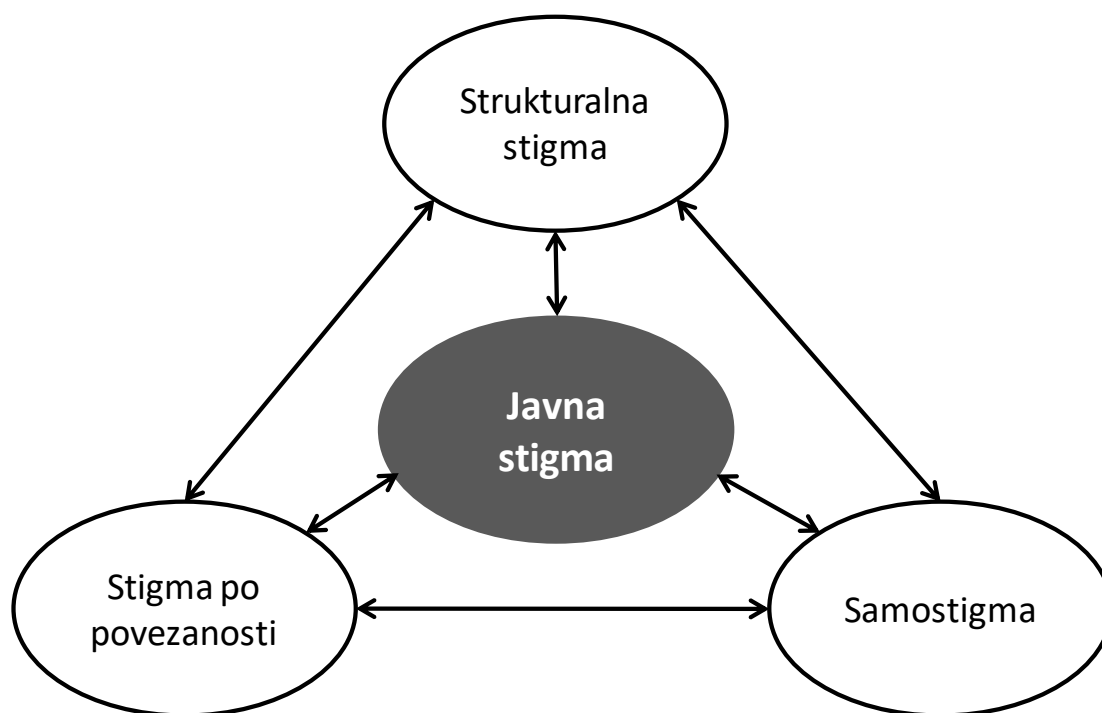
Druga vrsta stigme u modelu Pryor i Reeder je **samostigma**. Ona je u skladu s ranije opisanom internaliziranom stigmom i odražava socijalne i psihološke posljedice stigmatizacije kod stigmatizirane osobe.

Ona uključuje i bojazan osobe da će biti izložena stigmatizaciji izloženosti stigmatizaciji, ali i internalizaciju negativnih uvjerenja i osjećaja o samome sebi zbog odstupajuće osobine.

Treća vrsta stigme je stigma po povezanosti koja je u skladu s Goffmanovom (1974.) plemenskom stigmom i stigmom iz učtivosti koja se odnosi na ljude na neki način povezane sa stigmatiziranom osobom. Goffmanova plemenska stigma se odnosi na pripadnost određenoj rasi, naciji ili vjerskoj grupi, te iako su svi tipovi stigme potencijalno prenosivi na osobe bliske stigmatiziranoj osobi, upravo se plemenska stigma najlakše i najčešće proširuje sa stigmatizirane osobe na sve koje su bliske ili slične (Perić, 2019.). Stigma iz učtivosti uključuje podcjenjujuće reakcije na sve ljude koji su blisko povezani sa stigmatiziranom osobom (npr. obitelj i prijatelji), ali i na ljude koji su površno ili slučajno povezani s tom osobom (Pryor i sur., 2012., prema Perić, 2019.). Zbog toga, osobe koje imaju neku vrstu povezanosti sa stigmatizirajućom osobom, nerijetko pokušavaju to sakriti ili tražiti od nje da sakrije stigmatizirajuće obilježje (Perić, 2019.).

Na kraju, strukturalna stigma se odnosi na načine na koje društvene ideologije i institucije nastavljaju ili pogoršavaju stigmatizirani status (Corrigan i Lam, 2007.). Ona se definira kao „legitimacija i produženje stigmatiziranog statusa od strane institucija društva i ideoloških sustava” (Pryor i Reeder, 2011.). Temelj strukturalne stigme leži u opravdanju sustava kojim se postojeći društveni, politički, ekonomski ili pravni uvjeti, prihvaćaju i opravdavaju samo zato što postoje čak i nauštrb osobnih i grupnih interesa (Perić, 2019.). Perić (2019.) navodi da svako društvo utemeljeno na razdvajanju ljudi na klase, položaje ili statute mora imati objašnjenja i opravdanja na kojima temelji to razdvajanje, a koja prihvaćaju svi oni koji u njima sudjeluju.

U završnici modela stigme Pryora Reedera, sve četiri manifestacije stigme su međusobno povezane, a javna stigma, odnosno sporazumno razumijevanje da se društveni atribut obezvrjeđuje se smatra srži ostalih triju manifestacija. Model je prikazan na slici 2.



Slika 2. Četiri tipa stigme (Pryor i Redeer, 2011.)

1.3.3. Posljedice društvene i internalizirane stigme

Uobičajena posljedica društvene stigme je diskriminacija. Ona često obuhvaća ograničavanje pristupa važnim područjima života kao što su obrazovanje, liječenje, zaposlenje i rad, pravna pomoć i sl. Također, diskriminacija utječe na socijalni status, psihološku dobrobit i fizičko zdravlje stigmatiziranih osoba (Perić, 2019.). Ovi problemi se često razvijaju u spiralu u kojoj onda niži socijalni status i psihičko zdravlje mogu pobuditi dodatnu društvenu stigmom i diskriminaciju, a akumulirane institucionalne prakse mogu štetiti stigmatiziranima čak i u odsustvu individualnih predrasuda ili diskriminacije (Link i Phelan 2001., prema Perić, 2019.).

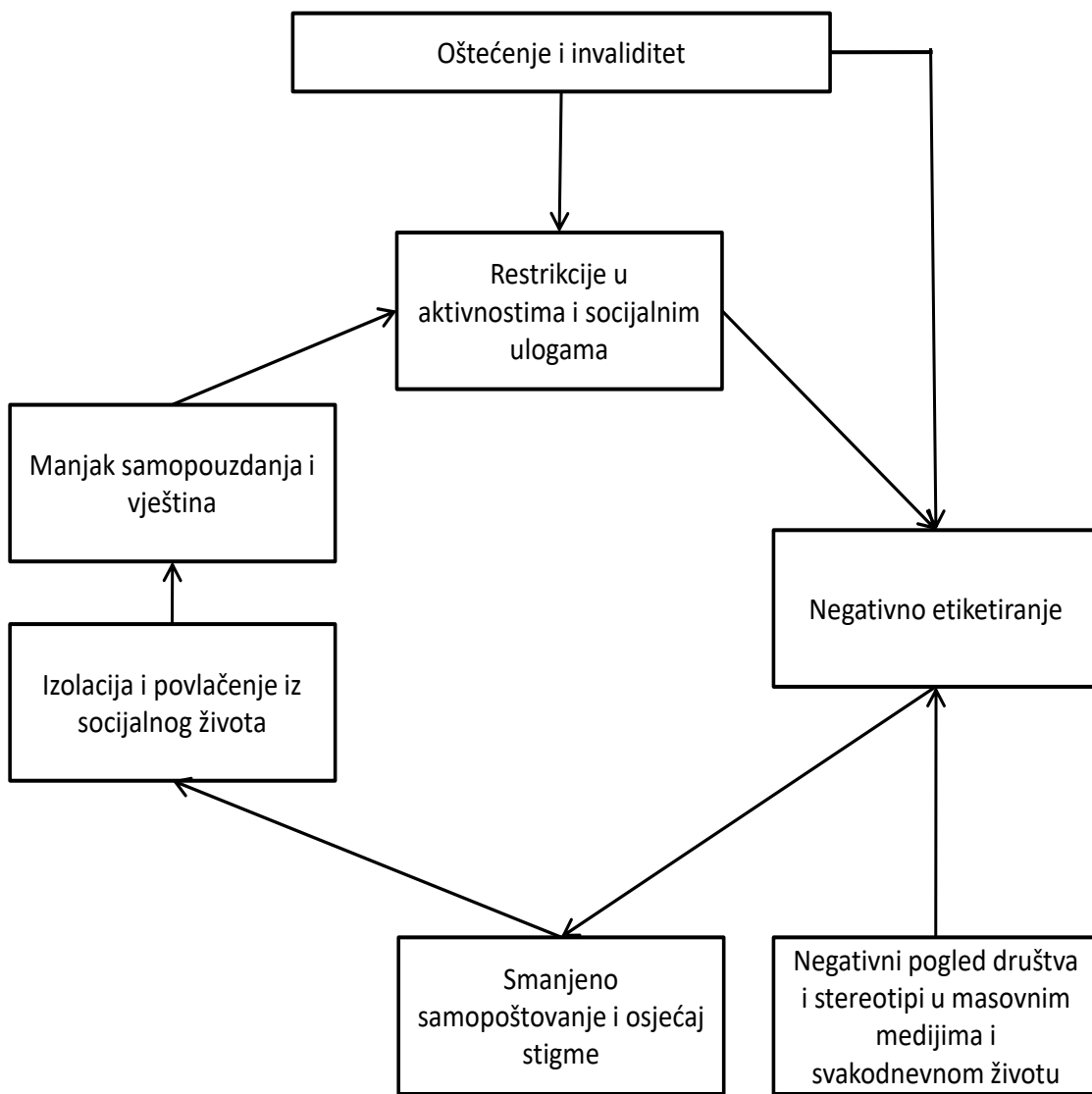
Wright, Gronfein i Owens (2000.) su proveli dvogodišnju studiju na pacijentima puštenim iz mentalne bolnice.

Rezultati su pokazali da je stigma bila snažna i trajna sila u njihovom životu te da su iskustva socijalnog odbacivanja postali trajni izvor socijalnog stresa u njihovim životima. Neinformiranost okoline te povlačenje iz stigmatizirajućih situacija označenih osoba mogu rezultirati daljnjom socijalnom izolacijom i dodatno ojačati negativne self-koncepte. Istraživanje ovih autora je pokazalo da je stigma bila povezana sa smanjenom motivacijom i sposobnošću funkcioniranja u društvu kao i sa stanjem socijalne i psihološke ranjivosti na repetitivne probleme. Sudionici istraživanja su razvili negativnu sliku o sebi, čemu su upravo najviše pridonijela iskustva socijalne odbačenosti (Wright i sur., 2000.).

Automatska aktivacija stereotipa je često uzrok razvoja samostigmatizacije pri čemu dominantni stereotipi o nekoj skupini ili atributu mogu imati utjecaj na ponašanje stigmatizirane osobe čak i kada nije prisutna diskriminacija od strane okoline. Major i O'Brien (2005., prema Perić, 2019.) navode da se ovaj proces događa radi asocijativnih veza između stereotipa i ponašanja koje ti stereotipi impliciraju u pamćenju stigmatizirane osobe (Major i O'Brien, 2005.). Dakle, internalizirana stigma ili samostigmatizacija ima osobito devastirajuće efekte i nerijetko je povezana sa socijalnim povlačenjem. Kada osoba prihvati negativne stereotipe o samom sebi, često i frekventnije koristi strategije nošenja sa stigmom koje uključuju povlačenje i socijalnu izolaciju (Vauth i sur., 2007.).

Brojni istraživači (Link, 2001.; Stangl, i sur., 2019.) objašnjavaju da je jedna od najčešćih posljedica stigme povlačenje iz socijalnih odnosa koje nastaje zbog diskriminirajućeg odnosa okoline. Iz tog razloga stigmatizirane osobe anticipiraju diskriminaciju i razvijaju obrambene strategije poput izbjegavanja komunikacije. Obrambene strategije služe tome kako bi izbjegli socijalnu odbačenost, a nerijetko mogu rezultirati upravo socijalnom isključenošću. Povlačenje iz društva kao strategija nošenja sa stigmatizacijom vodi do pojačane anksioznosti, depresije, ali potencijalno i više stigmatiziranja (Vauth i sur., 2007.).

Na slici 3. prikazana je povratna sprega između stigme, samopoštovanja i sudjelovanja u socijalnim aktivnostima.



Slika 3. Povratna sprega između stigme, samopoštovanja i sudjelovanja u socijalnim aktivnostima (Crinson i Martino, 2017.)

Sve navedeno ukazuje da već i sama svijest o stigmatizaciji nekog obilježja može zapravo potaknuti osobu s tim obilježjem da se ponaša i osjeća sukladno toj stigmatizaciji. Primjerice, ako osoba kojoj je nedavno dijagnosticirana mentalna bolest vjeruje da su ljudi s mentalnom bolešću radno nesposobni, postoji mogućnost da će se početi tako i sama ponašati zbog dodijeljene dijagnoze. Slično je i s drugim stigmatizirajućim obilježjima, a osobito primjenjivo kada se radi o zdravstvenoj ili tjelesnoj stigmatizaciji pri čemu se osobe s nekim fizičkim nedostatkom često percipiraju kao manje sposobne za određene životne zadatke. Upravo bi ovakva samostigmatizacija mogla biti jedan od ključnih problema i osoba s iskustvom laringektomije. U konačnici i sukladno teoriji socijalnog identiteta, stigma je kroz ove procese zapravo prijetnja identitetu osobe. Naime, promjene u ponašanju, socijalnim odnosima i svijest stigmatiziranih osoba o tome kako ih društvo doživljava mogu oblikovati emocije, uvjerenja i ponašanja stigmatiziranih osoba i rezultirati promjenom u identitetu ili, ako je stigmatizirajuće obilježje došlo kasnije u životu (što je često slučaj ako govorimo o zdravstvenoj i tjelesnoj stigmatizaciji) gubitkom postojećeg identiteta kojeg zamjenjuje identitet stigmatizirane skupine. Stigmatizacija nerijetko isključuje osobe iz brojnih socijalnih interakcija zbog njihovih obilježja te je njihov socijalni identitet umanjen u različitim socijalnim kontekstima (Westerholm i sur., 2006.). Stigmatizirane osobe i same često procjenjuju da ne pripadaju u određene skupine ljudi, osjećaju sram i smatraju da ih okolina procjenjuje prema negativnim stereotipima i očekivanjima (Wiener i sur., 2012.) što rezultira njihovim povlačenjem iz društva i svakodnevnih situacija koje uključuju druge ljude. Takav, podcijenjeni socijalni identitet redovito povećava izloženost stresu (Perić, 2019.) i negativnim emocijama, a time smanjuje i psihološku dobrobit stigmatizirane osobe. Dosadašnja istraživanja pokazuju da je internalizirana stigma u značajnoj vezi s osjećajem bespomoćnosti (Lysaker i sur., 2007.; Yanos i sur., 2008.), sniženim samopoštovanjem (Watson i sur., 2007.; Yanos i sur., 2008.), niskom kvalitetom života, osiromašenjem socijalnih odnosa (Lysaker i sur., 2007.) i povećanjem rizika za depresiju (Ritsher i Phelan, 2004.).

Ako govorimo specifično o laringektomiranim osobama, različiti autori navode prvenstveno povezanost između oštećenja glasa i teškoća u interakciji s obitelji i prijateljima (Lundström i sur., 2009.; Terrell i sur., 2004; Kazii sur., 2007.). Promjene u glasu s kojima su laringektomirane osobe suočene, mogu pridonijeti problemima u socijalnim odnosima i time smanjenoj društvenoj aktivnosti (Op de Couli sur., 2005.).

Ovdje je osobito važna percepcija same laringektomirane osobe te što je ona negativnija, to je uobičajeno i češće socijalno povlačenje (Hilgersi sur., 1990.; Lundström i sur., 2009.; Pfrang, 1986.).

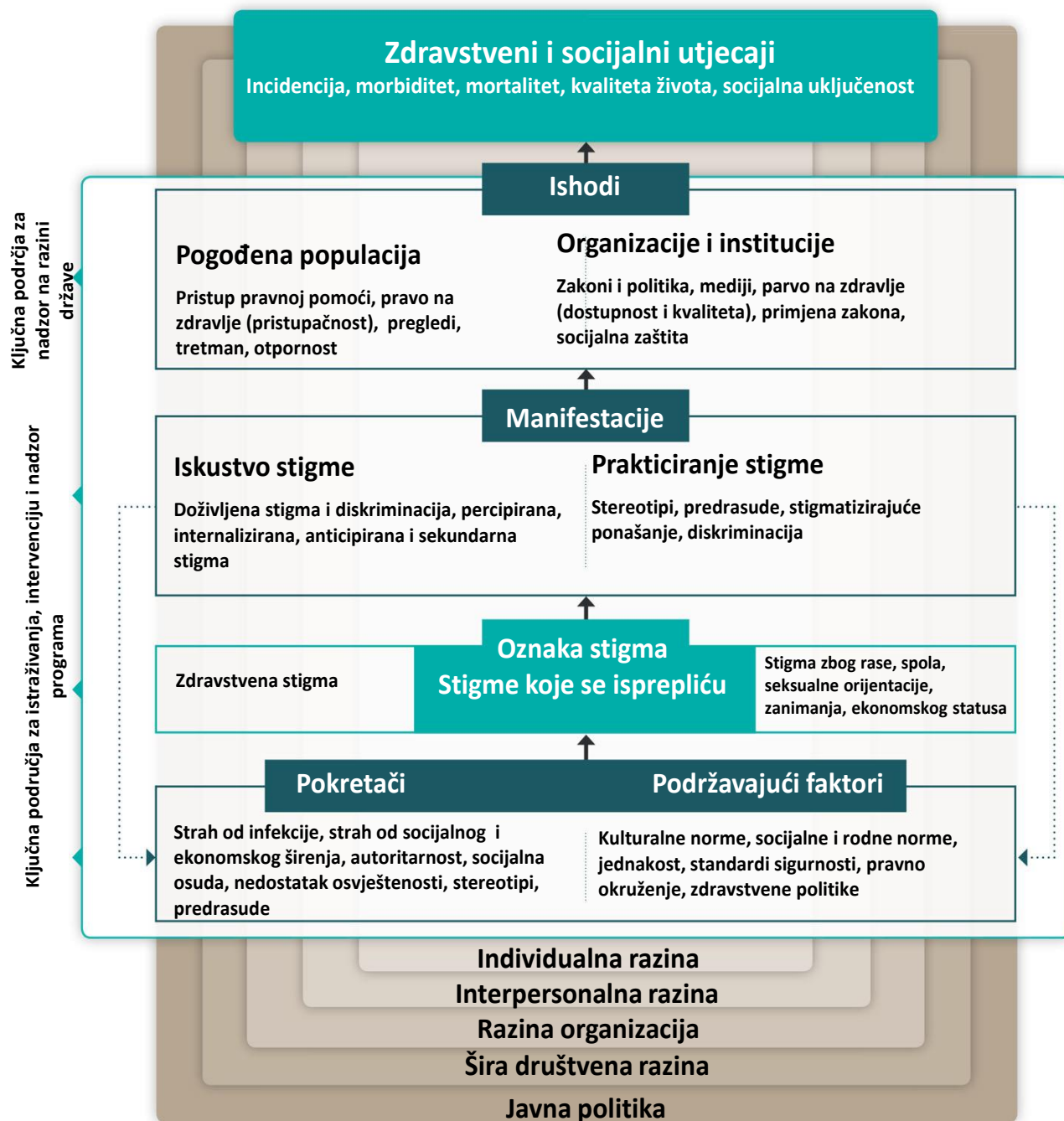
1.3.4. Stigma vezana uz zdravlje

Stigma vezana uz zdravlje definira se kao društveni proces koji karakterizira isključivanje, odbacivanje ili obezvrjeđivanje osobe ili skupine osoba koje imaju određeni zdravstveni problem (Vrinten, Gallagher, Waller i Marlow, 2019.). Stigma i predrasude javnosti često dodatno otežavaju živote osoba s različitim fizičkim bolestima i invaliditetom. Isključivanje i diskriminacija koje često prate stigmom mogu dovesti do gubitka samopoštovanja, smanjene psihološke dobrobiti, ali i negativnih implikacija na fizičko zdravlje osobe. Dapače, neki autori (Vrinten i sur., 2019.; Stangl i sur., 2019.) navode da je stigma jedna od najvećih prepreka odabira zdravih izbora. Naime, zbog straha od stigme usmjerene prema određenim bolestima, ljudi ponekad izbjegavaju otići na preventivne i kontrolne preglede, što rezultira kasnim otkrivanjem bolesti, lošijim prognozama i otežanim liječenjem.

Postoje brojne studije u kojima se autori usmjeravaju na izradu modela stigme za specifičnu bolest. Stangl i sur. (2019.) međutim predlažu model stigme koji je primjenjiv na više različitih zdravstvenih problema koji su nazvali *Okvir zdravstvene stigme i diskriminacije*. Autori navode da spomenuti model ima za svrhu usmjeriti istraživanja, ali i praktične programe i postojeće politike imaju cilj smanjenja stigmatizacije određenih stanja, u efikasnijem smjeru. Kroz ovaj model autori raspravljaju kako se stigma određene rase, spola, ekonomskog statusa, seksualne orijentacije, zanimanja i sl. isprepliće sa stigmom prema određenim bolestima.

Model opisuje proces stigmatizacije, kako se odvija te uključuje socio-ekološke faktore u kontekstu zdravlja. Ti faktori se mogu razlikovati unutar različitih socioekonomskih sredina i različitih država. Proces stigmatizacije se, prema ovom modelu, dijeli na nekoliko domena, te uključujući faktore koji ga pokreću i faktore koji ga održavaju, vrstu (oznaku) stigme ovisno o tome je li vezana samo uz zdravstveno stanje ili i uz druge socioekonomske faktore te manifestaciju stigme na pogodenu populaciju, ali i institucije i organizacije (Stangl i sur., 2019.).

Ovaj model prikazan je na slici 4.



Slika 4. Okvir zdravstvene stigme i diskriminacije (Stangl i sur., 2019.)

Kao što vidimo na slici 4., prva domena se odnosi na čimbenike koji pokreću ili olakšavaju stigmatu povezanu sa zdravljem. Što pokreće ovakvu stigmatu prvenstveno ovisi o kojem se zdravstvenom problemu radi pa tako faktori koji ju pokreću mogu varirati od straha od infekcije zbog nekih zaraznih bolesti, straha od društvenog širenja, slabe informiranosti i osviještenosti, općenito autoritarnosti, socijalne osude, stereotipa, predrasuda, atribuiranja vlastite odgovornosti zbog postojećeg zdravstvenog stanja i sl. Faktori koji održavaju stigmatizaciju mogu imati pozitivne ili negativne utjecaje na njen proces pa ju tako, primjerice, kulturalne norme, socijalne i rodne norme, sigurnosni standardi te pravno okruženje ili zdravstvene politike mogu smanjiti ili povećati.

Svi navedeni faktori, koji pokreću i održavaju stigmatu, pritom određuju koja će biti oznaka te stigme, odnosno hoće li doći do ispreplitanja i višestruke stigmatizacije neke osobe ovisno i o drugim socioekonomskim faktorima poput rase, seksualne orijentacije, socioekonomskog statusa, zanimanja, spola i sl.

Općenito, kada jednom dođe do stigmatizacije, pogođena populacija postaje žrtvom brojnih stigmatizirajućih iskustava poput isključivanja i diskriminacije od kojih se neka mogu regulirati zakonom, ali za druga ne postoji takva opcija. Istovremeno, pogođena populacija može iskusiti sve oblike stigme, uključujući percipiranu i internaliziranu stigmatu te unaprijed očekivati stigmatizirajuća ponašanja od okoline ili biti žrtvom sekundarne stigme koja se javlja kad su i bliske osobe oboljelih osoba stigmatizirane (Stangl i sur., 2019.).

Neke od najčešće stigmatiziranih zdravstvenih tegoba uključuju mentalne bolesti, epilepsiju, pretilost, HIV, karcinom i sl. (Stangl i sur., 2019.).

1.3.5. Stigma vezana uz karcinom

Kao što je opisano u prethodnom poglavlju, karcinom je jedno od zdravstvenih stanja uz koja se često veže stigmatizacija. Karcinom obuhvaća veliku skupinu bolesti koje karakterizira nekontrolirani rast i širenje abnormalnih stanica. Unatoč činjenici da se mnogi karcinomi mogu izliječiti ili barem učinkovito kontrolirati, to je i dalje vrlo stigmatizirano stanje, s tim da su neke vrste karcinoma više stigmatizirane od drugih (Penner, Phelan, Earnshaw, Albrecht i Dovidio, 2018.). Jedan od ključnih čimbenika u stigmatizaciji različitih vrsta karcinoma uključuje percepciju odgovornosti pojedinca za bolest.

Tako je primjerice, karcinom pluća uobičajeno više stigmatiziran (Scott i sur., 2015.) zbog vjerovanja da je pušenje njihov primarni uzrok, za koji se vjeruje da je pod nadzorom osobe (Marlow i sur., 2015.). Drugi čimbenik koji leži u osnovi stigme povezane s karcinomom je stupanj u kojem bolest uzrokuje vidljivu mutilaciju. Primjer za takvu vrstu karcinoma je upravo karcinom grla ili usta. Kao i kod nekih drugih fizičkih stanja poput pretilosti, fizičkih abnormalnosti tako i neki oblici karcinoma mogu kod drugih ljudi izazvati negativne emocije poput gađenja, odbojnosti, distanciranja i izbjegavanja (Park i sur. 2007.). Ovakva predodžba javnosti može rezultirati socijalnim isključivanjem i diskriminacijom oboljele osobe, koja pak vodi u samostigmatizaciju, pad samopoštovanja i socijalnog samopouzdanja, a ponekad i gubitak posla, stagnaciju karijere, smanjenje socijalnih kontakata, te smanjenu psihološku dobrobit i depresivnost (Vrinten i sur, 2019.).

Vrinten i sur. (2019.) navode da stigma vezana uz karcinom nema utjecaj samo na osobe oboljele od karcinoma već je indirektno povezana s otežavanjem nastojanja da se poboljša generalno javno zdravlje kada je u pitanju karcinom. Naime, zbog stigmatizacije vezane uz karcinom brojni ljudi nisu spremni redovito odlaziti na preventivne preglede čime zapravo povećavaju vjerojatnost da ako obole, njihova bolest neće biti registrirana na vrijeme te će imati lošiju prognozu.

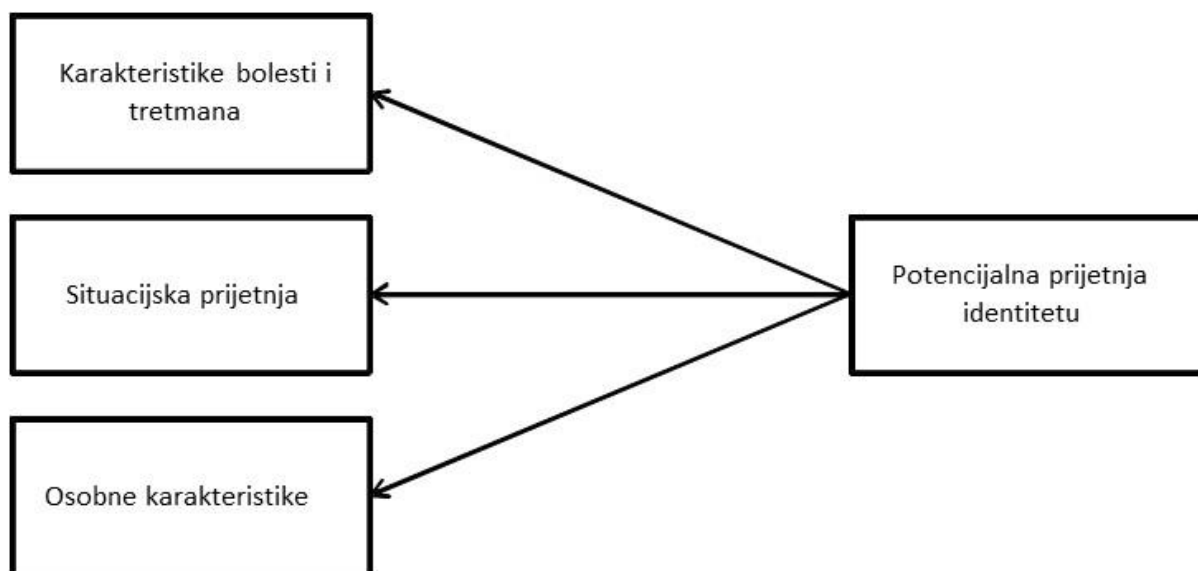
Kao što je spomenuto, iskustvo stigme povezane s karcinomom ima ozbiljne psihološke, fizičke i socijalne posljedice. Psihološki je povezano s depresijom, anksioznošću i padom morala među pacijentima te stigmatizirani pojedinci ponekad odgađaju traženje medicinske pomoći i često pokušavaju prikriti svoju bolest od drugih (Fujisawa i Hagiwara, 2015.). U mjeri u kojoj ljudi doživljavaju stigmatu i sram povezane s njihovom bolešću, često doživljavaju i probleme u svojim osobnim odnosima, smanjeno zadovoljstvo u braku, kao i povećanu depresiju. Ovi problemi su osobito izraženi kada osoba krivi samu sebe za svoju bolest (Dirkse i sur., 2014.), odnosno kad internalizira stigmatu vezanu uz bolest. Veća internalizacija stigme povezane s karcinomom dovodi do nižeg samopoštovanja i lošijeg mentalnog zdravlja, manjih društvenih mreža i manje mogućnosti za primanje socijalne podrške, te većeg očekivanog socijalnog odbijanja.

Ipak, Knapp i sur. (2014.), tvrde da se u zadnjim desetljećima stigma vezana uz karcinom drastično smanjila te da je vrijeme da se pogled na nju reformira.

Oni navode da dijagnoza karcinoma više ne svrstava oboljele u zajedničku stigmatiziranu kategoriju već da potencijalna stigmatizacija karcinoma uvelike ovisi o tome ugrožava li dijagnoza identitet pacijenta. Prijetnju identitetu, izazvanu stigmom možemo shvatiti kao mjeru do koje je pripadanje nekoj stigmatiziranoj grupi internalizirano tako da utječe na nečiji self-koncept. Drugim riječima, dok su se ranija istraživanja fokusirala na samu bolest kao izvor stigme sada je ispravnije istražiti čimbenike kao što su vrsta karcinoma, njegova vidljivost i vjerojatnost da će ometati ciljeve ili socijalno funkcioniranje osobe. Tako, Crocker i sur. (1998., prema Knapp i sur., 2014.) pokazuju da postoji visoka povezanost između atributa, prijetnje identitetu i socijalne stigme tako da socijalna stigma raste ako se uzroci bolesti atribuiraju prema oboljeloj osobi i ako dolazi do veće prijetnje identitetu osobe zbog bolesti.

Major i O'Brien (2005.) objašnjavaju da se kolektivne reprezentacije stigme, situacijski znakovi i osobne karakteristike kombiniraju te tako utječu na percepciju stigme u raznim društvenim kontekstima. Razina i učinak stigme su, dakle, ovisni o mjeri u kojoj je ugrožen identitet stigmatizirane osobe. U skladu s time, Knapp i sur. (2014.) predlažu model koji objašnjava čimbenike koji dovode do prijetnje identitetu kod pacijenata oboljelih od karcinoma.

Model je prikazan na slici 5.



Slika 5. Čimbenici koji dovode do prijetnje identitetu kod pacijenata oboljelih od karcinoma

1.3.6. Socijalni identitet i stigma osoba s iskustvom laringektomije

Pregledom dosad opisanih teorijskih pristupa moguće je pretpostaviti da su osobe s iskustvom laringektomije pod velikim rizikom od stigmatizacije u društvu. Naime, kao što smo ranije naveli, dva važna obilježja stigme su njena kontrolabilnost i vidljivost. Osobe s iskustvom laringektomije nemaju mogućnost sakriti svoje stanje i ono je vidljivo svakome tko je s njima u komunikaciji. Također, s obzirom na to da je totalna laringektomija posljedica karcinoma grkljana, vjerojatno je da će neki ljudi i pretpostaviti osobnu odgovornost (poput pušenja) za ovo oboljenje i time automatski imati sklonost više stigmatizirati ljude s ovim iskustvom. Nadalje, s obzirom na to da totalna laringektomija smanjuje funkcionalnost jedne od osnovnih životnih vještina - govora i komunikacije, vjerojatno je i da će ljudi s iskustvom laringektomije biti percipirani kao manje funkcionalni za obavljanje nekih poslova, a potencijalno i manje sposobni, reprezentativni u nekim poslovnim situacijama i sl. Stigma ne mora uvijek doći u obliku negativnih stavova prema osobi, nego može doći i u formi žaljenja ili percipiranja osobe kao manje sposobne od drugih zbog nekog obilježja ili tjelesnog invaliditeta. Upravo takva percepcija osobe s iskustvom laringektomije može dovesti do ugrožavanja socijalnog identiteta te osobe jer dovodi u pitanje uloge koje je ta osoba obnašala (privatno ili poslovno) prije oboljenja.

Primjerice, ako osoba čiji je dio posla stalna komunikacija s ljudima, iznenada izgubi funkciju govora, vjerojatno je da će poslodavac biti manje motiviran da vrati tu osobu na radno mjesto. Ako se i vrati na posao, manja je vjerojatnost da će ta osoba imati ravnopravnu mogućnost napredovanja i razvoja unutar svoje karijere. Prijatelji, susjedi, rođaci i ostala socijalna okolina može početi izbjegavati tu osobu jer se pored nje osjećaju nelagodno, ne znaju kako se nositi s iznenadnom promjenom kod nje, izbjegavaju komunikaciju s njom iz straha da je to osobi teško ili zato što ju slabije razumiju itd. Upravo takve situacije vode tome da se ta osoba počne osjećati izolirano iz društva i izgubi svoje dotadašnje socijalne uloge, odnosno svoj socijalni identitet. Takav gubitak identiteta može dovesti do smanjenog samopoštovanja, depresivnosti te sklonosti izbjegavanju socijalnih kontakata kako bi se izbjegao osjećaj odbačenosti. Također može dovesti do internaliziranja društvene stigme i osoba se može početi osjećati kao da doista nije sposobna niti funkcionalna za neke aktivnosti, koje sama laringektomija možda ne bi ometala.

Takvom internalizacijom stigme, zatvara se krug stigmatizacije, osoba se povlači iz socijalnih aktivnosti, a to uzrokuje još višu razinu stigmatizacije u okolini.

U konačnici osobe s iskustvom laringektomije mogu izgubiti na kvaliteti života i iskusiti smanjenu psihološku dobrobit što je prvenstveno uzrokovano mehanizmom različitih oblika stigmatizacije i gubitka socijalnog identiteta.

Stoga, kako bi se mogli provesti programi prevencije ovakvih scenarija, kao i programi osnaživanja osoba s iskustvom laringektomije pomoću kojih bi one imale više unutarnjih resursa da se odupru posljedicama stigmatizacije, izuzetno je važno saznati s kojim se točno situacijama i problemima u društvu te osobe susreću.

1.3.7. Istraživanja stigme kod osoba s iskustvom laringektomije

Usprkos većem broju istraživanja o stigmi prema invaliditetu, psihičkim bolestima pa i nekim fizičkim oboljenjima poput karcinoma i HIV-a, općenito je jako malo istraživanja o stigmi osoba s iskustvom laringektomije. Zbog malog broja istraživanja i nedostatnih saznanja o ovoj temi, osobito u Hrvatskoj, upravo je kvalitativni pristup najprimjereniji kako bi se prikupile informacije iz prve ruke o stigmatizaciji i problemima s kojima se susreću osobe s iskustvom laringektomije. Od nekih ranijih istraživanja moguće je izdvojiti sljedeća:

Buljevac i sur. (2012.) istraživali su stigmom invaliditeta na temelju iskustva i percepcije osoba s invaliditetom te stručnjaka koji rade s njima. Pritom su koristili kvalitativnu metodu istraživanja, odnosno dvije fokus grupe, jednu s osobama s invaliditetom (pet sudionika) i drugom s profesionalcima (sedam sudionika). Rezultati su pokazali da su sudionici percipirali i iskusili stigmom zbog invaliditeta kroz unutarnje i vanjske elemente stigmatizacije. Pritom se unutarnji elementi odnose se na osjećaj različitosti kao rezultat negativnih stavova, predrasuda i stereotipa, a vanjski elementi proizlaze iz odnosa sustava prema tim osobama u smislu diskriminacije i označavanja. Neki od glavnih nalaza njihovog istraživanja su da se stigma osoba s invaliditetom prvenstveno izražava kroz percepciju njihove nesposobnosti da samostalno donose odluke, percepciju invaliditeta kao njihove najistaknutije osobine, doživljavanje invaliditeta kao važnog faktora u odabiru partnera, pretjeranu zaštitu i stigmatizaciju u obrazovanju i zapošljavanju.

Autori zaključuju da stigmatizacija dovodi do socijalne isključenosti i utječe na kvalitetu života osoba s invaliditetom te se očituje kroz nemogućnost ostvarivanja osnovnih ljudskih prava, samostalnog življenja i ravnopravnog sudjelovanja u lokalnoj zajednici.

Danker i sur. (2009.) istraživali su socijalno povlačenje osoba s iskustvom laringektomije. Njihovo istraživanje je prvenstveno orijentirano prema govoru i izbjegavanju pričanja u socijalnim situacijama. Proveli su 218 polustrukturiranih intervjua s laringektomiranim osobama u Njemačkoj. Osim intervjua, primijenili su i nekoliko standardiziranih skala koje mjere anksioznost, depresiju, te novokonstruiranu skalu socijalnog povlačenja laringektomiranih osoba. Pronašli su dvije vrste socijalnog povlačenja - jedna se odnosila na suzdržavanje od pričanja u socijalnim situacijama, a druga od izbjegavanja socijalnih aktivnosti. Rezultati su pokazali da se više od 40% sudionika povlači iz konverzacije u socijalnim situacijama, tj. izbjegava govoriti. Nadalje, samo jedna trećina ispitanih sudjeluje redovno u socijalnim aktivnostima, čak 87% je uočilo stigmatizaciju od strane socijalne okoline zbog svog glasa, a preko polovice ispitanih je osjetilo nelagodu u društvu zbog traheostome. Gotovo trećina sudionika u njihovom istraživanju pokazivala je povišene rezultate anksioznosti i depresivnosti.

Merti i sur. (2017.) su, također kombinacijom kvalitativnog i kvantitativnog pristupa, istraživali kvalitetu života osoba s iskustvom laringektomije u Češkoj. U tom kontekstu su se posebno osvrnuli na problem stigmatizacije i socijalne isključenosti. Rezultati su pokazali da se ljudi s problemom govora često osjećaju depresivno zbog svog zdravstvenog stanja i anksiozno u socijalnim interakcijama. Vjeruju da ih ljudi doživljavaju kao abnormalne osobe, a ponekad su i žrtve direktne diskriminacije. Socijalna podrška u formi obiteljskih veza, zadržavanje posla i sinteza govora pokazali su se kao faktori koji mogu pomoći u prevladavanju ovih problema kod laringektomiranih osoba.

Singer i sur. (2007.) su na 217 laringektomiranih osoba u Njemačkoj istraživali povezanost između percipirane stigmatizacije te fizičkih i socijalnih čimbenika kao što su: vrsta i razumljivost zamjenskog glasa, mentalno zdravlje i spol. Kao metoda prikupljanja podataka korišteni su strukturirani intervjui, standardizirane skale i test razumljivosti govora.

Rezultati su pokazali da je stigmatizacija povezana s anksioznošću, ali ne i s razumljivošću govora, tipom zamjenskog glasa, spolom ili depresijom. Autori su također pronašli vezu između stupnja u kojem se pacijenti osjećaju stigmatiziranima zbog glasa ili traheostome i osjećaja usamljenosti.

Njihov zaključak je da percipiranu stigmatizaciju često prate anksioznost i usamljenost te u tome ne postoji razlika između spolova.

Rathnayaka i sur. (2016.) koristili su kvalitativni pristup u istraživanju iskustava osoba s iskustvom laringektomije. Proveli su 15 polustrukturiranih intervjua te dobivene podatke obradili tematskom analizom. Njihovi nalazi su ukazali na to da su se pacijenti s iskustvom laringektomije suočili s velikim promjenama u načinu života, prvenstveno zbog promijenjenih dišnih putova i gubitka glasa. Ostali faktori koji su igrali važnu ulogu u njihovim životnim promjenama su uključivali zabrinutost za tjelesnu sliku, otežanu komunikaciju i konzumaciju hrane. Nadalje rezultati su pokazali da je socijalna podrška obitelji, prijatelja i zdravstvenih radnika bila presudna za uspješno prevladavanje stresnog razdoblja prilagodbe.

Osvrnut ćemo se i na nekoliko istraživanja koja donose rezultate o kvaliteti života osoba s iskustvom laringektomije kako bismo mogli što bolje upoznati kontekst ovih osoba i pristupiti području našega istraživanja.

Relic i sur. (2001.) su proveli kvantitativno istraživanje o kvaliteti života osoba s iskustvom laringektomije. Istraživanje je provedeno na 29 osoba s iskustvom laringektomije koji su se pridružili lokalnoj grupi za samopomoć. Korištena je standardizirana skala za procjenu kvalitete života kojoj su nadodana neka otvorena pitanja. Rezultati istraživanja su pokazali da je sudionicima, tijekom procesa liječenja i za prevladavanje bolesti, bila najvažnija podrška obitelji. Količina socijalne podrške je bila u visokoj korelaciji s ukupnom kvalitetom života.

Dooks i sur. (2012.) su proveli kvalitativno istraživanje s ciljem da opišu iskustva pacijenta nakon laringektomije, tijekom integracije u zajednicu. Time su htjeli utvrditi prepreke na koje nailaze tijekom procesa reintegracije. Korišteni su dubinski intervjui s devet sudionika 6 –12 mjeseci nakon operacije. Rezultate su podijelili na tri glavne teme: (1) Utjecaj dijagnoze raka, (2) Suočavanje s bolešću: pokušati živjeti život kao prije i (3) Prijelazi u oporavku.

Rezultati su pokazali da se pacijenti nakon laringektomije suočavaju s velikom promjenom u načinu života povezanom s promijenjenim dišnim putevima, gubitkom glasa, brigom o tjelesnoj slici i problemima s konzumacijom hrane. Podrška obitelji, prijatelja i zdravstvenih radnika bila je presudna za uspješan prijelaz kroz razdoblje reintegracije.

Osim stigme osoba s iskustvom laringektomije, neki autori su istraživali stigmatu prema osobama s drugim govornim poremećajima.

Tako je primjerice Ćosić (2019.) istraživala stavove okoline prema osobama koje mučaju. U njenom istraživanju sudjelovalo je 334 studenata s različitih sveučilišta u Hrvatskoj. Autorica je koristila adaptiranu verziju upitnika stigme prema osobama koje mučaju (Jokić-Begić, Kamenov i Korajlija, 2005., prema Ćosić, 2019.). Ustanovila je da ljudi doživljavaju osobe koje mučaju kao normalne, nesigurne, sposobne, nervozne, neshvaćene, hrabre, prilagodljive, povučene, dobre i simpatične te da su stavovi prema osobama koje mučaju uglavnom pozitivni. Ipak, pronađena je i generalna sklonost češćeg biranja pozitivnih stereotipa u odnosu na negativne (Ćosić, 2019.).

Nadalje, Tomčić (2020.) je u svom preglednom radu sažela nalaze istraživanja koje ispituju utjecaj afazije na kvalitetu života. Afazija predstavlja narušenost stečenih govornih sposobnosti i česta je posljedica moždanog udara (Tomčić, 2020.). U svom radu navodi kako brojna istraživanja ukazuju na značajan utjecaj afazije na različita područja kvalitete života osoba s afazijom i njihovih obitelji. Autorica zaključuje da afazija dovodi do socijalne isključenosti, narušenih socijalnih odnosa, ograničenja u aktivnostima, emocionalnih i bihevioralnih teškoća, bračne disharmonije i povećane odgovornosti kod skrbnika (Tomčić, 2020.).

1.3.8. Istraživanja doživljaja stigme članova obitelji

Prilikom proučavanja stigme i njenih posljedica na osobe s iskustvom laringektomije, osim perspektive oboljelih osoba, vrlo je značajna i perspektiva njihovih bliskih članova obitelji. Leutar i sur. (2007.) navode da je poremećaj normalne životne svakodnevice, naročito ako je uzrokovan teškom i dugotrajnom bolesti člana obitelji, težak. U procesu prilagodbe na bolest obitelj muči razmišljanje o budućnosti. Kod obitelji je prisutna velika količina straha jer su posljedice koje nosi bolest velika nepoznanica (Leutar i sur., 2007.).

Kako će se obitelj nositi s invaliditetom ovisi o nekoliko razolikih činitelja: osobnosti, vrsti i stupnju invaliditeta, vremenu nastanka istog, očekivanjima, odnosima unutar obitelji, ekonomskim i socijalnim prilikama u obitelji, stupnju obrazovanja članova obitelji, kvaliteti i dostupnosti stručne podrške, pomoći rodbine, prijatelja i udruga (Leutar i sur., 2007.). Ipak, pokazalo se da je podrška obitelji povezana s većim razinama životnog zadovoljstva i blagostanja (Morgan i sur., 2017.). Kada su u pitanju istraživanja koja uključuju doživljaj članova obitelji, gotovo da i nema istraživanja koja govore o tome kako članovi obitelji vide stigmatizaciju osoba s iskustvom laringektomije. Steyn i Green (2018.) su u svojem kvalitativnom istraživanju nastojali utvrditi kako je tekla prilagodba osoba s iskustvom laringektomije iz njihove perspektive te iz perspektive njihovih obitelji. Njihovi rezultati pokazuju da su se članovi obitelji nešto lakše nosili s cijelim procesom oporavka te su lakše prihvatili promjene koje je njihovom članu obitelji donijela laringektomija. Kada je riječ o reintegraciji u društvo članovi obitelji su izjavili da su trebali ulagati trud i vrijeme da pomognu osobi s iskustvom laringektomije u procesu reintegracije.

Occhipinti i sur. (2018.) proveli su kvalitativno istraživanje u Australiji, na 28 sudionika. Od toga 16 sudionika je imalo karcinom pluća, a preostalih 12 su bili njihovi članovi obitelji i primarni njegovatelji. Rezultati su pokazali da su i pacijenti i članovi obitelji izvijestili o visokoj razini percipirane stigme prema osobama s karcinomom, a koja je imala efekt na njihovu psihološku dobrobit. Članovi obitelji su također navodili nedostatak podrške sustava za obitelji i njegovatelje te učestalu stigmatizaciju njih samih, kao bliskih osoba oboljelih od karcinoma.

Squiers i sur. (2021.) su proveli istraživanje na 20 osoba s dijagnozom karcinoma i 20 članova obitelji, u dva indijska grada. Cilj je bio istražiti s kojim se vrstama stigme susreću osobe s karcinomom i njihovi primarni njegovatelji. 85 % osoba s karcinomom i 75 % članova obitelji je izvijestilo da je doživjelo neku razinu percipirane ili internalizirane stigme. I oboljele osobe

(85 %) i njihovi članovi obitelji (65 %) smatrali su da članovi zajednice u kojoj žive imaju barem jedno stigmatizirajuće uvjerenje ili stav prema osobama s karcinomom. Više od jedne trećine osoba s karcinomom i članova njihovih obitelji je izvijestilo o internaliziranoj stigmi. S obzirom na to da ranija istraživanja ukazuju na značajne promjene u kvaliteti života i čestoj izloženosti stigmatizaciji osoba s oštećenjem govora, interes ovog istraživanja je utvrditi kako osobe s iskustvom laringektomije i njihove obitelji doživljavaju stigmatizaciju kojoj su potencijalno izloženi.

2. CILJ I ISTRAŽIVAČKA PITANJA

Cilj istraživanja je dobiti uvid u doživljaj stigme osoba s iskustvom laringektomije i članova njihovih obitelji.

Istraživačka pitanja:

1. Kako osobe s iskustvom laringektomije doživljavaju stigmą vezanu uz njihovo promijenjeno stanje nakon učinjene totalne laringektomije?
2. Kako članovi obitelji osoba s iskustvom laringektomije doživljavaju stigmą vezanu uz promijenjeno stanje njihovog člana obitelji?
3. Koliko su slični doživljaji stigme između osoba s iskustvom laringektomije i članova njihovih obitelji?

3. METODA

3.1. Kvalitativni pristup

U skladu s istraživačkim pitanjima primijenjen je kvalitativni pristup prikupljanja i analize podataka. Kvalitativni pristup se temelji na različitim metodološkim tradicijama istraživanja, koje nastoje istražiti društvene ili individualne probleme (Isacs, 2014.). On je opravdan i poželjan u istraživanjima kada se ne zna puno o fenomenu koji se istražuje, jer omogućuje sudionikovu perspektivu te razumijevanje sudionikovih koncepata o sebi i njihovom životu. Stigma osoba s iskustvom laringektomije je društveni problem o kojem postoji mali broj istraživanja.

Najvažnija značajka kvalitativnog pristupa je istraživanje osobnih iskustava i pridavanje osobnih značenja istraživanom fenomenu (Merriam, 2015.). Kod osoba s iskustvom laringektomije upravo je i najvažnije utvrditi osobni doživljaj stigme koju doživljavaju u društvu što će se postići detaljnim i sistematičnim ispitivanjem manjeg broja sudionika. Tako će sudionici imati mogućnost da na slobodan i sebi svojstven način, konstruiraju autentične odgovore (Mack i sur., 2005.). Konačni cilj je dublje istraživanje doživljaja stigme kod osoba s iskustvom laringektomije i njihovih obitelji te generiranje što većeg broja ideja i koncepata o ovoj temi.

Ovo istraživanje je pružilo tri drugačije perspektive u doživljaju stigme osoba s iskustvom laringektomije, što je od izuzetne koristi pri razumijevanju stigmatizacije.

3.2. Sudionici

Kako bi se istražio fenomen stigmatizacije smatra se da su prvenstveno važna iskustva osoba s iskustvom laringektomije i njihovih članova obitelji. U ovom istraživanju uključene su osobe s iskustvom laringektomije, njihovi partneri i djeca.

U istraživanju se koristila neprobabilistička metoda namjernog uzorkovanja, s obzirom na to da je riječ o vrlo specifičnim populacijama. Sudionici su odabrani s namjerom kako bi pružili drugačije uvide i kako bi prikazali svoju perspektivu o temi istraživanja (Edwardraj i sur., 2010.).

U istraživanju je sudjelovalo ukupno 50 osoba: sudionici s iskustvom laringektomije (N=22), njihovi supružnici/partneri (n=16) i njihova djeca (n=12).

1. Osobe s iskustvom laringektomije (n=22)

Kriteriji koje su zadovoljavali sudionici s iskustvom laringektomije su bili sljedeći:

1. Prema Međunarodnoj klasifikaciji bolesti MKB 10 (Svjetska zdravstvena organizacija, 2008.) imaju postavljenu dijagnozu C12.0 - Zloćudna novotvorina, piriformnog sinusa i C.32.0 - Zloćudna novotvorina grkljana (larinksa) te da im je učinjen kirurški zahvat Totalna laringektomija (potpuno odstranjenje grkljana);
2. Prošlo im je godinu dana ili više od operacije i završili su s terapijom zračenjem ili kemoterapijom;
3. Uspješno su usvojili jednu od tri vrste nadomjesnog, alaringelanog glasa/govora;
4. Trenutno su stabilnog zdravstvenog stanja, nisu u aktivnom procesu liječenja, nemaju veće teškoće u komunikaciji i mogu jasno iznositi svoja iskustva o predmetu istraživanja (Loyd i sur., 2006.; Taggart i sur., 2009.).
5. Punoljetne su osobe.

Do sudionika se došlo tako što ih se usmeno, kada su dolazili na kontrolni logopedski pregled zamolilo za sudjelovanje u istraživanju. Pritom im je objašnjen cilj istraživanja, zašto je istraživanje važno te da imaju pravo odbiti sudjelovanje bez posljedica.

Sociodemografski podaci osoba s iskustvom laringektomije koje su sudjelovale u istraživanju, prikazani su u tablici 1.

Tablica 1. Sociodemografski podaci osoba s iskustvom laringektomije

		N
Ukupno		21
Dob	52	1
	53	2
	54	1
	56	1
	57	1
	60	1
	61	2
	62	3
	63	3
	66	3
	67	1
	72	1
Spol	Muško	17
	Žensko	5
Obrazovanje	NSS	1
	SSS	14
	VŠS	1
	VSS i više	6
Radni status	Zaposlen	8
	Umirovljenik	14
Bračni status	Oženjen/ Udata	19
	Udovac/ udovica	2
	Rastavljen/a	1
Tip naselja	Grad	16
	Selo	6
Dob u vrijeme operacije	41	1
	43	1
	49	1
	50	1
	51	1
	53	1
	54	1
	55	1
	56	1
	58	2
	59	1
	60	3
	61	1
Koliko je godina prošlo od operacije	62	3
	65	1
	71	1
	1	7
	2	2
	3	2
	4	1
5	1	
6	1	

8	1
9	1
10	2
13	1
15	2
19	1

Od 22 osobe s iskustvom laringektomije, sudjelovalo je 17 osoba muškog i 5 osoba ženskog spola. Sudionici su različite dobi, obrazovnog i socioekonomskog statusa. Raspon dobi u uzorku kreće se između 52 i 75 godina. Najniža dob u vrijeme operacije bila je 41, a najviša 74 godine. Od operacije do intervjua je proteklo minimalno godinu dana, a maksimalno 19 godina.

2. Supružnici ili partneri osoba s iskustvom laringektomije uključenih u istraživanje (n=16)

Supružnici ili partneri osoba s iskustvom laringektomije zadovoljavali su sljedeće kriterije:

1. U partnerskom su odnosu s osobom s iskustvom laringektomije (supruga/suprug; životni partner/partnerica);
2. Svi supružnici ili partneri moraju biti punoljetne osobe.

Do sudionika se došlo prigodnim uzorkovanjem, preko njihovih supružnika ili partnera iz prethodno opisane skupine, koji su pristali sudjelovati u istraživanju. Partnere i supružnike se također usmeno zamolilo za sudjelovanje, kada su došli u pratnji osobe s iskustvom laringektomije na kontrolni pregled te im se pojasnio cilj istraživanja i pravo da odbiju sudjelovanje u njemu. One koji nisu došli u pratnji supružnika ili partnera, telefonski se kontaktiralo i uz pojašnjenje zamolilo za sudjelovanje u istraživanju.

Sociodemografski podaci intervjuiranih supružnika ili partnera osoba s iskustvom laringektomije prikazani su u tablici 2.

Tablica 2. Sociodemografski podaci supružnika ili partnera osoba s iskustvom laringektomije

		N
Ukupno		16
Dob	45	1
	53	1
	55	1
	56	2
	57	1
	60	1
	61	3
	63	1
	64	1
	65	1
	66	1
	67	2
Spol	Muško	2
	Žensko	14
Obrazovanje	SSS	6
	VSS i više	10
Tip naselja	Grad	13
	Selo	3

Od 16 supruga ili partnera osoba s iskustvom laringektomije, sudjelovalo je 14 osoba ženskog i 2 osobe muškog spola. Sudionici su različite dobi, obrazovnog i socioekonomskog statusa. Raspon dobi u uzorku kreće se između 45 i 67 godina.

3. Djeca osoba s iskustvom laringektomije (n=12)

Djeca osoba s iskustvom laringektomije zadovoljavali su sljedeće kriterije:

1. Bili su djeca ili posvojena djeca osoba s iskustvom laringektomije;
2. Punoljetne su osobe.

Kao i kod prethodno opisane skupine, do djece osoba s iskustvom laringektomije se došlo putem njihovih roditelja iz prethodnih dviju skupina, a koji su pristali na istraživanje. Djecu koja su dolazila u pratnji osoba s iskustvom laringektomije na kontrolu kod logopeda, usmeno se zamolilo za sudjelovanje u istraživanju pri čemu im je objašnjen cilj i mogućnost odbijanja sudjelovanja. O

Djeca koja nisu došla u pratnji roditelja, telefonski su kontaktirana i zamoljena za sudjelovanje u istraživanju. Sociodemografski podaci intervjuirane djece osoba s iskustvom laringektomije prikazani su u tablici 3.

Tablica 3. Sociodemografski podaci djece osoba s iskustvom laringektomije

		N
Ukupno		16
Dob	45	1
	53	1
	55	1
	56	2
	57	1
	60	1
	61	3
	63	1
	64	1
	65	1
	66	1
	67	2
	Spol	Muško
Žensko		14
Obrazovanje	SSS	6
	VSS i više	10
Tip naselja	Grad	13
	Selo	3

U 3. skupini ispitanika djece osoba s iskustvom laringektomije, od ukupno njih 12, sudjelovalo je 9 osoba ženskog spola i 3 osobe muškog. Sudionici su različite dobi, obrazovnog i socioekonomskog statusa. Raspon dobi u uzorku kreće se između 25 i 43 godine.

3.3. Prikupljanje podataka

Osobe s iskustvom laringektomije te njihovi članovi obitelji intervjuirani su tehnikom polustrukturiranog intervjua. Svaka osoba je intervjuirana pojedinačno, bez prisutnosti drugih sudionika.

Za istraživanje su korištena dva protokola s pitanjima prilagođenima populaciji koja se ispitala: osobama s iskustvom laringektomije i članovima njihovih obitelji. Intervjui su bili slobodnije forme, odnosno redosljed, unaprijed određenih pitanja od strane istraživača i prema potrebi. Intervjui su bili prilagođeni sudioniku tijekom samog intervjua. Pitanja su bila postavljana unaprijed uređenim redosljedom: prva cjelina odnosila se na stigmatu koju sudionici doživljavaju (percipirana stigma), dok se u drugom dijelu razgovor usmjeravao na i stigmatu koju su prihvatili (internalizirana stigma), posljedice te stigme i same dijagnoze i operacije. Intervjui su posebno orijentirani na socijalno povlačenje i promjene u kvaliteti društvenog života osoba s iskustvom laringektomije. Cijeli protokol prikazan je u Prilogu I. Intervjui su bili snimljeni i kasnije transkribirani.

Trajanje pojedinih intervjua prikazano je u tablici 4.

Tablica 4. – Vrijeme trajanja intervjua po skupinama

R.BR.	OSL	VRIJEME TRAJANJA INTERVJUA	1. ČOOSL	VRIJEME TRAJANJA INTERVJUA	2. ČOOSL	VRIJEME TRAJANJA INTERVJUA
1.	OSL1	41,31	1.ČOOSL 1-1	45,18		
2.	OSL2	25,08	1.ČOOSL 2-12	34,13	2.ČOOSL 2-12	28,53
3.	OSL3	19,49	1.ČOOSL 3-13	28,07	2.ČOOSL 3-3	22,17
4.	OSL4	26,07	1.ČOOSL 4-11	34,06		
5.	OSL5	30,37			2.ČOOSL 5-8	20,11
6.	OSL6	33,65			2.ČOOSL 6-7	23,70
7.	OSL7	19,35			2.ČOOSL 7-5	16,26
8.	OSL8	34,22	1.ČOOSL 8-10	40,00	2.ČOOSL 8-10	42,46
9.	OSL9	29,26	1.ČOOSL 9-4	17,23	2.ČOOSL 9-4	18,01
10.	OSL10	31,20	1.ČOOSL 10-6	21,40	2.ČOOSL 10-9	28,03
11.	OSL11	47,65	1.ČOOSL 11-2	46,15	2.ČOOSL 11-1	20,06
12.	OSL12	34,18			2.ČOOSL 12-2	22,52
13.	OSL13	23,39				
14.	OSL14	42,07	1.ČOOSL 14-3	28,50	2.ČOOSL 14-11	29,06
15.	OSL15	32,30	1.ČOOSL 15-14	60,01		
16.	OSL16	28,31	1.ČOOSL 16-15	48,07		
17.	OSL17	25,20	1.ČOOSL 17-5	20,28		
18.	OSL18	29,37	1.ČOOSL 18-7	18,18		
19.	OSL19	13,49	1.ČOOSL 19-8	24,58		
20.	OSL20	17,55	1.ČOOSL 20-9	15,50		
21.	OSL21	13,36			2.ČOOSL21-6	30,34
22.	OSL22	29,12	1.ČOOSL 22-16	16,30		
	UKUPNO	625,99 min. 10 sati i 43 min.		497,64 min. 8sati i 29 min.		301,25 min. 5 sati i 02 min.

1. SKUPINA najkraće vrijeme: 13,36; najduže vrijeme: 47,65

2. SKUPINA najkraće vrijeme: 15,50; najduže vrijeme: 60,01

3. SKUPINA najkraće vrijeme: 16,26; najduže vrijeme: 42,46

UKUPNO VRIJEME TRAJANJA INTERVJUA sve tri skupine (1.+2.+3.) = **1.424,88** (24 sata i 15 minuta)

3.3.1. Provedba istraživanja

Istraživanje doživljava stigmatizaciju osoba s iskustvom laringektomije i članova njihovih obitelji se, uz sve potrebne prethodne suglasnosti (suglasnost Etičkog povjerenstva Pravnog fakulteta u Zagrebu te suglasnost Etičkog povjerenstva Kliničkog bolničkog centra Zagreb, u kojem se istraživanje provodilo), provelo na odjelu na kojem se osobe s iskustvom laringektomije liječe.

Uoči samog intervjua, sudionike se dodatno upoznao s ciljem istraživanja, zatražen je pisani informirani pristanak za sudjelovanje, upoznati su s etičkim načelima te ih se zatražila privola za snimanje.

Istraživanje je provedeno od listopada 2021. godine do ožujka 2022. godine.

3.4. Obrada podataka

Prilikom obrade prikupljenih podataka korištena je **tematska analiza**. Tematska analiza je najčešće korišten postupak za obradu kvalitativnih podataka, jer pruža mogućnost obrade širokog raspona istraživačkih pitanja i tema (Braun i Clarke, 2006.). Ovom opisnom metodom se identificiraju i analiziraju obrasci izvještavanja unutar podataka. Tematska analiza sažima podatke na fleksibilan način tako da ostavlja mogućnost identificiranja novih, neočekivanih spoznaja (Parkinson i sur., 2016.) te se dijeli na nekoliko koraka (Castelberry i Nolen, 2018.):

1. Prikupljanje podataka: uključuje izradu transkripta intervjua ili fokus grupa s vidljivim usporedivim odgovorima sudionika.
2. Razdvajanje podataka u smislene grupe odgovora koje se dobivaju kodiranjem. Kodiranje je postupak kojim se podaci transformiraju u prepoznatljive i međusobno povezane teme, ili koncepte (Austin i Sutton, 2014.). Kodovi mogu obuhvaćati riječi, rečenice, odlomke, ali je važno da budu korišteni tako da predstavljaju određenu misao kod sudionika.
3. Ponovno sastavljanje podataka se događa kada se kodovi s dodijeljenim značenjem postavljaju u međusobni kontekst radi stvaranja tema. Teme su, u ovom kontekstu, nalazi koji odgovaraju na prethodno postavljena istraživačka pitanja (Braun i Clarke, 2006.).

4. Sljedeći korak je interpretacija ili tumačenje dobivenih rezultata, odnosno proces u kojemu istraživač donosi analitičke zaključke kroz prethodno dobivene kodove i teme. Ovaj proces se odvija kroz sve korake tematske analize.

5. Posljednji korak je zaključivanje i predstavlja odgovaranje na istraživačka pitanja.

Unutar svakog tematskog područja u prva dva istraživačka pitanja, definirane su teme, podteme i kodovi. Teme i podteme označene su podnaslovima treće i četvrte razine, a kodovi slovima A), B), C), itd. Tablice u kojima se vide podjele prema njima, prikazane su na početku svakog tematskog područja, dok su na početku svake teme prikazani grafički prikazi s pripadajućim podtemama i kodovima.

4. ETIČKI ASPEKTI ISTRAŽIVANJA

U ovom dijelu će se prikazati etički aspekti koji se odnose na kvalitativna istraživanja i njihovu provedbu pa tako i na ovo istraživanje. Za provedbu ovog istraživanja zatražena je i dobivena pisana suglasnost Etičkog povjerenstva Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i Kliničkog bolničkog centra Zagreb.

1. Predstavljanje istraživača

Istraživač se na početku intervjua predstavio sudionicima istraživanja. Parahoo (2014.) navodi kako je u svakom kvalitativnom istraživanju važno imati uvid i u istraživačevu perspektivu tijekom istraživačkog procesa. Stoga se istraživač predstavio svakom sudioniku, ukratko opisao o čemu je istraživanje i zašto ga provodi te im ponudio mogućnost da postave pitanja, ako ih imaju.

2. Upoznavanje sudionika s istraživanjem

Prije provedbe samih intervjua, se svakom sudioniku dostavio pismeni poziv za sudjelovanje u istraživanju. Sudionike se informiralo o ciljevima istraživanja. Tijek i ciljevi istraživanja su sudionicima bili objašnjeni u pismenoj formi, ali i usmeno, prije samog intervjua (Taggart i sur., 2009.). Detaljno im se pojasnilo što istraživanje uključuje, tko ga provodi te svrhu i njegov tijek (Starke, 2010.). Također, sudionicima se objasnilo da će intervjui biti audio snimani i naknadno transkribirani (Taggart i sur., 2009.), da su njihovi odgovori anonimizirani i da u svakom trenutku istraživanja mogu odustati od sudjelovanja u istraživanju ili odbiti odgovoriti na neko pitanje.

3. Informirani pristanak

Nakon što se sudionike upoznalo s istraživačem i istraživanjem, dobiven je njihov informirani pristanak. Kada osoba izjavljuje svoj pristanak za sudjelovanje, ona zapravo iskazuje promišljenu odluku o svom sudjelovanju. Informirani pristanak podrazumijeva prava sudionika da budu obaviješteni o istraživanju, pravo na slobodno odlučivanje hoće li sudjelovati u njemu i pravo da se u bilo kojem trenutku povuku. Kako bi informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju bio valjan, moraju biti zadovoljena tri elementa koja ga čine: informiranost o istraživanju, sposobnost za davanje pristanka i dobrovoljnost (Dye, Hare i Hendy, 2003.).

Stoga se u ovom istraživanju sudionike informiralo o svrsi i temi istraživanja te o tome da imaju, bez ikakvih posljedica, pravo odbiti sudjelovanje, kao i da u svakom trenutku mogu odustati od istraživanja tijekom njegova provođenja.

4. Povjerljivost i anonimnost sudionika

Sudionicima se, u ovom istraživanju, objasnilo da će njihovi odgovori biti anonimizirani i da njihov identitet nigdje neće biti otkriven. Imena i drugi identifikacijski podaci koji bi mogli otkriti identitet sudionika bio je anonimiziran.

Povjerljivost u istraživanju znači da se o informacijama koje smo dobili od sudionika ne raspravlja s trećim osobama i da se ne prezentiraju nalazi na načine koji bi omogućili identifikaciju sudionika (Wiles i sur., 2008.). Povjerljivost je temeljena na načelu poštovanja autonomije sudionika te znači da informacije prikupljene u istraživanju, a koje mogu otkriti identitet sudionika istraživanja neće biti otkrivene bez dozvole sudionika. Povjerljivost obično uključuje čuvanje i upravljanje podacima, izvještavanje o rezultatima, prosljeđivanje informacija o sudionicima istraživanja trećim stranama.

Sudionicima je u ovom istraživanju, dodijeljena identifikacijska oznaka po redu provođenja intervjua te se ona koristila kao jedina identifikacija na bilo kojem tiskanom radu o istraživanju. Osobama s iskustvom laringektomije i njihovim članovima obitelji oznake su bile dodijeljene u paru, kako bi se u kasnijoj analizi nalazi mogli povezati (npr. OSL1 (osoba s iskustvom laringektomije 1), 1.ČOOSL1 (prvi član obitelji osobe s iskustvom laringektomije 1) i 2.ČOOSL1 (drugi član obitelji osobe s iskustvom laringektomije 1)). Konkretno, šifre će biti organizirane na sljedeći način: OSL-1 označava da je riječ o osobi s iskustvom laringektomije, a broj iza kratice označava redni broj obavljenog intervjua; 1.ČOOSL 1-3 označava da je riječ o prvom članu obitelji osobe s iskustvom laringektomije (supružnici i partneri), prvi broj iza kratice je broj koji povezuje člana obitelji supružnika ili partnera s osobom s iskustvom laringektomije, a drugi broj označava redni broj intervjua tog člana obitelji; 2.ČOOSL 1-3 označava da je riječ o drugom članu obitelji osobe s iskustvom laringektomije (djeca), prvi broj iza kratice je broj koji povezuje člana obitelji (dijete) s osobom s iskustvom laringektomija (OSL-8) redni broj, a drugi broj označava redni broj intervjua tog člana obitelji.

Npr. OSL1 je prvi intervjuirani sudionik s iskustvom laringektomije, 1.ČOOSL1-3 je partner prvog intervjuiranog sudionika s iskustvom laringektomije, te je intervjuiran treći po redu među partnerima. 2.ČOOSL1-2 bi označavalo da se radi o djetetu prvog intervjuiranog sudionika s iskustvom laringektomije, te je taj sudionik intervjuiran drugi među djecom osoba s iskustvom laringektomije.

Povjerljivost je osigurana adekvatnom brigom i pohranom audio snimaka te pisanih materijala koji se neće dijeliti s trećim osobama.

5. Briga o emocijama sudionika i mogućnost odustajanja od sudjelovanja u istraživanju

Sudionici su prije same provedbe intervjua bili informirani da, u svakom trenutku, imaju pravo odustati od sudjelovanja u istraživanju i da odustajanje neće izazvati nikakve negativne posljedice po njih (Lloyd i sur., 2006.). Ako je tijekom intervjua došlo do emocionalnih reakcija na iznesena iskustva i doživljaje, osigurano je dovoljno vremena sudioniku da se emocionalno rastereti te se dodatno provjerilo može li i želi li nastaviti intervju. Na kraju intervjua mu se ponudila podrška od strane kliničkog psihologa zaposlenog u Odjelu za Fonijatriju, Klinike za bolesti uha, nosa i grla i kirurgiju glave i vrata KBC-a Zagreb. Ako je sudionik imao potrebu još nešto dodatno reći, za to mu se dala prilika. Nakon intervjua, svim sudionicima je bio uručen kontakt broj istraživača, za sva dodatna pitanja o istraživanju.

6. Upoznavanje sudionika s rezultatima istraživanja

Po završetku ove doktorske disertacije sudionicima će se dostaviti glavni rezultati u pismenom obliku. Ti rezultati će biti prikazani grupno, anonimizirano te će im se pojasniti glavni nalazi istraživanja i njihov praktični doprinos u budućnosti.

7. Zaštita istraživača

S obzirom na to da je provoditelj ovog istraživanja u dvostrukoj profesionalnoj ulozi (kao rehabilitator i kao istraživač), bilo je nužno osigurati i skrb za njegovo mentalno zdravlje zbog mogućeg sukoba profesionalnih uloga. Ta skrb je, prilagođeno potrebama provoditelja istraživanja, provedena kroz supervizije kod stručnjaka za mentalno zdravlje.

5. REZULTATI

U narednom poglavlju prikazat će se dobiveni rezultati iz provedenih polustrukturiranih intervjua. Prikaz rezultata će biti strukturiran prema istraživačkim pitanjima koja obuhvaćaju doživljaj stigme iz perspektive osoba s iskustvom laringektomije i članova njihovih obitelji koji obuhvaćaju supružnike ili partnere te djecu. Unutar zadanih istraživačkih pitanja, prikaz rezultata će dodatno biti strukturiran prema temama dobivenim tematskom analizom.

Rezultati istraživanja razvrstani su prema 3 osnovna istraživačka pitanja. Unutar ta tri istraživačka pitanja nalaze se i 3 tematska područja koja su pokrivena prvim i drugim istraživačkim pitanjem, dok je posljednje istraživačko pitanje eksplorativnog karaktera i odnosi se na usporedbu rezultata iz prva dva istraživačka pitanja.

Istraživačka pitanja i tematska područja su:

1. Doživljaj stigme osoba s iskustvom laringektomije;
2. Doživljaj stigme članova obitelji osoba s iskustvom laringektomije:
 - doživljaj stigme supružnika ili partnera osoba s iskustvom laringektomije,
 - doživljaj stigme djece osoba s iskustvom laringektomije;
3. Sličnost doživljaja stigme između osoba s iskustvom laringektomije i članova njihovih obitelji

Rezultate prate citati sudionika koji su pisani italic fontom. Iza svakog citata nalazi se šifra sudionika.

5.1. Doživljaj stigme osoba s iskustvom laringektomije

U sklopu prvog istraživačkog problema identificirane su tri teme: „Stigma okoline“, „Samostigma“ i „Psihičke posljedice temeljem doživljene stigme“.

Tema *Stigma okoline* uključuje pet podtema:

- Stigma ljudi s kojima nema bliski kontakt;
- Stigma na poslu;
- Stigma od strane prijatelja;
- Stigma obitelji;
- Nedostaci u sustavu formalne podrške koji doprinose stigmati.

Tema *Samostigma i socijalno povlačenje* uključuje dvije podteme:

- Povlačenje iz javnosti;
- Povlačenje od bliskih osoba.

Tema *Psihičke posljedice na osobu s iskustvom laringektomije* se sastoji od dvije podteme:

- Kratkoročne posljedice;
- Dugoročne posljedice.

Teme, podteme i kodovi unutar prvog istraživačkog problema, prikazani su u tablici 5.

Tablica 5. Teme, podteme i kodovi u analizi doživljaja stigme osoba s iskustvom laringektomije

TEME	PODTEME	KODOVI
STIGMA OKOLINE	Stigma ljudi s kojima nema bliski kontakt	Izbjegavanje
		Neinformiranost ljudi
		Neugodne situacije
	Stigma na poslu	Reakcije osobe s iskustvom laringektomije na stigmu
		Izbjegavanje na poslu
		Neinformiranost kolega
		Neugodne situacije na poslu
		Smanjenje stigme na poslu nakon informiranja i navikavanja
	Stigma od strane prijatelja	Izbjegavanje od strane prijatelja
		Neugodne situacije u društvu
		Neinformiranost prijatelja
		Smanjenje stigme prijatelja nakon informiranja i navikavanja
Stigma obitelji	Promjene u odnosima	
	Nerazumijevanje obitelji	
	Nedostaci u sustavu formalne podrške koji doprinose stigmati	
SAMOSTIGMA	Povlačenje iz javnosti	Smanjenje izlazaka u javnost
		Izbjegavanje govora u javnosti
	Povlačenje od bliskih osoba	Smanjenje druženja
		Govor u društvu prijatelja
		Depresivnost
PSIHIČKE POSLJEDICE NA OSOBU S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE	Kratkoročne posljedice	Stres i iritabilnost
		Pad samopouzdanja u društvu
		Tuga i žalovanje
	Dugoročne posljedice	Osjetljivost i iritabilnost

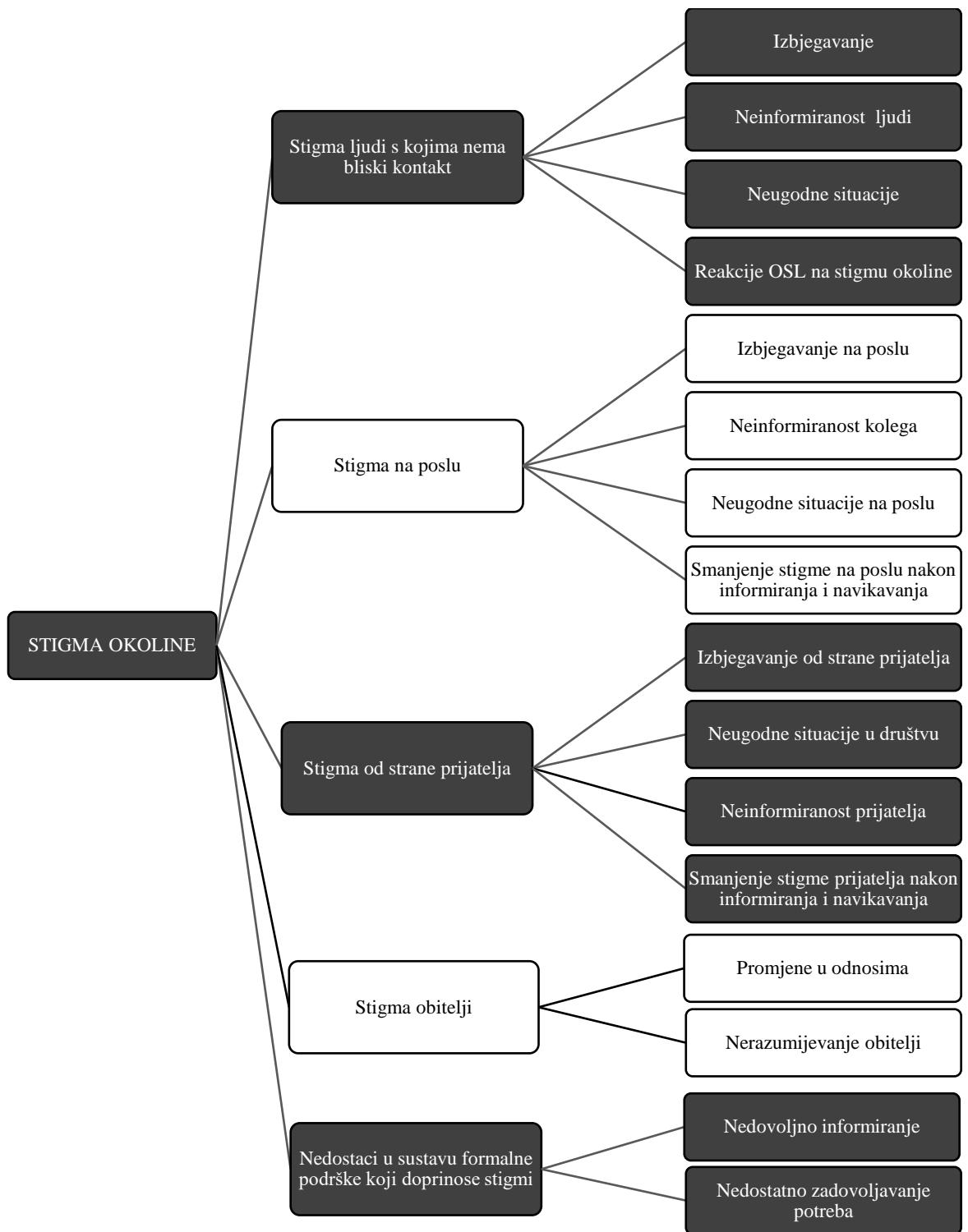
5.1.1. Tema *Stigma okoline*

Tema *Stigma okoline* se sastoji od pet podtema:

- Stigma ljudi s kojima nema bliski kontakt;
- Stigma na poslu;
- Stigma od strane prijatelja;
- Stigma obitelji;
- Nedostaci u sustavu formalne podrške koji doprinose stigmati.

Kada su sudionici prepričavali svoja iskustva sa stigmom okoline, većinom su se orijentirali na tri različite skupine ljudi: nepoznate ljude ili poznanike, odnosno osobe s kojima nemaju bliski kontakt, poslovne kolege ili klijente, prijatelje ili članove šire obitelji, članove uže obitelji. Osim toga sudionici često pričaju i o stigmati u sustavu pružanja formalne podrške.

Grafički prikaz teme *Stigma okoline* te njezinih podtema i kodova, vidimo na slici 6.



Slika 6. Podteme i kodovi teme Stigma okoline

5.1.1.1. Stigma ljudi s kojima nema bliski kontakt

Sudionici stigmatu nepoznatih ljudi ili poznanika najčešće spominju u kontekstu izbjegavanja, nerazumijevanja ili neinformiranosti o njihovoj situaciji, navode poneke neugodne situacije te opisuju vlastite reakcije na stigmatu.

A) Izbjegavanje

Iako većina sudionika ne navodi da ih poznanici i nepoznate osobe izbjegavaju, neke od osoba s iskustvom laringektomije imaju takva iskustva: *Ima jedna susjeda koja me izbjegava. Ona pređe na drugu stranu ceste. Možda kao i ja kako sam bježala od čovjeka koji je bio bez grla. Nisam ja s njom nikada imala neki bliski odnos, ali smo se barem pozdravljale. Sada me 10 godina izbjegava.* (OSL13). Drugi sudionici navode da postoji specifičan razlog zbog kojeg ih neki ljudi izbjegavaju npr. *Primijetio sam da su me pušači počeli izbjegavati. Neugodno im je zapaliti cigaretu preda mnom jer sam im rekao da ih to čeka ako nastave pušiti.* (OSL3). Neki sudionici navode da ih drugi ljudi izbjegavaju čak i gledati *(Na mene gledaju isto kao i sve druge invalide, zaziru, okreću glavu. Da, okreću glavu i u tramvaju. Ljudi ne vole vidjeti ljude koji imaju neki tjelesne i mentalne nedostatke* (OSL3)).

B) Neinformiranost ljudi

Velik broj uključenih sudionika navodi da je neinformiranost okoline o laringektomiranim osobama jedan od glavnih izvora stigme i nesuglasica koje se događaju u komunikaciji. Čak i u situacijama kad sama neinformiranost nema stigmatizirajući karakter, pogrešno vjerovanje i nedostatak informacija o osobama s iskustvom laringektomije, mogu dovesti do stigmatizirajućeg ponašanja. Stoga, sudionici, često navode neinformiranost u sklopu doživljaja stigme okoline. Kada je riječ o široj okolini, sudionici često navode znatiželju među ljudima, npr. *Iako sam u tramvaju primijetila par puta jer ne znaju ništa o ovome, ne znaju. Bio me pitao jedan mali dječak zašto imam gumb na vratu pa mu je mama objasnila. Jedan dječak je rekao: "teta zašto imate gumb na vratu". Onda sam objasnila, a i mama mu je rekla da je teta operirana i da tako moram pričati.* (OSL7)

Drugi sudionici imaju iskustva s predrasudama koje su, zbog slabe informiranosti, prisutne u okolini o laringektomiranim osobama: *Gledaju na tebe kao alkoholičara, ovisnika i ostalo. Podjelama nema kraja, svi smo mi drugačiji. Naravno to proizlazi iz neznanja i mentaliteta.* (OSL18)

Sudionici često navode da, s obzirom na slabu informiranost, ljudi često ne razumiju o kakvoj se bolesti radi pa misle da ih laringektomirana osoba ne čuje: *Nije mi bilo drago kada bi povisivali glas kada pričaju sa mnom. Neki bi se čudili, ali rekao bih da to proizlazi iz neznanja.* (OSL1).

Osim toga, sudionici su često suočeni s potrebom da svima objašnjavaju svoje stanje: *U mom gradu vlada totalna neinformiranost u vezi toga. Svima sam sve trebao objasniti. Da ja sam ostao bez glasnica i tako.* (OSL10), ali ponekad i stigmom da nisu u stanju komunicirati pa drugi ljudi olako odustaju od komunikacije s njima: *Dok hoćeš na neko pitanje nešto reći, kada vide da stavljam prst tamo gdje nije očekivano kako bih mogao pričati, čuo sam komentare kao što su: „ma ipak nemoj ništa reći, nemoj pričati“. Ali ja kažem ja vama hoću reći...stisak na gumb ne znači s da sam zarazan...ja im hoću objasniti. Rekao bih da je glavni problem neinformiranost. Sada se na takve situacije samo nasmijem i radim po svom, ali prije me je to jako smetalo i događalo se jednom dnevno.. To su uglavnom bile tete u dućanu, na šalteru, prolaznici... pitaju me gdje bi i kamo trebali ići i onda kada stavim prst da počnem govoriti odu dalje i pitaju drugoga.* (OSL6).

C) Neugodne situacije

Velik broj sudionika opisuje iskustva neugodnih situacija u javnosti: *Kada sam u dućanu, gradskom prijevozu, ljudi vas pogledaju. Ja kažem da je to normalno, ali neki ljudi ne misle tako, gadi im se to.* (OSL8)

Sudionici često primjećuju čudne poglede okoline kad se suoče s problemom govora: *Nekada u pekari zaštekam, ne mogu reći i onda me svi ostali čudno pogledaju.* (OSL12); *Mislim da gledaju na mene, to sve kao nešto strašno nešto nesvakidašnje, čudno.* (OSL22)

Prethodno opisano nerazumijevanje i slaba informiranost okoline, ponekad, nenamjerno, također mogu završiti neugodnim situacijama: *Dogodila mi se jedna anegdota u dućanu kada sam pitao prodavačicu za nešto, a ona mi je odgovorila tako što je napisala na papirić. Ja kažem: „Čujem ja gospođo, samo ne govorim“. I sada imam situacija kada mi je neugodno.* (OSL14)

D) Reakcija osobe s iskustvom laringektomije na stigmatu

Osobe s iskustvom laringektomije reagiraju različito na neugodne socijalne situacije koje zamjećuju. Većina se slaže da su ih one pogađale više u periodu neposredno nakon laringektomije, ali su se vremenom navikli i našli efikasne strategije kako se nositi s njima: *Kada dođe do situacije da vidim da su ljudi napeti u mojoj okolini ja razbijem tremu nekim pošalicama u smislu da sam imao uljeza kojeg sam istjerao iz sebe.* (OSL18); *U početku sam znao reagirati, „poludjeti“ kada me ne bi razumjeli, nije mi to bilo drago.* (OSL1)

5.1.1.2. Stigma na poslu

Kada sudionici pričaju o stigmatu u svom poslovnom okruženju najčešće navode dolazi li do izbjegavanja od drugih kolega ili eventualnih klijenata, nerazumijevanja ili neinformiranosti kolega ili klijenata o njihovoj situaciji, opisuju ima li neugodnih situacija, ali i navode da većinom dolazi do privikavanja okoline na njihovu situaciju koje rezultira prihvaćanjem.

A) Izbjegavanje na poslu

Iako većinu sudionika većina kolega ili klijenata na poslu ne izbjegava, kod nekih je ipak bilo i takvih situacija: *Glas o mojoj operaciji se raširio, znaju, ne smeta im, a onima kojima smeta, ti ne dođu do mene.* (OSL4). Neki su, ipak primijetili aktivno izbjegavanje kolega: *Dogodilo mi se nakon operacije da sam sreću jednog kolegu koji je čuo da sam operiran i kada me ugledao samo je pobjegao na drugu stranu, nije me htio niti pozdraviti. Skušio sam to nakon par metara. To nisam mogao vjerovati.* (OSL14)

Neki sudionici su iskusili izbjegavanje od strane klijenata: *Djeca su to, operaciju, odmah prihvatila, ali neki roditelji imaju predrasude: „To je onaj trener koji priča s prstom na ruci“. Veći je problem kod roditelja...i ispisali su djecu s treninga.* (OSL3)

B) Neinformiranost kolega

Kao i u široj okolini, sudionici se ponekad i na poslu susreću s neinformiranošću okoline koja, ako nije adresirana, može rezultirati stigmatizacijom (*Neki bi se na poslu čudili, ali rekao bih da to proizlazi iz neznanja, neinformiranosti (OSL1)*); *Pa taj početak, povratak na posao je svima bio jako čudan jer nitko nije znao za to što se meni dogodilo (OSL10)*). Jedan od pokazatelja neinformiranosti poslovne sredine o laringektomiji je i stalna potreba da objašnjavaju klijentima, kolegama ili suradnicima svoje stanje (*U poslovnom svijetu kada držim seminare ili predavanja moram naglasiti kako sam operirana jer se to primijeti, a dok im ne kažem ne znaju što je (OSL11)*).

C) Neugodne situacije na poslu

Sudionici nerijetko opisuju neugodne situacije s kolegama (*Doživjela sam neugodnost s mojim bivšim kolegama u bolnici, medicinsko osoblje na jednom odjelu, koji nisu korektni prema meni kada sam imala još jednu operaciju. Tada su mi prepustili da si sama pomognem oko čišćenja stome i govornog aparata, a nisam mogla pričati. Tada sam se skoro ugušila jer prve dane nakon operacije nisam mogla sama. Nisu bili zainteresirani za moju situaciju da doznaju i da mi pomognu, da mi olakšaju. Oni su me poslije mogli pitati, pa ja govorim. (OSL12)*), a neke od neugodnih situacija proizlaze iz nelagode same okoline prilikom ophođenja s osobom s iskustvom laringektomije (*Inače sam primijetio da je ljudima s kojima pričam više neugodno nego što je meni, zato jer oni misle da je meni neugodno i da me muče ako ja njima to objašnjavam. Jer se nisam dobro čuo. Često mi se zna dogoditi da se ljudi prave da su nešto što kažem razumjeli, a zapravo nisu, a samo im je neugodno postavljat pitanje opet. (OSL14)*).

Neki sudionici su imali izražene neugodne situacije na poslu te su čak i prisilno umirovljeni, iako za to nije bilo objektivnog (zdravstvenog) razloga (*Kako sam ja taksist, jedan čovjek mi je sjeo u taksu i onda se uplašio da neću moći govoriti i taksirati i izašao je van iz taksija. Teško mi je, ali mi je i oduzeta vozačka. Nakon što sam predao zahtjev za invaliditetom oduzeta mi je vozačka za profesionalnog vozača. Mogu ja voziti. Ja mogu voziti i pričati, ali ima ljudi kao taj gospodin u taksiju koji se nije htio voziti sa mnom (OSL8)*). Drugi su suočeni s nastojanjem kolega da ih uklone s trenutnih položaja (*Da, na poslu je došlo do promjena. Otvoreno su, kako da kažem, ljudi s kojima sam surađivao su čekali da me maknu sa samoga trona. Radi se svega o dvojici, trojici ljudi.*

Bio sam visoko pozicioniran u firmi, kao i čovjek koji nije dozvolio moje napredovanje nakon bolesti. Nije mi dirao u egzistenciju, to hoću reći, za razliku od njegovog prethodnika koji me čak htio i maknuti. (OSL16)).

D) Smanjenje stigme na poslu nakon informiranja i navikavanja

Sudionici konzistentno primjećuju da se stigmatizirajuće ponašanje okoline smanjuje s vremenom, po navikavanju i učenju kolega i suradnika o njihovoj situaciji. Većina njih se slaže da je među poznatim ljudima pa tako i poslovnim kolegama stigma bila izraženija u prvom, postoperativnom periodu, ali se s vremenom smanjila. Sudionici koji su se nakon operacije vratili na posao primijetili su da usprkos početnoj nelagodi, neobičnim pogledima i tretmanima od strane okoline, nakon određenog vremena privikavanja i uvjeravanja da je sve u redu, komunikacija postane bolja (*Nakon povratka ti kontakti su bile dvije riječi. Neizvjesnost i neznanje. Oni vas ne dočekuju, oni čekaju da se uvjere. Oni oslušuju kako dišem, kašljem kako govorim. Kada su oni shvatili da mogu funkcionirati kao i prije i psihički i fizički, tada se sve vratilo u normalu. Vidjeli su da ne pravim od sebe invalida, a to im je bilo najbitnije, da se mogu pouzdati u mene kao i prije. (OSL4)). Naime, okolina često ne očekuje da su osobe podvrgnute laringektomiji sposobne nastaviti posao (Bili su u čudu zašto sam se uopće vratio na posao u takvom stanju, a nisam odmah otišao u mirovinu. Pitali su me: “ Zašto ti kao takva osoba nisi otišao u mirovinu? “ a ja sam im odgovorio: “Pa zašto, ja se osjećam radno sposoban i ne želim se povući i izolirati..“ (OSL10), ali se ugodno iznenade kad vide da nema velike promjene u funkcionalnosti (Ali oni su me prihvatili odlično jer sam im objasnio da ja nisam invalid kao takav i da se ne mogu u potpunosti izolirati od javnosti. Ja se osjećam i dalje radno sposobnim, a tada su me prihvatili takvog kakav sam bio. (OSL10)). Navedeni nalazi ukazuju na postojanje inicijalne stigme koja se smanjila izlaganjem, informiranjem i podizanjem razine svijesti o osobama s iskustvom laringektomije. Relevantnost tog nalaza u ovom istraživanju leži u tome što on zapravo odgovara na pitanje kako smanjiti stigmatizaciju osoba s iskustvom laringektomije, što su i sami sudionici primijetili.*

5.1.1.3. Stigma od strane prijatelja

Slično kao i kad je u pitanju posao, sudionici spominju početno izbjegavanje od strane prijatelja ili šire obitelji te njihovu neinformiranost o bolesti i situaciji. Također opisuju povremene neugodne situacije, ali i navode da, nakon izvjesnog perioda navikavanja, dolazi do boljeg prihvatanja njihove situacije od strane prijatelja i šire obitelji.

A) Izbjegavanje od strane prijatelja

Neki od sudionika imaju iskustva izbjegavanja od strane prijatelja te navode da su manje pozvani na druženja kojima su prije laringektomije redovito prisustvovali (*Prije su me ljudi zvali da dođem i da sviram i pjevam na svakom rođendanu, ali nakon operacije nitko baš više ne zove. Zovu me prijatelji koji su mi bili prijatelji. To je promjena kod ljudi, vrijedio sam im samo kao svirač. Znam ja i viceve pričati.* (OSL3); *Najlakše je otići na drugu stranu ceste kada me vide. Prije je bilo gdje si sutra, pečemo roštilj, dođi, a sada je - joj gdje si bio jučer, roštiljali smo, kartali smo, zašto nisi došao?* (OSL6); *Na samom početku bi ljudi prelazili na drugu stranu ceste kada bi me vidjeli jer nisu znali kako sa mnom. Promijenili su se odnosi i u krugu obitelji i prijatelja* (OSL6)) zbog čega se osjećaju isključeno. Neki sudionici smatraju da ih prijatelji izbjegavaju zbog glasa (*Osjećam da me neke osobe izbjegavaju. Pa rekla bih da su neki promijenili odnos prema meni. Smeta im moj glas valjda.* (OSL13)).

B) Neugodne situacije u društvu

Ipak, i u prijateljskim krugovima postoje neugodne situacije koje prvenstveno proizlaze iz nerazumijevanja. Sudionici su često suočeni s čuđenjem i neobičnim pogledima u društvu prijatelja (*Ljudi bi se čudili kada bih ja počeo govoriti, neobično su me gledali. Nisam se tada dobro osjećao* (OSL1)).

Osobe s iskustvom laringektomije često osjete nelagodu drugih ljudi u svojoj blizini (*Kada me ljudi vide sa rupom na vratu i čuju kako kašljem i kako govorim pa malo zastanu na trenutak, neki koji to nikada nisu vidjeli i kao da im je neugodno. Djeca malo drugačije gledaju na to, ustvari svi malo drugačije gledaju na to* (OSL2)).

Zbog neugodnih situacija, neki sudionici su izgubili prijatelje: *Mnogima su pale maske te se otkrila njihova lažna empatičnost. Čak sam od nekih izbrisao brojeve da ne bih došao u iskušenje... Mislim da se u našem društvu sve gleda kroz prizmu stereotipa. Gledaju na tebe kao alkoholičara, ovisnika i ostalo.* (OSL18).

C) Neinformiranost prijatelja

Osim šire okoline i poslovnih kolega i prijatelji sudionika su često početno slabo informirani o njihovoj bolesti i stanju što ih čini opreznijima u komunikaciji (*Od početka su ljudi malo skeptični, ali kada više razgovaram s njima vide da je normalno, mislim normalno... Oni vide da sam dobro i da mogu govoriti. Oni su bolje u strahu nego ja, oni govore „bolje nemoj, nemoj se mučiti“.* (OSL20)). Međutim, prijatelji su skloniji otvorenom postavljanju pitanja, a time bržem informiranju o laringektomiji (*U društvu su iznenađeni time što ja već pričam. Nitko nije očekivao da će to tako ići. I pitaju me hoću li to morati nositi stalno. Onda im ja objasnim, jako su iznenađeni.* (OSL21))

D) Smanjenje stigme prijatelja nakon informiranja i navikavanja

Neki sudionici osjećaju trajne promjene u odnosima s prijateljima, ali ipak kažu da nakon izvjesnog perioda navikavanja stigmatizacija postaje manje izražena (*Apsolutno puno manje se družim nego prije, u početku je to bilo jako upadljivo. Sada se to ublažava, kada ljudi shvate što mi je, kada im objasnim - pa ako ne mogu peći roštilj, mogu ga jesti, ja nisam zarazan* (OSL6)).

Dakle, iako u početnom periodu nakon operacije, osobe s iskustvom laringektomije nailaze na stigmju, neinformiranost i nerazumijevanje prijatelja, u konačnici je većina njihovih prijatelja naučila više o njihovom stanju i navikla se na novonastalu situaciju (*Ma sada super, mogu vikati, mogu zvati fircik, kartati, što god. Sada se i okruženje prilagodilo, prije nisu znali kako se ponašati, da li je zarazno, kako je, da li bi trebali šutjeti.* (OSL6)).

Brojni sudionici opisuju stigmju u prvom postoperativnom periodu, koja je prvenstveno posljedica nerazumijevanja situacije te se, s vremenom i informiranjem okoline, smanjila: *Iz početka sam bio, kako bih rekao, jako je bilo neugodno i društvu dolaziti, nije da sam neki vanzemaljac, čudno im je bilo da mogu govoriti, a imam otvor na vratu, družiti se jer sam imao osjećaj da me jako čudno gledaju.*

S vremenom sam shvatio da je to radi toga što ne razumiju kako je moguće da pričam, a imam otvor na grlu. (OSL5). U početku, prijatelji sudionika, vjeruju da sudionici imaju veća ograničenja nego što zapravo imaju. Međutim, s vremenom bolje razumiju njihovo stanje (Drugi ljudi mi kažu, kada govorim, onda kažu „nemoj se mučiti, teško ti je“. Meni nije teško govoriti. Kada im objasnim, shvate. Oni misle da se moram štedjeti (OSL20)).

5.1.1.4. Stigma obitelji

Jedan od aspekata stigme okoline može biti i promjena odnosa unutar uže obitelji te nerazumijevanje članova uže obitelji osobe s iskustvom laringektomije

A) Promjena u odnosima

Neki od sudionika, iako to nisu osobno osjetili, navode da su primijetili neprihvatanje od strane obitelji kod drugih osoba s iskustvom laringektomije (*Mislim da sam ja super prošao slušajući druge. U obiteljima ima dosta neprihvatanja bolesnika s ovom bolešću, to nije jednostrano, interakcija je, kako on prihvaća sebe i kako se prezentira drugima i ukućanima, to je sustav koji je povezan. Ako žena negativno reagira onda i oboljeli i ostali članovi obitelji to je krug. Ja sam dobro prošao što se tiče prihvatanja (OSL1)*). Istovremeno, drugi sudionici primjećuju promjene u odnosima sa svojim obiteljima uzrokovane laringektomijom, koje se često manifestiraju kroz sažaljenje zbog kojeg se ne osjećaju dobro (*Najteži period je bio nakon operacije kada još nisam mogao pričati, tada smo se snalazili i supruga i djeca, a i učinilo mi se tada kao da me malo sažaljevaju (OSL10)*). Sudionici navode da iako oni nisu promijenili odnos prema članovima svoje obitelji, ipak su primijetili promjenu u odnosu s druge strane (*Sa suprugom, ja mislim da, po meni nije, ali možda s njene strane je došlo do promjena u odnosu prema meni. (OSL10)*).

Kod nekih sudionika, obiteljski odnosi su, nakon laringektomije, ozbiljno narušeni (*Od svoje najbliže obitelji sam doživio jednu jako neugodno iskustvo vezano uz ovu temu. Od njih ne da nisam dobio podršku već sam dobio odbijenicu. Odnos s njima je promijenjen, je, ali na gore. (OSL18); Došlo je do promjena u našem odnosu i potenciran je operacijom. Ne znam što bih rekao. Zato sam i otišao živjeti van Zagreba, da smo manje zajedno. (OSL16)*).

B) Nerazumijevanje obitelji

Kada je u pitanju nerazumijevanje potreba osobe s iskustvom laringektomije od strane članova obitelji, različiti sudionici su imali različite potrebe pa je, sukladno tome i dolazilo do nesporazuma i nerazumijevanja (*Odnos se nije promijenio iako zbog moje smanjene mogućnosti gutanja (nakon druge operacije) često dolazi do nesuglasica prilikom kuhanja ručka. Mene se ne pita mogu li ja to jesti, rekao bih da manjka razumijevanja.* (OSL3)).

Nadalje, neki sudionici smatraju da niti obitelj ne može sasvim razumjeti kroz što prolaze (*Ja mislim da sam ja sebi sam najveća podrška. Oni to ne razumiju. Nije da obitelj nije htjela pomoći, ali kako da vi čovjeku koji nema nogu objasniti kako je to.* (OSL3)), dok kod nekih postoje nesuglasice zbog otežane komunikacije (*Njoj (supruzi) je problem komunikacija, nije više profinjena i detaljna utoliko što ne mogu više pričati kao prije, problem je komunikacije. Nije moj govor više onako profinjen i sofisticiran kao prije te nedostatak tih detalja utječe.* (OSL4)). Ponekad su članovi obitelji doživjeli laringektomiju na vrlo negativan način, što je također otežalo samim osobama s iskustvom laringektomije (*Mojoj supruzi je to na početku bilo prestrašno. S njima bi trebalo imati odvojeno sastanke.* (OSL16)).

Ponekad i djeca osoba s iskustvom laringektomije percipiraju operiranog roditelja kao manje funkcionalnog nego što zapravo jest (*Sin je došao iz škole i rekao je u školi da mama ne može doći na roditeljski, a učiteljica je rekla pa neka dođe tata. Sin je u školi počeo plakati i rekao :“Pa ne može, moj tata je operiran i ne govori“.* Ja sam govorio tada. To mi je bila jako teška situacija.(OSL14)).

5.1.1.5. Nedostaci u sustavu formalne podrške koji doprinose stigmatizaciji

Sudionici često navode nedostatke unutar sustava pružanja formalne podrške. Iako ovakvi propusti u formalnim sustavima ne predstavljaju nužno stigmatizaciju, samu po sebi, oni mogu biti jedan od razloga nastanku i održavanju stigme okoline prema osobama s iskustvom laringektomije. Naime, niska svijest i slaba informiranost o laringektomiji, njenim posljedicama i životu nakon nje, lako može dovesti do pogrešnih informacija kod same osobe s iskustvom laringektomije, ali i kod njene obitelji, uže i šire društvene okoline. Slaba pripremljenost na život nakon laringektomije također može otežati reintegraciju u društvo i povećati vjerojatnost samostigmatizacije.

Iz tog razloga, izuzetno je važno razumjeti propuste unutar sustava formalne podrške. Naime, unaprjeđivanjem sustava formalne podrške te boljim informiranjem osoba s iskustvom laringektomije i njihove okoline se istovremeno radi i na smanjivanju društvene i internalizirane stigme. Najčešće opisivani propusti u sustavu formalne podrške opisivani su kroz nedovoljno informiranje i nedostatno zadovoljavanje prava osoba s iskustvom laringektomije.

A) Nedovoljno informiranje

Iako je većina sudionika zadovoljna informacijama koje su dobili, neki sudionici smatraju da ni oni ni njihove obitelji nisu bili dovoljno informirani o samom postupku laringektomije (Nitko sa mojom obitelji u bolnici nije razgovarao, to bi trebalo, *jer se na internetu nađu i krive informacije. Sve što smo mi saznali bilo je uglavnom preko interneta. To može biti problem jer često dođe do krivih saznanja. Dakle, nitko nije razgovarao niti sa mnom niti s mojim ukućanima od stručnih osoba koje su zadužene za to. Da sam znao nešto više o tome od samog početka sigurno bi bilo i lakše i vjerujem da bi to bila skroz neka druga priča. A možda ne bih niti išao na operaciju, ali bio bih pripremljen. Najlakše je reći čovjeku ništa i odrezati nogu.* (OSL6)) i funkcioniranju nakon nje (*Smatram da nedostaje razmjene informacija o načinu rada, života, funkcioniranja pa i korištenja nekih pomagala pa tražiš po internetu.* (OSL4); *O ničemu nisam bio informiran. Nisam znao, nisam ništa znao. Prije bih se oporavio da sam znao nešto.* (OSL10)).

Sudionici smatraju da su pomoć oko novonastale situacije dobili prekasno (*Prije dolaska logopedu nisam znao ništa o mogućnostima i pravima, nije me nitko prije usmjerio. Nisam o tome ništa znao, nitko mi ništa nije rekao. Bio sam izgubljen, očajan. Meni je u startu trebao netko pomoći, a ja sam pomoć dobio tek nakon godinu dana.* (OSL2)).

Brojni sudionici smatraju da bi im puno olakšalo informiranje i uključivanje obitelji u sustav formalne podrške (*Mislim da ne radimo dovoljno. Institucije bi trebale u prvim fazama rehabilitacije uključiti obitelj.*(OSL1); *Mislim da bi trebali imati nekoga tko nam sve to može detaljno objasniti i nama i našim obiteljima, što se događa nakon operacije i kako ćemo ubuduće funkcionirati. Kako da nas obitelj prihvati, da se lakše uklopimo. Mislim da je problem u sustavu.* (OSL6)). Sudionici otvoreno naglašavaju da bi informiranje njihove okoline smanjilo njihovu stigmatizaciju (*I nama pacijentima bi bilo lakše kada bi naša okolina znala a tu bolest, kada bi nas prepoznali, ne bi nas drugačije gledali* (OSL7)).

B) Nedostatno zadovoljavanje potreba

Neki sudionici navode da im nisu sve potrebe adekvatno zadovoljene od strane institucija. To uključuje nedovoljno opreme (Nisam sretna sa sustavom, a sada kada nama treba pomoć ja njih moram moliti za nešto bez čega ne mogu živjeti. *Meni nije dosta pomagala, meni to narušava kvalitetu života, lošije se osjećam, jadna sam sama sebi.* (OSL7)) i nedovoljna sredstva (*To što socijalna daje je zaista super, to je i dalje velika cifra, ali to su doslovno stvari koje omogućavaju puko preživljavanje, za neki normalniji život bilo bi dobro da nam je više toga omogućeno. Kada shvatim koliko sam novaca kroz život dala zdravstvenim ustanovama, ljuti me što ipak 80% toga moram sama kupiti, a potrebno mi je.* (OSL11)).

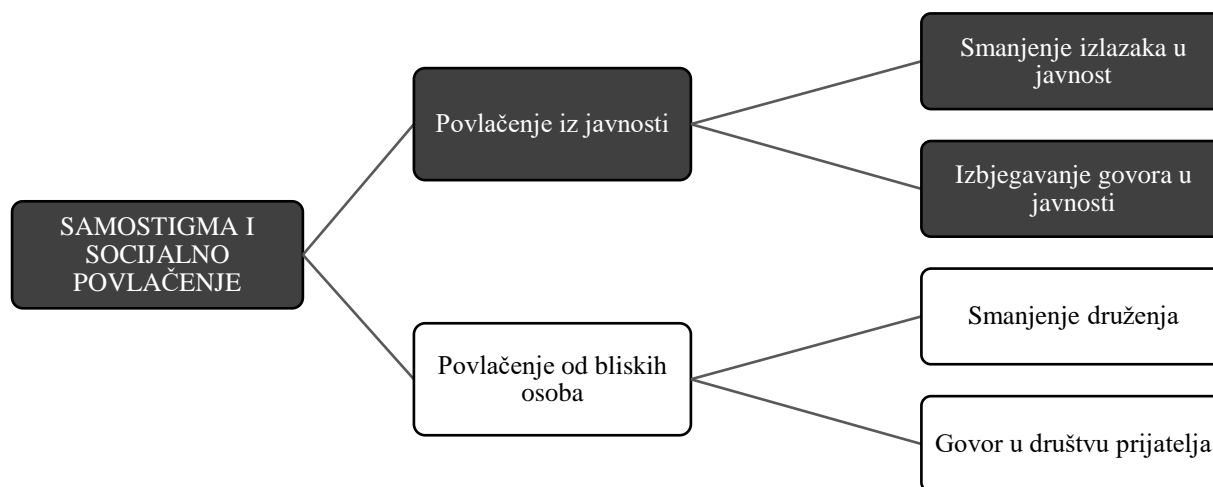
Drugi smatraju da institucije imaju mogućnost umanjiti njihovu stigmatizaciju, ali to ne rade (*Smatram da bi se osobe bez grla trebalo malo više angažirati u društvu. I oni imaju mozgove, svaki je bio fenomen na nekom svom području, ako nemaju grlo imaju mozak da većom angažiranosti u društvu pomognu novima, koji dolaze na operaciju. Neka veća angažiranost. Onda bi se mi bolje osjećali, manje bi bili obilježeni.* (OSL5)).

5.1.2. Tema Samostigma

Tema *Samostigma i socijalno povlačenje* sastoji se od dvije podteme:

- Povlačenje iz javnosti;
- Povlačenje od bliskih osoba.

Kada govorimo o samostigmatizaciji i socijalnom povlačenju i ovdje možemo podijeliti ponašanja sudionika na dvije podteme: povlačenje iz javnosti te povlačenje iz društva poznanika, prijatelja ili šire obitelji. Grafički prikaz ove teme, podtema i kodova, vidimo na slici 7.



Slika 7. Podteme i kodovi teme *Samostigma*

5.1.2.1. Povlačenje iz javnosti

Povlačenje iz javnosti se prvenstveno odnosi na dvije situacije o kojima sudionici najčešće pričaju: učestalost izlazaka u javnost te govor u javnosti.

A) Smanjenje izlazaka u javnost

Sudionici su u prvom periodu nakon operacije izbjegavali izlaske u javnost (Neposredno nakon operacije, možda onih prvih mjesec dana nisam išao nikuda. (OSL1); *Nisam izlazio bas među ljude nekih mjesec dana, mjesec i pol. Više sam šetao nego išao u gužvu.* (OSL9)), a kod nekih je ostala navika izbjegavanja većih okupljanja i duži period nakon operacije (*Ne volim više ići u veliku gužvu i bučne prostore. Sada imam slab glas pa se ne mogu nadvikivat, prije sam ja pravio buku, sada ne mogu više.* (OSL8)).

B) Izbjegavanje govora u javnosti

Jedan od najvećih problema s kojima se osobe s iskustvom laringektomije susreću je govor u javnosti. Dok neki sudionici nemaju problema s javnim govorom nakon laringektomije, većina ih se ipak susreće s problemima javnog govora (*U javnosti govorim manje. Kada je više ljudi ne guram se previše, odustajem* (OSL2); *I sada imam situacija kada mi je neugodno, ne volim nakon operacije govoriti u javnosti* (OSL14)) i nadglašavanja s drugima (*Ne govorim često u javnosti, radije odustajem. Prestao sam se nadglašavati, idem linijom manjeg otpora.* (OSL6)).

5.1.2.2. Povlačenje od bliskih osoba

Nadalje, sudionici govore i o povlačenju iz društva prijatelja ili šire obitelji te u skladu s time navode koliko se često druže u odnosu na vrijeme prije laringektomije te kako im je govoriti među prijateljima.

A) Smanjenje druženja

Brojni sudionici su promijenili ritam i učestalost druženja s prijateljima i širom obitelji (*Družio sam se više s ljudima s prijateljima, izlazio sam. Sada se baš i ne družim, dosta manje. Sada ako ne moram ići na neka veća druženja, ne idem. Izbjegavam obiteljska druženja, ne idem na veća druženja ako ne moram. Ne družim se baš više s društvom s kojim sam i prije. Moj društveni status se promijenio.* (OSL2); *Manje sam sklon druženju. Sa najbližima je i dalje ostala komunikacija jednako kao i prije no činjenica je da sam se malo distancirao od nekakvih učestalijih druženja. Sklon sam kraćenju druženja, reducirao sam to.* (OSL4)).

B) Govor u društvu prijatelja

Kad se sudionika pita kakav im je govor u društvu prijatelja, većina njih ima problem s govorom u buci: Neki opisuju da im je teško govoriti na novi način (*Smeta me još to što mi u govoru jedna ruka uvijek mora biti zauzeta, bilo da pričam s nekim ili da radim nešto pa želim pričati s nekim. Zakinut sam zbog toga i svi me gledaju. Probao sam automatski ventil i ne odgovara mi jer se stalno odljepljuje... Sam se sebi gadim, ovo naše se vidi. Kada nekom izvade nešto unutra, ne vidi se, a ovo naše se vidi.* (OSL6)).

Zbog promijenjenog načina govora, neki sudionici smatraju da nisu isti kao što su bili prije operacije (*Nisam ja onaj isti kao prije, drugačiji sam. Pričam ja, ali ...ja jesam sa njima, ali kao da nisam.* (OSL9)). Zbog promijenjenog načina govora i slabog glasa, nekim sudionicima je teška već i sama prisutnost u društvu osoba koje nisu operirane jer osjećaju nelagodu kad svi moraju ušutjeti da bi oni nešto rekli (*Najteže mi je biti u društvu osoba koje nisu operirane. zbog galame i buke, teško možemo doći do riječi. Svi moraju ušutjeti da bih ja nešto rekao. To zna biti dosta neugodno kada su neka veća druženja u pitanju.* (OSL2)).

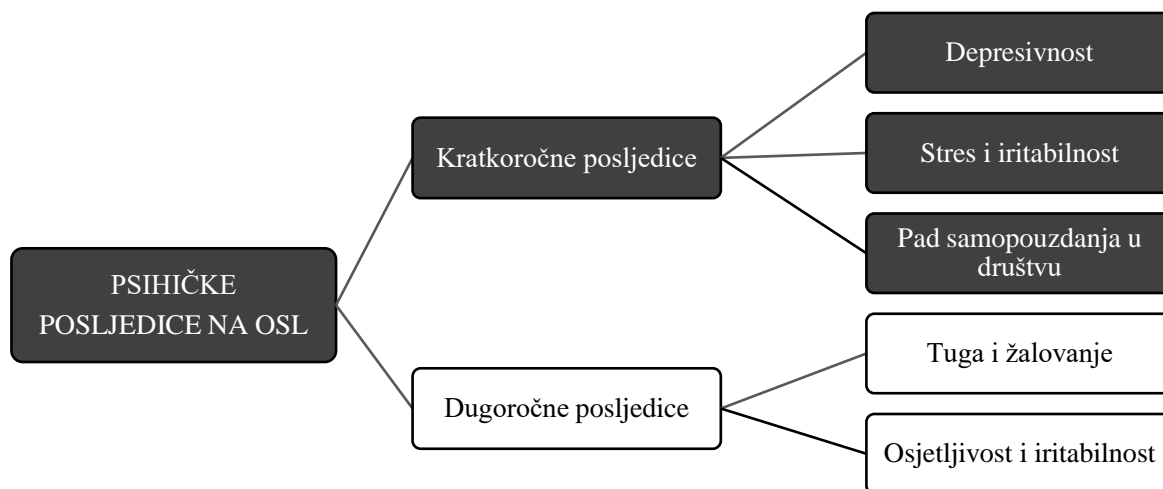
5.1.3. Tema Psihičke posljedice na osobu s iskustvom laringektomije

Tema *Psihičke posljedice na osobu s iskustvom laringektomije* se sastoji od dvije podteme:

- Kratkoročne posljedice;
- Dugoročne posljedice.

Kada govore o psihičkim posljedicama koje je bolest i operacija ostavila na njih, sudionici uglavnom spominju kratkoročne posljedice koje su imali neposredno ili u kratkom vremenu nakon operacije, te uspoređuju te posljedice u prvom vremenu nakon operacije s dugoročnim posljedicama, nakon prilagodbe njih samih i okoline.

Grafički prikaz ove teme, podtema i kodova, vidimo na slici 8.



Slika 8. Podteme i kodovi teme *Psihičke posljedice na osobu s iskustvom laringektomije*

5.1.3.1. *Kratkoročne posljedice*

Kratkoročne psihičke posljedice koje su se javljale u kraćem periodu nakon operacije, a koje su vezane uz gubitak govornog organa i stigmatu su većinom depresija, stres i iritabilnost te pad samopouzdanja, odnosno nelagoda u društvu.

A) Depresivnost

Dio sudionika je neposredno nakon operacije imao povišenu depresivnost (*Nakon operacije samo bio periodički potišten, promjenjivog raspoloženja, nepredvidljiv (OSL1)*), neki i do te mjere da su imali suicidalne misli nakon same dijagnoze (*Razmišljao sam o suicidu, da si oduzmem život, govorim to da znate do čega to dovodi, možda sam trebao i prešutjeti, jer mi je bilo previše stresno čuti da imam karcinom jer sam kroz život imao nažalost prilike vidjeti da tko god dobije karcinom završi na groblju. Znači mislio sam da i mene groblje čeka - čemu da se izlažem bolovima, bolje da si skratim muke. (OSL6)*), ali i neposredno nakon operacije (*Lijepo vrijeme, 5 mjesec a ja na prozoru i razmišljam da li se baciti ili ne. Jako mi je to bio stresan period (OSL6)*).

B) Stres i iritabilnost

Neke od kratkoročnih psihičkih posljedica na osobe s iskustvom laringektomije uključuju iritabilnost, nerijetko usmjerenu na obitelj (*Supruga mi je bila pomoć u svemu, moja desna ruka i potpora. I starija kćerka. Mlađa je još bila mala, primila je situaciju zdravo za gotovo. Svašta su oni pretrpjeli sa mnom, bio sam dosta nervozan i osjetljiv. (OSL5)*) i nervozu nakon operacije zbog nemogućnosti govora (*Nervozno! Bez govora, nešto sasvim novo. Nisam bio u strahu, bio sam razočaran, nervozan, neki novi osjećaj, teški. (OSL2); Taj period dok se nisam posložio je bio „drži-ne daj“. Trebao mi je malo dulji period dok se skroz ne prilagodim situaciji. Divim se ukućanima i kada se sjetim što su oni prošli uz mene, sada vidim, iz počeka je bilo užas - bio sam živčan, histeričan. (OSL5)*).

C) Pad samopouzdanja u društvu

Također, sudionici opisuju pad samopouzdanja i nesigurnost u društvu osobito kad su, primjerice, trebali kašljati (*Mislim da ja imam veći problem s tim nego ljudi oko mene, ja imam dojam kao da to svima smeta a tome uopće nije tako, tada napravim problem sama sebi, a problema nema. (OSL12); Bilo mi je u tom jednom periodu neugodno odlaziti (u društvo). Ne zbog njih nego ostalih koji dolaze na događanja, zbog njih mi je bilo neugodno. Nisam se navikao na iskašljavanje pa mi je bilo neugodno. Mislio sam da je i njima neugodno što sam došao jer još nisam tada znao kako će reagirati na to. Onda sam došao kod logopeda, pa mi je sve objasnio, da se ne sramim. Nakon toga je sve postalo bolje. (OSL5)*).

5.1.3.2. Dugoročne posljedice

Najčešće opisivane dugoročne psihičke posljedice mogu se klasificirati kao žalovanje te osjetljivost i iritabilnost.

A) Tuga i žalovanje

Sudionici često opisuju simptome žalovanja i depresivnosti zbog gubitka nekih funkcija, poput glasnog govora ili mogućnosti plivanja

(Bude mi teško kad poželim plivati ili kada bih nekog dozvao preko ceste pa... Malo mi je miris oslabio pa mi tako neke situacije teško sjednu. Kada je proljeće, vočke su u cvatu, a ja to ne osjetim. Teško mi je što nema glasnog smijanja. O tome nitko nije mislio, ali je teško kada gledam neki film ili komediju, najrađe bih se valjala po podu od smijeha, ali ne mogu. (OSL11)).

Također, sudionici žale za funkcioniranjem u društvu kakvo su imali prije operacije (*Život se promijenio, ne mogu uzeti bocu u ruku i pripovijedati, ne mogu jesti i pričati i onda oni sa konverzacijom odu dalje. Je i društveni život, sve je podređeno tome. Kada sam u društvu i jede se vilicom i nožem ja mogu birat hoću li ostat gladan ili ću se uključiti u razgovor. Onda šutim. Sve se promijenilo. (OSL6)*)

B) Osjetljivost i iritabilnost

Osjetljivost i iritabilnost je kod nekih sudionika postala trajna posljedica laringektomije (*Pa rekla bih da sam postala puno osjetljivija, za svaku sitnicu mislim da je nešto ozbiljno. Taj neki strah se probudio u meni. (OSL11); Malo sam nervozniji možda postao (OSL9); Mislim da sam možda postao živčaniji (OSL14)).*

5.1.4. Osvrt na rezultate o doživljaju stigme osoba s iskustvom laringektomije

Kada govorimo o doživljaju stigme osoba s iskustvom laringektomije rezultati su pokazali da je većina osoba s tim iskustvom doživjela neke oblike stigmatizacije.

Iskustva sudionika se mogu podijeliti na iskustva stigmatizacije iz okoline, iskustva samostigmatizacije i socijalnog povlačenja te kratkoročne i dugoročne psihičke posljedice koje sudionici osjećaju nakon iskustva laringektomije.

Stigma okoline koju su sudionici iskusili se može podijeliti na stigmom od strane šire okoline koja uključuje nepoznate ljude s kojima su bili u komunikaciji ili poznanike, stigmom koju su osjetili u poslovnom okruženju (kod sudionika koji su nakon operacije nastavili raditi) i stigmom od bližih osoba, odnosno prijatelja ili šire obitelji. Osim navedenih grupa ljudi, sudionici često govore i o odnosima u užoj obitelji nakon laringektomije te kakvu su institucionalnu podršku primili.

Sudionici većinom naglašavaju razliku između ovih skupina ljudi iz svoje socijalne okoline te navode da reakcija na njihovo stanje prvenstveno ovisi o tome u koju skupinu netko pripada, odnosno koliko im je blizak i koliko su često s njim u kontaktu. Ovakvi rezultati su donekle očekivani jer bliže osobe i osobe koje su u kontinuiranom kontaktu s osobama s iskustvom laringektomije, imaju priliku naučiti više o njihovom stanju te s vremenom pokazuju bolju prilagodbu na njihovo stanje. Pokazatelj adaptacije okoline je i činjenica da se većina sudionika slaže oko toga da stigmatizacija među poznatim osobama nije jednaka u periodu neposredno nakon operacije i nakon što prođe određen vremenski period nakon operacije te se njihova okolina adaptira na novonastalo stanje. Također, naglašavaju da i osobe iz šire okoline, poput poznanika i nepoznatih ljudi, pokazuju neinformiranost, slabo poznavanje njihovog stanja koje rezultira nerazumijevanjem ili stigmom, no kad im se objasni o čemu se radi, često promijene pristup prema njima.

Velik broj sudionika je barem jednom iskusio neki oblik stigme okoline. Najčešće su to izbjegavanje i neke neugodne situacije. Takve stigmatizirajuće situacije se ponavljaju kod sva tri tipa socijalne okoline: nepoznatih ljudi i poznanika, u poslovnom okruženju i među prijateljima ili širom obitelji. Neki sudionici su prisilno umirovljeni te im je na poslu rečeno da više ne mogu obavljati svoj posao i da nemaju niti perspektivu ako se prekvalificiraju, što može biti klasificirano kao forma direktne diskriminacije.

Među onima koji su ostali raditi, najčešća razlika u neugodnim situacijama između šire okoline i kolega na poslu je ta da se kolege na poslu s vremenom prilagode te je stigmatizirajućih situacija, uobičajeno, kod većine sudionika, sve manje. Ista je situacija i s prijateljima: iako u početku pokazuju više stigmatizirajućih ponašanja poput izbjegavanja ili neznanja kako komunicirati s osobom s iskustvom laringektomije, s vremenom dolazi do prilagodbe i učenja te se odnosi većinom normaliziraju. Kod nekih sudionika dolazi do stigmatizacije i u bližoj obitelji što se manifestira kroz promijenjene odnose. Također postoje situacije u kojima sudionici smatraju da njihova bliža obitelj ne pokazuje dovoljno razumijevanja.

Općenito, većina iskaza sudionika se usmjerava na atribuiranje stigmatizacije nerazumijevanju i neinformiranosti okoline. Generalno možemo reći da sudionici velikim dijelom doživljavaju stigmatu kao posljedicu neznanja njihove okoline o njihovoj situaciji.

Primjerice, sudionicima se učestalo događaju situacije u kojima šira okolina ne razumije prirodu njihovog stanja i vjeruje da osim govora imaju i oštećen sluh. Većina sudionika smatra da niti šira, niti uža okolina nema dovoljno znanja o njihovoj situaciji pa sukladno tome niti ne može adekvatno reagirati. Sudionici zapravo pokazuju iznimnu razinu vlastitog razumijevanja prema svojoj socijalnoj okolini te većini neugodnih situacija pridaju atribucije nerazumijevanja situacije i neinformiranosti o njihovoj bolesti. Drugim riječima, većina sudionika smatra da ljudi prema njima nisu namjerno neugodni već da nedostatak znanja o njihovom stanju uzrokuje neugodne situacije koje im se događaju. Jedan dio sudionika ipak primijećuje da ih prijatelji i dugoročno manje pozivaju na druženja te da nemaju dovoljno razumijevanja za njihove promijenjene potrebe u komunikaciji (poput potrebe da im daju vremena da odgovore ili da ne mogu komunicirati u buci).

Upravo ove posljednje prepreke u komunikaciji, kod sudionika uzrokuju samostigmatizaciju i socijalno povlačenje.

Većina sudionika navodi da su se u početnom periodu nakon laringektomije više povlačili iz javnosti, manje izlazili među druge ljude i manje se družili. S vremenom su većinom ipak povećali socijalnu interakciju. Međutim, u cijelom periodu nakon operacije, govor u javnosti ostaje najveći problem osoba s iskustvom laringektomije. Čak i kada nije u pitanju nelagoda pred drugim ljudima, sudionici se često susreću s problemima nemogućnosti da nadglasaju svoju okolinu, nemogućnosti da istovremeno jedu i pričaju, te nemogućnosti da dođu do riječi u većim društvima i bučnijim okruženjima. Sve navedeno uzrokuje da općenito manje pričaju u društvu ili se osjećaju nelagodno i drugačije kad pričaju.

Općenito, kada govorimo o učestalosti socijalnih kontakata, jedan dio sudionika je smanjio učestalost druženja s prijateljima i rodbinom, dok drugi manje komuniciraju u društvu.

Psihičke posljedice laringektomije sudionici većinom opisuju u kontekstu vremena neposredno nakon operacije. Velik broj sudionika je u tom periodu osjetio povišenu depresivnost, stres i iritabilnost te je imao smanjeno samopouzdanje u interakciji s drugim ljudima. Dugoročno je većina tih simptoma prošla, ali neki sudionici navode da i dalje žaluju zbog svega što im se dogodilo te su osjetljiviji i iritabilniji nego prije operacije.

Općenito možemo reći da su gotovo svi sudionici iskusili neki oblik stigme okoline, ali i samostigme i socijalnog povlačenja. Iako socijalno povlačenje uvelike varira od osobe do osobe, te je vjerojatno produkt osobina ličnosti i psihološke otpornosti pojedinaca, sudionici se uglavnom slažu oko toga da njihova socijalna okolina nema dovoljno znanja i razumijevanja prema njihovom stanju što kod njih uzrokuje da se osjećaju izolirano i drugačije.

Glavni nalazi doživljaja stigme kod osoba s iskustvom laringektomije se mogu sažeti:

- većina osoba s iskustvom laringektomije je doživjela neki oblik stigmatizirajućeg ponašanja od strane socijalne okoline;
- sudionici odvajaju stigmatizirajuća ponašanja od šire okoline, na poslu ili od prijatelja i šire obitelji;
- najčešća stigmatizirajuća ponašanja su izbjegavanje te neugodne situacije te sudionici smatraju da su uzrokovane slabom informiranošću okoline;
- većina sudionika smatra da je njihova okolina slabo informirana o laringektomiji i stanju osobe nakon operacije, da ne razumiju o čemu se radi i da je to glavni uzrok svih problema u komunikaciji i stigmatizirajućih ponašanja;
- kada su u pitanju poslovni kolege i prijatelji, gotovo svi sudionici navode da se stigmatizirajuća ponašanja ili ponašanja koja proizlaze iz nerazumijevanja situacije smanje nakon određenog perioda prilagodbe na njihovo stanje;
- većina sudionika je iskusila neke simptome samostigmatizacije i socijalnog povlačenja. To se najviše manifestira kroz smanjenu učestalost druženja i manje govora;
- sudionici se većinom slažu da im je jedan on najvećih problema govor u društvu te da čak i ako žele pričati, osjećaju nelagodu zbog promijenjenog načina govora, imaju poteškoće s nadglašavanjem drugih i tuđim nerazumijevanjem da im je potrebno vremena kako bi iskomunicirali što žele;
- neke osobe s iskustvom laringektomije primjećuju promjene u odnosima i nerazumijevanje unutar obitelji;

- većina sudionika primjećuje kratkoročne i dugoročne psihičke posljedice kod sebe;
- najčešće kratkoročne psihičke posljedice su povišena depresivnost, stres i iritabilnost te pad samopouzdanja u društvu;
- najčešće dugoročne psihičke posljedice su žalovanje te osjetljivost i iritabilnost.

5.2. Doživljaj stigme osoba s iskustvom laringektomije iz perspektive supružnika ili partnera

Prvi dio drugog istraživačkog problema odnosio se na doživljaj stigme kod supružnika ili partnera osoba s iskustvom laringektomije. Unutar ovog tematskog područja, identificirane su tri teme, „Stigma okoline“, „Samostigma i socijalno povlačenje“, „Psihičke promjene iz perspektive člana obitelji.“

Tema *Stigma okoline* uključuje tri podteme:

- Stigma šire okoline;
- Stigma prijatelja ili poznanika;
- Institucionalna podrška.

Tema *Samostigma* uključuje dvije podteme:

- Povlačenje iz društva;
- Povlačenje od posla.

Tema *Psihičke promjene iz perspektive člana obitelji* se sastoji od dvije teme:

- Promjene kod osobe s iskustvom laringektomije;
- Promjene kod člana obitelji.

Teme, podteme i kodovi unutar tematskog područja o doživljaju stigme supružnika ili partnera osoba s iskustvom laringektomije, prikazani su u tablici 6.

Tablica 6. Teme, podteme i kodovi u analizi doživljaja stigme supružnika ili partnera osoba s iskustvom laringektomije

TEME	PODTEME	KODOVI
STIGMA OKOLINE	Stigma šire okoline	Izbjegavanje
		Neinformiranost ljudi
		Neugodne situacije
		Smanjenje stigme nakon informiranja i navikavanja
	Stigma prijatelja	Izbjegavanje od strane prijatelja
		Neinformiranost prijatelja
		Neugodne situacije u društvu
		Smanjenje stigme nakon informiranja i navikavanja
	Nedostaci u sustavu formalne podrške koji doprinose stigmati	Nedostaci u sustavu formalne podrške
		Nedostatna pomoć članovima obitelji
SAMOSTIGMA	Povlačenje iz društva	Smanjenje druženja
		Izbjegavanje govora u društvu
PSIHIČKE PROMJENE IZ PERSPEKTIVE ČLANA OBITELJI	Promjene kod OSL	Depresivnost
		Pad samopouzdanja u društvu
		Osjetljivost i iritabilnost
	Promjene kod člana obitelji	Zabrinutost
		Osjetljivost i iritabilnost

* OSL – osoba s iskustvom laringektomije

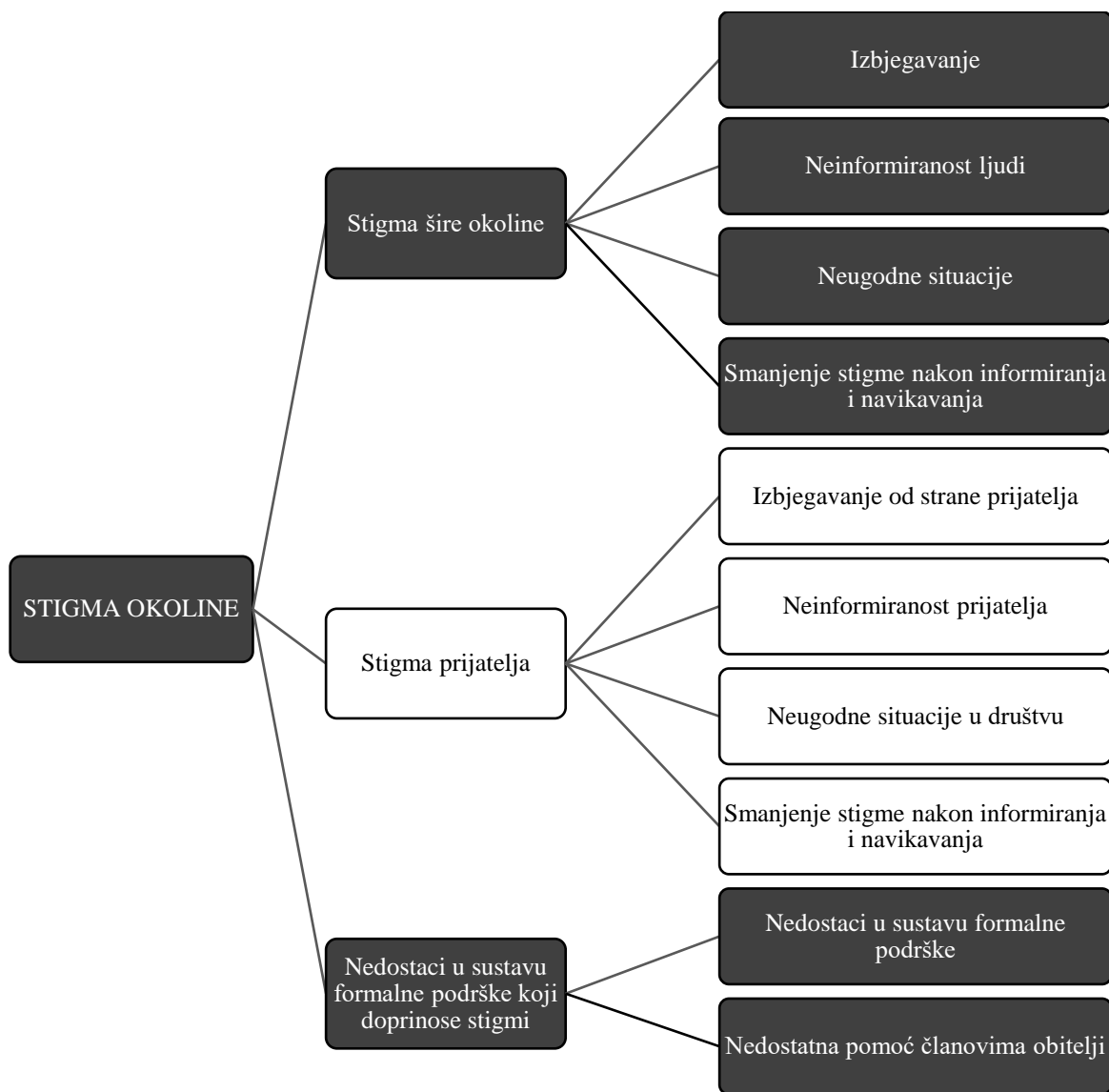
5.2.1. Tema *Stigma okoline*

Tema *Stigma okoline* uključuje tri podteme:

- Stigma šire okoline;
- Stigma prijatelja;
- Nedostaci u sustavu formalne podrške koji doprinose stigmati.

Kada supružnici ili partneri govore o stigmatizaciji okoline, najčešće navode podteme o stigmatizaciji šire okoline te stigmatizaciji koju im partneri doživljavaju od prijatelja ili poznanika.

Također često govore i o tome što nedostaje u sustavu formalne podrške, a da pritom taj nedostatak može potencirati nastanak stigmatizacije ili samostigmatizacije kod osoba s iskustvom laringektomije. Na slici 9. vidimo grafički prikaz ove teme, s pripadajućim podtemama i kodovima.



Slika 9. Podteme i kodovi teme Stigma okoline iz perspektive supružnika/partnera osobe s iskustvom laringektomij

5.2.1.1. Stigma šire okoline

Supružnici i partneri osoba s iskustvom laringektomije navode četiri aspekta stigme od strane šire okoline: izbjegavanje, neinformiranost ljudi, neugodne situacije te stigmatu prije objašnjenja.

A) Izbjegavanje

Kada je riječ o izbjegavanju, supružnici i partneri osoba s iskustvom laringektomije primjećuju izbjegavanje komunikacije od strane drugih ljudi (*Primijetio sam (govorim o poslovnom dijelu) da su ju ljudi prije zvali za svaku sitnicu, sada ju zovu samo kada su neke jako važne stvari u pitanju...više toliko ne zovu nego prebace na drugog.* (1.ČOOSL11-2)).

Međutim, izbjegavanje ne uključuje samo fizičko izbjegavanje susreta ili komunikacije već se manifestira i tako što društvo onemogućuje osobama s iskustvom laringektomije da nastave dotadašnji život. Jedan od primjera je i prisilno umirovljenje zbog bolesti (*Moj suprug je prisilno umirovljen i možda je greška društva što mu nije omogućila prekvalifikaciju jer on je htio raditi. Htio se prekvalificirati za kuhara jer njih je falilo, a oni su mi rekli da ne mogu zaposliti ni zdrave.* (1.ČOOSL 3-13)).

B) Neinformiranost ljudi

Kad supružnici ili partneri govore o nerazumijevanju i neinformiranosti drugih ljudi, većinom ukazuju na to da ljudi ne razumiju kako adekvatno komunicirati s njihovim partnerima koji su imali laringektomiju. To uključuje: ne davanje dovoljno vremena za pričanje (*Ljudi koji dođu u kontakt s njim ne razumiju da treba vremena da on nešto kaže, meni bude neugodno, on počne pričati, drugi se umetnu i on se ne može nametnuti, ne može nadjačati njih.* (1.ČOOSL14-3)); začuđenost i zbunjenost prilikom prvog kontakta (*Primijetio sam da je taj prvi kontakt često puta neobičan jer osobe koje ne znaju priču znaju ostati začuđene, zbunjene. Naravno to je taj prvi kontakt i nije nikome za zamjerit ako se i začude jer mislim da je glavni problem neinformiranost.* (1.ČOOSL 11-2)), ali i različite druge predrasude (*Možda misle da nisu iste osobe, da nisu ti ljudi koji su prije bili. Možda smatraju da su manje vrijedni u odnosu na druge ali to nije istina.* (1.ČOOSL 20-9)).

C) Neugodne situacije

Supružnici ili partneri također često prepričavaju i različite neugodne situacije koje su se dogodile njihovim članovima obitelji u javnosti. Neke od njih su pretjerana, neugodna, pažnja od strane drugih ljudi (*Primjerice u dućanu, svi bulje u njega, to mu je jako smetalo, nije mu bilo drago.* (1.ČOOSL8-10)), isključivanje iz poslovnih aktivnosti zbog promijenjenog govora (*Npr. treba dati neki intervju, a žena sa televizije kaže: „Vi ne možete, vi ne možete govoriti, neka govori netko drugi.“ A on govori perfektno, vi ste to učinili od njega da on govori perfektno.* (ČOOSL 16-15)) pa čak i agresivne reakcije (*Tada je bio problem i sa našom kućom u kojoj smo živjeli. Taj čovjek nas je napadao i to sve od kada je suprug operiran. Sve se desilo zadnjih godinu dana.* (1.ČOOSL 8-10)).

D) Smanjenje stigme nakon informiranja i navikavanja

Većina partnera i supružnika se slaže da je problem prvenstveno u neinformiranosti ljudi te da objašnjenje situacije većinom pomogne oko prihvaćanja osobe s iskustvom laringektomije (*Čim im se objasni u čemu je stvar nema nikakvih problema. Zato je dobro da je netko uz nju, da takvim osobama pomognu.* (1.ČOOSL 11-2); *Dosta im pomognu informacije o tome, odmah se drugačije ponašaju. Nisu upućeni u to. To nije nikakav bauk. Čovjek normalno funkcionira s tim ili bez toga.* (1.ČOOSL 20-9)).

5.2.1.2. Stigma prijatelja

Slično kao i kad je u pitanju posao, supružnici i partneri spominju početno izbjegavanje od strane prijatelja te njihovo nerazumijevanje situacije. Nadalje opisuju jesu li primijetili neugodne situacije, kako su se osobe s iskustvom laringektomije nosile s njima te opisuju privikavanje i prihvaćanje od strane prijatelja nakon nekog vremenskog perioda.

A) Izbjegavanje od strane prijatelja

Neki supružnici i partneri osoba s iskustvom laringektomije su primijetili da ih neki prijatelji ponekad izbjegavaju (*Žao mi je što su se neki ljudi, prijatelji, povukli u sebe, kažu kako ih je strah doći, bolje da ne vide...I nakon godinu i pol rađe se povuku nego da dođu i prihvate ju takvu. (1.ČOOSL 11-2)*), zbog čega osjećaju žaljenje. Drugi su usprkos strahu i oprezu prijatelja nastojali objasniti situaciju (Neki su se bojali pitati kako je, što je, međutim ja sam svima pričala. (1.ČOOSL 2-12)).

Izbjegavanje susreta i komunikacije partneri većinom pripisuju strahu i nesigurnosti drugih osoba (*Najprije ne vide, ne žele vidjeti. Boje se što će mu reći. Vidjelo se da je to jedna vrsta straha - dokle ići, kako komunicirati. (1.ČOOSL 10-6)*)

B) Neinformiranost prijatelja

Supružnici slično opisuju neinformiranost prijatelja kao i same laringektomirane osobe. Naime, usprkos neinformiranosti, navode da postoji znatiželja da saznaju o čemu se točno radi (*Mislom da ne znaju (1.ČOOSL 17-5); Čak je meni moj tata rekao nakon njegove operacije da nije znao kako će to sad biti kad ga vidi, kako će s njim komunicirati (1.ČOOSL 3-13)*).

S druge strane, partneri također primjećuju da neinformiranost ponekad rezultira nerazumijevanjem situacije (*Mislom da drugi ne shvaćaju da tu postoji neka velika promjena, da organa tu više nema, već da samo čuju da postoji neka razlika u glasu (1.ČOOSL 1-1)*).

C) Neugodne situacije u društvu

Supružnici i partneri osoba s iskustvom laringektomije također primjećuju neke značajnije neugodne situacije s prijateljima i rodbinom (*Ali ljudi kad nas sretnu pa vide tu protezu i vide da kad on hoće govoriti da mora to pritisnut, malo onako bude nelagode. (1.ČOOSL 15 -14); Kad je osoba rekla kao: „ma ti ne znaš govoriti“ mome mužu i to me jako zasmetalo. (1.ČOOSL 19-8)*). Poneke neugodne situacije se dogode s djecom (*Jedino djeca se čude malo, ali nije za zamjerit. Malo ga pogledavaju i ovo i ono. (1.ČOOSL 9-4)*), a ponekad partneri doživljavaju neugodne situacije iz naizgled dobrih namjera prijatelja i rodbine (*Svi su opterećeni s ovim pogotovo u mojoj obitelji. Oni to, boli ih briga, moja braća i njihova djeca hoće da , ali kao u tom pomaganju, ponize te... neki hoće da ti pomognu, a malo te ponize. (1.ČOOSL 8-10)*).

D) Smanjenje stigme nakon informiranja i navikavanja

Kod prijatelja i rodbine također se, prema percepciji partnera i supružnika osoba s iskustvom laringektomije, pokazalo da je potreban period navikavanja i informiranja kako bi prihvatili situaciju i ponovno se ponašali uobičajeno (*To sam primijetila i kod neke naše rodbine, i oni su se bojali dokle i kako ići i kako komunicirati, ali čim im netko objasni sve ide lakše i nema više straha i napetosti. I kada vide da normalno razgovara, to popusti.* (1.ČOOSL 10-6); *Bilo je malo upita o tome i to samo na početku, ali kad se ljudima objasni postanu svjesni toga. Sada, s kim se družimo, upoznati su i to je u redu.* (1.ČOOSL 19-8)).

5.2.1.3. Nedostaci u sustavu formalne podrške koji doprinose stigmatizaciji

Supružnici i partneri osoba s iskustvom laringektomije, u sklopu teme o stigmatizaciji okoline često opisuju i što nedostaje u sustavu formalne podrške. Najčešće opisuju koji aspekti formalne podrške nedostaju njima i njihovim partnerima, navode kako bi im se još moglo dodatno pomoći te opisuju jesu li i oni sami primili, i kakvu, podršku od strane stručnjaka i institucija.

A) Nedostaci u sustavu formalne podrške

Supružnici i partneri smatraju da, kako bi se osobama s iskustvom laringektomije dodatno pomoglo i time se prevenirala samostigmatizacija, potrebno je pružiti više podrške mentalnom zdravlju (*Definitivno bi trebalo više podrške mentalnom zdravlju. I pacijentima i obitelji. To bi trebalo biti sistematski urođeno, unutar sustava posloženo.* (1.ČOOSL 18-7)) te je potrebno više komunikacije, informiranja i aktivnosti (*Trebalo bi puno više razgovarat s njima, dati im podršku, i uključivat ih u različite aktivnosti.* (1.ČOOSL 11-2)).

Neki smatraju da bi preventivni razgovori i edukacije mogli biti od velike pomoći osobama s iskustvom laringektomije (*Pa rekla bih da je jako bitno da u samom početku dok su još u bolesničkoj sobi, u krevetu treba doći neka osoba koja će im reći da nije kraj svijeta., da će ih uputiti, da će sve biti dobro, da treba biti organizirano da se ti ljudi vode dalje, dok ne stanu na noge.*

Nikada neće biti isto, ali da znaju da nisu sami, ali da ih netko izvede, da i obitelji i njima bude lakše. Mislim da moraju dobiti svaki oblik psihičke potpore kao i fizičke. Moraju znati sve što ih čeka i da imaju bezuvjetnu potporu. (1.ČOOSL 14- 3)).

B) Nedostatna pomoć članovima obitelji

Jedan dio članova obitelji (supružnika i partnera) navodi da oni nisu dobili nikakvu stručnu podršku. Neki napominju da ju nisu niti tražili (*Nisam dobila nikakvu stručnu pomoć, ali nisam ju niti tražila. (ČOOSL1-1)*), dok drugi smatraju da bi im ipak dobro došla (*Nitko nikada sa mnom o tome nije razgovarao. Vjerujem da bi bilo potrebno da se uđu obitelj više uključi u radionice i druženja (ČOOSL17-5)*);

Mislim da bi bilo dobro da postoji i psihološka podrška za obitelj, ili možda supruge/supruzi laringektomiranih osoba koji bi mogli podijeliti iskustvo. Ja sam se jednostavno nakon toga raspala i na štitnjaču oboljela od stresa i odstranjena je štitnjača cijela (1.ČOOSL 3-13)).

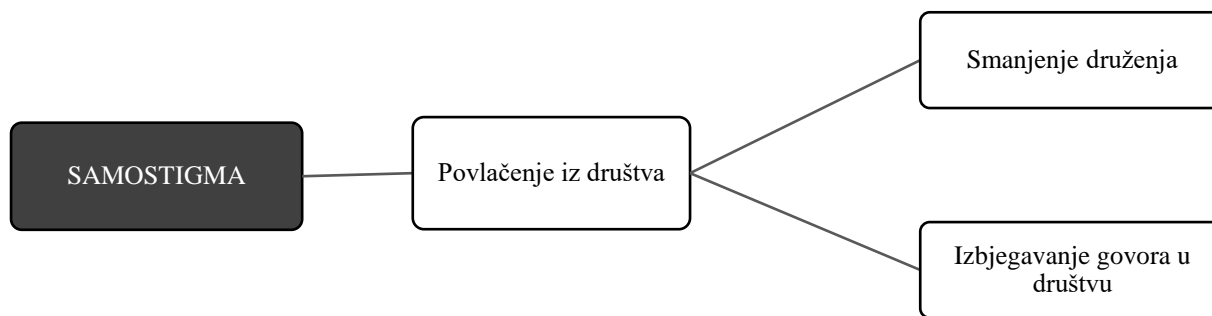
5.2.2. Tema Samostigma

Tema *Samostigma* uključuje jednu podtemu:

- Povlačenje iz društva.

U sklopu podteme *Samostigma* supružnici i partneri osoba s iskustvom laringektomije najčešće navode povlačenje iz društva.

Na slici 10. se nalazi grafički prikaz ove teme, s pripadajućim podtemama i kodovima.



Slika 10. Podteme i kodovi teme *Samostigma* iz perspektive supružnika/partnera osobe s iskustvom laringektomije

5.2.2.1. Povlačenje iz društva

Partneri osoba s iskustvom laringektomije opisuju povlačenje iz društva prijatelja i šire obitelji kroz učestalost druženja s prijateljima i govor u društvu prijatelja.

A) Smanjenje druženja

Neki supružnici i partneri primjećuju da se njihovi članovi obitelji ponekad manje druže (*Malo manje nego prije, se druži* (1.ČOOSL 11-2)).

Drugi objašnjavaju da je glavni razlog manje učestalog druženja slabiji govor i nemogućnost razgovora u buci (*Pa smatram da se definitivno manje druži s drugima jer ne može parirati sa sugovornikom. Više je prije bio društven jer sada nije ravnopravan u društvu. Manje sudjeluje u aktivnostima. Na primjer na svadbama se povuče u sebe u potpunosti jer ne može niti plesati niti pjevati, a to je volio i uživao u tome. To više ne može raditi, ne može pričati jer je buka i nitko ga ne čuje.* (ČOOSL14-3)).

Neke osobe s iskustvom laringektomije, međutim nisu promijenile učestalost druženja, ali su promijenile društvo s kojim se druže (*Nakon operacije nije bilo manje druženja nego prije, ali je bilo odabrano društvo.* (ČOOSL1-1)).

B) Izbjegavanje govora u društvu

Govor u društvu se također razlikuje od osobe do osobe. Neki imaju teškoće s navikavanjem u grupi ljudi, zbog čega manje pričaju (*Kada dođe do situacije da on i sugovornik pričaju u isto vrijeme on se samo povuče* (ČOOSL14-3)). Partneri opisuju kako su promijenili svoje ponašanje u društvu i više ne žele pričati kao prije operacije (*Nakon operacije se jednostavno ne želi upuštati u nekakve diskusije, prije je to stalno radio.* (1.ČOOSL 3-13)).

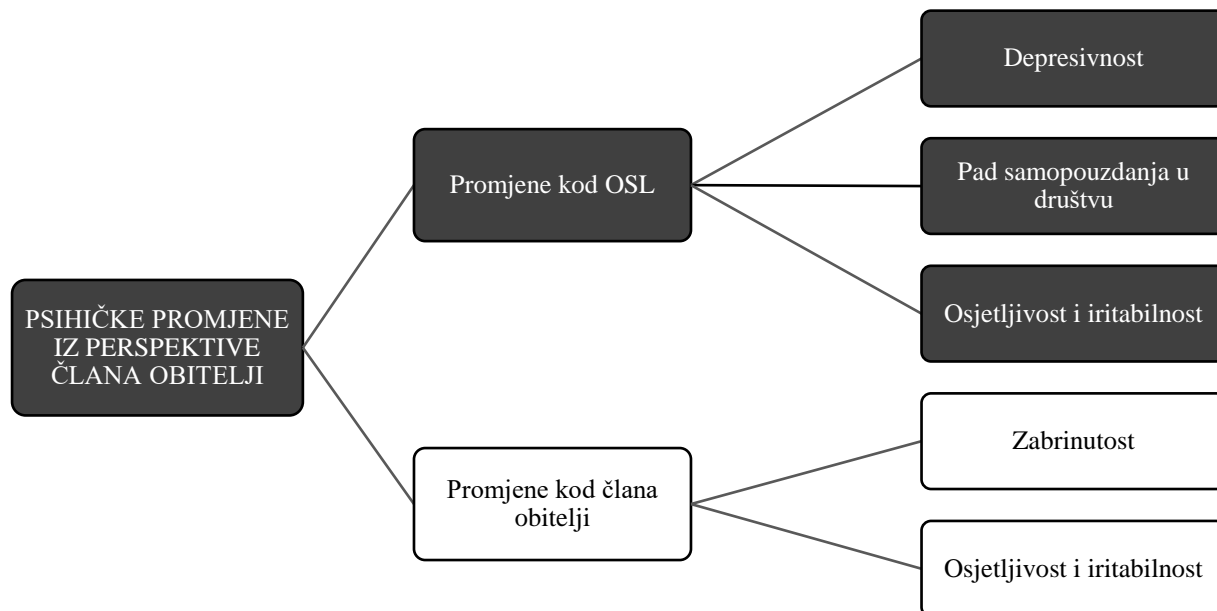
5.2.3. Tema Psihičke promjene iz perspektive člana obitelji

Tema *Psihičke promjene iz perspektive člana obitelji* se sastoji od dvije teme:

- Promjene kod OSL
- Promjene kod člana obitelji

Članovi obitelji osoba s iskustvom laringektomije govore o promjenama u ponašanju kod osobe s iskustvom laringektomije ali i o promjenama kod sebe samih.

Na slici 11. se nalazi grafički prikaz ove teme, s pripadajućim podtemama i kodovima.



Slika 11. Podteme i kodovi teme Psihičke promjene iz perspektive člana obitelji – supružnik/partner

5.2.3.1. Promjene kod osobe s iskustvom laringektomije

Psihičke promjene kod osobe s iskustvom laringektomije, iz perspektive supružnika i partnera najčešće su opisivane kroz depresiju, pad samopouzdanja u društvu, osjetljivost i iritabilnost te žalovanje.

A) Depresivnost

Supružnici i partneri navode da su njihovi članovi obitelji bili razmjerno utučeni u prvom periodu nakon operacije te pokazivali znakove povišene depresivnosti (*Rekao je da ne može više živjeti, da nema razloga da se bori i ja sam mu rekla da ima dvoje djece i da ih moramo oženiti.*

Mogla sam i ja otići, odustati. Teško je vidjeti osobu koju volite, a leži i umire. Nije jeo, pao je u depresiju, samo je ležao. Bilo mu je jako teško. (ČOOSL8-10)). Uz depresiju, često se navodi i žalovanje zbog gubitka (Bio je jadan. Nije mogao ništa. Kada se pogledao u ogledalo, bilo mi je teško. Kada se pogledao u ogledalo bi se jako rastužio. (ČOOSL17-5); Uvijek je aktualno to pitanje zašto baš ja. Što sam ja napravila (ČOOSL11-2)).

B) Pad samopouzdanja u društvu

Partneri također opisuju kako su njihovi članovi obitelji izgubili samopouzdanje (*Samopouzdanje je bilo u velikoj mjeri poljuljano (ČOOSL1-1)) i kako im je, najviše od svega, bilo neugodno izlaziti među druge ljude (Isprva se stidio ići u društvo. Njemu je u početku bilo neugodno izlaziti među ljude pa sam ja obavljala većinu stvari koje su bile izvan kuće. On je bio po strani (1.ČOOSL 17-5))*

C) Osjetljivost i iritabilnost

Velik broj supružnika i partnera osoba s iskustvom laringektomije naglašava kako su im partneri postali osjetljiviji i iritabilniji nakon gubitka govornog organa (*On je znao nekada se rasplakati, nekada je bio agresivan. Ali u biti to je bilo toplo hladno. Ja sam dala u tom periodu sve što sam znala od sebe. Bez obzira na moj životni posao i dijete, ja sam stvarno dala sve od sebe. On je kažnjavao mene gdje god je znao i umio. (1.ČOOSL 16-15)).*

Te promjene su se kod nekih sudionika pokazale dugoročnima (*Promijenio se nekako njegov karakter, sve ono bolje je potisnuo. U prvi plan izlazi ta nervoza, frustracija, plane. Dosta često plane, poprilično je nervozan. (1.ČOOSL 14- 3)); Možda je malo nekad nervozniji ili bez nekog velikog razloga plane. Više je nestrpljiv. (1.ČOOSL 15 -14))*

5.2.3.2. Promjene kod člana obitelji

Zdravstveni problemi i izloženost stigmatizaciji člana obitelji, često ostavlja posljedice na cijelu obitelj pa tako i partneri osoba s iskustvom laringektomije mogu imati psihičke posljedice zbog situacije u kojoj se njihov partner nalazi. Psihičke posljedice kod supružnika i partnera osoba s iskustvom laringektomije, su najčešće zabrinutost te osjetljivost i iritabilnost.

A) Zabrinutost

Sami supružnici i partneri iskazuju više razine brige i anksioznosti (*Sada sam više zabrinutiji, nikad ne znate što vas sve čeka i gdje je kraj* (ČOOSL11-2)) te ih nerijetko preuzima strah i misli o smrti (*Prestala sam se smijati, stalno sam u nekom strahu da može umrijeti, počnete i o tome razmišljati.* (1.ČOOSL 8-10)).

B) Osjetljivost i iritabilnost

Osjetljivost i povećana iritabilnost osim samih osoba s iskustvom laringektomije, također često pogađa i njihove supružnike i partnere (*Postala sam nervoznija, malo su mi živci popustili, nemam strpljenja, znam brzo planuti.* (1.ČOOSL 17-5); *Mogu reći da sam i ja postao puno osjetljiviji, i na mene je to djelovalo traumatično, to je svojevrsna trauma* (ČOOSL11-2)).

5.2.4. Osvrt na rezultate o doživljaju stigme supružnika ili partnera osoba s iskustvom laringektomije

Supružnici ili partneri osoba s iskustvom laringektomije općenito doživljavaju stigmatu na sličan način kao i same osobe s iskustvom laringektomije. Njihovi iskazi se također mogu podijeliti na navode o stigmi okoline, opisivanje samostigme i socijalnog povlačenja kod svojih partnera te psihičkih promjena do kojih je kod njihovog partnera došlo nakon laringektomije.

Kada je riječ o stigmi okoline supružnici se više fokusiraju na stigmatu od strane šire okoline, prijatelja ili poznanika te pričaju o institucionalnoj podršci njihovom partneru, ali i njima samima. U intervjuima sa supružnicima je teže razlikovati radi li se o poslovnim kontaktima ili široj socijalnoj okolini jer oni općenito manje naglašavaju te razlike.

Kao i same laringektomirane osobe i gotovo svi supružnici ili partneri su primijetili neke oblike stigmatizacije okoline i neke oblike samostigmatizacije kod svojih partnera.

Vrste stigmatizirajućih ponašanja koje navode su slične kao i kada su u pitanju osobe s iskustvom laringektomije: izbjegavanje šire okoline i prijatelja i neugodne situacije.

Međutim, i oni primjećuju da je iza svih tih ponašanja većinom problem slabe informiranosti javnosti o laringektomiji i osobama s iskustvom laringektomije te većinom navode da nakon objašnjenja situacije ili privikavanja, socijalna okolina pokazuje više razine prihvaćanja i dolazi do manje zabuna i neugodnih situacija.

Partneri osoba s iskustvom laringektomije još i više pričaju o institucionalnoj podršci koju su njihovi supružnici primili, ali navode i podršku koju su sami primili kao bliske osobe. Većina ih je zadovoljna podrškom logopeda i medicinskog osoblja, ali i navode koje bi se stvari mogle popraviti i što bi se još moglo napraviti da se osobama s iskustvom laringektomije dodatno olakša. U to uključuju više podrške mentalnom zdravlju te više komunikacije i informiranja javnosti o ovom stanju kako bi se izbjegle neugodne situacije u društvu.

Velik broj supružnika je primijetio znakove samostigmatizacije i socijalnog povlačenja kod svojih partnera nakon laringektomije te većinom pričaju o povlačenju iz društva općenito i povlačenju od posla i poslovnih zadataka.

Oni koji su primijetili promjene u učestalosti druženja, navode da se njihovi partneri druže nešto manje ili sudjeluju u drugačijim društvenim aktivnostima nego prije operacije, dok drugi smatraju da do većih promjena nije došlo. Partneri nešto manje nego same laringektomirane osobe primjećuju promjene u učestalosti govora u javnosti te ne navode značajne promjene u poslovnim aktivnostima kod osoba s iskustvom laringektomije.

Ipak, kada govore o psihičkim promjenama kod svojih partnera s iskustvom laringektomije, većina partnera i supružnika opaža neke promjene koje su osobito bile izražene u periodu neposredno nakon operacije, ali i dalje perzistiraju. Najčešće se navode depresija i žalovanje, početan pad samopouzdanja u socijalnim interakcijama te osjetljivost i iritabilnost koja perzistira i duže vrijeme nakon operacije. Partneri također primjećuju promjene na sebi samima i to u vidu povećane brige i anksioznosti te također osjetljivosti i iritabilnosti.

Općenito možemo reći da partneri i supružnici osoba s iskustvom laringektomije također redovito opažaju stigmatizirajuća ponašanja okoline prema svojim partnerima, kao i znakove samostigmatizacije i socijalnog povlačenja.

Baš kao i same osobe s iskustvom laringektomije, i oni smatraju da je upravo neinformiranost okoline i slabo poznavanje tematike najviše odgovorno za takve situacije te da usprkos tome što ne postoji inicijalna loša namjera socijalne okoline prema njihovim supružnicima, ipak treba povećati razinu edukacije javnosti o ovoj bolesti kako bi se osobama s iskustvom laringektomije olakšao život.

Glavni nalazi doživljaja stigme kod supružnika i partnera osoba s iskustvom laringektomije se mogu sažeti:

- većina supružnika i partnera osoba s iskustvom laringektomije je primijetila neki oblik stigmatizirajućih ponašanja od strane okoline prema njihovom partneru;
- većina se slaže s time da je okolina slabo informirana o laringektomiji i stanju osobe nakon operacije, da ne razumiju o čemu se radi i da je to glavni uzrok svih problema u komunikaciji i stigmatizirajućem ponašanju;
- smatraju da bi njihovi partneri imali koristi od edukacije javnosti o laringektomiji;
- većina supružnika je primijetila da postoje razlike u druženju i komunikaciji njihovih partnera u odnosu na period prije operacije;
- partneri osoba s iskustvom laringektomije primjećuju da je došlo do psihičkih promjena kod njihovog operiranog člana obitelji, većinom u obliku povećane depresivnosti, pada samopouzdanja te osjetljivosti i iritabilnosti;
- supružnici i partneri također osjećaju promjene kod sebe, u obliku povećane zabrinutosti te također osjetljivosti i iritabilnosti.

5.3. Doživljaj stigme osoba s iskustvom laringektomije kod njihove djece

Drugi dio drugog istraživačkog problema odnosio se na doživljaj stigme kod djece osoba s iskustvom laringektomije. Unutar ovog tematskog područja, identificirane su tri teme, kao i u prethodnom tematskom području: „Stigma okoline“, „Samostigma“, „Psihičke promjene iz perspektive člana obitelji.“

Tema *Stigma okoline* uključuje dvije podteme:

- Stigma šire okoline;
- Stigma u sustavu formalne podrške.

Tema *Samostigma* uključuje dvije podteme:

- Povlačenje iz društva prijatelja
- Povlačenje od posla

Tema *Psihičke promjene iz perspektive člana obitelji* se sastoji od dvije teme:

- Promjene kod osobe s iskustvom laringektomije
- Promjene kod člana obitelji

Teme, podteme i kodovi unutar tematskog područja o doživljaju stigme supružnika ili partnera osoba s iskustvom laringektomije, prikazani su u tablici 7.

Tablica 7. Teme, podteme i kodovi u analizi doživljaja stigme djece osoba s iskustvom laringektomije

TEME	PODTEME	KODOVI
STIGMA OKOLINE	Stigma šire okoline i prijatelja	Izbjegavanje Neinformiranost ljudi Neugodne situacije
	Nedostaci u sustavu formalne podrške koji doprinose stigmati	Nedostaci u sustavu formalne podrške
SAMOSTIGMA	Povlačenje iz društva	Smanjenje druženja Izbjegavanje govora u društvu
	Povlačenje od posla	Povlačenje od poslovnih zadataka
PSIHIČKE PROMJENE IZ PERSPEKTIVE ČLANA OBITELJI	Promjene kod osobe s iskustvom laringektomije	Depresivnost Pad samopouzdanja Osjetljivost ili iritabilnost
	Promjene kod člana obitelji	Zabrinutost Osjetljivost ili iritabilnost

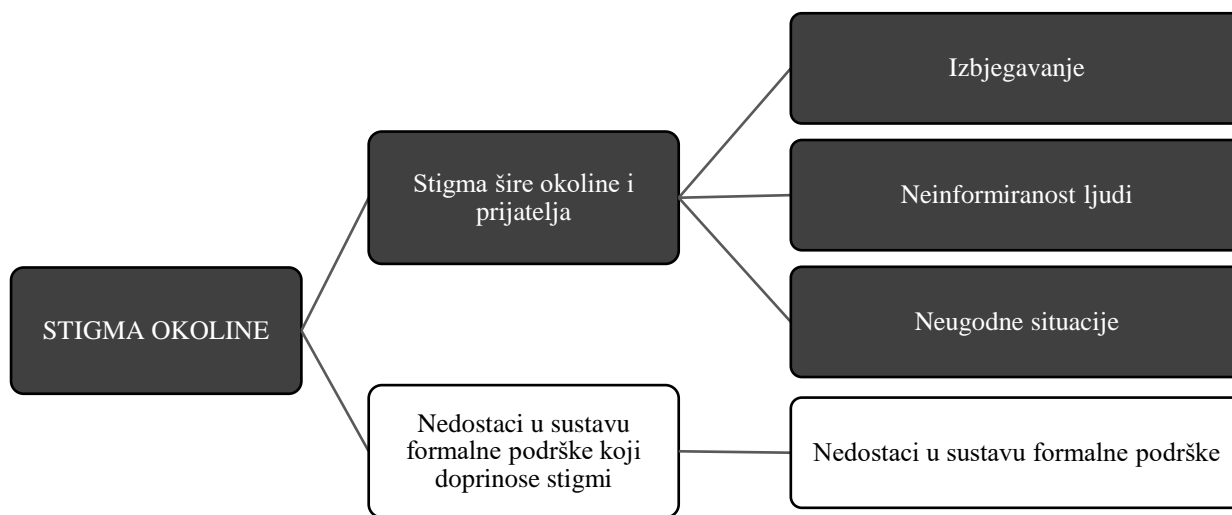
5.3.1. Tema *Stigma okoline*

Tema *Stigma okoline* uključuje dvije podteme:

- Stigma šire okoline i prijatelja;
- Nedostaci u sustavu formalne podrške koji doprinose stigmati.

Doživljaj stigme okoline iz perspektive djece osoba s iskustvom laringektomije može se klasificirati na stigmatu od strane šire okoline i prijatelja te na opisivanje nedostataka unutar formalne podrške.

Grafički prikaz ove teme, s pripadajućim podtemama i kodovima, nalazi se na slici 12.



Slika 12. Podteme i kodovi teme *Stigma okoline* iz perspektive djeteta osobe s iskustvom laringektomije

5.3.1.1. Stigma šire okoline i prijatelja

Djeca osoba s iskustvom laringektomije opisuju tri različita aspekta stigme nepoznatih osoba: izbjegavanje, nerazumijevanje ili neinformiranost ljudi i neugodne situacije.

A) Izbjegavanje

Djeca osoba s iskustvom laringektomije također prepoznaju povremeno izbjegavanje okoline, osobito od strane prijatelja (*Pozivi njenih prijatelja su se sveli na minimum. Svi se boje* (2.ČOOSL12-2); *Npr. vidio je svog kuma i nije došao do njega, nego bi mu samo mahnuo, a inače kad bi se vidjeli bi uvijek išli na kavu.* (2.ČOOSL 6-7)) i poznanika (*Od strane nas, obitelji, mi smo stalno bili s njim, ali ako je išao u centar prošetati i netko bi ga od poznanika vidio, mislim da ne bi došli do njega i pitali ga što se dogodilo. Mislim da su ga malo izbjegavali.* (2.ČOOSL 6-7)).

B) Neinformiranost ljudi

Djeca također primjećuju rezerviranost drugih ljudi koja proizlazi iz nesigurnosti i neznanja (*Ljudi su u početku rezervirani. Da ja vidim tako nekoga prilazio bi nesigurno jer nisam siguran kako bi reagirali.* (ČOOSL11-1)), nisku razinu informiranosti (*Mislim da su ljudi jako needucirani u tom području pa svašta možemo očekivati.* (ČOOSL12-2)) i strah kod ljudi zbog te neinformiranosti (*Ako ljudi nemaju s tim iskustva, rekla bih da se malo boje isto kao i bilo koje druge invalidnosti ili nečega drugačijega. To uvijek rezultira reakcijom blagog straha. Ljudi ne znaju kako bi se trebali ponašati.* (2.ČOOSL 10-9)).

Neka djeca priznaju da i sama osjećaju slično kada je u pitanju invaliditet na koji nisu navikli i o kojem ništa ne znaju (*Moram priznati da je i meni tako s nekim drugim invalidnostima na koje ja nisam navikla, i vjerujem da bi isto tako moja prva reakcija bila neka vrsta neugode, ni zbog nečeg drugog nego mislim da ljudi ne znaju koje je očekivano ponašanje s tom drugom osobom. Mislim da ljudi misle da bi se trebali zbog same različitosti odmah drugačije ponašati. Generalno bih rekla možda strah zbog nepoznatoga i neka vrsta nelagode.* (2.ČOOSL 10-9)).

C) Neugodne situacije

Djeca osoba s iskustvom laringektomije također primjećuju neke neugodne situacije u javnosti:

- *Desilo se kada je majka govorila i bile smo u kazalištu, a kako je morala iskašljati, a njen je kašalj drugačiji nego naš, pa su ljudi čudno reagirali na što ja zauzimam obrambeni stav. (ČOOSL12-2);*

- *Djeca ju imitiraju. Često se znaju čuti neki komentari (ČOOSL12-2);*

- *Pa moram priznati da sam doživjela nekakve začuđene poglede na njega, pogotovo na plaži. Ne viđa se često tako nešto (2.ČOOSL 3-3);*

- *Još se jedne situacije sjećam kad smo išli na neke karmine onda su ga svi gledali kako može jesti. Mala djeca isto to tako kad ga vide kažu: „Striček ima nešto.“ (2.ČOOSL 5-8);*

- *Primijetio sam neke čudne poglede na nju. Kada progovori možda isto nekome privuče pažnju, gledaju ju drugačije, obilježeno (2.ČOOSL 7-5).*

5.3.1.2. Nedostaci u sustavu formalne podrške koji doprinose stigmatizaciji okoline

Iako većina djece osoba s iskustvom laringektomije izražava zadovoljstvo formalnom podrškom koju su njihovi roditelji primili, neki ipak opisuju i određene nedostatke u sustavu formalne podrške. Kada govore o tim nedostacima, najčešće opisuju manjak podrške za članove obitelji osoba s iskustvom laringektomije te navode što još u sustavu formalne podrške nedostaje i kako bi se osobama s iskustvom laringektomije moglo dodatno pomoći.

A) Nedostaci u sustavu formalne podrške

Na upit o tome što u formalnoj podršci nedostaje i kako bi se, po njihovom mišljenju, njihovim roditeljima i njima sličnim osobama moglo dodatno pomoći i time prevenirati stigmatizacija i samostigmatizacija, djeca laringektomiranih osoba navode, grupe podrške i psihološku potporu za cijelu obitelj (*Sigurno grupe podrške za obitelji, žene, djecu laringektomiranih osoba bi bile dobre. Vjerojatno kombinacija grupnih i individualnih terapija.*

I to je bitno osobito na početku procesa. (2.ČOOSL 14-11)) te edukacija građana o bolesti njihovih roditelja, kako bi se smanjila stigma i neugodne situacije (Mislím da bi dobro došla bolje edukacija građanstva o ovom tipu karcinoma. Kada se ljudima objasni, tek onda oni to razumiju (2.ČOOSL11-1)).

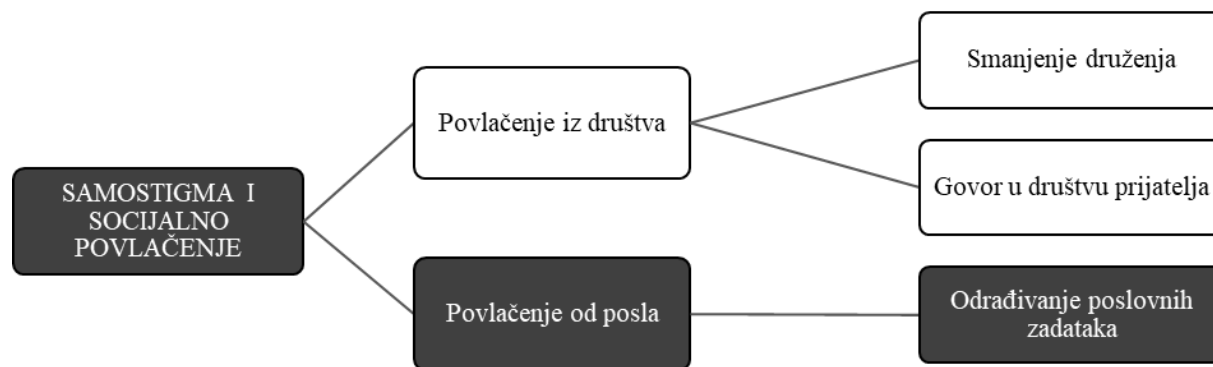
5.3.2. Tema *Samostigma*

Tema *Samostigma* uključuje dvije podteme:

- Povlačenje iz društva;
- Povlačenje od posla.

Kada djeca osoba s iskustvom laringektomije govore o samostigmi i socijalnom povlačenju njihovog operiranog roditelja, najčešće to opisuju kroz povlačenje iz javnosti, povlačenje iz društva prijatelja i šire obitelji te povlačenje od posla.

Grafički prikaz ove teme, s pripadajućim podtemama i kodovima, nalazi se na slici 13.



Slika 13. Podteme i kodovi teme *Samostigma* iz perspektive djeteta osobe s iskustvom laringektomije

5.3.2.1. Povlačenje iz društva

Djeca osoba s iskustvom laringektomije opisuju povlačenje iz društva prijatelja i šire obitelji kroz smanjenje druženja i izbjegavanje govora u društvu.

A) Smanjenje druženja

Djeca osoba s iskustvom laringektomije često primjećuju da im se operirani roditelj sada druži manje nego prije operacije (*Definitivno se prije družila više. (ČOOSL12-2)*) i povlači iz društva (*Prije je jako puno izlazio i stalno bio s društvom. A sada on dosta često govori: „Neću ići, ne želim.“ Ili kad mi idemo negdje jer je došla rodbina, on zna reći: „Joj, ne da mi se, ostat ću doma.“ Povlači se. (2.ČOOSL 14-11)*).

Neki od njih navode da osoba s iskustvom laringektomije aktivno izbjegava druženje (*On izbjegava prijatelje i druženja. (2.ČOOSL 21-6)*), dok drugi čak detaljno opisuju internaliziranu stigmu, osobito u prvom periodu nakon operacije, kod svojih roditelja (*Ne, nije se jednako družio u početku. Nakon operacije nije izlazio nigdje, ni u dućan nije htio ići. A prije operacije se normalno družio s ljudima, čak u tom periodu dok je prestao piti je bio druželjubiv. Prije operacije se družio na obiteljskim slavljinama, a nakon operacije ispočetka nije išao na ta obiteljska druženja, ali kasnije da, nakon godinu, dvije kad je došao u Klub laringektomiranih, onda se oslobodio i onda je išao. Ali prije nije htio ići jer ga je bilo jednostavno sram, bio je povučen i zašto je on baš takav i mislio je da će ga svi gledati. Onda sam ja s njim razgovarala: „Pa tata, nisi ti jedini, ima tu još ljudi, tu u okolici ima još tak ljudi. Mislim gledaju, ljudi imaju oči da gledaju.“ (2.ČOOSL 5-8)*).

B) Izbjegavanje govora u društvu

Ipak, mnoga djeca osoba s iskustvom laringektomije primjećuju da im roditelj govori manje nego prije u društvu prijatelja (*Govori manje nego prije. (ČOOSL11-1)*), što je ponekad uzrokovano time što im drugi ljudi ne daju dovoljno vremena kako bi završili što su započeli pričati (*Primijetila sam u više navrata da ljudi nemaju strpljenja sačekati da ona završi do kraja nego daju i odgovor i pitanje pa se ona samo povuče (ČOOSL12-2)*).

5.3.2.2. Povlačenje od posla

Djeca također opisuju povlačenje od posla osoba s iskustvom laringektomije i to kroz povlačenje od radnih zadataka.

A) Povlačenje od poslovnih zadataka

Dok neka djeca opisuju kako im je roditelju bilo teško jer nije mogao nastaviti svoj posao (Najviše se promijenilo to što više nije mogao raditi to što voli, taj svoj posao, to nije niti doživljavao kao posao pa je otišao u mirovinu zbog toga (2.ČOOSL 3-3)), druga opisuju kako su njihovi roditelji internalizirali stigmu i vjerovali da neće moći dobro obavljati svoj posao (*Najteže joj je palo to što je mislila kako više neće moći odrađivati posao dobro jer je ipak njen glas njen glavni alat za sklapanje poslova. To ju je jako psihički pogodilo* (2.ČOOSL 11-1)), iako se pokazalo da ipak mogu i da im posao čak i pomaže (*Da je u mirovini vjerojatno ne bi bila tako dobro kao što je danas* (2.ČOOSL 11-1)).

Djeca osoba s iskustvom laringektomije, nerijetko pričaju o procesu prisilnog umirovljenja roditelja. Do takvog umirovljenja uobičajeno dolazi jer im je preporučeno ili rečeno da su im poslovni kapaciteti smanjeni, iako zapravo ne postoji razlog da osobe s iskustvom laringektomije ne rade opisane poslove (*On je i prije operacije bio taksi vozač, često je mentorirao buduće mlade vozače. I to je nešto što sada više ne može raditi, s medicinske strane nije preporučljivo jer radi u zatvorenom prostoru. Ali komunikativnost je dio njegovog posla. Trenutno smo u procesu ostvarivanja prava na mirovinu. Također su mu objasnili da su mu i drugi poslovi kapacitetom smanjeni, odnosno manji broj poslova može obavljati i to jest oblik invalidnosti.* (2.ČOOSL 8-10)). Međutim i ta djeca smatraju da bi upravo posao najviše pomogao njihovim roditeljima u oporavku (*Iako moje je mišljenje da bi bilo dobro da on radi bar nešto gdje bi imao osjećaj da ima taj zadatak za obaviti i osjećao bi se korisno.* (2.ČOOSL 8-10)).

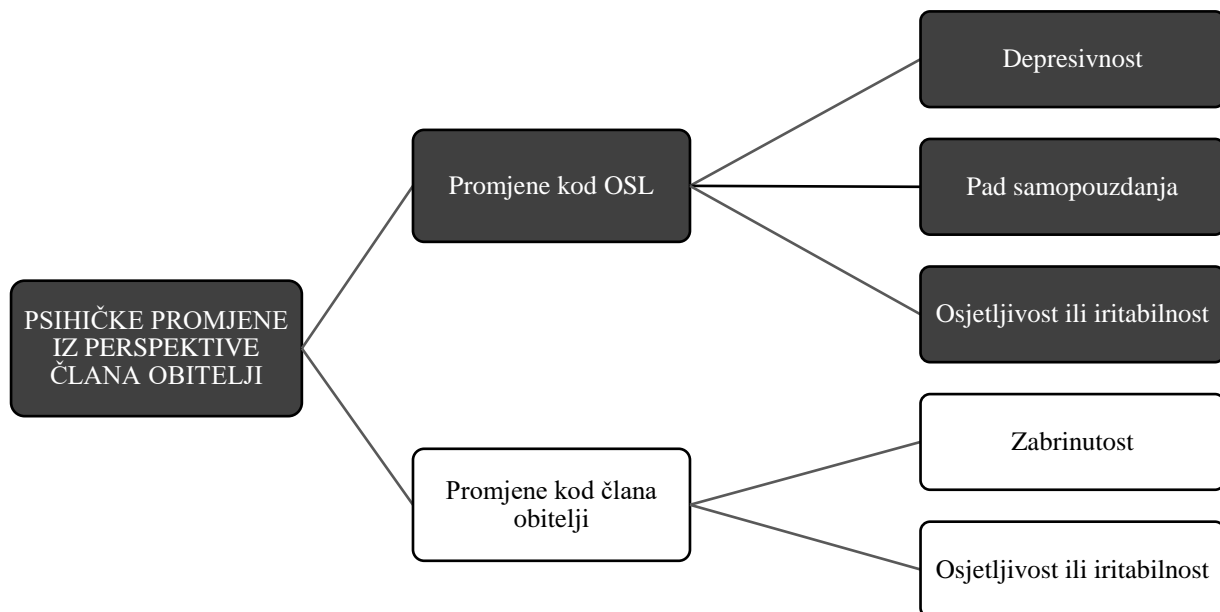
5.3.3. Psihičke promjene iz perspektive člana obitelji

Tema *Promjene u ponašanju iz perspektive člana obitelji* se sastoji od dvije podteme:

- Promjene kod OSL
- Promjene kod člana obitelji.

Kada govore o promjenama u ponašanju kod osobe s iskustvom laringektomije, njihova djeca najčešće opisuju promjene kod osobe s iskustvom laringektomije, ali i promjene kod sebe samih.

Grafički prikaz ove teme, s pripadajućim podtemama i kodovima, nalazi se na slici 14.



Slika 14. Podteme i kodovi teme *Promjene u ponašanju iz perspektive člana obitelji* osoba s iskustvom laringektomije – djeca

5.3.3.1. Promjene kod OSL

Psihičke promjene kod osobe s iskustvom laringektomije, iz perspektive njihove djece najčešće su opisivane kroz povišenu depresivnost, pad samopouzdanja te osjetljivost ili iritabilnost.

A) Depresivnost

Djeca također opisuju kako su im roditelji s iskustvom laringektomije, bili skloni depresiji (U početku je bila malo depresivna i potištena kada nije još znala što ju čeka, kako će to sve izgledati. Sada se to više ne primijeti (2.ČOOSL 11-1); *Ja ga nikada u životu nisam vidjela takvog kao tada. plakao je, govorio crne stvari. Baš je imao crne misli i pokušavao je svašta napraviti.* (2.ČOOSL 21-6)). Iako navode da je to bilo samo u početnom periodu nakon operacije te da je došlo do adaptacije, neke izjave ukazuju da i dugoročno postoje indikatori depresivnih raspoloženja (*Često spomene kako joj se to dogodilo. Prihvatila je to, ali je tužna* (2.ČOOSL 11-1)).

Druga djeca primjećuju da su se roditelji s iskustvom laringektomije borili protiv depresije usprkos početnom sniženom raspoloženju (*Bila je tužna, ali je bila borac. Nije baš pala u depresiju. Vjerojatno se sama pripremila na sve to. Bila je tužna u početku, to bi svatko bio, ali je to normalno.* (2.ČOOSL 7-5)).

B) Pad samopouzdanja

Neka djeca također opisuju pad samopouzdanja koji su njihovi oboljeli roditelji doživjeli nakon operacije (*Prihvatila je ona sama sebe, ali i dalje gleda na sebe da je u nekim segmentima uskraćena, da ne može raditi stvari kao što je prije, da ima dosta poteškoća.* (2.ČOOSL 11-1)). Kod drugih se takav pad samopouzdanja ispoljava kroz percepciju sebe kao „tereta“ bližnjim osobama (*Ona prvobitno ona smatra da je ona meni na teret što naravno nije točno. Ja to apsolutno ničim ne pokazujem i ja to ne mislim.* (2.ČOOSL 12-2)).

C) Osjetljivost ili iritabilnost

Djeca osoba s iskustvom laringektomije se također često slažu s time da su im roditelji postali osjetljiviji i iritabilniji nakon gubitka govornog organa (*On je od cijele te dijagnoze postao malo nervozniji.* (2.ČOOSL 2-12)), osobito u situacijama u kojima se ne mogu izraziti

(Ja sam uočio kako se ponekad naživcira kada želi nešto reći ili uskočiti u razgovor, dati odgovor, a ne može u tom trenutku (2.ČOOSL 11-1)) ili kada imaju problema s pomagalima za disanje i govor (Ima dana kada ta govorna proteza da li zbog vremena ili bilo kojeg faktora ga malo zeza, pa on tih dana zna biti živčan, uznemiren, pogotovo jer je perfekcionista. (2.ČOOSL 8-10)).

5.3.3.2. Promjene kod člana obitelji

Kao i kod partnera, cijela situacija, ostavila je i neke psihičke posljedice na djecu osoba s iskustvom laringektomije. Psihičke promjene kod djece se najčešće očituju kroz zabrinutost te osjetljivost i iritabilnost.

A) Zabrinutost

Kao i partneri osoba s iskustvom laringektomije, njihova djeca također primjećuju da su nakon dijagnoze svojih roditelja postali zabrinutiji (*Moram reći da sam malo pažljiviji prema njoj nego prije, malo se više brinem (ČOOSL11-1)*) te osjećaju više straha za život svojih roditelja (*Pa meni je bilo najteže, odnosno ja sam inače jako empatična osoba i meni kad se netko pati meni to užasno teško pada. Tako da je bilo u meni straha, suosjećanja, sažaljenja. (2.ČOOSL 10-9)*).

B) Osjetljivost i iritabilnost

Osim pojačane zabrinutosti, također su kod sebe primijetili povećanu osjetljivost i iritabilnost (*U određenom periodu sam bila poprilično nervozna i živčana, umorna, bilo mi je teško (2.ČOOSL 21-6)*), koja je nekima bila poticaj za pojačan rad na sebi (*Samo saznanje njegove bolesti, meni je to izazvalo breakdown, di zapravo sam ja postala svjesna da moram raditi na kontroliranju stresa i načinu na koji podnosim stres. Promijenilo me je totalno, tada sam se upoznala s meditacijama, radom na sebi, psihoterapijom. (2.ČOOSL 10-9)*).

5.3.4. Osvrt na rezultate o doživljaju djece osoba s iskustvom laringektomije

Djeca osoba s iskustvom laringektomije navode prisutnost nekih stigmatizirajućih ponašanja, iako ne specificiraju o kojim se točno grupama ljudi radi.

Kada je riječ o stigmatizaciji okoline, većinom navode primjere kojima su prisustvovali, a koji obuhvaćaju izbjegavanje, nerazumijevanje i neugodne situacije u široj socijalnoj okolini. Kao i partneri i djeca govore o institucionalnoj podršci koju su primili oni sami te kako bi se moglo dodatno pomoći osobama s iskustvom laringektomije. Nadalje, i djeca osoba s iskustvom laringektomije opazaju da se njihovi roditelji ponekad povlače iz društva što je indikator internalizirane stigme te opisuju kakve su promjene, nakon laringektomije uočili kod svojih roditelja, a kakve kod sebe samih.

Djeca osoba s iskustvom laringektomije također navode izbjegavanje okoline kao jedan od oblika stigmatizirajućih ponašanja te opisuju neke neugodne situacije i probleme u komunikaciji kojima su svjedočili sa svojim roditeljima.

Kao i same osobe s iskustvom laringektomije te njihovi supružnici ili partneri i djeca smatraju da je najveći problem slaba informiranost i nerazumijevanje okoline, ali ne krive druge ljude zbog toga već smatraju da je u slučaju neznanja normalno da reagiraju na različite načine.

Djeca osoba s iskustvom laringektomije smatraju da bi njihovi roditelji, ali i cijela obitelj imali koristi od psihološke podrške i informiranja javnosti o laringektomiji, čime bi se prevenirala stigma i samostigma.

Nadalje, jedan dio djece osoba s iskustvom laringektomije opazaju da im se roditelji sada manje družu, dok druga smatraju da nije došlo do promjena u učestalosti druženja, no većina ih primjećuje da je došlo do promjene u učestalosti govora u društvu te da im roditelji sada manje pričaju što je uzrokovano time što im okolina ne daje dovoljno vremena za komunikaciju.

Kada je riječ o povlačenju od posla djeca zapravo vjeruju da je posao blagotvoran za njihove roditelje i njihov oporavak. Ako su roditelji nastavili s poslom, djeca smatraju da im je to pomoglo u oporavku, a ako nisu, vjeruju da bi im oporavak bio lakši da jesu.

Psihičke promjene koje navode kod svojih roditelja uglavnom obuhvaćaju depresivnost, osobito neposredno nakon operacije, pad samopouzdanja te osjetljivost i iritabilnost. Kod sebe, slično kao i partneri, uočavaju pojačanu zabrinutost te osjetljivost i iritabilnost.

Glavni nalazi doživljaja stigme kod djece osoba s iskustvom laringektomije se mogu sažeti:

- većina djece je primijetila da su im roditelji s iskustvom laringektomije imali iskustva s nekim oblikom stigmatizirajućih ponašanja od strane okoline;
- većina djece osoba s iskustvom laringektomije se slaže s time da je okolina njihovih roditelja slabo informirana o laringektomiji i stanju osobe nakon operacije, da ne razumiju o čemu se radi i da je to glavni uzrok problema u komunikaciji i stigmatizirajućih ponašanja;
- smatraju da bi njihovi roditelji imali koristi od više psihološke podrške i dodatnog informiranja javnosti o totalnoj laringektomiji i njenim posljedicama;
- većina djece je primijetila da postoje razlike u druženju i komunikaciji njihovih roditelja u odnosu na period prije operacije;
- djeca smatraju da je posao blagotvoran za osobe s iskustvom laringektomije te vjeruju da bi trebali raditi čak i ako su prestali;
- djeca osoba s iskustvom laringektomije primjećuju da je došlo do psihičkih promjena kod njihovih roditelja, većinom u obliku povećane depresivnosti, pada samopouzdanja te osjetljivosti i iritabilnosti.
- djeca sama, također osjećaju promjene u obliku povećane zabrinutosti te također osjetljivosti i iritabilnosti.

5.4. Usporedba doživljaja stigme između osoba s iskustvom laringektomije i članova njihovih obitelji

Treće istraživačko pitanje odnosilo se na usporedbu sličnosti i razlika u doživljaju stigme između osoba s iskustvom laringektomije, njihovih supružnika ili partnera te njihove djece.

Već i brzim pregledom izdvojenih tema, moguće je vidjeti da kada je u pitanju stigmatizacija, ali i posljedice laringektomije na kvalitetu života sudionika, za koje je moguće reći da su usko vezane uz stigmatizaciju, postoje sličnosti između sve tri skupine sudionika.

Naime, i same osobe s iskustvom laringektomije kao i njihovi supružnici ili partneri te djeca pretežno govore o tri glavne teme: stigmatizaciji okoline, samostigmatizaciji koja se pretežno manifestira kroz povlačenje iz društva osobe s iskustvom laringektomije te o psihičkim posljedicama ili (u slučaju partnera i djece) promjenama koje su se dogodile nakon iskustva laringektomije, bilo na same osobe s tim iskustvom, bilo na članove obitelji.

U tablici 8. vizualno je prikazana usporedba podtema i kodova unutar prve zajedničke teme koju su sudionici izdvajali, Stigma okoline.

Tablica 8. Usporedba podtema i kodova između osoba s iskustvom laringektomije, njihovih partnera i djece unutar teme Stigma okoline

OSOBE ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE		SUPRUŽNICI ILI PARTNERI OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE		DJECA OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE	
PODTEME	KODOVI	PODTEME	KODOVI	PODTEME	KODOVI
STIGMA OKOLINE	Stigma ljudi s kojima nema bliski kontakt	STIGMA OKOLINE	Stigma šire okoline	Stigma šire okoline i prijatelja	STIGMA OKOLINE
	Izbjegavanje		Izbjegavanje	Izbjegavanje	
	Neinformiranost ljudi		Neinformiranost ljudi	Neinformiranost ljudi	
	Neugodne situacije		Neugodne situacije	Neugodne situacije	
	Rakcije OSL na stigmu okoline		Smanjenje stigme nakon informiranja i navikavanja		
	Stigma na poslu				
	Izbjegavanje poslovnih kolega				
	Neinformiranost kolega				
	Neugodne situacije				
	Smanjenje stigme nakon informiranja i navikavanja				
Stigma od strane prijatelja	Stigma prijatelja	Stigma prijatelja			
Izbjegavanje od strane prijatelja	Izbjegavanje od strane prijatelja	Izbjegavanje od strane prijatelja			
Neugodne situacije u društvu	Neinformiranost prijatelja	Neinformiranost prijatelja			
Neinformiranost prijatelja	Neugodne situacije u društvu	Neugodne situacije u društvu			
Smanjenje stigme nakon informiranja i navikavanja	Smanjenje stigme nakon informiranja i navikavanja	Smanjenje stigme nakon informiranja i navikavanja			
Stigma obitelji					
Promjene u odnosima					
Nerazumijevanje obitelji					
Stigma u sustavu formalne podrške	Stigma u sustavu formalne podrške	Stigma u sustavu formalne podrške			
Nedovoljno informiranje	Nedostaci u sustavu formalne podrške	Nedostaci u sustavu formalne podrške			
Nedostatno zadovoljavanje potreba	Nedostatna pomoć članovima obitelji	Nedostatna pomoć članovima obitelji			

Prema tablici 8. vidimo da najdetaljnije odgovore, koje je moguće klasificirati u najveći broj podtema i kodova, daju osobe s iskustvom laringektomije. Takvi nalazi su očekivani jer osobno iskustvo daje detaljniji uvid u situaciju, čak i kad su ostale grupe sudionika vrlo bliske osobe. Pregledom podtema, vidimo da osobe s iskustvom laringektomije, češće od svojih obitelji opisuju stigmama na poslu te odnose unutar same obitelji. Djeca osoba s iskustvom laringektomije pružaju manje detaljnih informacija o tome iz koje okoline je proizašlo stigmatizirajuće ponašanje, odnosno u njihovim opisima situacija stigmatizacije okoline je teško razlučiti govore li o poznicima, prijateljima, rodbini ili široj socijalnoj okolini. Njihovi opisi stigmatizirajućih situacija većinom uključuju nasumične anegdote kojima su sami svjedočili.

Nadalje, osobe s iskustvom laringektomije, češće prepričavaju i odnose unutar same obitelji i eventualne promjene do kojih je došlo, dok supružnici ili partneri i djeca osoba s iskustvom laringektomije nisu skloni toliko obraćati pažnju na njih. Kako smo vidjeli ranije, većinom, kada se priča o odnosima unutar obitelji, sudionici navode da se odnosi nisu značajno promijenili, a neki navode i da ih je ovo iskustvo dodatno zbližilo kao obitelj.

Kada je riječ o stigmati šire okoline, osobe s iskustvom laringektomije pričaju o sličnim situacijama (kodovima) kao i njihovi partneri. Razlika je u tome što osobe s iskustvom laringektomije opisuju i svoje emocionalne reakcije u takvim situacijama, dok partneri to ne navode. Partneri, s druge strane, naglašavaju važnost objašnjenja situacije osobe s iskustvom laringektomije široj okolini. Djeca osoba s iskustvom laringektomije navode samo izbjegavanje, neinformiranost i neugodne situacije iz cjelokupnog društvenog okruženja. Kad su u pitanju prijatelji, osobe s iskustvom laringektomije i njihovi partneri orijentiraju svoje odgovore na sličan način te se oni mogu klasificirati u jednake kodove.

Kada tri skupine sudionika pričaju o nedostacima u sustavu formalne podrške, osobe s iskustvom laringektomije se osvrću na nezadovoljene potrebe, a partneri i djeca pričaju i o nedostatnoj podršci za članove obitelji, kao i o tome što u sustavu formalne podrške nedostaje kako bi se više pomoglo osobama s iskustvom laringektomije. Sadržajno, odgovori unutar većine kodova su u skladu između tri skupine sudionika, najveće razlike koje se mogu primijetiti su koliko detaljno koja skupina obrazlaže pojedinu temu. U tablici 9. vidimo usporedbe podtema i kodova između tri skupine sudionika, za temu Samostigma.

Tablica 9. Usporedba podtema i kodova između osoba s iskustvom laringektomije, njihovih partnera i djece unutar teme *Samostigma*

OSOBE S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE		SUPRUŽNICI ILI PARTNERI OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE		DJECA OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE		
PODTEME	KODOVI	PODTEME	KODOVI	PODTEME	KODOVI	
Povlačenje iz javnosti	Smanjenje izlazaka u javnost Izbjegavanje govora u javnosti					
SAMOSTIGMA	Povlačenje iz društva	SAMOSTIGMA	Povlačenje iz društva	SAMOSTIGMA	Povlačenje iz društva	
			Smanjenje druženja		Smanjenje druženja	Smanjenje druženja
	Izbjegavanje govora u društvu prijatelja		Izbjegavanje govora u društvu prijatelja		Izbjegavanje govora u društvu prijatelja	
Povlačenje na poslu	Povlačenje od radnih zadataka	Povlačenje od posla	Povlačenje od radnih zadataka	Povlačenje od posla	Povlačenje od radnih zadataka	
	Govor na poslu		Govor na poslu		Govor na poslu	

Prema tablici 9. vidimo da se osobe s iskustvom laringektomije te njihovi partneri i djeca razlikuju samo u tome koliko su precizno razlučili socijalno povlačenje u različitim situacijama. Dok osobe s iskustvom laringektomije objašnjavaju detaljnije je li do povlačenja došlo u široj javnosti, među prijateljima i rodbinom ili na poslu, članovi obitelji pričaju pretežno o prijateljima i rodbini te poslu, bez češćih osvrti na širu javnost. Kod sve tri skupine sudionika, odgovore je moguće svesti na iste kodove, te se većina njihovih odgovora usmjerava na smanjenje druženja i izbjegavanje govora, bilo u društvu prijatelja ili na poslu.

Sadržajno se većina sudionika slaže da je upravo govor pred drugim ljudima najveći problem nakon iskustva s laringektomijom, osobito ako su u pitanju bučne situacije i ako sugovornici ne uzimaju u obzir mogućnosti i potrebe osobe s iskustvom laringektomije. Sama učestalost druženja, učestalost govora, povratak poslu i radnim zadacima variraju od osobe do osobe te se partneri i djeca u većini odgovora slažu s osobama s iskustvom laringektomije.

U tablici 10. prikazana je ista usporedba podtema i kodova između tri skupine sudionika za temu psihičkih posljedica ili promjena nakon laringektomije.

Pritom vidimo da se odgovori osoba s iskustvom laringektomije mogu podijeliti na kratkoročne i dugoročne posljedice, odnosno oni su skloniji naglasiti da su neke posljedice trajale samo u prvom periodu nakon operacije. S druge strane, odgovori članova obitelji mogu se podijeliti na promjene do kojih je došlo kod osoba s iskustvom laringektomije, ali i promjene koje su sami iskusili nakon te situacije.

Općenito, zajednički nazivnik je da svi sudionici opisuju povećanu iritabilnost kao posljedicu stigme, koja je trajnija te depresivnost, pad samopouzdanja kao posljedice koje su osobe s iskustvom laringektomije iskusili barem u prvom razdoblju nakon operacije.

Posljedice koje članovi obitelji najčešće spominju kod sebe samih uključuju pojačanu zabrinutost te osjetljivost i iritabilnost.

Tablica 10. Usporedba podtema i kodova između osoba s iskustvom laringektomije, njihovih partnera i djece unutar teme Psihičke posljedice/promjene

OSOBE S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE		SUPRUŽNICI ILI PARTNERI OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE		DJECA OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE			
PODTEME	KODOVI	PODTEME	KODOVI	PODTEME	KODOVI		
PSIHIČKE POSLJEDICE NA OSOBE S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE	Depresija	PSIHIČKE PROMJENE IZ PERSPEKTIVE ČLANA OBITELJI	Depresija	PSIHIČKE PROMJENE IZ PERSPEKTIVE ČLANA OBITELJI	Depresija		
	Kratkoročne posljedice		Promjene kod OSL		Pad samopouzdanja u društvu	Promjene kod OSL	Pad samopouzdanja
	Stres i iritabilnost				Osjetljivost i iritabilnost		Osjetljivost ili iritabilnost
	Pad samopouzdanja u društvu						
	Dugoročne posljedice		Depresija		Zabrinutost	Promjene kod člana obitelji	Zabrinutost
	Osjetljivost i iritabilnost				Osjetljivost i Iritabilnost		Osjetljivost ili iritabilnost

Općenito možemo reći da su odgovori tri skupine sudionika razmjerno sadržajno i tematski slični, a manje razlike koje je moguće primijetiti su vjerojatno posljedica perspektive i razine informiranosti članova obitelji. Svi sudionici se slažu da postoji stigmatizacija osoba s iskustvom laringektomije u društvu te da su te osobe sklone internalizirati tu stigmju. Vjerojatno je najčešće naglašavana, od strane sve tri skupine, slaba informiranost okoline o osobama s iskustvom laringektomije, kojoj većina sudionika pripisuje uzroke stigmatizirajućih situacija.

6. RASPRAVA

Cilj ovog istraživanja prvenstveno je bio istražiti doživljaj stigme osoba s iskustvom laringektomije ali i njihovih članova najuže obitelji, supružnika ili partnera te djece.

Stigma osoba oboljelih od karcinoma se pokazala prisutnom i štetnom na više razina. Primjerice, Istraživanje Hamann i sur. (2018.) govori o stigmatizaciji kao značajnoj prepreci u životu kod osoba oboljelih od karcinoma pluća. Ovo istraživanje je provedeno na višerazinskoj perspektivi koja uključuje pojedinca, osobe u neposrednom okruženju pojedinca, sustav zdravstvene skrbi i širu društvenu zajednicu. Rezultati su pokazali da stigma štetno utječe na psihosocijalno stanje oboljelih, na ponašanje i promjene u komunikaciji oboljelih te u konačnici i na ishode tijekom cijelog procesa liječenja. Internalizacija stigme je nedvojbeno povezana i sa stigmatiziranom osobom. Rezultati istraživanja Reynolds i Harris (2021.) su istaknuli različit utjecaj stigme kod osoba koje su se borile s posljedicama oboljenja od različitih vrsta karcinoma, osobito onih koje su promijenile njihov fizički izgled. Prema njima, različiti pojedinci se različito nose sa stigmom. Aukst Margetić i sur. (2020.), ističu da je stigma povezana s određenim dimenzijama ličnosti (poput usmjerenosti na sebe, upornosti i sl) i temperamenta.

U ovom istraživanju tijekom polustrukturiranih intervjuja, tematskom analizom odgovora, provedenih na 50 sudionika, izdvojene su tri osnovne teme za sve tri skupine sudionika: „Stigma okoline“, „Samostigma i socijalno povlačenje“ te „Psihičke posljedice“ (kod osoba s iskustvom laringektomije), odnosno „Psihičke promjene“ (kod članova obitelji osoba s iskustvom laringektomije).

Naime, kao što je opisano u ranijim poglavljima, prema teoriji socijalnog identiteta, ljudi grade percepciju vlastitog identiteta na temelju ranijeg iskustva i na temelju socijalnih skupina kojima pripadaju (Tajfel, 2010.). Te skupine se nerijetko formiraju u skladu s društvenim ulogama u kojima se te osobe nalaze tijekom života. Tako primjerice posao, društveni status, znanja, vještine i sl. mogu participirati u kreiranju socijalnog identiteta osobe.

Kada je osoba suočena s teškom dijagnozom karcinoma, koja rezultira gubitkom organa za najvažniji oblik komunikacije, tj. govor, brojne društvene uloge, kao i mogućnosti osobe se mijenjaju.

Takva nagla promjena, tijekom koje osoba izgubi neke od dotadašnjih funkcija i sposobnosti ili se te funkcije i sposobnosti mijenjaju, lako može rezultirati naglim gubitkom dotadašnjeg socijalnog identiteta u raznim društvenim sferama. Taj gubitak, pak može dovesti do posljedica na psihološku dobrobit pojedinca i smanjene kvalitete života.

U istraživanju kojeg su proveli Zhang i sur. (2020.), u Kini, kod pacijenata s rakom usne šupljine, navedeno je da isti pate od niske kvalitete života. Stigma kod tih bolesnika je bila značajno i negativno povezana s kvalitetom života, dok su nada i percipirana društvena podrška bile pozitivno povezane s kvalitetom života.

Jedna od posljedica gubitka socijalnog identiteta je i samostigmatizacija, ali i društvena stigma, prilikom koje okolina, ponekad i nenamjerno, ali iz vlastitog neznanja i neinformiranosti o stanju osobe mijenja svoj odnos prema toj osobi, izdvaja ju, izbjegava ili tretira drugačije nego prije gubitka ili promjene funkcionalnosti.

Pirola i sur. (2017.) navode da je rak glave i vrata šesti vodeći uzrok smrti od raka u cijelom svijetu, a njegovo liječenje može uključivati operaciju, kemoterapiju i/ili terapiju zračenjem. Kirurški zahvat može uzrokovati mutilirajuće posljedice, koje su vidljive i stoga često povezane s negativnom društvenom stigmom koje pak mogu završiti sramom, promijeniti sliku osobe s takvim iskustvom o samoj sebi te joj tako i smanjiti kvalitetu života. Drugim riječima, oboljeli od karcinoma glave i vrata, za razliku od drugih vrsta karcinoma, imaju dodatnu stigmom vidljivog morbiditeta i problem s negativnom kvalitetom života (Mott i sur., 2018).

Rezultati ovog istraživanja, kroz detaljne, polustrukturirane intervjue, potvrđuju prisutnost svih ovih procesa kod osoba s iskustvom laringektomije. Osim samih procesa gubitka funkcije, dijela identiteta, ponekad zaposlenja i društvenog statusa, rezultati pokazuju da brojne osobe s iskustvom laringektomije pokazuju simptome socijalnog povlačenja kao i smanjene psihološke dobrobiti koja se manifestira kroz psihičke posljedice stigmatizacije i samostigmatizacije.

Takvi rezultati potvrđuju ranije nalaze u malobrojnoj literaturi o osobama s iskustvom laringektomije, ali i u brojnim istraživanjima koja uključuju procese stigmatizacije i samostigmatizacije (npr. Lysaker i sur., 2007.; Yanos i sur., 2008.).

Tako je velik dio sudionika ovog istraživanja iskusio izbjegavanje šire i uže okoline te su brojni sudionici bili izloženi i neugodnim situacijama u svojoj društvenoj okolini.

Stigma okoline se također nerijetko izražava u obliku diskriminatornih ponašanja prema oboljelim osobama poput neobičnih pogleda, procjene da osobe s iskustvom laringektomije imaju manje sposobnosti u obavljanju svojih poslova nego što zapravo imaju, predrasuda i sl.

U istraživanju koje su proveli Buljevac i sur (2012.), rezultati su pokazali da su sudionici percipirali i doživjeli stigmatu invaliditeta kroz intrinzične i vanjske elemente stigmatizacije. Unutarnji ili intrinzični elementi odnose se na osjećaj da se razlikuju. Taj osjećaj proizlazi iz usvojenih negativnih stavova, predrasuda i stereotipa. Vanjski elementi proizlaze iz odnosa sustava prema osobama s invaliditetom, koji nerijetko uključuje diskriminaciju i označavanje. Neki od glavnih nalaza ovog istraživanja objašnjavaju da se stigma često manifestira kroz percepciju osoba s invaliditetom kao nesposobnih da donose vlastite odluke. Osim toga, nerijetko se upravo invaliditet percipira kao glavna značajka osobe. Takva stigmatizacija dovodi do socijalne isključenosti i ima negativne efekte na kvalitetu života osobe s invaliditetom, što se očituje u nemogućnosti ostvarivanja osnovnih ljudskih prava, samostalnog života i ravnopravnog sudjelovanja u lokalnoj zajednici.

Lebel i Devins (2008.) u svojoj metaanalizi pronalaze da su osobe koje su oboljele od karcinoma, a za koje okolina smatra da su svojim ponašanjem doprinijeli svojoj bolesti, često suočene s negativnijim stavovima i izraženijom stigmatizacijom okoline. Neki sudionici u našem istraživanju navode da ih okolina ponekad gleda kao „alkoholičare ili narkomane“ zbog njihove bolesti što je sukladno ovim nalazima.

Thornicroft (2006.) objašnjava da je jedna od najčešćih posljedica stigmatizacije, koja može biti osobito dalekosežna i razarajuća, upravo diskriminacija. Diskriminacija uzrokovana stigmom može biti posebno izražena u poslovnom svijetu. Neke kvalitativne studije pokazale su da je stigma raka povezana s radnom diskriminacijom i gubitkom posla među oboljelima od raka. U istraživanju Shim i sur. (2021.) među 433 osobe koje su preživjele rak, njih 24,0% je nakon oboljenja izgubilo posao, a 20,7% je doživjelo diskriminaciju na poslu. Gubitak posla osobe s invaliditetom ima dalekosežne posljedice. Nezaposlenost kroz dulji vremenski period, vodi takve osobe u siromaštvo i socijalnu izolaciju (Ergović, 2007).

Rezultati istraživanja Leutar i Milić Babić (2008.) su potvrdili da je materijalna situacija znatno lošija kod nezaposlenih osoba s invaliditetom te da su zaposlene osobe s invaliditetom zadovoljnije životom i izražavaju više pozitivnih emocija u usporedbi s nezaposlenima.

Iako, rjeđe nego kad je u pitanju šira okolina i prijatelji, sudionici i u ovom istraživanju opisuju i povremene situacije izbjegavanja od strane poslovnih kolega te također njihovo nerazumijevanje i slabu informiranost o njihovom stanju. Iako sudionici u ovom istraživanju zapravo ne spominju diskriminaciju direktno, iz nekih iskustava koja opisuju moguće ju je očitati. Jedan od takvih vidova diskriminacije, kao najčešće socijalno razarajuće posljedice stigme, moguće je primijetiti u situacijama u kojima su neki od sudionika ovog istraživanja bili prisilno umirovljeni ili im je rečeno da je opseg poslova koji nakon operacije mogu obavljati smanjen. Također, neki sudionici su imali iskustvo da im je rečeno kako se teško zapošljavaju i zdrave osobe, a kamoli oni. Ovakav pristup društva prema osobama s iskustvom laringektomije je pokazatelj, da iako većina sudionika govori kako se ljudi odnose lijepo prema njima, na određenim razinama ipak postoje brojne predrasude koje u konačnici mogu rezultirati diskriminacijom.

Važno je napomenuti da sami sudionici, prema provedenim intervjuima, nisu pokazali da su ovakve situacije prepoznali kao diskriminirajuće, što ukazuje da i kod njih postoji visoka razina internalizirane stigme, odnosno da su prihvatili predrasude koje društvo ponekad ima o njima. Kao što je ranije navedeno, svi sudionici u ovom istraživanju su u potpunoj remisiji te su usvojili jedan od tri nadomjesna govora. Zbog toga ne postoji realan razlog za limitiranost u obavljanju različitih poslova, osobito poslova koji nisu u prvom redu ovisni o preciznim vokalnim mogućnostima ili o vokalnoj snazi. Potvrda izostanka zapreke za različita zanimanja leži i u činjenici da su se neki od sudionika, nakon operacije, vratili na posao te ga nastavili jednako efikasno odrađivati čak i kad posao zahtjeva pojačanu glasovnu komunikaciju.

Većina sudionika pripisuje ovakve situacije neinformiranosti i nerazumijevanju njihovog stanja od strane drugih ljudi. Osobe s iskustvom laringektomije, kao i njihovi članovi obitelji upravo slabu informiranost navode kao uzrok većine društvenih problema s kojima se ponekad suočavaju. Kada neke intervjuirane osobe s iskustvom laringektomije opisuju svoje emocionalne reakcije na takve situacije, potvrđuju da su ih dosta teško primili, osobito u prvom razdoblju nakon operacije. Neki od njih, međutim, navode da su se s vremenom navikli i naučili bolje nositi s njima.

Daljnji nalazi pokazuju da društvo također pokazuje nerazumijevanje funkcioniranja novog načina govora kod osoba s iskustvom laringektomije i zbog tog nerazumijevanja im ne pružaju dovoljno šanse da govore i izraze što žele. Takve situacije nerijetko dovode sudionike do toga da prestanu pričati ili smanje količinu pričanja u društvu.

Zbog toga se neke od intervjuiranih osoba s iskustvom laringektomije osjećaju isključeno. Lundström i sur. (2009.) upravo opisuju kako oštećenje glasa može dovesti do problema u komunikaciji i otežane interakcije s prijateljima i obitelji. Takva otežana interakcija dovodi do promjene u socijalnim odnosima i nerijetko smanjenja socijalnih aktivnosti osoba s iskustvom laringektomije. Isti autori navode da je u ovom procesu ključna percepcija same osobe s iskustvom laringektomije, odnosno da upravo povećana razina samostigmatizacije zbog gubitka govornog organa, može dovesti do viših razina neugode i srama, što pak posljedično dovodi do češćeg socijalnog povlačenja, a time i više narušenih socijalnih odnosa. Van Sluis i sur. (2020.) ukazuju da najveći socijalni problemi žena s iskustvom laringektomije, koji često rezultiraju i pojačanom stigmom, diskriminacijom i narušenim odnosima, proizlaze upravo iz promijenjenog glasa i načina govora. Neka kvantitativna istraživanja (Cox i sur., 2015., Offerman i sur., 2015., Jansen i sur., 2018., Kang i sur., 2020.) čak navode da se žene s iskustvom različitih karcinoma, čiji tretman mijenja njihov fizički izgled, a osobito žene s iskustvom laringektomije, suočavaju s većim problemom stigmatizacije i narušenih društvenih odnosa. Kada je u pitanju laringektomija, žene prolaze kroz veće promjene u glasu, što može dodatno utjecati na ovu pojavu.

U našem istraživanju, žene i muškarci iznose podjednake socijalne probleme, kao i probleme s govorom pa ta razlika nije uočena, međutim, priroda kvalitativnog istraživanja niti ne dopušta detekciju takvih razlika.

U ovom istraživanju, kad je govor u pitanju, najviše sudionika se žali na to da ne mogu doći do riječi od sugovornika te da se ne mogu nadvikivati u bučnim okruženjima. Zbog toga mnogi osjećaju nelagodu i sram što ima za posljedicu da počnu izbjegavati takve situacije. U konačnici, takvo izbjegavanje rezultira manjom učestalošću druženja ili njegovom lošijom kvalitetom. Jedan dio sudionika, ali i njihovih obitelji potvrđuju da se od operacije manje druže s drugim ljudima, te manje odlaze na bučna mjesta.

Prema Wieneru i sur. (2012.) osobe izložene društvenoj stigmi, internaliziraju tu stigmom te osjećaju sram u društvu što dovodi to toga se počnu povlačiti iz socijalnih situacija, kao i iz svakodnevnih situacija koje uključuju druge ljude.

Perić (2019.) objašnjava da smanjenje druženja i ovako promijenjen socijalni identitet izaziva osjećaj stresa kod osoba koje se povlače, čime se smanjuje njihova kvaliteta života i općenito, psihološka dobrobit. Upravo ovakve obrasce možemo primijetiti i u pričama sudionika ovog istraživanja. Naime, iako su sudionici pretežno svjesni toga da većina stigmatizirajućih i neugodnih situacija proizlazi iz neinformiranosti okoline, ipak navode da su barem u jednom periodu osjetili psihičke posljedice zbog laringektomije. Najčešće posljedice koje navode su depresivnost, pad samopouzdanja, osobito u društvu te stres i iritabilnost.

Neke od tih psihičkih posljedica su postale dugoročne, a to su najčešće tuga i žalovanje te osjetljivost i iritabilnost.

Iako neki sudionici navode da sama dijagnoza, bolest i gubitak govornog organa uzrokuju takve posljedice, neupitno je da i stigmatizacija okoline, kao i samostigmatizacija koja rezultira s manje ugodnih socijalnih kontakata može doprinijeti ovim stanjima. Naime, svi uključeni sudionici su bili relativno stabilnog zdravstvenog stanja u trenu intervjuiranja pa je manje vjerojatno da nestabilan zdravstveni status doprinosi negativnim psihološkim stanjima. S druge strane, prema ranijim istraživanjima, upravo stigmatizacija, a osobito samostigmatizacija lako mogu dovesti do sniženog samopoštovanja (Watson i sur., 2007.; Yanos i sur., 2008.), niže kvalitete života, osiromašnja socijalnih odnosa (Lysaker i sur., 2007.) i povećanog rizika od depresije (Ritsher i Phelan, 2004.).

Ipak, važno je napomenuti da većina sudionika navodi da, nakon određenog perioda navikavanja lakše prihvaća situaciju u kojoj su se našli i pronalazi strategije efikasnijeg nošenja s tom situacijom. Također navode da se i njihova okolina, nakon određenog vremena navikne na njihovo promijenjeno stanje pa se i društveni odnosi s vremenom poboljšaju. Najvažnije od svega, sudionici prijavljuju smanjenje stigmatizirajućih ponašanja nakon što se njihova okolina bolje informira o njihovom stanju.

Upravo iz tog razloga, kada se govori o društvenoj stigmi, važno je uzeti u obzir i probleme koji se mogu javiti u sustavu formalne podrške koju osobe s iskustvom laringektomije primaju.

Možemo zaključiti da ona predstavlja vrlo važnu podršku koju je potrebno pružiti osobama s iskustvom laringektomije, odnosno svim osobama koje su često objekt stigmatizacije, zbog čega lako ulaze u kategoriju socijalno rizičnih osoba. Adekvatna i pravovremena formalna podrška je prva linija prevencije društvene stigmatizacije i smanjenja internalizirane stigme, odnosno samostigmatizacije.

Za takvu, adekvatnu institucionalnu podršku, važan je visok stupanj informiranosti oboljelih osoba, njihovih obitelji i društva općenito, ali je također važna i svijest o stigmatizaciji, njenim posljedicama i dobro razumijevanje problema s kojima se određena grupa osoba nosi. Podrška okoline, formalna ili neformalna, nije ključna samo za oboljele osobe već i za članove njihovih obitelji. Isler i sur. (2009.) navode da članovi obitelji osoba s invaliditetom često opisuju manjak informiranosti od strane institucija u kojima se oboljeli liječe i rehabilitiraju. Brojna istraživanja potvrđuju izostanak formalne podrške bliskim osobama oboljelih (McConkey i sur., 2006.; Chou i sur., 2009.; Pelchat i sur., 2009.; Rillotta i sur., 2012.).

Uspješna formalna podrška leži u dobro organiziranim i efikasnim institucijama. Heijnders i Van Der Meij, (2006.) navode da su razni oblici institucionalne podrške i strategije koje proizlaze iz specijaliziranih institucija glavni oblik borbe protiv društvene i internalizirane stigme. Ergović (2006.) naglašava da je potrebno usklađeno djelovanje sustava zdravstva i socijalne skrbi, obrazovanja i zapošljavanja, udruga osoba s invaliditetom te raznih drugih organizacija i stručnjaka koji mogu doprinijeti rušenju postojećih prepreka na koje nailaze osobe s invaliditetom u svakodnevnom životu, a naročito kada je riječ o obrazovanju i zapošljavanju. Istovremeno, Jansen i sur. (2018.), koji su proveli istraživanje na 283 osobe s iskustvom laringektomije u Nizozemskoj, pronalaze da čak 53 % sudionika prijavljuje nedostatnu formalnu podršku kad je u pitanju funkcioniranje nakon tretmana, 39 % ih smatra da nisu dobili dostatnu psihološku podršku, a 35 % nije zadovoljno podrškom vezanom uz zdravstveni sustav i informiranost. Oni navode da većina osoba s iskustvom laringektomije navode barem jednu potrebu koja im nije zadovoljena sustavom formalne podrške.

Percepcija problema u sustavu formalne, institucionalne podrške, osoba s iskustvom laringektomije te njihovih obitelji u Hrvatskoj, je također istražena u ovom istraživanju, kao temelj društvene i internalizirane stigmatizacije s kojom se suočavaju osobe s iskustvom laringektomije.

Rezultati su pokazali da je zadovoljavanje potreba unutar sustava formalne podrške sudionika ovog istraživanja dvojako. Osobe s iskustvom laringektomije, ali i njihove obitelji su većinom zadovoljne pruženom podrškom od strane sustava, ali također, gotovo svi sudionici navode da bi neka prava mogla biti bolje realizirana te da postoje nedostaci u podršci koju su primili. Neka od tih, spomenutih, prava uključuju pomagala za disanje i govor koja su potrebna osobama s iskustvom laringektomije. Međutim, vjerojatno najčešće navođen problem je nedostatan stupanj informiranosti kojem su bili izloženi tijekom i nakon procesa liječenja. Osim nedostatka informiranosti tijekom i neposredno nakon procesa liječenja, brojni sudionici navode da o svojoj bolesti, procesu liječenja i oporavka, kao i problemima s kojima se mogu susresti, nisu informirani pravovremeno. Većina sudionika se slaže da bi im pravovremena informiranost uvelike olakšala oporavak i reintegraciju u društvo nakon operacije. Jedan od češće navođenih aspekata unutar sustava formalne podrške, koji sudionicima nedostaje, jest dodatna psihološka pomoć. Brojni sudionici ovog istraživanja navode da bi upravo psihološka podrška osobama s iskustvom laringektomije, ali i njihovim obiteljima, bila od velike pomoći u oporavku i nošenju sa životnim teškoćama nakon gubitka govornog organa. Nedostatak psihološke podrške samim članovima obitelji osoba s iskustvom laringektomije, međutim, nije jedinstven slučaj u našem istraživanju niti je izoliran samo na osobe s iskustvom laringektomije. Slične rezultate dobili su i Occhipinti i sur. (2018.) u australskom istraživanju osoba s karcinomom pluća i njihovih obitelji, pri čemu su članovi obitelji učestalo navodili nedostatak sustava podrške za obitelji i njegovatelje. Bertelli i sur. (2011.) su u svom istraživanju, također potvrdili da upravo članovi obitelji najlošije procjenjuju podršku iz okoline. I same osobe s iskustvom laringektomije i članovi njihovih obitelji vjeruju da bi pravovremena psihološka podrška za cijelu obitelj bila dobra praksa prilikom gubitka govornog organa. Leutar (2007.), naime, navodi da je kod članova obitelji osoba koje zbog određenih zahvata dobivaju status invalidnih osoba često prisutna visoka razina straha.

Sukladno takvim nalazima i u našem istraživanju članovi obitelji osoba s iskustvom laringektomije navode da je operacija njihovog bliskog člana obitelji ostavila na njih određene psihičke posljedice i to najčešće u formi pojačane zabrinutosti i straha. Iz tog razloga postoji potreba za određenim vidovima formalne, osobito psihološke podrške obiteljima osoba s iskustvom laringektomije.

S druge strane, većina sudionika navodi da je ipak uspjela dobiti dovoljno informacija i podrške, a kao glavne formalne izvore te podrške navode logopeda, medicinsko osoblje, organizirana druženja u Klubu laringektomiranih i zboru. Sudionici naglašavaju da su svi ovi izvori značajno doprinijeli i njihovom oporavku i pomogli im da vrate poljuljano samopouzdanje, ali da je do te podrške često došlo u kasnijim fazama njihovog oporavka. Osim informiranosti osoba s iskustvom laringektomije i njihovih užih obitelji, obje skupine sudionika smatraju da bi češće informiranje javnosti i povećanje svijesti o ovom stanju značajno doprinijelo smanjenju nerazumijevanja, a time i stigmatizacije njihove okoline.

Nadalje, u ovom istraživanju nas je zanimala i percepcija stigme osoba s iskustvom laringektomije od strane njihovih članova obitelji, kao i sličnosti i razlike u toj percepciji između tri skupine sudionika: osoba s iskustvom laringektomije, njihovih supružnika ili partnera i njihove djece.

Usporedbom odgovora ove tri skupine pokazalo se da sve tri skupine imaju sličnu percepciju stigme okoline, ali su osobe s iskustvom laringektomije detaljnije u preciziranju od koga su tu stigmom doživjeli. Primjerice, supružnici i djeca nemaju toliko detaljan uvid u stigmom okoline pa u manjoj mjeri opisuju te situacije. Djeca još manje od supružnika i partnera ukazuju na specifične izvore stigme iz okoline te većinom opisuju anegdote kojima su i sami svjedočili. S obzirom na to da je riječ o odrasloj djeci, od kojih mnogi vjerojatno više ne žive s roditeljima, za očekivati je da će njihov uvid u stigmatizirajuće situacije biti nešto manji te da neće biti upoznati sa svim detaljima. Važno je imati na umu da su stigmatizirajuće situacije neugodna iskustva za osobu i nije vjerojatno da će ih osobe s iskustvom laringektomije uvijek detaljno prepričavati, ponekad čak niti u krugu najuže obitelji.

Osim toga, osobe s iskustvom laringektomije češće opisuju promjene u odnosima do kojih je došlo unutar obitelji. Neki od sudionika navode da im i prevelika pažnja od strane članova obitelji može smetati jer uzrokuje da se osjećaju drugačijima.

Ovakav doživljaj stigme opažen je i u brojnim drugim istraživanjima koja navode da i prevelika pažnja ili sažaljenje može biti doživljeno kao oblik stigme (Finlay, 1999.; Ahmed i sur., 2013.; McNally i Mannan, 2013.).

Istovremeno, supružnici ili partneri i djeca osoba s iskustvom laringektomije manje pričaju o promjenama unutar obitelji. Uzrok tome može ležati u činjenici da partneri i djeca manje percipiraju promjene u svom odnosu prema osobi s iskustvom laringektomije, dok sama osoba s tim iskustvom, osobito ako postoji internalizirana stigma i posljedično povećana osjetljivost na društvene odnose, može biti sklona detektirati i tako interpretirati i najmanje varijacije u odnosima. Naime, internalizirana stigma, koja se može javiti u situacijama gubitka govornog organa, također može uzrokovati da osobe očekuju promjene u odnosima u svojoj okolini pa stoga i situacije koje nisu nužno indikatori trajnih promjena mogu tako interpretirati. S druge strane, djeca i partneri osoba s iskustvom laringektomije mogu nesvjesno promijeniti svoje ponašanje prema operiranom članu obitelji iz najboljih namjera (npr. postati pažljiviji, zabrinutiji, ponekad i iritabilniji), što osobi s iskustvom laringektomije može djelovati kao promijenjen odnos. Ipak, većina sudionika, osoba s iskustvom laringektomije te njihovih partnera i djece se slaže da se odnosi nisu značajno promijenili ili da ih je ovo iskustvo dodatno zbližilo kao obitelj.

Kada je riječ o samostigmatizaciji i društvenom povlačenju sve tri skupine sudionika pretežno govore o smanjenoj učestalosti druženja i problemima s govorom u društvu. Koliko su ti problemi izraženi i postoje li narušeni društveni odnosi se razlikuje od osobe do osobe. Steyn i Green (2018.) pronalaze da članovi obitelji imaju važnu ulogu u reintegraciji operiranih osoba u društvo te često moraju ulagati trud i vrijeme da pomognu osobi s iskustvom laringektomije u tom procesu.

Slično navodi i Summers (2017.) koja ukazuje na to da upravo socijalna podrška ima najvažniju ulogu u socijalnoj reintegraciji osoba s iskustvom potpune laringektomije. U našem istraživanju se također potvrdilo da članovi obitelji često moraju ohrabrivati i nagovarati osobe s iskustvom laringektomije da se vrate u društvo. To se pokazalo značajnijim u prvom periodu nakon operacije.

U konačnici, sve tri skupine se slažu kada govore o psihičkim posljedicama laringektomije, s time da članovi obitelji navode i promjene koje je ta situacija ostavila na njih.

Većinom se navode depresivnost i smanjeno samopouzdanje osobe s iskustvom laringektomije, osobito u periodu neposredno nakon operacije, povećana zabrinutost kod članova obitelji te osjetljivost i iritabilnost kod sve tri skupine sudionika. Na kraju možemo zaključiti da su, iako manje precizne kod članova obitelji, percepcija stigme i psihičke posljedice laringektomije većinom dosljedno opisane kod sve tri skupine sudionika istraživanja.

7. OGRANIČENJA PROVEDENOG ISTRAŽIVANJA I PREPORUKE ZA BUDUĆA ISTRAŽIVANJA

Osnovno ograničenje ovog istraživanja leži u namjernom i prigodnom uzorkovanju. Međutim, s obzirom na vrlo specifičnu populaciju od interesa, nije bilo mogućnosti provesti drugačije uzorkovanje. Drugi problem u uzorkovanju je što su u istraživanje uključeni samo oni sudionici koji su relativno dobro prilagođeni novonastaloj situaciji (koji su u remisiji od bolesti, završili su rehabilitacijski tretman i usvojili su jedan od tri vrste nadomjesnog, alaringealnog glasa/ govora). Zbog takvog odabira sudionika nismo mogli doći do odgovora onih sudionika koji se teže nose s posljedicama bolesti i nisu uspjeli usvojiti neku od metoda zamjenskih govora što može rezultirati nedostatkom njihovih specifičnih perspektiva.

Zbog eventualnih razlika u kapacitetima različitih sudionika i njihovih obitelji da verbaliziraju svoja iskustva sa stigmom, moguće je da su u prikazu rezultata viđenja nekih od sudionika više zastupljena što je uobičajen nedostatak kvalitativnih istraživanja u kojima sudionici imaju slobodu izraziti svoja iskustva na manje strukturiran način.

S obzirom na to da se radi o emotivno teškim temama treba uzeti u obzir da sudionici možda nisu bili spremni podijeliti sva iskustva od značaja za ovo istraživanje.

Ograničeno vrijeme za intervjuje, koje između ostalog uzima u obzir i teškoće sudionika da predugo pričaju također je moglo doprinijeti nešto manjem broju informacija nego što bi se dobilo da su intervjui mogli trajati duže.

Pozitivnim i značajnim se pokazalo stvoriti atmosferu međusobnog povjerenja između sudionika i istraživača, što je važno i za buduća istraživanja, međutim činjenica da je istraživač istovremeno i logoped sudionicima, te se poznaju, je još jedno ograničenje istraživanja.

Također, kao što sam navela ranije, tema istraživanja je emotivna za sudionike, osobe s iskustvom laringektomije i njihove obitelji te je važno u sklopu ovakvog i sličnih istraživanja imati strpljenja, više puta dati mogućnost izlaza sudionicima te im, prema potrebi nakon istraživanja pružiti mogućnost psihološke podrške, što je u ovom istraživanju napravljeno.

8. ZNANSTVENI I PRAKTIČNI DOPRINOS ISTRAŽIVANJA

Znanstveni doprinos ovog istraživanja se prvenstveno odnosi na opisivanje i dublje razumijevanje percepcije stigme osoba s iskustvom laringektomije. S obzirom na relativno mali broj ovakvih istraživanja, osobito u Hrvatskoj, ovim istraživanjem se dobio uvid u glavnu problematiku stigmatizacije osoba s iskustvom laringektomije. Također važan aspekt percepcije stigmatizacije pružaju članovi obitelji osoba s iskustvom laringektomije, koji su zastupljeni u vrlo malom broju ranijih istraživanja na ovu temu.

Dubljim razumijevanjem problematike s kojom se susreće ova vrlo specifična populacija, otvaraju se vrata izradi kvantitativnih mjera i detaljnijem istraživanju stigme s kojom se susreću osobe s iskustvom laringektomije. Upravo dosljednost opisa njih i njihovih obitelji daje temelj za konstrukciju specifičnog i preciznog instrumenta. Provedeno istraživanje pruža temelj za daljnji razvoj specifičnih kvantitativnih upitnika s kojima se može istraživati doživljaj stigmatizacije osoba s iskustvom laringektomije i članova njihovih obitelji.

Istraživanja stigme i samostigmatizacije osoba sa specifičnim invaliditetima doprinosi teorijskoj osnovi. U ovom slučaju se nadopunjuje teorija socijalnog identiteta specifičnim aspektima koji na taj identitet mogu utjecati te kroz objašnjenje uloge stigme i samostigme na njega.

Daljnji doprinos je doprinos socijalnom modelu pristupa invaliditetu kroz opis društvenih problema s kojima se susreću osobe s iskustvom laringektomije.

Također, rezultati ovog istraživanja otvaraju mogućnost za razvoj programa i pružanje formalne podrške osobama s iskustvom laringektomije te edukaciju šire društvene javnosti o posebnostima i potrebama osoba s iskustvom laringektomije.

9. ZAKLJUČCI

Osobe s iskustvom laringektomije doživljavaju stigmatu vezanu uz njihovo promijenjeno stanje kroz tri osnovne teme: stigmatu okoline, samostigmatizaciju te psihičke posljedice.

U istraživanju su prikazane različite percepcije stigme i socijalnih situacija u kojima se događala. Sudionici s iskustvom laringektomije su imali iskustva izbjegavanja od strane šire okoline, ali i njihovih poznanika i prijatelja, a u nekim situacijama su ih izbjegavali i poslovni kolege. Ovakve situacije primijetili su i članovi njihovih obitelji. Sudionici su također imali neka neugodna iskustva s drugim ljudima, no većina takvih iskustava, prema njihovim procjenama, ali i procjenama njihovih obitelji, proizlazi iz neznanja i slabe informiranosti većine ljudi o njihovom stanju.

Upravo neinformiranost okoline osobe s iskustvom laringektomije i članovi njihovih obitelji percipiraju glavnim izvorom većine nesuglasica i nezgodnih socijalnih situacija u kojima su se našli te se slažu da, nakon što se ljudi informiraju, socijalni odnosi postanu bolji i kvalitetniji. Neke od češćih situacija koje sudionici opisuju su vjerovanja ljudi da osobe s iskustvom laringektomije ne čuju, nerazumijevanje da im treba duže vremena za verbalnu komunikaciju, ali i nerazumijevanje da, usprkos gubitku govornog organa, mogu biti potpuno funkcionalne osobe. Zbog takve slabe informiranosti okoline, osobe s iskustvom laringektomije ponekad nemaju priliku vratiti se na posao nakon operacije. Istovremeno, članovi obitelji osoba s iskustvom laringektomije smatraju da je u mnogim situacijama upravo posao taj koji najviše pomaže u oporavku njihovih operiranih supružnika ili roditelja.

Jedan od glavnih problema s kojim se osobe s iskustvom laringektomije susreću je govor u društvu drugih ljudi. Nelagoda, ali i nemogućnost povećanja jačine glasnoće govora, pa time i nadglašavanja u bučnom okruženju, često uzrokuju da osobe s iskustvom laringektomije manje govore u društvu i ponekad se socijalno povlače. Brojne osobe s iskustvom laringektomije i članovi njihovih obitelji se slažu da se nakon operacije manje druže s drugim ljudima, manje govore u društvu drugih ljudi i druženja im često, osobito u ranom periodu nakon operacije, izazivaju nelagodu i smanjeno samopouzdanje.

Osobe s iskustvom laringektomije smatraju da bi mogli imati više institucionalne podrške kada je u pitanju pojašnjenje o korištenju pomagala za disanje i govor, informiranost o pravu na tjelesno oštećenje te prava koja na osnovu toga ostvaruju. Na prvom mjestu navode manjak informacije o dijagnozi karcinoma grla, o posljedicama koje operacija donosi te o protokolu liječenja. Članovi obitelji osoba s iskustvom laringektomije također smatraju da bi psihološka podrška za cijelu obitelj mogla biti korisna u oporavku i životu nakon laringektomije.

Sve tri skupine sudionika se većinom slažu da su najviše institucionalne podrške u obliku korisnih informacija dobili od strane logopeda te potom od ostalih članova multidisciplinarnog tima, a da im organizirane grupe poput Kluba laringektomiranih i zbora osoba bez glasnica jako pomažu u oporavku i podizanju samopouzdanja.

Osobe s iskustvom laringektomije, kao i njihovi članovi obitelji, ipak osjećaju psihičke posljedice laringektomije, koje su uobičajene posljedice internalizirane stigme. Neke od najčešće navođenih kratkoročnih posljedica na osobe s iskustvom laringektomije su depresija i pad samopouzdanja, osobito u društvu, dok su osjetljivost i iritabilnost te žalovanje, psihičke posljedice koje ostaju duže prisutne u njihovim životima.

Međutim, promjene u psihičkom stanju osjećaju i članovi njihovih obitelji te su najčešće viša razina zabrinutosti te osjetljivost i iritabilnost kao posljedica stresa.

Osobe s iskustvom laringektomije i članovi njihovih obitelji imaju dosljedno viđenje stigme, bilo da je riječ o stigmatizaciji okoline, samostigmatizaciji i povlačenju iz društva ili kada je riječ o psihičkim posljedicama dijagnoze karcinoma i laringektomije. Razlike u percepciji leže u tome koliko su detaljno opisane doživljene situacije, ali ne i sadržaju tih opisa: osobe s iskustvom laringektomije mogu detaljnije opisati situacije u kojima su percipirali stigmatizaciju, što je i za očekivati jer su oni sami objekt te stigme. Najmanje informacija o stigmatizaciji okoline navode djeca osoba s iskustvom laringektomije.

10. LITERATURA

1. Abrams, D., & Hogg, M. A. (1990). An introduction to the social identity approach. *Social identity theory: Constructive and critical advances*, 1(9).
2. Ahmed, S., Bryant, L. D., Ahmed, M., Jafri, H., & Raashid, Y. (2013). Experiences of parents with a child with down syndrome in Pakistan and their views on termination of pregnancy. *Journal of community genetics*, 4(1), 107-114.
3. Ajduković, M. (2008). Socijalni problemi, socijalni rizici i suvremeni socijalni rad. *Revija za socijalnu politiku*, 15(3), 395-414.
4. Albrecht, T., McKee, M., Alexe, D. M., Coleman, M. P., & Martin-Moreno, J. M. (2008). Making progress against cancer in Europe in 2008. *European Journal of Cancer*, 44(10), 1451-1456.
5. Antoni, M. H. (2013). Psychosocial intervention effects on adaptation, disease course and biobehavioral processes in cancer. *Brain, behavior, and immunity*, 30, S88-S98.
6. Arkar, H., & Eker, D. (1992). Influence of having a hospitalized mentally ill member in the family on attitudes toward mental patients in Turkey. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 27(3), 151-155.
7. Austin, Z., & Sutton, J. (2014). Qualitative research: Getting started. *The Canadian journal of hospital pharmacy*, 67(6), 436.
8. Aukst Margetic B, Kukulj S, Galic K, Saric Zolj B, Jakšić N. (2020). *Personality and Stigma in Lung Cancer Patients*. *Psychiatr Danub*. 32(4)
9. Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1136-1150.
10. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

11. Brohan, E., Elgie, R., Sartorius, N., Thornicroft, G., & GAMIAN-Europe Study Group. (2010). Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: The GAMIAN-Europe study. *Schizophrenia research*, 122(1-3), 232-238.
12. Brown, L., Macintyre, K., & Trujillo, L. (2003). Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned?. *AIDS education and prevention*, 15(1), 49-69.
13. Buljevac, M. (2014). *Stigma intelektualnih teškoća: perspektive članova obitelji* (Doktorska disertacija). Zagreb: Pravni fakultet, Studijdkci centar socijalnog rada.
14. Buljevac, M., Majdak, M., & Leutar, Z. (2012). The stigma of disability: Croatian experiences. *Disability and rehabilitation*, 34(9), 725-732.
15. Calderon, C., Ferrando, P. J., Lorenzo-Seva, U., Hernández, R., Oporto-Alonso, M., & Jiménez-Fonseca, P. (2020). Factor structure and measurement invariance of the Brief Symptom Inventory (BSI-18) in cancer patients. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 20(1), 71-80.
16. Castleberry, A., & Nolen, A. (2018). Thematic analysis of qualitative research data: is it as easy as it sounds?. *Currents in pharmacy teaching and learning*, 10(6), 807-815.
17. Ceachir O, Hainarosie R, Zainea V. (2014). Total laryngectomy - past, present, future. *Maedica (Bucur)*. 9(2), 210-216.
18. Chou, Y. C., Pu, C. Y., Lee, Y. C., Lin, L. C., & Kröger, T. (2009). Effect of perceived stigmatisation on the quality of life among ageing female family carers: A comparison of carers of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 654-664.
19. Corrigan, P. W., Rafacz, J., & Rüsç, N. (2011). Examining a progressive model of self-stigma and its impact on people with serious mental illness. *Psychiatry research*, 189(3), 339-343.
20. Corrigan, P.W. (2004). Don't call me nuts: An international perspective on the stigma of mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109, 403-404.

21. Corrigan, P.W., Kerr, A., & Knudsen, L. (2005). On the stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied and Preventive Psychology, 11*, 179-190.
22. Corrigan, P.W., & Watson, A.C. (2007). How children stigmatize people with mental illness. *International Journal of Social Psychiatry, 53*, 526-546.
23. Cox, S. R., Theurer, J. A., Spaulding, S. J., & Doyle, P. C. (2015). The multidimensional impact of total laryngectomy on women. *Journal of Communication Disorders, 56*, 59-75.
24. Ćosić, P. (2019). *Stavovi prema osobama koje mucaju* (Diplomski rad). Zadar: Filozofski fakultet.
25. Danker, H., Wollbrück, D., Singer, S., Fuchs, M., Brähler, E., & Meyer, A. (2010). Social withdrawal after laryngectomy. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology, 267*(4), 593-600.
26. Dirkse, D., Lamont, L., Li, Y., Simonič, A., Bebb, G., & Giese-Davis, J. (2014). Shame, guilt, and communication in lung cancer patients and their partners. *Current Oncology, 21*(5), 718-722.
27. Dooks, P., McQuestion, M., Goldstein, D., & Molassiotis, A. (2012). Experiences of patients with laryngectomies as they reintegrate into their community. *Supportive Care in Cancer, 20*(3), 489-498.
28. Dye, L., Hare, D., & Hendy, S. (2003). Factors impacting on the capacity to consent in people with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*.
29. Đanić Hadžibegović, A., Živković Ivanović, T., Šimić, I. (2019). Funkcionalna rehabilitacija bolesnika s tumorim glave i vrata. U D. Prgomet i sur, (ur). *Tumori glave i vrata* (383-395). Zagreb: Medicinska naklada.
30. Edwardraj, S., Mumtaj, K., Prasad, J. H., Kuruvilla, A., & Jacob, K. S. (2010). Perceptions about intellectual disability: a qualitative study from Vellore, South India. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(8), 736-748.

31. Elmiyeh, B., Dwivedi, R. C., Jallali, N., Chisholm, E. J., Kazi, R., Clarke, P. M., & Rhys-Evans, P. H. (2010). Surgical voice restoration after total laryngectomy: an overview. *Indian Journal of Cancer*, 47(3), 239.
32. Ergović J. (2006). *Poštivanje prava, kvaliteta i zadovoljstvo životom osoba s invaliditetom*. (Magistarski rad). Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Studijski centar socijalnog rada.
33. Ergović, J. (2007). Osposobljavanje za samostalan rad i zapošljavanje osoba s invaliditetom. *Ljetopis socijalnog rada*, 14(3), 597-610.
34. Finlay, W. M. L. (1999). *Stigma and self-concept: a social-psychological analysis of representations of self in people with learning difficulties* (Doctoral dissertation, Department of Psychology, School of Human Sciences, University of Surrey, Guildford).
35. Fujisawa, D., & Hagiwara, N. (2015). Cancer stigma and its health consequences. *Current Breast Cancer Reports*, 7(3), 143-150.
36. Giordano, L., Toma, S., Teggi, R., Palonta, F., Ferrario, F., Bondi, S., & Bussi, M. (2011). Satisfaction and quality of life in laryngectomees after voice prosthesis rehabilitation. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 63(5), 231-236.
37. Goffman E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs NJ: Prentice Hall.
38. Grassi, L. (2020). Psychiatric and psychosocial implications in cancer care: the agenda of psycho-oncology. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 29(3), 1-3.
39. Hamann HA, Ver Hoeve ES, Carter-Harris L, Studts JL, Ostroff JS.(2018). Multilevel Opportunities to Address Lung Cancer Stigma across the Cancer Control Continuum. *J Thorac Oncol*. 13(8):1062-1075.
40. Harper, D. C. (1987). Review of Social stigma—The psychology of marked relationships [Review of the book Social stigma—the psychology of marked relationships, by E. Jones, A. Farina, A. Hastorf, H. Marks, D. Miller, R. Scott & R. French]. *Rehabilitation Psychology*, 32(1), 62–64.

41. Heatherton, T. F. (Ed.). (2003). *The social psychology of stigma*. New York: Guilford Press.
42. Heijnders, M., & Van Der Meij, S. (2006). The fight against stigma: an overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychology, health & medicine*, 11(3), 353-363.
43. Hilgers FJ, AckerstaV AH, Aaronson NK, Schouwenburg PF, Van Zandwijk N (1990) Physical and psychosocial consequences of total laryngectomy. *Clin Otolaryngol*.15:421–425
44. Holmes, E. P., & River, L. P. (1998). Individual strategies for coping with the stigma of severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, 5(2), 231-239.
45. Hrvatska zajednica laringektomiranih. <https://hzi.hr/>. Pristupljeno 3.7.2021.
46. Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Registar za rak RH. *Incidencija raka u Hrvatskoj 2018*. Zagreb; 2020.
47. Isaacs, A. N. (2014). An overview of qualitative research methodology for public health researchers. *International Journal of medicine and public health*, 4(4).
48. Isler, A., Beytut, D., Tas, F., & Conk, Z. (2009). A study on sexuality with the parents of adolescents with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 27(4), 229-237.
49. Jansen, F., Eerenstein, S. E. J., Lissenberg-Witte, B. I., van Uden-Kraan, C. F., Leemans, C. R., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2018). Unmet supportive care needs in patients treated with total laryngectomy and its associated factors. *Head & neck*, 40(12), 2633-2641.
50. Jenkins, R. (2004). *Social identity*. London: Routledge.
51. Janda, S., Park, K., FitzGerald, J. M., Etminan, M., & Swiston, J. (2009). Statins in COPD: a systematic review. *Chest*, 136(3), 734-743.
52. Kang NE, Kim HY, Kim JY, Kim SR. (2020). Relationship between cancer stigma, social support, coping strategies and psychosocial adjustment among breast cancer survivors. *J Clin Nurs*. 29(21-22)
53. Kazi, R., Singh, A., De Cordova, J., Al-Mutairy, A., O’Leary, L., Nutting, C. M., Harrington, K. J. (2007). Postlaryngectomy vocal rehabilitation: assessment using a validated questionnaire in 51 patients. *ORL*, 69(5), 289-294.

54. Knapp, S., Marziliano, A., & Moyer, A. (2014). Identity threat and stigma in cancer patients. *Health psychology open, 1*(1), 2055102914552281.
55. Lebel, S., & Devins, G. M. (2008). Stigma in cancer patients whose behavior may have contributed to their disease. *Future Oncol. 4*(5):717-33
56. Leutar, Z., Buljevac, M., & Milić Babić, M. (2011). Socijalni položaj osoba s invaliditetom u Hrvatskoj. *Zagreb: Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.*
57. Leutar, Z., Milić Babić, M. (2008). Pravo na rad i osobe s invaliditetom u RH. *Sociologija i prostor, 180* (2), 161-187.
58. Leutar, Z., Ogresta, J., & Milić Babić, M. (2008). Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške. *Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.*
59. Leutar, Z., & Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 43*(1), 47-61.
60. Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology, 27*(1), 363-385.
61. Lloyd, V., Gatherer, A., & Kalsy, S. (2006). Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties. *Qualitative health research, 16*(10), 1386-1404.
62. Lundström, E., Hammarberg, B., & Munck-Wikland, E. (2009). Voice handicap and health-related quality of life in laryngectomees: assessments with the use of VHI and EORTC questionnaires. *Folia Phoniatica et Logopaedica, 61*(2), 83-92.
63. Lysaker, P. H., Roe, D., & Yanos, P. T. (2007). Toward understanding the insight paradox: internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia bulletin, 33*(1), 192-199.
64. Mack, N. (2005). Qualitative research methods: A data collector's field guide. *North Carolina: Family Health International.*
65. Marlow, L. A., Waller, J., & Wardle, J. (2015). Does lung cancer attract greater stigma than other cancer types?. *Lung Cancer, 88*(1), 104-107.

66. McConkey, R., & McCullough, J. (2006). Holiday breaks for adults with intellectual disabilities living with older carers. *Journal of social work, 6*(1), 65-79.
67. McNally, A., Mannan, H., Mannan, H., McNally, A., & Mannan, H. (2013). Perceptions of caring for children with disabilities: Experiences from Moshi, Tanzania. *African Journal of Disability, 2*(1), 10.
68. Mead, G. H., & Becker, H. S. (2011). Labeling theory. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences (Second Edition)*. 150-155.
69. Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2015). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. John Wiley & Sons.
70. Mertl, J., Žáčková, E., & Řepová, B. (2018). Quality of life of patients after total laryngectomy: the struggle against stigmatization and social exclusion using speech synthesis. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, 13*(4), 342-352.
71. 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.
72. Miliša, Z. (2021). *Oduprimo se demonopedagogiji današnjice*. Velika Gorica: Naklada Benedikta.
73. MKB-10 (1994). *Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema : MKB-10 - deseta revizija*. Zagreb: Medicinska naklada.
74. Mohebati, A., Shah, J. P. (2010). Total Laryngectomy. *Otorhinolaryngology Clinics: An International Journal, 2*(3), 207-214.
75. Morgan, A. J., Reavley, N. J., Jorm, A. F., & Beatson, R. (2017). Discrimination and support from friends and family members experienced by people with mental health problems: Findings from an Australian national survey. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology, 52*(11), 1395-1403.
76. Mott FE, Adams KC. (2019.). Advance Care Planning and End-of-Life Issues in Head and Neck Cancer. *J Palliat Care. 34*(1), 18-20.

77. Novosel, M., Sabol, R., & Vrcić, L. (1983). Utjecaj oboljenja od raka na socijalnu i obiteljsku integraciju. *Defektologija*, 19(1-2), 95-102.
78. Occhipinti, S., Dunn, J., O'Connell, D. L., Garvey, G., Valery, P. C., Ball, D., Chambers, S. (2018). Lung cancer stigma across the social network: patient and caregiver perspectives. *Journal of Thoracic Oncology*, 13(10), 1443-1453.
79. Offerman, M. P. J., Pruyn, J. F. A., De Boer, M. F., Busschbach, J. J. V., & De Jong, R. B. (2015). Psychosocial consequences for partners of patients after total laryngectomy and for the relationship between patients and partners. *Oral Oncology*, 51(4), 389-398.
80. Op de Coul, B. M. R., Ackerstaff, A. H., Van As, C. J., Van den Hoogen, F. J. A., Meeuwis, C. A., Manni, J. J., & Hilgers, F. J. M. (2005). Quality of life assessment in laryngectomized individuals: do we need additions to standard questionnaires in specific clinical research projects?. *Clinical Otolaryngology*, 30(2), 169-175.
81. Parahoo, K. (2014). *Nursing research: principles, process and issues*. Hampshire: Macmillan International Higher Education.
82. Park, J. H., Schaller, M., & Crandall, C. S. (2007). Pathogen-avoidance mechanisms and the stigmatization of obese people. *Evolution and Human Behavior*, 28(6), 410-414.
83. Parkinson, S., Eatough, V., Holmes, J., Stapley, E., & Midgley, N. (2016). Framework analysis: a worked example of a study exploring young people's experiences of depression. *Qualitative research in psychology*, 13(2), 109-129.
84. Pfrang, H. (1986). Social and psychosocial aspects of vocal rehabilitation in laryngectomized patients—preliminary results. In *Speech Restoration Via Voice Prostheses* (pp. 165-169). Springer, Berlin, Heidelberg.
85. Pelchat, D., Levert, M. J., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process?. *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239-259.
86. Pirola WE, Paiva BSR, Barroso EM, Kissane DW, Serrano CVMP, Paiva CE. (2017). Translation and cultural adaptation of the Shame and Stigma Scale (SSS) into Portuguese (Brazil) to evaluate patients with head and neck cancer. *Braz J Otorhinolaryngol*. 83(6):697-704.

87. Poslon, I. (2019). Stigmatizacija. <https://zgpd.hr/2019/05/28/stigmatizacija>. Pristupljeno 30.5.2021.
88. Pravilnik o znaku pristupačnosti (2014). Narodne novine 87/2014. (pristupljeno 7.6.2021. https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2008_07_78_2562.html)
89. Pravilnik o sadržaju i načinu vođenja očevidnika zaposlenih osoba s invaliditetom (2018). Narodne novine, 75/2018. (pristupljeno 7.6.2021. https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2018_08_75_1545.)
90. Prgomet, D. (2018). *Tumori glave i vrata*. Zagreb: Medicinska naklada.
91. Rathnayaka, S. S., Sajeewani, W. K. N., Piyawardhana, H. A. S., Nissanka, N. K. S. M., De Silva, B. S. S. (2016). Life with Lost Voice: An Exploration of the Experiences of Patients with Total Laryngectomy.
92. Reynolds LM, Harris L. (2021). *Stigma in the face of cancer disfigurement: A systematic review and research agenda*. Eur J Cancer Care, 30(1).
93. Risberg-Berlin, B., Rydén, A., Möller, R. Y., & Finizia, C. (2009). Effects of total laryngectomy on olfactory function, health-related quality of life, and communication: a 3-year follow-up study. *BMC Ear, Nose and Throat Disorders*, 9(1), 1-9.
94. Ritsher, J. B., & Phelan, J. C. (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry research*, 129(3), 257-265.
95. Scott, N., Crane, M., Lafontaine, M., Seale, H., & Currow, D. (2015). Stigma as a barrier to diagnosis of lung cancer: patient and general practitioner perspectives. *Primary health care research & development*, 16(6), 618-622.
96. Singer, S., Danker, H., Bloching, M., Kluge, A., Schwenke, J., Oeken, J., Schwarz, R. (2007). Perceived stigmatisation following laryngectomy. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 57(8), 328-333.
97. Shim S, Kang D, Bae KR, Lee WY, Nam SJ, Sohn TS, Jeong BC, Sinn DH, Kweon SS, Shim YM, Cho J. (2021). *Association between cancer stigma and job loss among cancer survivors*. *Psychooncology*. 30(8),1347-1355

98. Smart, J. (2011). Disability across the developmental life span: For the rehabilitation counselor. *New York: Springer publishing company.*
99. Squiers, L., Siddiqui, M., Kataria, I., Dhillon, P. K., Aggarwal, A., Bann, C., Nyblade, L. (2021). Perceived, Experienced, and Internalized Cancer Stigma: Perspectives of Cancer Patients and Caregivers in India. *RTI Press, 24582.*
100. Stangl, A. L., Earnshaw, V. A., Logie, C. H., van Brakel, W., Simbayi, L. C., Barré, I., & Dovidio, J. F. (2019). The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC medicine, 17(1), 1-13.*
101. Starke, M. (2010). Encounters with professionals: Views and experiences of mothers with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 14(1), 9-19.*
102. Stets, J. E., & Burke, P. J. (2000). Identity theory and social identity theory. *Social psychology quarterly, 63(3), 3224-237.*
103. Steyn, H., & Green, S. (2018). Surviving a laryngectomy: the views of post-operative cancer patients and their families. *Social Work, 54(2), 225-243.*
104. Stojković, S. (2016). *Kvaliteta života bolesnika s malignom bolešti* (Diplomski rad). Osijek: Medicinski fakultet
105. Summers, L. (2017). *Social and quality of life impact using a voice prosthesis after laryngectomy.* *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery, 25(3), 188-194.*
106. Škarić, I. (2007). Hrvatski izgovorni identitet. *Govor, 24(2), 79-90.*
107. Štajner-Katušić, S., Horga, D., Mušura, M., & Globlek, D. (2006). Voice and speech after laryngectomy. *Clinical linguistics & phonetics, 20(2-3), 195-203.*
108. Štajner Katušić, S. Fonijatrija; U Bumber Ž i sur. (2004). Otorinolaringologija Zagreb.
109. Taggart, L., McMillan, R., & Lawson, A. (2009). *Listening to women with intellectual disabilities and mental health problems: A focus on risk and resilient factors.* *Journal of Intellectual Disabilities, 13(4), 321-340.*

110. Tajfel, H. (Ed.). (2010). *Social identity and intergroup relations*. Cambridge: University Press.
111. Taylor, G., Spencer, S. (2004). *Social Identities: Multidisciplinary approaches*. New York: Routledge.
112. Terrell, J. E., Ronis, D. L., Fowler, K. E., Bradford, C. R., Chepeha, D. B., Prince, M. E., Duffy, S. A. (2004). Clinical predictors of quality of life in patients with head and neck cancer. *Archives of Otolaryngology–Head & Neck Surgery*, 130(4), 401-408.
113. Thornicroft, G. (2006). *Shunned: Discrimination against people with mental illness* (Vol. 301). Oxford: Oxford university press.
114. Tomčić, H. (2020). *Utjecaj afazije na kvalitetu života osoba s afazijom i njihovih obitelji* (Diplomski rad). Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
115. Travado, L., Breitbart, W., Grassi, L., Fujisawa, D., Patenaude, A., Baider, L. & Fingeret, M. (2017). *2015 President's Plenary International Psycho-oncology Society: psychosocial care as a human rights issue—challenges and opportunities*. *Psycho-oncology*, 26(4), 563-569.
116. Trepte, S. (2013). Social identity theory. In *Psychology of entertainment* (273-290). New York: Routledge.
117. Uredba o metodologijama vještačenja (2017). Narodne novine 67/2017, 56/2018, 16/2022. (pristupljeno 4.1.2022. https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_07_67_1573.html)
118. Van Sluis, K. E., Kornman, A. F., van der Molen, L., van den Brekel, M. W., & Yaron, G. (2020). *Women's perspective on life after total laryngectomy: a qualitative study*. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(2), 188-199.
119. Vauth, R., Kleim, B., Wirtz, M., & Corrigan, P. W. (2007). Self-efficacy and empowerment as outcomes of self-stigmatizing and coping in schizophrenia. *Psychiatry research*, 150(1), 71-80.
120. Vilaseca, I., Chen, A. Y., & Backscheider, A. G. (2006). Long-term quality of life after total laryngectomy. *Head & neck*, 28(4), 313-320.
121. Watson, A. C., Corrigan, P., Larson, J. E., & Sells, M. (2007). Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia bulletin*, 33(6), 1312-1318.

122. Westerholm, R. I., Radak, L., Keys, C. B., & Henry, D. B. (2006). *Stigma*. U G. L. Albrecht (Ur.), *Encyclopedia of Disability* (1502- 1506). Thousands Oaks: Sage.
123. Wiener, J., Malone, M., Varma, A., Markel, C., Biondic, D., Tannock, R., & Humphries, T. (2012). Children's perceptions of their ADHD symptoms: Positive illusions, attributions, and stigma. *Canadian Journal of School Psychology*, 27(3), 217-242.
124. Wiles, R., Crow, G., Heath, S. & Charles, V. (2008). The Management of Confidentiality and Anonymity in Social Research. *International Journal of Social Research Methodology*, 11(5), 417-428.
125. World Health Organization. World report on disability (2011). https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
126. Yanos, P.T., Roe, D., Markus, K. & Lysaker, P.H. (2008). Pathways between internalised stigma and outcomes related to recovery in schizophrenia spectrum disorders. *Psychiatric Services*, 59(12), 1437-1442.
127. Zakon o listi tjelesnih oštećenja (1998). *Narodne novine*, 162/1998. (pristupljeno 4.6.2021. https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/full/1998_12_162_1995.html)
128. Zakon o povlasticama u unutarnjem putničkom prometu (2000). *Narodne novine*, 97/2000, 101/2000, 98/2019. (pristupljeno 7.6.2021. <https://www.zakon.hr/z/1559/Zakon-o-povlasticama-u-unutarnjem-putni%C4%8Dkom-prometu>)
129. Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja (2014). *Narodne novine*, 85/2014. (pristupljeno 4.6.2021.
130. Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja (2015). *Narodne novine*, 95/2015. (pristupljeno 4.6.2021. <https://www.zakon.hr/z/731/Zakon-o-jedinstvenom-tijeluvje%C5%A1ta%C4%8Denja>)
131. Zakon o zdravstvenoj zaštiti (2018). *Narodne novine*, 100/2018, 119/2020. (pristupljeno 1.9.2021. https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2018_11_100_1929.html)
132. Zakon o socijalnoj skrbi (2022). *Narodne novine*, 18/2022., 46/2022., 119/2022. (pristupljeno 5.1.2022. https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2022_02_18_181.html)

133. Zhang Y, Cui C, Wang Y & Wang L. (2020). *Effects of stigma, hope and social support on quality of life among Chinese patients diagnosed with oral cancer: a cross-sectional study.* Health Qual Life Outcomes, 18(1)
134. Živković Ivanović, T. (2012). *Procjena razumljivosti alaringealnog govora.* Neobjavljeni magistarski rad. Zagreb: Edukacijsko - rehabilitacijski fakultet.

11. PRILOZI

PRILOG 1: POZIV ZA SUDJELOVANJE OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE U ISTRAŽIVANJU „ DOŽIVLJAJ STIGME IZ PERSPEKTIVE OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE I ČLANOVA NJIHOVIH OBITELJI“

Poštovana/i,

Ovim putem Vas pozivam da sudjelujete u istraživanju “Doživljaj stigme iz perspektive osoba s iskustvom laringektomije i članova njihovih obitelji “ koje provodim u svrhu izrade svoje doktorske disertacije. Cilj istraživanja je saznati kako Vi doživljavate problematiku socijalne stigme osoba s iskustvom laringektomije. Vaše iskustvo doprinijet će boljem razumijevanju ovog problema te omogućiti poboljšanje vašeg i statusa drugih osoba s iskustvom laringektomije u društvenoj zajednici.

Molim Vas da tekst na sljedećim stranicama pročitate pažljivo. Uzmite dovoljno vremena da promislite o pročitanome i potom donesite odluku o sudjelovanju u istraživanju. Ako ste suglasni s pročitanim, molim Vas ispunite suglasnost za sudjelovanje koja se nalazi u nastavku i predajte je meni osobno.

Unaprijed hvala,

Tamara Živković Ivanović

INFORMACIJE O ISTRAŽIVANJU:

MJESTO I VRIJEME PROVEDBE ISTRAŽIVANJA

Istraživanje će se provesti kao polustrukturirani intervju, razgovor kojemu ćete nazočiti Vi i ja kao istraživač. Razgovor će trajati oko 60 minuta, a vodit će se na način da će Vam istraživač/ja postavljati pitanja na koja ćete Vi dati svoje mišljenje ili iznositi svoja iskustva. Tijekom intervju ne postoje netočne informacije niti krivo pojašnjenje. Razgovor će se provesti u sklopu Odjela za fonijatriju Klinike za bolesti uha, nosa i grla i kirurgiju glave i vrata, Klinički bolnički centar Zagreb. O točnom datumu i vremenu bit ćete naknadno obaviješteni.

O ČEMU ĆEMO RAZGOVARATI?

Razgovor ćemo započeti s nekim osnovnim podacima o Vama samima. Osim toga ćemo razgovarati o tome kako Vi kao osoba s iskustvom laringektomije doživljavate problematiku socijalne stigme te kakva su Vaša iskustva s ljudima oko Vas i kakve posljedice za Vas ima totalna laringektomija.

KOJI UVJETI TREBAJU BITI ZADOVOLJENI DA BISMO MOGLI RAZGOVARATI?

Kako biste mogli sudjelovati u istraživanju, morate ispunjavati sljedeće kriterije:

- 1.) da ste totalnu laringektomiju imali prije godinu dana ili više vremena,
- 2.) da ste punoljetna osoba

DOBROVOLJNOST SUDJELOVANJA U ISTRAŽIVANJU

Vaša odluka o sudjelovanju ili nesudjelovanju u istraživanju neće imati nikakav (pozitivan ili negativan) utjecaj na Vaša prava u sustavu zdravstva / socijalne skrbi. Važno je da znate da Vas nitko ne smije prisiliti na sudjelovanje u istraživanju. Ukoliko Vas je netko prisilio, molim Vas da to odmah na početku našeg razgovora kažete. Odluka o sudjelovanju mora biti isključivo Vaša.

VAŠA PRAVA TIJEKOM ISTRAŽIVANJA

Važno je da znate kako u bilo kojem trenutku možete odustati od intervjua, bez da to ima bilo kakvih posljedica po Vas. Također, ne morate odgovarati na pitanja koja Vam se ne budu sviđala ili koja Vam budu stvarala nelagodu. U dogovoru s Vama će se koristiti sav dobiveni materijal. Ako Vas tijekom razgovora nešto rastuži ili uzruja, molim Vas da to podijelite sa mnom. Također, ako se nakon razgovora budete osjećali tužno ili uzrujano, slobodno mi se obratite pa ću Vas uputiti s kime možete dodatno o tome porazgovarati ukoliko budete imali potrebu za tim.

ZAŠTITA VAŠIH PODATAKA

Radi lakše obrade podataka, razgovor će se snimati diktafonom, ukoliko budete suglasni sa snimanjem. Potom će razgovor biti prepisan u tekstualni oblik. Audio snimka će 5 godina nakon obrane doktorske disertacije biti izbrisana. U tekstu će biti izostavljena sva imena i podaci koji bi se mogli povezati s Vama ili bilo kojom drugom osobom.

NAGRAĐIVANJE SUDJELOVANJA U ISTRAŽIVANJU

Za sudjelovanje u istraživanju se ne dobiva financijska naknada. Sudjelovanje je dobrovoljno i besplatno.

**PRILOG 2: SUGLASNOST OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE ZA
SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU „ DOŽIVLJAJ STIGME IZ PERSPEKTIVE OSOBA S
ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE I ČLANOVA NJIHOVIH OBITELJI “**

	Potvrđujem kako sam pročitao/la cijeli tekst, razumijem ga i nemam za sada pitanja vezanih uz istraživanje.
	Potvrđujem kako zadovoljavam prethodno navedene kriterije za sudjelovanje.
	Pristajem sudjelovati u istraživanju i razgovarati s istraživačem.
	Pristajem da se naš razgovor snima diktafonom.
	Pristajem da se moji odgovori koriste u pisanju doktorske disertacije i znanstvenih radova, uz poštivanje načela anonimizacije podataka.

*Molim Vas da u lijevi stupac upišete oznaku X s izjavama s kojima ste suglasni.

Mjesto i datum : _____

Potpis: _____

*Molim da suglasnost predate meni osobno.

PRILOG 3: POZIV ZA SUDJELOVANJE ČLANA OBITELJI OSOBE S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE U ISTRAŽIVANJU „ DOŽIVLJAJ STIGME IZ PERSPEKTIVE OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE I ČLANOVA NJIHOVIH OBITELJI “

Poštovana/i,

Ovim putem Vas pozivam da sudjelujete u istraživanju “Doživljaj stigme iz perspektive osoba s iskustvom laringektomije i članova njihovih obitelji “ koje provodim u svrhu izrade svoje doktorske disertacije. Cilj istraživanja je saznati kako Vi doživljavate problematiku socijalne stigme člana vaše obitelji, osobe s iskustvom laringektomije. Vaše iskustvo doprinijet će boljem razumijevanju ovog problema te omogućiti poboljšanje statusa vašeg člana obitelji, ali i drugih osoba s iskustvom laringektomije u društvenoj zajednici.

Molim Vas da tekst na sljedećim stranicama pročitate pažljivo. Uzmite dovoljno vremena da promislite o pročitanome i potom donesite odluku o sudjelovanju u istraživanju. Ako ste suglasni s pročitanim, molim Vas ispunite suglasnost za sudjelovanje koja se nalazi u nastavku i predajte je meni osobno.

Unaprijed hvala,

Tamara Živković Ivanović

INFORMACIJE O ISTRAŽIVANJU:

MJESTO I VRIJEME PROVEDBE ISTRAŽIVANJA

Istraživanje će se provesti kao polustrukturirani intervju, razgovor kojemu ćete nazočiti Vi i ja kao istraživač. Razgovor će trajati oko 60 minuta, a vodit će se na način da Vam istraživač postavlja pitanja na koja ćete Vi dati svoje mišljenje, proizašlo iz osobnog iskustva života s osobom s iskustvom laringektomije. Ne postoje netočne informacije niti krivo pojašnjenje tijekom intervjua. Razgovor će se provesti u sklopu Odjela za fonijatriju, Klinike za bolesti uha, nosa i grla i kirurgiju glave i vrata, Kliničkog bolničkog centra Zagreb. O točnom datumu i vremenu bit ćete naknadno obaviješteni.

TEMA ISTRAŽIVANJA - O ČEMU ĆEMO RAZGOVARATI?

Razgovor ćemo započeti s nekim osnovnim podacima o Vama i Vašem članu obitelji, nakon čega ćemo razgovarati o tome kako je laringektomija, kao operativni zahvat, utjecala na Vašeg člana obitelji, kakva su mu iskustva s ljudima te kakve posljedice za njega ima laringektomija.

KOJI UVJETI TREBAJU BITI ZADOVOLJENI DA BISMO MOGLI RAZGOVARATI ?

Kako biste mogli sudjelovati u istraživanju, morate ispunjavati sljedeće kriterije:

- 1.) da je članu Vaše obitelji učinjen operativni zahvat/totalna laringektomija prije godinu dana ili više vremena
- 2.) da ste punoljetna osoba

DOBROVOLJNOST SUDJELOVANJA U ISTRAŽIVANJU

Vaše odluka o sudjelovanju ili nesudjelovanju u istraživanju neće imati nikakav (pozitivan ili negativan) utjecaj na Vaša prava ili prava Vašeg člana obitelji u sustavu zdravstva/ socijalne skrbi. Važno je da znate da Vas nitko ne smije prisiliti na sudjelovanje u istraživanju. Ukoliko Vas je netko prisilio, molim Vas da to odmah na početku našeg razgovora kažete. Odluka o sudjelovanju mora biti isključivo Vaša.

VAŠA PRAVA TIJEKOM ISTRAŽIVANJA

Važno je da znate kako u bilo kojem trenutku možete odustati od intervjua, bez da to ima bilo kakvih posljedica. Također, ne morate odgovarati na pitanja koja Vam se ne budu sviđala ili koja Vam budu stvarala nelagodu. U dogovoru s Vama će se koristiti sav dobiveni materijal. Ako Vas tijekom razgovora nešto rastuži ili uzruja, molim Vas da to odmah podijelite sa mnom. Također, ako se nakon razgovora budete osjećali tužno ili uzrujano, slobodno mi se obratite pa ću Vas uputiti s kime možete dodatno o tome porazgovarati ukoliko bude postojala potreba za tim.

ZAŠTITA VAŠIH PODATAKA

Radi lakše obrade podataka, razgovor će se snimati diktafonom, ukoliko budete suglasni sa snimanjem. Potom, razgovor će biti prepisan u tekstualni oblik. Audio snimka će 5 godina nakon obrane doktorske disertacije biti izbrisana. U tekstu će biti izostavljena sva imena i podaci koji bi se mogli povezati s Vama ili bilo kojom drugom osobom.

NAGRAĐIVANJE SUDJELOVANJA U ISTRAŽIVANJU

Za sudjelovanje u istraživanju se ne dobiva financijska naknada. Sudjelovanje je dobrovoljno i besplatno.

PRILOG 4: SUGLASNOST ČLANA OBITELJI OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU „ DOŽIVLJAJ STIGME IZ PERSPEKTIVE OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE I ČLANOVA NJIHOVIH OBITELJI “

	Potvrđujem kako sam pročitao/la cijeli tekst, razumijem ga i nemam za sada pitanja vezanih uz istraživanje.
	Potvrđujem kako zadovoljavam prethodno navedene kriterije za sudjelovanje.
	Pristajem sudjelovati u istraživanju i razgovarati s istraživačem.
	Pristajem da se naš razgovor snima diktafonom.
	Pristajem da se moji odgovori koriste u pisanju doktorske disertacije i znanstvenih radova, uz poštivanje načela anonimizacije osobnih podataka.

*Molim Vas da u lijevi stupac upišete oznaku X s izjavama s kojima ste suglasni.

Mjesto i datum : _____

Potpis: _____

*Molim da suglasnost predate meni osobno.

PRILOG 5: PROTOKOL ZA OSOBE S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE

UVODNO PREDSTAVLJANJE

Poštovani,

Kandidatkinja sam Poslijediplomskog doktorskog studija Socijalnog rada i Socijalne politike na Studijskom centru socijalnog rada, Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i provodim istraživanje u svrhu pisanja doktorske disertacije pod naslovom “Doživljaj stigme iz perspektive osoba s iskustvom laringektomije i članova njihovih obitelji.”

Pozivam Vas da kao osoba s iskustvom laringektomije sudjelujete u istraživanju koje provodim. Cilj istraživanja je saznati kako Vi osobno, kao osoba s iskustvom laringektomije doživljavate stigmatu i nejednakosti u društvu te da na tu temu iskažete svoje doživljaje i iskustva. Da bih bolje istražila željenu temu, vaša razmišljanja su mi vrijedna jer će mi pomoći boljem razumijevanju kako je biti osoba s iskustvom laringektomije u društvu. Rezultati istraživanja će mi omogućiti da doprinesem vašem boljem položaju u društvenoj zajednici. Osim s Vama razgovarat ću i s još 21 (dvadeset i jednom) osobom s iskustvom laringektomije i članovima Vaših i njihovih obitelji.

Oblik ovakvog razgovora naziva se intervju. Radi se o istraživačkoj metodi koja za cilj ima čuti što detaljnija promišljanja o nekoj temi. Razgovor s vama vodit ću određenim slijedom, no Vi u svakom trenutku, ako želite, možete nešto dodati ili dublje pojasniti ili odustati od razgovora.

Planirano trajanje razgovora je oko 60 minuta.

Htjela bih naglasiti kako apsolutno jamčim zaštitu Vašeg identiteta. Kako ne mogu istovremeno s vama razgovarati i zapisivati sve što mi kažete, molim vas za dopuštenje da razgovor i snimamo, kako nešto ne bismo izostavili.

Ako pristanete na sudjelovanje u istraživanju, ja ću s Vama još jednom proći sve ovo napisano, prije samog početka razgovora i kada ćemo biti sami. Pitanja koja ćete imati o ovom istraživanju me pitajte prije nego što potpisom pristanete sudjelovati u istraživanju.

Prije nego što počnemo molim Vas da provjerite jeste li isključili mobitel.

Zahvaljujem,

Tamara Živković Ivanović

Molim Vas da mi se za početak razgovora predstavite i da mi kažete neke osnovne podatke o sebi: Koliko imate godina? Prije koliko vremena ste imali operaciju? Živate li u gradu ili na selu? Što ste po struci? Koje je vaše zanimanje? Koji je Vaš radni status tj. jeste li u mirovini? Koji je Vaš bračni status? S kim živite? Imate li djece?

OPĆA PITANJA O LARINGEKTOMIJI

1. Prije koliko vremena ste imali laringektomiju?
2. Recite mi ukratko o svojoj bolesti i kako je teкао cijeli proces liječenja i rehabilitacije?
3. Kako ste se prilagodili na promjene koje sa sobom nosi operacija?
4. Nakon koliko vremena ste se prilagodili na promjene koje sa sobom nosi operacija?
5. Kako sebe doživljavate nakon iskustva s totalnom laringektomijom?

Potpitanja:

Jeste li sada nakon određenog vremena prihvatili posljedice operacije?

6. Što smatrate najtežom posljedicom operacije?

PERCIPIRANA STIGMA

7. Je li bilo situacija u kojima se netko prema Vama drugačije ili nepravredno ponašao jer ste osoba s iskustvom laringektomije?

Potpitanja:

Koja je to situacija?

Molim Vas opišite mi taj događaj.

Što mislite zašto se tako ponašao?

Kako ste se tada osjećali?

Što ste Vi učinili kada se to dogodilo?

8. Je li Vam se često događaju neugodne situacije?
9. Što mislite kako drugi ljudi prihvaćaju osobe s iskustvom laringektomije?
10. Jeste li zadovoljni zdravstvenom skrbi koju ste dobili i dobivate?
11. Jeste li zadovoljni pruženim uslugama iz drugih sustava čiji ste korisnici?

12. Je li po Vašem mišljenju netko mogao više učiniti u Vašem procesu liječenja i rehabilitacije?

Ako jest, tko bi to bio?

13. Je li po Vašem mišljenju netko (iz različitih sustava) mogao činiti više za Vas nakon završenog procesa liječenja ?

Ako jest, tko bi to bio?

INTERNALIZIRANA STIGMA

14. Kako se Vi osjećate nakon iskustva s totalnom laringektomijom?

15. Jeste li promijenili „sliku o sebi“ nakon operacije?

Potpitanja:

Kako je izgledao Vaš povratak u obitelj?

Kako je izgledao Vaš povratak u širu obitelj i među prijatelje?

16. Je li Vas iskustvo s laringektomijom promijenilo kao osobu?

Potpitanja:

Jeste li primijetili promjene u svom ponašanju?

Koje? Opišite ih.

Jeste li primijetili promjene u Vašem raspoloženju i kakve?

Koje? U kojim situacijama?

17. Što mislite kako bi se drugi ljudi trebali ponašati prema Vama kao osobi s iskustvom laringektomije?

18. Što mislite jesu li se Vaše komunikacijske sposobnosti nakon operacije promijenile?

Ako jesu, uolikoj mjeri?

19. Je li došlo do promjena u obavljanju Vaših svakodnevnih aktivnosti (u odnosu na razdoblje prije laringektomije)?

Potpitanja:

Ako jest, koje su to aktivnosti?

POSLJEDICE STIGME

20. Od kada ste osoba s iskustvom laringektomije, je li se nešto promijenilo u Vašem odnosu s drugim ljudima?

Potpitanja:

Koliko često se družite s ljudima u usporedbi s razdobljem prije laringektomije?

Koliko često sudjelujete u zajedničkim aktivnostima s obitelji i prijateljima?

Opišite svoju komunikaciju s članovima obitelji u odnosu na to kakva je bila prije laringektomije.

21. Koliko vremena nakon operacije Vam je trebalo da se ponovno počnete družiti sa širom obitelji i prijateljima?

22. Koliko često nakon operacije stupate u govornu (glasovnu) komunikaciju s drugim ljudima u odnosu na razdoblje prije laringektomije?

Kako se osjećate kad govorite u društvu?

23. Primjećujete li promjene u količini energije kod sebe nakon operacije?

Potpitanje: Kakve? Molim Vas opišite ih.

24. Kako biste sada opisali svoje zdravstveno stanje?

25. Imate li nakon operacije dovoljno energije za obavljanje svakodnevnih zadataka?

Ako ste u radnom odnosu, kako biste opisali svoje funkcioniranje na poslu?

26. Je li Vam ponekad teško što ste osoba s iskustvom laringektomije?

Ako je odgovor da Vam je teško, što radite da bi se osjećali bolje?

Potpitanja:

Jeste li doživjeli neugodnu situaciju zbog posljedica operacije? Opišite.

Koje aktivnosti Vas vesele?

Koje osobe u Vašem okruženju vam pomažu?

ZAKLJUČIVANJE RAZGOVORA

Što biste poručili drugim osobama koje također imaju iskustvo totalne laringektomije?

Što biste poručili nama kao članovima društva po pitanju odnosa prema osobama s iskustvom totalne laringektomije?

Ako postoji još nešto o doživljaju stigme Vas kao osobe s iskustvom laringektomije o čemu nismo razgovarali, što Vas ja nisam pitala, a Vi želite reći, molim Vas da to učinite.

Na kraju ih pitati postoji li još nešto što imaju potrebu reći.

Zaključiti diskusiju i zahvaliti im još jednom na sudjelovanju, trudu i vremenu.

PRILOG 6: PROTOKOL ZA ČLANOVE OBITELJI OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE

UVODNO PREDSTAVLJANJE

Poštovani,

Kandidatkinja sam poslijediplomskog doktorskog studija Socijalnog rada i Socijalne politike na Studijskom centru socijalnog rada, Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i provodim istraživanje u svrhu pisanja doktorske disertacije pod naslovom "Doživljaj stigme iz perspektive osoba s iskustvom laringektomije i članova njihovih obitelji. “

Pozivam Vas da kao član obitelji osobe s iskustvom laringektomije sudjelujete u istraživanju koje provodim. Cilj istraživanja je saznati kako Vi osobno, kao član obitelji osobe s iskustvom laringektomije, doživljavate stigmatu Vašeg supruga/supruge ili majke/oca i nejednakosti u društvu te da na tu temu iskažete svoje doživljaje i iskustva. Da bih bolje istražila željenu temu, Vaša razmišljanja su mi vrijedna jer će mi pomoći boljem razumijevanju kako Vi kao član obitelji osobe s iskustvom laringektomije percipirate njenu/njegovu stigmatu. Rezultati istraživanja će mi omogućiti da doprinesem boljem položaju Vašeg oboljelog člana obitelji u društvenoj zajednici. Osim s Vama razgovarat ću i s drugim članovima obitelji osoba s iskustvom laringektomije. Oblik ovakvog razgovora naziva se intervju. Radi se o istraživačkoj metodi koja za cilj ima čuti što detaljnija promišljanja o nekoj temi. Razgovor s Vama vodit ću određenim slijedom, no Vi u svakom trenutku, ako želite, možete nešto dodati, detaljnije pojasniti ili odustati od razgovora. Planirano trajanje razgovora je oko 60 minuta. Htjela bih naglasiti kako apsolutno jamčim zaštitu Vašeg identiteta. Kako ja ne mogu istovremeno sa Vama razgovarati i zapisivati sve što mi kažete, molim Vas za dopuštenje da razgovor i snimamo, kako nešto ne bismo izostavili. Ako pristanete na sudjelovanje u istraživanju, ja ću s Vama još jednom proći sve ovo napisano, prije samog početka razgovora i kada ćemo biti sami. Pitanja koja ćete imati o ovom istraživanju me pitajte prije nego što potpisom pristanete sudjelovati u istraživanju. Prije nego što počnemo molim Vas provjerite jeste li isključili mobitel.

Zahvaljujem,

Tamara Živković Ivanović

Molim Vas da mi se na samom početku predstavite i kažete nekoliko informacija o sebi: Koliko imate godina? U kojem ste odnosu s osobom s iskustvom laringektomije? Što ste po zanimanju? Molim Vas odgovorite mi i na sljedeća pitanja: Prije koliko vremena je Vaš član obitelji imao operaciju, totalnu laringektomiju? Živi li Vaš član obitelji u gradu ili na selu? Što je po struci? Koje je njeno/njegovo zanimanje? Koji je njen/njegov radni status tj. je li u mirovini? Koji je njen/njegov bračni status? S kim živi Vaš član obitelji?

OPĆA PITANJA O LARINGEKTOMIJI

1. Prije koliko vremena je Vaš član obitelji imao totalnu laringektomiju?
2. Recite mi ukratko kako je tekao cijeli proces dijagnostike, liječenja i rehabilitacije Vašeg člana obitelji?

Potpitanja:

Što je najteže podnio Vaš član obitelji?

Kako je to pokazivao?

Kako se ponašao?

Kako ste mu Vi pomogli?

3. Kako se Vi osjećate vezano uz bolest vašeg člana obitelji?

Kako ste se Vi osjećali kada ste ga prvi put vidjeli nakon operacije?

Potpitanja:

Što Vam je tada bilo najteže?

Kako ste to uspjeli prevladati?

4. Što se promijenilo u Vašem odnosu sa suprugom/partnerom/ocem/majkom?

PERCIPIRANA STIGMA

5. Je li bilo situacija u kojima se netko prema njoj/njemu neprikladno ili nepravedno ponašao jer je osoba s iskustvom laringektomije?

Potpitanja:

Koja je to situacija?

Molim vas opišite mi taj događaj.

Što mislite zašto se tako ponašao?

Što je ona/on učinio kada se to dogodilo?

6. Kada i koliko često se događaju takve situacije?

7. Što Vi mislite kako drugi ljudi prihvaćaju osobe s iskustvom laringektomije?

8. Jeste li zadovoljni zdravstvenom skrbi koju Vaš oboljeli član obitelji dobiva ili je dobivao?

9. Jeste li zadovoljni pruženim uslugama iz drugih sustava čiji je Vaš oboljeli član obitelji korisnik?

10. Je li po Vašem mišljenju netko mogao više učiniti u procesu liječenja i rehabilitacije Vašeg člana obitelji?

Ako jest, tko bi to bio?

11. Je li po Vašem mišljenju netko (iz različitih sustava) mogao činiti više za vas nakon završenog procesa liječenja ?

Ako jest, tko bi to bio?

INTERNALIZIRANA STIGMA

12. Što mislite kako se Vaš član obitelji osjeća nakon iskustva s totalnom laringektomijom?

13. Je li ona/on promijenio „sliku o sebi“ nakon operacije?

Potpitanja:

Kako je izgledao njen/njegov povratak u obitelj?

Kako je izgledao njen/njegov povratak u širu obitelj i među prijatelje?

14. Što mislite je li nju/njega iskustvo s laringektomijom promijenilo kao osobu?

Potpitanja:

Jeste li primijetili promjene u njenom/njegovom ponašanju?

Koje? Opišite ih.

Jeste li primijetili promjene u njenom/njegovom raspoloženju i kakve?

Koje? U kojim situacijama?

15. Što mislite kako bi se drugi ljudi trebali ponašati prema Vašem članu obitelji, kao osobi s iskustvom laringektomije?

16. Što mislite jesu li se nakon operacije kod Vašeg člana obitelji promijenile komunikacijske sposobnosti ?

Ako jesu, uolikoj mjeri?

17. Je li došlo do promjena u obavljanju njenih/njegovih svakodnevnih aktivnosti (u odnosu na razdoblje prije laringektomije)?

Potpitanja:

Ako jest, koje su to aktivnosti?

POSLJEDICE STIGME

18. Od kada je Vaš član obitelji osoba s iskustvom laringektomije, je li se nešto promijenilo u njenom/njegovom odnosu s drugim ljudima?

Potpitanja:

Koliko često se druži s ljudima u usporedbi s razdobljem prije laringektomije?

Koliko često sudjeluje u zajedničkim aktivnostima s obitelji i prijateljima?

Opišite njenu/njegovu komunikaciju s članovima obitelji u odnosu na to kakva je bila prije laringektomije.

19. Koliko vremena nakon operacije je Vašem članu obitelji trebalo da se ponovno počne družiti sa širom obitelji i prijateljima?

20. Kako bi opisali svoju komunikaciju s njom/s njim prije operacije?

21. Kako bi opisali svoju komunikaciju s njom/s njim poslije operacije?

22. Koliko često, prema Vašem mišljenju, nakon operacije, Vaš član obitelji, stupa u govornu (glasovnu) komunikaciju s drugim ljudima u odnosu na razdoblje prije laringektomije?

Što mislite kako se osjeća kada govori u društvu?

23. Primjećujete li promjene u količini energije kod Vašeg člana obitelji, nakon operacije?

Potpitanje: Kakve? Molim vas opišite ih.

24. Kako biste opisali njeno/njegovo zdravstveno stanje sada?

25. Ima li Vaš član obitelji, nakon operacije dovoljno energije za obavljanje svakodnevnih zadataka?

Ako je u radnom odnosu, kako biste opisali njeno/njegovo funkcioniranje na poslu?

26. Je li Vašem članu obitelji ponekad teško što je osoba s iskustvom laringektomije?

Ako je odgovor da mu je teško, što ona/on radi da bi se osjećao bolje?

27. Je li član Vaše obitelji doživio neku neugodnu situaciju zbog posljedica operacije?

Ako jest, molim Vas opišite tu situaciju.

28. Koje aktivnosti vesele Vašeg člana obitelji?

29. Koje osobe u okruženju u kojem živite pomažu Vašem članu obitelji?

30. Je li se nešto u vašem ponašanju promijenilo nakon iskustva s totalnom laringektomijom?

31. Jeste li uočili neke promjene u Vašem raspoloženju? Neke druge promjene?

ZAKLJUČIVANJE RAZGOVORA

Što biste poručili drugim osobama koje također u obitelji imaju osobu s iskustvom totalne laringektomije?

Što biste poručili nama kao članovima društva po pitanju odnosa prema osobama s iskustvom totalne laringektomije?

Ako postoji još nešto o doživljaju stigme Vas kao osobe s iskustvom laringektomije o čemu nismo razgovarali, što Vas ja nisam pitala, a Vi želite reći, molim Vas da to učinite.

Na kraju ih pitati postoji li još nešto što imaju potrebu reći.

Zaključiti diskusiju i zahvaliti im još jednom na sudjelovanju, trudu i vremenu.

ŽIVOTOPIS

Tamara Živković Ivanović rođena je 10.9.1975. godine u Bihaću, BiH. Udana je i majka jedne kćerke. Osnovnu školu u rodnom gradu završava 1990. godine, a glazbenu školu 1988. godine.

Po završetku Opće gimnazije u Bjelovaru upisuje studij Logopedije na Edukacijsko - rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu.

Dana 12.12.2001. godine diplomirala je na Edukacijsko - rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, a u prosincu 2012. uspješno je obranila magistarski rad na poslijediplomskom studiju Logopedije Edukacijsko - rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

Od svibnja 2002. zaposlena je kao logoped u Fonijatrijskoj jedinici Klinike za bolesti uha, nosa i grla i kirurgiju glave i vrata KBC-a Zagreb. Usko područje njezinog rada je rehabilitacija glasovnih poremećaja s posebnim naglaskom na rehabilitaciju glasa i govora nakon totalne laringektomije.

Na Edukacijsko - rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu redovito sudjeluje u izvođenju diplomske nastave na kolegiju „Fonijatrija“, mentor je na kliničkim vježbama iz kolegija „Fonijatrija“ i kolegija „Poremećaji glasa“ te mentor tijekom provođenja Logopedске prakse za studente diplomskog studija.

Na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu kao gost predavač sudjeluje u izvođenju diplomske nastave na kolegiju „Fonijatrija“ kao i na kolegiju „Fonijatrija“ stručnog poslijediplomskog studija „Otorinolaringologija i kirurgija glave i vrata.“

2020. godine izabrana je u naslovno znanstveno - suradničko zvanje asistenta na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu.

Do sada je objavila 6 znanstvenih radova u časopisima indeksiranim u relevantnim bazama podataka te jedno poglavlje u knjizi.

Aktivno je sudjelovala na nizu domaćih i međunarodnih kongresa i stručnih simpozija te imala preko 60 kongresnih priopćenja.

Posljednjih 15 godina organizira i vodi „Seminar nadomjesnog govora, inhalacija, fizioterapije i hidroterapije za laringektomirane osobe“ u Thalassotherapiji u Crikvenici.

18 godina povodom obilježavanja dana Sv. Blaža, organizira „Međunarodni simpozij laringektomiranih osoba“.

Članica je Hrvatskog logopedskog društva, Hrvatskog društva za tumore glave i vrata te Hrvatskog društva za audiologiju i fonijatriju.

Od 2002. godine aktivno sudjeluje u radu Kluba laringektomiranih osoba u Zagrebu, čiji je i stručni voditelj. Od 2020. godine predsjednica je Hrvatske zajednice laringektomiranih osoba.

Godine 2007. osnovala je i vodi prvi u Hrvatskoj zbor osoba bez glasnica „Optimisti“. Sa zborom bilježi brojne javne i televizijske nastupe u Hrvatskoj te izvan nje.

Zapaženo javno i humanitarno djelovanje usmjerila je na poboljšanje kvalitete života osoba oboljelih od karcinoma grla te na podizanje svijesti šire društvene javnosti o njihovim posebnostima i potrebama.