

**Globalni program Svetske psihijatrijske asocijacije (WPA) protiv stigme i
diskriminacije zbog shizofrenije**

Norman Sartorius

Ženeva, Švajcarska

Beograd, 2011

Naziv originala

Norman Sartorius. The WPA Global Programme against Stigma and Discrimination because of Schizophrenia. Iz: Julio Arboleda-Flórez (Urednik), Norman Sartorius (Pomoćnik urednika): “Understanding the Stigma of Mental Illness: Theory and Interventions” (2008), John Wiley & Sons Ltd.p 34-47.*

Prevod sa engleskog:

Nađa P. Marić i Daniela Jovanović

**Permission is hereby granted for the use requested subject to the usual acknowledgements (author, title of material, title of book/journal, ourselves as publisher). Any third party material is expressly excluded from this permission. If any of the material you wish to use appears within our work with credit to another source, authorisation from that source must be obtained. This permission does not include the right to grant others permission to photocopy or otherwise reproduce this material except for versions made by non-profit organisations for use by the blind or handicapped persons.*

Predgovor

U svakoj sredini i svakom vremenu postoji ono što je društveno prihvatljivo, i ono što to nije. Okolnosti se menjaju, vreme neminovno teče, pa samim tim i kategorija društveno (ne)prihvatljivog nema dimenziju definitivne kategorije.

Za društveno neprihvatljive postupke okruženje je od vjkada koristilo razna sredstva za diskriminaciju, svrstavalo je počinioce u društveno nepoželjnu kategoriju štetnih i opasnih, i na određeni način ih diskriminiralo. U robovlasničko vreme, odbegli robovi su kao znamenje srama dobijali utisnut žig. Stigmatizacija je izraz koji prištiče od obeležavanja žigom.

U savremenom svetu, stigmatizacija je proces etiketiranja svih onih grupa i pojedinaca koje se razlikuju od tzv. „normalnosti“. Etiketiranje ima veoma nepovoljne efekte, a stigmatizovani pojedinac postaje socijalno izolovana, izopštena, prezrena i često zakonski obespravljena osoba.

Stigmatizacija osoba koje „odlaze kod psihijatra“, bez obzira na dijagnozu i kliničku sliku, raširena je pojava kako među opštom populacijom, tako i među zdravstvenim radnicima, pa i psihijatrima. Upravo ovaj fenomen odgovoran je za činjenicu da se veliki broj ljudi sa psihičkim problemom uopšte ne usudi da potraži stručnu pomoć.

Sa stigmatizacijom osoba koje se javljaju psihijatru počinje se u ranoj mladosti, a čini se da se negativan stav pojedinca vremenom pojačava. Opšte je prihvaćeno uverenje da je edukacija jedno od najvažnijih sredstava u borbi protiv diskriminacije i stigme, a istovremeno da je otvaranje prema iskustvima koja nas čine bližim „bolestima duše“ način da se prevaziđu predrasude i otpori i da se održi empatija, kao preduslov svakog terapijskog odnosa.

Pre petnaestak godina Prof. Norman Sartorius je u okviru Svetske psihijatrijske asocijacije (WPA) pokrenuo izuzetno važnu kampanju, čiji je cilj u užem smislu bila destigmatizacija osoba koje se leče sa dijagnozom shizofrenije, a u širem smislu, očekivalo se da se borbom protiv diskriminacije i degradacije osoba sa najtežom psihijatrijskom bolešću, popravi i odnos prema svima ostalima koje se obraćaju službama za zaštitu mentalnog zdravlja.

U tekstu koji sledi, profesor nas detaljno informiše o početku kampanje, o dimanici koja je pratila sprovođenje programa u sredinama vrlo različitih običaja i prilika, o preprekama koje su se pojavljivale i o izazovima koji ostaju. Ono što izaziva duboko poštovanje je masovnost ove kampanje i istrajnost u njenom sprovođenju. Ono što izaziva visoko interesovanje je kako slične principe primeniti u našoj sredini. Ono što daje poseban podsticaj je prilika da se od profesora uči lično, da se sa njim diskutuje i da se ostane u kontaktu i to na jeziku koji najbolje razumemo.

Odabrano poglavlje iz knjige „Understanding the Stigma of Mental Illness: Theory and Interventions“ odnosi na program protiv stigme i diskriminacije kod osoba sa shizofrenijom. Pred čitaocima je kao važan izvor informacija za sve nas koji shvatamo da se sa stigmatizacijom moramo boriti počevši od sebe tj. kroz permanentno edukovanje i promišljeno, na dugoričnim ciljevima utmeljeno delovanje. Samo stalnim profesionalnim usavršavanjem i pažljivim postupanjem možemo unapredjivati poziciju kako naših pacijenata, tako i njihovih bližnjih. Ali, to nije sve! Borbom sa stigmom mi u velikoj meri povećavamo ugled psihijatrije kao struke i poboljšavamo poziciju nas samih.

Nadja P. Marić

Beograd, mart 2011.g

Globalni program Svetske psihijatrijske asocijacije (WPA) protiv stigme i diskriminacije zbog shizofrenije pokrenut je 1996. godine, kada sam postao Predsednik WPA. U početku smo smatrali da će biti korisno (i dovoljno) da se sačini dokument o politici, jedna deklaracija slična Madridskoj Deklaraciji, i drugim zvaničnim saopštenjima WPA.

Na osnovu prvih reakcija mnogih sa kojima smo raspravljali o ovoj ideji, postalo je jasno da bi za borbu protiv stigme bilo bolje da se razvije program, nego samo da se iznosi saopštenje. Izgledalo je da je za takav program došao pravi momenat, da bi privukao mnoge zemlje kao saradnike i da bi mogao okupiti zdravstvene radnike iz oblasti mentalnog zdravlja i ostale koji treba da budu uključeni u zaštitu mentalnog zdravlja i koji su često nedovoljno međusobno povezani. Imali smo sreće da dobijemo pomoć od kompanije Eli Lilly&Co. što je omogućilo da se program započne bez odlaganja i da se podrži njegov rani razvoj.

Na taj način 1996. godine smo okupili grupu ljudi za koje smo smatrali da mogu pomoći u razvoju i sprovođenju programa protiv stigme. Grupa koja se sastala u Ženevi uključila je psihijatre, naučnike iz oblasti društvenih nauka i stručnjake za komunikaciju, kao i predstavnike vlada i organizacija porodica i pacijenata. Grupa je razmotrila preliminarne planove za program i identifikovala pojedince i organizacije koji bi mogli da predstavljaju centralni fokus njegovog razvoja na nivou pojedinih zemalja. Na sastanku je potvrđeno da su predlozi u pogledu razvoja i strukture programa bili razumni i da imaju izgleda da budu uspešni.

Kanada je bila prva zemlja koja je počela da sprovodi ovaj program i njihov rad poslužio je kao pilot studija. Španija i Austrija su bile sledeće dve zemlje koje su se pridružile, a ubrzo potom, pridružili smo centre i u drugim zemljama (pogledajte Tabelu 1).

Tabela 1. Spisak zemalja koje učestvuju u programu

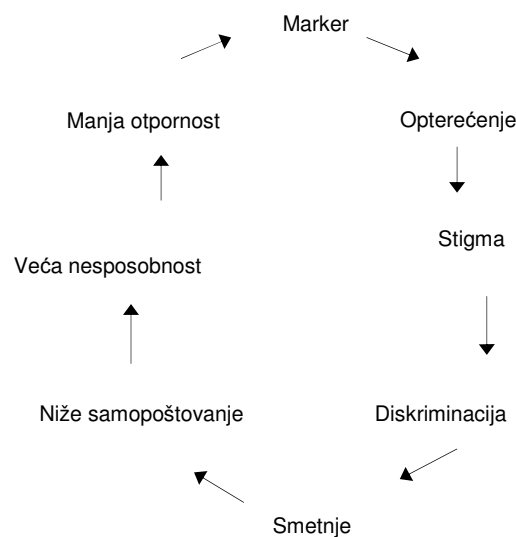
Severna i Južna Amerika	Evropa	Azija*
Brazil Kanada	Austrija Češka Republika	Indija Japan
Čile Sjedinjene Države	Nemačka Grčka Italija	
Istočni Mediteran i Severna Afrika Egipat Maroko	Poljska Rumunija Slovačka Španija	
Turska	Švajcarska Ujedinjeno Kraljevstvo	

* SANE Australija (ranije Australijska Fondacija za Shizofreniju) radi kao partner sa programom WPA.

Tokom vremena, nivo aktivnosti u centrima je varirao. Aktivnosti su se negde smanjivale zbog čitavog niza razloga – političkih, ličnih i institucionalnih. Na drugim mestima, međutim, aktivnosti su jačale i program koji je u početku bio ograničen na limitirane teritorije sve se više širio, tako da je na kraju pokrivao i celu zemlju (npr. u Španiji). Pokazalo se da je učešće velikog broja grupa od velike važnosti za program zbog toga što je garantovalo da u svakom trenutku postoji veliki broj centara sa živim i energičnim delovanjem, što je omogućavalo da program u celini nastavi da se razvija i da opstane.

Rezultati pilot projekta u Kanadi su bili od velike pomoći za daljnji razvoj programa. Oni su pokazali da je od suštinske važnosti da se u izbor ciljeva za program, njegov razvoj i evaluaciju uključe ljudi sa shizofrenijom i njihove porodice. Rezultati su takođe ukazali da o uspehu programa ne bi trebalo suditi samo na osnovu promena stavova; *promene ponašanja bolesnika* i svih onih koji ih okružuju su predstavljale mnogo teži, ali isto tako i mnogo vredniji cilj.

Program je usvojio ciklični model razvoja stigme i njenih konsekvenci (*Circulus vitiosus*) ref. 1,2) (Slika 1). Ovaj model podrazumeva da markeru (npr. neka vidljiva abnormalnost, dijagnostička etiketa, boja kože) koji identifikuje osobu može da bude pridodata negativna konotacija npr. usled predrasuda, ranije stečenih znanjem, informacija dobijenih putem medija, uspomena na neprijatne incidente i sl. Onog trenutka kada se markeru pridoda neka od navedenih negativnih konotacija, on postaje stigma i svako ko ga ima biće stigmatizovan. Stigmatizacija dovodi do diskriminacije koja uzrokuje brojne smetnje u smislu otežanog pristupa zdravstvenoj zaštiti, loših zdravstvenih usluga, čestih neuspeha koji mogu da ugroze samopoštovanje, kao i do dodatnog stresa koji pogoršava stanje osobe koja je bolesna ili na neki drugi način stigmatizovana. Na taj način pojačava se marker, čineći da postane još verovatnije da će ta osoba biti identifikovana i trpeti usled diskriminacije i drugih konsekvenci stigme.



Slika 1 *Circulus vitiosus* stigmatizacije

Ovaj ciklični model takođe podrazumeva da ako se interveniše u bilo kojoj od komponenti kruga, on se može prekinuti. Prema tome, ukoliko se pokaže da je nemoguće, na primer, da se direktno ukloni

stigma, često je moguće fokusiranje na kontrolu diskriminacije putem zakonskih i drugih sredstava. U drugim slučajevima, može se raditi na tome da se unaprede usluge terapije i rehabilitacije tako da se obezbedi pomoć osobama koje imaju oboljenje i njihovim porodicama i da se podrže sa ciljem da se zaštiti njihovo samopoštovanje i funkcionisanje u društvenim ulogama. Ponekad je moguće i da se otkloni određeni marker – kao što je, npr., slučaj sa ekstra-piramidalnim simptomima (EPS) kao neželjenim efektima određenih vrsta lekova, jer se mogu potražiti zamene koje ne izazivaju EPS. U nekim slučajevima, biće dovoljno vremena i prilika da se edukuje zajednica i da se edukacijom smanji negativna konotacija povezana sa markerom.

Jedno od važnih pitanja na samom početku programa bio je obim programa. S tim u vezi je odlučeno da program umesto na sve, najpre usresredi na stigmatu povezanu sa shizofrenijom. Zašto se ne usresrediti na sve poremećaje u psihijatriju, ako bi uključivanje svih mentalnih bolesti moglo da pomogne neuporedivo većem broju ljudi nego prevencija ili otklanjanje stigme koja se odnosi na samo jedno oboljenje kao što je, na primer, shizofrenija? Argument u korist sveobuhvatnog pristupa bi takođe mogao da bude to da široka javnost ne pravi razliku između mentalnih bolesti i da, stoga, angažovanje podrške velikog dela populacije može da bude teže ukoliko se koristi psihijatrijska etiketa pri definisanju fokusa delovanja. Ako se za cilj odaberu mnogi mentalni poremećaji, činilo se, bilo bi angažovano i više organizacija pacijenata i porodica. Pitanje pravednosti se takođe postavljalo ako se kao cilj biralo samo jedno oboljenje. tj. zašto i oboleli od ostalih poremećaja ne bi imali koristi od planiranog programa?

Argumenti u prilog tome da se u fokusu nadje samo shizofrenija takođe su bili brojni, a na kraju su i preovladali. Shizofrenija kao sindrom predstavlja paradigmu mentalnih bolesti, i široka javnost, kada se od nje zahteva da opiše mentalno bolesnu osobu, po pravilu navodi simptome kao što su sumanute ideje i halucinacije – karakteristična obeležja shizofrenije – svojevrсна svojstva koja definišu 'ludaka'. Stigma vezana za shizofreniju je izraženija nego, recimo, stigma

vezana za anksiozna stanja ili demenciju u starijem dobu. Uspeh u prevenciji ili otklanjanju stigme vezane za shizofreniju bi ukazao na pravi put onima koji se bore za otklanjanje stigme vezane za ostale mentalne bolesti, ali i ne-psihiatrijske stigmatizujuće bolesti, na primer lepru ili sifilis.

Izbor shizofrenije za centralni fokus programa činio je definisanje programskih aktivnosti manje komplikovanim, a evaluaciju uspeha lakšom. Mada su neke nevladine organizacije – npr. *World Schizophrenia Fellowship*, postigle izvanredan uspeh na polju pomoći ljudima sa shizofrenijom, u vreme kada je iniciran program WPA nije postojao nikakav internacionalni projekat koordinisan od strane neke profesionalne ili vladine organizacije koji bi se bavio ovom oboljenjem i koji bi privukao pažnju vlada i društvenih organizacija na potrebu da se poboljša zaštita ljudi sa shizofrenijom i njihovih porodica – verovatno grupe koje su najviše pogođene mentalnom bolešću.

Struktura programa je bila jednostavna. Upravni odbor (UO)¹ rukovodio je razvojem programa, a kancelarija naučnog direktora pomagala je u svakodnevnom funkcionisanju programa. UO je donosio odluke o koordinaciji programa, koja je bila poverena njegovom naučnom direktoru sa sedištem u Ženevi, Švajcarska. Kancelarija direktora je održavala stalnu komunikaciju sa vođama kolaborativnih centara čiji su se predstavnici susretali svake godine da bi razmotrili napredak i identifikovali oblasti u kojima bi zajedničko delovanje moglo da bude od koristi. Centralna kancelarija je takođe osnovala četiri radne grupe kojima je poveren razvoj dokumenata, pregleda i drugih materijala koji su podržavali delovanje na nivou zemalja. Rezultati radnih grupa korišćeni su za izradu programa. Tako je, na primer, jedna od ovih grupa imala zadatak da opiše shizofreniju što jednostavnijim jezikom, a ciljna

populacija za datu brošuru bili su široka javnost i mediji. Ova publikacija prevedena je zatim na veliki broj jezika i objavljena je čak i u zemaljama koje nisu učestvovala u programu.

Na nivou pojedinačnih zemalja, program je bio poveren lokalnoj akcionoj grupi. Praktično, pravilo je bilo da grupa treba da bude takve veličine da se njenim članovima omogući da, npr. na pauzu za ručak odlaze skupa, u jednom automobilu. Od date akcione grupe očekivačo se da obezbedi podršku pokrovitelja – važnih i uticajnih osoba – koji bi bili pozvani da postanu članovi savetodavne grupe na nivou zemlje i za koje se moglo očekivati da će biti voljni da se sastaju u redovnim vremenskim intervalima (recimo, za svakih šest meseci), da primaju izveštaje akcione grupe i da joj pomažu savetom, komentaram i uticajem kako bi se program sprovodio efikasno.

Odluka da se postupi na ovaj način bila je zasnovana na iskustvu iz prethodnog internacionalnog kolaborativnog rada koji je jasno stavio do znanja da garancija uspeha studije ili nekog drugog projekta na nivou zemlje nije snažno obavezivanje vlade ili neke institucije, već odluka pojedinca ili male grupe ljudi da sprovedu projekat. Podrška od strane institucija i vladinih agencija je od pomoći i često je neophodna, ali nikada dovoljna. Program se tako proširio na svaku zemlju u kojoj je postojala mala grupa ljudi voljnih da vode akciju i da je održavaju tokom godina. Na sastanku održanom u Ženevi 1996. godine preporučeno je da Kancelarija naučnog direktora razvije komplet specifičnih planova koji će biti ponuđeni akcionim grupama u zemljama zajedno sa procenom neophodnog i dopustivog vremena za izvršenje svake aktivnosti u planu. To bi omogućilo da se program sprovodi na isti način (kolaborativni model programa, vidi [3]) u svim zemljama. Ovo bi bilo, u suštini, ono što je opisano kao kolaborativni projekat [3], u kome su koraci u programu prihvaćeni i sprovedeni od strane svih centara učesnika na isti

način. Smatralo se da će dati koncept olakšati da se održi identitet programa i da se poboljša razmena iskustava i evaluacija.

Ispostavilo se da ova odluka mora da se modifikuje. Konsultacije sa potencijalnim vođama akcionih grupa u zemljama i rezultati ostvareni tokom pilot programa u Kanadi su doveli do razvoja jedne strategije koja je delovala nalik na konfuziju, ali se vremenom pokazalo da je kvalitetna pa je postala i zaštitni znak programa.

Ukratko, umesto da razvija jedan detaljan, sveobuhvatan akcioni plan u centru, Kancelarija naučnog direktora je definisala opšte principe programa i predložila način na koji bi programom trebalo da se upravlja kako bi se podržale aktivnosti u zemljama, ali je omogućila centrima da izaberu specifične ciljeve i odgovarajući tempo. Ciljevi u pojedinim nacionalnim centrima birani su sa osloncem uglavnom na savete osoba najdirektnije pogođenih problemima vezanim za stigmatizaciju i diskriminaciju: u svakom od centara prvi korak akcionih grupa bilo je istraživanje koje je kod osoba sa shizofrenijom i njihovih bližnjih, kao i njihovih terapeuta, ispitivalo posledice stigmatizacije i diskriminacije. Ovo preliminarno istraživanje obično je za rezultat imalo dugačak spisak pritužbi i problema. Akcione grupe su zatim ispitivale navedene žalbe i probleme i delile ih na one nastale usled stigmatizacije i diskriminacije vs. druge, tj. one koje su imale druge uzroke. Sa date liste problema, akcione grupe su birale ciljeve uz primenu nekoliko kriterijuma: verovatnoća da se problem može rešiti relativno brzo, izgledi da se problemom mogu pozabaviti akcione grupe (uz podršku lokalne savetodavne grupe), dostupnost podrške za rad na tom problemu – bilo u formi dogovaranja, diskusije ili konkretne podrške neke institucije ili agencije, i izgledi da će preduzeta akcija pomoći da se privuku pažnja i podrška različitih izvora i potencijalnih partnera.

Kao rezultat, pokazalo se da su različiti centri izabrali različite ciljeve za akciju (pogledajte Tabelu 2) i da je brzina njihovog napredovanja varirala, što se može posmatrati kao mana, posebnokada se očekuje podnošenje izveštaja o programu i njegova evaluacija.

Međutim, mane su prestale da budu upadljive čim je postalo jasno koliko je lakše pronaći podršku za neki program koji je lokalno značajan i kada akcione grupe i ostali učesnici u programu shvataju da rade na problemima koji su od konkretne važnosti. Moralna prednost ovog načina postupanja bila je takođe ta da je delovanje bilo usklađeno sa jednim od glavnih ciljeva programa – poboljšavanju samopoštovanja kod osoba sa shizofrenijom, tako što će im se pružiti prilika da odlučuju o toku same akcije i da u njoj učestvuju, zapravo tretirajući ih kao ravnopravne i čineći ih partnerima u razvoju programa.

Da bi se održala lakoća u komunikaciji i programu dao smisao, Kancelarija naučnog direktora sačinila je nacrt smernica, dajući redosled koraka u programima na nivou zemalja. Redosled – na primer, vezan za formiranje lokalne Akcione grupe, prikupljanje informacija, osnivanje savetodavne grupe – bio je isti za sve centre, ali je vremenski raspored koraka, kao i izbor aktivnosti na nivou zemlje bio pod odlukom lokalnih Akcionih grupa i njihovih partnera. Godine 1998. osnovan je vebsajt kako bi se olakšalo širenje informacija i saopštenja o programu.

Tabela 2 Spisak anti-stigma aktivnosti centara učesnika. Adaptirano uz dozvolu, na osnovu tabele 19.2 iz rada Sartorius N. i Schulze H. (2005), Copyright Cambridge University Press, 2005

	Austrija	Brazil	Kanada	Čile	Nemačka	Grčka	Japan	Italija
Anketa o znanju/stavovima	×	×	×		×	×	×	×
Nadleštvo za predavače	×	×	×		×		×	×
Edukacija u školi (osnovna i/ili srednja škola)	×		×		×	×	×	×
Edukacija Psihijatarata	×	×	×	×	×		×	
Edukacije lekara opšte prakse	×		×	×	×			
Edukacija ostalih zdravstvenih radnika	×	×	×	×	×	×	×	×
Edukacija novinara	×	×	×		×	×	×	×
Razbijanje stigme/motrenje stigme*				×	×	×		×
Edukacija sveštenstva		×	×			×		×
Publikacije u naučnim časopisima	×	×	×		×	×	×	×
Publikacije u novinama/časopisima	×	×	×		×	×	×	×
Radio programi	×	×	×			×		
Televizijski programi	×	×	×		/×			
Anti-stigma nagrade	×	×			×	×		
Pozorišne prezentacije	×		×		×	×		
Prozne radionice		×	×					
Umetničke prezentacije/konkursi			×		×	×		
Edukacija porodica		×	×			×		
Ostalo	Edukacija sa javni				Dan otvorenih vrata u	Dobrotvorni koncert sa		Fokusne grupe sa pacijentima i

	m prikazivanje filmova/festival				bolnici	Nanomuskuri		članovima porodice
					Dobrotvorni džez koncert			

(nastavak)

Tabela 2 (Nastavak)

	Maroko	Poljska	Slovačka	Španija	Turska	UK	SAD
Anketa o znanju/stavovima	×	×	×	×	×	×	×
Nadleštvo za predavače		×	×	×	×	×	×
Edukacija u školi (osnovna i/ili srednja škola)			×		×	×	
Edukacija psihijatara		×		×	×		
Edukacije lekara opšte prakse	×			×	×		
Edukacija ostalih zdravstvenih radnika		×		×	×	×	
Edukacija novinara		×		×	×		×
Razbijanje stigme/motrenje stigme*				×			×
Edukacija sveštenstva		×					
Publikacije u naučnim časopisima	×	×		×	×	×	×
Publikacije u novinama/časopisima	×	×	×	×	×	×	×
Radio programi	×	×	×	×	×		×
Televizijski programi	×	×	×	×	×		
Anti-stigma nagrade				×			×

Pozorišne/ dramaturške prezentacije							
Prozne radionice			×				
Umetničke prezentacije/ konkursi		×				×	×
Edukacija porodica	×	×	×	×		×	
Ostalo	Edukacije pacijenata	Dan solidarnosti sa ljudima koji pate od shizofrenije	Medijsk a ćelija	Vebsajt	Kratki filmov i za Tv		Knjige
				Edukacije pacijenat a Javna predavan ja Vodič za medije			Filmski slajdovi Reklame u autobusi ma Javna predavan ja

* Odnosi se na akcije koje su imale za cilj identifikaciju okolnosti koje su pojačavale stigmatizaciju mentalnih bolesti, koje su izražavale protest ili preduzimale druge korake u cilju sprečavanja štete od takvog događaja (npr. proizvodnja ili prikazivanje nekog filma koji prikazuje mentalno bolesnu osobu na veoma negativan način)

Pitanje evaluacije uspeha je privuklo mnogo pažnje tokom prvog sastanka u Ženevi i u nekoliko navrata posle toga. Uobičajena poređenja dostignuća sa ciljevima delovala su prikladno u nekim slučajevima, ali ne i u drugim. Glavni cilj programa WPA nije bio sprovođenje multinacionalne studije, već razvijanje akcionog programa čija je korist očigledna i modela na osnovu koga drugi mogu da uče. Cilj da nešto bude akcioni program nosi sa sobom druge dve obaveze: prvo, da napredak bude meren stepenom u kome su aktivnosti protiv stigme i diskriminacije postale sastavni deo rutinskih programa neke zemlje u pogledu zdravlja i mentalnog zdravlja; i drugo, da oni koji su identifikovali probleme i teškoće zbog stigmatizacije i diskriminacije – osobe koje pate od shizofrenije i oni koji se brinu o njima – vide da se neke od njihovih teškoća smanjuju i da neki od njihovih problema vezanih za stigmu nestaju. Stoga su promena ponašanja ljudi, kako onih koji imaju dijagnozu shizofrenije, tako i svih ostalih, promena zakonskih propisa i slične indicije bile te koje su izabrane, a ne druge ranije često korišćene indicije, npr. promene stavova. Druga od ovih obaveza nameće potrebu za evaluacijom uspeha svake od komponentnih aktivnosti, tako da oni koji žele da uče na primeru napora WPA mogu da izaberu one od dokazane koristi u drugom okruženju.

Rezultati programa i pojedinosti o njegovom sprovođenju mogu da se pronađu u detaljnom izveštaju [2] i u brojnim publikacijama koje su sačinile nacionalne / lokalne radne grupe.³ Uzimajući u obzir te rezultate i podsećajući se na izveštaje koje su radne grupe dostavile, sada, dvadesetak godina posle pokretanja programa, mogu se dati preporuke za razvoj usklađenih akcija na polju borbe protiv stigmatizacije. Preporuke uključuju sledeće:

Prvo, anti-stigma program mora da bude dugotrajan, a ne da se odvija u vidu kampanje. Ne može se očekivati da se duboko ukorenjeni stavovi i društvene okolnosti, uključujući zakone, promene preko noći. Kratkotrajne, povremene javne edukacije ili druge intervencije često ostavljaju ljude

³ Reference za ove publikacije su date u izveštaju o programu [2].

koji su očekivali mnogo od neke kampanje još nesrećnije i nezadovoljnije nego što su bile predate kampanje. Anti-stigma programi stoga moraju da traju duže i da postanu rutinski deo planova zdravstvenih i socijalnih usluga i institucija.

Drugo, program protiv stigme mora da bude uspešan ukoliko želimo da se sačuva lojalnost onih koji su u taj program uključeni. To znači da ciljevi programa moraju biti dati na sveobuhvatan način, ali da specifični planovi za brzu primenu moraju da budu jednostavni, manji i vrlo direktni da bi imali bolje izgleda na uspeh. To takođe znači da ciljevi programa moraju da imaju lokalni značaj i da će njegov uspeh služiti kao argument koji pomaže da se pronađu podrška i sredstva za nastavak sprovođenja programa.

Treće, program treba da se bavi problemima sa kojima se suočavaju osobe kod kojih postoji poremećaj i njihove porodice. Dok je sam proces stigmatizacije sličan u različitim okruženjima, razlike postoje u onome što muči pojedince. Najbolji način da se identifikuje ono što najviše uznemirava – i što bi stoga trebalo da bude među ciljevima programa – jeste da oni koji su direktno pogođeni pričaju o svojim iskustvima i doživljajima, kao i da sugerišu promene koje bi bile važne za poboljšanje njihove situacije.

U većini delova sveta ne postoje nikakve sistematične studije koje dokumentuju svakodnevne probleme i iskustva osoba koje se javljaju u ustanove za zaštitu mentalnog zdravlja; međutim, bez takvih podataka, biće utrošeno mnogo napora ali će rezultati pružiti više zadovoljstva onima koji su ga preduzeli, nego onima kojima je trebalo da posluži.⁴

⁴ Da bi se pribavile ove informacije, veliki broj centara koji učestvuju u programu WPA je udružio napore u jednom novom projektu, naročito koncipiranom tako da razvije instrumente za evidentiranje iskustava ljudi sa shizofrenijom i njihovih porodica (projekat INDIGO). Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M; INDIGO Study Group. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*. 2009 Jan 31;373(9661):408-15.

Četvrto, program ne bi trebalo da bude samo program psihijatrijskih službi. Učešće ostalih – predstavnika različitih sektora vlade i pripadnika zajednice – nije važno samo zbog toga što jača program: široko uključivanje takođe olakšava intervenisanje u situacijama koje su obično izvan vidokruga zaposlenih u psihijatrijskim službama.

Rad u okviru multi-disciplinarnog tima takođe olakšava da osobe koje nisu direktno pogođene mentalnom bolešću dođu u kontakt sa osobljem koje pruža usluge zaštite mentalnog zdravlja, sa korisnicima, sa njihovim porodicama, i sa ostalima koji su pogođeni mentalnom bolešću. Smanjivanje distance koji postoji između psihijatrije i drugih oblasti medicine i društva je od velike važnosti za opstanak programa i za unapređenje zaštite mentalnog zdravlja.

Peto, program bi trebalo da uključi one koji su imali iskustvo shizofrenije, direktno ili u svojoj porodici. Kao što primeri iz uključenih centara pokazuju, aktivno uključivanje ljudi koji imaju iskustvo patnje zbog bolesti može da otkrije oblasti u kojima je potrebna pomoć i korisne mere koje zdravstveni radnici možda ne bi uočili. Podjednako je važno to da aktivno uključivanje osoba sa mentalnim poremećajem deluje povoljno na njihovo samopoštovanje, a očuvanje samopoštovanja je važno oružje u borbi protiv samo-stigmatizacije. Nema sumnje da nisko samopoštovanje predstavlja veliku prepreku bilo kakvom naporu na polju rehabilitacije osobe koja je patila od neke mentalne bolesti.

Šesto, od kritične važnosti je bilo da se razvije model koji može lako da se razume i koristi kako u procesu planiranja, tako i u procesu evaluacije programa. Model *Circulus vitiosus*-a koji je razvijen za program WPA je prikazan na Sl. 1. Jedna od prednosti ovog modela je to što može da se koristi da se prevaziđe otpor kod pojedinaca koji se protive da se uključe u anti-atigma program. Naime, glavna poruka modela zlokobnog kruga jeste da postoje brojni načini za delovanje protiv stigmatizacije i njenih konsekvenci i da, stoga, niko ne može da bude izuzet od

pružanja pomoći. Šta više, potencijalnim partnerima u borbi protiv stigme mogu da se pokažu konkretne oblasti u kojima njihova stručnost može da se primeni radi razbijanja „zlokobnog kruga” u različitim fazama razvoja. Slični modeli konstruisani su u sagledavanju efekata stigmatizacije na porodicu osobe koja je bolesna i na korišćenje usluga zaštite mentalnog zdravlja [2].

Sedmo, jedan od mnogobrojnih neprijatelja dugotrajnih projekata su zamor i iscrpljivanje koje lideri programa doživljavaju. Stoga bi trebalo preduzeti sve da se programu pridoda i jedna komponenta kojom bi se sprečilo iscrpljivanje (*burn-out*).

Uključivanje velikog broja centara je pomoglo da se savlada iscrpljivanje u ovom programu.

Rad sa drugima koji su uključeni u istu oblast rada u drugim delovima sveta pokazao se kao podsticajan, a takođe može da bude i prilika da se uči na iskustvima drugih. Pored toga, brojnost i raznolikost onih koji učestvuju u programu stvorili su mogućnosti za saradnju malih razmera među grupama koje bi inače imale teškoće u identifikovanju partnera među profesionalnim grupama, npr. među organizacijama pacijenata i njihovih rođaka. Takvi kolaborativni poduhvati su se pokazali kao veoma dragoceni u pogledu smanjenja rizika od iscrpljivanja i doprinosa da centri učesnici osećaju da pripadaju jednoj grupi sa sličnim idealima i ciljevima.

Osmo, pored korišćenja moderne tehnologije i povezivanja centara elektronski putem jednog vebajta, WPA se takođe potrudila da organizuje direktne susrete između učesnika u programu. Vođe centara koji su već završili rad služili su kao konsultanti za nove centre. Oni su bili pozvani da podnesu izveštaj o svojim iskustvima na naučnim skupovima i na godišnjim sastancima centara učesnika. Bilteni i godišnji izveštaji su bili korišćeni za evidentiranje i informisanje javnosti o obavljenom poslu i za priznanja dostignućima učesnika. Otvorene su takođe i mnoge prilike za organizovanje naučnih skupova na kojima se prikazuje napredak programa.

Deveto, program mora da poseduje sredstva za pomoć pridošlicama u program i za olakšavanje donošenja odluke kod onih koji možda oklevaju da se uključe. Među materijalima koji su sačinjeni da bi se pomoglo lokalnim radnim grupama u njihovom radu su sledeći:

- Jedna knjiga koja pruža smernice i detaljan opis različitih faza kojih bi se trebalo pridržavati i važnih dostignuća koja bi trebalo ispuniti (ova knjiga može da se dobije preko vebajta programa *www.opentheodoors.com*);
- Opis obavljenog posla u različitim centrima koji učestvuju u programu (objavljivan je jednom godišnje i inkorporiran je u knjigu (Sartorius i Schulze; videti [2]));
- Bibliografija članaka i knjiga koji se bave stigmom, i koji obihvataju radove publikovane tokom protekle dve decenije (može da se dobije od Predsedavajućeg Sekcije WPA koja se bavi Stigmom i Mentalnom Bolešću (Prof. Heather Stuart, e-mail: heather.stuart@queensu.ca;⁵));
- Spisak radova koje su sačinili centri koji učestvuju u programu;
- Jedna knjiga u kojoj se daje rezime znanja o shizofreniji i navode pitanja koja su od posebne važnosti u smislu prevencije ili smanjenja stigmatizacije (videti *www.opentheodoors.com*);
- Priručnik za sprovođenje programa (dostupan na *www.opentheodoors.com*);
- Standardni nastavni programi i nastavni planovi za kurseve o tome kako da se pokrene anti-stigma program (može da se dobije od Prof. Heather Stuart – pogledati gore)

Deseto, evaluacija programa protiv stigme mora da se obavi (i) u vezi sa unapređenjima u ciljnim oblastima koje su identifikovali ljudi sa shizofrenijom i njihove porodice, i (ii) putem merenja promena ponašanja i situacija, umesto merenja promena stavova ili znanja, što su bile uobičajene oblasti evaluacije programa u većini dosadašnjih projekata.

I na kraju, najvažnija tvrdnja koja može da se iznese na temelju iskustva stečenog u ovom desetogodišnjem poduhvatu jeste da uspješan program protiv stigmatizacije i njenih konsekvenci može da se pokrene u bilo kojoj zemlji – maloj ili velikoj, bogatoj ili siromašnoj, industrijalizovanoj ili u razvoju – i da je uspeh ovog rada veoma koristan za sve one koji su uključeni u njega zbog toga što im pruža sigurnost da su uradili nešto što mora da se učini u jednom civilizovanom društvu. Za ljude koji pate od mentalne bolesti i one koji vode brigu o njima, smanjenje stigme i njenih konsekvenci daje šansu za novi život i nadu za bolju budućnost.

Trenutno, rad protiv stigme raznim centrima uključenim u program WPA prati Sekcija WPA za stigmę i mentalne poremećaje (Predsedavajući: Prof. Heather Stuart – e-mail: heather.stuart@queensu.ca). Redovni kursevi (npr. tokom kongresa EPA - Evropskog udruženja psihijatara i WPA - Svetske Psihijatrijske Asocijacije) održavaju se kako bi se olakšalo pokretanje programa u različitim zemljama. Program WPA protiv stigme zbog shizofrenije predstavlja najveći anti-stigma program koji se tiče mentalnih ili drugih oboljenja koji je ikada preduzet. Njegov uspeh predstavlja rezultat nesebičnog učešća mnogih ljudi za koje je glavnu nagradu predstavljao uspeh programa i svest da su dali značajan doprinos borbi protiv stigme koja je bila i ostaje glavna prepreka za programe zaštite mentalog zdravlja i bolji kvalitet života ljudi sa shizofrenijom.

Reference

1. Sartorius, N. (2000) Breaking the vicious cycle. *Mental Health and Learning Disabilities Care* 4(3), 80–82.
2. Sartorius, N. and Schulze, H. (2005) *Reducing the Stigma of Mental Illness. A Report from a Global Programme of the World Psychiatric Association*. Cambridge: Cambridge University Press. Vebsajt programa www.openthedoors.com sadrži materijale koji su potekli od programa.
3. Sartorius, N. and Helmchen, H. (1981) Aims and implementation of multicentre studies. *Modern Problems of Pharmacopsychiatry*, 16, 1–8. Basel, Munich, Paris, New York: Karger.
4. Pickenhagen, A. and Sartorius, N. (2002) *Annotated Bibliography of Selected Publications and Other Materials Related to Stigma and Discrimination because of Mental Illness and Intervention Programmes Fighting It*. World Psychiatric Association Global Programme to Reduce the Stigma and Discrimination because of Schizophrenia.
5. Aichberger, M. and Sartorius, N. (2006) *Annotated Bibliography of Selected Publications and Other Materials Related to Stigma and Discrimination. An Update for the Years 2002 to 2006*. WPA Global Programme to Reduce Stigma and Discrimination because of Schizophrenia.