

DOŽIVLJAJ STIGME OSOBA S ISKUSTVOM LARINGEKTOMIJE IZ PERSPEKTIVE PARTNERA

Tamara Živković Ivanović

Logopedski centar Logoglas, Zagreb
tzivano@gmail.com

Sažetak

Kirurški postupak u kojem se u potpunosti uklanja larinks (grkljan) totalna je laringektomija. Kvaliteta života zbog brojnih se posljedica koje nosi takav mutilirajući zahvat znatno mijenja. Kada se osoba suoči s teškom dijagnozom karcinoma koji rezultira gubitkom organa odgovornoga za najvažniji oblik komunikacije – govor, brojne se njezine društvene uloge i mogućnosti mijenjaju. Takva promjena može dovesti i do gubitka dotadašnjega socijalnog identiteta u različitim društvenim sferama. Jedna od posljedica gubitka socijalnoga identiteta može biti samostigmatizacija, ali i društvena stigma pri kojoj okolina, često nenamjerno, zbog neznanja ili neinformiranosti, mijenja odnos prema osobi, izdvaja ju, izbjegava ili tretira drugačije nego prije gubitka. Cilj ovoga istraživanja bio je istražiti doživljaj stigme članova najuže obitelji, supružnika ili partnera, osoba s iskustvom laringektomije.

Obitelji osoba s iskustvom laringektomije dosljedno percipiraju stigmatu socijalnim povlačenjem i psihološkim posljedicama laringektomije. Glavni rezultati ovoga istraživanja potvrđuju prisutnost stigme kod osoba s iskustvom laringektomije uključujući gubitak funkcije, identiteta, zaposlenja i društvenoga statusa. Osobe s iskustvom laringektomije često zbog promijenjenoga govora, nemogućnosti govora u buci te nerazumljivosti njihova govora osjećaju smanjenje prilika za izražavanje, što vodi do nelagode, srama i socijalnoga povlačenja te smanjene psihološke dobrobiti. Partneri osoba s iskustvom laringektomije smatraju da je nedovoljna informiranost okoline glavni uzrok njihovih društvenih problema. Depresivnost, smanjeno samopouzdanje i zabrinutost člana obitelji osoba s iskustvom laringektomije najčešće su psihološke posljedice. Supružnici/partneri osoba s iskustvom laringektomije također osjećaju promjene kod sebe u obliku povećane zabrinutosti te osjetljivosti i iritabilnosti.

Ključne riječi: totalna laringektomija, stigma, samostigma

UVOD

Iako postoji znatan broj istraživanja o stigmatu prema invaliditetu, psihičkim bolestima, pa i nekim fizičkim oboljenjima poput karcinoma i HIV-a, o stigmatu osoba s iskustvom laringektomije jako je malo istraživanja. Važnost glasa i govora koji imaju ključnu ulogu u svakodnevnom životu postaje posebno očita kada su oni narušeni ili izgubljeni. Jedan i najčešći razlog potpunoga gubitka glasa i govora totalna je laringektomija. Kirurški postupak kojim se u potpunosti uklanja larinks (grkljan) totalna je laringektomija. Taj mutilirajući zahvat nosi brojne posljedice zbog kojih se kvaliteta života osobe nakon operacije znatno mijenja (Dooks i sur., 2012; Štajner-Katušić, 1998). Osim fizičkih posljedica, potpuno odstranjenje grkljana ima i nezanemariv utjecaj na psihosocijalno stanje operirane osobe i kvalitetu života u cjelini. Nakon potpunoga odstranjenja grkljana operirana osoba suočava se s ozbiljnom bolešću, trajnom promjenom fizičkoga izgleda zbog traheostome te reakcijama obitelji i društvene okoline na novu situaciju. Karcinom često nosi sa sobom društvenu stigmatu i izazove prilagodbe nakon tretmana koji mogu biti različiti, ovisno o vrsti karcinoma (Knapp i sur., 2014). Posljedice operacije i prilagodba na novonastalo stanje ovise i o bihevioralnim i socijalnim faktorima te osobinama samih pacijenata (Antoni, 2013), a stavovi i predrasude okoline svrstavaju se među važnije socijalne faktore. Stojković (2016) u svojem istraživanju navodi da se stavovi obitelji prema bolesti blago mijenjaju, dok oboljele osobe često doživljavaju socijalnu izolaciju od svoje okoline. Janda i sur. (2009) također navode da su osobe s kroničnim oboljenjima navele nekoliko faktora koji utječu na njihov život među kojima su bol, umor / manjak energije, smanjenje aktivnosti, smanjenje društvenoga života i slobodnoga vremena te smanjena poslovna sposobnost. Prema istraživanju Stojković (2016), osobe oboljele od malignih bolesti glave i vrata iskazuju znatno manje zadovoljstva u pogledu tjelesnoga zdravlja, društvenih i obiteljskih odnosa te emocionalnoga stanja. Teorija socijalnoga identiteta (Tajfel i Turner, 1979) glavno je teorijsko polazište ovoga istraživanja. Prema toj teoriji koncept socijalnoga identiteta objašnjava se kao način ponašanja među grupama. Određena međugrupna ponašanja opisuju 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). Teorija socijalnoga identiteta temelji se na znanju osobe da pripada nekoj socijalnoj kategoriji ili skupini (Abrams i Hogg, 1990; Stets i Burke, 2000). Tri su ključne kognitivne komponente ove teorije: socijalna kategorizacija, socijalna identifikacija i socijalna usporedba (Trepte, 2013). *Identitet* je pojam koji označava doživljaj vlastitoga *ja*, pojam o samom sebi i kontinuiranom postojanju vlastite ličnosti, a ne mijenja se s obzirom na vrijeme, mjesto ili situaciju u kojoj se nalazi (Petzu, 2005). Podrijetlo naziva *stigma* potječe iz antičke Grčke kada su robovi bili tetovirani ili im je utiskivan znak u kožu kako bi se spriječio njihov bijeg (Falk, 2001). Goffmana (1963) nudi modernu definiciju stigme kao socijalnoga fenomena i opisuje ju kao pečat ili oznaku osobe koja je duboko diskreditirajuća (Majdak, 2009; Poslon, 2019). Brojni drugi autori definirali su stigmatu kao neželjenu diskreditirajuću oznaku koja proizvodi gubitak statusa u očima društva (Arkar i Eker, 1992; Link i Phelan, 2001; Poslon, 2019). Jedno je od zdravstvenih

stanja uz koja se često veže stigmatizacija upravo karcinom, s tim da su neke vrste karcinoma više stigmatizirane od drugih i uključuju percepciju odgovornosti pojedinca za bolest (Penner i sur., 2018). Dva su osnovna obilježja stigme, njezina vidljivost i njezina kontrolabilnost. Corrigan i sur. (2005) navode ove tri razine stigme koje su u interakciji: socijalna stigma, strukturalna ili institucionalna stigma te internalizirana stigma. Kada se osobe ili skupine osoba koje imaju određeni zdravstveni problem isključuju, odbacuju ili obezvrjeđuju, ovako okarakteriziran društveni proces definira se kao stigma vezana uz zdravlje (Vrinten i sur., 2019). U osnovi je stigme povezane s karcinomom stupanj u kojem bolest uzrokuje vidljivu mutilaciju, a očit primjer takve vrste karcinoma upravo je karcinom grla ili usta. Kada govorimo o osobama s iskustvom laringektomije, promjene u glasu pridonose problemima u socijalnim odnosima i time smanjenoj društvenoj aktivnosti (Op de Couli i sur., 2005). Različiti autori navode povezanost oštećenja glasa i teškoća u interakciji s obitelji i prijateljima (Kazi i sur., 2007; Lundström i sur., 2009; Terrell i sur., 2004). Nakon totalne laringektomije osoba ne može sakriti svoje stanje i ono je vidljivo svakomu tko je s njom u komunikaciji. Također, kako je totalna laringektomija posljedica karcinoma grkljana, većina ljudi vjerojatno pretpostavlja osobnu odgovornost (poput pušenja i pretjeranoga konzumiranja alkohola). Zbog navedenoga imaju sklonost više stigmatizirati osobe s tim iskustvom. Nadalje, zbog smanjene funkcionalnosti jedne od osnovnih životnih vještina – govora i komunikacije – vjerojatno je i da će se osoba s iskustvom laringektomije percipirati kao manje funkcionalna i manje sposobna za obavljanje nekih poslova. Stigma se ne mora nužno pojaviti u obliku negativnih stavova prema osobi, nego može doći i u formi žaljenja ili percipiranja osobe kao manje sposobne od drugih zbog nekoga obilježja ili tjelesnoga invaliditeta. Takva percepcija osoba s iskustvom laringektomije, pri čemu se u pitanje dovodi uloga koju je ta osoba do tada obnašala (privatno ili poslovno) prije oboljenja, dovodi do ugrožavanja socijalnoga identiteta te osobe.

CILJ I ISTRAŽIVAČKA PITANJA

Cilj je ovoga istraživanja bio istražiti doživljaj stigme osoba s iskustvom laringektomije iz perspektive članova najuže obitelji, supružnika ili partnera. Postavljeno je sljedeće istraživačko pitanje: *Kako članovi obitelji osoba s iskustvom laringektomije doživljavaju stigmatu vezanu uz promijenjeno stanje člana njihove obitelji?*

METODOLOGIJA

Sudionici

S obzirom na to da je riječ o vrlo specifičnoj populaciji, uzorak istraživanja namjerni je. Sudionici su odabrani s namjerom kako bi pružili nove uvide i kako bi prikazali svoju perspektivu o temi istraživanja (Edwardraj i sur., 2010). Istraživanjem je obuhvaćeno šesnaest (N = 16) supružnika

ili partnera osoba s iskustvom laringektomije koji su morali ispuniti sljedeće uvjete: 1. u partnerskom su odnosu s osobom s iskustvom laringektomije (supruga/suprug; životni partner / životna partnerica) i 2. svi supružnici ili partneri moraju biti punoljetne osobe. Do sudionika se došlo prigodnim uzorkovanjem preko njihovih supružnika ili partnera (osoba s iskustvom laringektomije) koji su pristali sudjelovati u istraživanju. U istraživanju je sudjelovalo 14 osoba ženskoga i 2 osobe muškoga spola. Sociodemografski podatci sljedeći su: sudionici su različite dobi (raspon dobi kreće se između 45 i 67 godina), različitoga obrazovnog statusa (srednju stručnu spremu – SSS imalo je 6 ispitanika, a visoku – VSS i više 10) i socioekonomskoga statusa.

Provedba istraživanja

Istraživanje doživljaja stigme članova obitelji osoba s iskustvom laringektomije dio je istraživanja provedenoga u svrhu izrade doktorskoga rada *Doživljaj stigme iz perspektive osoba s iskustvom laringektomije i članova njihovih obitelji* (Živković Ivanović, 2023). Sam postupak istraživanja proveden je na odjelu na kojem su se osobe s iskustvom laringektomije liječile i rehabilitirale, a članovi njihovih obitelji dolazile kao njihova potpora i pratnja. Istraživanje je provedeno od listopada 2021. do ožujka 2022. godine. Podatci su prikupljeni polustrukturiranim intervjuom, pojedinačno i bez prisutnosti drugih sudionika. Ukupno je vrijeme trajanja intervjua 497,64 minuta, tj. 8 sati i 29 minuta.

Prva cjelina pitanja odnosila se na stigmatu koju sudionici doživljavaju (percipirana stigma), dok se u drugom dijelu razgovor usmjeravao na stigmatu koju su prihvatili (internalizirana stigma), posljedice te stigme i same dijagnoze i operacije. Intervjui su posebno usmjereni na socijalno povlačenje i promjene u kvaliteti društvenoga života osoba s iskustvom laringektomije. Intervjui su bili snimljeni i kasnije su transkribirani.

Protokoli/pitanja za člana obitelji osoba s iskustvom laringektomije razvrstani su u ovih pet skupina: 1. opća pitanja o laringektomiji (4 pitanja s potpitanjima), 2. percipirana stigma (7 pitanja s potpitanjima), 3. internalizirana stigma (6 pitanja s potpitanjima), 4. posljedice stigme (14 pitanja s potpitanjima) i 5. zaključivanje razgovora (pitanja otvorenoga tipa). Istraživačko pitanje i tematska područja sljedeća su: 1. doživljaj stigme članova obitelji osobe s iskustvom laringektomije i 2. doživljaj stigme supružnika ili partnera osobe s iskustvom laringektomije.

Etički aspekti istraživanja

Uoči samoga intervjua sudionicima se ponovno predstavio istraživač, dodatno ih se upoznao s ciljem istraživanja, zatražen je pisani informirani pristanak za sudjelovanje, upoznati su s etičkim načelima o anonimnosti sudionika te ih se zatražila privola za snimanje. Vodila se briga o emocijama sudionika te im je objašnjena mogućnost odustajanja od sudjelovanja u istraživanju. Za ovo istraživanje zatražena je i dobivena privola Etičkoga povjerenstva Pravnoga fakulteta Sveučilišta u Zagrebu te Etičkoga povjerenstva Kliničkoga bolničkog centra Zagreb.

Obrada podataka

Kako bi se odgovorilo na istraživačka pitanja ovoga istraživanja, provedena je kvalitativna obrada podataka postupkom tematske analize (Braun i Clarke, 2006) uz smjernice za izvještavanje o kvalitativnim istraživanjima (prema Ajduković, 2014). 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). Ovom opisnom metodom identificiraju se i analiziraju obrasci izvještavanja unutar podataka. Najprije su na temelju audiozapisa i razgovora izrađeni doslovni izvorni transkripti razgovora iz kojih su razdvojeni podatci u smislene grupe odgovora koje se dobivaju kodiranjem. Kodiranje je postupak kojim se podatci transformiraju u prepoznatljive i povezane teme ili koncepte (Austin i Sutton, 2014). Zatim se kodovi s dodijeljenim značenjem postavljaju u međusobni kontekst radi stvaranja tema. Sljedeći je korak interpretacija ili tumačenje dobivenih rezultata, odnosno proces u kojem istraživač donosi analitičke zaključke na temelju prethodno dobivenih kodova i tema. Prednost je te analize otvaranje novih pitanja koja mogu biti okosnica novijim istraživanjima na području stigme osoba s iskustvom laringektomije.

REZULTATI

U prikazanim rezultatima ovoga istraživanja detaljno se razmatraju istraživačka pitanja koja su postavljena članovima obitelji osoba s iskustvom laringektomije uz kategorizaciju specifičnih tema, a odnose se na subjektivni doživljaj stigme osoba s iskustvom laringektomije njihovih supružnika/partnera. Prikazane su i analize odgovora supružnika/partnera o ključnim problemima vezanima uz stigmu osoba s kojima se susreću osobe s iskustvom laringektomije.

U tematskom području doživljaja stigme osoba s iskustvom laringektomije iz perspektive supružnika ili partnera identificirane su sljedeće tri teme: 1. *Stigma okoline*, 2. *Samostigma i socijalno povlačenje* i 3. *Psihičke promjene iz perspektive člana obitelji*.

Tema ***Stigma okoline*** uključuje ove tri podteme. Prva je *Stigma šire okoline*, a izdvojeni su kodovi *Izbjegavanje*, *Neinformiranost ljudi*, *Neugodne situacije* i *Smanjenje stigme nakon informiranja i navikavanja*. Druga je izdvojena podtema *Stigma prijatelja ili poznanika*, a izdvojeni su sljedeći kodovi: *Izbjegavanje od strane prijatelja*, *Neinformiranost prijatelja*, *Neugodne situacije u društvu* i *Smanjenje stigme nakon informiranja i navikavanja*. Treća je podtema *Nedostaci u sustavu formalne podrške koji doprinose stigmati*, a izdvojeni su sljedeći kodovi: *Nedostaci u sustavu formalne podrške* i *Nedostatna pomoć članovima obitelji*. Tema ***Samostigma*** izdvojena je kao druga i uključuje jednu podtemu, *Povlačenje iz društva*, te su izdvojena ova dva koda: *Smanjenje druženja* i *Izbjegavanje govora u društvu*.

Treća izdvojena tema ***Psihičke promjene iz perspektive člana obitelji*** sastoji se od ove dvije podteme: *Promjene kod osobe s iskustvom laringektomije* i *Promjene kod člana obitelji*. Kod

prve podteme *Promjene kod osobe s iskustvom laringektomije* izdvojena su ova tri koda: *Depresivnost, Pad samopouzdanja u društvu i Osjetljivost i iritabilnost*. Kod druge podteme *Promjene kod osobe s iskustvom laringektomije* kodovi su *Zabrinutost, Osjetljivost i Iritabilnost*. Teme, podteme i kodovi u analizi doživljaja stigme osoba s iskustvom laringektomije od strane njihovih supružnika/partnera prikazani su u Tablicama 1, 2 i 3.

Tablica 1

Tema 1: Stigma okoline

PODTEMA	KODOVI	PRIMJERI ODGOVORA
Stigma šire okoline	Izbjegavanje	- 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. - <i>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.</i>
	Neinformiranost ljudi	- 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. - 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. - 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.
	Neugodne situacije	- Primjerice u dućanu, svi bulje u njega, to mu je jako smetalo, nije mu bilo drago. - 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.
	Smanjenje stigme nakon informiranja i navikavanja	- Čim im se objasni u čemu je stvar, nema nikakvih problema. Zato je dobro da je netko uz njih, da takvim osobama pomogne. - 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.

PODTEMA	KODOVI	PRIMJERI ODGOVORA
	Izbjegavanje od strane prijatelja	- 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 radije se povuku nego da dođu i prihvate ju takvu, zbog čega osjećaju žaljenje. - Neki su se bojali pitati kako je, što je, međutim ja sam svima pričala. - Najprije ne vide, ne žele vidjeti. Boje se što će mu reći. Vidjelo se da je to jedna vrsta straha – dokle ići, kako komunicirati.
Stigma od strane prijatelja	Neinformiranost prijatelja	- <i>Mislim 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.</i> - <i>Mislim 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.</i>
	Neugodne situacije u društvu	- Ali ljudi kad nas sretnu pa vide tu protezu i vide da kad on hoće govoriti da mora to pritisnuti, malo onako bude nelagode. Kad je osoba rekla kao „Ma ti ne znaš govoriti“ mome mužu i to mi je jako zasmetalo. - Jedino djeca se čude malo, ali nije za zamjerit'. Malo ga pogledavaju i ovo i ono. - 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.
	Smanjenje stigme na poslu nakon informiranja i navikavanja	- 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. - 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.
Nedostaci u sustavu formalne podrške koji doprinose stigmati	Nedovoljno informiranje	- <i>Definitivno bi trebalo više podrške mentalnom zdravlju. I pacijentima i obitelji. To bi trebalo biti sistematski uređeno, unutar sustava posloženo.</i> - <i>Trebalo bi puno više razgovarat' s njima, dati im podršku, i uključivat' ih u različite aktivnosti.</i> - <i>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.</i>

PODTEMA	KODOVI	PRIMJERI ODGOVORA
	Nedostatna pomoć članovima obitelji	- Nisam dobila nikakvu stručnu pomoć, ali nisam ju ni tražila. - Nitko nikada sa mnom o tome nije razgovarao. Vjerujem da bi bilo potrebno da se užu obitelj više uključi u radionice i druženja. - 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.

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

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.

Kada je riječ o izbjegavanju, supružnici i partneri osoba s iskustvom laringektomije primjećuju izbjegavanje komunikacije od strane drugih ljudi, ali i izbjegavanje koje se manifestira i tako što društvo onemogućuje osobama s iskustvom laringektomije da nastave dotadašnji život, primjerice prisilnim umirovljenjem zbog bolesti. Kod nerazumijevanja i neinformiranosti drugih ljudi većinom upućuju na to da ljudi ne znaju kako adekvatno komunicirati s njihovim partnerima. To uključuje nedavanje dovoljno vremena za pričanje, začuđenost i zbunjenost prilikom prvoga kontakta, kao i različite druge predrasude. Navode i različite neugodne situacije koje su se dogodile kao što su pretjerana, neugodna pažnja drugih ljudi te isključivanje iz poslovnih aktivnosti zbog promijenjenoga govora. Većina partnera i supružnika slaže se da je problem najprije u neinformiranosti ljudi o posebnostima osoba s iskustvom laringektomije. Neki supružnici i partneri osoba s iskustvom laringektomije primijetili su da ih neki prijatelji nekad izbjegavaju, doživjeli su znatnije neugodne situacije te i tu navode neinformiranost kao jedan od glavnih uzroka.

Tablica 2

Tema 2: Samostigma

PODTEMA	KODOVI	PRIMJERI ODGOVORA
Povlačenje iz društva	Smanjenje druženja	- Pa smatram da se definitivno manje druži s drugima jer ne može parirati sugovorniku. 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.
	Izbjegavanje govora u društvu	- Kada dođe do situacije da on i sugovornik pričaju u isto vrijeme, on se samo povuče. - Nakon operacije se jednostavno ne želi upuštati u nekakve diskusije, prije je to stalno radio.

Partneri osoba s iskustvom laringektomije opisuju povlačenje iz društva prijatelja i šire obitelji, kao i povlačenje od govora u društvu prijatelja i nemogućnost razgovora u buci. Neki imaju teškoće s nadvikivanjem u grupi ljudi, zbog čega manje govore. Partneri opisuju kako su promijenili svoje ponašanje u društvu i više ne žele govoriti kao prije operacije.

Tablica 3

Tema 3: Psihičke promjene iz perspektive člana obitelji

PODTEMA	KODOVI	PRIMJERI ODGOVORA
Promjene kod OSL-a	Depresivnost	- <i>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.</i> - <i>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.</i> - <i>Bio je jadan. Nije mogao ništa. Kada se pogledao u ogledalo, bilo mi je teško. Kada se pogledao u ogledalo, jako bi se rastužio.</i>
	Pad samopouzdanja	- <i>Samopouzdanje je bilo u velikoj mjeri poljuljano. Isprva se stidio ići u društvo.</i> - <i>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.</i>

PODTEMA	KODOVI	PRIMJERI ODGOVORA
	Osjetljivost i iritabilnost	- On se znao nekada 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. - Promijenio se nekako njegov karakter, sve ono bolje je potisnuo. U prvi plan izlazi ta nervoza, frustracija, plane. Dosta često plane, poprilično je nervozan. - Možda je malo nekad nervozniji ili bez nekog velikog razloga plane. Više je nestrpljiv.
Promjene kod člana obitelji	Zabrinutost	- Sada sam više zabrinutiji, nikad ne znate što vas sve čeka i gdje je kraj. - Prestala sam se smijati, stalno sam u nekom strahu da može umrijeti, počnete i o tome razmišljati.
	Osjetljivost i iritabilnost	- Postala sam nervoznija, malo su mi živci popustili, nemam strpljenja, znam brzo planuti. - Mogu reći da sam i ja postao puno osjetljiviji, i na mene je to djelovalo traumatično, to je svojevrsna trauma.

Članovi obitelji osoba s iskustvom laringektomije govore o promjenama u ponašanju kod osoba s iskustvom laringektomije, ali i o promjenama kod sebe samih koje najčešće opisuju depresijom, padom samopouzdanja u društvu, osjetljivošću i iritabilnošću te žalovanjem.

Supružnici i partneri navode da su osobe s iskustvom laringektomije u prvoj razdoblju nakon operacije pokazivali znakove povišene depresivnosti te da su izgubili samopouzdanje i postali osjetljiviji i iritabilniji nakon gubitka govornog organa. Te su se promjene kod nekih sudionika pokazale dugoročnima. Zdravstveni problem člana obitelji često ostavlja posljedice na cijelu obitelj, tako i partneri osoba s iskustvom laringektomije mogu imati psihičke posljedice, a kod partnera su to najčešće zabrinutost, osjetljivost i iritabilnost, tj. partneri iskazuju više razine brige i anksioznosti. Glavno ograničenje ovoga istraživanja proizlazi iz namjernoga i prigodnoga uzorkovanja. Ipak, zbog izrazito specifične populacije, nije se mogao primijeniti drugačiji pristup uzorkovanju.

RASPRAVA

Stigma kod oboljelih od karcinoma pokazala se prisutnom i štetnom na više razina, posebno kod onih s promjenama fizičkoga izgleda (Reynolds i Harris, 2021). Prema teoriji socijalnoga identiteta (Tajfel, 2010), identitet se gradi iskustvom i u socijalnoj skupini. Gubitak govora nakon laringektomije mijenja društvene uloge i mogućnosti, što može dovesti do samostigmatizacije. Rak glave i vrata šesti je vodeći uzrok smrti od raka u svijetu (Pirola i sur., 2017).

Rezultati istraživanja potvrđuju prisutnost stigme kod osoba s iskustvom laringektomije uključujući gubitak funkcije, identiteta, zaposlenja i društvenoga statusa. Osoba s iskustvom laringektomije često pokazuje simptome socijalnoga povlačenja i smanjene psihološke dobrobiti. Nalazi su u skladu s prethodnim istraživanjima o stigmatizaciji (Lysaker i sur., 2007; Yanos i sur., 2008). Sudionici su naveli da su članovi njihove obitelji doživjeli izbjegavanje okoline, neugodna iskustva te diskriminaciju, uključujući predrasude o sposobnostima. Neki izvještavaju da su njihovi partneri percipirani kao „alkoholičari ili narkomani“ zbog bolesti.

Supružnici/partneri naglašavaju da osoba s iskustvom laringektomije s usvojenim nadomjesnim govorom nisu ograničene u radu, no stigmatizacijom te njihovim ograničavanjem povratka na posao zbog bolesti može se dovesti do socijalne izolacije (Ergović, 2007). Istraživanja (Leutar i Milić Babić, 2008) potvrđuju da zaposlene osobe s invaliditetom imaju bolju kvalitetu života. Osobe s iskustvom laringektomije često doživljavaju prisilno umirovljenje ili ograničenja u radu, što upućuje na predrasude.

Slaba informiranost okoline glavni je uzrok društvenih problema osoba s iskustvom laringektomije. Nerazumijevanje njihova govora smanjuje im prilike za izražavanje, što vodi do nelagode, srama i socijalnoga povlačenja. Manje se druže, a pogoršava im se kvaliteta interakcija, što ponekad rezultira potpunim izbjegavanjem govora u javnosti. Steyn i Green (2018) naglašavaju važnost obitelji u reintegraciji osoba s iskustvom laringektomije u društvo zahtijevajući od njih dodatni trud i podršku.

Summers (2017) ističe ključnu ulogu socijalne podrške u reintegraciji osoba nakon laringektomije. Istraživanje potvrđuje da obitelj često mora poticati osobu s iskustvom laringektomije na povratak u društvo, posebno u početnom razdoblju. Van Sluis i sur. (2020) navode da stigma i diskriminacija proizlaze iz promijenjena glasa, dok Wiener i sur. (2012) ističu da društvena stigma dovodi do povlačenja iz socijalnih interakcija.

Iako svjesni da stigma proizlazi iz neinformiranosti, sudionici i njihovi supružnici osjetili su psihičke posljedice laringektomije koje uključuju depresivnost, pad samopouzdanja, stres i iritabilnost. Neke posljedice, poput tuge i osjetljivosti, postale su dugoročne. No stigmatizirajuća se ponašanja smanjuju nakon prilagodbe i boljega informiranja okoline. Stigmatizacija i samostigmatizacija dovode do nižega samopoštovanja, lošije kvalitete života i rizika od depresije (Ritscher i Phelan, 2004; Watson i sur., 2007; Yanos i sur., 2008).

Formalna je podrška ključna u prevenciji stigmatizacije, ali istraživanja pokazuju njezine nedostatke. Nedostatak informacija otežava oporavak i reintegraciju, a sudionici naglašavaju potrebu za dodatnom psihološkom pomoći. Obitelji osoba s iskustvom laringektomije također se suočavaju s pojačanom zabrinutošću i stresom. Slični rezultati potvrđeni su u istraživanjima o nedostatku podrške obiteljima oboljelih (Chou i sur., 2009; McConkey i sur., 2006; Occhipinti i sur., 2018). Partneri osoba s iskustvom laringektomije često nesvjesno mijenjaju ponašanje, što može dodatno pojačati osjećaj stigme. Prevelika pažnja ili sažaljenje također

moгу biti percipirani kao oblik stigmatizacije (Ahmed i sur., 2013; Finlay, 1999). Depresivnost, smanjeno samopouzdanje i zabrinutost obitelji najčešće su psihološke posljedice. Općenito, percepcija stigme i psihički učinci laringektomije dosljedno su opisani među članovima obitelji osoba s iskustvom laringektomije.

ZAKLJUČAK

Totalna laringektomija nosi brojne posljedice, a kvalitativna analiza pruža dublje razumijevanje problema. Analizom iskustava obitelji osoba s iskustvom laringektomije može se smanjiti stigma i poboljšati kvaliteta života operiranih.

Uz fizičke posljedice, najznačajniji je učinak operacije gubitak glasna govora, što utječe na psihosocijalno stanje i kvalitetu života. Osoba s iskustvom laringektomije doživljava stigmą u okviru ove tri teme: stigmą okoline, samostigmatizaciju i psihičke posljedice. Obitelji navode da su osobe s iskustvom laringektomije doživjele izbjegavanje šire okoline, prijatelja i kolega. Smatraju da stigma proizlazi iz neinformiranosti, a socijalni se odnosi poboljšavaju nakon edukacije. Nedostatak informacija o nadomjesnom govoru otežava povratak na posao, iako rad često pomaže u oporavku.

Govor u društvu izaziva nelagodu, a nemogućnost nadglasavanja dovodi do socijalnoga povlačenja i manjega samopouzdanja. Obitelji izražavaju nezadovoljstvo institucionalnom podrškom, posebno u vezi s dijagnozom, liječenjem i pravima osoba s iskustvom laringektomije. Smatraju da bi psihološka podrška cijeloj obitelji olakšala prilagodbu osoba s iskustvom laringektomije te da operirani članovi njihovih obitelji osjećaju psihičke posljedice laringektomije, često zbog internalizirane stigme. Najčešće su kratkoročne posljedice depresija i pad samopouzdanja, dok su osjetljivost, iritabilnost i žalovanje dugotrajnije. Promjene u psihičkom stanju osjećaju i članovi obitelji manifestirajući povećanu zabrinutost i stres. Obitelji osoba s iskustvom laringektomije dosljedno percipiraju stigmą socijalnim povlačenjem i psihološkim posljedicama laringektomije.

LITERATURA

- Abrams, D. i Hogg, M. A. (1990). An introduction to the social identity approach. *Social identity theory: Constructive and critical advances*, 1(9).
- Ahmed, S., Bryant, L. D., Ahmed, M., Jafri, H. i 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.
- Ajduković, M. (2014). Kako izvještavati o kvalitativnim istraživanjima? Smjernice za istraživače, mentore i recenzente. *Ljetopis socijalnog rada*, 21(3), 345–366.
- Antoni, M. H. (2013). Psychosocial intervention effects on adaptation, disease course and biobehavioral processes in cancer. *Brain, behavior, and immunity*, 30, 88–98.
- Arkar, H. i 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.
- Austin, Z. i Sutton, J. (2014). Qualitative research: Getting started. *The Canadian journal of hospital pharmacy*, 67(6), 436.
- Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D. i 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.
- Braun, V. i Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77–101.
- Buljevac, M., Majdak, M. i Leutar, Z. (2012). The stigma of disability: Croatian experiences. *Disability and rehabilitation*, 34(9), 725–732.
- Castleberry, A. i 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.
- Chou, Y. C., Pu, C. Y., Lee, Y. C., Lin, L. C. i 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.
- Corrigan, P. W., Kerr, A. i Knudsen, L. (2005). On the stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied and Preventive Psychology*, 11, 179–190.
- Edwardraj, S., Mumtaj, K., Prasad, J. H., Kuruvilla, A. i Jacob, K. S. (2010). Perceptions about intellectual disability: a qualitative study from Vellore, South India. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 736–748.
- Ergović, J. (2007). Osposobljavanje za samostalan rad i zapošljavanje osoba s invaliditetom. *Ljetopis socijalnog rada*, 14(3), 597–610.
- Falk, G. (2001). *Stigma: How We Treat Outsiders*. New York: Prometheus Books. 5.
- 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).

- Goffman E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs NJ: Prentice Hall.
- Registar za rak RH. Incidencija raka u Hrvatskoj 2018. (2020). Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Zagreb.
- Isler, A., Beytut, D., Tas, F. i Conk, Z. (2009). A study on sexuality with the parents of adolescents with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 27(4), 229–237.
- Janda, S., Park, K., FitzGerald, J. M., Etminan, M. i Swiston, J. (2009). Statins in COPD: a systematic review. *Chest*, 136(3), 734–743.
- Kazi, R., Singh, A., De Cordova, J., Al-Mutairy, A., O’Leary, L., Nutting, C. M. i Harrington, K. J. (2007). Postlaryngectomy vocal rehabilitation: assessment using a validated questionnaire in 51 patients. *ORL*, 69(5), 289–294.
- Knapp, S., Marziliano, A. i Moyer, A. (2014). Identity threat and stigma in cancer patients. *Health psychology open*, 1(1), 2055102914552281.
- Leutar, Z., Ogresta, J. i Milić Babić, M. (2008). *Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške*. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Leutar, Z. i Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(1), 47–61.
- Link, B. G. i Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 27(1), 363–385.
- Lundström, E., Hammarberg, B. i Munck-Wikland, E. (2009). Voice handicap and health-related quality of life in laryngectomees: assessments with the use of VHI and EORTC questionnaires. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 61(2), 83–92.
- Lysaker, P. H., Roe, D. i 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.
- Majdak, M. (2009). Stigmatiziranost i slika o sebi maloljetnih počinitelja kaznenih djela. *Kriminologija i socijalna integracija*, 17 (1), 1–96.
- McConkey, R. i McCullough, J. (2006). Holiday breaks for adults with intellectual disabilities living with older carers. *Journal of social work*, 6(1), 65–79.
- McNally, A., Mannan, H., Mannan, H., McNally, A. i Mannan, H. (2013). Perceptions of caring for children with disabilities: Experiences from Moshi, Tanzania. *African Journal of Disability*, 2(1), 10.
- Occhipinti, S., Dunn, J., O’Connell, D. L., Garvey, G., Valery, P. C., Ball, D. i Chambers, S. (2018). Lung cancer stigma across the social network: patient and caregiver perspectives. *Journal of Thoracic Oncology*, 13(10), 1443–1453.
- 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. i 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.
- Parkinson, S., Eatough, V., Holmes, J., Stapley, E. i 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.

- Pelchat, D., Levert, M. J. i 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.
- Penner, L. A., Dovidio, J. F., Manning, M. A., Albrecht, T. L. i van Ryn, M. (2018.). Nanošenje štete nekima: stavovi pacijenata i pružatelja usluga te razlike u zdravstvenoj skrbi. *Handbook of Attitudes*, 2, 152–196.
- Petz, B., Furlan, I., Kljaić, S., Kolesarić, V., Krizmanić, M., Szabo, S. i Šverko, B. (2005). *Psihologijski rječnik Jastrebarsko:Naklada Slap*.
- Pirola, W. E., Paiva, B. S. R., Barroso, E. M., Kissane, D. W., Serrano, C. V. M. P. i Paiva, C. E. (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 Otorhinolaryngology*, 83(6), 697–704.
- Poslon, I. (2019). Stigmatizacija. <https://zgpd.hr/2019/05/28/stigmatizacija>. Pristupljeno 30. 5. 2021.
- Reynolds L. M. i Harris L. (2021). Stigma in the face of cancer disfigurement: A systematic review and research agenda. *Eur J Cancer Care*, 30(1).
- Ritsher, J. B. i Phelan, J. C. (2004). Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry research*, 129(3), 257–265.
- Stets, J. E. i Burke, P. J. (2000). Identity theory and social identity theory. *Social psychology quarterly*, 63(3), 3224–237.
- Steyn, H. i Green, S. (2018). Surviving a laryngectomy: the views of post-operative cancer patients and their families. *Social Work*, 54(2), 225–243.
- Stojković, S. (2016). Kvaliteta života bolesnika s malignom bolesti (Diplomski rad). Osijek: Medicinski fakultet.
- 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.
- Tajfel, H. (ur.). (2010). *Social identity and intergroup relations*. Cambridge: University Press.
- Tajfel, H., Turner, J. C., Austin, W. G. i Worchel, S. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. *Organizational identity: A reader*, 56(65).
- Terrell, J. E., Ronis, D. L., Fowler, K. E., Bradford, C. R., Chepeha, D. B., Prince, M. E. i 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.
- Trepte, S. (2013). *Social identity theory*. In *Psychology of entertainment*. New York: Routledge.
- Turner, J. C. i Reynolds, K. J. (2010). The Story of Social Identity. U: Postmes, T. and Branscombe, N. (ur.), *Rediscovering Social Identity: Core Sources* (str. 13–32), Psychology Press, New York.
- Van Sluis, K. E., Kornman, A. F., van der Molen, L., van den Brekel, M. W. i Yaron, G. (2020). Women's perspective on life after total laryngectomy: a qualitative study. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(2), 188–199.
- Vrinten, C., Gallagher, A., Waller, J. Marlow, L. A. (2019). Cancer stigma and cancer screening attendance: a population based survey in England. *BMC cancer*, 19, 1–10.

- Watson, A. C., Corrigan, P., Larson, J. E. i Sells, M. (2007). Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia bulletin*, 33(6), 1312–1318.
- Wiener, J., Malone, M., Varma, A., Markel, C., Biondic, D., Tannock, R. i Humphries, T. (2012). Children's perceptions of their ADHD symptoms: Positive illusions, attributions, and stigma. *Canadian Journal of School Psychology*, 27(3), 217–242.
- Yanos, P. T., Roe, D., Markus, K. i Lysaker, P. H. (2008). Pathways between internalised stigma and outcomes related to recovery in schizophrenia spectrum disorders. *Psychiatric Services*, 59(12), 1437–1442.
- Živković Ivanović, T. (2023). *Doživljaj stigme iz perspektive osoba s iskustvom laringektomije i članova njihovih obitelji* (Doktorski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet. Preuzeto sa stranice <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:199:596612>

Experience of Stigma in Laryngectomized Individuals from the Perspective of Their Spouses or Partners

Abstract

Total laryngectomy is a surgical procedure in which the larynx is completely removed. This mutilating procedure carries numerous consequences, significantly altering the quality of life of the individual after the surgery (Dooks et al., 2012; Štajner-Katušić, 1998). When a person is faced with a severe cancer diagnosis that results in the loss of the organ responsible for the most important form of communication—speech—their social roles and opportunities change significantly. Such a change can lead to the loss of their previous social identity in various spheres of life. One consequence of losing social identity may be self-stigmatization, as well as social stigma, where the environment, often unintentionally, due to ignorance or lack of information, changes its attitude toward the person, isolates them, avoids them, or treats them differently than before the loss. The aim of this study was to explore the perception of stigma among the closest family members—spouses or partners—of individuals who have undergone a laryngectomy. Families of individuals who have undergone a laryngectomy consistently perceive stigma directed at their loved ones, particularly through social withdrawal and the psychological consequences of the laryngectomy. The main findings of this study confirm the presence of stigma among individuals who have undergone a laryngectomy, including the loss of function, identity, employment, and social status. Due to altered speech, difficulty speaking in noisy environments, and others' difficulty understanding them, individuals who have undergone a laryngectomy often face reduced opportunities for self-expression, leading to discomfort, shame, social withdrawal, and decreased psychological well-being. Partners of these individuals believe that a lack of public awareness is the primary cause of social difficulties. Depression, reduced self-confidence, and concern expressed by family members are the most common psychological consequences for laryngectomy patients. Additionally, spouses or partners report changes in themselves, such as increased worry, sensitivity, and irritability.

Keywords: *total laryngectomy, stigma, self-stigma*