

Padrão global de discriminação experimentada e antecipada contra pessoas com esquizofrenia: estudo transversal*

Graham Thornicroft, Elaine Brohan, Diana Rose, Norman Sartorius, Morven Leese,
para o INDIGO Study Group**

Sumário

Panorama: Muitas pessoas com esquizofrenia experimentam estigma causado pelo conhecimento, atitudes e comportamento de outras pessoas; isto pode levar ao empobrecimento, marginalização social e baixa qualidade de vida. Pretendemos descrever a natureza, direção e gravidade da discriminação experimentada e antecipada relatada por pessoas com esquizofrenia.

Métodos: Fizemos um estudo transversal em 27 países, em centros afiliados à Rede de Pesquisa INDIGO (INDIGO Research Network), usando entrevistas cara a cara com 732 participantes com esquizofrenia. A discri-

* Publicado online em 21 de janeiro de 2009 – DOI:10.1016/S0140-6736(08)61817-6. Ver Online/Comment DOI:10.1016/S0140-673(08)61817-6.

** Membros citados ao final do trabalho.
Tradução de Monica Seincman.

minação foi mensurada com a recentemente validada Escala de Discriminação e Estigma (DISC – Discrimination and Stigma Scale), que produz três subescores: discriminação experimentada positiva; discriminação experimentada negativa; e discriminação antecipada.

Achados: A discriminação negativa foi experimentada por 344 (47%) dos 729 participantes ao fazer ou manter amigos, por 315 (43%) dos 728 por parte de familiares, por 209 (29%) de 724 ao procurar emprego, por 215 (29%) de 730 na manutenção do emprego, e por 196 (27%) de 724 nas relações íntimas ou sexuais. A discriminação experimentada positiva foi rara. A discriminação antecipada afetou 469 (64%) na solicitação de emprego, estágio ou estudo e 402 (55%) na busca de uma relação próxima; 526 (72%) sentiram a necessidade de dissimular seu diagnóstico. Mais de um terço dos participantes anteciparam discriminação na procura de emprego e nas relações pessoais próximas quando não foi experimentada discriminação.

Interpretação: As taxas de discriminação experimentada e de discriminação antecipada são consistentemente altas, nos países pesquisados, entre pessoas com doença mental. Medidas como leis contra a discriminação de deficiência podem, portanto, não ser efetivas sem intervenções para aumentar a autoestima das pessoas com doença mental.

Financiamento: South London and Maudsley NHS Foundation Trustees, Programa SHiFT do Departamento de Saúde do Reino Unido, Ministério da Educação e Pesquisa da Alemanha.

Introdução

Estigma é um termo amplo que abrange problemas de conhecimento (ignorância ou desinformação), postura (preconceito) e comportamento (discriminação) (Hinshaw, 2007; Link & Phelan, 2001). O estigma produz alterações nos sentimentos, posições e comportamento na pessoa afetada (baixa autoestima, pouco cuidado consigo mesmo e retraimento social) e nos familiares (Thornicroft, 2006; Weiss et al. 2001). A pesquisa sobre o estigma e a doença mental tem apresentado diversas limitações: pouca conexão com a prática clínica ou com a política de saúde (por exemplo, em relação à procura de auxílio e acesso à saúde); em geral, tem sido descritiva, compreendendo o estudo de atitudes públicas ou o retrato da doença mental e violência feitos pela mídia. Avaliações sistemáticas

das experiências de pessoas com doença mental em diferentes partes do mundo são escassas (Kadri et al., 2004; Ritsher & Phelan, 2004).

Estudos sobre estigma na África (Alem et al., 1999), Ásia (Thara et al., 2003), América Latina e no Caribe (Toledo Piza & Blay, 2004), sudoeste da Ásia (Al-Krenawi et al., 2004) e Europa (Sartorius & Schulze, 2005a) geralmente têm apresentado resultados consistentes. Há poucos países, sociedades ou culturas em que as pessoas com doenças mentais são valorizadas da mesma forma como as pessoas que não têm doenças mentais, como mostrado, por exemplo, pelo pequeno investimento em serviços de saúde mental. A qualidade da informação sobre discriminação é má, com poucos estudos comparativos entre países ou ao longo do tempo. Há ligações claras entre a compreensão popular da doença mental, a busca de auxílio pelas pessoas em sofrimento mental ou sua disposição em revelar seus problemas (Littlewood, 1998). As experiências profundas de vergonha (para alguém ou sua família) e culpa (em relação aos outros) são comuns, apesar de variarem conforme a cultura. Em comparação com outros transtornos, as doenças mentais são tipicamente mais estigmatizadas, e a isto se tem denominado de estigma máximo (Falk, 2001). Finalmente, as consequências comportamentais do estigma (rejeição e evitação) parecem afetar mais as pessoas com doenças mentais; no entanto, pouco se sabe sobre como tais processos afetam seu dia-a-dia. A maioria das pesquisas sobre estigma e doença mental consiste em estudos de atitudes, investigando o que as pessoas fariam em situações imaginárias ou o que pensam que a maioria das pessoas faria, por exemplo, quando confrontadas com um vizinho ou colega de trabalho com doença mental. Este tipo de investigação enfatiza o que as pessoas saudáveis podem dizer, mais do que as experiências das pessoas com doença mental. A pesquisa também assume que essas afirmações (usualmente sobre conhecimento, atitudes ou intenções comportamentais) estão ligadas com comportamento, sem avaliar diretamente o comportamento. Em suma, com claras exceções, a pesquisa focalizou mais situações hipotéticas do que reais, foi isenta de emoções e sentimentos (Crocker et al., 1998), ficou divorciada do contexto (Corrigan et al., 2004), tratou do estigma indiretamente em vez de diretamente, e não ofereceu respostas claras ou como intervir para reduzir a rejeição social (Rose, 2001). Neste artigo, definimos discriminação como uma distinção injusta no tratamento de diferentes categorias de pessoas.

Tabela 1: Características sociodemográficas e clínicas

	Achado
Idade (anos; n=731)	39,20 (11,32)
Sexo	
Homens	453 (62%)
Mulheres	279 (38%)
Anos de Educação (n=721)	12,61 (3,35)
Atualmente empregado (n=726)	
Sim	213 (29%)
Não	513 (70%)
Anos desde o primeiro contato com os serviços de saúde mental (n=725)	14,32 (9,65)
Tipo principal de tratamento de saúde mental (n=716)	
Paciente interno	157 (21%)
Paciente externo	386 (53%)
Domiciliar	47 (6%)
Hospital-dia	126 (17%)
Tratamento compulsório alguma vez (n=731)	
Sim	401 (55%)
Não	330 (45%)
Conhece o diagnóstico (n=728)	
Sim	610 (83%)
Não	118 (16%)
Concorda com o diagnóstico de esquizofrenia (n=679)	
Concorda	434 (59%)
Não concorda	100 (14%)
Incerto	54 (7%)
Não sabe	91 (12%)

Os dados são média (DP) ou número (%). Nem todos totalizam 732 (100%) pela falta de respostas.

Um corpo crescente de evidência qualitativa mostra como os usuários dos serviços de saúde mental experimentam subjetivamente, descrevem e enfrentam o estigma. Um melhor entendimento do escopo e dimensões do estigma, as consequências pessoais do estigma, visões sobre as prioridades da campanha antiestigma e o efeito do estigma sobre as famílias permitiram o desenvolvimento de escalas relativas (King et al., 2007).

A discriminação pode causar baixas taxas de procura por ajuda, falta de acesso ao tratamento, subtratamento, pobreza material e marginalização social (Thornicroft, 2007). Estes efeitos podem ser a consequência da discriminação experimentada (real) – por exemplo, não ser escolhido para preencher uma vaga de

trabalho sem motivo razoável; ou a consequência da discriminação antecipada – por exemplo, quando um indivíduo não se candidata a uma vaga por causa de sua alta expectativa de fracasso (Rusch et al., 2005). A distinção entre a discriminação experimentada e a antecipada está estreitamente relacionada ao que tem sido descrito como a diferença entre estigma atuado e estigma sentido. O estigma atuado compreende eventos de discriminação negativa, enquanto o estigma sentido inclui a experiência de vergonha de ser portador de um transtorno e o medo de encontrar o estigma atuado (Jacoby, 1994), e está associado com a baixa autoestima.

Examinamos a ocorrência da discriminação experimentada e da discriminação antecipada, e de suas inter-relações, entre pessoas com esquizofrenia – um dos transtornos mentais mais estigmatizados (Corrigan, 2005). Em consequência da ausência de pesquisas, não pudemos gerar hipóteses baseadas em evidências (Link et al., 2004); no entanto, o foco principal deste artigo é a natureza, direção e grau da discriminação relatada pelas pessoas com esquizofrenia. Desenvolvemos uma nova escala para mensurar a discriminação e analisamos a relação entre discriminação experimentada e discriminação antecipada.

Métodos

145

Participantes

Locais de estudo em 27 países foram identificados por meio de contato com membros do *Programa Global Contra o Estigma e a Discriminação causados por Esquizofrenia* da Associação Psiquiátrica Mundial (WPA – World Psychiatric Association) (Sartorius & Schulze, 2005b); centros associados, ativos na pesquisa relacionada ao estigma reuniram-se ao grupo da WPA para estabelecer a rede INDIGO (International Study of Discrimination and Stigma Outcomes – Estudo Internacional dos Resultados da Discriminação e Estigma). Nos centros, era solicitado aos diretores que identificassem 25 participantes que, em seu julgamento, eram razoavelmente representativos (como um grupo) de todas as pessoas com diagnóstico clínico de esquizofrenia em tratamento nos serviços locais de psiquiatria, incluindo pacientes internos, pacientes em regime de hospital-dia, pacientes externos e pacientes domiciliares. Participaram do estudo 732 pessoas com diagnóstico clínico de esquizofrenia. Os participantes forneceram consentimento por escrito. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética independente em cada um dos locais.

Coleta de dados

Desenvolvemos a Escala de Discriminação e Estigma (DISC) para responder à necessidade de uma medida internacionalmente confiável da discriminação. Por meio do uso dos dados de entrevista direta, esta escala fornece uma avaliação da discriminação experimentada e antecipada a partir da perspectiva dos usuários dos serviços de saúde mental. A escala permite uma avaliação quantitativa e qualitativa das respostas (apesar de os componentes qualitativos não serem discutidos neste trabalho) (Lambert & McKeivitt, 2002). Para o desenvolvimento da escala, os possíveis itens foram identificados em uma revisão de pesquisa (Thorncroft, 2006), e em consulta detalhada com as equipes de pesquisa nos 28 sites de estudo. Um processo Delphi em todos os sites de estudo reduziu o conjunto de itens. A validade de conteúdo e a validade de face foram confirmadas neste estágio (Fitzpatrick et al., 1998). O teste de campo da escala aconteceu com todos os sites operando uma versão experimental da escala em entrevistas cara a cara com três indivíduos com esquizofrenia, levando a posterior modificação e redução dos itens para produzir a DISC versão 10.

Um manual de treinamento foi usado por todos os sites para chegar a uma interpretação consistente de todos os itens da escala; diversos sites também receberam treinamento no local ou por telefone sobre o uso da escala. No estudo principal, cinco das entrevistas em cada site foram gravadas literalmente, transcritas, traduzidas para o inglês e qualitativamente analisadas pelos coordenadores do estudo, e os resultados dessas análises forneceram uma forte base para a escolha dos itens que constariam da DISC-10. A necessidade de acrescentar um exemplo específico para cada tipo de discriminação que foi analisada ofereceu dados que foram subsequentemente analisados, fornecendo forte validação para a ocorrência, direção e gravidade da discriminação que era avaliada quantitativamente.

A tradução e a adaptação intercultural do DISC-10 foram feitas para assegurar que desenvolvemos versões linguísticas equivalentes da escala que eram prontamente compreendidas pelas pessoas com esquizofrenia e pelos entrevistadores em todos os sites, considerando a influência dos fatores culturais locais. A escala foi traduzida do inglês para todas as línguas locais (alvo) com tradução e versão. Um grupo focal com seis a dez pessoas locais com um diagnóstico clínico de esquizofrenia em cada site garantiu que todos os termos-chave fossem traduzidos em linguagem local equivalente, antes que a versão final fosse estabelecida.

A escala é administrada pelos entrevistadores e contém 36 itens. O entrevistador pergunta para os participantes, em relação a uma série de domínios, se eles experimentaram discriminação em virtude de sua doença mental; qual a direção (positiva ou negativa) dessa discriminação; e qual sua gravidade. Os domínios

abrangem áreas-chave do dia-a-dia e da participação social, incluindo trabalho, casamento, paternidade/maternidade, casa, lazer e atividades religiosas. Os primeiros 32 itens são computados numa Escala Likert de sete pontos delimitada em +3 como forte vantagem e -3 como forte desvantagem, com um ponto médio para a indiferença. Uma categoria não aplicável também é incluída. A estrutura de cada questão é a seguinte: “Você foi tratado de forma diferente de outras pessoas ao procurar um emprego em consequência do seu diagnóstico de doença mental?”.

A frase “tratado de forma diferente” foi selecionada porque permite aos participantes comentarem tanto a discriminação positiva quanto a negativa e foi aprovada na tradução e na validação transcultural. Para esses 32 primeiros itens, para cada ocasião em que os participantes reportam discriminação, era-lhes pedido que fornecessem um exemplo literal detalhado, o qual era anotado pelo entrevistador, à mão, em uma folha de avaliação de dados. Esse processo oferecia uma checagem de validade; outras avaliações da entrevistas eram inclusas se o exemplo parecesse incongruente com a escala de avaliação.

A frase “em consequência do seu diagnóstico de doença mental” foi bem-sucedida na tradução e na validação transcultural e se esperava dela que representasse todas as situações em que o participante reportasse que sua doença mental fosse a razão de estar sendo tratado de forma diferente. Essas situações incluíam tanto quando ele tivesse revelado sua doença mental, quanto quando sentisse que os outros sabiam de sua doença mental por outros meios. Estes primeiros 32 itens compõem a subescala da discriminação experimentada. A escala também inclui quatro itens que abrangem o quanto os participantes limitam seu próprio envolvimento em aspectos importantes do dia-a-dia, incluindo trabalho e relações íntimas. Estes itens compõem a subescala de discriminação antecipada e foram identificados no estágio piloto (DISC-9) de domínios que eram mais comumente avaliados pela presença de discriminação antecipada, com confirmação dos grupos focais de usuários do serviço em todos os sites, e do processo Delphi de equipe de pesquisa em todos os sites, para finalizar a seleção de itens.

Três subescores foram gerados. O primeiro subescore indica discriminação experimentada positiva total. Este é uma contagem do total de exemplos de aprovação de uma escala de pontos positiva (isto é, vantagem leve, moderada ou forte) para os primeiros 32 itens. O segundo subescore indica discriminação experimentada negativa total e é calculado da mesma forma. Um terceiro subescore é gerado a partir dos quatro itens da discriminação antecipada (cada escore como de forma alguma, um pouco, moderadamente e muito), que avalia o quão longe o indivíduo foi na procura de um emprego; na busca de uma relação mais próxima; ao enfrentar pessoalmente uma outra atividade importante; ou escondeu seu diagnóstico.

Tabela 2: Respostas para a discriminação experimentada positiva e negativa

	Desvan- tagem*	Sem dife- rença no tratamento	Vanta- gem†	Não aplicável
Vantagem ou desvantagem de ter o diagnóstico de esquizofrenia (Q32)	357 (49%)	120 (16%)	188 (26%)	49 (7%)
Ao fazer ou manter amigos (Q1)	344 (47%)	316 (43%)	50 (7%)	19 (3%)
Ao ser tratado de forma diferente pela família (Q9)	315 (43%)	232 (32%)	174 (24%)	7 (1%)
Na manutenção do emprego (Q11)	215 (29%)	253 (35%)	47 (6%)	215 (29%)
Ao ser tratado de forma diferente em outras ocasiões importantes (Q31)	209 (29%)	268 (37%)	50 (7%)	177 (24%)
Ao procurar emprego (Q10)	209 (29%)	249 (34%)	47 (6%)	219 (30%)
Relação com os vizinhos (Q2)	211 (29%)	422 (58%)	52 (7%)	42 (6%)
Relação íntima ou sexual (Q3)	196 (27%)	340 (46%)	34 (5%)	154 (21%)
Na proteção pessoal e segurança (Q27)	191 (26%)	444 (61%)	10 (1%)	78 (11%)
Na vida pessoal (Q26)	172 (23%)	502 (69%)	22 (3%)	30 (4%)
Em encontros (Q7)	167 (23%)	298 (41%)	38 (5%)	223 (30%)
Quando quer começar uma família (Q28)	146 (20%)	199 (27%)	18 (2%)	352 (48%)
Na educação (Q6)	136 (19%)	229 (31%)	63 (9%)	298 (41%)
Com a polícia (Q22)	122 (17%)	353 (48%)	66 (9%)	189 (26%)
Em problemas da saúde física (Q24)	111 (15%)	506 (69%)	57 (8%)	54 (7%)
Na vida social (Q21)	106 (15%)	481 (66%)	28 (4%)	114 (16%)
Em termos de casamento ou divórcio (Q8)	101 (14%)	121 (17%)	19 (3%)	484 (66%)
Nas tarefas domésticas (Q4)	100 (14%)	331 (45%)	83 (11%)	215 (29%)
Como pai/mãe dos filhos (Q30)	91 (12%)	107 (15%)	5 (1%)	514 (70%)
Nas práticas religiosas (Q20)	74 (10%)	410 (56%)	56 (8%)	191 (26%)
Ao obter auxílio-saúde/pensões por incapacidade (Q15)	72 (10%)	356 (49%)	129 (18%)	173 (24%)
Ao usar de transporte coletivo (Q12)	71 (10%)	537 (73%)	45 (6%)	78 (11%)
Ao tirar ou manter a licença de motorista (Q13)	68 (9%)	259 (35%)	4 (1%)	400 (55%)
Ao se tornar sem-teto (Q5)	58 (8%)	81 (11%)	16 (2%)	574 (78%)
Ao emprestar ou tomar emprestado dinheiro (Q19)	57 (8%)	224 (31%)	21 (3%)	429 (59%)
Em problemas dentários (Q25)	46 (6%)	538 (73%)	67 (9%)	78 (11%)
Ao obter pagamento para o tratamento médico (Q23)	45 (6%)	364 (50%)	85 (12%)	234 (32%)
Ao pleitear qualquer tipo de seguro (Q18)	34 (5%)	301 (41%)	4 (1%)	388 (53%)
Ao abrir uma conta no banco (Q16)	26 (4%)	456 (62%)	23 (3%)	225 (31%)
Ao votar nas eleições (Q17)	20 (3%)	586 (80%)	9 (1%)	114 (16%)
Na gravidez ou no parto (Q29)	16 (2%)	39 (5%)	3 (0%)	647 (88%)
Ao pedir visto para outros países (Q14)	11 (2%)	189 (26%)	7 (1%)	523 (71%)

Os itens foram organizados em ordem decrescente da proporção do total de respostas representado pela combinação das categorias de desvantagem. O percentual foi calculado como proporção do total simples (732); nem todos totalizam 732 (100%) em razão de respostas faltantes. *Desvantagem são as respostas combinadas para a desvantagem leve, moderada e forte. †Vantagem são as respostas combinadas para a vantagem leve, moderada e forte.

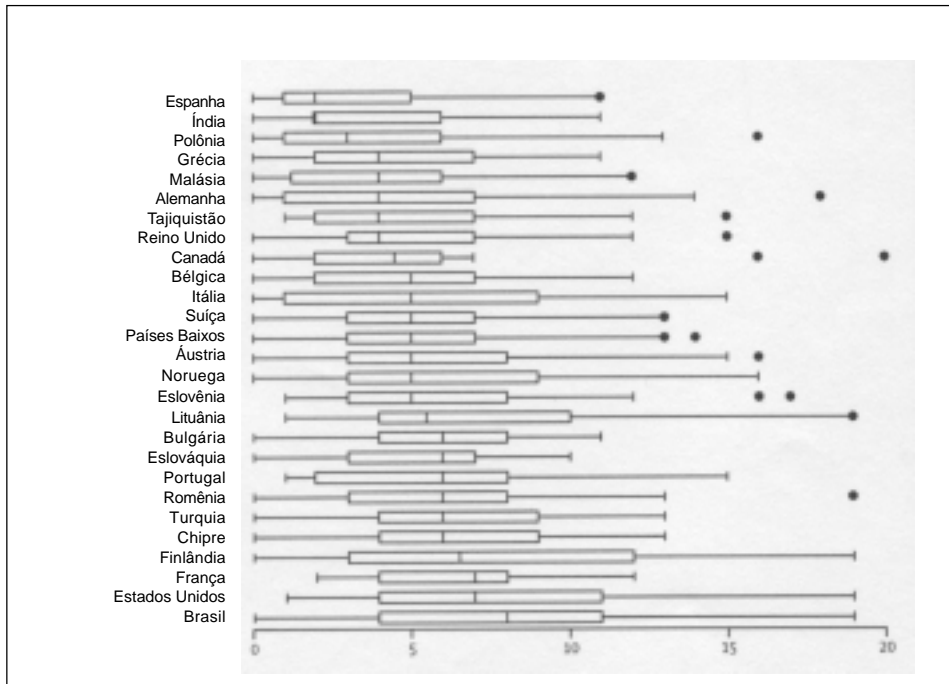


Figura 1: Discriminação experimentada negativa por país

Intervalo completo da menor para a maior discriminação de 0-32. Os dados mostram as médias, IQRs, intervalos totais e discrepantes (1,5-3,0 IQRs dos quartis superiores e inferiores)

Os dados sociodemográficos e clínicos foram coletados como parte da entrevista, e foram incluídos idade, sexo, anos desde o primeiro contato com os serviços de saúde mental, status profissional, educação, tratamento de saúde atual, conhecimento do diagnóstico clínico e concordância com o diagnóstico.

Análise dos dados

As análises foram feitas com o SPSS (versão 15) e Stata (versão 9.2). As estatísticas sumarizadas para cada país foram computadas com ANOVA para a contagem tanto da discriminação experimentada quanto da discriminação antecipada. Uma análise regressiva foi feita com a discriminação experimentada como variável dependente e com a discriminação antecipada, sexo, anos desde o pri-

meio contato com os serviços de saúde mental (categórico), tratamento compulsório, *status* profissional, anos de educação, concordância com o diagnóstico e atual tipo de tratamento mental são variáveis independentes. As variáveis foram escolhidas por terem valor de face enquanto variáveis explanatórias. Para as variáveis altamente correlacionadas, escolhemos apenas uma: a idade não foi incluída em nenhum momento, já que está altamente correlacionada com os anos desde o primeiro contato com os serviços de saúde mental; conhecimento do diagnóstico foi da mesma forma excluído, já que está altamente correlacionado com a concordância com o diagnóstico. O efeito da variação entre os países sobre a significância foi justificado com o conjunto de opções e erros padrão robusto no Stata. As correções robustas ou sanduíche de Huber-White para os erros padrão (Williams, 2000) são automaticamente calculadas pelo Stata se o agrupamento for especificado. Isto dará conta de qualquer não-normalidade de resíduos e da inflação de variância que vai ocorrer se o agrupamento por país for ignorado.

Papel da fonte de financiamento

No Reino Unido, este trabalho foi financiado por uma bolsa do South London and Maudsley NHS Foundation Trustees. Também foi financiada pelo programa SHiFT do Departamento de Saúde. Na Alemanha, as entrevistas nos centros de Düsseldorf e de Munique foram realizadas como parte de um projeto de pesquisa da Rede Alemã de Pesquisa sobre Esquizofrenia (Redução do estigma e da discriminação) e financiada pelo Ministério da Educação e Pesquisa alemão (BMBF) (bolsa 01 G1 9932/bolsa 01 G1 0332).

Tabela 3 – Respostas para discriminação antecipada por categorias

	De forma alguma	Um Pouco	Muito	Não aplicável
Sentiu necessidade de não revelar o diagnóstico (Q38)	195 (27%)	235 (32%)	291 (40%)	6 (1%)
Aplicação para trabalho, treinamento ou educação (Q33)	241 (33%)	182 (25%)	238 (33%)	61 (8%)
Fazendo outra coisa muito importante (Q35)	241 (33%)	182 (25%)	238 (33%)	61 (8%)
Buscando um relacionamento íntimo (Q34)	291 (40%)	165 (23%)	237 (32%)	32 (4%)

Os itens foram organizados em ordem crescente da proporção do total de respostas representada pela categoria "De forma alguma". Nem todos totalizam 732 (100%) em razão de respostas faltantes.

Resultados

A tabela 1 mostra as características dos 732 participantes. A Tabela 2 mostra o perfil geral da discriminação experimentada para os 27 países, com respostas positivas combinadas e respostas negativas combinadas. A Figura 1 resume estes dados. Em todos os países as áreas mais comuns de discriminação experimentada negativa foram fazer e manter amigos, discriminação por familiares, manter o emprego, encontrar um emprego e relações íntimas ou sexuais (Tabela 2). Ser tratado de forma diferente por sua família, auxílio-saúde ou pensão por incapacidade, nas tarefas domésticas e no pagamento por tratamento médico foram áreas de discriminação experimentada positiva. A discriminação experimentada positiva foi rara – reportada por menos de 10% dos entrevistados para a maioria dos domínios. Em virtude de a discriminação experimentada positiva ser tão raramente reportada, o restante da análise foca apenas na discriminação experimentada negativa. Os escores totais de discriminação experimentada negativa foram calculados pela combinação de respostas das categorias de desvantagem forte, moderada e leve (Figura 1), com um intervalo possível de 0-32. Os escores médios por país vão de 3,44 a 7,92 com a média de 5,60. Poucos pacientes (26%) reportaram ter recebido um diagnóstico específico de esquizofrenia para seus problemas de saúde mental.

A Tabela 3 e a Figura 2 mostram os resultados para o subescore da discriminação antecipada nas quatro áreas-chave. O escore médio por país varia de 1-91 para 2-92. O escore total médio geral é 2,49, com um possível intervalo de 0-4.

Apesar de a discriminação experimentada e a antecipada serem semelhantes em todos os países, há uma diferença entre os países nos níveis reportados. A análise de variância para a discriminação experimentada indicou variação significativa entre os países ($p < 0,0001$), Kruskal-Wallis ($p = 0,001$). O desvio padrão estimado por país é 3,92 e entre os países é 0,84. O coeficiente de correlação intraclasse é 0,044 (95% CI 0,001-0,086). A análise de variância para a discriminação antecipada indicou nenhuma variação entre os países ($p = 0,382$), Kruskal-Wallis ($p = 0,47$). O DP estimado por país é 1,23 e entre os países é 0,059. O coeficiente de correlação intraclasse é 0,002 (0,000-0,024).

No estágio seguinte da análise exploramos as relações entre discriminação experimentada e antecipada em termos de suas quatro possíveis combinações. Os dados tanto da discriminação experimentada quanto da discriminação antecipada estavam disponíveis para dois domínios: trabalho e relacionamentos. A Figura 3 mostra os resultados em que a discriminação experimentada foi calculada pela

combinação de escores do item dez, “procurar emprego” e item 11, “manter o emprego”, e a discriminação antecipada é o escore do item 33, “desistir de procurar emprego/educação ou estágio”. Mais de dois terços dos entrevistados reportaram discriminação antecipada, sendo que a maioria deles (52%) não experimentou discriminação.

O segundo domínio-chave era relações íntimas (Figura 4). A discriminação experimentada foi calculada pela combinação de escores dos itens três, “relação íntima ou sexual”, e oito, “casamento ou divórcio”. A discriminação antecipada é o escore do item 33, “desistir de procurar emprego/educação ou estágio”. Sessenta por cento dos participantes reportaram discriminação antecipada, porém mais da metade deles (56%) não experimentou discriminação.

Para estas duas variáveis discutidas acima, a discriminação experimentada e a antecipada foram associadas positivamente uma com a outra ($p < 0,0001$, testes de qui-quadrado para ambas as variáveis). Um modelo regressivo foi moldado para a discriminação experimentada total. O tempo desde o diagnóstico foi associado com o aumento da discriminação experimentada negativa (Tabela 4), de tal modo que, conforme o tempo desde o diagnóstico vai de menos de cinco anos para mais de 15 anos, a discriminação experimentada negativa aumenta na média em 1,927 unidades (isto é, aproximadamente dois itens extras de discriminação negativa são experimentados pelo grupo com uma duração maior da doença). Os participantes que foram tratados compulsoriamente têm um escore de discriminação experimentada negativa, cuja média está 1,006 unidades acima daquela dos participantes que não o foram. Conforme a discriminação antecipada aumenta em uma unidade, a discriminação experimentada aumenta na média 1,170 unidades. No total, estas três variáveis justificam 18,69% da variância nos escores da discriminação experimentada.

**Figura 2: Subscore médio por país da discriminação antecipada
Intervalo possível 0-4**

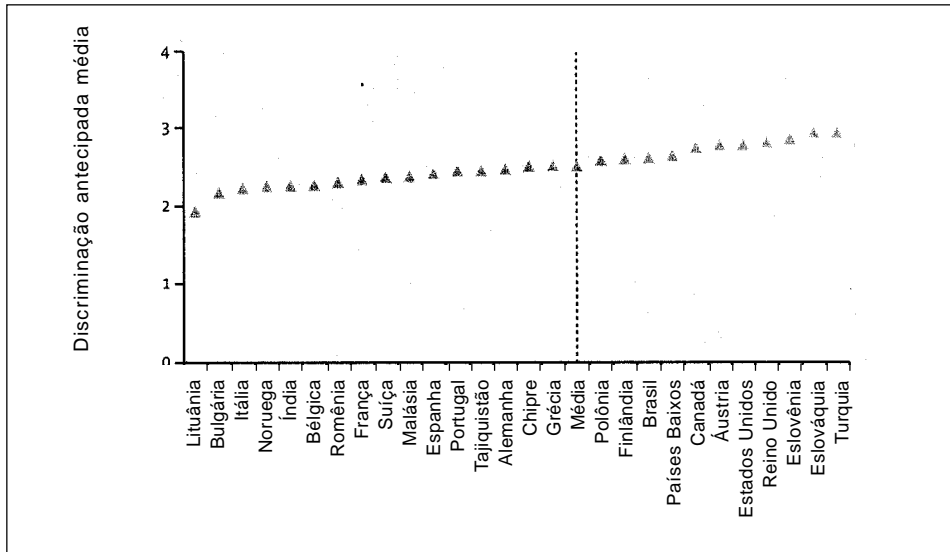


Figura 3: Discriminação ao procurar ou manter emprego

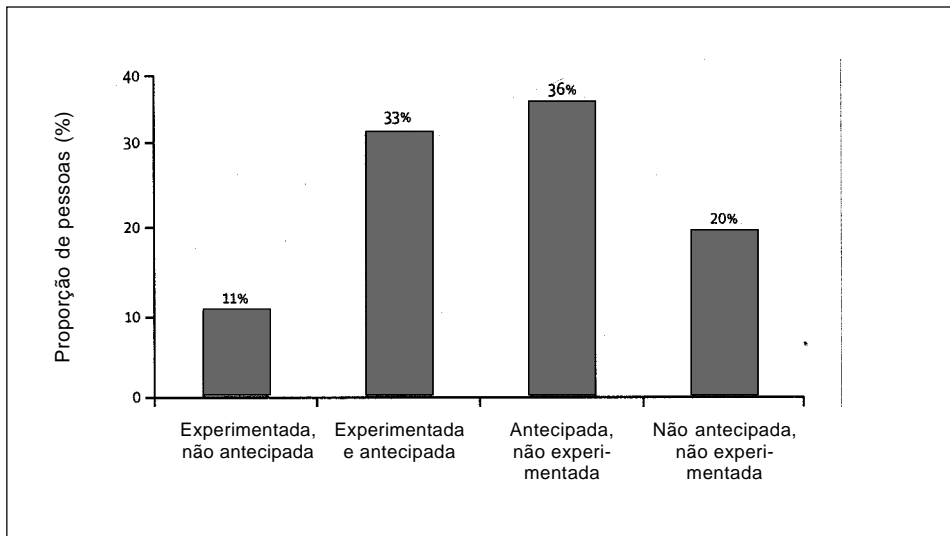
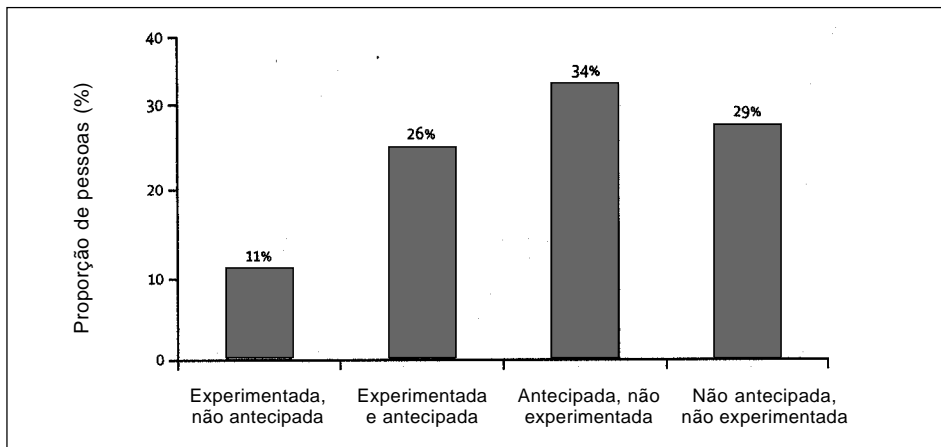


Figura 4: Discriminação na relação íntima



Não há diferenças significantes na discriminação experimentada negativa para o restante das variáveis independentes: sexo, *status* profissional, anos de educação, atual tipo de tratamento mental ou concordância com o diagnóstico.

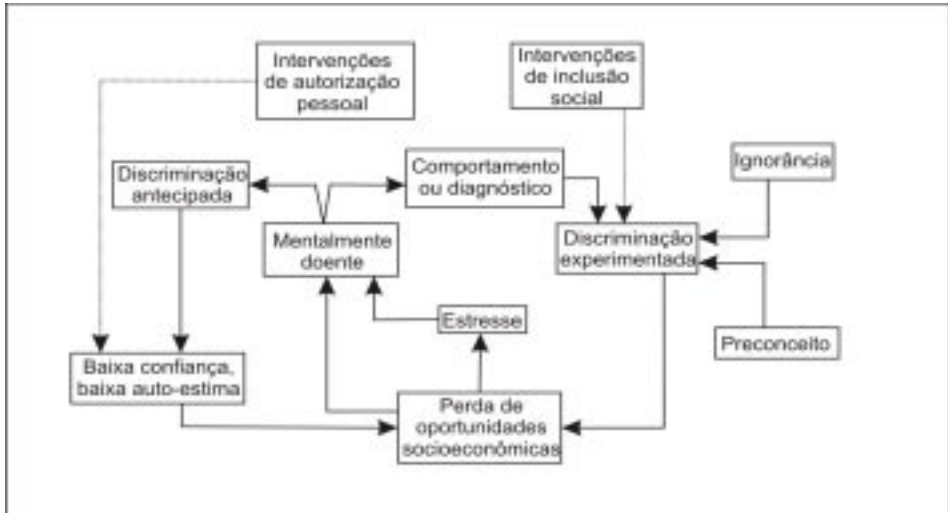
Tabela 4: Modelos regressivos para discriminação experimentada total

	Modelos univariados (n=679-732)			Modelo multivariado (reduzido)* (n=726)		
	Coefficiente	95% CI	p	Coefficiente	95% CI	p
Aumento da discriminação antecipada	1,184	0,926 a 1,442	0,001	1,170	0,923 a 1,417	0,001
Homens	-0,020	-0,835 a 0,795	0,960	-	-	-
Anos desde o primeiro contato com os serviços de saúde mental						
>15 anos desde o primeiro contato	2,220	1,393 a 3,047	0,001	1,927	1,194 a 2,660	0,001
5-15 anos desde o primeiro contato	1,909	1,344 a 2,474	0,001	1,580	1,122 a 2,037	0,001
Recebeu tratamento compulsório	1,217	0,630 a 1,805	0,001	1,006	0,520 a 1,492	0,001
Atualmente empregado	-0,028	-0,860 a 0,804	0,945	-	-	-
Aumento nos anos de educação	0,039	-0,064 a 0,142	0,448	-	-	-
Concordância com o diagnóstico						
Discorda do diagnóstico	0,720	-0,414 a 1,854	0,203	-	-	-
Indeciso/Não conhece o diagnóstico	-0,118	-0,921 a 0,685	0,764	-	-	-
Tipo atual de tratamento mental						
Paciente externo	-0,055	-1,158 a 1,049	0,920	-	-	-
Tratamento domiciliar	0,121	-1,145 a 1,386	0,846	-	-	-
Tratamento em regime de hospital-dia	-0,728	0,129 a -1,683	0,228	-	-	-

A variável dependente é o número de experiências de discriminação negativa. Valores p são ajustados para agrupamento (27 países)

Figura 5: Relação entre discriminação experimentalada e discriminação antecipada

Reproduzida com a permissão do Foresight Mental Capital Programme, Departamento para Inovações, Universidades e Habilidades (2008)

**Discussão**

As pessoas com esquizofrenia normalmente experimentam discriminação negativa dos familiares, ao fazer ou manter amigos, ao procurar ou manter o emprego e nas relações íntimas ou sexuais. A discriminação experimentalada positiva foi rara, porém mais comum nas relações com familiares e ao obter auxílio-saúde. Discriminação antecipada na busca de trabalho e nas relações pessoais próximas foi mais comum nestes domínios do que a discriminação experimentalada.

Este estudo abre um novo campo de pesquisa, que caracterize a natureza e a extensão da discriminação contra pessoas com doença mental. Usamos entrevistas para reunir relatos diretos de pessoas com doença mental, sobre discriminação realmente experimentalada (mais do que cenários hipotéticos ou vinhetas usadas nas escalas de comportamento frente ao estigma) e também sobre discriminação antecipada, que pode ter profundas consequências.

As limitações-chave do estudo são o fato de a seleção da amostragem ter sido baseada em indivíduos tratados e não nos casos prevalentes na população; e no

fato de as experiências ao longo da vida terem sido registradas sem se respeitar a época da ocorrência dos eventos. No entanto, na maioria dos países estudados, a maior parte das pessoas com esquizofrenia recebe tratamento (Peters et al., 2005). Esta abordagem foi explicitamente usada neste estágio para investigar a relação entre duração do transtorno e experiências de discriminação. Além disso, focamos deliberadamente nos registros diretos de discriminação oferecidos pelas pessoas com doença mental por razões práticas, éticas e metodológicas. A informação experiencial é mais facilmente obtida dos usuários de serviços e pode levar diretamente a recomendações para alterações no serviço e na política. Pode-se questionar se é justificável abordar indivíduos que encontraram uma maneira de viver com seu transtorno fora do alcance dos serviços. Finalmente, a escala DISC nos permite analisar as afirmações do usuário do serviço quantitativa e qualitativamente. Além disso, no estudo não consideramos o quanto episódios de discriminação experimentada conforme reportada pelos usuários do serviço podem ter sido razoáveis – por exemplo, quando a decisão do empregador de não admitir um candidato muito afetado por uma doença mental não pode ser atribuída com justiça à discriminação. Da mesma forma, não avaliamos outras razões possíveis para discriminação contra determinados indivíduos – por exemplo, relacionadas à idade, ao sexo ou origem étnica, que podem ser vistas como fontes não modificáveis para discriminação, enquanto a doença mental é tratável. Estas distinções esperam um estudo posterior.

O método para a obtenção dos escores do DISC-10 enfatiza o número de áreas da vida em que a discriminação percebida é experimentada ou antecipada. Desta forma, conseguimos um quadro da amplitude da discriminação, embora o método ignore a magnitude destas experiências pela combinação das categorias leve, moderado e grave. Nossa principal razão para a decisão de combinar escores foi apresentar uma visão geral das experiências da amostragem total. Os resultados médios por paciente somente poderiam ser interpretados no contexto de experiências muito específicas, pois diversos itens tiveram um alto nível de respostas não aplicáveis (por exemplo, 88% das respostas poderiam não comentar sobre ser tratado de forma diferente durante a gravidez e o parto). Esses resultados medem o nível de discriminação apenas naqueles fatores em que a discriminação foi experimentada de alguma forma. Um escore total mede a discriminação de qualquer fonte. Uma abordagem combinada dos dois – escores médio e total – seria mais apropriada para os resultados de participantes individuais, particularmente com uma perspectiva de rastreá-los no tempo.

Taxas de discriminação experimentada são altas e consistentes nos países pesquisados. Em dois importantes domínios de discriminação (trabalho e relações pessoais), um pouco mais que a metade dos participantes antecipou a discrimi-

nação, mas não a experimentaram. Este achado indica a importância de incluir nas estratégias para a redução do estigma métodos que aumentem a autoestima de pessoas com doença mental e tem implicações importantes para a educação de empregadores sobre a doença mental. Por exemplo, a implementação de legislação de discriminação da deficiência relevante pode não ser efetiva sem intervenções para reduzir a discriminação antecipada, de modo que as pessoas com doença mental procurem emprego e o consigam (Figura 5). É interessante o fato de que esta combinação de discriminação antecipada e experimentada já tenha sido previamente reportada para outros transtornos, tais como HIV e Síndrome de Marfan (Mshana et al., 2006; Peters et al., 2005).

Este estudo não foi capaz de investigar em detalhe os complexos traços de estigma de discriminação que podem valer em situações específicas de cultura ou contexto. Por exemplo, há indicações em algumas culturas de que vergonha, culpa, desconcerto, perda de identidade (tanto para o indivíduo quanto para o grupo de familiares) podem ser fatores poderosos que formatam como o estigma e a discriminação são sentidos. O que fomos capazes de mostrar é que os escores de discriminação experimentada variam de acordo com o país, mas os escores de discriminação antecipada não. No entanto, os efeitos do estigma e da discriminação foram identificáveis ao longo de um amplo campo de domínios do dia-a-dia em todos os países estudados (Littlewood et al., 2007; Weiss et al., 2001). A análise regressiva múltipla fornece evidência inicial para os fatores associados com altos níveis de incidentes de discriminação experimentada negativa: aumento dos anos desde o primeiro contato com os serviços de saúde mental e ter recebido tratamento compulsório. Desta maneira, mesmo admitindo o possível efeito de a discriminação antecipada influenciar a leitura dos pacientes sobre suas experiências, a discriminação experimentada negativa em muitos domínios da vida pode estar relacionada a uma intervenção coercitiva prévia do serviço de saúde mental. Se confirmado por estudos posteriores, este achado pode guiar os serviços de saúde mental para promover a inclusão social e confiar menos no tratamento compulsório no futuro.

Colaboradores

Graham Thornicroft, Diana Rose e Norman Sartorius são coordenadores e chefes de pesquisa do Estudo INDIGO. Elaine Brohan fez a análise dos dados sob supervisão e contribuiu para a redação do trabalho. Morven Leese forneceu a orientação estatística e contribuiu para a redação do trabalho. Todos os autores participaram do Estudo INDIGO, viram e aprovaram a versão final.

Grupo de Estudo Indigo

Áustria: H. Katschnig, M. Freidl; *Bélgica:* C. Van Audenhove, G. Scheerder, A. Hwong; *Brasil:* C. Villares, F. de Almeida Pimentel, V. Janas Murier, R. Tosta, M. R. Jorge; *Bulgária:* G. Veshova, G. Petrova, V. Sotirov, S. Vassilev, D. Germanov; *Canadá:* R. Milev, L. Tackaberry; *Chipre:* Y. Kalakoutas, M. Tziongourou; *Reino Unido:* G. Thornicroft, D. Rose, N. Sartorius, E. Brohan, A. Law, R. Church, J. Fisher, M. Leese, R. Willis, A. Kumar, A. Kassam, G. Schmid; *Finlândia:* K. Wahlbeck, J. Lillqvist, C. Tuohimäki; *França:* J. L. Roelandt, J. Y. Giordana, N. Daumerie; *Alemanha:* A. E. Baumann, H. Zäske, J. Weber, P. Decker, W. Gaebel, H.-J. Möller; *Grécia:* M. Economou, C. Gramandani, E. Louki, D. Kolostoumpis, D. Spiliotis, L. Yotis; *Hungria:* J. Harangozo; *Índia:* R. Thara; *Itália:* C. Buizza, A. Cicolini, A. Lasalvia, D. Maggiolo, A. Ricci, G. Rossi, M. Tansella, M. Vittorielli; *Lituânia:* A. Germanavicius, N. Markovskaja, V. Pazikaite; *Malaysia:* C. Kok Yoon, N. Hayati Ali; *Países Baixos:* J. van Weeghel, A. Plooy; *Noruega:* J. O. Johannessen, S. Dybvig; *Polônia:* A. Bielańska, A. Cechnicki, H. Kaszynski; *Portugal:* M. Vargas-Moniz, L. Filipe; *Romênia:* R. Teodorescu; *Eslováquia:* M. Barova; *Eslovênia:* V. Švab, M. Strbad; *Espanha:* B. Reneses, J. L. Carrasco, J. J. Lopez-Ibor; *Suíça:* W. Rössler, C. Lauber; *Tajiquistão:* A. Latypov; *Turquia:* A. Uçok, B. Aslantas; *Estados Unidos:* Richard Warner.

158

Declaração de conflito de interesses

Declaramos não haver conflito de interesses.

Agradecimentos

Este estudo está vinculado ao Programa de Pesquisa Aplicada do National Institute for Health Research (NIHR) que concedeu o financiamento ao South London and Maudsley NHS Foundation Trust (EB, DR, GT), e ao NIHR Specialist Mental Health Biomedical Research Centre at the Institute of Psychiatry, King's College London e South London and Maudsley NHS Foundation Trust (DR, GT).

Referências

ALEM, A.; JACOBSSON, L.; ARAYA, M.; KEBEDE, D.; KULLGREN, G. How are mental disorders seen and where is help sought in a rural Ethiopian community? A key informant study in Butajira, Ethiopia. *Acta Psychiatr Scand Suppl*, n. 397, p. 40-47, 1999.

AL-KRENAWI, A.; GRAHAM, J.R.; DEAN, Y.Z.; ELTAIBA, N. Cross-national study of attitudes towards seeking professional help: Jordan, United Arab Emirates (UAE) and Arabs in Israel. *Int J Soc Psychiatry*, n. 50, p. 102-114, 2004.

- CORRIGAN, P. *On the stigma of mental illness*. Washington DC: American Psychological Association, 2005.
- CORRIGAN, P.W.; MARKOWITZ, F.E.; WATSON, A.C. Structural levels of mental illness stigma and discrimination. *Schizophr Bull*, n. 30, p. 481-491, 2004.
- CROCKER, J.; MAJOR, B.; STEELE, C. Social stigma. In: GILBERT, D.; FISKE, S.T.; LINDZEY, G. (Ed.). *The handbook of social psychology*. 4. ed. Boston: McGraw-Hill, 1998. p. 504-533.
- FALK, G. *Stigma: How we Treat Outsiders*. New York: Prometheus Books, 2001.
- FITZPATRICK, R.; DAVEY, C.; BUXTON, M.J.; JONES, D.R. Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technol Assess*, n. 2, p. 1-74, 1998.
- HINSHAW, S. *The Mark of Shame*. Oxford: Oxford University Press, 2007.
- JACOBY, A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited – evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Soc Sci Med*, n. 38, p. 269-274, 1994.
- KADRI, N.; MANOUDI, F.; BERRADA, S.; MOUSSAOUI, D. Stigma impact on Moroccan families of patients with schizophrenia. *Can J Psychiatry*, n. 49, p. 625-629, 2004.
- KING, M.; DINOS, S.; SHAW, J. et al. The stigma scale: development of a standardised measure of the stigma of mental illness. *Br J Psychiatry*, n. 190, p. 248-254, 2007.
- LAMBERT, H.; MCKEVITT, C. Anthropology in health research: from qualitative methods to multidisciplinary. *BMJ*, n. 325, p. 210-213, 2002.
- LINK, B.G.; CULLEN, F.T.; STRUENING, E.L.; SHROUT, P.E.; DOHRENWEND, B.P. A modified labeling theory approach in the area of mental disorders: an empirical assessment. *Am Sociol Rev*, n. 54, p. 100-123, 1989.
- LINK, B.G.; PHELAN, J.C. Conceptualizing stigma. *Ann Rev Sociol*, n. 27, p. 363-385, 2001.
- LINK, B.G.; YANG, L.H.; PHELAN, J.C.; COLLINS, P.Y. Measuring mental illness stigma. *Schizophr Bull*, n. 30, p. 511-541, 2004.
- LITTLEWOOD, R. Cultural variation in the stigmatisation of mental illness. *Lancet*, n. 352, p. 1056-1057, 1998.
- LITTLEWOOD, R.; JADHAV, S.; RYDER, A.G. A cross-national study of the stigmatization of severe psychiatric illness: historical review, methodological considerations and development of the questionnaire. *Transcult Psychiatry*, n. 44, p. 171-202, 2007.
- MSHANA, G.H.; WAMOYI, J.; BUSZA, J. et al. Barriers to accessing antiretroviral therapy in Kisesa, Tanzania: a qualitative study of early rural referrals to the national program. *AIDS Patient Care STDS*, n. 20, p. 649-657, 2006.
- PETERS, K.; APSE, K.; BLACKFORD, A.; MCHUGH, B.; MICHALIC, D.; BIESECKER, B. Living with Marfan syndrome: coping with stigma. *Clin Genet*, n. 68, 6-14, 2005.
- RITSHER, J.B.; PHELAN, J.C. Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric out patients. *Psychiatry Res*, n. 129, p. 257-265, 2004.

ROSE, D. *Users' voices: the perspectives of mental health service users on community and hospital care*. London: The Sainsbury Centre, 2001.

RUSCH, N.; ANGERMEYER, M.C.; CORRIGAN, P.W. [The stigma of mental illness: concepts, forms, and consequences]. *Psychiatr Prax*, n. 32, p. 221-232, 2005.

SARTORIUS, N.; JABLENSKY, A.; KORTEN, A. et al. Early manifestations and first-contact incidence of schizophrenia in different cultures: a preliminary report on the initial evaluation phase of the WHO Collaborative Study on determinants of outcome of severe mental disorders. *Psychol Med*, n. 16, p. 909-928, 1986.

SARTORIUS, N.; SCHULZE, H. *Reducing the stigma of mental illness: a report from a global association*. Cambridge: Cambridge University Press, 2005a.

SARTORIUS, N.; SCHULZE, H. *Reducing the stigma of mental illness: a report from a global programme of the World Psychiatric Association+*. Cambridge: Cambridge University Press, 2005b.

SCAMBLER, G. Stigma and disease: changing paradigms. *Lancet*, n. 352, p. 1054-1055, 1998.

THARA, R.; KAMATH, S.; KUMAR, S. Women with schizophrenia and broken marriages-doubly disadvantaged? Part II: family perspective. *Int J Soc Psychiatry*, n. 49, p. 233-240, 2003.

THORNICROFT, G. *Shunned: Discrimination Against People with Mental Illness*. Oxford: Oxford University Press, 2006.

_____. Most people with mental illness are not treated. *Lancet*, n. 370, p. 807-808, 2007.

TOLEDO PIZA, P.E. DE; BLAY, S.L. Community perception of mental disorders – a systematic review of Latin American and Caribbean studies. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, n. 39, p. 955-961, 2004.

WEISS, M.G.; JADHAV, S.; RAGURAM, R.; VAUNATSOU, P.; LITTLEWOOD, L. Psychiatric stigma across cultures: local validation in Bangalore and London. *Anthropol Med*, n. 8, p. 71-87, 2001.

WILLIAMS, R.L. A note on robust variance estimation for cluster-correlated data. *Biometrics*, n. 56, p. 645-646, 2000.

INSTITUTE OF PSYCHIATRY
King's College London,
De Crespigny Park
London SE5 8AF, UK
e-mail: g.thornicroft@iop.kcl.ac.uk