



Stigmatisering af pårørende til psykisk syge

BEDRE PSYKIATRI

Stigmatisering af pårørende til psykisk syge

Af Julie Hagedorn-Møller
For BEDRE PSYKIATRI
November 2010

Forside: "Tilfældigt Møde", Arne Bødker.
Museum Overtaci

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt
mod tydelig kildeangivelse

Indhold

1. Indledning.....	4
1.1 Hvad er stigma?.....	5
2. Stigmatisering af psykisk syge	5
2.1 Synligt og usynligt stigma	7
3. Selvstigmatisering	9
4. 'Stigma by association' – stigmatisering af pårørende.....	10
5. Indsatser mod stigmatisering.....	13
5.1 Kampagner	13
5.2 Sprog.....	15
5.3 Reducering af selvstigma	15
5.4 Indsatser mod pårørende-stigma	15
6. Undersøgelse af stigmatisering blandt pårørende til psykisk syge i Danmark....	16
6.1 Formål.....	16
6.2 Hypoteser.....	16
6.3 Spørgsmålskategorier	16
6.4 Spørgsmålsformuleringer	17
6.5 Svarmuligheder	18
6.6 Udformning	19
6.7 Resultater.....	19
6.8 Krydstabuleringer	32
6.9 Kritiske refleksioner.....	33
7. Konklusion samt anbefalinger	34
7.1 Anbefalinger.....	34
Referencer	36

1. Indledning

Stigmatisering af psykisk sygdom er et udbredt og efterhånden velkendt fænomen, og en belastning for mange psykisk syge. Denne belastning formodes også at ramme de mange pårørende i et vist omfang, og der kan derfor være behov for en indsats for 'afstigmatisering' af de pårørende også. Denne rapport søger kort at skitsere forskellige aspekter af stigmatisering, og især hvordan dette påvirker pårørende til psykisk syge. For yderligere at undersøge dette forhold, foretog BEDRE PSYKIATRI en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse blandt foreningens medlemmer for at belyse stigmatisering af pårørende i Danmark.

Resultaterne af mange undersøgelser viser, at stigmatisering har en negativ indflydelse på det stigmatiserede individs liv (Corrigan 2005, Goffman 1963, Sartorius & Schulze 2005, Hinshaw 2007). Det kan udgøre en barriere i forebyggelse og behandling af psykisk sygdom (Hocking 2003, Jørgensen et al. 2010), og der er derfor gode grunde til at sætte ind mod stigmatiseringen af psykisk syge. Stigmatisering af pårørende er også et veldokumenteret problem (Corrigan & Larson 2008, Östman & Kjellin 2002, Goffman 1963 m.fl.). Stigmatiseringen af pårørende er belastende på flere områder, og ved at hjælpe de pårørende, hjælper man også de syge; hvis den psykisk syge har et velfungerende og støttende netværk, mindskes tilbagefald.

Stigma og tabu er to beslægtede fænomener, der omgiver psykisk sygdom. Begrebet tabu bliver til dagligt brugt om noget, vi ikke taler om – noget der kan virke forbudt, pinligt eller skamfuldt. Det kan også være sociale hensyn der gør, at nogle emner bliver tabuiseret. Hvis man eksempelvis ikke vil sætte en person i en ubehagelig situation, undlader man at spørge til det tabuiserede emne – det være sig personens psykiske helbred, eksempelvis. Stigmatisering viser sig derimod ved fordomme og diskrimination, grundet bl.a. i manglende viden. At psykisk sygdom bliver tabuiseret virker stigmatiserende, da manglende kommunikation om emnet skaber uvidenhed og fordomme. I denne rapport er fokus på stigma, og der trækkes på teori og forskning fra bl.a. Goffman, Corrigan, Hinshaw, Thornicroft, Phelan, Rüsch, Kingdon, Penn. Stigmatiseringen ses fra en socialpsykologisk vinkel og belyses med udgangspunkt i individet, hvordan det påvirker dets hverdag, livskvalitet og handlemuligheder.

1.1 Hvad er stigma?

Et stigma er et mærke eller stempel, der bliver tilskrevet personer, som afviger fra omgivelserne på negativ vis. Stigmatisering beskrives ofte som en proces, der kan skitseres som følger: den stemplede bliver tillagt en stereotyp, denne stereotyp har nogle medfølgende fordomme, som kan lede til diskrimination. Diskrimination leder derefter til tabte muligheder; det kan eksempelvis påvirke mulighederne for sociale relationer, for at få uddannelse, job og bolig. Et eksempel kunne være: 'Ham manden der snakker med sig selv må være skør!' → 'Skøre mennesker er farlige' → 'Jeg vil ikke have at farlige mennesker som ham bor i mit område' (Corrigan 2005 p. 13). Men blot fordi mange kender stereotyperne, behøver de ikke være enige i de medfølgende fordomme omkring dem.

Stigmatisering kan deles i to kategorier: Den oplevede stigmatisering, dvs. fra andre personer eller medier, og den stigmatisering, den stemplede forventer at møde. Oplevet stigmatisering kan medføre, at man isolerer sig fra omverdenen, og derved afskærer sig selv fra den gavnlige stimulans som dagligt socialt samvær med andre mennesker kan give (Goffman 1963 p. 55). I nogle tilfælde er den forventede stigmatisering større end den oplevede stigmatisering, f.eks. i forbindelse med at søge job (Thorncroft et al. 2009). Konsekvenserne af forventet stigma kan være lige så problematiske som af oplevet stigma; egne ambitioner og drømme sættes markant ned. Det samme gælder selvstigmatisering, som resulterer i lavt selvværd og lavere livsmål (Corrigan 2005).

2. Stigmatisering af psykisk syge

At psykisk syge bliver stigmatiseret har længe været kendt, men i den senere tid er der kommet mere fokus på problemet, og anti-stigmatiserings-indsatser er påbegyndt i mange lande, eksempelvis England, Skotland, Canada, Sverige, Holland og New Zealand¹. Nu er der også en indsats på vej i Danmark; en landsdækkende indsats mod stigmatisering af psykisk syge i 2010-2015. I forbindelse med denne indsats har Danske regioner i marts 2010 igangsat et projekt, der skulle afdække stigmas karakter, hvilket udmøntede sig i en rapport af DSI og SFI, med kvalitative

¹ <http://www.time-to-change.org.uk/node/8529>

interviews af psykisk syge, fokusgruppeinterviews med pårørende og en undersøgelse af befolkningens holdninger til psykisk sygdom (Jacobsen et al. 2010).

Undersøgelsen viser, at der er stigmatisering i Danmark også. Bl.a. svarer 45 % af de adspurgte, at psykisk syge er mere farlige end andre, og 25 % og 28 % mener, at psykisk syge er henholdsvis mindre troværdige og mindre kompetente end andre. Derudover svarede 41 % af respondenterne at de bevidst ville undlade at fortælle det, hvis de fik en psykisk sygdom (Jacobsen et al. 2010). Det forholder sig dog således, at de personer, der har kendskab til mennesker med psykisk sygdom, i mindre grad end de personer, der ikke har kendskab til nogen, mener, at psykisk syge er farligere end andre. De resultater peger i retning af, at fordommene givetvis lever delvist i kraft af manglende viden/kendskab til psykiske sygdomme. Rapporten inddrager dog ikke de pårørende i særligt omfang, derfor har BEDRE PSYKIATRI udarbejdet en undersøgelse med fokus på netop de pårørende.

Personer, der er kendt som værende psykisk syge kan komme ud for den stigmatisering/de fordomme, der er typiske for psykisk sygdom. Stempet 'psykisk syg' kan komme flere steder fra; psykiateren kan tildele et sådant stempel ved en diagnose, individer kan selv betegne sig som psykisk syge, eller andre kan stemple dem. Sidstnævnte sker ved at folk afleder psykisk sygdom fra signaler, så som mangler i sociale færdigheder og fysisk fremtræden, og dette kan også ramme folk, der ikke er psykisk syge (Corrigan 2005 p. 13). På den anden side bliver personer, der opfører sig helt normalt, men har stemplet psykisk syg, også stigmatiserede (Corrigan 2005 p. 15).

Idet der findes meget forskellige psykiske sygdomme, kunne man forestille sig, at der hører forskellig grad af stigmatisering til de forskellige diagnoser. En ældre undersøgelse blandt en gruppe studerende fandt mod forventning, at mærket 'deprimeret' gav mere negative holdninger end 'skizofren' (Penn et al. 1994). DSI fandt i de kvalitative interview, at der var et stigmatiseringshierarki, med skizofreni som den mest stigmatiserede diagnose, blandt de psykisk syge selv (Jacobsen et al. 2010 p. 20). Men i den kvantitative del af rapporten findes nærmest den modsatte rækkefølge, da de, der nævner skizofreni, bipolar lidelse og spiseforstyrrelser som de psykiske sygdomme, de kan komme i tanke om, har de mest positive holdninger til psykisk sygdom

(Jacobsen et al. 2010 p. 66). Om der findes stigmatiseringshierarki blandt pårørende er derfor et område, der findes relevant at søge afdækket i spørgeundersøgelsen.

2.1 Synligt og usynligt stigma

I original betydning var stigma noget synligt, et fysisk mærke, og er det stadig i nogle tilfælde, f.eks. det at være af en anden hudfarve end majoriteten, eller have et fysisk handicap, som at mangle et ben. Men stigmaet kan også knytte an til noget usynligt, som f.eks. homoseksualitet, psykisk sygdom, og det at være pårørende til en psykisk syg. Derved står den potentielt stigmatiserede over for et valg: skal man vælge at skjule sit stigma, sit mærke, f.eks. psykisk sygdom, eller skal man fortælle om det? Vælger man det første, kan det være en belastning at holde det skjult, at være alene om det. Vælger man det andet, risikerer man at blive stigmatiseret, men på den anden side kan man også møde accept og støtte. Hvis man vælger at 'springe ud', skal man også overveje hvornår, og til hvem? En undersøgelse af Corrigan et al. (2009) trækker på homoseksuelles erfaring med at 'springe ud' eller afsløre sig, dettes fordele og ulemper, som kunne være nyttig viden for psykisk syge, når de står over for valget om at være åbne eller lukkede omkring deres sygdom. Der er flere ligheder mellem homoseksuelle og psykisk syges erfaringer i forhold til stigma: ofte bliver de opmærksomme på personlige forskelle i ungdommen, og de er ude for en stigmatiseret social status, som deres familie, i de fleste tilfælde, ikke kender til, og de kan derfor ikke bidrage med egne erfaringer (Corrigan et al. 2009 pp. 366-367).

En af fordelene ved at være åben og afsløre sig er accept – især social accept - fra familie og venner, således kan det give et bedre forhold i de nære relationer at afsløre sig. På den anden side er der også nogle der oplever, at det går negativt ud over deres sociale relationer, og det kan få dem til at ønske, at de fortsat havde hemmeligholdt deres stigmatiserende træk (Corrigan et al. 2009 p 368). Den anden side af accept er den personlige accept – det kan gavne den stigmatiseredes accept af sig selv at være åben omkring sin seksualitet – eller for den sags skyld sin psykiske sygdom. Stigmaet, om det være sig det ene eller det andet mærke, kan være en stor del af ens personlige identitet, og derved er den personlige accept vigtig. Derudover er ærlighed et vigtigt aspekt af at afsløre sig, at være ærlig overfor sin familie og andre om, hvem man er – hemmeligholder man sit stigmatiserende træk kan det være en stor byrde.

Et andet positivt aspekt for homoseksuelle der er åbne omkring deres stigmatiserende træk er, at de har udviklet et fællesskab, hvilket fordrer accept (Corrigan et al. 2009 p. 369). Folk samles og deler fælles perspektiver og værdier. Derudover er altruisme et aspekt af at springe ud – man sætter et eksempel for andre, hjælper andre der evt. stadig hemmeligholder deres stigma. Og så er der endelig aspekterne glæde og behag – det kan være en lettelse, åbne for nye muligheder, samt give en tilfredshed, at være åben og ærlig. Glæden og tilfredsheden kan udeblive, for de der vælger fortsat at hemmeligholde deres stigma (Corrigan et al. 2009 p 370).

En af grundene til at hemmeligholde sit stigma er skam, og pres fra familie, arbejde og anden social sammenhæng til at være konform (Corrigan et al. 2009 p 371). Man risikerer at opleve manglende respekt, at blive dømt, misforstået og gjort grin med – i det hele taget at få såret sine følelser. Derudover er der også faren for diskrimination og at komme til skade, hvis man vælger at springe ud. Nogle homoseksuelle oplever at blive ofre for kriminalitet, hvilket også gør sig gældende for psykisk syge. En amerikansk undersøgelse viste, at mere end en fjerdedel af de adspurgte, som var alvorligt psykisk syge, var blevet udsat for vold i det foregående år (Teplin et al. 2005). Det er et tal der er 11 gange højere end for den almene befolkning, så frygten for at blive offer for kriminalitet er ikke ubegrundet. Nogle oplever, at folk tager afstand når de er sprunget ud, for det kunne jo 'smitte af' eller de kunne være en dårlig indflydelse. Der er således også tungtvejende ulemper ved at være åben omkring sin psykiske sygdom. Homoseksuelle der ser offentligheden som værende fordomsfuld oplever mere stress og depression, mindre velvære og mindre livskvalitet, og undersøgelser viser at, psykisk syge oplever lignende konsekvenser (Corrigan et al. 2009 p. 367).

Pårørende kan stå overfor lignende valg – skal de vælge at fortælle familie, venner og kolleger om deres barns, forældres eller vens psykiske sygdom, eller skal de holde det for sig selv? Selvfølgelig kommer det også an på, om den psykisk syge selv vælger at være åben omkring sin sygdom. Det må være op til den enkelte at veje fordele og ulemper, og om man skal være åben hhv. i sin familie og på sin arbejdsplads. Ideelt set ville der slet ikke være et sådant valg, og for nogle er det heller ikke noget, der kræver overvejelser, men for andre tilbageholder fordomme fra samfundet eller frygt for disse dem fra at være åbne omkring deres syge pårørende.

3. Selvstigmatisering

Mennesker med psykisk sygdom, der opdager stereotypen der følger med deres diagnose, kan komme til at internalisere denne stereotyp – blive enige i den. Dette medfører fordomme og diskrimination over for dem selv, samt tabte muligheder: "Folk med psykisk sygdom er ikke socialt velfungerende, derfor er jeg ikke socialt velfungerende". Hvis de tager denne fordom til sig kan det føre til tabte muligheder; at man eksempelvis ikke søger job. Selvstigmatisering fører således til mindre selvværd, mindre tillid til egen virkeevne, og mindre tro på sin egen fremtid (Corrigan 2005 p. 25). At tage stereotyperne og fordommene om psykisk sygdom til sig, påvirker i høj grad en persons livsmål og livskvalitet (Corrigan 2005 p. 26). Det skal dog siges, at ikke alle internaliserer stereotyperne og fordommene, nogle er ligeglade med dem, og andre bliver vrede over fordommene og kæmper imod, så fordommene for så vidt er med til at give dem højere selvværd (Corrigan 2005 p. 26).

Et eksempel illustrerer, hvordan det kan gå, hvis den stigmatiserede tager fordommene til sig: Amerikaneren Kathleen Gallo beskriver sin oplevelse af selvstigmatisering som indebærende at hun gemte sig fra omverdenen, at hun var forfulgt af den tanke, at mennesker hun ville møde, selv vildt fremmede, ikke ville kunne lide hende og ønskede at psykisk syge som hende ikke eksisterede. Det medførte at hun holdt sig væk fra andre på busstoppesteder og i undergrundsbanen, og at hun ville fjerne sig fra fortovet for de, som hun mente var over hende i det sociale hierarki: Alle andre mennesker. Kort og godt beskriver hun sig selv som endt i den sociale skraldebunke (Gallo 1994 pp. 407-408).

Selvsagt har selvstigmatisering negative følger, og derfor er det værd at undersøge nærmere hvordan det opstår, for at kunne sige mere om, hvordan man kan reducere det. Rüsç et al. (2010) har undersøgt om selvstigma forekommer både implicit og eksplicit, altså hhv. bevidst og ubevidst, som andre kognitive processer (Rüsç et al. 2010 p. 150), da det kunne være, at implicit og eksplicit selvstigma kan have forskellige følelsesmæssige og adfærdsmæssige konsekvenser (Rüsç et al. 2010 p. 150). De brugte to tilgange til at måle implicit selvstigma; implicitte holdninger til

psykisk sygdom og implicit selvværd, begge via BIAT². Eksplicit selvstigma og livskvalitet målte de med spørgeskemaer (Rüsch et al. 2010 p. 150). Studiet viste, at implicit selvstigma er målbart og giver lav livskvalitet samt dårligt selvværd. Derfor må det implicitte selvstigma tænkes med i forsøg på at reducere selvstigma; kognitive, adfærdsmæssige og psykodynamiske tilgange bør inkludere adressering af implicitte processer (Rüsch et al. 2010 p.152).

4. 'Stigma by association' – stigmatisering af pårørende

At pårørende til en stigmatiseret kan rammes af samme stigma er et emne der bliver berørt allerede hos Goffman (1963), og en undersøgelse tilbage fra 1955 viser, at stigmatisering også rammer de pårørende af psykisk syge (Yarrow et al.). Det er derved ikke noget nyt fænomen, alligevel har der ikke været særlig fokus på de pårørende, og ikke megen forskning på området findes, i sammenligning med en efterhånden omfattende forskningslitteratur om stigmatisering af psykisk syge.

At være beslægtet med eller knyttet til en stigmatiseret person kan medføre, at det øvrige samfund i visse henseender behandler begge personer som en enhed (Goffman 1963 p. 71), og således kommer den pårørende til at dele den miskreditering, der hører til at være stigmatiseret. Goffman mener, at problemerne, der følger med et stigma, breder sig som bølger, der aftager i styrke, jo større afstand der er (Goffman 1963 p. 71) – dvs. de nære pårørende kan forvente sig højere stigmatisering end de perifere pårørende. Idet stigmatiseringen breder sig fra den oprindeligt stigmatiserede – den psykisk syge – til hans nærmeste, kan følgevirkningerne ved stigmatisering også brede sig til dem, f.eks. vælger andre måske at undgå eller afbryde deres forbindelser med dem (Goffman 1963 p. 72). En af følgerne ved at blive stigmatiseret er selvstigmatisering, som også kan ramme de pårørende. 'Hvis andre mener, at der er noget galt med mig, har de sikkert ret' – det kan f.eks. vise sig ved, at pårørende tager andres forestillinger om skyld til sig 'det er familiens skyld, at han er blevet psykisk syg', bliver således til 'det er min skyld, at han er blevet psykisk syg'; en skyld der er en belastning at bære rundt på.

² BIAT er en forkortelse af Brief Implicit Association Tests. Det er en computer-baseret opgave, der bruger målinger af reaktionstid som respons på skriftlige stimuli til at bestemme den relative styrke af implicitte associationer mellem koncepter (f.eks. psykisk sygdom) og egenskaber (f.eks. dårlig), baseret på opfattelsen at hurtigere proces-hastigheder ligestilles med stærkere associationer. Rüsch et al. 2010 p. 150.

Det er som nævnt begrænset, hvad der findes af forskning om stigmatisering af pårørende, eller såkaldt stigma by association. Det der findes viser, at stigmatisering af pårørende kan have adskillige negative implikationer (Corrigan & Larson 2008), f.eks. at man undgår sociale situationer og holder sin pårørendes psykiske sygdom hemmelig. De typiske stereotyper, som pårørende bliver udsat for er skam, skyld og besmittelse (Corrigan & Larson 2008 p. 88). Sidstnævnte vil sige, at man ved at være tæt knyttet til den stigmatiserede oplever mindreværd; man bliver smittet med de miskrediterende særtræk. Skylden stammer fra en overlevende ide; selvom genetiske årsager indenfor det medicinske felt har erstattet ideen om at det er dårlige forældre, der er skyld i psykisk sygdom, synes ideen stadig at leve i offentligheden og dette kan få familiemedlemmer til at føle skyld og skam over at blive bebrejdet for den psykiske sygdom, hvilket kan få dem til at undgå kontakt med eksempelvis naboer og venner (Corrigan & Larson 2008 p. 88).

En amerikansk undersøgelse af 156 pårørende til psykisk syge viste at de fleste, 84 %, ikke følte sig undgået af andre pga. deres slægtnings indlæggelse, men halvdelen berettede alligevel at de til en vis grad havde skjult indlæggelsen (Phelan et al 1998). Hvis de har valgt at skjule indlæggelsen, så andre ikke ved, at deres pårørende har været indlagt, er der også mindre chance for at de oplever stigmatisering. Hvis andre ikke ved, at deres pårørende er psykisk syg, bliver de givetvis ikke stigmatiseret grundet dette stempel. Undersøgelsen viste derudover, at stigmatisering i nogen grad er knyttet det specifikke stigma, altså den diagnose, den syge bærer, samt familiens sociale karaktertræk, og at familier, der ikke bor med deres psykisk syge slægtning, i højere grad skjuler dennes psykiske sygdom (Phelan et al. 1998 pp. 115, 121). En anden undersøgelse af 500 forsørgere til syge med bipolar lidelse viste, at stigmatiseringen stiger, hvis den syges sygdom er mere alvorlig. Stigmatiseringen afhænger således af om det er bipolar I eller II, hvor tidligt personen blev syg, hvor ofte han har været indlagt osv. (Gonzalez et al. 2007 p. 46). Især var sygdomstypen relevant for forsørgerens oplevede stigmatisering. Ydermere fandt Gonzalez et al. at stigmaoplevelser er mindre belastende for forsørgere, der er omgivet af støttende personer, der ikke stigmatiserer (2007 p. 46). Omvendt kunne det være, at forsørgere, der oplever mindre stigma, er mere tilbøjelige til at søge social støtte. Hvis man ikke bliver mødt eller forventer at

blive mødt med fordomme eller diskrimination, er man måske i højere grad villig til at være åben og søge støtte fra sit netværk.

Ved bedre at forstå, hvordan stigma påvirker familiemedlemmer, kan man bedre sætte ind mod stigmatiseringen. En svensk undersøgelse blandt 162 pårørende viser, at 83 % af de pårørende oplevede mindst én psykologisk byrde i kraft af stigmatisering by association (Östman & Kjellin 2002 p. 496). De psykologiske byrder der blev spurgt til var f.eks. om de følte, at nogen støttede dem i byrden at være pårørende til en psykisk syg; om det at have en psykisk syg pårørende begrænser mulighederne for selv at have bekendte på besøg, og om de nogle gange ønskede at den syge aldrig var blevet født eller de aldrig havde mødtes (Östman & Kjellin 2002 p. 496). Derudover viste undersøgelsen, at der ikke var nogen forskel i pårørende-stigma afhængig af den syges diagnose, hvilket står i modsætning til ovennævnte undersøgelser (Phelan et al. 1998, Gonzalez et al. 2007), og DSI's undersøgelse blandt de psykisk syge selv, der viser et hierarki blandt de forskellige sygdomme relateret til stigma (Jacobsen et al. 2010 p. 20). Östman og Kjellins undersøgelse viser også, at der ikke er betydelig forskel på mænd og kvinder, når det kommer til at håndtere det at have en psykisk syg slægtning, selvom kvinder lader til at udtrykke flere indre tanker om død (Östman & Kjellin 2002 p. 498).

I det hele taget konkluderer både Östman & Kjellin og Phelan et al. at stigmatisering af pårørende til psykisk syge er et problem. Stigmatiseringen giver de pårørende psykologisk belastning, og ved at hjælpe de pårørende kan man også hjælpe den syge – 'et velfungerende og støttende netværk omkring en person med psykisk sygdom hjælper til at reducere tilbagefald' (Östman & Kjellin 2002 p. 498). Der er derfor klare fordele ved at hjælpe pårørende med at håndtere deres bekymringer omkring stigmatisering, samt afvisning fra andre – både for de pårørende selv og de psykisk syge. Derudover skal der sættes anderledes ind overfor psykisk syge, der ikke bor sammen med deres slægtninge, da disse pårørende i højere grad bryder den sociale kontakt for at skjule den syge, skriver Phelan et al. (1998 p. 124).

5. Indsatser mod stigmatisering

Tiltag til at reducere stigmatisering handler ofte om at udbrede viden og nedkæmpe fordomme via kampagner, men alternative forslag er også at finde: F.eks. mener Thornicroft at psykisk syge kan drage nytte af anti-diskriminationslove (Thornicroft et al. 2007). At øge befolkningens viden om psykisk sygdom medfører nemlig ikke nødvendigvis en lavere stigmatisering (Thornicroft et al. 2007 p. 192). Derfor er mere end oplysning af fakta omkring psykisk sygdom nødvendigt i en anti-stigmatiserings-indsats.

Der findes forskellige strategier til at udfordre den brede stigmatisering. Corrigan & Larson deler dem i tre overordnede tilgange: Protest, uddannelse og kontakt (2008 p. 89). *Protest* er en moralsk appel til at stoppe med stereotyper og fordomme om folk med psykisk sygdom, men dette kan have den modsatte virkning, da folk ikke bryder sig om at blive fortalt, hvad de skal mene (Corrigan & Larson 2008 p. 89). *Uddannelse* handler om at udfordre myter om psykisk sygdom med fakta. Et standardiseret curriculum kan udformes, som kan sendes til skoler og uddannelsesinstitutioner over hele landet. Dog viser nogle undersøgelser, at uddannelsesstrategien kan få fordommene til at falde en periode, men efter uddannelsen om psykisk sygdom er slut, har eleverne samme mængde fordomme, som før uddannelsen startede (Corrigan & Larson 2008 p. 89). Ydermere er det ikke blevet vist, at deltagelse i uddannelses-programmerne medfører mindre diskriminerende opførsel (Corrigan & Larson 2008 p. 89). *Kontakt* går ud på at skabe kontakt mellem en psykisk syg og befolkningen. Dette kunne f.eks. være i en fodboldkamp, på en vandretur eller lign., som de foreslår i den engelske kampagne Time To Change³. Disse tiltag har størst effekt, hvis de foregår i øjenhøjde – hvis den psykisk syge og de andre deltager på lige fod. Forskning viser, at enkelte kontakt-sessioner kan reducere fordomme og diskrimination, og at det holder ved (Corrigan & Larson 2008 p. 89).

5.1 Kampagner

I forbindelse med den skotske anti-stigma kampagne 'See Me Scotland' er der blevet sendt reklamer i tv og produceret materialer såsom plakater, flyers og postkort til gratis omdeling, talt til møder og konferencer, og derudover er der to hjemmesider; en almen og en specielt henvendt til

³ <http://www.time-to-change.org.uk/socialcontact>

unge⁴. Hjemmesiderne skal lære folk om psykisk helbred og stigma, og inspirere til at blive involveret i kampagnen. De måler fremskridt via en undersøgelse af befolkningens holdninger hvert andet år, og der er fra 2002-2006 sket fremskridt i f.eks. holdninger om at psykisk syge er farlige eller om man ville fortælle det, hvis man fik en psykisk sygdom.

I New Zealand kørte en kampagne mod stigmatisering og diskrimination i forbindelse med psykisk sygdom under projektet 'Like Minds, Like Mine', der brugte massemedier for at reducere stigma. Deres erfaringer viser, at det var vigtigt at involvere personer med erfaring med psykisk sygdom (Vaughan & Hansen 2004). Derudover tiltrak berømte mennesker med psykisk sygdom opmærksomhed på problemet med stigmatisering. Lokal uddannelse var ydermere med til at gøre kampagnen succesfuld; f.eks. indebar projektet uddannelse af/workshops med offentligt ansatte såsom politimænd og ansatte i socialministeriet (Vaughan & Hansen 2004).

Det engelske anti-stigma projekt 'Time to Change' er det første, der går efter at ændre personers adfærd og ikke blot holdninger. På hjemmesiden kan man melde sig under fanerne ved at give tilsagn om, at man vil hjælpe med at stoppe diskrimination af psykisk syge, og evt. skrive, hvordan man vil gøre det⁵. Der er i skrivende stund (14/12 2010) 12.239 tilsagn, som man kan gå ind og læse. Derudover er projektet organiseret på facebook, twitter og youtube, hvortil der er produceret adskillige film. Også den engelske kampagne har personer med direkte erfaring med psykisk sygdom som kerneelement. Projekt Time to Change inkluderer både lokale projekter og en national kampagne samt græsrodsaktivisme til at bekæmpe diskrimination. Derudover findes der også 'Time to get moving'-events, der aktiverer personer og udfordrer stigma, da det er ved at 'socialisere og lære hinanden at kende på lige fod at man udfordrer holdninger og fordomme om psykisk sygdom'⁶. Deres mål for projektet inkluderer et 5 % positivt ryk i befolkningens holdninger til psykiske problemer, 5 % reduktion i diskrimination til 2012 og at hjælpe psykisk syge med at håndtere diskrimination⁷. Om målene nås ses ved at evaluere kampagnens indflydelse på den erfaring, befolkningen har med diskrimination.

⁴ Læs om kampagnen på <http://www.seemescotland.org.uk/>

⁵ <http://www.time-to-change.org.uk/>

⁶ <http://www.time-to-change.org.uk/get-involved/make-it-happen-your-area/toolkit/planning-get-moving-event>

⁷ <http://www.time-to-change.org.uk/about-us>

5.2 Sprog

En alternativ tilgang til at reducere stigma er at ændre terminologien. Dette er bl.a. forsøgt i Japan (Desapriya et al. 2002), hvor man har ændret navnet på diagnosen skizofreni. I en amerikansk undersøgelse (Kingdon et al. 2008) undersøgte man en gruppe studerendes holdninger til personer beskrevet som skizofrene sammenlignet med personer, der blev beskrevet ud fra deres symptomer; 'Sensitivity psychosis', 'Drug psychosis', 'Anxiety psychosis', 'Traumatic psychosis' - men som også hører under diagnosen skizofreni. Alle fire undergrupper fik bedre resultater med henblik på om man f.eks. kan komme sig over sygdommen, end skizofreni. Tre af grupperne blev også bedømt til at være mindre farlige i forhold til diagnosen skizofreni (den fjerde var stofmisbrug, som ikke blev bedømt til at være mindre farlig, men stadig bedømt mere positivt i forhold til recovery). Disse resultater peger således på, at selve diagnosen skizofreni virker stigmatiserende, og en ændring af terminologien omkring sygdommen givetvis kunne reducere stigma.

5.3 Reducering af selvstigma

Nogle forskere har betegnet selvstigma som ledende til angst, depression eller vrede, og de har derfor foreslået kognitiv restrukturering, som en måde at kontrollere det kognitive aspekt af selvstigma (Corrigan & Larson 2008 p. 89). Personlig 'Empowerment' skulle være en central metode til at kontrollere selvstigma; den stigmatiserede skal engageres i aktiviteter, der fremmer dennes følelse af formål og målrettethed (Corrigan & Larson 2008 p. 89). En anden tilgang kunne være at deltage i samtalegrupper med andre i samme situation, der støtter og modvirker de negative selvopfattelser, der fører til selvstigma.

5.4 Indsatser mod pårørende-stigma

Idet der ikke er megen forskning i stigmatisering af pårørende, er der heller ikke mange strategier for at 'afstigmatisere'. Corrigan & Larson (2008) foreslår, at psykiatere inkorporerer strategier for, hvordan familiemedlemmer håndterer stigma i behandlingsplaner (Corrigan & Larson 2008 p. 89). Disse strategier kan inkludere at familiemedlemmer udvikler en bevidsthed om stigma, identificerer coping-teknikker, finder trygge støttende miljøer at udforske erfaringer med stigma i, deltager i anti-stigma programmer, udvikler en bevidsthed om stigmas påvirkning og får mulighed for at øve coping-evner. Derudover kunne psykiatere tage en mere aktiv rolle i anti-stigma

indsatser (Corrigan & Larson 2008 p. 89). Gonzalez et al. påpeger, at på et samfundsplan kunne interventioner, der reducerer stigmatisering af psykisk sygdom, øge muligheden for at pårørende søger støtte, når de har brug for det (Gonzalez et al. 2007 p. 47).

6. Undersøgelse af stigmatisering blandt pårørende til psykisk syge i Danmark

Som nævnt konkluderer flere undersøgelser, at stigmatisering af pårørende er et problem. For nærmere at undersøge dette har BEDRE PSYKIATRI i efteråret 2010 foretaget en undersøgelse af stigmatisering af pårørende blandt foreningens medlemmer.

6.1 Formål

Formålet med undersøgelsen er at afdække pårørendes erfaringer med stigmatisering og selvstigmatisering af dem selv (frem for deres syge pårørende), herunder hvor og hvordan dette kommer til udtryk. Vi søger at belyse, hvem der stigmatiserer og hvad implikationerne af stigmatisering er. Derudover vil vi gerne vide, om der findes støtte til at håndtere stigmatisering, og hvad de pårørende mener, at man kan gøre for at reducere stigmatisering. Vi undersøger også, om de pårørende oplever at den psykisk syge bliver stigmatiseret. Resultaterne skal lægge grund for anbefalinger til indsats mod stigmatisering.

6.2 Hypoteser

Vi har en forventning om, at stigmatisering og selvstigmatisering er et problem blandt pårørende, samt at det kan måles (Corrigan 2005, Corrigan & Larson 2008, Östman & Kjellin 2002, Phelan et al. 1998, Rüsçh et al. 2010). Vi mener, at det er et større problem for de tætte pårørende end de perifere pårørende, og for de der bor sammen med deres syge pårørende, og at stigmatisering samt selvstigmatisering af pårørende kan være større ved visse diagnoser, f.eks. skizofreni. Ydermere mener vi, at stigmatisering kan have negative implikationer på de pårørendes livskvalitet.

6.3 Spørgsmålskategorier

Baggrundoplysninger omfatter køn, alder, bopæl, pårørende-relation, den syges diagnose, om den syge bor sammen med pårørende og om de er center eller perifer-pårørende. Spørgsmålene om stigmatisering er delt op i følgende kategorier: Oplevet stigmatisering, forventet

stigmatisering, selvstigmatisering, implikationer af stigmatisering og afstigmatisering. Opdeling af forventet og oplevet stigmatisering ses som nævnt flere steder i stigma-litteraturen (f.eks. Thornicroft et al. 2009). Idet stigmatisering viser sig ved fordomme og diskrimination, spørger vi eksempelvis til oplevet forskelsbehandling, og fordomme fra andre om skyld, da idéen om, at psykisk sygdom er forældrenes skyld, stadig findes og er medvirkende faktor i stigmatisering af pårørende.

Ydermere spørger vi, hvem respondenterne oplever stigmatisering fra, hvis nogen. Den forventede stigmatisering vises bl.a. ved, at personer undlader at fortælle om deres pårørendes psykiske sygdom, så det har vi valgt at afdække med et spørgsmål om dette. Selvstigmatisering ses for så vidt også ved fordomme og diskrimination, blot påført af den stigmatiserede selv, derfor spørger vi til, om personen er enig i nogle fordomme om sig selv. Derudover søger vi implikationerne ved at være pårørende med spørgsmål om manglende viden og stigmas indvirkning på de pårørende. Sidst spørger vi til, om respondenterne er blevet mødt med opbakning fra arbejdspladsen, når de har afsløret af de var pårørende, samt om de har fået støtte til at håndtere stigmatisering, hvis ja, fra hvem, og hvad respondenterne mener, at der kan gøres for at afhjælpe stigmatisering af pårørende. Derudover stiller vi to spørgsmål (24, 25), der angår den pårørendes erfaring med den syges oplevelser med stigmatisering, disse er et ønske fra Dansk Selskab for Distrikpsykiatri's stigmagrupper, som er samarbejdspartnere i undersøgelsen.

6.4 Spørgsmålsformuleringer

Spørgsmålet om social velfungerenhed (sp. 15) henter inspiration i SFI's undersøgelse (Jacobsen et al. 2010); de tester borgernes holdninger til, om psykisk syge er mindre velfungerende end andre mm., og vi ville se, om en af disse fordomme kunne appliceres på de pårørende til psykisk syge. Spørgsmålet er dog noget ukonkret/abstrakt, men vi har valgt at beholde det i den ordlyd for bedre at have mulighed for at sammenligne med SFI's undersøgelse.

Spørgsmål om holdninger til fysisk og psykisk sygdom er et typisk emne i stigmatiseringsdebatten og er også med i SFI's undersøgelse (Jacobsen et al. 2010). De spørger dog på en måde, der er ret åben for fortolkning, hvilket vi generelt søger at undgå. De har bedt deres respondenter angive, om der er forskel på, hvor accepteret det er at have en fysisk sygdom og en psykisk lidelse, med

svarmulighederne: 'Ja, det er mere acceptabelt at have en fysisk sygdom', 'ja, det er mere acceptabelt at have en psykisk lidelse', 'nej, der er ingen forskel' og 'ved ikke' (p. 94). Det er ikke klart om det er personens egen holdning, eller hvad personen tror, den generelle holdning er, der spørges til. Derfor søger vi at spørge mere direkte til både respondentens egen holdning, og oplevelsen af hvad andre mener, og forventer at finde en forskel her.

Vi spørger til oplevet negativ forskelsbehandling (sp. 10, 11, 12) samt forventet stigmatisering (sp. 16, 17, 18); denne opdeling findes også i DISC; diskriminations og stigma-skalaen som bl.a. Thornicroft et al. har anvendt i en international undersøgelse med interviews af 732 personer med skizofreni i 27 lande (2009). Denne indebærer dog godt 30 spørgsmål om forskellige områder, hvor den psykisk syge kunne støde på positiv eller negativ forskelsbehandling. Det er således ikke en skala, der er plads til i en undersøgelse på 20-25 spørgsmål, som oplevet og forventet stigmatisering kun udgør en del af. Så vi har valgt overordnet at spørge til den negative forskelsbehandling, da den i højere grad kan virke stigmatiserende end den positive, selvom denne også kan være med til at stigmatisere. Spørgsmål 24 og 25 henter også inspiration i DISC.

6.5 Svarmuligheder

Til adskillige spørgsmål er valgt en 5-delt skala med to positivt, to negative og en neutral holdning. Den neutrale kategori er inkluderet for ikke at tvinge nogen til at give udtryk for en holdning, de ikke har. Spørgsmålet "Hvorfor undlod du at fortælle det?" har hentet tre svarmuligheder fra undersøgelsen fra SFI (Jacobsen et al. 2010 p. 59); 'frygt for negativ forskelsbehandling', 'frygt for positiv forskelsbehandling' og 'det er pinligt'. Disse er fra et spørgsmål til de respondenter, der bevidst ville vælge at skjule egen psykisk sygdom. Vi mener dog, at disse tre ikke tilfredsstillende afdækker de mulige årsager, og har valgt at tilføje andre følelser, der kan forbindes med det at skjule en pårørendes psykiske sygdom, såsom skamfuldt, sorgfuldt, smertefuldt, af hensyn til den psykisk syge, vrede og andet. De tre enslydende svarformuleringer gør det muligt at sammenligne vores resultater med SFI's, mens vi stadig har et bredere spektrum med, der bedre dækker respondenternes mulige oplevelser. Da et af vores formål med undersøgelsen er at afdække, hvem der stigmatiserer, har vi flere spørgsmål der angår dette. Vi har delt op i svarmuligheder som vi finder dækker de forskellige personer og andet der kan medvirke til stigmatisering. Spørgsmål 12 har svarmuligheder, der er valgt med inspiration fra Nussbaums' capabilities (Nussbaum 2003).

Vi forsøger at dække de forskellige sfærer, der kunne være negativt påvirket af stigmatisering, og hermed forringe livskvaliteten for den pårørende.

6.6 Udformning

Spørgeskemaundersøgelsen finder sted på internettet. Vi har valgt at anvende programmet survey monkey til udformning af spørgeskemaet, og undersøgelsen distribueres via link i email til foreningens medlemmer. Introduktionen til undersøgelsen indeholder en angivelse af antallet af spørgsmål i undersøgelsen, samt hvor lang tid det tager, så respondenterne på forhånd ved, hvad de går ind til. Dette mindsker forhåbentligt et evt. frafald ved de sidste par spørgsmål, da respondenterne ved, at de kun mangler få spørgsmål før de er færdige. Der er ydermere, til samme formål, en statusbar i toppen af undersøgelsen der angiver hvor langt man er nået. Derudover informeres respondenterne om, at besvarelsen er anonym, og teksten er søgt at være opfordrende til at man besvarer, da man således kan hjælpe foreningen i at sætte de pårørendes forhold på den politiske dagsorden.

Længden på spørgeskemaet afhænger af modtagerens interesse for emnet. Da skemaet handler om at være pårørende til en psykisk syg, og skemaet sendes ud til foreningens medlemmer, der må antages at være pårørende, tog vi som udgangspunkt at vi kunne tillade os at lave 20-30 spørgsmål – men søgte at holde det så kort og nemt at besvare som muligt, alt imens vi stadig får de oplysninger vi søger. Der endte med at være 23-27 spørgsmål, afhængigt af respondentens svar.

Angående spørgsmålenes rækkefølge, har vi valgt at starte med nogle forholdsvis neutrale baggrundsoplysninger – spørgsmål om køn og alder er nogenlunde 'ufarlige', mens de senere spørgsmål om stigmatisering er af mere følsom karakter. De 'ufarlige' spørgsmål vækker tillid, så respondenterne forhåbentligt ikke bliver skræmt af nogle af de mere nærgående spørgsmål.

6.7 Resultater

Undersøgelsen blev sendt ud til ca. 567 medlemmer⁸, med to ugers svarfrist (den ene uge skolernes efterårsferie), hvorefter der sendtes en reminder ud til de, der endnu ikke havde

⁸ Ca. angivelsen er grundet nogle ubrugelige mailadresser

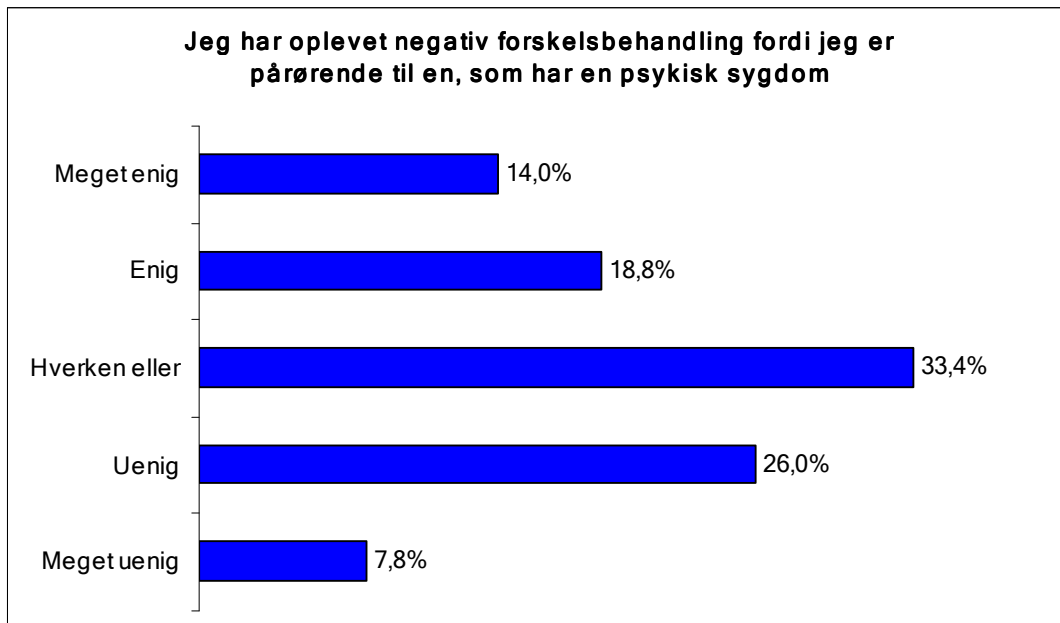
besvaret. Undersøgelsen blev lukket efter i alt 3 uger. Undersøgelsen opnåede 302 gennemførte besvarelser, hvilket giver en svarprocent på 53. De 302 udgør ca. 95 % af de påbegyndte svar; hvorfor de sidste 5 % ikke gennemførte undersøgelsen kan både have med skemaet at gøre, men det kan lige så vel have andre årsager – og hvis man først valgte at lukke undersøgelsen, kunne den ikke åbnes igen.

Om baggrundsoplysningerne generelt skal det bemærkes at 79 % af respondenterne er kvinder, en fordeling der afspejler foreningens medlemmer. 62 % er forældre til voksne børn, 38 % er pårørende til personer med skizofreni, og 85 % bor ikke sammen med deres psykisk syge pårørende. 51 % af respondenterne er 40-59 år, 36 % er 60 eller derover, og 12 % er mellem 20 og 39. 0 % er under 20 – men der var dog en enkelt af respondenterne fra 1992.

82 % af respondenterne angiver at være center-pårørende; dvs. de sætter deres relation til at være nr. 1 på skalaen i sp. 7 (nær relation er 1, fjern relation 5). Herudover har 9 % sat deres kryds i nr. 2. Der er derfor ikke meget at hente ved en krydstabulering mellem center-perifer-relation og stigmatisering, da tallene er for små for de, der ikke er nære relationer.

En tredjedel, 33 %, af respondenterne angiver at have oplevet stigmatisering/negativ forskelsbehandling. En tredjedel svarer hverken eller, og den sidste tredjedel angiver ikke at have oplevet stigmatisering.

Figur 1: sp. 10 – Oplever de pårørende stigmatisering?



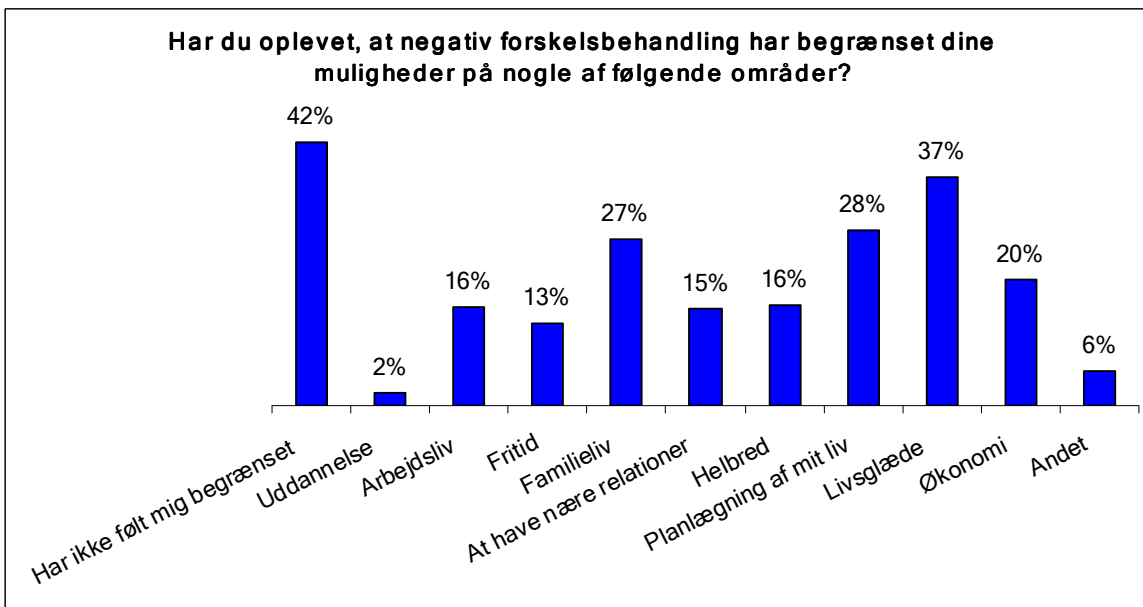
Af de, der oplever stigmatisering, angiver den største del, 41 %, at opleve negativ forskelsbehandling fra familien og venner, og derefter kommer kolleger, læger og plejepersonale. Det forholdsvis høje tal i andre, 27 %, kan evt. dække over sagsbehandlere og andre personer fra myndighederne, som nogle skriver i kommentarboksen mangler som stigmatiserende personer.

Figur 2: sp. 11 - Hvem stigmatiserer?



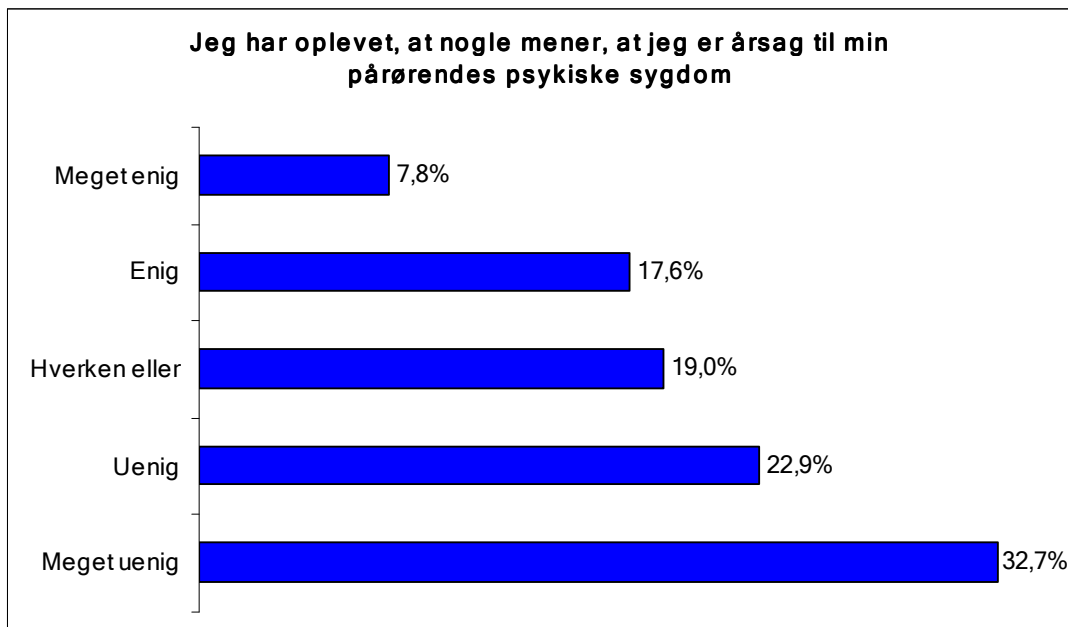
42 % af respondenterne mener ikke, at stigmatisering begrænser deres muligheder. 37 % angiver, at stigmatisering begrænset deres livsglæde, 27 % deres familieliv og 28 % planlægning af deres liv. 20 % mener, at stigmatisering har påvirket deres økonomi.

Figur 3: sp. 12 – begrænsning af muligheder grundet stigma



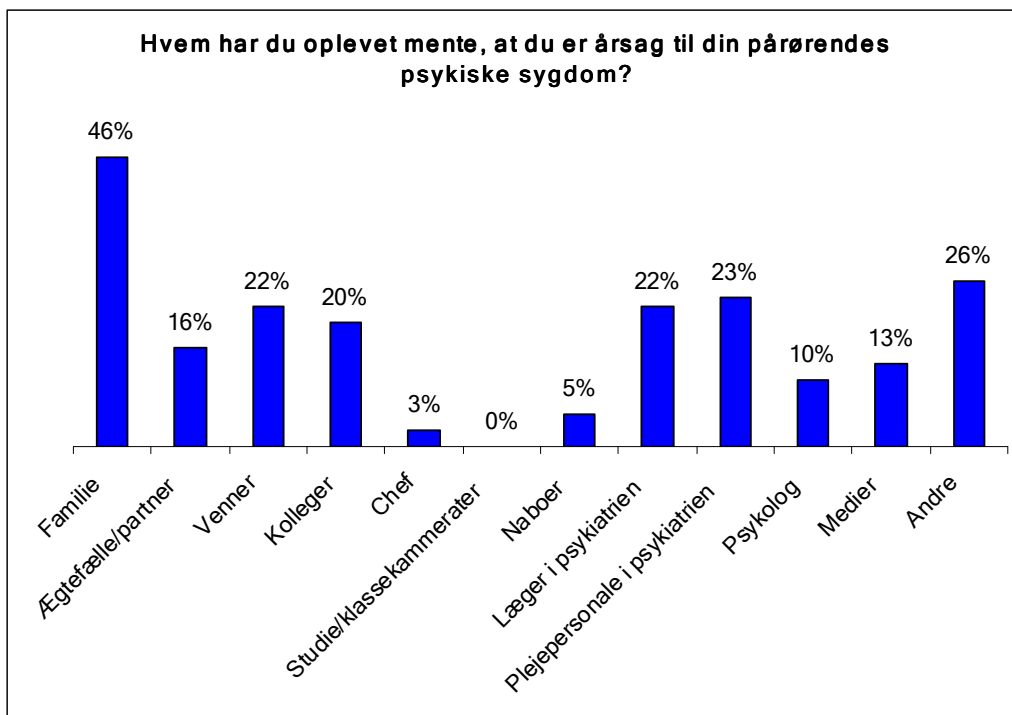
En fjerdedel, 25 %, af respondenterne oplever, at andre mener, at de er årsag til deres pårørendes sygdom, hvor 57 % ikke oplever det – heraf erklærer 33 % sig meget uenige.

Figur 4: sp. 13 – Mener andre, at de pårørende er årsag til den psykiske sygdom?



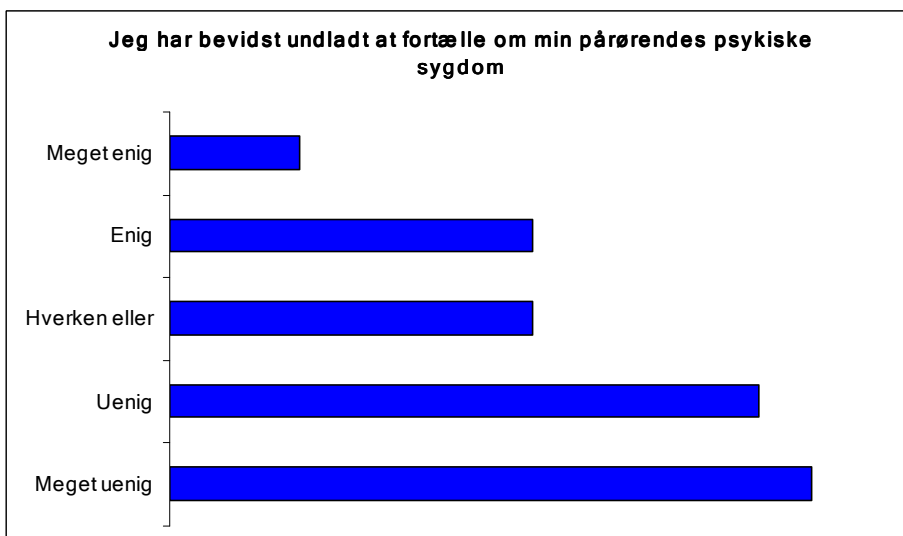
Af de pårørende, der er enige i udsagnet i spørgsmål 13, er det hovedsageligt fra familiens side, at de oplever, at andre mener, at de er årsag til den psykiske sygdom – ca. halvdelen svarer familien, knap en fjerdedel svarer personale i psykiatrien.

Figur 5: sp. 14 - Hvem mener, at man er årsag til sin pårørendes sygdom?



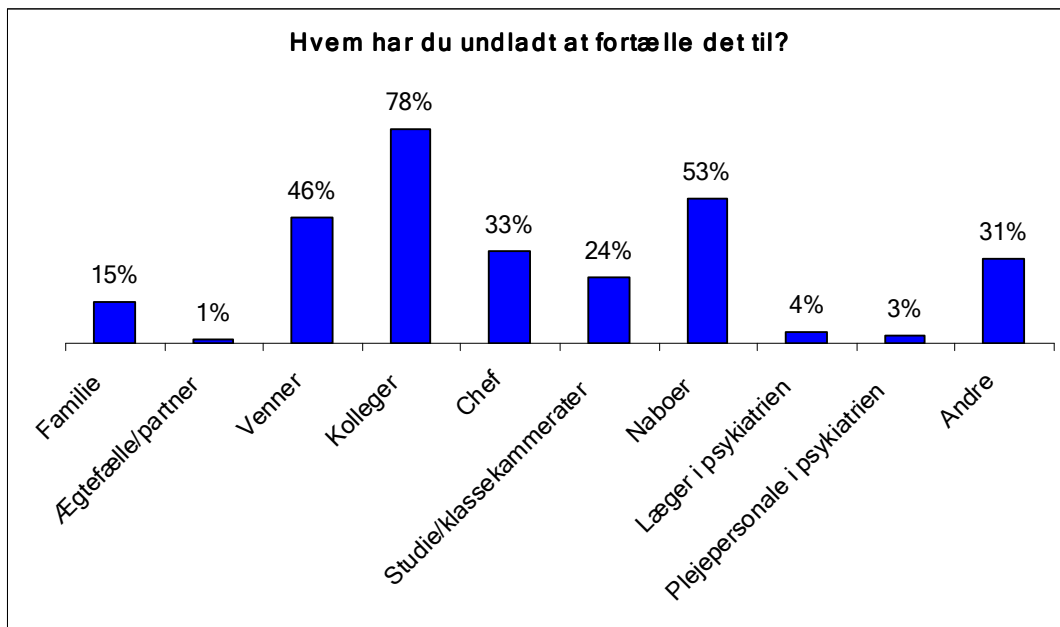
Ca. en fjerdedel af respondenterne, 24 %, svarer, at de bevidst har undladt at fortælle om deres pårørendes sygdom. Til sammenligning svarer 42 % i SFI's undersøgelse at de bevidst ville undlade at fortælle det til visse personer, hvis de selv fik en psykisk sygdom (Jacobsen et al. 2010).

Figur 6: sp. 16 – Hemmeligholdelse af psykisk sygdom (forventet stigmatisering)



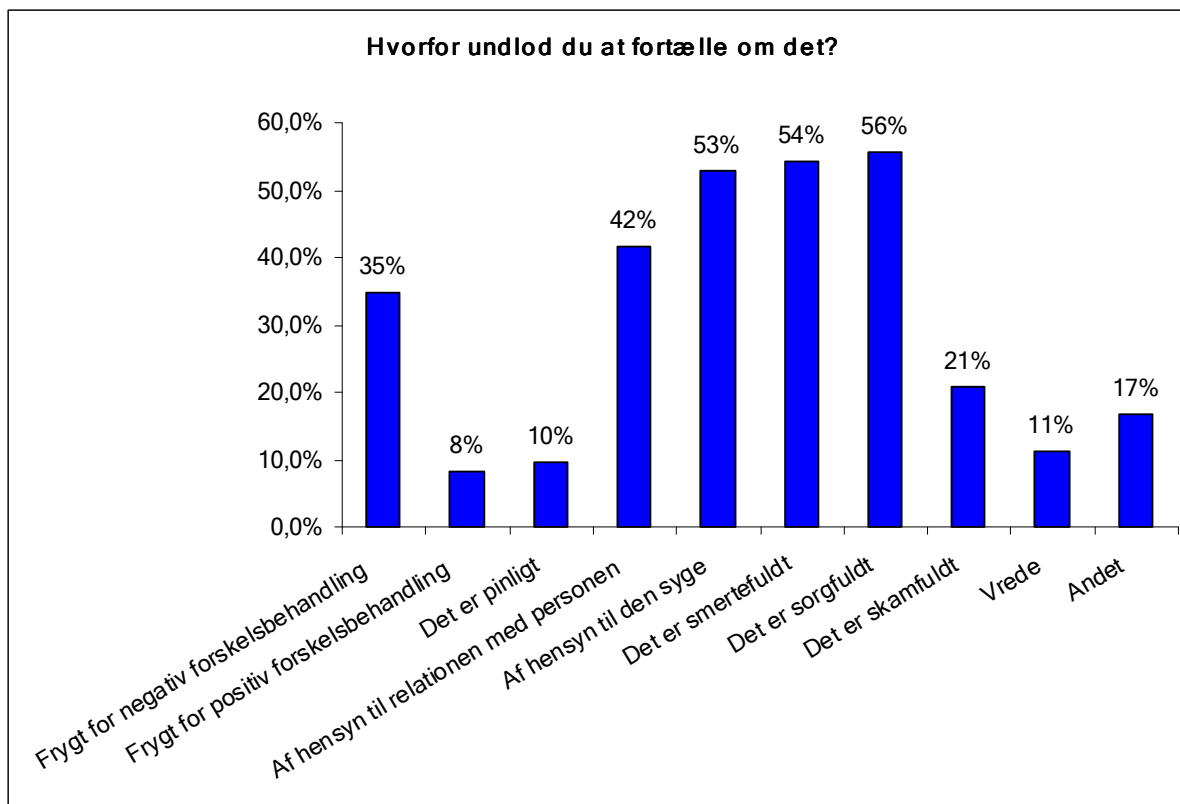
Af de der bevidst har undladt at fortælle om deres pårørende psykiske sygdom vælger 78 % ikke at fortælle det til kolleger, 53 % ikke at fortælle til naboer og 46 % ikke at fortælle til venner.

Figur 7: sp. 17: Hvem har man undladt bevidst at fortælle om sin pårørendes sygdom?



Af grunde til ikke at fortælle det ligger 'det er sorgfuldt' højest, efterfulgt af 'det er smertefuldt' og 'af hensyn til den syge' (hhv. 56 %, 54 % og 53 %). SFI har i deres undersøgelse til samme spørgsmål kun de første tre valgmuligheder, hvoraf 41 % af deres respondenter svarer 'det er pinligt' – hvor kun 10 % af respondenterne i vores undersøgelse valgte denne mulighed. SFI's spørgsmål er dog stillet til borgere og ikke kun pårørende, og er hypotetisk i formen 'hvorfor ville du undlade...'. Ikke desto mindre viser de høje svarprocenter i de kategorier, vi har valgt at tilføje, at SFI's svarmuligheder ikke var dækkende.

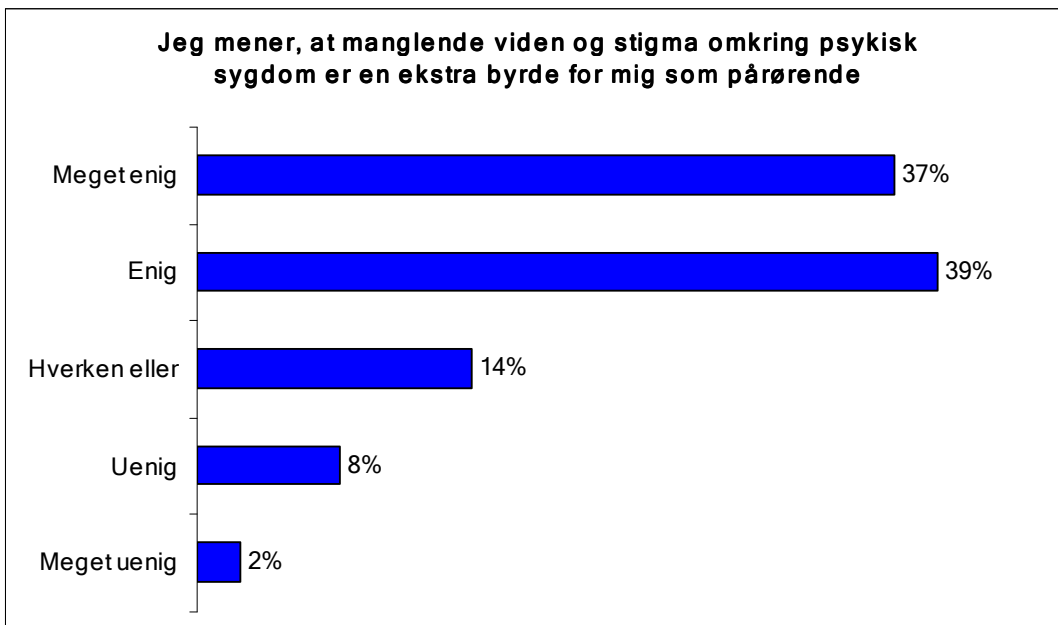
Figur 8: sp. 18 - Hvorfor har man undladt at fortælle om sin pårørendes psykiske sygdom?



Knap halvdelen, 46 %, af respondenterne angiver at føle skyld over deres pårørendes psykiske sygdom, hvor kun 23 % angiver at føle skam – 60 % angiver ikke at føle skam, og 40 % ikke at føle skyld. Resten er placeret i hverken eller.

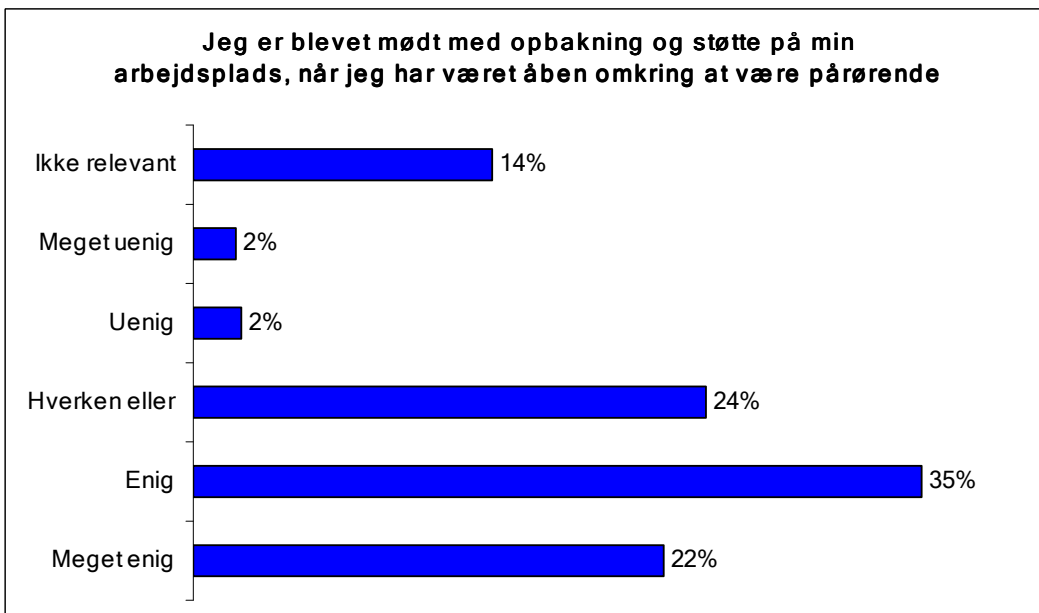
76 % angiver at manglende viden og stigma er en ekstra byrde – kun 10 % er uenige. Derudover mener 58 %, at manglende viden og stigma har negativ indvirkning på deres livskvalitet.

Figur 9: sp. 21 - Er stigma og manglende viden en byrde?



57 % er blevet mødt med opbakning og støtte, når de har været åbne om at være pårørende på deres arbejdsplads. For 14 % var det ikke relevant – kun 4 % er uenige i at være blevet mødt med opbakning.

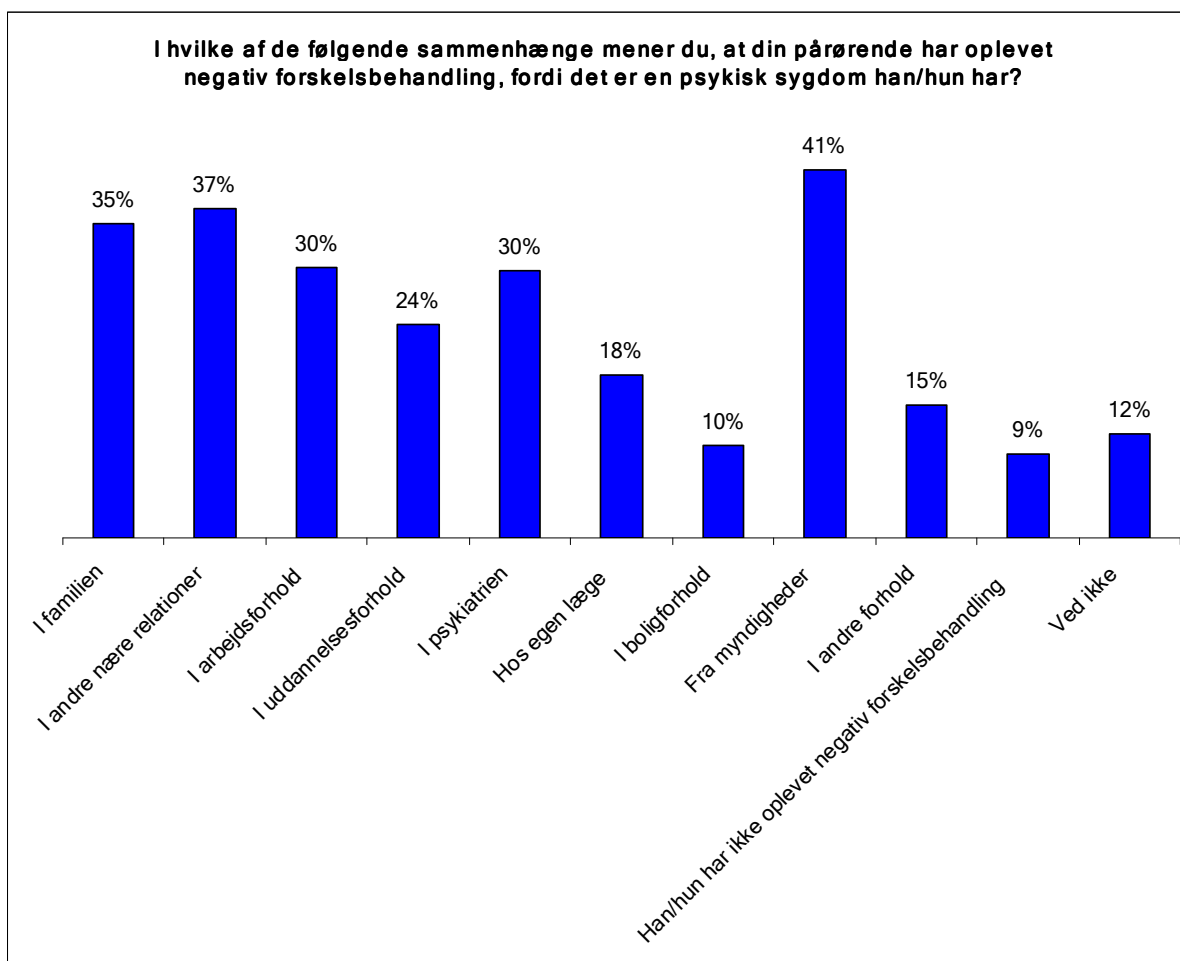
Figur 10: sp. 23 - Støtte på arbejdspladsen



Til spørgsmålet om i hvilke sammenhænge respondenterne mener, at deres syge pårørende oplever negativ forskelsbehandling, svarer 41 % fra myndigheder, 35 % fra familien og 37 % i andre nære relationer. Kun 9 % angiver, at deres syge pårørende ikke oplever negativ forskelsbehandling.

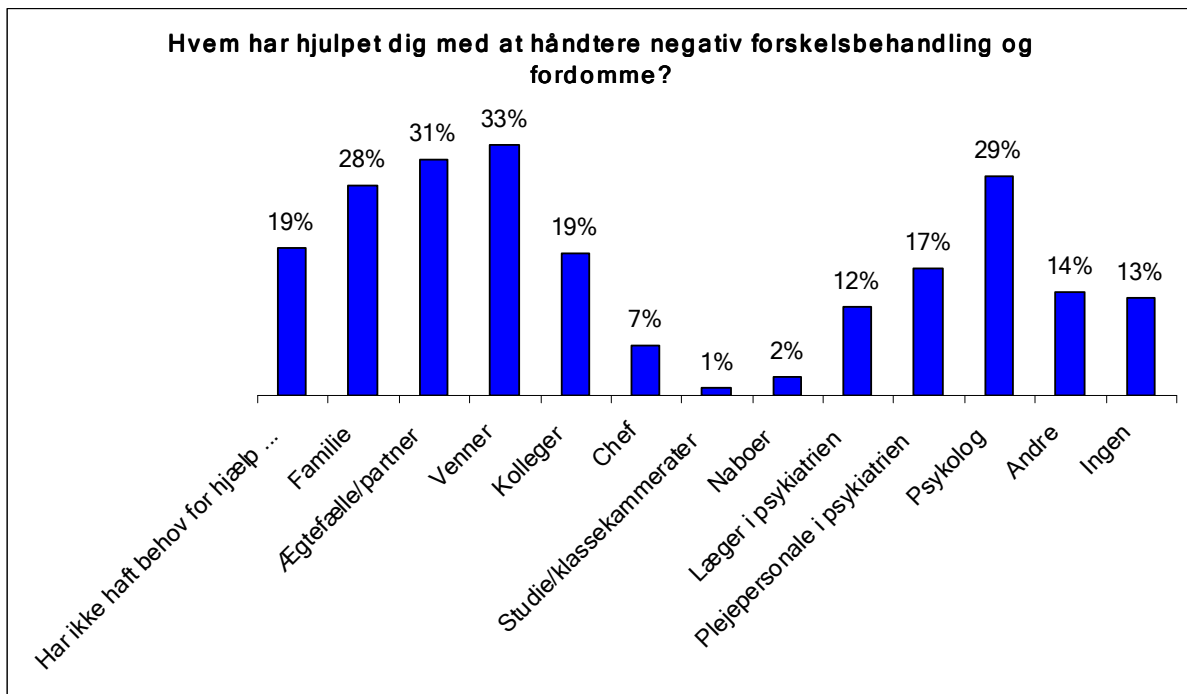
Derudover mener 47 %, at deres syge pårørende i almindelighed ikke oplyser om deres sygdom, 33 % at den syge undlader at søge uddannelse eller arbejde, og 30 % at deres syge pårørende undlader at tilstræbe et kæresteforhold.

Figur 11: sp. 24 - Hvor oplever den syge stigmatisering?



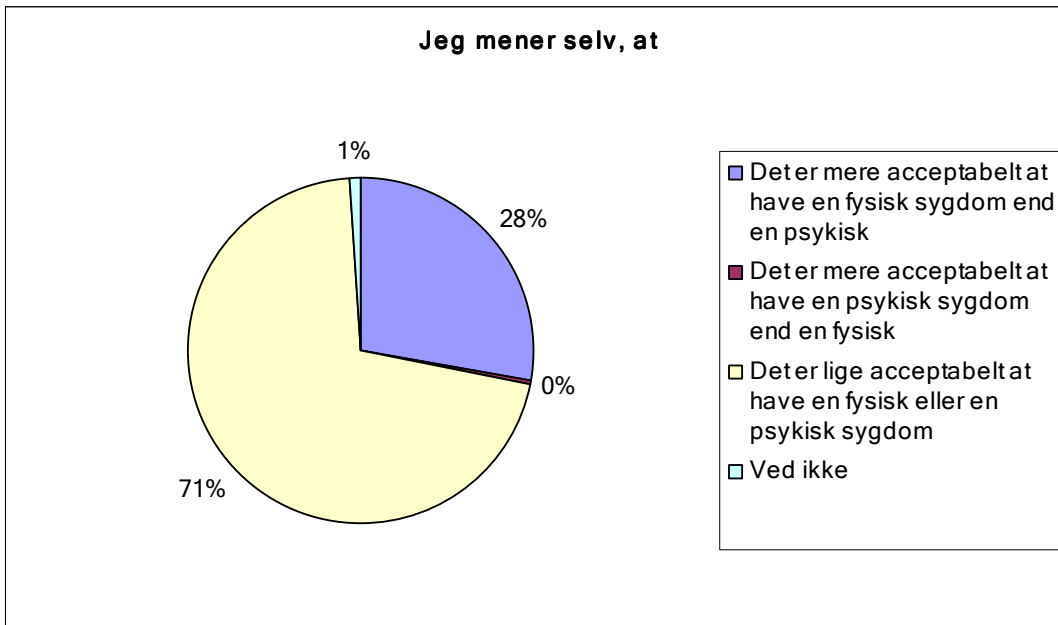
19 % af respondenterne angiver, at de ikke har haft behov for hjælp til at håndtere stigmatisering. 33 % har fået hjælp fra venner, 31 % fra ægtefælle/partner, 28 % fra familie og 29 % fra psykolog. 12 % har fået hjælp fra læger og 17 % fra plejepersonale.

Figur 12: sp. 26 - Hvem hjælper til at håndtere stigmatiseringen?

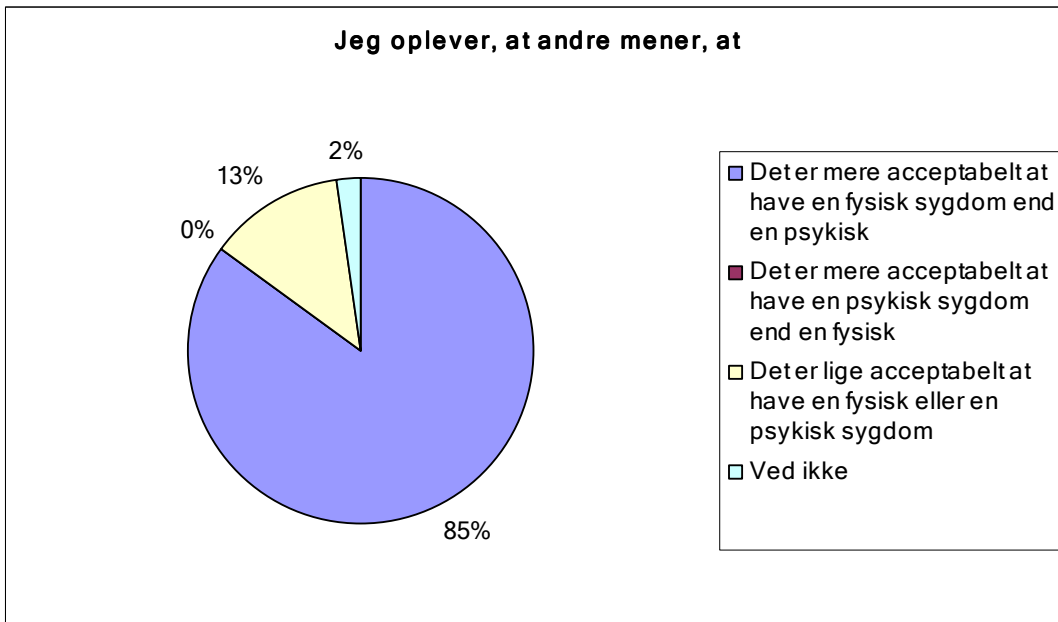


Som ventet var der en forskel at finde i, hvad de pårørende selv mener, og hvad de oplever andre mener, når det kommer til spørgsmålet om fysisk eller psykisk sygdom er mere acceptabelt. 71 % af respondenterne mener selv, at fysisk og psykisk sygdom er lige acceptabelt, hvorimod 85 % oplever at andre mener, at det er mere acceptabelt at have en fysisk end en psykisk sygdom.

Figur 13: sp. 8 - Hvad mener de pårørende om fysisk og psykisk sygdom?



Figur 14: sp. 9 - Hvad andre mener om fysisk og psykisk sygdom



Til spørgsmål 27, 'Hvad mener du, at der kan gøres for at undgå stigmatisering/stempling af pårørende til psykisk syge?' som 250 respondenter svarede på, gik de følgende fem svar igen mange gange:

Åbenhed

-generelt men også især i psykiatrien/hos fagpersonale - og også fra pårørende og psykisk syge selv

Oplysning

-generelt men også specifikt på f.eks. arbejdspladser og skoler

Viden

-om sygdomme, f.eks. om årsager til dem (fysiske, at det ikke er familiens skyld/selvfor skyldt)

Synlighed

-generelt med også for organisationer som BP

Succeshistorier

i medierne

Følgende forslag gik også igen, om end ikke så hyppigt som ovenstående:

- Sidestille psykisk med fysisk sygdom
- Pårørende/samtalegrupper
- Kendte pårørende/psykisk syge står frem og fortæller
- Uddannelse af pårørende, psykoedukation, kurser
- Inddragelse af pårørende, respekt for de pårørendes kunnen
- Tidlig undervisning i folkeskolen om psykiske sygdomme
- Bedre uddannelse af ansatte i psykiatrien
- Anerkendelse og accept – at psykisk sygdom rammer uanset uddannelse og økonomi
- Bedre muligheder mht. job/arbejde/uddannelse til psykisk syge
- Psykiatri på finansloven
- Større fokus (i medier)
- Flere penge til forskning
- At få fri til at tage med til læge og psykolog osv., plejeorlov eller nedsat tid til pårørende

6.8 Krydstabuleringer

Ved krydstabuleringer med diagnoser har vi valgt kun at bruge de fire diagnoser, som flest er pårørende til; skizofreni (38 %), depression (15 %), personlighedsforstyrrelse (13 %) og maniodepressiv eller bipolar sygdom (11 %). Medtog man flere, ville tallene blive for små til at arbejde med. Krydser man diagnosen med om den pårørende oplever stigmatisering, svinger resultaterne fra 27 % enige ved diagnosen skizofreni, til 40 % enige ved diagnosen depression. Således ser det ud til, at pårørende til depressionsramte oplever mest stigmatisering.

De respondenter, der er pårørende til personer med skizofreni, er i højere grad åbne end ved andre diagnoser. Der er kun 19 % af de pårørende til personer med skizofreni, der bevidst har undladt at fortælle om deres pårørendes psykiske sygdom, hvor det ved de andre diagnoser ligger omkring de 30-35 %.

Når det kommer til den syges oplevelse af stigma, viser besvarelserne at personer med manio-depressivitet oplever mest stigmatisering i familien og i arbejdsforhold i forhold til andre diagnoser; næsten halvdelen af de pårørende til personer med manio-depressivitet angiver at den syge oplever stigmatisering disse steder. I andre nære relationer oplever ca. halvdelen af de pårørende til personer med personlighedsforstyrrelse at deres syge pårørende møder stigmatisering – for pårørende til andre diagnoser ligger tallet mellem 35 og 41 %. 44 % af pårørende til personer med depression oplever at deres syge pårørende bliver stigmatiseret fra myndighederne, det samme gælder for pårørende til personer med personlighedsforstyrrelse – for de andre diagnoser ligger tallet på 34-36 %.

Hvis man kigger på den mere geografiske opdeling, finder man, at oplevet stigmatisering (sp. 10) ligger lige fordelt over de forskellige kategorier, København, forstad til osv., og derved ca. på en tredjedel (30-34 %) for hver kategori. Spørgsmål 22, om stigmas negative indvirkning på livskvalitet, svinger heller ikke meget i forhold til besvarelser fra land- og byområder; 54 % er enige på landet, og derfra går det op til 61 % enige i forstad til København. Mht. selvstigmatisering (sp. 19), ligger hovedstadens borgere lavest med 37 % der er enige i at føle skyld, hvor 52 % der bor i en forstad til København er enige og ligger højest. Kigger man på, hvem der bevidst har undladt at

fortælle om deres pårørendes psykiske sygdom (sp. 16), er kun 10,2 % enige på landet, og derfra stiger procenterne op til 31 % i forstad til København. Ser man på, hvem der oplever at blive støttet på arbejdspladsen (sp. 23) svinger det fra 40 % i mindre provinsbyer til 67 % på landet.

Krydser man spørgsmålet om man bor sammen med sin syge pårørende (sp. 6) med spørgsmålet om man har undladt at fortælle om dennes sygdom, er 30 % af de der bor sammen med enige, men 22,5 % af de der ikke bor sammen med enige. Dette modsiger en tidligere nævnt undersøgelse, der viser, at de, der ikke bor sammen med deres syge pårørende, i højere grad skjuler deres pårørendes sygdom, end de der gør (Phelan et al. 1998). Det viser sig derudover, at de, der bevidst undlader at fortælle om deres pårørendes psykiske sygdom, oplever mere stigmatisering, end de, der ikke undlader at fortælle om deres pårørende psykiske sygdom.

6.9 Kritiske refleksioner

Generelt for krydstabuleringerne skal det siges, at det er noget små tal det drejer sig om, når man deler op i f.eks. 5x5 kategorier, og med de mindre tal bliver det sværere statistisk set at sige noget generelt om de pårørendes forhold. Alle resultater fra krydstabuleringer skal derfor anvendes med forbehold. Fordelingen af mænd og kvinder der deltog i undersøgelsen er noget skæv; 79 % af respondenterne er kvinder. Dette afspejler dog foreningens medlemmer, så derfor er der ikke grundlag for at antage, at undersøgelsen i højere grad henvendte sig til kvinder end mænd. Derudover er fordelingen af pårørende-relation samt den syges diagnose også noget skæv. Dette må der også tages forbehold for i anvendelsen af resultaterne.

Respondenterne er allerede aktive/organiserede i foreningen, de er stået frem og er åbne om at være pårørende. Den forventede stigmatisering er som tidligere nævnt ofte højere end den oplevede stigmatisering, så for de, der ikke er medlemmer af foreningen og måske ikke er åbne om at være pårørende, kan den forventede stigmatisering være højere – og tallene for stigmatisering kunne derfor se noget anderledes ud, havde man også spurgt pårørende, der ikke er medlemmer af foreningen.

7. Konklusion samt anbefalinger

Resultaterne af undersøgelsen viser, at der er stigmatisering af pårørende i Danmark, og at størstedelen af de pårørende ser det som en ekstra byrde, og mener at det har negativ indvirkning på deres livskvalitet. Derfor vil en indsats mod stigmatisering gøre en positiv forskel for mange danskeres liv, psykisk syge såvel som pårørende. Det er dog vigtigt at denne indsats er velfunderet på erfaringer fra andre indsatser. Det ser ud til, at fordommene om psykisk sygdom er mindst hos de, der har personligt kendskab til nogle med psykisk sygdom – det viser både SFI's undersøgelse samt resultater fra kampagner og tiltag, der viser at social kontakt med psykisk syge mindsker fordomme og diskrimination. Dog kan det praktisk set være svært at reducere stigmatisering ved at skabe social kontakt til psykisk syge blandt en hel befolkning. Men man kan udbrede personlige beretninger fra folk, der selv er psykisk syge eller har haft psykisk sygdom tæt inde på livet. BEDRE PSYKIATRIs undersøgelse viser også, at de pårørende mener, at en indsats mod stigmatisering kunne indebære at kendte mennesker, der selv har haft psykisk sygdom inde på livet, står frem og fortæller om det. Personer med erfaring med psykisk sygdom er anbefalet at have centralt i en større indsats mod stigmatisering. Det er vigtigt, at indsatsen ikke i sig selv er med til at stigmatisere.

Derudover skal der finansiering til indsatser mod stigma, det nævner de pårørende også – kampagner og tiltag mod stigma koster penge, og en bedre psykiatri koster også penge. Derudover er pårørende en ressource i kampen mod stigmatisering. At pårørende er åbne og bryder tabu, kan medvirke til at afstigmatisere psykisk sygdom og derved også de pårørende. På baggrund af gennemgåede forskning (afsnit 2-5) samt resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen (afsnit 6), foreslås følgende tiltag overfor stigmatisering.

7.1 Anbefalinger

- Uddannelse

Et ønske fra mange pårørende er undervisning på skoler om psykisk sygdom, for tidligt at udbrede viden og nedbryde tabu omkring psykisk sygdom. Uddannelse udfordrer myter om psykisk sygdom med fakta, og en læsevejledning kan udformes og sendes til skoler og

uddannelsesinstitutioner i hele landet. Det kan eksempelvis være viden om de forskellige diagnoser, årsager til sygdommene samt behandling og helbredelse.

- Åbenhed

Både i privatlivet og på arbejdspladsen. Som vi så i afsnittet om synligt og usynligt stigma er der store fordele ved at være åben, det handler om livsglæde og lykke – og undersøgelsen viste, at pårørende der er åbne, i de fleste tilfælde bliver mødt med støtte på arbejdspladsen. Derfor anbefales det, at pårørende er åbne omkring deres psykisk syge slægtning. Det er også ved personlige beretninger fra pårørende at viden spredes og fordomme nedbrydes. Pårørende kan hjælpes til at tale åbent via pårørendegrupper.

- Gode historier

Mange pårørende efterspørger de gode historier; succeshistorierne om psykisk sygdom. Medierne er med til at påvirke borgernes holdning til psykisk sygdom. Det skal forsøges at få flere succeshistorier i medierne, gerne med kendte mennesker der kan tiltrække opmærksomhed til historien. Historierne kan f.eks. komme fra pårørende, psykisk syge, foreninger som BEDRE PSYKIATRI, personale i psykiatrien eller forskere.

Referencer

1. Corrigan, Patrick W. et al.: *What Lessons do Coming Out as Gay Men or Lesbians have for People Stigmatized by Mental Illness?*, Community Mental Health Journal 2009 45:366–374.
2. Corrigan, Patrick W., Larson, Jon E.: *The Stigma of Families with Mental Illness*, Academic Psychiatry, 32:2, 87-91, March-April 2008.
3. Corrigan, Patrick W.: *On the Stigma of Mental Illness – Practical Strategies for Research and Social Change*, American Psychological Association, 2005.
4. Desapriya et al.: *Stigma of mental illness in Japan*, The Lancet vol. 359 May 25, 2002.
5. Jacobsen, C. B., Martin, H. M., Andersen, S. L., Christensen, R. N., Bengtsson, S.: *Stigma og psykiske lidelser – som det opleves og opfattes af mennesker med psykiske lidelser og borgere i Danmark*, Dansk Sundhedsinstitut, DSI, og Det Nationale Forskningsinstitut for Velfærd, SFI, 2010.
6. Gallo, Kathleen M.: *First Person Account: Self-stigmatization*, Schizophrenia Bulletin vol. 20 no. 2, 1994.
7. Hinshaw, Stephen P.: *The Mark of Shame*, Oxford University Press, 2007.
8. Hocking, Barbara: *Reducing mental illness stigma and discrimination - everybody's business*, Medical Journal of Australia vol. 178, 5 May 2003.
9. Jørgensen, Per, Nordentoft, Merete, Videbech, Poul: *Forebyggelse af Psykiske Sygdomme*, Munksgaard Danmark, 2010.
10. Goffman, Erving: *Stigma – Om afvigerens sociale identitet*, Samfundslitteratur, 2009 (1963).

11. Gonzalez, Jodi M. et al.; *Factors Associated With Stigma Among Caregivers of Patients With bipolar Disorder in the STEP-BD Study*, Psychiatric Services January 2007 vol. 58 No. 1.
12. Jenkins, Janis Hunter, and Carpenter-Song, Elizabeth A.: *Awareness of Stigma Among Persons With Schizophrenia*, The Journal of Nervous and Mental Disease vol. 197, Number 7, July 2009.
13. Kingdon, David et al.: *Destigmatising schizophrenia: does changing terminology reduce negative attitudes?* Psychiatric Bulletin (2008), 32, 419-422.
14. Nussbaum, Martha C.: *Capabilities as Fundamental Entitlements: Sen and Social Justice*. Feminist Economics 9(2 – 3), 2003.
15. Penn, D.L. et al.: *Dispelling the stigma of schizophrenia: What sort of information is best?* Schizophrenia Bulletin, 20(3):567-578, 1994.
16. Phelan, Jo C. et al.; *Psychiatric Illness and Family Stigma*, Schizophrenia Bulletin, Vol. 24, No. 1, 1998.
17. Rüsçh, Nicolas et al.: *Implicit Self-Stigma in People With Mental Illness*, The Journal of Nervous and Mental Disease vol. 198, Number 2, February 2010.
18. Sartorius, Norman, Schulze, Hugh: *Reducing the stigma of Mental Illness*, Cambridge University Press, 2005.
19. Teplin, Linda A et al.; *Crime Victimization in Adults With Severe Mental Illness*, Arch Gen Psychiatry vol. 62, Aug 2005.
20. Thornicroft, Graham et al.: *Stigma: ignorance, prejudice or discrimination?*, British Journal of Psychiatry 2007, 190, 192-193.

21. Thornicroft, Graham et al.; *Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey*, Lancet 2009; 373: 408–15.
22. Vaughan, Gerard, Hansen, Chris; *'Like Minds, Like Mine': a New Zealand project to counter the stigma and discrimination associated with mental illness*, Australasian Psychiatry Vol. 12, No 2 June 2004.
23. Yarrow, M. R. et al.: *The Social Meaning of Mental Illness*, Journal of Social Issues 1955; 11:33-48.
24. Östman, Margareta, Kjellin, Lars: *Stigma by association - Psychological factors in relatives of people with mental illness*, British Journal of Psychiatry 2002, 181, 494-498.