

Pernille Skovbo Rasmussen og Katrine Schepelern Johansen

## Oplevet diskrimination og stigmatisering blandt mennesker med psykisk sygdom

En landsdækkende spørgeskemaundersøgelse som et led i evalueringen af kampagnen EN AF OS



*Oplevet diskrimination og stigmatisering blandt mennesker med psykisk sygdom – En landsdækkende spørgeskemaundersøgelse som et led i evalueringen af kampagnen EN AF OS kan downloades fra hjemmesiden [www.kora.dk](http://www.kora.dk)*

© KORA og forfatterne

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7488-787-4

Projekt 10341

September 2013

## **KORA**

**Det Nationale Institut for**

**Kommuners og Regioners Analyse og Forskning**

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling, bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



**Det Nationale Institut  
for Kommuners og Regioners  
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22  
1150 København K

E-mail: [kora@kora.dk](mailto:kora@kora.dk)  
Telefon: 444 555 00

# Forord

Mange mennesker oplever psykisk sygdom i løbet af deres liv. PsykiatriFonden anslår, at omkring 200.000 danskere lider af depression, 200.000 lider af angst, og lidt flere nemlig 300.000 lider af misbrug. Dertil kommer, at en række danskere lider af andre psykiske sygdomme som eksempelvis psykoser, demens, bipolar lidelse eller skizofreni. Det anslås, at hver anden familie i Danmark kommer i kontakt med behandlingssystemet.

En stor del af denne befolkningsgruppe oplever i forbindelse med deres sygdom forskellige former for diskrimination og stigmatisering. Denne rapport undersøger omfang og karakter af oplevet diskrimination og stigmatisering i Danmark og er den første landsdækkende undersøgelse på området.

Undersøgelsen er foranlediget og finansieret af det nationale sekretariat bag kampagnen EN AF OS. Undersøgelsen er gennemført af projektledere i KORA Pernille Skovbo Rasmussen og Katrine Schepelern Johansen; studentermedhjælper Anna Louise Asbæk Wolf har endvidere bidraget til rapportens dataindsamling. I 2015 skal undersøgelsen gentages, hvormed det vil være muligt at spore en eventuel udvikling mod mindre oplevet diskrimination og stigmatisering, hvilket er en del af målsætningen med EN AF OS kampagnen.

Sekretariatet bag EN AF OS har fulgt undersøgelsesprocessen tæt og bistået undervejs i processen. Bag kampagnen står et stærkt netværk, nemlig Den Fælles Indsats, som blev nedsat i 2010 af parterne: Det Sociale Netværk af 2009, Psykiatrifonden, TrykFonden, regionerne, Danske Regioner, KL, Social-, Børne- og Integrationsministeriet og Sundhedsstyrelsen.

Michaela Høj, praktikant hos EN AF OS sekretariatet i efteråret 2012, har oversat DISC-12 spørgeskemaet til danske forhold. DISC-12 er et internationalt anerkendt spørgeskema til at undersøge oplevet diskrimination og stigmatisering. Projektleder fra EN AF OS sekretariatet Johanne Bratbo og projektkoordinator Anja Kare Vedelsby har forestået en stor del af rekrutteringsarbejdet i forbindelse med at skabe kontakter ind i psykiatrien til gavn for dataindsamlingen. Desuden har projektleder fra EN AF OS sekretariatet Johanne Bratbo samt praktikant Sofie Vilholt forestået fokusgruppeinterviewene og arbejdet med at udvælge citater som bidrag til rapporten. Sofie Vilholt har forfattet bilaget til rapporten, som omhandler fokusgruppeinterviewene.

KORA ønsker at takke alle de mennesker rundt om i landet, som har hjulpet til med at afprøve undersøgelsens spørgeskema og besvare spørgeskemaet under dataindsamlingsperioden i februar-marts 2013. Vi har mødt stor velvilje til at deltage i undersøgelsen, hvilket har været helt afgørende for, at det overhovedet har været muligt at undersøge oplevet diskrimination og stigmatisering.

Endelig ønsker vi også at takke ressourcegruppen omkring projektet samt følgegruppe og brugerforeningerne, som alle har lagt et stort engagement og en god portion tid i projektet med at undersøge oplevet diskrimination og stigmatisering.

September 2013

Charlotte Bredahl Jacobsen

Analyse- og forskningschef, KORA

# Indhold

<b>SAMMENFATNING</b> .....	<b>6</b>
<b>1 INDLEDNING</b> .....	<b>8</b>
1.1 Formålet med den landsdækkende undersøgelse af oplevet diskrimination .....	8
1.2 Et led i en større evalueringsstrategi.....	8
1.3 Baggrunden for undersøgelsen: EN AF OS-kampagnen.....	9
1.4 Rapportens opbygning.....	10
<b>2 UNDERSØGELSENS DESIGN OG METODE</b> .....	<b>11</b>
2.1 Centrale begreber.....	11
2.2 Udviklingen af spørgeskemaet.....	12
2.3 Rekrutteringskanaler og dataindsamlingsmetoder .....	15
2.4 Databearbejdning og analysetilgang.....	15
2.5 Uddrag fra fokusgruppeinterview .....	16
2.6 Metodemæssige udfordringer .....	17
<b>3 UNDERSØGELSENS DATAGRUNDLAG</b> .....	<b>19</b>
3.1 Deltagere fra de tre datakilder .....	19
3.2 En karakteristik af deltagerne.....	20
3.3 Deltagernes sygdomsforhold .....	22
3.4 Bortfald og repræsentativitet .....	25
3.4.1 Repræsentativitet på landsplan.....	25
3.4.2 Repræsentativitet internt i deltagergruppen .....	28
3.5 Opsamling .....	30
<b>4 OPLEVET DISKRIMINATION OG STIGMATISERING</b> .....	<b>32</b>
4.1 Diskrimination i forskellige relationer og livssammenhænge.....	32
4.1.1 Samlet gennemsnitlig score for negativ forskelsbehandling .....	35
4.2 Oplevet positiv forskelsbehandling.....	36
4.2.1 Samlet gennemsnitlig score for positiv forskelsbehandling .....	38
4.3 Analyse af forskelle i oplevet forskelsbehandling .....	40
4.3.1 Analysedesign .....	40
4.3.2 Analyseresultater: negativ forskelsbehandling.....	40
4.3.3 Analyse af de nære relationer (udvalgte spørgsmål del 1).....	42
4.3.4 Analyseresultater: positiv forskelsbehandling.....	43
4.4 Opsamling .....	44
<b>5 SELVSTIGMATISERING BLANDT MENNESKER MED PSYKISK SYGDOM</b> ..	<b>45</b>
5.1 Selvstigmatisering i forskellige livssammenhænge .....	45
5.1.1 Samlet gennemsnitlig score for selvstigmatisering .....	46
5.2 Modarbejdelse af selvstigmatisering og oplevet forskelsbehandling .....	47

5.2.1	Samlet gennemsnitlig score for modarbejdelse af selvstigmatisering .....	49
<b>5.3</b>	<b>Analyse af forskelle i oplevet selvstigmatisering og modarbejdelse af stigmatisering .....</b>	<b>50</b>
5.3.1	Analyseresultater: selvstigmatisering .....	50
5.3.2	Analyseresultater: modarbejdelse af stigmatisering .....	51
5.3.3	Analyse af sammenhængen mellem selvstigmatisering og oplevet negativ forskelsbehandling .....	53
<b>5.4</b>	<b>Opsamling .....</b>	<b>53</b>
<b>6</b>	<b>DISKUSSION OG KONKLUSION .....</b>	<b>55</b>
<b>6.1</b>	<b>Internationale resultater fra DISC-12 .....</b>	<b>55</b>
6.1.1	Oplevet diskrimination .....	55
6.1.2	Selvstigmatisering .....	56
<b>6.2</b>	<b>Konklusion .....</b>	<b>57</b>
<b>7</b>	<b>LITTERATUR .....</b>	<b>59</b>
<b>BILAG</b>	<b>.....</b>	<b>61</b>
<b>Bilag 1. Spørgeskemaet .....</b>		<b>62</b>
<b>Bilag 2. Henvendelse og påmindelse til potentielle deltagere .....</b>		<b>75</b>
<b>Bilag 3. Eksempel på indgange i psykiatrien .....</b>		<b>78</b>
<b>Bilag 4. Fokusgrupper om oplevet diskrimination .....</b>		<b>79</b>

# Sammenfatning

Denne landsdækkende diskriminationsundersøgelse er blandt de første på et populationsniveau til at afdække, hvordan mennesker med psykisk sygdom i Danmark oplever diskrimination og stigmatisering. Undersøgelsen belyser både omfanget af oplevet diskrimination, stigmatisering og selvstigmatisering blandt mennesker med psykisk sygdom. Med undersøgelsen får vi samtidig også indsigt i, på hvilke områder mennesker med psykisk sygdom oplever diskrimination og stigmatisering som følge af deres sygdom.

## EN AF OS-kampagnen

Undersøgelsen er initieret af det nationale sekretariat bag kampagnen EN AF OS, som har til formål at afstigmatisere psykisk sygdom i Danmark, det vil sige at bekæmpe diskrimination og fremme inklusion. Undersøgelsen udgør et led i en samlet evaluering af EN AF OS-kampagnen.

## Undersøgellesdesign og dataindsamling

Undersøgelsen er designet som en spørgeskemaundersøgelse baseret på et internationalt anerkendt redskab til at måle diskrimination og stigmatisering blandt mennesker med psykisk sygdom, kaldet DISC-12 (Discrimination and Stigma Scale version 12). Spørgeskemaet, som indeholder DISC-12 spørgsmålene samt en række baggrundsspørgsmål, er blevet udsendt i papirform til mere end 50 forskellige bosteder, socialpsykiatriske opholdssteder, psykiatriske afdelinger og distriktpsikiatriske centre på tværs af landets regioner. Samtidig er spørgeskemaet blev udsendt pr. mail til en række mennesker med psykisk sygdom, som har tilmeldt sig det såkaldte EN AF OS-panel på kampagnens hjemmeside. Endelig har spørgeskemaet været tilgængeligt for besvarelser via et link på kampagnens hjemmeside og på kampagnens facebook-profil.

## Datagrundlag

I alt indgår 1.561 besvarelser i diskriminationsundersøgelsen. Om undersøgelsens deltagere kan blandt andet nævnes, at

- 77 % er kvinder, 75 % er mellem 21 og 50 år
- fordelingen på landets fem regioner er jævn (mellem 13 % og 32 %)
- 32 % har en mellemlang eller lang uddannelse, 35 % modtager førtidspension
- 40 % har angivet at have angst, 38 % depression, 25 % personlighedsforstyrrelser, 20 % skizofreni, 19 % bipolar lidelse
- 60 % har angivet mindst to diagnoser
- 42 % har haft deres psykiske sygdom i mere end 15 år
- 32 % har daglig eller ugentlig kontakt med behandlingssystemet
- 58 % har været indlagt mindst en gang
- 45 % angiver, at sygdommen fylder "det hele" eller "temmelig meget" i deres selvopfattelse på undersøgelsestidspunktet.

## Resultater: oplevet diskrimination

Resultaterne af undersøgelsen viser, at 92 % af de 1.561 deltagere i en eller anden udstrækning har oplevet negativ forskelsbehandling på grund af deres sygdom inden for det sidste år. I gennemsnit har deltagerne oplevet negativ forskelsbehandling på knap en tredjedel af de 21 områder, der optræder i DISC-12 spørgeskemaet. Det er særligt i de nære relationer, dvs. fra familie, venner og kærester samt i forhold til skole/uddannelse og job-situationer, at deltagerne rapporterer oplevet negativ forskelsbehandling. Eksempelvis har 69 % af deltagerne angivet, at de i en eller anden udstrækning har oplevet negativ forskelsbehandling fra venner inden for det sidste år. Også i forbindelse med at ansøge om fx sygedagpenge, uddannelsesstøtte, pension, revalidering eller støtte til fx hjælpemidler, rapporteres der relativt meget oplevet negativ forskelsbehandling. 54 % angiver i en eller

anden udstrækning, at de har oplevet negativ forskelsbehandling i forbindelse med at ansøge om støtte inden for det sidste år.

Positiv forskelsbehandling opleves hyppigere end negativ forskelsbehandling, og opleves ligeledes oftest fra nære relationer; således oplyser 80 %, at de i en eller anden udstrækning har oplevet positiv forskelsbehandling fra familien inden for det sidste år. Samtidig skal det understreges, at 89 % af deltagerne mener, at positiv forskelsbehandling i en eller anden udstrækning kan være ok.

### **Resultater: selvstigmatisering**

Resultaterne vedrørende selvstigmatisering og modarbejdelse af stigmatisering viser, at selvstigmatisering er den største risiko for mennesker med psykisk sygdom. 85 % af deltagerne har skjult deres psykiske lidelser, og tilsvarende har 84 % af deltagerne undladt at have hyppig kontakt til andre mennesker inden for det sidste år. I alt har 92 % af deltagerne oplevet selvstigmatisering i en eller anden grad inden for det sidste år.

Samtidig viser undersøgelsen dog også, at 85 % af deltagerne i en eller anden udstrækning har udvist en form for modstand mod stigmatisering ved enten at danne nye venskaber eller ved at anvende personlige evner til at tackle negativ forskelsbehandling.

### **Særligt udsatte grupper**

Jo mere deltagerne oplyser, at sygdommen fylder i deres selvopfattelse på undersøgelsestidspunktet, i desto højere grad oplyser de også at opleve både negativ og positiv forskelsbehandling, samt selvstigmatisering. Desuden viser analyserne, at deltagere, som har oplyst at have skizofreni, er en anelse mere udsatte i forhold til at opleve negativ forskelsbehandling, mens deltagere på socialpsykiatriske bosteder er en anelse mere udsatte, hvad angår oplevet positiv forskelsbehandling. I forhold til selvstigmatisering viser analyserne, at et højt uddannelsesniveau kan være en beskyttende faktor i forhold til selvstigmatisering. Samtidig er deltagere med et højt uddannelsesniveau og deltagere, som er kvinder, en anelse bedre end de mandlige deltagere og deltagere uden højt uddannelsesniveau til at modarbejde stigmatisering og selvstigmatisering.

### **Undersøgelsens begrænsninger og metodiske udfordringer**

Det er ikke muligt at bestemme datagrundlagets repræsentativitet i forhold til den samlede gruppe af danskere med psykisk sygdom. De fleste af undersøgelsens deltagere er med i EN AF OS panelet, mens en mindre del af deltagerne har deltaget via de papirskemaer, der blev sendt ud i social-, behandlings- og distrikt-psykiatrien.

Desuden knytter en metodisk udfordring ved undersøgelsen an til brugen af DISC-12-spørgeskemaet. DISC-12 er oprindeligt udviklet på engelsk og til anvendelse i forbindelse med personinterview, mens vi i denne undersøgelse skulle bruge spørgeskemaet på dansk og som selvudfyldnings spørgeskemaer.

### **Gentagelse i 2015**

Undersøgelsen skal gentages i 2015 med det formål at kunne diskutere, om der er sket en eventuel udvikling i oplevet diskrimination, stigmatisering og selvstigmatisering over en toårig periode (fra 2013 til 2015), hvor den landsdækkende kampagne EN AF OS har været i gang. EN AF OS arbejder for at skabe åbenhed omkring psykisk sygdom og for at modvirke diskrimination, hvorfor det er ønsket med kampagnen, at rykke positivt på den oplevede diskrimination og stigmatisering.

# 1 Indledning

Oplevet diskrimination og stigmatisering blandt mennesker med psykisk sygdom er et stort problem for de mennesker, der oplever det og for samfundet mere generelt. Ikke mindst fordi, at diskrimination og stigmatisering i sig selv er en belastning, der sommetider er større end sygdommen selv (Vendsborg et al. 2011). Diskrimination og stigmatisering kan betyde, at mennesker udelukkes fra samfundsaktiviteter. Derfor er der god grund til at forsøge at reducere eller fjerne diskrimination og stigmatisering, hvilket den landsdækkende kampagne, EN AF OS, netop har som et overordnet formål (man kan læse mere om kampagnen på [www.EN-AF-OS.dk](http://www.EN-AF-OS.dk)).

Som et led i en samlet evaluering af EN AF OS-kampagnen har det nationale sekretariat bag kampagnen initieret en landsdækkende undersøgelse af oplevet diskrimination og stigmatisering blandt mennesker med psykisk sygdom i Danmark. Undersøgelsen udføres af KORA, som er et uafhængigt analyse- og forskningsinstitut med mange års erfaring i at gennemføre evalueringer og undersøgelser, blandt andet på feltet omkring psykisk sygdom. Undersøgelsen er en af de første store diskriminations- og stigmatiseringsundersøgelser blandt mennesker med psykisk sygdom i Danmark, som er baseret på spørgeskema-besvarelser blandt et bredt udsnit af danskere med psykisk sygdom.

Denne rapport omhandler resultaterne af den landsdækkende diskriminations- og stigmatiseringsundersøgelse. I 2015 vil KORA gentage undersøgelsen og udarbejde en samlet rapport, som vil diskutere spørgsmålet om, hvorvidt EN AF OS-kampagnen har haft succes med at rykke positivt ved oplevet diskrimination og stigmatisering.

## 1.1 Formålet med den landsdækkende undersøgelse af oplevet diskrimination

Formålet med denne første landsdækkende diskriminationsundersøgelse er at belyse både omfanget af oplevet diskrimination og stigmatisering og omfanget af oplevet *selv*stigmatisering blandt mennesker med psykisk sygdom. Hvilken betydning begreberne diskrimination, stigmatisering og selvstigmatisering nærmere bestemte tillægges i denne undersøgelse, og hvordan oplevelsen af begreberne undersøges, vil fremgå af rapportens kapitel 2. Med undersøgelsen får vi indsigt i, på hvilke områder og i hvilket omfang mennesker med psykisk sygdom oplever diskrimination og stigmatisering som følge af deres sygdom. Undersøgelsen fungerer som en baselinemåling<sup>1</sup> på den måde, at den skal gentages i 2015, og dermed give grundlag for at diskutere en eventuel udvikling i oplevet diskrimination og stigmatisering samt selvstigmatisering, over en toårig periode (fra 2013 til 2015), hvor kampagnen har været i gang.

Resultaterne fra undersøgelsen vil blive blandt de første på et populationsniveau til at af-dække, hvordan mennesker med psykisk sygdom i Danmark oplever diskrimination og stigmatisering samt selvstigmatisering. Derudover kan undersøgelsen som en sekundær gevinst være med til at udbrede kendskabet til EN AF OS-kampagnen blandt fagfolk, praktikere, pårørende og mennesker med psykisk sygdom, og dermed indirekte medvirke til at skabe samtale og åbenhed om psykisk sygdom.

## 1.2 Et led i en større evalueringsstrategi

I forbindelse med EN AF OS-kampagnen forestår KORA en række evalueringer. Ud over denne spørgeskemaundersøgelse om diskrimination og stigmatisering laver KORA blandt

<sup>1</sup> Med en baselinemåling menes en måling, som foretages ved baseline, dvs. ved udgangspunktet, i dette tilfælde betyder det *før* kampagnen har haft sin formodede effekt.



andet en evaluering af den mediekampagne, som har været en del af landsindsatsen samt en analyse af, hvordan psykisk sygdom omtales i medierne. De forskellige devalueringer forventes senere at bliver samlet i en fælles evaluering af landskampagnen.

### 1.3 Baggrunden for undersøgelsen: EN AF OS-kampagnen

Personer med psykisk sygdom oplever diskrimination og stigmatisering på grund af deres sygdom. De har fx sværere ved at få uddannelse og job, end sygdommen reelt betinger, og er udsat for afstandtagen i sociale sammenhænge. En mulig konsekvens af en sådan diskrimination og stigmatisering kan være selvstigmatisering, hvor forventningen om stigmatisering afholder personer med psykisk sygdom fra at indgå i relationer eller deltage i sociale begivenheder (Vendsborg et al. 2011).

Den nationale kampagne EN AF OS har til formål at afstigmatisere psykisk sygdom i Danmark, det vil sige at bekæmpe diskrimination og fremme inklusion. Kampagnen blev indledt med en national mediekampagne i efteråret 2011 og følges op med målrettede landsdækkende, regionale og lokale aktiviteter frem til 2015. Indsatsen vil beskæftige sig med fem overordnede indsatsområder, hvor målgrupperne er:

1. Brugere og pårørende
2. Personale i sundheds- og sociale sektorerne
3. Arbejdsmarkedet
4. Unge
5. Befolkningen og Medierne

Desuden har EN AF OS-kampagnen fokus på kønsforskelle i oplevet diskrimination og stigmatisering.

Indsatsens mål er blandt andet at skabe en større forståelse for livet med psykisk sygdom og derigennem begrænse stigmatiseringen. I den sammenhæng er det således relevant at undersøge, hvorvidt mennesker med psykisk sygdom oplever at blive mødt med forståelse for deres sygdom i det omgivende miljø.

I blandt andet England og Sverige er der tidligere gennemført indsatser, der har haft til formål at oplyse om og undersøge stigmatisering og selvstigmatisering blandt mennesker med psykisk sygdom. I England har kampagnen *Time to Change* forløbet siden 2007, i Skotland har man tilsvarende kampagnen *See Me*, og i Sverige arbejdes der for samme overordnede formål med at skabe åbenhed og afstigmatisere med kampagnen (*H*)*Järnkoll*. De internationale indsatser vidner om, at diskrimination og stigmatisering ikke kun er et nationalt men et internationalt problem.

I Danmark har Dansk Sundhedsinstitut (DSI, nu fusioneret til KORA) tidligere foretaget en kvalitativ interviewundersøgelse, der afdækkede, hvad stigmatisering er for mennesker med psykisk sygdom, og hvordan det konkret kommer til udtryk i hverdagen (Jacobsen et al. 2010). Denne undersøgelse viste, at mennesker med psykisk sygdom oplever stigmatisering i sundhedsvæsenet, uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet. Derudover viste undersøgelsen, at det danske sprog, og de vendinger og beskrivelser, der anvendes i forbindelse med psykisk sygdom, er med til at skabe stigmatiseringen. Samtidig viste undersøgelsen, at der foregår en hierarkisering af psykiske sygdomme, hvor personer med skizofreni føler sig markant mere stigmatiseret end personer med de øvrige psykiske sygdomme. Endelig oplever mennesker med psykisk sygdom ofte at blive mødt med tavshed, og at åbenhed om sygdommen fører til markante ændringer i de sociale relationer, hvorfor flere forsøger at skjule sygdommen og styre kommunikationen om sygdommen, selv over for deres allernærmeste (Jacobsen et al. 2010).

## 1.4 Rapportens opbygning

I kapitel 2 præsenteres undersøgelsens design og metode, herunder definition af undersøgelsens centrale begreber (bl.a. diskrimination og stigmatisering). Kapitel 3 præsenterer de data, der indgår i undersøgelsen, det vil sige, hvordan undersøgelsen er blevet gennemført, og hvor mange der har deltaget. Kapitel 4 og 5 præsenterer de centrale fund af undersøgelsen; i kapitel 4 er fokus på den oplevede diskrimination og forskelsbehandling og i kapitel 5 den oplevede selvstigmatisering. Kapitel 6 diskuterer resultaterne af denne undersøgelse set i forhold til resultater fra udvalgte internationale undersøgelser og opsummerer de centrale fund i en konklusion.

Som et supplement til data fra spørgeskemaundersøgelsen indgår der i denne rapport også en række udsagn fra mennesker med psykisk sygdom. Disse udsagn stammer fra en række fokusgrupper, som EN AF OS-sekretariatet har afholdt i maj og juni 2013, og hvor formålet var at diskutere fundene fra spørgeskemaundersøgelsen. Udsagnene fungerer i rapporten som eksemplificeringer og nuanceringer af nogle af de centrale fund fra spørgeskemaundersøgelsen (se bilag 4 som præsenterer fokusgruppeinterviewene).

## 2 Undersøgelsens design og metode

Dette kapitel har til formål at beskrive undersøgelsens design og metode og herunder at argumentere for de metodemæssige valg, der er truffet. Indledningsvist vil vi præsentere en definition af de centrale begreber: Stigma, selvstigmatisering, stereotyper, fordomme, diskrimination og forskelsbehandling. Derefter vil vi gennemgå udviklingen af spørgeskemaet til undersøgelsen. Spørgeskemaet har været et afgørende middel til at opnå viden om oplevet diskrimination og stigmatisering samt selvstigmatisering, hvilket er målet med projektet. Afslutningsvis rummer kapitlet nogle metodemæssige forbehold og overvejelser.

### 2.1 Centrale begreber

Der findes adskillige begreber, som bruges til at definere og beskrive, hvordan mennesker med psykisk sygdom opfattes og behandles af andre mennesker samt deres oplevelse af disse forhold. I dette afsnit vil vi definere de centrale begreber, og hvordan de forholder sig til hinanden.

**Stigma** er et græsk ord og betyder oprindeligt mærke. Gennem tiden har ordet fået en negativ klang og bruges i dag primært til at karakterisere en proces, hvor nogle mennesker bliver udskilt som anderledes og efterfølgende behandlet dårligt (Vendsborg et al. 2011).

De amerikanske sociologer Link og Phelan har beskrevet processen omkring stigmatisering som bestående af følgende komponenter (Link & Phelan 2001):

1. *Mærkning*. Omgivelserne bemærker og benævner et afvigende forhold hos de pågældende mennesker.
2. *Stereotype forestillinger*. Dominerende opfattelser i samfundet knytter de mærkede personer til negative karakteristika.
3. *Udskillelse*. De mærkede personer bliver placeret i en særlig kategori ("dem") forskellig fra os andre ("os").
4. *Tab af status og diskrimination*. De mærkede personer oplever statustab og diskrimination med færre muligheder.

Stigma og stigmatisering er dermed en måde at beskrive en mere overordnet proces, der både indeholder nogle kulturelle forhold (f.eks. stereotyper) og konkret handling (diskrimination). Stigmatisering kan både være noget, som individer gør mod andre mennesker, men det kan også have karakter af strukturelle forhold, som fx når behandlingen af psykiske sygdomme nedprioriteres til fordel for behandlingen af somatiske sygdomme (Vendsborg et al. 2011).

**Selvstigma**. Et aspekt af stigmatisering forekommer, når mennesker, der selv lider af psykisk sygdom, tager stigmatiseringen til sig og begynder at opfatte sig selv ud fra et stigmatiserende perspektiv. I disse situationer taler man om selvstigma. Selvstigma forekommer dels, fordi mennesker med psykisk sygdom deler de samme kulturelle opfattelser af psykisk sygdom som den øvrige befolkning, dels fordi de ofte bliver mødt med disse opfattelser og derfor langsomt begynder at tage dem til sig som passende beskrivelser af dem selv. Selvstigmatisering kan bl.a. lede til, at mennesker med psykisk sygdom isolerer sig, undlader at opsøge sociale fællesskaber, undlader at søge arbejde eller gå i gang med uddannelse (Jacobsen et al. 2010).

Den generelle proces med stigmatisering (og selvstigmatisering) består – som det fremgår af Link og Phelans liste ovenfor – af en række delprocesser. Vi vil nedenfor kort definere nogle af de centrale begreber, der definerer disse delprocesser.

**Stereotypier** beskriver det forhold, at visse (få) træk ved en person eller en gruppe fremhæves som helt centrale karakteristika ved personen eller gruppen, hvorved der skabes et fortegnet billede. Stereotypier har ofte karakter af at være endimensionelle beskrivelser og kan fx være baseret på fordomme.

**Fordomme** beskriver det forhold, at man om andre mennesker, ofte en gruppe af mennesker, har en række – oftest negative – forestillinger, som ikke er sande, eller kun indeholder et lille element af sandhed.

**Diskrimination** betyder ifølge den store danske encyclopædi "... **negativ forskelsbehandling** på grundlag af fordomme, rettet mod enkeltindivider eller grupper; oftest inden for områder som køn, race, etnicitet, alder, seksuel orientering samt fysisk og psykisk handicap"<sup>2</sup>. Diskrimination er altså det konkrete udkomme af nogle sociale og kulturelle processer (stigmatiseringen), og udmønter sig i form af negativ forskelsbehandling over for de enkeltindivider eller grupper over for hvem, der er opstået fordomme.

Hos Link og Phelan indgår diskrimination som en del af stigmatiseringsprocessen. I andre sammenhænge bliver det opfattet som en efterfølgende handling eller adfærd på baggrund af stigmatiseringen (Vendsborg et al. 2011). I DISC-12 spørgeskemaet (Discrimination- and Stigma Scale version 12), som danner basis for denne undersøgelse, ligger der en implicit antagelse i tråd med Link og Phelans om, at diskrimination indgår som en del af stigmatiseringsprocessen.

I denne undersøgelse antager vi således, at diskrimination indgår som en del af stigmatiseringsprocessen, og at diskrimination betyder negativ forskelsbehandling, som oven for skitseret. Ligeledes antager vi, at selvstigmatisering beskriver det forhold, at personer, som udsættes for stigmatisering og negativ forskelsbehandling, begynder at tage det stigmatiserende perspektiv til sig og agere derefter.

## 2.2 Udviklingen af spørgeskemaet

I denne landsdækkende diskriminationsundersøgelse beskæftiger vi os med et område, som kan betegnes på flere forskellige måder. Diskriminationsundersøgelsen er metodisk set bygget op om DISC-12 spørgeskemaet. Når man anvender et spørgeskema som dataindsamlingsmetode er det vigtigt, at de forhold, som undersøges, fremstår så entydige og klare som muligt i spørgeskemaet. Man har med et spørgeskema ikke mulighed for undervejs at tjekke, om deltagerne i undersøgelsen forstår de stillede spørgsmål, sådan som man har mulighed for i mundtlige interview. Vi har følgelig valgt at anvende et spørgeskema, som er valideret og anerkendt internationalt til at undersøge diskrimination. Vi har også valgt at anvende betegnelsen "negativ forskelsbehandling" inde i selve spørgsmålsformuleringerne (i den oprindelige version er formuleringen "treatet unfairly" anvendt), som er den formulering, der viste sig at være mest forståelig og dækkende i pilottests af spørgeskemaet. I den indledende pilotafprøvningsfase af spørgeskemaet viste det sig, at diskrimination og stigmatisering generelt opfattes som mere teoretiske begreber, mens forskelsbehandling opfattes mere som talesprog og generelt begrebsmæssigt dækkende til formålet. Valget om at benytte formuleringen "negativ forskelsbehandling" i undersøgelsesspørgsmålene ligger desuden godt i tråd med begrebsgennemgangen oven for, som netop understreger at diskrimination kan oversættes med negativ forskelsbehandling.

Til at måle omfanget af oplevet diskrimination og forskelsbehandling blandt mennesker med psykiske sygdomme har vi følgelig udviklet et spørgeskema med afsæt i følgende punkter (selve spørgeskemaet er vedlagt i bilag 1):

---

<sup>2</sup>

[http://www.denstoredanske.dk/Samfund,\\_jura\\_og\\_politik/Sociologi/Samfund/diskrimination?highlight=diskrimination](http://www.denstoredanske.dk/Samfund,_jura_og_politik/Sociologi/Samfund/diskrimination?highlight=diskrimination)

## **DISC-12**

Vi har taget udgangspunkt i et internationalt anerkendt spørgeskema til måling af stigmatisering og diskrimination kaldet DISC-12 (Discrimination and Stigma Scale DISC 12 © 2008 The INDIGO Study Group). DISC-12 har fokus på både oplevet negativ diskrimination og oplevet positiv forskelsbehandling, og på forskellige former for selvstigmatisering og rummer i alt 32 spørgsmål. DISC-12 spørger til mange forskellige livsområder og nære relationer som fx venner, kærestes/ægtefæller og familiemedlemmer, og til flere forskellige sammenhænge såsom i forbindelse med offentlig transport, jobsøgning, religionsdyrkelse, boligsøgning osv.

### **Sprog**

DISC-12 spørgeskemaet er i sin oprindelige version udviklet på engelsk og har således krævet en dansk oversættelse til brug i nærværende danske undersøgelse. I sekretariatet for EN AF OS har praktikant Michaela Høj blandt andet haft som opgave at lave en dansk oversættelse og validering af DISC-12-spørgeskemaet. Michaela Højs oversættelse og validering er desuden blevet diskuteret og justeret i arbejdsgruppen omkring projektet, hvor KORA har udgjort en bærende kraft. En væsentlig beslutning i forbindelse med oversættelsen var valget om, hvad "treated unfairly", som er formuleringen i det originale DISC-12-skema, skulle oversættes med på dansk. Vi endte med "negativ forskelsbehandling", som teoretisk dækker over diskrimination (jf. gennemgangen af begreber oven for), og som ved pilottests viste sig at være den formulering, som generelt appellerer bedst til målgruppen og opleves som mest dækkende for oplevet diskrimination.

### **Indsamlingsform**

DISC-12 spørgeskemaet er desuden i sin oprindelige version udviklet til brug i personinterviews, det vil sige til interviews, hvor en interviewer sidder ansigt-til-ansigt med den person, der ønskes besvarelse fra, og læser spørgsmålene højt og derefter noterer personens besvarelse. Nærværende undersøgelse er imidlertid designet som selvudfyldning, det vil sige hvor personer selv skal udfylde skemaet på papir eller elektronisk via internettet. I rapportens afsnit 2.6., Design og metodemæssige udfordringer, vil vi komme nærmere ind på, hvordan disse metodemæssige udfordringer er håndteret.

### **Tidsramme**

Endelig har vi i udviklingen af spørgeskemaet til undersøgelsen taget stilling til valg af tidsramme, som der spørges til. I den oprindelige udgave af DISC-12 spørgeskemaet står det angivet, at man kan vælge fx at spørge respondenterne til oplevet diskrimination inden for det seneste år, eller inden for en anden afgrænset tidsperiode. I Sverige har man eksempelvis i forbindelse med evalueringen af kampagnen Hjärnkoll anvendt en tidsramme på to år. Vi har imidlertid valgt i denne undersøgelse at anvende en tidsramme på et år af flere forskellige hensyn. Først og fremmest hviler valget på, at den opfølgende danske undersøgelse af oplevet diskrimination og stigmatisering skal foretages i 2015, hvor det vil være uhensigtsmæssigt at spørge til de seneste to år, fordi vi således ville ramme ind i samme måleperiode, som aktuelt er blevet undersøgt.

### **Valget om at bruge DISC-12**

Der findes en række spørgeskemaer til måling af diskrimination og stigmatisering (for en oversigt, se fx Brohan et al. 2010). Når valget faldt på DISC-12 skyldes det flere forhold. For det første er skemaet indholdsmæssigt dækkende i forhold til det, der var projektets formål, nemlig at undersøge mennesker med psykisk sygdoms oplevelse af diskrimination og stigmatisering. For det andet er skemaet brugt i en række internationale undersøgelser, i forbindelse med afstigmatiseringskampagner i tråd med den danske EN AF OS-indsats, og der ligger dermed et materiale, som gør det muligt at sammenligne denne danske undersøgelse med tilsvarende undersøgelser i andre lande. For det tredje er denne undersøgelse baseret på selvudfyldning, det vil sige, at mennesker med psykisk sygdom i Danmark selv har haft mulighed for at finde spørgeskemaet på fx EN AF OS' hjemmeside og

udfylde dette. Det betød, at vi ønskede at anvende et skema med spørgsmål, der ikke var alt for negative.

I Skotland, i forbindelse med afstigmatiseringskampagnen "See me", har man i en undersøgelse brugt et andet skema (ISMI, Internalized Stigma of Mental Illness, Ritscher et al. 2003), som blev administreret ved interview. Tilbage meldingen fra denne kampagne var, at det var godt, at der var en interviewer til stede, som kunne tage hånd om den meget negative oplevelse, det var for nogle af informanterne at udfylde skemaet (se Dunion & McArthur n.d.). DISC-12 er derimod i sine formuleringer relativt neutrale, og godt dækkende på en lang række relevante livsområder.

### **EN AF OS + ressourcegruppen**

I forbindelse med udarbejdelsen af den danske version af skemaet har vi samarbejdet med EN AF OS-sekretariatet, samt en ressourcegruppe nedsat af EN AF OS-sekretariatet. Disse aktører er blevet inddraget dels i forhold til konkrete formuleringer af spørgsmål og svarskala, dels til at fastlægge, hvilke baggrundsvariable som er relevante at inddrage. Desuden har ressourcegruppen bidraget med input til formidlingen af resultaterne.

### **Baggrundsvariable og supplerende spørgsmål**

Vi har tilføjet en række baggrundsvariable til spørgeskemaet for dermed at have mulighed for at komme spørgsmålet nærmere, om særlige grupper af mennesker oplever eller ikke oplever diskrimination og stigmatisering i højere grad end andre. Baggrundsvariable er bl.a. køn, alder, diagnose, uddannelse, boform og kontakt til psykiatrien (i alt har vi inkluderet 19 baggrundsspørgsmål; der henvises til spørgeskemaet i bilag 1 for de præcise spørgsmål). Ved at inddrage baggrundsspørgsmål i undersøgelsen opnås der samtidig mulighed for i 2015 ved den opfølgende undersøgelse at kvalificere sammenligneligheden af datagrundlagene ved de to undersøgelser henholdsvis i 2013 og i 2015.

Desuden har vi tilføjet to spørgsmål om oplevet forskelsbehandling og selvstigmatisering udover de 32 spørgsmål, som indgår i DISC-12. Spørgsmålene er tilføjet, blandt andet fordi Michaela Højs arbejde med at oversætte DISC-12 til danske forhold viste, at det var relevant at medtage to yderligere forhold i afdækningen af oplevet diskrimination. De supplerende spørgsmål er:

- *Har du pga. dine psykiske lidelser, inden for det sidste år, undladt at have hyppig kontakt til andre mennesker?*
- *Synes du, at positiv forskelsbehandling fra familie, venner, i boligforhold, ansættelser osv. er OK?*

Undersøgelsens anvendte spørgeskema findes i bilag 1.

### **Pilottest**

Spørgeskemaet er blevet pilottestet af en række mennesker med psykiske sygdomme, både af EN AF OS-sekretariatet i forbindelse med den danske oversættelse, og af KORA i forbindelse med tilretning og justering af spørgsmålsformuleringer og layout. Pilottestene viste generelt en meget positiv indstilling blandt pilottest-deltagere (mennesker med psykiske sygdomme, primært rekrutteret fra EN AF OS-panelet), og resulterede i mindre justeringer i baggrundsspørgsmålene. Blandt andet blev der tilføjet ekstra svarkategorier til spørgsmålet om hyppighed af kontakt til psykiatrien således, at det også er muligt at svare, hvis man ikke i øjeblikket er i kontakt med psykiatrien men har været det tidligere. Og ved spørgsmålet om urbanitet (hvorvidt man bor på landet eller i byen) blev parenteser, der angiver befolkningstal, fx "under 2.000 indbyggere", "2.000-20.000 indbyggere" osv., slettet, fordi pilottesterne synes, det var forvirrende og foretrak i stedet blot betegnelserne "mindre by", "mellemstor by" osv.

## Gentages i 2015

Udover ovenstående har der også været det hensyn at tage, at spørgeskemaet skal danne grundlag for både en baselinemåling (denne undersøgelse) og en opfølgende måling i 2015. Da det ikke er de samme mennesker, der udfylder skemaet i 2015, som har deltaget her i 2013, er det vigtigt for os at kunne lave en relativ nøjagtig karakteristik af deltagerne ved hjælp af batteriet af baggrundsvARIABLE, således at vi kan tage højde for eventuelle forskelle i deltagergruppen, når de to målinger skal sammenlignes.

## 2.3 Rekrutteringskanaler og dataindsamlingsmetoder

Sekretariatet for EN AF OS-kampagnen har forestået rekrutteringen til dataindsamlingen. Rekruttering er forløbet gennem flere forskellige kanaler, hvilket betyder, at data samlet set er indhentet fra følgende kilder:

- 1) En gruppe af mennesker, som aktivt har tilmeldt sig EN AF OS-panelet. I alt 1243 potentielle deltagere i undersøgelsen blev rekrutteret fra denne kanal.
- 2) Et link til spørgeskemaet på EN AF OS' hjemmeside samt face-book profil, hvorfra alle mennesker med psykiske sygdomme potentielt set kunne deltage. Dette link er også blevet sendt ud til en række patientforeninger på psykiatriområdet.
- 3) Et papirskema, som blev sendt til mere end 50 forskellige bosteder, socialpsykiatriske opholdssteder, støtte-kontaktpersoner, psykiatriske afdelinger og distriktspsykiatriske centre på tværs af alle landets regioner. I alt godt 2500 skemaer blev udsendt via denne kanal.

I det omfang det er muligt, vil de samme rekrutteringskanaler og deltagelsesmuligheder blive anvendt 2015, for dermed at øge sammenligneligheden af deltagergrundlaget i 2013 og 2015, og for at opnå samme høje deltagergrundlag som det er tilfældet i denne undersøgelse.

Dataindsamlingen er forløbet i perioden 4. februar til og med 11. marts, hvad angår besvarelser via det elektroniske spørgeskema og i perioden 6. februar til og med udgangen af marts, hvad angår besvarelser via papirskema. Af bilag 2 og bilag 3 fremgår det, dels hvordan deltagere fra EN AF OS-panelet er blevet venligt påmindet om/opfordret til at deltage i undersøgelsen og dels eksempler på, hvordan forskellige indgange i distriktspsykiatrien og socialpsykiatrien er blevet kontaktet.

## 2.4 Databearbejdning og analysetilgang

### Datahåndtering

Data er dels indsamlet elektronisk via database-værktøjet SurveyXact og dels som papirskemaer, der efterfølgende er blevet indtastet i SurveyXact. Der er efterfølgende foretaget kontrol af indtastningen i form af en stikprøvetest baseret på 5 % af de indtastede besvarelser. De kontrollerede skemaer blev udvalgt tilfældigt og viste, at der i 17 indtastede spørgeskemaer var blot to fejlindtastninger, hvilket vurderes at være et beskedent antal ikke mindst i lyset af, at hvert skema havde op til 70 indtastninger (pga. multiple svarmuligheder på nogle spørgsmål). Herefter er data fra de tre datakilder eksporteret til statistikprogrammerne SPSS og STATA, hvor datarensning og analysearbejde er gennemført.

Eksklusion af besvarelser er foretaget i de tilfælde, hvor færre end fem spørgsmål er besvaret. Baggrundsspørgsmål med angivelse af fx alder (antal år) er blevet inddelt i kategorier (fx 15-20 år, 21-30 år osv.) med henblik på at kunne indgå i statistiske analyser.

## Analysetilgang

I overensstemmelse med manualen for DISC-12-skalaen er der på baggrund af besvarelserne udregnet et samlet gennemsnit for hver af de fire dele i DISC-12 spørgeskemaet. Desuden har vi skelet til, hvordan man internationalt har afrapporteret over DISC-12 undersøgelser og ladet os inspirere heraf ved blandt andet at afrapportere besvarelser for hvert enkelt spørgsmål i DISC-12-skemaet og ved at udregne andelen af deltagere, som på mindst ét livsområde/i én relation har oplevet negativ forskelsbehandling.

Analyserne af DISC-12 er foretaget med henblik på at kunne belyse omfanget af oplevet diskrimination og stigmatisering samt selvstigmatisering, og om der findes statistisk signifikante forskelle mellem forskellige grupper af deltagere i undersøgelsen hvad angår deres oplevelser. Der er anvendt multiple logistiske regressionsanalyser til at undersøge, om der er signifikante sammenhænge i data set i forhold til oplevet diskrimination/stigmatisering og undersøgelsesdeltagernes baggrundsforhold. I de multiple logistiske regressionsanalyser udgør gennemsnitsværdierne for hver af delene i DISC-12 den afhængige undersøgelsesvariabel dvs. den variabel, vi har været interesseret i at få viden om. Der er således foretaget multiple regressionsanalyser for hver af de fire dele i DISC-12 spørgeskemaet. For alle analyserne gælder det, at baggrundsforholdene køn, alder, diagnose, selvoplevet aktuel tilstand mv. har udgjort de variable, som hypotetisk set kan medvirke til at forklare udfaldet af undersøgelsesvariablen.

Resultaterne af de multiple regressionsanalyser afrapporteres som Odds Ratio (OR) værdier med tilhørende 95 % konfidensintervaller. OR-værdien er et mål, der beskriver sammenhængen mellem de forskellige variable i analysen, det vil sige i vores tilfælde eksempelvis oplevet negativ forskelsbehandling og køn, alder mv. Hvis OR er 1, er der ingen forskel på oplevelsen af negativ forskelsbehandling blandt kønnene, aldersgrupperne osv. Hvis OR er større end 1, er der en øget risiko for at have oplevet negativ forskelsbehandling for fx det ene køn, hvis OR er mindre end 1, er der en mindre risiko.

Datagrundlaget i rapportens tabeller varierer hele vejen igennem og udgør kun de deltagere, som har besvaret de relevante spørgsmål. I alt har 463 personer svarende til 30 % af deltagerne besvaret samtlige 53 spørgsmål i spørgeskemaet. Mange har sprunget blot et enkelt eller få spørgsmål over. Det vil stå anført ved alle rapportens tabeller og analyser, hvor mange deltagere der har besvaret de relevante spørgsmål og dermed er indgået i analyserne.

## 2.5 Uddrag fra fokusgruppeinterview

Sekretariatet for EN AF OS har i forlængelse af spørgeskemaundersøgelsen gennemført fokusgruppeinterview med mennesker, som har eller har haft psykisk sygdom og pårørende. Interviewene er forløbet i perioden maj til juni og er indsamlet i Aarhus, Odense og København, med i alt fem fokusgrupper med tre til fem deltagere i hver fokusgruppe. Fokusgrupperne er rekrutteret gennem Facebook, EN AF OS samt bruger- og pårørendeorganisationerne i partnerskabet bag EN AF OS. Fokusgrupperne har været tilrettelagt med det formål for øje at kunne eksemplificere, nuancere og perspektivere fundene fra de kvantitative analyser, og har for eksempel haft særligt fokus på oplevet diskrimination og stigmatisering fra venner og familie, som vi skal se i kapitel 4, er et af de områder, der har mest betydning i analyserne. Desuden har fokusgrupperne været tilrettelagt ud fra et ønske om at opnå indblik i og viden om eventuelle kønsforskelle og oplevelser blandt pårørende til mennesker med psykisk sygdom. Fokusgrupperne er gennemført af projektleder og psykolog Johanne Bratbo og praktikant Sofie Vilholt, som også har stået for udvælgelsen af udsagn til rapporten (for yderligere information om interviewmaterialet henvises til bilag 4).



## 2.6 Metodemæssige udfordringer

Undersøgelsen har haft en række udfordringer.

### At indsamle kvantitativ viden om et kvalitativt begreb

Helt overordnet kan der peges på udfordringen ved at skulle undersøge et så komplekst og mangesidigt fænomen som stigmatisering og diskrimination ved hjælp af et spørgeskema, som gerne skal være enkelt og stringent. Som svar på denne udfordring valgte vi at bruge det validerede skema DISC-12, hvor der er blevet arbejdet systematisk med skemaets validitet, reliabilitet og følsomhed (Brohan et al. 2012). Man kan sige, at vi har valgt DISC-12 som en operationalisering af de komplekse begreber omkring stigmatisering (og som der er redegjort for ovenfor).

### DISC-12 som selvudfyldning

DISC-12 er i sin oprindelige form baseret på at skulle anvendes i interview. Vi har derfor tilpasset det til selvudfyldning. Det er bl.a. gjort på baggrund af en new zealandsk bearbejdning, hvor man også har anvendt DISC-12 til selvudfyldning. At skemaet har skullet fungere ved selvudfyldelse, har primært stillet krav til den sproglige stringens og tydelighed (fx valget om at kalde det negativ forskelsbehandling fremfor diskrimination og stigmatisering). Men også layout-mæssigt har kravet om selvudfyldning fået betydning på følgende måder:

- Skemaet måtte komprimeres mest muligt (en af tilbagemeldingerne fra pilottestdeltagerne var, at skemaet er meget langt, og at det har betydning, hvor mange sider det fylder).
- Skemaet skulle opsættes, så det ser appetitligt og tilgængeligt ud, og så det appellerer til mange forskellige målgrupper (aldersmæssigt mv.) og udstråler en vis seriøsitet men samtidig også åbenhed (dette er gjort ved, at der bl.a. er brugt farver og billeder i skemaet, men samtidig rummer skemaet en del tekst og information).
- Skemaet skulle opsættes både elektronisk og på papir, og versionerne skulle være så ens som muligt for dermed at sikre, at deltagere ved de forskellige deltagelsesmuligheder svarer på det samme skema og ud fra så vidt muligt ensartede rammer og vilkår.

### Oversættelse af DISC-12 til dansk

Oversættelsen er foregået af to omgange. Dels er det blevet oversat af EN AF OS-sekretariatets daværende praktikant Michaela Høj og dels af en uddannet oversætter. I forbindelse med arbejdet med skemaet er evt. uenigheder mellem de to oversættelser blevet diskuteret i både ressourcegruppen og arbejdsgruppen (med repræsentanter fra både KORA og EN AF OS). I KORA har vi efterfølgende gennemført en pilottest blandt ti paneldeltagere. Deltagerne skulle både afprøve skemaet indholdsmæssigt, sprogligt og layout-mæssigt. Der blev på baggrund af pilottesten foretaget mindre justeringer i baggrundsvariablene og justeringer i forhold til layoutet. Der er af ressourcemæssige hensyn ikke blevet arbejdet yderligere med at validere den danske oversættelse.

### To tværsnitsundersøgelser

Desuden kan der peges på den metodemæssige udfordring ved undersøgelsen, at undersøgelsen ikke er baseret på et kohorte-studie, det vil sige et studie, hvor samme gruppe af mennesker undersøges både i 2013 og igen i 2015. Derimod er undersøgelsen tilrettelagt således, at det vil være et nyt tværnit af mennesker med psykiske sygdomme, som deltager ved hver af undersøgelseerne i henholdsvis 2013 og 2015, men det er vores forventning og vil blive tilstræbt, at der dog vil være et stort overlap af deltagere ved de to undersøgelsesgange. Der vil i 2015 blive stillet spørgsmål om, hvorvidt man også deltog i undersøgelsen i 2013.

### **Ingen garanti for fuldkommen repræsentativitet**

Yderligere gælder det for denne undersøgelse som for de fleste spørgeskemaundersøgelser, at der vil være et vist frafald (ikke alle har lyst eller mulighed for at deltage) og dermed et fravær af fuldkommen repræsentativitet i undersøgelsen. Om end målet har været med spørgeskemaundersøgelsen at appellere til alle mennesker med psykisk sygdom, har vi ingen vished om, hvorvidt dette er lykkedes, og en hypotese i denne sammenhæng kunne være, at nogle mennesker føler sig for syge til at deltage, mens andre føler sig så raske, at de ikke tænker sig selv som en del af målgruppen. Andre igen kan være ligeglade eller af andre årsager ikke ønske at deltage i en spørgeskemaundersøgelse; ligesom der kan være mennesker inden for målgruppen, som ikke har hørt (tilstrækkeligt) om undersøgelsen til at have fanget interesse for undersøgelsen. Disse forhold kan være medvirkende til bortfald i undersøgelsen, hvilket vil blive beskrevet nærmere afslutningsvist i det følgende kapitel 3.

## 3 Undersøgelsens datagrundlag

I dette kapitel vil vi præsentere undersøgelsens datagrundlag, som rapportens analyser og konklusioner baserer sig på. Kapitlet vil blive indledt med at give et overblik over datakilder og datagrundlag (det vil sige, hvilke og hvor mange undersøgelsesdeltagere der har været), Dernæst vil kapitlet give en karakteristik af deltagerne i undersøgelsen samt en karakteristik af deltagerens sygdomsforhold og endelig vil bortfald og repræsentativitet i forhold til datagrundlaget blive diskuteret.

### 3.1 Deltagere fra de tre datakilder

EN AF OS-panelet er den gruppe, der mest aktivt har deltaget i undersøgelsen. EN AF OS-panelet består af en række mennesker med psykisk sygdom, som har tilmeldt sig panelet, fordi de ønsker at støtte kampagnen og være behjælpelige i forhold til undersøgelser omkring oplevelser med psykisk sygdom. Man kan tilmelde sig panelet på EN AF OS' hjemmeside. Også via et link på EN AF OS' hjemmeside har vi modtaget en del besvarelser, og endelig har mennesker rundt om i landet udfyldt papirversioner af spørgeskemaet:

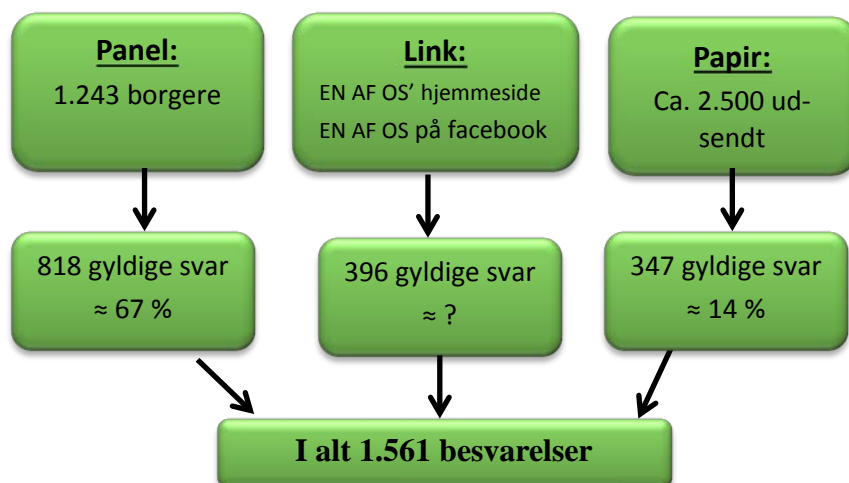
- Fra panelet modtog vi i alt 821 besvarelser ud af 1243 mulige<sup>3</sup>, ud af disse var 818 brugbare ud fra definitionen, at mindst fem spørgsmål ud af de i alt 53 i skemaet skulle være besvaret. Det giver en svarprocent på 66 % blandt paneldeltagerne. Fratrækkes de i alt 26 returmails, som vi modtog med enten fejlmeldelser eller meddelelser om, at mailen ikke kunne afsendes, havner svarprocenten på 67 %.
- Via linket modtog vi i alt 417 besvarelser; heraf var 21 af besvarelserne stort set tomme (mindre end tre spørgsmål besvaret), hvilket betyder, at vi landede på i alt 396 gyldige besvarelser. Det er ikke muligt at udregne en svarprocent for linket.
- Via papir er indkommet 355 besvarelser, heraf var otte af papirskemaerne tomme, hvilket giver i alt 347 gyldige besvarelser fra papirskemaer. Det er vanskeligt at angive en svarprocent for papirdelen, da vi reelt ikke ved, hvor mange papirskemaer der er blevet uddelt, men kun hvor mange papirskemaer de forskellige bo- og opholdssteder, behandlingssteder mv. har fået tilsendt. Baseret på antagelsen om, at alle godt 2500 papirskemaer er blevet omdelt, er svarprocenten for papirdelen på ca. 14 %.

Figur 1 illustrerer datakilderne og antallet af besvarelser.

---

<sup>3</sup> Oprindeligt var der 1244 personer i panelet pr. 1.februar 2013, men en enkelt person skrev til os, at hun ønskede at trække sin paneldeltagelse tilbage, hvorpå vi slettede hende fra systemet.

**Figur 1.** Overblik over antal besvarelser fra de tre datakilder i undersøgelsen af "Oplevet diskrimination blandt mennesker med psykisk sygdom", udført af KORA 2013



Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

I alt har 1.561 personer således afgivet gyldige besvarelser og indgår dermed i undersøgelsen. Målet var oprindeligt at nå op på minimum 1.000 besvarelser, hvorfor deltagerantallet er meget tilfredsstillende. Det skal dog understreges, at det langt fra er alle deltagerne i undersøgelsen, som har besvaret samtlige 53 spørgsmål i spørgeskemaet. I alt har 463 deltagere svarende til 30 % besvaret samtlige spørgsmål. Der er gjort en stor indsats i forbindelse med undersøgelsen for at højne svarprocenten blandt andet ved, at der løbende er sendt venlige opfordringer og påmindelser ud via de forskellige rekrutteringskanaler.

### 3.2 En karakteristik af deltagerne

Dette afsnit illustrerer, hvordan deltagerne i undersøgelsen fordeler sig på en række baggrundsforhold. Som det fremgår af tabel 1 (næste side), er der en markant overvægt af kvinder, som har deltaget i undersøgelsen (77 %), og hovedparten (75 %) af deltagerne falder inden for aldersgruppen 21 til 50 år. Deltagerne er forholdsvist jævnt repræsenteret, hvad angår landets fem regioner, og hvad angår urbanitet (dvs. om man bor på landet eller i en by). Halvdelen af deltagerne (51 %) bor alene, og halvdelen af deltagerne bor i lejelejlighed (52 %). Der er en statistisk signifikant sammenhæng mellem at bo alene og at bo i lejelejlighed på den måde, at 70 % af dem, der bor alene, også bor i lejelejlighed. Desuden er der en statistisk signifikant sammenhæng mellem køn og følgende variable: alder, hvem man bor med og boform, på den måde, at mænd oftere bor alene (gælder for 69 % af mændene og 48 % af kvinderne), kvinder oftere bor i hus/på en gård (gælder 29 % af kvinderne og 19 % af mændene), og at kvinder gennemsnitligt er yngre (halvdelen af mændene i undersøgelsen er over 40 år, mens det samme gælder for 30 % af kvinderne).

Variationerne mellem mænd og kvinders alder og boligforhold kan tænkes at spille en rolle i forhold til oplevet diskrimination, hvilket vil blive undersøgt i forbindelse med resultatgennemgangen i rapportens kapitel 4. Her vil det også blive undersøgt, om mænd og kvinder i forskellige aldersgrupper oplever forskellige grader eller former for diskrimination, hvilket er særligt interessant i lyset af, at majoriteten af deltagerne i undersøgelsen er yngre kvinder.

**Table 1.** Besvarelser vedrørende baggrundsforholdene køn, alder, fødeland, region, hvem man evt. bor sammen med, boform og urbanitet. Antal besvarelser, der indgår i tabellen, varierer mellem 1111 og 1466, fordi ikke alle har svaret på alle spørgsmålene

Baggrundsplysninger om deltagerne		N	%
Køn	Kvinde	1130	77
	Mand	333	23
	I alt	1463	100
Alder	15-20 år	56	4
	21-30 år	387	26
	31-40 år	423	29
	41-50 år	293	20
	51-60 år	224	15
	61-85 år	81	6
	I alt	1464	100
Fødeland	Født i Danmark#	1066	96
	Født uden for Danmark	45	4
	I alt	1111	100
Region	Region Hovedstaden	468	32
	Region Midtjylland	287	20
	Region Nordjylland	214	15
	Region Sjælland	193	13
	Region Syddanmark	292	20
	I alt	1454	100
Bor med	Alene	739	51
	Alene med børn	123	8
	Med ægtefælle/samlever	242	17
	Med ægtefælle/samlever og børn	212	15
	Med anden familie/ven/andet	146	10
	I alt	1462	100
Boform	Hus/gård	391	27
	Andels-/ejerlejlighed	174	12
	Lejelejlighed	759	52
	Bo-/opgangsfællesskab	27	2
	Socialpsykiatrisk botilbud	66	5
	Værelse, andet eller ikke fast bolig	49	4
	I alt	1466	100
Land/by	På landet	121	8
	Mindre by	399	27
	Mellemstor by	428	29
	Stor by	509	35
	Ved ikke	9	1
	I alt	1466	100

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

# Bemærk at en meget begrænset andel af deltagerne har besvaret dette spørgsmål.

Foruden køn, alder og geografiske samt boligmæssige forhold er der i undersøgelsen også spurgt ind til forsørgelsesgrundlag og uddannelse. Tabel 2 illustrerer deltageres baggrunde, hvad angår forsørgelsesgrundlag og uddannelse og viser overordnet et forholdsvist blandet billede, især hvad angår uddannelse. Det skal bemærkes, at tæt på en tredjedel af deltagerne (32 %) har en mellemlang eller lang videregående uddannelse. Hvad angår forsørgelsesgrundlag modtager godt og vel en tredjedel (35 %) af deltagerne i undersøgelsen førtidspension, mens en fjerdedel (25 %) modtager enten kontanthjælp eller sygedagpenge. Der er en statistisk signifikant sammenhæng mellem uddannelse og forsørgelsesgrundlag på den måde, at jo højere uddannelsesniveau desto mindre sandsynlighed er der for at modtage førtidspension. Ligeledes er der statistisk signifikant sammenhæng mellem køn og uddannelse på den måde, at kvinder oftere end mænd har en kort eller mellemlang uddannelse, mens mænd oftere end kvinder har angivet en lærlingeuddannelse eller 9./10.klasse. Kønnene har lige ofte angivet lang videregående uddannelse.

**Tabel 2.** Besvarelser vedrørende baggrundsforholdene forsørgelsesgrundlag og uddannelse. Antal besvarelser, der indgår i tabellen, varierer mellem 1463 og 1457, fordi ikke alle har svaret på alle spørgsmålene

Baggrundsoplysninger om deltagerne		N	%
Forsørgelsesgrundlag	Arbejde	168	11
	Flexjob	75	5
	Selvstændig virksomhed	12	1
	Dagpenge/barsels dagpenge	50	3
	Kontanthjælp	280	19
	Folkepension/efterløn	35	2
	Førtidspension	511	35
	SU under uddannelse	152	10
	Sygedagpenge	82	6
	Revalidering	29	2
	Andet	69	5
	I alt	1463	100
	Uddannelse	9.klasse eller kortere	184
10.klasse		222	15
Gymnasial uddannelse		288	20
Lærlinge/elevuddannelse		124	9
Kort videregående		155	11
Mellemlang videregående		328	23
Lang videregående		126	9
Anden uddannelse		30	2
I alt		1457	100

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

### 3.3 Deltageres sygdomsforhold

Deltagerne i undersøgelsen er også blevet spurgt til diagnose, selvoplevet sværhedsgrad af den psykiske sygdom og eventuel kontakt til behandlingspsykiatrien. Resultaterne præsenteres i dette afsnit.

Ser vi først på spørgsmålet om diagnose, viser Tabel 3, at angst og depression er de to diagnoser, der hyppigst er angivet, idet det drejer sig om henholdsvis 40 % og 38 %. Det

skal understreges, at deltagerne har haft mulighed for at angive flere samtidige diagnoser, hvorfor der er "overlap" mellem de 40 %, som har angivet angst og de 38 %, som har angivet depression (knap halvdelen af deltagerne, som har angivet depression, har også angivet angst). Analyser viser, at kvinder signifikant oftere end mænd har angivet både depression og angst (40 % af kvinderne har angivet depression, mens det samme gælder 23 % af mændene, og 41 % af kvinderne har angivet angst, hvilket gælder for 32 % af mændene). En fjerdedel (25 %) af deltagerne har angivet personlighedsforstyrrelser, mens både diagnoserne skizofreni og bipolar lidelse er angivet af en femtedel (henholdsvis 20 % og 19 %) af deltagerne. Også i forhold til disse diagnoser er der statistisk signifikante kønsforskelle på den måde, at mænd hyppigere end kvinder har angivet diagnoserne skizofreni (35 % af mændene mod 14 % af kvinderne) og bipolar lidelse (23 % af mændene mod 17 % af kvinderne). En væsentlig andel har desuden angivet "anden diagnose" uden nærmere at have specificeret denne/disse.

Samtidig viser Tabel 4, at størstedelen (61 %) af deltagerne har mere end én diagnose og langt de fleste af deltagerne med flere diagnoser har angivet to eller tre diagnoser, typisk er der tale om angst kombineret med fx skizofreni eller bipolar lidelse, eller depression kombineret med angst eller andre sygdomme. I gennemsnit har deltagerne angivet 1,9 diagnoser.

**Tabel 3.** Besvarelser vedrørende diagnose. Antal besvarelser, der indgår i tabellen, er 1449, fordi ikke alle har svaret på alle spørgsmålene vedrørende diagnose. Deltagerne har haft mulighed for at afgive flere svar, hvorfor tabellen samlet set summer op til 210 %

Diagnose	N	%
Skizofreni	278	19
Bipolar lidelse	276	19
Depression	536	37
Angst	573	40
Personlighedsforstyrrelser	357	25
Spiseforstyrrelse	178	12
ADHD og andre udv.forstyrrelser	171	12
Misbrug	125	9
Anden diagnose	542	37
I alt	3036	210

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

**Tabel 4.** Antal besvarelser, der indgår i tabellen, er 1449, fordi ikke alle har svaret på alle spørgsmålene vedrørende diagnose

Antal diagnoser	N	%
1 diagnose	575	40
2 diagnoser	391	27
3 diagnoser	323	22
4 diagnoser	119	8
5 diagnoser	34	2
6 diagnoser	7	0
I alt	1449	100

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

I kapitel 3.4. om bortfald og repræsentativitet vil resultaterne blive forholdt til de landsdækkende resultater, der findes på området for at give et bud på repræsentativiteten i undersøgelsen.

Adspurgt til, hvor længe deltagerne har haft deres psykiske sygdomme, angiver hele 83 % at have haft en psykisk sygdom i mere end seks år. En relativ stor andel af deltagerne har haft en psykisk sygdom i mere end 30 år (det gælder for 15 % af deltagerne). Resultaterne fremgår af tabel 5 neden for, som samtidig viser, at 60 % af deltagerne er i kontakt med behandlingssystemet minimum en gang om måneden, og heraf har godt halvdelen daglig eller ugentlig kontakt. En femtedel af deltagerne angiver enten ikke at have haft kontakt i det sidste år, eller ikke at have kontakt i øjeblikket. Blandt disse deltagere, som ikke aktuelt er i kontakt med behandlingssystemet, er der 41 %, som samtidig angiver, at sygdommen fylder det hele eller temmelig meget i deres selvopfattelse, hvorfor det ikke umiddelbart kan antages, at fraværet af kontakt er et udtryk for fravær af behov for kontakt.

**Tabel 5.** Besvarelser vedrørende: Antal år med psykisk sygdom, kontakt med behandlingspsykiatri, indlæggelse og hvor meget sygdommen fylder i deltagerens selvopfattelse. Antal besvarelser, der indgår i tabellen, varierer mellem 1103 og 1447, fordi ikke alle har svaret på alle spørgsmålene

Sygdomsforhold blandt deltagerne		N	%
Antal år med psykisk sygdom	0-1 år	28	3
	2-3 år	60	5
	4-5 år	96	9
	6-10 år	274	25
	11-15 år	177	16
	16-20 år	136	12
	21-30 år	166	15
	31 år eller mere	166	15
	I alt	1103	100
	Kontakt med behandlingssystemet	Dagligt eller ugentligt	467
1-2 gange om måneden		402	28
Årligt eller halvårligt		278	19
Ikke i øjeblikket		169	12
Ikke i det sidste år		119	8
Aldrig været i kontakt		12	1
I alt		1447	100
Indlagt	En gang	281	19
	Nogle gange	346	24
	Mange gange	206	14
	Aldrig	614	42
	I alt	1447	100
Fylder i selvopfattelse	Det hele	179	12
	Temmelig meget	469	33
	En del	417	29
	Stadigt mindre	270	19
	Uendeligt lidt lige nu	91	6
	Ved ikke	17	1
	I alt	1443	100

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

Tabel 5 viser desuden, at hele 42 % aldrig har været indlagt og at "kun" 14 % har været indlagt mange gange. Endelig viser tabel 5 også besvarelser angående, hvor meget sygdommen i øjeblikket fylder i deltagerens selvopfattelse. Lidt under halvdelen (45 %) af deltagerne angiver, at det fylder "det hele" eller "temmelig meget", mens kun 6 % har angivet, at det fylder "uendeligt lidt" for øjeblikket.

Analyser af sammenhængen mellem de forskellige baggrundsforhold viser, at der er en statistisk signifikant sammenhæng mellem at have været indlagt, og hvilken diagnose deltageren har angivet; eksempelvis har deltagere med sammensatte diagnoser og skizofreni oftere været indlagt end deltagere, som alene har tilkendegivet at have depression.



Ligeledes er der en statistisk signifikant sammenhæng mellem at have været indlagt og hyppigheden af kontakt med behandlingssystemet. Deltagere, som har været indlagt, har enten meget hyppig kontakt med behandlingssystemet (det gælder for de fleste af dem, som har været indlagt) eller slet ikke aktuel kontakt med behandlingssystemet. Derimod har de deltagere, som ikke har været indlagt, for majoritetens vedkommende, angivet at have kontakt månedligt eller årligt med behandlingssystemet.

Hvad angår spørgsmålet om, hvor meget sygdommen fylder i deltagernes selvopfattelse, er der statistisk signifikant sammenhænge mellem dette sygdomsforhold og angivelsen af diagnose på den måde, at deltagere med sammensatte diagnoser i markant højere grad end deltagere med enkeltstående diagnoser oplever, at sygdomsforholdene fylder det hele eller temmelig meget i deres selvopfattelse. Således oplever eksempelvis 55 % af deltagerne, som har personlighedsforstyrrelser i kombination med fx angst eller andre diagnoser, at sygdomsforholdene fylder det hele, mens det samme gør sig gældende for 32 % af deltagerne, som har angivet bipolar lidelse som eneste diagnose.

### 3.4 Bortfald og repræsentativitet

Målgruppen for spørgeskemaundersøgelsen har været mennesker i Danmark, som lever med en psykisk sygdom. Sigtet med undersøgelsen har således været bredt. Det er imidlertid langt fra alle mennesker med psykisk sygdom, som har lyst til at deltage i en undersøgelse, eller som det har været muligt at invitere, om end der er lagt et stort arbejde i at rekruttere bredt. Nogle kan også have fravalgt deltagelse, fordi de måske oplever, at sygdommen ligger dem for fjernt eller omvendt, at sygdommen fylder så meget, så overskuddet til at udfylde et spørgeskema ikke har været til stede. Vi er med andre ord bevidste om, at der har været et vist naturligt frafald, og at undersøgelsens repræsentativitet således kun omfatter et udsnit af mennesker med psykisk sygdom.

I dette afsnit vil vi kigge nærmere på spørgsmålet om repræsentativitet i datagrundlaget set i forhold til landsdækkende oplysninger om baggrundsforholdene køn, alder, fødeland, region, hvem man bor sammen med samt uddannelse. Det vil sige spørgsmålet om, hvor sammenligneligt datagrundlaget er med den danske befolkning som helhed. Ligeledes vil fordelingen på psykiatriske diagnoser i datagrundlaget blive diskuteret i forhold til skøn over landsdækkende tal på psykiatriske diagnoser. De landsdækkende oplysninger vedrørende baggrundsforhold er hentet fra Danmarks Statistikbank, mens de skønsmæssige vurderinger af forekomsten af psykiatriske diagnoser er hentet dels fra Dansk Psykiatrisk Selskabs Hvidbog fra 2012, og dels fra PsykiatriFonden og Sundhedsstyrelsens hjemmesideoplysninger<sup>4</sup>.

#### 3.4.1 Repræsentativitet på landsplan

Tabel 6 gengiver den kønsmæssige skævhed i data, som også blev omtalt i afsnit 3.2.

Af tabellen ses det, at kønsfordelingen i befolkningen (aldersgruppen 15-85 år) generelt i Danmark er lige, mens det for datagrundlaget i denne undersøgelse gælder, at 77 % er kvinder.

---

<sup>4</sup> Vi har også kigget på opgørelser fra Psykiatrisk Centralregister men fravalgt at bruge disse, fordi de er opdelt på indlæggelser, ambulante forløb osv. mens vi i denne sammenhæng har haft brug for overordnede landsdækkende procentsatser.

**Tabel 6:** Baggrundsoplysninger om undersøgelsens deltagere og den danske population samlet set. De landsdækkende oplysninger er baseret på tal fra Danmarks Statistikbank

		Dataindsamling		Landsdækkende tal (15-85 årige*)	
		N	%	N	%
Køn	Kvinde	1130	77	2.279.991	50
	Mand	333	23	2.248.558	50
	I alt	1463	100	4.528.549	100
Alder	15-20 år	56	4	432.170	9
	21-30 år	387	26	670.554	15
	31-40 år	423	29	717.302	16
	41-50 år	293	20	814.064	18
	51-60 år	224	15	717.920	16
	61-85 år	81	6	1.176.539	26
	I alt	1464	100	4.528.549	100
Fødeland	Født i Danmark	1066	96	3.995.949	88
	Født uden for Danmark	45	4	532.600	12
	I alt	1111	100	4.528.549	100
Region	Region Hovedstaden	468	32	1.403.218	31
	Region Midtjylland	287	20	1.022.246	23
	Region Nordjylland	214	15	471.944	10
	Region Sjælland	193	13	661.229	15
	Region Syddanmark	292	20	969.912	21
	I alt	1454	100	4.528.549	100
Bor med	Alene	739	51	1.165.610	28
	Alene med børn	123	8	X	X
	Ægtefælle/samlever/evt. børn	454	31	2.501.974	59
	Med anden familie/ven/andre	146	10	X	X
	I alt	1462	100	4.211.350	100
Uddannelse	Grundskole	406	28	1.181.851	30
	Gymnasial uddannelse	288	20	331.842	9
	Lærlinge/elev (erhvervsudd.)	124	9	1.269.704	32
	Kort videregående	155	11	168.912	4
	Mellemlang videregående	328	23	574.756	15
	Lang videregående	126	9	278.174	7
	Anden uddannelse/uoplyst	30	2	145.318	3
	I alt	1457	100	3.950.557	100

Kilde: KORAs data og data fra Danmarks Statistik Bank.

\*Tallene i tabellen er kun baseret på oplysninger om befolkningen i aldersgruppen 15-85 år, som også er den aldersgruppe, vi har data fra i undersøgelsen. Den eneste undtagelse er i forhold til uddannelse, hvor det kun har været muligt at indhente landsdækkende oplysninger om befolkningen i aldersgruppen 15-69 år.

Den skæve kønsfordeling i undersøgelsen kan primært forklares ved, at kvinder hyppigere end mænd er villige til at deltage i spørgeskemaundersøgelser og kan altså *ikke* forklares ved, at kvinder oftere end mænd har psykiske sygdomme og derfor er overrepræsenterede i undersøgelsen. I en rapport fra Statens Institut for Folkesundhed (Kruse & Helweg-

Larsen 2004) fremhæves det, at psykiske sygdomme, der medfører sygehusindlæggelse, rammer mænd og kvinder i samme omfang, men at der er stor forskel på, hvilke sygdomme kønnene rammes af. Eksempelvis rammes kvinder dobbelt så ofte som mænd af depression, mens mænd langt mere udbredt rammes af psykiske sygdomme relateret til misbrug (Kruse & Helweg-Larsen 2004). Men vi har imidlertid ingen grund til at tro, at kvinder oftere end mænd generelt set er plaget af psykiske sygdomme, hvorfor vi ikke kan argumentere for den skæve kønsfordeling i undersøgelsen.

Overrepræsentationen af kvinder i datagrundlaget kan være en medvirkende forklarende faktor i forhold til de observerede forskelle i uddannelsesniveau sidst i tabel 6. Her ses, at godt og vel dobbelt så mange af deltagerne i undersøgelsen (datagrundlaget) har opnået en gymnasial uddannelse sammenlignet med befolkningen generelt (20 % i datagrundlaget vs. 9 % i befolkningen generelt), og at der også er væsentlig flere fra undersøgelsen, som har taget en kort, mellemlang eller lang videregående uddannelse, end det generelt er tilfældet i befolkningen. Samtidig har langt færre (9 % vs. 32 % i befolkningen generelt) taget en form for lærlinge- eller elevuddannelse. Det skal understreges, at her er tale om henholdsvis selvrapporteringer og registre, som begge kan have hver sine metodiske komplikationer og forskelle i opgørelsesformer. Men ikke desto mindre kan det konkluderes, at undersøgelsesdeltagerne generelt har et højere uddannelsesniveau, end der ses i befolkningen generelt.

Tabel 6 viser desuden, at datagrundlaget er nogenlunde repræsentativt for befolkningen generelt, hvad angår region og aldersgrupper på nær de 61 til 85-årige, mens mennesker, som er født uden for Danmark og mennesker, som bor sammen med en ægtefælle/samlever, er en anelse underrepræsenterede i datagrundlaget.

I tabel 7 skal vi se nærmere på repræsentativiteten, hvad angår diagnosegrupperne blandt undersøgelsens deltagere. Tallene over de landsdækkende tal er baseret på skøn og skal således kun læses som sådan.

**Tabel 7:** Diagnose hos dataindsamlingspopulationen og den danske population samlet set, baseret på skøn fra Dansk Psykiatrisk Selskab, Sundhedsstyrelsen og Psykiatri Fonden

Diagnose	Dataindsamling (selvoplyst diagnose)		Skøn over landsdækkende tal	
	N	%	N	%
Skizofreni	278	19	20.000	0
Bipolar lidelse	276	19	40.000	1
Depression	536	37	200.000	4
Angst	573	40	250.000	6
Personlighedsforstyrrelser	357	25	-	2-15
Spiseforstyrrelse	178	12	75.000	2
ADHD og andre udviklingsforstyrrelser	171	12	-	-
Misbrug	125	9	170.000	4
Anden diagnose	542	37	-	-
I alt	3036	210	755.000	-

Kilde: KORAs data og data fra Dansk Psykiatrisk Selskabs Hvidbog 2012, [www.psykiatrifonden.dk](http://www.psykiatrifonden.dk) og [www.sst.dk](http://www.sst.dk).

Det skønnes, at angst og depression er de to mest hyppige psykiske sygdomme på landsplan, hvilket også er de to diagnosegrupper, som er stærkest repræsenteret i undersøgelsens datagrundlag. Personlighedsforstyrrelser er tillige en diagnose, som på landsplan skønnes at forekomme relativt hyppigt, hvilket også afspejler sig i datagrundlaget. Diagnoserne skizofreni og bipolar lidelse er imidlertid sjældnere forekomne i befolkningen generelt, end billedet tegner sig i undersøgelsesdatagrundlaget. Derimod viser tabellen ende-

lig også, at misbrug skønnes at være et generelt stort problem i Danmark, mens datagrundlaget i denne undersøgelse ikke omfatter misbrug i særlig udstrakt grad, relativt set i forhold til de øvrige diagnosegrupper repræsentativitet i undersøgelsen. Dette skyldes formentlig, at respondenterne primært er rekrutteret via psykiatriske tilbud og ikke har inddraget misbrugsbehandling, da landskampagnen har fokus på psykisk sygdom og ikke på misbrug som sådan.

### 3.4.2 Repræsentativitet internt i deltagergruppen

En anden form for repræsentativitet, som kan diskuteres, er i forhold til rekrutteringskanalerne. Af afsnit 3.1. i kapitel 3 fremgik det, at størstedelen af deltagerne i undersøgelsen udgøres af EN AF OS-panelet. Denne gruppe omfatter personer, som selv har meldt sig til at bistå kampagnen ved at besvare elektroniske spørgeskemaundersøgelser til brug for fx pressehistorier.

Paneldeltagerne er som stærkest repræsenterede gruppe også samtidig den 'mindst tilfældige' gruppe forstået på den måde, at her er tale om en gruppe mennesker, som 1) aktivt har meldt sig til at bidrage til dataindsamling i EN AF OS-kampagnen, 2) aktivt bruger elektroniske medier og 3) i en eller anden udstrækning er udadvendte og i kontakt med en form for netværk i kraft af, at de har meldt sig til panelet.

De samme karakteristika vil formentlig gøre sig gældende for personer, som har deltaget i undersøgelsen via linket på hjemmesiden for EN AF OS og EN AF OS' facebook-profil, mens deltagere rekrutteret gennem behandlings- og distriktspsykiatrien ikke nødvendigvis deler de nævnte karakteristika.

Tabel 8 neden for illustrerer de forskelle der ses mellem deltagere rekrutteret fra henholdsvis panel, link og via papirskemaer rundt i psykiatrien, set i forhold til køn, alder og diagnose. I denne tabel er der, i modsætning til de øvrige tabeller i rapporten, kun rapporteret procenter for at gøre tabellen mere overskuelig.

**Tabel 8:** Besvarelser fra henholdsvis panel, link og papirskemaer fordelt på baggrundsforholdene køn, alder, fødeland og region. Antal besvarelser, der indgår i tabellen, varierer mellem 1454 og 1464, fordi ikke alle har svaret på alle spørgsmålene

		Panel	Link	Papir	I alt
		%	%	%	%
<b>Køn**</b>	Kvinde	84	86	54	77
	Mand	16	14	46	23
	I alt	100	100	100	100
<b>Alder**</b>	15-20 år	5	4	1	4
	21-30 år	30	29	16	26
	31-40 år	29	33	24	29
	41-50 år	19	20	22	20
	51-60 år	13	11	24	15
	61-85 år	4	3	13	6
	I alt	100	100	100	100
<b>Region**</b>	Region Hovedstaden	33	32	32	32
	Region Midtjylland	23	18	11	20
	Region Nordjylland	9	14	29	15
	Region Sjælland	12	13	17	13
	Region Syddanmark	23	23	11	20
	I alt	100	100	100	100
<b>Diagnose**</b>	Skizofreni	11	11	42	19
	Bipolar	21	20	14	19
	Depression	36	34	43	37
	Angst	43	44	27	40
	Personlighedsforstyrrelse	26	27	18	25
	Spiseforstyrrelse	15	12	7	12
	ADHD/andre udv.forstyrrelser	14	11	8	12
	Misbrug	7	6	15	9
	Anden diagnose	42	41	23	37
	I alt	215	206	189	210

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

\*\*Signifikant forskel på fordelingerne ( $p \leq 0,001$ ). Forskellen angår kun papir set i forhold til panel og link. Dvs. link og panel besvarelser fordeler sig ikke signifikant forskellige fra hinanden.

Tabellen viser, at der er statistisk signifikante forskelle, hvad angår baggrundsforholdene hos henholdsvis deltagere, der har svaret via panel, link og papirskemaer. Blandt panel og link-deltagere er mere end 80 % kvinder, mens kønsfordelingen er mere jævn blandt papirdeltagere med henholdsvis 54 % kvinder og 46 % mænd. Blandt panel og link deltagere er aldersgennemsnittet henholdsvis 38 og 37 år, mens den gennemsnitlige alder blandt dem, der har svaret på papir, er 45 år (fremgår ikke af tabellen). Endelig er et væsentligt resultat også, at deltagerne fra de forskellige rekrutteringskanaler adskiller sig signifikant fra hinanden, hvad angår diagnoser på den måde, at næsten fire gange så mange fra pa-

pirskemaerne sammenlignet med link og panelskemaerne har angivet diagnosen skizofreni (42 % mod 11 % fra både link og panel), og godt og vel dobbelt så mange fra papirskemaerne har angivet at have misbrug (15 % mod henholdsvis 6 % og 7 %) samtidig med, at også en anelse flere fra papirskemaerne har angivet depression (43 % mod henholdsvis 36 % og 34 %). Derimod har deltagere fra panel og link signifikant hyppigere end deltagere fra papir angivet at have diagnoserne bipolar lidelse, angst, personlighedsforstyrrelse, spiseforstyrrelse, ADHD eller andre udviklingsforstyrrelser samt andre udefinerede diagnoser.

Der tegner sig således markant forskellige profiler for deltagere, som har medvirket via henholdsvis panel/link på den ene side, og papirskemaer på den anden side, på den måde, at deltagere via papirskemaer:

- gennemsnitligt er ældre
- er stærkere repræsenteret fra Region Nordjylland, og mindre repræsenteret fra Region Midtjylland
- fire gange så ofte har skizofreni og dobbelt så ofte har sammensatte diagnoser.

### 3.5 Opsamling

Kapitlet tegner et tal- og profilmæssigt billede af datagrundlaget i undersøgelserne og kan opsummeres i følgende punkter:

- 1561 besvarelser indgår i undersøgelsen, heraf er svarprocenten størst fra paneldeltagere, hvor 67 % deltog, mens der fra social- og distrikt psykiatrien er opnået 347 besvarelser svarende til minimum 14 %.
- Der er en markant overvægt af kvinder (77 %), som har deltaget i undersøgelsen, og hovedparten (75 %) af deltagerne falder inden for aldersgruppen 21 til 50 år.
- Deltagerne er forholdsvist jævnt repræsenteret, hvad angår landets fem regioner, og hvad angår urbanitet (dvs. om man bor på landet eller i en by).
- Halvdelen af deltagerne (51 %) bor alene, og halvdelen af deltagerne bor i lejelejlighed (52 %).
- En tredjedel af deltagerne (32 %) har en mellemlang eller lang videregående uddannelse, og godt og vel en tredjedel (35 %) af deltagerne i undersøgelsen modtager førtidspension.
- Angst og depression er de to diagnoser, der hyppigst er angivet, idet det drejer sig om henholdsvis 40 % og 38 %. En fjerdedel (25 %) af deltagerne har angivet personlighedsforstyrrelser, mens begge diagnoserne skizofreni og bipolar lidelse er angivet af en femtedel (henholdsvis 20 % og 19 %) af deltagerne.
- Størstedelen (61 %) af deltagerne har mere end en diagnose, i gennemsnit har deltagerne angivet 1,9 diagnoser. En relativ stor andel af deltagerne har haft en psykisk sygdom i mere end 30 år (det gælder for 15 % af deltagerne).
- 42 % har aldrig været indlagt og 14 % har været indlagt mange gange.
- Lidt under halvdelen (45 %) af deltagerne angiver, at sygdommen for tiden fylder "det hele" eller "temmelig meget" i deres selvopfattelse, mens kun 6 % har angivet, at det fylder "uendelig lidt" for øjeblikket.
- Sammenlignet med oplysninger på landsplan er der en klar overrepræsentationen af kvinder i datagrundlaget, og godt og vel dobbelt så mange af deltagerne i undersøgelsen (datagrundlaget) har opnået en gymnasial uddannelse sammenlignet med befolkningen generelt (20 % i datagrundlaget vs. 9 % i befolkningen generelt). Det skal understreges, at her er tale om henholdsvis selvrapporteringer og registre, som begge kan have hver sine metodiske komplikationer og forskelle i opgørelsesformer.
- Datagrundlaget er nogenlunde repræsentativt for befolkningen generelt, hvad angår region og aldersgrupper på nær de 61 til 85-årige, som er underrepræsenterede i undersøgelsen. Mennesker født uden for Danmark, og mennesker som bor sammen med en ægtefælle/samlever, er en anelse underrepræsenterede i datagrundlaget.

- Det skønnes, at angst og depression er de to mest hyppige psykiske sygdomme på landsplan, hvilket også er de to diagnosegrupper som er stærkest repræsenteret i undersøgelsens datagrundlag. Personlighedsforstyrrelser er tillige en diagnose, som på landsplan skønnes at forekomme relativt hyppigt, hvilket også afspejler sig i datagrundlaget. Diagnoserne skizofreni og bipolar lidelse er imidlertid sjældnere forekomne i befolkningen generelt, end billedet tegner sig i undersøgelsesdata-grundlaget.

## 4 Oplevet diskrimination og stigmatisering

I dette kapitel skal vi se nærmere på omfanget af oplevet diskrimination og forskelsbehandling blandt deltagerne i undersøgelsen. Først vil undersøgelsens resultater vedrørende negativ forskelsbehandling blive præsenteret. Derefter vil resultater omkring positiv forskelsbehandling blive gennemgået. Afslutningsvis i dette kapitel præsenteres analyser af eventuelle forskelle blandt forskellige grupper af deltagere, hvad angår oplevet negativ og positiv forskelsbehandling.

### 4.1 Diskrimination i forskellige relationer og livssammenhænge

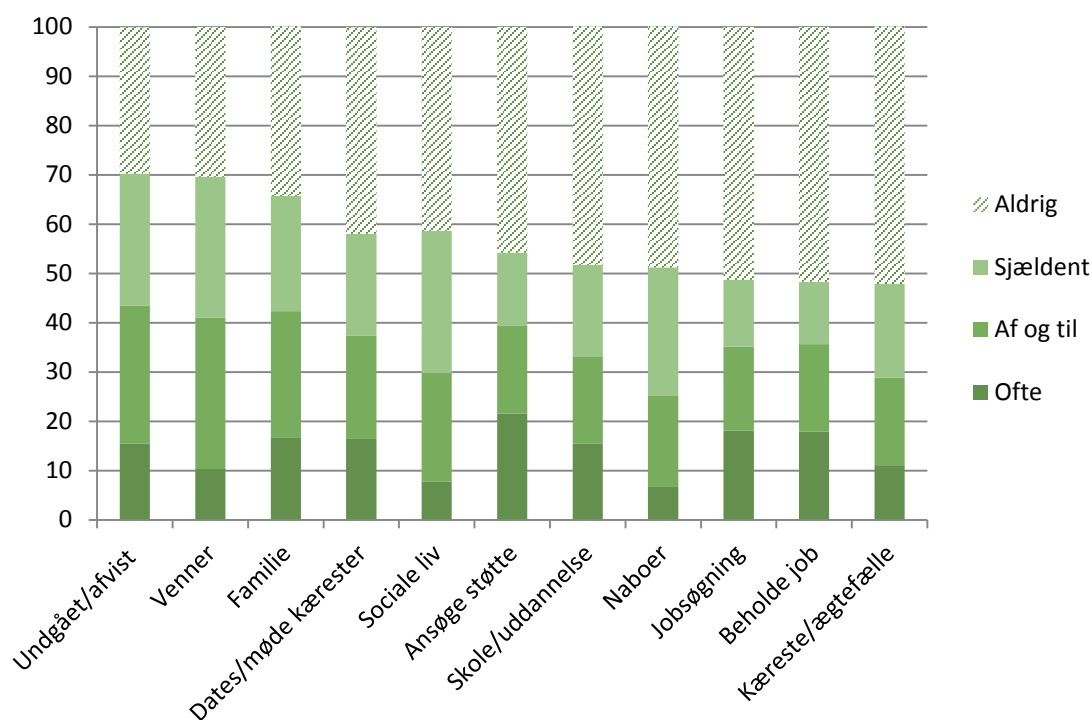
Diskrimination og forskelsbehandling kan forekomme i forskellige livssammenhænge og i forbindelse med kontakten til forskellige mennesker og netværk. I undersøgelsen er deltagerne således blev spurgt til, om de på grund af deres psykiske sygdomme inden for det sidste år har oplevet negativ forskelsbehandling fra: venner, naboer, kærestes, ægtefæller, familiemedlemmer, politiet, psykiatrisk/socialpsykiatrisk personale, i forbindelse med boligforhold, skolegang/uddannelse, jobsøgning/job, offentlig transport, ansøgning via offentlige instanser, religionsudøvelse, (andre) sociale livsforhold, fysiske helbredsproblemer, familiestiftelse, forælder/bedsteforælder-rolle eller i form af manglende respekt for privatlivet eller fysiske/verbale overfald. På samtlige spørgsmål har det været muligt at svare "aldrig", "sjældent", "af og til", "ofte" eller "ikke relevant", såfremt man ikke inden for det sidste år har befundet sig i situationen.

Figurerne 2 og 3 nedenfor præsenterer det samlede resultat fra undersøgelsen splittet op på de enkelte livsområder/sammenhænge. Der henvises til bilag 1 for de konkrete spørgsmålsformuleringer, der ligger til grund for figurens resultater (overordnet er der spurgt "Har du på grund af dine psykiske sygdomme, inden for det sidste år, oplevet negativ forskelsbehandling: 1) fra venner, 2) fra personer, du bor i nærheden af, 3) i forbindelse med dates/kærestes osv.", se bilag 1).

Antallet af observationer, der indgår i de enkelte livsområder/sammenhænge, varierer mellem 663 og 1451, da ikke alle deltagere har besvaret alle spørgsmål (enten mangler svar eller også er afgivet "ikke relevant", hvis deltageren aldrig befinder sig i den sammenhæng).

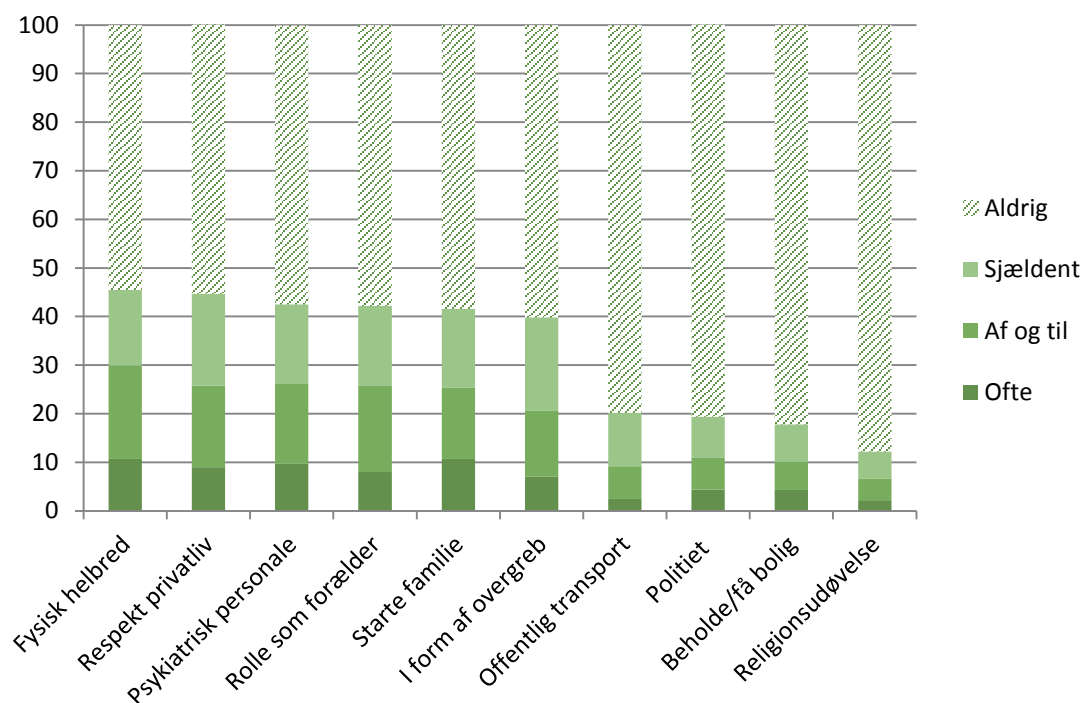


**Figur 2.** Undersøgelsens resultater vedrørende oplevet negativ forskelsbehandling i forskellige livssammenhænge. N=varierer mellem 663 og 1451. Procent



Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

**Figur 3.** Undersøgelsens resultater vedrørende oplevet negativ forskelsbehandling i forskellige livssammenhænge. N=varierer mellem 698 og 1383. Procent



Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

Figurerne 2 og 3 viser, at venner, familiemedlemmer, dates/kærester og sociale relationer i øvrigt er nogle af de områder og relationer, fra hvilke deltagerne samlet set oftest oplever negativ forskelsbehandling. Men også i forbindelse med at ansøge om forskellige for-

mer for støtte, skole/uddannelse og jobsammenhænge oplever deltagerne relativt udbredt negativ forskelsbehandling. Således har eksempelvis 48 % i et eller andet omfang oplevet negativ forskelsbehandling i forbindelse med jobsøgning, og 69 % har i et eller andet omfang oplevet negativ forskelsbehandling fra venner. Næsten to tredjedele af deltagerne (65 %) har desuden oplevet negativ forskelsbehandling fra familien. Også i forhold til at ansøge om støtte fx i form af sygedagpenge, pension, revalidering og lignende, og i forbindelse med at have et socialt liv angiver en relativt stor andel af deltagerne samlet set at have oplevet negativ forskelsbehandling. Mest udbredt har deltagerne svaret (70 %), at de er blevet undgået/afvist af mennesker, som har kendskab til deres sygdom.

I forbindelse med offentlig transport, boligforhold, religionsudøvelse og kontakt med politiet oplever deltagerne samlet set ganske sjældent negativ forskelsbehandling (12 til 45 % har angivet at have oplevet negativ forskelsbehandling i disse sammenhænge inden for det sidste år).

Fokusgruppeinterviewene med mennesker med psykisk sygdom underbygger overordnet samme pointe: Diskrimination og forskelsbehandling opleves oftest i forbindelse med jobsøgning og i venskabs- og familierelationer. Uddrag fra interviewene illustrerer dette således:

*"Han [faren] kan ikke acceptere, den jeg er. Han har på et tidspunkt spurgt, om: "jamen kan du ikke bare slukke for det og kun være det engang imellem?". (...) Jeg har ikke været i kontakt med ham i mange år".*

Mand, 30 år, paranoid skizofreni og bipolar lidelse

*"Jeg kunne godt tænke mig noget støtte og råd på det område, for selvom jeg er så åben, som man overhovedet kan være, så har jeg virkelig fået nogle tæsk for det. Det må jeg sige - med mine kammerater, der forsvandt lige så hurtigt. (...) fordi de fleste af mine venner er jo uddannede ingeniører og er universitetsuddannede, så det har ikke harmoneret ind i deres virkelhedsbillede".*

Mand, 38 år, paranoid skizofreni, OCD og angst

*"Jeg har også oplevet, at hvis man dater på nettet og kommer til at skrive, at man er maniodepressiv – cut! Og kvinderne er eddermame hårde!".*

Mand, 48 år, bipolar lidelse

*"Jeg har prøvet at starte et job op (...). Der var bare ikke opbakning til det. Jeg synes, at det var frustrerende, for når man virkelig kæmper for at være en del af samfundet og virkelig prøver, så får man bare en kold spand vand i hovedet. De kan ikke acceptere det, når man kommer ud på en almindelig arbejdsplads".*

Mand, 38 år, paranoid skizofreni, angst og OCD

*"Det kan være hårdt at sidde på jobcentret og få at vide: "du kan ikke have ADHD, du er jo intelligent. Det er den nye "ondt i ryggen" – den hopper jeg ikke på!".*

Kvinde, 45 år, ADHD

#### 4.1.1 Samlet gennemsnitlig score for negativ forskelsbehandling

I manualen for DISC-12 foreslås, at afrapportering af resultaterne fra DISC-12 undersøgelser munder ud i en samlet gennemsnitlig score for hvert af de fire delområder i DISC-12. Negativ forskelsbehandling udgør delområde 1, og består af de første 21 spørgsmål i DISC-12, som blev præsenteret oven for. En gennemsnitlig score for hvert af de fire delområder vil ligge inden for værdierne 0 til 3, hvor 0=oplever aldrig negativ forskelsbehandling og 3=oplever ofte forskelsbehandling.

Neden for illustreres i tabel 9 den gennemsnitlige score, hvad angår negativ forskelsbehandling. Tabellen viser en gennemsnitlig score på 0,78, hvilket betyder, at deltagerne samlet set sjældent oplever negativ forskelsbehandling. Optimalt set er vi interesserede i, at mennesker med psykisk sygdom aldrig oplever negativ forskelsbehandling, hvorfor den gennemsnitlige score gerne skal rykke (endnu) tættere på nul i løbet af den tid EN AF OS-indsatsen er i gang. Men resultatet er alt andet lige bedre, end hvis deltagerne samlede gennemsnitlige score havde afspejlet en ofte oplevet negativ forskelsbehandling, dvs. en gennemsnitlig score tættere mod tre havde været mere kritisk.

**Tabel 9.** Gennemsnitlig score på del 1 (Negativ forskelsbehandling), DISC-12, for besvarelser i diskriminationsundersøgelsen 2013. N=559 (det antal deltagere, som har max fire ubesvarede spørgsmål i del 1)

Delområde 1 i DISC-12	Gennemsnitlig score	Standard afvigelse	95 % konfidens interval	Antal observationer	Antal missing
Negativ forskelsbehandling	0,78	0,03	0,73-0,84	559	1002

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

Ud over at vise en gennemsnitlig score på 0,78 viser tabel 9 også, at der er en relativ lille variation blandt deltagerne indbyrdes gennemsnitlige score, idet intervallet for deltagerne scorer ligger mellem 0,73 som den laveste score og 0,84 som den højeste score. I alt 559 deltagerbesvarelser indgår i beregningerne, hvilket ikke er mange taget i betragtning af, at hele 1561 personer har deltaget i spørgeskemaundersøgelsen. Den lave andel besvarelser i den gennemsnitlige score for del 1 hænger sammen med, at del 1 består af mange spørgsmål (i alt 21), hvoraf flere af spørgsmålene ikke er relevante for alle (fx spørgsmål om job, om kærester osv. som kun skal besvares, hvis man er i arbejde, har en kæreste osv.). Hvis deltagerne har haft mere end fire ubesvarede spørgsmål i del 1, har deres besvarelse ikke indgået i beregningerne, hvilket er foreskrevet procedure jf. DISC-12 manualen (Brohan et.al. 2012).

For at reducere i bortfaldet af besvarelser i udregningen af en samlet score for del 1 (oplevet negativ forskelsbehandling) har vi som supplement til resultatet udregnet en gennemsnitlig score for hvert af de 21 spørgsmål om negativ forskelsbehandling (del 1). Resultaterne af denne supplerende udregning er illustreret i tabel 10 neden for og viser, at den gennemsnitlige score for hvert af de 21 spørgsmål i del 1 varierer fra 0,21 som den laveste score til 1,29 som den højeste score. Mens den laveste score er opnået ved spørgsmålet om oplevet negativ forskelsbehandling i forbindelse med religionsudøvelse, er den højeste gennemsnitlige score angivet på spørgsmålet "Har du oplevet, at mennesker som ved at du har en psykiske sygdom, har undgået eller afvist dig?". Næsten lige så høj en gennemsnitlig score (1,25) er givet på spørgsmålet om, hvorvidt man på grund af sine psykiske sygdomme, inden for det sidste år, har oplevet negativ forskelsbehandling fra sin familie fx forældre, søskende, børn, bedsteforældre, onkler mv.

Ved at anvende resultaterne i tabel 10 neden for medtages alle de svarafgivelser, der har været på hvert af de pågældende spørgsmål i del 1, desuagtet om man har mere end fire ubesvarede spørgsmål samlet set på del 1, og dermed opnås resultater med lavere frafald jf. antallet af hhv. observationer og missing i tabellens sidste kolonner.

**Tabel 10.** Gennemsnitlig score på hvert underspørgsmål i del 1 (Negativ forskelsbehandling), DISC-12. N=varierer mellem 663 og 1451

Negativ forskelsbehandling	Gennemsnitlig score	Antal observationer	Antal missing
Undgået/afvist	1,29	1451	110
Familie	1,25	1434	127
Venner	1,21	1444	117
Ansøge støtte	1,16	1086	475
Dates/kærester	1,12	961	600
Jobsøgning	1,03	663	898
Beholde job	1,02	698	863
Skole/uddannelse	1,01	921	640
Sociale liv	0,96	1343	218
Kæreste/ægtefælle	0,87	941	620
Fysisk helbred	0,86	1383	178
Naboer	0,83	1344	217
Respekt privatliv	0,79	1368	193
Psykiatrisk personale	0,78	1240	321
Starte familie	0,77	702	859
Rolle som forælder	0,76	788	773
Overgreb	0,68	1339	222
Politiet	0,34	800	761
Boligforhold	0,32	990	571
Offentlig transport	0,31	1104	457
Religionsudøvelse	0,21	710	851
<b>Samlet gennemsnit</b>	<b>0,84</b>	<b>1081</b>	<b>480</b>

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

Afslutningsvist i forhold til oplevet negativ forskelsbehandling skal det nævnes, at hele 92 % af deltagerne har tilkendegivet at have oplevet negativ forskelsbehandling enten "sjældent", "af og til" eller "ofte", på minimum et af de 21 områder i DISC-12 del 1. Og hver fjerde deltager i undersøgelsen har tilkendegivet at have oplevet negativ forskelsbehandling i en eller anden udstrækning, på minimum 10 af de 21 områder i DISC-12 skemaets del 1. Majoriteten af deltagerne i undersøgelsen kender således i en eller anden udstrækning til det at blive diskrimineret, og i gennemsnit har de 1561 deltagere angivet at have oplevet negativ forskelsbehandling på 6,6 af de 21 undersøgte områder, enten "sjældent", "af og til" eller "ofte".

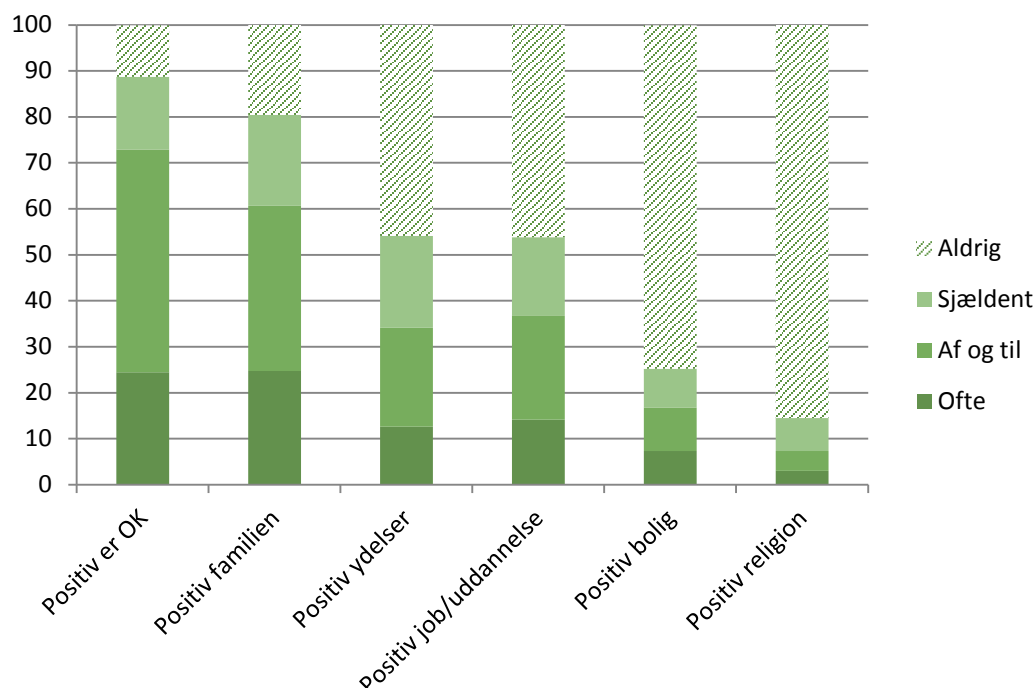
## 4.2 Oplevet positiv forskelsbehandling

I del 4 i DISC-12-spørgeskemaet (se bilag 1) spørges der til, om deltagerne har oplevet *positiv* forskelsbehandling, ud over den særbehandling, som de i visse sammenhænge har ret til rent juridisk. Desuden spørges der til, om deltagerne synes, at positiv forskelsbehandling fra venner, familie, i boligforhold, ansættelser og lignende er ok.

Figur 4 neden for præsenterer det samlede resultat fra undersøgelsen, splittet op på de enkelte livsområder/sammenhænge. Der henvises til bilag 1 for de konkrete spørgsmålsformuleringer, der ligger til grund for figures resultater. Antallet af observationer, der

indgår i de enkelte livsområder/sammenhænge, varierer fra 562 til 1412, da ikke alle deltagere har besvaret alle spørgsmål (enten mangler svar eller også er afgivet "ikke relevant", hvis deltageren aldrig befinder sig i den sammenhæng).

**Figur 4. Undersøgelsens resultater vedrørende oplevet positiv forskelsbehandling i forskellige livssammenhænge. N=varierer mellem 663 og 1444. Procent**



Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

Figur 4 viser, at langt de fleste deltagere i en eller anden udstrækning har oplevet positiv forskelsbehandling fra familiemedlemmer, hvilket gør sig gældende for 80 % af deltagerne. På spørgsmålene vedrørende religionsudøvelse og at beholde en bolig har langt størstedelen af deltagerne aldrig oplevet positiv forskelsbehandling (henholdsvis 75 % og 86 % har angivet "aldrig" på disse spørgsmål). Kun 11 % af deltagerne synes aldrig, at positiv forskelsbehandling kan være ok.

Fokusgruppeinterviewene underbygger i vid udstrækning resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen. Fokusgruppedeltagerne fortæller om oplevelser med positiv forskelsbehandling fra familiemedlemmer og oplever overvejende positiv forskelsbehandling som noget godt. Enkelte fremhæver dog også, at forskelsbehandling, som er ment positivt, kan forekomme u hensigtsmæssigt, hvilket uddragene neden for også samtidig illustrerer. Endelig viser uddragene også, at der kan være forskellige opfattelser af, hvad positiv forskelsbehandling er:

*"Det er nok lidt mere i forhold til min familie, at nu er der nok ikke lige nogen forventninger om, at jeg lige får et studierelevant arbejde. Og der bliver nok heller ikke lige spurgt ind til: "nå, hvad skal du så lave (...)?". De ved godt, at jeg ikke er den samme, som jeg var før".*

Kvinde, 24 år, personlighedsforstyrrelse og angst

*"Jeg oplever faktisk tit, at det man kunne kalde positiv forskelsbehandling bliver negativ, fordi man bliver nurset. At man pylrer for meget om folk, så man fratager dem deres værdighed og deres evne til at tage vare på sig selv".*

Mand, 51 år, borderline

*"Når jeg for eksempel skal på tur – nu snakker vi om [et socialpsykiatrisk bosted] – så skriver de på sedlen: "husk nu at tage underbukser med". Det gider jeg simpelthen ikke, så er jeg lige ved at kyle sedlen i hovedet på dem".*

Kvinde, 58 år, skizofreni

*"Altså jeg synes, at det [positiv forskelsbehandling] er rart – og det er ligegyldigt, om det er på min arbejdsplads, eller om det er derhjemme. Hvis jeg siger, at jeg har en skoddag i dag – bare lad mig være - at det så også bliver accepteret. Det er positivt".*

Kvinde, 41 år, ADHD og depression

*"For eksempel da jeg var nede og søge arbejde, der siger jeg, at de 10-15 timer jeg er her, der er jeg her på lige fod med resten af personalet. Der, hvor jeg skal have mine skånehensyn, det er, at jeg ikke skal have så mange timer. Men de skal ikke komme og spørge, om jeg kan blive 2-3 timer ekstra (...)"*

Mand, 48 år, bipolar lidelse

#### 4.2.1 Samlet gennemsnitlig score for positiv forskelsbehandling

Også for dette delområde (del 4 – positiv forskelsbehandling) er der jævnfør manualforskrifter for DISC-12-skalaen udregnet en samlet gennemsnitlig score. Positiv forskelsbehandling består af fem spørgsmål i DISC-12, som blev præsenteret oven for. Det sjette spørgsmål illustreret i figur 4 oven for er et tillægsspørgsmål om, hvorvidt deltagerne synes positiv forskelsbehandling er ok, og indgår ikke i den samlede score for del 4 om oplevet positiv forskelsbehandling. Den gennemsnitlige score vil ligge inden for værdierne 0 til 3, hvor 0=oplever aldrig negativ forskelsbehandling og 3=oplever ofte forskelsbehandling.

Tabel 11 illustrerer den gennemsnitlige score på spørgsmålene om oplevet positiv forskelsbehandling (delområde 4). Tabellen viser en gennemsnitlig score på 0,82, hvilket betyder, at deltagerne samlet set sjældent oplever positiv forskelsbehandling. Sammenlignet med den gennemsnitlige score for del 1 om negativ forskelsbehandling, som var på 0,78, forekommer positiv forskelsbehandling en anelse hyppigere. Det skal samtidig tilføjes, at langt de fleste deltagere, nemlig 89 %, i en eller anden udstrækning synes, at positiv forskelsbehandling er ok.

**Tabel 11.** Gennemsnitlig score på del 4 (Positiv forskelsbehandling), DISC-12, for besvarelser i diskriminationsundersøgelsen 2013. N=599 (det antal deltagere, som har max 1 ubesvaret spørgsmål i del 4)

Delområde 4 i DISC-12	Gennemsnitlig score	Standardafvigelse	95 % konfidensinterval	Antal observationer	Antal missing
Positiv forskelsbehandling	0,82	0,03	0,77-0,88	599	962

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

Som det også var tilfældet med udregningen af den gennemsnitlige score for del 1, gælder det også her, for del 4 om positiv forskelsbehandling, at der er et relativt stort frafald på udregningen af den gennemsnitlige score. Som det fremgår af tabel 11, indgår der således 599 deltagerbesvarelser i udregningen af den gennemsnitlige score for del 4, hvilket er et udtryk for, at 599 af deltagerne har max ét ubesvaret spørgsmål blandt spørgsmålene i del 4.

For at reducere i bortfaldet af besvarelser i udregningen af en samlet score for oplevet positiv forskelsbehandling (del 4) har vi som supplement til resultatet udregnet en gennemsnitlig score for hvert af de seks spørgsmål om positiv forskelsbehandling. Resultaterne fremgår af tabel 12 neden for og viser, at den gennemsnitlige score for hvert af de seks spørgsmål i del 1 varierer fra 0,25 som den laveste score til 1,86 som den højeste score. Mens den laveste score er opnået ved spørgsmålet om oplevet positiv forskelsbehandling i forbindelse med religionsudøvelse, er den højeste gennemsnitlige score angivet på spørgsmålet om, hvorvidt man synes, at positiv forskelsbehandling er ok. Næsten lige så høj en gennemsnitlig score (1,66) er givet på spørgsmålet om, hvorvidt man på grund af sine psykiske sygdomme inden for det sidste år har oplevet positiv forskelsbehandling fra ens familie fx forældre, søskende, børn, bedsteforældre, onkler mv.

Ved at anvende resultaterne i tabel 12 neden for medtages alle de svarafgivelser, der har været på hvert af de pågældende spørgsmål i del 4, uanset om man har mere end et ubesvaret spørgsmål samlet set på del 4, og dermed opnås resultater med lavere frafald (dette fremgår af tabellens sidste kolonne).

**Tabel 12.** Gennemsnitlig score på hvert underspørgsmål i del 4 (Positiv forskelsbehandling), DISC-12. N=varierer mellem 562 og 1412

Positiv forskelsbehandling	Gennemsnitlig score	Antal observationer	Antal missing
Positiv forskel er OK	1,86	1352	209
Positiv fra familien	1,66	1412	149
Positiv job/uddannelse	1,05	937	624
Positiv opnå ydelser	1,01	1160	401
Positiv bolig	0,49	776	785
Positiv religionsudøvelse	0,25	562	999
Samlet gennemsnit *	0,89	969	592

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

\*Spørgsmålet, om positiv forskelsbehandling er OK, er ikke medregnet i det samlede gennemsnit, da spørgsmålet er tilføjet særligt i denne undersøgelse og således ikke indgår i den oprindelige DISC-12-version.

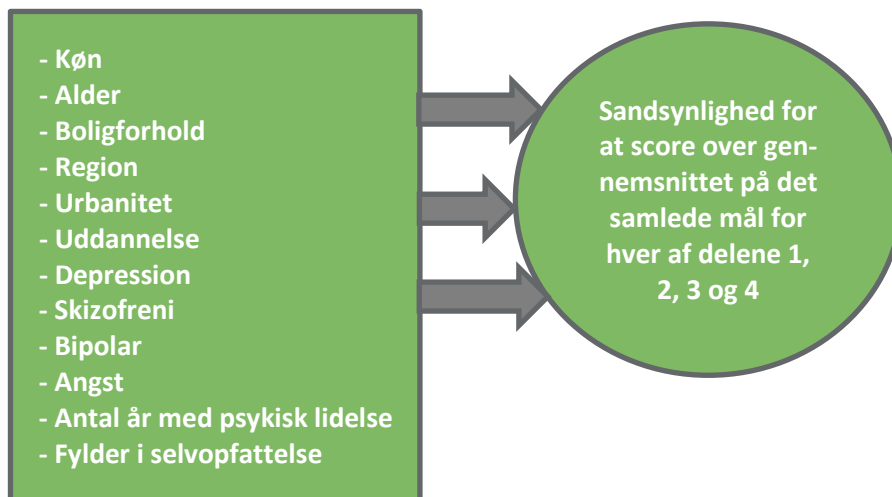
## 4.3 Analyse af forskelle i oplevet forskelsbehandling

Et formål med at kombinere DISC-12-spørgsmålene med en række baggrundsspørgsmål i undersøgelsens spørgeskema har været, at opnå mulighed for at analysere, hvorvidt der er systematiske forskelle på, hvem der oplever henholdsvis ikke oplever forskelsbehandling og diskrimination. Ved at få viden om, hvem der er særligt udsatte i forhold til at opleve forskelsbehandling, vil det være muligt at målrette indsatser mere direkte mod sådanne eventuelt udsatte målgrupper.

### 4.3.1 Analysedesign

Analyserne af eventuelle forskelle i oplevet forskelsbehandling er udført som logistiske regressionsanalyser, som undersøger sandsynligheden for at score over gennemsnittet på den samlede score for hvert af de fire delområder i DISC-12, givet en række baggrundsforhold hos deltagerne. Figur 5 neden for illustrerer analysedesignet og de baggrundsforhold som indgår i analyserne. Baggrundsforholdene forsørgelsesgrundlag, kontaktforhold til psykiatrien (hyppighed og hvem i behandlingssystemet) samt en række diagnoser (fx personlighedsforstyrrelser, ADHD, misbrug) indgår ikke i analyserne på grund af for få besvarelser.

**Figur 5.** Illustration af analysedesign i regressionsanalyser af baggrundsforholdenes eventuelle betydning for udfaldet af oplevet diskrimination og selvstigmatisering



Regressionsanalysen har til formål at undersøge sandsynligheden for en given hændelse, som i dette tilfælde er at score over gennemsnittet på de samlede delmål, det vil sige at være mere tilbøjelig end gennemsnittet til at opleve forskelsbehandling. Er det eksempelvis mere sandsynligt, at kvinder scorer over gennemsnittet på oplevet forskelsbehandling sammenlignet med mænd, eller at yngre, "ny-diagnosticerede" personer er mere tilbøjelige til at score over gennemsnittet end ældre mennesker, som har haft deres diagnose gennem mange år? De inddragede baggrundsforhold i analysen, jf. figur 5 oven for, kan hver i sær danne baggrund for en hypotese om, hvordan der kan være sammenhæng mellem baggrundsforholdet og det at opleve diskrimination og forskelsbehandling.

Regressionsanalysen kan samtidig anvendes til at estimere de indgående parametres indbyrdes udslagskraft i forhold til en given hændelse, det vil sige at bestemme, hvilke baggrundsvariable der i særlig grad er afgørende for udfaldet på undersøgelsesvariablen (DISC-12-delene).

### 4.3.2 Analyseresultater: negativ forskelsbehandling

Resultaterne af regressionsanalysen for del 1 vedrørende oplevet negativ forskelsbehandling viser, at 1) diagnosen skizofreni samt 2) omfanget af, hvor meget den psykiske syg-



dom fylder i deltagernes selvopfattelse på undersøgelsestidspunktet, er de to forhold, der har størst forklaringskraft i forhold til sandsynligheden for at opleve mere negativ forskelsbehandling end gennemsnittet. Det vil sige, at for deltagere, der har skizofreni, er der en større risiko for at opleve negativ forskelsbehandling, end der er for andre mennesker med psykisk sygdom i denne undersøgelse. Resultatet er (qua den logistiske regressionsmodel) korrigeret for øvrige baggrundsforhold, hvilket betyder, at resultatet ikke blot kan forklares ved, at mennesker med skizofreni også hyppigere er fx mænd, har en bestemt alder eller andet. Uanset øvrige karakteristika (uddannelse, samlivsforhold, køn, alder, om man har jævnlig kontakt med behandlingspsykiatrien eller ej, mv.) er der en øget sandsynlighed blandt mennesker med skizofreni for at opleve negativ forskelsbehandling. Samtidig er der en stort set lineær sammenhæng mellem oplevelsen af negativ forskelsbehandling og sygdommens fylde i deltagerens selvopfattelse på den måde, at jo mere deltageren har angivet, at sygdommen fylder i selvopfattelsen, desto større er risikoen også for at have oplevet negativ forskelsbehandling. Også i forhold til dette resultat er der, qua brugen af regressionsmetoden, korrigeret for øvrige samtidige baggrundsforhold.

Tabel 13 neden for illustrerer resultaterne af de justerede multiple regressionsanalyser. I analysen er justeret for køn, alder, uddannelse, boligforhold, region, diagnose, antal år med psykisk lidelse og aktuelle selvurterede tilstand. Den første kolonne i tabel 13 viser signifikanstestens p-værdi, hvor  $p \leq 0,05$  er et udtryk for statistisk signifikant sammenhæng. Tabellens midterste kolonne viser odds ratio (sandsynligheden) i forhold til at score over gennemsnittet på oplevet negativ forskelsbehandling; eksempelvis ses, at jo mere sygdommen fylder i deltagerens selvopfattelse, desto større er risikoen for (odds ratio stiger), at deltageren oplever negativ forskelsbehandling oftere end gennemsnittet. Således har deltagere, som svarer at sygdommen fylder temmelig meget, 6,3 gange så stor risiko for at opleve negativ forskelsbehandling hyppigere end gennemsnittet, sammenlignet med deltagere, som svarer at sygdommen fylder uendelig lidt. Og deltagere, som har svaret at sygdommen fylder det hele, har 8,9 gange så stor risiko for at opleve negativ forskelsbehandling hyppigere end gennemsnittet, sammenlignet med deltagere, som svarer at sygdommen fylder uendelig lidt, osv.

Også diagnosen skizofreni viser sammenhæng med oplevet negativ forskelsbehandling. Således gælder det for deltagere som har skizofreni, at risikoen er en halv gang større for at have oplevet negativ forskelsbehandling, sammenlignet med deltagere som ikke har skizofreni.

**Tabel 13.** Resultater af regressionsanalyse af sammenhængen mellem baggrundsforhold og del 1 i DISC-12-skemaet. Tabellen illustrerer justerede odds ratio, dvs. sandsynligheden for at score over gennemsnittet på del 1 vedrørende oplevet negativ forskelsbehandling, givet en række baggrundsforhold hos deltageren

Del 1. Oplevet negativ forskelsbehandling	Signifikans	Odds ratio	95% konfidens interval
Skizofreni angivet	0,02	1,00	-
Skizofreni ikke angivet	0,03	0,58	0,35-0,95
Fylder i selvopfattelse uendelig lidt	0,00	1,00	-
Fylder i selvopfattelse det hele	0,00	8,92	3,56-22,33
Fylder i selvopfattelse temmelig meget	0,00	6,36	2,74-14,77
Fylder i selvopfattelse en del	0,03	2,52	1,08-5,89
Fylder i selvopfattelse stadig mindre	0,45	1,41	0,58-3,44

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

Under fokusgruppeinterviewene kom sammenhængen mellem oplevet negativ forskelsbehandling, skizofreni, samt hvor meget sygdommen fylder i selvopfattelsen til udtryk ved følgende udtalelse:

*Det fylder temmelig meget [dét at have en psykisk lidelse set i forhold til selvopfattelsen], fordi da jeg blev syg, der fik jeg problemer med hukommelsen [pga. medicinen]. Det giver en masse problemer selvværdsmæssigt, og jeg kan huske, at jeg prøvede at starte op [på universitetet], selvom jeg var på medicin. Jeg kan huske, at jeg snakkede med en af dem deroppe, som sagde: "skizofreni, det troede hun sgu ikke på, at man kunne komme igennem en universitetsuddannelse på". Det er da stigmatisering (...).*

Mand, 38 år, paranoid skizofreni, angst og OCD

De øvrige baggrundsforhold i analyserne, det vil sige køn, alder, hvem man bor med, region, urbanitet, uddannelse, depression, bipolar lidelse, angst og antal år med psykisk sygdom viser ingen sammenhæng med sandsynligheden for at opleve negativ forskelsbehandling. Det skal understreges, at analysen har haft den gennemsnitlige score i forhold til oplevet negativ forskelsbehandling som undersøgelsesvariabel og har således ikke undersøgt hvert enkelt spørgsmål i del 1 for sig. Ligeledes skal det understreges, at baggrundsvariablene er blevet kodet med få svarkategorier for at kunne indgå i analyserne, det vil for eksempel sige, at spørgsmålet om kontakt med behandlingspsykiatrien er blevet kodet som "ja" eller "nej", mens det oprindelige spørgsmål rummede mere nuancerede svarmuligheder (se spørgsmål 48 i bilag 1). Ligeledes er alder blevet inddelt i seks kategorier, mens det oprindelige spørgsmål var åbent, således at deltagerne kunne skrive deres eksakte alder.

#### 4.3.3 Analyse af de nære relationer (udvalgte spørgsmål del 1)

Da oplevet negativ forskelsbehandling (del 1) fylder mest i DISC-12-skemaet (nemlig 21 spørgsmål ud af i alt 32), og dermed også dækker over mange forskellige forhold, har vi valgt at analysere følgende forhold nærmere i selvstændige analyser:

- "venner" (spørgsmål 1 i bilag 1)
- "dates/kærester" (spørgsmål 3 i bilag 1)
- "ægtefælle" (spørgsmål 4 i bilag 1)
- "familie" (spørgsmål 7 i bilag 1)
- "mennesker med kendskab til sygdommen" (spørgsmål 21 i bilag 1).

Disse udvalgte forhold var blandt de områder, hvor deltagerne i undersøgelsen oftest har oplevet negativ forskelsbehandling.

Da EN AF OS-sekretariatet blandt flere andre områder har haft særligt fokus på kønsforskelle i oplevet diskrimination og forskelsbehandling, har det dels været interessant at undersøge, om der viser sig kønsforskelle på de områder, hvor der ofte opleves diskrimination og negativ forskelsbehandling (venner, dates/kærester, ægtefæller, familie og mennesker med kendskab til sygdommen). Dels har det været interessant at undersøge, hvad der i det hele taget karakteriserer henholdsvis de deltagere, som ofte oplever forskelsbehandling på de udvalgte områder, i de "nære relationer" og de deltagere, som sjældent oplever forskelsbehandling i de "nære relationer". Til at undersøge spørgsmålet har vi inddelt deltagerne i to grupper:

- 1) dem, som har svaret "af og til" eller "ofte" på mindst fire ud af de fem områder til at belyse "nære relationer"
- 2) dem, som ikke har svaret "af og til" eller "ofte" på mindst fire ud af de fem områder (men derimod har svaret "sjældent" eller "aldrig" på de fleste spørgsmål om nære relationer).

Analyserne har vist, at der er forskelle på oplevet negativ forskelsbehandling i de udvalgte nære relationer set i forhold til, hvor meget sygdommen fylder i deltagerens selvopfattelse på samme vis, som det var tilfældet i analysen af den samlede oplevelse af negativ forskelsbehandling. Samtidig var der en mindre men dog signifikant sammenhæng i forhold

til alder på den måde, at yngre deltagere oftere har angivet oplevet negativ forskelsbehandling i de nære relationer, end ældre deltagere har. Eksempelvis er 22 % af de deltagere, som er placeret i gruppe 2 (ikke angivet "af og til" eller "ofte" på fire ud af fem nære forhold) over 50 år, hvilket gælder for halvt så mange nemlig 11 % i gruppe 1 (dem, som har angivet "af og til" eller "ofte" i minimum fire ud af fem nære forhold).

Samtidig er der en svag tendens til, at arbejdsmarkedstilknytning "modvirker" oplevet negativ forskelsbehandling, og at deltagere med sammensatte diagnoser oftere oplever negativ forskelsbehandling (hvilket imidlertid skal ses som et udtryk for, at det også samtidig er disse deltagere, der angiver, at sygdommen fylder mest i deres selvopfattelse). Disse sammenhænge er imidlertid ikke statistisk set signifikante, når der samtidig kontrolleres for andre baggrundsforhold hos deltagerne.

Der viser sig ingen statistisk signifikante forskelle på tværs af køn, boligforhold, bystørrelse, uddannelse, specifikke diagnoser eller antal år med psykisk sygdom, set i forhold til om man ofte eller ikke ofte oplever forskelsbehandling i de nære relationer (de udvalgte undersøgelsesområder).

#### 4.3.4 Analyseresultater: positiv forskelsbehandling

Hvad angår positiv forskelsbehandling viser den multiple regressionsanalyse, at boform og hvor meget sygdommen fylder i selvopfattelsen, er de forhold, som har sammenhæng med sandsynligheden for at opleve positiv forskelsbehandling. I analysen er justeret for køn, alder, uddannelse, region, diagnose og antal år med psykisk lidelse.

Sandsynligheden for at opleve positiv forskelsbehandling er størst for deltagere, som bor på socialpsykiatriske bosteder sammenlignet med deltagere, som bor i lejlighed, hus eller på en gård. Dette ses af tabel 14 ved, at deltagere, som bor i lejlighed/hus/gård, er mellem 0,12 og 0,55 gange så tilbøjelige til at score over gennemsnittet, hvad angår positiv forskelsbehandling, som deltagere på socialpsykiatriske bosteder.

Hvad angår spørgsmålet om, hvor meget sygdommen fylder i deltagerens selvopfattelse, er resultatet tilsvarende resultatet for analyserne vedrørende negativ forskelsbehandling på den måde, at jo mere deltagerne har angivet, at sygdommene fylder i deres selvopfattelse, desto større sandsynlighed/risiko er der også for, at de vil opleve positiv forskelsbehandling i mere udstrakt grad end gennemsnittet af deltagere i undersøgelsen.

**Tabel 14.** Resultater af regressionsanalyse af sammenhængen mellem baggrundsforhold og del 4 i DISC-12-skemaet. Tabellen illustrerer justerede odds ratio, dvs. sandsynligheden for at score over gennemsnittet på del 4 vedrørende oplevet positiv forskelsbehandling, givet en række baggrundsforhold hos deltageren

Del 4. Oplevet positiv forskelsbehandling	Signifikans	Odds ratio	95 % konfidens interval
Socialpsykiatrisk bosted	0,00	1,00	-
Værelse/andet	0,37	0,55	0,15-2,02
Andels-/ejerlejlighed	0,00	0,14	0,04-0,44
Hus/gård	0,00	0,12	0,04-0,38
Lejelejlighed	0,00	0,18	0,06-0,54
Fylder i selvopfattelse uendelig lidt	0,02	1,00	-
Fylder i selvopfattelse det hele	0,04	2,42	1,04-5,61
Fylder i selvopfattelse temmelig meget	0,03	2,32	1,09-4,93
Fylder i selvopfattelse en del	0,39	1,39	0,65-2,98
Fylder i selvopfattelse stadig mindre	0,49	1,33	0,60-2,93

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

## 4.4 Opsamling

Kapitlet gennemgår undersøgelsens resultater, hvad angår oplevet negativ forskelsbehandling og oplevet positiv forskelsbehandling. Resultaterne kan sammenfattes i følgende punkter:

### Oplevet negativ forskelsbehandling

- Venner, familie, dates/kærester, skole/uddannelses- og job-sammenhænge er nogle af de områder og relationer, fra hvilke deltagerne samlet set oftest oplever negativ forskelsbehandling. Således har eksempelvis 69 % i en eller anden udstrækning oplevet negativ forskelsbehandling fra venner, og i forbindelse med job-søgning har 48 % oplevet negativ forskelsbehandling.
- Også i forhold til at ansøge om støtte, fx i form af sygedagpenge, pension, revalidering og lignende, og i forbindelse med at have et socialt liv angiver en relativt stor andel af deltagerne samlet set at have oplevet negativ forskelsbehandling.
- I forbindelse med offentlig transport, boligforhold, religionsudøvelse og kontakter med politiet oplever deltagerne samlet set ganske sjældent negativ forskelsbehandling (12-45 % har angivet at have oplevet negativ forskelsbehandling i disse sammenhænge).
- Den gennemsnitlige score, hvad angår oplevet negativ forskelsbehandling, er samlet set på 0,78, hvilket betyder, at deltagerne i gennemsnit sjældent oplever negativ forskelsbehandling. Den gennemsnitlige score for hvert af de 21 underspørgsmål i forhold til oplevet negativ forskelsbehandling (venner, familie, job mv.) varierer fra 0,21 som den laveste score (i forbindelse med religionsudøvelse) til 1,29 som den højeste score (i forbindelse med spørgsmålet, om man har oplevet, at mennesker, som ved at deltageren har en psykiske sygdom, har undgået eller afvist deltageren).
- 92 % af deltagerne har tilkendegivet at have oplevet negativ forskelsbehandling enten "sjældent", "af og til" eller "ofte" på minimum et af de 21 områder i DISC-12 del 1.
- Jo mere sygdommen fylder i deltagerens selvopfattelse, desto større er risikoen for, at deltageren oplever negativ forskelsbehandling. Således har deltagere, som svarer at sygdommen fylder "det hele" 8,9 gange så stor risiko for at opleve negativ forskelsbehandling hyppigere end gennemsnittet sammenlignet med deltagere, som svarer, at sygdommen fylder uendelig lidt. Samtidig har deltagere, som har angivet diagnosen skizofreni, en anelse oftere også angivet at have oplevet negativ forskelsbehandling.

### Oplevet positiv forskelsbehandling

- Langt de fleste deltagere (80 %) har i en eller anden udstrækning oplevet positiv forskelsbehandling fra familiemedlemmer. På spørgsmålene vedrørende religionsudøvelse og at beholde en bolig har langt størstedelen af deltagerne aldrig oplevet positiv forskelsbehandling (henholdsvis 75 % og 86 % har angivet "aldrig" på disse spørgsmål). 89 % af deltagerne synes, at positiv forskelsbehandling kan være ok.
- Den gennemsnitlige score, hvad angår oplevet positiv forskelsbehandling, er samlet set på 0,82, hvilket betyder, at deltagerne i gennemsnit sjældent oplever positiv forskelsbehandling. Den gennemsnitlige score for hvert af de seks spørgsmål omkring oplevet positiv forskelsbehandling varierer fra 0,25, som den laveste score (i forbindelse med spørgsmålet om religionsudøvelse), til 1,86 som den højeste score (angivet på spørgsmålet om, hvorvidt man synes, at positiv forskelsbehandling er ok). Næsten lige så høj en gennemsnitlig score (1,66) er givet på spørgsmålet om, hvorvidt man på grund af sine psykiske sygdomme inden for det sidste år har oplevet positiv forskelsbehandling fra familiemedlemmer.
- Også hvad angår positiv forskelsbehandling gælder det, at jo mere sygdommen fylder i deltagerens selvopfattelse, desto større er sandsynligheden for, at deltageren oplever positiv forskelsbehandling. Samtidig er sandsynligheden for, at deltageren oplever positiv forskelsbehandling, størst for deltagere, som bor på socialpsykiatriske bosteder sammenlignet med deltagere, som bor i lejlighed, hus eller på en gård.

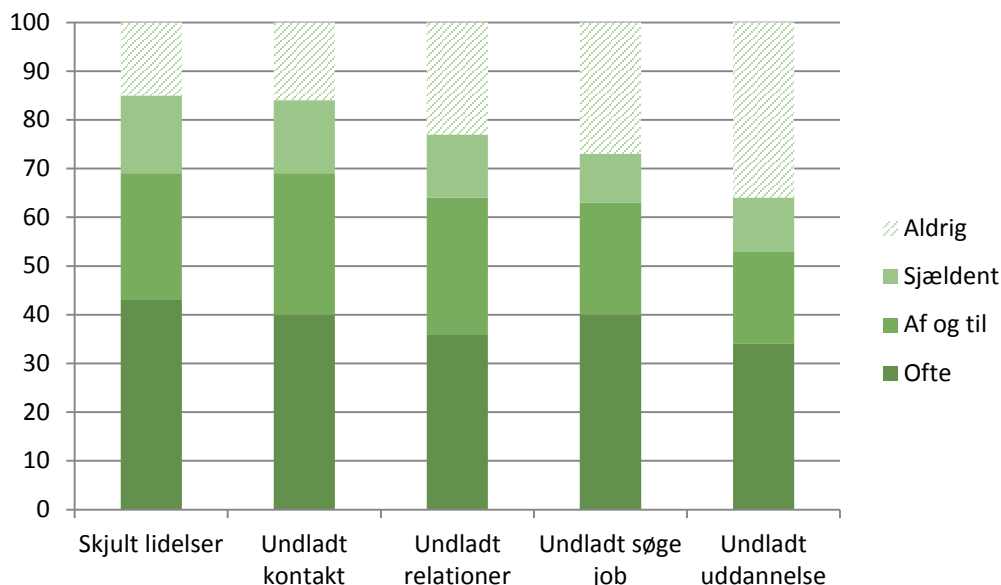
## 5 Selvstigmatisering blandt mennesker med psykisk sygdom

Selvstigmatisering er, når en person oplever stigmatisering og forskelsbehandling og reagerer ved at internalisere den negative forskelsbehandling og sætte begrænsninger for sig selv ud fra en forventning om, at de ellers vil blive mødt af (yderligere) negativ forskelsbehandling. Dette kapitel fremlægger resultaterne af, hvorvidt deltagerne i undersøgelsen giver udtryk for en selvstigmatiserende adfærd. Dernæst præsenterer kapitlet resultater vedrørende modarbejdelse af stigmatisering og selvstigmatisering. Til sidst i kapitlet præsenteres analyser af, om der er særligt udsatte grupper af deltagere, hvad angår selvstigmatisering og modarbejdelse af stigmatisering.

### 5.1 Selvstigmatisering i forskellige livssammenhænge

Selvstigmatisering kan teoretisk set forekomme i mange forskellige livssammenhænge og i forbindelse med mange forskellige typer af relationer til andre mennesker. I denne undersøgelse er selvstigmatisering afdækket ved fem spørgsmål om, hvorvidt deltagerne på grund af psykisk sygdom inden for det sidste år har stoppet sig selv i forskellige handlinger: undladt at søge job, undladt at søge uddannelse, at have tætte venskabs- eller kærlighedsforhold, at have hyppig kontakt til andre mennesker og i det hele taget har skjult sine psykiske sygdomme for andre. Resultaterne fremgår af figur 6 neden for og viser overordnet, at der relativt ofte forekommer selvstigmatisering. Således har 73 % inden for det sidste år undladt at søge job, 63 % har undladt at søge uddannelse eller kurser, 77 % har undladt tætte relationer, 84 % har undladt hyppig kontakt til andre mennesker og 85 % har i det hele taget skjult deres sygdom inden for det sidste år. Samtidig er der kun 15 %, som aldrig (inden for det sidste år) har skjult deres psykiske sygdom. Der henvises til bilag 1 for de præcise spørgsmålsformuleringer.

**Figur 6.** Undersøgelsens resultater vedrørende selvstigmatisering (del 2 i DISC-12) i forskellige livssammenhænge. N=varierer mellem 869 og 1466. Procent



Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

At selvstigmatisere og at skjule sine psykiske problemer er noget, som også kom til udtryk under fokusgruppeinterviewene. I uddragene neden for understreger interviewdeltagerne uafhængigt af hinanden, hvordan de oplever at skjule sin sygdom af frygt for at blive stemplet på en ubehagelig måde:

*Det er jo et brændemærke, det er nogle bånd, som andre – og som jeg også selv giver mig selv, fordi jeg er selvstigmatiseret, og som jeg ikke kan bryde. Det er også derfor, at jeg aldrig fortæller, når jeg skal have en kæreste...(..)eller nede på mit arbejde, at jeg er sindssyg, fordi så skal jeg kæmpe mig ud af de bånd”.*

Mand, 51 år, borderline

*”I sådan et socialt arrangement...(..) hvor jeg på en måde også føler mig lidt mindre værd (...) fordi jeg står og tænker ”hvis de vidste, at jeg var mig med min [psykiske sygdom], så kunne det være, at de måske ikke talte på den der [venlige måde]”.*

Kvinde, 35 år, borderline

Interviewene giver imidlertid også eksempler på, hvordan nogle interviewdeltagere ikke selvstigmatiserer i form af at skjule sin sygdom, hvilket følgende uddrag illustrerer:

*”Men jeg har lært – efter man begynder at acceptere sig selv mere, så viser man også lidt bedre udadtil, hvem man er. Man bliver lidt mere modig til at vise, hvem man er med det resultat, at så betyder det, som andre personer siger, ikke noget som helst (...). Og så kan man faktisk ignorere det og så bare sige: ”hvis det er sådan, at du ikke kan acceptere mig, som den jeg er, så er døren derovre”.*

Mand, 30 år, paranoid skizofreni og bipolar lidelse

Samtidig illustrerer citatet et eksempel på aktiv modarbejdelse af stigmatisering og selvstigmatisering, hvilket der rettes fokus på i kapitlets afsnit 5.2.

### 5.1.1 Samlet gennemsnitlig score for selvstigmatisering

Udregnes en samlet gennemsnitlig score (jf. manualforskrifter for DISC-12) for delområde 2 omkring selvstigmatisering, opnås et resultat på 1,81. En gennemsnitlig score for hvert af de fire delområder kan ligge inden for værdierne 0 til 3, hvor 0=oplever aldrig negativ forskelsbehandling/selvstigmatiserer aldrig, og 3=oplever ofte forskelsbehandling/selvstigmatiserer ofte. En gennemsnitlig score på 1,81 betyder, at deltagerens gennemsnitligt set ”af og til” selvstigmatiserer i betydningen at undlade handlinger/afholde sig selv fra en bestemt handling, som man ellers ville have udført. Den gennemsnitlige score for selvstigmatisering er relativt set høj i forhold til den oplevede diskrimination, som blev afrapporteret i kapitel 4 og peger på, at selvstigmatisering er et relativt udbredt problem. Tabel 15 neden for viser resultatet for den gennemsnitlige score på delområde 2.

**Tabel 15.** Gennemsnitlig score på del 2 (selvstigmatisering), DISC-12, for besvarelser i diskriminationsundersøgelsen 2013. N=999 (det antal deltagere, som har max et ubesvaret spørgsmål i del 2)

Delområde 2 i DISC-12	Gennemsnitlig score	Standardafvigelse	95 % konfidens interval	Antal observationer	Antal missing
Stoppet sig selv i handlinger	1,81	0,03	1,75-1,86	999	562

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

I alt 562 deltagerbesvarelser er udgået af beregningerne i den samlede score for delområde 2 omkring selvstigmatisering, fordi disse deltagerbesvarelser har manglet svar på mere end et enkelt af de fem spørgsmål, der indgår i delområdet.

For at reducere i bortfaldet af besvarelser i udregningen af en samlet score for del 2 har vi som supplement til resultatet udregnet en gennemsnitlig score for hvert af de fem spørgsmål i del 2. Resultaterne af denne supplerende udregning er illustreret i tabel 16 neden for og viser, at den gennemsnitlige score for hvert af de fem spørgsmål i del 2 varierer fra 1,48 som den laveste score til 1,98 som den højeste score. Mens den laveste score er opnået ved spørgsmålet om selvstigmatisering i forbindelse med at søge uddannelse, kurser eller lignende, er den højeste gennemsnitlige score angivet på spørgsmålet om, hvorvidt deltageren har skjult sin psykiske sygdom inden for det sidste år. Næsten lige så høj en gennemsnitlig score (1,93) er givet på spørgsmålet om, hvorvidt man på grund af sine psykiske sygdomme inden for det sidste år har undladt at have hyppig kontakt til andre mennesker.

**Tabel 16.** Gennemsnitlig score på hvert underspørgsmål i del 2 (selvstigmatisering), DISC-12. N=varierer mellem 869 og 1466

Stoppet sig selv i handlinger	Gennemsnitlig score	Antal observationer	Antal missing
Skjult sygdomme	1,98	1451	110
Undladt kontakt	1,93	1466	95
Undladt relationer	1,76	1385	176
Undladt at søge job	1,76	869	692
Undladt uddannelse	1,48	909	652
<b>Samlet gennemsnit</b>	<b>1,78</b>	<b>1216</b>	<b>345</b>

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

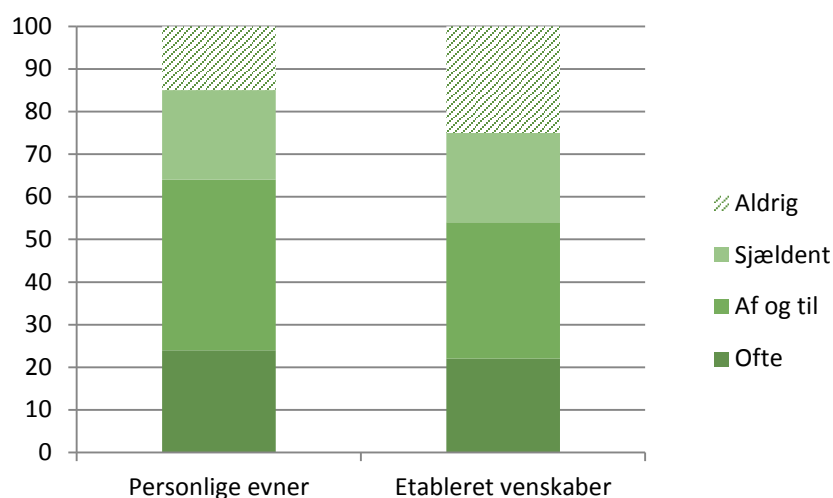
Ved at anvende resultaterne i tabel 16 oven for medtages alle de svarafgivelser, der har været på hvert af de pågældende spørgsmål i del 2, desuagtet om man har mere end et ubesvaret spørgsmål samlet set på del 2, og dermed opnås resultater med lavere frafald.

## 5.2 Modarbejdelse af selvstigmatisering og oplevet forskelsbehandling

Et sidste forhold, som vi skal kigge nærmere på i dette kapitel, og som indgår som delområde 3 i DISC-12-skalaen, omhandler modarbejdelse af selvstigmatisering og oplevet forskelsbehandling. Delområde 3 omfatter blot to spørgsmål: a) Har du inden for det sidste år etableret venskaber med mennesker, der ikke selv er brugere af psykiatriske sundhedsydelser eller behandling? Og b) Har du inden for det sidste år kunnet bruge personlige evner til at tackle negativ forskelsbehandling? Undersøgelsens resultater i forhold til disse

spørgsmål, som altså kan ses som et udtryk for graden af deltagernes evne/styrke til at modarbejde selvstigmatisering og forskelsbehandling, fremgår af figur 7 neden for.

**Figur 7.** Undersøgelsens resultater vedrørende modarbejdelse af selvstigmatisering og oplevet forskelsbehandling (del 3 i DISC-12). N=varierer mellem 1272 og 1405. Procent



Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

Mellem 75 og 85 % af deltagerne angiver, at de har modarbejdet selvstigmatisering og forskelsbehandling ved at etablere venskaber med mennesker, som ikke er ramt af psykisk sygdom og/eller ved at anvende personlige evner til at tackle den negative forskelsbehandling, deltagerne måtte opleve. Hver fjerde deltager i undersøgelsen oplyser, at de aldrig (inden for det sidste år) har etableret venskaber med mennesker, som ikke er ramt af psykisk sygdom, hvilket imidlertid ikke er ensbetydende med, at de aldrig i løbet af deres liv har etableret denne form for venskaber. Kun 15 % af deltagerne har aldrig (inden for det sidste år) kunnet anvende personlige evner til at tackle negativ forskelsbehandling, hvilket må anses for at være et relativt positivt resultat, idet hele 85 % omvendt i en eller anden grad besidder ressourcer til og evne til at anvende disse ressourcer til at tackle negativ forskelsbehandling.

Under fokusgruppeinterviewene udtrykte flere af interviewdeltagerne, uafhængigt af hinanden og på forskellig vis, hvordan de hver især forsøger at modarbejde stigmatisering og selvstigmatisering:

*"Ja, og jeg har sagt nu, at det skal være løgn, så derfor er jeg kommet nede i [en gruppe], og så har jeg fået det der job, og så er jeg ved at starte op i [et frivilligt arbejde] igen. (...) Så nu vil jeg prøve, om jeg ikke ved hjælp af sådan nogle uadventede ting kan få sådan en rimelig tilværelse".*

Kvinde, 58 år, depression



*"Men da jeg fik denne her diagnose [skizofreni], og vi kom ud fra denne her psykiater (...), så kigger hun [behandleren/kontaktpersonen] på mig og siger: "ved du hvad? Du har skizofreni, og du skal have medicin resten af dit liv, og du kommer ikke til at arbejde, du skal søge pension, og du får ikke børn, og du bliver ikke gift". Og man kan sige, at det var en dødsdom – det var det faktisk ikke for mig, fordi jeg kan huske, at jeg kiggede på hende og tænkte: "ved du hvad din dumme kælling, det kommer du aldrig til at bestemme (...)". Så mig, ungen i en barnevogn, og ud på sygehuset, og jeg stillede mig lige foran hende med barnevognen, og så siger jeg: "hej". (...). "Ja, prøv lige at se, det er min søn, og nu arbejder jeg jo lidt og har lige færdiggjort min HF, og nu har vi jo fået en dreng, og ved du hvad? Jeg får ikke medicin mere. Og jeg er blevet gift, og vi bor i vores eget lille hus"*.

Kvinde, 36 år, skizofreni

*"Jeg har aldrig været specielt social, men jeg har en veninde helt tilbage fra folkeskolen, hun sagde faktisk til mig på et tidspunkt, hvor jeg døjede med det her depression: "når vi er sammen, så snakker vi aldrig om din sygdom". "Nej, det gør vi ikke, og det er meget bevidst fra min side af", fordi jeg havde brug for at være Anne [navn ændret] og veninde og de der ting der (...). Jeg var ikke en depression, jeg var Anne med en depression".*

Kvinde, 41 år, ADHD og depression

### 5.2.1 Samlet gennemsnitlig score for modarbejdelse af selvstigmatisering

Som det også var tilfældet med de øvrige delområder i DISC-12-skalaen, er der også for denne del vedrørende modarbejdelse af selvstigmatisering og forskelsbehandling blevet udregnet en samlet gennemsnitlig score, som kan ligge inden for værdierne 0 til 3, hvor 0=aldrig modarbejdet selvstigmatisering og forskelsbehandling, og 3=ofte modarbejdet selvstigmatisering og forskelsbehandling. Resultatet fremgår af tabel 17.

En gennemsnitlig score på 1,61 betyder, at deltagernes samlet set placerer sig cirka midt imellem "sjældent" og "af og til" i forhold til spørgsmålet om, hvorvidt de modarbejder selvstigmatisering og forskelsbehandling, i form af at etablere venskaber med mennesker, som ikke er ramt af psykisk sygdom og/eller ved at anvende personlige evner.

**Tabel 17.** Gennemsnitlig score på del 3 (modarbejdelse af selvstigmatisering og oplevet negativ forskelsbehandling), DISC-12, for besvarelser i diskriminationsundersøgelsen 2013. N=1227 (det antal deltagere, som har svaret på begge spørgsmål i del 3)

Delområde 3 i DISC-12	Gennemsnitlig score	Standardafvigelse	95 % konfidensinterval	Antal observationer	Antal missing
Modarbejdet stigmatisering	1,61	0,02	1,56-1,66	1227	334

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

I alt 1227 deltagerbesvarelser er indgået i beregningerne i den samlede score for delområde 3 omkring at modarbejde selvstigmatisering og negativ forskelsbehandling, hvilket betyder, at bortfaldet har været væsentligt mindre for denne samlede score sammenlignet med de samlede scorere udregnet for de øvrige delområder. Alligevel har vi også for dette

delområde udregnet en gennemsnitlig score for hvert af de to spørgsmål i del 3, for derefter at reducere i bortfaldet af besvarelser i udregningen af en samlet score for del 3.

Tabel 18 neden for viser, at den gennemsnitlige score, udregnet for hvert af de to spørgsmål i del 3, varierer fra 1,51 som er scoren på spørgsmålet om at have etableret venskaber med mennesker, som ikke har psykisk sygdom, til 1,74, som er scoren på spørgsmålet om at have anvendt personlige evner til at modarbejde stigmatisering.

**Tabel 18.** Gennemsnitlig score på hvert underspørgsmål i del 3 (modarbejdelse af stigmatisering), DISC-12. N=varierer mellem 1405 og 1272

Modarbejdet stigmatisering	Gennemsnitlig score	Antal observationer	Antal "Ikke relevant"
Personlige evner	1,74	1272	211
Etableret venskaber	1,51	1405	78
Samlet gennemsnit	1,63	1339	222

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

## 5.3 Analyse af forskelle i oplevet selvstigmatisering og modarbejdelse af stigmatisering

I det følgende skal vi se nærmere på, hvorvidt der er systematiske forskelle på, hvem der oplever henholdsvis ikke oplever selvstigmatisering, og hvem der angiver at modarbejde selvstigmatisering og negativ forskelsbehandling. Ved at få viden om, hvem der er særligt udsatte i forhold til at opleve selvstigmatisering, og hvem der er særligt modstandsdygtige over for forskelsbehandling, vil det være muligt at målrette indsatser mere direkte mod de relevante målgrupper.

### 5.3.1 Analyseresultater: selvstigmatisering

Analyserne af eventuelle forskelle, hvad angår selvstigmatisering og evnen til at modarbejde stigmatisering, er udført som logistiske multiple regressionsanalyser, som undersøger sandsynligheden for, at score over gennemsnittet på den samlede score for hvert af delområderne (del 2: selvstigmatisering og del 3: modarbejde stigmatisering og forskelsbehandling), givet en række baggrundsforhold hos deltagerne. Baggrundsforholdene, der har indgået i analyserne, omfatter køn, alder, boligforhold, region, urbanitet, uddannelse, depression, skizofreni, angst, bipolar lidelse, antal år med psykisk sygdom og hvor meget sygdommen fylder netop nu (på undersøgelsestidspunktet) i deltagerens selvopfattelse. Der henvises til figur 5 i rapportens kapitel 4.

Hvad angår selvstigmatisering, viser regressionsanalyserne, at uddannelse, og hvor meget sygdommen fylder i selvopfattelsen, er de forhold, som har sammenhæng med sandsynligheden for at selvstigmatisere i form af at afholde sig selv fra fx at søge job, indgå i nære relationer mv.

Sandsynligheden for at selvstigmatisere følger ikke uddannelsesniveaueet fuldstændig lineært, men der er en tendens til, at der blandt deltagere med en form for videregående uddannelse er mindre sandsynlighed for at selvstigmatisere, end det er tilfældet for deltagere med kortere uddannelsesniveau.

Hvad angår spørgsmålet om, hvor meget sygdommen fylder i deltagerens selvopfattelse, er resultatet tilsvarende resultatet for analyserne i kapitel 4 vedrørende oplevet forskelsbehandling på den måde, at jo mere deltagerne har angivet, at sygdommene fylder i deres selvopfattelse, desto større risiko er der også for, at de selvstigmatiserer i mere udstrakt grad end gennemsnittet af deltagere i undersøgelsen.

Tabel 19 illustrerer de beskrevne analyseresultater vedrørende del 2 omkring selvstigmatisering.

**Tabel 19.** Resultater af regressionsanalyse af sammenhængen mellem baggrundsforhold og del 2 i DISC-12-skemaet. Tabellen illustrerer justerede odds ratio, dvs. sandsynligheden for at score over gennemsnittet på del 2 vedrørende selvstigmatisering, givet en række baggrundsforhold hos deltageren

Del 2. Selvstigmatisering (stoppet sig selv i handlinger)	Signifikans	Odds ratio	95 % konfidens interval
Lang videregående uddannelse	0,00	1,00	-
9. klasse	0,20	0,22	0,02-2,24
10. klasse	0,00	3,43	1,87-6,30
Anden uddannelse	0,04	2,00	1,05-3,82
Mellem videregående uddannelse	0,08	1,67	0,94-2,96
Gymnasial uddannelse	0,37	1,69	0,54-5,31
Kort videregående uddannelse	0,03	1,90	1,08-3,36
Lærlinge uddannelse	0,00	3,08	1,61-5,91
Fylder i selvopfattelse uendelig lidt	0,00	1,00	-
Fylder i selvopfattelse det hele	0,00	16,55	8,03-27,56
Fylder i selvopfattelse temmelig meget	0,00	9,90	5,35-16,48
Fylder i selvopfattelse en del	0,00	4,63	2,08-10,30
Fylder i selvopfattelse stadig mindre	0,14	1,89	0,82-4,35

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

### 5.3.2 Analyseresultater: modarbejdelse af stigmatisering

Afslutningsvist skal vi se nærmere på analyseresultaterne vedrørende spørgsmålet om at modarbejde selvstigmatisering og negativ forskelsbehandling.

Tabel 20 viser resultaterne af regressionsanalysen i forhold til del 3 om at modarbejde stigmatisering ved at etablere venskaber med mennesker, som ikke har psykiske sygdomme, og/eller ved at anvende egne personlige evner.

**Tabel 20.** Resultater af regressionsanalyse af sammenhængen mellem baggrundsforhold og del 3 i DISC-12-skemaet. Tabellen illustrerer justerede odds ratio, dvs. sandsynligheden for at score over gennemsnittet på del 3 vedrørende modarbejdelse af stigmatisering, givet en række baggrundsforhold hos deltageren

Del 3. Modarbejdelse af selvstigmatisering og oplevet forskelsbehandling	Signifikans	Odds ratio	95 % konfidens interval
Mand	0,02	1,00	-
Kvinde	0,04	4,80	1,12-20,60
Socialpsykiatrisk bosted	0,01	1,00	
Værelse/andet	0,05	2,48	1,01-6,09
Andels-/ejerlejlighed	0,00	4,46	1,95-10,17
Hus/gård	0,02	2,46	1,14-5,33
Lejelejlighed	0,01	2,86	1,35-6,04
Lang videregående uddannelse	0,00	1,00	-
9. klasse	0,68	0,71	0,14-3,70
10. klasse	0,00	0,41	0,23-0,71
Anden uddannelse	0,00	0,34	0,19-0,61
Mellem videregående uddannelse	0,01	0,52	0,31-0,87
Gymnasial uddannelse	0,04	0,35	0,13-0,94
Kort videregående uddannelse	0,03	0,56	0,33-0,95
Lærlinge/elev uddannelse	0,00	0,36	0,20-0,65
Fylder i selvopfattelse uendelig lidt	0,00	1,00	-
Fylder i selvopfattelse det hele	0,00	0,22	0,12-0,42
Fylder i selvopfattelse temmelig meget	0,00	0,24	0,14-0,43
Fylder i selvopfattelse en del	0,01	0,47	0,27-0,84
Fylder i selvopfattelse stadig mindre	0,31	0,73	0,40-1,35

Kilde: KORAs data og beregninger, diskriminationsundersøgelsen 2013.

Tabellen viser, at følgende forhold har betydning for, hvor ofte deltagerne modarbejder stigmatisering i den definerede form: 1) køn, 2) boform, 3) uddannelse og 4) hvor meget sygdommen fylder i deltagernes selvopfattelse på undersøgelsestidspunktet.

Således har kvinder næsten fem gange større sandsynlighed end mænd for at score over gennemsnittet, hvad angår evnerne til at modarbejde stigmatisering. Og deltagere, som bor i andels- eller ejerlejligheder, har størst sandsynlighed for at score over gennemsnittet, hvad angår evnerne til at modarbejde stigmatisering, sammenlignet med deltagere i øvrige boformer, mens deltagere på socialpsykiatriske bosteder er mindst tilbøjelige til at modarbejde selvstigmatisering. I forhold til dette resultat er det værd at bemærke at modarbejdelse af selvstigmatisering og forskelsbehandlinger afdækket ved to spørgsmål alene, hvoraf det ene spørgsmål handler om at have etableret venskaber med personer som ikke er brugere af psykiatrien, hvilket der alt andet lige er ringere muligheder for blandt beboere på socialpsykiatriske bosteder, sammenlignet med deltagere i andre boformer.

Deltagere med en lang videregående uddannelse har størst sandsynlighed for at score over gennemsnittet, hvad angår evnerne til at modarbejde stigmatisering, mens deltagere, som har angivet "anden uddannelse", "gymnasial uddannelse" eller "lærlinge uddannelse" som højeste uddannelsesniveau, har mindst sandsynlighed for at score over gennemsnittet, hvad angår evnerne til at modarbejde stigmatisering.

Endelig gælder det også i forhold til modarbejdelse af stigmatisering, at jo mere sygdommen fylder i deltagerens selvopfattelse på undersøgelsestidspunktet, desto dårligere er deltageren stillet, hvad angår sandsynligheden for at modarbejde stigmatisering.

### 5.3.3 Analyse af sammenhængen mellem selvstigmatisering og oplevet negativ forskelsbehandling

Til at undersøge sammenhængen mellem oplevet negativ forskelsbehandling (del 1) og selvstigmatisering (del 2) har vi valgt at kigge nærmere på de områder, hvor deltagerne oftest har angivet oplevet negativ forskelsbehandling. Det vil sige følgende områder, som samtidig udgør de "nære relationer" hos deltagerne, og som også blev omtalt i forrige kapitel 4 afsnit 4.3.3:

- "venner" (spørgsmål 1 i bilag 1)
- "dates/kærester" (spørgsmål 3 i bilag 1)
- "ægtefælle" (spørgsmål 4 i bilag 1)
- "familie" (spørgsmål 7 i bilag 1)
- "mennesker med kendskab til sygdommen" (spørgsmål 21 i bilag 1).

Til at undersøge spørgsmålet har vi inddelt deltagerne i to grupper: 1) dem, som har svaret "af og til" eller "ofte" på mindst fire ud af de fem områder til at belyse "nære relationer" og 2) dem, som ikke har svaret "af og til" eller "ofte" på mindst fire ud af de fem områder.

Analyserne viser, at blandt de deltagere, som har angivet at opleve negativ forskelsbehandling i mindst fire ud af fem af de undersøgte nære relationer, er der samtidig en langt større tendens til at selvstigmatisere. Sammenhængen er statistisk signifikant, også når der kontrolleres for baggrundsforholdene køn, alder og diagnose. Deltagere, der oplever negativ forskelsbehandling fra venner, familie, dates/kærester, ægtefæller og/eller øvrige personer med kendskab til sygdommen, selvstigmatiserer i højere grad end deltagere, der ikke oplever negativ forskelsbehandling i nære relationer. Forskellen er størst, hvad angår selvstigmatisering i form af at undgå tætte venskabs- eller kærlighedsforhold (spørgsmål 24 i bilag 1), hvor risikoen for at selvstigmatisere er dobbelt så stor, hvis man samtidig har angivet ofte at opleve forskelsbehandling i de nære relationer. Hvad angår selvstigmatisering i form af at skjule psykiske problemer for andre (spørgsmål 26 i bilag 1), er denne form for selvstigmatisering mindst sammenhængende med, hvorvidt man ofte har oplevet negativ forskelsbehandling i nære relationer. Her er risikoen "kun" en halv gang større for at praktisere denne form for selvstigmatisering, hvis man ofte har oplevet negativ forskelsbehandling i nære relationer, sammenlignet med hvis man ikke så ofte har oplevet negativ forskelsbehandling i nære relationer.

Analyserne viser også, at der ikke på samme måde er statistisk signifikante sammenhænge mellem oplevet negativ forskelsbehandling og de to øvrige dele i DISC-12 skemaet, nemlig oplevet positiv forskelsbehandling og det at modarbejde forskelsbehandling.

## 5.4 Opsamling

Kapitlet gennemgår undersøgelsens resultater, hvad angår selvstigmatisering og modarbejdelse af forskelsbehandling. Resultaterne kan sammenfattes i følgende punkter:

### Selvstigmatisering

- Der forekommer relativt ofte selvstigmatisering. Således har 73 % inden for det sidste år undladt at søge job, 63 % har undladt at søge uddannelse eller kurser, 77 % har undladt tætte relationer, 84 % har undladt hyppig kontakt til andre mennesker, og 85 % har i det hele taget skjult deres sygdom inden for det sidste år. Deltagere, der oplever negativ forskelsbehandling fra mindst fire ud af fem nære relationer (venner, familie, dates/kærester, ægtefæller og/eller andre personer

med kendskab til sygdommen), selvstigmatiserer i højere grad end deltagere, der ikke oplever negativ forskelsbehandling i nære relationer. Forskellen er størst, hvad angår selvstigmatisering i form af at undgå tætte venskabs- eller kærlighedsforhold, hvor risikoen for at selvstigmatisere er dobbelt så stor, hvis man samtidig har angivet ofte at opleve forskelsbehandling i de nære relationer.

- Den samlede gennemsnitlige score i forhold til selvstigmatisering er på 1,81. Den gennemsnitlige score for hvert af de fem spørgsmål omkring selvstigmatisering varierer fra 1,48 som den laveste score (i forbindelse med at søge uddannelse) til 1,98 som den højeste score (angivet på spørgsmålet om, hvorvidt deltageren har skjult sin psykiske sygdom). Næsten lige så høj en gennemsnitlig score (1,93) er givet på spørgsmålet om, hvorvidt man på grund af sine psykiske sygdomme inden for det sidste år har undladt at have hyppig kontakt til andre mennesker.
- Uddannelse, angst og hvor meget sygdommen fylder i selvopfattelsen er de forhold, som har sammenhæng med sandsynligheden for at selvstigmatisere. Sandsynligheden for at selvstigmatisere følger ikke uddannelsesniveaet fuldstændig lineært, men der er alligevel en tendens til, at der blandt deltagere med en form for videregående uddannelse er mindre sandsynlighed for at selvstigmatisere, end det er tilfældet for deltagere med kortere uddannelsesniveau. For deltagere med angst er sandsynligheden for at selvstigmatisere omtrent en halv gang større end for deltagere, som ikke har angst. Hvad angår spørgsmålet om, hvor meget sygdommen fylder i deltagerens selvopfattelse, gælder det, at jo mere deltagerne har angivet, at sygdommene fylder i deres selvopfattelse, desto større risiko er der også for, at de selvstigmatiserer i mere udstrakt grad end gennemsnittet af deltagere i undersøgelsen.

### **Modarbejde negativ forskelsbehandling**

- 75 til 85 % af deltagerne angiver, at de har modarbejdet selvstigmatisering og forskelsbehandling ved at etablere venskaber med mennesker, som ikke er ramt af psykisk sygdom, og/eller ved at anvende personlige evner til at tackle den negative forskelsbehandling, deltagerne måtte opleve.
- En samlet gennemsnitlig score på 1,61 betyder, at deltagerens samlet set placerer sig cirka midt imellem "sjældent" og "af og til" i forhold til spørgsmålet om, hvorvidt de modarbejder selvstigmatisering og forskelsbehandling. Den gennemsnitlige score, udregnet for hvert af de to spørgsmål omkring modarbejdelse af stigmatisering, varierer fra 1,51, som er scoren på spørgsmålet om at have etableret venskaber med mennesker, som ikke har psykisk sygdom, til 1,74, som er scoren på spørgsmålet om at have anvendt personlige evner til at modarbejde stigmatisering.
- Køn, boform, uddannelse og hvor meget sygdommen fylder i deltagerens selvopfattelse på undersøgelsestidspunktet, er de forhold, som har sammenhæng med sandsynligheden for at modarbejde selvstigmatisering og negativ forskelsbehandling.
- Således har kvinder næsten fem gange større sandsynlighed end mænd for at score over gennemsnittet, hvad angår evnerne til at modarbejde stigmatisering. Deltagere, som bor i andels- eller ejerlejligheder, har størst sandsynlighed for at score over gennemsnittet, hvad angår evnerne til at modarbejde stigmatisering, sammenlignet med deltagere i øvrige boformer, mens deltagere på socialpsykiatriske bosteder er mindst tilbøjelige til at modarbejde selvstigmatisering. Deltagere med en lang videregående uddannelse har størst sandsynlighed for at score over gennemsnittet, hvad angår evnerne til at modarbejde stigmatisering, sammenlignet med andre deltagere. Endelig gælder det også i forhold til dette delområde, at jo mere sygdommen fylder i deltagerens selvopfattelse på undersøgelsestidspunktet, desto mindre tilbøjelighed ses hos deltageren i forhold til at modarbejde stigmatisering.

## 6 Diskussion og konklusion

DISC-12-spørgeskemaet er blevet anvendt til at undersøge oplevet diskrimination i en lang række lande. I dette kapitel vil vi dels diskutere undersøgelsens resultater i forhold til udvalgte internationale resultater på området, og dels vil vi samle op på de konklusioner der kan drages, på baggrund af undersøgelsen.

### 6.1 Internationale resultater fra DISC-12

I de fleste internationale sammenhænge er DISC-12 blevet anvendt i forbindelse med personinterview, hvilket DISC-12 også oprindeligt er udviklet til. I Danmark har vi med nærværende undersøgelse imidlertid anvendt DISC-12 som selvudfyldte spørgeskemaer, hvilket også er gjort i et new zealandsk studie fra 2011 (Wyllie & Brown 2011), som vil (blandt andre undersøgelser) danne udgangspunkt for diskussionen i dette kapitel. Samtidig vil erfaringer fra England og Sverige i forhold til at måle oplevet diskrimination og selvstigmatisering blandt mennesker med psykisk sygdom indgå i diskussionen. I England har man i forbindelse med kampagnen *Time to Change* undersøgt oplevet diskrimination og selvstigmatisering, både før og efter kampagnen (dvs. i 2008 og i 2009), og ligeledes har man i Sverige i forbindelse med (*H*)*Järnkoll* projektet gennemført en række undersøgelser i løbet af Hjærnkoll-indsatsen, og i denne sammenhæng også anvendt DISC-12, blot i form af personinterview i modsætning til vores danske undersøgelse, i en undersøgelse fra 2012.

#### 6.1.1 Oplevet diskrimination

I rapportens kapitel 4 så vi, at venner, familiemedlemmer, dates/kærester, skole/uddannelses- og job-sammenhænge er nogle af de områder og relationer, fra hvilke deltagerne samlet set oftest oplever negativ forskelsbehandling. Eksempelvis har knapt hver femte deltager (18 %) ofte oplevet negativ forskelsbehandling i forbindelse med at søge et job, og 17 % har ofte oplevet negativ forskelsbehandling fra familiemedlemmer. Resultaterne stemmer godt overens med resultaterne af andre internationale undersøgelser baseret på DISC-12-spørgeskemaet. I den new zealandske undersøgelse, som er baseret på 1.135 selvudfyldte DISC-12-spørgeskemaer, finder forfatterne således tilsvarende, at familiemedlemmer, venner, dates/kærester og job-sammenhænge er blandt de områder og relationer, hvor mennesker med psykiske sygdomme oftest oplever negativ forskelsbehandling. Her har 15 % angivet ofte at have oplevet negativ forskelsbehandling, i forbindelse med at søge et job (mens det danske tal til sammenligning er 18 %), og 18 % har ofte oplevet negativ forskelsbehandling fra familiemedlemmer (her var det danske tal 17 %) (Wyllie & Brown 2011).

I forbindelse med venner har 69 % i den danske undersøgelse, og 50 % i den new zealandske undersøgelse svaret, at de inden for det sidste år i et eller andet omfang har oplevet negativ forskelsbehandling. Også i både en svensk (CEPI 2012) og en engelsk undersøgelse (Henderson et al. 2012) viser resultaterne, at familiemedlemmer og venskabsrelationer er nogle af de områder, hvor undersøgelsesdeltagerne oftest har oplevet negativ forskelsbehandling, ligesom der i begge undersøgelser er hyppige angivelser af, at 'mennesker som ved, at du har psykiske problemer, har afvist dig'. Således har 53 % i den engelske undersøgelse fra 2008, 51 % fra den svenske undersøgelse fra 2012 og 66 % fra vores danske undersøgelse angivet at have oplevet negativ forskelsbehandling i en eller anden udstrækning fra familiemedlemmer.

Andelen af undersøgelsesdeltagere i hhv. den engelske, danske og den new zealandske undersøgelse, som har angivet at have oplevet negativ forskelsbehandling (enten sjældent, af og til eller ofte) på mindst ét af de 21 områder som afdækkes med DISC-12 ske-

maet, er 91 % (den engelske i 2008), 89 % (den new zealandske) og 92 % (den danske), mens en tilsvarende andel ikke er oplyst i den svenske undersøgelse.

I den svenske undersøgelse (CEPI 2012) er 210 personer med psykisk sygdom blevet interviewet på baggrund af DISC-12-skemaet, mens der i den engelske undersøgelse er blevet interviewet en del flere, nemlig hhv. 537 i 2008 og 1.047 i 2009. I den new zealandske undersøgelse har de 1.135 deltagere selv udfyldt spørgeskemaet tilsvarende i vores danske undersøgelse.

I den svenske undersøgelse er der spurgt til oplevelser inden for de seneste to år, mens der i både nærværende danske undersøgelse, det engelske studie og i det new zealandske studie refereret til oven for, er spurgt til oplevelser inden for de seneste 12 måneder. Desuden er det værd at bemærke, at der i alle fire undersøgelser (den danske, svenske, engelske og new Zealandske) er tale om forskellige undersøgelsesgrupper, stikprøvestørrelser og svarprocenter. Mens den engelske undersøgelse har lidt under temmeligt store bortfald ved både undersøgelsen i 2008 og i 2009 (svarprocenterne for hvert af årene nåede kun op på hhv. 6 % og 7 %), har der i den svenske undersøgelse stort set intet bortfald været. I vores danske undersøgelse er svarprocenten og bortfaldet meget vanskeligt at opgøre grundet den flerstrengede rekrutteringsstrategi (der er eksempelvis blevet returneret 14 % af de trykte papirskemaer i udfyldt tilstand, mens vi imidlertid ikke ved, om alle trykte skemaer er blevet omdelt, og der er blevet udfyldt skemaer fra 67 % af de mennesker, der har meldt sig til EN AF OS-panelet). Endvidere kan det nævnes, at den danske undersøgelse har den mest skæve kønsfordeling (med 77 % kvinder mod 65 % i den svenske, 64 % i den engelske og en stort set lige fordeling i den new zealandske), mens den new zealandske har det gennemsnitligt yngste deltagergrundlag (på grund af et valg om at oversample unge til undersøgelsen).

Når resultaterne på tværs af de fire studier, på trods af forskelle i deltagergrupper, design, stikprøvestørrelser og frafald, er forholdsvis parallelle, kan dette tolkes som et udtryk for, at oplevelsen af negativ forskelsbehandling i en eller anden grad er universelt gældende, det vil sige noget, som mange mennesker, uanset diagnose, køn, alder, geografi mv. oplever, og som særligt kommer til udtryk i forbindelse med relationer til blandt andet venner, familie og i andre nære relationer.

### 6.1.2 Selvstigmatisering

Selvstigmatisering er i den danske undersøgelse noget der forekommer relativt hyppigst. Således har 92 % af deltagerne i en eller anden udstrækning haft en selvstigmatiserende adfærd inden for det seneste år. Den tilsvarende andel fra den new zealandske undersøgelse udgør 84 %. I vores danske undersøgelse har 40 % inden for det sidste år ofte undladt at søge job, i den new zealandske undersøgelse er dette tal 33 %, 34 % i vores danske undersøgelse har ofte undladt at søge uddannelse eller kurser, dette tal er 24 % i den new zealandske. 36 % har undladt tætte relationer hvilket tilsvarende gælder for 37 % i den new zealandske undersøgelse, 40 % har undladt hyppig kontakt til andre mennesker og 43 % har i det hele taget ofte skjult deres sygdomme inden for det sidste år. Samtidig har 85 % inden for det sidste år i et eller andet omfang skjult deres psykiske sygdomme. Tilsvarende finder man i den svenske undersøgelse, at 75 % af deltagerne i en eller anden udstrækning har skjult sine psykiske problemer, og 47 % har tilbageholdt sig fra at indlede nære relationer, 45 % har afholdt sig fra at søge uddannelse osv. Samlet set er resultaterne også hvad angår selvstigmatisering meget parallelle på tværs af landegrænser hvilket vidner om, at selvstigmatisering ikke er et lokalt problem men et generelt og udbredt problem.

I sammenhæng med selvstigmatisering er det dog samtidig værd at bemærke, at majoriteten af deltagerne, i både den danske og i andre internationale studier, modarbejder stigmatisering. Således er der 75-85 % af deltagerne i vores danske undersøgelse, som har modarbejdet selvstigmatisering og forskelsbehandling ved at etablere venskaber med mennesker, som ikke er ramt af psykisk sygdom, og/eller ved at anvende personlige evner til at tackle den negative forskelsbehandling, deltagerne måtte opleve.



## 6.2 Konklusion

Som det fremgår af rapporten er diskrimination og negativ forskelsbehandling noget, som de fleste mennesker med psykisk sygdom kender til – i større eller mindre omfang. For et resumé af de konkrete fund henvises til opsamlingerne i kapitel 4 og 5.

Spørgeskemaundersøgelsen peger også på, at selvstigmatisering er et væsentligt problem, og relativt set udtrykker deltagerne i undersøgelsen mere selvstigmatisering end egentlig diskrimination (den gennemsnitlige score for selvstigmatisering er 1,81, og for negativ forskelsbehandling 0,78). Analyser af undersøgelsesresultaterne viser samtidig, at dem, som oplever diskrimination og negativ forskelsbehandling, også ofte har større risiko for at selvstigmatisere. Desuden viser undersøgelsesresultaterne, at deltagernes selvopfattelse af egen sygdomstilstand på undersøgelsestidspunktet har afgørende betydning for oplevelsen af stigmatisering og selvstigmatisering (dvs. alle de undersøgte områder (del 1-4) i DISC-12).

Når selvstigmatisering er mere udbredt end diskrimination og forskelsbehandling generelt, kunne det tyde på, at lovgivning m.m., der formelt forbyder diskrimination, har en vis effekt, mens den mere kulturelt betingede selvstigmatisering, som det er vanskeligt at lovgive i forhold til, slår hårdere igennem. Denne hypotese understøttes til dels også af, at det er områder, som venner og familie, hvor der ikke findes lovgivning, at flest oplever stigmatisering, hvorimod områder som transport, politi, boligforhold og religion, hvor der findes formel lovgivning mod diskrimination, i mindre grad opleves som arenaer for diskrimination. Desuden har det sandsynligvis også betydning, at deltagerne formentlig oftere befinder sig i selskab med venner, familie, dates/kærester mv., end i selskab med politi, naboer osv., hvorfor sandsynligheden for at opleve diskrimination i disse relationer naturligt er større.

EN AF OS-kampagnen fokuserer i høj grad på nogle af de områder, som spørgeskemaundersøgelsen peger på som centrale i forhold til at bekæmpe stigmatisering. Således har kampagnen eksempelvis særligt fokus på både familien/pårørende og arbejdsmarkedet, som netop også har vist sig at være områder, hvor deltagerne i undersøgelsen oplevede relativt hyppigt diskrimination og forskelsbehandling.

Undersøgelsen vil blive gentaget i 2015, hvor det samme spørgeskema, tilføjet enkelte nye spørgsmål, igen vil blive udsendt landsdækkende, og give mulighed for at afdække eventuelle udviklinger i besvarelserne fra 2013 til 2015. De nye spørgsmål, der vil blive tilføjet, skal afdække, hvorvidt deltageren har kendskab til EN AF OS-kampagnen og eventuelt har deltaget i undersøgelsen i 2013 også. Dermed gives mulighed for at opnå indikationer på, om kampagnen i sig selv har haft en betydning, eller om befolkningens holdninger generelt set, uagtet kampagnen, har rykket sig i løbet af årene 2013 til 2015. Et lignende design anvendte forfatterne bag de engelske undersøgelser fra 2008 og 2009 og her fandt man, at der ikke var statistisk signifikante forskelle på besvarelserne blandt deltagere, der henholdsvis havde og ikke havde kendskab til Time to Change-kampagnen, hvorfor forfatterne bag de engelske studier konkluderer, at udviklingen i diskriminationsoplevelser fra 2008 til 2009 ikke umiddelbart kan tilskrives kampagnen. Samtidig viser de engelske studier imidlertid en positiv udvikling over det første halvandet år af Time to Change-kampagnen, hvorfor det heller ikke kan afskrives, at kampagnen har en positiv afsmittende effekt. Også i forbindelse med den svenske Hjärnkoll-kampagne har man fundet positive forandringer i forbindelse med indsatsen over for diskrimination og forskelsbehandling. Således konkluderes det blandt andet (CEPI 2012), at der er sket positive forandringer i befolkningens holdninger over for mennesker med psykisk sygdom på 8 ud af 20 af de undersøgte områder.

Målet, der er sat for den engelske kampagne, er en positiv udvikling mod minimum 5 % færre oplevelser af diskrimination, hvilket det konkluderes, er et mål, der er godt på vej til at blive opnået. Man kunne tilsvarende have en ambition om, at vi med den danske EN AF OS-kampagne gerne skulle opnå et vist procentvist fald i oplevelser af diskrimination og

negativ forskelsbehandling, også selvom det aldrig med sikkerhed vil kunne konkluderes, hvorvidt kampagnen (alene) kan tage æren for en sådan positiv udvikling. En samlet konklusion for, hvorvidt vi også i Danmark formår at sætte gang i en positiv udvikling imod åbenhed og fordomsnedbrydelse over for psykisk sygdom, vil vise sig i den samlede forestående rapport i 2015. Denne rapport har i første omgang bidraget til at vise, hvorfor der er brug for en EN AF OS-kampagne i Danmark.

## 7 Litteratur

Brohan, Elaine, Mike Slade, Sarah Clement & Graham Thornicroft (2010) Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: a review of measures. I: *BMC Health Service Research*, vol. 10: 80-90.

Brohan, E., Rose, D., Clement, S., Corker, E., Van Bortel, T., Sartorius, N., Farrelly, S., Thornicroft, G. (2012): *Discrimination and Stigma Scale (DISC), Version 12. Manual Version 3 – October 2012*. HSPRD Institute of Psychiatry, King's College London

Dansk Psykiatrisk Selskab (red. Journalist Birgitte Erhardt) (2011): *Dansk Psykiatrisk Selskabs Hvidbog 2012-2020*. Dansk Psykiatrisk Selskab

Dunion, Linda & Andy McArthur (n.d.) *Pushing Back. A pilot study on self-stigma in Scotland*. Glasgow: The Social Marketing Gateway.

Discrimination and Stigma Scale DISC 12 © 2008 The INDIGO Study Group.

Contact: Prof. Graham Thornicroft, Institute of Psychiatry, King's College London.

Halkier, Bente (2009): *Fokusgrupper*. Forlaget Samfundslitteratur.

Handisam/Hjärnkoll, CEPI (2011) *Diskriminering av personer med psykisk ohälsa. En intervjuundersökning (Västerbotten och Halland)*. Handisam/Hjärnkoll.

Handisam/Hjärnkoll, CEPI (2012). *Psykisk ohälsa – attityder, kunskap, beteende. En jämförande befolkningsundersökning 2009-2010*. Handisam/Hjärnkoll.

Handisam/Hjärnkoll, CEPI (2012). *Diskriminering av personer med psykisk ohälsa. En intervjuundersökning i Skåne*. Handisam/Hjärnkoll

Hendersen, C., Corker, E., Lewis-Holmes, E., Hamilton, S., Flach, C., Rose, P., Williams, P., Pinfold, V., Thornicroft, G. (2012). England's Time to Change Antistigma Campaign: One-Year Outcomes of Service User-Rated Experiences of Discrimination. In *PSYCHIATRIC SERVICES ps.psychiatryonline.org*, 2012 Vol. 63 No. 5.

Jacobsen, Charlotte Bredahl, Helle Max Martin, Rikke Nøhr og Steen Bengtsson (2010) *Stigma og psykiske lidelser – som det opleves og opfattes af mennesker med psykiske lidelser og borgere i Danmark*. København: Danske Regioner, Danske Sundhedsinstitut og Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Kruse, M. & Helweg-Larsen, K. (2004). *Kønssforskelle i sygdom og sundhed*. Statens Institut for Folkesundhed for Minister for Ligestilling.

Link, B.G. & Phelan, J.C. (2001): *Conceptualizing Stigma*. *Annual Reviews Sociology*. 2001. 27:363-85.

Mason, Jennifer (2002): *Qualitative Researching*. London: SAGE Publications Ltd.

Maxwell, Joseph (2002): "Understanding and Validity in Qualitative Research", in Huberman, A., Michael & Miles, Matthew B. (eds.): *The Qualitative Researcher's Companion*. London: Sage Publications.

Olsen, Henning (2002): "Analysestrategier og kvalitetssikring", i Olsen, Henning: *Kvalitative kvaler. Kvalitative metoder og danske kvalitative interviewundersøgelers kvalitet*. København: Akademisk Forlag.

Ritsher, Jennifer E. Boyd, Poorni G. Otilingam & Monica Grajales (2003) Internalized Stigma of Mental Illness: Psychometric Properties of a New Measure. I: *Psychiatry Research*, vol. 121, nr.1: 31-49.

Vendsborg, Per, Søren Blinkenberg, Kristen Kistrup, Anne Lindhardt & Merete Nordentoft (2011) *Dømt på forhånd – om stigmatisering af mennesker med psykisk sygdom*. København: Psykiatrifondens forlag.

Wyllie, A. & Brown, R. (2011): *Discrimination reported by users of Mental Health Services: 2010 Survey*. Research Report for Ministry of Health, Phoenix Research, Auckland.

[www.denstoredanske.dk/Samfund,\\_jura\\_og\\_politik/Sociologi/Samfund/diskrimination](http://www.denstoredanske.dk/Samfund,_jura_og_politik/Sociologi/Samfund/diskrimination)

[www.psykiatrifonden.dk](http://www.psykiatrifonden.dk)

[www.sst.dk](http://www.sst.dk).

# Bilag

Bilag 1: DISC-12 Spørgeskemaet (papir- og elektronisk version havde samme layout)

Bilag 2: Henvendelse og påmindelse til potentielle deltagere (i forbindelse med pilot-test og selve undersøgelsen)

Bilag 3: Eksempel på indgange i psykiatrien

Bilag 4: Fokusgrupper om oplevet diskrimination

Bilag 1. Spørgeskemaet  
(papir- og elektronisk version havde samme layout)

## Hjælp os med at udfylde et spørgeskema



Vi har brug for  
din **hjælp**



til at indsamle **viden**,  
vi ikke selv har



om psykisk sygdom  
og **diskrimination**



# Vil du dele din viden og erfaring med os?

## Hjælp til undersøgelse om diskrimination af mennesker med psykisk sygdom

Lever du med en psykisk sygdom? Måske har du oplevet at blive mødt med fordomme i din hverdag, i din familie, omgangskreds, på arbejdet eller i offentlige sammenhænge. Måske du ikke har. Uanset dine oplevelser og erfaringer, så ligger du inde med viden og erfaring om at leve med en psykisk sygdom. Viden og erfaring som er vigtig for os, og som vi håber, du har lyst til at dele med os.

**EN AF OS** er en kampagne, der arbejder for at nedbryde fordomme og tabuer om psykisk sygdom. Vi ved, at mange personer med psykisk sygdom udsættes for diskrimination og negativ forskelsbehandling. Men vi ved ikke nok om, hvor meget eller hvordan det opleves og påvirker den enkeltes hverdag. Derfor gennemfører **EN AF OS** nu en stor undersøgelse for at afdække området.

Vi skriver til dig, fordi vi har brug for din hjælp. Med brevet følger et spørgeskema, som vi håber, du vil udfylde og sende tilbage til os. Spørgeskemaet kan udfyldes, uanset om du har oplevet negativ forskelsbehandling eller ej.

Din besvarelse er anonym og kan ikke spores tilbage til dig. Vi vil bede dig udfylde hele skemaet. Det tager ca. 15 minutter, men du kan udfylde det ad flere omgange.

På næste side finder du en kort vejledning og hjælp til at udfylde spørgeskemaet. Som du vil kunne læse, har du sidst i skemaet også mulighed for at beskrive eventuelle oplevelser med dine egne ord.

**EN AF OS** samarbejder med KORA – Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning – om undersøgelsen.

Har du spørgsmål til skemaet, er du velkommen til at kontakte Katrine Johansen eller Pernille Rasmussen hos KORA. Deres kontaktoplysninger står nederst på siden. Du kan også læse mere om kampagnen **EN AF OS** på [www.ENAFOS.dk](http://www.ENAFOS.dk), Facebook eller i vedlagte folder.

Vi vil bede dig sende besvarelsen til os i den vedlagte svarkuvert senest **1. marts 2013**.

Vi håber, at så mange som muligt vil deltage, da alle oplevelser og svar er vigtige – også dine.

Med venlig hilsen

Johanne Bratbo  
Projektleder hos **EN AF OS**

Kontaktpersoner hos KORA:

Katrine Johansen, projektleder  
KORA, Dampfærgevej 27-29  
2100 København Ø  
Telefon 35 29 84 66  
[kajo@kora.dk](mailto:kajo@kora.dk)

Pernille Rasmussen, projektleder  
KORA, Dampfærgevej 27-29  
2100 København Ø  
Telefon 35 29 84 01  
[pera@kora.dk](mailto:pera@kora.dk)

## Vejledning til spørgeskemaet

Du bedes besvare hele spørgeskemaet ved at sætte kryds ved det svar, som passer bedst muligt. Din besvarelse er vigtig, uanset hvad du svarer!

Når du svarer på spørgsmålene, bedes du tænke tilbage på det sidste år og svare på, om du i denne periode har oplevet negativ forskelsbehandling.

Til hvert spørgsmål er der fire svarmuligheder og en mulighed for at svare 'ikke relevant':

- Aldrig
- Sjældent
- Af og til
- Ofte
- Ikke relevant

'Ikke relevant' skal bruges, hvis du i det sidste år ikke har været de steder eller i de sammenhænge, der spørges til. Hvis der f.eks. spørges til offentlig transport, men du ikke har benyttet offentlig transport i det sidste år, så svarer du 'Ikke relevant'.

Til slut i spørgeskemaet har du mulighed for at skrive med dine egne ord, hvis du har oplevelser, som du synes, vi skal høre om. Du kan også skrive til os, hvordan du oplevede at udfylde spørgeskemaet.

### Aflevering af spørgeskemaet

Du bedes sende skemaet i den vedlagte svarkuvert. Porto er betalt. Ring til Pernille Rasmussen på telefon 35 29 84 01, hvis du mangler en svarkuvert.

Hvis du hellere vil udfylde skemaet elektronisk, kan du gå ind på denne hjemmeside:

<https://www.survey-xact.dk/LinkCollector?key=ET7V2K7X1JCK>

Du skal kun udfylde skemaet én gang.

Du kan læse om resultaterne af spørgeskemaundersøgelsen på [www.EN AF OS.dk](http://www.EN_AF_OS.dk), når analyserne er færdige, forventeligt i juni 2013.



## DEL 1

I denne del skal du svare på 21 spørgsmål, om du *inden for det sidste år* har været udsat for negativ forskelsbehandling på grund af dine psykiske lidelser.

Vær venlig kun at sætte ét kryds ved hvert spørgsmål.

Har du på grund af dine psykiske lidelser inden for det sidste år oplevet negativ forskelsbehandling...	Aldrig	Sjældent	Af og til	Ofte	Ikke relevant
1. ... fra venner og i forhold til at møde nye venner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... fra personer, du bor i nærheden af?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... i forbindelse med dates eller kærester?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... i forbindelse med samboende kæreste, ægteskab eller skilsmisse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... i forbindelse med at få eller beholde en bolig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... i forbindelse med skolegang, efteruddannelse eller anden uddannelse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ... fra din familie, f.eks. forældre, søskende, egne børn, bedsteforældre, onkler og tanter (men ikke ægtefæller/samboende kærester)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ... i forbindelse med jobsøgning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ... i forbindelse med at beholde et job?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ... i forbindelse med offentlig transport, f.eks. ved køb af billet, fra passagerer eller chauffører?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ... i forbindelse med at ansøgning om sygedagpenge, uddannelsesstøtte, pension, revalidering, støtte til hjælpemidler og lignende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ... i forbindelse med udøvelse af din religion?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13.	... i dit sociale liv, f.eks. når du går i byen, deltager i fritidsaktiviteter, sociale arrangementer og lignende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	... fra politiet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har du på grund af dine psykiske lidelser inden for det sidste år oplevet negativ forskelsbehandling...		Aldrig	Sjældent	Af og til	Ofte	Ikke relevant
15.	... i forbindelse med at få hjælp til fysiske helbredsproblemer hos egen læge, tandlæge, personalet på hospital eller skadestue?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	... fra psykiatrisk eller socialpsykiatrisk personale?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	... i form af manglende respekt for dit privatliv og fortrolige oplysninger?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	... i form af verbale eller fysiske overgreb på din person?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	... i forbindelse med at starte en familie og få børn, f.eks. fra sundhedspersonale, venner eller familie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	... i forbindelse med din rolle som forælder/bedsteforælder, f.eks. fra lærere, pædagoger, familie eller sundhedspersonale?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21.	Har du oplevet, at mennesker, som ved, at du har psykiske lidelser, har undgået eller afvist dig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## DEL 2

I dette afsnit skal du svare på fem spørgsmål, om du har undladt at gøre ting inden for det sidste år, fordi du var bange for, hvordan andre mennesker ville reagere på dine psykiske lidelser.

Vær venlig kun at sætte ét kryds ved hvert spørgsmål.

Har du på grund af dine psykiske lidelser inden for det sidste år...		Aldrig	Sjældent	Af og til	Ofte	Ikke relevant
22.	... undladt at søge et job?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23.	... undladt at søge ind på en uddannelse, efteruddannelse eller kurser?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	... undladt at have tætte venskabs- eller kærlighedsforhold?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	... undladt at have hyppig kontakt til andre mennesker?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.	... skjult dine psykiske lidelser for andre?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### DEL 3

I denne del skal du svare på to spørgsmål, om du *inden for det sidste år* har gjort noget af følgende.

Vær venlig kun at sætte ét kryds ved hvert spørgsmål.

Har du <i>inden for det sidste år</i> gjort noget af følgende...		Aldrig	Sjældent	Af og til	Ofte	Ikke relevant
27.	... etableret venskaber med mennesker, der ikke selv er brugere af psykiatriske sundhedsydelser eller behandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.	... kunnet bruge personlige evner til at tackle negativ forskelsbehandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### DEL 4

I denne del skal du svare på seks spørgsmål, om du *inden for det sidste år* har oplevet positiv forskelsbehandling på grund af dine psykiske lidelser udover den særbehandling, du i visse sammenhænge har ret til rent juridisk.

Vær venlig kun at sætte ét kryds ved hvert spørgsmål.

Har du på grund af dine psykiske lidelser <i>inden for det sidste år</i> oplevet <i>positiv forskelsbehandling</i> ...		Aldrig	Sjældent	Af og til	Ofte	Ikke relevant
29.	... fra din familie (både ægtefælle/partner og øvrige familie)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30.	... i forhold til at få sociale ydelser og tilskud, f.eks. til transport, behandling, revalidering eller andre former for ydelser?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31.	... i forbindelse med at få eller beholde en bolig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32.	... i forbindelse med udøvelse af din religion?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33.	... i forbindelse med job eller uddannelse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34.	Synes du, at positiv forskelsbehandling fra familie, venner, i boligforhold, ansættelser osv. er ok?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



## DEL 5

I denne sidste del skal du svare på spørgsmål om dig selv.

35. Er du..?

Kvinde

Mand

36. I hvilket år blev du født?

År

37. Er du født i Danmark?

Ja

Nej

Ved ikke

38. Er dine forældre født i Danmark?

Ja

Nej

Ved ikke

39. Bor du..? (sæt evt. flere krydser)

Alene

Sammen med ægtefælle/samlever

Sammen med børn

Sammen med egne forældre

Sammen med andre familiemedlemmer (f.eks. søskende)

Sammen med ven

Sammen med andre

---

40. **Bor du..?** (sæt kun ét kryds)

---

I andels- eller ejerlejlighed

---

I lejelejlighed

---

I hus eller på en gård

---

På værelse

---

I bo- eller opgangsfællesskab

---

I socialpsykiatrisk botilbud

---

På herberg/forsorgshjem

---

Ikke fast bolig

---

Andet

---

---

41. **Hvilken region bor du i?** (sæt kun ét kryds)

---

Region Hovedstaden

---

Region Sjælland

---

Region Syddanmark

---

Region Midtjylland

---

Region Nordjylland

---

Ved ikke

---

---

42. **Bor du..?** (sæt kun ét kryds)

---

På landet

---

Mindre by

---

Mellemstor by

---

Stor by

---

Ved ikke

---

---

43. **Hvad er dit primære forsørgelsesgrundlag?** (sæt kun ét kryds)

Arbejde (deltid eller fuldtid)	<input type="checkbox"/>
Flexjob (deltid eller fuldtid)	<input type="checkbox"/>
Selvstændig virksomhed	<input type="checkbox"/>
Dagpenge eller barseldagpenge	<input type="checkbox"/>
Kontanthjælp	<input type="checkbox"/>
Folkepension eller efterløn	<input type="checkbox"/>
Førtidspension	<input type="checkbox"/>
SU under uddannelse	<input type="checkbox"/>
Sygedagpenge	<input type="checkbox"/>
Revalidering	<input type="checkbox"/>
Andet	<input type="checkbox"/>

---

44. **Hvad din højest gennemførte skoleklasse/uddannelsesniveau?** (sæt kun ét kryds)

9. klasse eller kortere	<input type="checkbox"/>
10. klasse	<input type="checkbox"/>
Gymnasium, handelsskole, HF eller tilsvarende	<input type="checkbox"/>
Lærlingeuddannelse, elevuddannelse eller tilsvarende	<input type="checkbox"/>
Kort videregående uddannelse (under 3 år)	<input type="checkbox"/>
Mellemlang videregående uddannelse (3-4 år)	<input type="checkbox"/>
Lang videregående uddannelse (5 år eller mere)	<input type="checkbox"/>
Anden uddannelse	<input type="checkbox"/>

---

45. **Hvilke diagnose(r) har du, eller har du haft?** (sæt evt. flere krydser)

Skizofreni	<input type="checkbox"/>
Bipolar lidelse eller mani-depressiv lidelse	<input type="checkbox"/>
Depression	<input type="checkbox"/>
Angst inklusiv OCD	<input type="checkbox"/>
Spiseforstyrrelse	<input type="checkbox"/>
Personlighedsforstyrrelse inklusiv borderline	<input type="checkbox"/>
ADHD og andre udviklingsforstyrrelser	<input type="checkbox"/>
Misbrug af alkohol og/eller stoffer	<input type="checkbox"/>
Andet – skriv hvad:	<input type="checkbox"/>

---

---

46. Hvor mange år har du haft en psykisk lidelse?

---

Skriv antal år

---

Ved ikke

---

47. Hvilket år fik du første gang stillet en psykiatrisk diagnose?

---

År

---

Ved ikke

---

48. Er du i kontakt med behandlingssystemet i forbindelse med din psykiske lidelse? (sæt kun ét kryds)

Behandlingssystemet inkluderer her hospitalsafdeling, psykiatrisk ambulatorium, opsøgende psykiatrisk team, distriktskykiatrisk center, egen praktiserende læge, privatpraktiserende psykolog, privatpraktiserende psykiater, personale på socialpsykiatrisk botilbud

---

Ja, dagligt eller ugentligt

---

Ja, 1-2 gange om måneden

---

Ja, 1-6 gange om året

---

Nej, ikke i øjeblikket

---

Nej, ikke i det sidste år

---

Nej, har aldrig været i kontakt med behandlingssystemet

---

49. Hvem i behandlingssystemet har du kontakt med i forbindelse med din psykiske lidelse? (sæt evt. flere krydser)

---

Hospitalsafdeling

---

Psykiatrisk ambulatorium

---

Opsøgende psykiatrisk team

---

Distriktskykiatrisk center

---

Egen praktiserende læge

---

Privatpraktiserende psykolog

---

Privatpraktiserende psykiater

---

Personale på socialpsykiatrisk botilbud

---

Andet – skriv hvad:

---



---

50. Har du nogensinde været indlagt på et hospital i forbindelse med din psykiske lidelse? (sæt kun ét kryds)

Ja, mange gange

Ja, nogle gange

Ja, en enkelt gang

Nej, aldrig

---

51. Hvor meget fylder det netop nu i din opfattelse af dig selv og i din kontakt med andre, at du har eller har haft en psykisk lidelse? (sæt kun ét kryds)

Det fylder det hele

Det fylder temmelig meget

Det fylder en del

Det fylder stadig mindre

Det fylder uendeligt lidt nu

Ved ikke

---

52. Hvis du ser bort fra dette spørgeskema, har du før set eller hørt om kampagnen EN AF OS, der sætter fokus på fordomme og tabuer omkring psykisk sygdom? (sæt kun ét kryds)

Ja

Nej

Ved ikke

---

53. Det er muligt at blive en aktiv del af kampagnen EN AF OS på flere måder. Har du allerede før dette spørgeskema været aktiv i kampagnen på en eller flere af følgende måder? (sæt evt. flere krydser)

Ved at like, dele eller kommentere kampagnen på Facebook

Ved at melde dig som EN AF OS på kampagnens hjemmeside

Ved at arrangere aktiviteter, der er en del af EN AF OS

Ved at deltage i aktiviteter, som er arrangeret af EN AF OS

Ved at være med i EN AF OS-panelet

Jeg har været aktiv i EN AF OS på andre måder

---



## Bilag 2. Henvendelse og påmindelse til potentielle deltagere (i forbindelse med pilottest og selve undersøgelsen)

### Hjælp os med at teste et spørgeskema

Vi har brug for DIN hjælp, til at teste et spørgeskema, inden det skal anvendes i en større evaluering i forbindelse med EN AF OS kampagnen.

Hjælp os ved at gå ind på dette link og besvar spørgeskemaet.

[<%MorpheusMailLink%>](mailto:per@kora.dk)

Mens du besvarer skemaet bedes du notere dig, hvis der er spørgsmål som er uforståelige eller svære at svare på, og hvordan du i det hele taget oplever skemaet. Du bedes maile dine kommentarer til: [per@kora.dk](mailto:per@kora.dk) eller ringe på tlf.: 35 29 84 01, eller skrive hvornår det passer dig at blive ringet op, så vi kan høre din mening.

Både ros og ris, store og små kommentarer er MEGET velkomne.

Med venlige hilsener fra

Katrine Johansen & Pernille Rasmussen

## Hjælp os med at udfylde et spørgeskema

Vi har brug for din hjælp, til at indsamle viden vi ikke selv har, om psykisk sygdom og diskrimination. Hjælp os ved at gå ind på dette link og besvar spørgeskemaet:



[ENAFOS@kora.dk](mailto:ENAFOS@kora.dk)

**Det tager kun 10-15 minutter, men har stor betydning for arbejdet med EN AF OS kampagnen.** 'EN AF OS' er en kampagne, der arbejder på at fjerne fordomme og negativ forskelsbehandling.

Spørgeskemaet kan udfyldes af alle, der har en psykisk sygdom, uanset om man har oplevet negativ forskelsbehandling eller ej. Vi håber, at så mange som muligt vil deltage, da alle besvarelser er vigtige. Negativ forskelsbehandling kan være ubehagelig at tænke over – særligt, hvis man har været udsat for det. Vi håber alligevel, at du har mulighed for at hjælpe os ved at udfylde hele skemaet og returnere det til os.

Din besvarelse er anonym og kan ikke spores tilbage til dig. Vi beder dig om så vidt muligt at udfylde hele skemaet.

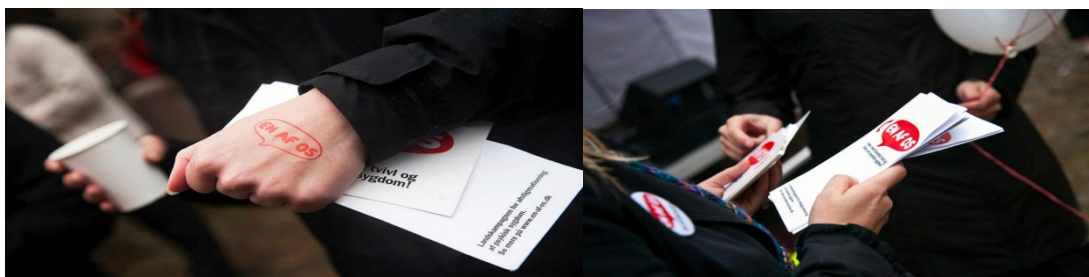
Har du spørgsmål til spørgeskemaet er du velkommen til at kontakte os. Du kan ringe eller maile til Pernille Rasmussen ([pera@kora.dk](mailto:pera@kora.dk) / 35 29 84 01). Har du spørgsmål til EN AF OS kampagnen kan du finde oplysninger på [www.ENAFOS.dk](http://www.ENAFOS.dk).

Når du går ind på linket ser du en kort vejledning til udfyldelsen af spørgeskemaet. Som det fremgår af vejledningen har du mulighed for til slut i spørgeskemaet at beskrive eventuelle oplevelser med dine egne ord.

Du bedes besvare skemaet senest den 10. marts

Med venlig hilsen

Pernille Rasmussen & Katrine Johansen



## Hjælp os med at udfylde et spørgeskema



Væk med tavshed, tvivl og tabu om psykisk sygdom!

Vi vil venligst minde dig om vores undersøgelse, hvor vi har brug for din hjælp. Undersøgelsen handler om psykisk sygdom og diskrimination. Hjælp os ved at gå ind på dette link og besvar spørgeskemaet:

[<%MorpheusMailLink% >](mailto:EN AF OS)

**Det tager kun 10-15 minutter, men har stor betydning for arbejdet med EN AF OS kampagnen.**

Din besvarelse er anonym og kan ikke spores tilbage til dig. Vi beder dig om så vidt muligt at udfylde hele skemaet.

Har du spørgsmål til spørgeskemaet er du velkommen til at kontakte os. Du kan ringe eller maile til Pernille Rasmussen ([pera@kora.dk](mailto:pera@kora.dk) / 35 29 84 01). Har du spørgsmål til EN AF OS kampagnen kan du finde oplysninger på [www.EN AF OS.dk](http://www.EN AF OS.dk).

Du bedes besvare skemaet senest den 10. marts

Med venlig hilsen

Pernille Rasmussen & Katrine Johansen



## Bilag 3. Eksempel på indgange i psykiatrien

Navn/Institution  
Vej/Gade  
Postnr. og by  
Att.: Navn

Dato  
23. september 2013

Journal nr.  
3805

### Spørgeskema om oplevelser med diskrimination

Efter aftale med EN AF OS-sekretariatet fremsender vi hermed spørgeskemaet om oplevelser med diskrimination.

Vi er meget glade for, at du/I har mulighed for at hjælpe os med til at distribuere skemaet til jeres brugere. Det er forudsat, at brugerne selv kan udfylde skemaet, og der er vedlagt frankerede svarkuverter således, at brugerne selv kan afsende skemaet uden omkostning. Hver bruger skal således have både et skema og en frankeret svarkuvert. Besvarelsen er anonym og kan ikke spores tilbage til brugeren. Hvis brugeren måtte ønske at få støtte fra sin kontaktperson til udfyldelsen, er dette OK, men forventningen er, at det vil være muligt selv at udfylde skemaet.

I spørgeskemaet står der, at den sidste svar dato er 1. marts, men da udsendelsen af skemaerne nu er ramt ind i vinterferie-perioden, har vi besluttet at holde undersøgelsen åben indtil 15. marts. Det betyder, at skemaer, som vi modtager de første to uger i marts, også kommer med. Vi håber, at denne mulighed for forlængelse gør det muligt at nå alle de brugere, som du/I har regnet med.

Udover det konkrete spørgeskema er der også vedlagt en informationsbrochure om Landskampagnen EN AF OS, som du/I er meget velkomne til at give til jeres brugere, så de kan læse lidt om, hvad EN AF OS handler om.

#### **Motivation for deltagelse**

Vi ved, at mange personer med psykisk sygdom udsættes for diskrimination og negativ forskelsbehandling. Men vi ved ikke nok om, hvor meget eller hvordan det opleves og påvirker den enkeltes hverdag. Derfor gennemfører EN AF OS i samarbejde med KORA nu en stor undersøgelse for at afdække området. Det er meget vigtigt, at så mange personer med psykisk sygdom som muligt udfylder skemaet, så vi får en solid viden, som vi kan bruge i Landskampagnen EN AF OS til at fremme mere åbenhed.

Når de foreløbige resultater af undersøgelsen foreligger til juni, vil vi meget gerne vende tilbage og fortælle lidt om, hvad vi har fundet ud af.

Vi håber, at opgaven med uddelingen ikke bliver til for meget besvær for jer. Hvis der er spørgsmål til ovenstående eller vedlagte skema er du/I meget velkomne til at kontakte os.

Med venlig hilsen



Karen Deth, Projektleder, ph.d., [kajo@kora.dk](mailto:kajo@kora.dk), 35 29 84 66

## Bilag 4. Fokusgrupper om oplevet diskrimination

### Af Sofie Vilholt, EN AF OS-Sekretariatet

Projektleder Johanne Bratbo og praktikant Sofie Vilholt har gennemført i alt fem fokusgruppeinterview<sup>5</sup> i perioden maj til juni 2013. I alt er 19 personer blevet interviewet. I bestræbelserne på at få et så nuanceret datamateriale som muligt samt at tage højde for eventuelle geografiske forskelle<sup>6</sup> er der blevet afholdt fokusgrupper i Odense, Århus og København.

Formålet med fokusgruppeinterviewene har været at give et nuanceret indblik i en udvalgt gruppe menneskers liv og særligt deres erfaringer med diskrimination. Udvalgte citater fra interviewene fungerer i denne rapport som en eksemplificering og nuancering af de kvantitative fund. Med et sådant supplement præsenteres læseren således for mere detaljerede og individuelle oplevelser og udlægninger af det at leve et liv med en psykisk lidelse, end det er tilfældet med rapportens statistiske analyser. Desuden anser vi det kvalitative bidrag som værende et nyttigt pædagogisk greb, idet virkelige udtalelser fra rigtige mennesker kan gøre problemstillingerne mere nærværende.

#### Valg af fokusgruppeinterview

Vi har valgt at bruge fokusgruppeinterview til at afdække oplevelser af diskrimination ud fra pædagogiske og pragmatiske overvejelser: Psykisk sygdom er utvivlsomt et meget følsomt emne – ikke mindst for den enkelte, der er ramt af psykisk sygdom. Dét at skulle fortælle om sine oplevelser til en gruppe af ukendte mennesker kan derfor potentielt virke afskrækkende på den enkelte. Fokusgruppeinterviewet kan dog samtidigt fungere som et værktøj til at inspirere deltagerne til at åbne for personlige fortællinger, idet gruppen består af ligesindede. Det kan være af stor betydning at erfare, at man som enkeltindivid ikke står alene med sine oplevelser og eventuelle problematikker, hvilket flere af deltagerne i fokusgrupperne da også gav udtryk for. Til trods for, at vi datamæssigt ikke havde regnet med at fokusere på den sociale interaktion, fyldte den meget i grupperne: Synspunkter, erfaringer og oplevelser blev forhandlet, kommenteret og diskuteret i stor stil.

#### Udvælgelseskriterier

Det centrale kriterium for at deltage i fokusgrupperne var, at man som person enten har eller har haft en psykisk lidelse *eller* er pårørende til en person, der har eller har haft en psykisk lidelse. Egne erfaringer og oplevelser med psykisk sygdom ansås naturligvis for relevante, idet formålet med disse interview bl.a. har været at give nogle konkrete eksempler på, hvordan de statistiske fund kommer til udtryk i hverdagen blandt borgere i Danmark med en psykisk lidelse eller som pårørende. Et yderligere kriterium var, at deltagerne skulle være mellem 25 og 60 år, hvilket bunder i et ønske om, at deltagerne skulle have et vist refleksionsniveau samt erfaringer at trække på, alt imens deltagerne heller ikke skulle være besværet mentalt såvel som fysisk pga. alderdom. Der er i indeværende rapport ikke medtaget citater fra fokusgruppen med pårørende, idet rapporten udelukkende beskæftiger sig med personer, der har eller har haft en psykisk lidelse.

Det blev besluttet at gennemføre to af de i alt seks planlagte fokusgrupper opdelt på køn – altså hhv. en ren mande- og kvindegruppe. Dette fokus på køn skyldes, at der hersker særlige udfordringer – på et samfundsmæssigt såvel som individorienteret plan - knyttet til det at være mand og have en psykisk lidelse, bl.a. at mange mænd først meget sent i deres sygdomsforløb

<sup>5</sup> Det var oprindeligt planlagt, at afholde seks fokusgruppeinterview, men da der ikke var tilstrækkeligt med tilmeldinger til en af grupperne, er der kun blevet afholdt fem.

<sup>6</sup> Inden for kvalitative metoder tilstræbes repræsentativitet blandt interviewpersonerne kun sjældent, da dette vil være yderst ressourcekrævende samt heller ikke er sigtet med metoden (Maxwell 2002:52). I stedet kan man tage højde for eventuelle geografiske forskelle, som potentielt kan skævvride datamaterialet, ved, som det er gjort her, at indsamle empiri med en vis geografisk spredning. Desuden har valget af den geografiske placering af fokusgrupperne også bundet i et ønske om at give så mange som muligt mulighed for at deltage.

søger hjælp og behandling, hvis de da overhovedet gør det<sup>7</sup>. Mænd er ligeledes tilbageholdende, når det kommer til åbenhed om psykisk sygdom<sup>8</sup>. Denne adfærd kan være en potentiel forklaring, blandt flere, på, hvorfor ca. dobbelt så mange mænd som kvinder begår selvmord<sup>9</sup>.

### Semistruktureret interviewguide

De fem fokusgrupper er blevet gennemført med udgangspunkt i en semistruktureret spørgeguide. Spørgeguiden er udarbejdet ud fra to principper. For det første har den skulle afdække en række temaer om at leve et liv med psykisk sygdom eller være pårørende til en person, som har eller har haft en psykisk sygdom. Denne del af interviewguiden er udformet i et samarbejde med EN AF OS- ressourcegruppen for Brugere og Pårørende. For det andet har vi ønsket at spørgeguiden skulle være åben og eksplorativ, således at temaer, informanterne bragte på banen i de konkrete interview, også kunne forfølges og udforskes.

De i forvejen fastlagte temaer i spørgeguiden var nedenstående:

- Oplevelsen af mødet med psykiatrien
- Identitet og selvstigmatisering
- Positiv og negativ forskelsbehandling i de nære relationer
- Hvordan skelnes mellem diskrimination og stigmatisering

Temaet omkring psykiatrien er valgt fordi, at mødet med psykiatrien og dens personale er af stor betydning for den enkelte patient eller brugers videre forløb, men også fordi, at mennesker med psykisk sygdom kan blive udsat for diskrimination og stigmatisering netop fra et psykiatrisk personale<sup>10</sup>. I nærværende diskriminationsundersøgelse bliver der spurgt til, hvorvidt man, i kraft af sin psykiske lidelse, har stoppet sig selv i handlinger af frygt for at blive stigmatiseret (selvstigmatisering), samt hvorvidt og hvordan man har modarbejdet selvstigmatisering. I tråd med dette fandt vi det interessant at spørge ind til, hvad det betyder for ens identitet og selvopfattelse at få en psykiatrisk diagnose, og hvordan det påvirker de sociale relationer.

Temaet om identitet og selvstigmatisering blev indledt med en øvelse, idet en sådan kan være et særdeles nyttigt redskab til at fremme diskussionen i gruppen (Halkier 2009:43). Øvelsen bestod i, at hver deltager fik udleveret et A4-ark med fem forskellige grader af, hvor meget det fylder i den enkeltes opfattelse af sig selv og i kontakten med andre, at man har eller har haft en psykisk lidelse<sup>11</sup> (et tilsvarende spørgsmål er inkluderet i spørgeskemaet som spørgsmål 51, se bilag 4). Efter at interviewererne havde læst de fem svarkategorier op, blev de enkelte deltagere bedt om at tage stilling til, i hvilken "kasse" de ville placere sig selv. Desuden peger de statistiske analyser på, at mennesker med psykisk sygdom oplever en høj grad af selvstigmatisering, hvilket gør det særligt relevant at få belyst dette forhold nærmere.

Som det blev præsenteret i nærværende rapport, består et andet vigtigt statistisk fund i, at respondenterne oftest oplever både negativ og positiv forskelsbehandling fra familie og venner, hvorfor vi i fokusgruppeinterviewene valgte at spørge ind til, om deltagerne kunne genkende dette billede.

Spørgeguidens sidste tema gik på en afklaring af, hvordan deltagerne forstod begreberne diskrimination og stigmatisering. Dette var ikke et tema, som var tiltænkt at skulle fylde så meget i selve fokusgruppeinterviewene, hvilket heller ikke var tilfældet i praksis, men i kraft af at disse begreber udgjorde nogle af nøgleordene i spørgeskemaet såvel som i rapporten, fandt vi det essentielt at spørge ind til deltagernes forståelse af disse.

Udover at gennemføre blandede fokusgrupper med både mænd og kvinder, der har eller har haft en psykisk lidelse, har vi, som tidligere beskrevet, ligeledes afholdt et fokusgruppeinterview kun med mænd og et fokusgruppeinterview kun med kvinder samt en gruppe for pårørende til personer, der har eller har haft en psykisk lidelse. Med mande- og kvindegruppen har vi, udover ovennævnte temaer, været interesseret i at høre deltagernes bud på, hvorfor den tidligere omtalte ulighed i mental sundhed og åbenhed herom mænd og kvinder imellem eksisterer i så udtalt en grad, og hvad der eventuelt skal til for at bryde denne negative spiral hos

<sup>7</sup> <http://www.sundmand.dk/Baggrund-for-aarets-tema.php>.

<sup>8</sup> <http://www.sundmand.dk/Baggrund-for-aarets-tema.php>.

<sup>9</sup> <http://www.sundmand.dk/Baggrund-for-aarets-tema.php>.

<sup>10</sup> Dømt på forhånd, PsykiatriFonden, 2011

<sup>11</sup>I fokusgruppen med pårørende blev øvelsen målrettet pårørende i stedet for personer, der har eller har haft en psykisk lidelse.



mændene. Valget om at afholde en ren mande- og kvindegruppe bunder også i en antagelse om, at det dermed ville være lettere for især mændene at åbne sig og fortælle om egne erfaringer og oplevelser, hvis gruppen kun bestod af mænd. Ved afholdelsen af fokusgruppen for pårørende har vi ligeledes taget udgangspunkt i den generiske spørgeguide, idet denne var udformet på en sådan måde, at den tillod os at målrette de enkelte spørgsmål til pårørende i stedet for brugere.

### Præsentation af interviewguiden

Neden for ses guiden, som har dannet grundlag for diskussionen i de gennemførte fokusgrupper.

<b>Spørgsmål/øvelse</b>
<p><b>Tema: Oplevelsen af mødet med psykiatrien</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvordan oplevede I det første møde med psykiatrien? Og hvordan har det haft betydning for jer? (positivt/negativt)</li> <li>• Kan I fremhæve en enkelt hændelse eller episode, som har haft særlig betydning for jer i kontakten med psykiatrien? Positivt eller negativt?</li> <li>• Hvad ville I give af gode råd til personaler i psykiatrien, som I tænker, vil have en positiv betydning for den enkelte patient?</li> </ul>
<p><b>Tema: Identitet og selvstigmatisering</b></p> <p><b>Øvelse:</b>  <i>Introducér øvelsen " Hvor meget fylder psykisk lidelse i hverdagen?".</i></p> <p>Hvor meget fylder det i jeres opfattelse af jer selv og i jeres kontakt med andre, at I har eller har haft en psykisk lidelse? Sæt kryds i den firkant, der passer bedst på dig</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvordan har det påvirket jer at få en psykisk sygdom i forhold til den måde, I ser jer selv på? Ser I anderledes eller uændret på jer selv?</li> </ul> <p><i>Evt.: I forhold til spørgsmålet om, hvorvidt man har undladt at gøre ting pga. sin sygdom, svarer en stor andel, at de ofte eller af og til har undladt kontakt til andre mennesker samt har skjult sine lidelser – kender I til det?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oplever I, at jeres diagnose i sig selv har en betydning for, hvordan andre ser på jer? Hvordan?</li> <li>• Hvordan spiller andres opfattelse af det at have en psykisk lidelse ind i jeres liv og dagligdag? Sætter det nogle begrænsninger? Åbner det for nogle muligheder?</li> <li>• Hvordan spiller jeres egen opfattelse af det at have en psykisk lidelse ind i jeres liv og dagligdag? Sætter det nogle begrænsninger? Åbner det for nogle muligheder?</li> <li>• Hvis I tænker på de drømme og forventninger, I har haft til jeres liv, hvilken betydning har det så haft for jer, at I fik en psykisk lidelse? Har det givet begrænsninger? Har det givet nye, positive muligheder?</li> </ul>
<p><b>Tema: Forhold til de nære relationer</b></p>

*Undersøgelsen viser, at diskrimination (negativ forskelsbehandling) især forekommer i de nære relationer – altså at de, som svarer af og til eller ofte oplever at blive negativ forskelsbehandlet af deres familie og venner.*

- Kan I genkende dette billede? Hvis ja, hvad oplever I som særlige udfordringer ift. negativ særbehandling fra familie og venner?

*Undersøgelsen peger også på, at når det kommer til positiv forskelsbehandling, så oplever dem, der svarer, at det af og til eller ofte ligeledes sker fra familie eller venner.*

- Hvis oplevet positiv særbehandling – hvad oplever I så som særlige udfordringer ift. positiv særbehandling fra familie og venner?

*Undersøgelsen peger ydermere på, at positiv forskelsbehandling af og til opleves som OK.*

- Oplever I også, at positiv forskelsbehandling af og til er OK?
- Hvordan ville I ønske, at familie og venner forholder sig til jer og jeres sygdom? Har I gode råd til familie/venner, der står en person nær, som har en psykisk sygdom?

#### **Tema: Hvad er forskellen mellem diskrimination og stigmatisering**

*Diskrimination (objektiv negativ behandling) Stigmatisering (subjektivt – at møde fordomme)*

- Hvordan forstår I diskrimination og stigmatisering? Er det udtryk for det samme eller to forskellige ting? Eksempler?
- Hvilke erfaringer/oplevelser har I med diskrimination/stigmatisering?

#### **Ekstraspørgsmål til kvinde- og mandegruppen**

- I denne undersøgelse har 77 % kvinder svaret og kun 23 % mænd, hvilket stemmer meget fint overens med tidligere undersøgelser, hvor også kun 1/5 besvarelser er fra mænd. Hvad tror I, der ligger til grund for dette?
- Hvad tænker I, der skal til, for at flere mænd vælger at besvare sådanne undersøgelser? (i vores mandeundersøgelse peges der primært på mindre stigmatisering af mænd og psykisk sygdom)
- Hvad tror I har betydning for, at mange mænd fravælger at tale åbent om deres psykiske problemer?
- Hvad tror I, der skal til for at få mænd til at tale mere åbent om psykisk sygdom? Hvad tror I ville appellere til dem?

## Rekrutteringskanaler

Rekrutteringen af deltagere til fokusgrupperne er foregået via fire kanaler; EN AF OS' hjemmeside<sup>12</sup>, EN AF OS' Facebookside, via brugere - og pårørendeorganisationerne under Det Sociale Netværk af 2009<sup>13</sup> samt via EN AF OS' fem regionale koordinatore. Ved de to førstnævnte kanaler er der blevet slået et rekrutteringsopslag op med oplysninger om formålet med fokusgrupperne, deltagerkriterier, sikring af anonymitet samt tid, sted og tilmelding for de i alt seks planlagte fokusgruppeinterview. Ved de to sidstnævnte kanaler har repræsentanter herfra fået tilsendt en mail med opfordringen om at sende rekrutteringsopslaget videre til relevante personer.

Størstedelen af deltagerne har tilmeldt sig en af de seks planlagte fokusgrupper gennem opslaget på EN AF OS' hjemmeside. Desuden er samtlige deltagere til en af fokusgrupperne rekrutteret via en regional koordinator. Der var flest personer, som tilmeldte sig grupperne i København – lidt mere udfordrende viste det sig at rekruttere til grupperne i Århus og Odense. Dette resulterede desværre i, at man fra Sekretariatets side var nødsaget til at aflyse fokusgruppen for pårørende i Århus, da der blot var én tilmeldt. Dette har samtidig betydet, at der kun er blevet gennemført et enkelt fokusgruppeinterview med pårørende. I udgangspunktet havde vi ønsket at have 5-8 deltagere i hver gruppe. Dette har ikke i alle tilfælde kunnet lade sig gøre. Det konkrete antal deltagere i de enkelte interview fremgår af figur xx.

Afslutningsvist skal det nævnes, at fokusgrupperne er afholdt i lokaler hos henholdsvis PIO<sup>14</sup>, LMS<sup>15</sup> og EN AF OS-Sekretariatet. Det har fra Sekretariatets side haft høj prioritet, at deltagerne nemt kunne finde frem til den adresse, hvor fokusgrupperne blev afholdt. Stederne er valgt, idet de alle ligger i gåafstand fra en togstation.

Neden for ses en figur over den geografiske placering af de i alt fem afholdte fokusgrupper og de dertilhørende fokusgruppeprofiler, herunder en beskrivelse af deltagernes køn, alder og diagnose. De anførte diagnoser er en gengivelse af interviewpersonernes egne udsagn<sup>16</sup>.

---

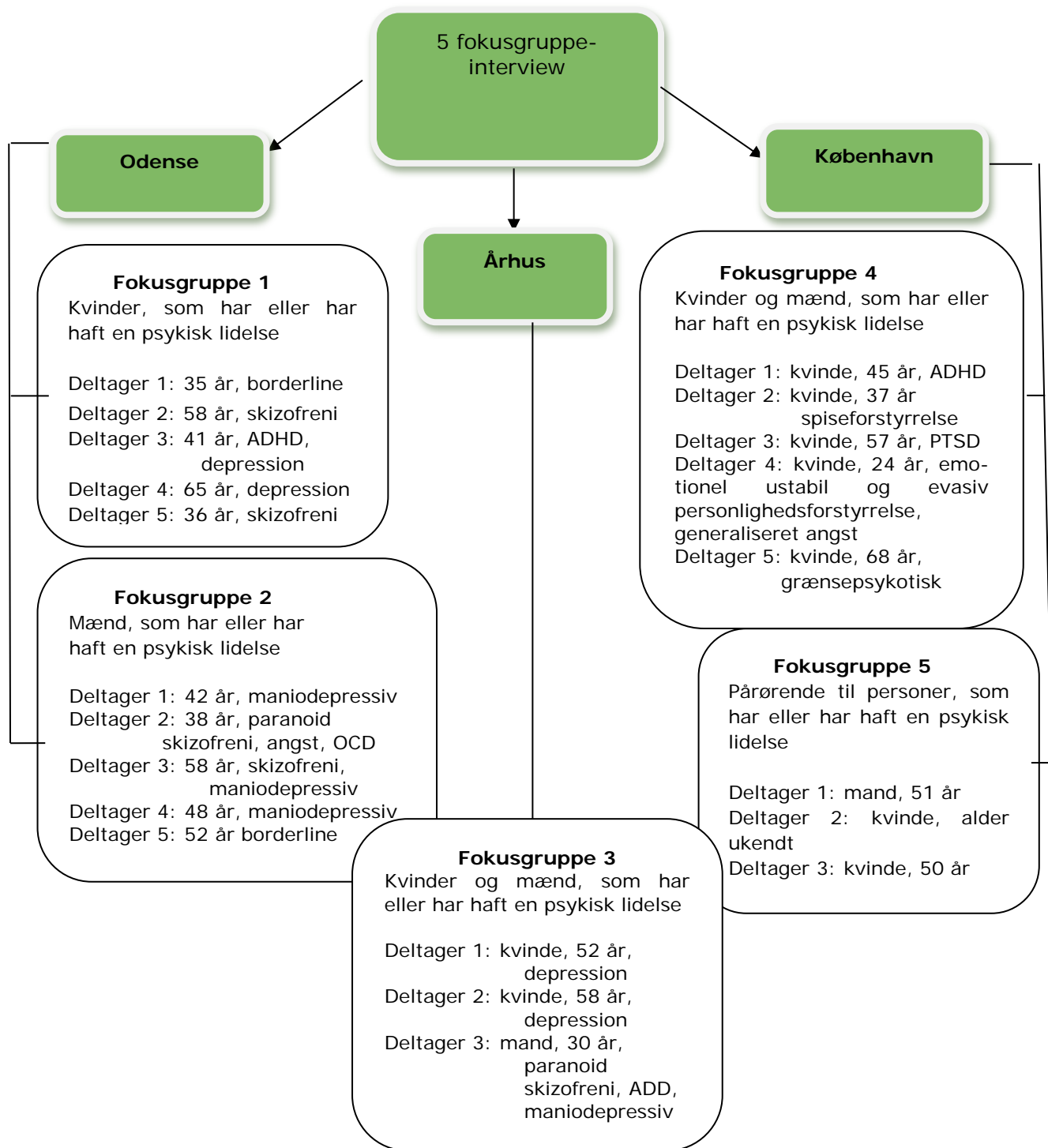
<sup>12</sup> [www.en-af-os.dk](http://www.en-af-os.dk).

<sup>13</sup> Det Sociale Netværk af 2009 har skiftet navn og hedder nu PsykiatriNetværket.

<sup>14</sup> PsykInfo Odense.

<sup>15</sup> Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskaed.

<sup>16</sup> Det skal i den sammenhæng nævnes, at det, man tidligere kaldte maniodepressiv i dag hedder bipolar lidelse.



### **Bearbejdning af den indsamlede empiri**

Efter afholdelsen af de fem fokusgruppeinterview er disse blevet transskriberet af en af interviewerne, Sofie Vilholt. Ved transskriptionerne er det tilstræbt at få så mange detaljer med som muligt fra interviewene samt at være tro mod deltagerens udsagn for dermed at øge den deskriptive validitet (Maxwell 2002:45). Ved at lade den samme person transskribere alle interview ud fra samme fremgangsmåde øgedes undersøgelses reliabilitet ligeledes (Olsen 2002:147-48).

For at overskueliggøre og lette arbejdet med at finde og udvælge citater til indeværende rapport er der ved gennemlæsningen af det transskriberede materiale blevet kigget efter udsagn, som faldt ind under kategorierne *negativ forskelsbehandling*, *positiv forskelsbehandling*, *selvstigmatisering* og *modarbejdelse af selvstigmatisering* – der er med andre ord benyttet *kategorisk indeksering* som metode til at systematisere den indsamlede empiri (Mason 2002:150-51).

### **Etiske overvejelser**

Som tidligere nævnt er psykisk sygdom et yderst sårbart emne, som er forbundet med en lang række fordomme, diskrimination og (selv)stigmatisering, hvilket først og fremmest stiller særlige krav til beskyttelse af interviewpersonerne gennem anonymisering (Kvale 1997:166, Code of Ethics<sup>17</sup>). Deltagerne er blevet informeret om, at hver interviewperson ved bearbejdning af den indsamlede empiri tildeles et fiktivt navn, således at de ikke kan genkendes eller spores, samt at genkendelige steder og navne ligeledes vil blive sløret. Deltagerne er forud for fokusgrupperne samt under introduktionen til selve interviewene blevet informeret om, at interviewene ville blive optaget med diktafon, hvilket samtlige deltagere gav tilladelse til. At informanterne af eget initiativ har tilmeldt sig fokusgrupperne, og har læst og accepteret præmisserne og rammerne for afholdelsen af interviewene, må formodes at kunne sidestilles med indgivelse af informeret samtykke.

Et andet vigtigt led i opnåelsen af etisk ansvarlighed består for interviewerens i at skabe et trygt og behageligt rum for deltagerne, sådan at disse kan gå fra interviewet med en rar og positiv oplevelse i bagagen. Her spiller introduktionen til selve gennemførelsen af interviewene en stor rolle – og dette være sig specielt ved fokusgrupper, idet interviewerens herigennem kan sætte rammerne for det sociale rum omkring interviewets interaktion (Halkier 2009:51). Introduktionen bestod i en beskrivelse af projektet samt formål og indhold af fokusgrupperne. Det skal også nævnes, at der forud for selve afholdelsen af interviewene, for netop at imødegå eventuel usikkerhed hos deltagerne, blev sendt informationsskrivelse ud pr. mail, som ligeledes i brede vendinger forberedte interviewpersonerne på indhold og formål med fokusgrupperne. Informationsskrivelsen har ydermere bidraget til, at de tilmeldte personer endnu engang har kunnet tage stilling til, om de stadig nærrede et ønske om at deltage.

Det blev i introduktionen også klartgjort, hvori Johanne Bratbos og Sofie Vilholts roller bestod under selve interviewet; Sofie Vilholt stod for gennemførelsen af fokusgrupperne og havde således det overordnede ansvar for, at deltagerne kom rundt om de planlagte temaer samt stod for den overordnede styring af interviewet. Johanne Bratbo havde til opgave at notere og observere undervejs samt supplerede, kommenterede og spurgte ind, hvis det syntes relevant. Litteraturen anbefaler ydermere, at man som ansvarlig for et interview – og som endnu et led i at skabe vished og tryghed – udtrykker over for sine interviewpersoner, at det er disse, som ligger inde med en uvurderlig viden om eget liv og erfaringer, hvilket interviewerens netop ønsker at lære noget af (ibid:53). Derfor blev det i introduktionen ligeledes slået fast, at fokusgruppeditagerne var eksperter på eget liv, og at der således ikke var nogle rigtige eller forkerte svar.

### **Refleksioner over gennemførte interview**

Et gennemgående træk ved interviewene var, at interviewpersonerne havde rigtig meget på hjerte i form af oplevelser, erfaringer, holdninger og kommentarer, som de gerne ville dele med resten af gruppen. Samtalerne i fokusgrupperne forløb derfor ikke trægt eller gik ej heller i stå – tvært imod måtte interviewer flere gange bryde ind for at sikre, at alle temaer blev belyst. Dette kan muligvis være et udtryk for, at den valgte rekrutteringsprocedure har båret frugt,

---

<sup>17</sup> <http://www.asanet.org/images/asa/docs/pdf/CodeofEthics.pdf>.

idet man ved at give folk mulighed for selv at tilmelde sig interviewene må formode, at deltagerne har lyst til at være åbne om egne oplevelser og perspektiver på det at leve et liv med en psykisk sygdom.

Samtidig med denne meget åbne og direkte interaktion var det dog også tydeligt, at det for de fleste af deltagerne var meget følelsesladet og sårbart at skulle dele personlige oplevelser og tanker med andre – ukendte – mennesker, idet de hermed blev mindet om nogle svære og mørke stunder af deres liv. Her spillede humoren og selvironien blandt deltagerne en stor rolle, idet den til tider følelsesladede stemning hermed blev suppleret med latter og jokes.

Inddragelsen af den tidligere omtalte øvelse viste sig overordnet set at være et godt og nyttigt pædagogisk greb, idet denne – hvilket netop var hensigten - affødte en lang række fortællinger om, hvor meget det fyldte i deltagernes syn på dem selv at have en psykisk lidelse. Foruden øvelsens dialogstartende effekt blev det herigennem også tydeliggjort, hvor stor en rolle selvstigmatisering spiller i de enkeltes hverdagsliv.

De fem afholdte fokusgruppeinterview efterlod derudover et meget positivt indtryk hos interviewer og observatør. Dette skyldes først og fremmest, at det lykkedes at skabe en rar, uformel og afslappet stemning under interviewene. Dertil agerede deltagerne lyttende, omsorgsfuldt og opmuntrende over for hinanden, hvilket tydeligvis var med til at afføde tryghed og åbenhed i interviewsituationen.



**Det Nationale Institut  
for Kommuner og Regioners  
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22  
1150 København K  
E-mail: [kora@kora.dk](mailto:kora@kora.dk)  
Telefon: 444 555 00