

Stigma og psykiske lidelser

- som det opleves og opfattes af mennesker med psykiske lidelser
og borgere i Danmark

**Stigma og psykiske lidelser
- som det opleves og opfattes af mennesker med psykiske lidelser og
borgere i Danmark**

**Fra DSI: Charlotte Bredahl Jacobsen, Helle Max Martin, Signe Lindgaard Andersen
FRA SFI: Rikke Nøhr Christensen, Steen Bengtsson
Støttet af TrygFonden smba (TryghedsGruppen smba)**

**Dansk Sundhedsinstitut DSI og Det Nationale Forskningscenter for Velfærd SFI
Oktober 2010**

Copyright ©

Danske Regioner, Dansk Sundhedsinstitut og
Det Nationale Forskningscenter For Velfærd.

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

**ISBN NR. TRYK: 978-87-7723-688-4
ISBN NR. ELEKTRONISK: 978-87-7723-689-1**

**Layout: Kristine Wulff
Tryk: Danske Regioner**

Forord

Mange mennesker er i forskelligt omfang berørt af psykisk lidelse, men alligevel er psykisk lidelse ikke noget, vi er gode til at tale om og få sat på dagsordenen i den offentlige debat. Det skyldes bl.a., at psykisk lidelse er behæftet med en række fordomme, tabuer og ikke mindst uvidenhed. Vi ved, at stigmatisering og social eksklusion er et stort problem for de mennesker, der lider af en psykisk lidelse, deres pårørende og psykiatrien. Der er også en række mindre undersøgelser, der indikerer, at danskerne uvidenhed, holdninger og adfærd i forhold til psykisk lidelse er med til at øge stigmatiseringen i samfundet. Der eksisterer ingen danske undersøgelser, der systematisk afdækker stigmatiseringens omfang og udtryk i den danske befolkning.

Det er netop mangel på viden, der er baggrunden for denne rapport. Der er politisk, blandt bruger- og pårørendeorganisationerne, i psykiatrien, regioner og kommuner m.fl. bred enighed om at bekæmpe stigmatisering i den danske befolkning. Før vi kan tage kampen op, er det nødvendigt at få langt mere viden om, hvordan stigmatisering opleves af dem, som udsættes for den, og den danske befolknings erfaringer med, viden om og holdninger til mennesker med psykisk lidelse.

Danske Regioner tog derfor i starten af 2010 initiativ til at få udarbejdet en kortlægning af stigmatisering. Projektet har modtaget støtte fra TrygFonden, og undersøgelser og analyser er gennemført af Det Nationale Forskningscenter for Velfærd (SFI) og Dansk Sundhedsinstitut (DSI).

Tanken er, at undersøgelsens resultater skal danne grundlag for en fælles landsdækkende indsats mod stigmatisering af psykisk lidelse og indgå i en fremtidig og løbende monitorering af befolkningens viden, holdninger og adfærd i forhold til mennesker med psykisk lidelse.

Rapporten hviler på stor velvilje og hurtig indsats fra en række mennesker.

Projektets følgegruppe bestående af Kristen Kistrup, Araxi Suren, Thorstein Theilgaard og Jens Hjortsø Andersen har midt i en travl hverdag trukket tid ud til at bidrage med god og konstruktiv sparring til undersøgelsens design såvel som til den endelige rapport. Deres bidrag har været meget værdifuldt.

Vi vil gerne takke LAP, SIND, Angstforeningen og Bedre Psykiatri for hjælp til at finde deltagere til interview og fokusgrupper. Ikke mindst vil vi sige tak til de 11 mennesker med psykisk lidelse og de 18 pårørende, som fortalte os om deres erfaringer og oplevelser med stigmatisering.

Jes Søgaard
Direktør
Dansk Sundhedsinstitut

Jørgen Søndergaard
Direktør
SFI - Det Nationale Forskningscenter For
Velfærd

Gurli Martinussen
Direktør
TrygFonden

Flemming Stenild
Formand
Danske Regioners Social- og Psykiatriudvalg

INDHOLD

Forord	3
Sammenfatning	6
1. Indledning	9
Omfanget af stigmatisering	9
Formål	10
Metode	10
Kommentarer til undersøgelsens design	10
Afgrensning og generaliserbarhed i den kvalitative undersøgelse	10
Afgrensning og generaliserbarhed i den kvantitative undersøgelse	12
Rapportens opbygning	12
2. Hvad er stigma?	13
Stigmatisering opstår mellem mennesker	13
Stigmatisering sætter dybe spor i personen	14
Stigmatisering i sproget	14
3. Hvad mennesker med psykisk lidelse oplever	15
3.1 Forskellige lidelser giver forskellige oplevelser med stigma	15
Skizofreni	16
Depression	17
Angst, fobier og OCD	19
Hierarkiet af psykiske lidelser – en opsummering	20
3.2. Stigma i det nære	20
Familiereationer	20
Parforhold	21
Forældreskab	22
Relationer til venner og bekendte	22
Selv-stigma	23
Styring af kommunikation om lidelsen	24
3.3. Stigma i samfundet	24
Stigma i boligområdet	24
Stigma i arbejde og uddannelse	25
Plads på arbejdsmarkedet til mennesker med psykisk lidelse?	25
Uddannelse	26
At komme i arbejde: jobsøgninger og adgang	26
Stigma i sundhedsvæsenet	28
Stigma ved psykiatrisk behandling	29
Stigma ved behandling af somatisk lidelse	30
Stigma i medierne	30
Medierne kan bruges bedre imod stigmatisering	31

4. De pårørende oplever	33
Forskellige roller – forskellige oplevelser med stigma	33
Familien som hjælpere	34
5. Borgernes holdninger og viden	36
5.1 Spørgeskemaundersøgelsen	36
Inspiration fra England	36
Stigma og holdninger	37
Stigmatiserer vi mennesker med psykisk lidelse?	37
5.2 Hvad hænger holdninger sammen med?	42
Om man selv har en psykisk lidelse	42
Hvorvidt man kender mennesker med psykisk lidelse	43
Hvor meget, man ved om psykisk lidelse	46
Sociale forhold	52
5.3 Følger af stigma	57
Man vil skjule psykisk lidelse	57
Hvorfor vil man skjule psykisk lidelse?	58
Villighed til at omgås mennesker med psykisk lidelse	59
6. Konklusion	61
Oplevelser af stigmatisering: Konklusioner fra den kvalitative undersøgelse ...	61
Befolkningens holdninger til psykisk lidelse: Konklusioner fra spørgeskema-	
undersøgelsen	65
Anbefalinger	67
Bilag 1: Design og metode	69
Redegørelse for metoder i delprojekt I	69
Gennemgang af international litteratur	69
Kvalitativ interview-undersøgelse	70
Redegørelse for metoder i delprojekt II	72
Population og stikprøve	77
Dataindsamling	77
Bortfald	77
Litteraturliste	102

Sammenfatning

Stigma betyder 'miskrediterende særtræk', og det opstår, når et menneske med eksempelvis en psykisk lidelse tilskrives særlige, stereotype og negative egenskaber. Denne rapport beskriver resultaterne fra et projekt om stigmatisering af mennesker med psykisk lidelse i Danmark. Projektet omfatter en kvalitativ og en kvantitativ undersøgelse, som belyser denne problematik fra to forskellige vinkler. Den kvalitative undersøgelse er gennemført og beskrevet af DSI. Den kvantitative undersøgelse er gennemført og beskrevet af SFI.

Formål med projektet

- Belyse, hvornår og hvordan stigmatisering opleves og udspiller sig mellem mennesker med forskellige psykiske lidelser og de mennesker, han/hun møder i sin omverden.
- Afdække den danske befolknings erfaringer med, viden om og holdninger til mennesker med psykisk lidelse.

De samlede resultater skal indgå i den fremtidige monitorering af omfanget af stigmatisering og i udviklingen af antistigmatiseringsindsatser. Forståelsen af, hvordan stigmatisering opleves af dem, som udsættes for den, og hvordan befolkningen i generel forstand ser på mennesker med psykisk lidelse, er afgørende, hvis man ønsker at arbejde mod mindre stigmatisering.

Konklusioner fra den kvalitative undersøgelse

Stigmatisering af psykisk lidelse har konkrete konsekvenser for mennesker med psykisk lidelse i form af oplevelser af konkret diskrimination, nedvurdering af egne evner og muligheder, samt social udstødelse. International forskning på området viser, at mennesker med psykisk lidelse oplever stigmatisering i mødet med andre mennesker, at mange hæfter et stigma på sig selv, og at mange føler sig udsat for diskrimination i form af dårligere behandling i sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet, dårligere adgang til velfærdsgoder og arbejdsmarkedet, og negative fremstillinger i medierne. I store træk bekræftes disse pointer også i denne undersøgelse.

Med den kvalitative undersøgelse tilføjer og uddyber vi yderligere tre vigtige temaer, som går på tværs af andre problematikker:

Sproget om psykisk lidelse

- Vi fremhæver, at vi i Danmark har et særligt sprog, dvs. begreber og vendinger, der knyttes til forskellige psykiske lidelser. Det gælder særligt skizofreni, som i hverdags sproget bliver synonymt med splittelse, utilregnelighed og vold. Dette sprog har store konsekvenser for, om og hvordan vi kan tale om de enkelte psykiske lidelser.
- Der er behov for nye ord og billeder til at sætte på forskellige psykiatriske diagnoser. Det er særligt vigtigt i forbindelse med skizofreni – både af hensyn til mennesker med skizofreni og af hensyn til mennesker med andre psykiske lidelser, der bruger mange kræfter på at distancere sig fra de frygtede billeder af skizofreni.

Tavshed og åbenhed

- Vi pointerer, hvordan mennesker med psykisk lidelse oplever at blive mødt med usikkerhed og tavshed, hvis de fortæller om deres lidelse. Psykisk lidelse ændrer sociale relationer radikalt. Der er mange eksempler på, at selv inden for den nære familie omgives psykisk lidelse og de livsvilkår, der følger med, med tavshed, manglende forståelse eller endog afvisning og vrede.

- Der er behov for at tale om psykisk lidelse. Det er vigtigt at tilskynde og istandsætte folk – mennesker med psykisk lidelse såvel som pårørende, kolleger osv. – til at tale åbent om psykisk lidelse. Det kræver viden, et nyt sprog og stærke foregangsmænd og -kvinder.

Hierarkisering

- Endelig viser vi, at der foregår en markant hierarkisering af psykiske lidelser i vores samfund, og at de foregår i mange sammenhænge. Skizofreni er entydigt den mest stigmatiserede lidelse. Det hverdagsprog og de billeder på skizofreni, som er i omløb, forvrænger, hvad det er, og mennesker med skizofreni støder igen og igen hovedet imod de forvrængede billeder. Som konsekvens bruger de enorme ressourcer på at styre og kontrollere kommunikationen om deres lidelse. De skjuler den, kalder den noget andet, distancerer sig fra diagnosen og vurderer hele tiden, hvem der kan rumme at kende til diagnosen hvornår.

Samlet set får de forhold mange mennesker med psykiske lidelser, og særligt mennesker med skizofreni, til at bruge enorme kræfter på at skjule lidelsen og styre kommunikationen om lidelsen på studiet, på arbejdspladsen og i boligområdet, men også i de nære relationer, over for familiemedlemmer, børn, venner og nye kærester.

Konklusioner fra den kvantitative undersøgelse

Spørgeskemaundersøgelsen af befolkningens holdninger til mennesker med psykisk lidelse beskriver et mere overordnet billede. Befolkningen er opmærksom på, at mange mennesker rammes af en psykisk lidelse (op mod 1/3 vurderer de fleste), og mange interviewede fortæller selv, at de har en psykisk lidelse. De negative holdninger er dog også til stede hos en gruppe. Nedenfor er skitseret fem centrale pointer fra spørgeskemaundersøgelsen:

- Befolkningens kendskab til mennesker med psykisk lidelse er meget stort. Størstedelen af befolkningen kender en person med psykisk lidelse fra deres omgangskreds, boligområde, eller arbejdsplads. En stor gruppe kender til, hvad det handler om, fordi de har levet sammen med en person med psykisk lidelse eller selv har en psykisk lidelse.
- Befolkningens forhold til psykisk lidelse kan karakteriseres ved åbenhed. Intet tyder på, at store grupper lukker øjnene for, at der er mennesker med psykisk lidelse i deres omgangskreds, i deres boligkvarter og på deres arbejdsplads, og de oplyser også selv i mange tilfælde at have en psykisk lidelse. Folks vurdering af, hvor mange mennesker der vil få psykisk lidelse, giver et tal, der er noget højere end de officielle vurderinger. Flertallet har mindre negative holdninger end forventet.
- Befolkningen har en relativt høj villighed til at omgås mennesker med psykisk lidelse. Holdningerne til mennesker med psykisk lidelse er imidlertid mere blandede: knap halvdelen har slet ingen af de negative holdninger, vi spørger efter, en fjerdedel har en enkelt og en fjerdedel har to eller tre. Kun en meget lille del af befolkningen har alle fire negative holdninger. Holdningerne er mindre negative hos folk, der tænker på skizofreni, bipolar lidelse og depression, end den er hos folk, der tænker på personlighedsforstyrrelser og ADHD, når de skal nævne eksempler på psykiske lidelser.
- Trods de nævnte ikke så negative resultater må man sige, at der alligevel finder en stigmatisering sted. Det viser sig ved, at knap halvdelen af befolkningen vurderer, at der er personer, som de vil skjule det for, hvis de fik en psykisk lidelse. Det er især de, der har mest uddannelse, og de, der har erfaring med psykisk lidelse, der vil holde deres lidelse skjult. Desuden gælder det for de yngre mere end for de ældre grupper. Det peger på, at det er frygt for mulige konsekvenser, der gør, at folk vil skjule deres psykiske lidelse – hvis dette altså er muligt.

- Befolkningens viden om psykisk lidelse er ikke høj. Der synes imidlertid at være stor interesse for at få mere at vide om psykisk lidelse. Befolkningen har brug for mere viden om de enkelte psykiske lidelser – og særligt om nuancerne i dem, da det kan danne grobund for større åbenhed og mindre stigmatisering.

Befolkningens manglende viden og de negative forestillinger, som en gruppe har, er en belastning for mennesker med psykisk lidelse, for deres pårørende og i sidste ende også for alle de mennesker, for hvem psykisk lidelse bliver en trussel. Der er således god grund til at arbejde for mindre stigmatisering.

Fremadrettet

Mennesker med psykiske lidelser kan i nogle perioder af livet være alvorligt syge. I de faser betyder bedring, helbredelse og kompetent behandling alt. En antistigmatiseringsindsats erstatter ikke kvalitet i den psykiatriske behandling. Men hovedparten af mennesker med psykiske lidelser får det bedre eller bliver raske, og i den proces kan en afstigmatisering af psykiske lidelser føre til forbedrede livsmuligheder, markant større livskvalitet – og bedre recovery.

Medierne har en stor rolle at spille for de billeder og det sprog, som vi bruger til at tale om forskellige psykiske lidelser og de mennesker, der lider af dem. Når hele 43 procent af befolkningen mener, at mennesker med psykisk lidelse er farligere end andre mennesker, er det nærliggende at spejle denne holdning i mediernes sensationelle nyhedshistorier om farlige mennesker med skizofreni, der har begået mord, er stukket af fra retspsykiatrisk afdeling eller ikke magter forældreskabet.

Netop fordi medierne har stor indflydelse på folks holdninger, kan de også spille en positiv rolle. Når kendte mennesker har stillet sig frem og fortalt om deres depression i medierne, har det skabt et sprog og en accept omkring lidelsen. Der er gode muligheder for at skabe partnerskaber og samarbejde mellem medier, brugerforeninger og andre, som gør en indsats for at uddybe og nuancere billederne af mennesker med psykiske lidelser og skabe viden på området.

Samtidig er det vigtigt også at adressere stigmatisering og den diskrimination, der følger med f.eks. på arbejdsmarkedet, i sundhedsvæsenet og det sociale system. Uddannelse og arbejde er vigtige veje til et godt og succesfuldt liv – også for mennesker med psykisk lidelse. Større inklusion og tolerance på uddannelsesinstitutioner og arbejdspladser kan modvirke den sociale eksklusion, som mennesker med psykisk lidelse med alle kræfter forsøger at undgå, men som følger med både omverdenens og deres egen stigmatisering af deres lidelse.

I INDLEDNING

"Det kan godt ske, at der er nogen, der er lidt bange for det område, der hedder psykiske lidelser. For hvad kan man vente af en person med psykiske lidelser? Jeg tror ikke, der er ret mange, som ikke selv kender til det, der har nogen viden om det. Og hvorfor skulle de også have det? Jeg tror, mange er lidt bange for det og har noget usikkerhed om, hvordan sådan nogle psykisk syge mennesker er." (Mand med angst)

Det starter med usikkerhed og uvidenhed. Hvad følger dernæst? Viden, der fjerner usikkerheden? Eller stereotype billeder, der kan bruges til at sætte dem, der er årsag til usikkerheden, i bås, markere afstand, holde dem væk fra det velkendte og trygge liv uden psykisk lidelse. Når det sidste sker, er stigmatisering lige om hjørnet, dvs. negative tilskrivninger af egenskaber til mennesker med psykisk lidelse, og negative forestillinger om psykisk lidelse, som mennesker med psykisk lidelse tager på sig eller forventer fra andre. Psykisk lidelse bliver et miskrediterende særtræk.

Stigmatisering opstår ikke af onde hensigter. Men konsekvenserne kan være alvorlige for de mennesker, som udsættes for det – og det er der mange, der gør.

Omfanget af stigmatisering

Omfanget af stigmatisering i forbindelse med psykisk lidelse er undersøgt i en række internationale undersøgelser. I en amerikansk spørgeskemaundersøgelse fortalte 80 procent, at lidelsen havde negative konsekvenser for deres sociale liv generelt, i deres familie og på arbejdspladsen. 43 procent af patienterne med bipolar lidelse (tidl. mani-depressiv lidelse) følte skam eller var flove over lidelsen, og 52 procent følte, at de blev behandlet anderledes af deres arbejdsgiver eller andre (1). I en europæisk undersøgelse på tværs af landegrænser rapporterede 85 procent af de adspurgte, at de qua deres affektive lidelse oplevede stigmatisering (1). 95 procent oplevede, at familie og venner havde en dårlig forståelse af lidelsen, og 63 procent havde oplevet at blive behandlet anderledes af kolleger eller venner (1). I en interviewundersøgelse gennemført med 729 mennesker med skizofreni fra 27 lande fortalte 72 procent, at de fandt det nødvendigt at skjule deres diagnose. 47 procent oplevede konkrete problemer med at få eller holde på venskaber på grund af deres diagnose, 43 procent oplevede diskrimination i familien, 27 procent oplevede problemer i tilknytning til intime relationer, og 29 procent oplevede ikke at kunne få eller holde på et job på grund af det stigma, der er tilknyttet skizofreni (2).

Stigmatisering kan altså have alvorlige konsekvenser: Der er tendens til, at det nedsætter livskvaliteten, fordi det har konsekvenser for den enkeltes sociale liv og tilknytning til arbejdsmarkedet. Det menes også at have konsekvenser for, hvor tidligt mennesker med behov for psykiatrisk behandling opsøger hjælp. Sidst, men ikke mindst, kan stigmatisering forringe nødvendige sociale kompetencer for mennesker med psykisk lidelse og give dårligere behandlingsresultater, end de ellers ville have fået (3).

Stigmatisering af mennesker med psykisk lidelse forsvinder ikke af sig selv. Sammen med hjemløshed og misbrug regnes psykisk lidelse blandt de mest stigmatiserende forhold for mennesker i vores samfund. På trods af, at befolkningen har fået større viden om psykisk lidelse, er omfanget af stigmatisering snarere steget end faldet, særligt i forhold til psykiske lidelser som skizofreni (3).

Formål

Der er altså alt mulig grund til at igangsætte en indsats mod stigmatisering. Med denne rapport ønsker vi at skabe et fundament af viden til en fremtidig indsats mod stigmatisering af psykisk lidelse. Formålet er at:

1. Belyse, hvor og hvordan stigmatisering udspiller sig mellem mennesker med forskellige psykiske sygdomme og de mennesker, han/hun møder i sin omverden.
2. Afdække den danske befolknings erfaringer med, viden om og holdninger til mennesker med psykisk sygdom.

Metode

Vi adresserer formålet via:

1. En gennemgang af den omfattende internationale litteratur om stigmatisering af mennesker med psykisk lidelse.
2. En kvalitativ undersøgelse blandt 11 mennesker med psykisk lidelse, som bor i eget hjem, og 18 pårørende.
3. En spørgeskemaundersøgelse blandt 4.844 borgere.

Litteraturgennemgangen og den kvalitative del om psykiatribrugernes oplevelser er gennemført og beskrevet af DSI. Spørgeskemaundersøgelsen om borgernes holdninger er gennemført og beskrevet af SFI.

(Se bilag 1 for en detaljeret beskrivelse af metode og design).

Kommentarer til undersøgelsens design

Afgrænsning og generaliserbarhed i den kvalitative undersøgelse

Stigmatisering rammer potentielt mennesker med meget forskellige psykiske lidelser. I litteraturnemgangen samt den kvalitative undersøgelse af personer med psykisk lidelse har vi valgt at begrænse os til psykisk lidelse inden for det skizofrene og affektive spektrum. Vi arbejder udelukkende med mennesker med psykisk lidelse, som bor og lever selvstændigt.

Vi afgrænser os også fra at arbejde med dobbelt-stigmatisering, eksempelvis problematikker, hvor et menneske med psykisk lidelse også har anden etnisk baggrund, er kriminalitetsdømt eller har et misbrug af alkohol og/eller euforiserende stoffer. Det skal dog påpeges, at forskningen igen og igen viser, at dobbeltstigmatisering rammer dobbelt hårdt.

Der ligger dermed en faldgrube i vores afgrænsning: Den betyder nemlig, at vi fjerner fokus fra en række store problemer for mennesker med psykisk lidelse:

- At de har mangedoblet risiko for også at have et misbrugsproblem
- At de har høj kriminalitetsrate – ikke qua deres lidelse, men qua de vilkår, der præger deres og andre kriminelles livsforhold
- At mange ikke kan forsørge sig selv
- At mange lever i områder præget af utryghed (og tvinges til at bo der, fordi det er der, de kan få anvist en bolig)
- At mange har svage sociale netværk og liv præget af fattigdom (4).

Når vi alligevel vælger denne afgrænsning, skyldes det dels studiets størrelse, dels at problemer med fattigdom, misbrug og kriminalitet ikke adresseres bedst ved at sætte fokus på stigmatisering, men via andre indsatser.

Den kvalitative undersøgelse er lille i omfang, og man bør derfor være varsom med at generalisere resultaterne. Undersøgelsens overordnede resultater bakkes imidlertid massivt op af de store internationale undersøgelser, hvilket styrker deres soliditet og relevans. Samtidig forholder det sig sådan, at diversiteten mellem forskellige mennesker med psykisk lidelse, der lever forskellige liv, er fremhævet i de internationale undersøgelser, men ikke beskrevet ret meget. Ligeledes er beskrivelserne af de processer, hvori stigma produceres og opretholdes, enten beskrevet på et aggregeret teoretisk niveau eller blot nævnt. Med det kvalitative materiale i denne undersøgelse søger vi at konkretisere og eksemplificere både diversiteten og stigmatiseringsprocesserne og dermed bidrage til at udfylde nogle af hullerne i litteraturen.

Afgrænsning og generaliserbarhed i den kvantitative undersøgelse

I den kvantitative del af undersøgelsen har det ikke været muligt at afgrænse på samme måde som i den kvalitative del. Man kan ikke på et øjeblik forklare folk, hvad der forstås ved skizofrene og affektive lidelser. Alt for mange ville misforstå det, og andre ville falde fra, fordi det blev for kompliceret. Derfor har vi i denne del af undersøgelsen spurgt bredt til psykiske lidelser. Når folk skal nævne eksempler på psykiske lidelser, som de kender navnet på, viser det sig imidlertid, at netop sygdommene inden for det skizofrene og det affektive område er dem, der nævnes oftest. Der er således alligevel en vis sammenhæng mellem de to dele af undersøgelsen.

Mange nævner også andre psykiske lidelser, ligesom en niendedel af de adspurgte slet ikke er i stand til at nævne navnet på nogen. Man må derfor regne med, at spørgsmålene er blevet besvaret med mange forskellige eller med slet ingen konkrete psykiske lidelser i tankerne. Der er dog intet i svarene, der tyder på, at de, der har andet end skizofrene og affektive lidelser i tankerne, ser mindre negativt på mennesker med psykisk lidelse, end andre gør. Tværtimod – stigmatiseringen virker til at være i det mindste lige så kraftig på de områder, vi ikke har sat i centrum.

Den kvantitative undersøgelse har et omfang, der gør det muligt at generalisere med en rimelig sikkerhed. Telefoninterviewet har givet en svarprocent på 65 og 2.016 opnåede interview. Det er tilstrækkeligt til, at mange af de sammenhænge, der findes, viser sig at være signifikante, det vil sige ikke kun beror på tilfældigheder på grund af udvalgets lille størrelse.

Den kvantitative undersøgelse omfatter også et webinterview. Det har været lidt af et eksperiment. Svarprocenten er kun blevet 11, og der er ting, der tyder på, at der har været en stærk udvælgelse af respondenter til denne del af undersøgelsen. I betragtning heraf er det bemærkelsesværdigt, at webundersøgelsen alligevel giver resultater, der ikke afviger mere fra telefonundersøgelsen. På grund af den lave svarprocent i webdelen har vi bygget analysen på telefondelen, og nøjes med at give resultaterne fra webdelen som baggrundsillustration på en del af figurerne. Mere fyldige resultater fra webdelen kan findes i metodebilaget.

Begge dele af spørgeskemaundersøgelsen er aldersmæssigt afgrænset til gruppen 16-70 år. Det er sket ud fra en vurdering af, at det er den gruppe, hvis holdninger har størst betydning for mennesker med psykisk lidelse. Det er kommet bag på os, at mange forældre har ringet og beklaget sig over, at vi har tilladt os at stille så nærgående spørgsmål til deres børn på 16 og 17 år.

Rapportens opbygning

Vi indleder rapporten med en kort teoretisk beskrivelse af de processer, som fører til stigmatisering. Dernæst følger tre analyser af, hvor, hvornår og hvordan stigmatisering udspiller sig for mennesker med psykisk lidelse. Vi ser på forskellene mellem forskellige psykiske lidelser, på stigmatisering i nære relationer og stigmatisering i samfundet (kapitel 3). Dertil ser vi særskilt på de oplevelser og belastninger, som pårørende rapporterer (kapitel 4). I de fire analyser veksler vi mellem at gengive resultater fra vores egen kvalitative undersøgelse og referere den omfattende internationale litteratur, som både underbygger og udbygger vores egen kvalitative undersøgelse. Vi benytter citater og cases, men fastholder en høj grad af anonymitet ved ikke at lave karakteristikker af de enkelte informanter. Det var et ønske fra mange informanternes side. Ved citater nævner vi derfor kun køn og diagnose. Informanternes samlede overordnede karakteristika fremgår af bilag 1 om metode. Befolkningens holdninger til mennesker med psykisk lidelse belyses i kapitel 5 på baggrund af et spørgeskema, der er stærkt inspireret af den tilsvarende engelske undersøgelse. Vi finder et acceptabelt mål for holdning til mennesker med psykisk lidelse og ser på, hvordan befolkningen fordeler sig på dette. Dernæst undersøger vi, hvor meget holdningen hænger sammen med egen erfaring med psykisk lidelse, det at man kender mennesker med psykisk lidelse, samt ens viden om psykisk lidelse. Endvidere ser vi på betydningen af sociale baggrundsfaktorer. Endelig belyser vi spørgsmålet, om man vil skjule en eventuel psykisk lidelse over for andre, og hvad der betinger dette.

Kapitel 1-4 er skrevet af DSI.

Kapitel 5 gengiver resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse om borgernes holdninger til psykisk lidelse, som SFI har gennemført. Dette kapitel er skrevet af SFI.

DSI og SFI har bidraget med hver deres del til konklusion og metodebilag.

2 HVAD ER STIGMA?

Stigma betyder *'miskrediterende særtræk'*. Stigmatisering rammer mange grupper i samfundet, der på en eller anden måde skiller sig ud fra normen eller et ideal om det velfungerende menneske. Der er stigma forbundet med f.eks. homoseksualitet, visse former for etnicitet, alderdom, handicap, somatisk lidelse, som f.eks. kræft, og altså også med psykisk lidelse.

Stigmaet opstår, når et menneske med eksempelvis en psykisk lidelse tilskrives negative egenskaber. Det kan være bestemte negative egenskaber (farlig, utilregnelig), men det kan også beskrives som, at den stigmatiseredes personlighed fortaber sig bag et tåget slør. At bære et stigma betyder, at den pågældende person reduceres til at være indbegrebet af sit stigma, dvs. at andre mennesker ser stigmaet – ikke personen (5).

Stigma har en strukturel side: skævheder i samfundet, som knytter stigma til diskrimination på arbejdsmarkedet, i uddannelsesinstitutioner, når man skal forsikres etc. Her er typisk tale om generelle regler og normer, som gør, at den stigmatiserede ikke kan (eller får svært ved) at opnå et gode eller en ydelse (6). I litteraturen finder vi derfor også et stærkt fokus på den diskrimination, som mennesker med psykisk lidelse udsættes for i form af dårligere behandling i sundhedsvæsenet, dårligere adgang til velfærdsgoder og arbejdsmarkedet, og negative fremstillinger i medierne.

Stigmaproceser udspiller sig, når den stigmatiserede ikke er i en position til at afvise stigmaet. Stigma er således også knyttet til sociale, økonomiske og politiske skævheder i et samfund (6).

Stigmatisering opstår mellem mennesker

Stigmatisering har også en kulturel og social side, og stigmatiseringsprocesser foregår i samspillet mellem mennesker i helt almindelige hverdagssituationer. Dette fokus går igen i litteraturen, bl.a. i følgende beskrivelse af stigmatiseringsprocessens forskellige trin:

- Labelling: en forskellighed gøres socialt relevant og får et navn eller mærkat.
- Stereotypificering: mærkatet knyttes til uønskede karakteristika.
- Adskillelse: mærkatet skaber et 'os' og et 'dem'. Dem med mærkatet er inferiøre i forhold til os uden.
- Emotionel reaktion hos de involverede (i ændret tonefald, usikkerhed etc.).
- Statustab og diskrimination (6).

Stigmatisering er en kulturel proces, fordi mærkatet knyttes til kollektive billeder af, hvad der kendetegner den stigmatiserede gruppe. Disse billeder kan bringes i spil i social interaktion blandt mennesker, som tolker, responderer på forventninger og reaktioner, og derigennem kommer til at bekræfte stigmatiseringen af psykisk lidelse (7).

Det skal huskes, at stigma opstår i lokale verdener, hvor der også står meget på spil for familiemedlemmet, veninden, skolelæreren, arbejdsgiveren, lægen, eller hvem der nu møder mennesket med psykisk lidelse. Når man udviser stigmatiserende adfærd, er det ikke blot en forhåndsgivet respons, som nødvendigvis må følge af de værdier og forestillinger, der hersker i vores kultur. Det er også en pragmatisk og taktisk respons på noget, der opfattes som potentielt farligt eller truende, ligesom det kan være en måde at reagere på angsten for det ukendte (7).

Psykologen A. Bauman har i en review-artikel beskrevet, hvorfor oplevelser af fremmedhed nemt kommer til at dominere i mødet med mennesker med psykisk lidelse. Hun forklarer, hvordan mennesker

uvilkårligt skaber social distance til individer, som bryder med vores relativt stabile normer, værdier og forventninger. Når den sociale distance er lille, oplever vi fælles identitet, fælles oplevelser og at høre til samme sted. Men når den sociale distance er stor, oplever vi ofte en diffus frygt. Den anden forekommer fremmed (8). Faktorer som skaber stor social distance, er fundet at være:

- Lidelsens alvor
- Forestillinger om farlighed
- Unormale følelsesudbrud i sociale sammenhænge
- Forestillinger om personens egen skyld
- Høj alder, hankøn og anden kulturel baggrund.

Når følelsen af fremmedhed opstår, har vi brug for at vide, hvad vi skal gøre. Mærkatet er handlingsanvisende og med til at skabe orden og kontrol i en konkret situation, hvor man er usikker og ikke ved, hvad man skal gøre. Stigmatisering er dermed noget, som vi alle kan være med til at bekræfte og reproducere. Også selvom vi ikke ønsker at gøre det.

Stigmatisering sætter dybe spor i personen

Selv om stigmatisering opstår *mellem* mennesker, ved vi også, at den måde, den enkelte håndterer stigma på, kan have stor betydning for personens selvopfattelse og måder at handle på i eget liv.

Når et menneske får en psykiatrisk diagnose, bliver kulturelle ideer associeret med lidelsen pludselig personligt relevante. Det kan give negative selvfølelser, hvis de kulturelle billeder på psykisk lidelse er negative og præget af fordomme og stereotyper. Det næste, der ofte vil ske, er, at personen vil forvente at blive afvist af andre og for at undgå det tilpasse sin adfærd ved enten at skjule sin lidelse eller behandling, gøre meget ud af at undervise andre i lidelsen eller trække sig fra sociale samspil med andre mennesker (G. Link i (9)).

Det er et krævende, angst- og stressprovokerende arbejde at skjule en stigmatiseret psykisk lidelse, og der knytter sig en masse svære overvejelser hertil: Hvornår det skal fortælles, og hvornår det skal skjules? Er det virkelig lykkedes, eller er man blevet gennemskuet? (3).

Nogle mennesker bliver vrede over de offentlige stigmatiserende stereotyper. Andre tager dem på sig og vender stigma mod sig selv (10).

Stigma er dermed tæt knyttet til det, som virkelig er på spil for den enkelte i sin egen livsverden (6). Det handler om identitet og helt basale eksistentielle behov: om at bo, at kunne få hjælp, når man har brug for det, at have noget meningsfyldt at lave og blive elsket (11).

Stigmatisering i sproget

I den kvalitative undersøgelse fandt vi dertil en stor forskel på, hvilket sprog vi har i Danmark til at tale om forskellige psykiske lidelser. Sproget spiller en afgørende faktor for stigmatisering og accept – både den, der kommer fra omverdenen, og den, som personen med psykisk lidelse selv føler. Det giver en ramme at sætte følelser af usikkerhed ind i og peger på mulige reaktioner og måder at handle på i mødet med mennesker med psykisk lidelse. Det er også afgørende for, hvordan mennesker med psykisk lidelse har mulighed for at præsentere sig selv og deres lidelse over for andre.

Dermed er sproget omkring psykisk lidelse væsentligt for forståelsen af stigmatiseringsprocesser (8). Og derfor er måder at tale om forskellige psykiske lidelser blevet et gennemgående tema på tværs af de følgende afsnit.

Mennesker med psykisk lidelse er meget forskellige, ligesom alle andre mennesker. De har forskellige oplevelser af at blive forstået og accepteret eller blive misforstået og stigmatiseret. De lever forskellige liv forskellige steder i landet, og på forskellige tidspunkter i deres liv støder de på nye former for stigmatisering.

Mennesker med psykisk lidelse har også en række oplevelser til fælles. I de tre følgende afsnit stiller vi skarpt på tre områder:

- De oplevelser, som mennesker med psykisk lidelse har til fælles med andre med samme diagnose.
- De oplevelser, som mennesker med psykisk lidelse har med stigmatisering i deres nære omgivelser og relationer afhængigt af, hvor og hvilket liv de lever.
- De oplevelser, som mennesker med psykisk lidelse har med stigmatisering i samfundet.

Vi vil undervejs veksle mellem at referere omfattende internationale undersøgelser og gengive oplevelser og erfaringer fra de 11 danske mennesker med psykisk lidelse, som har deltaget i det kvalitative studie. Vi inddrager også i nogle få tilfælde erfaringer fra de 18 pårørende, selvom denne gruppe beskrives for sig i det efterfølgende kapitel.

3.1 Forskellige lidelser giver forskellige oplevelser med stigma

"Jeg vil sige, at angst er en slags fobi, og det er jo næsten blevet moderne at snakke om fobier. Det kan man godt tale om. Hvis nogen siger, at de har social fobi, social angst eller depression, så synes jeg ikke det ... Jeg ved bare, at depression kan være rigtigt voldsomt for det enkelte menneske, men det er ikke nogen voldsom sindslidelse. Det betragter jeg det ikke som. Hvorimod de psykotiske tilstande er noget helt andet. Skizofreni, Borderline og bipolar lidelse, det er noget lidt andet. Når man kommer ind på de psykotiske lidelser, så bliver det lidt voldsommere." (Mand med angst).

Vi ved fra litteraturen, at mennesker med henholdsvis skizofreni, bipolar lidelse, depressioner og angst har forskellige oplevelser af stigmatisering (12). Vores data peger på, at de forskelle i en dansk sammenhæng også skyldes, at der foregår en tydelig hierarkisering af sygdommene i vores samfund. Ovennævnte citat er fra en mand, som lider af angst, men stort set identiske udtalelser kommer fra mennesker med skizofreni, depression, bipolar lidelse og fra de pårørende. Hierarkiet er tilsyneladende en fælles fortælling i vores samfund. Til hierarkiet hører væsentlige markører som:

- om lidelsen kommer udefra eller opstår i personen
- om lidelsen skader mennesket selv eller også kan skade/påvirke andre
- om den kan helbredes
- om man kan lide af den i forskellige grader eller ej.

Også i den internationale litteratur er hierarkiseringen mellem de forskellige psykiske lidelser velbeskrevet, og herfra ved vi, at hierarkiet også eksisterer i den almene befolkning. Dertil er det beskrevet, at befolkningens holdning til mennesker med psykisk lidelse er påvirket af:

- hvem behandleren er (psykiater, psykolog, egen læge)
- hvilken institution der behandler vedkommende (privat praktiserende, ambulansetilbud, hospitalsindlæggelse)
- hvilke behandlingsmetoder der benyttes (terapi, medicin eller indlæggelse).

- Endelig betyder opfattelsen af, hvor psyko-socialt hæmmet personen er, meget for, hvordan befolkningen ser personen (13).

Hierarkiet har store konsekvenser for alle med psykisk lidelse; både for dem, som rammes hårdt ved at ligge i bunden med skizofreni, som er den diagnose, der anses for at være værst, og dem, som bruger mange kræfter på ikke at blive slået i hartkorn med de grupper, der ligger længere nede i hierarkiet end dem selv.

Vi vil på de følgende sider beskrive, hvorledes hierarkiet og forestillingerne om de forskellige lidelser påvirker den stigmatisering, som mennesker med hhv. skizofreni, depressioner og angst oplever.

Skizofreni

"Dengang jeg fik diagnosen, var det også mine egne fordomme, jeg kæmpede med. Den er bare så stor og voldsom den diagnose, fordi der hænger alle de billeder ved af gamle mænd, der går og tømmer pizzabakker og ikke har været i bad i 14 dage." (Kvinde med skizofreni)

Skizofreni er den lidelse, som ligger længst nede i hierarkiet af psykiske lidelser. De interviewede i undersøgelsen fortæller, at den er forbundet med stærke billeder: Billeder af social deroute, af uhelbredelig lidelse, af at høre stemmer, af uansvarlighed, af voldsom udadreagerende adfærd og kriminalitet. I fortællingerne om skizofreni kan man ikke være mere eller mindre syg. Man er skizofren. Og er man for frisk, er det måske, fordi man er fejlagnosticeret. Det er, som om der ikke er plads til at være velfungerende med en skizofreni-diagnose.

Som en af de interviewede fortæller:

"Jeg var inde til en slags jobsamtale til virksomhedspraktik for nylig. Der kan jeg huske, at han sagde, at han også kendte en, der havde sådan en skizofrenidiagnose, men hun var jo 'rigtig skizofren.' Hvad ligger der så i det, tænker jeg. Nu ved jeg jo ikke, hvem han taler om, men synes han, at hun er mere aparte, end jeg er, fordi jeg da ser meget fornuftig ud? Det er lige før, han kunne finde på at ansætte mig. ... Hvis det nu bliver til noget med praktikken, og det går bare nogenlunde godt, så kan det jo være en lille afstigmatisering, medmindre de tænker, at han må da være fejlagnosticeret. Så er vi ikke kommet så meget videre." (Mand med skizofreni)

Billedet af skizofreni bruges også i daglig tale. Det er indarbejdet i sproget. Som en interviewperson forklarer, så ved vi alle, hvad det betyder, hvis nogen siger: "Det er helt skizofrent det der." Det betyder, det er noget splittet som i bogen om Dr. Jekyll og Mr. Hyde.

Konsekvensen for mennesker med skizofreni er tydelig i denne undersøgelse. Ingen af dem forbinder diagnosen 'skizofreni' med sig selv. Det er en diagnose, de har fået, men som de holder på afstand med forskellige rationaler.

Det er også mennesker med skizofreni, som møder mest afstandtagen, og som oplever den kraftigste stigmatisering, sammenlignet med personer med andre psykiske lidelser. Det er tydeligt i både vores eget materiale og i internationale undersøgelser. Fra de internationale undersøgelser ved vi:

- At mennesker med misbrug og psykotiske lidelser oplever mere stigmatisering og mere diskrimination (14), mens mennesker med ikke-psykotiske lidelser i højere grad er præget af internaliserede følelser af mindreværd og frygt for negativ respons fra andre (12).
- At mennesker med skizofreni hyppigere klager over, at andre mennesker undgår dem, end mennesker med depressioner gør (14).

- At adgangen til sociale roller er mere besværliggjort for mennesker med skizofreni også på arbejdspladsen (14).
- At mennesker med skizofreni oplever reduceret social kontakt, grundet i lav forståelse for deres adfærd og problemer. De ignoreres af familie og naboer, og tidligere venner forsvinder lige så stille (14;15).
- At hemmeligholdelsen af lidelsen er et gennemgående tema i deres liv (15).
- At befolkningens forhold til mennesker med skizofreni synes præget af et ønske om en vis afstand (16).
- At befolkningen betragter det at 'miste forstanden' (loss of mind) som den værste lidelse overhovedet, også i sammenligning med fysiske handicap (16).

Det nævnes ofte, at det at kende en person med psykisk lidelse i sig selv kan virke afstigmatiserende. En engelsk undersøgelse afkræfter imidlertid, at dette er tilstrækkeligt, når det handler om skizofreni. I den undersøgelse havde folk mindre stigmatiserende holdninger, når de kendte en person med angst, forbi eller alvorlig depression, men det samme gjaldt IKKE for personer, som kendte nogen med skizofreni, misbrug og bipolar lidelse) (17).

De fleste mennesker med skizofreni får tilbudt antipsykotisk medicin. Det er medicin, som på den ene side kan være en hjælp til at føre en normal tilværelse, men som på den anden side har en række bivirkninger som f.eks. vægtøgning og ufrivillige bevægelser, der begrænser den enkeltes muligheder for at deltage på lige fod med andre mennesker, eksempelvis på arbejdsmarkedet, i sociale relationer etc. (18). Det får nogle mennesker til at undgå nye sociale kontakter, fordi lidelsen devaluerer dem a priori, hvis det er disse bivirkninger, som folk lægger mærke til først (12;19). Et studie blandt 307 skizofrene viste, at hver tiende havde modstand mod at tage medicin, fordi de var flove over lidelsen eller behandlingen, eller fordi de var bange for at opleve stigmatisering på grund af behandlingen (Loffler, 2003 i (18)). I særdeleshed gjorde det sig gældende for folk, der havde tilknytning til arbejdsmarkedet.

Depression

Depression er en lidelse, som er velkendt i befolkningen. De bliver ofte behandlet ambulant eller hos egen læge og regnes i den almene befolkning for at kunne helbredes (16). Man kan være deprimeret i større eller mindre grad, og mange mennesker forbinder depression med kriser og dermed noget, der kommer udefra (16).

Depression og 'deprimeret' er også ord, der hyppigt bruges i almen tale, ikke kun om andre, men også om en selv eller situationer, man selv har været en del af. Flere kendte har stået frem i medierne og har fortalt om deres lidelse, og det er blevet alment acceptabelt at fortælle om en depression. Med de karakteristika ligger depressioner langt over skizofreni i hierarkiet over psykisk lidelse, hvilket da også bekræftes af flere undersøgelser (20).

Alligevel kæmper mange mennesker med depressioner også med stigmatisering, mindre fra omverdenen og i højere grad fra dem selv. De kæmper med, hvorvidt de skal fortælle det, og hvem de skal fortælle det til, og med overvejelser over, hvilken årsagsforklaring der er acceptabel.

Følgende interview-uddrag kan illustrere det:

Interviewer (I): Hvad siger du, når du fortæller om din sygdom?

Mand med depression og angst (M): I begyndelsen sagde jeg, at jeg var psykisk syg, men det siger jeg aldrig mere!

I Hvorfor ikke?

M Folk tog med det samme afstand, de ville ikke snakke med mig.

I Hvad siger du så nu?

M Nu siger jeg, at jeg lider af posttraumatisk stresssyndrom. Ikke forkortet, men hele ordet. Så stirrer de, fordi de ikke kender ordet, og så forklarer jeg, at det er det samme som de soldater, som har været i Afghanistan, lider af. Nå, siger folk, så har du været udsat for noget slemt? Ja, siger jeg så, og forklarer så, at jeg derfor ikke kan gå i biografen, og at der er nogle ting, jeg ikke kan. Det er helt i orden, siger folk, du er en af vores. ... Jeg siger altid hele ordet 'posttraumatisk stressyndrom'. Folk, der så kender til psykisk sygdom, vil så selv i den næste sætning bruge forkortelsen PTSD, og så ved jeg, at de ved det, og så kan jeg godt slappe af og fortælle, at jeg også lider af angst og depressioner, for de mennesker ved jo godt, at de ting typisk følges ad.

I Hvorfor kan du ikke sige, at du lider af depression og angst?

M Det er, fordi det er tegn på svaghed. 'Nå, var der noget, du ikke kunne klare?'

Mine nære venner ved det, så de ikke udstøder mig, hvis de nu kontakter mig i en periode, hvor jeg har det dårligt og ikke svarer eller ikke åbner døren, når de ringer på, og de kan høre, at jeg er derinde, fordi fjernsynet kører.

I Hvad siger dine venner så?

M Bare du ikke bliver mærkelig.

I Hvad betyder det?

M De skizofrene. Det er bare meget vigtigt, at du har styr på dig selv.

Forklaringen på lidelsen er vigtig, fordi den er en del af legitimiteten. For manden ovenfor er det ikke legitimt at vise svaghed. Lidelsen må helst ikke være endogen. Den skal have en gyldig eksogen grund. For andre mennesker er det omvendt. Hvis lidelsen er biologisk (endogen), er det ikke deres egen skyld. Samme forhold mellem skyld, legitimitet og sygdomsforklaring er fundet i andre undersøgelser. Herfra ved vi også, at mennesker, som har haft svære depressioner, trækker mere på forståelsen af depression som endogent opstående og potentielt kronisk (21).

Den generelle forståelse i befolkningen af depression som en mindre alvorlig psykisk lidelse har konsekvenser. En række mennesker med depression i Australien har således beskrevet, hvordan deres familier ligesom andre mennesker i samfundet mistolker deres lidelse og blot tror, at de er kede af det eller ramt af svære forhold i livet. De har derfor svært ved at blive accepteret som 'syge' (22).

Kvalitative studier har påpeget, at depressive patienter er fanget mellem to modsatrettede ønsker i forhold til at søge hjælp til deres lidelse. På den ene side beskriver de en pligt til at have det godt af hensyn til andre. En pligt til at blive så rask, at de kan leve op til krav om at være produktive og funktionelle borgere. På den anden side oplever de et stigma knyttet til det at have en psykisk lidelse. De føler sig ansvarlige for lidelsen og frygter at blive set som 'svage', 'gale', 'sindssyge', 'dårlige mødre', 'dårlige medarbejdere' eller 'nogen, der ikke slår til'. Især blandt førstegangs-depressive fører det til en modstand mod at acceptere diagnosen, og mange beskriver deres forsøg på at skjule lidelsen over for andre og 'tage en maske på' (23).

Nogle depressive oplever, at det at tage antidepressiv medicin reducerer det stigma, de tidligere har forbundet med lidelsen. Med pillen får de en ny forklaring på lidelsen. Den er ikke deres skyld, fordi årsagen er fysisk betinget, dvs. at der er en fejl i deres serotoninproduktion.

Andre depressive oplever det at tage medicin som dobbelt-stigmatiserende. Når man først tager medicin, er man ikke længere normal. Man har bekræftet, at man ikke kunne klare det selv og har taget 'den nemme vej' ud af problemerne. Mens patienter kan opleve, at antidepressiva hjælper dem til at leve et normalt liv, holder det at tage pillerne dem samtidig fast i en oplevelse af ikke at være normale (23).

Angst, fobier og OCD

"Jeg bed meget mærke i, at det ikke var en decideret sindssygdom. Jeg var jo så ikke rigtigt sindssyg – i modsætning til de skizofrene. De har gak i låget. Jeg er ikke helt så gak i låget. Det ene er jo psykoseagtigt. Jeg har jo en rimelig realistisk forståelse af den virkelige verden, mens de hører stemmer og ser ting. Det her kan der arbejdes med. Det var vigtigt, at der var håb om, at jeg kunne komme til at fungere. I starten var jeg bare angst, nu bliver der mere og mere af mig. Jeg styrer mere og mere." (Kvinde med angst)

Hinshaw & Stier påpeger i en review-artikel, at stigmaforskning hovedsagligt omhandler svært psykisk syge. Samtidig er mange mentale komplikationer, der tidligere hørte under normalområdet, nu klassificeret som psykisk lidelse (fobier, angsttilstande, ADHD) (3). Hinshaw & Stier fremhæver, at man kan forestille sig, at det bliver mere stigmatiserende at have de lidelser nu, hvor der følger diagnose med, og behandlingssystemet står klar. Det ved vi ikke så meget om endnu. Det er dog formodentlig sådan, at stigma er anderledes for denne gruppe end for de to andre, fordi de kun skiller sig ud i specifikke sociale situationer. Det bliver derfor relevant at vide, om et stigma også vil følge dem ud i de sider af livet, hvor deres psykiske lidelse er uden betydning, og stigma knyttet til den ikke kommer i spil. Vil det blive accepteret, at de har en psykisk lidelse, som påvirker nogle enkelte situationer, når de i øvrigt agerer helt normalt i de fleste andre situationer? (3). Det spørgsmål kan vi dog ikke svare direkte på i denne undersøgelse.

I vores undersøgelse synes angst ikke at være forbundet direkte med stigma. Som en af de interviewede udtrykker det:

"Jeg tror, det er mere acceptabelt, end man selv tror. Man forvrænger jo forståelsen af sig selv og verden, når man har angst. Det handler også om, hvordan man selv taler om det. Da jeg talte med min storebror om det, blev han bange og ked af det. Folk er bange for det og bange for selv at blive ramt af det. De ved godt, det ikke er noget rart. Jeg har fået mange positive tilbagemeldinger." (Kvinde med angst)

En internetundersøgelse blandt mennesker med OCD pointerer tilsvarende, at selv-stigma også forekommer for denne gruppe, men at selv-stigma er tæt forbundet til lidelsens karakteristika (24). Informanterne i Fennel & Liberatos undersøgelse udtrykte dertil en frygt for, at det stigma, der generelt er forbundet med sindssyge (særligt skizofreni), overføres til dem. Andre pointerede, at de offentlige billeder af OCD er mindre skræppe, end de er for psykisk lidelse generelt. En kaldte det en 'joke lidelse', mens en anden beskrev det som en tolerabel psykisk lidelse (24).

Vi har ikke interviewet mennesker med OCD, men bemærker de umiddelbare ligheder til angst. Angst er en fobi ligesom OCD og noget, man kan tale om. Men de, som lider af det, forbliver ofte tavse. Og når de taler, er svaret ofte blot stilhed. I sammenligning med skizofreni er der ikke forbundet samme stærke, sprogligt forankrede stigma med angst og formodentlig heller ikke med fobier. Men ikke desto mindre slås også mennesker med angst ligeledes med oplevelsen af, at deres lidelse er skamfuld og bør gemmes væk.

Hierarkiet af psykiske lidelser – en opsummering

Hierarkiet over psykiske lidelser er markant og har store trin. Hvis skizofreni har pladsen som den alvorligste psykiske lidelse (efterfulgt af bipolar lidelse) i bunden af hierarkiet, er der mange tomme pladser i hierarkiet, inden vi når op til depression, angst/OCD og fobier. Mennesker med depression og angst oplever ikke stigmatisering og diskrimination fra andre i samme grad som mennesker med skizofreni, men døjer særligt med det stigma, de sætter på sig selv og lavt selvværd. Og så bruger de mange kræfter på at skelne deres egen psykiske lidelse fra skizofrenien. De værste billeder på psykisk lidelse er dem, som knytter sig til skizofreni. Og derved bliver det væsentligt for dem at skabe distance til dem, der lider af det.

3.2. Stigma i det nære

Stigmatisering i det nære nævnes i litteraturen som det, der har størst betydning for mennesker med psykisk lidelse (9). Stigmatisering i det nære handler om forholdet til familie, partner, børn og venner. Det er i disse sociale relationer, at stigmatisering opleves som mest ødelæggende og sværest at håndtere. Det er her, at stigma reproduceres – også uden at parterne egentlig ønsker det. Ikke desto mindre er der kun få konkrete beskrivelser i litteraturen af, hvordan stigmatisering i det nære udspiller sig.

Deltagerne i undersøgelsen har alle (undtagen den ene, der har lidt af angst siden barndommen) oplevet, at udbruddet af deres psykiske lidelse har afstedkommet store ændringer i deres sociale relationer, deres forståelse af, hvem de er, og hvilket livsforløb der ligger foran dem. I den proces er samfundets forestillinger og billeder af psykisk lidelse blevet personligt relevante (9).

Vores undersøgelse giver et bud på, hvordan stigma i det nære former sig. Den tydeliggør, at det hierarki af psykiske lidelser, som vi beskrev ovenfor, får praktiske konsekvenser i de nære relationer. For det er her, i de mest intime relationer, at det bliver særligt vigtigt, hvad der kan siges, og hvordan det bliver modtaget. Undersøgelsen viser, at at håndtere stigma i det nære i høj grad handler om at styre kommunikationen med omverdenen. I det følgende vil vi illustrere den pointe.

Familierelationer

Blandt deltagerne i undersøgelsen er der blandede oplevelser af familiens reaktion på deres lidelse. Fra nogle har de oplevet uventet opbakning og omsorg (som regel fra en forælder), fra andre har de oplevet afvisning, vrede eller tavshed. Fælles for alle deltagerne er, at deres position i familien enten helt eller delvist tegnes af lidelsen.

Thornicroft (25) ser forskellige reaktionsformer hos familier, der oplever de første tegn på psykisk lidelse hos et familiemedlem: en fornuftsbetingsbetaget tilgang (nej, selvfølgelig er dine kolleger ikke efter dig), anklage (du er bare doven, tag dig sammen), forbløffelse (hvor er du mærkelig) eller endog morskab, distancering og tavshed eller – mere positivt – en langsom erkendelse af problemets karakter og omfang med deraf følgende opbakning. Disse reaktioner kan afløse hinanden efterhånden, som sygdomsforløbet udvikler sig, de kan være parallelle, og de kan være statiske. De afhænger i nogen grad af viden og opfattelse af årsagerne til psykisk lidelse: Er det noget, man selv er skyld i, eller noget, der rammer én? Reaktionerne afhænger også af en opfattelse af, om lidelsen kan behandles og evt. kureres. På den måde hænger reaktionerne sammen med de billeder, der knytter sig til de enkelte psykiske lidelser, jævnfør afsnit 3.1.

For deltagerne med psykisk lidelse i denne undersøgelse er reaktionerne i familien primært præget af tavshed. Ofte bliver der talt meget lidt om lidelsen, eller der tales om den hen over hovedet på den, som har lidelsen. Flere har oplevelser af, at deres meninger tages mindre alvorligt. Nogle af vores inter-

viewpersoner har også oplevelser af at møde manglende forståelse i familien for de udfordringer, der følger med psykisk lidelse, dvs. manglende accept af sociale eller fysiske begrænsninger. En kvinde med bipolar lidelse fortæller:

"Min datter har ingen forståelse for, at jeg har det dårligt, at det fysisk er umuligt at køre bil somme tider, at jeg ikke kan stå skoleret ude ved hende med kager, når hun holder familiesammenkomster med 40 personer."

Tavsheden omkring psykisk lidelse i familien tolkes af deltagerne i undersøgelsen som afmagt (de ved ikke, hvad de skal gøre), fornægtelse af lidelsen (det er nok en fase) eller skam (i forhold til omverdenen, over det anormale). Flere har, efter de selv er blevet syge, fået at vide, at psykisk lidelse også findes hos andre i den nære familie. Det er bare ikke noget, man har talt om. Flere oplever også, at de øvrige familiemedlemmer ønsker at skjule eller nedtone deres lidelse for omverdenen, som en kvinde med skizofreni fortæller:

"Til min mors mands fødselsdag ... alle vidste, jeg var syg. Så havde jeg lavet en tale til ham, hvor jeg sagde tak, fordi han havde hjulpet mig, mens jeg var syg. Jeg sagde det til min mor lige inden, og så sagde hun: 'Det skal du ikke sige, du skal ikke sige, du har været syg.' Men de vidste det jo alle sammen. Men den gamle skole der, 'det taler vi ikke om'."

Velinformerede og støttende pårørende kan til gengæld spille en signifikant rolle for recovery-procesen (1). Det fortæller de interviewede i vores undersøgelse også. Familiemedlemmer, som har støttet og har været til rådighed med det samme, fremhæves som afgørende for, hvordan det er gået dem og beskrives gerne med stor taknemmelighed.

Parforhold

For syv af deltagerne startede lidelsen i starten af 20'erne. For to af dem startede den i 30'erne. Lidelsen har dermed sat ind på det tidspunkt i livet, hvor folk etablerer sig med kærester, børn, uddannelse og arbejde. Stigmatisering rammer hårdt netop i forhold til disse forhold.

Især de interviewede med skizofreni fortæller, at det at etablere et parforhold kræver en stærk styring af det indtryk, de giver af sig selv til omverdenen. De har oplevelser af, at deres diagnose skræmmer folk væk, hvis de ikke når at lære dem at kende først. En kvinde med skizofreni fortæller f.eks. om en kæreste, som hun har kendt gennem et par måneder. Han har fået at vide, at hun er 'tosset' og har været indlagt, men ved endnu ikke, hvad hun fejler. Hun vil være helt sikker på, at han kender hende godt, før han får det at vide, ellers er hun bange for, at han bliver bange og flygter. En anden kvinde har netdatet og pointerer, at hvis man fortæller, man er skizofren før den første date, så hører man aldrig fra folk igen. "Det sælger ikke særligt godt," som hun siger.

Tilbageholdenhed ved at give sin lidelse til kende ses ikke kun hos mennesker med skizofreni. Også en mandlig deltager, der lider af angst og depression, havde en kæreste, som gennem 10 år ikke kendte til hans lidelse.

Andre finder kærester, som selv har en psykisk lidelse, som f.eks. Christian, der har en skizofrenidiagnose. Christian er bevidst om, at et parforhold, hvor begge parter får førtidspension og har en psykisk lidelse, sender et negativt billede til omverdenen og tøver med at fortælle om hende til folk, han ikke kender. Samtidig møder han hos hende en større forståelse, end han gør f.eks. hos sine gamle venner, der har svært ved at sætte sig ind i hans situation. På den måde er selvstigmatisering i dette som i andre tilfælde med til at reproducere stigma i de nære relationer.

Bekymringerne for, at de helt nære ikke vil se dem som hele personer, men vil lade lidelsens miskrediterende billede sætte sig fast, får de interviewede til at bruge store ressourcer på at styre kommunikationen om deres lidelse.

Forældreskab

I undersøgelsen peger de interviewede på forældreskab som et område, hvor holdninger til psykisk lidelse opleves som stigmatiserende. Alle deltagerne er optagede af, om deres lidelse går ud over børnene. Det er en generel strategi blandt dem, som har børn, at de forsøger at skåne børnene mest muligt for deres lidelse – enten ved ikke at fortælle dem om den overhovedet eller fortælle så lidt som muligt. Deltagerne med skizofreni er særligt opmærksomme på omverdenens opfattelse af deres evner som forældre. En yngre kvinde med skizofreni vil på sigt gerne have børn og spørger:

"Hvis det lykkes mig at blive mor, kan jeg så få fred til at være mor på min måde, eller har jeg en masse sagsbehandlere rendende for at tjekke, om jeg er en god nok mor?"

En anden kvinde med skizofreni, som allerede havde børn, da hun blev syg, har været meget nervøs for at fortælle om sin lidelse til børnenes legekammeraters forældre for det tilfælde, at de skulle nægte deres børn at komme i hendes hjem. Hendes forventning om folks negative holdninger til forældre med psykisk lidelse har hun fået bekræftet på et website for enlige forældre. Hun har også oplevet på hospitalet, at hendes børns far blev omtalt som eneforælder, mens hun var til stede. Hun siger: *"Det er den generelle holdning, at hvis man er psykisk syg, så er man en dårlig mor."*

Især mødrene gør sig umage for at leve op til det, de forstår som deres børns, legekammeraternes og deres forældres forventninger til den normale forælder – dvs. så vidt muligt deltage aktivt i arrangementer i børnehave og skole osv. på trods af de udfordringer, der følger med psykisk lidelse – træthed, mental overbelastning, social angst osv.

Deltagerne med affektive lidelser og angst er tilsyneladende mindre optaget af omverdenens vurdering af deres evner som forældre. De har til gengæld mange overvejelser om, hvad de giver i arv til børnene og har en oplevelse af at fejle som forælder.

Relationer til venner og bekendte

I en svensk spørgeskemaundersøgelse fortalte 45 procent af deltagerne, at de nogle gange, ofte eller meget ofte undgik andre mennesker, fordi de følte, at folk så ned på mennesker med psykisk lidelse. Typisk oplevede de at blive behandlet anderledes, at blive behandlet som mindre kompetente, eller at folk var utilpasse sammen med dem, efter de havde været indlagt (20).

Deltagerne i vores kvalitative undersøgelse fortæller tilsvarende om ikke at se tidligere venner så meget mere, fordi de oplever, at vennerne står af, når de fortæller, hvordan de oplever deres lidelse. Det gælder igen særligt for dem, som lider af skizofreni. En af dem har venner, der aldrig har fået at vide, hvorfor hun blev indlagt, og som ikke ved, hvad hun fejler. Hun vurderer, om hun mener, at de kan 'rumme' det eller ej. En kvinde, som lider af angst, har i modsætning hertil oplevet, at hendes venner har stået bag hende hele vejen.

Mange af vores informanter har oplevet at blive ekskluderet fra sociale sammenhænge, hvis de nævner deres psykiske lidelse, men oplever større accept, hvis de helt undlader at nævne det eller kalder det noget andet, som er mere accepteret. En kvinde med skizofreni oplevede til fester, hvordan samtaler

døde hen, når hun nævnte sin diagnose. Hun følte det som en afvisning. Så gav hun i stedet sig selv en fiktiv beskæftigelse. Når hun sagde, hun var konsulent, blev hun behandlet som 'en af de andre'.

En mand med skizofreni fortæller:

"Hvis man møder nye mennesker, og man som det første siger, at man er psykisk syg, så vender de ryggen til og går, så jeg holder lav profil. ... Psykisk lidelse er stadig tabu."

Tabu er et godt ord i den forbindelse, fordi tabu betyder noget, man ikke taler om, fordi det kan være farligt at gøre det. De interviewede beskriver både oplevelser af tavshed og ubehagelig stemning. Deres venner og bekendte ved måske ikke, hvad de skal sige? De oplever også, at det kan være farligt at tale om lidelsen. De bliver afvist eller set ned på, hvis de gør det. Derfor lader de være og bidrager på den måde selv til, at lidelser som skizofreni bliver tabu blandt venner og bekendte.

Selv-stigma

Deltagerne i vores undersøgelse kæmper på flere fronter. De kæmper med omverdenens opfattelse af, hvordan folk med psykisk lidelse er, og hvad de kan. De kæmper med deres egne forventninger om, hvordan omverdenen ser på dem. Men de kæmper også med at integrere lidelsen i deres egen selvforståelse, uden at den overtager det hele, som en kvinde med skizofreni fortæller:

"Jeg kunne godt tænke mig at vende det lidt på hovedet og sige, at det værste er ikke den stigmatisering, der kommer fra andre mennesker. Det værste er det øjeblik, hvor jeg hører de samme fordomme så mange gange, at jeg begynder at stigmatisere mig selv; at jeg tager det ind som en sandhed, at så er jeg sådan."

Selvstigma er et omfattende problem for mennesker med psykisk lidelse. Selvstigma kan lede til lavt selvværd og lav *self-efficacy*, og det har konsekvenser. Personer, som retter fordomme mod sig selv, undgår for eksempel at søge job eller skrive sig op til egen lejlighed (10). Heldigvis leder et stigma i samfundet ikke automatisk til selv-stigma. Der er også mennesker, som bliver så vrede over det offentlige stigma, at det ligefrem hæver deres selvværd (ibid.).

Problemet alvor afspejles imidlertid af det faktum, at mennesker med psykisk lidelse føler stigmatisering hyppigere, end de rent faktisk oplever at mødes med stigmatiserende udsagn eller handlinger fra andre rettet imod dem (26).

En mand med skizofreni beskriver problemstillingen som følger:

"Det er jo nemt at sige, at jeg også vil være en del af samfundet, og at jeg vil inkluderes osv. Men hvorfor render jeg så rundt i de her kredse med behandlere og andre med psykisk lidelse? Det er jo ikke kun samfundets skyld. Det er også, fordi jeg har svært ved at skulle indrømme, at jeg er havnet her. Jeg synes ikke, det er selvforskyldt, overhovedet ikke, men jeg har simpelthen så svært ved det alligevel. ... Kender du det, at man gerne vil vække så lidt opsigt som overhovedet muligt? Jeg sniger mig næsten ned af trapperne her, for at min nabo ikke skal stoppe mig og spørge, hvad jeg nu laver, for så må jeg sige, at lige nu laver jeg noget andet (end mit studium), eller lige nu laver jeg ikke noget. Jeg ved jo ikke, om de ville være stigmatiserende ligefrem, det aner jeg jo ikke. Men det må være frygten for, at de er det, der afholder mig fra det. ... Men det ville også være ubærligt, hvis nu jeg havde ret i min frygt. Det kunne godt være min værste frygt det der med, at hvis man nu åbent står frem, og at folk så ville være bange, at det så ville være dem, der sneg sig op og ned ad trapperne. Det ville jeg ikke kunne bære heller."

Styring af kommunikation om lidelsen

Stigmatisering i det nære afspejler sig i en ekstrem styring af det, man viser andre mennesker om sig selv. Især deltagerne med skizofreni omgiver deres diagnose med tavshed i forhold til omverdenen. Forventningen om stigmatisering og ønsket om at blive kendt af omverdenen som person snarere end som diagnose er stærk. Derfor skal kommunikationen styres: Nævner man diagnosen for tidligt, risikerer man, at folk flygter. Nye kærester og venner – i det omfang, denne type relationer forekommer – holdes i uvidenhed længe, indtil de vurderes at være 'klar'. Egne børn skånes med sparsom information om deres fars eller mors lidelse og holdes væk i perioder med svær lidelse.

For deltagerne med depression og angst er billedet mere broget. Nogle har valgt at være åbne om deres lidelse, mens andre har valgt at gå mere stille med dørene. Denne forskel på skizofreni og de øvrige diagnoser i undersøgelsen reflekterer diagnosehierarkiet beskrevet i kapitel 5.

Uanset hvad er videregivelsen af information om egen lidelse en yderst vigtig overvejelse for samtlige deltagere i undersøgelsen – mennesker med psykisk lidelse såvel som pårørende.

Kommunikationen skal styres, fordi de billeder, der hersker i samfundet om særligt skizofreni, er for stigmatiserende. Samfundets blik på psykisk lidelse – eller forestillingen om dette blik – griber på den måde ind i de helt intime relationer mellem personer med psykisk lidelse, deres partnere og deres børn.

Billederne af psykisk lidelse i samfundet har også store konsekvenser for den enkeltes oplevelse af sig selv og det liv, de lever. For mennesker, som slås med selvstigmatisering, betyder det, at de begrænser deres liv og bliver unødvendigt isolerede.

3.3. Stigma i samfundet

Stigmatisering er et problem i de nære relationer. Men mennesker med psykisk lidelse oplever også stigmatisering i samfundet, når de søger arbejde, når de skal tegne forsikring, når de anmelder en forbrydelse hos politiet eller skal vidne i retten, når de henvender sig til sundhedsvæsenet, og når de afbildes i medierne. Dertil oplever de stigmatisering i deres boligområder (11).

I de kommende afsnit sætter vi fokus på fire områder, der fylder særligt meget: Stigma i lokalområdet, på arbejdsmarkedet, i sundhedsvæsenet og i medierne.

Stigma i boligområdet

Psykisk lidelse kan have stor betydning for den enkeltes boligsituation, og problemer med bolig kan også forværre psykisk lidelse. Samtidig mødes byggeri for mennesker med psykisk lidelse ofte af modstand fra naboer, som – pga. utilstrækkelig viden – enten frygter for deres sikkerhed eller mener, at det vil forringe værdien af boligområdet og dermed også deres ejendom. I et af gruppeinterviewene med pårørende blev der bl.a. diskuteret et kommunalt forslag om at oprette et botilbud for mennesker med psykisk lidelse, stof- og alkoholmisbrug. Der var stor modstand fra borgerne i området, og de pårørende diskuterede, om det ville være givtigt at møde op til et borgermøde for at give det modsatte perspektiv. Der var også en vis harme over, at netop de tre grupper blev placeret i samme botilbud og i det hele taget ofte slås sammen, når der skal tages kommunale initiativer.

De interviewede til denne undersøgelse bor alle i egen bolig. Mange af dem har naboer, som ikke ved, at de har en psykisk lidelse. Det er nemt at undgå kontakt til naboer og skjule sin lidelse i de større byer. Og det gør de interviewede i vid udstrækning.

I mindre byer eller landsbyer oplever to af de interviewede, at det kan være svært at skjule sin lidelse. En mand med angst og depression fortæller f.eks., hvordan han har gået i behandling langt fra hjembyen, hvordan han må undgå en bestemt ekspeditrice på apoteket, fordi hun altid siger navnet på hans medicin meget højt, og hvordan han lader sig springe over i køen, hvis han bliver ekspederet af den farmaceut, som er søster til en god bekendt. Arbejdet med at skjule lidelsen synes hårdere i det lille miljø. En kvinde med bipolar lidelse, som bor i en lille landsby i Jylland, oplever, at hun er uglest i landsbyen. Hun oplever, at der er meget sladder og meget lille tolerance for mennesker, som er anderledes end de andre i landsbyen.

"I min lille by er der mennesker, der ikke kan lide mig, fordi jeg er mærkelig. De forstår mig ikke ... de er ikke vant til det. Anderledes personer bliver udstødt. ... I den periode, hvor jeg boede i en skurvogn, hvor mit hus var brændt, og mine hunde var brændt ihjel. Der var ikke en, der kom og spurgte, om der var noget, de skulle hjælpe med."

Boligen kan være et helle. Men uden for hoveddøren står udfordringerne i kø.

Stigma i arbejde og uddannelse

Arbejde er et af de områder, som er tydeligst ramt af stigmatisering (27). Også i vores undersøgelse har de interviewede meget at fortælle om deres forhold til arbejdsmarkedet. Hvad enten de er i arbejde, har været det eller har været i arbejdsprøvning eller virksomhedspraktik. Vi belyser deres erfaringer i dette kapitel. Undervejs trækker vi på den omfattende litteratur om mennesker med psykiske lidelsers tilknytning til arbejdsmarkedet.

Plads på arbejdsmarkedet til mennesker med psykisk lidelse?

Arbejdet er en stærk socialt integrerende faktor, og udelukkelse fra arbejdsmarkedet er forbundet med en række risici: materielle afsavn, en følelse af isolation og marginalisering samt en forringelse af selvverd. Det gælder for alle ledige, men rammer mennesker med psykisk lidelse særligt hårdt, fordi deres muligheder for at opnå tilknytning til arbejdsmarkedet er ringere end for resten af befolkningen. I den vestlige verden og også i Danmark finder man en stigning i antallet af mennesker med psykisk lidelse, som modtager førtidspension. I årene 2001 til 2006 steg antallet af nye bevillinger af førtidspension med 33 procent I samme periode steg antallet af henvendelser til psykiatrien med 16 procent (28). I USA var 61 procent af voksne mennesker med psykisk lidelse ledige i 2006 mod 20 procent i resten af befolkningen. Ledigheden var højest (80-90 procent) for mennesker med skizofreni (27). Marhawa & Johnson (29) finder ligeledes, at beskæftigelsesgraden for mennesker med skizofreni i Europa ligger mellem 10-20 procent, og at der i England har været et markant fald over de sidste 50 år. Leff & Warner (30) peger på, at beskæftigelsesgraden for folk med psykisk lidelse varierer med ledigheden på arbejdsmarkedet – jo højere ledighed jo sværere har mennesker med psykisk lidelse ved at finde arbejde.

Samfundets resultatorientering og konkurrencefokus gør det også svært for mennesker med skizofreni (og andre psykiske lidelser) at deltage i samfundet på lige fod med samfundets øvrige borgere. Økonomisk succes, fleksibilitet og et aktivt liv er nøgleord og dominerende kriterier for social anerkendelse og integration. Netop de kriterier har mange mennesker med skizofreni svært ved at leve op til (15).

Som en pårørende i vores undersøgelse fortalte det:

"Samfundet er meget for de stærke, ikke for de svage. I bevidsthed og viden er det nemmere. Men det er blevet sværere at være svag. Min søn fnyser og siger: 'Ja, jeg skal ind på arbejdsmarkedet, som om de vil have mig.' Det har han jo ret i. Arbejdspladser vil have de stærke, dem, der er effektive."

Rekruttering til arbejdsmarkedet er kompetitiv i dag og ofte fokuseret på forudgående jobberfaring (27). Da mange mennesker med psykisk lidelse har sygdomsperioder, hvor de ikke er på arbejdsmarkedet eller generelt har svært ved at få ansættelse, skaber dette en klar ulighed og eksklusion. En gruppe tyske behandlere fortæller i tråd hermed om, hvordan de søger at hjælpe deres patienter med at fylde de huller i cv'et ud, som i virkeligheden dækker over en periode med længerevarende indlæggelse (15).

Uddannelse

Leff & Warner (30) refererer en canadisk undersøgelse, der peger på, at folk med skizofreni prioriterer arbejde meget højere end deres behandlere. Behandlerne argumenterer for, at deres patienter er for svage, ikke klar, bange for arbejde og vil få tilbagefald pga. pres på arbejde, hvorfor spørgsmålet om arbejde nedprioriteres.

Også blandt de interviewede til dette studie beretter flere, at behandlerne har svært ved at forstå deres ønsker om at komme i virksomhedspraktik, få en universitetsuddannelse eller et skånejob.

Efter en lang sygeperiode søgte en af de interviewede revalidering for at begynde på universitetet. Hun fortæller: "De behandlede mig simpelthen så dårligt. De troede, det var fantasier, at jeg skulle på uni. Jeg fik blankt afslag. Så ankede jeg den. De kunne ikke tro, at en skizofren kunne varetage undervisning. Systemet kunne ikke få det til at passe sammen. ... De talte ikke med mig. De læste på mine journaler og gav et afslag."

En anden kvinde fortalte om en tilsvarende oplevelse med at blive optaget på en uddannelse. Hun fortæller: "Jeg er den første, der er kommet ind på den skole. Så var jeg til samtale med lederen derude. Hun var meget sådan, 'er du sikker på, at du skal det her.' Jeg sagde: 'Jeg er nødt til at prøve.' Hun sagde: 'Men vi kan jo ikke have at vores studerende kommer ud på arbejdsmarkedet og bare sådan går ned. Hvad tænker de så, det er for nogle folk, vi uddanner?' Jeg ville gerne søge om ekstra tid, fordi det var så presset. Men den rummelighed er der ikke."

Flere af de interviewede til dette studie har taget en længere uddannelse eller forsøgt det. De beretter samstemmende om, at det sociale er det svære. Mange har haft god gavn af studenterrådgivning og muligheden for at tage deres uddannelse lidt langsommere.

At komme i arbejde: jobansøgninger og adgang

En af de interviewede arbejder i en butik nogle timer om ugen ved siden af sit studium. Hun fik jobbet på sit glatte ansigt. Men da den nye arbejdsgiver bad om at se hendes cv og straffeattest, blev det svært. Straffeattesten var ikke noget problem. Men cv'et! Og hvordan skulle hun aflevere det uden at fortælle, at hun havde været syg i lange perioder? Kvinden valgte at trække tiden ud, så den nye arbejdsgiver fik tid til at lære hende at kende først. Og så en dag passede hun hende op på gangen og fortalte hende det. Ikke at hun havde en skizofrenidiagnose, men at hun havde været meget syg og var lidt følsom for stress. Og det var fint nok.

En anden mand med skizofreni søgte 300 job, han kom til 5-6 samtaler, hvor han ikke fortalte noget om sin lidelse, men han fik ikke jobbene. Var det mon, fordi de ringede til hans gamle arbejdsplads, som fortalte om hans lidelse, tænkte han.

De interviewede i dette studie er ikke i tvivl: Man skal ikke fortælle, at man lider af en psykisk lidelse i forbindelse med ansættelse og jobstart. De deler opfattelse med adspurgte i andre undersøgelser, som tilsvarende fortæller om ikke at kunne få et job, hvis lidelsen bliver kendt, eller hvordan deres kompetencer og tidligere erfaringer på arbejdsmarkedet kommer til at stå i skyggen af deres lidelse (27;31). Flere peger på, at selve de symptomer, der knytter sig til psykisk lidelse som depression og skizofreni (træthed, manglende engagement, apati, svært ved at have kontakt med andre mennesker mv.) kan

gøre det svært både at søge arbejde og blive accepteret på lige vilkår med andre på en arbejdsplads (30;31). Samtidig påvirker angst for stigma og afvisning også motivationen til at søge arbejde, og mennesker med psykisk lidelse kan i grelle tilfælde ende med at opfatte sig selv som uansættelig (27). I et stort tysk studie mente hele 15 procent, at det er bedre slet ikke at forsøge at komme i arbejde. Så undgik man afvisningen (14).

Shier et al. (31) finder, at stigma – forstået som oplevelser af labelling og diskrimination – er den største barriere for, at mennesker med psykisk lidelse opnår tilknytning til arbejdsmarkedet og har langt større betydning end f.eks. fraværet af antidiskriminationstiltag på arbejdspladsen.

Et studie fra England, hvor 200 personalelederes holdning til mennesker med psykisk lidelse blev målt, dokumenterer, at disse udviser tøven, uvidenhed og stigmatiserende holdninger, og at det har betydning for deres villighed til at ansætte dem. Større firmaer er dog mere villige til at ansætte end små (32).

Stigmatisering på arbejdspladsen

Stigma har også konsekvenser, når mennesker med psykisk lidelse er i arbejde. De interviewede til denne undersøgelse har gjort sig nogle vigtige erfaringer.

Kvinderne taler alle om vigtigheden af, at chefen og udvalgte kolleger ved noget om deres lidelse, så de kan tage de nødvendige hensyn, men der er stor forskel på, hvad de fortæller. Kvinder med depression og angst fortæller om diagnosen. Kvinder med skizofreni og maniodepressiv lidelse kalder det noget andet, gerne noget stressrelateret. For mændene er det tilsyneladende sværere at fortælle om deres lidelse på arbejdspladsen, uanset diagnose, om end skizofreni stadig fremstår som det sværeste at skulle fortælle. Mændene fortæller om at være bange for, at det vil komme dårligt tilbage og om ikke at vise svaghed. En mand fortæller levende om, hvordan han først kunne fortælle om sin angst og depression, da han havde fået bevilget førtidspension og var sikker på, at det ikke mere kunne ramme ham. En anden mand valgte først at fortælle om sin angst, da han var på overgangsydelse efter en fyring og i midlertidigt arbejde.

De interviewede i dette studie gør som andre mennesker, der er udsat for stigmatisering på arbejdspladsen pga. deres psykiske lidelse: De forventer og oplever, at deres arbejdsgiver og kolleger er utilpasse ved deres diagnose, og de tilpasser deres adfærd som svar på det stigma, de oplever. Enten skjuler de deres lidelse, eller de bruger humor om sig selv eller tvinger sig selv til at gøre ting, der er svære (31).

I et tysk studie beretter en række mennesker med skizofreni om, hvor svært det er at komme tilbage på job efter en periode med lidelse. Det er, som om der pludselig rejses tvivl om de evner og kompetencer, de tidligere havde (15).

En mand med skizofreni, som har ladet sig interviewe til dette studie, fortæller om at komme tilbage i et tidligere studenterjob, men som arbejdsprøvning:

"Da jeg kom tilbage på min arbejdsplads efter indlæggelsen, var det altså også svært. For jeg tænkte egentlig, at det var en lettelse, nu var det jo ligesom åbent, at jeg har problemer. Men der var næsten ingen, der talte med mig. Det var altså åbenbart meget skræmmende det her med, at jeg havde været på psykiatrisk. Og de her samtaler om, hvordan det gik med mine arbejdsopgaver ... det var egentlig kun, når der kom en fra kommunen, og der blev holdt fællesmøde. Der var ikke noget til dagligt med: 'Hvordan går det egentlig?' Jeg havde lidt følelsen af, at 'vi må hellere lade som ingenting, han kan sidde derovre.' Det har måske ligget i det, at de ligesom skulle skåne mig, men det har måske kammet lidt over med, at det hele kunne sejle."

En ældre kvinde, som lider af depression, nuancerer den historie. Hun oplevede meget åbenhed på sin arbejdsplads omkring sin lidelse. Der var nogle få kolleger, som holdt sig væk, men det lærte hun hurtigt at håndtere. Fra de øvrige har hun mødt meget forståelse og imødekommenhed. Også når hendes hukommelse nogle gange svigtede hende. Til gengæld oplevede hun, at det var svært at komme ud af rollen som den, der skal passes på. "Folk kan ikke lide, at man forandrer sig," siger hun. Efter lidelsen er der ikke plads til, at hun kan være dygtigere end de andre eller have gennemslagskraft.

Der er enighed i litteraturen om, at det at komme i arbejde kan være forbundet med bedring for folk med psykisk lidelse, om end kausaliteten ikke er helt klar (30;33). Arbejde indebærer en integration i det omgivende samfund, normalisering af nære relationer, forbedret selvopfattelse. Ifølge Leff & Warner viser forskningen, at arbejde hjælper folk til at komme sig over psykisk lidelse, kan føre til færre indlæggelser, færre symptomer i forbindelse med psykose, lavere omkostninger til behandling, bedre livskvalitet og social funktionsdygtighed og sociale netværker.

Af denne grund bliver stigma på arbejdsmarkedet meget afgørende. Der er også på dette område evidens for, at man bedst kan arbejde med reduktionen af stigma i direkte social kontakt (34).

I bestræbelserne på at få flere mennesker med psykisk lidelse på arbejdspladsen skal man dog huske to ting, som de interviewede i denne undersøgelse fremhæver.

Fordi det går godt for nogle, er det ikke ensbetydende med, at det er godt for alle. Og mennesker med psykisk lidelse kan bruge mange kræfter på at prøve at tilpasse sig arbejdspladsen, men hvis det skal være en succes, kræver det også, at arbejdspladsen er et sted, hvor der er plads til det enkelte menneske, som det er.

Stigma i sundhedsvæsn

For mange mennesker med psykisk lidelse er sundhedsvæsn et institution, som de har tæt og langvarig kontakt med, både på grund af deres psykiske lidelse, og fordi mennesker med psykiske lidelser ofte er mere somatisk syge end resten af befolkningen (25). Og i begge regi er underbehandling af mennesker med psykisk lidelse et problem (25;35).

I psykiatrisk regi fandt en stor europæisk undersøgelse, at kun halvdelen af dem, som havde brug for behandling for psykisk lidelse, faktisk modtog behandling (36;37). En af årsagerne er, at både de syge selv og deres pårørende ofte er længe om at genkende psykisk lidelse og derfor også længe om at søge behandling. Folk, der især venter for længe, er unge, gamle, mænd, dårligt uddannede samt etniske minoriteter (25).

Befolkningens generelle opfattelse af psykiatri kan også spille ind. Thornicroft beskriver, hvordan befolkningen i England opfatter psykiatrisk behandling som ineffektiv og psykiatere som sløsed med diagnostik og med en hovedløs forkærlighed for medicinsk behandling frem for psykologisk behandling til trods for de farlige bivirkninger, der følger med. Andre igen mener, at man selv bør løse sine problemer i stedet for at gå til lægen (25).

Modviljen mod at blive stemplet som psykisk syg er en tredje årsag til ikke at søge hjælp, som ofte nævnes (3;25;38). En del undersøgelser har spurgt til folks forventninger til mødet med behandlersystemet og har påvist, at mennesker som forventer at møde stigmatiserende holdninger til psykisk lidelse i sundhedsvæsn også tror, at det ville afholde dem fra at søge hjælp til evt. psykisk lidelse. Men der er ingen undersøgelser, der har kunnet dokumentere, at det rent faktisk forholder sig sådan. Troen på, at det nytter at søge hjælp, er stadig primær årsag til at ønske at søge hjælp (37).

Stigma ved psykiatrisk behandling

Ifølge Thornicroft (25) er psykiatrisk personale en af de grupper, som opleves som mest stigmatiserende. Det er almindeligt, at mennesker med psykisk lidelse på en og samme tid føler sig hjulpet, men også misforstået, dvs. behandlet nedladende, ydmyget eller straffet. De oplever personalet som pessimistiske i forhold til behandlingen, med en modvilje mod særlige diagnoser (f.eks. personlighedsforstyrrelser) eller direkte eksklusion fra behandling. Det gælder psykiatere og i endnu højere grad praktiserende læger.

Oplevelsen af 'dehumanisering' spiller en særlig stor rolle. Dehumanisering henviser til forskellige typer adfærd i interaktionen mellem patient og personale, hvor patienten oplever at blive talt til som et barn, blive ekskluderet fra vigtige diskussioner, få utilstrækkelig information om egen lidelse og behandlingsmuligheder, at blive frataget alt ansvar for eget liv, samt fornemmer en underliggende trussel om tvangsbehandling. Denne utilfredshed med psykiatrien får i nogle tilfælde folk til at afbryde kontakten og dermed stoppe behandling (25).

Man kan finde samme negative stereotyper og sociale distance til mennesker med psykisk lidelse blandt psykiatrisk personale som i den generelle befolkning (35). De interviewede i vores kvalitative studie bekræfter dette billede, så længe det drejer sig om skizofreni. Nogle konstaterer, at de aldrig kan blive raske, og at det er bedst, at de får førtidspension, fordi det har behandlerne sagt til dem, da de fik diagnosen. Andre forholder sig kritisk til det psykiatriske personales pessimistiske holdninger til skizofreni og deres livsmuligheder.

"Jeg synes faktisk, der var ret meget diskrimination på hospitalet. Man kan mærke det på dem, der har været der lidt for lang tid, at de nærmest forventer det værste fra én. Der er faktisk mange af dem, der siger: 'Du bliver aldrig nogensinde rask igen.' (...) Det var virkelig kedeligt, for der er så mange fordomme mod psykisk syge inde på hospitalet fra dem, som skulle behandle os og hjælpe os videre." (Kvinde med skizofreni)

En anden kvinde med skizofreni fortæller:

"Jeg har mødt fordomme på Distriktskykiatrisk Center. Allerede første gang, jeg var til samtale, spurgte de: 'Ryger du hash?' Nej. 'Får du piller af dine venner?' Nej. Som om alle psykisk syge misbruger hash og piller. Da jeg så sagde, at jeg arbejdede i en tøjbutik, så sagde hun straks: 'Nå, nede i genbrugeren?' Nej, faktisk er det en ret lækker tøjbutik. Men det er den der fordom, at alle psykisk syge arbejder nede i den der genbruger frivilligt 2 timer. Jeg sagde det til hende. Så sagde hun selv: 'Jeg har arbejdet for mange år i systemet.'"

For nogle af de interviewede med en skizofrenidiagnose har det psykiatriske personales sygeliggørelse af dem været årsag til, at de har brudt med det psykiatriske behandlesystem eller har valgt at gå i behandling hos egen læge.

Stigma ved behandling af somatisk lidelse

International forskning viser, at mennesker med psykisk lidelse får inferior behandling for somatisk lidelse som f.eks. diabetes og hjertesygdom på trods af, at sygdomsbyrden generelt er højere hos disse mennesker end hos resten af befolkningen. Samtidig har de sværere adgang til behandling i primær sektor. Underbehandling af somatisk lidelse hos mennesker med psykisk lidelse udgør en alvorlig sundhedsrisiko (25).

Erfaringer fra andre lande viser, at mennesker med psykisk lidelse ofte føler sig dårligt behandlet, når de er fysisk syge. Küey beskriver, hvordan disse mennesker oplever at blive mødt med mistro, når de møder op med fysiske symptomer. Ofte bliver deres symptomer opfattet som del af den psykiske lidelse og dermed ignoreret med underbehandling og forringet helbredstilstand til følge (35). Küey beskriver også, at mennesker med psykisk lidelse i særlig grad føler sig dårligt behandlet i akutmodtagelser og særligt, hvis de har gjort skade på sig selv.

I modsætning til ovennævnte beskrivelser fra litteraturen beretter de interviewede i denne undersøgelse om at blive mødt ligeværdigt hos egen læge såvel som i somatisk behandling på hospitalet. De oplever anerkendelse af deres somatiske lidelse, og at behandlerne ikke påvirkes af deres psykiatriske diagnose. Og det er de glade for.

"Nu brokkede jeg mig over det der psykiatri før, og alligevel er der en lille fordel i det, ved at deres lægekolleger ser dem som et andet speciale, for det gør nemlig, at de virker fløjtende ligeglade – på en positiv måde. Jeg har været på [en] idrætssklinik, og jeg vred mig over at skulle fortælle, at jeg havde været indlagt. Men han sad bare og noterede ned, og så kiggede han på mit knæ, for det er jo det, han skal kigge på. Der var også engang en anden undersøgelse på [et] hospital, hvor lægen før undersøgelsen kiggede i papirerne og spurgte: 'Ud over det der skizofreni, har du nogen kendte hjertelidelser eller noget?' Så sidder han og er helt kølig, og så tænker jeg, at der var det egentlig meget rart. Lige i den situation er jeg glad for, at de ikke så ned på psykiatrien. Det var meget neutralt på den positive måde." (Mand med skizofreni)

Det skal her igen understreges, at de interviewede i denne undersøgelse kun er få, og det er muligt, at en større undersøgelse ville nuancere dette mere positive billede af behandling for somatisk lidelse hos folk med psykisk lidelse. En anden årsag kan også være, at vores interviewpersoner er velfungerende i sammenligning med mennesker, for hvem lidelsen spiller en afgørende rolle på alle livsområder. De bor i egen bolig og klarer sig selv, er reflekterende og velformulerede, har eller har haft kontakt til arbejdsmarkedet og uddannelse, har intet misbrug osv. På den måde adskiller de sig fra mennesker med svær psykisk lidelse, som derfor kan have helt andre oplevelser, når de møder op i sundhedsvæsenet med en somatisk lidelse.

Stigma i medierne

"Jeg troede, at prognosen var værre, end den er. Selvom jeg selv er læge. Man tror, de er mere syge, end de er. Det ser man også i fjernsynet. Men i perioder er de helt normale." (Pårørende til ung med skizofreni)

Offentlighedens forståelse af psykisk lidelse er i høj grad influeret af massemediernes fremstillinger.

En systematisk gennemgang af tv-serier sendt i dagtimerne i USA viste, at en karakter, som var psykisk syg, indgik i halvdelen af dem. 75 procent af karaktererne var kvinder, 75 procent var involveret i kriminalitet, og i de tilfælde, hvor karakteren var en mand, var han farlig (39).

Et andet amerikansk studie af tv-dækning i primetime viste, at mere end 70 procent af dem, som blev beskrevet i disse programmer, blev fremstillet som voldelige. 20 procent begik mord. Også amerikanske aviser bidrager til billedet i deres reportager, der typisk associerer psykisk lidelse med vold, kriminalitet, farlighed og uforudsigelighed (39).

De fordomsfulde skildringer af mennesker med psykisk lidelse synes ikke at skyldes, at journalister er mere fordomsfulde eller tror, at mennesker med psykisk lidelse er farligere end andre befolkningsgrupper. Forklaringen må findes et andet sted, muligvis i medieindustriens søgen efter sensationelle histo-

rier, manglende tid eller dårlig adgang til eksperter og mennesker, som selv har prøvet det (33).

Når man lytter til de interviewede i denne undersøgelse, får man indtryk af, at de danske medier ligner de andre undersøgte landes medier temmelig godt. De interviewede i denne undersøgelse – både deltagere med psykisk lidelse og pårørende – er enige om, at danske medier skaber et forvrænget billede af psykisk lidelse særligt i forbindelse med skizofreni. Deltagerne fremhæver to historier, der dominerer i nyhedsmediernes: Historier om mennesker med skizofreni, som begår noget kriminelt (typisk voldeligt), og historier om mennesker med skizofreni, der ikke kan tage vare på deres børn. Historierne har konsekvenser, fremhæver de, fordi de påvirker folks holdninger.

Mennesker med psykisk lidelse har beskrevet, at de føler sig som monstre, fordi det var sådan, medierne fremstillede dem (Philo, 1996 i (11)). Samtidig sker det ikke særlig tit, at folk med psykisk lidelse selv kommer til orde.

Massemediernes fremstilling af mennesker med psykisk lidelse er med til at understøtte fordomme om mennesker med psykisk lidelse som utilregnelige, voldelige og farlige (33;39). Og det betyder, at mennesker, allerede før de lærer et menneske med psykisk lidelse at kende eller selv får en psykisk lidelse, har et negativt og skævvredet billede af, hvad det vil sige at leve med disse lidelser (33).

Medierne kan bruges bedre imod stigmatisering

Samtlige deltagere i undersøgelsen er kritiske over for mediernes fremstilling af folk med psykisk lidelse, men fremhæver også, at medierne kan have en konstruktiv rolle at spille i kampen mod stigmatisering. Flere peger således på betydningen af, at mange kendte har stillet sig frem og har fortalt om deres depressioner. Depressioner er i dag noget, man kan tale forholdsvis åbent om. Der er et sprog til det. Folk kender det. Og alle ved, at også nogle af de kendte lider af det i perioder.

Angst opfattes til gengæld som et nærmest ikke-eksisterende fænomen i medierne såvel som i den almene befolknings bevidsthed. I lighed med den indsats, man har lavet over for depression, anbefaler en af interviewpersonerne derfor en oplysningskampagne om angst:

"Bare det kommer ud, så folk får banket ind i hovedet, at der er mange, der går og lider i stilhed og forsøger at undgå at vise deres angst og mindreværd. Også det med at vise noget i fjernsynet om angst og nogle kendte, der fortæller om deres angst. Det, tror jeg, er noget, der når ud." (Kvinde med angst).

Medierne kan hjælpe mennesker med angst ved at skabe et sprog og en bevidsthed om det.

I forhold til skizofreni er der – som beskrevet i kapitel 3.1 – at det sprog, der er til rådighed, er negativt og fremmaner billeder af farlighed, dårlige prognoser utilregnelighed og manglende forældreevner. Nogle af de interviewede efterlyser et nyt ord. Psykisk sårbar nævnes som eksempel med reference til bl.a. det website (psykisksaarbar.dk), som Poul Nyrup Rasmussen har startet. Også her betyder det noget, at der er en kendt og respekteret frontfigur, der tør stille sig op og tale åbent om psykisk lidelse.

Andre fremhæver behovet for positive historier. For de er der jo også. *"Der skulle fortælles en god historie for hver af de dårlige, der bliver fortalt. Dem er der jo mange flere af,"* som en pårørende siger.

Der er inspiration at hente i de eksisterende erfaringer. Det understregner et New Zealandsk studie fra 2005. Her samlede forskerne alle skildringer af psykisk lidelse, som blev publiceret over en periode på 4 uger. I de 600 skildringer, som de fandt, søgte de efter citater og beskrivelser af personlige oplevelser fra mennesker med psykisk lidelse. Kun i fem artikler hørte man en stemme fra én, som selv havde en

psykisk lidelse. I de fem artikler skabtes til gengæld helt andre skildringer end dem, som ellers typisk offentliggøres. Journalisterne brugte og fremviste personerne med psykisk lidelse som troværdige kilder, og personerne selv præsenterede sig som helt almindeligt produktive, effektive mennesker med positivt selvværd og evner til at overkomme modgang. De viste de omkostninger, det har haft for dem at leve i et samfund, hvor medierne fremviser mennesker med psykisk lidelse som farlige, bange, paranoide eller blot sætter fokus på dem, som er kriminelle (40).

Medierne bidrager med fordommene om psykisk lidelse, men de kan også spille en rolle i afstigmatisering (33;39). Det kræver stærke talpersoner blandt mennesker med psykisk lidelse og eksperter, aktivt lobbyarbejde og et tæt samarbejde med medierne, både med henblik på at give mennesker med psykisk lidelse en stemme og med henblik på at øge den generelle befolknings viden om forskellige psykiske lidelser, og hvordan man kan leve med dem (33).

4 DE PÅRØRENDE OPLEVER

"Jeg var ung, da min bror blev syg. Det var den værste periode, for da var jeg ung og sårbar. Jeg var bange for, at han skulle dø tidligt. Så var jeg gift en årrække med en mand, som blev psykisk syg. Han ville ikke i behandling, for jeg var jo så god, men til sidst kunne jeg ikke blive ved med at klare at passe både ham og børnene. Så gik der nogle år, og nu har min datter så fået skizofreni. Med min datter er det ligesom, der kommer en løve op i en." (Pårørende)

Forældre, søskende og børn til familiemedlemmer med psykisk lidelse får forskellige roller og har forskellige oplevelser. Fælles for dem alle er, at det er en belastning. Fælles er også, at de stiller sig kritisk over for et sundhedsvæsen, som efter deres opfattelse ikke fungerer godt nok, og som ikke i tilstrækkelig grad kan understøtte den rolle, man har som pårørende.

I det følgende vil vi kort beskrive de forskellige roller, som de pårørende i vores undersøgelse beskriver, samt deres oplevelser af stigmatisering. Dernæst vil vi beskrive de veldokumenterede belastninger, som pårørende er udsat for, og deres forhold til sundhedsvæsenet.

Forskellige roller – forskellige oplevelser med stigma

I en fokusgruppe med både forældre, voksne børn og ægtefæller til mennesker med psykisk lidelse blev det tydeligt, at pårørende nok har meget til fælles, især i forhold til mødet med sundhedsvæsenet, men at de qua deres forskellige relationer til den syge også har forskellige behov og møder stigmatisering meget forskelligt.

I rollen som søskende fylder bekymringerne såvel som behovet for at forsvare søster eller bror mod andres negative bemærkninger markant mere. Det voksne barn med en psykisk syg mor beskrev behovet for at komme væk fra hjemmet og ud i en verden, hvor lidelse ikke var omdrejningspunktet: *"De andre ved jo godt, at hun er syg, men det er ikke noget vi taler om,"* forklarede det voksne barn og fandt det befriende. For forældrene derimod var det generelt vigtigt at kunne tale om barnets psykiske lidelse. Til gengæld var de meget opmærksomme på at vælge, hvem de taler med om det. Nogle oplevede forståelse, når de gjorde det, og talte bevidst om det. Nogle oplevede, at det gav dem en nødvendig og positiv særbehandling i familien såvel som på arbejdspladsen. Andre var mere varsomme og skeptiske i forhold til, hvad og hvor meget de kunne fortælle til hvem. *"Spørger de af oprigtig interesse eller bare for at få en god historie?"* Og nogle af de overvejelser, forældrene gjorde sig, var: *"Kan det i en anden sammenhæng vendes mod mig eller min datter?"* Nogle oplevede også kolleger og bekendte, som vendte sig væk fra dem, når de fortalte om deres barns lidelse. Forældrene har generelt mange små beskrivelser af at møde uvidenhed og afstandstagen. En mor til en ung med skizofreni sagde for eksempel:

"Det er en diagnose, hvor folk synes, det er synd for os. Andre synes, at det er mærkeligt. 'Har hun en sindssyg søn?' Der er mange fordomme. Det havde jeg også selv i starten."

Mange forældre beskrev også en stor sorg over, at deres barn ikke fik det liv, som både de og barnet ønskede sig. Det var svært for mange af dem at spejle sit eget barn i de andres, som lever 'normale' liv.

De tre, som havde oplevet at være ægtefæller til et menneske med en psykisk lidelse, beskrev andres uvidenhed som et problem og brugte mange kræfter på at forklare omgivelserne, hvorfor de valgte det ægteskab (og at blive i det). En ægtefælle beskrev, hvor irriterende det var at skulle afkræfte folks fordomme:

"Jeg synes, folk dømmes meget hurtigt. Når jeg siger, at min mand er skizofren, så siger folk: 'Nå, skifter han så meget?' Men det er jo slet ikke sådan, det foregår. Nogle dage er han bare mere hidsig end normalt, eller har brug for ikke at have nogen omkring sig. De dømmes meget hurtigt, hvordan de tror han er."

Familien som hjælpere

"Hvis man bliver bombarderet med andre problemer, kan det være svært at rumme. Så må jeg lige parkere ham herude – det er sjældent, jeg gør det, men det sker. Der er et tidspunkt, hvor han bliver eftersøgt af norsk politi og gemmer sig i bjergene. De dage er meget lange og opslidende – alt andet udefra kan ikke nå herind, man bliver så fyldt med det." (Forælder til søn med skizofreni)

I kraft af deres lidelse har mennesker med psykisk lidelse et stort behov for hjælp fra omgivelserne. Uanset hvilken relation man har, bliver familiemedlemmer til hjælpere i forhold til at håndtere konsekvenserne af den psykiske lidelse. Dermed bærer de pårørende en tung byrde, hvilket er en pointe, mange studier understreger (41-44) (45) (46) (47).

Familiens byrde er særligt velbeskrevet i forhold til skizofreni og i mindre grad i forhold til psykisk lidelse som OCD og depression (48). Der er mange beskrivelser af de praktiske problemer og begrænsninger, som de pårørende oplever i hverdagen. I et studie fra Canada er de hyppigst nævnte aspekter at sørge for transport til personen med psykisk lidelse, håndtere økonomien, tage hånd om husarbejde og madlavning og konstant at 'holde øje' med personen (49).

"Magtesløsheden er det værste, man kan ikke gøre den mindste gavn." Sådan siger en af de interviewede fra vores fokusgrupper trods de praktiske udfordringer, som hun klarer i hverdagen. Familiens byrde har dermed også en klar psyko-social side. I et studie om depressive symptomer og sygdomshåndtering hos pårørende til personer med bipolare lidelser, rapporterer 40 procent af de pårørende symptomer på depression (50), (51). Det kan handle om magtesløshed, men det er i litteraturen også beskrevet som relateret til stigma, idet stigmaet kan påvirke den pårørendes moral og selvfølelse. Dertil kommer oplevelsen af tab og sorg og følgevirkninger som depression, nervøsitet, forlegenhed og skam i sociale situationer (52). I vores empiriske studie beskriver de interviewede ikke skam. Den praktiske byrde fylder langt det meste sammen med irritationen over, at andre mennesker ikke forstår eller ser deres familiemedlem sådan, som de synes, personen skal ses.

Mange studier konkluderer således, at pårørende til folk med psykisk lidelse oplever negative effekter på familielivet, restriktioner i forhold til at deltage i egne sociale aktiviteter, stigmatisering samt negativ påvirkning af psyken (53), (52). Samtidig protesterer mange pårørende over ideen om, at deres søn/datter/ægtefælle beskrives som en byrde. De er jo stadig også den søn/datter/ægtefælle, som de altid har kendt (25).

Pårørende i sundhedsvæsnets

Relationen til sundhedsvæsnets fylder rigtigt meget for de pårørende. Det er tydeligt både i vores studie og i litteraturen. Typisk oplever de pårørende sig ikke forstået i sundhedsvæsnets. De føler at de bliver afvist (51), eller de undgår at søge hjælp i sundhedsvæsnets af frygt for at blive krænket (54). De interviewede

wede i vores undersøgelse fremhæver, hvorledes sundhedsvæsnet har svært ved at håndtere deres rolle som pårørende. Nogle har oplevet at blive regnet for en trussel for patientens velbefindende. Samstemmende beder de pårørende om at blive set som en ressource. En forælder beskriver det således:

"Det har nok været lidt svært for dem at have en pårørende, som har en mening om tingene. De har det nok lidt nemmere, når der kommer en pårørende, som de kan sige til: 'Nu skal du høre, sådan her er det at være pårørende.'"

Pårørendearbejdet har pågået en del år i psykiatrien efterhånden, men der er stadig behov for at udvikle samarbejdet og holdningen til de pårørende. En lang række undersøgelser har vist, at et konstruktivt samarbejde med de pårørende har markant effekt på sandsynligheden for hel eller delvis helbredelse (55).

Ud over kontakten med selve sundhedsvæsnet betyder andre menneskers holdninger til sundhedsvæsnet og de muligheder for behandling, der tilbydes, også noget for de pårørende. Men ikke nær så meget, som det gør for de syge selv. For de pårørende er andres holdninger vigtigst i det omfang, de kan hjælpe deres syge familiemedlemmer til at få et bedre liv.

Opsummerende er de pårørende frustreret over den stigmatisering, som de selv – og i endnu højere grad deres barn/ægtefælle/forælder – møder fra omverdenen. Men det er også tydeligt i interviewene, at stigmatisering alene ikke er det største problem for dem. Det er snarere den praktiske og psykiske belastning, der følger med de forskellige pårørenderoller, samt de tilbud, de savner i sundhedsvæsnet.

5 BORGERNES HOLDNINGER OG VIDEN

En kortlægning er noget helt andet end den dybdeboring, som den forudgående del af rapporten har foretaget. En kortlægning går ikke i dybden, men giver et samlet billede. En kortlægning er overfladisk, men søger overblik. Derfor er en kortlægning velegnet til at supplere den mere dybtgående undersøgelse i det foregående.

5.1 Spørgeskemaundersøgelsen

Mens vi i rapportens første del har belyst problemerne på grundlag af interview med et mindre antal mennesker med psykisk lidelse og pårørende til mennesker med psykisk lidelse, bygger dette afsnit på repræsentative udvalg af mennesker i Danmark mellem 16 og 71 år. Deres forhold og holdninger belyses ved telefoninterview med 2.016 og webinterview med 2.828 simpelt tilfældigt udvalgte personer.

De to undersøgelser har meget forskellig svarprocent. Mens vi har skullet kontakte 3.632 personer for at opnå de 2.016 telefoninterview, har vi sendt brev til 25.565 personer for at få de 2.828 webinterview. Svarprocenterne er altså henholdsvis 65 og 11. Det betyder også, at de, der har svaret på nettet, er en mere udvalgt skare. For eksempel siger 25 procent af dem, at de har en psykisk lidelse, mod 18 procent i telefondelen. På grund af den større svarprocent tror vi mest på telefoninterviewene og bygger derfor på dem i det følgende, mens webresultaterne blot anføres i baggrunden på figurerne.

Det er at forvente med en svarprocent på 11, at mennesker, for hvem emnet er relevant, svarer i meget større omfang end andre. Noget tilsvarende kan også være tilfældet i telefoninterviewet. Men da svarprocenten her er 65, kan man regne sig frem til, at der mindst må være 12 procent i den nævnte aldersgruppe, der mener, at de har en psykisk lidelse.

Det overfladiske ved en spørgeskemaundersøgelse viser sig også i de definitioner, vi kan bruge. Hvad forstår vi f.eks. ved psykisk lidelse? Da vi ikke har ressourcer til at foretage en lægelig undersøgelse, må vi definere det mere løst. Vi spørger simpelthen: "Har du, eller har du haft en psykisk lidelse? Det kan være efter din egen vurdering, din læges eller en psykiaters vurdering." Der kommer givetvis forkerte svar indimellem, men der kommer mange flere rigtige, og erfaringen siger, at vi godt kan bruge det billede, der kommer frem.

Inspiration fra England

Surveyen af befolkningens holdninger til mennesker med psykisk lidelse er metodisk inspireret af den engelske kampagne "Time to Change" og surveyen "Attitudes to mental illness" (56), der evaluerer kampagnen. Den engelske befolknings holdninger til mennesker med psykisk lidelse er blevet evalueret i perioden fra 1994 til 2009. Surveyen er foretaget hvert år fra 1994-1996, hvert tredje år i perioden fra 1997-2003 og siden 2007 igen årligt.

Denne survey er inspireret af den engelske survey, idet vi har overtaget de temaer og enkelte spørgsmål, vi finder det relevant at undersøge i dansk sammenhæng. I analysen trækker vi derfor løbende tråde til den engelske survey og sammenligner på tværs af landene. Desuden har vi tilføjet spørgsmål, som ikke indgår i den engelske. Se desuden metodebilag for nærmere beskrivelse af forskelle og ligheder mellem den engelske og den danske undersøgelse.

Stigma og holdninger

Stigma bliver i indledningen defineret som miskrediterende kendetegn. Hvordan kan man i en spørgeskemaundersøgelse måle, om den enkelte respondent hæfter et miskrediterende kendetegn på mennesker med psykisk lidelse? Det enkleste vil være at spørge dem direkte, f.eks. med et spørgsmål som: "Ser du ned på mennesker med psykisk lidelse?" Eller: "Synes du, mennesker med psykisk lidelse er mindre værd end andre mennesker?" Faren ved et direkte spørgsmål er imidlertid, at respondenterne blot vil sige det socialt acceptable.

Hvordan får vi så at vide, hvilken holdning vores tilfældigt udvalgte personer i virkeligheden har til mennesker med psykisk lidelse? Det kan vi få ved at spørge, om de hæfter nogle konkrete kendetegn, som folk i almindelighed vil finde miskrediterende, på mennesker med psykisk lidelse. Vi har valgt at stille nogle af de samme spørgsmål, som man har brugt i de nævnte engelske undersøgelser. Det vil sige, vi spørger, om man mener, at mennesker med psykisk lidelse er mindre intelligente, mindre troværdige, mindre kompetente, mere farlige og mindre socialt velfungerende end andre mennesker.

Dernæst undersøger vi, om der er en tendens til, at respondenter, der svarer ja på et af disse spørgsmål, også svarer ja på et andet. Det undersøger vi ved hjælp af en faktoranalyse. Det viser sig, at det er der en udpræget tendens til for de første fire af de nævnte spørgsmål. Da Cronbachs alfa er 0,68, kan der dannes en skala af de fire spørgsmål. Der er ingen grund til at formode, at en person, der er mindre troværdig, også skulle være mere farlig, osv. Derfor er samvariationen mellem de fire udsagn tegn på, at de alle i en vis udstrækning måler stigmatisering. Vi benytter derfor et indeks for holdning, der bygger på disse fire spørgsmål.

Idet vi går ud fra, at man ikke kan tale om positive holdninger, når der er spurgt til afstandtagen, vil vi i det følgende tale om mere eller mindre negative holdninger, selvom det sine steder kan gøre teksten lidt tung.

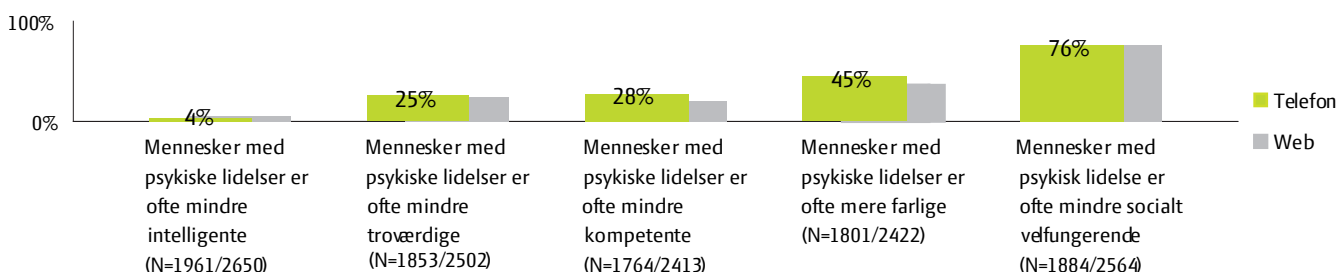
Stigmatiserer vi mennesker med psykisk lidelse?

Der er stor forskel på, hvor mange der udstyrer mennesker med psykisk lidelse med de fem nævnte egenskaber. Kun få mener, de er mindre intelligente, ret mange mener, de er mere farlige, og de fleste af vores respondenter mener, at de er mindre socialt velfungerende. Respondenter, der har besvaret webundersøgelsen, er signifikant mindre negativt indstillet på to af de nævnte punkter.

I England svarer 61 procent, at de er enige i, at mennesker med psykisk lidelse er mindre farlige, end de fleste mennesker tror. Tolker man dette som udtryk for deres egne holdninger, betyder det, at godt halvdelen ikke mener, at mennesker med psykisk lidelse er mere farlige. Det ligner det billede, vi ser i Danmark, og det tyder ikke på nogen større forskel i holdninger mellem England og Danmark.

Figur 1

Andel, der er enig i fem udsagn om mennesker med psykisk lidelse. De fire første af disse indgår i det indeks for holdning til mennesker med psykisk lidelse, der benyttes i det følgende

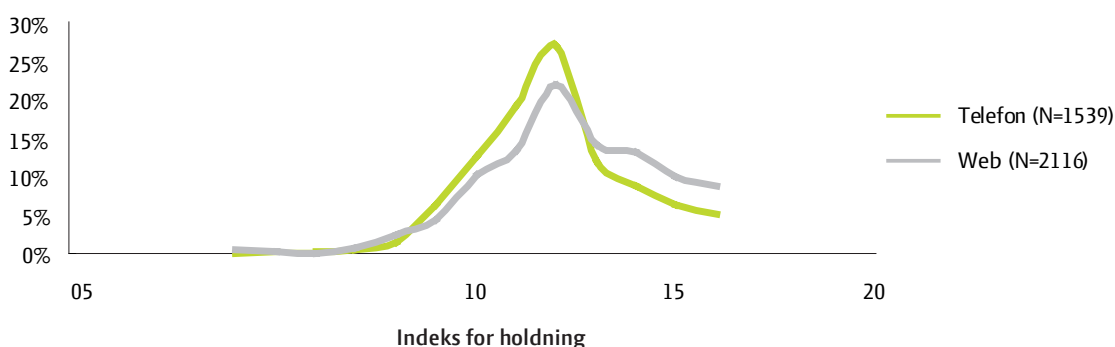


Procentangivelserne over søjlerne angiver telefonsvarene

På spørgsmålene kan der svares meget enig, enig, uenig, meget uenig. Disse svarmuligheder er sat til 1, 2, 3 og 4, og tallene er lagt sammen for de første fire af spørgsmålene. Det giver et indeks for holdning til mennesker med psykisk lidelse, som kan variere fra 4 til 16. Et højere tal svarer til en mindre negativ holdning, og det vil sige til en mindre grad af stigmatisering af gruppen. Vi kalder værdier mellem 4 og 9 for mere negative holdninger og værdier mellem 11 og 16 for mindre negative holdninger. Respondenterne i undersøgelsen fordeler sig over disse point med en top omkring 12, repræsenterende en mindre negativ holdning og altså en lille grad af stigmatisering. Websvarene giver der lidt færre negative holdninger end i telefoninterviewet.

Figur 2

Respondenternes fordeling på indeks for holdning til mennesker med psykiske lidelser

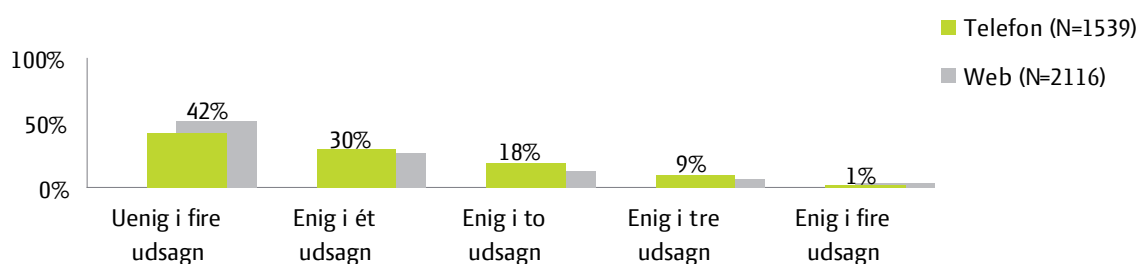


Figur 2 viser, at 10 procent har de negative holdninger på 4-9, mens 78 procent har de mindre negative holdninger på 11-16. Netinterview giver en lidt mindre negativ holdning end telefoninterview, forskellen er signifikant, men lille set i forhold til den dramatiske forskel, der er mellem svarprocenterne i de to dele af undersøgelsen.

En anden måde at sammenfatte de fire spørgsmål på til et mål for stigmatisering er at se på, om den enkelte respondent er enig (eller meget enig) i ingen, et, to, tre eller alle fire af disse udsagn. Næsten ingen er enig med alle fire, mens næsten tre fjerdedele højst er enig med et af dem. Figur 3 viser en klar tendens til, at overvægten af respondenterne placerer sig i den mindre negative ende af holdningskalaen. Det er helt i overensstemmelse med figur 2's budskab om, at kun få respondenter har mere negative holdninger til personer med psykisk lidelse. Signifikant flere respondenter fra webdelen placerer sig i den mindst negative kategori, end man ser i telefondelen.

Figur 3

Hvor stor en andel er enig (eller meget enig) i ingen, en, to, tre eller alle fire af de holdninger, der indgår i det anvendte indeks for holdning til mennesker med psykisk lidelse



Procentangivelserne over søjlerne angiver telefonsvarene

Når vi måler på denne måde, får vi næsten samme resultat som med pointene. 10 procent er enige i tre eller flere af de holdninger, der godt kan opfattes som negative, mens 72 procent er enige i højst én af disse holdninger. Her bliver midtergruppen en smule større, end når man måler med point.

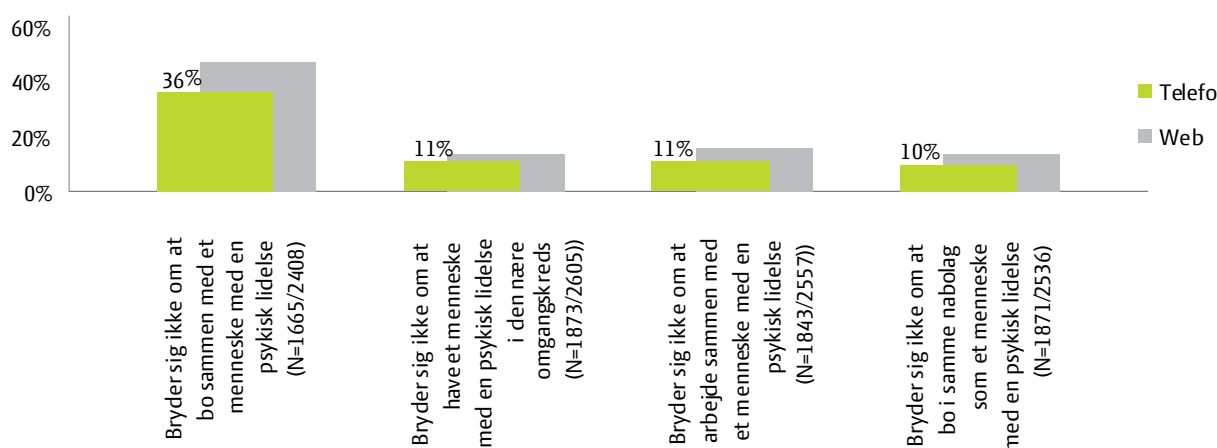
Stigmatiseringen af mennesker med psykisk lidelse viser sig klart i det forhold, at man ser meget forskelligt på fysisk og psykisk lidelse. Mens 1 procent mener, det er mere accepteret at have en psykisk lidelse, mener 81 procent, at det er mere accepteret at have en fysisk lidelse – vi har benyttet dette ord i formuleringen, da vi tror, at mange mennesker ikke ville forstå ordet 'somatisk'.

Når man taler holdninger til andre mennesker, spiller afstand en stor rolle. Det er nemt at have en mindre negativ holdning til en gruppe, man aldrig ser eller har noget at gøre med, det er der ikke meget udfordring i. Man benytter udtrykket social distance, når man taler om befolkningens villighed til at interagere med en person med psykisk lidelse i forskellige relationer (6). Vi har spurgt respondenterne, om de ikke bryder sig om at bo sammen med, dele omgangskreds med, arbejde sammen med samt bo i samme nabolag som et menneske med psykisk lidelse. Når det handler om omgangskreds, arbejdsplads og nabolag, viser figur 4, at 10-11 procent siger, at de ikke ville bryde sig om at have et menneske med psykisk lidelse på så nært hold.

Derimod siger 36 procent, at de ikke ville bryde sig om at bo sammen med et menneske med psykisk lidelse – her er tallet 47 procent i webbesvarelsene. Selvom respondenter fra webdelen har mindre negative holdninger, er de altså mere tilbøjelige til at ytre ønske om at holde afstand fra mennesker med psykisk lidelse, end respondenter fra telefondelen er.

Figur 4

Andel med ønske om at undgå menneske med en psykisk lidelse på nært og mere fjernt hold



Procentangivelserne over søjlerne angiver telefonsvarene

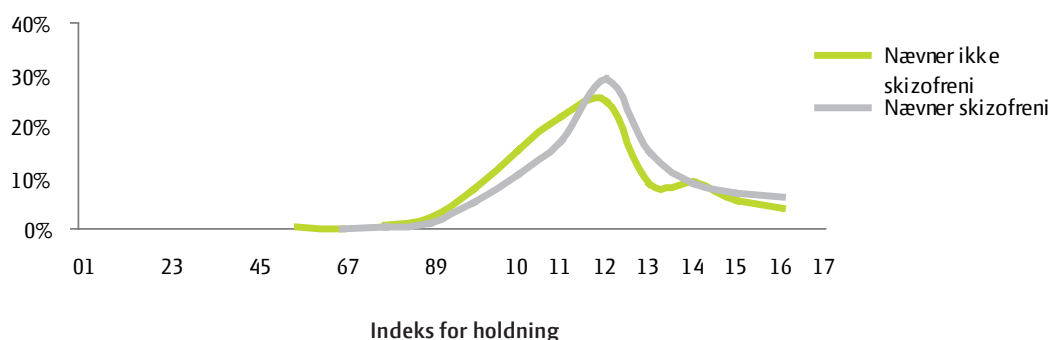
Det er vanskeligt at sammenligne disse tal med tallene fra England, hvor man har spurgt om villighed til, mens vi har spurgt om modvilje mod. I England vurderer 57 procent, at de i fremtiden vil være villig til at bo sammen med en person med psykisk lidelse. 89 procent af danskerne udtaler ikke modvilje imod at have en person med psykisk lidelse i den nære omgangskreds, og det samme er 82 procent af englænderne villige til. 89 procent af den danske befolkning udtaler ikke modvilje mod at arbejde sammen med en person med psykisk lidelse, og det samme er 69 procent af englænderne villige til. Endelig udviser 90 procent af befolkningen i Danmark ikke modvilje mod at bo i samme nabolag som et menneske med psykisk lidelse, hvilket 72 procent af befolkningen i England er villige til (56).

Næsten to tredjedele af den danske befolkning har altså ikke noget imod at dele liv med et menneske med psykisk lidelse – i websvarene dog kun godt halvdelen. Men ved de egentlig, hvad de taler om? Nej, det gør de fleste slet ikke. Det er nemlig kun en femtedel, der har prøvet det, for de andre er spørgsmålet hypotetisk. Og noget tilsvarende gælder for de andre situationer, selvom flere dog har erfaringer der. For et flertal er der således tale om forestillinger om en situation, de ikke har noget kendskab til.

I den kvalitative del af undersøgelsen erfarede vi, at der sker en rangordning af psykiske lidelser, og at skizofreni er den lidelse, som ligger længst nede i hierarkiet. Svarene på spørgeskemaet kan benyttes til at se, om det betyder, at holdningen til mennesker med psykisk lidelse farves mere negativ, hvis man har skizofreni i tankerne, når man tænker på psykisk lidelse. Vi kan nemlig sammenligne svarene for de respondenter, der har nævnt skizofreni som en af de op til tre psykiske lidelser, de kender, med svarene for de respondenter, der ikke har nævnt skizofreni. På den måde kan vi sammenligne personer, der bl.a. har skizofreni i tankerne, når de tænker psykisk lidelse, med personer, der tænker på andre psykiske lidelser.

Figur 5

Fordelingen af indeks for holdning til mennesker med psykisk lidelse set i forhold til, om skizofreni er en af de op til tre psykiske lidelser, der nævnes. (N=2.016)



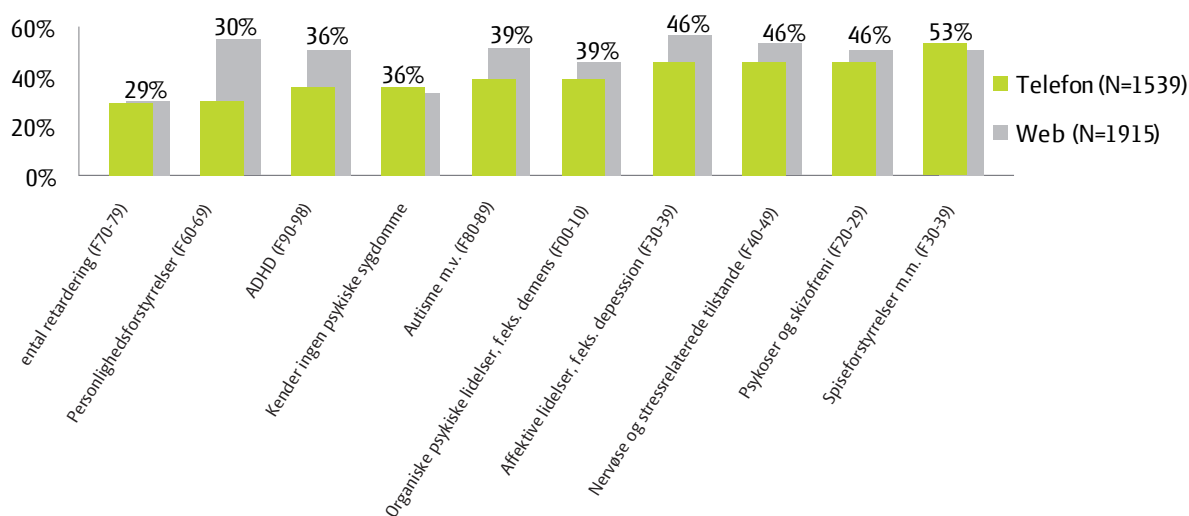
Figur 5 viser mod forventning, at respondenter, der nævner skizofreni som én af de op til tre psykiske lidelser, faktisk har lidt mindre negative holdninger til mennesker med psykisk lidelse end respondenter, der ikke nævner skizofreni.

Figur 6 viser, at det i telefonsvarene er sådan, at jo mere alvorlig psykisk lidelse man nævner, des mindre negativ holdning har man til mennesker med psykisk lidelse. De respondenter, der nævner psykiske lidelser med diagnosenumre fra F60 til F98 (f.eks. personlighedsforstyrrelser, ADHD), har konsekvent mere negative holdninger end de, der nævner psykiske lidelser med diagnosenumre fra F20 til F59 (f.eks. skizofreni, bipolar lidelse, depression, spiseforstyrrelser).

I websvarene er det derimod sådan, at det kun er hos respondenter, der nævner mental retardering eller ikke kender psykiske lidelser, man finder mere negative holdninger, mens de, der nævner andre psykiske lidelser, har nogenlunde lige mindre negative holdninger.

Figur 6

Sammenhæng mellem, hvilke psykiske lidelser der nævnes, og hvor stor en andel der er uenig i samtlige fire negative holdninger, der indgår i indeks for holdning til mennesker med psykisk lidelse



Procentangivelserne over søjlerne angiver telefonsvarene

5.2 Hvad hænger holdninger sammen med?

I det følgende vil vi se på en række forhold, som holdningerne til psykisk lidelse kan tænkes at hænge sammen med. På den måde vil vi – forhåbentlig – få en bedre forståelse af, hvordan fænomenet 'stigmatisering' fungerer. Måske får vi også ideer til, hvad en indsats mod stigmatisering af mennesker med psykisk lidelse kan indeholde.

Om man selv har en psykisk lidelse

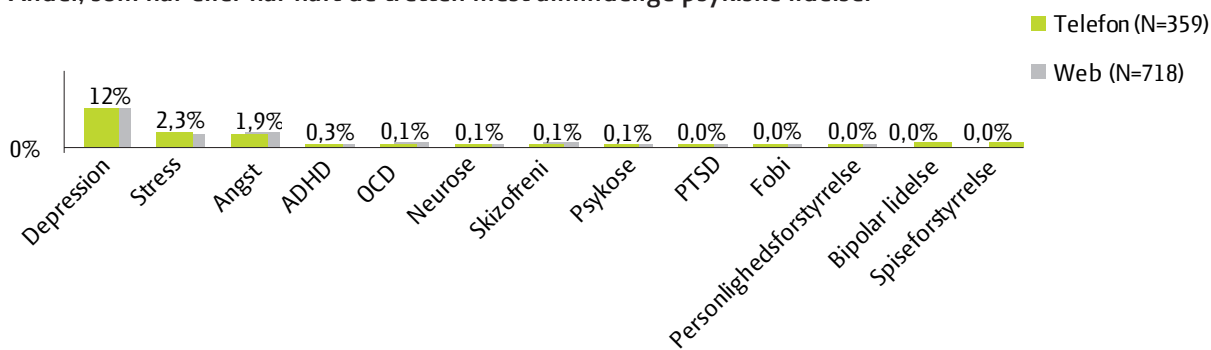
Som nævnt angiver 18 procent, at de har eller har haft en psykisk lidelse. Det er betydeligt flere end i England, hvor kun 5 procent angiver det samme. Der er næppe større forskel på udbredelsen af psykisk lidelse i Danmark og England. Time to Change angiver tallet til 25 procent. Der findes ikke noget officielt skøn i Danmark, men andelen er næppe meget forskellig fra den engelske.

Vores 18 procent kan ikke uden videre sammenlignes med de 25. Vores respondenter er fordelt over et stort aldersspænd, og mange af dem kan nå at udvikle en psykisk lidelse, efter de har svaret på vores skema. Tallet kan imidlertid kun ses som udtryk for, at danskerne i betydeligt højere grad end englænderne er villige til at oplyse det, hvis de har eller har haft en psykisk lidelse.

Hvad er det så for lidelser, man har haft? Det tegner figur 7 et klart billede af: 12 procent af respondenterne i telefonundersøgelsen samt 16 procent i netspørgeskemaundersøgelsen oplyser, at de har haft depression (søjlen er afkortet på figuren), mens 6 procent nævner noget andet, hovedsagligt stress og angst. Det vil sige, at to tredjedele af de psykiske lidelser, man har, er depressioner.

Figur 7

Andel, som har eller har haft de tretten mest almindelige psykiske lidelser



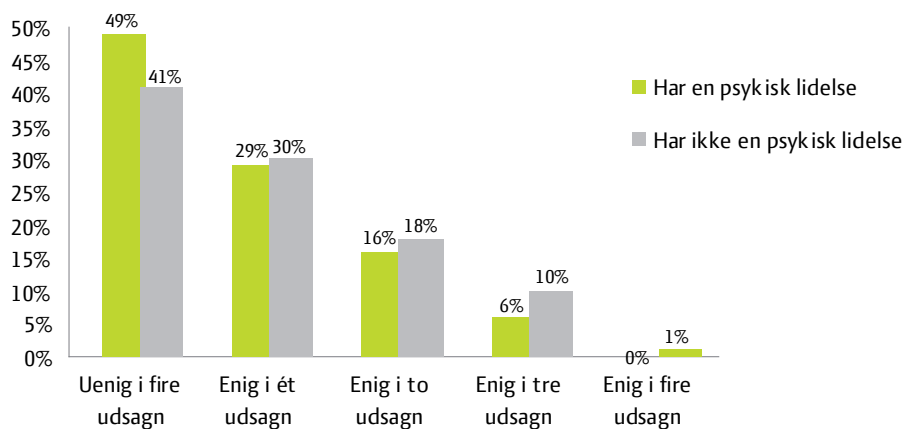
Procentangivelserne over søjlerne angiver telefonsvarene

Det virker rimeligt, for depression er den hyppigst forekommende psykiske lidelse. Men er det ikke bare folks almindelige smådepressioner, som vi alle har, de har rapporteret? Nej, det er det næppe. Spørgsmålet er jo ikke stillet til alle, men kun til de 18 procent, som først har svaret, at de har en psykisk lidelse.

Respondenter, der har eller har haft en psykisk lidelse, er signifikant mindre negativt indstillet over for mennesker med psykisk lidelse. Som det fremgår af figur 8, er flere respondenter med psykisk lidelse uenige i samtlige fire negative udsagn, og en mindre procentdel af respondenterne med psykisk lidelse er enige i samtlige tre eller fire udsagn, sammenlignet med respondenter uden psykisk lidelse. 22 procent med psykisk lidelse er enige i to eller flere af de negative holdninger mod 29 procent af de øvrige.

Figur 8

Andel, der er enig i de holdninger, der indgår i indeks for holdning til mennesker med psykisk lidelse – fordelt på, om man har erfaring med psykisk lidelse eller ej. (N=1.403)



Betydningen af egen psykisk lidelse for stigmatiseringen af mennesker med psykisk lidelse kan man også se ved at betragte, hvor mange mennesker der mener, at det er mere accepteret at have en fysisk lidelse end en psykisk. Det mener 84 procent af dem, der har eller har haft en psykisk lidelse, men kun 79 procent af dem, der ikke har eller har haft en psykisk lidelse, og det er en signifikant forskel. Mennesker med psykisk lidelse mener altså i højere grad end andre, at der finder stigmatisering sted. Alligevel har de selv i færre tilfælde de negative holdninger.

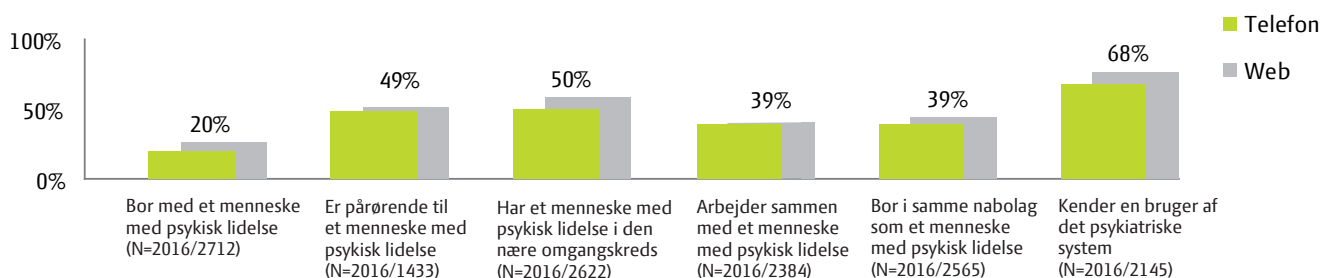
Hvorvidt man kender mennesker med psykisk lidelse

Holdningen til mennesker med psykisk lidelse hænger ligeledes sammen med den konkrete erfaring, man har. Vi vil derfor i dette afsnit se nærmere på, om man kender mennesker med psykisk lidelse, hvor man kender dem fra, samt sammenhængen mellem kendskab og holdninger.

Langt den største del af befolkningen (87 procent) har kendskab til mennesker med psykisk lidelse fra én eller flere relationer: Fordi de selv har eller har haft en psykisk lidelse, eller fordi de har boet sammen med, boet i nærheden af, været pårørende til, haft nær omgang med, arbejdet sammen med et menneske med psykisk lidelse, eller fordi de kender en person, der er bruger af det psykiatriske system. Hyppigheden af disse relationer ses i figur 9. Hvis vi begrænser os til mere personligt kendskab, så angiver 71 procent af telefonrespondenterne – og lidt men signifikant flere af websvarerne – at de har kendskab til psykisk lidelse fra sig selv, en tæt ven eller fra nærmeste familie.

Figur 9

Andel, der kender mennesker med psykisk lidelse fra forskellige sammenhænge



Procentangivelserne over søjlerne angiver telefonsvarene

I England er det et ganske andet billede, vi ser, idet kun 58 procent af den engelske befolkning angiver at have et lige så nært kendskab til et menneske med psykisk lidelse – en markant forskel på 13 procentpoint. 20 procent af englænderne har boet sammen med en person med en psykisk lidelse, 35 procent har haft en nær ven med psykisk lidelse, 27 procent har arbejdet sammen med en person med en psykisk lidelse, og 53 procent har haft en nabo med en psykisk lidelse (56).

Der er ingen forskel mellem Danmark og England, når man ser på, hvor mange der angiver, at de bor eller har boet sammen med en person med en psykisk lidelse. Det siger en femtedel i begge lande. Hvis vi går ud fra, at der er lige mange mennesker med psykisk lidelse i de to lande, men at der er forskel på, hvor meget man får at vide om psykisk lidelse, kan dette virke ganske rimeligt: Englænderen mener ikke så tit at have et menneske med psykisk lidelse i sin nære omgangskreds, i naboskab eller på arbejdspladsen. På den anden side, når man flytter sammen med et menneske med psykisk lidelse, så kan man ikke undgå at opdage det.

Selvom mange flere kender et menneske med psykisk lidelse, end man finder i England, er tallene alligevel små i betragtning af, hvor mange der er. I tabel 1 har vi beregnet sandsynligheden for at kende et menneske med psykisk lidelse, hvis man kender 1, 2, 3 personer, hvis der er 18 procent med psykisk lidelse, som er helt tilfældigt fordelt i befolkningen.

Tabel 1

Beregnet sandsynlighed for, at man kender et menneske med psykisk lidelse

Hvis man tilfældigt udvælger det angivne antal mennesker	1	2	3	4	5	6	7	8	10	12	15	20
Er sandsynligheden i procent for at en af dem har psykisk	18	33	45	55	63	70	75	80	86	91	95	98

Hvis psykisk lidelse var tilfældigt fordelt, skulle det sammenholdt med figur 9 betyde, at danskeren i gennemsnit havde et nabolag på kun tre personer og en arbejdsplads med lige så få kolleger, en omgangskreds på fire personer, en familie, der kun omfattede fire pårørende og dermed i alt kendte 10 personer. De fleste har en langt større social berøringsflade, og det betyder, at et forhold som psykisk lidelse i reglen ikke kommer frem. En anden forklaring på dette forhold kan være, at mennesker med psykisk lidelse forsvinder fra omgangskreds og arbejdsplads og isoleres, så de fleste mennesker ikke kommer i kontakt med dem.

Hvis der foregår miskreditering af mennesker med psykisk lidelse – og dermed stigmatisering – vil det sige, at der dannes holdninger, som placerer mennesker med psykisk lidelse lavere, end de placeres af personer, der kender dem. Det betyder, at kendskab til mennesker med psykisk lidelse medfører en mindre negativ holdning til dem.

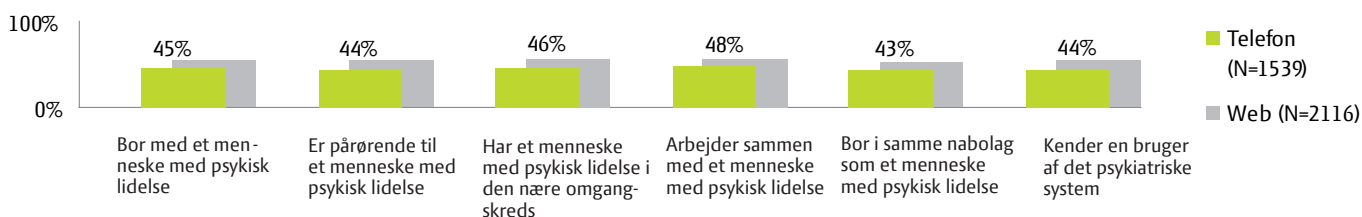
Vi kan nemt tjekke i undersøgelsen, om det er tilfældet, og det har vi gjort. Figur 10 viser sammenhængen mellem kendskab til mennesker med psykisk lidelse og holdningen til disse. Holdningen vises her ved en angivelse af, hvor stor en procentdel af respondenterne der er uenige i samtlige fire negative udsagn. Blandt respondenter uden kendskab til mennesker med psykisk lidelse finder man, at 36 procent er afvisende over for samtlige fire negative udsagn. Blandt respondenter med en eller anden form for kendskab til mennesker med psykisk lidelse er denne andel større.

Der er dermed en sammenhæng mellem det, at man kender et menneske med psykisk lidelse, og den holdning, man har til mennesker med psykisk lidelse. I telefonundersøgelsen når andelen, der er uenig i alle fire negative holdninger, op på 48 procent for dem, der arbejder sammen med et menneske med psykisk lidelse eller har gjort dette. I webundersøgelsen er den tilsvarende andel 57 procent. Webtallene ligger signifikant over telefontallene på punkterne arbejder sammen med, deler omgangskreds med person med psykisk lidelse og kender bruger af det psykiatriske system.

Kendskab til mennesker med psykisk lidelse betyder altså en mindre negativ holdning. Det gælder også for kendskab fra arbejdslivet. Det er værd at bemærke – her er en mekanisme, der burde udnyttes mere. Det, at man som kollega til en person med psykisk lidelse erfarer, at psykisk lidelse ikke påvirker personens kompetence og ydelse på arbejdspladsen, er altså lige så vigtigt som de følelser og den sympati, som bærer familie og omgangskreds. En anden forklaring kan være, at man ikke fortæller samtlige kolleger, at man har en psykisk lidelse, men kun fortæller det til kolleger, man kan stole på.

Figur 10

Andel, der er uenig i alle fire holdninger, der indgår i indeks for holdning til mennesker med psykisk lidelse, set i forhold til, om man kender mennesker med psykisk lidelse fra forskellige sammenhænge



Procentangivelserne over søjlerne angiver telefonsvarene

Der er især forskel på holdningen mellem de ret få, der ikke har kendskab til mennesker med psykisk lidelse, og resten af befolkningen. Forskellen mellem grupper af mennesker med forskellig form for kendskab til mennesker med psykisk lidelse er derimod ret lille – især for webb�svarelsenerne. Sledes gr det kun en forskel p 2 procentpoint, om man har boet sammen med et menneske med psykisk lidelse, set i forhold til, at man bare har boet i samme nabolag.

Hvor meget, man ved om psykisk lidelse

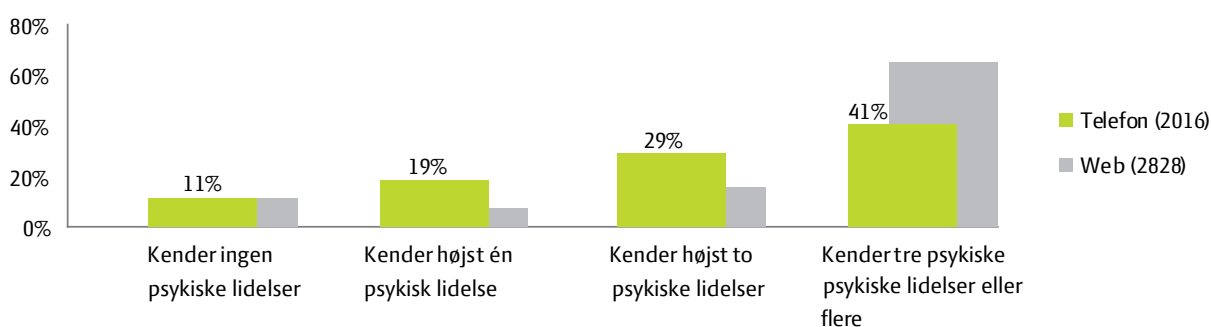
Begrebet 'psykisk lidelse' dkker over et bredt spektrum af lidelser. Det giver derfor ikke mening at undersge befolkningens holdninger til mennesker med psykisk lidelse uden samtidig at undersge, hvilke psykiske lidelser de mere specifikt har i tankerne, nr de besvarer sprgeskemaet. Man risikerer nemlig, at de forskelle, man finder i befolkningens holdninger, blot er udtryk for, at nogle forbinder begrebet psykisk lidelse med en kollega med nogle mneders sygdomsmeding med depression, mens andre tnker p dem, de netop har hrt er flygtet fra en retspsykiatrisk afdeling.

Derfor har vi i nrvrende sprgeskemaundersgelse valgt at stille sprgsmlet: "Jeg vil bede dig nvne de tre psykiske lidelser, som du umiddelbart kommer i tanke om." Med dette sprgsml fr vi viden om, hvilke psykiske lidelser respondenterne forbinder med begrebet 'psykisk lidelse', og dermed ogs indtryk af baggrunden for deres holdninger til mennesker med psykisk lidelse.

Samtidig giver dette sprgsml viden om, hvor stor en del af befolkningen der rent faktisk kender en, to eller tre psykiske lidelser. Som det fremgr af figur 11, kender en tiendedel af respondenterne ikke navnet p blot n psykisk lidelse. Under halvdelen kan nvne tre eller flere psykiske lidelser. I webundersgelsen kender op mod to tredjedele mindst tre psykiske lidelser. Det er en stor og signifikant forskel og et af tegnene p, at der er sket en strk udvlgelse af respondenter til webdelen af undersgelsen.

Figur 11

Andel, som kan nvne mindst n, to og tre psykiske lidelser



Procentangivelserne over sjlerne angiver telefonsvarene

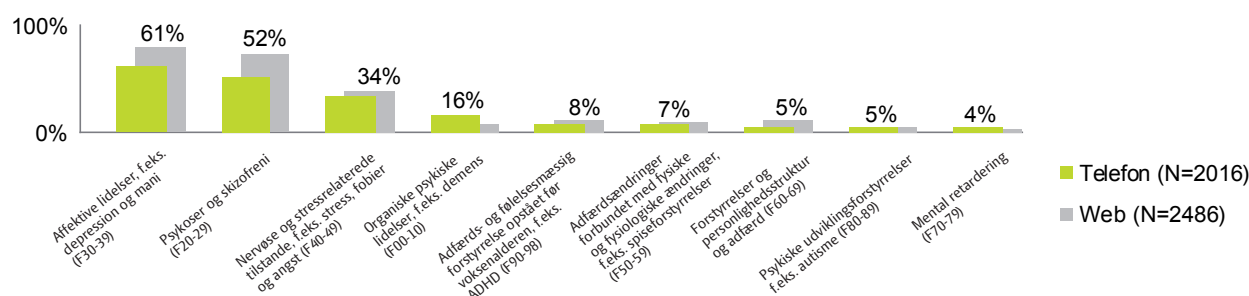
De lidelser, som respondenterne nævner, er blevet kodet efter WHO's diagnosesystem ICD-10, som vi har benyttet her i landet gennem de seneste 15 år. Resultatet fremgår af figur 12. Kodet F 10-19 (psykiske lidelser eller forstyrrelser forårsaget af alkohol, euforiserende stoffer m.m.) indgår ikke i figuren, da ingen nævner disse.

Lidelser med koderne F30-39 og F20-29 skiller sig ud, idet over halvdelen af respondenterne nævner mindst én af disse lidelser. Her findes lidelserne depression og skizofreni. Det, at en så stor andel af respondenterne nævner disse to lidelser, indikerer, at de indtager en særlig plads i befolkningens forståelse af begrebet 'psykisk lidelse'.

Den engelske spørgeskemaundersøgelse, "Attitudes to Mental Illness", inkluderer ikke spørgsmål om, hvilke psykiske lidelser befolkningen har i tankerne, når de besvarer spørgeskemaet. Den engelske spørgeskemaundersøgelse stiller dog nogle spørgsmål om, hvilke beskrivelser af mennesker med psykisk lidelse man mener passer på mennesker med psykisk lidelse. Henholdsvis 61 procent og 54 procent af den engelske befolkning mener, at udsagnene "suffering from schizophrenia" samt "serious bouts of depression" karakteriserer personer med psykisk lidelse (56). Det harmonerer udmærket med de forestillinger om psykisk lidelse, vi finder i den danske befolkning.

Figur 12

Andel, som kender navnet på forskellige typer af psykiske lidelser



Procentangivelserne over søjlerne angiver telefonsvarene

Vi finder det ikke bemærkelsesværdigt, at depression er blandt de to psykiske lidelser, som flest respondenter nævner. Forekomsten af denne lidelse er relativt høj, og det er jo også den psykiske lidelse, som er mest udbredt blandt respondenterne. Ifølge WHO er depression den mest udbredte neuropsykiatriske diagnose for begge køn, og på et givet tidspunkt har ca. 1,9 procent af den mandlige befolkning og 3,3 procent af den kvindelige af befolkning (unipolar) depression. Desuden vil ca. 5,8 procent af alle mænd og 9,5 procent af kvinderne opleve depressive episoder i løbet af en periode på 12 måneder (57).

Det er derimod bemærkelsesværdigt, at skizofreni også nævnes af en halvdel af befolkningen. Det afspejler på ingen måde lidelsens udbredelse. Ifølge WHO har ca. 0,4 procent af befolkningen på et givet tidspunkt skizofreni (57). Forklaringen på, at en så stor andel af befolkningen nævner denne lidelse, skal formentlig findes i, at skizofreni er en meget alvorlig psykisk lidelse. For ikke så mange år siden blev den betragtet som uhelbredelig. Selv om skizofreni nu kan behandles, så patienterne får et meget bedre liv, medfører den stadig høje økonomiske omkostninger for samfundet, både til behandling og i form af mistet produktion.

En anden forklaring kan være, at skizofreni er en psykisk lidelse, der har stor bevågenhed i medierne, hvor mennesker med skizofreni ofte fremstilles som uforudsigelige, farlige, kriminelle, voldelige mv. I de senere år er antallet af retspsykiatriske patienter, som ofte lider af skizofreni, vokset meget, og pres-

sen omtaler jævnligt flugtforsøg fra retspsykiatriske afdelinger. Med andre ord er der på samfundsplan nogle stærke billeder af, hvad det vil sige at have skizofreni.

Ud over de nævnte psykiske lidelser, angiver 13 procent af respondenterne symptomer eller forældede termer til at beskrive en psykisk lidelse. Det omfatter beskrivelser som f.eks. alkoholmisbrug, narkotikamisbrug, søvnløshed, sorg, sindssyge, selvmordstanker og dårlige nerver. Svar af den type afslører et lavt vidensniveau blandt en del af respondenterne.

Forskellige kilder giver meget varierende tal for forekomst af psykisk sygdom i Danmark. Professor Povl Munk-Jørgensen fra Afdeling for Psykiatrisk Demografi ved Institut for Psykiatrisk Grundforskning i Risskov 'gætter', som han udtrykker det, på følgende forekomster af psykisk lidelse for personer i Danmark inden for 1 år: Depression 3-5 pct., angst 2-4 pct., tvangssygdomme (OCD) 1-3 pct., spiseforstyrrelser 1 pct., personlighedsforstyrrelser 10-15 pct., skizofreni 0,5-1 pct., alkoholisme 2 pct., andet misbrug 0,3 pct. og demens 2-3 pct. Tallene kan ikke lægges sammen, idet disse sygdomme ofte forekommer samtidig. Munk-Jørgensen 'vover begge øjne samtidig' og anslår forsigtigt, at op mod 500.000 danskere i kortere eller længere perioder inden for 1 år lider af psykiske lidelser, erkendte og uerkendte, behandlede og ubehandlede, som diagnosesystemet er defineret i dag. Han understreger i øvrigt, at tallene er behæftet med den grundlæggende usikkerhed, som ligger i, at begrebet psykisk lidelse ikke kan defineres klart (58).

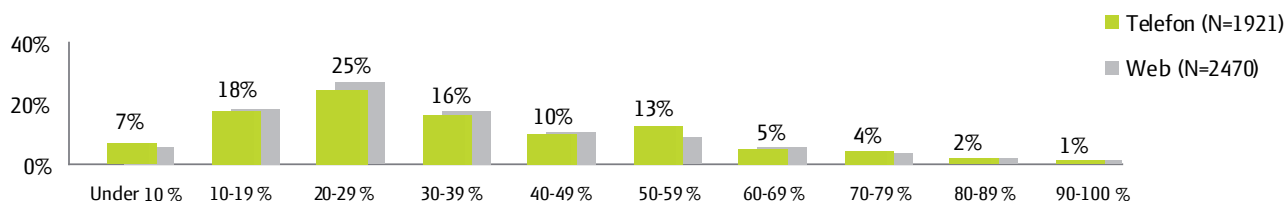
Hvad har man så fået af viden om psykisk lidelse? For at belyse dette har vi bl.a. spurgt, hvor mange man mener, der vil få en psykisk lidelse i løbet af deres liv. Det er der vidt forskellige meninger om, som figur 13 illustrerer. Men medianen er 30 procent – det gælder såvel for telefon- som for webbesvarelser. Det tal er ikke helt ved siden af i betragtning af, at 18 procent mener, de allerede har eller har haft en psykisk lidelse nu og begrebet dermed defineres bredere, end fagfolk gør. Og det store tal tyder slet ikke på, at psykisk lidelse er noget, som befolkningen i almindelighed helst vil benægte eksistensen af.

Denne pointe bekræftes, når vi vender blikket mod England og ser på, hvordan den engelske befolkning svarer på det samme spørgsmål. Mens størstedelen (61 procent) af den danske befolkning overvurderer, hvor mange der vil få en psykisk lidelse, er det kun tilfældet for 9 procent af den engelske befolkning. Størstedelen af englænderne undervurderer forekomsten af psykisk lidelse i befolkningen (56).¹ Dette er med til at understrege den tidligere pointe: at der er større åbenhed i Danmark end i England.

¹ I "Attitudes of Mental Illness" er disse tal angivet med en ved-ikke-kategori. Vi har her omregnet de engelske tal og fratrukket ved-ikke-kategorien, så det er muligt at sammenligne på tværs af de to lande.

Figur 13

Vurdering af, hvor stor en del af befolkningen der i løbet af deres liv vil få en psykisk lidelse

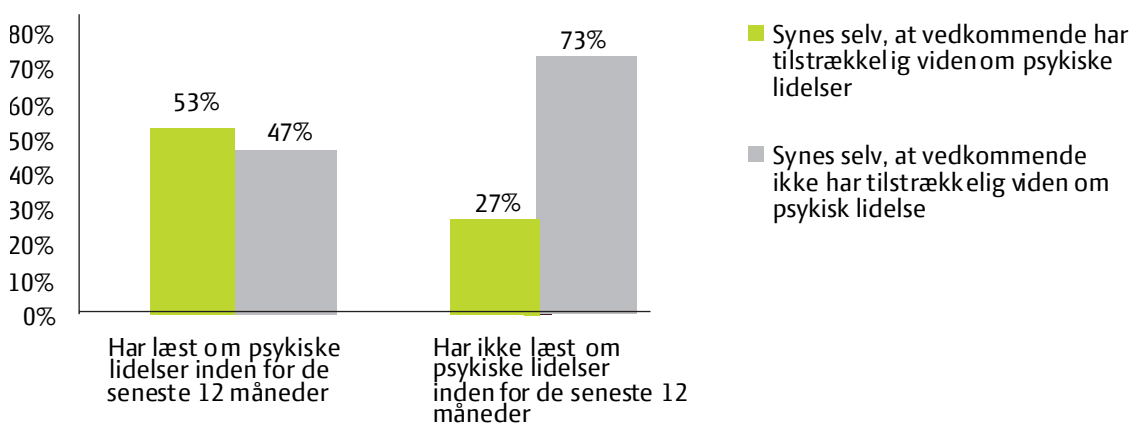


Hvor har befolkningen sin viden om psykisk lidelse fra? 58 procent har læst om psykiske lidelser inden for det seneste år. Af disse har 64 procent læst om dem i avisen, 55 procent på internet, 45 procent i et fagblad, 35 procent i en fagbog, 25 procent i et ugeblad og 24 procent i skønlitteratur. Aviser og internet når altså længst ud, men fagblade og fagbøger når også langt. Det er overraskende, at så mange får deres oplysning fra faglitteratur og så få fra ugeblade og fiktion.

Alligevel synes der at være et uopfyldt behov for mere viden om psykiske lidelser i befolkningen. 58 procent mener, at de ikke har tilstrækkelig viden om psykisk lidelse. Især er der hos den gruppe af befolkningen, som ikke har læst noget om psykisk lidelse inden for de seneste 12 måneder, den opfattelse at de ikke har tilstrækkelig viden om psykisk lidelse. Det ser man på figur 14. Den viser, at der er stort behov for at få mere at vide hos dem, der ikke i det seneste år har læst om psykiske lidelser, mens et lille flertal af dem, der har gjort det, mener, de allerede har fået nok at vide. Det er en meget klar og signifikant sammenhæng.

Figur 14

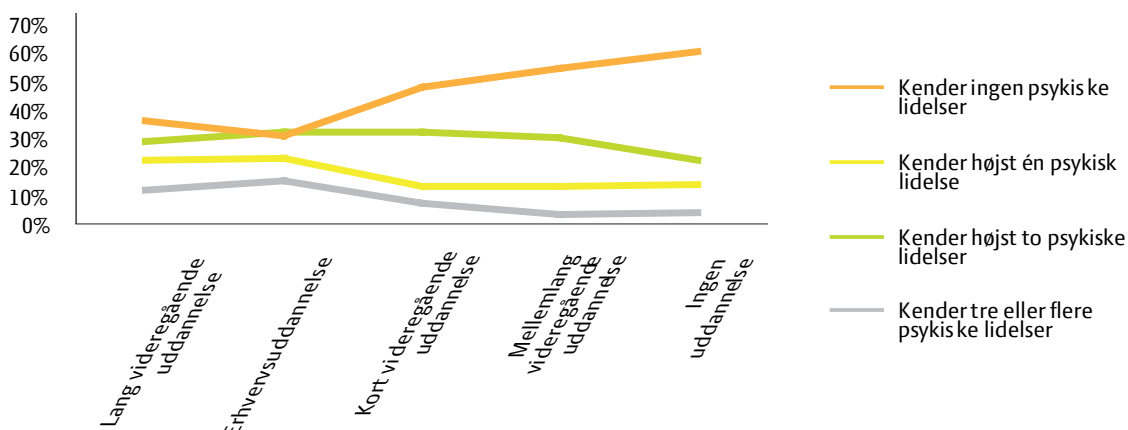
Viden om psykiske lidelser set i forhold til, om man har læst om dem. (N=1.962)



Respondenternes viden om psykiske lidelser hænger sammen med deres uddannelsesniveau, idet viden stiger med uddannelsesniveauet. Stort set alle respondenter med lang eller mellemlang videregående uddannelse kan nævne mindst én psykisk lidelse, men andelen, der kan det, falder med faldende uddannelsesniveau. Denne uddannelseseffekt – som er klart signifikant – gælder både for den andel, der kan nævne højest én, to og tre psykiske lidelser.

Figur 15

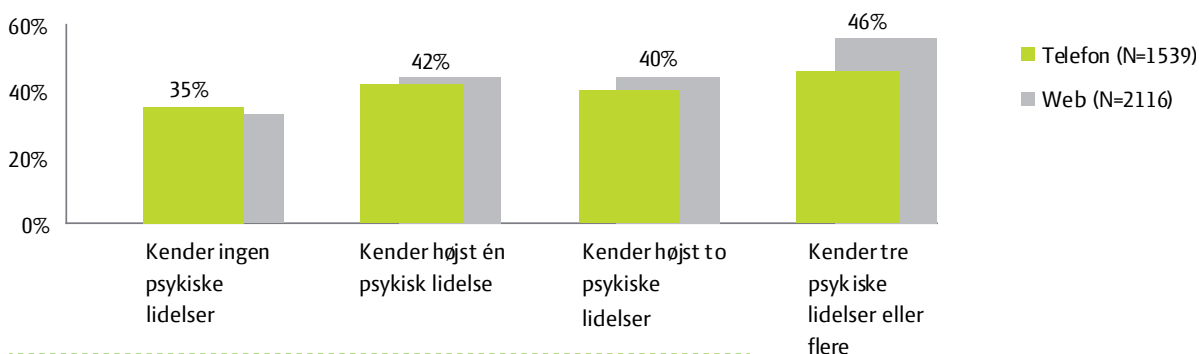
Andel med kendskab til psykiske sygdomme, fordelt på uddannelsesniveau. (N=1.654)



Figur 15 giver et billede af, hvordan kendskab til psykiske lidelser helt konsekvent hænger sammen med de forskellige former for uddannelse. De, som ikke har en erhvervsuddannelse, kan nævne navnene på gennemsnitligt 1,9 forskellige psykiske lidelser. De, som har en erhvervsuddannelse, kan nævne 1,8, de med kort videregående uddannelse kan nævne 2,2, de med mellemlang videregående uddannelse kan nævne 2,4, og det samme gælder for gruppen med lang videregående uddannelse. Det ser ud til, at det især er forskellen mellem en mere boglig og en mere praktisk uddannelse, der gør udslaget.

Figur 16

Andel, der er uenige i alle fire holdninger, der indgår i indeks for holdning til mennesker med psykisk lidelse set i forhold til, hvor mange psykiske lidelser man kan nævne



Procentangivelserne over søjlerne angiver telefonsvarene

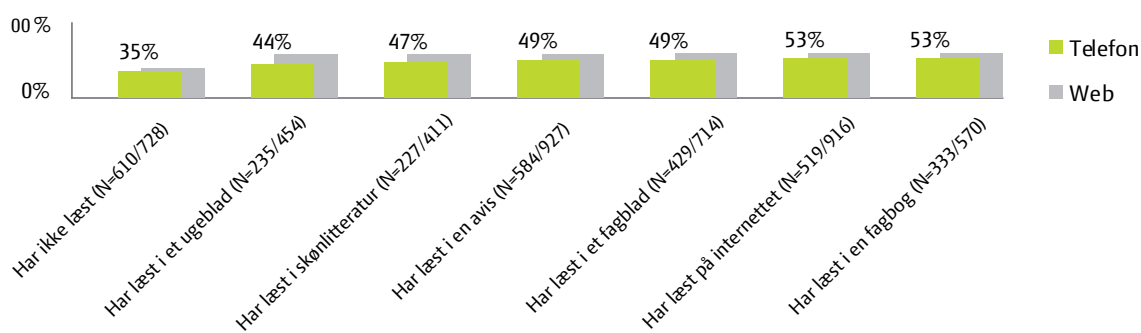
Af figur 16 fremgår det, at respondenternes holdninger til mennesker med psykisk lidelse hænger sammen med, hvor mange psykiske lidelser man kender navnet på. En tredjedel af de respondenter, der ikke kan nævne nogen psykiske lidelser, er meget uenig eller uenig i de fire negative udsagn, mens det samme gælder for knap halvdelen af de respondenter, der kan nævne tre eller flere psykiske lidelser. Denne sammenhæng er noget stærkere for webbesvarelsene end for telefonsvarene og i begge tilfælde signifikant.

Respondenter, der inden for det seneste år har læst om psykisk lidelse, har desuden signifikant mindre negative holdninger end dem, der ikke har. Det er imidlertid ikke ligegyldigt, hvilken kilde man har læst i. Som det fremgår af figur 17, er respondenter, der har læst om psykisk lidelse på internettet eller i en fagbog, mindst negative.

At man bliver mindre negativ af at læse om psykisk lidelse, det er næppe hele forklaringen. Med til historien hører givetvis også, at de, der læser om psykisk lidelse, i forvejen er mere åbne over for emnet.

Figur 17

Andel, der er uenige i alle fire holdninger, der indgår i indeks for holdning til mennesker med psykisk lidelse set i forhold til, hvilke kilder de har læst i inden for de seneste 12 måneder



Procentangivelserne over søjlerne angiver telefonsvarene

De foregående analyser giver et indblik i befolkningens viden om psykisk lidelse. De siger også noget om, hvordan viden har betydning for holdninger til mennesker med psykisk lidelse. Men hvad er det, der bestemmer, om vi får viden eller ej? Det vil vi søge at belyse i det følgende ved at gå et skridt baglæns og undersøge, hvilke forhold der har betydning for befolkningens viden om psykisk lidelse.

Vi har undersøgt om de fire spørgsmål, der sigtede til at belyse viden om psykisk lidelse: ("det er selvforskyldt, hvis en person får en psykisk lidelse", "jeg vil nu bede dig vurdere, hvor stor en procentdel af den danske befolkning, du tror, der i løbet af deres liv vil få en psykisk lidelse", "jeg vil bede dig nævne de tre psykiske lidelser, som du umiddelbart kommer i tanker om", "de fleste personer med psykiske lidelser kan komme sig og blive helt raske") kunne danne basis for et indeks for viden om psykisk lidelse.

En faktoranalyse med disse fire spørgsmål viser, at de tre første spørgsmål korrelerer tæt sammen og danner en dimension, mens det sidste falder lidt ved siden af. Det er muligvis, fordi man som tidligere nævnt kan forstå noget forskelligt ved at blive helt rask. Det viser sig imidlertid, at et indeks af de tre spørgsmål bliver meget svagt, idet Cronbachs alfa kun er 0,43. Vi nøjes derfor med at benytte det tredje af de nævnte spørgsmål, dvs. antallet af psykiske lidelser, man kender, som indeks på viden.

Vi har derfor foretaget en trinvis regressionsanalyse, hvor dette indeks er sat i relation til alle baggrundsfaktorer, kendskab til mennesker med psykisk lidelse, egen erfaring med psykisk lidelse samt interesse for psykisk lidelse. Meningen med regressionsanalysen er at finde faktorer, der betyder noget for, hvor meget viden man har om psykisk lidelse. I en trinvis analyse udgår de forskellige variable, som ikke har signifikant betydning, en efter en. Fem af de oprindelige variable bliver tilbage. De er vist i tabel 2, hvor det fremgår, at alle fem er klart signifikante på 1-procents-niveauet.

Tabel 2

Regression til forklaring af viden om psykisk lidelse (hvor mange lidelser man kender)

Variabel	Koefficient	Standardfejl	Signifikansniveau
Køn	- 0,195	0,440	0,000
Uddannelse	0,119	0,017	0,000
Hvilken type lokalsamfund man bor i	- 0,038	0,011	0,001
Kender en person med psykisk lidelse fra den nære omgangskreds	0,210	0,046	0,000
Kender en person med psykisk lidelse fra arbejdet	0,203	0,046	0,000
Har læst om psykiske lidelser inden for de seneste 12 måneder	0,468	0,048	0,000

Regressionen viser, at kvinder, højtuddannede og respondenter, der bor i mere urbaniserede områder af landet, placerer sig højere på vidensindekset end mænd, lavtuddannede samt respondenter, der bor i mere landlige eller småbyprægede områder. Kendskab til mennesker med psykisk lidelse fra den nære omgangskreds og fra arbejdspladsen har endvidere positiv effekt på ens viden om psykisk lidelse. Endelig har læsning om psykisk lidelse en positiv effekt på ens viden.

De fem første faktorer er det svært at gøre så meget ved. Men denne viden kan alligevel benyttes i en indsats. Det kan f.eks. være ved, at man især retter indsatsen mod mænd, personer uden videregående uddannelse og dem, der bor uden for de større byer. Man kan endvidere benytte sig af mennesker, som mange kender, ikke fra familien, men fra pressen og medierne.

Sociale forhold

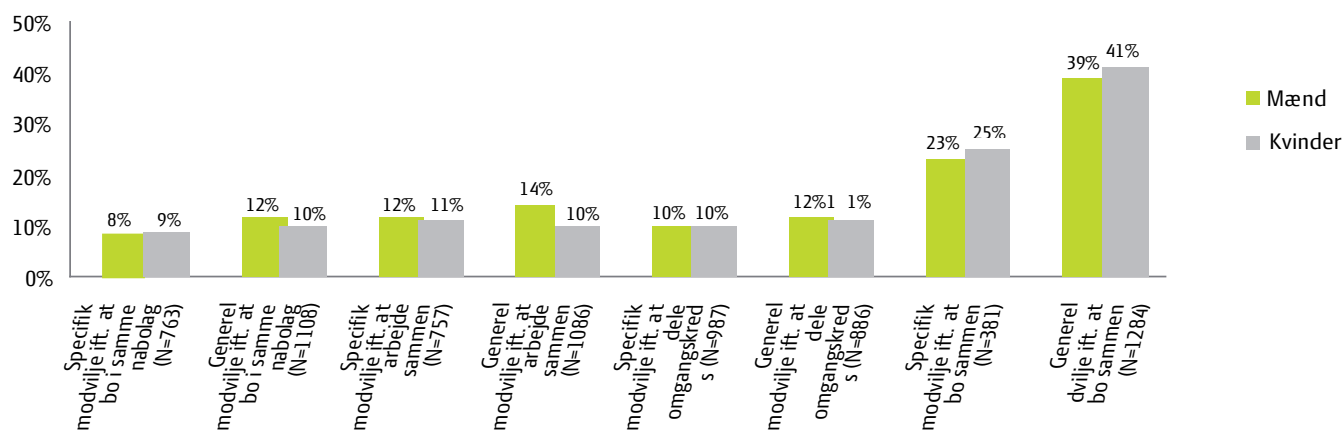
Det er almindeligt, at sociale karakteristika som menneskers alder, køn, uddannelse, indtægt, oprindelse med mere spiller en rolle for deres holdninger, og det gælder også her.

52 procent af respondenterne er kvinder, og 48 procent er mænd. Ifølge Danmarks Statistik er kønsfordelingen for respondenter i den aldersgruppe, der indgår i denne spørgeskemaundersøgelse, ca. 50-50, hvilket betyder, at der er en svag overrepræsentation af kvindelige respondenter. (Webundersøgelsen har en større overrepræsentation af kvinder end telefonundersøgelsen). Kvinder har en signifikant mindre negativ holdning end mænd til mennesker med psykisk lidelse, hvilket også gør sig gældende i England.

Olsen fandt i sin undersøgelse af holdninger til mennesker med handicap (59), at kvinder havde mindre negative holdninger end mænd, når man formulerede dem som generelle spørgsmål, men der var ingen forskel, når det blev gjort til spørgsmål af mere konkret karakter. Vi kan gøre lidt af det samme. Vi kan sammenligne svarene på spørgsmålene, om man har noget imod at bo i samme nabolag som en person med psykisk lidelse for respondenter, som har erfaring (som altså svarer specifikt), med svarene fra respondenter, som ikke har erfaring hermed (og dermed svarer generelt).

Figur 18

Andel, der har modvilje mod fire former for kontakt med mennesker med psykisk lidelse

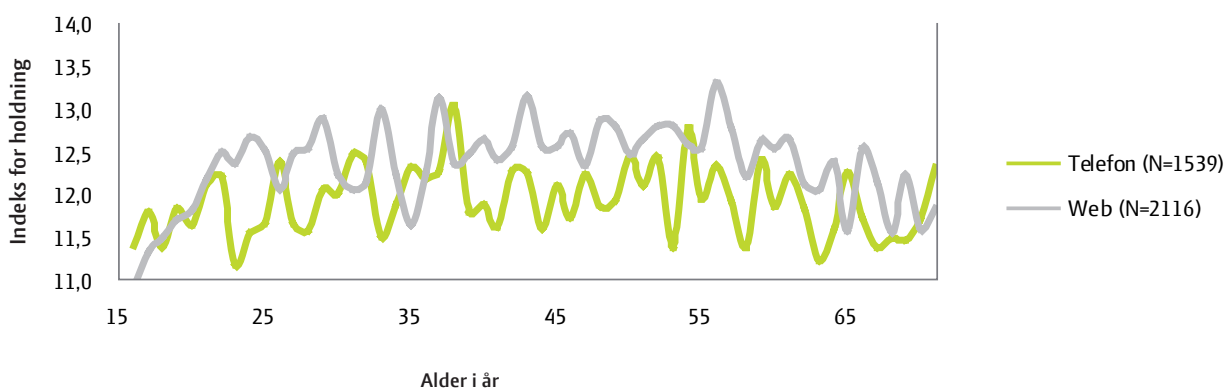


Når det gælder nabolag, går vores resultater på figur 18 i samme retning som Olsens, men de er kun delvis signifikante. Med hensyn til omgangskreds og arbejdsplads går resultaterne ikke engang i samme retning, som Olsen fandt. Det gør de heller ikke, når det gælder bo sammen med. De forskelle mellem mænd og kvinder, som man ser i disse tilfælde, er i øvrigt ikke signifikante.

Alt i alt må man konkludere, at vi ikke kan finde støtte for Olsens tidligere resultater om generelle og specifikke holdninger set i forhold til køn i denne undersøgelse.

Figur 19

Holdning til mennesker med psykisk lidelse efter alder



Alder hænger ligeledes sammen med holdninger. Respondenter i aldersgruppen 35-54 har signifikant mindre negative holdninger til personer med psykisk lidelse end respondenter i aldersgrupperne 16-34 samt 55-71. På figur 19 domineres billedet af tilfældige udsving fra den ene årgang til den anden, men man kan godt se et mønster i det, især ser man en mindre negativ holdning mellem 20 og 40 år og en mere negativ holdning mellem 60- og 70-årsalderen. Når man ser på udsvingene fra årgang til årgang i websvarene, kan man se, at de er helt tilfældige set i forhold til udsvingene i telefonsvarene.

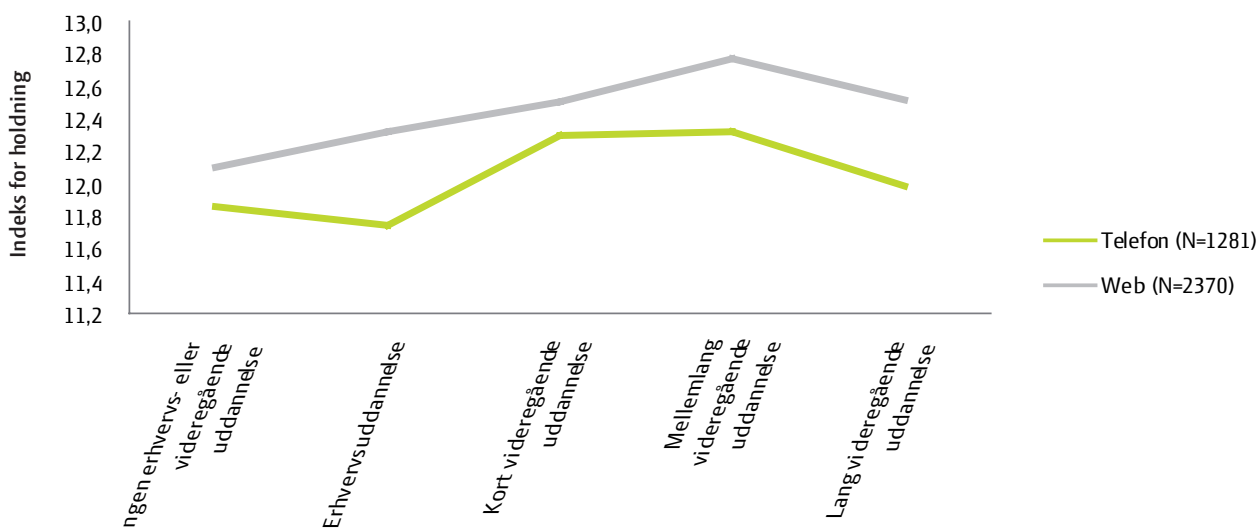
Holdningerne til mennesker med psykisk lidelse hænger også sammen med uddannelse, som det ses på figur 20. De, der har en videregående uddannelse, har signifikant mindre negative holdninger til mennesker med psykisk lidelse, end de øvrige grupper har. Men når man sammenligner inden for de forskellige videregående uddannelser, så vendes billedet om i telefonsvarene: Personer med kort

videregående og mellemlang videregående uddannelse er de mindst negativt indstillede af disse. De med lang videregående uddannelse er den mest negativt indstillede gruppe inden for de videregående uddannelser. Også denne forskel mellem videregående uddannelser er signifikant. I webdelen af undersøgelsen er det dog kun gruppen med lang videregående uddannelse, der ligger lavere, end man skulle forvente i forhold til en simpel sammenhæng mellem uddannelse og holdning.

Umiddelbart kan man undre sig over, at sammenhængen mellem uddannelse og holdning således knækker på midten. Forklaringen kan være, at mange af dem med kort og mellemlang videregående uddannelse arbejder med mennesker. Og det vil typisk være dem med de kortere uddannelser, der har mest direkte med borgerne at gøre – de såkaldte 'varme hænder' – mens de med de længere uddannelser repræsenterer de 'kolde hænder'.

Figur 20

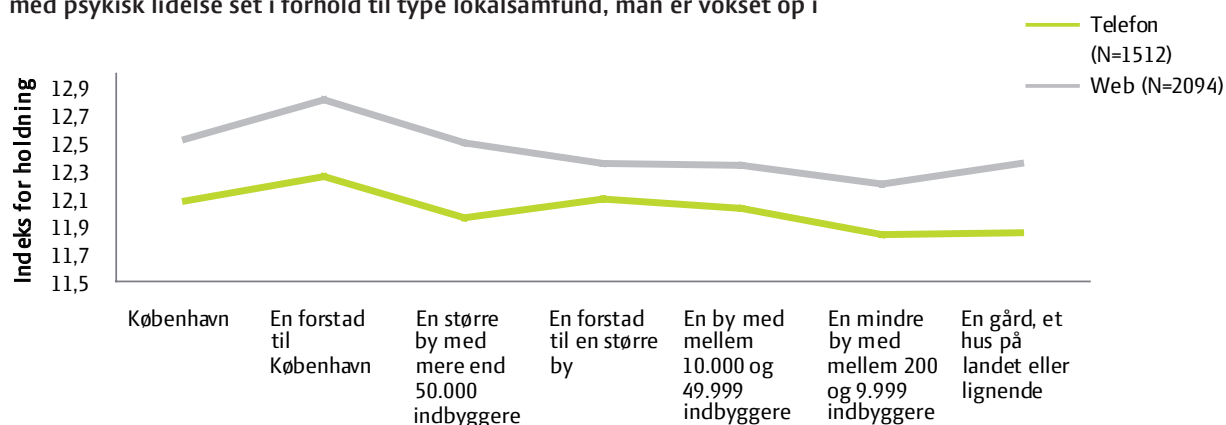
Indeks for holdning til personer med psykisk lidelse fordelt på uddannelsesniveau



Holdninger til mennesker med psykisk lidelse hænger også sammen med, hvilken type lokalsamfund man er opvokset i. Respondenter opvokset i en forstad til en større by er den mindst negative gruppe, idet mere end halvdelen af disse er uenige i samtlige fire negative udsagn. Næsten lige så mindre negative er de, der er opvokset i København eller en forstad til København. Respondenter opvokset øvrige steder er mere negative. Tendensen er den samme for webdelen som for telefondelen, med lidt mindre negative holdninger i websvarene, dog noget mindre for respondenter opvokset i en forstad til en større by. Sammenhængen, som figur 21 viser, er signifikant.

Figur 21

Andel, der er uenige i alle fire holdninger, der indgår i indeks for holdning til mennesker med psykisk lidelse set i forhold til type lokalsamfund, man er vokset op i



Procentangivelserne over søjlerne angiver telefonsvarene

Vi har medtaget en lang række variable i en trinvis regression, som søger at forklare respondenternes holdninger til mennesker med psykisk lidelse. I en trinvis regression eliminerer man de faktorer en efter en, som ikke bidrager til forklaringen. På den måde kommer man til at ende op med et mindre antal faktorer, der tilsammen forklarer holdningerne til mennesker med psykisk lidelse bedst muligt.

Regressionen viser, at når man medtager både sociale forhold, viden om psykisk lidelse samt kendskab til mennesker med psykisk lidelse, så går flere af de sociale forhold ud, som i de foregående analyser har vist sig signifikante. Det gælder variablene køn, alder og uddannelse. Disse forhold betyder altså ikke noget i sig selv, når man tager højde for den erfaring og viden, den enkelte har. Tabel 3 illustrerer, hvilke variable der er signifikante i forhold til at forklare respondenternes holdninger til mennesker med psykisk lidelse. Det ses, at de første to faktorer er signifikante på 5-procents-niveauet, mens de øvrige er signifikante på 1-promille-niveauet.

Tabel 3

Regression til forklaring af holdninger til mennesker med psykisk sygdom

Variabel	Koefficient	Standardfejl	Signifikans-niveau
Samboende	0,218	0,107	0,042
Hvilken type lokalsamfund man er opvokset i	-0,056	0,025	0,027
Har eller har haft en psykisk sygdom	0,453	0,126	0,001
Kender en person med psykisk sygdom fra arbejdet	0,395	0,102	0,000
Har læst om psykiske sygdomme inden for de seneste 12 måneder	0,353	0,103	0,001

Respondenter, der er samboende, er tilbøjelige til at have mindre negative holdninger til mennesker med psykisk lidelse end respondenter, der ikke bor sammen med nogen. Den type lokalsamfund, man er vokset op i, er desuden med til at definere ens holdninger, idet der er en tendens til, at respondenter opvokset i mere urbane områder af landet er mindre negative end respondenter, der er vokset op i mere rurale dele (jf. figur 20, hvor variationen er beskrevet nærmere).

Ud over baggrundsfaktorer er kendskab til mennesker med psykisk lidelse med til at forklare holdningerne. Respondenter, der selv har eller har haft en psykisk lidelse, er mindre negative end andre, og erfaring med at arbejde sammen med en person med psykisk lidelse giver også en mindre negativ indstilling. Viden om og interesse for mennesker med psykisk lidelse har en positiv effekt på holdninger. De, der inden for de seneste 12 måneder har læst om psykisk lidelse, har signifikant mindre negative holdninger end andre.

Ved en sammenligning af tabellerne 2 og 3 springer det i øjnene, at viden om psykisk lidelse og holdninger til mennesker med psykisk lidelse – til trods for, at de hænger sammen – bestemmes af forskellige forhold. For begge disse ting spiller det en stor rolle, om man kender en person med psykisk lidelse fra arbejdet, og om man har læst noget om psykiske lidelser i den senere tid.

Når det gælder viden kommer hertil, om man har en person med psykisk lidelse i den nære omgangskreds, hvilken type lokalsamfund man bor i, og om man har videregående uddannelse. Når det gælder holdning, betyder det derimod mere, om man selv har eller har haft en psykisk lidelse, om man er samboende, og hvilken type lokalsamfund man er opvokset i. Viden er således mere bestemt af information i ens omgivelser, holdning er mere bestemt af relationer, erfaring og baggrund.

Det er imidlertid vanskeligt at få noget at vide om årsager ved at spørge nogle mennesker om noget på et bestemt tidspunkt, for deres egne forklaringer er lige så tit efterrationaliseringer. En regressionsanalyse er en måde, hvorpå man forsøger at komme lidt nærmere årsager, men de kan stadig gå begge veje eller være falske. Det er dog helt rimeligt, som denne analyse siger, at det ikke er køn og alder som sådan, men de ting, man gør og har gjort, der bestemmer ens holdninger.

5.3 Følger af stigma

Man vil skjule psykisk lidelse

Det er ikke alt, man siger til sine venner eller på sin arbejdsplads. Der kan være mange grunde til at undlade at omtale det ene eller det andet. En grund kan være angst for, at det vil opfattes som miskrediterende, hvis det bliver kendt, altså at man vil blive stigmatiseret.

42 procent siger, at der er personer, de ville undlade at fortælle det til, hvis de fik en psykisk lidelse. Men for de fleste er det jo svar på et meget hypotetisk spørgsmål. Når man spørger dem, der har eller har haft en psykisk lidelse, så siger 54 procent, at der er mennesker, de ikke vil fortælle det til. De, der har stået i situationen og gennemtænkt den konkret, er mindre åbenmundede end de, der ikke har. Signifikant flere af de yngste vil undlade at fortælle om deres psykiske lidelse. Tallet varierer fra 49 procent for de 16-34-årige til 36 procent for de 55-71-årige. Det er et velkendt faktum, at yngre mennesker er mere usikre på deres identitet, mens de ældre, som er mere etablerede i tilværelsen og allerede har dannet sig mange billeder af sig selv, har mere at stå imod med.

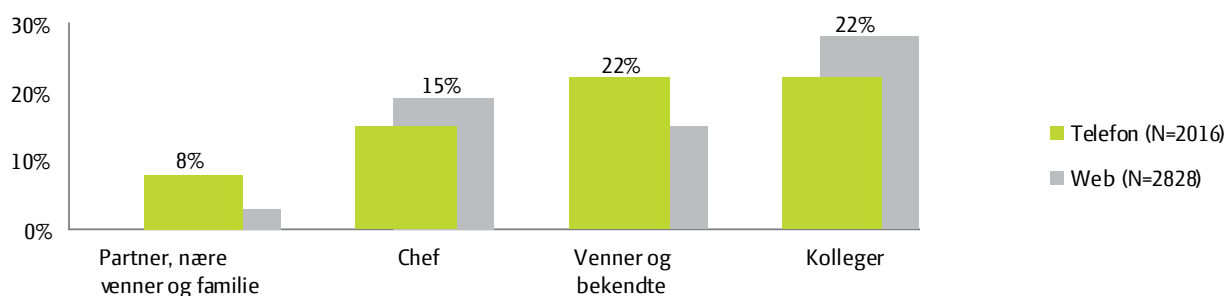
De længere uddannede vil skjule deres eventuelle psykiske lidelse signifikant oftere end de kortere uddannede. Tallet varierer fra 51 procent blandt dem med lang videregående uddannelse til 37 procent blandt dem med erhvervsuddannelse, der vil foretrække at gå stille med dørene. Umiddelbart kan det undre, når man tænker på sammenhængen mellem uddannelse og holdninger, som fremgår af figur 20. Det kan måske forstås på baggrund af, at mennesker med lang videregående uddannelse ofte har job, hvor der lægges stor vægt på kommunikation og signaler. Der er af den grund mindre plads til forstyrrende signaler, end det er tilfældet i mange andre job.

Alt i alt tyder disse sammenhænge på, at en del af dem, der ikke vil fortælle om deres psykiske lidelse, er mennesker, som på baggrund af deres erfaring godt kan se, at de kan skabe problemer for sig selv ved at fortælle sådan noget, og at det kan være klogere at tie stille med det. Nu taler vi om intentionen, at man vil undlade at fortælle noget. Hvis det skal realiseres, forudsætter det selvfølgelig, at der er tale om en psykisk lidelse, som det er muligt at tie stille med.

Der er stor forskel på, hvem man vil undlade at fortælle om en eventuel psykisk lidelse. Som figur 22 viser, vil ganske mange holde det skjult for kollegerne, men man vil hellere fortælle det til chefen. Det giver god mening. Der er kun én chef, og det vil i mange tilfælde være én, man kan stole på. Der er derimod mange kolleger og ingen kontrol over, hvor langt det kommer videre, hvis de først har fået noget at vide. Selvom det, som vi har set, er den mindste gruppe, der har de negative holdninger over for mennesker med psykisk lidelse, er chancen stor for, at der er nogle af dem blandt ens kolleger, medmindre man er på en ganske lille arbejdsplads. Noget tilsvarende kan naturligvis siges om ens partner set i forhold til ens omgangskreds. Her dog med den tilføjelse, at der i reglen er en stærkere udvælgelse, når man vælger partner, end når man vælger omgangskreds.

Figur 22

Andel, der ville undlade at fortælle forskellige andre om en eventuel psykisk lidelse

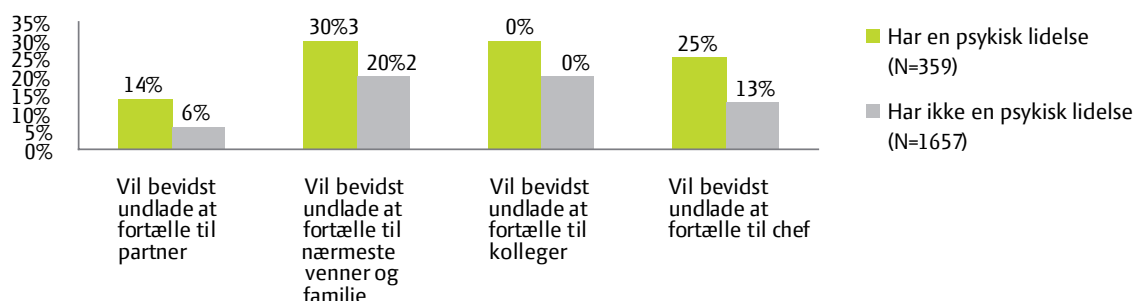


Procentangivelserne over søjlerne angiver telefonsvarerne

Websvarerne afviger ret stærkt fra telefonsvarerne på dette spørgsmål. Blandt websvarerne vil næsten ingen undlade at fortælle deres partner om deres psykiske lidelse, og ret få vil undlade at fortælle deres venner og bekendte om den. Til gengæld vil flere undlade at fortælle deres chef det, og mere end en fjerdedel vil undlade at fortælle deres kolleger noget. De nævnte forskelle mellem websvar og telefonsvar er signifikante.

Figur 23

Andel, der ville undlade at fortælle forskellige andre om en eventuel psykisk lidelse, særligt for mennesker, der har eller har haft psykisk lidelse og andre. Data fra telefoninterview



Som nævnt svarer personer, der har eller har haft psykisk lidelse meget oftere end andre, at de ikke vil fortælle, at de har psykisk lidelse. Denne forskel findes i lige grad – og i alle tilfælde signifikant – når det handler om åbenhed over for partner, chef, venner og bekendte og kolleger, som det ses på figur 23.

Hvorfor vil man skjule psykisk lidelse?

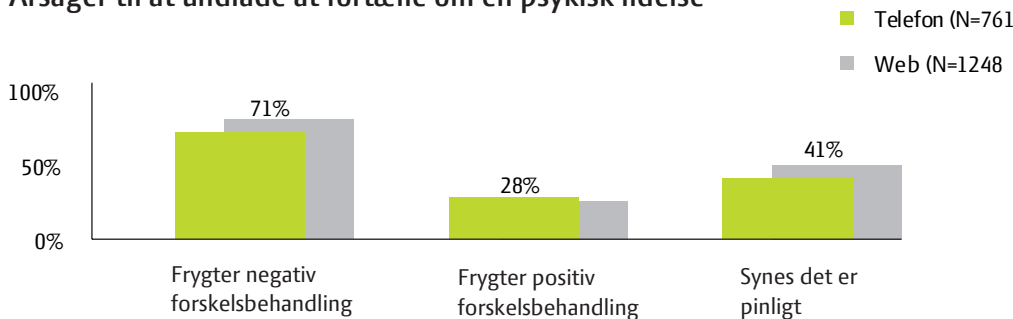
Når folk vil tie stille med deres psykiske lidelse, er det dog langt fra altid, fordi de frygter, at det vil miskreditere dem i andres øjne. Mens de fleste, som vil tie stille, gør det af frygt for andres negative holdninger, er der dog også en stor gruppe, der vil undlade at fortælle noget, fordi de selv synes, at det er pinligt, som det fremgår af figur 24.

Godt en fjerdedel undlader imidlertid at sige noget, fordi de vil undgå positiv forskelsbehandling. Det er betydeligt flere af dem, der har eller har haft en psykisk lidelse, der ikke vil fortælle om det, fordi de frygter positiv særbehandling. Der er derimod ikke signifikant forskel mellem dem, der selv kender til psykisk lidelse, og dem, der ikke gør, når det gælder de to andre årsager til at holde det skjult. Det ser

således ud til at være ønsket om ikke at vække medlidenhed, der gør, at mennesker med psykisk lidelse i højere grad end andre ønsker at skjule en eventuel psykisk lidelse.

Figur 24

Årsager til at undlade at fortælle om en psykisk lidelse



Procentangivelserne over søjlerne angiver telefonsvarene

Der er en klar sammenhæng med holdninger til psykisk lidelse. De, der vil undlade at fortælle om deres eventuelle psykiske lidelse af en af de tre grunde eller til en af de fire typer personer, har i alle tilfælde en lidt mere negativ holdning, end de, der gerne vil fortælle om det, har. Taget under ét er denne forskel dog lille og kun lige netop signifikant. Men i enkelte tilfælde er den større og helt klart signifikant. Det gælder især, når man ser på spørgsmålet om, man vil fortælle det til sin chef. De, der ikke vil fortælle deres chef om en eventuel psykisk lidelse, har en klart mere negativ holdning end de, der vil fortælle det til chefen.

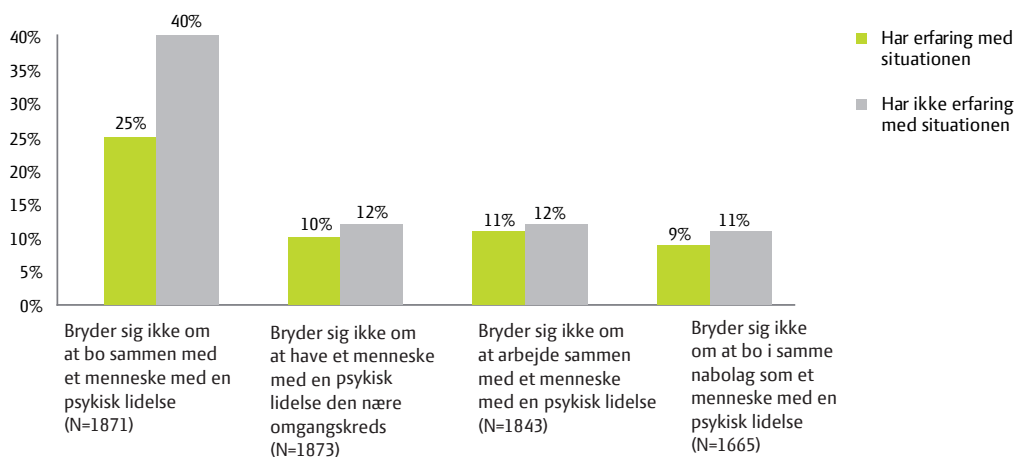
Villighed til at omgås mennesker med psykisk lidelse

Figur 25 viser, at der er signifikant forskel på villigheden til at bo sammen med et menneske med psykisk lidelse afhængigt af, om respondenterne har konkret erfaring hermed eller ikke. Blandt dem, der selv har prøvet det, er andelen, der vil undgå det i fremtiden, betydeligt lavere, end den er blandt dem, der ikke har erfaringer. Derimod er der ikke signifikant forskel på respondenternes villighed til at have et menneske med psykisk lidelse i deres nære omgangskreds, på deres arbejdsplads eller i nabolaget. Den ubetydelige forskel, der er, går imidlertid samme vej: Kendskab hænger sammen med mindre negative holdninger.

Man kunne fristes til at tage dette resultat som udtryk for, at hvis man lærer mennesker med psykisk lidelse bedre at kende, vil man også være mere villig til at have med dem at gøre. Inden vi drager denne slutning, skal vi imidlertid tage et forbehold: Der er også den mulighed, at personer, som bor sammen med mennesker med psykisk lidelse, fra starten er udvalgt og derfor mindre negative. Det er næppe alle, som vil gå ind i et fast forhold, når de bliver klar over, at der også er psykisk lidelse med i billedet. Der er derfor noget, der taler for, at den lille forskel, man ser for omgangskreds og nabolag, er bedre udtryk for, hvad kendskab til forholdene kan betyde for holdningen, end den store forskel, man ser, når det handler om at bo sammen.

Figur 25

Andel, som ikke bryder sig om at omgås mennesker med psykisk lidelse i forskellige sammenhænge, set i forhold til erfaring med mennesker med psykisk lidelse



Andre undersøgelser (6, 60) viser, at manglende kendskab til personer med psykisk lidelse medfører afstandtagen. Denne pointe genfindes i nærværende spørgeskemaundersøgelse, dog mest i forbindelse med at bo sammen. Link et al. finder desuden, at ældre personer og personer med relativt lav uddannelse er mere tilbøjelige til at ønske mere social distance. Denne sidste sammenhæng finder vi imidlertid ikke.

6 KONKLUSION

Oplevelser af stigmatisering:

Konklusioner fra den kvalitative undersøgelse

Stigmatisering af psykisk lidelse har konkrete konsekvenser i form af oplevelser af diskrimination, nedvurdering af evner og muligheder, samt social udstødelse. For dem, som rammes af stigmatisering, er det et stort ønske, at der gøres noget ved det.

Vi ved fra litteraturen, at rigtig mange mennesker med psykisk lidelse oplever stigmatisering i mødet med andre mennesker, at endnu flere hæfter et stigma på sig selv, og at mange udsættes for diskrimination i form af dårligere behandling i sundhedsvæsenet, dårligere adgang til velfærdsgoder og arbejdsmarkedet samt negative fremstillinger i medierne.

Med denne rapportes kvalitative undersøgelser tilføjer og uddyber vi yderligere tre problemstillinger:

- Vi pointerer, hvordan mennesker med psykisk lidelse oplever at mødes med usikkerhed og tavshed.
- Vi fremhæver, at vi i Danmark har meget forskellige sproglige billeder, vi kan benytte til at tale om de forskellige psykiske lidelser – og at det har store konsekvenser for, om og hvordan vi kan tale om psykisk lidelse.
- Endelig viser vi, at der foregår en markant hierarkisering af psykiske lidelser i vores samfund, og at de foregår i mange sammenhænge.

Et sprog om psykiske lidelser

Deltagerne i den kvalitative undersøgelse fremhæver betydningen af hverdags sproget for den måde, som andre mennesker møder dem på, samt for deres egen forståelse af den diagnose, de har fået. Hverdags sproget om psykisk lidelse er med til at afgøre, hvordan man kan kommunikere om psykisk lidelse, og dermed også med til skabe og bevare den tavshed, der omgiver nogle former for psykisk lidelse.

Ordet **angst** som betegnelse for en særlig psykisk tilstand har ikke en fremtrædende plads i hverdags sproget, men bruges ofte synonymt med ordet bange (angst for). Folk med angst oplever, at deres forsøg på at forklare de problemer, der er forbundet med deres lidelse, møder et sprogligt (og videnskabeligt) tomrum.

Depressioner er i dag noget, man kan tale om. Der er et sprog til det, og det er et begreb, som mange mennesker bruger om sig selv, uden at det nødvendigvis betyder, at de har diagnosen depression eller i øvrigt er behandlingskrævende. Flere af de interviewede understreger, at alle ved fra ugeblade, tidligere kampagner mv., at også nogle af de kendte lider af depression i perioder. I forhold til **skizofreni** synes problemet at være, at der er et sprog, men et sprog, som forvrænger billedet negativt. Ordet skizofreni skaber mentale billeder af farlighed, dårlige prognoser, spaltede personligheder, utilregnelighed, manglende forældreevne. Det fremhæver både deltagere med psykisk lidelse og de pårørende i denne undersøgelse. De er frustrerede over den fejlagtige opfattelse af skizofreni, som ligger i denne sprogbrug. Nogle af dem efterlyser et nyt ord, som er fri for de negative konnotationer. Den måde, som psykiatriske diagnoser indgår i hverdags sproget på, har stor betydning for oplevelsen af

stigmatisering. Det er meget sværere at sige åbent, at man lider af skizofreni, end at man lider af depression netop pga. af de negative betydninger, der knytter sig til skizofreni.

Mediebilledet

Den forskel, som man ser i sprogliggørelsen af de forskellige psykiske lidelser går igen i medie billedet, hvor skizofreni ofte bliver fremstillet som synonymt med vilkårlig vold og misbrug. Den ensidige fremstilling af skizofreni i medierne bidrager til den stereotype opfattelse af skizofrene som farlige og utilregnelige. Hverken deltagere med psykisk lidelse eller pårørende oplever, at depression eller angst har nogen stor plads i nyhedsbilledet.

Deltagerne i undersøgelsen fremhæver, at medierne kan spille en konstruktiv rolle i kampen mod stigmatisering, f.eks. når kendte fortæller om deres erfaringer med psykisk lidelse. Flere efterlyser også den gode historie i stedet for nyheden om den skizofrene voldsmand.

Hierarkisering af psykiske lidelser

Der foregår en meget stærk hierarkisering af psykiske lidelser i vores samfund, og den foregår i mange sammenhænge: i sundhedsvæsnet, i medierne og på arbejdspladsen. Hierarkiseringen er en del af den måde, vi taler om og forholder os til psykiske lidelser. Forskellige psykiske lidelser rangerer meget forskelligt og er omgivet af meget forskellige sprog og billeder. Som følge heraf oplever mennesker med forskellige psykiske lidelser også stigmatisering meget forskelligt.

Skizofreni (og psykoser) topper som mest frygtede diagnose efterfulgt af mani, mens depression anses for at være den mest 'legitime' og tættest på 'normalområdet'. Angst har ikke samme 'almene' karakter som depression, men hører dog til i den mere accepterede ende af diagnoseskalaen.

Hierarkiseringen handler om, hvor alvorligt lidelsen opfattes. Markører, som afgør, om en lidelse opfattes som alvorlig, er:

- Om lidelsen kommer udefra eller indefra
- Om lidelsen leder til udadreagerende adfærd – kan andre komme til skade?
- Om den kan helbredes
- Om man kan lide af den i mild og svær grad, eller om lidelsen altid er den samme
- Hvem der behandler den i hvilket regi (egen læge eller indlæggelse f.eks.) og med hvilken terapi (psykoterapeutisk eller farmakologisk).

Her viser fokusgruppeinterview med pårørende såvel som den kvantitative undersøgelse, at befolkningen har en mangelfuld viden om psykiske lidelser, som kan være medvirkende til, at skizofreni bliver så frygtet en diagnose og omgærdet med så stor afstandtagen.

Stigmatisering i nære relationer

Vi ved fra litteraturen, at stigmatisering i de nære relationer har enorme konsekvenser for folk med psykisk lidelse. Deltagerne i den kvalitative undersøgelse har alle (undtagen én, som har lidt af angst siden barndommen) oplevet store ændringer i de nære relationer, særligt i forhold til familien. Nogle har oplevet forbedring i form af uventet opbakning og omsorg (som regel fra en forælder), mens de fleste har oplevet negative reaktioner i form af afvisning, vrede eller tavshed fra nogle i familien. Især tavshed lader til at være en almindelig reaktion i familier med psykisk lidelse. Vores interviewpersoner oplever, at der bliver talt meget lidt om lidelsen, eller at der tales hen over hovedet på ham eller hende.

Nogle af vores interviewpersoner har også oplevelser af at møde manglende forståelse i familien for de udfordringer, der følger med psykisk lidelse, f.eks. manglende accept af sociale eller fysiske begrænsninger. Tavsheden omkring psykisk lidelse i familien tolkes af deltagerne i undersøgelsen som afmagt (de ved ikke, hvad de skal sige eller gøre) eller skam (i forhold til omverdenen, over det anormale). Flere

har endog i forbindelse med deres egen lidelse fundet ud af, at en af deres forældre tidligere selv har været syg. For nogle giver tavsheden en oplevelse af ensomhed, fordi det derfor bliver svært diskutere vigtige erfaringer med sine nærmeste. Det skal her igen fremhæves, at den kvalitative undersøgelse bygger på et lille materiale, og at der vil være forskel på, hvordan familier håndterer psykisk lidelse. Den svære tavshed i (dele af) familien var dog så stærkt et tema i samtlige interview, at vi finder det relevant at fremhæve. Dette bakkes op af interviewene med de pårørende, og som også må slås med samme tavshed på vegne af deres barn, søskende, ægtefælle m.v.

For flere af deltagerne med psykisk lidelse har det været en strategi – både i og uden for familien – at opføre sig så 'normalt' som muligt. Især de skizofrene omgærder selv deres diagnose med tavshed ift. omverdenen. Flere nævner, hvor vigtigt det er at blive kendt som person snarere end som diagnose. Nævner man diagnosen for tidligt, risikerer man, at folk flygter. Nye kærester og venner – i det omfang, denne type relationer overhovedet forekommer – holdes i uvidenhed længe, indtil personen med psykisk lidelse vurderer, at de er klar. Egne børn skånes med sparsom information om deres fars eller mors lidelse og holdes væk i perioder med svær lidelse.

For deltagerne med depression og angst er billedet mere broget. Nogle har valgt at være åbne om deres lidelse, mens andre har valgt at gå mere stille med dørene. Der er tilsyneladende også en kønsforskell her. Denne forskel på skizofreni og de øvrige diagnoser i undersøgelsen reflekterer ovennævnte diagnosehierarki.

Uanset hvad er videregivelsen af information om egen lidelse en yderst vigtig overvejelse for samtlige deltagere i undersøgelsen – pårørende såvel som deltagere med psykisk lidelse – og der foregår en løbende afvejning af fordele og risici og en stærkt styret kommunikation til omverdenen.

Stigmatisering i uddannelse og på arbejdsmarkedet

De lave forventninger til, hvad personer med psykisk lidelse kan magte, får konkret effekt i forhold til uddannelse og arbejde. Overordnet viser litteraturen, at beskæftigelsesgraden for folk med psykisk lidelse varierer med ledigheden på arbejdsmarkedet – jo højere ledighed jo sværere har mennesker med psykisk lidelse ved at finde arbejde.

Flere af deltagerne i undersøgelsen bemærkede, at deres behandlere ikke bakkede op om deres ønsker om at komme i virksomhedspraktisk, få universitetsuddannelse eller skånejob. Litteraturgennemgangen viste, at stigmatisering har betydning, både når man søger job, og når man allerede er i arbejde. I denne undersøgelse viser deltagernes erfaringer i forbindelse med arbejde – enten egne eller bekendtes – at man ikke skal være åben om sin psykiske lidelse, når man søger job, for så bliver man blankt afvist. For dem, som var i arbejde, var strategierne forskellige. Kvinderne er typisk mest åbne om deres lidelse, men også her er der stor forskel på, hvad de fortæller til hvem og hvornår. For mændene er det tilsyneladende sværere at være åbne – typisk af angst for at blive fyret. Uanset køn er skizofreni det sværeste at fortælle om.

De interviewede i dette studie forventer og oplever, at deres arbejdsgiver og kolleger er utilpasse ved deres diagnose, og de tilpasser deres adfærd som svar på det stigma, de oplever. Enten skjuler de deres lidelse, eller de bruger humor om sig selv eller tvinger sig selv til at gøre ting, som de har svært ved. Også i forbindelse med arbejdsmarkedet ser vi, at folk med psykisk lidelse i høj grad styrer både kommunikation og adfærd for at modgå det stigma, de forventer, at omverdenen knytter til dem.

Stigmatisering i sundhedsvæsenet

I sundhedsvæsenet viser forskellige undersøgelser, at folk med psykiske lidelser bliver underbehandlet både på det psykiatriske og det somatiske område, og at oplevelsen af stigmatisering kan være en væsentlig årsag.

Oplevelsen af fordomme, og at diagnosen kommer før personen er særligt tydelig i sundhedsvæsenet, når det handler om skizofreni. Der er tydelig pessimisme mht. livs- og helbredelsesmuligheder blandt sundhedspersonalet. For nogle af de interviewede med skizofrenidiagnose har oplevelsen af det psykiatriske personales fordomme og sygeliggørelse af dem været årsag til, at de har afbrudt deres behandling eller har valgt at gå i behandling hos egen læge. Erfaringerne med egen læge er generelt mere positive. Det samme gælder behandlingen af somatisk lidelse, hvor kun en enkelt har negative oplevelser. Dette er bemærkelsesværdigt, idet vi ved fra andre undersøgelser, at mennesker med psykiske lidelser underbehandles for somatiske lidelser.

Selvstigmatisering

Ligesom personer med psykisk lidelse møder ændrede forventninger fra omverdenen, oplever de også at skulle justere deres eget billede af, hvem de er, og hvad de kan. Den folkelige forståelse og medie-fremstillingen af psykisk lidelse er personer, der selv lider af disse lidelser, også bekendt med. Dertil kommer den information, de får fra sundhedsvæsenet og deres evt. nye sociale status som førtidspensionister, som flere af deltagerne i undersøgelsen har. Det giver anledning til fundamentale eksistentielle spørgsmål som, 'kan jeg stole på mig selv?', 'kan jeg tage ansvar?', 'bliver jeg rask? Der melder sig også en række spørgsmål om det liv, der nu skal leves på en anden måde end forventet: 'Kan jeg få en uddannelse?', 'kan jeg have et arbejde?', 'kan jeg have en kæreste?', 'kan jeg tage vare på et barn?' Flere deltagere beretter, at de har skullet kæmpe for at bevare troen på, at der stadig er muligheder for dem på arbejdsmarkedet, eller for de yngre, at man godt kan være en god mor, selvom man har angst eller er skizofren. Samtidig viser international forskning, at mennesker med psykisk lidelse føler stigmatisering hyppigere, end de rent faktisk oplever at blive mødt med stigmatiserende udsagn eller handlinger.

Styring af kommunikation og adfærd kan også ses som udtryk for selvstigmatisering, idet man ud fra en forventning om omverdenens negative syn på én føler det nødvendigt at skjule en afgørende del af sin person og lægge bånd på sig selv i både tale og handling.

Pårørende

De pårørende i undersøgelsen har forskellige oplevelser af deres rolle i forhold til at have et barn, en søskende eller en forælder med psykisk lidelse. Fælles for dem er bekymringerne for deres pårørende, den belastning det er at have psykisk lidelse i familien og opmærksomheden på, hvordan og hvornår der kommunikeres om deres pårørendes lidelse. I rollen som søskende er det vigtigt at forsvare bror eller søster mod negative bemærkninger. Som barn ønsker man et rum, hvor man kan få fred for forældrens lidelse – hvor der ikke tales om den. Som forælder er det vigtigt at tale om barnets lidelse, men igen under stærkt kontrollerede forhold. Forældre og ægtefæller har haft en oplevelse af at skulle afkræfte fordomme og for sidstnævntes vedkommende forsvare det vedvarende ægteskab.

I kraft af deres lidelse har mennesker med psykisk lidelse et stort behov for hjælp fra omgivelserne. Særligt familiemedlemmer bistår i at håndtere konsekvenserne af den psykiske lidelse. Dermed bærer de pårørende en tung byrde, hvilket er en pointe, som mange forskellige studier understreger. Familiens byrde er særligt velbeskrevet i forhold til skizofreni og i mindre grad i forhold til psykiske lidelser som angst og depression. Også vores undersøgelse viser, at der er store praktiske udfordringer forbundet

med at have en forsørgerrolle for en slægtning med psykisk lidelse. Det handler om at håndtere økonomi og husholdning, varetage kontakt til sundheds- og socialvæsen og generelt 'holde øje'.

Den ændring i de nære relationer, som mennesker med psykisk lidelse oplever, går igen hos de pårørende. De oplever en følelse af tab og kæmper for at bevare øjeblikke af god og 'normal' kontakt. De pårørende, der deltog i undersøgelsen, repræsenterer dog ikke den tavshed, som brugerne gav udtryk for. Samtlige pårørende er aktive både i håndteringen af sygdomsforløbet og i foreningssammenhæng.

Det var tydeligt i gruppeinterviewene, at stigmatisering ikke er det største problem for de pårørende. De var mere optaget af den praktiske og psykiske belastning, som er forbundet med at være pårørende, og af sundhedsvæsnets manglende tilbud til deres børn, søskende, ægtefæller osv.

Befolkningens holdninger til psykisk lidelse: Konklusioner fra spørgeskemaundersøgelsen

Holdningerne til mennesker med psykisk lidelse kan karakteriseres ved følgende centrale pointer:

- **Mindre modvilje mod at omgås mennesker med psykisk lidelse, end vi ser i England.** Størstedelen af danskerne har ikke noget imod at have et menneske med psykisk lidelse i den nære omgangskreds, på arbejdspladsen eller i deres nabolag. Flere har dog modvilje mod at dele hjem med et menneske med psykisk lidelse. På et indeks for holdninger er 78 procent på den mindre negative side. 42 procent er uenig i alle de fire ting, vi spørger om, som kan opfattes som negativt om mennesker med psykisk lidelse. Kun en enkelt procent er enig i alle disse fire ting. De delvist negative holdninger deles dog af flere.
- **Mange flere kender mennesker med psykisk lidelse, end vi ser i England.** Selv om alt taler for, at der er procentvis lige mange mennesker med psykisk lidelse i de to lande, kender danskerne mange flere med psykisk lidelse fra deres nære omgangskreds, lokalsamfund og arbejde. Det kan være, fordi vi er mere åbne om psykisk lidelse her i landet og mere villige til at se i øjnene, at den findes. Alligevel kan man se på tallene, at en del mennesker, måske mere end halvdelen, holder det for sig selv, hvis de har en psykisk lidelse. Det, at flere kender mennesker med psykisk lidelse i Danmark, kan imidlertid også være en følge, hvis mennesker med psykisk lidelse isolerer sig mindre her end i England.
- **Holdningen til mennesker med psykisk lidelse hænger sammen med kendskab og viden.** Jo mere man kender til mennesker med psykisk lidelse fra privatlivet eller arbejdet eller fra egen oplevelse af at have psykisk lidelse, og jo mere man ved om psykisk lidelse, des mindre negativ holdning har man. Alligevel er der mennesker med kendskab og viden, der har de mere negative holdninger, og det samme har overraskende nok mange af dem, der selv har psykisk lidelse. Det kan tyde på, at der ikke alene er en vis stigmatisering, men også forekommer selvstigmatisering.
- **Mange vil holde det skjult, hvis de får en psykisk lidelse.** Og det ser endda ud til, at det er de mere velorienterede og de, der er usikre på deres identitet og derfor oplever, at de risikerer noget, der især vil holde det skjult. Det tyder på en udbredt tro på, at der er god grund til at skjule sin psykiske lidelse, hvis det ellers er muligt. Og det er der vel heller ikke så meget paradoks i. Selvom flertallet har mindre negative holdninger, kan selv et lille mindretal med negative holdninger ødelægge meget. Stigmatisering er således en realitet på trods af flertallets ganske mindre negative holdninger.

Befolkningens holdninger og vilje til at omgås mennesker med psykisk lidelse

Modviljen mod at omgås mennesker med psykisk lidelse er meget lille – og en hel del mindre, end man finder i England. Det kommer til udtryk ved, at ca. ni ud af 10 er villige til at have en person med psykisk lidelse på nært hold i hver af følgende relationer: i deres omgangskreds, på deres arbejdsplads eller i deres nabolag. Det gælder, uanset om man selv har konkrete erfaringer med situationen eller ej. Cirka to ud af tre giver udtryk for, at de er villige til at bo sammen med en person med en psykisk lidelse. Denne villighed er større blandt respondenter, der selv har oplevet at bo sammen med et menneske med psykisk lidelse.

Befolkningens holdninger til mennesker med psykisk lidelse er meget forskellige, men kun få har de mest negative holdninger. Én ud af 25 mener, at mennesker med psykisk lidelse ofte er mindre intelligente end andre, mens én ud af fire mener, at de ofte er mindre troværdige end andre. Næsten halvdelen mener, at personer med psykisk lidelse ofte er mere farlige end andre. Tre ud af fire mener, at personer med psykisk lidelse ofte er mindre socialt velfungerende end andre personer.

De fire førstnævnte aspekter udgør én faktor i forhold til måling af befolkningens holdninger til mennesker med psykisk lidelse, idet der er en samvariation mellem dem. En vigtig pointe i den forbindelse er, at godt fire ud af 10 respondenter har udelukkende mindre negative holdninger til mennesker med psykisk lidelse, mens kun en enkelt procent har udelukkende negative holdninger. Resten af befolkningen placerer sig således et sted derimellem og primært i den mindre negative ende.

Det indikerer, at stigmatiseringen af mennesker med psykisk lidelse ikke er så stor, som man ville forvente. Den findes dog blandt en mindre del af befolkningen. Imidlertid er psykisk lidelse langt fra ligeså anerkendt som fysisk lidelse. Det viser sig tydeligt ved, at fire ud af fem mener, at det er mere accepteret at have en fysisk end en psykisk lidelse.

Den kvalitative del af undersøgelsen finder et 'hierarki' af psykiske lidelser, hvor en lidelse som skizofreni er placeret nederst. Vi har undersøgt, om der er forskel på holdningen, hvis man har den ene eller den anden psykiske lidelse i tankerne. Vi finder imidlertid nærmest den modsatte rækkefølge, når vi ser på et repræsentativt udvalg i forhold til det, som interview med 11 psykisk syge viste. De, der tænker på spiseforstyrrelser, skizofreni og bipolar lidelse, har de mindst negative holdninger.

Stor åbenhed – men ikke nok viden ...

En anden central konklusion i denne spørgeskemaundersøgelse er, at den danske befolkning har et relativt stort kendskab til mennesker med psykisk lidelse, og kendskabet er meget større end i England. Det indikerer, at der er større åbenhed omkring psykisk lidelse i Danmark, idet man ellers ikke ville have kendskab til sine omgivers psykiske lidelse. Imidlertid er befolkningens viden om psykisk lidelse ikke tilsvarende stor. Idet både kendskab og viden har betydning for holdningen, er den lave grad af viden formentlig med til at gøre holdningen lidt mere negativ.

Størstedelen af den danske befolkning kender en person med psykisk lidelse, enten fordi de selv har en psykisk lidelse, bor sammen med et menneske, der har det, deler omgangskreds med et menneske med psykisk lidelse, arbejder sammen med eller bor i nærheden af et menneske med psykisk lidelse. Og de er klar over og ser i øjnene, at de møder alle disse mennesker med psykisk lidelse – noget, som man mange steder i verden lukker øjnene for og fortrænger.

Samtidig med denne store erfaring med og accept af, at der findes mennesker med psykisk lidelse, finder vi imidlertid, at befolkningen ikke har særlig megen viden om psykisk lidelse: Én ud af 10 kan

ikke nævne blot én psykisk lidelse, og kun godt fire ud af 10 kan nævne tre eller flere. Godt én ud af 30 mener endda, at det er selvforskyldt, hvis en person får en psykisk lidelse.

Et lyspunkt, når vi taler om viden, er dog, at en stor del af befolkningen giver udtryk for, at de ikke har tilstrækkelig viden om psykisk lidelse, hvilket kan tolkes som et ønske om at opnå mere viden. Og det skal i den sammenhæng bemærkes, at det især er dem, der ikke har læst så meget om psykisk lidelse, der mener, at de ikke har viden nok. Det tyder på, at der vil være interesse for at få mere viden om dette emne.

Konsekvenser af stigmatisering

Godt fire ud af 10 vurderer, at de bevidst ville skjule det for nogen, hvis de fik en psykisk lidelse: Én ud af fem ville skjule en psykisk lidelse for deres partner, nære venner og familie. Cirka én ud af fire ville skjule en psykisk lidelse for venner og bekendte, ca. én ud af fire ville skjule en psykisk lidelse for kollegerne, mens én ud af seks vurderer, at de ville undlade at fortælle chefen om en psykisk lidelse. Som det fremgår af den kvalitative del af nærværende undersøgelse, er det imidlertid ofte en ressourcekrævende opgave at holde en psykisk lidelse skjult, og ikke alle psykiske lidelser kan skjules.

Frygten for stigmatisering er den primære årsag til at skjule en psykisk lidelse, men selvstigmatisering spiller også en rolle. Der er frygt for at blive stigmatiseret på baggrund af psykisk lidelse, selvom de fleste ikke har noget imod at have en person med psykisk lidelse i den nære omgangskreds, på arbejdspladsen eller i nabolaget. Denne frygt er større hos dem, der har erfaring med psykisk lidelse, end hos dem, der ikke har denne erfaring.

Det siger noget om, at få menneskers negative holdninger kan ødelægge meget, og at holdninger lige så meget er noget socialt, som det er noget individuelt. Vores egen holdning til tingene er ikke nok, de holdninger, der er til stede i miljøet, er også afgørende. Et af de miljøer er arbejdspladsen. Kollegerne skal have en mindre negativ holdning, men det er også nødvendigt, at hele 'systemet' med fagforeninger og samarbejdsorganer er bevidst om og støtter, at man kan rumme mennesker med psykisk lidelse.

Anbefalinger

1. Differentiering mellem psykiske lidelser: Man bør skelne mellem forskellige psykiske lidelser, når man arbejder med stigmatiseringsproblematikker. Det gælder f.eks. i udformningen af interventioner og informationsmateriale, der har til formål at gøre op med stigmatisering. Oplevelsen af stigmatisering og holdninger til psykisk lidelse varierer i høj grad fra diagnose til diagnose.

2. Nyt hverdagssprog: Der er behov for at knytte nye ord til forskellige psykiatriske diagnoser (især til skizofreni. Dette kan bl.a. ske ved et tættere samarbejde mellem medier og de organisationer, offentlige såvel som private, der har med mennesker med psykisk lidelse at gøre, f.eks. med fokus på 'den gode historie'). Ligeledes bør den sproglige udformning og gennemslagskraft have høj prioritet i konkrete tiltag til afstigmatisering.

3. At tale om psykisk lidelse: Det er vigtigt at tilskynde og sætte mennesker med psykisk lidelse såvel som pårørende, kolleger osv. i stand til at tale om psykisk lidelse. Herunder også at håndtere konkrete møder med mennesker med psykisk lidelse. Oplevelsen af stigmatisering er tæt knyttet til den tavshed og afstandtagen, som i varierende grad omgiver psykiske lidelser selv i den nærmeste familie. Befolkningens holdninger til at fortælle andre om psykisk lidelser viser, hvor tabubelagt et fænomen, det stadig er.

4. Mere viden: Faktuel viden om de forskellige psykiske lidelser og deres behandling mv. bør gøres mere tilgængelig. Deltagerne i både den kvalitative og kvantitative undersøgelse understreger, at der er et vidensunderskud og et ønske om mere viden. Områder, der især kan fremhæves, handler om:

- Faktuel viden, der afliver myter (f.eks. om at personer med skizofreni altid er farlige)
- Variation i sværhedsgrad inden for de enkelte diagnoser
- Muligheder for helbredelse.

5. Mulighed for uddannelse og arbejde: Tilknytning til arbejdsmarkedet er afgørende for integration i samfundet, selvværd og materiel velfærd. Da netop dette område er særligt ramt af stigmatisering, bør der være en særlig indsats for at få mennesker med psykisk lidelse i arbejde. Det betyder, at uddannelse bør gøres mere tilgængelig. Samtidig skal der gøres en indsats for at skabe job, der kan tilpasses den enkeltes ressourcer og behov.

6. Der findes en række konkrete tiltag, der adresserer stigmatiseringproblematikker, særligt i internationalt regi. En grundning orientering i udformningen af og erfaringerne med disse tiltag kan pege på faldgruber og muligheder i forhold til en fremtidig antistigmatiseringsindsats.

Bilag 1: Design og metode

I denne undersøgelse ser vi på stigmatisering fra to sider: som det tager sig ud, hvis man spørger mennesker med psykisk lidelse, og som det tager sig ud, hvis man spørger den almene borger. Undersøgelsen omfatter to delprojekter:

Delprojekt I:

En gennemgang af den omfattende internationale litteratur om stigmatisering af mennesker med psykisk lidelse.

En kvalitativ interviewundersøgelse blandt 11 mennesker med psykisk lidelse og 18 pårørende.

Delprojekt II:

En spørgeskemaundersøgelse af den almene borgers opfattelser og holdninger til mennesker med psykisk lidelse.

Redegørelse for metoder i delprojekt I

1. Omfang af den kvalitative undersøgelse

Delprojekt I omfatter følgende to hovedopgaver:

1. En gennemgang af den omfattende internationale litteratur om stigmatisering af mennesker med psykisk lidelse.
2. En kvalitativ undersøgelse blandt 11 mennesker med psykisk lidelse og 18 pårørende.

Samlet set bidrager delprojekt I med viden fra den internationale forskning om stigmatisering og empiriske data fra dansk sammenhæng. Delprojektet har til formål at belyse stigmatisering, som den opleves af mennesker med psykisk lidelse i Danmark. Det kvalitative studie fungerer desuden som en forundersøgelse til en baseline for en fremtidig indsats mod stigmatisering af personer med psykisk lidelse.

Mennesker med psykisk lidelse bliver nemt tavse brugere af sundhedsvæsenet. Deres stemmer høres sjældent. Med det in mente er den kvalitative undersøgelse designet med det formål at give plads til perspektivet fra mennesker med psykisk lidelse.

2. Litteraturgennemgang

Litteraturen om stigmatisering er omfattende. En åben søgning på mental illness og stigma på google scholar giver mere end 10.000 hits, mens en tilsvarende søgning i PubMed alene giver 1.200 hits. På den baggrund valgte vi at indsnævre søgefeltet med følgende søgestrategi:

1. Vi søgte review-artikler i PubMed publiceret efter 2000 (søgeord: mental illness and stigma not ethnic, not children). Det gav 248 hits, hvoraf vi udvalgte 38 til gennemgang.
2. Vi søgte i databasen Sociological Abstracts for at finde den samfundsfaglige forskning på feltet (søgeord: mental illness and social exclusion; mental illness and social inclusion; mental illness and stigma, mental illness and discrimination). Vi udvalgte og gennemgik 102 referencer herfra.

3. Endelig gennemgik vi litteraturlisten i Videnscenter for Socialpsykiatri for at finde eventuelt dansk materiale. Søgningen gav dog ikke nævneværdigt resultat. Stigma i Danmark er ikke blevet undersøgt som selvstændigt fænomen, men i sammenhæng med andre psykosociale problemstillinger.

Ud fra ovennævnte søgestrategi valgte vi temaer, som optrådte hyppigt, og som vi derfor antog havde en fremtrædende plads i forhold til stigmatisering af psykisk syge. Vi søgte specifik litteratur om det pågældende emne via referencer fra review-artikler og via særskilte søgninger.

Med den omfattende litteratur in mente påberåber vi os på ingen måde at have foretaget en fuldt dækkende litteraturgennemgang. Der vil uvægerligt være undersøgelser, som vi har valgt ikke at tage med, bl.a. fordi de falder ved siden af de udvalgte temaer. Vi mener dog at have fået et tilstrækkeligt indblik til at fremhæve og belyse de vigtigste og mest fremherskende problemstillinger.

3. Individuelle interview med mennesker med psykisk lidelse

Rekruttering

I rekrutteringen har vi tilstræbt en spredning i forhold til alder, køn, geografi og tilknytning til arbejdsmarkedet, idet disse aspekter kan have stor indflydelse på, hvordan personen oplever sin psykiske lidelse.

Deltagere til de individuelle interview blev primært rekrutteret via Landsforeningen af Psykiatribrugere (LAP). De interviewede henvendte sig selv til DSI på baggrund af en skriftlig invitation til deltagelse, som blev sendt til samtlige medlemmer af LAP. Vi modtog langt flere henvendelser, end vi havde ressourcer til at interviewe. Dog var der ingen af de personer, der henvendte sig via LAP, der led af angst, og derfor blev invitationen efterfølgende også sendt til udvalgte medlemmer i angstforeningen.

Når folk selv henvender sig til denne type undersøgelse, betyder det som regel, at de har en interesse i det tema, som den drejer sig om, og som mener, at de har noget at byde på i et interview. Dette kan i princippet give en skævvridning i forhold til et generelt billede af oplevelser med stigmatisering, fordi der vil være mennesker med psykisk lidelse, som ikke har disse oplevelser. I en kvalitativ undersøgelse som denne er det dog mindre vigtigt. Vi er mest interesseret i karakteren af de oplevelser, som folk har, mindre i at afgøre, hvor mange der har dem. De temaer, der går på tværs i interviewene og er understøttet af forskningsresultater fra internationale undersøgelser, giver tilsammen en god pejling på, hvordan stigmatisering opleves i Danmark.

Vi interviewede i alt 11 personer – seks mænd og fem kvinder. Vores ambition var en lige fordeling af interviewpersoner på de tre diagnosegrupper, men vi endte med en lille underrepræsentation af angstpatienter, fordi de viste sig sværere at rekruttere. Fordelingen på diagnosegrupper er: seks personer med skizofreni, hvoraf to også led af depression, tre personer med angst, hvoraf én havde haft flere depressioner, én udelukkende med depression samt én, som var maniodepressiv. Det var svært at få fat i unge (over 18 år) og ældre (over 65 år) med psykisk lidelse, hvorfor aldersfordelingen ligger mellem 29 og 66 år.

Vi valgte desuden primært personer, som havde eller havde haft tilknytning til arbejdsmarkedet og/eller uddannelsessystemet: Tre er under uddannelse, to er på arbejdsmarkedet, fem er førtidspensionister, og en er pensionist. Samtlige deltagere boede i egen bolig – seks i København eller forstæder til København, to i større provinsbyer, to i mindre provinsbyer og en i en lille landsby. Deltagerne er fordelt i alle tre landsdele, dog med en overrepræsentation på Sjælland.

Den diversitet, der ligger i udvælgelsen af interviewpersoner, giver et indtryk af, hvad der er på spil for folk i forskellige livssituationer med forskellige lidelser, og hvordan og i hvilket omfang de oplever stigmatisering som et problem. Samtidig er det også tydeligt, hvad de interviewede har til fælles på tværs af geografi, alder og diagnose mv.

Det lykkedes os ikke at rekruttere personer med OCD.

Spørgeguide

Det kvalitative materiale består af narrative og eksplorative interview. Det betyder, at vi har arbejdet med en forholdsvis åben interviewguide. På den ene side er den rettet mod at få belyst områder, som, hvilket vi ved fra litteraturen, kan have særlig betydning for mennesker med den pågældende lidelse i forhold til deres plads i 'normalsamfundet'. På den anden side er guiden designet, så interviewpersonen får mest mulig plads til at fortælle om disse temaer, som han/hun mener, de skal fortælles. Snarere end at gå slavisk frem fra det ene spørgsmål til det næste indgår interviewer og interviewperson i en dialog om de temaer, som guiden indeholder. Det kvalitative materiale forener dermed komplekse personlige oplevelser og problemstillinger med de generelle tendenser, vi finder i litteraturen.

De interviewede blev spurgt om:

- Deres oplevelser af, hvordan andre mennesker reagerer på deres psykiske lidelse
- Deres oplevelser med at fortælle andre om deres psykiske lidelse
- Hvornår de oplever forståelse og accept
- Hvornår de oplever at blive misforstået, eller at folk bliver usikre på dem
- Hvad der er vigtigt for dem i deres liv
- Der er situationer, hvor andres holdninger til psykisk lidelse gør det svært for dem at opnå det, som er vigtigt for dem.

Afvikling af interviewene

Alle deltagere fik mulighed for at vælge, hvor de ville interviewes. Syv af interviewene foregik i deltagerens eget hjem, de resterende fire i DSI. Alle deltagere fik udleveret information om Stigma-projektet og underskrev samtykkeerklæring. Interviewene blev optaget på lydfil, undtagen i ét tilfælde, hvor informanten frabad sig det. Varigheden af interviewene var 1-2 timer, undtagen i ét tilfælde, hvor interviewet varede fem timer.

4. Fokusgruppeinterview med pårørende

I forbindelse med den kvalitative undersøgelse er der foretaget tre fokusgruppeinterview med i alt 18 pårørende til personer med psykisk lidelse. Vi har i rekrutteringen af pårørende bestræbt os på at invitere personer med forskellige socioøkonomiske baggrunde, idet dette kan have indflydelse på, hvorledes den pårørende oplever sin situation. Derfor planlagde vi de tre fokusgruppeinterview forskellige steder i landet, henholdsvis en mellemstor købstad i Jylland med et stort opland af både land og byområder og med en socioøkonomisk blandet befolkning; en by i hovedstadsområdet, der er karakteriseret ved, at en relativt stor andel af beboerne har et lavt uddannelsesniveau, lave indkomster eller er på overførselsindkomster, samt en by nord for København, der også er karakteriseret ved en blandet befolkning. Fokusgrupperne kom i stand med hjælp fra Sind og Bedre Psykiatris lokalforeninger, som sendte invitationer ud og fandt mødesteder. Interviewene blev afviklet i foreningslokaler eller offentlige lokaler.

Af de 18 pårørende, som deltog, havde 12 et voksent barn med en psykisk lidelse, tre havde ægtefæller, tre havde søskende, og en enkelt havde en mor med en psykisk lidelse. Dertil deltog en ven, som var aktiv i pårørendeforeningens arbejde.

Fokus i interviewene var:

- De pårørendes oplevelser af situationer, hvor de har oplevet konkret afvisning og stigmatisering, fordi de er pårørende
- Den potentielle frygt for at møde stigmatisering af dem som pårørende
- Deres forståelse af, hvor personer med psykisk lidelse møder stigmatisering

5. Databehandling og analyse

Samtlige individuelle interview er transskriberet direkte. Der er blevet skrevet referat af fokusgruppeminterviewene på baggrund af lydoptagelser.

Databehandling er udført i Nvivo, som er et program til at systematisere og analysere kvalitative data. Materialet er blevet kodet og derpå underlagt en tematisk analyse, som uddrager og analyserer nogle generelle temaer på tværs under hensyn til tydelige forskelle mellem forskellige diagnoser og perspektiver fra litteraturgennemgangen.

I fremstillingen har vi valgt at veksle mellem helt anonyme citater og små genfortællinger af interviewpersonernes beretninger. I genfortællingerne og citater nævner vi kun personer med køn og diagnose for at sikre, at de ikke er genkendelige for andre. Det var et ønske fra flere af deltagerne.

Redegørelse for metoder i delprojekt II

1. Udformning af spørgeskema

I udformningen af spørgeskemaet er vi inspireret af den engelske undersøgelse Attitudes to Mental Illness, herunder spørgeskemaerne CAMI, RIBS og MAKS. Vi har forholdt os kritisk til de nævnte spørgeskemaer og den engelske undersøgelse og kun overtaget de spørgsmål, vi finder interessante at undersøge i dansk sammenhæng. I den kritiske gennemgang af de engelske skemaer har vi i høj grad benyttet os af den viden om spørgeskemaudformning og den erfaring med at gennemføre undersøgelser i Danmark, som er oparbejdet i SFI-Survey. Argumenterne vil vi uddybe i det følgende.

Gennemgående anvender vi svarkategorierne: Meget enig, enig, uenig, meget uenig, ved ikke. Det vil sige, at vi ikke medtager en neutral midterkategori, som det er tilfældet med den engelske undersøgelse. Hermed kommer vi uden om den problematik, at en stor del af befolkningen vælger den sikre midterkategori i stedet for at tage stilling til emnet. En undtagelse herfra er i forbindelse med befolkningens egne vurderinger af henholdsvis fysisk og psykisk helbred.

Holdninger til mennesker med psykisk lidelse

Vi undersøger befolkningens holdninger til mennesker med psykisk lidelse gennem seks spørgsmål, der er listet nedenfor. Det førstnævnte spørgsmål er inspireret af den engelske undersøgelse, idet de anvender det såkaldte CAMI-spørgeskema (Community Attitudes toward the Mentally Ill) til at afdække holdninger. Følgende spørgsmål anvendes for at undersøge befolkningens holdninger:

- Personer med psykiske lidelser er ofte mere farlige end andre mennesker (CAMI)
- Personer med psykiske lidelser er ofte mindre intelligente end andre personer
- Personer med psykiske lidelser er ofte mindre troværdige end andre personer
- Personer med psykiske lidelser er ofte mindre socialt velfungerende end andre personer
- Personer med psykiske lidelser er ofte mindre kompetente end andre personer
- Er der forskel på, hvor accepteret det er at have en fysisk og en psykisk lidelse?

En velkendt bias i forbindelse med måling af stigmatisering og fordomme er social desirability (6). Social desirability refererer til en tilbøjelighed til at give det svar, der anses som mest socialt ønskværdigt. Vi har søgt at imødekomme denne bias ved at minimere antallet af spørgsmål, hvor det er åbenlyst, hvilket svar der anses som det mest ønskværdige – det som respondenterne 'bør svare' for at tage sig bedst ud. Det har vi blandt andet gjort ved at konstruere spørgsmål, som trækker på nogle holdninger, som vi selv er stødt på i samfundet, og som derfor har en vis udbredelse hos den almene befolkning. Vi spørger desuden til accepten af henholdsvis fysiske og psykiske lidelser og får derigennem indblik i befolkningens overordnede holdninger til, hvor stigmatiseret psykisk lidelse er på samfundsplan.

Vi har valgt ikke at inkludere positive holdninger i spørgeskemaet, idet vi mener, at det i mange tilfælde vil være for åbenlyst, hvad man 'bør' svare. Det gælder f.eks. spørgsmålet: "Mennesker med psykisk lidelse skal have samme rettigheder til et job som alle andre" (fra CAMI) – det er vanskeligt at være uenig i dette, og selvom man er uenig, så ønsker man måske ikke at tilkendegive det i et interview. Og rettigheder er noget helt andet end muligheder.

Vi har fravalgt størstedelen af CAMI-spørgsmålene med den begrundelse, at mange af spørgsmålene enten er tvetydige, vanskelige at forstå for den almene befolkning eller i højere grad måler viden end egentlige holdninger. Eksempelvis mener vi, at det er uklart, hvad man måler med spørgsmålet: "Mennesker med psykisk lidelse er en byrde for samfundet." En del af befolkningen vil givetvis karakterisere både mennesker med fysiske lidelser, psykiske lidelser, indvandrere, studerende, arbejdsløse mv. som en byrde for samfundet. Med andre ord afslører dette spørgsmål måske mere om befolkningens politiske tilhørsforhold mv., end det afslører om holdninger, der specifikt retter sig mod mennesker med psykisk lidelse. Andre CAMI-spørgsmål måler, ifølge vores opfattelse, i højere grad viden end holdninger. Det gælder f.eks. spørgsmålet: "Den bedste terapi for mange mennesker med psykisk lidelse er at være en del af det normale samfund."

CAMI er desuden en forholdsvis omfangsrig skala, der gør det ud for mere end halvdelen af spørgsmålsomfanget i denne undersøgelse. Inkludering af CAMI-skalaen er derfor også en prioritering, som ville betyde, at andre af de inkluderede spørgsmål måtte udelades af undersøgelsen.

Kendskab til mennesker med psykisk lidelse samt villighed til at omgås dem

RIBS (Reported and Intended Behaviour Scale) er en skala, der måler befolkningens kendskab til mennesker med psykisk lidelse samt deres villighed til at omgås mennesker med psykisk lidelse. Vi er ligesom den engelske undersøgelse inspireret af denne skala. Vi anvender samtlige spørgsmål fra RIBS, men vores spørgsmålskonstruktion adskiller sig en anelse fra den engelske. Mens der i den engelske undersøgelse spørges om, hvorvidt man i fremtiden vil være villig til at omgås mennesker med psykisk lidelse i de nævnte relationer, har vi valgt at spørge om, hvorvidt man ikke bryder sig om det/ikke ville bryde sig om det. Følgende spørgsmål er stillet i den danske undersøgelse:

- Tænk på dit nabolag. Har du, eller har du tidligere, ofte oplevet en person med en psykisk lidelse i dit nabolag? (RIBS)
- Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Du bryder dig ikke om/ville ikke bryde dig om at bo i samme nabolag som en person med en psykisk lidelse? (RIBS)
- Arbejder du, eller har du nogen sinde arbejdet, sammen med en person med en psykisk lidelse? (RIBS)
- Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Du bryder dig ikke om/ville ikke bryde dig om at arbejde sammen med en person med en psykisk lidelse? (RIBS)
- Er der, eller har der tidligere været, en person med en psykisk lidelse i din nære omgangskreds? (RIBS)

- Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Du bryder dig ikke om/ville ikke bryde dig om at have en person med en psykisk lidelse i din nære omgangskreds? (RIBS)
- Bor du, eller har du nogensinde boet, sammen med en person med en psykisk lidelse? (RIBS)
- Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Du bryder dig ikke om/ville ikke bryde dig om at bo sammen med en person med en psykisk lidelse? (RIBS)

Vi supplerer ligesom den engelske undersøgelse RIBS-spørgsmålene med flere spørgsmål om befolkningens kendskab til mennesker med psykisk lidelse, hvilket skyldes flere årsager: For det første fordi vi mener, at kendskab til mennesker med psykisk lidelse kan influere på holdningerne til mennesker med psykisk lidelse, og for det andet fordi kendskab også afspejler, hvor socialt accepteret det er at tale om emnet, underforstået at de færreste ville vide, at de kender mennesker med psykisk lidelse, hvis det ikke er noget, man taler med hinanden om. Følgende spørgsmål belyser ud over RIBS befolkningens kendskab til mennesker med psykisk lidelse:

Har du på et tidspunkt taget medicin for en psykisk lidelse som f.eks. lykkepiller?

- a. Hvilken psykisk lidelse tog du medicin for? Hvis du har taget medicin for flere psykiske lidelser, skal du nævne den lidelse, som du vurderer, begrænsede dig mest i din hverdag.

Har du, eller har du haft, en psykisk lidelse? Det kan være efter din egen vurdering eller din læges eller en psykiaters vurdering.

- a. Hvilken lidelse var eller er der tale om? Hvis der er tale om mere end én psykisk lidelse, skal du nævne den lidelse, der, som du vurderer, begrænsede dig mest i din hverdag.

Er du eller har du været bruger af det psykiatriske system? Med det psykiatriske system menes distriktspsykiatrien, psykiatriske hospitaler, psykiatriske skadestuer og psykiatere.

Opfatter du dig selv som pårørende til en person, der har eller har haft en psykisk lidelse?

- a. Hvilken lidelse var eller er der tale om? Hvis du er pårørende til flere personer med psykiske lidelser, så skal du nævne lidelser, som du vurderer som mest alvorlig blandt de pårørende.

Kender du nogen, som er eller har været bruger af det psykiatriske system?

- a. Hvem kender du, som har været bruger af det psykiatriske system?
 - i. Har en fra din nærmeste familie eller din partner været bruger af det psykiatriske system?
 - ii. Har en fra din øvrige familie været bruger af det psykiatriske system?
 - iii. Har en af dine venner, bekendte eller en kollega været bruger af det psykiatriske system?

Viden om mennesker med psykisk lidelse

Til måling af befolkningens viden om psykisk lidelse undersøger vi både befolkningens faktuelle viden samt deres selvvurderede viden mv. Den engelske undersøgelse anvender i denne sammenhæng skalaen MAKS (Mental Health Knowledge Schedule). Vi har medtaget et enkelt spørgsmål herfra (markeret med MAKS). Følgende spørgsmål måler befolkningens viden om mennesker med psykisk lidelse:

- *Jeg vil bede dig nævne de tre psykiske lidelser, som du umiddelbart kommer i tanker om.*
- *Jeg vil nu bede dig om at vurdere, hvor stor en procentdel af den danske befolkning, som du tror, der i løbet af deres liv vil få en psykisk lidelse.*

- *Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn? Du synes selv, at du ved tilstrækkeligt om psykiske lidelser.*
- *Jeg vil nu bede dig vurdere, hvor stor en procentdel af den danske befolkning, som du tror, der i løbet af deres liv vil få en psykisk lidelse.*
- *De fleste mennesker med psykisk lidelse kan komme sig og blive helt raske (MAKS).*
- *Det er selvforskyldt, hvis en person får en psykisk lidelse.*
- *Har du inden for de seneste 12 måneder læst noget om psykiske lidelser?*
 - a. Har du læst om psykiske lidelser i en avis?
 - b. Har du læst om psykiske lidelser i et fagblad?
 - c. Har du læst om psykiske lidelser i et ugeblad?
 - d. Har du læst om psykiske lidelser i skønlitteratur?
 - e. Har du læst om psykiske lidelser i en fagbog?
 - f. Har du læst om psykiske lidelser på internettet?
 - g. Har du læst om psykiske lidelser andre steder end de nævnte?
 - i. Hvis ja: Hvor har du ellers læst om psykiske lidelser?

Vi har fravalgt størstedelen af MAKS-spørgsmålene. Det skyldes vores intention om at måle flere nuancer af befolkningens viden end blot, om befolkningen har objektiv viden. Desuden mener vi, at flere af MAKS-spørgsmålene er forholdsvist lette at gennemskue for befolkningen i forhold til, hvilket svar der er det mest ønskværdige (jf. pointen omkring social desirability). Det gælder f.eks. spørgsmålet: 'De fleste mennesker med psykisk lidelse ønsker at have lønnet beskæftigelse.'

Vi har derfor valgt at supplere med en række andre spørgsmål til måling af viden, som vi mener i højere grad imødekommer faren for social desirability: Vi beder blandt andet befolkningen nævne de psykiske lidelser, som de umiddelbart kommer i tanker om, hvilket vi mener er et utroligt relevant spørgsmål i en undersøgelse af holdninger til mennesker med psykisk lidelse: Psykisk lidelse er en meget bred betegnelse, og det er derfor vanskeligt at undersøge holdninger til psykisk lidelse uden samtidig at undersøge, hvilke psykiske lidelser disse holdninger retter sig imod. Desuden beder vi befolkningen vurdere, hvor stor en del af den danske befolkning der i løbet af livet vil få en psykisk lidelse, hvilket ligeledes tager højde for social desirability. Det er vanskeligt at gætte sig frem til det ønskværdige svar på dette spørgsmål.

Vi begrænser os dog ikke til udelukkende at måle befolkningens objektive viden om mennesker med psykisk lidelse. Vi undersøger desuden befolkningens læsevaner på området samt deres subjektive vurdering af deres vidensniveau, herunder om befolkningen har et udækket behov for/ønske om at opnå mere viden på området.

Disclosure

Ud over at måle holdninger, kendskab, villighed til at omgås samt viden om psykisk lidelse ser vi på befolkningens forestillinger om stigmatisering af psykisk lidelse. Nærmere bestemt spørger vi befolkningen, om der er nogle personer, som de bevidst vil holde det skjult for, hvis de fik konstateret en psykisk lidelse:

Forestil dig, at du fik konstateret en psykisk lidelse. Er der nogen personer, som du bevidst vil undlade at fortælle det til?

Hvilke personer vil du bevidst undlade at fortælle det til?

- a. Ville du undlade at fortælle det til din partner, dine nære venner eller din nære familie, at du har fået konstateret en psykisk lidelse?
- b. Ville du undlade at fortælle det til dine venner eller bekendte, at du har fået konstateret en psykisk lidelse?
- c. Ville du undlade at fortælle det til din chef, at du har fået konstateret en psykisk lidelse?
- d. Ville du undlade at fortælle det til dine kolleger, at du har fået konstateret en psykisk lidelse?
- e. Hvorfor ville du bevidst undlade at fortælle det?
 - i. Ville du bevidst undlade at fortælle, at du har fået konstateret en psykisk lidelse, fordi du frygter at blive negativt forskelsbehandlet?
 - ii. Ville du bevidst undlade at fortælle, at du har fået konstateret en psykisk lidelse, fordi du frygter at blive positivt forskelsbehandlet?
 - iii. Ville du bevidst undlade at fortælle, at du har fået konstateret en psykisk lidelse, fordi du synes, at det er pinligt?

Dette tema omkring, hvem befolkningen vil undlade at indvie i en eventuel psykisk lidelse samt årsagerne dertil, er en tilføjelse i forhold til den engelske undersøgelse. Denne tilføjelse har vi foretaget med den begrundelse, at en intention om at skjule psykisk lidelse er meget sigende i forhold til at belyse befolkningens holdninger til, hvor stigmatiseret psykisk lidelse er på samfundsplan.

BaggrundsvARIABLE

Følgende baggrundsvARIABLE indgår i undersøgelsen. Vi har valgt at medtage flere baggrundsvARIABLE end den engelske undersøgelse, hvilket blandt andet omfatter, hvilket lokalområde man er opvokset i, og hvilket lokalområde man bor i. I nedenstående er illustreret samtlige baggrundsvARIABLE:

- Hvilket år er du født?
- Køn?
- Bor du sammen med ægtefælle eller samlever?
- Hvad er din nuværende civilstand, rent juridisk?
- Gift (inkl. registreret partnerskab?)
- Hvor mange hjemmeboende børn under 18 år har du?
- Hvad er din boligform?
- Hvilken region bor du i?
- Hvilken beskrivelse dækker bedst det område, du bor i?
- Hvor er du vokset op? Hvis ikke du har boet det samme sted under hele din opvækst, så nævn det sted, du boede i den længste periode, eller det sted, som du følte den største tilknytning til. Boede du i din barndom mest i:
 - I hvilken region er du vokset op?
 - I hvilket land er du født?
 - I hvilket land er din mor født?

- I hvilket land er din far født?
- Hvad er din nuværende beskæftigelse?
- Hvilken sektor arbejder du i?
- Før skat og arbejdsmarkedsbidrag hvor stor var din husstands bruttoindkomst i 2009?
- Vil du vurdere dit fysiske helbred som meget godt, godt, nogenlunde, dårligt eller meget dårligt?
- Vil du vurdere dit psykiske helbred som meget godt, godt, nogenlunde, dårligt eller meget dårligt?
- Hvilken skoleuddannelse har du gennemført?
- Har du efter skoleuddannelsen påbegyndt eller fuldført en erhvervs- eller videregående uddannelse?
- Hvilken erhvervsuddannelse har du gennemført?

2. Indsamling af data

Surveyen består af to delundersøgelser, henholdsvis en webundersøgelse af 2.828 respondenter samt en telefonundersøgelse med 2.016 respondenter.

Population og stikprøve

Populationen består af den voksne befolkning i alderen 16-70 år. De forskerbeskyttede personer indgår ikke i bruttopopulationen.

Der er for både webdelen og telefondelen udtrukket en tilfældig stikprøve fra CPR-registret. Stikprøven består af borgere i alderen 16-70 år, som har bopæl i Danmark. Til webdelen er stikprøven 25.555 personer, mens den for telefondelen er 3.632 personer.

Dataindsamling

Der er gennemført henholdsvis en web- og en telefonundersøgelse med det samme spørgeskema. Spørgeskemaet indgår som en del af dette bilag. SFI-Survey har stået for indsamling af data.

Telefondelen: I forbindelse med telefonsurveyen er interviewerne blevet instrueret grundigt om undersøgelsen forud for dataindsamlingen, hvilket er foregået via et detaljeret instruktionsbrev. Instruktionsbrevet beskriver undersøgelsens formål og indhold, og interviewerne klædes således på til at kunne begrunde og tale om undersøgelsen over for interviewpersonerne. Instruktionsbrevet indeholder også specifikke forhold vedrørende udvalgte enkeltspørgsmål.

SFI-Survey har gjort meget ud af at minimere andelen af ikke-trufne respondenter. Således kontaktes alle respondenter minimum seks gange på forskellige dage og forskellige tidspunkter, inden de opgives som ikke-trufne. Telefoninterviewene startede den 6. juni 2010, og undersøgelsen blev lukket den 10. september 2010.

Webdelen: Websurveyen er sat i gang den 15. juni 2010. IP-brevene er udsendt den 14. juni 2010. Undersøgelsen blev lukket den 5. juli 2010.

Bortfald

Telefondelen: I forbindelse med telefondelen blev der udtrukket en stikprøve på 3.632 personer. Der blev søgt telefonnumre på alle adresser både maskinelt og manuelt. Det lykkedes ikke at finde et telefonnummer på 496 personer, idet de har et hemmeligt nummer eller et ikke-registreret mobilnummer.

Tallet svarer til 14 procent af den oprindelige stikprøve. For at øge chancerne for kontakt har SFI-Survey søgt andre navne og telefonnumre på IP's adresse. Disse personer kan så, hvis ikke der er et telefonnummer på IP, kontaktes med henblik på, at disse personer evt. har det korrekte telefonnummer på IP. Foruden manglende telefonnummer er 14 personer flyttet til udlandet, og to personer er døde i den periode, fra stikprøven er trukket, til undersøgelsen i gang sættes. Disse personer udgår også af stikprøven. Det betyder, at den reelle stikprøve, som kan kontaktes per telefon, er 3.120 personer. 2.016 personer har bevaret spørgeskemaet, heraf seks kun delvist. Det giver en svarprocent på 65 procent

I tabel 1 er opstillet resultatet af kontaktforsøgene.

Tabel 1

Resultat af kontaktforsøg – gennemførte interview og bortfald

Resultat	Antal	Procent
Gennemført interview	2.010	64,4
Delvist	6	0,2
Nægter	725	23
Sygdom	24	0,8
Bortrejst	57	2
Bortrejst/ikke truffet	218	7
Flyttet til ukendt adresse	1	0,0
Handicap	5	0,2
Andet, herunder sprog	74	2,4
I alt	3.120	99

Antal kontaktforsøg

Tabel 2 viser antallet af telefonopkald, der er foretaget for at opnå en kontakt til IP. Det ses, at 59 procent af kontakten opnås efter første, andet og tredje besøg. Tabellen viser endvidere, at ved at fortsætte kontaktforsøgene ud over de seks opkald, der er minimumantallet for at kunne opgive respondenter som ikke-truffet, opnår interviewererne 17 procent flere interview.

Tabel 2

Opnåelse af kontakt efter antal opkald

Antal opringninger	Antal	Opnåelsesprocent
Uoplyst	12	0,4
Kontakt opnået ved 1. opkald	780	25
Kontakt opnået ved 2. opkald	620	20
Kontakt opnået ved 3. opkald	445	14
Kontakt opnået ved 4. opkald	317	10
Kontakt opnået ved 5. opkald	208	7
Kontakt opnået ved 6. opkald	193	6
Kontakt opnået ved 7. opkald	136	4
Kontakt opnået ved 8. opkald	102	3
Kontakt opnået ved 9. opkald	88	3
Kontakt opnået ved 10. opkald	73	2
Kontakt opnået ved 11.-23. opkald	146	5
I alt opnåede interview	3.120	100

Webdelen: I forbindelse med webdelen blev der udsendt et IP-brev til 25.565 respondenter om at deltage i webundersøgelsen. Der blev ikke udsendt rykkere. Der er registreret 201 returbreve, dvs. at brevet aldrig er blevet åbnet på adressen. 2.828 respondenter besvarede spørgeskemaet. Det giver en svarprocent på 11 – med andre ord har 11 procent taget et aktivt valg om at tage sig tid til at besvare undersøgelsen, mens de øvrige 89 procent har valgt ikke at reagere på brevet. Der finder således en markant selektion sted, der betyder, at de, der finder undersøgelsen personlig relevant på den ene eller den anden måde, i højere grad end andre vælger at besvare undersøgelsen.

Webrespondenterne adskiller sig fra telefonrespondenterne (som i mindre grad direkte skal træffe et aktivt valg om at deltage i undersøgelsen), idet de i højere grad selv har en psykisk lidelse eller kender en person med en psykisk lidelse. Idet andelen af webrespondenter, der har eller har haft en psykisk lidelse er meget høj ift. de officielle estimater for, hvor mange der i løbet af deres liv får en psykisk lidelse, mener vi, at telefondelen er den mest repræsentative af de to delundersøgelser. Fordelinger og tendenser er dog ensartede for de to datasæt. Vi anvender derfor telefondata som den primære kilde, mens webdata anvendes som sekundær kilde og afbildes i baggrunden for at understøtte de tendenser, der ses i telefondelen.

3. Analysemetode

Alle analyser er foretaget i statistikprogrammet SPSS. Analyserne er foretaget ud fra følgende fremgangsmåde: Indledningsvis har vi gennem univariate analyser undersøgt, hvordan holdninger til, viden

om og kendskab til mennesker med psykisk lidelse fordeler sig for den samlede befolkning. Gennem bivariate analyser har vi dernæst undersøgt, hvordan befolkningens holdninger afhænger af deres viden og kendskab, samt hvordan forskellige baggrundsfaktorer spiller ind på holdninger. Endelig har vi foretaget enkelte regressionsanalyser for at give en mere dybdegående forklaring på, hvad befolkningens viden om og holdninger til mennesker med psykisk lidelse hænger sammen med.

4. Udbredelse af psykisk lidelse i den danske befolkning

I indledningen til spørgeskemaundersøgelsen skriver vi, at mindst 12 procent af den danske befolkning har en psykisk lidelse. Følgende tabel viser beregninger over, hvor stor en andel af den danske befolkning der har en psykisk lidelse, hvis vi går ud fra, at alle har svaret sandt både i telefonundersøgelsen og i webundersøgelsen, men vi ikke ved noget om dem, der ikke har svaret.

I telefonundersøgelsen oplyser 18 procent, at de har en psykisk lidelse. Hvis ingen af dem, der ikke svarer, har psykisk lidelse, så er det sande tal 12 procent. Hvis alle de, der ikke svarer, har psykisk lidelse, så er det sande tal 47 procent. Tilsvarende viser beregningen, at webundersøgelsen bestemmer det sande tal til mellem 3 procent og 92 procent.

Tabel 3

Hvor mange mennesker i den danske befolkning har en psykisk lidelse?

	Telefon: 65 pct. besvarelse	Web: 11 pct. besvarelse
Har en psykisk lidelse	$18\% * 65\% = 0,117$	$25\% * 11\% = 0,0275$
Har ikke en psykisk lidelse	$82\% * 65\% = 0,533$	$75\% * 11\% = 0,0825$
Har ikke besvaret spørgsmålet	$35\% = 0,350$	$89\% = 0,890$
Minimum andel	$0,117 = 12\%$	$0,0275 = 3\%$
Maksimum andel	$0,117 + 0,350 = 0,467 = 47\%$	$0,0275 + 0,890 = 0,9175 = 92\%$

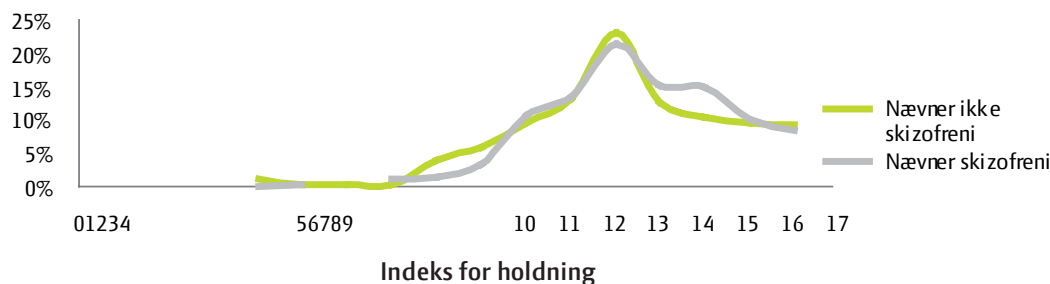
5. Tilføjelser til figurer

Størstedelen af de figurer, vi har medtaget i rapporten, illustrerer såvel websvar som telefonsvar. I forbindelse med enkelte figurer er det imidlertid vanskeligt at differentiere mellem web- og telefonsvar, uden at resultatet bliver nogle meget uoverskuelige figurer. Derfor har vi i forbindelse med de pågældende analyser valgt at udelade webdelen. De udeladte figurer præsenteres i det følgende.

Som det fremgår af figur 5B, har webrespondenter, der nævner skizofreni, signifikant blandt én af de maks. tre psykiske lidelser, de nævner, signifikant mere positive holdninger end webrespondenter, der ikke nævner skizofreni. Dette harmonerer med billedet fra telefondelen.

Figur 5B

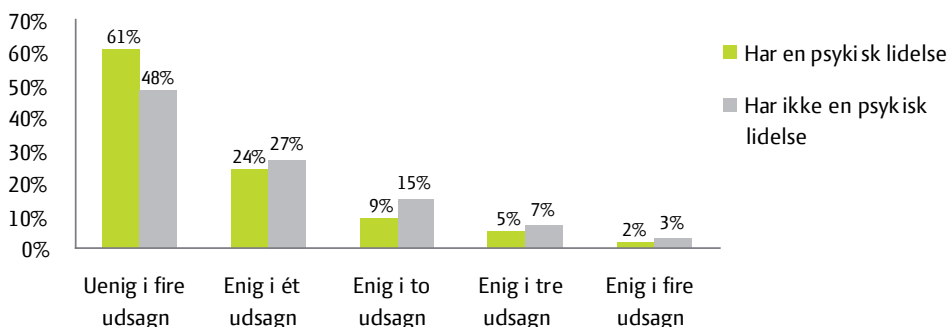
Fordelingen af indeks for holdning til mennesker med psykisk lidelse set i forhold til, om skizofreni er en af de op til tre psykiske lidelser, der nævnes – webdelen (N=2.828)



Figur 8B viser befolkningens holdninger afhængig af, om man selv har en psykisk lidelse eller ej. Tendensen er den samme som for telefondelen, dog har webrespondenterne generelt set mere positive holdninger til mennesker med psykisk lidelse.

Figur 8B

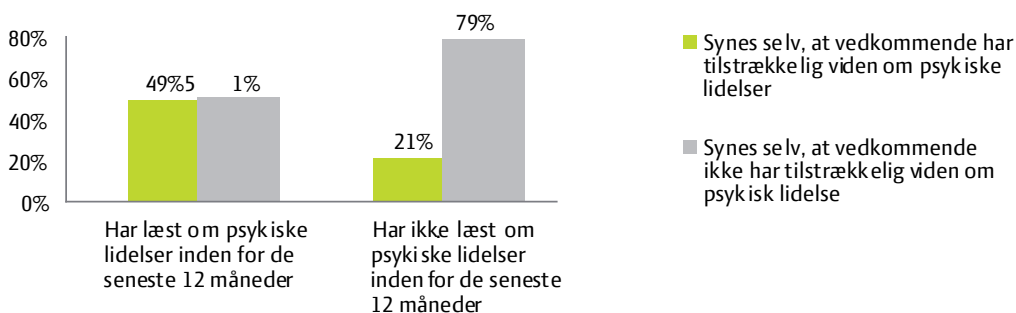
Andel, der er enig i de holdninger, der indgår i indeks for holdning til mennesker med psykisk lidelse – fordelt på, om man har erfaring med psykisk lidelse eller ej – webdelen. (N=2.116)



Figur 14B viser, at webrespondenter, der har læst om psykiske lidelser inden for de seneste 12 måneder, er mere tilbøjelige til at vurdere, at de selv har tilstrækkelig viden om psykisk lidelse. Samme tendens gælder for telefonsvarene.

Figur 14B

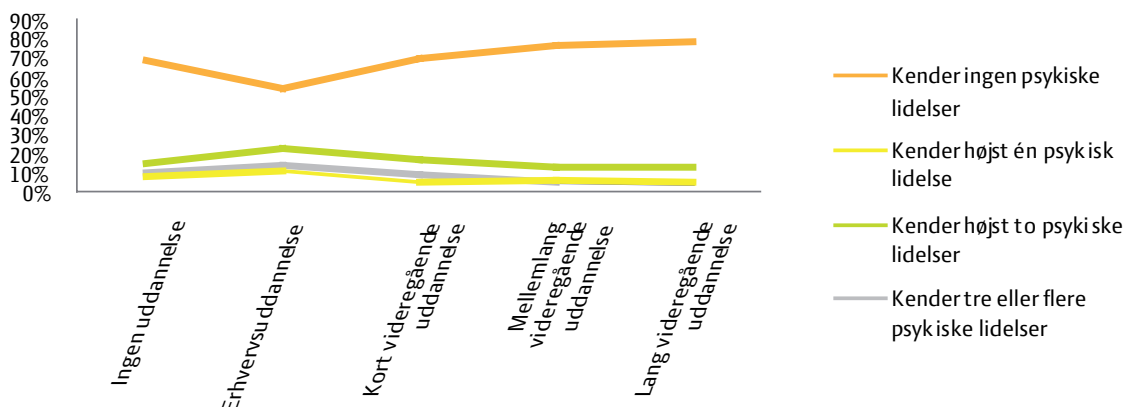
Viden om psykiske lidelser set i forhold til, om man har læst om dem. (N=2.524)



Figur 15B viser sammenhængen mellem websvarenes uddannelsesniveau og antal psykiske lidelser, som respondenterne kan nævne. Tendensen er den samme som for telefonsvarene.

Figur 15B

Andel med kendskab til psykiske lidelser, fordelt på uddannelsesniveau (N=1.654)

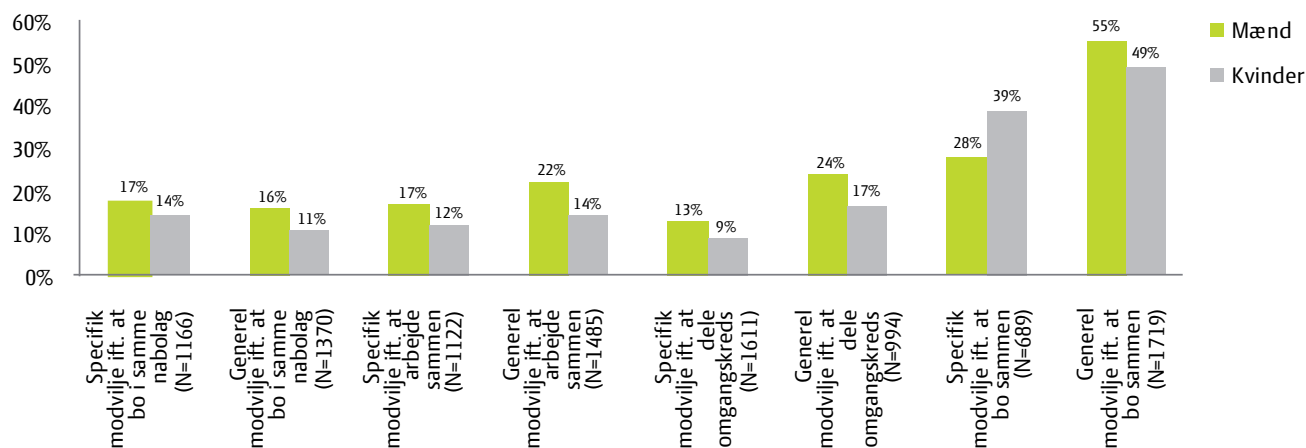


Figur 18B adskiller sig fra figur 18 i rapporten. Figur 18B viser, at kvinderne i webdelen generelt set er mere positive, hvilket gælder for både generelle og specifikke holdninger. Undtagelsen herfra er, at kvinders specifikke modvilje mod at bo sammen med mennesker med psykisk lidelse er større end mændenes. Det betyder, at kvinder, der har oplevet at bo sammen med en person med psykisk lidelse, er mere modvillige end mænd, der har oplevet dette.

I forbindelse med de tre relationer: at arbejde sammen med, at dele omgangskreds med samt dele bopæl med gælder det, at den generelle modvilje er højere end den specifikke. Det betyder, at modviljen falder, når man først kender et menneske med psykisk lidelse fra den pågældende relation. Det modsatte gør sig dog gældende for modviljen mod at bo i samme nabolag som et menneske med psykisk lidelse. Her er modviljen størst blandt de respondenter, der har kendskab til mennesker med psykisk lidelse i nabolaget.

Figur 18B

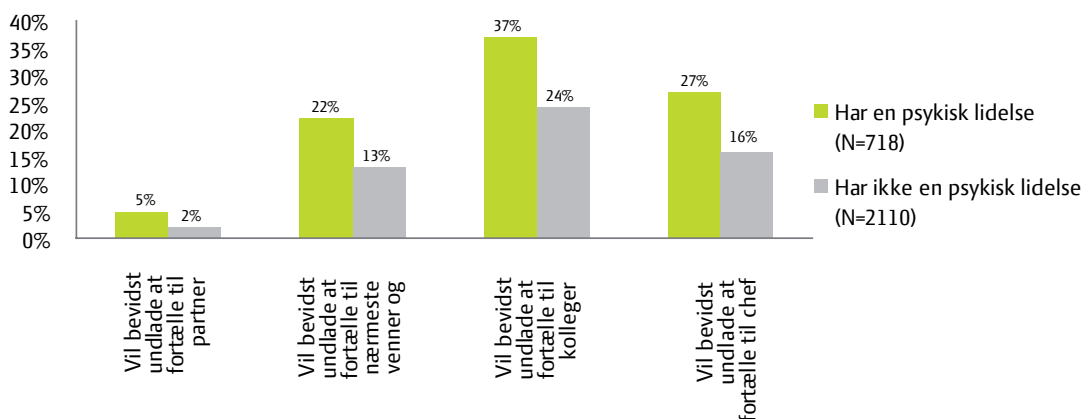
Andel, der har modvilje mod fire former for kontakt med mennesker med psykisk lidelse – webdelen



Webrespondenterne er generelt set mindre villige til at omgås mennesker med psykisk lidelse end telefonrespondenterne. For både web- og telefondelen gælder det, at erfaring betyder mindre modvilje, undtagelsen herfra er dog, at for webdelen er modviljen mod at bo i samme nabolag som mennesker med psykisk lidelse lidt større blandt de respondenter, der har erfaring, end for dem, der aldrig har prøvet at bo i samme nabolag som mennesker med psykisk lidelse.

Figur 23B

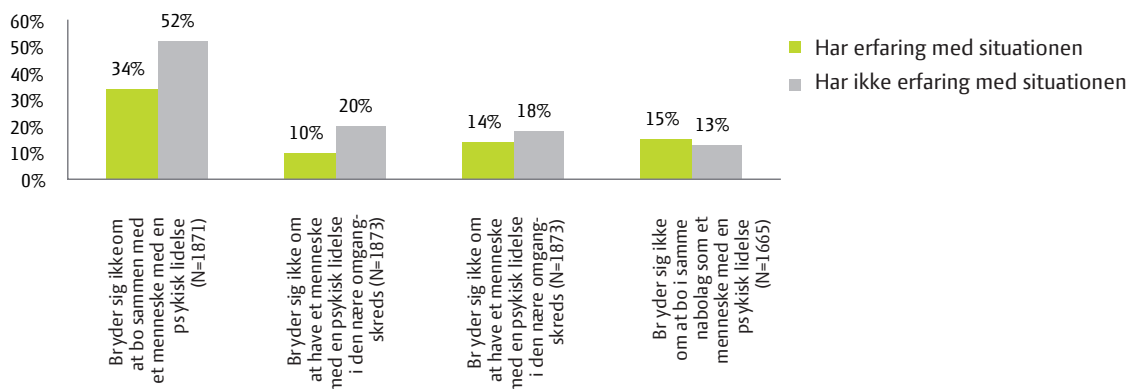
Andel af befolkningen, som bevidst vil undlade at fortælle det til andre, hvis de fik en psykisk lidelse – webdelen



Webrespondenter adskiller sig fra telefonrespondenter i forbindelse med intentioner om at skjule en psykisk lidelse. Respondenter, der har besvaret skemaet på internettet, udtrykker i mindre grad end telefonrespondenterne ønske om at skjule en psykisk lidelse for deres nærmeste. Omvendt er det imidlertid vedrørende de mere faglige relationer som kolleger og chef. For både web- og telefondelen gælder det dog, at respondenter, der har eller har haft en psykisk lidelse, i højere grad vil skjule en psykisk lidelse.

Figur 25B

Andel, som ikke bryder sig om at omgås mennesker med psykisk sygdom i forskellige sammenhænge, set i forhold til erfaring med mennesker med en psykisk lidelse



SPØRGESKEMA BAG DEN DANSKE SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE

TEKST 1: Jeg vil starte interviewet med at stille dig nogle spørgsmål om din civilstand, om du har børn og om dine boligforhold.

1. Hvilket år er du født?
Skriv årstallet: _____

2. Hvad er IPs køn?
1. Mand
5. Kvinde

Sp. 3. Bor du sammen med ægtefælle eller samlever?

1. Ja, ægtefælle
2. Ja, samlever (dvs. papirløst)
5. Nej

Sp. 3.a. Hvad er din nuværende civilstand, rent juridisk?

Intv: i dette spørgsmål spørges ikke til om IP bor sammen med partner, men om den ægteskabelige stilling rent juridisk. Her kodes altså om IP er ugift eller gift, er fraskilt eller enke(mand).

(At være "samlever" er ikke en civilstand.)

1. Gift (inkl. registreret partnerskab (dvs. ægteskab for homoseksuelle))
2. Separeret/ fraskilt
3. Enke/ enkemand
4. Ugift
8. Ved ikke

4. Hvor mange hjemmeboende børn under 18 år har du? (Kun ét svar)

[Int: Det kan være IPs egne børn og ægtefælle/samlevers børn, der bor helt eller delvist sammen med IP. Børn, som IP har taget i pleje, er også hjemmeboende. Delebørn, der bor regelmæssigt hos IP, regnes også som hjemmeboende]

0. 0 børn
1. 1 barn
2. 2 børn
3. 3 børn
4. 4 børn
5. 5 børn
6. 6 børn
7. 7 eller flere børn

5. Hvad er din boligform? (Kun ét svar)

1. Ejerbolig, andelsbolig
2. Lejelejlighed (inkl. andelsboliger i alment socialt boligbyggeri)
3. Logerende/eget værelse
4. Bor gratis eller mod betaling hos forældre
5. Bor i beskyttet bolig/bofællesskab ("beskyttet" betyder, at der ydes offentlig praktisk hjælp til beboerne)
6. Bor på herberg
7. Andet (f.eks. husbåd, skurvogn, kolonihavehus)

8. Bor rundt omkring
88. Ved ikke

6. Hvilken region bor du i? (Kun ét svar)

1. Region Hovedstaden
2. Region Sjælland
3. Region Nordjylland
4. Region Midtjylland
5. Region Syddanmark
8. Ved ikke

7. Hvilken beskrivelse dækker bedst det område, du bor i?

Bor du i ... (Kun ét svar)

Intv: LÆS SVARKODERNE OP

1. Hovedstaden, dvs. København
2. En forstad til København
3. En større by med mere end 50.000 indbyggere (f.eks. Aalborg, Århus, Odense, Esbjerg.)
4. En forstad til en større by
5. En by mellem 10.000 og 49.999 indbyggere (f.eks. Viborg, Holbæk, Fredericia)
6. En mindre by mellem 200 og 9.999 indbyggere (f.eks. Sæby, Tønder, Helsingør, Fåborg)
7. En gård, et hus på landet eller lignende
8. Ved ikke

8. **Hvor er du vokset op? Hvis ikke du har boet det samme sted under hele din opvækst, så nævn det sted, du boede i den længste periode eller det sted, som du følte den største tilknytning til. Boede du i din barndom mest i ... (Kun ét svar)**

Intv: LÆS SVARKODERNE OP

1. Hovedstaden, dvs. København
2. En forstad til København
3. En større by med mere end 50.000 indbyggere (f.eks. Aalborg, Århus, Odense, Esbjerg.)
4. En forstad til en større by
5. En by mellem 10.000 og 49.999 indbyggere (f.eks. Viborg, Holbæk, Fredericia)
6. En mindre by mellem 200 og 9.999 indbyggere (f.eks. Sæby, Tønder, Helsingør, Fåborg)
7. En gård, et hus på landet eller lignende
8. Ved ikke

9. I hvilken region er du vokset op? (Kun ét svar)

[Int: Hvilken nuværende region tilhører det område, hvor IP er vokset op?]

1. Region Hovedstaden
2. Region Sjælland
3. Region Nordjylland
4. Region Midtjylland
5. Region Syddanmark
8. Ved ikke

10. I hvilket land er du født?

1. Danmark - gå til 11
5. Udlandet, Skriv
8. Ved ikke - gå til 11

10.1. Hvilket land er du født i: skriv _____

11. I hvilket land er din mor født?

1. Danmark - gå til 12
5. Udlandet,
8. Ved ikke - gå til 12

11.1. Hvilket land er din mor født i: skriv _____

12. I hvilket land er din far født?

1. Danmark gå til 13.a.
5. Udlandet,
8. Ved ikke gå til 13.a.

12.1. Hvilket land er din far født i: skriv _____

13a. Hvad er din nuværende beskæftigelse? (Kun ét svar)

1. I arbejde: som selvstændig, almindelig lønmodtager, Ansat i flexjob/skånejob, gå til sp. 13.b.
2. I arbejde: som aktiveret, støttet beskæftigelse - gå til sp. 15
3. Lærling eller elev med løn - gå til sp. 14
4. Under uddannelse uden løn gå til sp. 15
5. Under uddannelse som aktiveret, sprogskole - gå til sp. 15
6. Arbejdsløs - gå til sp. 15
7. Pensionist/efterlønner, gå til sp. 13.d.
8. Husmor/hjemmegående ægtefælle uden økonomisk støtte - gå til sp. 15
9. Medhjælpende ægtefælle - gå til sp. 15
10. Andet midlertidigt udenfor arbejdsstyrken - gå til sp. 13.c.

13.b. Lidt mere præcist - hvordan er du beskæftiget?

1. Selvstændig, heltid eller deltid - gå til spørgsmål 15
2. Funktionær eller tjenestemand, heltid eller deltid- gå til sp. 14
3. Faglært arbejder, heltid eller deltid - gå til sp. 14
4. Ufaglært arbejder/specialarbejder, heltid eller deltid - gå til sp. 14
5. Lærling eller elev med løn - gå til sp. 14
6. Ansat i flexjob/skånejob- gå til sp. 14
8. Ved ikke gå til sp. 14

13.c. Lidt mere præcist - hvorledes er du midlertidigt udenfor arbejdsstyrken:

1. Arbejdsløs (herunder orlov, sygemeldt, aktivering, forrevalidering og støttet beskæftigelse fra arbejdsløshed) - gå til spørgsmål 15
2. Under uddannelse - gå til spørgsmål 15
3. Andet uden for arbejdsstyrken (f.eks. revalidering, hjemvendt fra udlandet) - gå til spørgsmål 15
8. Ved ikke gå til sp. 15

13.d. Lidt mere præcist - hvorledes er du udenfor arbejdsmarkedet:

1. Førtidspensionist/efterlønsmodtager - gå til spørgsmål 15
2. Folkepensionist - gå til spørgsmål 15
3. Medhjælpende ægtefælle - gå til spørgsmål 15

4. Husmor/hjemmegående – gå til spørgsmål 15
8. Ved ikke gå til sp. 15

14. Hvilken sektor arbejder du i? (Kun ét svar)

1. Den private sektor
2. Den offentlige sektor
3. En interesseorganisation, en faglig organisation, en NGO eller lignende (f.eks. Kommunernes Landsforening, Kirkens Korshær)
8. Ved ikke

15 Før skat og arbejdsmarkedsbidrag hvor stor var din husstands bruttoindkomst i 2009? (Med samlede bruttoindkomst tænkes på alle former for indkomst, herunder løn, dagpenge, kontanthjælp, pension, B-indkomst, børnecheck, børnebidrag. SP-opsparing er ikke en indkomst). (Kun ét svar)

1. Under 100.000 kr.
2. 100.000 – 199.999 kr.
3. 200.000 – 299.999 kr.
4. 300.000 – 399.999 kr.
5. 400.000 – 499.999kr.
6. 500.000 – 599.999 kr.
7. 600.000 – 699.999 kr.
8. 700.000 – 799.999 kr.
9. 800.000 – 899.999 kr.
10. 900.000 – 999.999 kr.
11. Mellem 1 million og 1,5 million
12. Over 1,5 million
88. Ved ikke/vil ikke svare

TEKST 2: Jeg vil nu stille dig et par spørgsmål, der handler om dit fysiske og psykiske helbred

16. Det næste spørgsmål handler om, hvad du umiddelbart kommer til at tænke på, når du hører begrebet "psykisk lidelse". Jeg vil bede dig nævne de tre psykiske lidelser, som du umiddelbart kommer i tanke om.

[Int: Kod IPs 3 svar. Hvis det er uklart, hvilken kode en psykisk lidelse tilhører, så noter lidelsen i koden "andre lidelser"]

1. Demens og Alzheimers (F00-09)
2. Psykiske lidelser eller forstyrrelser forårsaget af alkohol, euforiserende stoffer, tobak, opløsningsmidler, blandingsmisbrug, beroligende medicin, sovemedicin (F10-19)
3. Skizofreni og psykoser (F20-29)
4. Mani, depression, bipolar affektiv lidelse/maniodepressive lidelser (F30-39)
5. Stress, fobier, angst, OCD/ tvangsneurose, hypokondri (F40-49)
6. Anoreksi, bulimi og tvangsspising (F50-F59)
7. Personlighedsforstyrrelser, kleptomani, ludomani, pyromani, pædofili og andre seksuelle afvigelser (F60-69)
8. Downs Syndrom/mental retardering (F70-79)
9. Autisme, Aspergers Syndrom, Retts Syndrom (F80-89)
10. ADHD/DAMP (F90-99)
11. Andre lidelser_: gå til 16.11.a
- 88 Ved ikke
16.11.a. Hvilke andre lidelser? Skriv_____

De følgende spørgsmål handler om din viden om psykiske lidelser.

17. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

Du synes selv, at du ved tilstrækkeligt om psykiske lidelser.

Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig? (Kun ét svar)

1. Meget enig
2. Enig
3. Uenig
4. Meget uenig
8. Ved ikke

18. Jeg vil nu bede dig om at vurdere hvor stor en procentdel af den danske befolkning, du tror, der i løbet af deres liv, vil få en psykisk lidelse. (Kun ét svar)

1. Under 10 procent
2. 10-19 procent
3. 20-29 procent
4. 30-39 procent
5. 40-49 procent
6. 50-59 procent
7. 60-69 procent
8. 70-79 procent
9. 80-89 procent
10. 90-99 procent
11. Alle /100 procent
88. Ved ikke

19. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn?

De fleste personer med psykiske lidelser kan komme sig og blive helt raske.

Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig i dette udsagn? (Kun ét svar)

1. Meget enig
2. Enig
3. Uenig
4. Meget uenig
8. Ved ikke

20. Det er selvforskyldt, hvis en person får en psykisk lidelse.

Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig i dette udsagn? (Kun ét svar)

1. Meget enig
2. Enig
3. Uenig
4. Meget uenig
8. Ved ikke

21. Har du inden for de seneste 12 måneder læst noget om psykiske lidelser? (Kun ét svar)

1. Ja
5. Nej – gå til TEKST 3
8. Ved ikke – gå til TEKST 3

22. Hvor har du læst om psykiske lidelser?

22.1. Har du læst om psykiske lidelser i en avis?

- 1. Ja
- 5. Nej
- 8. Ved ikke

22.2. Har du læst om psykiske lidelser i et fagblad ?

- 1. Ja
- 5. Nej
- 8. Ved ikke

22.3 Har du læst om psykiske lidelser i et ugeblad?

- 1. Ja
- 5. Nej
- 8. Ved ikke

22.4 Har du læst om psykiske lidelser i skønlitteratur?

- 1. Ja
- 5. Nej
- 8. Ved ikke

22.5 Har du læst om psykiske lidelser i en fagbog?

- 1. Ja
- 5. Nej
- 8. Ved ikke

22.6 Har du læst om psykiske lidelser på internettet ?

- 1. Ja
- 5. Nej
- 8. Ved ikke

22.7 Har du læst om psykiske lidelser andre steder end de nævnte?

- 1. Ja
- 5. Nej
- 8. Ved ikke

Hvis JA

22.7.a. Hvor har du ellers læst om psykiske lidelser? skriv_____

TEKST 3: De følgende spørgsmål handler om din erfaring med psykiske lidelser og det psykiatriske system. Jeg vil blandt andet spørge ind til, om du selv har, eller har haft, en psykisk lidelse, og om du kender nogen, der har, eller har haft, en psykisk lidelse.

23. Vil du vurdere dit fysiske helbred som meget godt, godt, nogenlunde, dårligt eller meget dårligt? (Kun ét svar)

1. Meget godt
2. Godt
3. Nogenlunde
4. Dårligt
5. Meget dårligt
8. Ved ikke

24. Vil du vurdere dit psykiske helbred som meget godt, godt, nogenlunde, dårligt eller meget dårligt? (Kun ét svar)

1. Meget godt
2. Godt
3. Nogenlunde
4. Dårligt
5. Meget dårligt
8. Ved ikke

25. Har du på et tidspunkt taget medicin for en psykisk lidelse, som f.eks. lykkepiller? (Kun ét svar)

1. Ja
5. Nej – gå til spørgsmål 27
8. Ved ikke – gå til spørgsmål 27

26. Hvilken psykisk lidelse tog du medicin for? Hvis du har taget medicin for flere psykiske lidelser, skal du nævne den lidelse, som du vurderer, begrænsede dig mest i din hverdag.

Skriv _____ – gå til spørgsmål 28.A.

27. Har du, eller har du haft, en psykisk lidelse? Det kan være efter din egen vurdering eller din læges eller en psykiaters vurdering. (Kun ét svar)

1. Ja
5. Nej – gå til spørgsmål 29
8. Ved ikke – gå til spørgsmål 29

28. Hvilken lidelse var, eller er, der tale om? Hvis der er tale om mere end én psykisk lidelse, skal du nævne den lidelse, som du vurderer, begrænsede dig mest i din hverdag.

Skriv _____

28.A. Er du eller har du været bruger af det psykiatriske system?

Med det psykiatriske system menes distriktskykiatrien, psykiatriske hospitaler, psykiatriske skadestuer og psykiatere. (Kun ét svar)

1. Ja
5. Nej
8. Ved ikke

29. Opfatter du dig selv som pårørende til en person, der har, eller har haft en psykisk lidelse?

(Kun ét svar)

- 1. Ja
- 5. Nej – gå til spørgsmål 31
- 8. Ved ikke – gå til spørgsmål 31

30. Hvilken lidelse var, eller er, der tale om?

Hvis du er pårørende til flere personer med psykiske lidelser, så skal du nævne lidelsen, du vurderer som mest alvorlig blandt de pårørende.

Skriv _____

31. Kender du nogen, som er eller, har været, bruger af det psykiatriske system? (Kun ét svar)

- 1. Ja gå til 33
- 5. Nej – gå til TEKST 4
- 8. Ved ikke – gå til TEKST

32. Er /Spørgsmålet er udgået (/er flyttet til 28.A.)

33. Hvem kender du, der har været bruger af det psykiatriske system?

a. Har en fra din nærmeste familie eller din partner været bruger af det psykiatriske system?

- 1. Ja
- 5. Nej
- 8. Ved ikke

b. Har en fra din øvrige familie været bruger af det psykiatriske system?

- 1. Ja
- 5. Nej
- 8. Ved ikke

c. Har en af dine venner, en bekendt eller en kollega været bruger af det psykiatriske system?

- 1. Ja
- 5. Nej
- 8. Ved ikke

TEKST 4: Jeg vil nu stille dig nogle spørgsmål, der handler om din kontakt med personer med psykiske lidelser.

34. Tænk på dit nabolag. Har du, eller har du tidligere, ofte oplevet en person med en psykisk lidelse i dit nabolag? (Kun ét svar)

1. Ja
5. Nej – gå til spørgsmål 36
8. Ved ikke – gå til spørgsmål 36

35. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Du bryder dig ikke om at bo i samme nabolag som en person med en psykisk lidelse. Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig? (Kun ét svar)

1. Meget enig
 2. Enig
 3. Uenig
 4. Meget uenig
 8. Ved ikke
- Gå til spørgsmål 37

36. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Du ville ikke bryde dig om at bo i samme nabolag som en person med en psykisk lidelse. Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig? (Kun ét svar)

1. Meget enig
2. Enig
3. Uenig
4. Meget uenig
8. Ved ikke

37. Arbejder du, eller har du nogensinde arbejdet, sammen med en psykisk syg person? (Kun ét svar)

1. Ja
5. Nej – gå til spørgsmål 39
8. Ved ikke – gå til spørgsmål 39

38. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Du bryder dig ikke om at arbejde sammen med en person med en psykisk lidelse. Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig? (Kun ét svar)

1. Meget enig
 2. Enig
 3. Uenig
 4. Meget uenig
 8. Ved ikke
- Gå til spørgsmål 40

39. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn:

Du ville ikke bryde dig om at arbejde sammen med en person med en psykisk lidelse. Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig? (Kun ét svar)

1. Meget enig
2. Enig
3. Uenig
4. Meget uenig
8. Ved ikke

40. Er der, eller har der tidligere været, en psykisk syg person i din nære omgangskreds? (Kun ét svar)

1. Ja
5. Nej – gå til spørgsmål 42
8. Ved ikke – gå til spørgsmål 42

41. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn:

Du bryder dig ikke om at have en person med en psykisk lidelse i din nære omgangskreds.

Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig? (Kun ét svar)

1. Meget enig
 2. Enig
 3. Uenig
 4. Meget uenig
 8. Ved ikke
- gå til spørgsmål 43

42. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn:

Du ville ikke bryde dig om at have en person med en psykisk lidelse i din nære omgangskreds. Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig? (Kun ét svar)

1. Meget enig
2. Enig
3. Uenig
4. Meget uenig
8. Ved ikke

43. Bor du, eller har du nogensinde boet, sammen med en person med en psykisk lidelse?

(Kun ét svar)

1. Ja
5. Nej – gå til spørgsmål 45
8. Ved ikke – gå til spørgsmål 45

44. Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn:

Du bryder dig ikke om at bo sammen med en person med en psykisk lidelse.

Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig? (Kun ét svar)

1. Meget enig
 2. Enig
 3. Uenig
 4. Meget uenig
 8. Ved ikke
- Gå til spørgsmål 46

45. Hvor enig eller uenig er i følgende udsagn:

Du ville ikke bryde dig om at bo sammen med en person med en psykisk lidelse.

Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig? (Kun ét svar)

1. Meget enig
2. Enig
3. Uenig
4. Meget uenig
8. Ved ikke

46. Er der forskel på, hvor accepteret det er at have en fysisk sygdom og en psykisk lidelse?

(Kun ét svar)

1. Ja, det er mere acceptabelt at have en fysisk sygdom
2. Ja, det er mere acceptabelt at have en psykisk lidelse
5. Nej, der er ingen forskel
8. Ved ikke

TEKST 5: Jeg vil nu læse nogle udsagn op, der handler om personer med psykiske lidelser sammenlignet med andre personer. Du skal så fortælle mig, hvor enig eller uenig du er.

47. Personer med psykiske lidelser er ofte mindre intelligente end andre personer.

Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig i dette udsagn. (Kun ét svar)

1. Meget enig
2. Enig
3. Uenig
4. Meget uenig
8. Ved ikke

48. Personer med psykiske lidelser er ofte mindre troværdige end andre personer.

Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig i dette udsagn. (Kun ét svar)

1. Meget enig
2. Enig
3. Uenig
4. Meget uenig
8. Ved ikke

49. Personer med psykiske lidelser er ofte mere farlige end andre personer.

Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig i dette udsagn. (Kun ét svar)

1. Meget enig
2. Enig
3. Uenig
4. Meget uenig
8. Ved ikke
- a.

50. Personer med psykiske lidelser er ofte mindre socialt velfungerende end andre personer. Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig i dette udsagn. (Kun ét svar)

1. Meget enig
2. Enig
3. Uenig
4. Meget uenig
8. Ved ike

51. Personer med psykiske lidelser er ofte mindre kompetente end andre personer.

Er du meget enig, enig, uenig eller meget uenig i dette udsagn. (Kun ét svar)

1. Meget enig
2. Enig
3. Uenig
4. Meget uenig
8. Ved ikke

52. Forestil dig, at du har fået konstateret en psykisk lidelse. Er der nogen personer, som du bevidst ville undlade at fortælle det til? (Kun ét svar)

1. Ja
5. Nej – gå til TEKST 6
8. Ved ikke – gå til TEKST 6

53. Hvilke personer ville du undlade at fortælle det til?

53.a Ville du undlade at fortælle din partner, dine nære venner eller din nære familie, at du har fået konstateret en psykisk lidelse ?

1. Ja
5. Nej
8. Ved ikke

53.b. Ville du undlade at fortælle dine venner eller bekendte, at du har fået konstateret en psykisk lidelse?

1. Ja
5. Nej
8. Ved ikke

53.c. Ville du undlade at fortælle din chef, at du har fået konstateret en psykisk lidelse?

1. Ja
5. Nej
8. Ved ikke

53.d. Ville du undlade at fortælle dine kollegaer, at du har fået konstateret en psykisk lidelse?

1. Ja
5. Nej
8. Ved ikke

54. Hvorfor ville du bevidst undlade at fortælle det?

54.a. Ville du bevidst undlade at fortælle, at du har fået konstateret en psykisk lidelse, fordi du frygter at blive negativt forskelsbehandlet?

1. Ja
5. Nej
8. Ved ikke

54.b. Ville du bevidst undlade at fortælle, at du har fået konstateret en psykisk lidelse, fordi du frygter at blive positivt forskelsbehandlet?

1. Ja
5. Nej
8. Ved ikke

54.c. Ville du bevidst undlade at fortælle, at du har fået konstateret en psykisk lidelse, fordi du synes, at det er pinligt?

1. Ja
5. Nej
8. Ved ikke

TEKST 6: Til sidst vil jeg stille dig et par spørgsmål om din skolegang og uddannelse.

55. Hvilken skoleuddannelse har du gennemført? (Kun ét svar)

[Int: Skoleuddannelse omfatter kun folkeskolen og de gymnasiale uddannelser som f.eks. almindeligt gymnasium, HF, HTX og HHX]

1. 7. klasse
2. 8. klasse
3. 9. klasse
4. 10. klasse
5. Studentereksamen, HF, HTX, HHX eller lignende
6. Er i gang med en skoleuddannelse
7. Andet (inkl. udenlandsk skoleuddannelse)
8. Ved ikke

56. Har du efter skoleuddannelsen påbegyndt eller fuldført en erhvervs- eller videregående uddannelse? (Kun ét svar)

1. Ja, har fuldført en erhvervs- eller videregående uddannelse
2. Ja, er påbegyndt en erhvervs- eller videregående, men har afbrudt uddannelsen – gå til TEKST 7
3. Ja, er i gang med en erhvervs- eller videregående – gå til TEKST 7
4. Nej, har ikke påbegyndt en erhvervs- eller videregående uddannelse – gå til TEKST 7

57. Hvilken erhvervsuddannelse har du gennemført? (Kun ét svar)

1. Ingen erhvervsuddannelse
2. Specialarbejderuddannelse mv. (under 1 år)
3. Handelsskolernes grunduddannelse (HG) eller basisår i efg-uddannelsen
4. Fuldført lærlinge- eller elevuddannelse (f.eks. uddannet smedesvend, uddannet i bank eller på kontor)
5. Anden faglig uddannelse, mindst ét år (f.eks. SOSU-uddannelserne)
6. Kort videregående uddannelse, under 3 år (f.eks. installatør, politibetjent, laborant)
7. Mellemlang videregående uddannelse (3-4 år, f.eks. folkeskolelærer, sygeplejerske, pædagog)
8. Bachelor (f.eks. 1. del af en lang videregående uddannelse)
9. Lang videregående uddannelse (f.eks. gymnasielærer, læge, økonom, jurist)

TEKST 7: Det var det sidste spørgsmål. Mange tak for hjælpen.

SPØRGESKEMA BAG DEN ENGELSKE SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE

SHOW SCREEN

Q.1 We have been asked by the Department of Health to find out people's opinions on mental illness. I am going to read out some opinions which other people hold about mental illness and would like you to tell me how much you agree or disagree with each one
(Order of statements rotated)

- One of the main causes of mental illness is a lack of self-discipline and willpower
- There is something about people with mental illness that makes it easy to tell them from normal people
- As soon as a person shows signs of mental disturbance, he should be hospitalized
- Mental illness is an illness like any other
- Less emphasis should be placed on protecting the public from people with mental illness
- Mental hospitals are an outdated means of treating people with mental illness
- Virtually anyone can become mentally ill
- People with mental illness have for too long been the subject of ridicule
- We need to adopt a far more tolerant attitude toward people with mental illness in our society
- We have a responsibility to provide the best possible care for people with mental illness
- People with mental illness don't deserve our sympathy
- People with mental illness are a burden on society
- Increased spending on mental health services is a waste of money
- There are sufficient existing services for people with mental illness
- People with mental illness should not be given any responsibility
- A woman would be foolish to marry a man who has suffered from mental illness, even though he seems fully recovered
- I would not want to live next door to someone who has been mentally ill
- Anyone with a history of mental problems should be excluded from taking public office
- No-one has the right to exclude people with mental illness from their neighborhood
- People with mental illness are far less of a danger than most people suppose
- Most women who were once patients in a mental hospital can be trusted as babysitters
- The best therapy for many people with mental illness is to be part of a normal community
- As far as possible, mental health services should be provided through community based facilities
- Residents have nothing to fear from people coming into their neighborhood to obtain mental health services
- It is frightening to think of people with mental problems living in residential neighborhoods
- Locating mental health facilities in a residential area downgrades the neighborhood
- People with mental health problems should have the same rights to a job as anyone else

01: Agree strongly

02: Agree slightly

03: Neither agree nor disagree

04: Disagree slightly

05: Disagree strongly

(DK)

SHOW SCREEN - MULTI CHOICE

Q.2 And which of these do you feel usually describes a person who is mentally ill?

- 01: Someone who has serious bouts of depression
 - 03: Someone who is incapable of making simple decisions about his or her own life
 - 05: Someone who has a split personality
 - 06: Someone who is born with some abnormality affecting the way the brain works
 - 07: Someone who cannot be held responsible for his or her own actions
 - 09: Someone prone to violence
 - 10: Someone who is suffering from schizophrenia
 - 11: Someone who has to be kept in a psychiatric or mental hospital
 - 12: Other (specify)
- None\dk

SHOW SCREEN

The following questions ask about your experiences and views in relation to people who have mental health problems. By this I mean people who have been seen by healthcare staff for a mental health problem.

Q.3 Are you currently living with, or have you ever lived with, someone with a mental health problem?

- 01: Yes
 - 02: No
- (DK)
(R)

Q.4 Are you currently working, or have you ever worked, with someone with a mental health problem?

- 01: Yes
 - 02: No
- (DK)
(R)

Q.5 Do you currently, or have you ever, had a neighbor with a mental health problem?

- 01: Yes
 - 02: No
- (DK)
(R)

Q.6 Do you currently have, or have you ever had, a close friend with a mental health problem?

- 01: Yes
 - 02: No
- (DK)
(R)

Q.7 The following statements ask about any future relationships you may experience with people with mental health problems. Please tell me how much you agree or disagree with each one, taking your answer from the screen.

SHOW SCREEN

(Order of statements rotated)

- In the future, I would be willing to live with someone with a mental health problem
- In the future, I would be willing to work with someone with a mental health problem
- In the future, I would be willing to live nearby to someone with a mental health problem
- In the future, I would be willing to continue a relationship with a friend who developed a mental health problem

(Answer categories inverted on alternate interviews)

- 01: Agree strongly
- 02: Agree slightly
- 03: Neither agree nor disagree
- 04: Disagree slightly
- 05: Disagree strongly
- (DK)

Q.8 I am now going to read out some more statements about mental health problems, again that is conditions for which an individual would be seen by healthcare staff. Please tell me how much you agree or disagree with each one.

SHOW SCREEN

(Order of statements rotated)

- Most people with mental health problems want to have paid employment
- If a friend had a mental health problem, I know what advice to give them to get professional help
- Medication can be an effective treatment for people with mental health problems
- Psychotherapy (e.g., talking therapy or counseling) can be an effective treatment for people with mental health problems
- People with severe mental health problems can fully recover
- Most people with mental health problems go to a healthcare professional to get help
-

(Answer categories inverted on alternate interviews)

- 01: Agree strongly
- 02: Agree slightly
- 03: Neither agree nor disagree
- 04: Disagree slightly
- 05: Disagree strongly
- (DK)

Q.9 Please say to what extent you agree or disagree that each of the following conditions is a type of mental illness

SHOW SCREEN

- (Order of items rotated)
- Depression
- Stress
- Schizophrenia
- Bipolar disorder (manic-depression)
- Drug addiction
- Grief

(Answer categories inverted on alternate interviews)

- 01: Agree strongly
 - 02: Agree slightly
 - 03: Neither agree nor disagree
 - 04: Disagree slightly
 - 05: Disagree strongly
- (DK)

SHOW SCREEN

Q.10 Who is the person closest to you who has or has had some kind of mental illness?

Please take your answer from this screen.

(Answer categories inverted on alternate interviews, 'Other' / 'No-one' fixed at bottom of list)

- 01: Immediate family (spouse/child/sister/brother/parent etc)
 - 02: Partner (living with you)
 - 03: Partner (not living with you)
 - 04: Other family (uncle/aunt/cousin/grand parent etc)
 - 05: Friend
 - 06: Acquaintance
 - 07: Work colleague
 - 08: Self
 - 09: Other (please specify)
 - 10: No-one known
- (R)

SHOW SCREEN

Q.11 What proportion of people in the UK do you think might have a mental health problem at some point in their lives?

- 01: 1 in 1000
 - 02: 1 in 100
 - 03: 1 in 50
 - 04: 1 in 10
 - 05: 1 in 4
 - 06: 1 in 3
- (DK)

SHOW SCREEN

Q.12 If you felt that you had a mental health problem, how likely would you be to go to your GP for help?

(Answer categories inverted on alternate interviews)

- 01: Very likely
 - 02: Quite likely
 - 03: Neither likely nor unlikely
 - 04: Quite unlikely
 - 05: Very unlikely
- (DK)

SHOW SCREEN

**Q.13 In general, how comfortable would you feel talking to a friend or family member about your mental health, for example telling them you have a mental health diagnosis and how it affects you?
(Answer categories inverted on alternate interviews)**

- 01: Very uncomfortable
- 02: Moderately uncomfortable
- 03: Slightly uncomfortable
- 04: Neither comfortable nor uncomfortable
- 05: Fairly comfortable
- 06: Moderately comfortable
- 07: Very comfortable
- (DK)

LITTERATURLISTE

- (1) Elgie R, Morselli PL. Social functioning in bipolar patients: the perception and perspective of patients, relatives and advocacy organizations - a review. *Bipolar Disord* 2007 Feb;9(1-2):144-57.
- (2) Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *The Lancet* 2009;373:408-15.
- (3) Hinshaw SP, Stier A. Stigma as related to mental disorders. *Annu Rev Clin Psychol* 2008;4:367-93.
- (4) Levander S. Anti-stigmakampanjer: sympatiskt men kontraproduktivt. *Läkartidningen* 2004;101(28-29):2363-4.
- (5) Goffman E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Touchstone; 1986.
- (6) Link BG, Yang LH, Phelan JC, Collins PY. Measuring mental illness stigma. *Schizophr Bull* 2004;30(3):511-41.
- (7) Yang LH, Kleinman A, Link BG, Phelan JC, Lee S, Good B. Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. *Soc Sci Med* 2007 Apr;64(7):1524-35.
- (8) Baumann AE. Stigmatization, social distance and exclusion because of mental illness: the individual with mental illness as a 'stranger'. *Int Rev Psychiatry* 2007 Apr;19(2):131-5.
- (9) Kroska A, Harkness SK. Exploring the role of diagnosis in the modified labeling theory of mental illness. *Social Psychology Quarterly* 2008;71(2):193-208.
- (10) Rusch N, Angermeyer MC, Corrigan PW. Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *Eur Psychiatry* 2005 Dec;20(8):529-39.
- (11) Dunn S. *Creating Accepting Communities Report of the Mind Inquiry into social exclusion and mental health problems*. London: Mind; 2002.
- (12) Dinos S, Stevens S, Serfaty M, Weich S, King M. Stigma: The feelings and experiences of 46 people with mental illness: Qualitative study. *British Journal of Psychiatry* 2004;184(2):176-81.
- (13) Gaebel W, Zäske H, Baumann AE. The relationship between mental illness severity and stigma. *Acta psychiatrica Scandinavica* 2006;113(Suppl. 429):41-5.
- (14) Holzinger A, Beck M, Munk I, Weithaas S, Angermeyer MC. Das Stigma psychischer Krankheit aus der Sicht schizophoren und depressiv Erkrankter. *Psychiatrische Praxis* 2003;30(7):395-401.
- (15) Schulze B, Angermeyer MC. Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Soc Sci Med* 2003 Jan;56(2):299-312.

- (16) Thompson AH, Stuart H, Bland RC, Arboleda-Florez J, Warner R, Dickson RA, et al. Attitudes about schizophrenia from the pilot site of the WPA worldwide campaign against the stigma of schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2002 Oct;37(10):475-82.
- (17) Crisp A, Gelder M, Goddard E, Meltzer H. Stigmatization of people with mental illnesses: a follow-up study within the Changing Minds campaign of the Royal College of Psychiatrists. *World Psychiatry* 2005 Jun;4(2):106-13.
- (18) Sajatovic M, Jenkins JH. Is antipsychotic medication stigmatizing for people with mental illness? *Int Rev Psychiatry* 2007 Apr;19(2):107-12.
- (19) Estroff S. *Making it Crazy. An ethnography of Psychiatric Clients in an American Community.* Berkeley: University of California Press; 1981.
- (20) Kelly CM, Jorm AF. Stigma and mood disorders. *Curr Opin Psychiatry* 2007 Jan;20(1):13-6.
- (21) Prins MA, Verhaak PF, Bensing JM, van der Meer K. Health beliefs and perceived need for mental health care of anxiety and depression—the patients' perspective explored. *Clin Psychol Rev* 2008 Jul;28(6):1038-58.
- (22) McNair BG, Highet NJ, Hickie IB, Davenport TA. Exploring the perspectives of people whose lives have been affected by depression. *Med J Aust* 2002 May 20;176 Suppl:S69-S76.
- (23) Malpass A, Shaw A, Sharp D, Walter F, Feder G, Ridd M, et al. "Medication career" or "moral career"? The two sides of managing antidepressants: a meta-ethnography of patients' experience of antidepressants. *Soc Sci Med* 2009 Jan;68(1):154-68.
- (24) Fennell D, Liberato ASQ. Learning to live with OCD: Labeling, the self, and stigma. *Deviant Behavior* 2007;28(4):305-31.
- (25) Thornicroft G. *Shunned. Discrimination against people with mental illness.* Oxford: Oxford University Press; 2006.
- (26) Angermeyer MC, Matschinger H. The stereotype of schizophrenia and its impact on discrimination against people with schizophrenia: results from a representative survey in Germany. *Schizophr Bull* 2004;30(4):1049-61.
- (27) Stuart H. Mental illness and employment discrimination. *Curr Opin Psychiatry* 2006 Sep;19(5):522-6.
- (28) Birket-Smith M, Eplov LF. *Psykiske lidelser og førtidspension.* København: Bispebjerg Hospital, Psykiatrisk Center Ballerup; 2007.
- (29) Marwaha S, Johnson S. Schizophrenia and employment - a review. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2004 May;39(5):337-49.
- (30) Leff J, Warner R. *Social Inclusion of People with Mental Illness.* Cambridge: Cambridge University Press; 2006.
- (31) Shier M, Graham JR, Jones ME. Barriers to employment as experienced by disabled people: a qualitative analysis in Calgary and Regina, Canada. *Disability & Society* 2009;24(1):63-75.

- (32) Manning C, White PD. Attitudes of employers to the mentally ill. *Psychiatric Bulletin* 1995;19(9):541-3.
- (33) Stuart H. Media Portrayal of Mental Illness and its Treatments: What Effect Does it Have on People with Mental Illness? *CNS Drugs* 2006;20(2):99-106.
- (34) Thornicroft G, Brohan E, Kassam A, Lewis-Holmes E. Reducing stigma and discrimination: Candidate interventions. *Int J Ment Health Syst* 2008;2(1):3.
- (35) Kuey L. The impact of stigma on somatic treatment and care for people with comorbid mental and somatic disorders. *Curr Opin Psychiatry* 2008 Jul;21(4):403-11.
- (36) Alonso J, Codony M, Kovess V, Angermeyer MC, Katz SJ, Haro JM, et al. Population level of unmet need for mental healthcare in Europe. *Br J Psychiatry* 2007 Apr;190:299-306.
- (37) Schomerus G, Angermeyer MC. Stigma and its impact on help-seeking for mental disorders: what do we know? *Epidemiol Psychiatr Soc* 2008 Jan;17(1):31-7.
- (38) Belloch A, Del VG, Morillo C, Carrio C, Cabedo E. To seek advice or not to seek advice about the problem: the help-seeking dilemma for obsessive-compulsive disorder. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2009 Apr;44(4):257-64.
- (39) Brawley EA, Brawley EEM. The media role in marginalizing the mentally ill: Taking corrective action. *Portularia* 2003;3:285-97.
- (40) Nairn RG, Coverdale JH. People never see us living well: An appraisal of the personal stories about mental illness in a prospective print media sample. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2005;39(4):281-7.
- (41) Schene AH, van WB, Koeter MW. Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophr Bull* 1998;24(4):609-18.
- (42) Schulze B, Rossler W. Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004-2005. *Curr Opin Psychiatry* 2005 Nov;18(6):684-91.
- (43) van WB, Schene A, Koeter M, Becker T, Knapp M, Knudsen HC, et al. People with schizophrenia in five countries: conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophr Bull* 2003;29(3):573-86.
- (44) van WB, Koeter M, Knapp M, Tansella M, Thornicroft G, Vazquez-Barquero JL, et al. Caring for people with depression or with schizophrenia: are the consequences different? *Psychiatry Res* 2009 Aug 30;169(1):62-9.
- (45) Gutierrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Kavanagh DJ. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2005 Nov;40(11):899-904.
- (46) Caqueo-Urizar A, Gutierrez-Maldonado J. Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res* 2006 May;15(4):719-24.

- (47) Magliano L, Marasco C, Fiorillo A, Malangone C, Guarneri M, Maj M. The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatr Scand* 2002 Oct;106(4):291-8.
- (48) van WB, Schene AH, Koeter MW. Family caregiving in depression: impact on caregivers' daily life, distress, and help seeking. *J Affect Disord* 2004 Sep;81(3):211-22.
- (49) Baronet AM. Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clin Psychol Rev* 1999 Nov;19(7):819-41.
- (50) Perlick DA, Rosenheck RA, Clarkin JF, Maciejewski PK, Sirey J, Struening E, et al. Impact of family burden and affective response on clinical outcome among patients with bipolar disorder. *Psychiatr Serv* 2004 Sep;55(9):1029-35.
- (51) Perlick DA, Miklowitz DJ, Link BG, Struening E, Kaczynski R, Gonzalez J, et al. Perceived stigma and depression among caregivers of patients with bipolar disorder. *Br J Psychiatry* 2007 Jun;190:535-6.
- (52) Magliano L, Fiorillo A, De RC, Malangone C, Maj M. Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Soc Sci Med* 2005 Jul;61(2):313-22.
- (53) Wittmund B, Wilms HU, Mory C, Angermeyer MC. Depressive disorders in spouses of mentally ill patients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2002 Apr;37(4):177-82.
- (54) Stengler-Wenzke K, Trosbach J, Dietrich S, Angermeyer MC. Experience of stigmatization by relatives of patients with obsessive compulsive disorder. *Archives of psychiatric nursing* 2004;18(3):88-96.
- (55) McFarlane WR, Dixon L, Lukens E, Lucksted A. Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *J Marital Fam Ther* 2003 Apr;29(2):223-45.
- (56) Attitudes to mental illness 2009 Research Rapport JN 189997. Rapport prepared for Care Services Improvement Partnership (CSIP). Rapport prepared by TNS UK, Gillian Prior, Director, TNS Social.
- (57) The World Health Rapport 2001. Mental Health: New Understanding, New Hope. World Health Organization 2001.
- (58) www.psykinfo.dk d. 08.10.2010
- (59) Olsen; Henning: Holdninger til handicappede. En surveyundersøgelse af generelle og specifikke holdninger. SFI 2000.
- (60) Lauber, Christoph. Stigma and discrimination against people with mental illness: a critical appraisal. *Epidemiologica e Pichiatria Sociale*, 17, 1, 2008:10-13

