

Socialpsykiatriskt Forum

Stigma

ett hinder för återhämtning och livskvalitet

Rapport från idéseminarium 27 januari 2004

Inledning

Ordföranden för Socialpsykiatriskt Forum *Olle Östman* informerade om att frågan om stigma aktualiserades inom föreningen för snart 2 år sedan som något av stor betydelse för alla personer som drabbas av psykisk ohälsa. Stigma ingår därför i föreningens långsiktiga plan som ett av de områden som skall uppmärksammas särskilt. Behovet av detta har ytterligare tydliggjorts under det senaste halvåret utifrån massmedias sätt att efter några våldsdåd av psykiskt sjuka sprida felaktiga och överdrivet negativa bilder av psykiskt sjuka i allmänhet. Därigenom finns risken för att stigmatiseringen av psykiskt sjuka förstärks.

Stigma är ett komplext begrepp. Syftet med idéseminariet är att få en bredare analys av begreppet ur olika aspekter och särskilt dess betydelse för att hindra återhämtning och livskvalitet för den som drabbats av psykisk sjukdom. Internationellt har stigma getts mycket större uppmärksamhet än i Sverige. Det behandlas vid vetenskapliga kongresser, kampanjer genomförs för att motverka dess negativa effekter och aktiviteterna stöds frön den politiska ledningen.

I Sverige gavs stigma större uppmärksamhet under 60- och 70-talen. Då fanns en förhoppning om att avvecklingen av de stora mentalsjukhusen och en psykiatri som samordnades med den övriga sjukvården och drevs integrerat i samhället skulle reducera stigmatiseringen av de psykiskt sjuka. Tyvärr har utvecklingen blivit en besvikelse. Stigma som en negativ faktor kvarstår i allt väsentligt men den har i Sverige inte fått någon större uppmärksamhet. Detta seminarium kan förhoppningsvis bli startpunkten för en analys utifrån svenska förhållanden och initierade av aktiva åtgärder för att reducera negativa effekter.

Socialpsykiatriskt Forum gläds åt att ha samlat så många kvalificerade deltagare: personer med egen erfarenhet av stigma, forskare inom området, deltagare från psykiatri, socialtjänst, personliga ombud, brukare och anhöriga vilka tillsammans besitter bred erfarenhet att ta vara på i arbetsgrupperna samt slutligen en panel med centrala beslutsfattare.

Samtal med tre personer med egna erfarenheter av stigma

Samtal mellan *Elisabeth Alphonse*, Uppsala, *Lotta Klasén*, Jönköping, *Lars-Göran Selander*, Umeå och *David Ershammar*, Stockholm, samtliga verksamma inom RSMH. Elisabeth, Lotta och Lars-Göran har på olika sätt egen erfarenhet av psykisk ohälsa och funktionshinder.

Stigma och egna erfarenheter?

Under den inledande presentationen gör Lars-Göran en reflektion av hur det känns att sitta på podiet för att berätta, hur långt har vi kommit– rivna murar och nedlagda mentalsjukhus, men en fortsatt uppdelning i vi och dom?!

Stigma påverkas av både osynliga och synliga symtom t ex tardiv dyskinesi, att andra hör, tittar och säger saker om mig. Elisabeth tar upp att känslan av stigma hos mig själv har stor betydelse och gör att man drar sig undan. Det är ett ständigt jobb att inte dra sig undan. Lotta betonar att när man drabbas av psykisk ohälsa är det ofta en reaktion på en svår livssituation. Först blir man sjuk och får medicin. Därefter blir man psykiskt funktionshindrad och hänvisas

till en dagverksamhet. Dessa omställningar kan leda till nya trauman och stark känsla av stigmatisering, man står utanför samhället i övrigt.

Erfarenheter i förhållande till arbetsmarknaden?

Elisabeth berättar att hon sökt tjänster hon varit mer än väl kvalificerad för, men inte fått, vänner och egna kontakter har här varit helt avgörande. Det är svårt att ta sig in i gemenskapen. Det verkar som om det är farligt att känna någon som ibland mår psykiskt dåligt. Lars-Göran ger exempel på hur känslan av att folk drar sig undan är ständigt närvarande.

Stigma och återhämtning?

Alla instämmer i att stigma är ett stort hinder för återhämtning. Idag betonas ofta vikten av sjukdomsinsikt så starkt att den tar bort den egna berättelsen. I detta finns mycket skam, skuld och självförakt som bara kan bearbetas genom att möta människor. Man är inte psykiskt sjuk eller funktionshindrad – man är en person som har funktionshinder. Stigmatisering berör identiteten på djupet.

Vårdens roll och betydelse?

Vården förstärker ofta stigma, det är dock bättre idag än för 10 år sedan, men fortfarande mycket av vi och dom. Elisabeth lyfter fram att det finns många regler och rutiner i vardagen som förstärker stigma, ett exempel är rigida frukosttider inom vården som inte kan förklaras av praktiska skäl. Lotta har ett annat exempel från en kommunal dagverksamhet där hon mötte en gruppleddare som värderade och arbetade efter att hon som deltagare skulle ha stort inflytande i sina arbetsuppgifter. Senare kom en ny gruppleddare med helt andra värderingar och Lottas erfarenheter, kunskap och synpunkter togs inte alls tillvara, hon degraderades. Frågan blir om en person med funktionshinder kan veta bäst eller om man måste underordna sig? Och måste man göra som andra säger om man är sjuk?

Hur kan vi göra för att motverka stigma?

- Ett sätt är att bjuda in brukarorganisationerna!
- Att sänka medicineringen. Att se människan – det handlar om livet, lösningen finns hos mig!
- Alla borde vara verksamma en period ute i samhället. På olika sätt göra sådant som annars inte blir gjort. Viktigt att integrera personer med psykiska funktionshinder ute i samhället, att lära känna varandra.
- Vardagsmakt och jämställdhet. Att arbeta med att förändra rollen som personal och patient. Personalens roll är att vara handledare, stödjande och pedagogisk. Patienten ska vara deltagare och resursperson.

Hur påverka opinionen?

Det finns en inbyggd risk att beslutsfattare påverkas av aktuell opinion, media har en viktig del i detta, men vad kan man göra mer?

Ett sätt att påverka är att personer med självverfarenhet berättar. Idag är det många som ropar efter tvång. Tvång ska vara en sista utväg, det är inte rimligt att alla drabbas. Våld är i första hand en del av dagens samhälle, inte en följd av psykisk sjukdom och stigma och åtgärder får inte drabba alla andra. Om fler vågar lyssna, vågar fler berätta, det blir inte så märkvärdigt.

Lars-Göran Selander som till vardags är trubadur, författare och konstnär har skrivit en bok om sina erfarenheter, ”Det är svårt att sjunga med kluven tunga”, vilken varmt rekommenderas till läsning.

Vad står stigma för?

Professor *Lars Jacobsson*, Umeå, är också ordförande i en internationell arbetsgrupp om Stigma. Problemet med Stigma är väl känt. Bland annat i en WHO-rapport framhålls Stigma och diskriminering som hinder för förbättring. Namnet Stigma betyder egentligen Märke efter stick. Att få Jesus sår på kroppen är en form av Stigma och i den meningen har det ingen negativ klang.

Stigma = stämpling

Det etablerade samhällets stämpling eller stigmatisering av en avvikare uppfattas som negativ. Detta orsakar fortsatt utveckling mot en avvikande identitet.

Varför blir människor stigmatiserade?

Enligt Lars Jacobsson uppstår Stigma ur identifiering av skillnad i beteende eller utseende. Andra människor identifierar denna skillnad. Människor utvecklar sedan en attityd en inställning (negativ) mot skillnaden (fördomar stereotypier etc.). Detta leder till själva Stigmat, en negativ stämpling, som i sin tur leder fram till olika diskriminerande åtgärder. Den enskilde individen identifierar sig med denna negativa stämpling.

Vad bidrar då till utveckling av Stigma med avseende på psykisk sjukdom?

Enligt en amerikansk undersökning är filmer om psykisk sjukdom, nyheter och tragedier orsakade av psykiskt sjuka av stor betydelse liksom språkbruk som "psyk", idiot samt skämt om psykisk sjukdom. Information och utbildning av psykiatrisk personal bidrar lite till förändring av attityder.

Hur påverkar Stigma den enskilda individen?

Enligt amerikansk undersökning kommer självkänslan högst, därefter förmågan att få och behålla vänner, att få arbete, viljan att medge psykisk sjukdom har stor betydelse. Att få en bostad och få bli accepterad av psykiatripersonal har mindre betydelse för självkänslan. Att stigmatiseringen har stor betydelse för den enskilde individen bekräftas bland annat i att bara en tredjedel av de patienter som söker öppen psykiatrisk vård infinner sig vid det första besöket.

Attityder till psykisk sjukdom och behandling.

Lars Jacobsson frågar sig om det finns ett samband mellan attityder till psykisk sjukdom och behandlingseffekter. Han citerar en norsk studie från 1992 där man undersökt om det är skillnad i attityder till människor som lider av psykisk sjukdom. 30% av befolkningen ansåg att det var stor skillnad medan resten ansåg att det var ingen eller liten skillnad mellan psykisk sjuka och befolkningen i övrigt. Däremot finns det ett samband mellan behandlingseffekt och attityder. Där behandling har god effekt är det mer en positiv attityd. Där behandling inte har så god effekt finns en negativ attityd till sjukdomen. Man blir alltså stigmatiserad ifall man avviker på ett negativt sätt. Om man kan minska denna avvikelse genom till exempel behandling minskar också stigmatiseringen. Man kan också minska stigmatiseringen genom att samhället tar hand om den avvikande på ett rätt sätt. Stigmatiseringen kan också minskas genom att den stigmatiserade kan göra något för andra människor och på det sättet komma in i gemenskapen.

Andra förslag som gjorts eller prövats för att minska stigma och diskriminering.

När det gäller allmänheten har information om psykiska sjukdomar varit en metod.

Uppvaktning av politiker och lobbying har varit andra vägar som prövats. En metod som

också använts i USA är något som kallas Media watch, som innebär att man bevakar massmedia vad gäller negativa attityder eller inställningar till psykiskt sjuka. [Vid varje sådant tillfälle tas kontakt med media och det stigmatiserande uttalandet påpekas.](#)

Vad gäller vårdpersonal föreslås internutbildning. Forskning/utvärdering av behandlingsresultat har stor betydelse. För patienter, brukare, anhöriga och intresseorganisationer bör man enligt Lars Jacobsson arbeta med information, utbildning och lobbying.

Forskning kring stigma.

Professor *Lars Hansson*, Lund, inledde med en övergripande beskrivning av stigmaforskning. Stigmatisering utgår från en etikettering/stämpling, där individer klassificeras utifrån en av en mängd egenskaper (och då någon negativ sådan) och detta leder till en separation i vi och dom. De utpekade drabbas av politisk, ekonomisk och social statusförlust. Stigmatiseringen leder i sin tur till diskriminering.

Stigmatisering kan vara individuell men också strukturell och samhällelig. Gruppen som sådan får lågt status, ägnas mindre intresse, ges mindre resurser till vård, forskning o.s.v. , blir därmed också diskriminerad.

Den som drabbas av psykisk ohälsa stigmatiseras redan genom den egna tidiga socialiseringen av föreställningar och stereotypier. Detta medför ofta att man hemlighåller sitt tillstånd och undviker att söka vård, mm.

Negativa föreställningar och attityder gentemot psykiskt sjuka har inte minskat. De uppfattas i stor utsträckning som skrämmande, oförutsägbara, potentiellt farliga. Med detta följer en diskriminering – ovilja att ge bistånd, arbete, bostad mm. Negativa attityder är vanliga också hos vårdpersonal.

Vad gäller forskning kring psykiskt sjukas egna attityder och erfarenheter finns få studier. Det är dock belagt att allmänhetens attityder internaliseras, likaså att de flesta har erfarenheter av nedvärderande kommentarer, av att bli behandlade som mindre vetande och att ha utsatts för diskriminerande behandling. Andra konsekvenser är arbetslöshet, inkomstbortfall, utebliven eller försenad vård och social isolering/ensamhet.

Vad gäller insatser förefaller utbildning ha bäst effekt om den bedrivs lokalt och riktas mot rädsla hos definierade grupper. Protestaktioner får ev. motsatt effekt. Störst effekt har kanske direkta kontakter med personer, som har egen erfarenhet av psykisk sjukdom.

Vad gäller behandling finns en hypotes att stigmatisering minskar med effektiv behandling. En annan hypotes är att stigmatisering är en oberoende process, som kan motverka effekten av behandling. Det kräver då att man i behandling och rehabilitering specifikt fokuserar på insatser mot stigma.

Universitetslektor *Tommy Björkman*, Lund berättade om aktuell forskning vid Lunds universitet söker ge svar på 5 frågor:

- I vilken utsträckning förekommer stigmatisering?
- Vilka faktorer/samband kan förklara graden?
- Finns kulturella skillnader?
- Hur hanteras stigmatisering av den drabbade?
- Hur kan stigma reduceras?

Refererades aktuellt avhandlingsarbete, där i ett första steg 200 personer med brukarerfarenhet intervjuas. I nästa steg genomförs kvalitativa intervjuer med de 25 personer som har mest respektive minst erfarenhet av stigmatisering avseende hur detta har hanterats.

En annan pågående studie, som institutionen deltar i är en europeisk multicenterstudie, förkortad Mecca. Syftet är att undersöka om psykosocial intervention kan befördra empowerment och autonomi med fokus på skillnader och även i vad mån sociokulturella skillnader påverkar.

Björkman redogjorde också för den 6-årsuppföljning av PO-verksamheten, som han varit engagerad i och där frågor om stigmatisering och diskriminering också beaktats. 92 personer, som haft personligt ombud intervjuades, medelålder 40 år. Bl a noterades att c:a hälften uppgav att de i olika sammanhang inte behandlats rättvist, lika många att andra undvikit dem p gr av deras psykiska funktionshinder och c:a 15 % uppgav att andra kände sig besvärade i deras närvaro. Många upplevde inläggning på psykiatrisk klinik som ett personligt misslyckande och likaså att man uppfattades som mindre trovärdig än andra människor. Ju mera vård man fått, desto mera diskriminerad kände man sig.

Universitetslektor *Margareta Östman*, Malmö, informerade om att stigma inte bara berör personen med en psykisk sjukdom utan hela den drabbade familjen. Detta brukar kallas associerad stigma. Med tanke på att ”severe mental illness” drabbar c:a 2 % av befolkningen och räknat med 5 anhöriga kring varje drabbad betyder det att c:a 1 miljon människor berörs av denna associerad stigmatisering.

Utifrån den begränsade internationella forskning som bedrivs kring stigma hos anhöriga belyses de svårigheter som föreligger att skilja mellan familjebörda och stigma, där stigma beskrivs som den tyngsta aspekten av subjektiv upplevd börda. Stigma har visat sig påverka de anhörigas fritidsaktiviteter, möjligheter att skapa och behålla ett nätverk av vänner såväl som möjligheter att öppet tala om sin situation. Dessa resultat bekräftas även på svenska förhållanden i Margaretas studier av situationen för anhöriga till psykiskt sjuka.

Ett av hennes aktuella forskningsområden handlar om barn till psykiskt sjuka föräldrar och deras upplevelser. Utifrån intervjuer med barn i åldrarna 10-18 år gav hon flera gripande exempel på tankar kring egen skuld och orsakssamband. Hon berättade bl a om en flicka i nedre tonåren som under hela uppväxten av sin far fått höra att ”mamma blev sjuk, när Du föddes.” Barnen försöker ofta hemlighålla och talar ofta inte med någon om sina tankar.

En möjlighet att hjälpa dessa barn är att genom gruppsamtal få möjlighet dela sina erfarenheter med andra barn i liknande situation. En sådan gruppverksamhet – Imbus – pågår i Lund. Erfarenheterna är att gruppsamtalen mildrar barnens ensamhet, förbättrar självbilden och avlastar skuld.

Vad gör vi med skammen? Om empowerment och arbete mot stigmatisering.

Professor *Bengt Starrin*, Karlstad, inledde med att konstatera att det finns stort intresse för psykisk ohälsa. Och att det inte föreligger lika negativ klang i detta som i psykisk sjukdom.

Refererade till en studie, där två grupper fick i uppgift att ta del av och diskutera en olyckshändelse i trafiken och försöka komma fram till vem som var vållande till olyckan. En grupp fick tilläggsinformation att den ene av förarna vid ett tillfälle tidigare legat på psyk.klinik. Denna information gjorde att de tillskrev den personen som ansvarig. Ej den andra gruppen. Detta ett exempel på hur vi styrs av föreställningar. Om man får se personerna kanske man skulle tycka olika.

Samhällsvetenskapen oerhört kognitivt intresserad. Finns inga begrepp om emotioner. Bristande forskning.

Starrin pekar på att vi förlorat ord som uttrycker känslor, ex kavat, kaxig, morsk, stursk etc. Ställer frågan; har vi fått något annat?

Starrin lyfter här fram Astrid Lindgren och menar att ingen kan som hon beskriva känslor - det vi kallar empowerment.

Läser ett stycke ur "Pippi Långstrump i Söderhavet" (utkom 1946). Ett stycke som illustrerar hur den miljö vi vuxit upp i påverkat oss. Stycket handlar om Pippis möte med frk Rosenblom.

Frk Rosenblom, en barsk kvinna som bestämmer och uppmuntrar brister. Pippi däremot ignorerar brister genom att hjälpa de som ej kan på traven. Här ges också exempel på hur man kan tala om många allvarliga saker utan att vara sur och negativ. Oerhört intressant att lyssna till och göra kopplingar till dagens samhälle. Rekommenderas läsa Astrid Lindgren.

S. berättade också om "Pippifejden" 1946 när boken kom ut och hur man förfärad sig över bokens osunda inverkan på andra. Ett kulturetablissemang med prof John Almqvist ville trycka ned Astrid Lindgren.

Några år innan Astrid Lindgren dog blev hon utnämnd till hedersdoktor vid Linköpings universitet just för den egenskap som vissa förfasade sig över 1946 när boken kom ut.

Emotion - rädsla inifrån och ut

Motion - Rörelse

Demotion - nedgradering av människans brister

Uppgradering - skam

Vad är skam ? Ett ord som är tabu. Väldigt mörkt och dramatiskt (Så tänker vi)

Våld mot andra; En reaktion på att man själv blivit förnedrad.

Skam signalerar osäkra, otrygga relationer

Stolthet signalerar säkra, trygga relationer

Människor som ej har emotioner kan ej agera.

Samhället kuvar oss som skapar en viss emotionell stämning.

Vad känner vi till om olika rörelser ?

Skam ger väldigt lite energi . Deprimerade lider brist på emotionell energi.

Vad är det som stärker upp ? Jo, att man går samman med de som man känner sig trygg med.
Blir stark, känner ilska och reagerar emotionellt.

Går samman och tar strid = social rörelse, som kan vara mer eller mindre aktivistisk.

När man är med i en ritual, ger detta hög emotionell energi och man "ruskar av sig" stigma.

Läs Tage Danielsson "Samlade tankar från roten".

Empowerment ----- Självstärkande

Den egna kraften minskar genom att finnas i systemet, som tar udden av kraften.

Strukturellt problem. Fråga efter syften med ex regler .

Vad är utmärkande för god vård ? Idag en helt annan målgrupp i psykiatin.

Vad har jag rätt att kräva ? "Terapeutisk hållning".

Hur delta i demokratiska processer?

Vad kan samhället göra ?

Vardagsmakt, som RSMH arbetat med lett fram till mycket bra.

Viktigt med värderingsdiskussioner - Vad är viktigt för personal?

Empowerment bryter självstigmatiseringen. Empowerment kan bara förändra individen.

Påverka attityder---personal.

Process -- empowerment -- stigma -- strukturer/regler

Strukturella:

Lagstiftningen ex LSS som är stigmatiserande och diskriminerande

Hur lämna tillbaka makt ?

Individuella : Påverka personalens attityder

Empowerment är en process som måste ske steg för steg.

Grupparbeten

I fyra grupper belystes stigma på ett brett sätt. Här följer några exempel från framförda synpunkter i grupperna.

Vi i vården får inte glömma att psykiatin som vårdform har en historisk belastning. Det var inte så länge sedan vården var mycket repressiv och behandlingsmetoderna till och med inhumana. Detta utövar fortfarande påverkan och det kan ta generationer innan vi är helt fria från den inställning som möjliggjorde detta.

Fortfarande finns också alltför ofta exempel på myndighetspräglad bemötande inom vården såväl inom landstingets psykiatri som inom kommunerna. Det saknas ofta en medvetenhet hos personalen om patienternas upplevelse av stigma och att de kan bidra till att denna förstärks. Det beskrevs också erfarenheter av "onödiga maktkamper" mellan brukare och olika vård- och stödinstitutioner. Det finns ett behov av att i alla utbildningssammanhang ge utrymme kring stigma, vilket idag oftast saknas.

Stigma är en form av diskriminering och en nedvärdering av människor som drabbats av psykisk sjukdom. Stigmatiseringen kan vara medveten eller omedveten. Den förekommer både inom vården, men även hos andra myndigheter och ute i samhället i övrigt. När det gäller personal så borde det vara både en tillåtelse, men även ett krav att alla ges möjlighet att delta i djupare värderingsdiskussioner om den målgrupp man är anställd för att stödja. Samtal och diskussioner om vilken syn man har på de problem man arbetar med, vilka reaktioner man har, vilka tankar och känslor samarbetet ger både privat men även i grupp. Ett konkret förslag som togs upp är att i rekrytering och anställningsförfarande av personal alltid ha deltagande av brukarrepresentanter.

Psykiatri i dag är i hela sin inriktning dock förändrad och psykiatri, patienter/brukare och anhöriga har mycket gemensamt i sina ambitioner och därför framfördes att den hårda och ibland omotiverat hörda kritiken mot psykiatri försvårar samarbete och förtroende. Inte minst i arbetet mot stigmatisering borde man arbeta tillsammans. Berättigad kritik och konflikt kan dock också leda till en kreativ och positiv utveckling. Kritiken skall dock riktas åt rätt håll och inte orättfärdigt sära personer och organisationer.

Språkbruket i tidningar och TV och i filmer togs också upp. Psykiskt sjuka omnämns ofta med förlöjligande nedvärderande kommentarer. Olika varianter av beteckningar på psykiska symtom och psykisk sjukdom används när man vill tala nedlåtande om medmänniskor. Särskilt massmedia har ett stort ansvar för att genom sitt sätt att hantera språket kan förstärka stigma.

Många deltagare instämde i att skam är ett relevant begrepp i detta sammanhang och att skamkänslor över att vara drabbad av en psykisk sjukdom kan bidra till att man själv väljer att isolera sig och avstå kontakter. Även personal som arbetar inom psykiatri beskriver att i vissa sociala situationer kan känna skamkänslor över sitt arbete.

Bristen på forskning inom området påtalades och då särskilt utifrån patient/brukarperspektivet. Frågan ställdes om forskning som utgår från personalens/professionens syn också kan vara en form av stigmatisering.

Vad gäller insatser för att bekämpa stigma dominerades synpunkterna av personliga ombuds arbete och empowerment. Skam måste kanaliseras till ilska och stolthet och kombineras med tillit och självkänsla för att åstadkomma påverkan. Personliga ombud kan genom sin roll att arbeta enbart i brukarens intresse bidra till att stärka dennes egen självkänsla och makt gentemot olika samhällsinstanser, som ofta inte vill ha en person som kräver och vill ha sin rättmätiga del av samhällets stöd. Patienten måste också få hjälp att lära sig hur man skall få ett ökat inflytande över sin egen vård. Det finns i samhället lagar och författningar som innebär begränsningar för psykiskt sjuka. Därutöver finns traditioner och oskrivna lagar som förstärker dessa begränsningar. Genom personliga ombuds fristående roll behöver de inte ta hänsyn till alla dessa hinder eller kollegialt oskrivna regler. I behandlingen av psykiskt sjuka beaktas inte stigmakomponenten, som kan utgöra ett direkt hinder för framgång i behandlingen.

Panel: Vad gör vi? Svenskt handlingsprogram?

I panelsamtalet deltog *Lars Hansson*, professor i vårdvetenskap, Lunds universitet, *Lars Lööw*, handikappombudsman, *Anders Milton*, Regeringens psykiatrisamordnare, *Jan-Olof Forsen*, ordf RSMH samt *Rakel Lundgren*, ordf. Schizofreniförbundet.

Olle Östman, ordf, Socialpsykiatriskt Forum öppnade debatten med att understryka att det finns oerhört många dimensioner i stigma.

Först ut i panelen *Jan-Olof Forsen* underströk att vårt största problem är våra fördomar om oss själva. Attityder och värderingar skapas tidigt i livet. Det är svårt att förstå både själv och för anhöriga när man blir sjuk. De friskas största fördom är att de tror att de ej kan bli psykiskt sjuka. Det finns få undersökningar om vad brukare själva tycker. Detta är i sig stigmatiserande. Det är viktigt att ha respekt för erfarenheter av att vara sjuk. Att bli "tillyssnad" är viktigt för växande !!

Det är viktigt att ge den enskilde kraft för att kunna/orka förändra och ges hjälp till återhämtning. Folkupplysning som ex Psykekampanjen är betydelsefullt. För att få acceptans finns behov av att mötas på neutrala platser. "Sjukresan" alltför jobbig, ej mänsklig.

Rakel Lundgren inledde med information om förbundet som har 5000 medlemmar fördelade på 70 lokalföreningar. Det nya namnet Schizofreniförbundet antogs för två år sedan efter flera års diskussioner. Rakel framhöll vikten av att se alla som medborgare. Vidare att man har/har haft en sjukdom, men man är ej sin sjukdom eller sitt funktionshinder. Man har funktionshinder.

Schizofreniförbundet har nu ett eget policyprogram som man arbetat fram utifrån FN:s standardregler för delaktighet och jämlikhet. Policyprogrammet antogs av förbundets kongress 2003.

Hon avslutade med att konstatera att hösten varit svår för många mot bakgrund av de olika våldshändelserna. Mycket i tidningarna. Många i princip känt sig utpekade som presumtiva mördare. Känts svårt.

Anders Milton öppnade med att säga att hans bild av reaktionerna bland folk visat på mindre skuldbeläggande av människor med psykiska funktionshinder än vad han befarat. Beträffande forskningen har denna gjort större framsteg inom den somatiska sjukvården. Det finns mera och en annan beredskap och acceptans när det gäller somatiska sjukdomar jämfört med psykiatriska. Landstingspolitiker kan skicka order ner i systemet; regeringen kan ge ekonomiska resurser, men ej beordra. Politikerna i kommunala systemet påverkas av att man har högre toleransnivå för psykiatriska neddragningar. Det finns en genuin brist på pengar. 120 miljarder = vad ohälsan kostar. Psykiatrin kostar 13 miljarder. Endast 20 % av kommunerna lever upp till LSS:s intentioner. Prioriteringar görs av staten, men också av landstingen och kommunerna.

Hur tar vi emot patienter i Hälso- och sjukvården ? Subjektivt/objektivt somatiskt sjuk ex astmaanfall +hjärtfel tas alltid emot inom sjukvården. Däremot en psykiatrisk diagnos + missbruk är sällan välkommen. Är det rimligt att avvisa en alkoholpåverkad med brutet ben

på akuten. Man avvisar aldrig en somatisk patient som är alkoholpåverkad. Är det rimligt avvisa psykiatrisk patient? Är detta uttryck för att man ser på psykiatriska patienter på ett annat sätt och tillämpar andra trösklar för när man skall ge vård. Detta måste vara en form av stigma.

Lars Lööv inledde med att påminna om Europeiska Handikappåret 2003, där man valt mänskliga rättigheter. Det är ovant för oss svenskar att fundera på vårt samhälle utifrån mänskliga rättigheter. Psykekampanjen för några år sedan bidrog till att synen på psykisk ohälsa börjat förändras i positiv riktning. I och med mordet på Anna Lind togs flera steg tillbaka. Klockan har vridits tillbaka flera varv.

Handikappombudsmannen kontaktas av människor som har känt sig mycket utsatta när psykiskt sjuka generaliserande har beskrivits som ”tickande bomber”. Vissa människor som skulle behöva vård tvekar att ta kontakt med psykiatri för att inte drabbas av omgivningens fördomar eller till och med bli betraktade som potentiella ”våldsverkare”.

Debatten har emellertid också avslöjat den stora okunskapen om hur samhällets stöd till människor med psykisk ohälsa är utformad. Sammanblandning av avinstitutionalisering och psykiatrireform belyser detta men denna osäkerhet återspeglar även brister. Kommuner och landsting skall inte kunna undvika att ta det för individerna nödvändiga ansvaret för att gränsen mellan vård, stöd och service är otydlig. Utvärderingen av psykiatrireformen påvisade brister, men detta ej tagits upp. Psykiatri har inte tillåtits att utvecklas efter de förutsättningar som finns i dagens samhälle. Både staten och landstingen måste skapa förutsättningar för att komma till rätta med bristerna. I stället hamnar psykiskt sjuka i skottgluggen för kommunernas och landstingens kanonad mot staten i kampen för ökat kommunalt självstyre.

Efter en första runda där ovan nämnda representanter, som ej deltagit tidigare i konferensen, fått möjlighet presentera sin syn utifrån sitt verksamhetsområde blev det en mer fokusering på vad som bör/kan göras.

Lars Hansson noterade att det finns mycket lite underbyggt för att åstadkomma en nationell handlingsplan. En sådan bör rikta sig till de grupper som är mycket i kontakt med personer med psykiska funktionshinder. Han påpekade att det finns mycket stigmatiserande attityder. Det är viktigt identifiera problem lokalt, eftersom det kan se olika ut. Vidare är det viktigt att ge den här gruppen större makt. Den typ av insatser som stärker, reducerar också stigmatiseringen.

Lars Jakobsson psykiskt sjuka och särskilt de med allvarlig psykisk störning väcker olust, vilket är det grundläggande problemet. På sikt minska problemet genom att:

- 1: förbättra behandlingsmöjligheterna
2. öka tillgängligheten till vård och stöd
3. psykiatriker maktlösa liksom också patienterna. Bådas makt bör öka. Sluta strida. Vi har ej råd med detta. Vem vill satsa på en vård som de direkt berörda parterna ifrågasätter? Rättigheter är förenad med skyldigheter. Socialtjänsten är väldigt myndighetsanpassad. Regel och lagsystemet ger utrymme att göra mycket om man vill.

Medias bevakningsverksamhet behöver följas.

Lars Jakobsson var tacksam för att höra att Anders Milton noterat att samhället har högre tolerans för att psykiskt sjuka inte får adekvat vård jämfört med somatiska patienter.

Rakel Lundgren menar att samhället nu måste påverkas i positiv riktning. Det måste vara bra vård såväl inom psykiatri som i den kommunala verksamheten. Sysselsättning och boendestöd måste in i LSS. "LSS fungerar ej idag" !
Hon underströk vikten av att se på denna grupp individer som människor.

Jan, RS-Olof Forsén lyfte fram behovet av någon form av "vårdönskan/vårdtestamente" dvs efter tvångsvårdstillfälle erbjuda patienten en debriefing för att få möjlighet diskutera upplevelser och ta till vara allas kunskap om vårdmiljön.
Beträffande mediciner efterlyste Jan-Olof ärlighet och öppenhet från läkarna ang mediciner och dess biverkan. Viktigt att inget sägs om oss utan att vi är med; "inget om oss utan oss".
En skyldighet för psykiatrikerna att få patienten att ta ansvar.
För att få en behandling att fungera måste man få och känna att det fungerar.
Önskar samarbete.

Anders Milton kompletterade med att understryka vikten av att förslag till lösningar kommer från brukarna och behandlarna.

Lars Lööv nämnde ånyo Psykekampanjen som viktig i sig, om än med begränsade effekter. Förslag att hitta en handlingsplan mera långsiktigt. Här fråga om både rättigheter och skyldigheter. Uppmanade oss att läsa Ansvarsutredningens betänkande, där begrepp som medskapare lyfts fram.
Maktförskjutning/maktförflyttning möjlig, men krävs tid.

Slutord

Olle Östman

Rubriken för seminariet var ”*Stigma – ett hinder för återhämtning och livskvalitet*”. De olika programpunkterna under dagens seminarium belyser tydligt hur effekterna av stigma begränsar såväl den psykiskt sjukes som anhörigas livssituation och skapar svårigheter att få del av samhällets vårdutbud på samma villkor som andra grupper. Stigma utgör således ett hinder för återhämtning och livskvalitet. Därför finns skäl att göra något för att reducera stigma och minska dess negativa konsekvenser. Stigma utgör ett komplext begrepp vilket blivit klart belyst under seminariet.

Den psykiskt sjuke känner sig *stämplad* och negativt bemött. Känslan av att vara annorlunda bidrar till att man drar sig tillbaka och utesluts ur olika gemenskaper. En negativ självupplevelse förstärks och leder till diskriminering i olika sammanhang. Även i vården, många gånger säkert aningslöst, är bemötandet sådant att stigma förstärks. Även den sjukes anhöriga omfattas mer eller mindre av stigma.

Olika samhällsorgan möter och behandlar den psykiskt sjuke på ett orättfärdigt sätt i jämförelse med andra grupper. Den *strukturella stigma* leder därför till diskriminering. Detta sker inom i princip alla samhällsområden. Det finns exempel i lagstiftningen. Målgruppen får sämre vårdresurser än andra sjukdomsgrupper. Den är underrepresenterad i forskning. Gruppen får sin somatiska vård och tandvård sämre tillgodosedd.

Möjligheter till inflytande och självbestämmande i vård och arbetsliv är sämre än för andra grupper människor.

Den bild av psykiskt sjuka som presenteras i olika *media* är ofta överdriven och generaliserad utifrån enstaka händelser. Det förstärker på ett olyckligt sätt de negativa attityderna mot personer som drabbas av psykisk ohälsa.

I Sverige har aktiva åtgärder för att reducera stigma varit mycket sparsamt förekommande. Det krävs nu därför initiativ för att förändra detta. Vid seminariet framkommer att allt det som ryms inom begreppet *empowerment* kan vara ett verksamt sätt att motverka stigma. Det är också uppenbart särskilda utbildningsinsatser kring området behövs inom berörda vårdområden och att effekterna av stigma analyseras tillsammans med patienterna och att motåtgärder blir en del av behandlingsprogrammen. En ökad medvetenhet inte minst hos massmedia om effekterna av överdrivna beskrivningar och generaliseringar är också viktigt.

Socialpsykiatriskt Forum avser att fortsätta att analysera stigma som ett hinder för återhämtning och livskvalitet och arbeta för att initiera aktiva åtgärder för att åstadkomma förbättring.