



LUND UNIVERSITY

Erfarenheter av stigmatisering och diskriminering bland personer med psykisk sjukdom

Lundberg, Bertil

2010

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Lundberg, B. (2010). *Erfarenheter av stigmatisering och diskriminering bland personer med psykisk sjukdom*. [Doctoral Thesis (compilation), Department of Health Sciences]. Lund University.

Total number of authors:

1

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

Department of Health Sciences, Faculty of Medicine,
Lund University, Sweden, 2010

ERFARENHETER AV STIGMATISERING OCH DISKRIMINERING BLAND PERSONER MED PSYKISK SJUKDOM

Bertil Lundberg



LUND
UNIVERSITY

Copyright © by Bertil Lundberg
ISBN 978-91-86671-23-5
Printed in Sweden by
Media-Tryck, Lunds universitet

“I have a dream that one day this nation will rise up and live out the true meaning of its creed: ‘We hold these truths to be self-evident: that all men are created equal.’”

Martin Luther King Jr.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

ABSTRACT	7
ARTIKLAR	8
INTRODUKTION	9
Olika synsätt på psykisk sjukdom i ett historiskt perspektiv	9
Psykisk sjukdom i ett samhällsperspektiv	10
Avinstitutionaliseringen	11
Levnadsvillkor för personer med psykisk sjukdom	12
Arbete	12
Ekonomiska förhållanden	12
Socialt nätverk och sysselsättning	12
Boendeförhållanden	13
Hälsa, vård och omsorg	13
Trygghet – personlig säkerhet	13
Stigma - teorier och begrepp	14
Stämplingsteorin	15
Dimensioner av stigma	16
Stereotypier, fördomar, diskriminering och stigma.	17
Stereotypier	17
Fördomar	17
Diskriminering	17
Stigma	18
Stigmatiseringsprocessen	18
Stigma och diskriminering relaterat till psykisk sjukdom	19
Empirisk forskning kring stigma, diskriminering och psykisk sjukdom	20
Attitydbegreppet	20
Attityder i befolkningen till psykisk sjukdom	20
Allmänhetens kunskaper om psykisk sjukdom	20
Myter om psykisk sjukdom	21
Attityder bland professionella	23
Mediebilden av psykisk sjukdom	23
Erfarenheter av stigma bland personer med psykisk sjukdom	24
Anteciperad stigma	25
Sociodemografiska och kliniska faktorer associerade med stigma	26
Stigma, självkänsla, empowerment, socialt nätverk och livskvalitet	26
Självstigma	28
Stigma bland närstående	28
Avhandlingens utgångspunkter	29
SYFTE	30
Övergripande syfte	30
Specifika syften	30
MATERIAL OCH METOD	31
Delstudie I-III	31
Vetenskaplig ansats	31

Deltagare och urval.....	31
Datainsamling.....	33
Mätinstrument.....	34
Deltagarnas uppfattning om allmänhetens attityder till personer med psykisk sjukdom (anteciperad stigma).....	34
Erfarenheter av nedvärdering och diskriminering bland personer med psykisk sjukdom.....	34
Att fatta beslut (Empowerment)	34
Självkänsla	34
Livskvalitet	35
Global Assessment of Functioning Scale (GAF).....	35
Sense of Coherence Scale (SOC)	35
Social interaktion	35
Statistisk analys	36
Delstudie IV	36
Vetenskaplig ansats	36
Deltagare och urval.....	37
Datainsamling.....	37
Analys.....	37
Etiska överväganden	38
RESULTAT	39
Delstudie I	39
Delstudie II	40
Delstudie III.....	41
Delstudie IV	42
DISKUSSION.....	43
Metoddiskussion.....	43
Intervju-undersökningen.....	44
Förförståelse.....	45
RESULTATDISKUSSION	46
Erfarenheter av diskriminering och nedvärdering.....	46
Indirekt stigma.....	48
Anteciperad stigma.....	49
Coping	49
Självstigma	50
Stigmas paradox	50
SAMMANFATTNING OCH SLUTSATSER	52
FRAMTIDA FORSKNING.....	53
SUMMARY IN ENGLISH	54
SUMMARY IN ENGLISH	54
TACK.....	58
REFERENSER	60
PAPER I - IV	

ABSTRACT

The overall aim of this thesis is to 1) investigate the prevalence of stigmatizing experiences and beliefs of devaluation and discrimination among persons with mental illness, and 2) to investigate the relationship between beliefs of devaluation/-discrimination, rejection experiences and sociodemographic/clinical patient characteristics, social networks, self esteem, empowerment and subjective quality of life. The thesis comprises four papers. Part one of the study was designed as a cross-sectional study using a convenience sample of 200 consumers in current contact with mental health services or with earlier experiences of this. In order to reach subjects with different experiences of mental illness recruitment were made at inpatient and outpatient settings, rehabilitation units and among members of user organizations. This part of the study is presented in paper I-III. In the second part of the study 25 mental health user's who participated in the cross-sectional study were interviewed with regard to experiences of rejection related to their mental illness (Paper IV).

Paper I investigates prevalence of rejection experiences and beliefs of devaluation and discrimination and the relationship to sociodemographic and clinical patient characteristics. Except for a few areas, more than half of the participants believed that psychiatric patients might face severe devaluation and discrimination. Almost half of the participants reported that they avoided people, because they felt that they look down on people with mental illness. Paper II examines beliefs of devaluation/-discrimination, actual rejection experiences, empowerment, social network and the relationship of these factors to subjective quality of life among 150 individuals with mental illness. Paper III compares subgroups with low and high levels of rejection experiences with regard to self-esteem, sense of coherence and empowerment.

In summary this thesis shows moderate associations between more frequent rejection experiences and a lower degree of global functioning, a greater number of admissions to inpatient psychiatric care and with current contact with social services (Paper I). In Paper II the factors most prominently related to subjective quality of life were overall empowerment and overall social network. For a subgroup of subjects suffering from psychotic disorders there was a significant negative relationship between subjective quality of life and rejection experiences. Subjects suffering from psychotic disorders also reported more frequent rejection experiences than subjects with affective disorders or other disorders. The main finding in Paper III was that more rejection experiences were associated with lower level of sense of coherence and to a lesser extent, with lower level of empowerment and self-esteem. Paper IV showed that experiences of devaluation and discrimination can be found in many areas, and seemed to result in more constricted social networks, unemployment and reductions of life opportunities.

Keywords: stigma, mental illness, rejection experiences, beliefs of devaluation/-discrimination, lived experience, sociodemographic and clinical factors, social network, empowerment, sense of coherence, self-esteem, subjective quality of life.

ARTIKLAR

Avhandlingen baseras på följande artiklar:

- I Sociodemographic and clinical factors related to devaluation/discrimination and rejection experiences among users of mental health services. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2007, 42: 295-300.
- II Stigma, discrimination, empowerment, and social networks: A preliminary investigation of their influence on subjective quality of life in a Swedish sample. *International Journal of Social Psychiatry* 2008, 54: 47-55.
- III Are stigma experiences among persons with mental illness, related to perceptions of self-esteem, empowerment and sense of coherence? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2009, 16: 516-522.
- IV Who am I supposed to be? Stories from mental health users' with experiences of rejection. Manuscript

Artiklarna har tryckts med tillstånd av respektive tidskrifter.

INTRODUKTION

Många sjukdomar påverkar inte bara fysisk och psykisk hälsa, utan också sociala relationer, dagliga aktiviteter och arbetsliv. Detta gäller inte minst för sjukdomar som det finns fördomar kring, till exempel HIV/AIDS, leprasjukdom, epilepsi samt psykiska sjukdomar och olika former av fysiska funktionshinder (Bainson & Borne, 1998; Jacoby., 2005; Parker & Aggleton, 2003; Pinto-Folz et al., 2009; Westbrook et al., 1993). I ett historiskt perspektiv är diskriminering av personer med psykisk sjukdom vanligt förekommande. I Bibeln finns det exempelvis beskrivningar av hur psykiskt sjuka i likhet med spetälska, fallandesjuka och brottslingar nekades tillträde innanför stadsmurarna. I överförd betydelse kan sägas att psykiskt sjuka hållits utanför samhällets murar ända fram till våra dagar. Genom nedläggning av mentalsjukhusen möjliggjordes en förändring till en bättre situation. I alla nya policydokument slås fast att personer med långvarig psykisk sjukdom skall vara delaktiga i samhället och kunna leva ett liv som andra. Trots dessa goda ansatser finns det ett ibland dolt, ibland öppet motstånd mot att integrera personer med psykisk sjukdom i samhället. Återkommande internationella undersökningar visar att personer med psykisk sjukdom fortfarande uppfattas som farliga och oönskade i samhället. Dessa attityder kan medföra en ökad risk för marginalisering och social utstötning (Socialstyrelsen, 1999). Det är framförallt under 1900-talets sista decennium som det uppmärksammas att stigma och diskriminering fortfarande utgör ett viktigt hinder för integrationen av personer med psykisk sjukdom i samhället (Sartorius, 1997; Sartorius & Schulze, 2005). Detta har internationellt sett lett till en expansion av forskning på området som dock inte återspeglats i Sverige eller i de nordiska länderna.

Olika synsätt på psykisk sjukdom i ett historiskt perspektiv

"När de gamle i forna tider funno upp ord och namn, ansågo de ej galenskap (mania) som något ont eller nedsättande" säger Platon i Faidros. (Johannisson, 1998, s. 15)

Tankar och föreställningar om psykiska sjukdomar har alltid funnits, men förklaringarna till dessa sjukdomars uppkomst har varierat genom historien. Under antiken förknippades psykisk sjukdom, jämsides med andra tolkningar med genialitet, utvaldhet och skapande (Johannisson, ibid., 1998). Under medeltiden tillkom nya tolkningar. Den sjuke uppfattades då som gycklare eller narr, som med sitt beteende häcklade makten och dess påtvingade ordning. Qvarsell (1982) menar att det under tidens gång framförallt funnits fyra tolkningar som dominerat vår syn på psykisk sjukdom. Enligt ett gammalttestamentligt synsätt är psykisk sjukdom ett straff för begångna synder, ett andra synsätt med rötter i Nya testamentet uppfattar psykisk sjukdom som en besatthet av demoner. Ett tredje synsätt kan spåras till Platon, som ansåg att psykisk sjukdom har sin grund i att harmonin i själslivet stördes av att alltför starka känslor tog överhanden. Slutligen ett fjärde synsätt också det med ursprung i antiken, uppfattar psykisk sjukdom som en konsekvens av en obalans mellan de fyra kroppsvätskorna blod, slem, svart och gul galla. Att uppfatta psykisk sjukdom antingen som straff, besatthet, själslig disharmoni eller som en följd av somatisk obalans har i

växlande omfattning och i modifierad form levt kvar in i våra dagar. Qvarsell (1982) menar att synsätten på psykiska sjukdomar varit underordnade mer allmänna sätt att se på människan och det kan vara en förklaring till att de skilda perspektiven levt kvar ända in i modern tid. Det moraliserande sättet att se sjukdom som självförvållad eller som ett straff har sannolikt lett till förföljelse och utstötning (Qvarsell, 1991). Sjukdomar som bedöms vara självförvållade möter även i våra dagar mer ogillande, fördömande och avståndstagande än sjukdomar som uppfattas ligga utanför den drabbades egen kontroll (Corrigan, 2000; Crocker et al., 1993). I den platonska uppfattningen där psykisk sjukdom ses som en konsekvens av en själslig obalans, finns vissa likheter med dynamisk psykologi. Det stora antal lobotomioperationer som genomfördes under 1940-talet kan ses som ett uttryck för biologiska förklaringsmodeller som letat efter de psykiska sjukdomarnas lokalisering i hjärnan (SOU 2006:100). Mer moderna förklaringsmodeller har betonat betydelsen av tidiga upplevelser i livet. Idag är det vanligt att uppfatta den psykiska ohälsans orsaker som multifaktoriell, där psykologiska, sociala såväl som genetiska sårbarhetsfaktorer kan samverka och vara av betydelse (Cullberg, 2000).

Psykisk sjukdom i ett samhällsperspektiv

Behandlingen av personer med psykisk sjukdom har varierat med förklaringarna till sjukdomens uppkomst. Under 1800-talets första hälft spreds uppfattningen att psykiskt sjuka kunde tillfriskna genom s.k. moralisk behandling. Det betydde att vänligt bemötande, renlighet och ordning ingick i vardagsrutinen på hospitalen. Övertygelsen om att denna återuppföstran skulle återbörda patienterna till samhället var enligt Qvarsell (1991) en av drivkrafterna bakom statens intresse för centralhospitalen. Hospitalen var slutna institutioner, där patienterna levde i en från övriga samhället avskild värld. Sveriges förste psykiater anställdes år 1826 vid centralhospitalet i Vadstena och det inleddes ett ganska omfattande arbete för att finna nya behandlingsmetoder. Dessa behandlingsmetoder har blivit ökända för sin grymhet, till exempel rotering i svängstol, eller inympning av skabb på huden. Men den viktigaste behandlingen enligt tidens uppfattning var själva intagningen på institution och den gynnsamma inverkan som det ordnade livet där förmodades ha (Eriksson & Qvarsell, 1997). Den auktoritära ordningen och avskildheten från samhället i övrigt innebar emellertid att patienternas beteende blev alltmer avvikande och institutionspräglad. Mycket få av patienterna kunde skrivas ut som friska och en vanlig konsekvens av insjuknandet var att patienten blev kvar på hospitalet resten av sitt liv. År 1929 trädde en ny sinnessjuklag i kraft som möjliggjorde vård under något friare former och psykiatriska kliniker inrättades i anslutning till lasaretten och namnet hospital byttes mot sinnessjukhus (Ottosson, 2000). År 1967 övertog landstingen driften av de tidigare statliga sjukhusen och beteckningen sinnessjukhus ersattes med mentalsjukhus. Mentalsjukhusvården kom att bli omfattande i Sverige. År 1860 fanns ca 1 000 patienter inneliggande, medan antalet patienter i den slutna vården ökat till 34 000 år 1960 (Sjöström 1992).

Avinstitutionaliseringen

Systemet med en utbyggd slutenvårdspsykiatri lokaliserad till mentalsjukhus dominerade fram till och med 1970-talet, då en rad statliga utredningar påvisade brister i mentalsjukhusens stordrift och framhöll vård i samhället som en övergripande målsättning. Nedläggningarna av mentalsjukhusen hade såväl ekonomiska, sociala som vårdideologiska motiv (Markström, 2003). Kritiken kom inte bara från vetenskapligt håll utan även från brukarorganisationer och medborgarrättsgrupper (Meeuwisse, 1997). Pionjärarbeten som "Asylums" av Goffman (1961) och "Being mentally ill" av Scheff, (1966/1998) tydliggjorde den förnedrande och passiviserande tillvaron på mentalsjukhusen, där livslånga vistelser inte sällan ledde till institutionsskador i form av apati, brist på individualitet och underdanighet (Barton, 1959; Wing & Brown, 1970). Begrepp som "antipsykiatri" och 'alternativ psykiatri' kan ses som uttryck för att kritiken inte enbart riktades mot mentalsjukhusens dåliga vårdmiljöer, utan också mot den psykiatriska begreppsapparaten och dess upplevda brist på vetenskaplig förankring (Bülow, 2004; Crossley, 1998). Från patientrörelser i USA och i England restes krav om respekt för den enskildes integritet och en normaliserad tillvaro. Under 1960-talets andra hälft bildades Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH) som en protest mot den institutionsbaserade vården. Ett av RSMH:s första krav var att vården skulle bygga mer på frivillighet än på tvång (Grunewald, 2000).

Vård vid vanliga somatiska sjukhus och samhällsbaserade vårdinsatser förväntades reducera felaktiga föreställningar om psykisk sjukdom och stora förhoppningar knöts till att avvecklingen av mentalsjukhusen skulle minska stigmatisering och diskriminering. Avvecklingen av andelen slutenvårdsplatser inleddes under slutet av 1970-talet, men tog fart först under 1980-talet. År 1985 fanns omkring 20 000 vårdplatser, jämfört med de omkring 35 000 platser som funnits tio år tidigare (Socialstyrelsen, 1988). Året därpå hade i stort sett alla landsting i Sverige skapat särskilda sektorskliniker, med totalansvar för vårdutbudet inom ett geografiskt område. Sektorsorganisationen skulle verka för en ökad samverkan mellan psykiatri, socialtjänst och somatisk vård och sektorerna organiserades efter principer om kontinuitet, helhetssyn och tillgänglighet (Markström, 2003). Det första mentalsjukhuset, Sundby i Strängnäs, lades ner 1987. Vid tidpunkten för psykiatrireformens genomförande 1995 fanns det drygt 8 000 vårdplatser och år 2010 har antalet vårdplatser reducerats till ca 4 500 (Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, 2010). Psykiatrireformen 1995 innebar ett förtydligande av kommunernas ansvar beträffande boende och sysselsättning för personer med långvarig psykisk sjukdom och landstingens ansvar för vård och behandling. De tidigare institutionsvårdade patienterna blev synliga i samhället och förväntades med samhällsbaserade stöd- och vårdinsatser kunna leva sina liv som andra, i gemenskap med andra människor.

Levnadsvillkor för personer med psykisk sjukdom

Trots omfattande reformer kännetecknas fortfarande livssituationen för personer med allvarlig psykisk sjukdom av utanförskap i samhället. I slutbetänkandet "Ambition och ansvar" konstaterar Nationell Psykiatrisamordning (SOU 2006:100) att personer med allvarlig psykisk ohälsa generellt har sämre levnadsförhållanden än befolkningen i övrigt. Detta visar sig i låg sysselsättningsgrad, dåliga ekonomiska förhållanden och att en växande andel får sin försörjning genom socialförsäkringssystemet. En stor andel saknar daglig sysselsättning och deltar inte aktivt i fritids- och kulturlivet och har ofta få eller inga andra kontakter än med personal inom stödsystemet.

Arbete

Personer med allvarlig psykisk sjukdom har en svag förankring på arbetsmarknaden och många saknar helt sysselsättning. I den inventering som gjordes i samband med utvärderingen av psykiatrireformen 1995 konstaterades att i den målgrupp på ca 45 000 personer som var känd av socialtjänst och psykiatri, hade endast 8 procent arbete på den öppna marknaden och närmare 60 procent saknade daglig sysselsättning (Socialstyrelsen, 1998). Andelen personer med allvarlig psykisk sjukdom som har arbete på den öppna marknaden anges i olika studier vanligen till under 15 procent (Bengtsson - Tops & Hansson 1999; Hansson et al., 1999; Eklund et al., 2001). Det här är en situation som personer med psykisk sjukdom själva är missnöjda med. Studier som undersökt detta visar att flertalet personer med psykisk sjukdom vill ha arbete (Grove, 1999; Bond et al., 2001).

Ekonomiska förhållanden

Enligt uppgifter från statistiska centralbyrån (SCB) är personer med allvarlig psykisk sjukdom mer ekonomiskt utsatta än andra grupper med funktionshinder (Socialstyrelsen, 2008). Närmare hälften uppgav att de hade svårt att klara de löpande utgifterna och många hade tvingats låna av släkt och vänner och var femte hade fått begära socialhjälp. En stor del av personer med allvarlig psykisk sjukdom har förtidspensionerats tidigt i livet. Bland personer yngre än 29 år som har aktivitetsersättning är personer med psykiatriska diagnoser i majoritet (SOU:2006:100).

Socialt nätverk och sysselsättning

Enligt Social rapport (Socialstyrelsen, 2006a) var personer som slutenvårdats på grund av psykisk sjukdom oftare ensamstående än personer inom andra diagnosgrupper, och skilsmässor var vanligare inom en viss tid efter slutenvårdstillfället. Närmare 30 procent bland dem som led av svåra psykiska besvär uppgav att de saknade en nära vän. Forskningen visar genomgående att det sociala nätverket är begränsat bland personer med allvarlig psykisk sjukdom (Bengtsson -Tops & Hansson, 2001a; Brunt & Hansson, 2002; Randolph, 1998). Omkring hälften av dem som ingick i Socialstyrelsens och länsstyrelsens tillsyn 2002-2004 saknade en daglig sysselsättning, och

denna brist på sysselsättning framstår som ett stort problem (Socialstyrelsen & Länsstyrelserna, 2005).

Boendeförhållanden

Personer med allvarlig psykisk sjukdom och de som behöver hjälp i vardagen bor i större utsträckning i hyresrätt än andra grupper med funktionshinder (Socialstyrelsen, 2008). I samma rapport konstateras att det under de senaste åren skett en omfattande utveckling av kommunernas insatser beträffande boende och sysselsättning. Skillnaderna mellan olika kommuner är dock stora, framförallt i mindre kommuner saknas det särskilda boenden för målgruppen. I diskussionen om avinstitutionaliseringens effekter har det ibland hävdats att denna bidragit till ökad hemlöshet. Det finns dock ingen forskning som tyder på att patienterna som flyttades ut från mentalsjukhusen blivit hemlösa (Socialstyrelsen, 1997). Det kan emellertid inte uteslutas att vårdtillgängligheten försämrats och att personer med psykiska problem av detta skäl riskerar att bli hemlösa. Socialstyrelsens kartläggning av hemlöshetens omfattning i Sverige visar att antalet hemlösa med psykiska problem ökat från 2 600 personer 1999 till 3 100 personer 2005 (Socialstyrelsen, 2006b).

Hälsa, vård och omsorg

I den senaste undersökningen av levnadsförhållanden (ULF) beskrev cirka 35 procent av personer med svåra psykiska besvär sitt allmänna hälsotillstånd som dåligt (SCB, 2003). Många i gruppen uppgav att de led av sömnbesvär och ständig trötthet. Att den somatiska hälsan hos personer med psykisk sjukdom ofta är nedsatt och att individernas behov på detta område inte alltid tillgodoses eller uppmärksammas framgår av den hitintills största inventering av den vuxenpsykiatriska vården som gjorts i Sverige (Socialstyrelsen, 2010). Denna inventering visar att personer med psykisk sjukdom betydligt oftare än andra avlider i somatiska sjukdomar som hade kunnat förebyggas eller behandlas. Vid en screening av personer med känd psykisk sjukdom inom ett primärvårdsområde i Västerbotten fann Strömberg och Westman (1998) dålig tandhälsa, oupptäckt diabetes, hyperthyreos och hypertoni hos ett antal av patienterna.

Trygghet – personlig säkerhet

Det finns mycket som talar för att personer med psykisk sjukdom oftare blir utsatta för våld eller hot om våld än vad personer i allmänhet blir enligt Thornicroft (2006, s. 74-75). Det råder dock brist på studier som undersökt frekvens av brott riktade mot personer med psykisk sjukdom. En uppföljning av 331 patienter med allvarlig psykisk sjukdom i öppenvård, visar att dessa personer blivit offer för våldsbrott två och en halv gång så ofta som ett riksgenomsnitt av befolkningen i USA, 8,2 procent mot 3,1 procent (Hiday et al., 1999). Författarna av denna studie menar att såväl sjukdomssymtom som den sociala situation patienterna befann sig i, ökade risken för att utsättas för våldshandlingar.

Resultaten från en intervjustudie är i linje med ovanstående så till vida att deltagarna ofta rapporterade om såväl verbalt som fysiskt våld, och om grannar som undvikit dem eller på andra sätt uttryckt sitt ogillande (Dinos et al., 2004). Akutvårdsenheter och institutionsliknande psykiatriska vårdmiljöer kan innebära en ökad otrygghet och risk för att exponeras för våld, vanligen patienter emellan, vilket påvisats i internationella studier bland annat av Miller et al., (1993). Enligt uppgifter från SCB (2003) uppgav var femte person med svåra psykiska besvär att de utsatts för våld eller hot om våld under en ettårsperiod. Vidare rapporterade var tredje person att de utsatts för stöld eller skadegörelse under det senaste året. Nästan lika många hade avstått från att gå ut på kvällen av rädsla för att bli ofredade eller på annat sätt löpa risk att utsättas för våld.

Stigma - teorier och begrepp

Termen stigma (märke efter stick, brännmärke) skapades ursprungligen av antikens greker för att påvisa något nedsättande i en persons moraliska status (Goffman 1963/1972). Tecken skars eller brändes in i kroppen för att markera att bäraren var en utstött, en föraktad person, som man skulle undvika. Under senare kristen tid har termen i pluralis, *stigmata* kommit att beteckna ett sällsynt och omdebatterat fenomen varvid Kristus sår anses framträda på någons kropp. I våra dagar är den fysiska (bränn-)märkningen avskaffad och termen används vanligen i en överförd betydelse som syftar på social utstötning och som ett fenomen kopplat till värderingar av sociala roller i samhället. Rötterna till nutidens syn på stigma kan spåras till Erving Goffman's klassiska bok *Stigma: Notes on the management of a Spoiled Identity* (1963/1972). Goffman beskriver sin uppfattning om den stigmatiserade så här:

En individ har ett drag... en egenskap ... som får dem av oss som möter honom att vända sig bort från honom och bortse från de anspråk på gemenskap ... som hans övriga egenskaper i och för sig kunde ha motiverat...

Rent definitionsmässigt tror vi att den som är behäftad med ett stigma inte är fullt mänsklig. Utifrån denna förutsättning vidtar vi diskriminerande åtgärder av de mest skilda slag, varigenom vi på ett effektivt sätt, men ofta oavsiktligt, i hög grad reducerar vederbörandes livsmöjligheter. Vi bygger upp ännu en stigmat teori, en ideologi för att förklara hans underlägsenhet och övertyga oss själva om den fara han representerar... Det ligger nära till hands att pådyvla folk en massa ofullkomligheter på basis av en enda ofullkomlighet... Dessutom kan vi uppfatta hans avvärjande reaktion... som ett direkt uttryck för hans defekt, och sedan betrakta defekten och reaktionen på den som en rättvis vedergällning för någonting han själv, hans föräldrar eller hans stam har gjort och därmed som en fullgod motivering för den behandling vi utsätter honom för. (Goffman ibid., s. 14).

Det framgår av ovanstående att stigma också kan drabba personer eller grupper som står nära den stigmatiserade, såsom familjemedlemmar, vänner och arbetskamrater. Vid stigmatisering är vissa tecken eller karakteristika associerade med "misskrediterande" egenskaper. Dessa stereotypier och värderingar är i allmänhet väl kända i kulturen. Goffman (1963/1972):

Den stigmatiserade tenderar att hålla sig med samma värderingar som vi... De bedömningsmönster han har tillägnat sig från samhället i stort ... leder oundvikligen till att han inser att det är något skamligt med att ha en egenskap som han har...(Goffman ibid., s.16).

Goffman (1963/1972) urskilde tre olika typer av stigma, kroppsliga stigma (fysiska deformiteter eller smittsamma sjukdomar), karaktärstigma (brottslighet, viljesvaghet, underliga böjelser och drogmissbruk) och gruppstigma (religion, etnicitet, kön, klass). Han definierade stigma som en speciell relation mellan ett attribut och ett mönster (stereotypi). Det är alltså inte själva egenskapen i sig som utgör stigmat, utan egenskapen relaterad till ett specifikt socialt sammanhang. Stigma ses som socialt konstruerat och egenskaper eller företeelser som är föremål för stigmatisering varierar emellan olika tidsepoker och i olika kulturer. På 1800-talet och senare var till exempel ogifta mödrar och deras barn socialt stigmatiserade.

Strangor och Candall (2000) menar att eftersom stigma är universellt, bör det ha några funktionella värden för individen/gruppen eller samhället som stigmatiserar. Enligt dessa författare har fenomenet sitt ursprung i människans universella tendens att undvika faror. Människor är beroende av varandra för sin sociala och fysiska överlevnad. Det är därför av största vikt att snabbt kunna identifiera vem som är vän och vem som är fiende samt vem som har högre eller lägre status. Stigmatisering är enligt denna teori inte primärt riktad mot individer, utan mot individer eller grupper som uppfattas utgöra ett hot mot till exempel vårt materiella välstånd, vår hälsa, säkerhet, sociala position eller våra grundläggande värderingar och vår världsbild. Dessa uppfattningar är socialt konstruerade och den enskilde stigmatiseraren ger endast uttryck för eller repeterar samhällets normer och värderingar. En aspekt av denna teori är att desto mer ångest och rädsla hotet framkallar, desto starkare blir den stigmatiserande reaktionen. Att stigmatisera kan troligtvis tjäna flera syften. Till exempel, genom att jämföra sig med grupper i samhället, som upplevs ovärdiga, omoraliska eller på ett eller annat sätt värda sitt öde, kan den egna självkänslan och den egna gruppens levnadssätt och syn på tillvaron rättfärdigas och grupp-sammanhållningen stärkas (Corrigan et al., 2003).

Stämplingsteorin

Howard Becker (1963) formulerade i mitten av 1960-talet den så kallade stämplingsteorin vars utgångspunkt är att en handling för att bli avvikande måste definieras som sådan av omgivningen. Med det något svårdefinierbara begreppet 'residual deviance' avser Thomas Scheff (1966/1998) vanligen temporära avvikelser i upplevelser och beteenden, som de flesta människor kan uppvisa från och till. Dessa avvikelser har oftast ingen betydelse och förbises eller negligeras ofta av omgivningen. Men t.ex. vid svåra kriser kan en person uppvisa irrationella beteenden/avvikelser under en längre tid. Omgivningen kan då misstänka att personen i fråga är psykiskt sjuk. Då personen ifråga får en psykiatrisk diagnos, fungerar denna som ett expert-utlåtande och en ovälkommen bekräftelse på personens farhågor. Tidigare internaliserade värderingar och stereotypier om psykisk sjukdom blir personligen

relevanta. När så den ”etiketterade/stämplade” i sina försök att återerövra normativa roller i samhället konsekvent hindras av omgivningen återstår en passiv patientroll.

Denna process antas förändra den drabbades identitet. Enligt denna version av stämplingsteorin kan sjukdomsdiagnosen ge upphov till och permanenta en negativ sjukdomsutveckling. Stämplingsteorin modifierades under senare delen av 1980-talet (Link, 1987., Link et al., 1989). Scheff's kategoriska antagande om att den psykiatriska diagnosen orsakar en negativ sjukdomsutveckling, har i stämplingsteorins modifierade form ersatts med antagandet att rädsla för stigmatisering och bortstötning kan få till följd att personen agerar defensivt, mindre tillitsfullt och undviker sociala kontakter. Vilket antas kunna fördröja tillfrisknande och återhämtning.

Dimensioner av stigma

Stigmatiserande attribut kan vara associerade med mer eller mindre negativa stereotypier. Konsekvenserna för individen kan därför variera från att vara relativt triviala till att bli förödande (Link et al., 2004). Med utgångspunkt i Goffman's typologi över artskilda stigmat utvecklade Jones et al., (1984) en modell i vilken sex dimensioner identifierades, som i varierande utsträckning anses bidra till styrkan i omgivningens reaktioner på det stigmatiserade förhållandet:

- *Concealability* (hemlighålla, dölja) berör i vilken utsträckning ett stigmatiserande attribut är observerbart eller inte för omgivningen.
- *Course* (stigmats varaktighet, förlopp) speglar huruvida stigmat är övergående eller bestående över tid. Stigmatiserade sjukdomar med långvariga förlopp tenderar att mötas med mer negativa reaktioner från omgivningen än kortvariga, akuta tillstånd.
- *Disruptiveness* berör i vilken omfattning stigmat inverkar störande på den sociala interaktionen med andra människor. Till exempel kan vissa neurologiska tillstånd medföra okontrollerbara rörelser som kan utlösa rädsla och obehag hos omgivningen, vilket kan leda till att människor undviker kontakt med den drabbade.
- *Aesthetics* (estetik) handlar om i vilken utsträckning stigmat väcker känslor av äckel, avsky och upplevs motbjudande.
- *Origin* (stigmats upphov) speglar omgivningens syn på det stigmatiserade förhållandets uppkomst. Stigmatiserade sjukdomar som anses självförvållade upplevs generellt mer negativt än om dessa sjukdomar uppfattas ligga utanför den drabbades kontroll.
- *Peril* (farlighet) refererar till i vilken utsträckning det stigmatiserade förhållandet upplevs hotande eller farligt för omgivningen.

Stereotypier, fördomar, diskriminering och stigma.

Stigmaforskningen bedrivs idag inom ett stort antal områden och inom ett flertal discipliner såsom psykologi, sociologi, antropologi och medicin. Även om olika forskare och discipliner betonar olika aspekter av fenomenet, är de flesta forskare överens om att stigma handlar om stereotypier, fördomar och diskriminering och att stigma är ett mera omfattande och inkluderande begrepp än sina delar (bl.a. Hinshaw, 2007; Major & O'Brien, 2005).

Stereotypier

Stereotypier (sammansättningsform av grekiska *stereo* 's (hård/fast/solid) och *ty'pos* (mönster/förebild/prägel)) är vanligen uppbyggda av viss faktisk kunskap och dess psykologiska funktion anses vara att de förenklar hanteringen av information från omvärlden och blir ett slags mall för förståelsen av många likartade situationer (Fiske, 1998). Stereotypier kan alltså ses som kognitiva scheman, som underlättar för människan att fatta snabba beslut och att organisera sin värld (Devine et al., 1989). Walter Lippman (1922/2004) definierade stereotypier som de inre bilder ('pictures in our heads') vi har av andra människor och som snedvrider vår information om dem. Stereotypin fungerar enligt Lippman som försvar av självbilder, som en del i en process där ett "vi" och "dom" skapas och vidmakthålles. Inom socialpsykologin används termen på ett liknande sätt, för att beteckna en ofta allmänt omfattad föreställning om utmärkande egenskaper hos alla som tillhör en viss folkgrupp, som man gillar eller ogillar. Stereotypier kommer ofta till uttryck i samspelet mellan människor som inte känner varandra. I stället för att förhålla oss till personen vi möter, tenderar vi att förhålla oss till de förväntningar vi har på den kategori av människor som vi tror att individen representerar (Sociologiskt lexikon, 2001).

Fördomar

En fördom (lat. *præjudicium*, (på förhand fälld dom)) har definierats som "*en antipati baserad på en felaktig och rigid generalisering*" (Allport 1954/1979, s.9). Senare definitioner överensstämmer i stort med Allport's, men har specificerats till att omfatta negativa uppfattningar och känslor riktade mot en individ på grund av dennes gruppstillhörighet (Augoustinos et al., 1994). Enligt Allport (1954/1979) behöver förutfattade meningar inte nödvändigtvis vara fördomar. Det blir de först när innehavaren trots starka motargument har svårt eller vägrar att överge sin uppfattning.

Diskriminering

Termen diskriminering (av lat. *discri'mino* 'avskilja') avser i dagligt tal särbehandling av en grupp eller av en individ som innebär någon form av olägenhet för gruppen eller individen. Diskriminering avser beteenden som ofta har sin grund i stereotypier och fördomar (Sociologiskt Lexikon, 2001). Personer kan ha fördomar mot och diskriminera en viss grupp människor, samtidigt som enskilda individer tillhörande denna grupp ingår i vänkretsen och därmed inte omfattas av fördomarna eller

diskrimineringen (Hinshaw, 2007). Detta förhållande understryker vikten av att se människor som individer och inte som grupprepresentanter.

Stigma

Fenomenet stigma kan ses som ett paraplybegrepp som utöver stereotypier, fördomar och diskriminering också inkluderar den stigmatiserades skam, förnedring, ångest, samt rädsla för och konsekvenser av omgivningens fientlighet och bortstötning (Crocker, et al.1998; Link & Phelan, 2001a; Major & O'Brien, 2005).

Stigmatiseringsprocessen

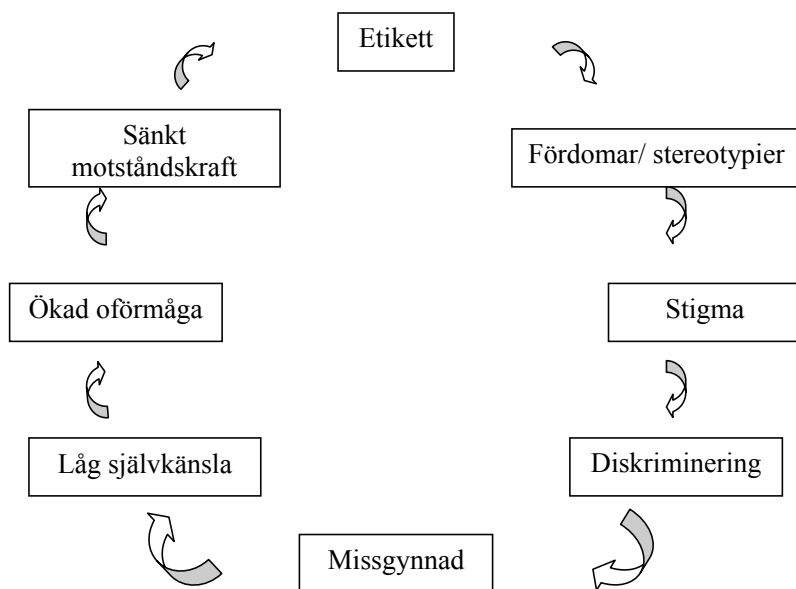
Forskningen kring stigma sträcker sig tillbaka till 1960-talet, där pionjärbeten av Goffman (1963/1972) och av Scheff (1966/1998) haft stor betydelse för förståelsen av den stigmatiseringsprocess som kan bli följden av att man drabbats av psykisk sjukdom. Senare forskning har ytterligare bidragit till en ökad kunskap kring sociala och kognitiva processers betydelse vid uppkomsten av negativa stereotypier. Parallellt med den framväxande forskningen har också en kritik vuxit fram kring densamma. Som ett svar på den kritik som riktats mot att stigmaforskningen tenderat att förlägga problemet inom individen, istället för att granska sociala, ekonomiska och kulturella faktors roll har Link och Phelan (2004) gjort ett försök att sammanfatta stigmatiseringsprocessen. I denna modell ses stigmatisering som en process med fyra nyckelkomponenter.

1. *Etikettering/stämpling*: Vissa av en oändlig mängd skillnader människor emellan observeras och får en etikett/stämpling som signalerar att bäraren skiljer sig på ett ofördelaktigt sätt från andra människor.
2. *Stereotypering*: De observerade skillnaderna, "etiketterna" associeras med negativa stereotypier och fördomar. För många är till exempel etiketten "psykiskt sjuk" kopplad till stereotypier om farlighet och irrationalitet.
3. *Separering/särskiljande*: De etiketterade/stämplade betraktas som fundamentalt olika normala människor. Det sker en åtskillnad emellan "vi" och "dom". Den stämplade personen förväntas motsvara vad man tillskriver den kategori som han eller hon placerats i och det finns inga eller blott diffusa skillnader bland personerna som ingår i kategorin.
4. *Statusförlust och diskriminering*. De etiketterade/stämplade utsätts för nedvärdering diskriminering och utstötning, som leder till statusförlust. Diskriminering kan ske både på såväl individnivå som på strukturell nivå. Individuell diskriminering kan uttrycka sig i att arbetsgivare vägrar anställa personer som vårdats inom psykiatri eller att grannar protesterar mot att psykiskt sjuka får bostad i närområdet. Strukturell eller institutionell diskriminering kan visa sig i mindre resurser till diskriminerade grupper i samhället. En viktig aspekt av Link och Phelans (2001a) modell är att stigma är betingat av en tillgång till social, ekonomisk, kulturell och politisk makt, som

tillåter åtskillnader mellan människor, som accepterar stereotypier, och som verkställer förskjutning, uteslutning och diskriminering.

Stigma och diskriminering relaterat till psykisk sjukdom

World Psychiatric Association (WPA) driver sedan 1999 en världsomfattande kampanj mot stigma under namnet "Open the Doors". WPA har utvecklat en modell (Figur 1) där man beskriver stigmatiseringsprocessen och dess konsekvenser i form av en ond cirkel (Sartorius, 2000). Modellen (Figur 1) åskådliggör att vissa attribut kan trigga negativa stereotypier och alla individer med dessa attribut blir stigmatiserade. Stigmatiseringen medför i sin tur att personen ifråga diskrimineras. Diskriminering kan komma till uttryck till exempel i form av t.ex. brister i vårdutbud, eller i en social utstötning, som leder till låg självkänsla, ökad oförmåga och försämring av det tillstånd som var ursprunget till stigmatiseringsprocessen. Försämring av tillståndet (t.ex. ökade symtom) ökar i sin tur risken för fortsatt stigmatisering. En ond cirkel har uppstått, som kan fortgå och fördjupas. Det är emellertid möjligt att gå in i vilken fas som helst för att bryta den onda cirkeln. Om till exempel stigmat har sin grund i beteendestörningar orsakade av biverkningar av psykofarmaka, kan ett medicinbyte ta bort själva markören eller grunden för stigmatiseringen. Det är också möjligt att genom till exempel lagstiftning hindra fortsatt diskriminering om själva triggern för stigmatiseringen inte kan elimineras.



Figur 1. Stigmas onda cirkel

Empirisk forskning kring stigma, diskriminering och psykisk sjukdom

Attitydbegreppet

Termen *attityd* används vanligen om en varaktig inställning som byggts upp genom erfarenheter och kommer till uttryck i att man är för eller mot något. Attityder kan variera i betydelse och i styrka. Övergripande attityder har visat sig vara mycket stabila, och innefattar såväl kognitiva, emotionella som intentionella aspekter (Sociologiskt lexikon, 2001).

Attityder i befolkningen till psykisk sjukdom

Den avgjort största delen av den forskning som bedrivits kring stigma och psykisk sjukdom har undersökt allmänhetens attityder till personer med psykisk sjukdom. I dessa studier har attityder till fiktiva fall vanligen undersökts. En begränsning med attitydundersökningar är att det är ovisst i vilken utsträckning kunskapen om en individs attityder kan användas för att förklara eller förutsäga individens beteende (Sociologiskt lexikon, 2001). De internationella undersökningar som hitintills gjorts kring allmänhetens attityder till personer med psykiska sjukdomar tyder inte på att dessa förändrats på ett avgörande sätt under de senaste två decennierna (Bhugra, 1989; Sorensen, 1994; Persolido et al., 1997; Crisp et al., 2000; Mehta et al., 2009). Fortfarande upplever människor sig besvärade av kontakter med personer med psykisk sjukdom. Man har negativa förväntningar, man är rädd och det tycks finnas en ovilja att bistå en person med psykisk sjukdom (Wahl, 1999). Många skulle avböja en förfrågan om en social relation, eller avstå från att rekommendera honom eller henne till ett arbete (Angermeyer & Matschinger, 2004a). Även om de flesta människor anser att personer med psykisk sjukdom är i behov av behandling, hjälp och stödinsatser uppfattas dessa ofta som svåra att prata med, opålitliga och farliga (Crisp et al., 2000). Mest negativa attityder finns det till personer med schizofreni eller med alkoholmissbruk, som uppfattas vara mest oförutsägbara, aggressiva och farliga (Angermeyer & Matschinger, 2003a; Angermeyer & Matschinger, 2003b; Angermeyer & Matschinger 2004b; Martin et al., 2000; Crisp et al., 2000; Stuart et al., 2001; Link et al., 1997). Men även personer med andra psykiatriska sjukdomar är exponerade för negativa attityder. Till exempel visar en studie av Angermeyer & Matschinger (2004a) att 35 procent var ovilliga att hyra ut ett rum till en person som led av depression, och att 42 procent inte skulle rekommendera honom eller henne till ett arbete. Endast 20 procent kunde tänka sig att berätta för kollegor eller bekanta om att en närstående led av depression, jämfört med 64 procent om den närstående istället haft högt blodtryck eller diabetes 55 procent.

Allmänhetens kunskaper om psykisk sjukdom

Studier från en rad länder i Europa och övriga västvärlden tyder på att kunskapen om psykiatriska sjukdomar, dess orsaker och behandling ofta är dålig bland allmänheten (Angermeyer & Dietrich, 2006). Många människor tycks ha svårt att differentiera

mellan olika psykiatriska sjukdomar. Schizofrena symtom ses oftare som uttryck för psykisk sjukdom än till exempel depression, som inte alltid tycks uppfattas som en sjukdom (Lauber et al., 2003; Crisp et al., 2000). Trots detta, förefaller många människor att ha svårare att identifiera specifika tecken på schizofreni än på depression. I en australiensisk studie kunde till exempel en majoritet (72 procent) korrekt identifiera symtom på depression, medan färre än 30 procent klarade att korrekt identifierade tecken på schizofreni (Jorm et al., 1997). I samma undersökning framkommer det att många människors uppfattningar gällande effektiva behandlingsmetoder skiljer sig från de professionellas. Motion och sociala aktiviteter, avslappningsövningar och stresshantering eller att läsa litteratur om andra i samma situation uppfattades som mer verksamma än traditionella behandlingsmetoder. Psykofarmaka, elektrokonvulsiv behandling eller vistelser på psykiatriska vårdinrättningar uppfattade göra mer skada än nytta. Vitaminbehandlingar och speciella dieter sågs som mer verksamma än antidepressiva eller antipsykotiska.

Myter om psykisk sjukdom

Fördomar har ofta sitt ursprung i okunskap, eller i en ovilja att se sanningen som den är (Thornicroft, 2006, s. 187-188). Vanligt förekommande missuppfattningar om psykisk sjukdom, betecknas ofta som myter av stigmaforskare. Några av dessa myter omfattar förutom personer med psykisk sjukdom också fysiskt handikappade. Till exempel är föreställningar vanliga om att alla handikappade är offer eller att handikappades problem alltid har med handikappet att göra. En vanlig myt om schizofreni är att denna sjukdom är ett uttryck för personlighetsklyvning (som i Stevensons roman *Dr Jekyll och Mr Hyde*). Studier från olika länder i Europa med över 12 000 medverkande visar att denna föreställning omfattades av många i Österrike (29 procent), Tyskland (80 procent), Grekland (81 procent), Polen (50 procent), Slovakien (61 procent) och av 39 procent i Turkiet (Sartorius & Schulze, 2005; Gaebel et al., 2002). En rapport från Canada Mental Health Association (1994) visade att den vanligaste uppfattningen bland allmänheten var att personer med psykisk sjukdom är farliga och våldsbenägna (88 procent) ointelligenta och/eller mentalt retarderade (40 procent) att de inte kan behålla ett arbete, eller inte har något att bidra med (32 procent) att de saknar vilja och är lata (24 procent) att de är opålitliga (20 procent) och att psykiska sjukdomar är självförvållade (20 procent).

Frågan om attityder till personer med psykisk sjukdom har blivit bättre eller sämre är svår att besvara. Det råder brist på longitudinella studier och de som finns visar ofta motstridiga resultat. Madianos et al. (1999) rapporterade i en studie från två stadsdelar i Athen att attityderna bland allmänheten förbättrats och att man uppvisade mer positiva och toleranta attityder 1994 jämfört med år 1980. Till exempel var man mer benägen att acceptera en person med psykisk sjukdom som granne eller som arbetskollega. De förbättrade attityderna kan delvis förklaras av att implementeringen av lokala psykiatriska behandlingsenheter föregicks av informationskampanjer till allmänheten. En tysk studie (Angermeyer, 2004a) där två attitydundersökningar från 1990 respektive 2001 jämfördes, visade oförändrade attityder till personer med depressionsdiagnos. I USA har det bedrivits attitydundersökningar sedan 1950-talet.

I en studie av Phelan et al., (2000) jämfördes data från attitydundersökningar från åren 1950 till 1996. Resultaten visar att även om den generella bilden av psykisk sjukdom var mer nyanserad 1996 associerades egenskaper som "irrationell", "våldsam", "extrem", "opålitlig" och "farlig" oftare med psykossjukdom under 1990-talet än under 1950-talet. Depressioner och ångestrelaterade tillstånd associerades emellertid i mindre utsträckning med negativa omdömen år 1996 än under 1950-talet. I samma studie testades hypotesen att de försämrade attityderna hade samband med avvecklingen av mentalsjukhusen, genom att examinera data från en tidigare studie (Link et al., 1994). Resultaten visade på motsatsen, personer som träffade på personer med psykisk sjukdom i sin vardag upplevde dessa som mindre farliga, eller extrema jämfört med personer som inte hade sådana kontakter.

I Storbritannien har det sedan 1993 bedrivits återkommande attitydundersökningar bland representativa urval i befolkningen (Department of Health, 2009). Under åren 1998 - 2003 bedrevs flera kampanjer i syfte att förbättra allmänhetens attityder till personer med psykisk sjukdom. Sammanfattningsvis visar utvärderingen av dessa antistigmakampanjer på såväl positiva som negativa trender. Till exempel hade andelen som uppfattade att personer med psykisk sjukdom lätt kunde urskiljas från "normala" människor minskat från 30 till 20 procent mellan åren 1998-2003. Å andra sidan hade andelen som upplevde det skrämmande att personer med psykiska problem bodde i grannskapet ökat från 33 procent året 1998 till 42 procent året 2003, och andelen som ansåg att man inget hade att frukta för människor som behandlades via psykiatriska vårdinrättningar, förlagda inom det egna bostadsområdet hade minskat från 70 procent till 55 procent (Crisp et al., 2004). Rapporten från 2009 visar på förbättrade attityder på alla områden jämfört med 2008 års undersökning. Men det är osäkert om det rör sig om en bestående trend.

En svensk undersökning av Ineland et al., (2008) visar att år 2003 instämde närmare 90 procent av deltagarna i påståendet att psykisk sjukdom skadar anseendet mer än fysisk sjukdom, jämfört med 50 procent år 1976. I påståendet att personer med psykisk sjukdom oftare begår våldshandlingar än andra instämde 51 procent av deltagarna år 2003 jämfört med 24 procent år 1976. I samma studie fann man också en ambivalens till att söka hjälp inom psykiatrin. Hela 88 procent av de tillfrågade uppgav att de skulle rekommendera någon att söka psykiatrisk vård vid behov, medan endast 26 procent skulle söka hjälp inom psykiatrin för egen räkning.

I sin översikt av 33 nationella och 29 lokala/regionala studier under åren 1990 till 2004 konstaterar Angermeyer och Dietrich (2006) att de flesta människor är positiva till att personer med psykisk sjukdom behöver hjälp och stöd, emedan en betydande andel uppfattar dessa personer som oförutsägbara, farliga och det finns en tendens att socialt distansera sig från dem. Hög utbildningsnivå liksom kontakter med personer med psykisk sjukdom visade i denna översikt ett samband med mer positiva attityder.

Attityder bland professionella

..What can a psychiatrist ...do to diminish stigma and discrimination because of mental illness? First, we should examine our own attitudes.

Norman Sartorius (2005)

Det är först under senare år som professionella inom psykiatrin och deras attityder till psykiatrins patienter rönt uppmärksamhet. I sin genomgång av den forskning som producerats inom området fastslår Beate Schulze (2007) att professionellas och allmänhetens attityder inte tycks skilja sig nämnvärt åt när det gäller behovet av att socialt distansera sig från personer med psykisk sjukdom. Professionella vårdgivare tycks vara mer positiva till integrering av personer med psykisk sjukdom i samhället och till deras medborgerliga rättigheter (t.ex. rösträtt, körkortstillstånd, föräldraskap) men beträffande explicita stigmakomponenter som stereotypier och behov av social distans, förefaller inte vårdgivares attityder skilja sig från allmänhetens (Lierena et al., 2002; Lauber et al., 2006). En schweizisk intervjustudie av Lauber et al., (2004) visade att psykiatriker jämfört med icke professionella var mer välvilligt inställda till att ha personer med schizofrenidiagnos som grannar eller som vänner. Det framkom dock inga skillnader grupperna emellan vad gäller t.ex. att hyra ut rum till en person med schizofrenidiagnos, eller att låta denne passa deras barn eller att på andra sätt visa tillit och förtroende. Författarna drog slutsatsen att behovet av att socialt distansera sig bland professionella vårdgivare ökade desto mer situationen implicerade social närhet.

Mediebilderna av psykisk sjukdom

Samband mellan psykisk sjukdom, bristande psykiatrisk behandling och våldsbrott är frågor som engagerar allmänheten, politiker, professionella inom psykiatrin och inte minst journalister och medievärlden, konstaterar Bülow i sin översikt (2004). Ett uttryck för detta utgör den mediediskussion som blev en följd av de tragiska våldsdåd som ägde rum i Sverige under 2003 där personer med psykisk sjukdom misstänktes eller var gärningsmän. Händelserna fick stor uppmärksamhet i media och ledde bland annat fram till att avinstitutionaliseringsprocessen ifrågasattes, och att större möjligheter till tvångsvård efterfrågades (Socialstyrelsen, 2003). I den efterföljande debatten framfördes stundom kritik mot nyhetsrapporteringens fokusering på våld relaterat till psykisk sjukdom. I sin analys av nyhetsrapporteringen i Dagens Nyheter, Aftonbladet och nyhetsprogrammet Rapport i samband med dessa våldsdåd, konstaterade Höjer och Rasmussen (2005) följande:

"... ett nyhetsflöde ... koncentrerat på psykisk sjukdom relaterat till tragiska våldsbrott, ... ger näring åt fördomar om psykisk sjukdom. Ytterligare stigmatisering blir följden för en ... sårbar och socialt åsidosatt grupp" (s. 14).

Ett stort antal internationella undersökningar visar att nyhetsrapporteringen domineras av överdrivna, negativa beskrivningar av personer med psykiatrisk diagnos som farliga och opålitliga och som inte speglar de drabbades verkliga levnadsvillkor (Corrigan et al., 2005; Coverdale et al., 2002; Nairn & Coverdale, 2001). Det är emellertid missvisande att påstå att medierna endast framställer personer med psykisk

sjukdom i dålig dager, informativa och sympatiska reportage förekommer också, men i mindre omfattning. Seale (2002) anger i sin översikt på området att drag som vi associerar med en "livsfarlig galning" ofta får karakterisera psykisk sjukdom i medierna. Studier som fokuserat på hur personer med psykisk sjukdom gestaltas i tv-serier, filmer och i bokvärldens thrillers visar att dessa ofta framställs som asociala, konstiga, opålitliga och farliga, alternativt komiska (Wahl, 1995; Anderson, 2003). Mediernas framställningar antas vara av stor betydelse för våra attityder till personer med psykisk sjukdom. En undersökning av Glasgow media group i början av 90-talet visar till exempel att deltagarna i en studie både blivit mer rädda och mer sympatiskt inställda till personer med psykisk sjukdom på grund av medierna. Forskargruppen drog slutsatsen att media är av avgörande betydelse för att förstärka, utveckla och förändra människors uppfattningar, attityder och emotionella responser (Philo 1996).

Den måttligt ökade risk att personer med psykiatrisk diagnos ska begå våldsbrott, står inte i proportion till den bild som massmedia förmedlar menar Thornicroft (2006, s.139-140). Han anser att det är missvisande att tala om våld och farlighet relaterat till psykisk sjukdom på samma sätt som det är att tala om våld i samband med somatiskt sjukdom. Om en ökad risk föreligger beror på flera samverkande faktorer, såsom typ av diagnos, symtomens svårighetsgrad, förekomst av drogmissbruk, om personen går i behandling eller inte, eller om personen ifråga har visat prov på våldsbegär tidigare. Vidare finns en ökad risk om personer med psykisk sjukdom avskiljs från sina anhöriga och lever under socialt miserabla omständigheter, tillsammans med andra sjuka med hög kriminalitet (Swanson et al., 2002).

Erfarenheter av stigma bland personer med psykisk sjukdom

Det finns relativt få studier där psykiskt sjukas egna erfarenheter av och förväntningar på att mötas av stigmatiserande och diskriminerande attityder undersökts. Resultaten från dessa studier verifierar i stor utsträckning allmänhetens attityder till personer med psykisk sjukdom. Personer med psykisk sjukdom förväntar sig negativa reaktioner från omgivningen och rapporterar inte sällan om händelser och situationer där de blivit illa behandlade till följd av sin sjukdom (Herman, 1993; Link et al., 1997; Markowitz, 1998; Dinos et al., 2004). En betydande andel har erfarenheter av att bli behandlade som mindre kompetenta och många har fått rådet att minska sina ambitioner i livet (Wahl, 1999). I en studie av Schulze och Angermeyer (2003) identifierades stigmatisering relaterat till mellanmännsliga relationer, strukturell diskriminering, t.ex. att den psykiatriska vården får för lite resurser, och diskriminering relaterat till sociala roller, som tillgång till arbete eller att finna en partner.

De flesta studier som gjorts kring stigma och psykisk sjukdom har fokuserat på personer med schizofrenidiagnos. Den kanske största studie där personer med varierande psykiatriska diagnoser medverkat och där negativa förväntningar på nedvärdering/diskriminering såväl som personliga erfarenheter av nedvärdering/diskriminering undersökts är förmodligen en studie av Wahl (1999). I denna studie rekryterades 1 301 medlemmar från den nordamerikanska patientorganisationen National Alliance for the Mentally Ill (NAMI).

Deltagarna i studien hade varierande diagnoser, varav 19 procent hade schizofrenidiagnos. Deltagarna rapporterade ofta om att man varit åhörare till stigmatiserande kommentarer kring psykisk sjukdom, eller att man känt sig kränkt av medierapporteringen kring psykisk sjukdom. Man hade ofta en känsla av att personer blivit besvärade och undvikit dem på grund av deras sjukdom. De flesta förväntade sig att bli diskriminerade på arbetsmarknaden även om färre hade personlig erfarenhet av att ha diskriminerats i dessa sammanhang. I studiens andra fas intervjuades ett representativt urval på 100 deltagare mer ingående kring stigma. Nästan hälften av dessa deltagare rapporterade stigmatiserande erfarenheter relaterat till sociala interaktioner med allmänheten, med familj, vänner och med professionella vårdgivare

Anteciperad stigma

Van Brakel och medarbetare (2006) definierar anteciperad stigma som den stigma och diskriminering som (potentiellt) stigmatiserade människor fruktar för eller uppfattar finns i samhället gentemot dem. Enligt Lebel (2008) omfattas anteciperad stigma av följande aspekter:

- 1) En individs uppfattning om de flesta människors attityder till en stigmatiserad grupp.
- 2) Individens uppfattning om de flesta människors syn på honom eller henne i egenskap av medlem i en stigmatiserad grupp.

Mer uttalade negativa förväntningar på att mötas av nedvärdering och diskriminering på grund av sin psykiska sjukdom (anteciperad stigma) har associerats med utebliven eller försenad vård (Andrews et al., 2001; Sirey et al., 2001) försämrade självkänsla (Markowitz, 1998; Wright et al., 2000; Link et al., 2001b), ökad demoralisering (ett sammansatt mått som bl.a. innefattar självkänsla, känslor av hopplöshet, pessimism och olust (Dohrenwend et al., 1980)) arbetslöshet och inkomstbortfall (Link, 1987; Link et al., 1991) depressionsbenägenhet (Link et al., 2001b; Mechanic et al., 1994) samt att man undandrar sig sociala kontakter (Link et al., 1989) och upplever minskad livstillfredsställelse (Mechanic et al., 1994., Rosenfield, 1997; Markowitz, 1998; Yanos et al., 2001). Resultaten från en multicenterstudie omfattande 27 länder visade att såväl anteciperad stigma som personliga upplevelser av diskriminering och nedvärdering var vanliga bland personer med schizofrenidiagnos oberoende av nationstillhörighet (Thornicroft et al., 2009). Nästan hälften av de 732 deltagarna rapporterade om diskriminering/nedvärdering relaterat till vänner och familj. En majoritet av deltagarna förväntade sig att bli diskriminerade på arbetsmarknaden, och i utbildningssammanhang och att den psykiatriska diagnosen skulle medföra svårigheter att få vänner eller intima partners. Omkring en tredjedel förväntade sig diskriminering i samband med arbetssökande och i nära relationer, trots att de inte rapporterat att de diskriminerats i dessa sammanhang. Nära tre fjärdedelar valde att hemlighålla sin diagnos även i samband med nära relationer.

Att personer med psykisk sjukdom förväntar sig nedvärdering och diskriminering även i sammanhang där de inte har personlig erfarenhet av detsamma finner stöd även i en tysk studie, där personer med såväl depressions diagnos som med schizofrenidiagnos medverkade (Angermeyer, 2004c).

Sociodemografiska och kliniska faktorer associerade med stigma

En fråga som rönt visst intresse inom stigmaforskningen, berör vilka socio-demografiska och eller kliniska faktorer som kan tänkas bidra till styrkan i och/eller förekomsten av stigmatiserande upplevelser. Några studier indikerar att iögonfallande psykiatriska symtom och sämre psykosocial funktionsförmåga bland personer med psykisk sjukdom väcker mer negativa reaktioner från omgivningen (Farina, 1998; Lysaker et al., 2007a), emedan resultaten från andra studier inte visar några sådana samband (t.ex. Dickerson, 2002).

Hög socioekonomisk status har i olika typer av undersökningar associerats såväl med lägre som med högre grad av stigmatiserande förväntningar. En studie av Angermeyer (1987) visade att hög utbildningsnivå hade samband med mer uttalade negativa förväntningar på att mötas med nedvärdering och diskriminering på grund av sin psykiatriska bakgrundshistoria. Resultaten från en studie av Phelan et al. (1998) visade att familjer med hög socioekonomisk status var mer benägna att hemlighålla anförvarens psykiska sjukdom för omgivningen, jämfört med familjer med lägre socioekonomisk status. I en studie av Dickerson et al. (2002) där 74 personer med schizofrenidiagnos medverkade framkom det att upplevelser av att sakna betalningsförmåga för att täcka grundläggande behov var förbundet med högre grad av stigmatiserande erfarenheter, samt att hög socioekonomisk status hos föräldrarna hade samband med mer uttalade förväntningar på att bli diskriminerad och nedvärderad på grund av sin sjukdom. Flera studier visar att personer med psykosjukdom som dessutom uppvisar tecken på depression i större omfattning förväntar sig att mötas av nedvärdering och diskriminering än personer som enbart lider av psykosjukdom (Link et al., 1987; Link et al., 1991 & 1997; Markowitz, 1998). Antal år sedan sjukdomsdebuten samt erfarenhet av tvångsvård har i en multicenterstudie visat sig ha samband med en högre grad av stigmatiserande erfarenheter Thornicroft et al. (2009).

Stigma, självkänsla, empowerment, socialt nätverk och livskvalitet

Livskvalitet har under de senaste decennierna blivit ett viktigt mått på livssituationen hos personer med långvariga psykiska sjukdomar (Brunt & Hansson, 2005). Forskningen har först under senare decennium undersökt olika aspekter på sociala relationers inverkan på upplevelsen av livskvalitet. Man har till exempel visat att en bättre tillfredsställelse med sociala relationer har samband med en bättre subjektiv livskvalitet (Lam & Rosenheck, 2000; Bengtsson-Tops & Hansson, 2001a).

En faktor som uppmärksammas av Yanos et al., (2001) är att vardagliga sociala kontakter (med t.ex. vänner, familjemedlemmar eller psykiatrisk vårdpersonal) som upplevs vara stigmatiserande, har en negativ inverkan på livskvaliteten. Mer uttalade förväntningar på att mötas med diskriminering har i tvärsnittsstudier visat negativt samband med subjektiv livskvalitet (Björkman & Svensson, 2005; Rosenfield, 1997; Markowitz, 1998).

I en polsk studie framkom det att en hög frekvens av stigmatiserande erfarenheter bland personer med schizofrenidiagnos hade samband med otillfredsställelse med sin livskvalitet och tidig debut av sjukdomen (Switaj et al., 2009).

Begreppet empowerment har sitt främsta ursprung i brukarrörelser och självhjälpssgrupper och kan ses som ett uttryck för att stärka makt och inflytande över såväl livssituation som vård och stödinsatser (Brunt & Hansson, 2005). I en svensk tvärsnittsstudie har man funnit att högre grad av empowerment har samband med mindre uttalade förväntningar på att mötas av nedvärdering och diskriminering och vice versa (Hansson & Björkman, 2005). Det är tänkbart att en hög grad av empowerment kan medföra att individen på ett bättre sätt kan hantera stigmatiserande upplevelser. Det finns emellertid ännu inte något vetenskapligt stöd för att empowerment fungerar som ”vaccin” mot stigmatiserande upplevelser. Resultaten från en studie av Rosenfield (1997) visar att stigmatiserande upplevelser var korrelerade med minskad livstillfredsställelse och att empowerment relaterat till personligt inflytande över behandling hade samband med en högre grad av livstillfredsställelse. Författaren drog slutsatsen att stigma och behandling påverkar livstillfredsställelsen bland patienter med långvarig psykisk sjukdom på olika sätt. Även om behandlingen förbättrade livstillfredsställelsen hos patienterna, så reducerades inte stigmas negativa inflytande. Rosenfield (1997) drog slutsatsen att det inte räcker med inflytande och delaktighet relaterat till den egna behandlingen, individen måste också få ökad makt och inflytande över sin roll som samhällsmedborgare. Det här är i överensstämmelse med Goffman (1963/1972) som menar att den stigmatiserade jämför sig med ”normala” människor.

En randomiserad studie av Link et al. (2002) prövade en kortare utbildning kring effekter av socialt stigma och strategier för att hantera och bemästra stigmatiserande upplevelser. Resultaten visade att interventionen inte påverkade självkänsla, depressiva symtom eller grad av upplevd stigma. Författarna drog slutsatsen att bekämpning av stigma måste göras på flera nivåer samtidigt och innefatta även de som stigmatiserar, samt att interventionens innehåll bör utvecklas och innehålla mer av kognitiva interventioner. En studie av Rush et al. (2006) visade att en kombination av mindre uttalade förväntningar på att mötas av nedvärdering och diskriminering, samt att man upplever diskrimineringen av personer med psykisk sjukdom som orättfärdig var förbundet med en högre grad av empowerment och självkänsla bland kvinnor med social fobi eller med borderline personlighetsstörning.

Självstigma

Självstigma har definierats som en medveten eller omedveten process under vilken en person med psykisk sjukdom håller de egna och omgivningens fördomar om psykisk sjukdom för sanna (Caltaux, 2003). Fenomenet inrymmer känslor av skam, skuld, degradering, hopplöshet, förlust av självförtroende och självaktning, samt en rädsla för diskriminering och bortstötning (Corrigan, 1998; Jacoby, 1994). Självstigmatisering har liknats vid en process under vilken en individ förlorar eller ifrågasätter sin forna identitet som partner, vän, förälder, arbetare och ersätter denna med en stigmatiserande syn på sig själv (Yanos et al., 2008). Självstigmatisering kan ses som ett av flera sätt att reagera på fördomarna kring psykisk sjukdom. Andra möjliga reaktionssätt är att den drabbade får ökad energi och protesterar mot fördomarna eller reagerar indifferent (Corrigan & Watson, 2002).

I studier där man undersökt personer med schizofreni eller annan psykossjukdom har självstigma associerats med låg självkänsla (Lysaker et al., 2007b, 2008; Ritscher et al., 2003; Watson et al., 2007), self-efficacy (Vauth et al., 2007) empowerment (Ritscher et al., 2003; Vauth et al., 2007) låg livskvalitet (Lysaker et al., 2007b; Vauth et al., 2007) och med känslan av att sjukdomen är självförvållad (Mak & Wu, 2006). Självstigma har vidare associerats med en minskad benägenhet att söka hjälp för psykologiska besvär bland studenter (Vogel et al., 2006) och med reducerad behandlingsföljksamhet (compliance) bland personer med depressionsdiagnos (Fung et al., 2007). Kliniskt har fenomenet visat samband med positiva symtom (Lysaker et al., 2007a; Yanos et al., 2008) negativa symtom (Lysaker et al., 2009) och med depressiva symtom (Ritscher et al., 2003; Vauth et al., 2007; Yanos et al., 2008), så väl som med minskad sjukdomsinsikt (Lysaker et al., 2007b; Mak & Wu, 2006) reducerad social funktion (Lysaker et al., 2007a) och uppmärksamhetsstörning (Lysaker et al., 2009). Stigma antas kunna påverka symtom och återhämtning. Bland de få studier där man undersökt detta, har man funnit att en hög grad av internaliserad stigma till exempel i form av upplevelser av alienation och nedvärdering, kan predicera en högre grad av depressiva symtom och ångslan (emotional discomfort) hos öppenvårdspatienter sex månader senare (Lysaker et al., 2007b). Stigmas negativa inflytande över självkänsla och välbefinnande har i en studie av Link och Struening (1997) visat sig ha en bestående effekt som komplicerar livet även efter att sjukdomssymtomen minskat och den sociala funktionen förbättrats.

Stigma bland närstående

Personer med starka sociala band till stigmatiserade personer, behandlas ofta av omgivningen som en enhet. Detta förhållande kan få till följd att närstående och vänner får dela de erfarenheter som drabbar den stigmatiserade personen (Goffman 1963/1972). Fenomenet har betecknats som "stigma by association" av Östman och Kjellin (2002).

Familjer med en psykiskt sjuk medlem, rapporterar ofta om försämrat rykte och självförtroende, om svårigheter att få och behålla vänner och om att de valt att hemlighålla att det fanns psykisk sjukdom inom familjen (Shibre et al., 2001; Struening et al., 2001; Wahl & Harman, 1989). Studier visar att närstående ofta upplever att de inte får tillräckligt stöd när det gäller den stigma som är associerad med psykisk sjukdom och att professionella inom psykiatri ibland har en negativ syn på dem (Angermeyer et al., 2003b). Resultaten från en studie av Struening et al., (2001) visar att det snarare var regel än undantag att de närstående själva upplevde sig stigmatiserade. Detta oberoende av om den närstående led av bipolär sjukdom, schizofreni eller av depression. En hög grad av anteciperad stigma har associerats med hög utbildningsnivå hos närstående, allvarigare symtom hos den sjuke och med insjunkanden inom det senaste halvåret (Phelan, 1998) samt med närstående som haft psykiska problem (Östman & Kjellin, 2002). Nästan samtliga bland de närstående upplevde att stigma var ett stort problem för deras psykiskt sjuke familjemedlem i en studie av Wahl et al. (1989). I denna studie menade de närstående att den vanligaste effekten stigma hade på deras sjuke familjemedlem var att dennes självförtroende raserats och att han/hon fått svårigheter att få vänner och arbete.

Avhandlingens utgångspunkter

Personer med allvarlig psykisk ohälsa tillhör en av samhällets mest utsatta grupper. Negativa attityder är fortfarande vanligt förekommande och kan utgöra ett allvarligt hinder både för en framgångsrik behandling, rehabilitering, integrering och för en normalisering av personer med psykisk sjukdom i samhället. Det är av stor vikt att faktorer som har en negativ verkan på personer som drabbats av psykisk ohälsa identifieras. De utsattas egna erfarenheter och uppfattningar om attityder till psykisk sjukdom är i detta sammanhang den viktigaste kunskapskällan.

SYFTE

Övergripande syfte

Avhandlingens övergripande syfte är att öka kunskapen om stigmatiserande erfarenheter bland personer med psykisk sjukdom och om deras uppfattning om allmänhetens attityder till personer med psykisk sjukdom (anteciperad stigma). Vidare är syftet att undersöka faktorer hos individer som är associerade med dessa erfarenheter och uppfattningar, samt att fördjupa förståelsen för hur personer med psykisk sjukdom upplever sin situation i samhället med avseende på stigmatiserande attityder till dem.

Specifika syften

- Att bland personer med psykisk sjukdom undersöka förekomsten av stigmatiserande erfarenheter och deras uppfattningar om allmänhetens attityder till personer med psykisk sjukdom (anteciperad stigma) samt dessa erfarenheter och uppfattningars samband med sociodemografiska och kliniska faktorer. (Delstudie **I**)
- Att i samma population undersöka samband emellan subjektiv livskvalitet och stigmatiserande erfarenheter och uppfattningar om allmänhetens attityder till personer med psykisk sjukdom (anteciperad stigma) relaterat till diagnos, empowerment samt socialt nätverk. (Delstudie **II**)
- Att i samma population undersöka samband mellan stigmatiserande erfarenheter och empowerment, känsla av sammanhang och självkänsla. (Delstudie **III**)
- Att bland deltagare som rapporterat om en hög grad av stigmatiserande erfarenheter i tvärsnittstudien belysa och beskriva hur dessa personer upplever sin situation i samhället med avseende på stigmatiserande bemötande. (Delstudie **IV**)

,

MATERIAL OCH METOD

Delstudierna I-III i denna avhandling baseras på analys av data från en tvärsnittsundersökning, genomförd under perioden januari 2004 - mars 2005. Delstudie IV baseras på analys av data från intervjuer med deltagare som i tvärsnittsundersökningen rapporterat om högst frekvens av nedvärdering och diskriminering relaterat till sin psykiska sjukdom. I tabell 1 ges en översikt över avhandlingens metodologiska ramverk.

Delstudie I-III

Vetenskaplig ansats

En kvantitativ ansats har använts för att i en tvärsnittsstudie undersöka förekomst av stigmatiserande erfarenheter bland personer med psykisk sjukdom och om deras uppfattning om allmänhetens attityder till personer med psykisk sjukdom (anteciperad stigma). Resultaten ger kunskap om problemets omfattning, fördelning på undergrupper och relation till sociodemografiska och kliniska faktorer, såväl som till subjektiv livskvalitet och social interaktion, empowerment, känsla av sammanhang (KASAM) och självkänsla.

Deltagare och urval

Inklusionskriterier för medverkan i undersökningen var erfarenhet av att ha vårdats inom psykiatri, förmåga att förstå och läsa svenska språket, och en ålder över 18 år. Sammanlagt deltog 200 personer i delstudierna I och III, varav 112 kvinnor och 88 män med en medelålder på 42 år (Tabell 2). För att undersöka variationen i stigmatiserande erfarenheter och uppfattningar relaterade till den psykiatriska bakgrundshistorien inkluderades personer från skilda arenor. Från psykiatrisk slutenvård rekryterades 50 personer, från psykiatrisk öppenvård 50 personer och från psykiatriska rehabiliteringsenheter 50 personer. Utöver dessa 150 personer rekryterades ytterligare 50 personer bland medlemmar inom någon av patientföreningarna Riksförbundet för Social och Mental Hälsa (RSMH), Ananke (Svenska OCD-förbundet) eller Libra (patientförening för affektiva tillstånd). I delstudie II exkluderades deltagare som rekryterats via patientföreningarna, då deras självrapporterade diagnos av praktiska skäl inte kliniskt kunde verifieras, eftersom dessa intervjuer inte ägde rum vid någon vårdverksamhet. Bland medlemmarna i patientföreningarna, hade 13 personer ingen aktuell psykiatrisk kontakt och fyra av dessa kände inte till vilken psykiatrisk diagnos de vårdats för vid senaste vårdtillfället. I delstudie II medverkade 150 personer varav 88 kvinnor och 62 män, medelåldern var 40 år.

Tabell 1. Översikt över avhandlingens metodologiska ramverk.

Del-studie	Design	Deltagare	Datainsamling	Tidpunkt för datainsamling	Analys	Status
I	Tvärsnitt-studie	Personer med erfarenhet av att ha vårdats inom psykiatri. (n=200)	Frågeformulär: 1) Anticiperad nedvärdering/diskriminering 2) Erfarenheter av nedvärdering/diskriminering 3) GAF: (psykosocial funktionsnivå) 4) Sociodemografiska och kliniska bakgrunds-karakteristika	2004 01 - 2005 03	Deskriptiv statistik Student's t-test Pearson product-moment correlationtest Multipel regressionsanalys	Publicerad 2007
II	Tvärsnitt-studie	Patienter med verifierad diagnos. (n=150)	Frågeformulär: 1) Anticiperad nedvärdering/diskriminering 2) Erfarenheter av nedvärdering/diskriminering 3) MANSA (livskvalitet) 4) ISSI (Socialt nätverk) 5) Att fatta beslut (Empowerment)	2004 01 - 2005 03	Deskriptiv statistik One-way ANOVA Tukey post hoc- test Pearson product-moment correlationtest Multipel regressionsanalys Kolmogorov-Smirnov-test	Publicerad 2008
III	Tvärsnitt-studie	Personer med erfarenhet av att ha vårdats inom psykiatri. (n=200)	Frågeformulär: 1) Anticiperad nedvärdering/diskriminering 2) Erfarenheter av nedvärdering/diskriminering 3) KASAM(känsla av sammanhang) 4) Att fatta beslut (Empowerment) 5) Självkänsla	2004 01 - 2005 03	Deskriptiv statistik Student's t-test Chi ² -test Pearson product-moment correlationtest Multipel regressionsanalys	Publicerad 2009
IV	Kvalitativ studie	25 personer med erfarenheter av nedvärdering/diskriminering	Öppna intervjuer	2007-03 - 2007 06	Deskriptiv innehållsanalys	Manus

Tabell 2. Deltagarnas uppfattning om allmänhetens attityder till personer med psykisk sjukdom. Svartsfördelning (procent) i tolv påståenden om nedvärderande och diskriminerande attityder. Svaren är uppdelade i instämmer/instämmer inte (n=199).

Påstående	instämmer	Instämmer inte
De flesta människor skulle inte vilja anställa en person som vårdats inom psykiatrin för att ta hand om deras barn, även om han/hon har varit frisk under en längre tid.	74	26
De flesta arbetsgivare lägger en ansökan om arbete åt sidan från en person som vårdats inom psykiatrin till förmån för en annan sökande.	73	27
De flesta unga kvinnor är ovilliga att stämma träff med en person som vårdats för en allvarlig psykisk sjukdom.	70	30
De flesta människor tror att en person som vårdats inom psykiatrin är lika trovärdig som vem som helst	33	67
De flesta människor tror att bli inlagd för psykiatrisk vård är tecken på ett personligt misslyckande.	63	37
De flesta människor ser ner på en person som vårdats inom psykiatrin.	60	40
Om man fått reda på att någon vårdats inom psykiatrin kommer de flesta att ta han/henne på mindre allvar.	59	41
De flesta människor tror att en person som vårdats inom psykiatrin är lika intelligent som vem som helst.	44	56
De flesta arbetsgivare anställer en person som vårdats inom psykiatrin om han/hon är kvalificerad för arbetet	48	52
De flesta människor skulle acceptera en fullt frisk person som tidigare vårdats inom psykiatrin som lärare i en grundskola.	52	48
De flesta människor där jag bor skulle behandla en person som vårdats inom psykiatrin på samma sätt som vem som helst.	58	42
De flesta människor skulle acceptera en person som vårdats inom psykiatrin som vän	61	39

Datainsamling

Undersökningen genomfördes under perioden januari 2004 – mars 2005 via patientföreningar och vid psykiatriska verksamheter som erbjuder såväl öppenvård, slutenvård som rehabilitering i södra Sverige. Större delen av upptagningsområdet består av stadsbebyggelse, men omfattas också av mindre tätorter och landsbygd.

Personal vid de berörda vårdenheter och kontaktpersoner vid patientföreningarna gavs såväl muntlig som skriftlig information om undersökningen. Affischer med information om undersökningen sattes upp vid de aktuella vårdenheter. En kontaktperson utsågs bland personalen som informerade patienterna om studien såväl muntligt som skriftligt. Patienter som önskade delta i undersökningen fördes upp på en lista. Via kontaktpersonens förmedling anordnades möten mellan de personer som önskade medverka och forskaren. Vid dessa träffar gavs en ingående beskrivning av studiens syfte.

Såväl skriftligt som muntligt samtycke införskaffades från de som önskade delta i studien. Intervjuerna genomfördes av (BL) som också inhämtade data avseende sociodemografiska och kliniska bakgrundsfaktorer, samt genomförde skattningar av deltagarnas psykosociala funktionsförmåga, enligt GAF. Deltagarna fick fylla i självskattningsformulär avseende olika former av stigmatiserande upplevelser och erfarenheter, samt göra skattningar av tillfredsställelse med sin livskvalitet, omfattningen och kvaliteten av sitt sociala nätverk, sin självkänsla, känsla av sammanhang (KASAM), samt känsla av makt och kontroll över sin livssituation (empowerment).

Mätinstrument

Deltagarnas uppfattning om allmänhetens attityder till personer med psykisk sjukdom (anteciperad stigma)

Svensk version av en skala utvecklad av Link (1987). Skalan innehåller 12 påståenden om attityder till personer med psykisk sjukdom. Deltagaren tar ställning till påståenden som t ex ”De flesta skulle acceptera en person som vårdats inom psykiatri som vän”, på en 4-gradig Likert-skala. Den svenska versionen har prövats med avseende på reliabilitet och validitet (Björkman et al., 2007).

Erfarenheter av nedvärdering och diskriminering bland personer med psykisk sjukdom

Ett frågeformulär med 11 variabler som omfattar erfarenheter av stigmatiserande bemötande från omgivningen, till exempel ”Har människor undvikit Dig därför att de visste att Du vårdats inom psykiatri? Frågeformuläret utvecklades ursprungligen av Link et al. (1997), och i den svenska versionen av instrumentet har vissa variabler tagits bort och fem variabler adderats från en liknande skala av Wahl (1999). Deltagaren anger frekvensen av stigmatiserande upplevelser på en 5-gradig svarsskala som sträcker sig från ”aldrig” till ”mycket ofta”. Den svenska versionen av formuläret har undersökts med avseende på reliabilitet och validitet (Björkman et al., 2007).

Att fatta beslut (Empowerment)

I ett frågeformulär med 28 frågor får respondenterna bedöma sin upplevelse av autonomi, delaktighet, förmåga att självständigt fatta beslut på en 4-gradig skala. Formuläret är en svensk version av Rogers empowermentskala (Rogers et al., 1997), och de 28 frågorna är uppdelade i fem faktorer: självkänsla, makt, kontroll, handlingsförmåga och rättfärdig vrede. Den svenska versionen har prövats med avseende på reliabilitet och validitet (Hansson & Björkman, 2005).

Självkänsla

Rosenbergs skala för självkänsla innehåller 10 variabler som syftar till att mäta hur individen värderar sig själv, genom att på en fyrgradig skala ta ställning till påståenden som till exempel ”Jag känner att jag har många goda egenskaper” eller ”Som helhet

känner jag mig misslyckad” (Rosenberg, 1965). Rosenbergs skala är ett av de mest använda mätinstrumenten för bedömningar av självkänsla.

Livskvalitet

En fråga som mäter den subjektiva globala tillfredsställelsen med livet hos personer med psykisk sjukdom valdes ut för att mäta livskvalitet. Frågan ingår i Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA) (Priebe et al., 1999). Tillfredsställelsen skattas på en 7-gradig Likert-skala (1 = kan inte vara sämre till 7 = kan inte vara bättre). Den svenska versionen av MANSA har prövats med avseende på reliabilitet och validitet (Björkman & Svensson, 2005).

Global Assessment of Functioning Scale (GAF)

Instrumentet mäter patientens generella psykosociala funktionsnivå, på en skala som innehåller nio definierade skalsteg 10-90. Högre GAF-poäng indikerar en bättre psykosocial funktionsnivå (American Psychological Association 1987). Skalan beaktar psykologisk, social och yrkesmässig funktionsförmåga längs ett hypotetiskt kontinuum, där psykisk hälsa respektive psykisk sjukdom utgör de bågiga polerna.

Sense of Coherence Scale (SOC)

Frågeformuläret Sense of Coherence Scale kallas på svenska ”Känsla av sammanhang” (KASAM). Begreppet Sense of Coherence liksom det anknyttande självskattningsformuläret är utvecklade av Aaron Antonovsky (1987) med ursprungligt syfte att belysa hur människor lyckas hantera sina liv trots hög belastning av stress. Den använda versionen av frågeformuläret innehåller tretton påståenden som respondenten ska ta ställning till på en sjugradig Likert-skala. Formuläret består av tre delskalor som mäter tre komponenter: 1) Begriplighet, d.v.s. förmågan att uppfatta stimuli som ordnade och förklarliga; 2) Hanterbarhet, d.v.s. förmågan att inse att inre och yttre resurser är tillgängliga och under kontroll för att möta olika krav samt 3) Mening, i vilken grad en individ finner kraven som viktiga, utmanande, engagerande och värda satsning och engagemang. Möjliga poäng sträcker sig från 13 - 91. Medelvärden för en svensk normalpopulation har skattats till 64.5 (Larsson & Kallenberg, 1999). Antonovsky ansåg att en högre poäng på KASAM-skalan, speglar en bättre förmåga att möta och hantera stress i det dagliga livet. Den svenska versionen har prövats med avseende på reliabilitet och validitet (Bengtsson-Tops & Hansson, 2001b).

Social interaktion

Deltagaren skattade omfattningen och kvaliteten i sitt sociala nätverk med hjälp av en självskattningskala, Interview Schedule for Social Interaction (ISSI) (Hendersson. et al., 1980). ISSI innehåller 30 frågor om det sociala nätverket som omfattar antalet nära relationer och sociala relationer, samt deltagarens tillfredsställelse med dessa relationer. Den svenska versionen har prövats med avseende på validitet (Eklund & Bengtsson-Tops, 2007).

Statistisk analys

Analysen av data genomfördes med hjälp av SPSS for Windows 11.5 (Studie I) respektive 14.0 (studie II-III). Student's *t*-test har använts för att analysera skillnader mellan grupper och Pearson produkt-moment-korrelationstest för att undersöka samband mellan stigmatiserande erfarenheter och uppfattningar om allmänhetens attityder till personer med psykisk sjukdom (anteciperad stigma) och socio-demografiska och kliniska variabler (Delstudie I), och för att undersöka samband mellan subjektiv livskvalitet, empowerment, socialt nätverk och olika former av stigmatiserande upplevelser i delstudie II, samt samband med KASAM, empowerment och självkänsla i delstudie III. Chi² test har använts för att jämföra proportioner mellan subgrupper (Delstudie III). I det tredje delarbetet (Delstudie III) jämförs deltagare som mindre ofta utsatts för nedvärdering och diskriminering relaterat till sin psykiatriska diagnos, med deltagare som oftare rapporterade om sådana erfarenheter. Deltagarna indelades i två grupper, medianen ($md=1.82$) användes som brytpunkt. Stegvisa multipla regressionsanalyser har använts med stigmaerfarenheter som beroende variabel och sociodemografiska och kliniska faktorer som oberoende variabler (Delstudie I), och med subjektiv livskvalitet som beroende variabel och empowerment, socialt nätverk och stigma som oberoende variabler (Delstudie II). Stigmatiserande erfarenheter har använts som beroendevariabel i delstudie III och KASAM, empowerment och självkänsla som oberoende variabler.

Delstudie IV

Vetenskaplig ansats

En kvalitativ ansats inspirerad av Burnard (1991, 1996) och Gadamer (1999) har använts vid analysen av de utskrivna berättelserna. Det finns två huvudinriktningar inom innehållsanalys. En kvantitativ gren som främst används inom medieforskning och en kvalitativ gren som används till exempel inom vårdforskningen (Graneheim & Lundman, 2004). Inom den kvantitativa grenen koncentrerar man sig vanligen på det manifesta innehållet, medan man inom den kvalitativa grenen gör en tolkning av texten. Innehållsanalys handlar alltid om någon form av tolkning, men denna kan vara av olika djup (Downe-Wambold, 1992). Gadamer menar att (1999) människan är bunden till sin historia, och till den kultur och det sammanhang hon befinner sig i. Han menar att man därför aldrig helt kan frigöra sig från sin förförståelse. När flera forskare, som deltar i en analys, uppnår en gemensam tolkning kallas det för "horisontsammanmältning" och utgör grunden för förståelsen av texten och fenomenet ifråga.

Deltagare och urval

Personer som tidigare medverkat i tvärsnittundersökningen (Delstudie I - III) och som i samband med denna lämnat sitt informerade samtycke till att bli intervjuade, kontaktades via telefon, då tid och plats för intervjuerna bestämdes. Kriteriet för medverkan i studien var att man i tvärsnittundersökningen (Delstudie I - III) rapporterat erfarenheter av diskriminerande och nedvärderande bemötande relaterat till sin psykiska ohälsa. Deltagare som i tvärsnittundersökningen rapporterat om högst grad av nedvärdering/diskriminering tillfrågades först om medverkan i en fallande ordningsföljd. Urvalet var beräknat till 25 personer och på grund av att två deltagare inte önskade medverka och fyra inte kunde nås, drogs urvalet från de 31 deltagare som rapporterat mest nedvärdering och diskriminering i tvärsnittundersökningen. Urvalet bestod av 13 kvinnor och 12 män i åldrarna 23-65 år, varav 16 deltagare hade en psykosdiagnos, sju hade diagnosen affektivt syndrom och tre hade någon form av personlighetsstörning enligt ICD-10.

Datainsamling

Intervjuerna genomfördes utifrån en öppen intervjuguide. Fördelen med detta är enligt Kvale (1997) att ett öppet förhållningssätt ger intervjuaren bättre möjlighet att lära av den intervjuade och för den intervjuade att ge sitt perspektiv av upplevelsen. Den inledande frågan var "Vill Du berätta för mig om hur Du blivit bemött i samband med Din psykiska ohälsa?" Beroende på informanternas berättelser kunde frågor i syfte att bredda och fördjupa intervjun ställas kring områden som familj, vänner, arbete, utbildning, dagligt liv och sjukvård. Följdfrågor som "Hur reagerade Du?" och "Vad gjorde Du då?" ställdes i syfte att belysa informantens såväl som omgivningens reaktioner och handlande. Deltagarna valde plats för intervjun, oftast i den egna bostaden (n=17). Övriga intervjuer genomfördes vid Institutionen för hälsa vård och samhälle, Lund (n=3) i RSMH:s lokaler i Lund (n=3) eller vid psykiatriska rehabiliteringsenheter (n=2). Innan intervjun genomfördes gavs än en gång såväl muntlig som skriftlig information om undersökningens syfte, samt om att deltagandet var frivilligt och att konfidentialiteten var garanterad. Innan intervjun tog sin början gav informanten än en gång sitt skriftliga samtycke till intervjun. Intervjuerna pågick mellan 45 och 90 minuter och spelades in på band, varefter de ordagrant transkriberades före analysen.

Analys

Innehållsanalysen består av olika steg i tolkningen av texten som inleddes med en genomläsning i syfte att få ett första intryck av textmaterialet. I det första skedet av analysen identifierades och kodifierades meningsbärande enheter som sedan kategoriserades med avseende på liknande innehåll. Proceduren var datadriven (Gibbs, 2007) och tekniken benämns ibland "öppen kodning". Tekniken har sitt ursprung i Grounded theory (Glaser & Strauss, 1967) och analysen är induktiv. Analysarbetet genomfördes av studiens förste och andre författare separat. En preliminär förteckning över koderna upprättades och efter dialektiska diskussioner

medförfattarna sinsemellan framkom ett antal preliminära subkategorier. Flera subkategorier förkastades och subkategorier med liknande innehåll sammanfördes och bildade slutligen en mindre grupp kategorier som representerade olika aspekter av de intervjuades upplevelser och erfarenheter. Analysarbetet fortgick tills författarna uppnått det som Gadamer (1999) benämner en fusion av förståelsehorisonterna. Det innebär att författarna i slutet av analysen var eniga i sin tolkning av informanternas upplevelser.

Etiska överväganden

Alla deltagarna har lämnat informerat samtycke till deltagande och studien har godkänts av forskningsetiska kommittén vid Lunds universitet (LU 667-02).

En forskningsaktivitet av den här karaktären innebär alltid någon form av intrång i deltagarnas privatliv. Tvärsnittsstudien förbereddes under hösten 2003 genom att införskaffa tillstånd att genomföra studien från berörda psykiatriska kliniker och intresseorganisationer (RSMH, Ananke & Libra). Personal vid de psykiatriska verksamheterna informerades muntligen varvid skriftlig information också delgavs. Tillvägagångssättet var i stort detsamma gällande patientföreningarna. Vid informationstillfällena gavs en ingående beskrivning av studiens syfte, samt om fullständig sekretess och frivillighet att när som helst avbryta sin medverkan, samt att deltagarna i ett senare skede kunde komma att tillfrågas om medverkan i en intervjustudie. Genom samtliga intervjuer i delstudie IV har ambitionen hos forskaren varit att försöka undvika att deltagaren skulle hamna i situationer där han/hon känner sig pressad att berätta mer än vad han/hon önskar göra. Intervjuaren kan inte i förväg veta hur intervjusessionen kommer att utvecklas. Intervjuformen med öppna frågor kan väcka plågsamma minnen och känslor till liv. Det är därför viktigt att intervjuaren är sensitiv och hans eller hennes ansvar att agera korrekt utifrån denna känslighet.

RESULTAT

Delstudie I

I delstudie I undersöktes förekomst av stigmatiserande erfarenheter och deltagarnas uppfattning om allmänhetens attityder till personer med psykisk sjukdom (anteciperad stigma) samt dessa erfarenheter och uppfattningars samband med sociala och kliniska faktorer. Sammanlagt deltog 200 personer varav 112 kvinnor och 88 män och medelåldern var 42 år.

Tabell 2 visar hur svaren fördelas i tolv påståenden om deltagarnas uppfattning om allmänhetens attityder till personer med psykisk sjukdom (anteciperad stigma). De vanligaste negativa attityderna till personer med psykisk sjukdom uppfattar deltagarna finns då man söker arbete. En arbetsansökan skulle negligeras om arbetsgivaren fick kännedom om personens psykiatriska bakgrund, inte minst om det rör sig om en anställning för att passa någons barn. En majoritet bland deltagarna upplevde vidare att de flesta människor ser det som ett personligt misslyckande att ha vårdats inom psykiatri och att de flesta människor ser personer som vårdats inom psykiatri som mindre trovärdiga och ointelligenta.

De personliga erfarenheterna av nedvärdering och diskriminering relaterat till att deltagarna vårdats inom psykiatri varierade (Tabell 3). Närmare hälften av deltagarna uppgav att de ibland, ofta eller mycket ofta undviker människor, eftersom de upplevt att dessa ser ner på personer med psykisk sjukdom. Rapporter som att människor känt sig besvärade, uppträtt undvikande, betraktat deltagarna som inkompetenta eller sårat dem på grund av att de vårdats inom psykiatri var relativt vanligt förekommande. Betydligt färre deltagare rapporterade om diskriminering i samband med myndighetskontakter, arbetsgivare eller i samband med bostadssökande. Närmare hälften 46,5 procent rapporterade om att de i ett eller flera avseenden ofta eller mycket ofta upplevt nedvärdering och diskriminering på grund av att de vårdats inom psykiatri.

Tabell 3. Erfarenheter av nedvärdering och diskriminering bland personer med psykisk sjukdom. Svarsfördelning (%) i 11 frågor om nedvärderande/diskriminerande bemötande från omgivningen (n=200).

Frågeställning	Aldrig/sällan	Ibland/ofta/ mycket ofta
Har några av dina vänner bemött dig annorlunda efter att du vårdats inom psykiatri?	51.5	48.5
Har det hänt att människor omkring Dig varit besvärade över att Du vårdats inom psykiatri?	54.0	46.0
Undviker du människor ibland därför att Du tror de ser ner på människor som vårdats inom psykiatri?	55.0	45.0
Har det hänt att Du blivit behandlad som mindre kompetent när de fått reda på att Du vårdats inom psykiatri ?	61.0	39.0
Har Du blivit rädd att minska dina förväntningar på ditt liv på grund av att Du vårdats inom psykiatri?	63.0	37.0
Har människor någon gång undvikit Dig därför att de visste att Du vårdats inom psykiatri?	65.0	35.0
Tycker Du att Du inte behandlats rättvist av andra som känner till att Du vårdats inom psykiatri?	68.0	32.0
Har människor använt det faktum att du vårdats inom psykiatri som anledning för att sära Dig?	71.0	29.0
Har det hänt att Du fått avslag när Du sökt arbete som Du var kvalificerad för, när det kommit fram att Du vårdats inom psykiatri?	90.0	10.0
Har Du vägrats pass, körkort eller andra tillstånd när Du berättat att Du vårdats inom psykiatri?	93.0	7.0
Har Du någon gång vägrats få hyra/köpa lägenhet eller rum därför att Du vårdats inom psykiatri?	95.0	5.0

Resultaten visar inga samband mellan uppfattningar om attityder till personer med psykisk sjukdom (anteciperad stigma) och sociodemografiska eller kliniska bakgrundsfaktorer, som till exempel ålder, kön, utbildningsnivå, arbetssituation, diagnos eller typ av kontakt med psykiatri. Det fanns en samvariation mellan personliga erfarenheter av stigma och i vilken utsträckning man uppfattade omgivningens attityder till personer med psykisk sjukdom som nedvärderande och diskriminerande. En stegvis multipel regressionsanalys visar att en sämre psykosocial funktionsförmåga, frekventa sjukhusinläggningar och aktuell kontakt med den kommunala psykiatri står för 17,3 % av variansen i stigmatiserande erfarenheter.

Delstudie II

I det andra delarbetet undersöktes stigmatiserande erfarenheter och uppfattningar om attityder till personer med psykisk sjukdom (anteciperad stigma), och empowerment, och socialt nätverk relaterat till global subjektiv livskvalitet.

Etthundrafemtio personer deltog i undersökningen, varav 59 % var kvinnor. Deltagarna med psykosdiagnos rapporterade om en högre grad av personliga stigmatiserande erfarenheter, jämfört med deltagarna i övriga diagnosgrupper. Gruppen ”affektiva tillstånd” skattade sitt sociala nätverk som mer välfungerande jämfört med gruppen med psykosdiagnos och gruppen med blandade diagnoser.

För gruppen med affektiva diagnoser var subjektiv livskvalitet negativt korrelerad med uppfattningar om diskriminerande/nedvärderande attityder (anteciperad stigma) och positivt korrelerad med empowerment, och ett större och mer tillfredsställande socialt nätverk.

För gruppen med psykosdiagnoser var subjektiv livskvalitet negativt korrelerad med stigmatiserande erfarenheter och positivt korrelerad med ett större och mer tillfredsställande socialt nätverk.

I gruppen med blandade diagnoser fanns en positiv korrelation mellan subjektiv livskvalitet och ett större och mer välfungerande socialt nätverk och en positiv korrelation mellan subjektiv livskvalitet och empowerment.

I syfte att analysera den relativa betydelsen av empowerment, stigmatiserande erfarenheter samt det sociala nätverket för subjektiv livskvalitet genomfördes en multipel regressionsanalys. Den viktigaste faktorn för tillfredsställelsen med subjektiv global livskvalitet var en hög grad av empowerment som tillsammans med ett mer välfungerande socialt nätverk stod för 24,8 % av variansen för hela gruppen.

För gruppen ”psykosdiagnoser” fanns det en samvariation med upplevelser av det sociala nätverket vilket stod för 12,2 % av variansen i subjektiv livskvalitet. För gruppen ”affektiva tillstånd” fanns det en samvariation med empowerment som stod för 37,9 % av variationen i subjektiv livskvalitet. För gruppen ”blandade diagnoser” stod empowerment och socialt nätverk tillsammans för 22,5 % av variationen i subjektiv livskvalitet.

Resultaten visar sammanfattningsvis att en god empowerment hade ett positivt samband med subjektiv livskvalitet för grupperna ”affektiva tillstånd” och ”blandade tillstånd”. För gruppen ”psykosdiagnos” var ett välfungerande socialt nätverk, såsom stöd ifrån vänner anhöriga och professionella viktigast för tillfredsställelsen med sin livskvalitet. Empowerment hade inget samband med subjektiv livskvalitet för gruppen ”psykosdiagnoser”.

Delstudie III

I den tredje delstudien jämfördes deltagarna som mindre ofta upplevt att de utsatts för nedvärdering och diskriminering på grund av sin psykiatriska diagnos, med deltagare som oftare haft sådana erfarenheter. Gruppen som mindre ofta rapporterade om stigmatiserande erfarenheter utgjordes av 104 personer, varav 49 män och 55 kvinnor,

medelåldern var 43 år. Gruppen med högre frekvens av stigmatiserande erfarenheter utgjordes av 96 personer, varav 39 män och 57 kvinnor, medelåldern var 38 år. Gruppen som mindre ofta upplevt nedvärdering och diskriminering relaterat till sin psykiska sjukdom, skattade sin självkänsla, sin empowerment och sin känsla av sammanhang högre än gruppen som oftare upplevt nedvärdering och diskriminering. I syfte att analysera den relativa betydelsen av empowerment, självkänslan samt känsla av sammanhang (KASAM) för stigmatiserande erfarenheter genomfördes en multipel regressionsanalys. KASAM stod för 12,8 % av variansen i stigmatiserande erfarenheter, enligt bemötandeskalan.

Delstudie IV

Resultaten från delstudie IV visar att deltagarna ofta upplevt sin sociala identitet ifrågasatt av omgivningen. Delstudien innehåller berättelser om strategier och förhållningssätt för att hantera och handskas med omgivningens negativa attityder och för att förhindra möten som kunde väcka obehag. Ett sätt var att hemlighålla sin psykiatriska bakgrundshistoria för omgivningen. Ett annat sätt var att minimera kontakten med allmänheten. Flera beskrev att de i huvudsak umgicks med andra personer, som också de drabbats av psykisk ohälsa och att de i samband med nya bekantskaper ofta känt en ängslan för att bli avvisade. Flera hade valt att hålla sina sociala kontakter på en ytlig nivå och hade upphört att skaffa nya vänner. För många innebar sjukdomen försämrade relationer till familj, förlust av tidigare vänner, samt svårigheter att få arbete och en försämrad självkänsla. Tendensen till att skambelägga sig avtog för somliga med åren. Kontakt med andra i liknande situation, medlemskap i en brukarorganisation, stöd från familj, vetskap om att inte vara ensam om sin problematik och möjligheten att få dela med sig av sina erfarenheter var betydelsefulla erfarenheter för att återerövra självkänsla och självaktning.

DISKUSSION

Metoddiskussion

En styrka med denna avhandling är att såväl kvantitativ som kvalitativ metod använts. Resultaten bör emellertid tolkas med en viss försiktighet eftersom det finns en del begränsningar i de arbeten som presenteras. Även om deltagarna i tvärsnittsstudien (Delstudie I-III) representerar ett förhållandevis brett spektrum av diagnoser, finns det en osäkerhet om urvalet är diagnostiskt representativt för alla personer i kontakt med psykiatri. Syftet med att rekrytera personer från psykiatrisk slutenvård och öppenvård, vid psykiatriska rehabiliteringsenheter och via patientföreningar kan ses som strategiskt försök att inkludera en bred grupp av psykiatrins patienter. Urvalet kan vara någorlunda representativt för personer som är medlemmar i patientföreningar och/eller vårdas vid allmänpsykiatriska vårdverksamheter och som är intresserade att medverka i den här typen av undersökningar.

Urvalsförfarandet som innebar att personal vid respektive behandlingsenhet endast tillfrågade patienter som bedömdes klara av att orka genomföra undersökningen talar för att deltagarna karaktäriseras av förhållandevis hög psykosocial funktionsförmåga. Deltagarna valde själva att medverka i studien, och gav sig tid för att genomgå den ganska omfattande undersökningen. Det kan tala för att personer med mer erfarenheter av stigma är överrepresenterade, jämfört med den typiske patienten inom psykiatri. En brist i urvalsförfarandet är att det saknas information om personer som valde att inte medverka i undersökningen.

För att begränsa undersökningens omfattning och eftersom denna undersökning inte innehåller någon specifik frågeställning kring livskvalitetsaspekter relaterat till stigma valdes att enbart ta med en skattning av global livskvalitet hämtad från MANSA (Priebe et al., 1999). Detta val gjordes bland annat mot bakgrund av att tidigare studier visat en relativt hög samvariation mellan upplevd global livskvalitet och mer specifika aspekter av upplevd livskvalitet (Wu & Yao., 2007).

Med begreppsvaliditet avses i vilken utsträckning instrumenten som används mäter det som de är avsedda att mäta (Kazdin, 1998). I tvärsnittstudien (studie I-III) valdes frågeformulär med känd och acceptabel validitet och reliabilitet. Instrumentens validitet har prövats avseende olika former av stigma relaterat till livskvalitet och empowerment och har befunnits acceptabel (Björkman & Svensson, 2005; Hansson & Björkman, 2005). KASAM relaterat till stigma har inte prövats i tidigare studier. Rosenbergs skala för självkänsla relaterat till stigma har använts i studier bland annat av Link et al., (2001b).

Tvärsnittsundersökningen (Delstudie I-III) baserar sig delvis på antagandet att om stigmatiserande erfarenheter eller anteciperad stigma visar negativt samband med till exempel självkänsla eller upplevd livskvalitet, kan detta tolkas som ett uttryck för stigmas negativa inflytande.

Företrädare för den modifierade stämplingsteorin antar i likhet med ovanstående att en hög grad av anteciperad stigma relaterad till en låg självkänsla är ett uttryck för självstigma (Link et al., 2001b; Markowitz, 1998; Perlick et al., 2001; Rosenfield, 1997; Sirey et al., 2001; Wright & Gronfein, 1996). Trots att man i dessa studier endast undersökt anteciperad stigma med samma instrument som använts i föreliggande studie (Beliefs of devaluation/discrimination scale (Link et al., 1987)) så dras slutsatsen att en försämrad självkänsla är ett uttryck för anteciperad diskriminering *och* en internalisering av stereotyper kring psykisk sjukdom.

En brist med föreliggande studie är att det saknas ett specifikt mått för självstigma. Även om låg självkänsla kan vara en indikator på självstigma, finns det speciella omständigheter relaterade till psykiska sjukdomar, som gör att denna hypotes är svår att pröva. Många psykiska sjukdomar har låg självkänsla, som ett resultat av sjukdomen. Personer som lever under begränsade sociala omständigheter och som inte har möjligheter att förverkliga sina livsmål har ofta låg självkänsla och upplever inte sällan en lägre tillfredsställelse med sin livskvalitet (Corrigan & Buican, 1995; Estroff, 1989). Det kan vara svårt att avgöra vad som är en konsekvens av sjukdomen, de sociala levnadsförhållandena och vad som är en konsekvens av stigma. En tvärsnittsstudie är en ögonblicksbild; tidsaspekten saknas, och tvärsnittsstudier kan endast påvisa om det finns samband mellan variabler, medan riktningen på eventuella samband inte kan avgöras. Stigmas komplexitet talar för att det kan finnas bakomliggande variabler som påverkar samtliga i undersökningen använda självrelaterade variabler. Stigmaskalorna i föreliggande studie är också standardiserade mått, vilket innebär att vi inte får en värdering av skillnader i betydelse mellan individer. Till exempel kan upplevelser av nedvärdering och diskriminering inom ett visst område vara central och viktig för en individ medan den är av mindre betydelse för en annan individ. Det kan diskuteras om standardiserade formulär och tvärsnittundersökningar förmår att spegla stigmas inflytande över en individs dagliga livssituation. Det är tänkbart att det sker en anpassning till livssituationen och att negativa förväntningar på att mötas av nedvärdering och diskriminering gör att man undviker situationer som får till följd att man i mindre utsträckning exponeras för stigmatiserande attityder.

Brytpunkten enligt medianen i delstudie III gör att resultaten för deltagare som i mindre utsträckning rapporterade stigmatiserande erfarenheter inte skiljer sig så mycket från deltagarna som oftare rapporterade om sådana erfarenheter med avseende på självrelaterade variabler såsom självkänsla, eller KASAM.

Intervju-undersökningen

För att öka kunskapen om hur personer med psykisk sjukdom upplever sin situation i samhället med avseende på stigmatiserande och diskriminerande erfarenheter, har vi använt en kvalitativ metod. Genom denna metod söktes svar på innebörden i deltagarnas upplevelser och var också ett försök att återge mer nyanserade beskrivningar av dessa komplexa erfarenheter.

Den kvalitativa forskningstraditionen har ofta kritiserats för att använda sig av för små urval och kan därför inte sägas vara representativa och möjliga att generaliseras (Kvale, 1997). Man kan diskutera om antalet intervjuer är tillräckligt stort för att ge en mångsidig och nyanserad beskrivning av de studerade upplevelserna. Det är tänkbart att andra aspekter framträtt om urvalet gjorts från en större variation av kontexter. Men ett större antal deltagare skulle ha kunnat medföra att materialet som helhet hade blivit svåröverskådligt och att analysen blivit ytlig. I kvalitativa metoder är det viktigt att forskaren tillhandahåller tillräckligt med belägg för att det analytiska arbetet ska kunna genomföras. Det relativt rikliga återgivandet av citat från intervjuerna har lagts in för att göra det möjligt för läsaren att själv värdera tolkningarnas relevans för andra kontexter. Med beaktande av ovan nämnda metodologiska omständigheter kan resultaten ändå anses giltiga för de deltagare som undersökts, men resultaten behöver bekräftas i ytterligare studier.

Bekräftelse av objektiviteten i förhållandet till resultaten stärks av att datainsamling och analys beskrivs noggrant. I analysprocessen har bihandledaren medverkat i de olika analysmomenten för att kontinuerligt bekräfta tolkningarna och på så sätt stärka tillförlitligheten. Planeringen för studien kunde göras i god tid före datainsamlingen. Intervjuerna genomfördes med en öppen frågeställning. Målsättningen var att få så spontana, rika och uttömmande svar från den intervjuade som möjligt. Utskrifterna från intervjuerna var ordagrant förmedlade, vilket kan betraktas som en objektiv översättning från tal till skriftspråk.

Förförståelse

Gadamer (1997) menar att vi alltid påverkas av tidigare erfarenheter, även när vi anstränger oss för att vara objektiva. Det viktiga beträffande förförståelse är att vara så medveten som möjligt om sina egna förutsättningar och former för påverkan och söka beakta dem vid tolkningen (Radnizky, 1970). Forskaren som genomfört intervjuerna är psykoterapiutbildad sjuksköterska med mångårig erfarenhet av samtalskontakter med personer med psykiatrisk problematik. Syftet med den kvalitativa forskningsintervjun är att förstå ämnen från livsvärlden ur den intervjuades eget perspektiv (Kvale, 1997). Det är möjligt att författarens förförståelse hindrat den i forskningsintervjun eftersträfvade förutsättningslösheten. Forskaren har parallellt med handledare läst och tolkat utskriftarna. Det stärker att resultaten inte är beroende av den forskare som genomförde intervjuerna.

RESULTATDISKUSSION

Avhandlingens övergripande syfte är att öka kunskapen om stigmatiserande erfarenheter bland personer med psykisk sjukdom och om deras uppfattning om allmänhetens attityder till personer med psykisk sjukdom (anteciperad stigma). Vidare är syftet att undersöka faktorer hos individer som är associerade med dessa erfarenheter och uppfattningar, samt att fördjupa förståelsen för hur personer med psykisk sjukdom upplever sin situation i samhället med avseende på stigmatiserande attityder till dem.

Erfarenheter av diskriminering och nedvärdering

Hur man tolkar resultaten från tvärsnittsstudien beror delvis på vad man förväntar sig, hur tolerant man är och vad man tycker är acceptabelt (Delstudie I). Det är till exempel positivt att antalet deltagare som rapporterade att de ofta blivit illa bemötta på grund av att de vårdats inom psykiatri, är färre än deltagare som sällan eller aldrig rapporterade om sådana erfarenheter. En majoritet (65 %) av de tillfrågade uppgav att de sällan eller aldrig upplevt att personer undvikit dem på grund av att de vårdats inom psykiatri, medan mindre än 10 procent ofta eller mycket ofta haft sådana erfarenheter. De flesta uppgav att de sällan eller aldrig diskriminerats då de sökt arbete eller bostad, eller vägrats pass, körkort eller andra tillstånd på grund av att de vårdats inom psykiatri. Färre än 15 procent rapporterade om att de ofta eller mycket ofta blivit orättvist behandlade av andra som haft kännedom om att de vårdats inom psykiatri. Att så många besparats dessa erfarenheter är positivt. Å andra sidan, så rapporterade närmare hälften av de tillfrågade att de ofta eller mycket ofta nedvärderats eller diskriminerats i ett eller flera avseenden, på grund av att de vårdats inom psykiatri (Tabell 4). Förutsatt att deltagarna i studien utgör ett representativt urval, betyder det att det är relativt vanligt att personer med psykisk ohälsa i Sverige upplever att de diskrimineras och blir behandlade som mindre kompetenta, eller på andra sätt upplever att de möts av intolerans och diskriminering på grund av sin sjukdom.

Tabell 4. Antal påståenden och personer som rapporterat om erfarenheter av nedvärdering och diskriminering (n=200).

Aldrig/sällan eller ibland		Ofta/Mycket ofta		Ofta/Mycket ofta		Ofta/Mycket ofta	
		Ett påstående		Två påståenden		Tre eller flera påståenden	
n	%	n	%	n	%	n	%
107	53.5	45	22.5	20	10.0	28	14.0

World Psychiatric Association (WPA) har i sin världsomspännande antistigmakampanj valt att försöka förbättra attityderna till personer med schizofrenidiagnos. Bakgrunden är att man bedömt att dessa personer är särskilt utsatta för stigmatisering. Tanken är att om man lyckas minimera stigmatiseringen kring denna grupp, får det positiva återverkningar även för personer med andra psykiatriska diagnoser. Åtskilliga studier visar att attityderna till personer med schizofreni är mer negativa än till personer som lider av ångestsyndrom eller depressioner (Angermeyer & Dietrich, 2006). Resultaten från delstudie I motsäger inte detta. Det var vanligare förekommande att deltagare med psykosdiagnos rapporterade om stigmatiserande erfarenheter, jämfört med deltagare med andra diagnoser (Delstudie II). Emellertid framgår det av resultaten i delstudie III att en betydande andel bland deltagarna med psykosdiagnos förhållandevis sällan upplevt att de nedvärderats på grund av sin sjukdom samt att det omvända förhållandet gäller för deltagarna med andra diagnoser. Även om en majoritet av dessa mindre ofta rapporterade om stigmatiserande erfarenheter, hade en betydande andel ofta upplevt diskriminering relaterad till sin sjukdom.

Majoriteten av de studier som hitintills publicerats har undersökt personer med schizofreni, och bakom beteckningen 'mental illness' döljer sig oftast personer med schizofrenidiagnos. Det råder brist på studier där man har undersökt stigma relaterat till bipolär sjukdom, trots att denna sjukdom drabbar lika många människor som schizofreni. Det finns knappast några studier där man systematiskt jämfört personer med olika psykiatriska diagnoser med avseende på deras erfarenheter av stigmatisering. De studier som hitintills gjorts har fokuserat på att studera faktorer hos personer med psykosdiagnos som kan ha samband med negativa reaktioner från omgivningen. Resultaten från dessa studier pekar inte på entydiga samband mellan negativa reaktioner från omgivningen och sjukdomens allvarlighetsgrad eller typ av symtomatologi (Switaj et al., 2009; Ertgul & Ulug, 2004; Dickersson, 2002). Detta kan tala för att stigma är en faktor som inte enbart är associerad med graden av psykopatologi utan också innehåller oberoende komponenter av såväl social som psykologisk karaktär. Arbetslösheten är omfattande och många med allvarligare former av psykisk sjukdom vistas i miljöer där de i huvudsak kommer i kontakt med vårdpersonal eller med andra personer med likartad problematik. Kontakträdsla och undandragenhet gör det svårt att knyta nya bekantskaper. Fördomar och rädsla gör att andra människor drar sig undan. Dessa omständigheter kan medföra att man i mindre utsträckning exponeras för stigmatiserande reaktioner. Det omvända kan sägas om personer med "lindrigare" former av psykisk sjukdom. Det är tänkbart att dessa personer löper en ökad risk att utsättas för negativa attityder eftersom de oftare vistas i miljöer där de i större utsträckning kommer i kontakt med andra människor. Å andra sidan att ha ett arbete ökar delaktigheten i samhället. Om en grupp människor ständigt återfinns bland de arbetslösa, avskilda från andra människor finns det en risk att fördomar och negativa föreställningar kring dem växer i samhället.

Indirekt stigma

Resultaten från delstudie IV visar att erfarenheter av ”indirekt stigma” – det vill säga negativa anspelningar, kommentarer och anmärkningar om psykiskt sjukdom som inte var personligt riktade var relativt vanligt förekommande och påminde deltagarna om deras utsatta ställning i samhället. Framförallt nyhetsrapporteringens framställningar av personer med psykisk sjukdom som besinningslösa våldsverkare och reportage om allmänhetens protester mot placeringen av psykiatriska verksamheter i bostadsområden beskrevs som kränkande. I sin analys av mediebildens av psykisk sjukdom i samband med våldsbrott tar Höijer och Rasmusson (2003) utgångspunkt i attributionsteorin som fokuserar på hur människor uppfattar och identifierar orsaker till händelser. I attributionsteorin görs åtskillnad mellan den dispositionella attribueringen som förlägger orsaken till händelsen internt inom individen och den situationsbundna attribueringen som förlägger orsaken externt, d.v.s till omständigheter i miljön (Augoustinos & Walker 1995). Höijer och Rasmusson (2003) menar att medierapporteringen gällande våld och psykisk sjukdom domineras av dispositionella attribueringar där den psykiska sjukdomen utpekade som förklaring och enda orsak till våldsdåden. Att medierna sällan uppmärksammar att våld triggas av flera faktorer, som tidigare traumatiska upplevelser, missbruk och social utsatthet (Swanson, 2002), bidrar naturligtvis till att framställa personer med psykisk sjukdom i orimligt dålig dager. Stigmatisering är enligt Strangor & Candall (2000) inte primärt riktad mot enskilda individer, utan mot individer som tillhör grupper som uppfattas utgöra hot mot vår hälsa, säkerhet, sociala position eller våra grundläggande värderingar och vår världsbild. Om stigmatiseringen har sitt ursprung i uppfattningen att personer med psykisk sjukdom är farliga och oförutsägbara betyder det att ett enskilt våldsdåd kastar skugga över alla som vårdats inom psykiatri. Inte minst eftersom människor har en tendens att placera utpekade och etiketterade människor i bestämda kategorier för att åstadkomma åtskillnad mellan ”vi” och ”dom” där det i den senare kategorin inte finns några individuella skillnader.

Även om media ofta framställer personer med psykisk sjukdom i en ofördelaktig dager är frågan om vilken betydelse detta har för våra attityder. De flesta människor förefaller känna någon person med psykisk sjukdom (Hansson, 2010) och det finns studier som indikerar att kontakter med personer med psykisk sjukdom kan tjäna som motvikt till vad som visas på bio eller vad man läser om i tidningarna. Å andra sidan är att se på TV eller film, lyssna på radio och läsa tidningar en del av de flesta människors vardag. En hög mediekonsumtion i kombination med få kontakter med personer med psykisk sjukdom har visat sig ha samband med en önskan att undvika kontakt med desamma (Angermeyer et al., 2005). Mediernas framställningar tycks vara av stor betydelse, inte minst därför att mycket lite undervisning om psykiska sjukdomar förefaller förmedlas genom de ordinarie utbildningssystemen (Pinfold et al., 2003). Mediernas roll framgår också av en undersökning från Storbritannien i början av 1990-talet (Philo, 1996). I denna undersökning kunde till exempel personer som arbetat inom psykiatrisk vård och då inte uppfattat patienterna som farliga ändå på grund av medierapporteringen se en koppling mellan schizofreni och våldsbegär.

Anteciperad stigma

Mycket talar för att människor utvecklar sina föreställningar kring psykisk sjukdom tidigt i livet, som en del av socialiseringen in i kulturen. På så sätt formas föreställningar kring hur människor förväntas bemöta en person med psykisk sjukdom. Denna socialiseringsprocess får en speciell betydelse för en person som senare i livet utvecklar en allvarlig psykisk sjukdom därför att risken för nedvärdering, diskriminering blir personligt relevant. I stämplingsteorins modifierade form antar man att anteciperad stigma kan fungera som självuppfyllande profetior. I sina försök att undgå omgivningens negativa reaktioner undandrar man sig sociala kontakter, agerar mindre tillitsfullt, söker inte arbete och skaffar inte nya vänner. Arbetslöshet, dålig ekonomi och brister i det sociala nätverket skapar i sin tur stress, vilket kan fördröja tillfrisknande och återhämtning. Det kan emellertid inte uteslutas att arbetslöshet och svåra sociala levnadsvillkor i sig ger upphov till negativa föreställningar och förväntningar gällande omgivningens reaktioner. En forskningsöversikt av McFayden (1995) tyder till exempel på att det finns en allmän känsla av stigma bland arbetslösa. De sociala och ekonomiska villkor många personer med psykisk sjukdom lever under är förmodligen tillräckliga för att inverka negativt på självaktning och självkänsla.

Det mesta talar för att personer med psykisk sjukdom förväntar sig diskriminering även i situationer där man inte har erfarenheter av detsamma. I delstudie I instämde till exempel över 70 procent av deltagarna i påståendet att de flesta arbetsgivare skulle lägga en ansökan om arbete från en person som vårdats inom psykiatri åt sidan till förmån för en annan sökande, medan omkring 10 procent hade upplevt att de diskriminerats i dessa sammanhang. Det kan finnas flera orsaker till denna skillnad. Många psykiska sjukdomar debuterar t.ex. i ungdomsåren innan man hunnit etablera sig på arbetsmarknaden och man har kanske aldrig sökt anställning efter insjuknandet. Det är också tänkbart att man undanhåller information om sin psykiatriska bakgrund eftersom man inte räknar med att få anställning om denna blir känd (Delstudie IV).

Coping

Närmare hälften av deltagarna rapporterade att de undvikit personer som de upplevt hade en nedvärderande syn på människor som vårdats inom psykiatri (Delstudie I). Deltagarna i djupintervjustudien (Delstudie IV) beskrev att de utvecklat olika strategier för att handskas med omgivningens negativa attityder och för att förhindra möten som skulle kunna väcka obehag. Ett sätt var att i varierande utsträckning hemlighålla sin psykiatriska bakgrundshistoria för omgivningen. Ett annat sätt var att minimera kontakten med allmänheten. Flera gav uttryck för att de endast umgicks med andra personer som också de drabbats av psykisk ohälsa och att de i samband med nya bekantskaper ofta kände en ängslan för att bli avvisade. Många hade därför valt att hålla sina sociala kontakter på en ytlig nivå och hade upphört att skaffa nya vänner. Social undandragenhet kan vara ett överlagt och aktivt val för att minimera obehagliga reaktioner från omgivningen.

Det kan handla om ett undvikande av situationer där man tidigare har erfarenheter av diskriminering eller om situationer där man förväntar sig diskriminering och dessa faktorer kan var för sig eller i kombination förstärka varandra och skapa onda cirklar. Tendensen att känna skam över sin sjukdom avtog för de flesta med åren. Insikten om att många människor drabbas av psykisk ohälsa och att man inte var ensam om sina svårigheter minskade känslorna av utanförskap. Flera beskrev att de genom samtalsterapi, utbyte av erfarenheter med andra och att de lärt sig att skilja på sin sjukdom och sig själv som person. Vetskapen om att inte vara ensam om att ha drabbats av psykisk sjukdom var en stor hjälp för många.

Självstigma

Deltagarna beskrev att särskilt tiden efter första insjuknandet präglats av skam, skuld och självanklagelser (Delstudie IV). Äldre teorier har sett självstigmatisering och försämrade självkänsla som en konsekvens av att man tillhör en stigmatiserad grupp (Allport, 1954/1979., Jones et al., 1984). Med begreppet ”spegeljaget” avses det intryck vi föreställer oss att vi har på andra människor (Cooley, 1922). Enligt detta synsätt uppstår skam som en följd av att man tror sig framstå i ofördelaktig dager utifrån den andres perspektiv. Goffman (1967) menar att människor är extremt känsliga för hur mycket respekt de åtnjuter och att undvikandet av förlägenhet och skam är den centrala drivkraften i mellanmänniskligt beteende. Det förefaller därför logiskt att personer som uppfattar att de flesta människor ser ner på dem (Delstudie I), kommer att reagera med försämrade självkänsla eller med mindre tillfredsställelse med sin subjektiva livskvalitet. Emellertid visar resultaten från delstudie II att stigma har ett relativt måttligt samband med subjektiv livskvalitet eller med självkänsla (Delstudie III). Det här betyder inte att effekterna av stigma nödvändigtvis är negligerbara. Delstudierna II och III har tvärsnittsdesign där tidsaspekten saknas och kan därför inte ge svar på stigmas inflytande i reella situationer. En nära nog fyrtio år gammal studie av Farina et al., (1971) ger stöd för antagandet att stigma är situationellt beroende. När personer med psykisk sjukdom mötte personer som de trodde hade vetskap om att de vårdats inom psykiatrin, försämrades de förras beteende, oberoende av om de sistnämnda verkligen hade kunskap om den psykiatriska bakgrundshistorien eller inte. Vidare visar en studie av Crocker och Quinn (2000) att svarta studenter presterade sämre testresultat, då de hade vita som examinatore. Wright, Gronfein och Owens (2000) fann i en studie att känslor av egenvärde varierade påtagligt bland personer med psykisk sjukdom, vilket talar för att stigma kan ge upphov till en vacklande självbild och självkänsla.

Stigmas paradox

Människor som drabbats av allvarlig psykisk ohälsa kan sägas ha ett dubbelt problem. Utöver sina sjukdomssymtom har de att hantera fördomar och stereotypier som är associerade med sjukdomen. Hur en person upplever och reagerar på att ha drabbats av psykisk sjukdom är sannolikt beroende av flera ofta samverkande faktorer.

Individens sociala identitet påverkas till exempel av dennes personliga föreställningar om vad det innebär att lida av psykisk sjukdom och av dennes föreställningar om omgivningens reaktioner. Individens tidigare erfarenheter av nedvärdering och diskriminering spelar också in. De exakta sambanden mellan sjukdomen, de sociala förhållandena personen lever under och dennes uppfattningar om och erfarenheter av stigma är inte helt klarlagda och skiftar sannolikt från fall till fall. Det faktum att personer med psykisk sjukdom reagerar olika på samhällets fördomar har betecknats som "the paradox of self-stigma and mental illness" (Corrigan & Watson, 2002). Utgångspunkten är att självstigmatisering har att göra med i vilken utsträckning man identifierar sig med den stigmatiserade gruppen, samt om fördomarna kring psykisk sjukdom uppfattas som legitima eller inte. Personer som accepterar stereotypierna kring sin psykiska sjukdom, kan stigmatisera sig själva och som en följd av detta uppleva maktlöshet och bristande kontroll över sin livssituation (disempowerment). De som vägrar att acceptera dessa stereotyper kan istället fyllas av kraft, protestera och mobilisera motstånd, vilket kan leda till ökad självkänsla, makt och kontroll över sin livssituation (empowerment).

Det är något av en truism att påstå att stigma är ett komplext fenomen. Det finns ingen konsensusdefinition av begreppet och olika forskare betonar olika aspekter av fenomenet, vilket gör att det tenderar att bli ett undflyende begrepp. Det finns dock flera aspekter av fenomenet som är väsentliga. En sådan är att fokuseringen kring stigma kastar ljus över den maktlöshet och marginalisering i samhället som är en realitet för många personer med allvarlig psykisk sjukdom och som utgör ett hot mot deras möjligheter att känna delaktighet i samhället. Stigmabegreppet har kritiserats för en tendens att förlägga problemet inom individen, istället för att se fenomenet som ett i huvudsak socialt problem. En alltför stark fokusering på självstigma kan bortskygga det faktum att personer med psykisk sjukdom är diskriminerade och nedvärderade i samhället. I likhet med de funktionsnedsättningar som kan bli en följd av psykisk sjukdom, kan stigma riskera att betraktas som ännu ett problem som den drabbade individen har att leva med och att försöka hantera. Naturligtvis är det viktigt att personer som är utsatta för stigmatisering utvecklar strategier för att kunna hantera och mildra dess följder. Det är emellertid ingen lätt uppgift om inte vår syn på, och våra attityder till dem förändras. Av ännu större betydelse är att vi faktiskt förändrar det diskriminerande beteende som är en konsekvens av stigmatiserande attityder. Genom att fokusera på diskriminering istället för på stigma kan uppmärksamheten flyttas från den stigmatiserade till stigmatiseraren. Frågan blir då inte om till exempel en fastighetsägare kan tänka sig att hyra ut en lägenhet till en person med psykisk sjukdom, utan istället om han eller hon faktiskt gör det eller inte.

SAMMANFATTNING OCH SLUTSATSER

Stigmatisering av personer med psykisk sjukdom är en realitet. Det tydligaste uttrycket för denna stigmatisering är olika former av diskriminering.

Sammanfattningsvis visar resultaten från denna studie att:

- De flesta personer med psykisk sjukdom upplever att de tillhör en grupp som är nedvärderade och diskriminerade i samhället. Uppfattningen att de flesta människor ser ner på personer med psykisk sjukdom och upplever dessa som mindre kompetenta, trovärdiga och ointelligenta är vanlig bland personer med psykisk sjukdom (Delstudie I). Många upplever det som i det närmaste utsiktslöst att få arbete om deras psykiatriska bakgrundshistoria skulle bli känd för arbetsgivaren (Delstudie IV).
- Erfarenheter av nedvärdering och diskriminering är vanligt förekommande bland personer med psykisk sjukdom (Delstudie I). Rädsla och obehag för omgivningens avståndstagande och bortstötning föranleder många att i varierande utsträckning undvika sociala kontakter. Många väljer att hålla sina sociala kontakter på en yttlig nivå och somliga har upphört med att skaffa nya vänner (Delstudie IV).
- Att ha drabbats av psykisk sjukdom innebär för många försämrade relationer till familj, förlust av tidigare vänner, samt svårigheter att få arbete och en upplevelse av att ha små chanser att utvecklas och att känna delaktighet i samhället. (Delstudie IV).
- Den dominerande massmediala bilden av personer med psykisk sjukdom upplevs besvärande och uppfattas befästa allmänhetens fördomar och stereotyper (Delstudie IV).
- En högre frekvens av stigmatiserande erfarenheter korrelerar måttligt med sämre psykosocial funktionsförmåga, frekventa inläggningar i slutenvård, låg självkänsla, KASAM och en mindre tillfredsställande subjektiv livskvalitet, samt en sämre upplevd empowerment (Delstudie I-III).
- Bemötandet från personal inom vården beskrivs som mer positivt och mindre kustodiellt under senare år. Deltagarna efterlyste dock mer adekvat information om sin sjukdom från psykiatri och önskar ett ökat inflytande över sin vård och behandling (Delstudie IV).
- Tendensen till självstigmatisering avtog med tiden för många deltagare allt eftersom de fick distans till sin sjukdom (Delstudie IV). Det var viktigt att kunna skilja på sjukdomen och den egna personen. Kontakt med andra som befinner sig i en liknande situation, stöd från den egna familjen, vetskapen att det är vanligt att drabbas av psykisk sjukdom och möjligheten att få dela med sig av sina erfarenheter är av betydelse för att återerövra självkänsla och självaktning.

FRAMTIDA FORSKNING

Kunskapen om psykiskt sjukas personliga erfarenheter och reaktioner på nedvärdering och diskriminering är fortfarande begränsad. Därför bör denna undersökning replikeras i andra sammanhang. Det behövs flera studier som kan utvidga förståelsen för hur personer som drabbats av psykisk sjukdom upplever sin situation i samhället. Det är angeläget att brukare inbjuds att mer aktivt medverka i forskning och utveckling av särskilda program för att motverka självstigmatisering. Det är också angeläget att få ökad kunskap om de sociala, kulturella, psykologiska, ekonomiska och strukturella mekanismer i samhället som tillåter och/eller möjliggör diskriminering och uteslutning av människor som drabbats av psykisk ohälsa. Möjligheterna för en person som drabbats av en allvarlig psykisk sjukdom att få, bibehålla eller att återkomma i arbete är ytterst begränsade i dagens samhälle. Arbete har ett egenvärde för många och ökar känslan av delaktighet i samhället. Närvaron av personer med psykisk sjukdom i arbetslivet torde dessutom minska fördomar och stigmatisering kring dessa människor, förutsatt att de erbjuds adekvata stöd och rehabiliteringsinsatser. Det är därför av yttersta vikt att forskningen kring utveckling av effektiva metoder för rehabilitering av personer med psykisk sjukdom intensifieras. Forskningen kring stigma har hitintills lett fram till få konkreta rekommendationer om hur man kan motverka diskrimineringen av personer med psykisk sjukdom. Utbildningsinsatser har visat exempel på att negativa attityder bland allmänheten kan förändras, men fortfarande kvarstår många frågetecken kring om förbättrade attityder också förändrar vårt faktiska beteende gentemot personer som drabbats av psykisk sjukdom.

SUMMARY IN ENGLISH

In earlier times, patients suffering from mental illness were nursed in large psychiatric institutions, often experiencing extended, sometimes life-long, institutionalization. These institutions were responsible for the patients during the entire course of their lives and provided housing as well as activities along with the care. The patients' social contacts were mainly composed of fellow patients and staff. From 1860 to 1960 Sweden's population doubled, but in the same period the number of patients submitted to institutional care was multiplied by 34. During the years 1962-1964 the number of psychiatric beds peaked, with a total of 37 500 beds. Starting at the end of the sixties, there has been a drastic decrease in hospital-based care. Like many other countries in the Western world, Sweden went through extensive reorganizations of the psychiatric care system in the seventies and the eighties, replacing mental hospitals with community-based care facilities. As a result, the previously institutionalized patients became more visible in society and, being backed up by community-based and medical support, were expected to live normal lives in fellowship with other people. But in spite of these extensive reforms, these peoples' circumstances are still characterized by isolation, despair and powerlessness. There was a conception that the stigmatization of the mentally ill was associated with the large psychiatric hospitals, but it has been observed especially during the later part of the twentieth century that negative attitudes and discrimination still constitute a considerable obstacle when it comes to participation in society. This thesis investigates persons with mental illness and their experiences of devaluation and discrimination in society and how these experiences affect their life situation. Furthermore persons with mental illness are examined concerning their experiences regarding the public's attitude towards them.

Stigma is about negative attitudes and conceptions and how these tend to make people in general feel fear and dissociation towards people with mental illness and therefore avoid and discriminate them. Studies on stigma have mainly focused on describing the public attitude towards the mentally ill. These studies show that the public to a great extent regard people with mental illness as dangerous, irrational and difficult to be in touch with. The relatively few studies that focus on the mentally ill persons' own experiences show that they often perceive themselves as devaluated and discriminated. This could lead to low self-esteem, isolation and despair. It can also have the effect that mentally ill people refrain from seeking medical treatment and assistance.

This study is accomplished in two steps. The first step aims at examining the prevalence of stigmatizing experiences and at mapping how these experiences were related to socio-demographic/clinical elements and social interaction (ISSI), as well as contentment with self-perceived quality of life, empowerment, sense of coherence (SOC), and self-esteem. A total of 200 persons participated, the group consisting of 112 women and 88 men with an average age of 42 years. The study also includes the participants' assessment of the public attitude to mentally ill people. The participants selected had all personal experience of psychiatric care. The interviews were conducted by the main author of these studies. He also obtained data concerning socio-demographic and clinical elements. The participants were asked to fill out forms

regarding different types of stigmatizing experiences, and to estimate their quality of life, empowerment, sense of coherence (SOC) and sense of power and control over their own situation (empowerment). To study the variation in stigma perception, both people being treated through psychiatric non-institutional care and patients from psychiatric institutional care were included, as well as persons with previous experiences from mental illness care. The latter group was recruited among members of the user organizations RSMH/Ananke and Libra.

In the second step of the study interviews were conducted with a selected group consisting of the 25 participants that had reported most stigmatizing experiences in the first step of the study. The purpose of this study, displaying a qualitative effort, was to increase the knowledge and understanding of what it means to live with a mental illness regarding the interplay with other people.

The study is composed of four parts and paper I examines the occurrence of stigmatizing experiences, and the association of these experiences to socio-demographic and clinical elements. The participants' experience of the public attitude to persons suffering from mental illness is also examined. The results from this part of the study show that the participants perceived that most people look at the mentally ill as being less credible and less intelligent and also that employers are unwilling to employ persons with a history of psychical care. Closer to fifty percent of the participants claimed that they sometimes, often or very often avoid people, since they perceive that these people look down upon people suffering from mental illness. Reports that people have felt troubled, behaved evasively, perceived them as incompetent or hurt their feelings because of the fact that they had received psychiatric care were frequent. A considerably smaller number of participants reported of perceived discrimination in contacts with persons of authority, employers or with regard to house seeking. A high degree of devaluating and discriminating experiences shows moderate associations between more frequent rejection experiences and a lower degree of global functioning, a greater number of admissions to inpatient psychiatric care and with current contact with social services (paper I).

The second paper (Paper II) relates stigmatizing experiences, empowerment and social networks to the participants' evaluation of their subjective quality of life. In order to compare differences regarding diagnoses, the 50 persons recruited through user organisations were excluded from this part of the study since for practical reasons their self-reported diagnosis could not be clinically verified. The results show a positive association between empowerment and perceived quality of life for those participants that had not received a psychosis diagnosis. To the participants with a psychosis diagnosis a functional social network, such as support from friends, relatives and professionals, was of major importance to the perceived quality of life. For this group there was no association between empowerment and quality of life.

Paper III compares subgroups with low and high levels of rejection experiences with regard to self-esteem, sense of coherence and empowerment.

The third paper (paper III) compares subgroups with low and high levels of rejection experiences with regard to self-esteem, sense of coherence and empowerment. The group that less often reported stigmatizing experiences consisted of 104 persons – 49 men and 55 women – with an average age of 43 years. The group with a higher frequency of stigmatizing experiences consists of 96 person's – 39 men and 57 women – with an average age of 38 years. The group that reported that they less often had been subject to stigmatizing reactions estimated their self-esteem, empowerment and sense of coherence as better than the group that reported that they more often had experienced stigmatizing experiences. The differences between the groups were most pronounced regarding sense of coherence.

In the fourth paper, that displays a qualitative effort, personal experiences from living with a mental illness are examined with reference to social relations. The number of participants in the study was fixed to 25. The participant reporting the highest number of stigmatizing experiences in the cross-section examination was the first to be invited to participate and so on in sliding order. The interviews opened with the question: "Do you want to describe how you have been received in association with your mental illness? Follow-up questions were used to support the informants' stories, embracing family, friends, work, education, daily life and social authorities.

To sum up, the results derived from Paper I-III show that most participants in the study perceive that mentally ill persons are being devaluated and discriminated in society. The results also show that personal experiences of stigmatizing reactions were common. The majority reported that they in varied extension had taken offence, that friends had behaved differently and that people had felt embarrassed, avoided them or treated them like less competent on account of the psychiatric diagnosis. Closer to half of the participants stated that they at times had avoided other people out of fear of these peoples' devaluating view of people suffering from a mental illness. The results show moderate associations between more frequent rejection experiences and a lower degree of global functioning, a greater number of admissions to inpatient psychiatric care and with current contact with social services, lower self-esteem, sense of coherence, empowerment and with a worse subjective quality of life.

The results from paper IV show that the participants in the study often perceived their social identity called in question by those around them. The study contains stories about strategies and attitudes employed to handle the negative attitudes from those around and to prevent meetings that could cause uneasiness. One way was to conceal the psychiatric background for those around. Another way was to minimize the contact with other people.

Several persons described how they mainly socialized with other persons that suffered from mental illness and that, when they established new relations, they often felt an anxiety to be rejected. Several persons described how they had chosen to keep their

social contacts on a superficial level and how they had ceased to make new friends. For many the illness meant impaired relations to family, loss of previous friends, difficulties to get employment and also impaired self-esteem. For some participants the tendency to feel disgraced decreased over time. Contact with others in a similar situation, membership in a patient association, support from family, the knowledge of not being alone with a complex of problems and the possibility to share the experiences with others was important to regain self-respect and self-esteem.

TACK

Att skriva en avhandling är ett projekt som sträcker sig över lång tid. Det gäller inte minst för mig. Under detta arbete, har det funnits ett antal personer som förtjänar att tackas och utan vars bistånd denna avhandling förmodligen aldrig sett dagens ljus.

Först av allt vill jag rikta ett varmt tack till de brukare och patienter som deltagit i studien, för att ni avsatt er tid och velat dela med er av era erfarenheter. Jag kommer inte att glömma er!

Tack också till mina handledare utan vars stöd och råd det inte blivit mycket till avhandling. Tack docent Tommy Björkman för dina kloka råd, ditt engagemang och din tillgänglighet, att när som helst ställa upp och diskutera de otaliga frågeställningar jag haft med mig genom åren. Ett särskilt tack också till professor Lars Hansson som faktiskt lett in mig på forskarbanan och vars alltid konstruktiva synpunkter varit av mycket stort värde för mig. Lars Hansson har också delfinansierat mina doktorandstudier via FAS och möjliggjort för mig att kunnat delta i ett flertal konferenser kring stigma, runt om i världen. Docent Elisabet Wentz vill jag också varmt tacka, för betydelsefulla synpunkter på mina manus och för doktorandmånaden du gav mig, när min forskningstid var slut. Professor Bengt Sivberg, ska också varmt tackas för vårt samarbete kring den kvalitativa studien. Du har verkligen med dina gedigna kunskaper bidragit till mitt intresse för kvalitativa studier!

Pia Lundqvist förtjänar ett särskilt tack. Våra diskussioner och dina kunskaper om kvalitativa metoder och om allting annat har varit mycket viktiga för mig. Tack också till Henrika Jormfelt, Petra Svedberg, Anita Lundqvist, Ann Jönsson, Mona Eklund och Lena Hedlund för konstruktiva synpunkter på min kvalitativa studie och till Claes Reimerthi för språkgranskning av min engelska sammanfattning och som inspirerande bollplank.

Tack till Vårdalsinstitutet för finansiering och forskarskola med professor Ingalill Rahm Hallberg i spetsen, som visat ett uppskattat engagemang för doktoranderna. Den flervetenskapliga miljön under återkommande workshops som Vårdalsdoktorand har verkligen varit stimulerande.

Anna Blomgren, Edith Andersson och Björn Carlqvist ska tackas för all hjälp och vänligt tillmötesgående med det praktiska i stort och i smått.

Henrik Loodin, Karin Persson, Henrik Levinsson, Christel Leufstadius, Patrik Dahlqvist, Gunilla Cruce, Karl-Anton Forsberg och alla ni andra på psykiatriplattformen tackas för trevlig samvaro och intressanta diskussioner under vår gemensamma doktorandtid.

Under min tid som doktorand har jag också arbetat vid en utbildning i socialpsykiatri i Eslöv. Mina kollegor där, Christine Müller, Karin Jönsson och rektor Tommy Wiberg ska tackas för att ni genom er positiva inställning underlättat för mig att kombinera arbete och forskningsstudier. Marie Cedereke och Bengt Svensson mina arbetskollegor i Lund får vars sina stora tack, inte minst för att ni genom omdisponeringar i er tjänsteplanering gav mig utrymme att forska vidare när mina doktoranddagar var slut.

Mina seminariekollegor under ledning av Lars Hansson ska tackas för att ni bidragit till stimulerande diskussioner under trevliga, men ordnade former. Jag är särskilt tacksam för de värdefulla synpunkter som Cecilia Areberg och Birgitta Wästberg gav på min ramberättelse under en av dessa sessioner.

Det allra varmaste tacket går till min familj, min bättre hälft Britt och våra barn Anja, Dan, Paula och Jill. Tack för att ni finns och för att ni ibland lyckats bryta min försjunkenhet i studierna och fört mig in i vardagslivets glädjeämnen och bekymmer.

Lund den 20 oktober 2010

Bertil Lundberg

REFERENSER

- Allport, G. (1979). *The nature of prejudice*. New York: Basic Books; 25th Anniversary Edition.
- American psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and statistical manual for mental disorders (3rd ed, rev)*. APA, Washington, DC.
- Anderson, M. (2003). ” ’One flew over the psychiatric unit’: mental illness and the media.” *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10: 297-306.
- Andrews, G., Henderson, S. & Hall, W. (2001). Prevalence, co-morbidity, disability and service utilisation. Overview of the Australian National Mental Health Survey. *British Journal of Psychiatry* 178: 145-153.
- Angermeyer, M.C., Bruce, B.G., & Majchter-Angermeyer, A. (1987). Stigma perceived by patients attending modern treatment settings: Some unanticipated effects of community psychiatry reforms. *Journal of Nervous and Mental Disease* 175:4-11,.
- Angermeyer, M.C.& Matschinger, H. (2003a). The stigma of mental illness: effects of labelling on public attitudes towards people with mental disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 108:304-309.
- Angermeyer, M.C.&Matschinger H. (2003b). Public beliefs about schizophrenia and depression: similarities and differences. *Social Psychiatry Psychiatry Epidemiology* 38: 526-534.
- Angermeyer, M.C., Schulze, B.& Dietrich, S. (2003c). Courtesy stigma. A focus group study of relatives of schizophrenia patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 38: 593-602.
- Angermeyer, M.C.& Matscinger, H. (2004a). Public attitudes to people with depression: have there been any changes over the last decade? *Journal of Affective Disorders* 83:177-182.
- Angermeyer M.C.& Matschinger H. (2004b). The stereotype of schizophrenia and its impact on the discrimination of people with schizophrenia: results from a representative survey in Germany. *Schizophrenia Bulletin* 30: 1049-1061.
- Angermeyer, M.C., Beck, M., Dietrich, S.& Holzinger, A. (2004c). The stigma of mental illness: patients' anticipations and experiences. *International Journal of Psychiatry* 50 (2):153-162.
- Angermeyer, M.C., Dietrich, S., Pott, D. & Matschinger, H. (2005). Media consumption and desire for social distance towards people with schizophrenia. *European Psychiatry* 20 (3) : 246 - 250.
- Angermeyer, M.C.& Dietrich, S. (2006). Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: a review of population studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 113: 163-79.
- Antonovsky, A. (1987). *Unrevealing the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Augoustinos, M., Ahrens, C.,& Innes, J.M. (1994). Stereotypes and prejudice: The Australian experience. *British Journal of Social Psychology* 33: 125-141.
- Augoustinos, M. & Walker, I. (1995). *Social Cognition: An Integrated Introduction*. London: Sage.

- Bainson, K.A. & Van den Borne, B. (1998). Dimensions and process of stigmatization in leprosy. *Leprosy Review* 69 (4) : 341-350.
- Barton, W.R. (1959). *Institutional neurosis*. Bristol: Wright and Sons.
- Becker, Howard S. (1963). *Outsiders. Studies in the sociology of deviance*. New York: The Free Press.
- Bengtsson-Tops, A. & Hansson, L. (1999). Subjective quality of life in schizophrenic patients living in the community. Relationship to clinical and social characteristics. *European Psychiatry* 14: 264-269.
- Bengtsson-Tops A, Hansson L. (2001a). Quantitative and qualitative aspects of the social network in schizophrenic patients living in the community. Relationship to sociodemographic characteristics and clinical factors and subjective quality of life. *International Journal of Social Psychiatry* 47: 67-77.
- Bengtsson-Tops, A. & Hansson, L. (2001b). The validity of Antonovsky's Sense of Coherence measure in a sample of schizophrenic patients living in the community. *Journal of Advanced Nursing* 33: 432-438.
- Bhugra, D. (1989). Attitudes towards mental illness. A review of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 80:1-12.
- Björkman, T. & Svensson, B. (2005). Quality of life in people with severe mental illness. Reliability and validity of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA). *Nordic Journal of Psychiatry* 59: 302-306.
- Björkman, T., Svensson, B. & Lundberg, B. (2007). Experiences of stigma among people with severe mental illness. Reliability, acceptability and construct validity of the Swedish versions of two stigma scales measuring devaluation/discrimination and rejection experiences. *Nordic Journal of Psychiatry* 61: 332-338.
- Bond, G.B., Becker, D.R., Drake, R.E., Rapp, C.A., Meisler, N. & Lehman, A.F. (2001). Implementing supported employment as an evidence-based practice. *Psychiatric services* 52 (3):313-322.
- Brunt, D. & Hansson, L. (2002). The social networks of persons with severe mental illness in inpatient settings and supported community settings. *Journal of Mental Health* 11 (6):611-621.
- Brunt, D. & Hansson L.(2005). *Att leva med psykiska funktionshinder -livssituation och effektiva vård-och stödinsatser*. Studentlitteratur, Lund.
- Bülow, P. (2004). *Efter mentalsjukhuset: en studie i spåren av avinstitutionalisering av den psykiatriska vården*. Akademisk avhandling. Institutionen för hälsa och samhälle. Linköpings universitet.
- Burnard, P.(1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research *Nurse Education Today* 11: 461-466.
- Burnard, P. (1996). Teaching the analysis of textual data: an experiential approach, *Nurse Education Today* 16: 278-281.
- Caltaux, D.(2003). Internalized stigma: a barrier to employment for people with mental illness. *International Journal of therapy and rehabilitation* 10:539-543.
- Canadian Mental Health Association, Ontario Division (1994): *Final Report. Mental Health Anti-Stigma Campaign Public Education Strategy*.
- Cooley, Charles H (1922). *Human nature and the social order*. New York. Scribner's.

- Corrigan, P.W. & Buican, B. (1995). Subjective quality of life for the severely mentally ill. *The journal of nervous and mental disease* 183 (5): 281-5.
- Corrigan, P.W. (1998). The impact of stigma on severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice* 5: 201-222.
- Corrigan, P.W. (2000). Mental health stigma as social attribution: implications for research methods and attitude change. *Clinical Psychology: Science and Practice* 7(1) 48-67.
- Corrigan, P.W., Watson, A.C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice* 9: 35-53.
- Corrigan, P.W., Watson, A.C. & Ottati, V. (2003). From whence comes mental illness stigma? *International Journal of Social Psychology* 49 (2):142-157.
- Corrigan, P.W., Watson, A.C., Gracia, G., Slopen, N., Rasinski, K. & Hall, L.L. (2005). Newspaper stories as measures of structural stigma. *Psychiatric Services* 56(5):551-556.
- Coverdale, J., Nairn, R. & Clasen, D. (2002). Depictions of mental illness in print media: a prospective national sample. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry* 36(5):697-700.
- Crisp, A., Gelder, M.G., Rix, S., Meltzer, H.I. & Rowlands, O.J. (2000). Stigmatisation of people with mental illnesses. *British Journal of Psychiatry* 177:4-7.
- Crisp, A., Gelder, M.G., Goddard, E. & Meltzer, H. (2004). The college's anti-stigma campaign 1998-2003. *Psychiatry Bulletin* 28:133-136.
- Crocker, J., Cornwell, B. & Major, B. (1993). The stigma of overweight: affective consequences of attributional ambiguity. *Journal of Personality and Social Psychology* 64(1): 60-70.
- Crocker, J., Major, B. & Steele, C. (1998). *Social stigma*. In Handbook of Social Psychology, ed. DT Gilbert, ST Fiske, G Lindzey, Vol. 4, pp. 504-53. Boston, MA: McGraw-Hill.
- Crocker, J. & Quinn, D.M. (2000). Social stigma and the meanings, situations, and self-esteem. In: Heatherton TF, Kleck RE, Hebl MR, Hull JG, eds., *The Social Psychology of Stigma*, pp.153-183. New York: Guilford.
- Crossely, N. (1998). R.D. Laing and the British anti-psychiatry movement: a socio-historical analysis. *Social science and Medicine* 47:887-889.
- Cullberg, C. (2003). *Dynamisk Psykiatri*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Department of Health. *Attitudes to mental illness* 2009. Research Report.
- Devine, P.G. (1989). Stereotypes and prejudice: Their automatic and controlled components. *Journal of Personality and Social Psychology* 56: 5-18. (8)
- Dickerson, F.B., Sommerville, J., Origoni, A.E., Ringel, N.B. & Parente, F. (2002). Experiences of stigma among outpatients with schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 28: 143-155.
- Dinos, S., Stevens, S., Serfaty, M., Weich, S. & King M. (2004). Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental illness. Qualitative studie. *British Journal of Psychiatry* 184:176-181.
- Dohrenwend, B.P., Shout, B.E., Egri, G. & Frederich, S.M. (1980). "Nonspecific Psychological Distress and Other Dimensions of Psychopathology: Measures for Use in the General Population". *Archives of General Psychiatry* 37: 1229-36.
- Downe-Wambold, B. (1992). Content analysis: method, applications, and issues. *Health Care for women International* 13 (3), 313-321.

- Eklund, M., Hansson, L. & Beijerholm, U.(2001). Relationships between occupational factors and health-related variables among people with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 3: 79-85.
- Eklund, M., Bengtsson-Tops B. & Lindstedt, H. (2007). Construct and discriminant validity and dimensionality of the interview schedule for Social Interaction (ISSI) in three psychiatric samples. *Nordic Journal of Psychiatry* 61:182-188.
- Eriksson, B-E. & Qvarsell, R. (1997). *Hur skall själen läkas?* Bokförlaget Natur och Kultur.
- Ertugul, A. & Ulug, B. (2004). Perception of stigma among patients with schizofrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 39:73-77.
- Estroff, S.E. (1989). Self, identity, and subjective experiences of schizophrenia; In search of the subject. *Schizophrenia Bulletin* 15: 189-196.
- Farina A, Gliha D, Boudreau LA, Allen JG, Sherman M. (1971). Mental illness and the impact of believing others know about it. *Journal of Abnormal* 77 (1):1-5.
- Farina, A. Stigma. In Mueser, K.T., and Tarrier, N., eds.(1998). *Handbook of Social Functioning*. Boston, MA: Allyn and Bacon pp.247-279.
- Fiske, S.T. (1998). Stereotyping, prejudice and discrimination. In: Gilbert.D.T. Fiske, S.T. Lindzey, G, eds., *The Handbook of Social Psychology*, 4th edn., pp. 357-411. Boston, Massachusetts: McGraw Hill. Social cognition and social perception. *Annual Review of Psychology* 44:155-194.
- Fung, K.M.T., Tsang, H.W.H., Corrigan, P.W., Lam, C.S. & Cheng, W.M.(2007). Measuring self-stigma of mental illness in China and its implications for recovery. *International Journal of Social Psychiatry* 53 (5), 408-418.
- Gadamer, H. G.(1999). *Truth and Method*. New York Continuum.
- Gaebel, W., Baumann, A., Witte, Am.& Zaeske, H. (2002). Public attitudes towards people with mental illness in six German cities: results of a public survey under special consideration of schizophrenia. *European Archive of Psychiatry Clinical Neuroscience* 252(6):278-287.
- Gibbs, G. (2007). *Analysing Qualitative data*. London: Sage Publications Ltd.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative Research*. Chicago. Aldine.
- Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.
- Goffman, E. (1967). *Interaction ritual*. New: Anchor.
- Goffman, E. (1972). Stigma. *Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24: 105-112.
- Grove, B. (1999). Mental health and employment. Shaping a new agenda. *Journal of Mental Health* 8: 131-140.
- Grunewald, K. (2000). *Psykiska handikapp. Möjligheter och rättigheter*. Liber AB.
- Hansson, L. (2010). *Psykisk ohälsa - attityder, kunskap, beteende*. Cepi.
- Hansson, L.& Björkman, T. (2005). Empowerment in people with a mental illness: reliability and validity of the Swedish version of an empowerment scale. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 19:32-8.

- Hansson, L., Middelboe, T., Merinder, L., Bjarnasson, O., Bengtsson-Tops, A., Nilsson, L., Sandlund, M., Sourander, A., Sorgaard K.W. & Vinding, H. (1999). Predictors of subjective quality of life in schizophrenic patients living in the community. A Nordic multicentre study. *International Journal of Social Psychiatry* 45: 247-258.
- Hendersson, S., Duncan-Jones, P., Byrne, D.G. & Scott, R. (1980) Measuring social relationships. The interview Schedule for Social Interaction. *Psychological Medicine* 10: 723-734.
- Herman, N.J.(1993). Return to sender: Reintegrative stigma-management strategies of ex-psychiatric patients. *Journal of Contemporary Ethnography* 22(3), 295-330.
- Hiday, V.A., Swanson, J.W., Borum, R. & Wagner, H.R. (1999). Criminal victimization of persons with severe mental illness. *Psychiatric services* 50:62-68.
- Hinshaw, S.P. (2007). *The Mark of Shame. Stigma of mental illness and an Agenda for Change*, pp 22-23. Oxford University Press.
- Höijer B, Rasmusson J.(2005). *Mediebilden av psykisk sjukdom och psykiatri i samband med våldsbrott. En studie av DN, Aftonbladet och Rapport*. Stockholm: Riksförbundet för Mental Hälsa (RSMH).
- Ineland, L., Jacobsson, L., Renberg Salander, E. & Sjölander, P. (2008). Attitudes towards mental disorders and psychiatric treatment-changes over time in a Swedish population. *Nordic Journal of Psychiatry* 62:192.
- Jacoby, A. (1994). Felt versus enacted stigma: a concept revisited. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Social Science and Medicine* 38: 269-274.
- Jacoby, A., Snape, D. & Baker, G.A. (2005). Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurology* 4 (3) : 171-178.
- Johannisson, K. (1998). *Dårskap och kultur. Om heliga flickor*. In J. Cullberg., K.Johannisson., O.Wikström (Ed.), *Mänskliga gränsområden. Om extas, psykos och galenskap*. Natur och Kultur.
- Jones, E., Farina, A., Hastorf, A., Markus, H., Miller, D. & Scott, R. (1984). *Social stigma: The psychology of marked relationships*. New York: W.H. Freeman & CO.
- Jorm, A.F., Korten, A.E., Jacomb, P.A., Christensen, H., Rodgers, B. & Politt, P. (1997). 'Mental health literacy': a survey of the public's ability to recognise mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. *The Medical journal of Australia* 166(4):182-186.
- Kazdin, A. (1998). *Research design in clinical psychology*, Boston: Allyn and Bacon.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lam, J.A. & Rosenheck, R.A.(2000). Correlates of improvement in quality of life among homeless persons with serious mental illness. *Psychiatric Services* 51: 116-118.
- Larsson, G. & Kallenberg, K.O. (1996). Sense of coherence, socioeconomic conditions and health. Interrelationships in a national-wide Swedish sample. *European Journal of Public Health* Vol. 6: 175-180.
- Lauber, C., Nordt, C., Falcato, L. & Rössler, W.(2003). Do people recognise mental illness? Factors influencing mental health literacy. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 253:248-251.

- Lauber, C., Anthony, M., Ajdacic-Gross, V., & Rossler, W. (2004). What about psychiatrists' attitude to mental ill people? *European Psychiatry* 19: 423-427.
- Lauber, C., Nordt, C., & Rossler, W. (2006). Do mental health professionals stigmatize their patients? *Acta Psychiatrica Scandinavica*.
- Lebel, T. (2008). Perceptions of and responses to stigma. *Sociology Compass* 2:409-432.
- Lierana, A., Caceres, M.C. Penas-Lledo E.M. (2002). Schizophrenia stigma among medical and nursing undergraduates. *European Psychiatry* 17: 298-299.
- Link, B.G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders. An assesment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review* 52: 96-112.
- Link, B.G., Cullen F.T., Struening, E., Shout P. & Dowhrenwend, B.P. (1989). A modified labelling theory approach in the area of mental disorders; An empirical assessment. *American Sociological Review* 54: 400-23.
- Link, B. G., Jerold, J., Mirotznik, J. & Francis T. Cullen. (1991). "The effectiveness of Stigma Orientations: Can Negative Consequences of Mental Illness Labeling Be avoided?" *Journal of Health and Social Behavior* 32:302-20
- Link, B.G., Susser, E., Stueve, A., Phelan, J., Moore, R.E. & Struening, E. (1994). Lifetime and five-year prevalence of homelessness in the United States. *American Journal of Public Health* 84 (12):1907-1912.
- Link, B.G., Struening, E.L., Rahav, M., Phelan, J.C., & Nuttbrock, L. (1997). On stigma and it's consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of Health and Social Behavior* 38:177-90.
- Link, B.G. & Phelan J.C. (2001a). Conceptualising stigma. *Annual Review of Sociology* 27:363-85.
- Link, B.G., Struening E.L., Neese Tood, S., et al. (2001b). The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatric Services* 52: 1621-1626.
- Link, B.G., Struening, L.E., Neese-Todd, S., Asmussen, S. & Phelan J.C. (2002). On describing and seeking to change the experience of stigma. *Psychiatric Rehabilitation Skills* 6: 201-231.
- Link, B.G., Yang, L.H., Phelan, J.C. & Collins, P.Y. (2004). Measuring mental illness stigma. *Schizophrenia Bulletin* 30 (3): 511-541.
- Lippman W. (1922/2004). *Public Opinion*. New York: Dover Publications Inc.
- Lysaker, P.H., Davis L.W., Warman, D.M., Strasburger A. & Beattie, N. (2007a). Stigma, social function and symtoms in schizophrenia and schizoffective disorder: Associations across six months. *Psychiatry Research* 149: 89-95.
- Lysaker, P.H., Roe, D. & Yanos, P.T. (2007b). Toward understanding the insight paradox: internalized stigma moderates the association between insight and social function, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia Bulletin* 33: 192-199.
- Lysaker, P.H., Tsai, J., Yanos, P. & Roe, D. (2008). Associations of multiple domains of self-esteem with four dimensions of stigma in schizophrenia. *Schizophrenia Research* 98: 194-200.

- Lysaker, P.H., Vohs, J.L.&Tsai, J.(2009). Negative symptoms and concordant impairments in attention in schizophrenia: associations with social functioning, hope, self-esteem and internalized stigma. *Schizophrenia Research* 110: 165-172.
- Madianos, M.G., Economou, M., Hatjandreou, M., Papageorgiou, A.& Rogarkou, E. (1999) Changes in public attitudes towards mental illness in the Athens area (1979/1980-1994). *Acta Psychiatrica Scandinavica* 99: 73-78.
- Major, B.& O'Brien, L.T. (2005). The Social Psychology of Stigma. *Annual Review of Psychology* 56:393-492.
- Mak, W.W.S.& Wu, C.F.M. (2006). Cognitive insight and causal attribution in the development of self-stigma among individuals with schizophrenia. *Psychiatric Services* 57 (12), 1800-1802.
- Markowitz, F. (1998). The effects of stigma on the psychological wellbeing and life satisfaction of persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior* 39:335-347.
- Markström, U. (2003). *Den svenska psykiatireformen – bland brukare, eldsjälar och byråkrater*. Akademisk avhandling, Umeå: Boréa.
- Martin, J.K., Pescolido, B.A.& Tuch, S.A. (2000). Of fear and loathing: the role of 'disturbing behavior', labels, and causal attributions in shaping public attitudes toward people with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior* 41: 208-223.
- McFayden, R.G. (1995). Coping with threatened identities: Unemployed people's self-categorizations. *Current Psychology* 14, 3. 233-257.
- Mechanic, D., McAlpine, D., Rosenfield, S. & Davies, D. (1994). Effects of illness attribution and depression on the quality of life among persons with serious mental illness. *Social Science Medicine* 39: 155-164.
- Meeuwisse, A.(1997). *Vänskap och organisering. En studie av Fountain House-rörelsen*. Akademisk avhandling. Lund: Arkiv.
- Mehta, N.,Kassam, A.,Leese, M.,Butler,G.&Thornicroft, G. (2009). Public attitudes towards people with mental illness in England and Scotland, 1994-2003. *The British Journal of Psychiatry* 194: 278-284.(12)
- Miller, R.J., Zadolinsky, K.& Hafner, R.J.(1993). Profiles and predictors of assaultiveness for different psychiatric ward populations. *American Journal of Psychiatry* 150(9):1368-1373.
- Nairn, R.G., Coverdale, J.& Clasen, D. (2001). From source material to news story in New Zealand print media: a prospective study of the stigmatizing processes in depicting mental illness. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry* 35(5):654-659.
- Ottosson, J-O. (2000). *Psykiatri*. Liber AB.
- Parker, R. & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine* 57(1): 13 - 24.
- Perlick, D., Rosenheck, R., Clarkin, J., Sirey, J., Salahi, J., Struening, E., et al. (2001). Stigma as a barrier to recovery: Adverse effect of perceived stigma on social adaption of persons diagnosed with bipolar affective disorder. *Psychiatric Services* 52: 1627-1632.

- Pescosolido, B.A., Monahan, J., Link, B.G., Stueve A. & Kikuzawa, S. (1999). The public's view of the competence, dangerousness, and need for legal coercion of persons with mental health problems. *American Journal of Public Health* 89:1339-1345.
- Phelan, J.C., Bromet, E.J. & Link, B.G. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin* 24 (1): 115-126.
- Phelan, J.C., Link, B.G., Stueve, A. & Pescosolido, B.A. (2000). Public conceptions of mental illness in 1950 and 1996: what is mental illness and is it to be feared? *Journal of Health and Social Behavior* 41:188-207.
- Philo, G. (1996). The media and public belief. In Philo G, ed., *Media and Mental Distress*, pp. 1-17. London: Longman.
- Pinfold, V., Toulmin, H., Thornicroft, G., Huxley, P. & Graham, T. (2003). Reducing psychiatric stigma and discrimination: evaluation of educational interventions in UK secondary schools. *British Journal of Psychiatry* 182-342-346.
- Pinto-Foltz, M.D. & Logsdon, M.C. (2009). Reducing stigma related to mental disorders: initiatives, interventions, and recommendations for nursing. *Archives of Psychiatric Nursing* 23 (1), 41-49.
- Priebe, S., Huxley, P., Knight, S. & Evans, S. (1999). Application and results of the Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA). *International Journal of Social Psychiatry* 45: 7-12.
- Qvarsell, R. (1982). *Ordning och Behandling. Psykiatri och sinnessjukvård i Sverige under 1800-talets första hälft*. Lunds Universitet, Lund.
- Qvarsell, R. (1991). *Vårdens idéhistoria*. Carlssons Bokförlag, Stockholm.
- Radnitzky, G. (1970). *Contemporary schools of metascience*. Gothenburg: Akademiförlaget.
- Randolph, E.T. (1998). Social networks and schizophrenia. I: Mueser, K.T., Tarrier N.(red.) *Handbook of social functioning in schizophrenia*. London: Allyn and Bacon, 213-223.
- Ritsher, J.B., Otilingam, P.G. & Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research* 121: 31-49.
- Rogers, E.S., Chamberlin, J., Ellison, M.L. & Crean, T. (1997). A consumer constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatric Services* 48: 1042-1047.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and Adolescent Self-Image*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Rosenfield, S. (1997). Labeling mental illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review* 62: 660-672.
- Rush, N., Lieb, K. & Bohus, M. (2006). Self-stigma, empowerment, and perceived legitimacy of discrimination among women with mental illness. *Psychiatric Services* 57, 399-402.
- Sartorius, N. (1997). Fighting schizophrenia and its stigma. A new World Psychiatric Association educational programme. *British Journal of Psychiatry* 170: 297.
- Sartorius, N. (2000). Breaking the vicious cycle. *Mental Health and Learning Disabilities Care* 4(3), 80-82.
- Sartorius, N. & Schulze, H. (2005). *Reducing the stigma of Mental illness: A report from a global association*. Cambridge University Press.
- SCB (2003). *Levnadsförhållanden för personer med funktionshinder 1988-1999*.

- Scheff, T. (1998). *Being mentally ill: a sociological theory* (3:e uppl). Chicago: Aldine.
- Schulze, B.& Angermeyer, M.C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental professionals. *Social Science & Medicine* 56:299-321.
- Schulze, B. (2007). Stigma and mental health professionals: A review of the evidence on an intricate relationship. *International review of Psychiatry* 19:137-155.
- Seale, C. (2002). *Media and Health*. London: Sage.
- Shibre, S., Negash, A., Kullgren, G., Kebede, D., Alem, A., Fekadu, A., Fekadu, D., Mehdin, G.& Jacobsson, L. (2001). Perception of stigma among family members of individuals with schizophrenia and major affective disorders in Ethiopia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 36: 299-303.
- Sirey, J.A., Bruce, M.L., Alexopoulos, G.S., Perlick, D.A., Raue, P., Friedmann, S.J.& Meyers, B.S. (2001). Perceived stigma as a predictor of treatment discontinuation in young and older outpatients with depression. *American Journal of Psychiatry* 158: 479-481.
- Sjöström, B. (1992). *Kliniken tar över dårskapen; Om den moderna psykiatrins framväxt*. Daidalos, Göteborg.
- SKL (2010). *Kartläggning av den psykiatriska heldygnsvården*.
- Socialstyrelsen (1988). *Psykiatri i utveckling. Mot öppnare vårdformer och ökad samverkan*. PM 1988:21.
- Socialstyrelsen. (1997). *Uppföljning av medicinskt färdigbehandlade i sluten psykiatrisk vård*.
- Socialstyrelsen. (1998). *Reformens första tusen dagar. Årsrapport för psykiatrireformen*. Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1998:4.
- Socialstyrelsen. (1999). *Välfärd och valfrihet? Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform*.
- Socialstyrelsen. (2003). *Utredning av händelserna i Åkershov och Gamla stan och dess möjliga samband med brister i bemötande och behandling inom den psykiatriska vården och socialtjänstens verksamhet*. Skrivelse.
- Socialstyrelsen och Länsstyrelserna. (2005). *Kommunernas insatser för personer med psykiska funktionshinder. Slutrapport från en nationell tillsyn 2002-2004*.
- Socialstyrelsen. (2006a). *Social rapport*.
- Socialstyrelsen. (2006b). *Hemlösheten i Sverige 2005. Omfattning och karaktär*.
- Socialstyrelsen. (2008). *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning*. Lägesrapporter.
- Socialstyrelsen. (2010). *Öppna Jämförelser. Psykiatrisk vård- ett steg på vägen*.
- Sociologiskt lexikon*. (2001). Brante T, Andersen H, Korsnes (red.). Natur och Kultur.
- Sorenson, T. (1994). The intricacy of the ordinary. *Brittish Journal of Psychiatry* 164:108-114.
- SOU 2006:100. Statens offentliga utredningar. (2006). *Ambition och ansvar-Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder* (Socialdepartementet ed.). Fritzes, Stockholm.
- Stuart, H.& Arboleda-Florez, J.(2001). Community attitudes toward people with schizofrenia. *Canadien Journal of Psychiatry* 46:245-252.

- Strangor, C.& Crandall, C.S. (2000). Threat and the social construction of stigma. In: Heatherton TF, Kleck RE, Hebl MR, Hull JG, eds., *The Social Psychology of Stigma*, pp.126-150. New York: Guilford.
- Struening, E.L., Perlick, D.A., Link, B.G., Hellman, F., Herman, D & Sirey, J.O. (2001). The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psychiatric Services* 52(12):1633-1638.
- Strömberg, G. & Westman, G. (1998). Psykiskt störda får bristfällig somatisk vård. *Läkartidningen* 98: 4054-4058.
- Swanson, J.W., Swartz, M.S., Van Dorn, R.A., Elbogen, E.B., Wagner, H.R. & Rosenheck, R.A. (2002) "The social-environmental context of violent behavior in persons treated for severe mental illness." *American Journal of Public Health*, 92 (9): 1523-1531.
- Switaj, P., Wciorka, J., Smolarska-Switaj, J.& Grygiel, P. (2009). Extent and predictors of stigma experienced by patients with schizophrenia. *European Psychiatry* 24: 513-520.
- Thornicroft, G. (2006). *Shunned. Discrimination against people with mental illness*. Oxford university press.
- Thornicroft, G., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N.& Leese, M.(2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *The Lancet* 373: 408-415.
- Van Brakel, W.H., Anderson, A.M., Mutatkar, R.K., Bakirtzief, Z., Nicholls, P.G., Raju, M.S. et al. (2006). The Participation Scale: measuring a key concept in public health. *Disability and Rehabilitation* 28:193.
- Vauth, R., Kleim, B., Wirtz M.& Corrigan, P.W.(2007). Self-efficacy and empowerment as outcomes of self-stigmatizing and coping schizophrenia. *Psychiatry Research* 150: 71-80.
- Vogel, D.L., Wade, N.G. & Haake, S.(2006). Measuring self-stigma associated with seeking psychological help. *Journal of Counseling Psychology* 53: 325-337.
- Wahl, O.F.& Harman, R.C. (1989). Family views of stigma. *Schizophrenia Bulletin* 25: 467-478.
- Wahl, O.F. (1995). *Media Madness*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
- Wahl, O.F. (1999). *Mental health consumers' experience of stigma*. Schizophrenia Bulletin 25: 467-478.
- Watson, A.C., Corrigan, P., Larson, J.E.& Sells, M. (2007). Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia Bulletin* 33: 1312-1318.
- Westbrook, M.T., Legge, V., & Pennay, M. (1993). *Social Science & Medicine* 36(5):615 - 623.
- Wing, J.K. & Brown, G.W. (1970). *Institutionalism and Schizophrenia*. London: Cambridge University Press.
- Wright, E.R., Gronfein, W.P. & Owens, T.J. (2000). Deinstitutionalization, social rejection, and the self-esteem of former mental patients. *Journal of Health and Social Behavior* 41, 68-90.
- Wu, Chia-Huei. & Yao, G. (2007). Examining the relationship between global and domain measures of quality of life by three factor structure models. *Social Indicators Research* 84:189-202.

- Yanos, P.T., Rosenfield, S. & Horwitz, A.V. (2001). Negative and supportive social interactions and quality of life among persons diagnosed with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, 37: 405–19.
- Yanos, P.T., Roe, D., Markus, K. & Lysaker, P.H. (2008). Pathways between internalised stigma and outcomes related to recovery in schizophrenia spectrum disorders. *Psychiatric Services* 59: 1437-1442.
- Östman, M. & Kjellin, L. (2002). Stigma by association. *British Journal of Psychiatry* 181: 494-498.