

**Diskriminering av personer med psykisk ohälsa
En intervjuundersökning i Skåne**

CEPI 2012

Bakgrund

Under åren 2010-2014 pågår i Sverige en nationell kampanj riktad till allmänheten som handlar om kunskap och attityder till psykisk ohälsa, Hjärnkoll. Målet för arbetet med Hjärnkoll är att öka allmänhetens kunskaper och påverka negativa attityder till psykisk sjukdom och psykisk funktionsnedsättning. I förlängningen av detta är det naturligtvis också av stort intresse att undersöka omfattningen av diskriminering av personer med psykisk ohälsa i Sverige för att ge ett underlag för ett framtida kampanjarbete. Ett flertal studier som undersöker upplevd diskriminering har därför initierats. En tidigare studie har undersökt diskriminering bland brukare i Västerbotten och Halland och i den aktuella undersökningen undersöks upplevd diskriminering bland brukare i Skåne med en tänkt uppföljning 2014. Västerbotten utgjorde ett ursprungligt kampanjlän i Hjärnkoll och Skåne utgör ett av de nya kampanjlänerna. Professor Lars Hansson och universitetslektor Bertil Lundberg har för CEPIs räkning genomfört denna undersökning.

Syfte

Den aktuella intervjustudien har som övergripande syfte att undersöka förekomsten av upplevd diskriminering i ett urval av personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa som har kontakt med den psykiatriska vården eller kommunala psykiatrin i Skåne.

Metod och genomförande

Studien genomförs under våren-hösten 2012 i Skåne som är ett av de nya kampanjlänerna, med en tänkt uppföljning 2014 av de som deltar i den aktuella undersökningen.

I studien används ett intervjuformulär som utvecklats inom ramen för en internationell studie om diskriminering, den s.k. INDIGO-studien. Detta formulär används också i utvärderingen av den nu aktuella engelska antistigmakampanjen Time To Change. Formuläret heter Discrimination and Stigma Scale (DISC-12) (Indigo study group 2008) och har översatts till svenska av CEPI, och också

prövats i en pilotstudie. I den här studien användes en version av formuläret som anpassats till att genomföras som en telefonintervju. Enstaka intervjuer har dock utifrån deltagares önskemål genomfört som personliga intervjuer.

DISC-12 innehåller 21 frågor kring upplevd diskriminering inom olika livsområden, 4 frågor om förväntad diskriminering (självdiskriminering), 2 frågor om hur man hanterat diskriminering och 5 frågor kring positiv särbehandling på grund av den psykiska ohälsan. Intervjun omfattar frågor om man på olika sätt blivit orättvist behandlad på grund av sin psykiska ohälsa, till exempel när det gällt att skaffa arbete eller bostad, och om situationer där man har hindrat sig själv från att göra saker på grund av hur andra skulle kunna reagera på vederbörandes psykiska ohälsa. Det finns också frågor om hur man hanterat en orättvis behandling och om situationer när man har blivit mer fördelaktigt eller positivt behandlad på grund av den psykiska ohälsan. Vissa bakgrundsuppgifter som kön, ålder osv. ingår också. I intervjun ombads respondenten själv ange vilken diagnos man hade. Dessa grupperades vid bearbetningen i Ångest/depression, psykos, neuropsykiatrisk diagnos och övriga. Telefonintervjun varade vanligtvis 30-45 minuter och intervjuerna genomfördes under våren-hösten 2012. Intervjun omfattade de erfarenheter man hade av diskriminering under de senaste 2 åren.

För att kunna genomföra intervjuerna har intervjuarna utbildats i intervjumetodik och praktiskt tränats i att genomföra intervjuer. I studien har 15 intervjuare utbildats och genomfört intervjuerna, 13 av dessa har egen erfarenhet av psykisk ohälsa och en del av dem arbetar också som attitydambassadörer i Hjärnkoll.

Inklusionskriterium för att delta i studien har varit att man har kontakt med en landstingsbaserad eller kommunal psykiatrisk verksamhet (ej slutenvård). För att få kontakt med personer som kan delta i studien har receptionspersonal eller liknande i de verksamheter som tackat ja till att delta i studien informerat patienter om studien när de besöker mottagningen eller motsvarande. Utbildade intervjuare har också på egen hand på olika sätt kontaktat presumtiva deltagare

och gett information om studien. Ett informationsmaterial om studien har vid detta kontakttillfälle överlämnats till deltagarna. Detta informationsmaterial innehöll också en sida där man skriftligt accepterar deltagande i studien och anger namn och telefonnummer för vidare kontakt. Man har i samband med detta också tagit ställning till om man vill delta i uppföljningsundersökningen 2014. En lokal koordinator har utifrån insamlade informerade samtycke fördelat deltagare i studien till de personer som skall genomföra intervjuerna.

I den statistiska bearbetningen har i förekommande fall använts deskriptiv statistik, korrelationstest, t-test, och envägs ANOVA.

Deltagare

Denna rapport omfattar 210 deltagare. En översikt över bakgrundsuppgifter för deltagarna återfinns i tabell 1.

Resultat

Rapporterade upplevda erfarenheter av diskriminering presenteras i tabell 2, uppdelat på "inte alls", "lite grann", "i viss utsträckning" och "mycket". I tabellen anges också om ett visst område inte varit aktuellt att bedöma för deltagaren. Denna grupp ingår i beräkningarna av de procentuella andelar som i olika utsträckning rapporterar diskriminering. Bortfallet av svar i intervjuerna var mycket litet och bortses från i tabellen. I vissa variabler finns det en stor andel som anger "ej aktuellt" som svarsalternativ, vilket innebär att man t.ex. inte sökt ett arbete eller levt under äktenskapliga förhållanden under den senaste 2-årsperioden. Om man utifrån tabellen fokuserar på områden där man under den senaste 2-årsperioden upplevt mycket diskriminering (blivit orättvist behandlad) så finns de högsta frekvenserna inom områdena sökt hjälp för fysiska hälsoproblem (21,4%), den egna familjen (19,5%), psykiatrins personal (17,1%) och i vänrelationer (16,2%). Relativt få personer beskriver mycket diskriminering inom områdena, allmänna kommunikationer eller att utöva sin religion.

Det område där man främst uttrycker att man hindrat sig själv (självstigma) är att man hemlighållit sina psykiska problem för omgivningen, där 42,4% rapporterar att man i stor utsträckning gjort detta.

En sammanfattande bild av resultaten ges i tabell 3, där resultaten aggregerats och svaren delats upp i om man inte alls upplevt diskriminering respektive om man i någon utsträckning upplevt detta. I tabellen har resultatet rangordnats från områden med mest omfattande upplevd diskriminering till de områden där man upplevt minst diskriminering. I det här perspektivet är områdena att omgivningen undvikit eller tagit avstånd (53,8%), att skaffa eller behålla vänner (46,2%), den egna familjen (46,2%), och när man sökt hjälp för fysiska hälsoproblem (43,3%) de områden man rapporterar mest omfattande diskriminering. Den upplevda diskrimineringen är dock omfattande i ytterligare ett antal områden, se tabell 3. Områdena med minst omfattande diskriminering rör religion, allmänna kommunikationer och att bilda familj och skaffa barn.

Tabell 3 visar också omfattningen av självdiskriminering. Sjuttiofem procent av deltagarna uppger att de i någon utsträckning hemlighållit sin psykiska ohälsa för omgivningen, ungefär hälften uppger att de hindrat sig själv från att söka arbete under perioden, och en stor andel har också hindrat sig själv från att inleda en relation (47,1%) eller att söka en utbildning (40,5%). Den betydelse självdiskriminering har kan belysas av att cirka 45 % av de som hindrat sig själv från att söka arbete eller utbildning samtidigt rapporterar att de inte upplevt någon aktuell diskriminering inom respektive område under de senaste två åren. Inom området nära relationer är motsvarande siffra 36%, mer än en tredjedel av de som hindrat sig själv att inleda en nära relation har inte upplevt någon diskriminering i nära relationer under perioden.

En redovisning av hur många livsområden man upplevt diskriminering inom visas i tabell 4. I genomsnitt har man upplevt diskriminering inom 5,5 livsområden (av 21 möjliga i intervjun) med en spridning från 0 till alla 21 livsområdena. I genomsnitt har man hindrat sig själv inom 2 av de 4 områden som tas upp i

intervjun med en spridning från 0 till alla 4. Man upplever sig i genomsnitt också positivt särbehandlad inom ett av de 5 områden som diskuteras under intervjun, med en spridning i gruppen från 0 till 4 områden.

När det gäller relationen mellan upplevd diskriminering och sociodemografiska och kliniska bakgrundsvariabler, så fanns det i de flesta avseenden inga statistiskt säkerställda skillnader i antal livsområden där man upplevt. De skillnader som kunde identifieras var att kvinnor upplevde diskriminering inom fler områden än män (6 jämfört med 4,6 livsområden; $p=.013$) och att om man varit tvångsvårdad så rapporterade man diskriminering inom fler livsområden (6,4 jämfört med 5,1 livsområden, $p=.043$).

Sammanfattning

I den här rapporten redovisas resultat om upplevd diskriminering baserad på 210 intervjuer genomförda i Skåne. Det är svårt att säkert uttala sig om representativiteten i de resultat som redovisas. Men jämförelser med den tidigare studien som genomfördes i Västerbotten och Halland pekar på en likartad bild och omfattning av upplevd diskriminering vilket talar för att det inte finns någon uppenbar snedvridning i rekryteringen av deltagare. Deltagandet bygger på informerat samtycke och vi har inga uppgifter kring de som tillfrågats men tackat nej till att delta. Det kan finnas många faktorer bakom att tacka ja eller nej till deltagande som kan påverka resultaten, vilka därför måste tolkas med försiktighet. Det som tyder på att det finns en viss allmängiltighet i det som rapporterats är att det utifrån en bedömning av en rad bakgrundsfaktorer verkar vara en ganska bred grupp som valt att delta. Spridningen i bakgrundsfaktorer liksom i kliniska variabler är ganska stor. Det finns också en stor spridning i den omfattning av diskriminering som rapporteras, från i stort sett ingen alls till en mycket omfattande upplevd diskriminering.

Sammanfattningsvis så redovisas en ganska omfattande diskriminering i den här undersökningen med en stor spridning i omfattning mellan olika livsområden och mellan olika individer. Det är viktigt att betona att intervjun omfattade upplevelser

under de senaste 2 åren. Områden som den egna familjen, vänner, att omgivningen undvikit eller tagit avstånd och diskriminering i samband med kontakter med den somatiska vården är områden där man upplever mest omfattande diskriminering, men i en rad andra områden ser man också höga frekvenser av rapporterad diskriminering.

Självstigmatisering är också ett utbrett fenomen, framförallt genom att man hemlighåller sin psykiska ohälsa för omgivningen, men även när det gäller att inleda en nära relation, söka arbete eller utbildning. Det allvarliga problem som självdiskriminering utgör illustreras också av att stora andelar av de som hindrat sig själv i arbete, utbildning eller nära relationer rapporterar att de inte upplevt någon aktuell diskriminering inom dessa områden.

Referenser

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

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

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

Tabell 1. Bakgrundsuppgifter för deltagarna i studien (N=210 om annat ej anges)

	Antal	Procent
Kön		
Kvinna	137	65,2
Man	73	34,8
Ålder (m, SD)	42	13
Samboendesituation)		
Ensam	103	49,0
Partner	82	39,0
Föräldrar	14	6,7
Annan	11	5,2
Utbildning		
Grundskola	38	18,1
Gymnasium	104	49,5
Högskola/universitet	68	32,2
Arbetsituation		
Arbete (heltid/deltid)	82	39,1
Arbetslös	94	44,8
Pension	16	7,6
Utbildning	18	8,6
Kontakt med psykiatri		
Antal år sedan första kontakt (m, sd)	15	12
Antal inläggningar i slutenvård /m, sd)	5	13
Någon gång varit tvångsinlagd	67	31,9
Självrapporterad diagnos (N=188)		
Ångest/depression	97	51,6
Psykos	75	39,9
Neuropsykiatri	11	5,9
Övrigt	5	2,7

Tabell 2. Tabellen visar frekvenser av upplevd diskriminering inom olika livsområden utifrån formulärets svarsalternativ. Materialet omfattar 210 personer.

Frågor	Inte alls	Lite grand	I viss utstr.	Mycket	Ej aktuellt
Orättvist behandlad					
Har du blivit orättvist behandlad när det gäller att få vänner eller behålla dem?	52,4	14,8	15,2	16,2	1,4
Har du blivit orättvist behandlad av dina grannar eller av människor som bor i närheten?	74,8	10,5	5,2	7,6	1,9
Har du blivit orättvist behandlad av en person du haft en träff med eller haft ett intimt förhållande med?	49,0	8,1	9,0	12,9	21,0
Har du blivit orättvist behandlad när det gäller ditt boende?	79,5	5,2	4,3	4,3	6,7
Har du blivit orättvist behandlad i skolan eller under din utbildning?	31,0	4,3	3,8	6,7	54,3
Har du blivit orättvist behandlad av din partner, under äktenskapet eller när ni separerade?	40,0	4,8	12,4	12,4	30,5
Har du blivit orättvist behandlad av din familj?	51,4	10,5	16,2	19,5	2,4
Har du blivit orättvist behandlad när det gäller att få ett arbete?	42,4	5,2	10,0	11,4	31,0
Har du blivit orättvist behandlad när det gäller att behålla ett arbete?	41,0	6,2	9,5	11,9	31,4
Har du blivit orättvist behandlad när du använt allmänna kommunikationer?	83,3	7,1	0,5	1,4	7,6
Har du blivit orättvist behandlad när det gäller att få sociala förmåner eller sjukersättning?	62,9	8,6	8,1	11,0	9,5

Har du blivit orättvist behandlad när du utövar din religion?	35,2	1,4	1,4	1,0	61,0
Har du blivit orättvist behandlad i sociala sammanhang?	68,1	13,8	9,0	4,8	4,3
Har du blivit orättvist behandlad av polisen?	46,7	3,8	2,9	8,6	38,1
Har du blivit orättvist behandlad när du sökt hjälp för fysiska hälsoproblem?	52,4	11,4	10,5	21,4	4,3
Har du blivit orättvist behandlad av personalen i psykiatrin?	62,9	7,1	11,0	17,1	1,9
Har du blivit orättvist behandlad när det gäller ditt privatliv och din personliga integritet?	64,8	11,4	9,5	9,0	5,2
Har du blivit orättvist behandlad när det gäller din personliga trygghet och säkerhet?	70,0	7,6	6,7	13,8	1,9
Har du blivit orättvist behandlad i samband med att du bildat familj och skaffat barn?	21,9	4,3	1,9	3,8	68,1
Har du blivit orättvist behandlad i rollen som förälder?	29,5	3,8	4,8	4,3	57,6
Har människor som vet om att du har psykiska problem undvikit dig eller tagit avstånd från dig?	44,3	21,4	16,7	15,7	1,9
Hindrat dig själv					
Har du hindrat dig själv från att söka ett arbete?	22,9	12,9	17,1	22,4	24,8
Har du hindrat dig själv från att söka en utbildning eller en kurs?	43,3	10,0	16,2	14,3	16,2
Har du hindrat dig själv från att inleda en nära relation?	31,4	8,1	16,2	22,9	21,4
Har du hemlighållit eller dolt dina psykiska problem för andra?	24,8	12,9	20,0	42,4	0

Bemästrat stigma					
Har du blivit god vän med någon som inte själv har kontakt med psykiatri?	22,4	13,3	24,3	37,1	2,9
Har du kunnat använda din inre kraft och styrka för att handskas med stigma och diskriminering?	13,4	15,3	32,1	29,7	9,6
Positivt särbehandlad					
Har du blivit mer positivt behandlad av din familj?	25,7	8,6	16,7	12,4	1,9
Har du blivit mer positivt behandlad när det gäller att få sociala förmåner eller ekonomiska bidrag?	53,8	10,0	11,9	7,1	17,1
Har du blivit mer positivt behandlad när det gäller ditt boende?	54,3	8,6	1,9	6,7	28,6
Har du blivit mer positivt behandlad när du utövar din religion?	22,9	1,4	0,5	1,0	74,3
Har du blivit mer positivt behandlad när det gäller arbete?	36,4	9,6	9,6	12,4	32,1

Tabell 3. Tabellen visar i rangordning (%) upplevd diskriminering inom olika livsområden, om man hindrat sig själv, bemästrat stigma samt upplevt positiv särbehandling. Materialet omfattar 210 personer.

Frågor	Nej	Ja	Ej aktuellt
Orättvist behandlad			
Har människor som vet om att du har psykiska problem undvikit dig eller tagit avstånd från dig?	44,3	53,8	1,9
Har du blivit orättvist behandlad när det gäller att få vänner eller behålla dem?	52,4	46,2	1,4
Har du blivit orättvist behandlad av din familj?	51,4	46,2	2,4
Har du blivit orättvist behandlad när du sökt hjälp för fysiska hälsoproblem?	52,4	43,3	4,3
Har du blivit orättvist behandlad av personalen i psykiatri?	62,9	35,2	1,9
Har du blivit orättvist behandlad av en person du haft en träff med eller haft ett intimt förhållande med?	49,0	30,0	21,0
Har du blivit orättvist behandlad när det gäller ditt privatliv och din personliga integritet?	64,8	30,0	5,2
Har du blivit orättvist behandlad av din partner, under äktenskapet eller när ni separerade?	40,0	29,5	30,5
Har du blivit orättvist behandlad när det gäller din personliga trygghet och säkerhet?	70,0	28,1	1,9
Har du blivit orättvist behandlad när det gäller att få sociala förmåner eller sjukersättning?	62,9	27,6	9,5
Har du blivit orättvist behandlad när det gäller att behålla ett arbete?	41,0	27,6	31,4

Har du blivit orättvist behandlad i sociala sammanhang?	68,1	27,6	4,3
Har du blivit orättvist behandlad när det gäller att få ett arbete?	42,4	26,7	31,0
Har du blivit orättvist behandlad av dina grannar eller av människor som bor i närheten?	74,8	23,3	1,9
Har du blivit orättvist behandlad av polisen?	46,7	15,2	38,1
Har du blivit orättvist behandlad i skolan eller under din utbildning?	31,0	14,8	54,3
Har du blivit orättvist behandlad när det gäller ditt boende?	79,5	13,8	6,7
Har du blivit orättvist behandlad i rollen som förälder?	29,5	12,9	57,6
Har du blivit orättvist behandlad i samband med att du bildat familj och skaffat barn?	21,9	10,0	68,1
Har du blivit orättvist behandlad när du använt allmänna kommunikationer?	83,3	9,0	7,6
Har du blivit orättvist behandlad när du utövar din religion?	35,2	3,8	61,0
Hindrat dig själv			
Har du hemlighållit eller dolt dina psykiska problem för andra?	24,8	75,2	0
Har du hindrat dig själv från att söka ett arbete?	22,9	52,4	24,8
Har du hindrat dig själv från att inleda en nära relation?	31,4	47,1	21,4
Har du hindrat dig själv från att söka en utbildning eller en kurs?	43,3	40,5	16,2

Bemästrat stigma			
Har du kunnat använda din inre kraft och styrka för att handskas med stigma och diskriminering?	13,4	77,0	9,6
Har du blivit god vän med någon som inte själv har kontakt med psykiatrin?	22,4	74,8	2,9
Positivt särbehandlad			
Har du blivit mer positivt behandlad av din familj?	41,9	54,3	3,8
Har du blivit mer positivt behandlad när det gäller arbete?	36,4	31,6	32,1
Har du blivit mer positivt behandlad när det gäller att få sociala förmåner eller ekonomiska bidrag?	53,8	29,0	17,1
Har du blivit mer positivt behandlad när det gäller ditt boende?	54,3	17,1	28,6
Har du blivit mer positivt behandlad när du utövar din religion?	22,9	2,9	74,3

Tabell 4. Antalet livsområden där man upplevt diskriminering, uppdelat på de 4 delskalorna i DISC-formuläret. Medelvärden, standardavvikelse, samt min och maxvärden anges i tabellen (N=210)

Delskala	Antal områden (m)	SD	Min	Max
Orättvist behandlad (0-21)	5,5	4	0	21
Hindrat sig själv (0-4)	2,1	1,2	0	4
Bemästrat diskriminering (0-2)	1,5	0,7	0	2
Positiv särbehandling (0-5)	1,3	1,0	0	4