



Stigma kring psykisk ohälsa

Individuellt lidande och hinder till vård




Citera gärna Centrum för epidemiologi och samhällsmedicins rapporter, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Referera till rapporten enligt: Lindh F, Gubi E, Åhlén J, Kosidou K, Dalman C, Lundin A. Stigma kring psykisk ohälsa. Individuellt lidande och hinder till vård. Stockholm: Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin, Region Stockholm; 2023. Rapport 2023:5.

**Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin**


Box 45436, 104 31 Stockholm




ces.sls@regionstockholm.se



Rapport 2023:5



ISBN 978-91-988020-5-4



Författare: Frida Lindh, Ester Gubi, Johan Åhlén, Kyriaki Kosidou, Christina Dalman, Andreas Lundin

Språkgranskning: Ulrika Berg Roos

Layout: Viktoria Jonze

Omslagsfoto: Yanan Li

Stockholm maj 2023

Rapporten kan laddas ner från Folkhälsoguiden,
www.folkhalsoguiden.se

Förord

I den här rapporten redovisar Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin (CES) resultaten från en undersökning av stigma kring psykisk ohälsa. Stigma kring psykisk ohälsa kan definieras som negativa och nedvärderande föreställningar om personer som lider av psykisk ohälsa. Rapporten visar att upplevelsen av psykisk ohälsa, liksom vårdsökande för psykiska besvär, ofta kopplas till stigmarelaterade tankar och känslor såsom skam och sämre självbild. Stigma framträder som en barriär till att söka vård och som orsak till lidande i form av nedvärderande tankar kopplade till psykiska besvär. Målgruppen för rapporten är planerande tjänstemän och profession inom primärvård och psykiatri.

Resultaten i denna rapport är betydelsefulla eftersom de visar att stigma medför en belastning för personer med psykisk ohälsa och dessutom riskerar att leda till icke tillgodosedda vårdbehov på grund av undvikande eller fördröjande av vårdsökande för psykiska besvär.

Henna Hasson

Verksamhetschef

Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin, Region Stockholm

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning.....	5
Bakgrund	6
Syfte.....	7
Metod	8
Deltagare.....	8
Enkäter	9
Analyser	10
Resultat	11
Stigmarelaterade orsaker att avstå vård	11
Befolkningen: Stigmarelaterade orsaker att avstå vård är vanliga	11
Patienter: Stigmarelaterade hinder har fördröjt hjälpsökandet	11
Stigma kring psykisk ohälsa	13
Befolkningen: Stigma kring psykisk hälsa och vårdsökande var vanligt	13
Patienter: Hög andel rapporterade stigmarelaterade uppfattningar kring den egna psykiska ohälsan	16
Stigmarelaterade uppfattningar bland unga	17
Befolkningen: Högre andel unga avstod vård och rapporterade stigma som hinder jämfört med medelålders personer.....	17
Befolkningen: Unga kvinnor skiljde sig inte från medelålders vad gäller stigmarelaterade uppfattningar kring psykisk ohälsa	19
Patienter: Unga kvinnor skiljde sig inte från övriga grupper vad gäller stigma kring vårdsökande eller den egna psykiska ohälsan	20
Diskussion och slutsatser.....	21
Stigma och osäkerhet kring det egna vårdbehovet bidrar till att personer avstår från att söka vård	21
Patienter rapporterar hög grad av självstigma	22
Begränsningar och styrkor med denna studie.....	22
Slutsatser	23
Referenser.....	24
Bilagor.....	26
Bilaga 1. Befolkningsenkäten.....	26
Bilaga 2. Patientenkäten	27
Bilaga 3. Manualer och skalor till enkäterna	28

Sammanfattning

Syftet med denna rapport är att utforska stigmarelaterade uppfattningar kring psykisk ohälsa och om dessa kan verka som en barriär till att söka psykiatrisk vård bland vuxna i Stockholms län. Undersökningen gjordes med hjälp av två enkäter: en enkät till den allmänna befolkningen (utförd 2019) och en enkät till personer som sökt hjälp på grund av psykisk ohälsa (utförd 2017–2018). Rapporten visar att stigmarelaterade uppfattningar kring den egna psykiska ohälsan förekommer i hög utsträckning både bland den allmänna befolkningen och bland patienter inom psykiatrin. Stigma utgör dessutom en vanlig förklaring till varför personer med psykisk ohälsa avstått från eller skjutit upp att söka vård.

Resultaten från undersökningen i den allmänna befolkningen visar att:

- Närmare en femtedel av de som känt behov av att söka vård för sin psykiska ohälsa uppgav att de avstått på grund av stigma.
- Nästan hälften av respondenterna instämde i att personer i deras sociala nätverk skulle tänka om dem på ett ofördelaktigt sätt och reagera negativt gentemot dem om de sökte vård för psykisk ohälsa.
- Omkring en fjärdedel trodde att de skulle känna sig dåliga om de inte kunde lösa sina psykiska problem på egen hand utan behövde söka sig till vården.
- Det var vanligare bland unga kvinnor och män (16–29 år) att ha avstått vård på grund av skamkänslor kopplade till den psykiska ohälsan än bland medelålders kvinnor och män (30–64 år).

Resultaten från undersökningen bland patienter som sökt vård för psykisk ohälsa visar att:

- Nästan 60 procent uppgav mindervärdeskänslor på grund av sin psykiska ohälsa.
- Nästan 60 procent uppgav skam och genans som en orsak till att de tidigare undvikit att söka hjälp.

Stigmarelaterade uppfattningar kring psykisk ohälsa bidrar till att personer med självskattade vårdbehov avstår från att söka hjälp. Uppfattningarna påverkar också deras självkänsla negativt. Utöver själva lidandet som uppstår till följd av den psykiska ohälsan i sig upplever både patienter och personer i den allmänna befolkningen en ytterligare belastning till följd av självstigma (det vill säga nedvärderande tankar och känslor till följd av den egna psykiska ohälsan).

De senaste åren har självrapporterade psykiska besvär ökat bland unga kvinnor. Även den psykiatriska vårdkonsumtionen har stigit de senaste tio åren, och man kunde därför förvänta sig att det bland unga kvinnor i synnerhet skulle finnas lägre förekomst av stigmarelaterade uppfattningar jämfört med äldre. I motsats till denna hypotes visar undersökningen att unga kvinnor avstod från att söka vård på grund av stigma i högre grad än medelålders personer.

Trots antistigmakampanjer och ökande medial uppmärksamhet kring psykisk ohälsa dröjer sig stigma kvar som ett hinder till vård. Stigma utgör därmed ett betydande problem, både som hinder för att söka vård och som ett lidande i sig för personer med psykisk ohälsa.

Bakgrund

Tidigare forskning har visat att en betydande del av personer med psykiska besvär och psykiatriska tillstånd inte kommer i kontakt med vården [1-4]. Exempelvis visade en studie från Stockholm att bara hälften av vuxna med en behandlingskrävande depression eller ångestsyndrom sökte vård [2] och en folkhälsoundersökning i Västra Götalandsregionen fann att endast 29 procent av de som ansåg sig behöva vård på grund av psykiska besvär faktiskt sökte vård [5]. En möjlig förklaring till dessa fynd är det stigma som är kopplat till psykisk sjukdom [6]. Personer med psykiska besvär riskerar alltså, utöver det lidande och den funktionsnedsättning som besvären i sig innebär, att drabbas av stigma och därigenom brist på adekvat vård.

Under 2000-talet har vårdsökande för psykisk ohälsa ökat, framför allt bland unga vuxna kvinnor [7]. En möjlig förklaring till denna ökning skulle kunna vara att unga kvinnor har mindre stigma kopplat till psykisk ohälsa än andra grupper.

Inom forskningen skiljer man ofta på socialt stigma och självstigma [8]. Socialt stigma kan förstås som andra människors fördomar och stereotypa föreställningar om vissa grupper (exempelvis idéer om att människor med psykisk ohälsa är farliga), medan självstigma är den psykologiska reaktion som sker hos individen när dessa fördomar påverkar den egna självuppfattningen, exempelvis i form av känslor av att vara sämre än andra. Inte alla individer som tillhör en socialt stigmatiserad grupp utvecklar självstigma, men forskning har visat att många med psykisk ohälsa upplever negativa konsekvenser av självstigma [9].

Syfte

Syftet med denna rapport är att undersöka hur vanligt det är med stigmarelaterade uppfattningar kring psykisk ohälsa, samt hur stigma kan påverka vårdsökande för psykiska besvär bland befolkningen i stort och bland personer som har sökt vård (en patientgrupp). Vidare undersöker rapporten om unga kvinnor utmärker sig vad gäller självrapporterat stigma kring psykisk ohälsa och kring att söka psykiatrisk vård. Rapporten utforskar både socialt stigma och självstigma, bland vuxna i Stockholms län.

Metod

Som grund för analysen genomfördes två enkätstudier: en enkät skickades till ett slumpmässigt urval av befolkningen och en enkät riktades till personer som sökt hjälp på grund av psykisk ohälsa. De specifika frågeställningarna var följande:

1 a) I befolkningen: Hur vanligt är det att man har undvikit att söka vård på grund av stigma trots upplevelsen av psykiska besvär?

1 b) I patientgruppen: Vilka stigmarelaterade orsaker finns till att tidigare ha avstått eller dröjt med att söka vård?

2a) I befolkningen: Vilka typer av stigmarelaterade uppfattningar kring psykisk ohälsa och att söka vård för denna finns och hur vanliga är dessa?

2b) I patientgruppen: Vilka typer av stigmarelaterade uppfattningar om psykisk ohälsa finns och hur vanliga är dessa?

3. Skiljer gruppen unga kvinnor ut sig vad gäller föreställningar kring stigma och psykisk ohälsa jämfört med unga män och medelålders kvinnor och män?

Deltagare

Befolkningsstudien utgjordes av ett slumpmässigt urval av personer folkbokförda i Stockholms län år 2019. Urvalet bestod av 4 000 individer i åldrarna 16–84 år samt 1 000 individer i åldrarna 16–29 år. Åtta personer saknade adress. 126 kuvert returnerades på grund av att adressaten var okänd eller personen avflyttad. Två påminnelser, tillsammans med nya enkäter, skickades till alla. Totalt inkom 1 857 svar vilket ger en svarsfrekvens på 38 procent. 1 287 (69 procent) svarade via post och 570 (31 procent) svarade via webben.

Patientundersökningarna genomfördes i väntrummen på två psykiatriska öppenvårdsmottagningar i Stockholm, en allmänpsykiatrisk klinik och en mottagning för affektiva tillstånd. Den första kliniken besöktes under november 2017 och den andra i juni respektive september 2018. Enkäten var anonym och kunde besvaras på plats eller skickas tillbaka i ett frankerat kuvert. Klinikerna valdes på grundval av att deras upptagningsområde var heterogent samt att deras besökare utgjordes av såväl remitterade som icke-remitterade patienter. Målet med studien var på förhand bestämt till 800 patienter (400 från varje klinik) och totalt 650 deltog (354 respektive 296 från varje klinik). Omkring 27 procent av de tillfrågade avböjde att delta och den främsta orsaken till detta var att de inte mådde bra. Generellt var det en hög andel som ville delta. I studien deltog patienter 18 år och äldre.

En beskrivning av de två studiepopulationerna finns i tabell 1. Medelåldern var lägre i patientpopulationen än i befolkningsurvalet. Fler kvinnor än män deltog både i befolkningsurvalet (58,4 procent) och bland patienterna (68,6 procent). Populationerna var relativt lika vad gäller utbildning.

Tabell 1 Bakgrundsuppgifter för deltagarna i populationsurvalet samt patientpopulationen.

	Befolkningen^a n = 1863	Patienter n = 644
Ålder		
Medelålder	45,4 år	38,9 år
Andel unga 16–29 år	22,6 % (n = 503)	28,1 % (n = 155)
Kön		
Kvinnor	58,4 %	68,6 %
Män	41,6 %	30,3 %
Unga kvinnor	18,2 %	19,5 %
Unga män	9,7 %	7,8 %
Utbildning, högsta		
Grund-, folk, realskola	16,2 %	13,0 %
2-årigt gymnasium, fackskola	9,0 %	7,5 %
3- eller 4-årigt gymnasium	22,5 %	29,8 %
Universitet/högskola, kortare än 3 år	12,3 %	17,2 %
Universitet/högskola, 3 år eller längre	40,0 %	32,0 %

Notera: ^a med populationsvikter, förutom könsfördelningen.

Enkäter

Enkäterna till befolkningen och patienterna bestod av frågor som valts ut från ett flertal olika frågeformulär som utvecklats i forskningssyften. De två sammanställda enkäterna som användes för denna rapport – en till befolkningen och en till patientgruppen – finns bilagda (se bilaga 1 för befolkningsenkäten och bilaga 2 för patientenkäten).

Enkäten till befolkningen baserades på frågor från tre olika frågeformulär:

- 1) Hälsoresursprojektet, HEP [10]
- 2) Perceptions of Stigmatization by Others for Seeking Help, PSOSH [11]
- 3) Self-Stigma of Seeking Help, SSOSH [12]

Frågan om vårdsökande (från HEP) syftade till att undersöka huruvida personer känt behov av att söka psykiatrisk vård samt om de trots detta självupplevda behov avstått från att söka hjälp, och i så fall varför (se fråga 29 och 30 i befolkningsenkäten, bilaga 1). Frågorna från PSOSH undersökte studiedeltagarnas uppfattning kring hur människor i deras omgivning skulle reagera om de (studiedeltagarna) sökte psykiatrisk hjälp och syftade till att mäta så kallat socialt stigma (se fråga 14, bilaga 1). Frågorna från SSOSH undersökte självstigma, det vill säga hur studiedeltagarna ansåg att deras självbild skulle påverkas om de sökte hjälp för psykiska besvär (se fråga 13, bilaga 1).

Enkäten till patientgruppen bestod av frågor från två olika frågeformulär:

- 1) Barriers to Access to Care Evaluation, BACE [13]
- 2) Internalized Stigma of Mental Illness, ISMI [14]

Frågorna från BACE syftade till att undersöka i vilken utsträckning stigma lett till undvikande av vård, definierat som att tidigare ha skjutit upp eller känt sig avskräckt från att söka vård. Här fick patienterna ta ställning till olika stigmarelaterade skäl som tidigare hindrat dem från att söka hjälp (se fråga 27, bilaga 2). Frågorna från ISMI undersökte patienternas självstigma och syftade till att mäta känslor, tankar och beteenden kopplade till stigmarelaterade uppfattningar kring psykisk ohälsa, samt till vilken grad patienterna instämde i olika stigmarelaterade påståenden om sin egen psykiska ohälsa (se fråga 26, bilaga 2).

Länkar till de olika formulären (PSOSH, SSOSH, ISMI och BACE) som ingick i enkäterna finns i bilaga 3. Här återfinns de olika frågeformulärens svarsskalor, samt webbadresser till manualerna.

Analys

Vi redovisar andelar i procent för de olika undersökningarna. Figur 1 och 2 visar andelen i befolkningen respektive patientgruppen som uppgett olika skäl till att ha avstått från att söka vård för psykisk ohälsa (för att besvara fråga 1a och 1b). Figur 3 och 4 visar andelen i befolkningen som i olika grad instämmer i påståenden kring stigma, både andras förmodade uppfattningar och synen på den egna psykiska ohälsan (för att besvara fråga 2a). I figur 5 redovisas andelar i patientgruppen som i olika grad instämmer i stigmarelaterade påståenden kring psykisk ohälsa (kopplat till fråga 2b).

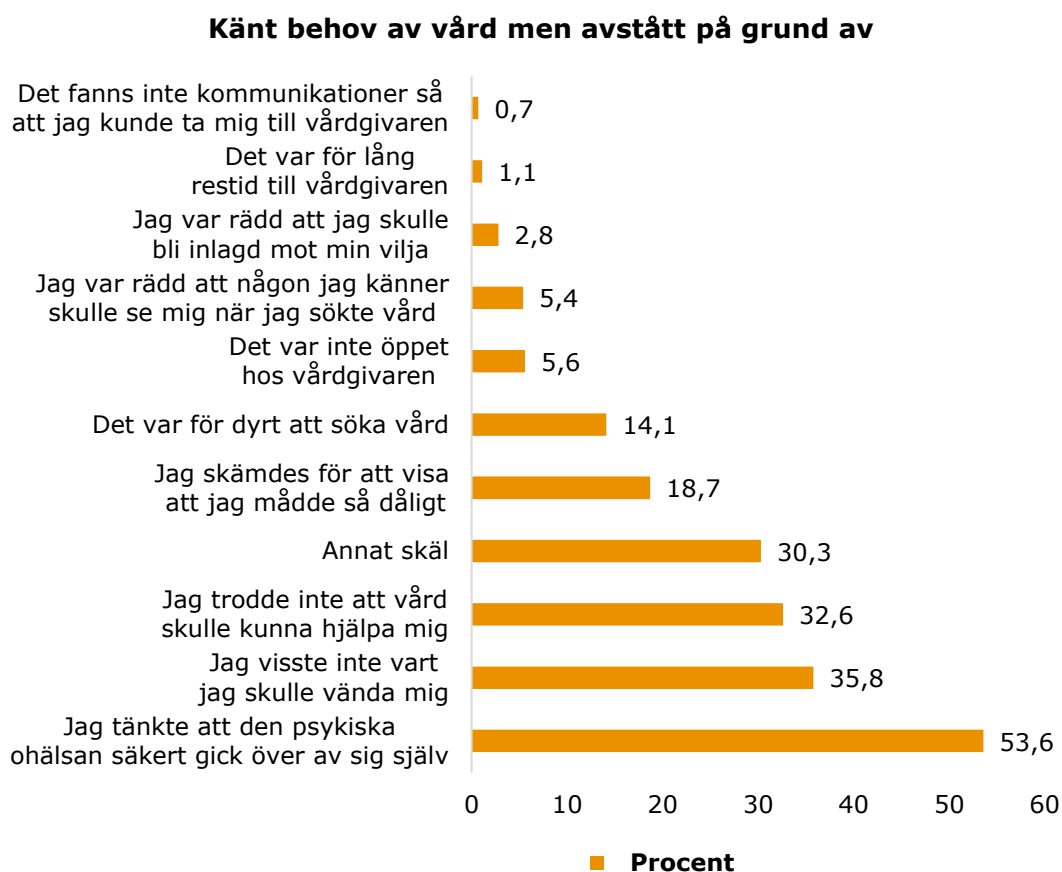
Figur 6, 7, 8 och 9 visar resultat från analyserna som undersökt potentiella köns- och ålderskillnader (för att besvara fråga 3). I figur 6 och 7 visas andelar i procent bland befolkningen som avstått vård trots självupplevda behov samt skäl till att ha avstått, uppdelat på kön och ålder. I figur 8 och 9 redovisas medelvärden. I figur 8 är analysen baserad på svar från frågorna i SSOSH- och PSHOH-formulären, det vill säga fråga 13 och 14 i befolkningsenkäten. Skalan i dessa frågor gick från 1 till 4 respektive 5. (Exempel från SSOSH-formuläret: 1=tar helt avstånd från, 5=instämmer helt.) Figur 8 visar medelvärden för respektive köns- och åldersgrupp, där högre värden motsvarar högre grad av stigma. I figur 9 är analysen baserad på frågorna från ISMI- och BACE-formulären, det vill säga fråga 26 och 27 i patientenkäten. Skalan i dessa frågor gick från 1 till 4 och från 0 till 3 (exempel från ISMI-formuläret: 1=inte alls, 4=stämmer mycket bra). Även här motsvarar högre värden mer stigmarelaterade uppfattningar.

Resultat

Stigmarelaterade orsaker att avstå vård

Befolkningen: Stigmarelaterade orsaker att avstå vård är vanliga

I befolkningsenkäten svarade deltagarna på om de någon gång hade mått så psykiskt dåligt att de känt behov av att söka vård men inte gjort det. Av de som svarade ja på den frågan (n=246) uppgav närmare en femtedel (18,7 procent) att de avstått på grund av skamkänslor. Dessutom uppgav 5,4 procent att de känt oro över att de skulle bli igenkända av bekanta om de sökte vård. Utöver dessa stigmarelaterade skäl framkom även andra orsaker till att ha avstått från att söka vård, så som att deltagarna trodde att problemen skulle gå över av sig själva (53,6 procent), att de inte visste vart de skulle vända sig (35,8 procent), samt uppfattningen att vården inte skulle vara till nytta (32,6 procent) (se figur 1). Observera att figuren nedan redovisar svaren från dem som uppgivit att de har avstått från att söka vård och därefter svarat på följdfrågan varför. I figur 6 redovisas hur stor andel som svarat ja på den första frågan.



Figur 1. Orsaker till att ha avstått vård bland de i befolkningen som angivit att de upplevt behov av att söka vård för sin psykiska ohälsa. Andel (%) som uppgett respektive skäl.

Patienter: Stigmarelaterade hinder har fördröjt hjälpsökandet

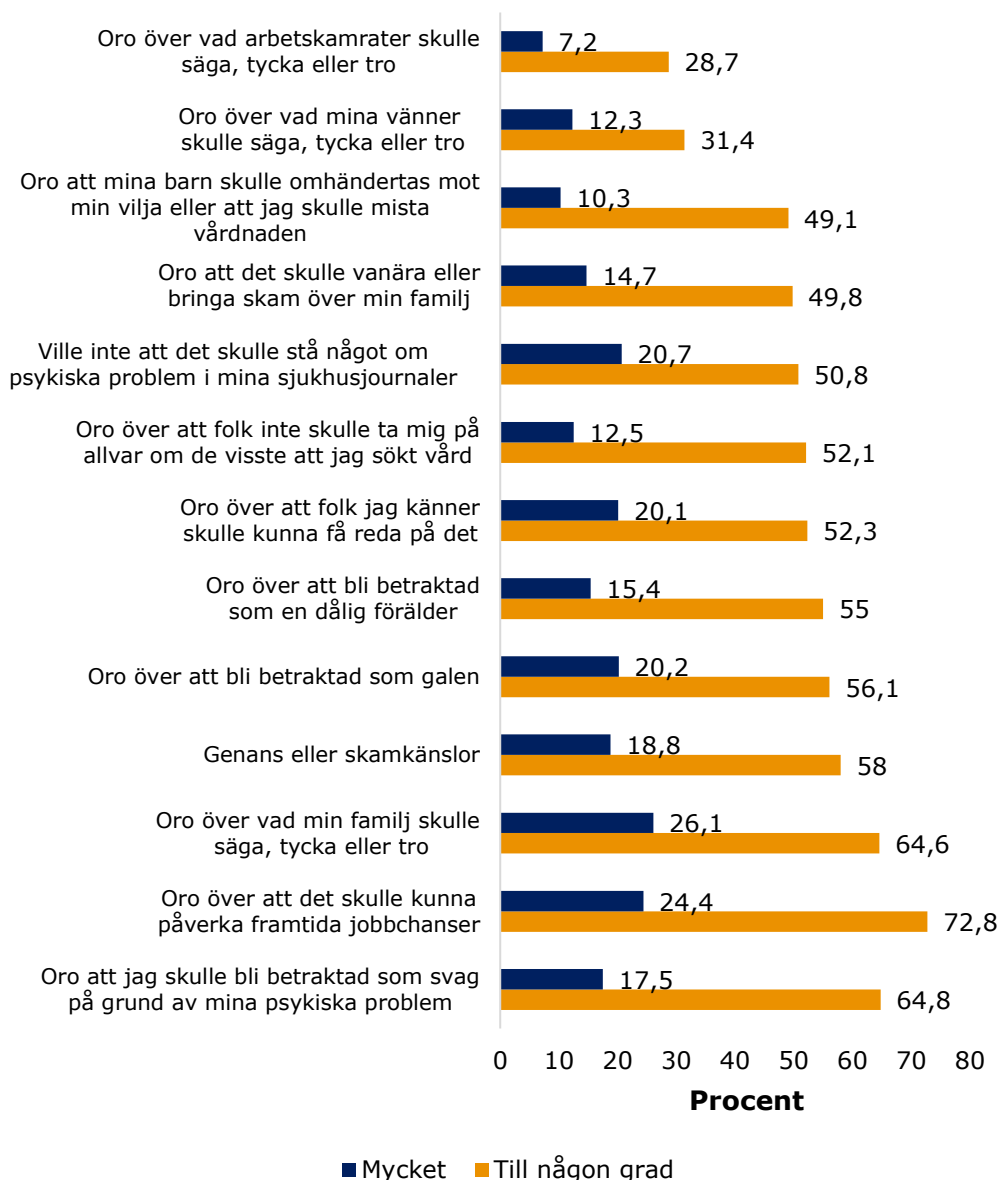
Patienterna fick frågan om de tidigare hade skjutit upp att söka vård för sin psykiska ohälsa och i så fall varför (mätt med frågor från BACE-formuläret med 13 stigmarelaterade anledningar som svarsalternativ). 533 patienter fyllde i denna del av enkäten. Över hälften av patienterna instämde i 9 av 13 stigmarelaterade skäl, som till

någon grad hade bidragit till att de undvikit att söka hjälp (lite, ganska mycket eller mycket) (se figur 2).

Mer än 70 procent av patienterna uppgav att oro över att vårdsökande för psykisk ohälsa skulle påverka deras jobbchanser negativt i någon grad hindrat dem från att söka vård tidigare (se figur 2). Vidare instämde över 60 procent av patienterna till någon grad i påståendet att de tidigare avstått från att söka vård på grund av oro över vad familjen skulle tycka, samt oro över att bli betraktad som svag. Närmare 60 procent av patienterna instämde till någon grad i påståendet att de känt genans eller skamkänslor inför att söka vård och nästan 20 procent uppgav att genans och skamkänslor i mycket hög grad avhållit dem från att söka vård tidigare.

Det påstående som i mycket hög grad hade avskräckt flest respondenter från att söka vård var oro över vad familjen skulle tycka, samt oro över att vårdsökande för psykisk ohälsa skulle påverka deras framtida jobbchanser negativt. Ungefär var fjärde patient uppgav att oro över dessa konsekvenser i hög grad hindrat dem att tidigare söka vård (se figur 2). Samtidigt var det mindre än en tredjedel av patienterna som uppgav att oro över nuvarande arbetskamraters åsikter hade avskräckt dem från att tidigare söka hjälp, till någon grad.

Följande har tidigare stoppat, hindrat, eller avskräckt mig från att söka vård



Figur 2. Anledningar som tidigare hindrat patienter från att söka vård
Andel (%) som instämt mycket respektive till någon grad i respektive påstående

Stigma kring psykisk ohälsa

Befolkningen: Stigma kring psykisk hälsa och vårdsökande var vanligt

Bland befolkningen (alla respondenter, inte enbart de som svarat ja på frågan om de någonsin avstätt vård) var stigmarelaterade uppfattningar kring vårdsökande för psykisk ohälsa vanliga. Deltagarna fick svara på hur de trodde att andra i deras närhet skulle reagera om de skulle söka vård för psykisk ohälsa. Detta är mätt med frågor från PSOSH-formuläret. Cirka 40 procent instämde till viss del eller lite i att omgivningen skulle reagera negativt och tänka ofördelaktigt om dem, om de sökte vård. I mer

värdeladdade påståenden, som att man skulle uppfattas som dålig, störd eller farlig, instämde 20–30 procent till viss del eller lite, se figur 3.

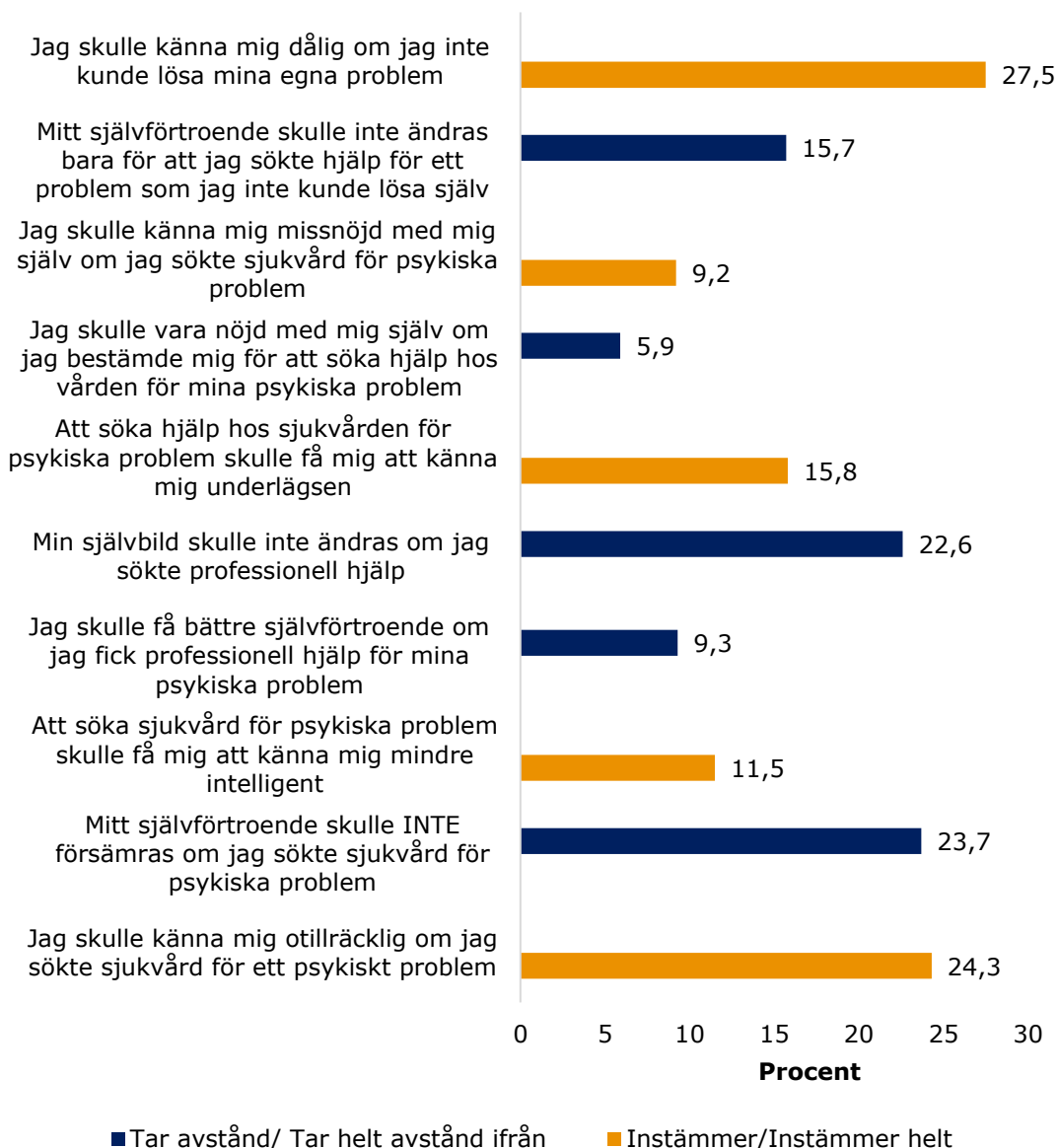


Figur 3. Stigmarelaterade uppfattningar bland befolkningen kring hur andra skulle reagera om man sökte vård för psykisk ohälsa. Andel (%) som instämt i respektive påstående.

Dessutom rapporterade flertalet av respondenterna självstigma i form av sänkt självkänsla som en potentiell konsekvens av att behöva söka vård för psykiska problem. Figur 4 visar andelen som instämde i eller tog avstånd från olika påståenden rörande eventuella psykiska problem och att söka hjälp för dessa. Påståendena kom från SSOSH-formuläret och undersökte graden av självstigma utifrån huruvida personer ansåg att vård sökande för psykiska besvär skulle skada deras självbild.

Ungefär en fjärdedel instämde i påståendet att de skulle känna sig dåliga om de inte kunde lösa problemen på egen hand och att de skulle uppleva känslor av otillräcklighet om de behövde söka hjälp för psykiska problem (se figur 4). I analogi med detta tog över en femtedel av respondenterna avstånd från påståenden om att deras självförtroende eller självbild *inte* skulle försämrats eller påverkas om de sökte vård – vilket alltså innebär att respondenterna ansåg att behovet av vård skulle ha en negativ påverkan på deras självkänsla (se figur 4).

Hur du skulle känna om du fick psykiska problem och övervägde att söka vård?



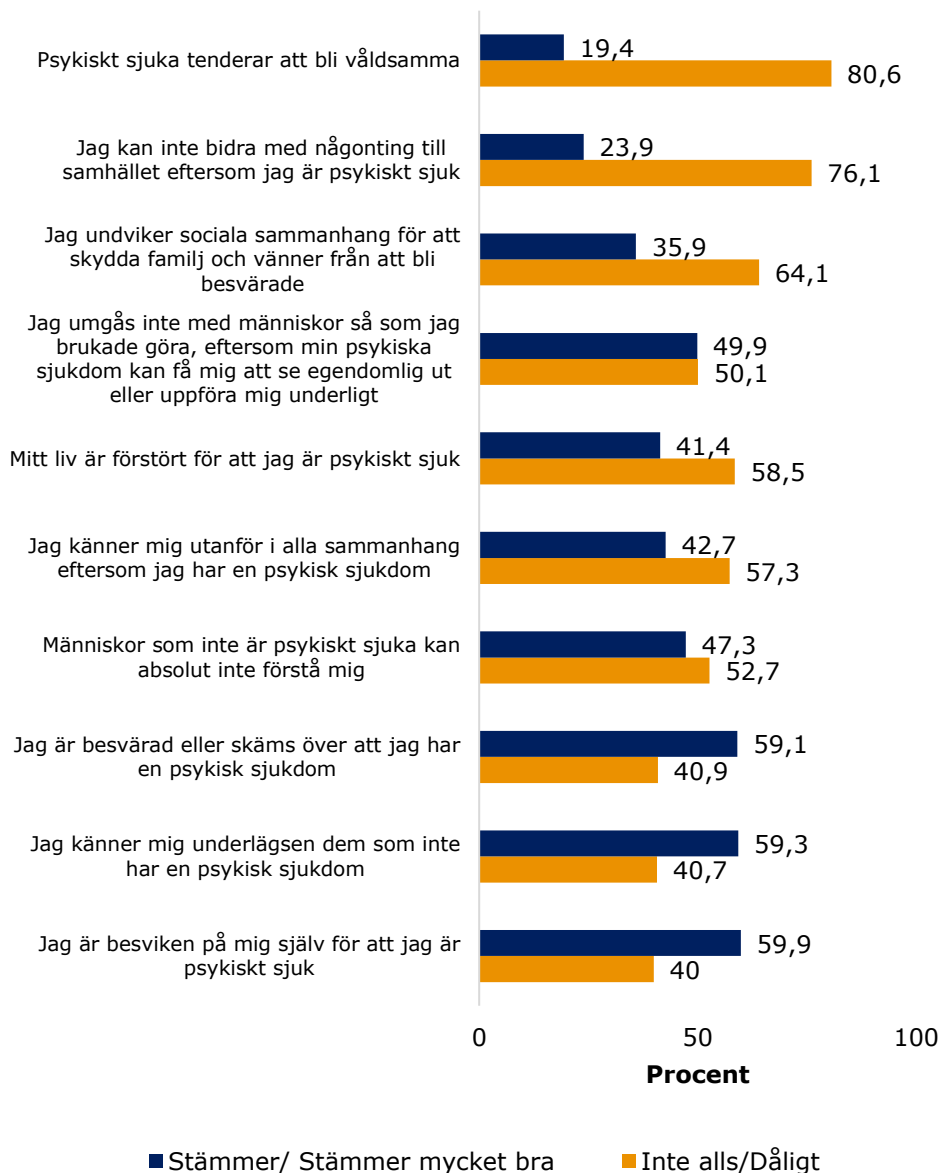
Figur 4. Stigmarelaterade uppfattningar bland befolkningen kring hur den egna självbilden skulle påverkas vid psykiska problem och vårdssökande för dessa. Andel (%) som instämt i respektive tagit avstånd från respektive påstående.

Notera: Vissa frågor är formulerade så att den som upplever problem instämmer i påståendet och vissa så att den som upplever problem tar avstånd från påståendet. Samtliga staplar i figuren markerar att respondenterna upplever problem.

Patienter: Hög andel rapporterade stigmarelaterade uppfattningar kring den egna psykiska ohälsan

Majoriteten av patienterna upplevde skam- och mindervärdes känslor på grund av sin psykiska ohälsa (se figur 5). Ungefär 60 procent instämde i påståenden om att de skämdes över sin sjukdom, att de upplevde sig underlägsna andra eller att de kände sig besvikna på sig själva. Omkring hälften rapporterade att de dragit sig undan socialt i tron att de skulle uppfattas som underliga på grund av sin psykiska sjukdom, och cirka 35 procent uppgav att de undvek sociala sammanhang för att skydda familj och vänner från att bli besvärade (se figur 5).

Markera för varje påstående i vilken utsträckning du tycker att det stämmer



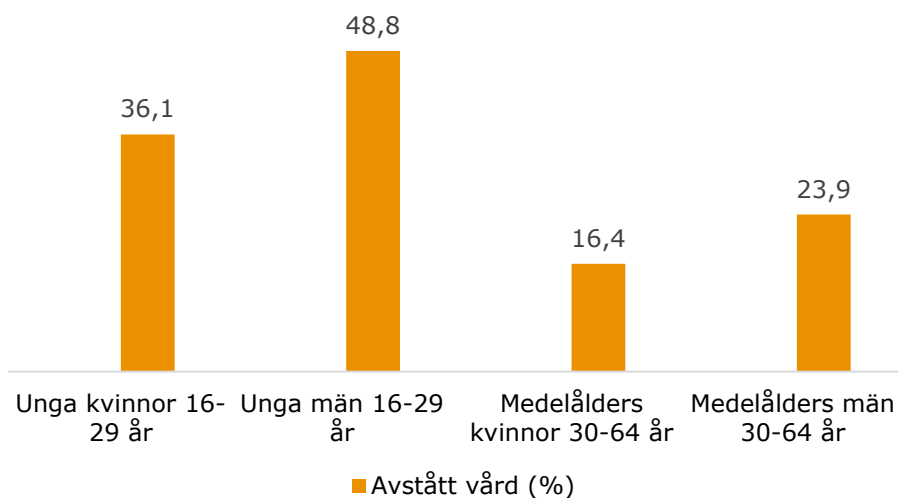
Figur 5. Självstigma hos patienter mätt utifrån stigmarelaterade uppfattningar kring psykisk ohälsa. Andel (%) som instämt i respektive påstående.

Stigmarelaterade uppfattningar bland unga

Befolkningen: Högre andel unga avstod vård och rapporterade stigma som hinder jämfört med medelålders personer

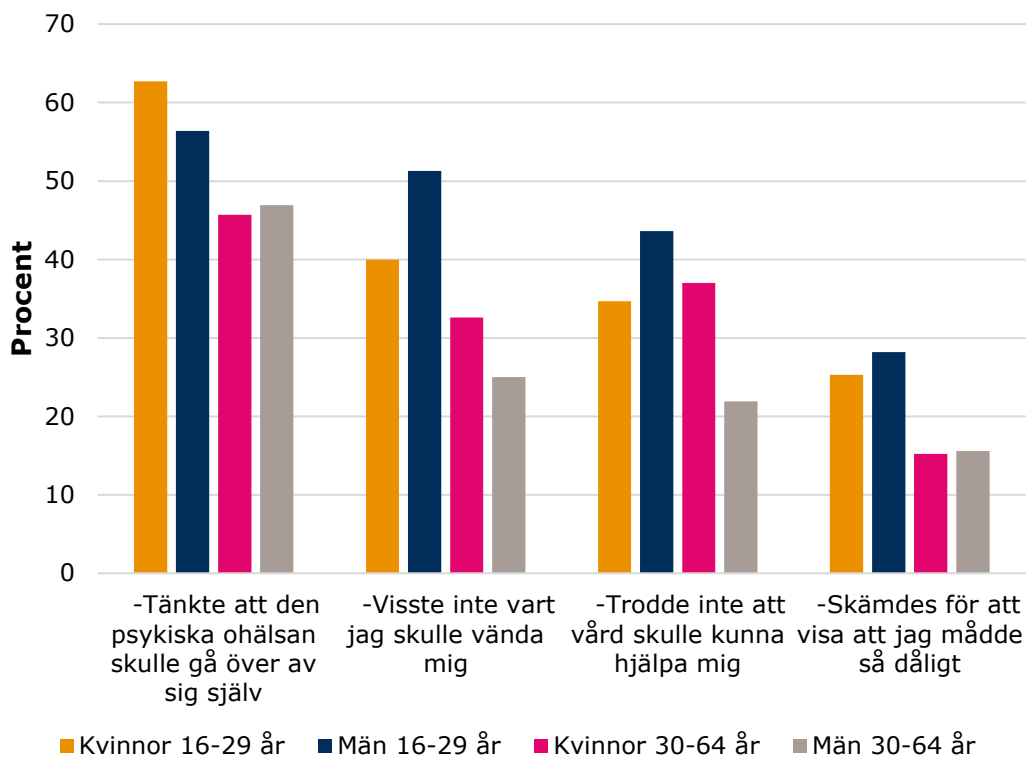
Svaret på frågan huruvida personer i befolkningen avstått vård (fråga 29, befolkningsenkäten) analyseras nedan uppdelat på kön och ålder. Antalet som svarade var följande: 328 unga kvinnor, 175 unga män, 496 medelålders kvinnor och 340 medelålders män. Resultatet visar att fler unga kvinnor och män har avstått från att söka hjälp jämfört med medelålders kvinnor och män: 36,1 procent unga kvinnor och 48,8

procent unga män hade avstått, jämfört med 16,4 och 23,9 procent bland de medelålders (se figur 6).



Figur 6. Andel bland befolkningen som avstått från att söka vård, uppdelat på ålder och kön.

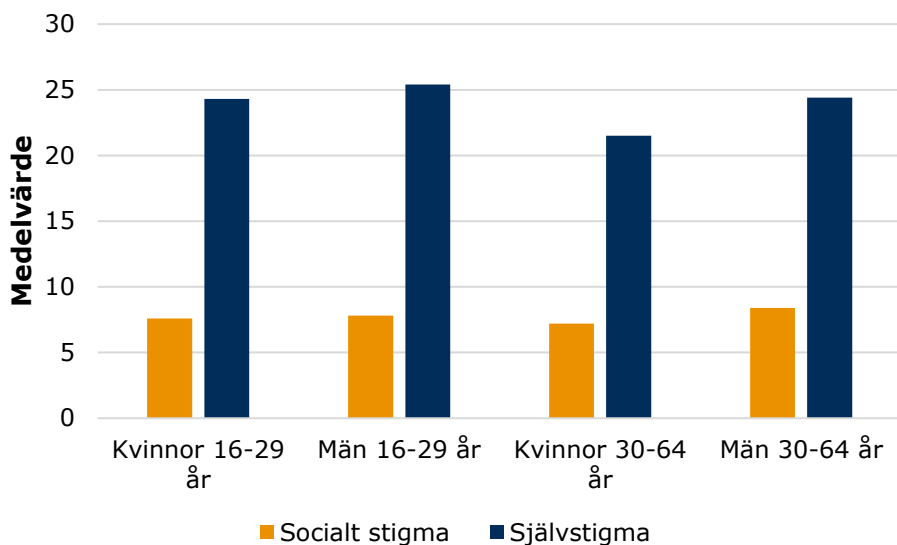
Av de som avstått från vård trots behov rapporterade en större andel unga personer stigmarelaterade hinder att söka vård, jämfört med medelålders kvinnor och män: 25,3 procent unga kvinnor och 28,2 procent unga män uppgav skam som bidragande skäl till att ha avstått vård, jämfört med 15,2 procent respektive 15,6 procent bland medelålders kvinnor och män (se figur 7). Tron att besvären skulle gå över av sig själva var den vanligaste orsaken till att ha avstått vård bland alla åldersgrupper, oavsett kön, följt av osäkerhet över vart man skulle vända sig eller att vården skulle kunna hjälpa (se figur 7).



Figur 7. Orsaker till att ha avstått vård bland de i befolkningen som angivit att de upplevt behov av att söka vård för sin psykiska ohälsa. Andel (%) som uppgett respektive skäl, uppdelat på ålder och kön.

Befolkningen: Unga kvinnor skiljde sig inte från medelålders vad gäller stigmarelaterade uppfattningar kring psykisk ohälsa

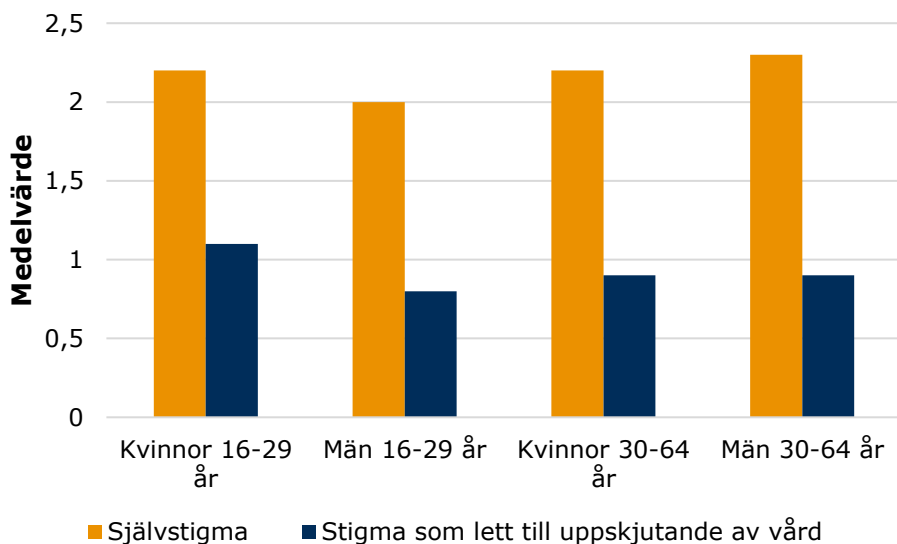
Utifrån frågorna som utforskade hur psykiska besvär och hjälpbehov skulle påverka den egna självbilden (självstigma) eller hur andra skulle antas reagera på att man sökte vård (socialt stigma) (mätt med frågor från SSOSH och PSOSH-formulären) analyserades resultaten uppdelat på kön och ålder. Här redovisas medelvärden där högre värden indikerar högre grad av stigma. I stort sett sågs inga skillnader i medelvärden mellan olika åldersgrupper och kön (se figur 8). Varken unga kvinnor eller unga män rapporterade mindre stigma än medelålders kvinnor och män.



Figur 8. Stigmarelaterade uppfattningar bland befolkningen. Medelvärden uppdelat på ålder och kön.

Patienter: Unga kvinnor skiljde sig inte från övriga grupper vad gäller stigma kring vård sökande eller den egna psykiska ohälsan

Inte heller i patientgruppen framkom några skillnader mellan unga kvinnor och övriga, varken vad gäller självstigma (mätt med frågor från ISMI-formuläret) eller stigmarelaterade orsaker till att ha undvikit att söka vård (mätt med frågor från BACE-formuläret) (se figur 9). Analysen är här baserad på medelvärden utifrån svaren på dessa frågor. Högre värden indikerar mer stigma. Här framgår att det bland patienterna var en lika hög andel unga kvinnor och män som rapporterade stigma som medelålders kvinnor och män (se figur 9).



Figur 9. Stigmarelaterade uppfattningar bland patienter. Medelvärden uppdelat på ålder och kön.

Diskussion och slutsatser

Denna rapport har undersökt stigmarelaterade uppfattningar kring psykisk ohälsa och hur vanligt det är att personer uppger stigma som hinder för att söka hjälp för psykiska besvär. Resultaten visar att stigmarelaterade uppfattningar är vanligt förekommande. Deltagare i undersökningen rapporterar att de har väntat med, eller helt undvikit, att söka vård och uppger skam- och mindervärdes känslor kopplade till sin psykiska ohälsa och sina vårdbehov.

Vidare visar resultaten att unga kvinnor (i åldrarna 16–29 år) *inte* har en lägre grad av stigmarelaterade uppfattningar än medelålders kvinnor och män (i åldrarna 30–64 år). Tvärtom pekar resultaten på det omvända – unga kvinnor avstår från att söka vård trots självupplevda behov, och uppger stigma som skäl, i högre utsträckning än medelålders personer. Även bland unga män är det fler som uppger skam kring att söka vård, än bland medelålders kvinnor och män. Slutligen pekar undersökningen på att patienter rapporterar mer stigma än den allmänna befolkningen.

Tidigare undersökningar visar att allmänhetens uppfattningar kring personer med psykisk ohälsa (så kallat socialt stigma) har varit relativt oförändrade över tid [15, 16]. Dessutom har kunskapen om psykisk ohälsa och dess behandlingsmöjligheter enligt Socialstyrelsens senaste befolkningsundersökning till och med försämrats [16]. Föreliggande rapports resultat är i linje med dessa fynd: stigma kring psykisk ohälsa samt osäkerhet kring vårdmöjligheter var vanligt förekommande bland deltagarna.

Stigma och osäkerhet kring det egna vårdbehovet bidrar till att personer avstår från att söka vård

Stigmarelaterade föreställningar är vanliga i befolkningen, till exempel i form av uppfattningen att vårdsökande för psykiska besvär skulle uppfattas ofördelaktigt av omgivningen. Skam inför personer i ens närhet förefaller vara ett utbrett stigmarelaterat potentiellt hinder för vårdsökande för psykisk ohälsa. Vidare instämde nästan 28 procent i påståendet att de skulle känna sig dåliga om de inte kunde lösa sina egna problem. Det är i linje med tidigare forskning där önskan om att själv kunna hantera besvären visats vara en viktig vårdbarriär [17, 18].

Samtidigt visar rapporten att stigma inte är det främsta skälet till att avstå från att söka vård. Tron att problemen ska gå över av sig själva, att ingen hjälp finns att få, och osäkerhet kring vart man ska vända sig var de främsta skälen till att avstå vård bland befolkningen. Dessa fynd stämmer överens med tidigare forskning. Till exempel framkom i en studie från år 2008 att uppfattningen att besvären skulle gå över utan hjälp var det vanligaste skälet att inte söka sig till vården [19].

Även stigmarelaterade anledningar till att avstå vård har dock påvisats i tidigare forskning. En systematisk översikt från 2014 visade att stigmarelaterade barriärer rapporterades av mellan en tredjedel och en fjärdedel av respondenterna i de inkluderade studierna i översikten [6] – andelar som ligger i linje med denna rapports resultat.

En slutsats är därför att det finns behov av ökad information kring behandlingskrävande psykisk ohälsa och vilken vård som finns att tillgå – samt insatser för att göra vården mer tillgänglig och för att avstigmatisera psykisk ohälsa.

Patienter rapporterar hög grad av självstigma

Hos patientgruppen framkom att stigmarelaterade tänkesätt var gängse – och mer frekventa än bland den allmänna befolkningen. Skam och negativ självbild uppgavs av nästan hälften av de tillfrågade patienterna och nästan tre fjärdedelar instämde i att genans och skam avhållit dem från att söka vård. Dessa fynd bekräftar tidigare forskningsresultat från en patientundersökning genomförd år 2013, i vilken patienterna uppgav höga nivåer av självstigma och skamkänslor över sin sjukdom [20]. Ett tänkbart skäl till patientgruppens höga rapportering av stigmarelaterade tankar och känslor kan vara att patienter med psykisk ohälsa hyser negativa uppfattningar om sig själva som en del av sin symtombild, exempelvis vid depression, men även att denna grupp kan ha blivit utsatta för negativt bemötande och utvecklat självstigma som följd av detta.

Bland retrospektivt rapporterade stigmabarriärer hos patienterna som deltog i denna studie, så var farhågan att vårdsökandet skulle påverka framtida jobbchanser det vanligast rapporterade hindret för att söka hjälp – ett mönster som stämmer överens med patientrapporter i en brittisk studie från 2012 [13]. Oro över vad ens arbetskamrater skulle tycka var dock relativt låg, till skillnad från oro över familjens reaktioner som var vanligt förekommande. Ökad vårdanvändning bland unga kvinnor motsvaras inte av minskat stigma

Vad gäller skillnader mellan unga och äldre, och kvinnor och män, är rapportens fynd något oväntade. Självrapporterade psykiska besvär bland unga vuxna har ökat de senaste 20 till 30 åren, liksom den psykiatriska vårdkonsumtionen (främst för depression, ångest och ADHD) [7]. Dessutom visar en översikt av studier att unga kvinnor anger mer psykiska besvär och får vård i högre grad än unga män [7].

En hypotes är att minskad stigmatisering kring psykisk ohälsa skulle kunna förklara ökad vårdkonsumtion. Då skulle man förvänta sig att den förändringen skett främst bland unga, eftersom det framför allt är bland unga som psykiatrisk vårdkonsumtion ökat. I den här rapporten framkommer dock att unga kvinnor (och män) i befolkningen avstått från att söka vård på grund av skam i *högre* utsträckning än medelålders kvinnor och män. Anledningarna till dessa fynd är oklara och det vore värdefullt med mer forskning kring hur stigma påverkar rapportering av och vårdsökande för psykisk ohälsa på olika vis bland olika ålders- och könsgrupper.

Begränsningar och styrkor med denna studie

Ett antal svagheter i studien som rapporten bygger på bör uppmärksammas. Med avseende på patientmaterialet är den huvudsakliga svagheten att det är osäkert i vilken utsträckning resultaten är överförbara till en större grupp patienter eller till de med psykisk ohälsa som inte sökt vård. Eftersom frågorna är ställda till de som faktiskt nått vården speglar svaren erfarenheterna från en selekterad grupp som kommit i kontakt med psykiatrin. De barriärer som rapporteras av denna patientgrupp kan således vara ännu större bland de som inte kunnat tillfrågas eftersom de inte nått fram till vården.

För att uppväga denna begränsning har undersökningen också gjorts bland ett slumpmässigt urval av befolkningen, vilket inkluderar personer med självupplevda behov av hjälp som avstått från att söka vård. Viktigt att beakta är dock bortfallet i befolkningsundersökningen, som hade en svarsfrekvens på 38 procent. De som svarade på enkäten kan utgöra en speciell grupp utifrån erfarenheter och villighet att delta – och denna selektion kan eventuellt påverka de unga respondenterna ännu mer. Det är möjligt att de som avstått från att delta skulle ha rapporterat andra upplevelser och uppfattningar kring stigma.

Trots dessa begränsningar kan den sammantagna undersökningen, med svar från både befolkning och patienter, ge värdefull information kring erfarenheterna hos såväl personer som trots hinder nått fram till psykiatrin som hos dem som velat söka men avstått. På detta vis är rapportens fynd mer heltäckande än om enbart en grupp hade undersökts.

Slutsatser

Stigmarelaterade uppfattningar kring psykisk ohälsa tycks bidra till att personer med vårdbehov avstår från att söka hjälp. Stigmarelaterade uppfattningar rapporteras dessutom kunna påverka självkänslan negativt. Utöver själva lidandet som uppstår till följd av den psykiska ohälsan riskerar stigma att bli ytterligare en belastning till följd av de negativa och nedvärderande tankar och känslor som det medför.

En högre andel unga kvinnor rapporterade stigmarelaterade uppfattningar jämfört med medelålders män och kvinnor – i motsats till vad som var förväntat. De senaste decennierna har vårdsökande för psykisk ohälsa ökat särskilt i denna grupp och en hypotes har varit att unga kvinnor upplever mindre stigma kring psykiska problem än andra grupper. Resultaten i denna rapport motsäger detta antagande och visar att icke tillgodosedda vårdbehov på grund av stigma till och med kan vara större i denna grupp. Orsakerna till detta mönster behöver studeras ytterligare.

Trots hög medial uppmärksamhet kring psykisk ohälsa [21] och satsningar på anti-stigmakampanjer (till exempel *Hjärnkoll* [16]) kvarstår således stigma som en barriär till vård och tycks bidra till icke tillgodosedda vårdbehov.

Jämfört med studier från början av 2000-talet och fram till i dag verkar stigma vara relativt konstant över tid. Det är angeläget med strategier för att hantera den belastning som stigma kopplat till psykisk ohälsa tycks fortsätta att utgöra.

Referenser

1. Kohn, R., et al., *The treatment gap in mental health care*. Bulletin of the World Health Organization, 2004. **82**(11): p. 858-866.
2. Wallerblad, A., J. Möller, and Y. Forsell, *Care-Seeking Pattern among Persons with Depression and Anxiety: A Population-Based Study in Sweden*. International journal of family medicine, 2012. **2012**: p. 895425-9.
3. Andrews, G., C. Issakidis, and G. Carter, *Shortfall in mental health service utilisation*. British journal of psychiatry, 2001. **179**(NOV): p. 417-425.
4. Kessler, R.C., et al., *The prevalence and correlates of untreated serious mental illness*. Health services research, 2001. **36**(6 Pt 1): p. 987-1007.
5. Olsson, S., et al., *Unmet Need for Mental Healthcare in a Population Sample in Sweden: A Cross-Sectional Study of Inequalities Based on Gender, Education, and Country of Birth*. Community mental health journal, 2020. **57**(3): p. 470-481.
6. Clement, S., et al., *What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies*. Psychological medicine, 2015. **45**(1): p. 11.
7. Dalman, C., et al., *Psykiskt välbefinnande, psykiska besvär och psykiatriska tillstånd hos barn och unga – begrepp, mätmetoder och förekomst: En kunskapsöversikt*. 2021, Forte – Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd.
8. Corrigan, P., *How Stigma Interferes With Mental Health Care*. The American psychologist, 2004. **59**(7): p. 614-625.
9. Lucksted, A. and A.L. Drapalski, *Self-Stigma Regarding Mental Illness: Definition, Impact, and Relationship to Societal Stigma*. Psychiatric rehabilitation journal, 2015. **38**(2): p. 99-102.
10. Andersson, L.M.C., et al., *General Self-efficacy and Its Relationship to Self-reported Mental Illness and Barriers to Care: A General Population Study*. Community mental health journal, 2014. **50**(6): p. 721-728.
11. Vogel, D.L., N.G. Wade, and P.L. Ascheman, *Measuring Perceptions of Stigmatization by Others for Seeking Psychological Help: Reliability and Validity of a New Stigma Scale With College Students*. Journal of counseling psychology, 2009. **56**(2): p. 301-308.
12. Vogel, D.L., N.G. Wade, and S. Haake, *Measuring the Self-Stigma Associated With Seeking Psychological Help*. Journal of counseling psychology, 2006. **53**(3): p. 325-337.
13. Clement, S., et al., *Development and psychometric properties the Barriers to Access to Care Evaluation scale (BACE) related to people with mental ill health*. BMC psychiatry, 2012. **12**(1): p. 36-36.
14. Boyd, J.E., et al., *Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) Scale: A multinational review*. Comprehensive psychiatry, 2014. **55**(1): p. 221-231.
15. Schomerus, Schwahn, C., Holzinger, A., Corrigan, P. W., Grabe, H. J., Carta, M. G., and Angermeyer, M. C. (2012). Evolution of public attitudes about mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 125(6), 440–452. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2012.01826.x>

16. Socialstyrelsen, *Allmänhetens kunskaper om psykiska sjukdomar samt attityder till och avsikter för framtida beteenden gentemot personer med psykisk sjukdom*. 2018.
17. Mojtabai, R., et al., *Barriers to mental health treatment: results from the National Comorbidity Survey Replication*. *Psychological medicine*, 2011. **41**(8): p. 1751-1761.
18. Brenner, R.E., et al., *Using Item Response Theory to Develop Revised (SSOSH-7) and Ultra-Brief (SSOSH-3) Self-Stigma of Seeking Help Scales*. *Assessment* (Odessa, Fla.), 2021. **28**(5): p. 1488-1499.
19. Olsson, S., et al., *Unmet Need for Mental Healthcare in a Population Sample in Sweden: A Cross-Sectional Study of Inequalities Based on Gender, Education, and Country of Birth*. *Community mental health journal*, 2021. **57**(3): p. 470-481.
20. Jacobsson, L., M. Lejon, and A. Edin-Liljegren, *Internalized Stigma of Mental Illness in Swedish Patients with Mental Illness*. *Open Journal of Psychiatry*, 2017. **7**: p. 123-130.
21. Ohlsson, R., *Public discourse on mental health and psychiatry: Representations in Swedish newspapers*. *Health* (London, England: 1997), 2018. **22**(3): p. 298-314.

Bilagor

Bilaga 1. Befolkningsenkäten

Hittas här:

<https://www.folkhalsoguiden.se/490ba1/globalassets/verksamheter/forskning-och-utveckling/centrum-for-epidemiologi-och-samhallsmedicin/folkhalsoguiden/rapporter-och-faktablad/rapport-2023.5-bilaga-1.-befolkningsenkaten.pdf>

Bilaga 2. Patientenkäten

Bakgrundsfrågor

Hittas här:

<https://www.folkhalsoguiden.se/490ba1/globalassets/verksamheter/forskning-och-utveckling/centrum-for-epidemiologi-och-samhallsmedicin/folkhalsoguiden/rapporter-och-faktablad/rapport-2023.5-bilaga-2.-patientenkaten.pdf>

Bilaga 3. Manualer och skalor till enkäterna

BACE-manualen kan hittas här:

[BARRIERS TO ACCESSING CARE \(BACE\) MANUAL - IASC MHPSS M&E FRAMEWORK MOV Toolkit - The MHPSS Network](#)

BACE-skala:

0 = Inte alls 1 = Lite 2 = Ganska mycket 3= Mycket

ISMI-manualen kan hittas här:

[Internalized Stigma of Mental Illness Inventory \(ISMI\) \(va.gov\)](#)

ISMI-skala:

Inte alls = 1 Dåligt = 2 Stämmer = 3 Stämmer mycket bra = 4

SSOSH och PSOSH-manualer kan hittas här:

[SSOSH Scale • Self-Stigma Research Collaborative • Iowa State University \(iastate.edu\)](#)

SSHOSH-skala:

Instämmer helt = 5 Instämmer delvis = 4 Instämmer inte men tar ej heller avstånd från = 3 Tar delvis avstånd ifrån = 2 Tar helt avstånd ifrån = 2

För fråga 2, 4, 5, 7 och 9 är skalan vänd.

PSOSH-skala:

Inte alls = 1 Lite =2 Till viss del = 3 Mycket Väldigt mycket = 4

ISBN 978-91-988020-5-4