



Bilag 2 til Sundheds- og Ældreudvalget 09-09-2015

Om behovet for en vedvarende indsats mod stigmatisering af mennesker med psykiske lidelser i Danmark

Indledning

Risikoen for eksklusion fra samfundslivet, på grund af fordomme og myter knyttet til psykiske lidelser, er en påtrængende udfordring samfundsmæssigt og et særskilt mærkbart problem for de personer og familier, som rammes heraf. I psykiatriudvalgsrapport fra 2013¹ fremgår det, at der er behov for at understøtte den gradvise ændring af holdningen til mennesker med psykiske lidelser i samfundet, så man undgår stigmatisering og får fokus på den enkeltes muligheder fremfor begrænsninger.

Dette notat indeholder en kort beskrivelse af nogle af de væsentlige resultater og erfaringer, som er opnået med den målrettede indsats EN AF OS for afstigmatisering af psykisk sygdom, samt vigtige perspektiver og behov for en fortsat national, regional og lokal satsning på området efter 2015².

Stigmatisering af psykisk sygdom er et alvorligt problem

I 2010 tog en række offentlige og private organisationer initiativ til at etablere grundlaget for en national indsats for afstigmatisering af psykisk sygdom med visionen: "At skabe et bedre liv for alle ved at fremme inklusion og bekæmpe diskrimination forbundet med psykisk sygdom" – med det klare signal "Væk med tavshed, tvivl og tabu om psykisk sygdom".

Baggrunden for det fælles initiativ var, at eksklusion fra samfundslivet er et altoverskyggende problem for mennesker, der rammes af psykiske lidelser. Stigmatisering har store konsekvenser for de personer og deres nærmeste, der rammes heraf ved at indebære store personlige afsavn i forhold til muligheder for et liv som andre, nedsat livskvalitet samt nedsat funktions- og arbejdsevne.

Som led i at sikre et opdateret vidensgrundlag forud for iværksættelsen af den danske afstigmatiseringsindsats EN AF OS, blev der i 2010, i et samarbejde mellem Danske Regioner og Sundhedsstyrelsen og med finansiering fra TrykFonden, gennemført en repræsentativ og bred holdnings- og kendskabsundersøgelse i befolkningen³, der bl.a. pegede på fire vigtige fund:

- Der er en markant rangordning af psykiske lidelser – skizofreni betragtes som den mest stigmatiserende lidelse
- Stigmatisering kommer til udtryk som tavshed, undgåelse, afvisning og vrede
- Mennesker med psykiske lidelser er meget opmærksomme på, hvad de fortæller, hvornår og til hvem om deres lidelse

¹ Rapport fra regeringens udvalg om psykiatri: "En moderne, åben og inkluderende indsats for mennesker med psykiske lidelser", Resumé af hovedrapport, oktober 2013, s. 4

² Mere uddybende beskrivelser for indsatsen 2011-14 indgår i statusvurderingsrapporten: Berger, N. et al: "Status på afstigmatiseringsindsatsen EN AF OS", udarbejdet af Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning (KORA), januar 2015

³ SFI: "Stigma og psykiske lidelser – som det opleves og opfattes af mennesker med psykiske lidelser og borgere i Danmark", 2010

- Sproget kan fastholde negative forestillinger om psykiske lidelser – der er behov for nuancering

Det nytter at satse på afstigmatisering

EN AF OS har haft fem indsatsområder: 1. Brugere og pårørende, 2. Personale i sundheds- og socialektorerne, 3. Arbejdsmarkedet, 4. Unge samt 5. Befolkningen og medierne.

I 2014 gennemførte KORA en statusevaluering⁴, der omfattede medieindsats, aktivitetstyper og -omfang, virkemidler og organisering. Denne evaluering dokumenterer bl.a.:

- Befolkningens kendskab til indsatsen er vokset markant fra 26% i 2012 til 37% i 2014. Derudover viser befolkningsundersøgelser i samme periode, at der er sket en signifikant forbedring på 6% i befolkningens viden om, at det er muligt at komme sig fra skizofreni.
- Meget højt aktivitetsniveau i alle dele af landet og inden for de fem definerede indsatsområder. Statusevaluering⁵ i 2014 dokumenterede 555 registrerede offentlige aktiviteter fra 2013-2014. Dertil 110 aktiviteter i 2014, hvor EN AF OS nationalt eller regionalt har bidraget til andre eksterne interessenters aktiviteter. Der er udviklet en række kvalitetsmaterialer, som indgår i disse aktiviteter.
- Omkring 1.000 personer har fra 2011-2014 meldt sig som frivillige, og heraf har 135 personer i perioden gennemgået særligt formidlingskursus for at blive ambassadører, der kunne bidrage med formidlingsopgaver i mange sammenhænge. Aktuelt er ca. 100 personer aktive som ambassadører i tæt samspil med både det nationale, regionale og lokale niveau i EN AF OS. Evalueringen dokumenterer, at ambassadørerne oplever det som meget meningsfuldt, og at det også medvirker til den enkeltes mulighed for at komme sig og empowerment samt mindsker risikoen for selvstigmatisering.
- Løbende medieovervågning og analyser heraf peger på, at medie billedet er blevet mere nuanceret, så der nu er langt flere temaer i dækningen relateret til psykisk sygdom, herunder flere personlige historier hvor man i højere grad ser menneskerne bag diagnoserne samt perspektiverne for at komme sig. EN AF OS har haft et tæt samarbejde med Danmarks Radio i to omgange: 2011-2012 med "Gal eller Normal" og i 2013-2014 i forbindelse med deres kampagne "Usynligt Syg" i foråret 2014, hvor 2,7 mil. danskere så mindst ét af programmerne. Både en befolkningsundersøgelse og en undersøgelse i det elektroniske EN AF OS-panel viste samstemmende svar på vurdering af programmerne: Tankevækkende, oplysende, spændende og positiv.
- Der har været en stigende tilgang til hjemmesiden www.en-af-os.dk, og det har været muligt at skabe et community på facebook med pt over 30.000 likere, hvor mange er meget aktive med at

⁴ Berger et al.: "Status på afstigmatiseringsindsatsen EN AF OS", KORA (Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning) København, januar 2015

⁵ Berger et al.: "Status på afstigmatiseringsindsatsen EN AF OS" afsnit 3, KORA (Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning) København, januar 2015

bidrage med materiale til opslag og i debatter.

Det er lykkedes for partnerskabet bag EN AF OS at fastholde sammenhængskraften på tværs af partnerskabet, der rummer både offentlige myndigheder, private aktører, bruger- og pårørendeorganisationer, ambassadører og enkeltpersoner.

Internationalt fokus på afstigmatisering

De udfordringer, vi i Danmark oplever omkring stigmatisering, findes også i lande, som vi sædvanligvis sammenligner os med. Både i England, Skotland, Sverige, Canada, USA, Australien, New Zealand, Holland, Spanien, m.fl. er der etableret nationale afstigmatiseringsindsatser i løbet af de sidste 5-15 år.

Afstigmatisering af psykisk sygdom er et nyere både indsats- og forskningsområde, og EN AF OS har derfor fra starten engageret sig i et internationalt netværk af tilsvarende nationale indsatser og forskningsenheder for at fremme vidensdeling og inspiration under navnet Global Anti-Stigma Alliance⁶. De fem definerede indsatsområder matcher de internationale erfaringer med afstigmatisering: *“Our accumulating international experience shows that relevant target areas are the public, the media, the labour market, youth, professionals within relevant areas.”*⁷

EN AF OS har deltaget i og bidraget med oplæg ved de tre internationale stigmakonferencer, der er blevet afholdt i projektperioden i henholdsvis Canada (2012), Japan (2013) og USA (2015). Konferencerne arrangeres af World Psychiatric Association Stigma Section, og EN AF OS er blevet inviteret til at afholde konferencen næste gang, hvilket også ville frembyde en oplagt og enestående samarbejds mulighed på tværs af alle interessenter i EN AF OS.⁸

Hvorfor behov for fortsat afstigmatisering?

Der er opnået gode resultater med den indeværende indsatsperiode, men partnerne bag EN AF OS anser det for helt afgørende, at indsatsen kan fortsætte i en ny 5-årig periode. Stigmatisering er fortsat et alvorligt problem for samfundet og for den enkelte, der rammes heraf, og med EN AF OS er der en unik mulighed for at udvikle og bygge videre på det solide fundament, der nu er skabt.

Der er behov for at fastholde implementeringen af holdnings- og adfærdsforandringer i forhold til de udvalgte indsatsområder og satse på at nå flere af de relevante målgrupper. Al erfaring peger således på, at afstigmatisering er en særdeles langvarig proces, som kræver en årelang og fælles indsats:

⁶ www.time-to-change.org.uk/globalalliance

⁷ Citat af professor Graham Thornicroft, Institute of Psychiatry, Psychology and Neuroscience, King's College London. Graham Thornicroft leder evalueringen af den engelske afstigmatiseringskampagne Time to Change og er formand for World Psychiatric Association Stigma Section, jf. brev vedhæftet som bilag.

⁸ Citat af professor Graham Thornicroft, Institute of Psychiatry, Psychology and Neuroscience, King's College London. Graham Thornicroft leder evalueringen af den engelske afstigmatiseringskampagne Time to Change og er formand for World Psychiatric Association Stigma Section, jf. brev vedhæftet som bilag.

*"The accumulating evidence from several national level anti-stigma campaigns across the world shows that changing attitudes and behaviour requires continued effort and takes time."*⁹

Eksklusion fra samfundslivet er fortsat uomgængeligt et stort problem for mennesker, der rammes af psykiske lidelser, eksempelvis er beskæftigelsesgraden 24,5 % for mennesker med psykiske lidelser, imens den er 42,6 % for personer med mobilitetshandicap og 76,5 % for befolkningen generelt¹⁰. Unges frafald fra uddannelse skyldes i mange tilfælde mentale helbredsproblemer¹¹. En stigende del af befolkningen rammes i disse år af psykiske lidelser, og stadig flere børn og unge får psykiatriske diagnoser og mødes derfor også med de udfordringer, som fordomme og myter udgør og risikoen for selv-stigmatisering med tab af håb og selvtillid, lavt selvværd samt øget social isolation.

Hvilken rolle skal EN AF OS varetage fremover?

Der er fortsat en række væsentlige opgaver, som EN AF OS kan stå i spidsen for:

- Fastholde fokus på afstigmatisering som en vigtig samfundsmæssig udfordring
- Koordinere, indsamle og formidle viden på området
- Videreudvikle og synliggøre indsatser i tæt samspil med regionale, lokale og andre aktører, og disses egne initiativer, der fremmer større åbenhed i befolkningen og på arbejdsmarkedet, og opmærksomhed i praksis hos de personalegrupper, som er i kontakt med personer berørt af psykiske lidelser
- Fortsat arbejde for at fremme netværk og samarbejde med nye partnere og interessenter

Som forudsætning for varetagelse af disse opgaver er det væsentligt, at EN AF OS kan bevares som en selvstændig indsats med et selvstændigt liv og med synlighed på egne vilkår – samtidig med koordinering og synergi med de fremtidige partners og andre interessenters indsatser.

Successmål for EN AF OS 2020

- **Fælles platform:** EN AF OS partnerskab går stadig i takt
 - Holdningspåvirkninger i retning af afstigmatisering fortsætter og kan måles på konkrete handlinger, fx at flere kan komme i arbejde
 - Stadig større synlighed – kendskab til EN AF OS og afstigmatisering udbredes stadig
 - Oplevet mindre stigmatisering
- **Vision og mission fastholdes** – at der er enighed omkring mål for indsatsen
- **Udbygning af netværk** – stadig plads til nye partnere og flere forgreninger lokalt
- **Konsolidering:** Permanent platform/stabil finansiering
- **Øget involvering af det kommunale niveau:** Øget direkte samspil med 4-6 af landets største kommuner – og/eller Sund By Netværket

⁹ Citat af professor Graham Thornicroft, Institute of Psychiatry, Psychology and Neuroscience, King's College London, jvf. brev vedhæftet som bilag.

¹⁰ Larsen, M. R. og Høgelund, J.: "Handicap, uddannelse og beskæftigelse", SFI 2014

¹¹ "Forebyggelsespakke – Mental sundhed" Sundhedsstyrelsen 2012

Virksomme metoder til afstigmatisering

At arbejde med afstigmatisering udfordrer traditionelle formidlingstilgange i forhold til psykisk sygdom. Både forskning og erfaring har vist, at oplysning om diagnoser og symptomer ikke kan stå alene men tværtimod kan føre til pseudodiagnosticering og overgeneralisering, der fortegner det individuelle, så personen i stedet bliver identificeret med eller reduceret til en diagnose.

En forsimpning af problemstillingen ved at sammenligne psykisk sygdom med fx et brækket ben eller diabetes fungerer desværre heller ikke, fordi den sammenligning ikke tager højde for, at selvopfattelsen og relationerne påvirkes mærkbart i de perioder, hvor personen er meget præget af sin psykiske sygdom. Det er disse ændringer i tanke- og interaktionsmønstre, som ofte skaber usikkerhed i omgivelserne og afføder reaktioner med tvivl, tavshed og afstandtagen, der i længden vedligeholder myter og fordomme.

Både danske og internationale erfaringer viser derimod, at de mest virksomme afstigmatiseringsmetoder skal være målgruppeorienteret og fremme identifikation, indlevelse og stimulere til refleksion via f.eks.:

- **Social kontakt:** mødet med personer med egne erfaringer (ambassadører) og dialog om psykisk sygdom
- **Film, billeder og lydoptagelser** med personer med egne erfaringer
- Fremme af dialog via fx **elektroniske medier**
- **Klare budskaber** der trænger sig på uden at være påtrængende eller moraliserende, fx "Psykisk sygdom smitter ikke, det gør tabu"
- Imødegå myter og fordomme med **fakta**

EN AF OS har derfor satset målrettet på ikke blot at være en informationskampagne men en landsindsats med konkrete aktiviteter og synlighed både på et nationalt, regionalt og lokalt niveau. Den nationale kampagneindsats har således spillet sammen med mange regionale og lokale aktiviteter, der også har involveret personer og organisationer, der ikke er en af organisationerne i partnerskabet bag EN AF OS.

Udvikling af koncepter for aktiviteter og materialer tager afsæt i ovenstående viden og virkemidler: Synlighed i det offentlige rum, talspersoner (ambassadører), elektronisk brugerpanel, aktiv tilstedeværelse på sociale medier, værktøjskasser med dialogredskaber, strategisk PR-indsats, fortløbende opbygning af netværk, tilstedeværelse ved andres relevante arrangementer, undervisning på uddannelser, m.v.

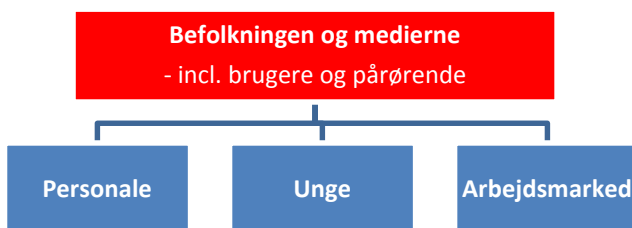
Særlig vitalt har været udvikling og pleje af regionale korps af ambassadører, som legemliggør den sociale kontakt. Social kontakt forstås her som muligheden for at formidle både viden og kendskab, ved at personer, der er bærere af fordomme og myter om psykisk sygdom, får mulighed for at møde og have dialog med personer, der selv har haft psykisk sygdom inde på livet, men som med deres fremtoning og fortælling ikke bekræfter disse fordomme og myter. For eksempel at man ikke kan blive rask eller få et godt liv på trods af psykisk sygdom. EN AF OS har på nuværende tidspunkt ca. 100 aktive ambassadører, der har gennemført formidlingstræning, og som bidrager med oplæg, indgår i undervisning, som casepersoner, står i stande ved arrangementer og indgår i kreative aktiviteter på festivaler mm. og derudover en stor gruppe af frivillige, som også bidrager på forskellig vis.

Hvilke indsatsområder bør der fremover være fokus på?

En forlænget indsatsperiode skal både medvirke til at fastholde det momentum, som er skabt i indeværende periode og samtidig udvikle indsatsen og nå andre vigtige målgrupper, hvis tilgang til og opfattelse af mennesker med psykiske lidelser har stor betydning for inklusion og eksklusion.

Statusevalueringen peger på, at alle de fem indsatsområder fortsat er relevante, og at der både er behov for at fastholde opgaven med implementering af viden og redskaber som led i kulturforandring samt satse på indsatser i forhold til flere og nye målgrupper inden for de pågældende områder. Eksempelvis personale i det somatiske sundhedsvæsen under indsatsområdet "Personale i sundheds- og sociale sektorerne".

Det nuværende særskilte indsatsområde "Brugere og pårørende" overvejes tættere integreret i de øvrige indsatsområder, da personer med psykiske lidelser også er samfundsborgere, unge, ansatte i sundheds- og sociale sektorerne og på det øvrige arbejdsmarked.



Befolkningen og medierne

Det er helt essentielt, at EN AF OS fastholder synligheden og videreudvikler identiteten via en fortsat PR-indsats, der som hidtil fungerer som "den røde løber", kombineret med samarbejde med bl.a. landsdækkende TV samt strategisk og aktiv tilstedeværelse på sociale medier og konkrete aktiviteter på landsplan.

Medier

Der er behov for fortsat at arbejde med en mere nuanceret fremstilling af mennesker med psykiske lidelser i hele mediebildet via dialog og afsøgning af samarbejde med medierne mhp. at:

- Fremme historier om "det hele menneske", som udfordrer den stereotype fremstilling af mennesker med psykisk sygdom som eksempelvis farlige og kriminelle
- Stimulere et vedvarende fokus på medieetisk refleksion

Et konkret tiltag er udvikling af undervisningsmateriale til journaliststuderende, hvor der bl.a. kan hentes inspiration fra et endnu ikke publiceret materiale fra den canadiske afstigmatiseringsindsats Opening Minds.

Befolkningen

Det vil være oplagt at tilstræbe et fortsat konstruktivt samarbejde med Danmarks Radio med nye programmer, som har befolkningen som oplagt målgruppe, fordi det medvirker til at gøde grunden for

større forståelse og åbenhed, herunder vigtigheden af at søge behandling i tide og reagere på personer i ens omgivelser, der har behov for en hjælpende hånd og til at italesætte de vanskeligheder, de kæmper med – en problemstilling der ikke mindst er meget vigtig i forhold til unge mennesker. Større åbenhed og mindre forbehold overfor personer med psykisk sygdom vil også fremme større parathed til inklusion i alle dele af samfundet – både i uddannelsessystemet, på arbejdsmarkedet og i fritidslivet.

EN AF OS har i 2013¹² og 2015 gennemført en diskriminationsundersøgelse blandt personer, der selv er eller har været ramt af psykisk sygdom, om oplevelser med diskrimination i forbindelse med psykisk sygdom. Begge undersøgelser dokumenterer, at der er en tæt sammenhæng mellem, hvor meget det fylder i personens opfattelse af sig selv, at have en psykisk sygdom, og graden af oplevet stigmatisering og selvstigmatisering. På linje med lande omkring os er der også i Danmark behov for et vedholdende fokus på budskaber som:

- Alle med en psykisk sygdom kan få det bedre i en eller anden grad – der er håb for recovery
- Man kan leve et hverdagsliv med psykisk sygdom
- Psykisk og fysisk sygdom bør ligestilles i praksis

EN AF OS har hidtil satset på den brede befolkning men også på mænd som særlig målgruppe, fordi de i højere grad først søger hjælp, når de ikke kan få deres liv til at hænge sammen¹³. Mænd har desuden en højere selvmordsrate og større forekomst af skizofreni, som fortsat er den mest stigmatiserede psykiske lidelse.

Der er et usvækket behov for at fastholde indsatsen målrettet den brede befolkning, men det vil være oplagt også at styrke fokus på de grupper med psykiske lidelser, som er særligt udsatte og stigmatiserede i samfundet, herunder personer med dobbeltdiagnose, hjemløse og retspsykiatriske patienter.

Et initiativ vil være at udvikle materiale til bearbejdning af selvstigmatisering blandt brugere, da selvstigma dokumenteret er et alvorligt problem¹⁴, som kan stå i vejen for bedring og udvikling. Oplagte samarbejdspartnere er her bruger- og pårørende organisationer, ambassadører og kommunal socialpsykiatri.

Personale i sundheds- og socialsektorerne, m.fl.

De professionelle kan afgørende påvirke den enkelte positivt ved at vise og efterleve, at *"ingen er kun sin diagnose"*, og *"håb er altid en del af helbredelsen"*. Også på tværs af kulturer og sprog.

Det er oplagt, at EN AF OS i en fortsat periode vil kunne være med til at bidrage til handlingsplanen for psykiatrien: *"Ligeværd – nyt fokus for indsatsen for mennesker med psykiske lidelser"* fra 2014 og sundhedsplanen fra 2014: *"Jo før – jo bedre"*, hvor mere dialog og inddragelse af brugere og pårørende er klare signaler, som led i at forbedre kvaliteten og oplevelsen i mødet med systemerne.

¹² Rasmussen, P. S. og Johansen, K. S.: "Oplevet diskrimination og stigmatisering blandt mennesker med psykisk sygdom" KORA 2013. Gennemført for EN AF OS

¹³ Panelundersøgelse i regi af EN AF OS, 2013 – samt viden fra Selskab for Mænds Sundhed

¹⁴ Rasmussen, P. S. og Johansen, K. S.: "Oplevet diskrimination og stigmatisering blandt mennesker med psykisk sygdom" KORA 2013. Gennemført for EN AF OS

Bilag 2 til Sundheds- og Ældreudvalget 09-09-2015

Da personale i den regionale psykiatri¹⁵ og i kommunerne samt studerende på relevante professionsuddannelser er oplagte målgrupper, har de haft et særligt fokus i EN AF OS i indeværende periode som led i at fremme øget refleksion over kultur og sprog og i højere grad sætte patientens/brugerens perspektiv i centrum. Regionerne bakker op om indsatsen i forhold til psykiatrien med regionale handleplaner for implementering, og kommunerne vil i september 2015 blive præsenteret for dialogmaterialet til den psykosociale indsats i kommunerne.

I en ny indsatsperiode er der af flere grunde behov for at videreudvikle indsatsen med refleksionsmateriale målrettet personale i **det somatiske sundhedsvæsen**

- Stigmatisering: Det er ofte rapporteret, at personer med psykiske lidelser underbehandles for somatiske lidelser og/eller oplever sig ringeagtet som patienter i det somatiske system
- Behov for samspil: 60% af de patienter, der er i kontakt med den regionale psykiatri, er også i kontakt med det somatiske sundhedsvæsen¹⁶
- Forebyggelse: Personer med psykisk sygdom dør 15-20 år før befolkningen i almindelighed
- Opsporing: Mange mennesker, der får kroniske somatiske lidelser udvikler psykiske lidelser som fx angst og depression

Samlet set peger disse forhold på behovet for styrket viden, erkendelse og refleksion over, hvordan fordomme og myter om mennesker med psykiske lidelser i hverdagen kan skabe barrierer for de professionelle tilgang til behandling og omsorg. Tilsvarende behov gør sig gældende i forhold til det primære sundhedsvæsen i form af praktiserende læger, hjemmepleje mm.

Dertil kommer personalegrupper, som møder personer med psykiatriske lidelser i særligt vanskelige situationer såsom politiet, fængselspersonalet, misbrugskonsulenter, integrationskonsulenter, brandfolk mm, og hvor EN AF OS hidtil primært har haft ad hoc kontakter og aktiviteter.

Oplagte målgrupper for samarbejdet er staten, regioner og kommuner, faglige organisationer og bruger- og pårørendeorganisationer og ambassadører.

Unge

EN AF OS har arbejdet med udvikling af materiale og kontakter til uddannelses- og skolesystemet, som især har fokus på opgaven med at bryde tavsheden og skabe større forståelse for psykiske lidelser. Samfundsmæssigt er det påtrængende at have fokus på at imødegå tidlig udskillelse fra skole- og uddannelsessystem. Antallet af unge, som får psykiatriske diagnoser er stigende¹⁷, og mange får mere end én diagnose. Derfor er det vigtigt at:

- Øge viden hos de unge om at man kan komme sig, og at det nytter at søge hjælp i tide
- Øge viden, rummelighed og handleevne blandt de professionelle omkring de unge

¹⁵ Se værktøjskasse målrettet personale i psykiatrien på www.en-af-os.dk/dialogstarteren

¹⁶ Opgørelse fra Danske Regioner 2014

¹⁷ Dette gælder især affektive lidelser, ADHD og personlighedsforstyrrelser. Kilde: Det Psykiatriske Centralregister

Bilag 2 til Sundheds- og Ældreudvalget 09-09-2015

- Øge viden om betydningen af kønsforskelle i forbindelse med kommunikation omkring psykisk sygdom

EN AF OS har flere gange haft kampagne og PR-indsatser målrettet folkeskoleområdet, gymnasier, produktionsskoler og erhvervsskoleområdet. Endvidere har EN AF OS udviklet materialer, der særligt appellerer til unge mænd, fordi disse er særligt tilbageholdende med at være åbne om psykisk sygdom pga. frygt for at blive opfattet som svage og med forøget risiko for selvmedicinering med alkohol og stoffer. Omvendt viser flere nyere undersøgelser¹⁸, at der blandt 15-24-årige kvinder er en forholdsvist stor gruppe, der har dårlig mental trivsel af flere forskellige årsager.

Senest har EN AF OS i foråret 2015 lanceret et omfattende online undervisningsmateriale målrettet elever og lærere i de ældste folkeskoleklasser og på ungdomsuddannelserne¹⁹, som det vil være ønskeligt at kunne fremme implementering af, fordi systematisk indarbejdelse af nye temaer og materialer i undervisningen erfaringsmæssigt tager længere tid. Efter aftale med Undervisningsministeriet vil materialet fremover indgå i ministeriets læringsportal EMU.

Udover at fastholde de igangværende initiativer er det oplagt interessant i en ny fase at styrke samarbejdet omkring konkrete indsatser i fht børne- og ungdomspsykiatrien, UU- og studievejledere, PPR-kontorer m.fl., der har daglig kontakt med unge og pårørende omkring psykiske vanskeligheder og særlige tiltag og derfor også kan spille en afgørende rolle i forhold til at modvirke fordomme og fremme åbenhed.

Netop på ungeområdet har EN AF OS haft særlig opmærksomhed på andre igangværende initiativer i og uden for partnerskabskredsen som led i at afsøge muligheder for samspil eller arbejdsdeling. Denne opmærksomhed vil fortsat være relevant.

Arbejdsmarkedet

Som tidligere nævnt er der omfattende samfundsmæssige udgifter knyttet til overførselsindkomster og tabt arbejdsfortjeneste, når det handler om mennesker med psykisk lidelse. Fremme af beskæftigelsesgraden for personer med psykiske lidelser forudsætter bl.a.:

- Øget rummelighed og viden både i forhold til forebyggelse, fastholdelse og inklusion
- Imødegåelse af fordomme og myter knyttet til personer berørt af psykiske lidelser

Den udvikling stiller krav til både arbejdsgivere og kolleger om at bidrage til et mere rummeligt arbejdsmarked, parathed til rimelige tilpasninger og villighed til at bearbejde de holdningsmæssige barrierer, der kan knytte sig til opfattelsen af personer med psykiske lidelser, når det handler om arbejdsmarkedet. Vi ved fra undersøgelser, at der er langt større forbehold over for samarbejdet med kolleger, der har/har haft psykisk lidelser i forhold til personer med fysisk handicap²⁰, og at der eksisterer mange sejlivede myter i retning af "én gang psykisk syg, altid psykisk syg", "det er kun svage personer, som får depression", etc.

¹⁸ "Danskernes sundhed – Den Nationale Sundhedsprofil 2013" Sundhedsstyrelsen 2014

¹⁹ www.en-af-os.dk/brydtavsheden.

²⁰ "Handicap og beskæftigelse. Udviklingen mellem 2002 og 2014" SFI 2015

I EN AF OS er der hidtil satset på etablering af netværk og samarbejdskontakter til relevante aktører, udvikling af målgruppeorienteret formidlingsmateriale²¹ til brug for kontakt til virksomheder og jobcentre, arbejdsmarkedets parter, samt uddannelse af ambassadører med særligt fokus på arbejdsmarkedet. Vurderingen er, at der er et stort potentiale i at holde fast i en kontinuerlig opsøgende kontakt til og dialog med netop jobcentre, virksomheder, fagforeninger og arbejdsgiverorganisationer.

Partnerskabskredsen har derudover peget på, at det vil være naturligt med et særligt fokus på offentlige arbejdspladser i forlængelse af, at man ved overenskomstforhandlingerne i 2015 har indgået aftale om større fokus på det psykiske arbejdsmiljø. Det er veldokumenteret, at stress i forhold til langvarig uoverensstemmelse mellem krav og ressourcer kan udløse lidelser som angst og depression og dermed udstødelse fra arbejdsmarkedet.

Både i Danmark og de andre lande, der arbejder med afstigmatisering, har man måtte konstatere, at arbejdsmarkedet er sværere tilgængeligt end andre indsatsområder. Årsager er her bl.a. konjunkturforskel og manifesterede fordomme, ikke inkluderende personalepolitikker og hensyntagen til økonomiske bundlinjer. Samtidig er det et område, der herhjemme er præget af meget store reformtiltag og mange projekter, der alle har som overordnet formål at øge beskæftigelsesgraden for personer med andre udfordringer end ledighed. EN AF OS er ikke tænkt som et jobskabningsprojekt, men der er oplagte perspektiver i at afstigmatiseringsindsatser kan indgå som element i initiativer målrettet forebyggelse, fastholdelse og inklusion.

Dokumentation og evaluering

EN AF OS har i indeværende periode gennemført en række undersøgelser, fx omkring oplevet diskrimination og stigmatisering af personer ramt af psykiske lidelser og befolkningsundersøgelser, hvor der bl.a. er benyttet spørgsmål eller skalaer, der er udviklet og afprøvet internationalt, og som giver mulighed for sammenligning af niveauet for stigmatisering.

Derudover har EN AF OS udviklet et elektronisk panel bestående af ca. 2.000 personer, der har eller har haft psykisk sygdom, til temperaturmålinger på forskellige områder, der danner grundlag for pressehistorier, og til test af budskaber og materialer.

Fortsat brug af undersøgelser og brugerpanel vil være et væsentlig bidrag til at udvikle indsatsen og det fornødne vidensgrundlag, der kan supplere den information og erfaring, som kan hentes fra internationale kilder og samarbejdspartnere.

Organisering og partnerskab

Det er lykkedes for EN AF OS at sikre sammenhængskraft på tværs af interessenter indenfor psykiatriområdet og at skabe en fælles platform, der i en ny periode igen kan bygges videre på, og et partnerskab som fortsat står sammen om relevansen af en landsindsats i forhold til afstigmatisering.

²¹ www.en-af-os.dk – se indsatsområdet "Arbejdsmarkedet"



Væk med tavshed, tvivl og tabu om psykisk sygdom!

Bilag 2 til Sundheds- og Ældreudvalget 09-09-2015

Partnerskabet består i indeværende periode af Sundhedsstyrelsen, regionerne og Danske Regioner, TrygFonden, PsykiatriNetværket, Psykiatrifonden, Kommunernes Landsforening (KL) og Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold (fra juni 2015: nu Social- og Indenrigsministeriet).

Organisatorisk er der tre niveauer i det eksisterende EN AF OS: Nationalt – Regionalt – Lokalt.

Organsatoriske enheder

Styregruppe:

EN AF OS ledes af en styregruppe, som består af de parter, der i 2010 var med til at aftale landsindsatsen, og fungerer som det overordnede beslutningsorgan. Formandsskabet varetages af Sundhedsstyrelsen og Region Hovedstaden, som i samarbejde med det nationale sekretariat aftaler dagsorden og indhold for styregruppens kvartalsvise møder²².

Det nationale EN AF OS-sekretariat:

Opgaven med at drive landsindsatsen nationalt er af styregruppen uddelegeret til det nationale projektsekretariat. Sekretariatet fungerer således som projektorganisationens helt centrale spilfordeler i forhold til udvikling af indsatsområderne i EN AF OS, herunder initiering, koordinering og servicering ift. medie- og PR-kampagne, udvikling af materialer og koncepter, hjemmeside, sociale medier, uddannelse af ambassadører, undersøgelser og evaluering, vidensindsamling og netværksdannelse nationalt og internationalt.

Indsatsområder og ressourcegrupper:

Til hver af de fem indsatsområder er knyttet en ressourcegruppe, der har repræsentanter for bruger- og pårørendeorganisationer, faglige selskaber, fagpersoner, regionale koordinatore og andre relevante interessenter. Ressourcegruppernes opgave er bl.a. at levere sparring, viden og befordre netværk i forhold til sekretariatets arbejde med udvikling af materialer og aktiviteter med relevans for indsatsområderne.

Regional og lokal forankring:

På det regionale niveau har hver region samt Odense kommune finansieret en koordinatorstilling, som er placeret i regionens/kommunens PsykInfo (Psykiatrisk Informationscenter). Koordinatorens rolle er at føre landsindsatsen ud i livet på et regionalt plan samt at understøtte udvikling af et lokalt samarbejde herom på tværs af region, kommuner og frivillige organisationer. De regionale koordinatore og den ene kommunale koordinator fungerer således som et meget betydningsfuldt bindeled mellem landsindsatsens nationale, regionale og lokale niveau, og står for planlægning, styring, pleje og udvikling af ambassadørkorps, udvikling af koncepter, afholdelse af aktiviteter og mobilisering.

Om partnerskabet og motivation for EN AF OS

Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsens Nationale strategi for psykiatri har fokus på patienters samlede behov og en sammenhængende indsats, som ofte er afgørende for patientens muligheder for at opnå en god tilværelse.

²² For uddybning: Berger, N. et al.: "Status på afstigmatiseringsindsatsen EN AF OS", KORA (Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning) København, januar 2015, afsnit 6: EN AF OS-indsatsens organisering.



Væk med tavshed, tvivl og tabu om psykisk sygdom!

Bilag 2 til Sundheds- og Ældreudvalget 09-09-2015

Stigmatisering kan betyde, at psykiske lidelser opdages meget sent, og at den rette indsats i forhold til beskæftigelse, støtte og evt. behandling derfor ikke sættes i værk i tide. Sundhedsstyrelsen ser således afstigmatisering og dermed EN AF OS som en vigtig landsdækkende indsats for at ligestille mennesker med psykiske lidelser med andre og skabe mulighed for, at de kan blive helbredte eller så raske og velfungerende som muligt.

Danske Regioner

Regionerne har ansvaret for behandlingen af mennesker med psykiske lidelser. Ambitionen er, at psykiske lidelser skal opdages tidligt, og at vi skal være gode til at behandle sygdommen, så den har så få konsekvenser og gener for borgeren som muligt. Regionerne er samtidig optaget af, at de mennesker, der behandles i psykiatrien, efterfølgende kan deltage i samfundslivet på lige fod med andre og uden at blive mødt med generende fordomme. Her er EN AF OS efter Danske Regioners opfattelse et væsentligt bidrag.

TrygFonden

TrygFonden arbejder helt overordnet for et samfund, hvor færre bliver psykisk syge, hvor flere bliver i stand til at leve et godt liv med deres sygdom, og hvor der er tolerance over for mennesker, der er berørt af psykisk sygdom. TrygFonden har i forlængelse af den kortlægning i 2010, som fonden bidrog til finansieringen af, støttet EN Af OS indsatsen ud fra ønsket om at skabe opmærksomhed på og viden om psykisk sygdom. Målet er, at denne viden og opmærksomhed skal fremme tidlig opsporing, diagnosticering, behandling samt afstigmatisering af mennesker med psykisk sygdom. Derfor er det vigtigt, at parterne bag EN AF OS står sammen. Det er en bred indsats, der er brug for.

KL

KL er interesse- og medlemsorganisation for de 98 kommuner i Danmark, og varetager kommunernes fælles interesser og er kommunernes samlede forhandlingsorganisation, videnscenter og forum for fælles initiativer og beslutninger. Mange danskere har psykisk sygdom tæt inde på livet, enten fordi de selv eller en af deres nærmeste har en psykisk sygdom. Alligevel er psykisk sygdom stadig tabubelagt. Vi taler ikke om psykisk sygdom på arbejdet eller i skolen, men holder det hellere for os selv. EN AF OS er med til at nedbryde det tabu ved at indbyde til dialog.

Psykiatrifonden

Psykiatrifonden er en sundhedsfremmende og sygdomsbekæmpende organisation, der arbejder for at færre bliver psykisk syge, at flere kommer sig helt eller lever gode liv med sygdommene. Fonden er baseret på faglig viden og har en væsentlig fortalervirksomhed. Bekæmpelse af stigma gennem oplysning og formidling har været en mærkesag siden etableringen. Fonden har fra starten været en naturlig partner i EN AF OS og bidrager bl.a. med psykiatrisk ekspertviden via deltagelse i styregruppe og ressourcegrupper, m.v.

PsykiatriNetværket

PsykiatriNetværkets 13 forskellige organisationer har altid arbejdet for at skabe større åbenhed, inklusion af og forståelse for psykisk sårbare. Det har stået øverst på dagsordenen at gøre op med det tabu, der stadig omgærder psykisk sårbare. Med EN AF OS har vi fået en ny vigtig og vægtig stemme, der formår at sætte fokus på de barrierer og diskrimination, som psykisk sårbare stadig møder. Derfor glæder vi os til at fortsætte samarbejdet i de kommende år om at fjerne tabuer, tvivl og tavshed i forhold til psykisk sårbare.

Social- og indenrigsministeriet

Ministeriet har støttet initiativet med etablering af afstigmatiseringstiltaget EN AF OS ved deltagelse i styregruppen fra starten.

Økonomi

I perioden 2011-2015 har økonomien været sammensat af konkrete økonomiske midler på i alt knapt 45 millioner kroner bevilget af hhv. Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, regionerne og to markante donation fra TrygFonden. Derudover har regionerne internt afholdt konkrete midler til honorering af regionale koordinatore på i alt 7,5 millioner kroner. Øvrige partnere er indgået i finansieringsmodellen med levering af faglig viden, synliggørelse og frivillig arbejdskraft både i forhold til det organisatoriske arbejde og udfoldelse af konkrete aktiviteter. Derudover er der i perioden opnået ekstra bevillinger til materiale til unge fra A.P Møller Fonden, Det Obelske Familiefond, Østifterne og Familien Hede Niensens Fond på i alt 1,25 millioner kroner.

En fortsat aktivitet på det eksisterende grundlag for en ny 5-årig periode 2016-2020 og med de udviklingsperspektiver, der er beskrevet, forudsætter totalt set en overordnet økonomisk ramme, som følger:

Område	2016	2017	2018	2019	2020	I alt
Basisbehov for at sikre et fortsat nationalt sekretariat (lønudgifter, husleje, kontorhold), PR-aktiviteter og sociale medier, træning af ambassadører, opfølgning og evaluering*	5 mio.	5 mio.	5 mio.	5 mio.	5 mio.	25 mio.
Ansøgninger til fonde om midler til konkrete indsatser på de fire (fem) indsatsområder, inkl. udvikling af materialer, formidling og implementering, herunder fortsat samarbejde med DR	4 mio.	4 mio.	4 mio.	4 mio.	4 mio.	20 mio.
I alt	9 mio.	9 mio.	9 mio.	9 mio.	9 mio.	45 mio.

* Eksklusiv regionale lønmidler til regionale koordinatore m.v.

Både for at skabe det økonomiske fundament og fremme medejerskabet på tværs af partnere og interessenter er der således fortsat behov for at sikre en finansieringsmodel med en kombination af bidrag fra staten, regioner, kommuner og private fonde. Der søges om finansiering fra staten for at kunne sikre initiering, koordination og kontinuitet i indsatserne.

Videre vil der i en ny periode blive satset på, at fx kommuner, bruger- og pårørendeorganisationer og andre interessenter i samarbejde med EN AF OS kan ansøge om midler til særlige regionale og lokale indsatser, der fremmer de fælles mål om afstigmatisering.

Bilag

Brev fra professor Graham Thornicroft, Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience, Health Service & Population Research Department, King's College London (indsats på s. 14 af indeværende notat).



Væk med tavshed, tvivl og tabu om psykisk sygdom!

Bilag 2 til Sundheds- og Ældreudvalget 09-09-2015

Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience
Health Service & Population Research Department
Box PO29, David Goldberg Centre
De Crespigny Park
London SE5 8AF
Tel +44 (0)20 7848 5055
Fax + 44 (0)20 7277 1462



27.03.15

Johanne Bratbo and Anja Kare Vedelsby
The ONE OF US secretariat - the national
campaign for anti-stigma in Denmark
c/o Danish Committee for Health Education
Classensgade 71 5th
DK-2100 Copenhagen

Dear Johanne and Anja,

As Chairman of the World Psychiatric Association (WPA) Stigma Section I am writing to congratulate you on the outstanding progress being made by your initiative in Denmark, and to invite you to convene the next WPA International Stigma Conference. As you know, internationally stigma and discrimination related to mental illness is a major problem affecting people's subjective life quality and objective possibilities for participation in society. The accumulating evidence from several national level anti-stigma campaigns across the world shows that changing attitudes and behaviour requires continued effort and takes time. In particular it is important that a campaign works at two levels: 1. Visibility in the public and the media, and 2. Targeted interventions within defined target groups.

Our accumulating international experience shows that relevant target areas are the public, the media, the labour market, Youth, professionals within relevant areas. It is a very welcome development that all the anti-stigma campaigns and researchers within the field contribute in an international network with support, inspiration and knowledge, called the Global Alliance against Stigma. ONE OF US represents a Scandinavian perspective in the network and makes extremely valuable contributions to this network for worldwide learning. Therefore I have no doubt that your programme will produce very important impacts within Denmark, and also generate knowledge that will have global significance. Finally, to reflect your global leadership in this field I would like to invite you to convene the next WPA International Stigma Conference, following our highly successful most recent conference in San Francisco last month. These conferences usually take place about every two years and have drawn increasingly number of people with an interest in reducing stigma from across all parts of the world.

With kind regards,

Graham Thornicroft

Professor Graham Thornicroft
BA BSc, MA, MSc, PhD, FRCPsych, FRCP(Edin), FAcadMed, NIHR Senior Investigator
Professor of Community Psychiatry
Health Service and Population Research Department
Consultant Psychiatrist, South London and Maudsley NHS Foundation Trust