

Skam, stigmatisering och framtidstro bland långtidssjukskrivna i ”osynliga” diagnoser

Gunnar Aronsson, Staffan Marklund, Liv Johanne Solheim

Gunnar Aronsson, professor i arbets- och organisationspsykologi, Psykologiska institutionen, Stockholms universitet. E-post: Gunnar.Aronsson@psychology.su.se.

Staffan Marklund, professor i arbetshälsövetenskap, Sektionen för försäkringsmedicin, Institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska institutet.

Liv Johanne Solheim, professor i socialpolitik, Høgskolan i Lillehammer, Norge.

Syftet var att undersöka stigma- och skamupplevelser bland långtidssjukskrivna i psykiska och muskuloskeletala diagnoser och om upplevelserna skiljer sig diagnoserna mellan. 2300 personer besvarade en enkät och på basis av enkätsvar bildades även en grupp med båda slagen av besvär. Bland de med psykiatriska och kombinationsdiagnoser tillhörde 33 respektive 34% hög-skamgruppen jämfört med 10% bland de med muskuloskeletala diagnoser. Ju fler tidigare sjukskrivningar desto större andel upplevde skam och stigma och desto vanligare att se förtidspension som en realistisk framtid. Nivåskillnaderna var stora. Bland de med psykiatriska diagnoser och hög grad av stigma var det 16%, som angav förtidspensionsalternativet jämfört med 31% bland de med muskuloskeletal diagnos och 39% bland de med kombinationsdiagnos.

The aim was to examine whether there is an experience of shame and stigma among long-term sick in psychiatric and musculoskeletal diagnoses and if there were differences between the diagnostic groups. The Swedish Social Insurance Agency selected the participants, from their ICD-10 system. 2,300 individuals responded to a survey. A combined group with both types of disorders was also formed. Among those with a psychiatric or with a combination diagnosis 33% and 34% respectively were classified to the high shame group compared to 10% among those with a musculoskeletal diagnosis. Among individuals with a psychiatric diagnosis who also reported stigma 16% regarded disability pension as a realistic alternative while the corresponding figure among those with a musculoskeletal diagnosis were 31% and 39% among those with a combination diagnosis.

Inledning

Historiskt har vissa sjukdomar och särskilt psykisk sjukdom varit starkt förknippade med mystik och nedvärderande föreställningar – ett ”vi” och ”dom” tänkande, som rymmer rädsla och men även förakt. Stigmatiseringsbegreppet, som är gammalt och rotat i religiösa föreställningar, fångar upp en del av detta fenomen. Antropologen och sociologen Erving Goffman (1922-1982) preciserade begreppet inom en samhällsvetenskaplig kontext, vilket gav grund för vidare empirisk forskning [1-4]. Inom den begreppsramen ses stigmatisering som en social process med en rad samspelande komponenter resulterande i att människor förminskas till att vara det som stigmat symboliserar och en individs identiteter inskränks till en stereotypi av nedvärderande oönskade egenskaper. De som uppfattar sig tillhöra en stigmatiserad grupp, antingen stigmat är synligt för omgivningen eller inte, upplever psykologisk stress, förlorad status, självkänsla och skam [2,5]. Nedvärderingen innebär också att många försöker dölja sitt stigma för att skydda sig själv och för att undgå etiketteringen [6,7]. Välfärdsstatens ideologi har varit att människor har rätt till stöd från samhället vid sjukdom och nedsatt funktionsförmåga – stöd i sådana situationer skall inte vara behäftat med misstänkliggörande, skamkänslor eller utanförskap utan skall istället motverka stigmatisering genom att tillföra individen skyddande resurser.

Gränsen mellan begreppen stigma och skam är inte skarp utan begrep-

pen överlappar och relationen dem emellan är föremål för diskussion [8]. Disciplinmässigt hör stigma och stigmatisering genom anknytningen till omvärld och normer mera hemma i den sociologiska begreppssfären medan skam hör hemma i den psykologiska sfären. Skam är en tung emotion som hör samman med att uppleva sig bli negativt värderad i andras ögon [9, 10]. Stigman kan vara högradigt synliga men också osynliga som de skamkänslor som uppstår också när en människa upplever att han eller hon misslyckas med att nå moraliska och etiska ideal hon eller han sätter högt eller med att nå upp till den standard eller de normer som man uppfattar vara samhällets [11]. Skam är samtidigt ett socialt fenomen i meningen att skam underminerar individens sociala position och status. Vissa forskare betonar hur skam och stigma gör att individen antar defensiva strategier som innebär underkastelse och undvikande som ett led i en strategi för social skadebegränsning [8].

Flera linjer kan urskiljas i forskningen. En linje handlar om att förstå hur olika kulturer stämplar eller märker sjukdomar som mer eller mindre skamliga. Psykiska sjukdomar är det inom forskning förmodligen mest uppmärksammade exemplet men också en rad andra sjukdomstillstånd, handlingar och beteenden är förknippade med skam och stigma. Det senaste sjukdomsexemplet är HIV/AIDS. En andra linje gäller hur den enskilde individen fysiskt och psykiskt påverkas av stigmatisering

med sammahängande skamkänslor. Är stigma och skam i sig en ohälsorisk som bidrar till skadliga stresstillstånd, vilka minskar individens motståndskraft mot sjukdom [3] och på betendeplanet – genom skamupplevelser – bidrar till att individen undviker att söka stöd, vård och hjälp [12]?

Stigma och skam har studerats i relation till olika sjukdomsdiagnoser såsom depression [5,13, 14, 15], muskuloskeletal sjukdom [16,17,18], lungcancer [19], fibromyalgi [20]. Flertalet studier visar att oberoende av grunder för känslan av stigma och skam finner man negativa effekter på hälsotillstånd. En studie fann indikationer på ökad risk för inflammatoriska reaktioner bland Hiv-positiva män, vilka rapporterade höga skamnivåer [21]. I en nypublicerad översikt argumenteras för att stigma borde betraktas som en i raden av sociala determinanter för folkhälsa [22].

Men det är inte bara sjukdomar som är förknippade med stigmatisering och skam utan också livsstilar inte minst vad gäller sexualitet. Trots välfärdssamhällets jämlikhetsideologi och värdegrunden att motverka utanförskap så väcker arbetslöshet med åtföljande fattigdom upplevelser av skamkänslor, vilka blir ytterligare belastningar för framtida ohälsa [23, 24].

Föreliggande studie är inriktad på stigma och skam bland personer i långa sjukskrivningar i psykiatriska och muskuloskeletalta diagnoser och sambandet mellan stigma och skam och framtidstro. Forskning med denna inriktning är begränsad men det finns en handfull både kvalitativa och kvantitativa studier. Men först något

om den vidare kontext vi vill placera in studien i, vilken också ger studien dess samhälleliga relevans.

Under de senaste decennierna har andelen av sjukskrivna i psykiatriska diagnoser ökat i Sverige och i vissa grupper blivit den vanligaste sjukskrivningsorsaken. Samtidigt har det i media pågått en intensiv debatt om sjukfrånvarons orsaker och också var skulden till sjukfrånvaron skall placeras – i dåliga arbetsmiljöer, i felaktiga försäkringssystem, i individers alltför låga arbetsmoral och dålig kontroll eller i alltför låga trösklar för sjukfrånvaro [25]. I den nu omfattande forskningen kring sjukfrånvaro är det dock bara ett fåtal studier som fokuserat de sjukskrivnas egna upplevelser av sjukskrivningen och dess psykologiska och sociala innebörd och om de sjukskrivnas upplevelse av skam och stigma [26, 27, 28, 29].

En tydlig anknytning mellan skam och sjukfrånvaro finns i en svensk studie av långtidssjukskrivna ($n = 32$) där många deltagare gav uttryck för skamupplevelser [26]. De talade om misslyckanden, dåligt samvete, känslan av att inte duga, och anklagade sig själva för sin sjukdom. De upplevde känslor av att bli behandlade som luft, åka nerförbacke, eller tvivla på sig själv. En deltagare fruktade att inte klara av de enklaste saker och en deltagare “undvek att svara i telefon eller gå ut därför att hon inte ville riskera att möta någon som frågade henne om hur det var på jobbet” (ibid., 2008, 626). Alla funderade på hur det skulle vara att komma tillbaka till arbetet. Några var övertygade att de inte skulle komma tillbaka, andra trodde på återgång i en

eller annan form och en del hade börjat arbeta deltid.

Andra studier har varit mera relaterade till den primära sociala omgivningen och rehabiliteringsprocessen. I en fokusgruppsstudie [18] av långtids-sjukskrivna (n = 13) rapporterade flertalet deltagare skamkänslor i förhållande till vänner, familj, kollegor och rehabiliteringspersonal. I förhållande till rehabiliteringspersonalen framträdde två typer av situationer som särskilt skamframkallande: Det var dels när de upplevde behandlarnas attityder som distanserade och dels när de upplevde sig vara misstrodda eller inte kompetenta. Andra kvalitativa studier har kommit till liknande resultat kring skaminducering [30].

Bara ett fåtal kvantitativa studier har gjorts av frågan om skam och skuld i relation till sjukskrivning. Den enda större studie där skam varit den primära frågeställningen gjordes av Knapstad och medarbetare [28]. 6000 långtidssjukskrivna i Västra Götalandsregionen besvarade en enkät med uppföljning ett år efter. Skam mättes med en fråga om i vilken utsträckning den sjukskrivne kände skam för sjukskrivningen. Resultaten visade att en relativt stor andel rapporterade skamkänslor. I den 5 gradiga skalan angav 20 procent den högsta eller näst högsta graden och 46 procent lägsta graden medan 34 procent valde de två mellannalternativen. Skam för sjukskrivningen var också vanligare bland yngre, bland de med låg inkomst, bland personer födda utanför Norden och bland de med högre utbildning. Däremot framkom inga samband mellan skamkänslor och kön och socioekonomisk

status. De som hade mer av tidigare sjukskrivningar hade mer skamkänslor och sjukskrivna för psykiatriska diagnoser rapporterade mer skamkänslor än sjukskrivna i somatiska diagnoser. I detta sammanhang kan också nämnas att i den nämnda studien rapporterade 30-50 procent av långtidsjukskrivna skuldkänslor, som är en med skam besläktad emotion [28].

I föreliggande explorativa kvantitativa studie analyserar vi hur långtids-sjukskrivna i psykiska och muskuloskeletala diagnoser – två sjukdomar ofta utan tydliga yttre kännetecken – uppfattar och värderar sitt eget psykiska känsloläge och den sociala omgivningens reaktioner. Vi använder två index som speglar dels skam, dels stigma enligt tidigare synsätt där skam tillhör den psykologiska begreppssfären och stigma en mera sociologisk. Frågeställningar i studien är: Finns det en skam- och stigmatiseringsproblematik i långa sjukskrivningar i dessa två diagnoser och skiljer sig upplevelsen mellan individer med psykiska besvär respektive besvär i rörelseorganen? Hur ser sjukskrivna med olika diagnoser och med olika grad av skam och stigma på sin framtid i arbetslivet?

Metod

Studien är en del av ett större projekt finansierat av Norges Forskningsråd där sociala aspekter på sjukskrivning jämförs i Sverige och Norge. Artikeln baseras på enkätsvar från den svenska studiegruppen. Arbetet med att jämföra Norge och Sverige med deras olikartade försäkringssystem pågår.

Studien har godkänts i forsknings-etisk prövning.

Forskarna beställde urvalet från Försäkringskassan. Det riktades mot sjukskrivna i psykiatriska diagnoser och rörelseorgansdiagnoser. Urvalskriteriet var ”individer som haft ett sjukfall i de utvalda diagnoserna (se nedan) per den 20 januari 2012 och vars sjukfall pågått minst 30 dagar”. De utvalda 5000 personerna erhöll en pappersenkät från SCB med 120 frågor kring bakgrund, arbete, sjukskrivning, att vara sjukskriven, attityder till sjukskrivna, vård, försäkringskassa och framtidsutsikter. Datainsamlingen gjordes sommaren 2012.

Efter två påminnelser hade 2328 personer svarat (46,7 procent). SCB viktade materialet med avseende på bakgrundsvariabler för att analyserna skulle avspegla för hela populationen. Bortfallet på enskilda frågor var omkring 5 procent. 86 procent av de svarande hade varit sjukskrivna mer än 90 dagar under de senaste 12 månaderna och 14 procent 30-90 dagar.

Variabler

Diagnos, stigmatisering och framtidssyn

Diagnos. I urvalet fanns försäkringskassans första diagnos enligt ICD-10 enligt följande: F32 (Depressiv episod), F43 (Stress, utmattning mm), M53 (Ospecifik ryggsjukdom) och M54 (Lumbago, ospecifik ryggvärk), M75 (Sjukdomstillstånd i skulderled) och M79 (Andra sjukdomstillstånd i mjukvävnader). I formuläret fanns dessutom en fråga ”På grund av vilken diagnos är du sjukskriven?” med tre

svarsalternativ: Muskel- och skelettbesvär/Psykiska besvär/Både muskel- och skelettbesvär och psykiska besvär.

För skam och stigmatisering valde vi att inte använda någon av de etablerade amerikanska eller engelska skalorna eftersom de i så hög grad är inriktade på mental sjukdom och vi hade en bredare undersökningsgrupp och dessutom intresset för sjukskrivning. Utifrån de omfattande intervjuer som gjordes i projektets kvalitativa del [31] utvecklades 7 frågor med inriktning, dels på egna psykiska reaktioner på sjukskrivningen dels upplevda sociala omgivningsreaktioner. Den inledande frasen var: Upplever du att din sjukskrivning har lett till något av följande? Följande 7 påståenden kunde besvaras med ja eller nej:

1. Att du blir hämmad socialt/ drar dig undan
2. Att du känner skam
3. Att du får lägre självförtroende
4. Att du blir behandlad med mindre respekt
5. Att du upplever att folk viker undan
6. Att du förlorar status i yrkeslivet/ på arbetsplatsen
7. Att du känner misstänksamhet från vänner och familj

Två olika additiva index bildades. Det ena avser individinriktade upplevelser, psykiska reaktioner och känsloläge och har här kallats ”skam” och bygger på de tre första frågorna ovan. Det andra avser negativa upplevelser av omgivningens reaktioner och har benämnts ”stigma” och bygger på fråga 4-7 ovan. Dessa index kan få värden mellan 0 och 3 respektive

0 och 4 genom att varje ja-svar getts värdet 1 och varje nej-svar getts värdet 0. I samband med analyserna har båda dessa index dikotomiserats. Värdena 0-1 har betraktats som "låg" grad av skam respektive stigma. Värdena 2-3 har setts som "hög" grad av skam och värdena 2-4 har setts som "hög" grad av stigma.

Framtidssyn på egna arbetslivet mättes med frågan "Vad anser du vara realistiskt vad gäller ditt framtida yrkesliv?" Individerna kunde markera något av följande 5 alternativ: "Arbeta heltid i mitt tidigare jobb", "Arbeta deltid i mitt tidigare jobb", "Arbeta heltid i annan typ av jobb", "Arbeta deltid i annan typ av jobb", "Få sjukpension"

(sjukersättning)". Svarskalan dikotomiserades så att de 4 olika fortsätta-arbeta alternativerna ställdes mot alternativet "Få sjukpension" (sjukersättning).

Bakgrunds- och kontrollvariabler

Kön: Man, kvinna

Ålder: Indelades i följande grupper: 20-34 år, 35-49, 50 och äldre.

Utbildning: Indelades i följande grupper: Realskola/grundskola, Gymnasium eller motsvarande, Universitets- och högskolestudier.

Födelseland: Indelades i följande grupper Sverige, Norden utom Sverige, utanför Norden.

Sjukskrivningens omfattning mättes med

Tabell 1. Studiepopulationen fördelad på diagnosgrupp och bakgrundsvariabler. Andel i procent. Signifikans för skillnader mellan diagnosgrupperna beräknade med Chi-2.

		Muskuloskeletal diagnos	Psykiatrisk diagnos	Både muskuloskeletal och psykiatrisk diagnos	Sign
<i>Kön</i>	Man	38	30	26	0,00
	Kvinna	61	69	74	
<i>Ålder</i>	20-34	5	12	5	0,00
	35-49	31	47	38	
	≥ 50	65	42	57	
<i>Utbildning</i>	Grundskola	15	6	16	0,00
	Gymnasium	56	36	48	
	Universitet	29	58	36	
<i>Födelseland</i>	Sverige	86	90	73	0,00
	Norden	5	2	4	
	Utanför Norden	9	8	12	
<i>Antal sjukskrivningsfall ≥ 1 mån senaste året</i>	0	41	52	35	0,00
	1	30	10	29	
	2	15	9	13	
	≥3	15	10	24	
<i>Sjukskrivningslängd</i>	31-90 dagar	31	28	25	0,00
	≥ 91 dagar	67	72	75	

två frågor. Den första frågan avsåg antal dagar som individen varit sjukskriven de senaste 12 månaderna (1) 31-90 dagar/ (2) 91 dagar eller mer Den andra frågan avsåg om individen haft någon längre sjukskrivningsperiod under de senaste tre åren (1 månad eller längre) (1) Nej/ (2) Ja, 1 gång/ (3) Ja, 2 gånger/ (4) Ja, 3 gånger eller fler.

Statistiska bearbetningar

Skillnader mellan olika diagnoser och har testats med Perarson Chi-2. Multivariata analyser gjordes med kontroll för olika förväxlingsfaktorer med skam respektive stigmatisering som beroende variabel, respektive oberoende variabel i förhållande till återgång i arbete eller förtidspension.

Resultat

Beskrivning av studiegruppen

Som framgår av tabell 1 är studiepopulationen olika med avseende på

flera olika bakgrundsvariabler. Det är en högre andel kvinnor totalt i undersökningsgruppen och det är också fler kvinnor som rapporterar en kombination av muskuloskeletal och psykiatriska diagnoser. Bland de yngre och medelålders, och också bland individer med universitetsutbildning är det fler som har en psykiatrisk diagnos. De med psykiatrisk diagnos har dock färre sjukskrivningstillfällen under det senaste året.

ICD-diagnos och självrapporterad diagnos

Registeruppgifter och självrapporterad diagnos stämmer bra överens (se tabell 2). Få personer med psykisk diagnos rapporterade muskel- och skelettdiagnos och omvänt. Från båda diagnosgrupperna fanns ett flöde till kombinationsdiagnosen. Då det finns goda skäl att anta samsjuklighet mellan psykiatriska diagnoser och muskuloskeletal diagnoser [32-34] innebär

Tabell 2. Jämförelse mellan diagnoser enligt försäkringskassans register och självrapporterad diagnos (I frågeformuläret fanns möjligheten att ange både och). Procentuella andelar.

ICD 10-diagnos enligt försäkringskassans register	Muskuloskeletal diagnos	Psykiatrisk diagnos	Egenrapporterad diagnos	
			Både muskuloskeletal och psykiatrisk diagnos	Total (n)
	n=942	n=775	n=563	
F32 Depressiv episod	2,3	70,4	27,3	479
F43 Stress, utmattning mm	2,4	67,5	30,1	628
M53 Ospecifik ryggskada	73,9	1,8	24,2	165
M54 Lumbago ospecifik ryggvärk	79,7	0,8	19,4	360
M75 Sjukdom skuldra	87,6	0,4	12,0	451
M79 Andra mjukvävnadssjukdomar	56,9	3,0	40,1	197
Totalt	41,3	34,0	24,7	2280

Tabell 3. Egna och omgivningsreaktioner på sjukskrivningen. Procentuella andelen ja-svarande på frågan: Upplever du att din sjukskrivning leder till något av följande? Uppdelning på diagnos. Signifikans för skillnader mellan diagnosgrupperna beräknad med Chi-2

Aspekt av skam och stigma	Muskuloskeletal diagnos	Psykiatrisk diagnos	Både muskuloskeletal och psykiatrisk diagnos	Sign
<i>Skam (psykisk reaktion, känsloläge)</i>				
Fått lägre självförtroende	38	66	65	0,00
Känner skam	16	46	46	0,00
Socialt hämmad/ drar sig undan	34	59	60	0,00
<i>Stigma (upplevda negativa sociala omgivningsreaktioner)</i>				
Folk viker undan	9	21	23	0,00
Känner misstänksamhet från vänner och familj	8	21	26	0,00
Blir behandlad med mindre respekt	20	27	40	0,00
Förlorat status i yrkeslivet/på arbetsplatsen	41	58	60	0,00

den tredje kategorin en nyansering och i de fortsatta analyserna används därför egenrapporterad diagnos.

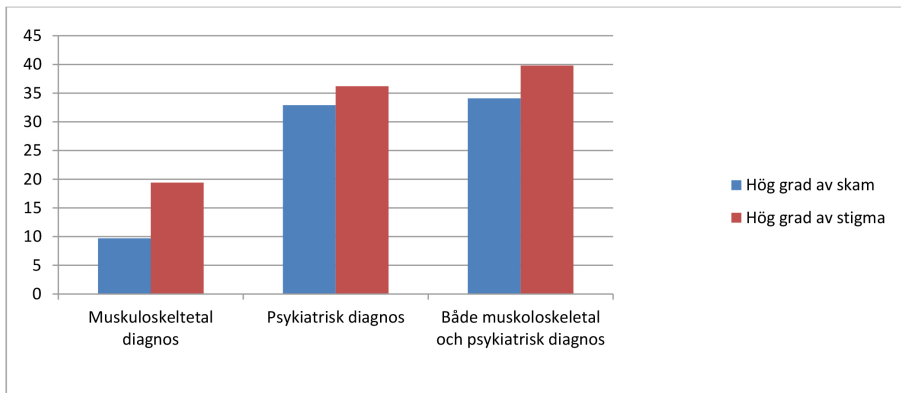
Diagnos och stigmatisering

Tabell 3 visar de enskilda frågorna i de två delindexen. Mönstret är att sjukskrivna i muskuloskeletal diagnos upplever betydligt mindre av skam och stigma än de två andra sjukskrivningskategorierna. Sjukskrivna i psykiiska diagnoser och i kombinationskategorin har likartade procentandelar på de olika frågorna. Sett till helheten så har dock kombinationskategorin lika eller något högre andel i 6 av de 7 frågorna. Vid en uppdelning på de ursprungliga två psykiatriska diagnoserna depression och stress, utmatt-

ning var skillnader dessa två emellan mycket systematiska men inte så stora. I alla de 7 enskilda frågorna låg depressionsgruppen mellan tre och åtta procentenheter högre (framgår ej av tabellen).

Figur 1 visar ett starkt samband mellan typen av diagnos och de index som bildades av frågorna i tabell 3. Indexen har som nämnts dikotomiserats i låg och hög skam respektive stigma. Den ganska svaga men systematiska tendens till svårare situation för gruppen med kombinationsdiagnos, som framkom på de enskilda frågorna förstärks något genom indexbildningen.

Av tabell 4 framgår att lägre ålder är förknippat med starkare skam och stigmaupplevelse och att en högre andel personer med längre sjukskrivning



Figur 1. Procentuella andelen som anger hög grad av skam respektive hög grad av stigma i tre olika diagnosgrupper. Signifikans för skillnader mellan diagnosgrupperna. Sign = .000

Tabell 4. Procentuella andelar med hög skam respektive hög stigma fördelat på kön, ålder, högsta utbildning, födelseland och sjukskrivningslängd. Signifikans för skillnader mellan kategorierna beräknad med Chi-2.

		Andel med hög skam	Sign	Andel med hög stigma	Sign
<i>Alla</i>		24		30	
<i>Kön</i>	Kvinna	25	0,04	31	0,04
	Man	21		27	
<i>Ålder</i>	20-34	37	0,00	39	0,00
	35-49	27		34	
	≥ 50	19		24	
<i>Utbildning</i>	Grundskola	18	0,01	24	0,07
	Gymnasium	23		30	
	Universitet	27		32	
<i>Födelseland</i>	Sverige	23	0,19	28	0,00
	Norden	22		33	
	Utanför Norden	34		42	
<i>Sjukskrivningslängd</i>	31-90 dagar	14	0,01	22	0,00
	≥ 91 dagar	25		31	
<i>Längre sjukskrivning senaste 3 åren</i>	Ingen gång	22	0,01	22	0,00
	1 gång	21		28	
	2 gånger	22		34	
	3 gånger eller fler	30		43	

har mer av skam och stigmaupplevelse. Personer med längre utbildning redovisar också skam och stigma i högre grad. Tabell 4 visar också att det finns ett dos respons samband mellan erfarenhet av tidigare sjukskrivningar och upplevelse av skam och stigma, som är starkast för stigmavariabeln. En genomförd regressionsanalys visade en oddskvot på 1.51(KI 1.15- 1.98) för skam för den som haft mer än tre längre sjukskrivningar senaste treårsperioden. Motsvarande oddskvot för stigma var 2.74 (KI 2.10 – 3.57).

Tabell 5 visar skam och stigma i relation till diagnosgrupp utan och med kontroll för bakgrundsvARIABLER. Oddskvoterna är mer än fyra gånger högre bland sjukskrivna i psykiatriska diagnoser och i kombinationsdiagnoser i förhållande till skam och mellan två och tre gånger högre i förhållande

till stigma. Kvoterna förändras marginellt när kontroll görs för skillnader i kön, ålder, utbildning och sjukskrivningslängd.

Skam, stigmatisering, diagnos och önskan om förtidspension

För att få en bild av hur skam och stigmatisering kan påverka individens uppfattning om sin framtid analyserades också svaren på frågan om vad deltagarna i studien uppfattade som ett realistiskt framtidsalternativ.

Tabell 6 illustrerar skillnader mellan diagnosgrupperna. Det är betydligt färre bland de med psykiatrisk diagnos som uppfattar att få förtidspension är ett realistiskt framtidsscenario. Samtidigt framgår det att personer med kombinationsdiagnoser i betydligt lägre grad än de andra två

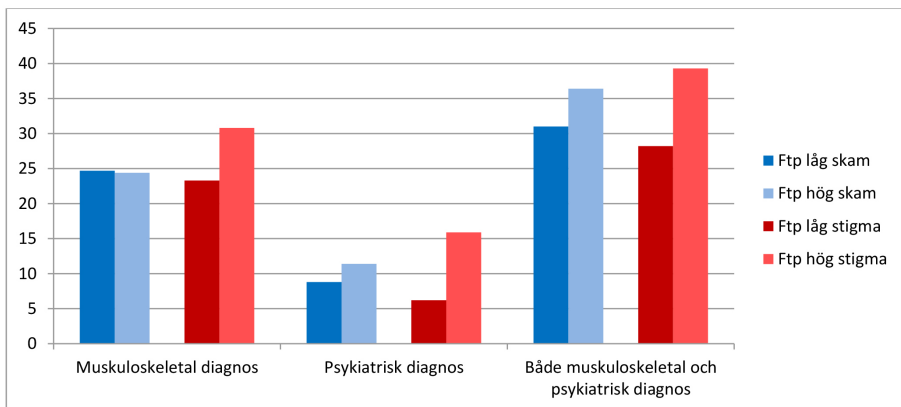
Tabell 5. Oddskvot (OR) för att sannolikheten att rapportera hög grad av skam respektive stigma för långtidssjukskrivna i olika diagnosgrupper. Okontrollerade och kontrollerade oddskvoter. (95% konfidensintervall inom parentes).

OR för att rapportera hög grad av skam respektive stigma	Muskuloskeletal diagnos	Psykiatrisk diagnos	Både muskuloskeletal och psykiatrisk diagnos
	(ref)	OR (CI)	OR (CI)
Skam, OR (okontrollerad)	1 (ref)	4.5 (3.4-6.0)	4.8 (3.6-6.5)
Skam, OR (kontrollerad) ¹	1 (ref)	4.2 (3.1-5.7)	4.3 (3.1-5.8)
Stigma, OR (okontrollerad)	1 (ref)	2.4 (1.9-2.9)	2.7 (2.1-3.5)
Stigma, OR, (kontrollerad) ¹	1 (ref)	2.2 (1.7-2.9)	2.4 (1.9-3.2)

¹ Kontrollerad för kön, ålder, utbildning och sjukskrivningslängd.

Tabell 6. Fråga: Vad anser du vara realistiskt vad gäller ditt framtida yrkesliv? Andelar i procent med uppdelning på diagnoser. Signifikans för skillnader mellan diagnosgrupperna beräknad med Chi-2

	Muskuloskeletal diagnos	Psykiatrisk diagnos	Både muskuloskeletal och psykiatrisk diagnos	Sign
Heltid tidigare arbete	30	28	14	0,00
Deltid tidigare arbete	21	19	21	0,00
Heltid annat arbete	14	27	12	0,00
Deltid annat arbete	10	16	18	0,00
Få förtidspension	24	10	35	0,00



Figur 2. Procentandel i olika diagnosgrupper och med låg respektive hög grad av skam och stigma som bedömer förtidspension som ett realistiskt alternativ. 95 % signifikans för skillnaden mellan diagnosgrupperna. Sign = .000

grupperna bedömer heltidsarbete i den tidigare verksamheten som realistiskt och en mycket hög andel i den gruppen uppfattar också förtidspension som mest realistiskt.

Figur 2, där både diagnosgrupp och graden av skam och stigma presenteras, visar att önskan om förtidspension skiljer sig både mellan diagnosgrupperna och mellan de med hög skam respektive hög grad av stigma. I två av de tre diagnosgrupperna för-

stärker graden av upplevd skam bedömningen att förtidspension är det mest realistiska. Bland individer med muskuloskeletal diagnos, där andelen som bedömer förtidspension som mest realistisk finns ingen skillnad med avseende på graden av skam. När det gäller stigma är mönstret genomgående i alla tre diagnosgrupper sådant att individer med hög grad av stigma i högre grad bedömer förtidspension som mest realistiskt.

Tabell 7. Oddskvot (OR) för att sannolikheten bedöma förtidspension som en realistisk framtid i relation till hög grad av skam respektive stigma. 95% konfidensintervall (CI) inom parentes.

	Modell 1 ¹ OR (CI)	Modell 2 ² OR (CI)	Modell 3 ³ OR (CI)
Grad av skam			
Låg (ref)	1	1	1
Hög	1.08 (0.84-1.39)	1.21 (0.92-1.58)	1.30 (0.97-1.74)
Grad av stigma			
Låg (ref)	1	1	1
Hög	1.63 (1.30-2.04)	1.77 (1.40-2.26)	2.01 (1.55-2.62)
Diagnosgrupp			
Muskuloskeletal (ref)	1	1	1
Psykiatrisk	0.37 (0.28-0.48)	0.29 (0.21-0.40)	0.43 (0.31-0.61)
Kombination	1.66 (1.32-2.09)	1.31 (1.00-1.70)	1.46 (1.10-1.95)

¹ Modell 1: Crude (okontrollerad) OR för Grad av stigmatisering respektive diagnosgrupp.

² Modell 2: Kontroll för diagnosgrupp respektive grad av skam och stigma.

³ Modell 3: Kontroll för diagnosgrupp respektive grad av skam och stigma samt kön, ålder, utbildning och sjukskrivningslängd.

Tabell 7 visar oddset för att se förtidspension som en realistisk framtid i relation till graden av skam och stigmatisering och diagnosgrupp med kontroll för bakgrundsvariabler. Det är framförallt stigmavariabeln som är relaterad till förtidspension. Personer med psykiatrisk diagnos bedömer i mycket lägre grad än de två andra diagnosgrupperna förtidspension som en realistisk framtid.

Diskussion

En sammanfattande slutsats är att det fortfarande är vanligt med skamkänslor och upplevelse av negativa sociala omgivningsreaktioner - vad vi benämnt stigmatisering. Studien visade således klara skillnader i skam- och

stigmanivå mellan å ena sidan personer sjukskrivna för psykiatriska och å andra sidan muskuloskeletalta diagnoser. Så många som 46 procent bland de sjukskrivna med psykiatriska och kombinationsdiagnoser svarar ja på frågan om de har skamkänslor för sin sjukskrivning jämfört med 16 procent bland de med muskuloskeletalta diagnoser. Drygt 20 procent bland de med psykiska och kombinationsdiagnoser uppfattar att "folk viker undan" jämfört med ungefär 9 procent bland de med muskuloskeletalta diagnoser. Resultaten verkar också tyda på att det inte finns någon tillvänjningseffekt: ju mera av längre sjukskrivningar de senaste tre åren desto större andel som upplever skam och stigma.

Resultaten visar klara likheter med

en nyligen publicerad kvantitativ longitudinell svensk studie [28]. I båda studierna är stigmatiseringen högre bland sjukskrivna i psykiatriska diagnoser, bland de med längre sjukskrivningar och bland yngre.

Kausaltolkningar kan inte göras då resultaten baseras på en tvärsnittsundersökning. För sjukskrivning i psykiatriska diagnoser faller resultaten in i en historisk tradition med misstänksamhet mot människor med psykiska problem och en allmän fördömsfullhet gentemot psykiatrisk sjukdom. En fråga som inte heller kan besvaras kausalt är om skamkänslor eller upplevelser av stigma är av sådan styrka att det ytterligare kan skada individen hälsomässigt och reducera hennes förmåga som handlande subjekt. Andra studier indikerar att det kan vara fallet [3, 5]. I den nämnda svenska studien fann forskarna att skamkänslor predicerade längre sjukskrivning året efter [28].

Skamkänslor och stigma samvarierar signifikant med att se förtidspension som ett realistiskt framtidsalternativ både i gruppen med psykiatridiagnos och bland personer med en muskuloskeletal diagnos. Dock är det stora och något oväntade nivåskillnader mellan de två diagnosgrupperna, som kvarstår även efter kontroll för ålder som är en relevant variabel i synen på förtidspension och där ålderskillnader finns mellan diagnosgrupperna. Bland de med psykiatriska diagnoser är det bara 10 procent, som ser förtidspension som ett realistiskt alternativ jämfört med mycket högre procentandelar i de två andra diagnoserna. Resultaten pekar i samma riktning som den anekdotiska

kunskapen att människor med sådana diagnoser tycks ha svårt att möta någon som kan ge fungerande hjälp. Det är rimligen också svårare att hitta en lämplig arbetsplats för en person med en dubbeldiagnos. Den högre benägenheten för förtidspension kan spegla uppgivenhet både inför vården och inför möjligheten att hitta en lämplig arbetsplats.

Det är något förvånande att personer med psykiatriska diagnoser har en långt mer positiv syn på framtiden än personer med muskuloskeletal diagnos. I psykiatridiagnosgruppen ingick personer med både depressions- och stressdiagnoser. Vid en uppdelning på dessa två diagnoser var skillnaderna förvånansvärt små. I alla de 7 enskilda frågorna som ingick i de två indexen låg depressionsgruppen mellan tre och åtta procentenheter högre. Utifrån att en depressionsdiagnos delvis baseras på aspekter besläktade med de aspekter som ingår i indexen kunde större skillnader ha förväntats.

Studiens styrkor, begränsningar och framtida forskning

Studiens styrka ligger i att vi har ett urval baserat på läkarsatta diagnoser. Svarsprocenten kunde varit högre (47 %) men före analyserna viktades materialet av SCB på bakgrundsförhållanden, vilket bör ha bidragit till representativitet. Det förefaller mera troligt att det finns en underrapportering av skam och stigma än en överrapportering eftersom många människor sannolikt medvetet eller omedvetet håller undan tankar som utlöser obehagliga känslor. Studien omfattade individer

i längre sjukskrivningar vilket gör att man bör vara försiktig med generaliseringar personer till kortare sjukskrivningar.

Den tidigare nämnde studien av Knapstad och medarbetare [28] har förtjänsten att vara den första longitudinella inom området och den förde upp skam och sjukskrivning på forskningsagendan. Jämfört med den studien som baserades på en enda fråga kring skam hade vår studie ett robustare mått med två index täckande två aspekter baserade på tre respektive fyra frågor. Sambanden mellan de två måtten på skam och stigma och flertalet andra variabler i studien var relativt likartade. En skillnad framkom dock beträffande sambandet mellan erfarenhet av tidigare längre sjukskrivningar och upplevelse av skam och stigma. I båda fallen finns ett dos respons samband men det var tydligare för stigmavariabeln. Detta är ett skäl förutom de rent begreppsliga för fortsatt forskning hålla isär skam och stigma och utveckla dem mot den psykologiska respektive den sociala/sociologiska begreppsfären. I forskningen kring stigma ansluter vår uppdelning snarast till begreppen internal och external stigma, vilken ses som meningsfull eftersom det principiellt är möjligt att vara utsatt för hög extern stigmatisering utan att internalisera stigmat [8].

Enkäten besvarades av personer som fortfarande var i en lång sjukskrivning och det finns därför ingen facit till deras bedömningar av de egna framtidsutsikterna, som kan ge en uppfattning om deras egenprognosers validitet och eventuella olikheter

mellan diagnoser och mellan nivåer av skam och stigma. Dock vet vi från forskning att människors bedömningar av sin egen framtida hälsa och arbetsförmåga har prediktionsvärde. Subjektiva metoder för bedömning av arbetsförmåga har i en del studier till och med visat sig ha större prognostiskt värde för prediktion av sjukfrånvarolängd än objektiva metoder. Ett exempel är det internationellt mycket använda "Work Ability Index" (WAI) som baseras på individers egna uppgifter och bedömningar. WAI har visat sig ha god prognostisk validitet för individens framtid i arbetslivet inklusive förtidspension [35,36].

Till de svårare metodfrågorna hör också att kunna särskilja i vilken grad skam och stigma är knuten till sjukdomen respektive till sjukskrivningen. Metodstudier inklusive studier med longitudinell design borde prioriteras för att utveckla forskningsområdet enligt ovan. Fortsatta studier av sjukdom, sjukskrivning, stigmatisering och skamkänslor kan öka de praktiskt användbara kunskaperna om genererande underliggande psykologiska och sociala mekanismer och om ohälsoeffekter. Sådan kunskap kan ha preventivt värde men också öka kunskapen om villkoren för att de redan långtids-sjukskrivna skall kunna komma tillbaka i arbete. Mera kunskaper och ökad medvetenhet hos läkare och rehabiliteringspersonal om att stigmatisering och skamupplevelser är relativt vanligt förekommande och utgör destruktiva krafter kan bidra till att vården blir bättre preparerad att ta upp dessa frågor i samtal om patientens framtida situation. Stigma och skam förknippad

med sjukskrivning och sjukdom är en samhällsmedicinsk fråga men också en bredare samhällsfråga som inkluderar

fördomsbekämpning, attitydförändringar, rättvisa och livschanser.

Referenser

- [1] Goffman E, (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon and Schuster.
- [2] Link BG & Phelan JC, (2002). Conceptualizing stigma. *Annu Rev of Sociol*, 27:363-85. <http://www.jstor.org/stable/2678626>
- [3] Link BG & Phelan JC, (2006). Stigma and its public health implications. *The Lancet*, 367 (9509):528-29. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68184-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68184-1)
- [4] Major B & O'Brien LT, (2005). The social psychology of stigma. *Annu Rev of Psychol*, 56, 393-421. DOI: 10.1146/annurev.psych.56.091103.070137
- [5] Livingston J & Boyd J, (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Soc Sci and Med*. 71, 12, 2150-61. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.030>
- [6] Thesen J, (2001). Being a psychiatric patient in the community – reclassified as the stigmatized “other”. *Scand J of Pub Health*. 29, 4, 248-55. doi: 10.1177/14034948010290040901
- [7] Link B, Struening E, Neese-Todd S, et al, (2001). Stigma as a Barrier to Recovery: The Consequences of Stigma for the Self-Esteem of People With Mental Illnesses. *Psychiat Service*, 52, 12, 1621-26. doi: 10.1176/appi.ps.52.12.1621 doi/10.1176/appi.ps.52.12.1621
- [8] Gilbert P, Andrews B (eds), (1998). *Shame: Interpersonal Behavior, Psychopathology and Culture*, Oxford University Press: New York.
- [9] Taylor, G, (1985). *Pride, shame, and guilt*. Oxford: Oxford University Press.
- [10] Scheff, T. J, (1990). *Microsociology: Discourse, emotion and social structure*. Chicago: The University of Chicago Press.
- [11] Tangley JP, (1996). Conceptual and methodological issues in the assessment of shame and guilt. *Behav Res and Theory*, 34, 9:741-54. [http://dx.doi.org/10.1016/0005-7967\(96\)00034-4](http://dx.doi.org/10.1016/0005-7967(96)00034-4)
- [12] Corrigan P, (2004). How Stigma Interferes With Mental Health Care. *Am Psychol*, 59, 7, 614-625 DOI:10.1037/0003-066X.59.7.614
- [12] Carlsen B, (2012). From absence to absenteeism? A qualitative cross case study of teachers' views on sickness absence. *The J of Socio-Economics*, 41, 20, 129-36. <http://dx.doi.org/10.1016/j.soceec.2011.12.007>
- [13] Alonso J, Buron A, Rojas-Farreras S, de Graaf R, Haro J M, de Girolamo G, Bruffaerts R, Kovess V, Matschinger H & Vilagut G, (2009). Perceived stigma among individuals with common mental disorders, *J of Affect Disorders*, 118, 180-86 <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2009.02.006>
- [14] Kim S, Thibodeau R & Jorgensen RS, (2011). Shame, guilt and depressive symptoms – a meta-analytic review, *Psych Bull*, 137, 68-96. <http://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0021466>
- [15] Rüsçh N, Angermeyer M C & Corrigan P W, (2005). Mental illness stigma – concepts, correlates and initiatives to reduce stigma, *Euro Psychiatry*, 20, 529-39. <http://dx.doi.org/10.1016/j.eurpsy.2005.04.004>
- [16] Eriksson U-B & Janson S, (2013) An explorative interview study of men and women on sick leave with a musculoskeletal diagnosis seeking an acceptable life role, *Nord J of Soc Res*, 4, 56-70. <https://jper.uib.no/index.php/njsr/article/view/284>
- [17] Gustafsson M, Ekholm J & Öhman A, (2004). From shame to respect: musculoskeletal pain patients' experience of a rehabilitation programme – a qualitative study. *J of Rehab Med*, 36, 3, 97-103. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15209451>

- [18] Svensson T, Karlsson A, Alexanderson K & Nordqvist C, (2003). Shame-inducing encounters, negative emotional aspects of sickness-absentees' interaction with rehabilitation professionals, *J of Occ Rehab*, 13, 3:183-195. <http://link.springer.com/article/10.1023/A:1024905302323#page-1>
- [19] Chapple A, Ziebland S & McPherson A, (2004). Stigma, shame and blame experienced by patients with lung cancer – a qualitative study, *Brit Medi J*, 328:1470. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.38111.639734.7C>
- [20] Åsbring P & Närvänen A.L., (2002). Women's Experiences of Stigma in Relation to Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia. *Qual Health Res*, 12, 148 DOI: 10.1177/10497323021020020
- [21] Dickerson S, Gruenewald T & Kemeny M, (2004). When the self is threatened – shame, physiology and health, *J of Pers*, 72, 6,1191-1216. DOI: 10.1111/j.1467-6494.2004.00295.x
- [22] Hatzenbuehler M, Phelan J & Link B, (2013). Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities. *Am J of Pub Health*. Published online ahead of print March 14 2013. doi: 10.2105/AJPH.2012.301069
- [23] Starrin B, Åslund C & Nilsson K W, (2009). Financial stress, shaming experiences and psychological ill-health, *Soc Indic Res*, 91, 2, 283-98. <http://link.springer.com/article/10.1007/s11205-008-9286-8>
- [24] Rantakeisu U, Starrin B & Hagqvist C, (1999). Financial hardship and shame – a tentative model to understand the social and health effects of unemployment, *The Brit J of Soc Work*, 29, 877-901. <http://bjsw.oxfordjournals.org/content/29/6/877.short>
- [25] Johnson B, (2010) *Kampen om sjukfrånvaron*. Lund: Arkiv förlag.
- [26] Eriksson U-B, Starrin B & Janson S, (2008). Long-term sickness absence due to burnout – absentees' experiences, *Qual Health Research*, 18,5, 620-32. doi: 10.1177/104973230831602
- [27] Floderus B, Göransson S, Alexanderson K, et al, (2005). Self-estimated life situation in patients on long-term sick leave. *J of Rehab Med*. 37, 5, 291-99. DOI: 10.1080/16501970510034422
- [28] Knapstad M, Øverland S, Henderson M, et al, (2013). Shame among long-term sickness absentees: Correlates and impact on subsequent sickness absence. *Scand J of Pub Health*, 42,1, 1–8. doi: 10.1177/1403494813500590
- [28] Lännerström I, Wallman T & Holmström I, (2013). Losing independence – the lived experience of being long term sick-listed. *BMC Pub Health*. 13, 745, 1-10. DOI: 10.1186/1471-2458-13-745
- [29] Ede, L & Starrin, B, (2014). Unresolved conflicts and shaming processes - risk factors for long term sick leave. *Nordic J for Soc Res*. 5, 39-54. <https://jper.uib.no/index.php/njst/article/view/262>
- [30] Henderson M, Brooks SK, del Busso L, et al, (2012). Shame! Self-stigmatisation as an obstacle to sick doctors returning to work: a qualitative study. *BMJ Open* 2012;2:e001776. doi: 10.1136/bmjopen-2012-001776
- [31] Bjerke Batt-Rawden , K & Solheim, (2011). Sosiale årsaker til sykefravær En kvalitativ studie av sykemeldte med psykiske lidelser og muskel-skjelettlidelser i Norge. ØF- rapport nr 03/2011. Østlandsforskning.
- [32] Bair M, Robinson R & Katon W, et al, (2003). Depression and Pain Comorbidity. A Literature Review. *Arch Intern Med*. 163, 20, 2433-45. doi:10.1001/archinte.163.20.2433.
- [33] Isometsä E, Katila H & Aro T, (2000). Disability pension for major depression in Finland. *Am J of Psychiatry*, 157, 11, 1869–72. <http://dx.doi.org/10.1176/appi.ajp.157.11.1869>
- [34] SOU 2010:89. Finns det samband mellan samsjuklighet och sjukfrånvaro? En systematisk litteraturoversikt. Stockholm, 2010.
- [35] Ilmarinen J, (2007). The Work Ability Index (WAI), *Occ Med*, 57, 160. doi: 10.1093/occmed/kqm008
- [36] Alavinia S M, A. de Boer G.E. M., van Duivenbooden J. C., Frings-Dresen M. H. W. & Burdorf A, (2009). Determinants of work ability and its predictive value for disability. *Occ Med*, 59, 32–37. doi: 10.1093/occmed/kqn148