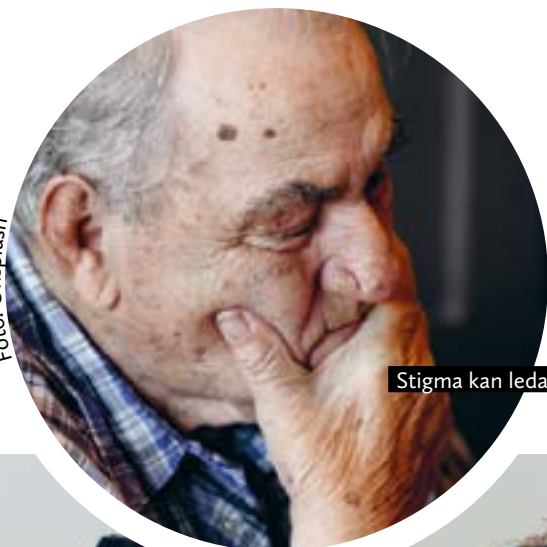


Acceptera inte stigmatisering

Stigmatisering är en slags negativ attityd/fördom som kan ge sociala konsekvenser för både barn och vuxna som lever med epilepsi. Den som blir stigmatiserad kan känna sig utanför och såväl självkänslan som hälsan kan påverkas. Men vi kan hjälpa varandra att motverka detta.

Foto: Unsplash



Stigma kan leda till depression.



TEXT

Christina Fleetwood och David Matscheck

STIGMA KAN DRABBA alla som på något sätt inte är eller inte ser ut som samhället tycker att man ska göra. Erving Goffman skrev i sin klassiska bok *Stigma – notes on the management of spoiled identity* (1963) att stigma är "en attityd som är djupt misskrediterande" mot den som inte lever upp till samhällets normer. Den personen betraktas som "inte riktigt mänsklig" och exkluderas ur majoritetssamhället.

Detta kan drabba till exempel den som har en fysisk funktionsnedsättning, använder rullstol eller har en kronisk sjukdom som epilepsi. Goffman kallade dessa för "kroppsliga styggelser" (eng. "physical deformity"). Så tufft behöver det kanske inte alltid vara, men klart är att det handlar om att ha en kropp som inte ser ut eller fungerar som samhället anser att den ska göra.

Enligt Goffman finns det även andra kategorier av människor som utsätts för stigma. En kategori är personer som anses ha "karaktärsfel". Det kan handla om svag vilja ("weak will"), till exempel alkoholberoende, eller "onaturliga beteenden" som i sin tur kan orsakas av psykisk ohälsa. Personer med epilepsi kan även drabbas av denna typ av stigma – har man epilepsi kan man som ▶



STÖD. Det viktigaste är att hjälpa varandra att stärka självförtroendet och självkänslan.

► bekant bete sig annorlunda om man får vissa typer av anfall.

En annan kategori enligt Goffman är "stamstigma" ("tribal stigma"), vilket handlar om att tillhöra "fel" ras, nationalitet eller religion. Har man flera "fel" förstärks stigmat, enligt en slags trappa där två sorters stigma är värre än ett och tre är värre än två. Och ju starkare stigma, desto större exkludering från samhället.

Goffman skrev som sagt sin bok om stigma 1963, och han grundade sin teori främst på förhållanden som då rådde i USA. En hel del forskning om stigma har gjorts sedan dess och olika teoretiker definierar stigma lite olika. "Ändå är grundtankarna fortfarande giltiga.

"De som utsätts får ofta sämre hälsa, arbete och utbildning."

2001 skrev forskarna Link och Phelan att stigmatisering leder till negativa stereotyper, vilket i sin tur leder till förlorad status och diskriminering. De personer som utsätts får ofta sämre hälsa, arbete och utbildning. Detta kan leda till sämre ekonomiska förhållanden, boenden, fritid med mera och därtill sämre sociala relationer.

Stigma finns i alla delar av samhället – i skolan, på arbetsplatser och i alla typer av offentliga miljöer. Alltför ofta börjar stigmatisering redan i den egna familjen. Till exempel kan ett barn, som inte har något annat val än att lita på sina föräldrar och andra vuxna, redan som liten få höra nedvärderande saker om sig själv. I skolan kan man bli utsatt för mobbing från andra barn i olika grader, allt från lättare retsamhet till brutal utfrysning och fysiska påhopp. Men stigma kan också komma från lärare som har "köpt" stereotypens giltighet och kommer med olika sorters verbala nedvärderingar. Stigma kan tyvärr också komma från professionella personer, som exempelvis läkare och sjuksköterskor. Även vuxna som lever med epilepsi kan förstås drabbas i olika sammanhang.

En av de viktigaste effekterna av stigmatisering är vad det får en att tro om sig själv. Är man utsatt för stigma är det svårt att värja sig från att tro, helt felaktigt, att man faktiskt är som stereotypen säger. Säger stereotypen att man är "dum", och om man har fått höra det hela livet i många olika sammanhang, kan man inte annat än att tro att man är dum. Det måste väl vara så eftersom alla säger det. Likaså om stereotypen säger att man är "konstig" eller "äcklig" så blir det svårt att tro något annat om sig själv.

Denna effekt kallas för internaliserat stigma och kan få en att känna skam och negativa tankar. Man känner

MER INFO

VILL DU lära dig mer om stigma och epilepsi? Läs exempelvis *Att leva med epilepsi – En litteraturstudie med fokus på upplevelser av stigma relaterat till epilepsi*, av Erika Lorensen och Jonna Waldén. Du hittar pdf [här](#).

sig utanför och oförmögen att ändra på detta. Internaliserat stigma kan leda till ångest, depression och självmordstankar.

En forskargrupp i Storbritannien, Mayor med kollegor, publicerade i januari 2022 en översikt över forskning som berör stigma och epilepsi. Dessa forskare har gått igenom totalt 28 studier från en rad länder, bland annat Storbritannien, Sverige, Australien, Irland, Slovenien, Japan, Kanada, Sydafrika och Nigeria. De valde ut kvalitativa studier – studier som bygger på individuella intervjuer eller gruppintervjuer – med personer som har epilepsi. Syftet med denna typ av studie är att lyfta fram teman som kan bidra till kunskap om hur personer med epilepsi påverkas av stigma.

Forskarna hittade fem övergripande teman för hur stigmatisering kan påverka det dagliga livet, på olika sätt och i olika grad i de olika länderna och kulturerna: 1) diskriminering och avvisande, 2) negativ självbild och skam, 3) stigmas påverkan på det dagliga livet samt beroendet av andra, 4) försöka undvika stigma genom att osynliggöra epilepsin och 5) hur stigma påverkar det stöd man får från andra.

"Det är inte anfallen som är värst, utan det är känslan av att vara annorlunda."

Det första temat, diskriminering och avvisande, kopplar direkt till Goffmans teori. Negativa attityder beskrivs i samtliga studier. I olika kulturer och sammanhang var personer med epilepsi inte accepterade i samhället utan upplevdes ha lägre social status än andra människor. Ofta berodde detta på att andra människor hade en felaktig uppfattning om sjukdomen epilepsi och tyckte att anfallen var obehagliga att bevittna. Personer med epilepsi kunde bli avvisade och diskriminerade till och med inom den egna familjen. Men å andra sidan kunde det hända att andra människor inte kände till att man hade anfall och därför trodde till exempel att personen bara var lat när hen inte orkade gå till jobbet eller inte orkade jobba i samma takt som andra. En ytterligare missuppfattning var att epilepsi beror på psykisk sjukdom. Även läkare och andra professionella kunde ha otillräckliga kunskaper om epilepsi. Professionella upplevdes ofta inte ta sig tid att lyssna till patientens bekymmer.

Det andra temat, negativ självbild och skam, handlar om internaliserat stigma. En intervjuad person sa: "Det är inte anfallen som är värst, utan det är känslan av att vara annorlunda... den psykologiska effekten som aldrig försvinner." En annan sa: "Det är skamligt att ha epilepsi, och jag fasar för att det kommer att bli känt ►

► att jag har det.” Många försökte hitta förklaringar till att de har fått en sjukdom, trots att orsakerna inte kan fastställas.

Det tredje temat, påverkan på det dagliga livet och beroendet av andra, är speciellt för personer med olika typer av sjukdomar och funktionsnedsättningar. ”När du är hel, kan du göra vad som helst. Men när det står att du har epilepsi stängs alla dörrar”, lyder ett citat. Många berättade om överbeskyddande släktingar som i onödan stoppade dem från att laga mat, hantera elektriska prylar, vara med på sociala tillfällen och så vidare. Det var också vanligt att epilepsin kom i vägen för att bilda sociala relationer, och många beskrev misslyckade äktenskap eller rädsla för att deras partners skulle lämna dem. Många kvinnor beskrev hur de blev hindrade från att få barn, fast de egentligen skulle ha kunnat, och att de skämdes för detta.

Ytterligare ett område var yrkeslivet. Många beskrev hur epilepsin hade blivit orsak till att de inte fått anställningar eller att epilepsin hade hindrat dem från att kunna fullfölja en utbildning. Bristen på anställning kunde leda till problem i familjen eller till fattigdom och ytterligare utanförskap, och bidrog dessutom till den negativa självbilden. I länder där det fanns ekonomiskt stöd, som Sverige, hade handläggare ibland bristande förståelse för sjukdomen, vilket skapade problem, och många skämdes för att ta emot sådant stöd. Sammantaget fick personer med epilepsi problem med bristande självständighet och svårigheter att leva ett självständigt liv.

DET FJÄRDE TEMAT, försöka undvika stigma, har att göra med hur dessa personer hanterade sin epilepsi, det som på engelska kallas för coping. Många försökte göra epilepsin osynlig, ibland genom stora ansträngningar. ”När jag började få en känning ställde jag mig snabbt upp och sprang iväg till toaletten. På det sättet lyckades jag hålla epilepsin hemlig i många år.”

Många undvek att berätta för sin familj, arbetsgivare, vänner, till och med för professionella i sjukvården, och försökte hemlighålla sin medicinering. De flesta beskrev en rädsla för att bli tvingad att berätta om sin epilepsi, till exempel vid ett anfall offentligt. Genom att osynliggöra sin epilepsi skyddade man sig från andras negativa reaktioner, men samtidigt begränsade man de egna livsmöjligheterna och sociala relationer.

Det femte temat, stöd från andra, tar upp att stödet är beroende dels av den egna uppfattningen om epilepsi, dels av andras uppfattning om sjukdomen. Detta tema handlar om strategier som dessa personer använder för att leva med sin epilepsi och om de resurser som finns tillgängliga för dem. Dels beskrivs behovet av information och utbildning för såväl allmänheten som professionella, dels beskrivs vikten av stöd från familj, släkt och vänner samt från stödgrupper där man kan dela med sig av sin kunskap och erfarenhet.

I flera av dessa teman, som Mayors forskargrupp hittade, kan man se vikten av det som görs i Epilepsiför-



STIGMA. Den som blir stigmatiserad kan behöva hjälp att bearbeta den negativa självbilden och skammen.

Foto: Unsplash

”Se dig själv som expert när det gäller ditt liv och dina behov.”

bundet och medlemsföreningarna. Informationsarbete och intressepolitiskt arbete framstår som nödvändigt för att motarbeta diskriminering och avvisande som orsakas av stigma.

Men det finns också sätt att arbeta mot stigma på det individuella planet. Framför allt kan man bearbeta den negativa självbilden och skammen som kommer av internaliserat stigma. För att göra det behöver du stöd av din familj och vänner, precis som det femte temat säger. Men inte minst behöver du stöd av andra personer som liksom du lever med epilepsi. Det viktigaste är att hjälpa varandra att stärka självförtroendet, att slå fast att den negativa självbilden är falsk och att allt det negativa du har hört om dig själv inte stämmer. Du är redan nu en självständig individ. Och du kan bli ännu starkare, fast du ibland behöver hjälp i olika situationer.

För att göra detta behöver du hitta en identitet som en person som lever med epilepsi, men som samtidigt inte accepterar stigma. Sedan kan du bilda om eventuella negativa relationer till positiva och stödjande personliga relationer, som hör till vad som i svensk lagstiftning kallas för ”ett liv som andra”. Se dig själv som expert när det gäller ditt liv och dina behov och använd även kamrater som har liknande erfarenheter. Du är inte ensam! ●

En förkortad version av denna artikel publicerades i Epilepsia nr 3-2022 (september).

Källor:

Goffman E. Stigma – Notes on the management of spoiled identity. Prentice Hall, 1963.

Link BC, Phelan JC. Conceptualizing stigma. Annual Review of Sociology. 2001;27:363-385.

Mayor R, Gunn S, Reuber M, Simpson J. Experiences of stigma in people with epilepsy: A meta-synthesis of qualitative evidence. Seizure. 2022;94:142-160.