

Förord till den svenska översättningen

Detta fjärde konsensusdokument angående äldrepsykiatri avhandlar äldrepsykiatrins uppgift att motverka stigmatisering och diskriminering av äldre individer med psykisk sjukdom. Det ursprungliga dokumentet publicerades på engelska och uppmuntrad av WHO och WPA föreligger nu en svensk översättning. Undertecknad representant för Svensk Förening för Äldrepsykiatri ansvarar för översättning och faktagranskning.

Lund den 25 november 2002

Lars Gustafson
Professor i Geriatrisk Psykiatri
Psykogeriatriska kliniken
Universitetssjukhuset i Lund

Minskning av stigmatisering och diskriminering av äldre individer med psykisk sjukdom

Ett konsensusuttalande

Detta dokument är ett konsensusuttalande som tagits fram gemensamt av Världspanykiatrförbundets (WPA) sektion för geriatrisk psykiatri och Världshälsoorganisationen (WHO) i samarbete med ett flertal oberoende intresseorganisationer och med deltagande av experter inom olika områden.

Det är avsett att vara ett redskap för att; 1) stimulera debatten på alla nivåer avseende stigmatisering av äldre individer med psykisk sjukdom; 2) beskriva egenskaper hos, orsaker till och konsekvenser av denna stigmatisering; 3) främja och utveckla attityder, program och åtgärder för att bekämpa denna stigmatisering.

NYCKELORD: äldrepsykiatri, psykogeriatrisk, äldre individer, stigmatisering, diskriminering, psykisk hälsa, psykisk hälsovård.

World Health Organization och World Psychiatric Association 2002.

Detta dokument är inte en formell publikation från Världshälsoorganisationen och alla rättigheter förbehålles organisationen. Dokumentet kan emellertid fritt refereras, sammanfattas, reproduceras och översättas, helt eller delvis, dock inte för försäljning eller för utnyttjande i kommersiellt syfte.

Stigmatisering, diskriminering och psykiska sjukdomar hos äldre

Både WHO och WPA har uppmärksammat att stigmatisering och diskriminering kopplade till psykisk ohälsa har starka samband med lidande, handikapp och ekonomiska förluster. Förändrade sociala, ekonomiska och demografiska förhållanden har inneburit en rad utmaningar för de äldre och äventyrar deras ställning i samhället. Äldre individer med psykisk sjukdom drabbas därför av en dubbel börda som motiverar särskild uppmärksamhet. Detta konsensusdokument (1) belyser typen av, orsaker till och konsekvenser av denna stigmatisering, och (2) uppmuntrar och föreslår attityder, program och åtgärder för att bekämpa denna.

Liksom i tidigare konsensusuttalanden om äldrepsykiatri utarbetades detta dokument i ett multidisciplinärt samarbete som omfattade följande organisationer med särskild betydelse för detta område förutom Världspsykiatrförbundet (WPA) och Världshälsoorganisationen (WHO) nämligen: Alzheimer's Disease International, International Association of Gerontology, International Council of Nurses, International Federation of Social Workers, International Psychogeriatrics Association, International Union of Psychological Science, World Association for Psychosocial Rehabilitation, World Federation for Mental Health and the World Federation of Occupational Therapists.

Vi är mycket tacksamma mot alla dessa organisationer och deras representanter (se deltagarförteckning i appendix I) som generöst bidragit med sina idéer och sin tid för att åstadkomma detta konsensusuttalande. Vår tacksamhet gäller särskilt rapportörerna, professor James Lindesay och professor Cornelius Katona, som sammanställt alla de idéer, som presenterats vid mötet, och de kommentarer som givits under den omfattande konsultativa processen, samt till ordföranden Dr Nori Graham som skickligt och elegant ledde mötets olika sektioner. Sist men inte minst går vår uppskattning till Service Universitarie de Psychogériatrie vid Lausannes Universitet och Dr Carlos A de Mendonça Lima, chef för WHO:s samarbetscental för forskning och utbildning inom äldrepsykiatri vid detta universitet för att ha tagit initiativ till och organiserat mötet.

Vi är övertygade om att läsarna av detta konsensusuttalande kommer att finna det användbart i kampen mot de stigmata och den diskriminering som drabbar äldre individer med psykisk sjukdom och därmed förbättra dessa individers livskvalitet.

Benedetto Saraceno
Director, Dept. of Mental Health and Substance Dependence
World Health Organisation

Bakgrund

Detta konsensusuttalande är tillägnat minnet av professor Jean Wertheimer. I den tradition han utvecklade som ordförande i Världspanykiatrförbundets Sektion för geriatrisk psykiatri, organiserades ett konsensusmöte för att utarbeta detta, sektionens fjärde konsensusuttalande. Konsensusgruppen som representerar många organisationer kan lyckönskas för att ha åstadkommit ett koncist, ändamålsenligt och praktiskt dokument.

Avstigmatiseringen av individer med psykisk sjukdom är ett central tema i aktuella program inom WPA. Dess Sektion för äldrepsykiatri är stolt över att ha varit engagerad i utarbetandet av detta dokument.

Det är vår förhoppning att genom spridning till och inom yrkesområden, myndigheter, berörda enskilda organisationer, samt föreningar knutna till WHO och WPA kommer detta konsensusuttalande att bidra väsentligt till destigmatiseringsprocessen.

Vi uppmuntrar alla som läser detta konsensusuttalande att engagera sig aktivt i kampen mot stigmatisering och diskriminering av äldre individer med psykisk ohälsa och därigenom erbjuda en bättre livskvalitet.

Edmond Chiu, A. M.
Ordförande
WPA Section of Old Age Psychiatry

Förord

Detta fjärde konsensusuttalande är ett bidrag till Världshälsodagen (World Health Day) och Världshälsorapporten (World Health Report) 2001. För andra gången sen 1950 har WHO 2001 valt psykisk hälsa som huvudtema för Världshälsodagen. Dagens slogan – ”Sluta utestänga, våga vårda” (Stop exclusion, Dare to care) sammanfattar det huvudbudskap som WHO önskar sprida över hela världen: ”det är inte berättigat att utestänga individer med psykisk sjukdom eller hjärnsjukdom från våra samhällen”.

Dr Gro Harlem Brundtland, generaldirektör i WHO, skrev i Världshälsorapporten: ”Många av oss skyggar fortfarande för eller hycklar okunnighet om sådana individer som vi inte vågar förstå eller bry oss om”.

Hon påminde oss om att 2001 var 10-års firandet av Förenta Nationernas generalförsamlings godkännande av de psykiskt sjukas rättigheter att bli skyddade och vårdade. Några av de principer som fastställdes i denna resolution är:

- Det får inte, så långt som är möjligt, finnas diskriminering som baseras på förekomsten av psykisk sjukdom.
- Varje patient har rätt att bli behandlad och vårdad av och i sitt egna samhälle.
- Varje patient ska ha rätt att bli behandlad i den minst restriktiva omgivningen och med den minst begränsade och påtvingade behandlingsformen.

Hur står det då till med respekten för dessa principer med avseende på äldre med psykisk sjukdom? I beaktande av att en allmän policy för psykisk hälsa inte finns inom 40 % av Förenta Nationernas medlemsländer, och att vården av äldre individer inte uppfattas som en prioritet i majoriteten av världen länder kan vi säga att det fortfarande inte finns något positivt svar på denna fråga.

Psykiska sjukdomar är vanligt förekommande i hög ålder, de är en källa till stor belastning och representerar betydande kostnader för samhället. Detta kommer att öka dramatiskt med befolkningens åldrande. I detta sammanhang förblir stigmatisering ett viktigt hinder för att åstadkomma tillgång till god vård för äldre individer med psykisk sjukdom.

USAs Hälsovårdsmyndighets rapport om psykisk hälsa som publicerades 1999 beskrev stigmatiseringens betydelse på följande sätt: ”Stigmatisering bryter ner övertygelsen att psykiska sjukdomar är väldefinierade, behandlingsbara sjukdomstillstånd. Den får människor att undvika sociala kontakter med, anställande av, samarbete med, uthyrning till och bosättning nära individer, som drabbats av psykisk sjukdom. Stigmatisering förhindrar allmänheten från förväntan att betala för vård, och minskar därigenom konsumentens tillgång till resurser och möjligheter till behandlig och social service. En konsekvent oförmåga eller misslyckande att erhålla behandling förstärker destruktiva mönster med låg självkänsla, isolering och hopplöshetskänsla. Stigmatisering tar på ett tragiskt sätt ifrån individen dess värdighet och stör hennes förmåga att delta i samhällslivet.”

Alla dessa konsensusuttalanden gäller äldrepsykiatri. Det är därför som WHO och WPAs ansträngningar att förverkliga konsensusmöten och konsensusuttalanden

är så viktiga. De erbjuder en bas för vidare utveckling och bildar viktiga referensmaterial för regeringar, politiska makthavare, konsumentföreningar, familjer och patienter. Det är min förhoppning att detta konsensusuttalande kan bidra till minskningen av äldre psykiskt sjuka individers lidande över hela världen.

Dr Carlos Augusto de Mendonça Lima
Director, WHO Collaborating Centre for Old Age Psychiatry
University of Lausanne

Motverka stigmatisering och diskriminering av äldre individer med psykisk sjukdom

Ett konsensusuttalande

Världshälsoorganisationen (WHO) och Världspankyatriförbundet (WPA) har utarbetat tre konsensusuttalanden avseende äldre psykiatri¹⁻³. Dessa beskriver

- Specialiteten äldre psykiatri (old age psychiatry)
- Organisationen av äldre psykiatrisk vård
- Utbildning i äldre psykiatri

Syftet med detta fjärde konsensusuttalande är att tillhandahålla ett praktiskt redskap i kampen mot stigmatisering av äldre individer med psykisk sjukdom. Dess syften är att:

- Stimulera debatt på alla nivåer avseende stigmatisering av äldre individer med psykisk sjukdom
- Beskriva egenskaper hos, orsaker till och konsekvenser av denna stigmatisering
- Främja och utveckla attityder, program och åtgärder för att motarbeta denna stigmatisering

Målgrupperna för detta dokument är regeringar och myndigheter, professionella verksamheter, enskilda organisationer, media, familjer, drabbade individer, allmänheten – var och en som har möjlighet att bidra till att minska stigmata och diskriminering rörande äldre individer med psykisk sjukdom.

1. DEFINITIONER

1.1 Stigma är resultat av en process genom vilken vissa individer och grupper orättmätigt belastas med skamkänslor, utstötning och diskriminerande handlingar.

1.2 Diskriminering betyder varje form av begränsning, utstötning eller favorisering som upphäver eller äventyrar ett rättvist åtnjutande av rättigheter. Enskilda åtgärder som enbart syftar till att skydda rättigheter eller tillförsäkra personer med psykisk sjukdom vissa förmåner bör inte bedömas som diskriminerande. Diskriminering omfattar inte sådan begränsning, utstötning, favorisering, som är nödvändig för att skydda mänskliga rättigheter hos en individ med psykisk sjukdom, eller hos någon annan individ⁴.

1.3 Psykisk sjukdom avser de hälsoproblem som klassificeras i WHO ICD-10 klassifikationen i dess kapitel avseende "Psykiiska och beteendemässiga störningar"⁵.

1.4 Äldre definieras här som de individer som är 65 år eller däröver, i likhet med tidigare konsensusuttalanden. Det bör emellertid uppmärksammas att den ålder vid vilken en individ uppfattas som "gammal" varierar mellan olika kulturer.

2. ALLMÄNNA PRINCIPER

Alla individer med psykisk sjukdom (eller som behandlas som sådana) ska behandlas mänskligt och med respekt för den medfödda värdigheten hos varje mänsklig varelse⁴. Därav följer att stigmatisering av psykisk sjukdom (ibland benämnt psykiatrisk stigmatisering) måste motverkas varhelst dessa uppträder. Emellertid är

stigmatisering ett vanligt mänskligt fenomen, den är genomträngande och raffinerad i sina effekter och den är svårt att motverka utan klara och medvetna strategier.

Hittills har tankar och aktioner avseende denna fråga fokuserat på stigmatisering av yngre vuxna individer med psykisk sjukdom⁶⁻⁸. Syftet med detta dokument är att applicera begreppet på äldre individer. Eftersom stigmatisering av hög ålder, oberoende av den mot psykisk sjukdom, förekommer i många (ehuru inte alla) samhällen, finns det därför en dubbel risk för äldre individer med psykisk sjukdom att drabbas. Därför måste bägge fenomenen uppmärksammas i antistigmatiseringsstrategier för denna åldersgrupp.

- Denna stigmatisering är oacceptabel och var och en har rätt att skyddas mot den
- Att motarbeta stigmatisering och diskriminering är en skyldighet hos regeringar, enskilda organisationer, serviceverksamheter, patientorganisationer, enskilda familjer och allmänheten. För framgång krävs emellertid samarbete.
- Åtgärder mot stigmatisering och diskriminering av äldre individer med psykisk sjukdom:
 - bör prioriteras av alla för att åstadkomma ett tillstånd av fysiskt, psykologiskt och socialt välbefinnande, som det definieras i WHO:s konstitution⁹
 - bör ingå som en del i åtgärder för en god psykisk hälsa i yrkesutbildning och allmän information, samt vara en huvudkomponent på alla nivåer av program för sjukvård och socialtjänst.

3. ORSAKER TILL OCH KONSEKVENSER AV STIGMATISERING AV ÄLDRE MED PSYKISK SJUKDOM

3.1 Orsaker

Stigmata har både kognitiva och beteendemässiga komponenter, som måste tas om hand med åtgärder avsedda att motverka dem. De uppstår ur normala mänskliga kognitiva processer som utvärderar hot och risker, organiserar social kompetens och bestämma självbilden. Beträffande äldre med psykisk sjukdom resulterar detta i:

- **Okunnighet/missuppfattning** av fakta rörande ålderdomens natur samt psykiska sjukdomar och deras behandling;
- **Rädsla** för skador, smitta, det okända, vårdtyngd och det egna åldrandet;
- **Behovet av social konformitet och trygghet** och därav undertryckande av allt som är annorlunda;
- **Internalisering** av stigmatiserande föreställningar (självstigmatisering) hos de som själva är berörda (patienter, familjer, yrkesverksamma).

Stigmatisering av äldre individer med psykisk sjukdom förstärks av:

- Kulturella faktorer som skillnader i uppfattningar rörande värdet av äldre individer i samhället, orsaker till psykisk sjukdom och hur dessa påverkar den sjukes familj;
- Social och ekonomisk instabilitet och kris: krig, migration, invandring av flyktingar etc. bidrar till stigmatisering av individer med psykisk sjukdom i alla åldrar;

- Den verkliga eller uppfattade avsaknaden av eller otillräckligheten hos förebyggande strategier och behandling av psykisk sjukdom;
- Bristen på informationssystem för utbildning av såväl yrkesverksamma som lekmän;
- Könsdiskriminering som kan vara större i den äldre befolkningen där kvinnor utgör flertalet (d v s det föreligger en trippelrisk för äldre kvinnor med psykisk sjukdom, vad stigmatisering beträffar);
- Varje form av uppskattning av de individer som stigmatiserar: finansiellt, förnekande av problem, förhöjd social status, förhöjd självkänsla.

3.2 Konsekvenser

Stigmatisering av äldre med psykisk sjukdom leder till utvecklingen av negativa attityder som:

- Fördomar: t ex den allmänt förekommande attityden att individer med psykisk sjukdom är farliga, svaga, oansvariga, besmittade etc.
- Ageism (Ålderism): allmänna fördomar om äldre individer inkluderande föreställningar om att de äldre är svaga, sjuka, säregna, oflexibla, icke-produktiva etc.
- Felaktiga uppfattningar om individens ansvar för sin psykiska sjukdom och dess konsekvenser.
- Skapandet av missledande allmänna stereotyper rörande både äldre och mentalsjuka, ofta understödda och förstärkta av media.
- Skadliga självuppfattningar hos dem som är (eller som skulle kunna vara) stigmatiserade t ex skamkänslor, låg självkänsla, ovillighet att diskutera problem eller ta emot tjänster.
- Skapandet av olika tabun och brist på allmän diskussion av dessa.
- Negativa yrkesmässiga attityder mot äldre individer med psykisk sjukdom.
- Negativa attityder mot professionella och tjänster för vård av äldre individer med psykisk sjukdom.
- Alarmerande yrkesmässiga och allmänna föreställningar rörande vårdbehov, vårdtyngd och vårdkostnader.

Dessa negativa attityder leder i sin tur till diskriminering mot äldre individer med psykiska sjukdomar:

Mot:

- Individer,
- deras familjer,
- de som vårdar dem (familjer, professionella, organisationer, etc.).

I:

- hemmet,
- arbetsmiljön,
- samhället,
- sjukvård och socialtjänst (samhälle och institutioner),
- forskning,
- juridisk verksamhet,
- finansiella frågor,
- allmänna opinionen,
- media.

Avseende:

- lågkvalite behandling och vård (tillgång, anskaffande, resultat, återinsjuknande),
- marginalisering inom vårdsystemet,
- 'magasinering' utanför sjukvårdssystemet,
- låg status bland yrkesverksamma och vårdgivare,
- svårigheter att rekrytera och behålla personal,
- otillräckliga resurser på nationell och lokal nivå,
- ojämlikhet avseende ersättning för behandling,
- negativa effekter på familjen (skuld känslor, möjligheter att gifta sig, förlust av vänner),
- mobbning, misshandel, vanvård,
- onödig institutionalisering,
- undvikande: socialt avståndstagande och utstötning av den drabbade och bristande kunskap om dennes erfarenheter,
- låg livskvalitet,
- brist på forskning, en konsekvent brist på informationspolicy och informationsgenomförande,
- negativa ekonomiska effekter (individuellt och socialt),
- diskriminerande lagstiftning,
- arbetslöshet, i samhällen där äldre individer oftast kvarstår som arbetskraft,
- materiell och finansiell orättvisa (t ex tillgång till basala resurser, försäkringar, belåning),
- statsmakternas ointresse, och brist på lagstiftande skydd,
- förklenande språkliga uttryck.

Det finns viss viktig negativ växelverkan mellan stigmatiserande attityder mot psykisk sjukdom och mot hög ålder.

Några exempel:

- Ageism (ålderism) uppfattningen att äldre är mentalt rigida och obenägna att ändra sig förstärker allmänna och yrkesmässiga föreställningar att psykisk sjukdom i denna åldersgrupp är obotliga.
- Den skadliga effekten av att en psykiatrisk sjukhistoria kan påverka tillgången till somatisk sjukvård i hög ålder.
- Den negativa effekten av psykisk sjukdom på yrkesmässiga och familjära attityder mot äldre individers autonomi och deras förmåga att fatta livsavgörande beslut.
- Tendensen att ignorera eller avfärda varje klagomål (beträffande t ex misshandel, vanvård) som framförs av äldre individer med psykisk sjukdom.
- Motviljan hos många yrkesverksamma och vårdgivare att engagera sig i äldre individer med långvariga psykiska problem.
- Det faktum att psykiatri och psykiatrisk vård ses som stigmatisering av den äldre befolkningen och följaktligen utnyttjas mindre av denna.
- Det faktum att diagnostiska kriterier ofta är uttryck för ageism.

4. STIGMATISERING AV SÄRSKILDA PSYKISKA SJUKDOMAR I HÖG ÅLDER

Detta avsnitt skildrar några av de sätt på vilka olika psykiska sjukdomar hos äldre stigmatiseras.

4.1 Depression

- Depression ses som en naturlig följd av åldrandet, sorger och somatisk sjukdom (av patienter, deras familjer och professionella) och blir därför inte diagnosticerad eller behandlad. Vissa symptom vid depression (t ex apati, social isolering) riskerar särskilt att bli misstolkade på detta sätt.
- Vissa behandlingar (t ex ECT, läkemedel) som uppfattas som mer stigmatiserande än andra (t ex psykoterapi) erbjuds oftare till äldre patienter.
- Depressiva tankar (t ex skuld känsla, pessimism, hopplöshetskänsla) och beteenden (t ex självmordshandling) har en stigmatiserande effekt på den sjuke och dennes familj.
- Depression och ångest ses som uttryck för individuell svaghet av andra såväl som av patienterna själva.

4.2 Demens

- Demens ses ofta som en naturlig del av åldrandet och blir därför inte uppmärksammas eller adekvat behandlad.
- Emellertid är det fortfarande ett faktum att vissa symptom vid demens är kraftigt stigmatiserande (t ex beteendestörning, bristande personlig hygien, inkontinens) både i samhället och på vårdsituationer. I vissa kulturer betraktas dessa symptom som tecken på vanvård eller misslyckande från familjens sida, som blir vederbörligen klandrad.
- Allmänt (och i viss utsträckning yrkesmässigt) bruk av termen 'demens' är fortfarande stigmatiserande.
- Individens förlust av minne leder ofta till en förlust av dennes förflutna och uppfattas som en förändring av en person till ett objekt. Som en följd av detta kan viktiga kulturella och religiösa föreställningar och personliga preferenser lätt förbises och ignoreras.
- Äldre individer med demens uppfattas ofta som i avsaknad av livskvalitet eller förmåga till glädje.
- I såväl industriländer som utvecklingsländer kan en demensdiagnos komma att användas för att exkludera individer från vissa former av vård eller t ex återupplivningsåtgärder, sjukhusvård, sjukhemsvård.

Emellertid, i vissa kulturer, har det faktum att demens har en organisk etiologi minskat stigmatiseringen d v s allmänhetens medvetenhet gör att den som drabbas inte betraktas som "psykiskt sjuk". Detta reflekterar tvetydigheten beträffande hur demens klassificeras med konsekvenser för serviceorganisation och finansiering.

4.3 Delirium (akut konfusionstillstånd)

- Hos äldre individer orsakas detta tillstånd vanligen av fysisk sjukdom eller intoxikation av ordinerade mediciner. Den bristfälliga hanteringen av delirium hos ineliggande patienter är ett exempel på hur mentala sjukdomar som uppträder i en fysisk vårdsituation ofta är stigmatiserade vilket medför underdiagnostik, feldiagnostik och felaktig behandling. Den vanligaste

missuppfattningen att delirium alltid är en dramatisk sjukdom medför att uppenbara sjukdomsepisoder hos äldre individer ofta missas.

4.4 Psykos

Den stigmatiserande effekten av psykoser har blivit väl beskriven hos yngre vuxna individer. Diagnosen schizofreni används mindre ofta inom äldrepsykiatrin men när så sker medför detta samma stigmatisering.

- Psykotiska äldre individer uppfattas som mindre farliga (och är därför mindre stigmatiserade) än yngre individer.
- Emellertid finns en fördom att äldre individer är annorlunda i någon utsträckning varför äldre psykotiska individer konsekvent får mindre uppmärksamhet, behandling, rehabilitering och engagemang från samhällets sida.

4.5 Ångest

- Det är en fördom att alla äldre individer är ängsliga vilket gör att ångestsjukdomar blir mindre ofta diagnostiserade och behandlade.
- Beträffande posttraumatiskt stresstillstånd, den sena konsekvensen av psykiskt trauma tidigare i livet, blir dessa mindre ofta diagnostiserade och är därmed ytterligare ett exempel på hur äldre individer missuppfattas som historielösa.

4.6 Substans (alkohol och droger) missbruk

- Detta är ofta underdiagnostiserat eftersom det antas vara ett problem bland yngre vuxna.
- Det finns omotiverat terapeutisk nihilism i den äldre åldersgruppen.
- Det är en omotiverad åldersgräns för terapeutiska insatser.

4.7 Personlighetsavvikelser

- Detta är ofta feldiagnostiserat beroende på ålderismantagandet att äldre individer är konstiga.
- Äldre individer med personlighetsstörningar exkluderas ofta från adekvat vård och behandling.

4.8 Inlärningsvårigheter

- Sjukvård och socialtjänst för denna patientgrupp är dåligt utrustad för att ta hand om äldre individer med inlärningsvårigheter.
- Äldre individer med personlighetsstörningar exkluderas ofta från ändamålsenlig vård och behandling om de utvecklar psykisk sjukdom.

5. ÅTGÄRDER MOT STIGMATISERING OCH DISKRIMINERING

5.1 Ett strategiskt närmande

Att påverka och förändra stigmatisering innebär huvudsakligen information och utbildning för att förändra uppfattningar och attityder, medan förändring av diskriminering har en primärt juridisk uppläggnings. Huvudmålen för en strategi att förändra stigmatisering och diskriminering avseende psykisk sjukdom hos äldre är att:

- Garantera att ändamålsenliga hälso- och socialvårdssystem finns på plats och kan möta behoven hos äldre individer med psykisk sjukdom och deras vårdgivare;
- Placera psykisk hälsovård för äldre på den offentliga dagordningen - psykisk sjukdom är lika viktigt vid hög ålder som tidigare i livet (detta innebär en uppmuntran av positiva uppfattningar avseende åldrande);
- Underlätta ökad förståelse och acceptans avseende äldre med psykisk sjukdom;
- Skapa mer understödjande miljöer för äldre individer med psykisk sjukdom;
- Uppmuntra mer forskning avseende effektiva icke-stigmatiserande behandlings- och vårdformer för äldre med psykisk sjukdom.

Att åstadkomma dessa mål kommer att innebära:

- Analys av våra attityder och praxis;
- Ökad medvetenhet;
- Förstärkning av stöd;
- Sluta med att utestänga;
- Tillförsäkra ändamålsenlig behandling och vård;
- Trovärdigt stöd;
- Effektiv allmän och yrkesmässig utbildning;
- Rättvis fördelning av budgetar för hälsovård, välfärd och forskning;
- Effektiv planering avseende förutsedda förändringar av befolkningsutvecklingen.

Även om myndigheterna har det primära ansvaret för att minska såväl stigmatisering som diskriminering har även andra grupper och individer viktiga roller att spela. De plikter, ansvar och möjligheter som finns hos en rad grupperingar summeras nedan. Det är varken fullständigt eller ömsesidigt uteslutande och huvudsakligen avsett som en checklista för möjligheter både för direkt handling och för lobbyverksamhet. Beträktat i sammanhanget av speciella lokala behov skulle det kunna erbjuda en bas för utveckling av lokala aktionsplaner. En sådan plan kommer att innebära samarbete mellan flera olika grupperingar ofta under ledning av självständiga intresseorganisationer och/eller professionella, och skall vara realistisk/uppnåbar, tidsbegränsad och möjlig att utvärdera.

Det är också användbart för den lokala handlingsplanen att presentera de rätta "nyckelbudskapen". Dessa kan omfatta en eller alla följande:

- *De flesta äldre individer är pigga och friska,*
- *Psykisk sjukdom hos äldre kan behandlas,*
- *Depression är en behandlingsbar sjukdom, inte ett svaghetstillstånd,*
- *Alla individer med demens kan få en hygglig livskvalitet,*
- *Om du är nedstämd och glömsk, konsultera din läkare,*
- *Stigmata är destruktiva och hämmande,*
- *Stigmatisering och diskriminering skadar – därför ska de bekämpas,*
- *Nästa gång kan det gälla dig eller de dina*

5.2 Roller, förpliktelser och möjligheter

Policyskapare, inklusive regeringar/myndigheter (nationellt/lokalt)

- Hälsovård och socialtjänst för äldre individer skall planeras, finansieras och utrustas som en del av det allmänna hälso- och socialvårdssystemet och i enlighet med de riktlinjer som presenterats i tidigare konsensusuttalanden från WHO/WPA. Detta förutsätter:
 - adekvat utbildad och tillräckliga personalresurser,
 - en trygg arbetsmiljö,
 - trovärdiga informationssystem både för behovsmätning och för att tillförsäkra serviceresurser,
 - utveckling av särskilda tjänster för äldre individer med sekundära behov och
 - ekonomisk uppmuntran till primärsjukvårdens anställda att genomföra regelbundna undersökningar av äldre individer.
- Särskilda lagar och riktlinjer avseende stigmatisering/diskriminering måste utvecklas på alla myndighetsnivåer;
- Frågan om psykisk sjukdom hos äldre måste tas upp i de politiska partiprogrammen;
- Nödvändiga resurser måste tillskjutas för utvecklingen och genomförandet av informationskampanjer inom utbildning och media. Särskilt regeringen måste garantera att mentala sjukdomar hos äldre skall ingå i skolans utbildningsplan;
- Politiker bör se till att yrkesverksamma, familjevårdare och patienter har en "röst" – och lyssna till denna;
- Nationella och lokala rättssystem bör erbjuda uttryckligt effektivt och tillgängligt skydd mot stigmatisering och diskriminering;
- Tjänster bör planeras för att tillförsäkra rättvis försörjning till äldre individer med psykisk sjukdom. Detta avser:
 - tillräckliga pensioner,
 - en tillräckligt omfattande åldersanpassade samhällsstöd och aktiviteter, och
 - åldersanpassade allmänna transportmedel.
- Möjligheter för medicinsk och socialvetenskaplig forskning rörande mentala hälsofrågor måste uppmuntras för att öka förståelse och uppmuntra evidensbaserad praxis.

Intresseorganisationer (internationella/nationella/lokala) har en avgörande roll i att

- Utveckla ändamålsenliga och relevanta riktlinjer för ett land eller en region;
- Öka medvetenheten (lobbyverksamhet);
- Leda samarbete med andra intressenter och samordna olika verksamheter;
- Tillförsäkra en "röst" för äldre med psykisk sjukdom och deras vårdare;
- Utvälja och understödja effektiva talesmän;
- Utveckla och upprätthålla:
 - kampanjer (inkluderande massmediakampanjer),
 - telefonlinjer för rådfrågning,
 - hemsidor,
 - informationsbroschyrer,
 - utbildningslänkar till skolor och universitet;
- Upprätthålla nära kontakter med journalister;
- Information till media (media packs);

- Personliga kontakter;
- Seminarier för journalister och direktengagemang av journalister i intresseorganisationernas aktiviteter;
- Mediabevakning (rättelser av felaktiga och missledande medialt material);
- Formulera accepterande och förstående attityder genom eget yrkesarbetande och genom stödjande vårdpolicy.

Yrkesverksamma (inkluderande betald vårdpersonal) bör

- Se till att deras eget arbete är fritt från stigmatisering och diskriminering;
- Samarbeta med regering/myndigheter, oberoende organisationer, patienter och deras vårdare för att planera och utveckla service och i denna undvika stigmatisering och diskriminering;
- Garantera att all utbildning och fortsatt yrkesmässig utveckling i sin läroplan innehåller:
 - ändamålsenligt material angående psykisk sjukdom i hög ålder,
 - utbildning avseende medvetenhet om stigmatisering och diskriminering
- Se till att all grundutbildning och vidareutbildning inom vårdyrken i sin läroplan innehåller:
 - ändamålsenligt material angående psykisk sjukdom i hög ålder,
 - utbildning avseende medvetenhet om stigmatisering och diskriminering
 - träning för att tillförsäkra att bedömningar och vårdplanering tar i beaktande aspekter avseende psykisk hälsa och åldrande, samt
 - kontinuerlig handledning (coaching).
- Se till att vederbörlig uppmärksamhet ägnas psykiska sjukdomar hos äldre i yrkesmässigt använda undersökningsformulär;
- Se till att yrkesorganisationer har riktlinjer för att identifiera och minska stigmata och diskriminering;
- Garantera att policyn på den lokala arbetsplatsen syftar till att identifiera och minska stigmatisering och diskriminering;
- Tillföra information och råd till enskilda patienters vårdare och familjer avseende:
 - sjukdomar,
 - behandlingar,
 - lokala kommunala och specialisttjänster, och
 - arbetet i berörda intresseorganisationer.
- Hjälpa patienter, deras familjer och andra professionella vårdare att hantera stigmata och diskriminering som förekommer;
- Förse journalister med rätt information;
- Sprida god evidensbaserad praxis för att tillförsäkra tidigt igenkännande och effektiv behandling av psykisk sjukdom hos äldre:
- Tillförsäkra och understödja vårdgivarnas kompetens.

Vårdare och familjer kan vara effektiva genom

- Samarbeta med (eller där detta är nödvändigt, genom att grunda) intresseorganisationer och stödgrupper;
- Lämna information beträffande frågor och erfarenheter till vårdgivare, intresseorganisationer och myndigheter;
- Vända sig till allmänheten rörande sina erfarenheter av psykisk sjukdom och vård och diskriminering;
- Öka kontakterna med lokala myndigheter;

- Delta i planering av service som undviker stigmatisering och diskriminering;
- Söka och använda service som motverkar stigmatisering och diskriminering;
- Agera som förespråkare (t ex påkalla uppmärksamhet rörande problem, förändra system) där stigmatisering eller diskriminering förekommer;
- Utmana och rapportera varje yrkesmässig verksamhet som är stigmatiserande eller diskriminerande.

Äldre individer med psykisk sjukdom bör, när detta är möjligt, uppmuntras att

- Dela sina erfarenheter rörande hög ålder, sjukdom och diskriminering med allmänheten;
- Delta i informations- och utbildningskampanjer;
- Samarbeta med (och där detta är nödvändigt bilda) föreningar och stödgrupper;
- Uttrycka sina behov till serviceansvariga, intresseorganisationer och myndigheter;
- Samarbeta i planering av service som undviker stigmatisering och diskriminering;
- Utmana och rapportera varje yrkesmässig verksamhet som är stigmatiserande eller diskriminerande.

Allmänheten kan

- Utöva konstruktiv inverkan på riktlinjer och beslutsfattare (t ex initiera regeringsdebatt, folkomröstning);
- Kräva adekvata serviceresurser för äldre individer med psykisk sjukdom inkluderande medborgerliga rättigheter.

Media skall

- Försäkra sig om att policy har utarbetats för att undvika spridning av stigmatiserande och diskriminerande material;
- Vara medveten om sin potential att skapa och vidmakthålla myter om mentala sjukdomar hos äldre – samt vidta adekvata åtgärder för att undvika sådana myter;
- Vara medveten om sitt ansvar för att sprida sanningar om mentala sjukdomar hos äldre;
- Försäkra sig om att journalister är korrekt informerade om mentala sjukdomar hos äldre;
- Utnyttja alla möjligheter att rapportera
 - korrekt information/berättelse om mental sjukdom hos äldre i hög ålder
 - felaktiga behandlingar, misshandel och god vård,
 - negativa effekter, stigmatisering och diskriminering, och
 - positiva berättelser och god praxis;
- Framhålla behovet av service;
- Förse allmänheten med information om service, stödgrupper och intresseorganisationer.

Den allmänna sektorn skall

- Försäkra sig om att icke-diskriminerande riktlinjer är för handen (t ex sjukvårdsförsäkring, stöd till vårdare i arbete, riktlinjer angående obligatorisk pensionering);
- Understödja utbildnings och mediekampanjer:

- Säkerställa att arbetsgivare är medvetna om mentala hälsobehov hos sina anställda och de som vårdar äldre anhöriga;
- Tillförsäkra de anställda att dessa har tillgång till och möjligheter att betala för god vård för sig själva och sina anhöriga;
- Tillförsäkra äldre individer och personer med mental sjukdom en rättvis tillgång till de varor och tjänster som de behöver.

Skolor, universitet och yrkesutbildning (t ex polis, brandmän) skall

- Tillförsäkra en rad möjligheter för kontakt över åldersgränser (t ex livslångt utbildningsprogram);
- Omfatta aspekter avseende psykisk hälsa och åldrande i sin läroplan.

6. SAMMANFATTNING

Stigmatisering och diskriminering av äldre individer med psykisk sjukdom är utbredda företeelse och deras konsekvenser är genomgripande. Mer forskning är nödvändig, både för att identifiera sådan stigmatisering och diskriminering, och för att definiera dess effekter. Lika viktigt är att forskning behövs för att identifiera de mest effektiva sätten att ingripa och åstadkomma bestående minskning av stigmatisering och diskriminering.

Under tiden försöker detta konsensusuttalande sammanfatta något av den tillgängliga informationen och komma med praktiska förslag till åtgärder. Utvecklingen av en effektiv anpassad sjukvård och social service för äldre individer med psykisk sjukdom borde vara den högst prioriterade strategin för att minska stigmatisering och diskriminering. Åtgärder mot stigmatisering och diskriminering måste utvecklas lokalt för att tillförsäkra en ökad specifik känslighet för områdets behov och kultur.

Lokala workshops för de många intressenterna på detta område kan, med utnyttjande av detta konsensusuttalande som startpunkt, vara en användbar väg för att utarbeta ändamålsenliga nationella och regionala handlingsplaner.

7. REFERENCES

1. WHO/WPA. *Psychiatry of the elderly: a consensus statement*. WHO, Geneva, 1996. WHO/MNH/MND/96.7.
2. WHO/WPA. *Organization of care in psychiatry of the elderly: a technical consensus statement*. WHO, Geneva, 1997. WHO/MSA/MNH/MND/97.3.
3. WHO/WPA. *Education in psychiatry of the elderly: a technical consensus statement*. WHO, Geneva, 1998. WHO/MNH/MND/98.4.
4. UN. *Principles for the protection of persons with mental illness and for the improvement of mental health care*. Adopted by the United Nations General Assembly resolution 46/119 of December 1991.
5. WHO. *The ICD-10. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Tenth Revision*. WHO, Geneva, 1992.
6. Hayward P, Bright JA. Stigma and mental illness: A review and critique. *Journal of Mental Health*, 1997, 6, 345-354.
7. Sartorius N. One of the last obstacles to better mental health care: The stigma of mental illness. In : Guimon J, Fischer W, Sartorius N (eds): *The image of madness. The public facing mental illness and psychiatric treatment*. Karger, Basel, 1999. Pp.: 96-104.
8. Corrigan PW, Watson AC. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry* 2002, 1, 16-19: and subsequent commentaries.
9. WHO. Constitution of the World Health Organization. *Basic Documents*, pp 1-18. WHO, Geneva, 2001.

ANNEX I
LIST OF PARTICIPANTS

**Alzheimer's Disease
International**

Dr Nori Graham (**Chair**)
London, UNITED KINGDOM

**International Association of
Gerontology**

Dr John E. Gray
Victoria, CANADA

**International Council of
Nurses**

Dr Mireille Kingma
Genève, SWITZERLAND

**International Federation
Social Workers**

Ms Anne O'Loughlin
Dublin, IRELAND

**International Psychogeriatric
Association**

Professor James Lindesay
(**Co-Rapporteur**)
Leicester, UNITED KINGDOM

**International Union of
Psychological Science**

Mrs Marie-Christine Gély-
Nargeot
Montpellier, FRANCE

**Service Universitaire de
Psychogériatrie
(WHO Collaborating Centre
for Old Age Psychiatry)**

Dr Carlos Augusto de
Mendonça Lima
Prilly, SWITZERLAND

Dr Michel Gaillard
Prilly, SWITZERLAND

Dr Vincent Camus
Lausanne, SWITZERLAND

**World Association of
Psychiatric Rehabilitation**

Professor Zebulon Taintor
Orangeburg, USA

**World Federation for Mental
Health**

Professor John R.M. Copeland
Merseyside, UNITED KINGDOM

**World Federation of
Occupational Therapists**

Mr Nicolas Kühne
Lausanne, SWITZERLAND

World Health Organization

Dr Benedetto Saraceno
Geneva, SWITZERLAND

Dr José Manoel Bertolote
Geneva, SWITZERLAND

Professor Lars Jacobsson
Umea, SWEDEN

World Psychiatric Association

Section of Old Age Psychiatry
Professor Cornelius Katona
(**Co-Rapporteur**)

London, UNITED KINGDOM

*Section of Psychosocial
Rehabilitation*

Professor Johannes Wancata
Vienna, AUSTRIA

Secretariat

Mrs Suzanne Scheuner