



Geestelijke gezondheid en zelfstigmatisering

Rapportage van een vragenlijstonderzoek over zelfstigmatisering

Monique van Biezen
Yvette Schoenmakers

Leiden: Stichting ZON (2014)

Colofon:

Auteurs:

Monique van Biezen
Yvette Schoenmakers

Opdrachtgever:

Stichting ZON

Publicatiedatum:

3 april 2014

Met dank aan:

Lars van Wezel, Carla van Loon, Mandy van Amstel, Ellis de Jong, Sijtze Faber, Marijke Markenstein, Marjam Anemaet, Cornelia Egelie, Lonneke Tomas, Caroline Herman, Matthijs Roest, Jacqueline Logeman en Philippe Delorme, (onderzoekteam vragenlijst) en Alison Smith (SPSS-ondersteuning).

Dank gaat ook uit naar alle respondenten voor het invullen van de vragenlijst en het geven van aanvullende informatie.

Voorwoord

Het stuk dat nu voor u ligt is de tweede publicatie in een drieluik, waarin zelfstigmatisering onder mensen met psychische klachten en aandoeningen centraal staat. Uniek aan het onderzoek is dat het vormgegeven is door mensen met ervaring met zelfstigmatisering vanwege psychische klachten of een aandoening.

Zelfstigmatisering door mensen met psychische aandoeningen is een vorm van persoonlijke, sociale en maatschappelijke zelf-uitsluiting die ondermijnender kan zijn dan de aandoening zelf. De onderzoekers Weiss & Ramakrishna deden op grond van hun bevindingen in 2001 de uitspraak dat *'stigma een grotere bron van lijden is dan de ziekte zelf'*.

Zo'n twintig jaar geleden werd er in de Geestelijke Gezondheidszorg nauwelijks over gesproken binnen behandelingen. Nu gelukkig wel, bijvoorbeeld binnen de therapie-programma's voor herstelgeoriënteerde zorg. Het leren omgaan met je aandoening is al een stap in de richting van het doorbreken van zelfstigma, maar tussen het moment dat je last krijgt van je psychische klachten en het moment dat je er actief mee kan omgaan liggen maar al te vaak jaren van angst, frustratie, schaamte en onbegrip. Het kan snel de verkeerde kant opgaan als de gedachten en emoties zich steeds meer beperken tot zelfverwilt en schaamte. Wijlen professor Tas, een vermaard Amsterdams psychiater, deed de volgende uitspraak: 'Schaamte is het gevoel dat je in de ogen van anderen compleet waardeloos bent en dat ze daarin nog gelijk hebben ook' (Vrij Nederland, april 2011).

Echter, *'The first and last words on stigma belong to people with mental disorders [themselves]'* (Byrne, 2001, p.281). Mensen met psychische aandoeningen nemen het tegengaan van zelfstigmatisering steeds meer in eigen hand. Programma's ontwikkeld door ervaringsdeskundigen in diverse maatschappelijke rollen en functies ontstaan vanuit het idee dat zelfstigmatisering het beste bestreden kan worden door mensen die op grond van hun aandoening ervaring hebben met dit fenomeen. Zelfstigmatisering als thema, legt de nadruk inherent meer op de mogelijkheid voor mensen om zelf controle te nemen over de mate waarin men dit doet. Op zelfstigmatisering kun je invloed uitoefenen, meer dan op publieksattitudes. Op deze manier kan in ieder geval één van de *gevolgen* van de psychische aandoening geminimaliseerd worden. Dit is een eerste stap naar het verminderen van persoonlijke, sociale en maatschappelijke achterstand.

De auteurs
Leiden, april 2014

Inhoud

1. Inleiding	p. 5
2. Onderzoeksopzet	p. 7
2.1 Client centered actieonderzoek	p. 7
2.2 Probleemstelling en onderzoeksvragen	p. 7
2.3 Onderzoeksfasen	p. 8
2.4 De vragenlijst	p. 8
2.4.1 Totstandkoming van de vragenlijst	p. 8
2.4.2 De constructen in de vragenlijst	p.10
2.4.3 Het vragenlijstformat	p.11
2.4.4 Afname van de digitale vragenlijst	p.11
3. Onderzoeksresultaten	p.13
3.1 Algemene kenmerken steekproef	p.13
3.2 Emoties	p.13
3.3 Ervaren zelfstigmatisering	p.14
3.3.1 Tekort schieten	p.15
3.3.2 Discriminatie van het zelf	p.15
3.3.3 Sociale terugtrekking	p.16
3.3.3.1 Eenzaamheid en sociaal isolement	p.16
3.3.4 Stigma weerbaarheid	p.17
3.4 Verdiepende analyse	p.18
3.4.1 Samenhang zelfstigmatisering en type klachten/diagnose	p.18
3.4.2 Samenhang leeftijd en 'niet meer' ervaren van stigma	p.18
3.4.2 Zelfstigmatisering en overwinnen ervan	p.18
4. Conclusie en beschouwing	p.19
Literatuur	p.22
Bijlagen	p.22

1. Inleiding

Door de eeuwen heen zijn er ziektes geweest die maatschappelijke weerstand hebben opgeroepen, zoals lepra, tuberculose en hiv/aids. Deze weerstand uit(te) zich doorgaans in felle oordelen, maatschappelijke uitsluiting en als gevolg daarvan sociaal en geestelijk isolement. *'De buitenwereld oordeelt negatief over een persoon of groep van personen met een gezondheidsprobleem. Dit oordeel is gebaseerd op een hardnekkig negatief beeld dat gekoppeld is aan het gezondheidsprobleem op basis van gronden die medisch gezien niet te rechtvaardigen zijn'* (Weiss en Ramakrishna, 2001).

Bovenstaande geldt inderdaad voor mensen met psychische aandoeningen. Zij zien zich vaak geconfronteerd met oordelen die geen recht doen aan de complexiteit van het klachtenpatroon waar men last van heeft en de gevolgen ervan. Er is sprake van een enorme variatie in oorzaak, symptomen, ziektebeelden en behandelingen. Dat maakt psychische problematiek ingewikkeld en lastig te begrijpen. Stereotypering kan het gevolg zijn.

Is het al heel verwarrend en invaliderend om de controle te kunnen verliezen over je gedachten, stemmingen, emoties en/of gedragingen, dan kunnen mensen zich er - mede vanwege de vaak harde oordelen over psychische ziekte - ook voor gaan schamen. Dit is erg pijnlijk want de symptomen van psychische aandoeningen zijn al hinderlijk genoeg op zichzelf. Op deze manier creëert de psychische aandoening een dubbel lijden: de persoon moet zich niet alleen wapenen tegen de aandoening zelf, maar ook tegen het stigma, ook wel 'de tweede aandoening' genoemd (Van Weeghel en Bongers, 2012). Maatschappelijke en sociale afwijzing draagt bij aan het psychisch lijden.

Stigmatisering kan dus feitelijk gebeuren door derden, of in potentie aanwezig zijn. De angst om gestigmatiseerd te worden, maakt dat iemand de aandoening om die reden zo lang mogelijk geheim houdt (Goffman, 1963). Iemand stigmatiseert zichzelf al, voordat de omgeving het doet. Op die manier bezien, kunnen stigmatisering en zelfstigmatisering gelijktijdig, in elkaars verlengde of los van elkaar optreden.

Het tegengaan van (zelf)stigmatisering

Herhaaldelijk worden publiekscampagnes gevoerd om de beeldvorming rond psychische ziektebeelden positief te beïnvloeden. De meest recente campagnes zijn Samen Sterk tegen Stigma en de campagne van SIRE. In Engeland is de campagne Time to Change zeer populair. Mensen met ervaringskennis en -deskundigheid geven voorlichting en schrijven over (leven met) psychische aandoeningen. Dit helpt allemaal mee. Ook wordt er veel onderzoek gedaan naar stigmatisering. Een bekende onderzoeker is Jaap van Weeghel van de Universiteit van Tilburg. Uit één van zijn onderzoeken onder cliënten van de langdurende zorg bleek bijvoorbeeld dat versterking van de positie van mensen met psychische aandoeningen door training, coaching en sociale steun zoals het organiseren van ontmoeting en lotgenotencontact, de zelfstigmatisering kan worden doorbroken (Van Weeghel en Bongers, 2012).

Stichting ZON nam zich voor het thema zelfstigmatisering verder te onderzoeken en te kijken wat mensen kunnen doen om dit fenomeen te doorbreken. Vanuit dit voornemen is zij in januari 2013 een actie-onderzoek gestart. Het doel van het onderzoek is om het onderwerp zelfstigmatisering bespreekbaar te maken en mensen die ermee leven gereedschappen aan te reiken om zelfstigmatisering te doorbreken. In dit rapport worden de resultaten gepresenteerd van het vragenlijstonderzoek.

Leeswijzer

Deze rapportage is het tweede deel van een drieluik van onderzoek naar zelfstigmatisering onder mensen met psychische aandoeningen. In het volgende hoofdstuk (hoofdstuk 2) wordt de onderzoekopzet weergegeven, waarbij we onder meer beschrijven op welke wijze de vragenlijst, die in het onderzoek centraal stond, tot stand is gekomen. Dit vormt een inleiding op de resultatenbeschrijving in hoofdstuk 3. Daar presenteren we een beschrijving van diverse gegevens uit het vragenlijstonderzoek, zoals een algemene beschrijving van de respondentengroep, de emoties die genoemd worden in relatie tot de psychische aandoening en de constructen sociale terugtrekking, tekort schieten, discriminatie van het zelf en stigma weerbaarheid. In hoofdstuk 4 ten slotte geven we een samenvatting en een vooruitblik.

2. Onderzoeksopzet en vragenlijstdesign

Zoals in het voorwoord werd aangegeven, is het onderzoek waarover wij nu rapporteren, het tweede onderdeel binnen een drieluik waarin zelfstigmatisering onder mensen met psychische klachten en aandoeningen centraal staat. De overkoepelende doelstelling is om meer zicht te krijgen op aspecten van zelfstigmatisering bij mensen met psychische aandoeningen, om vervolgens een toolbox te kunnen ontwikkelen waarmee mensen (zelf)stigmatisering te lijf kunnen gaan. Het eerste deel van het drieluik betrof een literatuuronderzoek naar zelfstigmatisering. Dit is reeds in artikelvorm gepubliceerd en ter informatie in de bijlage opgenomen (zie bijlage 1). De huidige rapportage gaat over het tweede deel van het onderzoek, waarin verslag wordt gedaan van een reeks brainstormsessies uitmondend in een vragenlijstonderzoek. Het streven is om in de volgende fase een interventie te ontwikkelen, in de vorm van een toolbox. Voordat we de resultaten gaan bespreken, lichten we in dit hoofdstuk de gebruikte onderzoeksmethode toe. In de methodeverantwoording blikken we kort terug op de eerste onderzoeksfase en vooruit op de derde fase.

2.1 Client centered actieonderzoek

In dit onderzoek hebben wij gekozen voor een vorm waarin de onderzoekspopulatie als actor bij het onderzoek wordt betrokken (client centered) en waarbij de gevonden resultaten leiden tot acties. Zo kwamen wij tot een client centered of user centered actieonderzoek. Actieonderzoek is onderzoek waarbij niet alleen een fenomeen wordt onderzocht, maar ook wordt gezocht naar oplossingen, bijvoorbeeld een interventie, om van binnenuit tot verandering te komen. Een mogelijkheid is dat onderzoekers en respondenten samenwerken aan een probleem, dit ter discussie stellen, een onderzoek doen en zo mogelijk een interventie creëren. Een doelstelling van het onderzoek is om daadwerkelijk een verandering in het denken tot stand te brengen. Het onderzoek zelf heeft zo een emanciperende werking.

2.2 Probleemstelling en onderzoeksvragen

In het volledige onderzoek (drieluik) staat de volgende probleemstelling centraal:

Hoe is de ervaren zelfstigmatisering bij mensen met psychische aandoeningen te typeren en op welke wijze kan de zelfstigmatisering door de persoon zelf doorbroken worden.

De volgende onderzoeksvragen worden daarbij gesteld:

1. In hoeverre ervaren mensen met psychische aandoeningen stigmatisering?
2. In hoeverre stigmatiseren mensen met psychische aandoeningen zichzelf?
3. Is de mate waarin mensen zichzelf stigmatiseren afhankelijk van type klachten of diagnoses?
4. Welke andere factoren spelen een rol?¹
5. In hoeverre treedt discriminatie/maatschappelijke achterstand op?
6. Wat zijn de bestaande 'best practices' betreffende de aanpak van (zelf)stigmatisering?
7. Op welke wijze kunnen mensen met psychische aandoeningen zelf bijdragen aan het doorbreken van (zelf)stigmatisering?

¹ Daarbij wordt onder andere onderscheid gemaakt tussen emoties, gedachten, gevoelens en gedragingen, waarbinnen constructen vallen zoals schaamte en gevoelens van moedeloosheid. Zie verder paragraaf 2.4.1 (totstandkoming van de vragenlijst).

2.3 Onderzoeksfasen

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, is een onderzoek uitgevoerd, bestaande uit verschillende fasen. Het vragenlijstonderzoek, waarvan in deze rapportage verslag wordt gedaan, heeft plaatsgevonden in de tweede fase. Voor een compleet beeld worden hieronder alle onderzoeksfasen en bijbehorende onderzoeksactiviteiten toegelicht.

Fase 1: Literatuuronderzoek en brainstormsessies

In de eerste fase werd een literatuuronderzoek uitgevoerd, om de huidige kennis betreffende de overkoepelende onderzoeksvragen in kaart te brengen. De uitkomst van het literatuuronderzoek is reeds gepubliceerd in de vorm van een artikel (zie bijlage 1). Gelijktijdig deed een onderzoeksteam van mensen met ervaringskennis en -deskundigheid in twee brainstormsessies (workshops), een voorverkenning op thema's die in de vragenlijst aan de orde zouden moeten komen. Een kleiner team heeft de vragenlijst tenslotte samengesteld.

Fase 2: Vragenlijstonderzoek

De tweede fase bestaat uit een uitgebreider vragenlijstonderzoek onder een grotere onderzoekspopulatie. Deze fase wordt in het navolgende toegelicht.

Fase 3: Toolbox

In de derde fase worden de bevindingen uit de eerste twee onderzoeksfasen bijeen gebracht. De bevindingen zullen het uitgangspunt vormen van een startdocument op basis waarvan mensen met ervaringskennis zich buigen over een zelfstigma-interventie (de Toolbox Zelfstigma). De opgetelde ervaringskennis en -deskundigheid op het gebied van (zelf)stigmatisering, behandelmethoden en maatschappelijke rollen waarbij ervaringskennis en -kunde wordt ingezet, zorgt voor een hoog expertisegehalte in het ontwikkelen van deze interventie.

2.4 De vragenlijst

Ten behoeve van het onderzoek is een vragenlijst ontwikkeld om factoren gerelateerd aan zelfstigmatisering in beeld te brengen. De vragenlijst is tot stand gekomen door constructen uit bestaande instrumenten te combineren met bevindingen uit het literatuuronderzoek en de brainstormsessies uit de eerste onderzoeksfase.²

2.4.1 Totstandkoming van de vragenlijst

Bestaande instrumenten

Voordat we tot de uiteindelijke vragenlijst kwamen is nagegaan in hoeverre bestaande vragenlijsten zoals de ISMI (*Internalised Stigma of Mental Illness Inventory*)³ en de DISC 12 (*Discrimination and Stigma Scale*)⁴ relevante constructen meten die voor het huidige onderzoek gebruikt konden worden. Speelt het type klachten een rol bij zelfstigmatisering? Welke emoties, gedachten, gevoelens en gedragingen spelen hierbij een rol? Welke andere thema's spelen een rol?

² Vragenlijst Zelfstigma, Biezen, van en Schoenmakers, 2013: bijlage 2.

³ University of California, San Francisco, jennifer.boyd@ucsf.edu. Nederlandse versie: *Geïnternaliseerd Stigma van Psychische Aandoeningen*.

⁴ Discrimination and Stigma Scale DISC 12 © 2008 The INDIGO Study Group.

De bestaande en veelgebruikte vragenlijsten kennen een aantal relevante constructen, maar benaderen de hierboven gestelde vragen slechts ten dele.⁵ In de DISC wordt de respondent onder meer gevraagd naar situaties waarin hij/zij 'oneerlijk behandeld' is vanwege een psychische aandoening (21 items); de respondent wordt gevraagd naar situaties waarin hij/zij zaken die voor hem/haar belangrijk zijn, stopte te ondernemen omwille van hoe anderen op de psychische aandoening zouden reageren (4 items); of zij voorbeelden konden noemen van hoe zij zelf stigma en discriminatie wisten te trotseren (2 items) en of zij voorbeelden hebben van positieve discriminatie (5 items). De ISMI bestaat uit een lijst met stellingen waarbij de respondent aangeeft in hoeverre hij/zij het hiermee eens tot oneens is.⁶ Met deze stellingen worden vijf verschillende constructen gemeten: 'alienation' (vervreemding); stereotype endorsement (stereotypering); 'discrimination experiences' (ervaren discriminatie); 'social withdrawal' (sociale terugtrekking) en 'stigma resistance' (weerbaarheid ten opzichte van stigma).

De bruikbare constructen (social withdrawal, discrimination experiences en stigma resistance) zijn voor ons onderzoek verfijnd en toegespitst en aangevuld met mogelijke andere belangrijke invloedsfactoren, zoals die uit de literatuur en met name uit de brainstormsessies naar voren kwamen. Dit lichten wij hieronder toe.

Brainstormsessies

Om te zorgen dat de vragenlijst onze vragen zo helder mogelijk zou weerspiegelen, heeft een onderzoeksteam bestaande uit mensen met ervaringskennis rond stigmatisering een aantal belangrijke thema's getoetst. Er zijn twee brainstormsessies georganiseerd waarin door het ervaringsdeskundige onderzoeksteam aangedragen onderwerpen uitgebreid besproken zijn.

Besproken is onder andere het thema schaamte. Om te onderzoeken of schaamte een rol speelt bij zelfstigmatisering naar aanleiding van een psychische aandoening stonden we uitgebreid stil bij deze emotie. Houdt schaamte verband met de psychische aandoening en het jezelf ongemakkelijk voelen of houdt schaamte verband met ervaren dat anderen zich ongemakkelijk voelen als je vertelt dat je een psychische aandoening hebt? Het bleek dat schaamte, alhoewel als emotie aanwezig, niet de meest prominente rol speelde bij het ervaren van de psychische aandoening. Verdriet en teleurstelling over de psychische aandoening en de gevolgen ervan voor de kwaliteit van leven waren meer op de voorgrond. Anderen hadden last van minderwaardigheidsgevoelens of angst om afgewezen te worden op grond van de psychische aandoening maar schaamden zich niet voor de aandoening zelf. Het is lastig om een hiërarchie aan te geven in emoties. Zelfstigmatisering hebben we gedefinieerd als het brandmerken en afwijzen van jezelf op grond van de psychische aandoening. De emotie die de boventoon voert kan per persoon verschillen.

Ook stelden we aan de orde dat de gestelde diagnose van invloed kan zijn op je zelfbeeld. Onjuiste diagnoses, waarbij de gediagnosticeerde de symptomen nauwelijks herkent, kunnen ondermijnend zijn voor het zelfbeeld. Ook de wisseling van diagnoses bij één en dezelfde persoon kwamen aan de orde als verwarrend. De ermee gepaard gaande boosheid werd ervaren als een belemmering voor het leren omgaan met de aandoening. Ontkenning van de aandoening komt ook voor. Je wilt niet weten dat je het hebt. Hier bleek speelt schaamte weer een rol te spelen.

⁵ Bovendien wordt de DISC door de onderzoeker zelf afgenomen (interviewvorm) wat het instrument voor dit onderzoek ongeschikt maakt.

⁶ Schaal: in sterke mate mee oneens (1), matig mee oneens (2), mee eens (3) of in sterke mate mee eens (4) (ISMI, Nederlandse versie).

Een andere belangrijke kwestie die naar voren kwam tijdens de brainstormsessies was het aannemen van een slachtofferrol. Omgaan met de aandoening en de gevolgen ervan, de druk die de omgeving uitoefent om zich eroverheen te zetten: 'het is immers maar psychisch' en het slechte imago in breder maatschappelijk verband legt druk op de mentale weerbaarheid.

Nadere overwegingen

Met behulp van de input uit de brainstormsessies zijn de stellingen en uitspaken in de vragenlijst aangescherpt waarna het onderzoekteam zich en petit comité voor een laatste keer over de items boog. Hier werden de volgende overwegingen nog nader besproken.

Diagnosestelling in de psychiatrie is niet altijd eenduidig. Mensen hebben last van een pakket aan psychische klachten op basis waarvan een diagnose wordt gesteld. Of soms meerdere diagnoses. Het kan voorkomen dat niet alle psychische klachten door de diagnose worden ondervangen.

Het komt ook voor dat mensen een diagnose krijgen die later wordt herroepen waarna er een nieuwe diagnose wordt gesteld. Wij zijn van mening dat het ontoereikend is de ervaren zelfstigmatisering te meten ten opzichte van diagnoses en gaan liever uit van een klachtenpatroon. Om deze reden hebben wij in de definitieve vragenlijst zowel de klachten als de diagnose bevraagd.

Het thema *vervreemding* (alienation) is in de aanloopfase van de totstandkoming van de vragenlijst meerdere malen bevraagd. Het leverde minder herkenning op dan verwacht. Om die reden is besloten om dit construct niet apart te meten.⁷

2.4.2 De constructen in de vragenlijst

Op basis van de bestaande instrumenten, het literatuuronderzoek en de brainstormsessies zijn uiteindelijk de volgende te meten algemene kenmerken, thema's en constructen opgenomen in de vragenlijst:

1. algemene kenmerken (bestaande uit leeftijd, sekse en psychische klachten/aandoeningen);
2. emoties samenhangende met de aandoening;
3. sociale terugtrekking (9 items);
4. tekort schieten (14 items);
5. discriminatie van het zelf (14 items);
6. (stigma) weerbaarheid (2 items).

Om iets te kunnen zeggen over de looptijd van de psychische klachten en/of de aandoening ten opzichte van de mate van zelfstigmatisering, hebben wij vragen over de leeftijd bij aanvang van klachten en diagnosestelling(en) opgenomen.

⁷ In het derde deel van het onderzoek, de interventie, laten wij het als thema terugkomen.

Het construct weerbaarheid is in deze vragenlijstfase van het onderzoek meer diepgaand bevraagd met een open vraag naar de belangrijkste eigenschap van respondent inzake weerbaarheid. Gevraagd werd wat voor respondent de belangrijkste eigenschap was die ertoe bijdroeg dat respondent zich kon handhaven, ondanks de psychische klachten. In het derde en laatste deel van het onderzoek, het ontwikkelen van een interventie, zal dit construct verder worden bevraagd. Hiermee wordt aangehaakt bij conclusies van Mittal et al. (2012). Zij wijzen enerzijds op het nut van interventies gericht op het veranderen van stigmatiserende overtuigingen en attitudes. Anderzijds pleiten zij ook voor interventies gericht op het stimuleren van participanten om het bestaan van stigmatiserende stereotypen juist te accepteren en zich vervolgens te richten op het verbeteren van stigma coping skills’.

2.4.3 Het vragenlijstformat

De gebruikte antwoordschalen

Om de mate van het ervaren van de te meten constructen op de items te kunnen meten, is een Likertschaal gebruikt met zes antwoordopties (vraag zeven en acht) en vier antwoordopties (vraag tien en elf) voor een overzichtelijke respons waarbij de respondent voldoende nuance kon aanbrenge⁸.

Duur en aanvang psychische klachten en diagnoses

Om iets te kunnen zeggen over de lengte van de psychische klachten en/of de aandoening ten opzichte van de mate van zelfstigmatisering hebben wij vragen over aanvang van klachten en stellen van diagnoses opgenomen.

Categorie ‘niet meer’

Deze categorie is opgenomen om respondenten de kans te geven de lijst zuiver in te vullen. Door al wat verder te zijn in het herstelproces kan het zijn dat men periodes geen last meer heeft van het gestelde in de uitspraak, maar niet zodanig dat men de optie ‘n.v.t.’ kan gebruiken. Om validiteit van de vragenlijst te waarborgen hebben wij een grenswaarde van een jaar aangegeven. De categorie telt zodoende mee in de analyse.

Categorie ‘niet van toepassing’

N.v.t. is een antwoordcategorie die in digitale vragenlijsten vaak toegevoegd wordt voor het geval een respondent om één of andere reden toch niets anders kan invullen. De optie ‘n.v.t.’ heeft in dit onderzoek nog een andere functie, namelijk de mogelijkheid om te achterhalen of sommigen bepaalde emoties of cognities überhaupt niet ervaren. Dit is onderscheidend van een emotie of cognitie wel hebben maar slechts ‘in geringe mate’ of ‘niet meer’.

2.4.4. Afname van de digitale vragenlijst

De vragenlijst is getest in een proefronde onder een responsgroep van vijftien mensen. Dit leverde nog enkele verbeterpunten en opmerkingen op.

⁸ Schalen vraag 7 en 8: nooit (1), soms (2), regelmatig (3), heel vaak, (4) niet meer (5) , n.v.t. (6); Schaal vraag 10: zeer vaak (1), vaak (2), soms (3), n.v.t. (4). Schaal vraag 11: past sterk bij mij (1), past matig bij mij (2), past niet bij mij (3), past niet meer bij mij (4).

De definitieve vragenlijst is vervolgens uitgezet via het internet. Een link naar de vragenlijst is door Stichting ZON, opdrachtgever van het onderzoek, uitgezet in haar netwerk. Vervolgens is de vragenlijst via social media verder verspreid. De link naar de vragenlijst is opgepakt door GGz-instellingen en cliënten- en patiëntenplatforms.

Hierbij is weinig controle geweest over de steekproef. Om in de analyse toch te kunnen zorgen voor homogeniteit in de doelgroep hebben wij de vragen uitgesplitst in gediagnosticeerde psychische aandoeningen en psychische klachten. Dit was de tweede reden om een onderscheid te maken tussen diagnoses en klachtenpatronen.

Het streven was om driehonderd ingevulde vragenlijsten retour te krijgen. Uiteindelijk hebben honderdzevenenveertig (n = 147) personen de vragenlijst geretourneerd. De geretourneerde vragenlijsten waren volledig ingevuld.

De gegevens zijn vervolgens eerst op beschrijvende wijze op verschillende items geanalyseerd. Vervolgens zijn enkele gegevens onderworpen aan een verdiepende analyse. Hier zijn nog enkele vervolgvragen beantwoord. De onderdelen die ingaan op de 'tools' om met zelfstigmatisering om te gaan en bespreekbaar te maken zullen in de volgende fase van dit onderzoek nader aan de orde worden gesteld.

3. Onderzoeksresultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het vragenlijstonderzoek besproken. Daarbij wordt eerst een beschrijving gegeven van de steekproef (paragraaf 3.1). Wat zijn de algemene kenmerken van de respondenten? Aan welke psychische klachten en aandoeningen lijden zij? In paragraaf 3.2 bespreken we welke emoties spelen een rol bij het ervaren van de psychische aandoening. Vervolgens, in paragraaf 3.3 kijken we naar de bevindingen van de totale groep wat betreft tekort schieten, discriminatie van het zelf, sociale terugtrekking en stigma weerbaarheid. Deze thema's komen naar voren aan de hand van stellingen (39 items). In de laatste paragraaf van het hoofdstuk (paragraaf 3.4) vindt een statistische verdieping plaats waarbij wordt gekeken naar de aard van het klachtenpatroon en de diagnose, de duur van het klachtenpatroon en het overwinnen van zelfstigma.

3.1. Algemene kenmerken steekproef

Leeftijd en sexe

De gemiddelde leeftijd van de respondenten (n=147) is 46 jaar. De meerderheid (64%) van de respondenten is ouder dan veertig jaar. De meerderheid (78%) van de respondenten is vrouw; 22% van de respondenten is man.

Psychische klachten en aandoeningen

Aan respondenten is gevraagd welke psychische klachten zij hebben. Hierbij konden zij meerdere opties aangeven uit een opsomming van psychische klachten. Onder de respondenten werd het hoogst gescoord op depressieve klachten (72%), angstklachten (52%), stemmingswisselingen (46%), slaapproblemen (34%), sociale angst (30%), identiteitsproblemen (28%) en dissociatieve klachten (23%). Daarnaast is gevraagd welke diagnose(n) bij de respondenten op enigerlei moment in het leven gesteld zijn. De diagnoses die het meest voorkwamen waren persoonlijkheidsproblematiek (39%), unipolaire stemmingsstoornis (29%), angststoornis (21%) en posttraumatische stress-stoornis (18%).

Bijna alle respondenten (96%) heeft één of meerdere diagnoses waarbij 14% van de respondenten aangeeft een verslavingsprobleem te hebben.

De gemiddelde leeftijd waarop men voor het eerst last kreeg van psychische klachten is negentien jaar; de gemiddelde leeftijd waarop een diagnose werd gesteld is achtentwintig jaar.

De gemiddelde looptijd vanaf eerste diagnosestelling tot het moment van deelname aan dit onderzoek was veertien jaar.

3.2. Emoties

Het ervaren van emoties naar aanleiding van de psychische aandoening is via de vragenlijst apart bevraagd (vraag 10: bijlage 2). Emotie wordt in dit onderzoek opgevat als een innerlijke beleving die door een bepaald fenomeen en de gevolgen ervan, in dit geval de psychische aandoening, wordt opgeroepen. In onderstaande tabel staan de resultaten van deze meting.

Emoties samenhangend met de psychische aandoening

	Zeer vaak	Vaak	Soms:	n.v.t.
Verdriet	39,01%	29,79%	28,37%	2,84%
Teleurstelling	22,70%	41,13%	29,08%	7,09%
Frustratie	31,94%	31,94%	29,86%	6,25%
Angst	22,86%	38,57%	32,86%	5,71%
Boosheid	25,53%	29,08%	39,72%	5,67%
Verlatenheid	26,43%	25,00%	34,29%	14,29%
Wanhoop	26,57%	24,48%	32,87%	16,08%
Schuld	22,70%	29,08%	29,79%	18,44%
Schaamte	16,55%	28,06%	36,69%	18,71%
Weerzin	11,35%	21,99%	41,84%	24,82%

Zoals blijkt uit bovenstaande tabel is verdriet de emotie die het meest werd ervaren als het gaat om de psychische klachten en aandoeningen; 39% van de respondenten ervaart deze emotie zeer vaak en 30% vaak. Dat verdriet als emotie in totaliteit zoveel hoger scoort dan schaamte was een verrassing, alhoewel ook uit de brainstormsessies al was gebleken dat verdriet, naast teleurstelling, frustratie en angst, zeer belangrijke emoties zijn waar het gaat om de psychische klachten. Met name verdriet en frustratie worden zeer vaak ervaren (39% respectievelijk 32% ervaart deze emotie zeer vaak). Als alleen naar de kolom 'vaak' wordt gekeken dan blijkt dat schaamte door 28% van de mensen vaak wordt ervaren.

De hypothese was dat schaamte, schuld en weerzin als emotie het hoogst zouden scoren bij het ervaren van de psychische klachten. Dat blijkt niet zo te zijn. Uit de toegevoegde commentaren van de respondenten blijken deze emoties wél samen te hangen met de *gevolgen* van de psychische aandoening, zoals in het denken over het 'zelf' in relatie tot de ander en gedachten en gevoelens van tekort schieten wanneer een bepaald klachtenpatroon optreedt. Enkele voorbeelden:

"Schaamte ben ik heel erg gaan ervaren op het moment dat ik stage ben gaan lopen. Op het moment bij de overleggen herkende ik zoveel. Ik vond dat erg schaamtevol."

"Ik schaam me niet dat ik borderline heb naar anderen toe, wel dat het al een paar keer tot depressies en grote angstaanvallen heeft geleid, waardoor mijn gezin problemen heeft/ gehad met mijn psychische aandoening."

In het meten van de constructen die op zelfstigmatisering wijzen komt dit nader aan de orde.

3.3. Ervaren zelfstigmatisering

De constructen die zijn gemeten om zelfstigmatisering te onderzoeken zijn: sociale terugtrekking (9 items), tekort schieten (14 items), discriminatie van het zelf (14 items) en stigma weerbaarheid (2 items). Deze constructen worden onderzocht aan de hand van negenendertig stellingen: (Bijlage 3, vragenlijstitems naar categorie en gegevenspercentages).

3.3.1 Tekort schieten

Met het construct 'tekort schieten' wordt het vóórkomen van de thema's falen en zelfverwilt gemeten. Kenmerkend zijn het zich door de psychische klachten beperkt voelen in de mogelijkheden (71%), de moedeloosheid vanwege het door de psychische klachten niet kunnen bereiken van doelen' (65%), 'het verdriet vanwege het door de psychische klachten niet bereiken wat men wil bereiken' (60%), 'de teleurstelling in het zelf vanwege het last hebben van psychische klachten' (59%) en het zich schuldig voelen als men afspraken niet kan nakomen (56%) of in de ogen van anderen verkeerde keuzes maakt (56%).

Ook ondermijnende gedachten spelen een rol zoals *het zichzelf verwijten* zich niet over de psychische klachten heen te kunnen zetten (56%), zich afvragen wel genoeg te doen om de psychische klachten te verminderen (48%) en vinden dat men maatschappelijk niet meetelt (58%).

"Vooral de verwarring in jezelf maar ook in de maatschappij/media dat als je maar genoeg je best doet je een goed of perfect leven kan hebben. Ene keer dus boos op jezelf dat je beter kan maar gewoon lui bent ofzo. Terwijl andere keer je echt verdrietig bent dat je weet dat je genoeg geprobeerd hebt en sommige dingen gewoon toch (nog?) niet lukken."

"Vind het het meest moeilijk om met stigma's rond depressie om te gaan, omdat ik dat moeilijker te accepteren vind dan borderline. Klachten rond borderline zijn duidelijker en door depressie heb ik meer het gevoel van dat ik me niet aan moet stellen en meer moet doorzetten, wat ik van thuis meegekregen heb zeg maar en wat ook veel mensen tegen mij gezegd hebben. Schouders eronder niet bij de pakken neer gaan zitten, doe eens iets leuks voor jezelf, voel je je meteen een stuk beter, dat soort dingen..."

3.3.2 Discriminatie van het zelf

Met dit construct wordt de mate waarin respondenten zichzelf⁹ waarderen en aanvaarden en zichzelf onderscheiden van 'de ander' (mensen zonder psychiatrische diagnose(n)) gemeten. Emoties die hierbij een rol spelen zijn schaamte voor de psychische klachten (52%), bang zijn afgewezen te worden wanneer de ander erachter komt dat men psychische klachten heeft (60%) en op zichzelf gerichte boosheid dat men zichzelf door de psychische klachten niet voor vol kan aanzien (48%).

Dit gaat gepaard met gevoelens van minderwaardigheid (63%) en het hebben van weinig zelfrespect (59%).

Ook hier spelen gedachten en gedrag weer een ondermijnende rol. Van de respondenten geeft 64% aan te denken dat zij door anderen incompetent gevonden worden en 72% van de respondenten geeft aan het niet te kunnen laten negatief over zichzelf te oordelen.

⁹ Het 'zelf' kan worden omschreven als het totaal van lichamelijke en psychische eigenschappen van een persoon. Van der Molen, H.T., Perreijn, S. en van den Hout, M.A. Klinische Psychologie. Theorieën en psychopathologie. Wolters-Noordhoff bv, Groningen, 1997.

3.3.3 Sociale terugtrekking

Met 'sociale terugtrekking' wordt kortweg bedoeld: het proces waarin men zich actief afkeert van sociale contacten. Wat opviel bij dit construct was dat deze items lager werden gescoord dan gedacht op basis van de voorverkenning. Men lijkt zich niet zozeer terug te trekken uit het sociale leven vanwege schroom deel te nemen aan activiteiten die niet speciaal op de doelgroep gericht zijn. Een ruime meerderheid (70%) van de respondenten gaf aan deze uitspraak niet bij hen te vinden passen. Ook het zich een buitenstaander voelen in gezelschap van mensen die nooit in behandeling zijn geweest of niet te weten waarover te praten in gezelschap van mensen die geen ervaring hebben met psychische klachten scoorde lager dan verwacht. Respectievelijk 48% en 46% van de mensen gaf aan dat dit niet bij hen paste.

Daarnaast gaf een derde (34%) van de respondenten aan sociale activiteiten te vermijden zodat er geen ongemakkelijke vragen beantwoord behoeven te worden over de psychische klachten, mochten deze ter sprake komen. Een klein deel van de respondenten (11%) gaf aan hier in het verleden wel, maar nu geen last meer van te hebben.

Toch geeft ruim de helft van de respondenten (57%) aan het erg te vinden buitengesloten te worden wanneer men een groeps gesprek niet kan volgen. Ruim twee derde (69%) van de respondenten geeft aan in meer of mindere mate, of niet meer, door de psychische klachten in een sociaal isolement terecht te zijn gekomen.

3.3.3.1 Eenzaamheid en sociaal isolement

Meer dan drie kwart van de respondenten (78%) geeft aan op enig moment in het leven last te hebben (gehad) van eenzaamheid, op de hielen gevolgd door weinig sociale contacten (64%), sociaal isolement (64%), geen familie om op terug te vallen (39%) en geen vrienden om op terug te vallen (38%). Daarnaast geeft 42% aan geen baan te kunnen vinden en 58% aan geen baan te kunnen behouden. Bijna de helft (49%) gaf aan een onveilige thuissituatie te hebben ervaren.

Respondenten gaven in een toelichting aan diepgaande relaties en contacten uit de weg gaan, moeilijkheden te ervaren in contacten (afspraken maken en/of nakomen, te snel intiem zijn of juist angst voor intimiteit en angst voor binding en verlies). Daarnaast gaf men aan niet op de familie te kunnen terugvallen vanwege *schaamte* over de eigen situatie. Men gaf aan niet te kunnen genieten van sociale contacten, vrienden en collega's en zodoende eenzaamheid en sociaal isolement te ervaren.

"Deze problemen zijn vooral gekomen doordat mijn sociale omgeving moeite had met de gestelde diagnose en de veranderingen in mijn gedrag tijdens en na de dialectische gedragstherapie¹⁰, waardoor ik beter voor mezelf leerde opkomen en vaker nee zei. Meer gaan stralen en leven, omdat ik wist wat ik had en hoe er mee om te gaan. Daardoor deelde ik niet meer deze dingen als eerder met mijn vrienden en zijn vriendschappen verwaterd, hebben vrienden de vriendschap opgezegd en heb ik zelf enkele vriendschappen die niet gezond voor mij waren opgezegd en tijdens de training had ik veel tijd voor mezelf nodig. Daarna heb ik opnieuw sociale contacten opgebouwd, maar minder intens dan eerder."

¹⁰ Dialectische gedragstherapie: het onderzoeken, bewust worden en veranderen van de denk-, gevoels- en gedragswijze waarop de patiënt met zichzelf en belangrijke anderen omgaat. Dit gebeurt door het aanleren van vaardigheden waardoor problemen op een meer constructieve en effectieve wijze kunnen worden opgelost.

"Op sociale contacten durfde ik niet terug te vallen. Ik kon niet verwoorden wat er in mij omging. Daarnaast was er veel onbegrip en boosheid van anderen naar mij toe. Dus ik ervoer die ruimte ook niet."

Het lijkt er dus op dat de respondenten zich niet *actief* sociaal terugtrekken, maar dat het ervaren van eenzaamheid en sociaal isolement het gevolg is van geen aansluiting kunnen vinden bij de ander vanwege veranderende persoonlijke omstandigheden. De ander 'groeit niet mee' of heeft moeite zich in te leven in deze veranderde persoonlijke omstandigheden en respondenten kunnen de juiste woorden niet vinden om deze veranderde persoonlijke omstandigheden en wat dit voor hen betekent, te verwoorden. Het gaat er niet om dat men gebrek heeft aan gespreksonderwerpen, of dat men het gevoel heeft een buitenstaander te zijn, maar eerder dat de communicatie met de ander in het algemeen moeilijk is als gevolg van de aandoening en de inherente gevolgen.

3.3.4 stigma weerbaarheid

Om het construct weerbaarheid te meten zijn twee stellingen opgenomen in de vragenlijst. Ruim de helft (60%) van de respondenten geeft aan de uitspraak 'ondanks de psychische klachten een belangrijke bijdrage te kunnen leveren aan de maatschappij' *sterk* bij hen te vinden passen. Daarnaast geeft 53% van de respondenten aan de stelling 'veel overlevingsvaardigheden te hebben ondanks de psychische klachten' *sterk* bij hen te vinden passen.' Dit wijst erop dat een kleine meerderheid van de respondenten zich toegerust acht met eigenschappen en vaardigheden om volwaardig mee te draaien in de maatschappij.

Om dit aspect van (stigma) weerbaarheid beter te kunnen duiden is een open vraag opgenomen (vraag 13: bijlage 2). Gevraagd werd wat voor respondent de belangrijkste eigenschap was die ertoe bijdroeg dat respondent zich kon handhaven, ondanks de psychische klachten. Dit gaf al een aantal interessante bevindingen die van waarde kunnen zijn in de derde fase van het onderzoek:

"Kunnen switchen: het ene moment voel ik me wanhopig, maar als ik 'switch' kan ik goed functioneren. Misschien is dat de eigenschap 'me ergens (tijdelijk) overheen kunnen zetten'. Mogelijk interessant als tool! Stemningswisselingen en andere symptomen kunnen dienen als reddingsmiddel."

"Koppigheid, me niet neerleggen bij de situatie maar elke keer weer willen bewijzen dat ik het wel kan!"

"...niet kunnen laten negatief over mezelf te oordelen" vloeit ook automatisch voort uit depressie/wordt veroorzaakt door depressie. Ik weet dat en vecht daar dus bewust (en inmiddels zó automatisch, dat ik het ook onbewust doe) tegen! Aangezien ik kennelijk blijvende, chronische, middelmatig tot zware depressies heb, (en doorgaans niet zó negatief over mezelf oordeel) doe ik dat met héél behoorlijk succes!"

"Ik denk niet meer in termen van stoornis. Ook niet in psychische kwetsbaarheid. Ik vind dat ik mezelf daarmee afscherm. Maar aan de andere kant, soms denk ik weleens dat ik mezelf sterker inschat. Op zich een mooie weg; zo lang ik goed voor mezelf zorg, en er niet afval, schat ik mezelf goed in ;) Net als met bv. overspannenheid en luisteren naar je lichaam: je bent moe, je lichaam is moe, maar bewegen is goed en heelt. Verstand en gevoel moeten heel nauw samenwerken bij psychische klachten."

"Geen eigenschap. Bij een cliëntgestuurde organisatie ben ik met mijn herstel aan de slag gegaan; onder lotgenoten werken met feedback en zelfbewustzijn, werken aan persoonlijke leerdoelen en in je kwaliteit staan heeft uiteindelijk de psychische problematiek zo goed als helemaal getackeld."

"Zelfkritiek en schuldgevoel als ik niet genoeg mijn best doe. Ook een voorbeeld van een symptoom dat redding kan bieden."

3.4 Verdiepende analyse

Om nog meer te kunnen zeggen over de gemeten constructen en de onderlinge samenhang is een verdiepende analyse uitgevoerd.¹¹ Voor de verdiepende analyse is een aantal vragen geformuleerd waar nadere verdieping op was gewenst:

- 'is (de mate waarin) mensen zichzelf stigmatiseren afhankelijk van het type klachten of de gestelde diagnose(n)?'
- 'is leeftijd van invloed op het 'niet meer' ervaren van stigmatiserende cognities?'
- 'is er wellicht een patroon te ontdekken binnen het proces van zelfstigmatisering en het overwinnen ervan?'

De analyse heeft enkele aanvullende inzichten opgeleverd.

3.4.1 Samenhang zelfstigmatisering en type klachten/diagnose

Vóór de verdiepende analyse leefde de verwachting dat de aard en zwaarte van de zelfstigmatisering wellicht per diagnose of klachtengroep zou verschillen. Dit blijkt op basis van de verdiepende analyse echter nauwelijks zo te zijn.

3.4.2 Samenhang leeftijd en het niet meer ervaren van stigma

Er is nagegaan in hoeverre respondenten in het verleden wel zelfstigmatisering hebben ervaren maar tegenwoordig niet meer. Dit is gedaan door de samenhang tussen leeftijd en het gebruiken van de optie 'niet meer' in relatie tot de gemeten constructen te onderzoeken. Zoals beschreven in paragraaf 3.1 is de meerderheid van de respondenten boven de 40 jaar. De verwachting op basis van dat percentage was dat de categorie 'niet meer' veel gebruikt zou zijn. Er blijkt echter geen samenhang te zijn tussen leeftijd en het inmiddels niet langer ervaren van emoties en de overige gemeten constructen.

3.4.3 Zelfstigmatisering en overwinnen ervan

In de verdiepende analyse bleek dat er een gevoelsmatig proces te zien is van schaamte ten opzichte van de (*gevolgen* van de) psychische klachten naar behoefte aan erkenning en het kunnen vertellen erover. Men dient bij het overwinnen van zelfstigmatisering om te leren gaan met het zich minderwaardig voelen ten opzichte van anderen en het hanteren van zelfverwijt en een gering zelfrespect. Er is geen behoefte zich sociaal terug te trekken. Echter, men zou gemakkelijker aansluiting kunnen vinden bij de ander wanneer open over de ervaringen kan worden gesproken zonder schaamte of angst voor afwijzing.

¹¹ Een toelichting op de gevolgde statistische methoden is op te vragen bij de eerste auteur van deze rapportage.

4. Conclusie en beschouwing

Dit onderzoek betrof een vragenlijstonderzoek onder personen met een psychische aandoening (n=147) teneinde (het bestaan van) door hen ervaren zelfstigmatisering te kunnen beschrijven. De hoofdvraag was: Hoe is ervaren zelfstigmatisering bij mensen met psychische aandoeningen te typeren? Om hier antwoord op te kunnen geven zijn de respondenten bevraged op een aantal onderwerpen die zijn ontleend aan de literatuur, bestaande uit meetinstrumenten voor stigma en twee brainstormsessies met ervaringsdeskundigen. Deze onderwerpen zijn: algemene kenmerken, emoties en de constructen sociale terugtrekking, tekort schieten, discriminatie van het zelf en (stigma) weerbaarheid.¹² Tot slot zijn enkele verdiepende analyses uitgevoerd.

In dit laatste hoofdstuk vatten we de belangrijkste bevindingen kort samen. Daarbij besteden we tevens aandacht aan mogelijke verklaringen voor de resultaten en geven we een nadere beschouwing van de bevindingen, mede met het oog op mogelijke interventies.

In totaal hebben 147 personen meegewerkt aan het vragenlijstonderzoek. De respondenten hebben een gemiddelde leeftijd van 46 jaar van wie een overgrote meerderheid vrouw is (78%). Bijna alle respondenten (98%) hebben een gediagnosticeerde psychische aandoening. De diagnoses die het meest voorkwamen waren persoonlijkheidsproblematiek (39%), unipolaire stemmingsstoornis (29%), angststoornis (21%) en posttraumatische stress-stoornis (18%). De psychische klachten die het vaakst voorkwamen waren depressieve klachten (bijna driekwart rapporteerde dit), angstklachten (ruim de helft) en stemmingswisselingen (bijna de helft).

Conclusie

Op basis van de analyse lijken met name het gevoel tekort te schieten en het discrimineren van het 'zelf' waar het gaat om het zichzelf niet aanvaarden en het zich minderwaardig voelen (ten opzichte van 'de ander') belangrijke zelfstigma. Het zichzelf te kort voelen schieten, zelfverwijt en minderwaardigheidsgevoelens zijn belangrijke beperkende factoren in de sociale communicatie met mensen die geen of minder ervaring hebben met zelfstigmatisering. Zelfkritiek en zelfafwijzing worden door de ander niet 'gezien' omdat mensen er niet over spreken. Het bespreekbaar maken ervan kan een bepalende rol spelen bij het aanpakken van zelfstigmatisering.

Sociale terugtrekking blijkt niet zozeer het gevolg van angst voor gebrek aan gespreksonderwerpen of zich in het algemeen een buitenstaander voelen. Het lijkt eveneens verband te houden met een gevoel van tekort schieten en het negatief waarderen van het zelf ten opzichte van de ander. Door het gevoel van tekort schieten en schaamte over de eigen situatie en/of het niet goed aansluiting met de ander kunnen vinden vanwege een persoonlijk veranderproces ontstaan hiaten in de communicatie met de ander. Communicatie opbouwen met een ander is lastig als je je eigen positie inferieur acht. De angst voor afwijzing maakt dat iemand zichzelf afwijst vóórdat de ander dit doet (Goffman, 1963). Dit kan het ervaren van eenzaamheid en sociaal isolement verklaren. De persoon wil wel, maar de angst voor afwijzing is te groot.

Verwacht werd dat schaamte als emotie enkelvoudig hoog zou scoren als belangrijke emotie en dat het type klachten van invloed zou zijn op zelfstigmatisering. Dat blijkt anders te liggen.

¹² De items onder ieder construct zijn met het oog op te ontwikkelen interventies te koppelen aan emoties, gevoelens, gedachten en gedrag.

Schaamte blijkt een overkoepelende rol te spelen als het gaat om de gevolgen van de psychische aandoening en het denken over het 'zelf'. Schaamte is derhalve een emotie die hoort bij zelfstigmatisering. Voor het verschijnsel kenmerkend maar niet per se horend bij de aandoening.

Onderzoeksbependingen

Dit onderzoek kent haar beperkingen, welke van belang zijn bij het duiden van de bevindingen. Op de samenstelling van de steekproef is beperkte controle geweest. De enquête is via het netwerk van Stichting ZON uitgezet en van hieruit verder via social media opgepakt. Dit betekent dat onder respondenten automatisch mensen zijn die al in aanraking zijn gekomen met cliëntenorganisaties en die bereikbaar zijn via het internet.

De steekproef van 147 respondenten is verder, ondanks het uiteenlopende palet aan klachten en diagnoses waardoor er van een heterogene groep gesproken kan worden, te klein om specifieke subgroepen nader te onderzoeken. We willen benadrukken dat het onderzoek verkennend is en de resultaten beschrijvend van aard. De mogelijke verklaringen die in dit hoofdstuk worden gegeven verdienen nader onderzoek met een grotere steekproef, waarin wellicht meer specifieke subgroepen op persoonskenmerken gecontroleerd kunnen worden.

In dit onderzoek is rekening gehouden met bestaande constructen in stigmavragenlijsten. Na expertsessies met ervaringsdeskundigen is gekeken of bestaande constructen bruikbaar waren om aangepast te worden aan (de ervaringskennis op het) thema zelfstigmatisering. Dit heeft geresulteerd in een nieuwe vragenlijst die meer uitgebreid getest moet worden op betrouwbaarheid en validiteit.

Beschouwing

We begonnen het totale onderzoek met ons af te vragen of en in hoeverre mensen stigmatisering ervaren, zichzelf stigmatiseren, welke thema's een belangrijke rol spelen bij zelfstigmatisering en welke emoties, gevoelens, gedachten en gedragingen van invloed zijn. Aanvullend vroegen wij ons ook af of het type klachten een rol zou spelen bij deze zaken.

Uit de literatuur blijkt dat mensen met (ernstige) psychische aandoeningen stigmatisering ervaren als belangrijkste barrière voor hun deelname aan het maatschappelijk leven en als een dagelijkse bron van zorg. Uit het vragenlijstonderzoek dat wij hebben uitgevoerd is een aantal thema's naar voren gekomen dat daarnaast samenhangt met zelfstigmatisering.

Er bestaan al strategieën die zich richten op het tegengaan van zelfstigmatisering, door bijvoorbeeld het bevorderen van *empowerment* bij de individuele cliënt (De Goei, Plooy & Van Weeghel, 2006; Van Weeghel & Bongers, 2012). Uit de literatuur bleek verder dat er eigenlijk twee verschillende benaderingen te onderscheiden zijn in het reduceren van zelfstigmatisering. Ten eerste: interventies die stigmatiserende overtuigingen en attitudes proberen te veranderen. Ten tweede: interventies die de participanten stimuleren om het bestaan van stigmatiserende stereotypen juist te accepteren en zich vervolgens te richten op het verbeteren van stigma 'coping skills', door het bevorderen van zelfvertrouwen, empowerment en hulpzoekend gedrag. De resultaten uit studies wijzen erop dat interventies gericht op zowel zelfvertrouwen als empowerment (los of in combinatie met elkaar) zelfstigmatisering kunnen reduceren (Mittal et al., 2012). In het kader van het ontwikkelen van een interventie op het doorbreken van zelfstigmatisering lijkt een combinatie van beide benaderingen zinvol. In het nu volgende gaan wij hier nader op in.

Vooruitblik

Vooroordelen en stereotyperingen bestaan. Zij zijn een belangrijke bron voor stigmatiserende overtuigingen en attitudes die zich tegen het zelf kunnen keren. Dit sluit aan bij de theorie dat 'mensen negatieve maatschappelijke beelden over psychiatrische patiënten al vroeg in hun leven hebben geïnternaliseerd; dus ook al voordat zij eventueel zelf psychiatrisch patiënt worden (Van Weeghel en Bongers (2012)). Uit onderhavig vragenlijstonderzoek blijkt inderdaad dat mensen zichzelf stigmatiseren. Niet alleen afwijzing van het zelf maar ook het thema 'tekort schieten' blijken belangrijke componenten van zelfstigmatisering. Mensen ervaren dat zij tekort schieten in het bereiken van doelen maar ook dat zij tekort schieten in vergelijking met de ander en het meten van eigenwaarde door de ogen van de ander. Duidelijk is geworden dat deze stigma er mogelijk voor zorgen dat mensen sociaal isolement en eenzaamheid ervaren. Zij ervaren onvoldoende mogelijkheden in de communicatie met de ander.

Uit het vragenlijstonderzoek blijkt verder dat respondenten een sterk gevoel hebben dat zij 'ondanks de psychische klachten een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de maatschappij'. Het bundelen van de ervaringskennis en -deskundigheid bij het ontwikkelen van een instrumentarium dat zich richt op doorbreken van zelfstigma kan een proces op gang te brengen van adequate communicatie naar de sociale omgeving en het inherent kunnen aangeven in welke mate de klachten van invloed zijn geweest op het niet kunnen halen van de gestelde levensdoelen. De focus ligt op de eigen (geïnternaliseerde) cognities en gedragingen. Deze aanpak genereert een mogelijkheid om aansluiting met de ander te vinden. Het niet kunnen halen van gestelde doelen en het zich vergelijken met anderen zijn universele thema's die een aanknopingspunt bieden in ontmoeting met de ander. Echter, doordat mensen met psychische aandoeningen, naast de aandoening zelf, worstelen met zelfstigmatisering - de tweede aandoening - kan dit thema als extra invaliderend worden begrepen. Dit proces kan een mogelijke opstap zijn naar een verbeterde communicatie in de sociale omgeving en een erkenning van het zelf. De sociale omgeving zal deze erkenning dan kunnen volgen.

Deze proactieve houding sluit aan op de idee dat '*actieve acceptatie van stereotypering en manieren ontwikkelen om weerbaarheid tegen stereotypering te verhogen*' van belang zijn bij het aanpakken van zelfstigmatisering (Mittal et al., 2012). Specifieke aandacht kan er zijn voor het bespreekbaar maken van de keuze niet uit te komen voor de psychische aandoening of het variëren ermee.

Zelfstigmatisering kan doorbroken worden wanneer mensen met ervaringskennis en -kunde rond zelfstigmatisering samen de kennis ontwikkelen, zelfstigmatisering bespreekbaar maken en doorbreken. Het maakt het mogelijk te komen tot oplossingen die enerzijds direct voortvloeien uit de persoonlijke ervaring en anderzijds gebundeld kunnen worden tot collectieve ervaring en zo een structurele bijdrage leveren aan het minimaliseren van zelfstigmatisering. De opgetelde ervaringskennis op het gebied van (zelf)stigmatisering behandelmethoden en maatschappelijke rollen waarbij de ervaringskennis wordt ingezet, zorgt voor een hoog expertisegehalte in het ontwikkelen van deze interventie.

Een belangrijk onderdeel van het doorbreken van zelfstigmatisering is actief het contact blijven zoeken met de ander en zich een sociaal betrokken en gelijkwaardige plaats te verwerven in de maatschappij. Een zoals hierboven omschreven ontwikkeld instrumentarium kan gebruikt worden voor empowerment en emancipatie van mensen met psychische aandoeningen zodat 'de ander' vanuit een gevoel van gelijkwaardigheid tegemoet kan worden getreden. Het geeft aanknopingspunten in de ontmoetingen met andere burgers.

Literatuur

Boog, B., Slagter, M., Jacobs-Moonen, I., & Meijering, F. (2005). Focus op action research. De professional als handelingsonderzoeker. Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Boon, S., Nugter, A., en Dijker, A. (2004). Stigmatisering in de wijk. Cognitieve en emotionele determinanten van stigmatisering van psychiatrische patiënten. Maandblad van Geestelijke Volksgezondheid, 59(12), 1006-1017.

Byrne, P. (2001). Psychiatric Stigma. *British Journal of Psychiatry*, 178, 281-284.

Goei, L. de, Plooy, A.D. & Weeghel, J. van (2006). Ben ik goed in beeld? Handreiking voor de bestrijding van stigma en discriminatie wegens een psychische handicap. Utrecht: Trimbos Instituut.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Mittal, D., Sullivan, G., Chekuri, L., Allee, E. & Corrigan, P.W. (2012). Empirical studies of self-stigma reduction strategies: A critical review of the literature. *Psychiatric Services*, 63(10), 974-981.

Weeghel, J. van, & Bongers, I. M. B. (2012). Mensen met ernstige psychische aandoeningen: Mensbeeld, zelfbeeld en burgerschap. In A. M. v. Kalmthout, T. Kooijmans & J. A. Moors (Eds.), *Mensbeeld, beeldvorming en mensenrechten* (pp. 57-74). Nijmegen: Wolf Legal Publishers.

Weiss, M.G. & Ramakrishna, J. (2001). *Interventions: Research on Reducing Stigma*: Department of Tropical Health and Epidemiology, Swiss Tropical Institute, Basel, Switzerland.

Bijlagen

1. [Geestelijke gezondheid en stigmatisering - korte inleiding op basis van de literatuur](#)
2. [Vragenlijst Zelfstigma](#)
3. Vragenlijstitems naar categorie

Bijlage 3

Vragenlijstitems naar categorie

Constructen: sociale terugtrekking, tekort schieten/falen, discriminatie van het zelf, stigma weerbaarheid (39 items).

In de items zijn de volgende opties samengenomen: 'regelmatig' en 'heel vaak' op de schaal van 'nooit' tot n.v.t. Bij de schaal 'past sterk bij mij' tot 'past niet meer bij mij' zijn geen opties opgeteld.

Rood = emotie (14 items)

Blauw = gevoelens (9 items)

Zwart = gedachten (9 items)

Groen = gedrag (7 items)

Sociale terugtrekking (9 items)

Ik vind het niet erg als mensen me buitensluiten wanneer ik een groepsgesprek niet kan volgen. 6,90% gaf aan dat dit sterk bij hen paste en 7,59% gaf aan dat dit niet meer bij hen paste.

Overige opties: 'past matig bij mij' 28,97% ; 'past niet bij mij' 57,24%

Ik vind het moeilijk om uit te leggen waar ik last van heb 24,83% geeft aan 'past sterk bij mij'. 28,97% gaf aan 'past niet meer bij mij'.

Overige opties: 'past matig bij mij' 26,90%; 'past niet bij mij' 19,31%

Sociale activiteiten vermijden zodat ik geen ongemakkelijke vragen hoef te beantwoorden waarbij mijn psychische klachten ter sprake zouden kunnen komen 34,48%. Daarnaast gaf 11,03% de optie 'niet meer' aan. Totaal: 45,51%

Overige opties: 'soms' 27,59%; 'nooit' 26,21; 'n.v.t.' 0,69%

Niet durven solliciteren naar werk omdat ik niet weet wat ik moet zeggen over mijn psychische klachten 28,47%. Daarnaast gaf 7,64% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 36,11%

Overige opties: 'soms' 17,36%; 'nooit' 27,08; 'n.v.t.' 19,44%

Ik ben in een sociaal isolement terechtgekomen door mijn psychische klachten. 17,48% geeft aan 'past sterk bij mij'. 22,38% gaf aan 'past niet meer bij mij'.

Overige opties: 'past matig bij mij' 28,67% %; 'past niet bij mij' 31,47%

Ik denk dat het aan mijn psychische klachten ligt dat ik niet goed voor mezelf kan opkomen. 23,45% geeft aan 'past sterk bij mij'. 11,72% geeft aan 'past niet meer bij mij'.

Overige opties: 28,97% geeft aan 'past matig bij mij'; 35,86% geeft aan 'past niet bij mij'.

Ik weet niet waarover ik moet praten als ik in gezelschap ben van mensen die geen ervaring hebben met psychische klachten. 13,19% geeft aan 'past sterk bij mij' 15,28% gaf aan 'past niet meer bij mij'.

Overige opties: 'past matig bij mij' 25,69%; 'past niet bij mij' 45,83%

Ik voel me een buitenstaander in gezelschap van mensen die nooit in behandeling zijn geweest voor psychische klachten. 11,72% gaf aan 'past sterk bij mij'. 12,41% geeft aan 'past niet meer bij mij'.

Overige opties: 'past matig bij mij' 27,59%; 'past niet bij mij' 48,28%

Vanwege mijn psychische klachten durf ik niet deel te nemen aan activiteiten die niet speciaal op mensen met psychische klachten zijn gericht. 6,90% gaf aan 'past sterk bij mij'. 9,66% gaf de optie aan 'past niet meer bij mij'.

Overige opties: 'past matig bij mij' 13,79%; 'past niet bij mij' 69,66%

Tekort schieten (14 items)

Me door mijn psychische klachten beperkt voelen in mijn mogelijkheden 64,13%. Daarnaast gaf 6,90% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 71,03%

Overige opties: 'soms' 26,21%; 'nooit' 7,64%; 'n.v.t.' 4,17%

Ik word moedeloos omdat ik door mijn psychische klachten mijn doelen niet kan bereiken. 53,11%. Daarnaast gaf 11,72% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 64,83%

Overige opties: 'soms' 28,28%; 'nooit' 5,52%; 'n.v.t.' 1,38%

Ik voel me verdrietig omdat ik door mijn psychische klachten niet kan bereiken wat ik wil bereiken 51,72%.

Daarnaast gaf 8,97% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 60,69%

Overige opties: 'soms' 32,41%; 'nooit' 6,90%; 'n.v.t.' 0%

Ik ben teleurgesteld in mezelf omdat ik last heb van psychische klachten 41,38%. Daarnaast gaf 17,24% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 58,62%

Overige opties: 'soms' 24,83%; 'nooit' 15,86%; 'n.v.t.' 0,69%

Vinden dat ik maatschappelijke niet meetel 44,45%. Daarnaast gaf 13,89% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 58,34%

Overige opties: 'soms' 21,53%; 'nooit' 14,58%; 'n.v.t.' 5,58%

Ik voel me schuldig als ik vanwege mijn psychische klachten afspraken niet kan nakomen 47,26%. Daarnaast gaf 8,90% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 56,16%

Overige opties: 'soms' 29,45%; 'nooit' 12,33%; 'n.v.t.' 2,06%

Ik voel me schuldig als mensen me verwijten dat ik verkeerde keuzes maak 43,83%. Daarnaast gaf 12,33% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 56,16%

Overige opties: 'soms' 26,03%; 'nooit' 13,70%; 'n.v.t.' 4,11%

Ik verwijt mezelf dat ik me niet over mijn psychische problemen heen kan zetten 42,36%. Daarnaast gaf 13,89% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 56,25%

Overige opties: 'soms' 22,22%; 'nooit' 17,36%; 'n.v.t.' 4,17%

Ik voel me machteloos ten opzichte van mijn psychische klachten 41,11%. Daarnaast gaf 14,38% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 55,48%

Overige opties: 'soms' 39,04%; 'nooit' 5,48%; 'n.v.t.' 0%

Vinden dat ik me aanstel op het moment dat ik iets vertel over mijn psychische klachten 43,75%. Daarnaast geeft 10,42% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 54,17%

Overige opties: 'soms' 27,78%; 'nooit' 13,19%; 'n.v.t.' 4,86%

Me afvragen of ik wel genoeg doe om mijn psychische klachten te verminderen 37,24%. Daarnaast gaf 10,34% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 47,58%

Overige opties: 'soms' 31,72%; 'nooit' 16,55%; 'n.v.t.' 4,14%

Boos zijn dat ik mezelf niet voor vol kan aanzien vanwege mijn psychische klachten 35,41%. Daarnaast gaf 12,50% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 47,91%

Overige opties: 'soms' 29,17%; 'nooit' 21,53%; 'n.v.t.' 1,39%

Me een slachtoffer voelen van mijn psychische aandoening 28,47%. Daarnaast gaf 12,50% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 41,24%

Overige opties: 'soms' 31,25%; 'nooit' 22,22%; 'n.v.t.' 5,56%

Ik twijfel of ik kwaliteiten en vaardigheden heb waarmee ik werk kan vinden. 21,53% geeft aan 'past sterk bij mij'. 18,75% geeft aan 'past niet meer bij mij'

Overige opties: 'past matig bij mij' 29,86%; 'past niet bij mij' 29,86% .

discriminatie (14 items)

Het niet kunnen laten negatief over mezelf te oordelen 62,75%. Daarnaast gaf 9,66% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 72,41%

Overige opties: 'soms' 18,62%; 'nooit' 6,90%; 'n.v.t.' 2,07%

Denken dat mensen me incompetent vinden vanwege mijn psychische klachten 54,17%. Daarnaast gaf 9,72% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 63,89%

Overige opties: 'soms' 24,31%; 'nooit' 7,64%; 'n.v.t.' 4,17%

Me vanwege mijn psychische klachten minderwaardig voelen ten opzichte van anderen 49,66%. Daarnaast gaf 13,79% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 63,45%

Overige opties: 'soms' 22,07%; 'nooit' 12,41%; 'n.v.t.' 2,07%

Bang zijn dat mensen me afwijzen als ze erachter komen dat ik last heb van psychische klachten 49,66%. Daarnaast gaf 10,34% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 60%

Overige opties: 'soms' 31,72%; 'nooit' 8,28%; 'n.v.t.' 0%

Weinig zelfrespect hebben vanwege mijn psychische klachten 47,92%. Daarnaast gaven 11,11% mensen de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 59,03%

Overige opties: 'soms' 24,31%; 'nooit' 13,19%; 'n.v.t.' 3,47%

Me ongemakkelijk voelen als ik vertel dat ik last heb van psychische klachten 44,73%. Daarnaast gaf 8,97% de optie 'niet meer' aan.

Totaal: 53,70%

Overige opties: 'soms' 40%; 'nooit' 4,83%; 'n.v.t.' 0,69%

Ik schaam me voor mijn psychische klachten 34,93%. Daarnaast gaf 17,12% de optie 'niet meer aan'
Totaal: 52,05%
Overige opties: 'soms' 37,67%; 'nooit' 10,27%; 'n.v.t.' 0%

Behoefte aan erkenning hebben voor mijn psychische klachten. 39,58% geeft aan 'past sterk bij mij'
10,42% geeft aan 'past niet meer bij mij.'
Overige opties: 'past matig bij mij' 36,11%; 'past niet bij mij' 13,89

Mezelf vanwege mijn psychische klachten niet accepteren 37,76%. Daarnaast gaf 10,47% de optie 'niet meer' aan.
Totaal: 48,23%
Overige opties: 'soms' 34,97%; 'nooit' 15,38%; 'n.v.t.' 1,40%

Me onzeker voelen als ik iets zeg wat anderen niet meteen begrijpen 40,97%. Daarnaast gaf 6,94% de optie 'niet meer' aan.
Totaal: 47,91%
Overige opties: 'soms' 40,97%; 'nooit' 9,72%; 'n.v.t.' 1,39%

Me schamen als ik me voor mijn gevoel 'afwijkend' gedraag 39,31%. Daarnaast gaf 6,90% de optie 'niet meer' aan.
Totaal: 46,21%
Overige opties: 'soms' 37,24%; 'nooit' 12,41%; 'n.v.t.' 4,14%

Ik voel weerzin voor mezelf vanwege mijn psychische klachten 29,65%. Daarnaast gaf 15,17% de optie 'niet meer' aan.
Totaal: 44,82%
Overige opties: 'soms' 35,17%; 'nooit' 19,31%; 'n.v.t.' 0,69%

Me schamen als ik iets zeg wat anderen niet meteen begrijpen 35,86%. Daarnaast gaf 8,23% de optie 'niet meer' aan.
Totaal: 44,09%
Overige opties: 'soms' 32,41%; 'nooit' 12,41%; 'n.v.t.' 4,14%

Ik ben bang dat mensen kunnen zien dat ik psychische klachten heb 23,29%. Daarnaast gaf 16,44% de optie 'niet meer' aan.
Totaal: 39,73%
Overige opties: 'soms' 34,25%; 'nooit' 25,34%; 'n.v.t.' 0,68%

Stigma weerbaarheid (2 items)

Ik denk dat ik een belangrijke bijdrage kan leveren aan de maatschappij ondanks de psychische klachten
60,42% geeft aan 'past sterk bij mij'. 2,08% geeft aan 'past niet meer bij mij'
Overige opties: 'past matig bij mij' 29,86; 'past niet bij mij' 7,64%

Omdat ik moet leven met psychische klachten heb ik veel overlevingsvaardigheden
53,10% geeft aan 'past sterk bij mij'. 5,52% geeft aan 'past niet meer bij mij'
Overige opties: 'past matig bij mij' 27,59; past niet bij mij 13,79%