

Stigmatisering in de GGZ



Een kwalitatief onderzoek naar ervaringen van psychosegevoelige cliënten met stigmatisering door professionals.

Albertjan Haan

Universiteit voor Humanistiek

God's Idiots

*Mumbling and prattling the many names...
while onlookers say, "They're crazy"
entering and not entering cities
standing still or swaying
before a laughing world
they dance, they leap
undone by feeling
And the gods bow down before them*

Uit: Waard, F. de (2007)

STIGMATISERING IN DE GGZ

Een kwalitatief onderzoek naar ervaringen van psychosegevoelige cliënten met stigmatisering door professionals.

Masterscriptie Universiteit voor Humanistiek

Afstudeerrichting Geestelijke verzorging

Utrecht, februari 2015

Albertjan Haan - 80050

albertjanhaan@gmail.com

Begeleider:

Dr. W. Seekles

*Universitair docent Psychologische en humanistische aspecten van
existentiële begeleiding op humanistische grondslag*

Meelezer:

Prof.dr. A. Braam

Bijzonder hoogleraar Psychiatrie en levensbeschouwing

Afstudeer-coördinator:

Dr. W. van der Vaart

Universitair hoofddocent onderzoeksmethodologie

SAMENVATTING

Dit kwalitatieve praktijkonderzoek beschrijft op welke wijze psychosegevoelige cliënten tijdens een opname in Nederlandse GGZ-instellingen stigmatisering door professionals ervaren. Er wordt vanuit de sociologie en de cognitieve psychologie een omschrijving gegeven van het proces van stigmatisering. Er wordt een uitgebreid overzicht gegeven van onderzoeksresultaten van onderzoek naar stigmatisering door professionals. Deze theorie wordt vergeleken met de empirische onderzoeksresultaten van het praktijkgedeelte van dit onderzoek. Er worden uitgebreide ervaringen van cliënten met stigmatisering door professionals omschreven, waardoor er een levendig inzicht in het cliëntenperspectief wordt geboden. De belangrijkste oorzaken voor respondenten waardoor ze zich gestigmatiseerd voelen door professionals zijn het verlies van eigen regie, onbegrip van de professionals over hun problematiek en een paternalistische houding van professionals. De beschreven ervaringen van stigmatisering benadrukken de noodzaak voor een meer gelijkwaardige relatie tussen professionals en cliënten. In het vijfde hoofdstuk worden hiertoe enkele handvaten geboden. Dit onderzoek biedt voor het eerst inzicht in ervaringen van cliënten met stigmatisering door professionals in Nederlandse GGZ-instellingen.

VOORWOORD

Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek voor de Universiteit van Humanistiek. Sinds 1999 ben ik werkzaam geweest in een grote diversiteit aan functies binnen verschillende psychiatrische instellingen in Nederland. Ik ben dankbaar voor de mooie ontmoetingen met bijzondere mensen die deze functies mij hebben gebracht. Iedereen die mij de afgelopen jaren heeft geraakt heeft bijgedragen aan de totstandkoming van dit onderzoek. Deze scriptie heb ik deels voor mezelf en deels voor al die andere mooie mensen geschreven, in de hoop dat ik hiermee een kleine bijdrage lever aan de bewustwording en verbetering van de zorg voor mensen met psychiatrische problematiek. Ik kijk er naar uit om met de opgedane kennis weer het werkveld in te gaan en actief een bijdrage te leveren aan het creëren van een gezonde en voor cliënten stimulerende omgeving.

Mijn dank gaat allereerst uit naar de respondenten die hebben meegewerkt aan dit onderzoek. Bedankt voor het toelaten van mij in jullie persoonlijke omgeving en het deelgenoot maken van jullie ervaringen.

Daarnaast wil ik een aantal mensen uit mijn persoonlijke leven bedanken. Rebekka, voor alles. We gaan nog zoveel moois tegemoet. Mijn broers, Henk en Erwin voor hun interesse, hun trots en hun werkplek. Mijn broeders, in het bijzonder Edwin, Arland en Wietse, wat goed dat jullie er zijn. Ook alle broeders van de mannengroep, het leven is goed tussen zoveel mooie mannen. En tenslotte, mijn ouders. Bedankt voor jullie financiële steun en voor het natuurlijke vertrouwen in mijn kwaliteiten.

Tenslotte de mensen die mij begeleid hebben. Wike, bedankt voor je geduld, begrip en gedetailleerde feedback. Arjan, bedankt voor het uitgebreide meedenken in de beginfase. Meta, bedankt voor het begeleiden van mijn inwijding als geestelijk verzorger in de psychiatrie, je strijdlust is een voorbeeld voor mij. Aangezien deze scriptie het laatste is wat ik voor de universiteit schrijf, voelt het gepast om ook de namen te noemen van Bianca Lugten en Ton Jorna. Jullie zullen dit waarschijnlijk nooit lezen, maar ik bedank jullie voor jullie bijdrage aan mijn opleiding.

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	1
VOORWOORD.....	2
1. INLEIDING	6
1.1 Aanleiding en probleemstelling.....	6
1.1.1 Stigmatisering: een extra dimensie van lijden	6
1.1.2 Stigmatisering door professionals.....	6
1.1.3 Onderzoek naar stigmatisering door professionals	7
1.2 Doelstellingen.....	8
1.3 Vraagstelling	9
1.4 Operationalisatie van de belangrijkste begrippen	9
1.5 Wetenschappelijke relevantie.....	10
1.6 Leeswijzer	10
2. THEORETISCH KADER.....	12
2.1 Stigmatisering: een nadere verkenning	12
2.1.1 Stigmatisering: een breed palet aan definities en invalshoeken	12
2.1.2 Vier dimensies van stigmatisering.....	13
2.2 Sociologische benadering van stigmatisering	14
2.2.1 Goffman: taxatie, attributen, drie categorieën en sociaal mechanisme	14
2.2.2 Link en Phelan: vijf componenten van stigmatisering.....	15
2.3 Cognitief psychologische benadering van stigmatisering	19
2.4 Stigmatiserende overtuigingen van professionals in de GGZ.....	20
2.4.1 Resultaten van onderzoek naar stigmatisering door professionals in de GGZ	20
2.4.2 Categorisering van stigmatiserende overtuigingen van professionals in de GGZ.....	23
2.5 Psychosegevoeligheid en stigmatisering.....	23
2.5.1 Bevindingen van onderzoek naar stigmatisering van psychosegevoelige mensen.....	24
2.5.2 Ervaringen van stigmatisering door professionals van mensen met psychosegevoeligheid.....	25
2.5.3 Categorisering van ervaringen van psychosegevoelige mensen met stigmatisering door professionals.....	28
2.6 Gevolgen van stigmatisering in de ervaring van cliënten	29
2.6.1 Opsomming van de gevolgen van stigmatisering.....	29
3. ONDERZOEKSMETHODOLOGIE	31
3.1 Onderzoeksdesign	31
3.2 Werving en respondenten.....	31

3.3	Dataverzameling.....	32
3.4	Dataverwerking en analyse	33
3.5	Betrouwbaarheid en validiteit.....	34
3.5.1	Betrouwbaarheid.....	34
3.5.2	Validiteit	35
3.6	Positie van de onderzoeker	35
4.	RESULTATEN	37
4.1	Wat betekent stigmatisering in de beleving van cliënten?	38
4.1.1	Stigmatisering volgens psychosegevoelige cliënten	38
4.1.2	Oorzaken van stigmatisering volgens respondenten	39
4.1.3	Resumé	40
4.2	Stigmatisering door het handelen van professionals.....	40
4.2.1	Gebrek aan eigen regie over dagelijkse handelingen	41
4.2.2	Gebrek aan eigen regie bij gedwongen handelingen	42
4.2.3	Gebrek aan regie over de eigen behandeling	43
4.2.4	Medicatie als oplossing	45
4.2.5	Overige ervaringen van stigmatisering door het handelen van professionals.....	46
4.2.6	Resumé	47
4.3	Stigmatisering door de houding van professionals	48
4.3.1	Paternalisme als stigmatiserende houding	48
4.3.2	Doelmatige benadering als stigmatiserende houding	50
4.3.3	Onbegrip over cliënten als stigmatiserende houding	50
4.3.4	Professionele distantie als stigmatiserende houding.....	52
4.3.5	Resumé	53
4.4	Gevolgen van stigmatisering in de beleving van respondenten	53
5.	CONCLUSIES EN DISCUSSIE.....	55
5.1	Conclusies	55
5.1.1	Wat betekent stigmatisering in de beleving van cliënten?	55
5.1.2	Ervaringen van stigmatisering door het handelen van professionals.	55
5.1.3	Ervaringen van stigmatisering door de houding van professionals	58
5.1.4	Gevolgen van het stigmatiserende handelen voor cliënten	60
5.2	Discussie	61
5.2.1	Observaties naar aanleiding van dit onderzoek	61
5.3	Sterke punten en beperkingen van het onderzoek.....	63

5.4	Suggesties voor vervolgonderzoek.....	64
5.5	Slotsom: meer ruimte voor de cliënt in al zijn verscheidenheid.....	65
	REFERENTIES.....	67
	BIJLAGEN	73
	BIJLAGE 1: TOPICLIJST VOOR INTERVIEWS.....	74
	BIJLAGE 2: GEGEVENS RESPONDENTEN	75
	BIJLAGE 3: OVERZICHT INTERVIEWS.....	76
	BIJLAGE 4: VERANTWOORDING DATA-ANALYSE.....	77
	BIJLAGE 5: CODERINGSPARADIGMA	79

1. INLEIDING

1.1 Aanleiding en probleemstelling

'De gestigmatiseerde zal vaak merken dat hij¹ in onzekerheid verkeert over hoe wij, normalen, zijn identiteit zullen taxeren en over hoe wij hem tegemoet zullen treden' (Goffman, 1963, 20).

1.1.1 Stigmatisering: een extra dimensie van lijden

Link en Phelan (2001) stellen dat er sprake is van stigmatisering wanneer elementen van labeling, stereotypering, afscheiding, verlies van status en discriminatie zich voordoen in een situatie waarin sprake is van een ongelijke machtsverdeling tussen personen of groepen (Link & Phelan, 2001). Dit is een complexe, maar voor onderzoek pragmatische definitie, die in hoofdstuk twee verder uitgewerkt gaat worden. Voor nu is het voldoende om de eenvoudige definitie van Corrigan (2011) te gebruiken: stigmatisering van een psychiatrisch cliënt betekent dat je een negatieve houding hebt ten aanzien van deze persoon (Corrigan, 2011).

Corrigan (1998) benadrukt de negatieve gevolgen die stigmatisering van iemand met psychiatrische problematiek kan hebben op de gestigmatiseerde. *'Persons with psychiatric disability suffer societal scorn and discrimination because of the stigma that evolves out of (...) misrepresentations. This kind of rebuff frequently leads to diminished self-esteem, fear of pursuing one's goals, and loss of social opportunities (...)'* (Corrigan, 1998, 201). Naast deze gevolgen worden er in de literatuur nog vele andere genoemd: schaamte en afzondering (Byrne, 2000); een belangrijke barrière voor herstel (Docherty, 1997; Wahl, 2012; Rössler, 2009); een drempel voor het zoeken van hulp (Appleby, 1999); buitengesloten worden (Schulze, 2007) en over het algemeen mindere kansen in de maatschappij (Schulze en Angermeyer, 2002). *'De Wereldgezondheidsorganisatie duidt stigmatisering aan als een 'verborgen last' van psychische aandoeningen'* (Verhaeghe, 2008). Mensen met psychische aandoeningen lijden niet alleen onder de aandoening, maar ook onder het stigma wat hiermee gepaard gaat. Finzen (1996) noemt het stigma een *second illness*. *'Stigmatisering is een dimensie van lijden die wordt toegevoegd aan de ervaring van de aandoening'* (Finzen (1996) in Schulze en Angermeyer, 2002, 299).

1.1.2 Stigmatisering door professionals

De ernstige gevolgen die stigmatisering kan hebben benadrukken het belang van wetenschappelijk inzicht in de problematiek en goede praktische stigma-reducerende interventies. Stigmatisering door 'de maatschappij' (publieke stigmatisering) is veel onderzocht

¹ Rekening houdend met de leesbaarheid wordt er in dit onderzoek verwezen naar de cliënt en de professional in de mannelijke vorm. Uiteraard worden hiermee zowel mannelijke als vrouwelijke cliënten en professionals bedoelt.

en er zijn veel programma's die zich richten op de bestrijding hiervan². Stigmatisering door professionals is relatief weinig onderzocht, terwijl een goede relatie tussen professional en cliënt belangrijk is voor het herstel van de cliënt (Wahl & Aroesty-Cohen, 2009). Wahl en Aroesty-Cohen (2009) wijzen ons hierop: *'They [mental health professionals] are (...) the people whom those with psychiatric disabilities will encounter at their most vulnerable points and on whom they will rely for understanding and assistance. How people with mental illness are viewed by these caregivers can have significant impact on the treatment outcomes and quality of life experienced by those with mental illness'* (Wahl & Aroesty-Cohen, 2009, 45).

1.1.3 Onderzoek naar stigmatisering door professionals

In verhouding tot publieke stigmatisering is stigmatisering door professionals in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) weinig onderzocht. Link en collega's (2004) deden een overzichtsonderzoek naar studies over stigmatisering van mensen met psychiatrische problematiek. Van de honderdnegen geselecteerde onderzoeken (tussen 1995 en 2003) hadden twintig 'stigmatisering door professionals' als onderwerp. Üçok (2008) deed een overzichtsonderzoek naar stigmatisering door professionals bij patiënten met schizofrenie. Hij vond (vier jaar na Link *et al*, 2004) nog tien extra onderzoeken over het onderwerp. Wahl en Aroesty-Cohen (2009) deden een overzichtsonderzoek naar studies over stigmatisering door professionals vanaf 2004. Zij vonden negentien onderzoeken.

De resultaten van onderzoek naar stigmatiserende houdingen van professionals in de GGZ lopen zeer uiteen. Üçok (2008) toont met zijn (overzichts)onderzoek aan dat professionals overwegend een negatievere houding hebben tegenover cliënten dan dat 'de samenleving' dat heeft. Wahl en Aroesty-Cohen (2009) laten in hun overzichtsstudie een ander beeld zien. *'Fourteen of the 19 studies reviewed found the overall attitudes of mental health professionals to be both positive in an absolute sense and more positive in comparison to public views, whereas only five showed predominantly negative attitudes.'* Maar, voegen ze hier aan toe, ook bij de onderzoeken waarbij de houding van de professionals positiever is, hebben de professionals desondanks veel negatieve meningen over cliënten. En dus, zo concluderen ze hun onderzoek; *'results are mixed with respect to the nature of professional attitudes toward people with mental illnesses'* (Wahl en Aroesty-Cohen, 2009, 58). Ondanks de uiteenlopende resultaten zijn

² Er zijn in de laatste jaren veel campagnes gestart om stigmatisering terug te dringen. Veel campagnes zijn landelijke initiatieven. Zo is de World Psychiatric Association (WPA) actief op het gebied van stigmabestrijding. Ook de British Royal College of Psychiatrists (BRCP) is actief met campagnes. De campagnes richten zich voornamelijk op het overbrengen van informatie (bijvoorbeeld positieve verhalen over psychiatrische cliënten) en het in contact brengen van burgers met mensen met psychiatrische problematiek. In eigen land is sinds enkele jaren de stichting *Samen sterk zonder stigma* actief. Deze stichting focust zich ook specifiek op 'stigma binnen de ggz'.

onderzoekers het eens over het feit dat professionals ondanks hun dagelijkse contact met cliënten niet vrij zijn van stigmatiserende overtuigingen tegenover hun cliënten.³

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar hoe de stigmatiserende overtuigingen van professionals doorwerken in het contact met cliënten en wat de gevolgen voor de cliënten (en de behandeling) daarvan zijn. Mestdagh en Hansen (2014) hebben een studie gedaan naar kwalitatieve onderzoeken over ervaringen van psychiatrische cliënten met stigmatisering. Zij vonden achttien onderzoeken die vanaf het jaar 2000 zijn gedaan naar dit onderwerp. Elf van deze onderzoeken richten zich (vaak deels) op stigmatisering door professionals tijdens een opname. Al deze onderzoeken tonen aan dat in ieder geval een deel van de cliënten zich tijdens een opname gestigmatiseerd voelt. Mestdagh en Hansen hebben uit deze onderzoeken enkele terugkerende thema's gefilterd, die inzicht bieden in welke aspecten van het handelen en de houding van de professionals door cliënten als stigmatiserend worden ervaren. In paragraaf 2.5 wordt hier verder op ingegaan.

Voor zover bekend is er in Nederland geen onderzoek gedaan naar de ervaringen van cliënten met stigmatisering door professionals. Het grootste deel van de door Mestdagh en Hansen gevonden onderzoeken zijn uitgevoerd in Engeland en Amerika. Cultuur heeft een belangrijke invloed op de manier waarop mensen reageren op psychische stoornissen (Cheon, Chiao, 2012, 1). Het is dus onzeker of resultaten van onderzoeken uit andere landen ook gelden voor de psychiatrische zorg in Nederland. Dit onderzoek wil daarom inzicht bieden in de ervaringen van stigmatisering door professionals tijdens verblijf in Nederlandse psychiatrische instellingen.

Uit onderzoek blijkt dat ervaringen van stigmatisering kunnen verschillen binnen verschillende ziektebeelden (Suto, et al., 2012). Mensen met schizofrenie en aanverwante psychotische stoornissen ervaren de meeste last met stigmatisering (o.a. Üçok, 2008; Rao et al., 2009; Schulze, Angermeyer, 2003). Om deze reden richt dit onderzoek zich op deze specifieke subgroep van de psychiatrie.

1.2 Doelstellingen

De doelstellingen van dit onderzoek zijn kennisdoelen. Allereerst biedt dit onderzoek een eerste verkenning van de ervaringen van cliënten met stigmatisering door professionals tijdens een opname in Nederlandse psychiatrische instellingen. Het tweede doel van dit onderzoek is het aanvullen van de bestaande theorie over stigmatisering door professionals. Dit gebeurt door confrontatie van de uitkomsten van dit onderzoek met uitkomsten uit eerdere onderzoeken.

³ In paragraaf 2.4 wordt verder ingegaan op onderzoeksresultaten van onderzoek naar stigmatisering door professionals in de GGZ.

1.3 Vraagstelling

Om deze doelen te bereiken is de volgende hoofdvraag leidend voor dit onderzoek:

Ervaren mensen met psychosegevoeligheid tijdens een opname in een Nederlandse psychiatrische instelling stigmatisering door professionals? Zo ja; op welke manier wordt dit ervaren?

De volgende deelvragen zijn geformuleerd om tot beantwoording van de hoofdvraag te komen:

1. *Wat betekent stigmatisering in de beleving van cliënten?*
2. *Welke aspecten van a) het handelen en b) de houding van de professional worden door cliënten als stigmatiserend ervaren?*
3. *Wat waren de gevolgen voor de cliënt van het stigmatiserende handelen van de professional?*

1.4 Operationalisatie van de belangrijkste begrippen

Stigma: In dit onderzoek wordt de definitie van Link en Phelan (2001) als uitgangspunt genomen. Zij stellen dat er sprake is van stigmatisering wanneer elementen van labeling, stereotypering, afscheiding, verlies van status en discriminatie zich voordoen in een situatie waarin sprake is van een ongelijke machtsverdeling tussen personen of groepen (Link en Phelan, 2001, 367). Zie voor een verdere uitwerking hiervan paragraaf 2.2.

Houding (van de professional): in een houding worden (ogenschijnlijke) feiten gecombineerd met waarden of (een) emotionele reactie(s) (zie hoofdstuk 2.3).

Stereotype: een type houding ten aanzien van een sociale groep die algemeen wordt aangenomen (zie hoofdstuk 2.3). Stereotypen kunnen zowel positief als negatief zijn.

Vooroordeel: instemmen met een stereotype (zie hoofdstuk 2.3).

Professional: hiermee wordt verwezen naar alle professionals waarmee een cliënt te maken heeft tijdens een opname. Wanneer er naar professionals wordt verwezen wordt daarmee altijd bedoeld op professionals in de geestelijke gezondheidszorg, tenzij specifiek anders vermeld. Uit onderzoek blijkt dat er verschillen kunnen zijn in de mate van stigmatiserende houdingen en overtuigingen tussen verschillende beroepsgroepen in de GGZ (o.a. Lauber et al, 2006, 55). Vanwege de kleinschaligheid van dit praktijkonderzoek is er voor gekozen om geen onderscheid te maken tussen beroepsgroepen.

Psychose: Wanneer iemand psychotisch is, is hij het gebruikelijke contact met de realiteit kwijt. Er is dan sprake van een verstoring van de verwerking van informatie. Psychosen kenmerken zich door de volgende symptomen: hallucinaties, wanen, desoriëntatie en desorganisatie van het denken (Alphen van, et al., 2012).

Psychosegevoeligheid: aanleg hebben voor het krijgen van een psychose. Alle respondenten in dit onderzoek hebben minstens één psychotische episode gekend die aanleiding gaf tot opname. Verschillende psychiatrische aandoeningen hebben psychosen als kenmerk, zoals schizofrenie, schizoaffectieve stoornis en waanstoornis (American Psychiatric Association, 2013). Wanneer er in dit onderzoek gesproken wordt over cliënten wordt hiermee altijd verwezen naar psychosegevoelige cliënten, tenzij expliciet anders vermeldt.

1.5 Wetenschappelijke relevantie

Lauber en collega's (2006) wijzen in hun studie op de noodzaak van onderzoek naar stigmatisering door professionals. *'(...) firstly, contact to people with mental illness is considered as one of the most important factors to influence the attitude towards those afflicted. (...) Secondly, mental health professionals occupy essential positions in the treatment and rehabilitation process of their patients. They are expected to have or develop attitudes that should enable them to competently manage their role and to impartially encounter and treat their patients. (...) But do mental health professionals meet these expectations? Respective research knowledge is lacking so far'* (Lauber et al., 2006, 52). Dit onderzoek sluit aan bij de vraag van Lauber en collega's. De vraag of professionals in de GGZ stigma-vrije overtuigingen hebben ten aanzien van de cliënten met wie ze werken gaat worden beantwoord vanuit de cliënten. Hiermee draagt dit onderzoek bij aan de behoefte van theorie over stigmatisering door professionals, die door de praktijk onderbouwd is.

Dit onderzoek sluit aan bij (de visie van) het onderzoeksprogramma van de Universiteit voor Humanistiek (UvH)⁴. De UvH stelt zingeving en humanisering als centrale vraagstukken van de humanistiek. Door middel van het ontwikkelen van nieuw inzicht in de stigmatisering van psychosegevoelige mensen draagt dit onderzoek bij aan de humanisering van de GGZ en van de relatie tussen professionals en cliënten. Het onderzoeksprogramma van de UvH stelt dat kennis in en samen met het praktijkveld ontwikkeld moet worden. Ook bij dat uitgangspunt sluit dit onderzoek aan, door de ervaringen van cliënten als uitgangspunt te nemen en te vergelijken met bestaande theorie.

1.6 Leeswijzer

Dit eerste hoofdstuk heeft de probleemstelling, doelstelling, onderzoeksvragen en de relevantie van dit onderzoek beschreven. Het tweede hoofdstuk vormt het theoretisch kader waarin uitleg wordt gegeven over stigmatisering in het algemeen, waarna wordt ingezoomd op stigmatisering door professionals en stigmatisering van mensen met psychosegevoeligheid. In het derde hoofdstuk wordt de methodologie van het praktijkonderzoek verantwoord. In hoofdstuk vier

⁴ Zie www.uvh.nl/onderzoek

worden de onderzoeksresultaten gepresenteerd. Hoofdstuk vijf bevat tenslotte de discussie en de conclusie van dit onderzoek. In dit laatste hoofdstuk worden de implicaties van de onderzoeksresultaten, de conclusies voor theorie en praktijk, de beperkingen van dit onderzoek en aanbevelingen voor vervolgonderzoek gedaan.

2. THEORETISCH KADER

In de eerste drie paragrafen van dit hoofdstuk wordt ingegaan op de definitie en achtergrond van stigma. De volgende paragrafen gaan achtereenvolgens in op onderzoeksresultaten naar stigmatiserende houding onder professionals in de GGZ, ervaringen van psychosegevoelige mensen met stigmatisering door professionals en tenslotte gevolgen van stigmatisering voor psychosegevoelige mensen.

2.1 Stigmatisering: een nadere verkenning

2.1.1 Stigmatisering: een breed palet aan definities en invalshoeken

In wetenschappelijke literatuur over stigmatisering bestaat er een grote variatie in definiëring en conceptualisering van het begrip stigma (Stafford & Scott, 1986). Link en Phelan (2001) geven hiervoor twee belangrijke redenen. Ten eerste treft stigmatisering een grote uiteenlopende groep mensen en situaties. Er wordt geschreven over stigmatisering van allochtonen, incontinenten mensen, leprapatiënten, werklozen, kankerpatiënten, mensen met een psychiatrische stoornis en vele andere groeperingen. Al deze groepen zijn uniek en leiden tot verschillende definities van stigmatisering (Link & Phelan, 2001). De tweede reden is dat het onderzoek naar stigmatisering multidisciplinair is. Er zijn bijdragen vanuit de psychologie, sociologie, antropologie, politieke wetenschappen en sociale geografie (Ibidem). Deze verschillende wetenschappelijke kaders zorgen voor verschillende conceptualiseringen.⁵ Link en Phelan (2001) pleiten voor de mogelijkheid voor onderzoekers om hun eigen definities van stigmatisering te hanteren, zolang zij maar duidelijk zijn over de definitie die gehanteerd wordt (Ibidem, 365). In dit onderzoek wordt de definitie van Link en Phelan (2001) gebruikt, in paragraaf 2.2 wordt deze definitie (zoals omschreven in de inleiding) verder uitgewerkt. Er is gekozen voor deze definitie omdat deze aandacht geeft aan verschillende elementen van stigmatisering (wat handvaten biedt voor het kaderen van de kwalitatieve data van dit onderzoek) en stigmatisering verbindt met een ongelijke machtsverdeling tussen groepen of personen. In dit onderzoek is dat de ongelijke machtsverdeling tussen cliënten en professionals. De definitie van Link en Phelan is ontstaan vanuit sociologische inzichten. Voor een goed inzicht in de werking van stigmatisering gebruikt dit onderzoek ook inzichten uit de cognitieve psychologie.⁶

Voordat deze twee benaderingen aan bod komen wordt er ingegaan op vier dimensies waarbinnen stigmatisering voorkomt. Het overzicht van deze dimensies kan gezien worden als

⁵ Voor een compleet overzicht over de verschillende benaderingen van stigmatisering, zie bijvoorbeeld: Holley et al (2012); Bos et al (2013); Stafford & Scott (1986).

⁶ Zie paragraaf 2.3

landkaart van het landschap van stigmatisering. Na dit korte overzicht zal er op de relevante dimensies worden ingezoomd.

2.1.2 Vier dimensies van stigmatisering

In een onderzoek onder 83 psychiatrische cliënten komen Schulze en Angermeyer (2003) tot een differentiatie van stigmatisering in vier verschillende dimensies waar stigmatisering zich voor kan doen.

1. *Interpersoonlijke interactie*

Deze dimensie verwijst naar stigmatisering binnen sociale relaties, dus in het directe contact tussen twee of meerdere mensen. Een belangrijke oorzaak van stigmatisering binnen deze dimensie is dat naasten van psychiatrische cliënten vaak een gebrek aan kennis hebben over het gedrag en de problematiek van deze mensen. Dit zorgt voor onbegrip over afwijkend gedrag, waardoor het gedrag snel negatief gelabeld wordt en de gelabelde persoon vervolgens anders benaderd wordt (Schulze & Angermeyer, 2003). Volgens deze redenering zouden professionals in de GGZ minder stigmatiserende overtuigingen moeten hebben, omdat zij kennis hebben over psychiatrische problematiek.

2. *Publieke opinie over psychiatrische problematiek*

De tweede dimensie speelt in het indirecte contact tussen mensen, dat zich uit via advertenties, films, boeken en andere media. De media laat overwegend een eenzijdig beeld zien van psychiatrische cliënten, waarbij ze negatief worden afgeschilderd. Een veel voorkomend vooroordeel is bijvoorbeeld dat psychiatrische cliënten gewelddadig zijn en zodoende een gevaar vormen voor anderen (Ibidem).

3. *Structurele discriminatie*

De derde dimensie gaat over stigmatisering die ontstaat door sociale structuren en politieke beslissingen. De manier waarop de hulpverlening voor psychiatrische cliënten is ingericht valt binnen deze dimensie. Slooff en Van Alphen (2010) benoemen '*de contraproductieve houding van de psychiatrie en de GGZ bij stigmatisering*' (Slooff en van Alphen, 2010, 6). De geestelijke gezondheidszorg heeft in hun visie zelf een bijdrage geleverd aan de stigmatisering van psychiatrische cliënten, door ze als cliënt in een systeem te plaatsen waarin ze afhankelijk zijn van anderen. De manier waarop het systeem is ingericht heeft in dit geval stigmatiserende gevolgen voor diegenen die in het systeem terechtkomen.

4. Toegang tot sociale rollen

De vierde dimensie betreft de toegang tot sociale rollen. Sommige sociale rollen zijn moeilijker bereikbaar voor mensen die een stigma dragen. Hierbij valt te denken aan het vinden van een partner, of het behouden van een relatie tijdens een opname. Het terugkeren naar een werkgever na een periode van opname levert ook veel problemen op (Schulze en Angermeyer, 2003). Veel mensen verliezen een baan door psychiatrische problematiek.

Voor dit onderzoek naar stigmatisering door professionals zijn de eerste en de derde dimensie relevant; de interpersoonlijke interactie en de structurele discriminatie. De dimensie van de structurele discriminatie vormt de context waarin het onderzoek plaatsvindt, namelijk verschillende psychiatrische instellingen. De belangrijkste focus van dit onderzoek ligt op de interpersoonlijke interactie (tussen professional en cliënt). De tweede en vierde dimensie zullen daarom verder niet aan bod komen.

2.2 Sociologische benadering van stigmatisering

2.2.1 Goffman: taxatie, attributen, drie categorieën en sociaal mechanisme

Goffman (1963) omschrijft stigmatisering vanuit een sociologisch standpunt. Hij was een van de eerste wetenschappers die dit fenomeen systematisch onderzocht. Zijn theorie is het vertrekpunt van veel belangrijke theorieën over stigmatisering. Hieronder worden kort zijn belangrijkste inzichten verkend die een goed beeld geven van de werking van stigmatisering.

Goffman (1963) stelt dat we mensen in categorieën indelen en tevens attributen toekennen aan deze categorieën. De attributen die bij een categorie horen worden voor alle leden van die categorie als gebruikelijk en vanzelfsprekend gezien. Doordat we mensen op deze manier indelen wordt de omgang met mensen eenvoudiger. We weten wat we van mensen kunnen verwachten, omdat ze tot een bepaalde categorie behoren. Wanneer we niet weten tot welke categorie iemand behoort, dan kunnen we dit meestal vrij snel alsnog inschatten. Dit inschatten noemt Goffman taxeren; we taxeren iemand op zijn sociale identiteit. *‘Doordat we voortdurend met deze taxaties werken, verheffen we ze in feite tot normatieve verwachtingen, tot eisen die we als volkomen terecht beschouwen’* (Goffman, 1963, 10). Als iemand eenmaal is ingedeeld in een categorie dan wordt dit veelal gezien als de waarheid.

Goffman gebruikt de term stigma voor een attribuut (kenmerk, of eigenschap) dat de bezitter ervan in verregaande mate diskwalificeert. Hij merkt hierbij op dat het meer om de relatie van het attribuut met een stereotype gaat dan om de kenmerken van het attribuut. ‘Een attribuut dat stigmatiserend werkt ten aanzien van de een kan bij een ander juist een bevestiging zijn van het feit dat hij binnen het gebruikelijke patroon valt; een attribuut is op zichzelf dus nooit gunstig of

ongunstig' (Ibidem, 11). Voor het onderzoek naar stigmatisering door professionals is dit relevant, omdat binnen de muren van een klinische setting bepaald (symptomatisch) gedrag minder 'vreemd' is dan buiten de kliniek. Kwijlen kan bijvoorbeeld een bijwerking zijn van bepaalde (combinaties van) medicatie. Buiten een opnamekliniek zou het attribuut 'kwijlen' gemakkelijk gekoppeld kunnen zijn aan het stereotype 'kwijlende mensen zijn gek'. Terwijl ditzelfde attribuut binnen een opnamekliniek eerder als normaal gelabeld zou kunnen worden, omdat het daar meer voorkomt.

Goffman maakt onderscheid tussen drie categorieën stigma's: 1) lichamelijke gebreken, 2) door de samenleving als ongewenst beschouwde karaktertrekken en 3) collectieve stigma's. Onder de eerste categorie vallen mensen met een fysieke beperking. Met de tweede categorie doelt Goffman op door de samenleving als ongewenst beschouwde karaktertrekken (een slappeling, een slachtoffer van zijn lusten, iemand die niet te vertrouwen is, iemand die dogmatisch is, etc.) Deze eigenschappen worden afgeleid uit de wetenschap dat iemand bijvoorbeeld een psychische stoornis of een alcohol probleem heeft. De laatste categorie betreft mensen met eenzelfde religie, ras, of herkomst. Dit stigma is dus 'erfelijk' en betreft de gehele familie. Wanneer blijkt dat de respondenten uit dit onderzoek zich gestigmatiseerd voelen, dan behoren zij tot de tweede categorie: ze worden gestigmatiseerd doordat ze "door de samenleving als ongewenst beschouwde karaktertrekken" hebben, ten gevolge van hun psychose.

Het sociale mechanisme dat aan alle drie de categorieën ten grondslag ligt is het volgende: *'een individu dat gemakkelijk opgenomen had kunnen worden in het gewone sociale verkeer bezit een eigenschap die – als zij ons opvalt – tot gevolg heeft dat we het contact met hem verbreken. In dat geval keren we hem de rug toe, ondanks het feit dat hij op grond van zijn andere attributen aanspraak kan maken op een normale omgang met ons'* (Ibidem, 12). Goffman noemt alleen het verbreken van contact als gevolg, maar er kan hier uiteraard ook gedacht worden aan andere gevolgen, zoals 'anders behandeld', of 'negatief benaderd'. Het sociale mechanisme dat Goffman omschrijft is een relevante constatering voor dit onderzoek, omdat het interessant is om te onderzoeken of cliënten die zich gestigmatiseerd voelen ook de ervaring hebben dat ze op basis van andere attributen (die niet symptomatisch zijn voor hun ziektebeeld) wel een normale omgang met professionals hebben.

2.2.2 Link en Phelan: vijf componenten van stigmatisering

Goffman legt stigma dus uit als een relatie tussen een attribuut en een stereotype (Ibidem). Link en Phelan (2001) breiden deze definitie uit, door componenten toe te voegen. Zij deden dit vanuit de kritiek dat de definitie van Goffman te nauw is en daardoor moeilijk bruikbaar als uitgangspunt voor onderzoek (Link et al, 2004).

Link en Phelan leggen stigma uit als een situatie waarin sprake is van elementen van labeling, stereotypering, afscheiding, verlies van status en discriminatie, terwijl er sprake is van een ongelijke machtsverdeling tussen personen of groepen (Link et al, 2001).

Component 1: het herkennen en labelen van verschillen

Er zijn oneindig veel verschillen tussen mensen. Sommige van deze verschillen (IQ, huidskleur, seksuele voorkeur) zijn meer bepalend in het leven dan anderen (links- of rechtshandig zijn, haarkleur, in het bezit zijn van verstandskiezen). Er vindt een sociale selectie plaats van menselijke verschillen. In die selectie wordt bepaald welke verschillen belangrijk zijn op het sociale vlak. Categorieën waarin wij anderen indelen zijn cultureel gevormd en aanwezig in een voorbewust stadium, het indelen in categorieën omzeilt dus vaak het (bewuste) denken. Deze paraatheid van categorieën helpt mensen met het maken van snelle inschattingen (Ibidem). Het is dan ook belangrijk om op te merken dat deze eerste stap in het proces van stigmatisering een belangrijke functie heeft in ons sociale leven. Zonder dit mechanisme zou het onmogelijk zijn om te functioneren in een complexe sociale samenleving.

De valkuil van het herkennen en labelen van verschillen is dat een eenmaal herkend en gelabeld verschil vervolgens meestal nog weinig aandacht krijgt, maar wordt gezien als 'gewoon de orde der dingen'. Een onderzoek van Rosenhan (1973) illustreert deze werking. In het onderzoek van Rosenhan lieten acht gezonde mensen zich opnemen in verschillende psychiatrische instellingen, op basis van klachten die ze niet werkelijk hadden, maar die ze bedachten. Het was hun opdracht om vervolgens op eigen kracht ontslagen te worden uit de instelling. Nadat de proefpersonen waren opgenomen zeiden ze tegen het personeel dat ze nergens meer last van hadden en dat ze naar huis wilden. Desondanks mocht de eerste proefpersoon pas na zeven dagen naar huis en de laatste na tweeënvijftig dagen. Zeven van de acht proefpersonen werden gediagnosticeerd met *schizophrenia in remission*. Hoewel er veel kritiek op het onderzoek kwam (vanwege het feit dat de proefpersonen liegen), toont het aan hoe moeilijk het is om iemand die eenmaal gelabeld is te zien zonder dit label. In de volgende paragraaf wordt daar verder op in gegaan met behulp van inzichten vanuit de cognitieve psychologie.

Component 2: het associëren van menselijke verschillen met negatieve kenmerken (stereotypering)

Dit component vindt plaats op het moment dat gelabelde verschillen gelinkt worden aan stereotypen. Een voorbeeld hiervan: wanneer men hoort dat iemand psychotisch is (een gelabeld verschil) dan kan men denken dat deze persoon ook gevaarlijk is (stereotype). Net als

de categorieën waarin wij anderen indelen (component 1) vind ook het linken van verschillen aan stereotypen plaats in een voorbewust stadium, dus nog voor dat er bewust over nagedacht.

Component 3: het scheiden van 'ons' en 'de anderen'

Sommige sociale labels brengen een onderscheid tussen 'ons' en 'de anderen' met zich mee. Deze labels hebben als gevolg dat degenen die gelabeld worden ('zij') gezien worden als anders dan 'wij' (Link et al, 2001). Dit is goed te zien in het taalgebruik over psychiatrische cliënten. Iemand met schizofrenie wordt vaak aangeduid als een schizofreen, in plaats van een persoon met schizofrenie. Bij niet-psychiatrische ziekten gebeurt dit niet. Iemand is bijvoorbeeld een persoon met kanker. Hij is dan nog steeds 'een van ons', het hebben van kanker sluit hem niet buiten de groep. Wanneer iemand een schizofreen is, in plaats van een persoon met schizofrenie, dan behoort hij tot een andere groep ('de gestoorde'). Er is dan een duidelijke scheiding aangebracht tussen 'ons' (normale personen) en 'de anderen' (schizofrenen, of psychiatrische patiënten in het algemeen).

Component 4: verlies van status en discriminatie

De eerste drie componenten moeten leiden tot verlies van status bij, en discriminatie van de gelabelde persoon. Met het toevoegen van dit vierde component onderscheidt de definitie van Link en Phelan zich met veel andere definities. In de cognitieve psychologie wordt discriminatie bijvoorbeeld gezien als iets wat het gevolg kan zijn van stigmatisering (Corrigan, 2011), maar daar niet perse een onderdeel van is. In de definitie van Link en Phelan is discriminatie (en het verlies van status) een inherent onderdeel van stigmatisering. Met andere woorden: als er niet wordt gediscrimineerd, of als er geen sprake is van status verlies bij de gelabelde persoon, is er ook geen sprake van stigmatisering. Dit idee wordt ondersteund door onderzoeken waaruit blijkt dat gestigmatiseerde groepen benadeeld zijn op het gebied van levenskansen zoals het vinden van een baan (Bordieri & Drehmer, 1986; Farina & Felner, 1973; Link, 1987), het vinden van een woning (Alisky & Iczkowski, 1990; Page, 1977, 1983) en gelijke rechten (Sosowsky, 1980; Steadman, 1981).

Component 5: stigma is afhankelijk van macht

Link en Phelan (2001) noemen machtsverschillen als een essentieel component van stigmatisering. '*Stigma is entirely dependent on social, economic, and political power – it takes power to stigmatize*' (Link en Phelan, 2001, 375). Macht(sverschil) is volgens hen essentieel in de totstandkoming van stigmatisering. De groep die stigmatiseert moet macht hebben over de groep die ze stigmatiseren, anders – aldus Link en Phelan – wordt stigmatisering een te breed begrip. Macht kan in deze context zeer subtiel zijn. Zoals Slooff en van Alphen (2010) stellen (zie

paragraaf 2.1), worden cliënten door een opname in een afhankelijke positie geplaatst, waarin ze minder macht hebben dan de professionals. Link en Phelan (2001) stellen dat alleen degene in de sterkere machtspositie kan stigmatiseren, omdat zijn handelen daadwerkelijk (discriminerende) invloed heeft op degene die gestigmatiseerd wordt. De implicatie van dit component is dus dat professionals wel cliënten kunnen stigmatiseren, maar dat dit andersom niet mogelijk is, omdat de houding van cliënten geen verstrekkende gevolgen kan hebben voor de professionals.

Link en Phelan merken op dat deze componenten van stigma een gradueel verschijnsel zijn. Alle componenten kunnen in meer en mindere mate aanwezig zijn. Om te kunnen spreken van stigmatisering moeten alle componenten dus aanwezig zijn.

Wanneer we deze vijf componenten bekijken in het licht van een opname in een psychiatrische kliniek, dan zien we dat tijdens een opname veel van deze componenten al snel aanwezig zijn. Het herkennen en labelen van verschillen (component 1) vindt plaats voor en tijdens een opname. Een burger vertoont afwijkend gedrag, dit wordt herkend door hulpverleners en/of medeburgers die door middel van labelling tot de conclusie komen dat een opname in de psychiatrie wenselijk is. Deze labelling hoeft niet professioneel te zijn. 'Die is gek' is ook een labelling van het afwijkende gedrag. Het herkennen en labelen van verschillen kan ook door de cliënt zelf gedaan worden. Ook het stellen van een diagnose kan vallen onder component 1, wanneer een afwijkend kenmerk wordt benadrukt in de diagnose. Het scheiden van 'ons' en de 'anderen' (component 3) gebeurt bij een opname door het onderscheid tussen cliënt en professional. Een opname in een kliniek kan zorgen voor verlies van status (van burger naar patiënt) en in het ergste geval tot discriminatie (component 4). Het verlies van status wordt bijvoorbeeld zichtbaar in het (tijdelijke) verlies van een baan en het niet mogen roken op de eigen slaapkamer (verlies van autonomie). Door het hiërarchische onderscheid tussen cliënt en professionals kan er een ongelijkwaardige machtsverhouding ontstaan (component 5).

Het component dat niet perse vanzelfsprekend aanwezig is bij een opname, is het tweede component (het associëren van menselijke verschillen met negatieve kenmerken). Dit is afhankelijk van de houding van de professional waarmee de cliënt in aanraking komt. Hiermee wordt de belangrijke rol die professionals hebben in het tegengaan van stigmatisering duidelijk. Zelfs wanneer alle andere componenten (wellicht buiten de macht van de professionals om) aanwezig zijn, hebben professionals de macht om ervoor te zorgen dat het tweede component afwezig blijft, waardoor er geen sprake kan zijn van stigmatisering.

De cognitieve psychologie biedt meer inzicht in de werking van het tweede component.

2.3 Cognitief psychologische benadering van stigmatisering

Corrigan (2011) biedt ons inzicht in de cognitieve processen van stigmatisering. Deze kennis is belangrijk, omdat ze benadrukt hoe alledaags en onoverkomelijk deze processen zijn.

Corrigan omschrijft stigmatisering van psychiatrische cliënten als *'een negatieve houding ten aanzien van personen met psychiatrische problematiek'* (Corrigan, 2011, 25). In een houding worden ogenschijnlijke feiten (die man praat in zichzelf) gecombineerd met waarden of emotionele reacties (mensen die in zichzelf praten zijn gek). Er wordt gezegd 'ogenschijnlijk', omdat we ons kunnen vergissen (de man in kwestie kan ook handsfree aan het bellen zijn). Onze houding ten aanzien van een ander is dus altijd gebaseerd op onze perceptie van die ander en niet per definitie op feiten.

Onderzoekers in de cognitieve psychologie hebben aangetoond dat onze perceptie van de wereld vaak voor de gek wordt gehouden en niet op feiten is gebaseerd (Ibidem). Stereotypen spelen hierin een belangrijke rol. Stereotypen zijn houdingen ten aanzien van sociale groepen die in de samenleving algemeen worden aangenomen. 'Psychiatrische patiënten zijn gek' is een stereotype. Stereotypen kunnen overigens zowel positief als negatief zijn, wanneer ze negatief zijn worden ze in de cognitieve psychologie stigma's genoemd. Om te kunnen functioneren in complexe sociale samenlevingen zijn stereotypen onmisbaar, omdat ze ons helpen anderen snel te beoordelen. Het 'probleem' van stereotypen is dat ze onze werkelijkheid kleuren. In plaats van dat wij stereotypen vormen op basis van de realiteit, vormen onze stereotypen ons beeld van de realiteit. Met andere woorden: een persoon met psychiatrische problematiek wordt anders gezien op basis van de verwachtingen van degene die hem ziet. Onze verwachtingen, of labels, beïnvloeden dat wat we zien en horen. Corrigan toont dit aan met een eenvoudig experiment. De volgende verklaring komt van een cliënt uit de psychiatrie die zojuist is ontslagen uit de kliniek:

'Soms word ik er gek van. Ik heb visies over wat ik moet doen. Maar ze zitten me ook enorm dwars en ik weet dan niet meer wat ik moet doen. Ik raak dan zo gefrustreerd dat ik wel kan schreeuwen. Ik wil dan gewoon de straat oprennen, iemand vastpakken en schreeuwen: 'Hé! weet je wel wat er aan de hand is!?' (Ibidem, 27-28: vertaling AH)

Op basis van stereotypen en stigma's over psychiatrische cliënten kun je eenvoudig conclusies trekken over deze persoon. Hij is wellicht psychotisch, kan zijn emoties niet bedwingen en is misschien zelfs gevaarlijk. Onze waarneming van deze persoon verandert echter wanneer wij hem anders labelen. Wanneer we stellen dat deze persoon een gefrustreerde buurtwerker is die het geweld van rivaliserende bendes uit zijn wijk wil stoppen, verandert dit veel in onze waarneming en onze emotionele reacties op deze man.

Naast het kleuren van onze ervaringen in het heden, beïnvloeden stereotypen en stigma's ook onze herinneringen (verleden) en verwachtingen (toekomst) over psychiatrische cliënten. *'Any information which is presented to the public about mental illness, even material that challenges psychiatric stigma, may be perceived inaccurately. (...) stereotypes seem to be resilient to evidence that challenges them'* (Ibidem, 28). Alle informatie over de psychiatrie (en dus ook over stigma) die tot ons komt, ontvangen wij gekleurd door de houdingen en stereotypen die wij hebben ten aanzien van de psychiatrie. Bij het eerste component van Link en Phelan (het herkennen en labelen van verschillen) werd dit probleem ook benoemd. Wanneer professionals stigmatiserende overtuigingen hebben ten aanzien van psychiatrische problematiek (bijvoorbeeld: onze cliënten kunnen niet zelfstandig beslissingen maken), betekent dit dat deze overtuigingen niet makkelijk te veranderen zijn. En het betekent dat ze niet automatisch veranderen omdat een professional veel informatie leest en hoort over psychiatrische problematiek. Wanneer er bijvoorbeeld een onderzoek uitkomt waarin wordt gesteld dat cliënten volledig zelfstandig beslissingen kunnen maken, dan wordt deze informatie gekleurd door de al aanwezige overtuiging dat ze dat niet kunnen.

2.4 Stigmatiserende overtuigingen van professionals in de GGZ

In paragraaf 1.1.3 zijn de resultaten besproken uit de onderzoeken van Üçok (2008) en Wahl en Aroesty-Cohen (2009). In deze paragraaf wordt aan de hand van de in deze twee overzichtsstudies behandelde onderzoeken verder ingegaan op stigmatisering door professionals. Voorafgaand hieraan is het belangrijk om rekening te houden met het feit dat er een discrepantie kan zijn tussen wat professionals zeggen over hun houding, en wat cliënten ervaren: *'(...) het meten van stigmatisering bij de 'stigmatiseerders' is problematisch; wanneer zij bevraagd worden hebben bevooroordeelde mensen de neiging om hun attitudes te verzachten, en het is moeilijker om gedrag van mensen te bestuderen in een "real life" setting'* (Byrne, 2001, 283). Voor zover bekend is er nooit onderzoek gedaan naar een eventuele discrepantie tussen de ervaringen van cliënten en de ervaringen van professionals.

2.4.1 Resultaten van onderzoek naar stigmatisering door professionals in de GGZ

In het onderzoek van Üçok en collega's (2008) zijn zestig psychiaters schriftelijk geïnterviewd door middel van een vragenlijst, over hun houding jegens en mening over cliënten met schizofrenie. Er werd gevraagd hoe vaak ze cliënten informeren over de diagnose schizofrenie en naar hun beweegredenen om dit wel of niet te doen. Dit werd vergeleken met hoe vaak ze cliënten met andere diagnoses informeren over hun diagnose. Bij depressie informeert vijftig procent van de respondenten hun cliënt altijd over de diagnose, bij manische stoornissen is dit vijftig procent en bij schizofrenie doet zeven procent dit. De belangrijkste reden om cliënten niet te informeren over de diagnose schizofrenie is het idee dat

ze de betekenis van schizofrenie niet zullen begrijpen (tweeëndertig procent gaf dit aan als reden). Andere redenen waren: angst dat ze dan geen behandeling willen (achtentwintig procent), angst voor demoralisatie bij de cliënt (dertien procent), gebrek aan kennis over schizofrenie (vijftien procent) en denken dat het niet dienend is voor de cliënt om de diagnose te kennen (tien procent).

Andere overtuigingen die uit het onderzoek van Üçok en collega's (2008) en de volgende onderzoeken naar voren komen hebben in eerste instantie vooral een duidelijk invloed op de houding die de professional tegenover de cliënt inneemt.

Een eerste belangrijke overtuiging van de professional die naar voren komt, is dat de professional de cliënt weinig kans op herstel geeft. De respondenten van Üçok en collega's menen dat de mogelijkheid tot rehabilitatie voor cliënten met schizofrenie zesenvijftig procent bedraagt (Üçok et al, 2008). Aansluitend hierop vonden Kingdon en collega's (2004) dat slechts een kwart van de respondenten (professionals in de GGZ) geloofde dat cliënten met schizofrenie volledig kunnen herstellen (Kingdon et al, 2004). Daarnaast kwam in een Zweeds onderzoek van Bjorkman en collega's (2008) naar voren dat psychiatrische verpleegkundigen het onwaarschijnlijk vinden dat hun cliënten in staat zijn om te herstellen (3.2 op een schaal van 1 tot 5, waarbij 1 helemaal niet en 5 heel erg is) (Bjorkman et al, 2008). Tenslotte sprak ook eenendertig procent van de GGZ professionals in een Oostenrijks onderzoek van Grausgruber en collega's (2007) zijn twijfels uit over de mogelijkheid van een succesvolle behandeling van cliënten met schizofrenie.

Daarnaast komen er overtuigingen van professionals naar voren die vooral aangeven dat sommige professionals graag een sociale afstand tot iemand met schizofrenie willen bewaren. Drieënveertig procent van de ondervraagden van Üçok en collega's (2008) wil zijn cliënten niet thuis bezoeken en vijfenvijftig procent geeft aan zich ongemakkelijk te voelen wanneer ze hun cliënten in het openbaar tegen zouden komen (Üçok et al, 2008, 90). In andere onderzoeken wordt zichtbaar dat die sociale afstand soms ook graag wordt gehouden tegenover mensen met schizofrenie die niet de cliënt van de professional zijn. Achtentwintig procent van de ondervraagden van Grausgruber en collega's (2007) bestempelden de cliënten als gevaarlijk (Grausgruber et al, 2007) en ook een op de acht respondenten van Kingdon en collega's (2004) was het er niet mee eens dat mensen zich geen zorgen hoeven te maken wanneer er psychiatrische cliënten in hun omgeving wonen. (Kingdon et al, 2004). Lauber en collega's (2004) onderzochten in Zwitserland de houding van negentig psychiaters ten aanzien van de wens tot sociale afstand tot cliënten met schizofrenie. Dit werd vergeleken met resultaten van dezelfde vragen aan burgers. Psychiaters bleken negatief te staan tegenover het in dienst nemen

van mensen met schizofrenie of het verhuren van een kamer aan deze doelgroep (Lauber et al, 2004). Zevenenveertig procent van de professionals uit het onderzoek van Grausgruber en collega's (2007) zou niet iemand met schizofrenie willen hebben als werknemer en zeventig procent zou niet iemand met schizofrenie als leidinggevende willen. Tenslotte wil eenentachtig procent van de respondenten niet dat een persoon met schizofrenie op hun kinderen past (Grausgruber et al, 2007). Ook zouden ze niet willen dat iemand met schizofrenie met hun zoon of dochter zou trouwen (Lauber et al, 2004).

Het is mogelijk dat deze resultaten gekleurd worden door bijvoorbeeld algemene ideeën over of iemand met schizofrenie mag trouwen. In een onderzoek naar overtuigingen over schizofrenie onder GGZ professionals en de algemene bevolking van Magliano en collega's (2004) bleek dat een groot deel van de professionals ideeën over sociale restricties onderschreef. Vierenvijftig procent vindt dat mensen met schizofrenie niet moeten trouwen. Vierenzestig procent vindt dat ze geen kinderen moeten krijgen en zevenentwintig procent vindt dat ze geen stemrecht mogen hebben (Magliano et al, 2004).

Dat professionals liever niet iemand met schizofrenie in hun privésfeer willen hebben, berust wellicht op onderliggende stereotypingen. Lauber en collega's (2006) legden 1073 Zwitserse GGZ professionals tweeëntwintig stereotypen (elf positieve en elf negatieve) voor. Zij moesten van elk stereotype zeggen in hoeverre dat van toepassing was op psychiatrische cliënten, in verhouding tot de 'algemene bevolking'. De negatieve stereotypen waren de volgende: onvoorspelbaar, onverzorgd, gek, afstandelijk, raar, bedreigend, onbetrouwbaar, gevaarlijk, abnormaal, delinquent en dom. De positieve stereotypen waren: creatief, hoog bekwaam, sympathiek, handig, charmant, sociaal handig, redelijk, verantwoordelijk, beheerst, autonoom en gezond. De professionals vonden alle negatieve stereotypen, behalve 'dom' meer van toepassing op psychiatrische cliënten dan op de algemene bevolking. Alle positieve stereotypen, behalve 'hoog bekwaam' en 'creatief' vonden ze minder van toepassing op psychiatrische cliënten. Dat is in lijn met het onderzoek naar psychiatrische verpleegkundigen van Bjorkman en collega's (2008). Daaruit bleken de psychiatrische verpleegkundigen een positievere houding te hebben tegenover cliënten met schizofrenie, dan somatisch verpleegkundigen. Maar toch omschreven ook zij cliënten met schizofrenie op een schaal van 1 tot 5 (waarbij 1 helemaal niet en 5 heel erg is) als onvoorspelbaar (3.5), moeilijk om mee te praten (3.1) en ongebruikelijk (4.5).

In het onderzoek van Kingdon en collega's (2004) kwam naar voren dat een op de tien respondenten het er mee eens is dat je psychiatrische cliënten van de buitenkant makkelijk kunt onderscheiden van niet psychiatrische cliënten (Kingon et al, 2004).

Tenslotte is het nog van belang om stil te staan bij een overtuiging die bij begeleiders van psychiatrische afdelingen in de Indiase studie van Vibha en collega's (2008) naar voren kwam. Deze begeleiders hadden over het algemeen een positieve houdingen tegenover psychiatrische cliënten. Toch was negentig procent van de ondervraagden het eens met de uitspraak 'psychiatrische cliënten hebben dezelfde controle en discipline nodig als jonge kinderen'.

2.4.2 Categoriëring van stigmatiserende overtuigingen van professionals in de GGZ

Uit de bovengenoemde onderzoeken kan de volgende lijst aan stigmatiserende ervaringen worden opgesteld. De procenten zijn in dit overzicht weggelaten, omdat het overzicht dient als referentiekader voor de uitkomsten van het praktijkonderzoek in hoofdstuk vier. Aangezien het een kwalitatief onderzoek betreft is de kwantiteit van ervaringen minder van belang. Er is voor gekozen om de onderzoeksresultaten te verdelen in twee categorieën: 'houding van de professional' en 'handelen van de professional'.

Handelen van de professional

- Het niet meedelen van de diagnose schizofrenie aan cliënten.

Houding van de professional

- Twijfels hebben over de mogelijkheid tot rehabilitatie.
- Het niet thuis willen bezoeken van cliënten.
- Ongemakkelijk voelen wanneer een cliënt in het openbaar zou worden tegengekomen.
- Iemand met schizofrenie niet als werknemer of werkgever willen hebben.
- Niet willen dat iemand met schizofrenie op je kinderen past.
- Niet willen dat iemand met schizofrenie met je zoon of dochter trouwt.
- Vinden dat mensen met schizofrenie niet moeten trouwen.
- Vinden dat mensen met schizofrenie geen kinderen moeten hebben.
- Vinden dat mensen met schizofrenie geen stemrecht mogen hebben.
- De volgende karaktereigenschappen passen volgens sommige professionals meer bij psychiatrische cliënten dan bij niet psychiatrische cliënten: onvoorspelbaarheid, onverzorgd, gek, afstandelijk, raar, bedreigend, onbetrouwbaar, gevaarlijk, abnormaal, delinquent, moeilijk om mee te praten en ongebruikelijk.
- Het idee hebben dat je mensen met schizofrenie gemakkelijk kunt onderscheiden van niet psychiatrische cliënten.
- Vinden dat psychiatrische cliënten dezelfde controle en discipline nodig hebben als kinderen.

2.5 Psychosegevoeligheid en stigmatisering

In deze paragraaf wordt ingegaan op stigmatisering van psychosegevoelige cliënten. Allereerst wordt er een algemeen beeld geschetst van stigmatisering van psychosegevoelige mensen,

vervolgens wordt er specifiek gekeken naar stigmatisering van psychosegevoelige mensen door professionals.

Uit veel onderzoeken blijkt dat schizofrenie binnen het spectrum van de psychiatrie het meest vatbaar is voor stigma's. *'While depression, anxiety disorders and eating disorders have seen an increasing public interest, schizophrenia remains associated with negative stereotypes such as violence and dangerousness'* (Schulze & Angermeyer, 2003, 299).

2.5.1 Bevindingen van onderzoek naar stigmatisering van psychosegevoelige mensen.

Eigenschappen die worden toegeschreven aan mensen met schizofrenie zijn:

onvoorspelbaarheid, agressief, gevaarlijk, onredelijk, niet intelligent, geen zelfcontrole, angstaanjagendheid (Angermeyer en Matschinger, 1995). Andere onderzoeken bevestigen dit beeld (o.a. Rao et al, 2009; Crisp et al, 2005; Dubin en Fink, 1992; Farina, 1998). Ook worden ze gezien als onverantwoordelijk, en kinderachtig (Brockington et al., 1993; Crisp et al., 2000; Levey and Howells, 1995; Penn et al., 1999).

González-Torres en collega's deden in 2006 een kwalitatief onderzoek naar stigma ervaringen van achttien mensen met schizofrenie. Zij hebben zeven thema's gefilterd uit de ervaringen van de respondenten. Het eerste thema is 'psychiatrische ziekte versus gebrek aan wilskracht'. Symptomatisch gedrag werd door naasten gelabeld als gebrek aan wilskracht. Een jonge vrouw uit het onderzoek noemt als voorbeeld haar huisarts die haar symptomen niet serieus neemt, maar haar verwijt dat ze een diagnose wil omdat ze niet wil werken (González-Torres et al, 2006, 17). Het tweede thema is 'vooroordelen over gevaarlijkheid'. Respondenten vertellen over ervaringen waarin ze behandeld werden alsof ze gevaarlijk zijn, terwijl dit in hun ervaring niet het geval was. Zo vertelt een mannelijke respondent over dat zijn burens nooit samen met hem in de lift stappen omdat ze bang voor hem zijn (Ibidem, 18). Het derde thema is 'overbescherming en infantilisering'. Dit thema kwam vooral voor in de relatie met mensen die dichtbij de respondenten staan. Respondenten vertelden dat veranderingen in hun gedrag door naasten altijd angstvallig in de gaten werden gehouden. Respondenten interpreteerden dit als angst bij hun naasten over een eventuele terugval of verergering van hun mentale stabiliteit. Doordat hun gedrag nauwlettend in de gaten gehouden wordt voelen respondenten zich beperkt in hun persoonlijke ontwikkeling, voorbij de beperkingen van hun aandoening. Het vierde thema die González-Torres en collega's onderscheidde is 'dagelijkse sociale discriminatie'. Hiermee doelen ze op alledaagse situaties waarin de respondenten voelen dat ze negatief benaderd werden vanwege het feit dat ze 'anders' zijn. Het vijfde thema is 'discriminatie in de gezondheidszorg', [zie paragraaf 2.5.2]. Het zesde thema is 'afstammelingen'. Hieronder valt problematiek met de kinderwens van respondenten. Schizofrenie heeft een genetische factor,

waardoor de kans op schizofrenie elf maal groter is voor mensen die een (voor)ouder met schizofrenie hebben, dan voor mensen die dit niet hebben. Respondenten geven aan dat hun kinderwens vaak op hevig protest luidt vanuit hun omgeving. Een respondent geeft zelfs aan te zijn gesteriliseerd op aandringen van haar moeder toen ze nog niet volwassen was (Ibidem, 19). Het zevende en laatste thema is 'vermijding en sociale isolatie'. Bij dit thema horen verhalen over kleiner wordende sociale kringen, vanwege het niet mee kunnen komen met de groep, maar ook op eigen initiatief relaties afbreken.

In een onderzoek van Jenkins en Carpenter-Song (2009) zijn negentig mensen met schizofrenie ondervraagd over ervaringen met stigmatisering. Zesennegentig procent van de respondenten gaf aan dat ze ervaring hadden met stigmatisering. De onderzoekers hebben de ervaringen onderverdeeld in 'sociale groepen', waarbij helaas geen aandacht is besteed aan stigmatisering door professionals. Zevenenveertig procent van de respondenten heeft zich gestigmatiseerd gevoeld in anonieme sociale settings (de bus, op straat, in de bibliotheek, etcetera). Zesendertig procent heeft zich gestigmatiseerd gevoeld in werkrelaties. Tweeëndertig procent had last van stigmatisering tijdens het daten, en tweentwintig procent ondervond hier last van in familierelaties. Tenslotte voelden twaalf en elf procent zich gestigmatiseerd bij respectievelijk kennissen en vrienden.

2.5.2 Ervaringen van stigmatisering door professionals van mensen met psychosegevoeligheid

Mestdagh en Hansen (2014) hebben een overzichtsstudie gedaan naar stigmatisering van mensen met schizofrenie, om consistente thema's te kunnen identificeren die in kwalitatieve literatuur terugkomt. Een van de drie door hun geïdentificeerde thema's is *stigma in de GGZ*. Binnen dit thema worden door de onderzoekers wel voorbeelden gegeven, maar net als bij andere (eerder genoemde) onderzoeken wordt er geen poging gedaan om te komen tot een systematische onderverdeling van categorieën binnen het thema van 'stigmatisering in de GGZ'. De onderzoekers herkennen in de onderzochte literatuur het probleem van cliënten die zich niet serieus genomen voelen door professionals (Mestdagh en Hansen, 2014). Dit komt ook naar voren in het onderzoek van González-Torres en collega's (2006). Tenslotte komt ook uit de onderzoeken van Schulze (2007) en Schulze en Angermeyer (2003) naar stigmatisering door professionals naar voren dat cliënten zich gestigmatiseerd voelen door een gebrek aan interesse van professionals in hun persoonlijke leven en de geschiedenis van hun gezondheidsproblemen (Schulze 2007; Schulze en Angermeyer, 2003).

Mesdagh en Hansen (2014) geven daarbij ook aan dat cliënten zich paternalistisch en zonder respect behandeld voelen en het gevoel hebben dat het hebben van een normale arts-patiënt

relatie erg moeilijk is (Mestdagh en Hansen, 2014). Dit wordt helaas verder niet uitgewerkt door Mestdagh en Hansen, maar komt wel uitgebreider naar voren in het onderzoek van González-Torres en collega's (2006). Daarin gaven respondenten aan dat ze niet werden gezien als een belangrijke partij om informatie over de behandeling mee te delen, en dat ze niet werden betrokken bij beslissingen over hun eigen behandeling (González-Torres et al, 2006, 18). In aansluiting hierop komt uit het onderzoek van Mestdagh en Hansen (2014) naar voren dat cliënten aangeven dat ze niet de gepaste informatie krijgen over hun problematiek en hun behandelingsmogelijkheden (Mestdagh en Hansen, 2014) En ook uit de onderzoeken van Schulze (2007) en Schulze en Angermeyer (2003) komt naar voren dat professionals volgens de cliënten te weinig informatie geven over de behandeling en over opties voor vervolgonderzoek na de opname (Schulze, 2007 en Schulze en Angermeyer, 2003).

Daarnaast geven Schulze en Schulze en Angermeyer aan dat cliënten het gevoel hebben dat er maar één soort behandeling wordt geboden, namelijk door middel van medicatie. De behandeling bestaat volgens de cliënten uit het experimenteren met het type medicijn en de dosis (Schulze, 2007, en Schulze en Angermeyer, 2003). In een recenter onderzoek van Livingston en collega's (2011) komt naar voren dat sommige respondenten het gevoel hadden dat er maar een beperkte mogelijkheid van behandelingen was, en dat wanneer ze zich kritisch zouden uitlaten over hun behandeling of medicatie ze zouden worden gedisciplineerd. Ook bespraken sommige respondenten niet al hun symptomen met professionals, omdat ze bang waren dat ze dan direct een hogere dosis medicatie zouden krijgen. (Livingstone et al, 2011).

De respondenten van Schulze en Schulze en Angermeyer geven aan dat de stigmatisering al begint bij de diagnose. Cliënten noemden dat hun diagnose werd gegeven met een negatieve prognose, zoals: *'je hebt schizofrenie, en dat heb je voor de rest van je leven'*. Deze boodschap werd geïnterpreteerd als ontmoedigend en als een reductie van de cliënt tot zijn problematiek. Er werd genoemd door respondenten dat er alleen maar professionele aandacht was, en geen menselijke aandacht. Er worden hier verder geen voorbeelden bij gegeven, en er wordt niet ingegaan op de betekenis van menselijke en professionele aandacht (Schulze, 2007 en Schulze en Angermeyer, 2003).

In het onderzoek van Livingston en collega's (2011) geeft een aantal respondenten aan dat ze het gevoel hadden dat ze te lang waren opgenomen, dit voelde voor hun oneerlijk. Respondenten ervaarden de opname als een vervelende onderbreking van hun leven. De respondenten van Mestdagh en Hansen (2014) gaan in op stigmatisering die het gevolg lijkt te zijn van de organisatorische en structurele aspecten van de opnamekliniek (structurele stigmatisering). Ze vertellen in dit kader dat ze zich onpersoonlijk behandeld voelen. Cliënten hebben het gevoel

alsof ze benaderd worden vanuit een efficiëncy gedreven houding. Tenslotte ervaren cliënten de discontinuïteit aan zorg als stigmatiserend: ze moeten vaak hun verhaal aan nieuwe professionals vertellen (Mestdagh en Hansen, 2014).

In het onderzoek van Schulze en Angermeyer wordt nog een thema onderscheiden in de verhalen van cliënten, namelijk dat ze het gevoel hebben dat hun behoeften en hun perspectieven niet serieus werden genomen. Dit uitte zich bijvoorbeeld in het niet serieus nemen van somatische klachten. Cliënten ervoeren dat hun somatische klachten snel werden toegeschreven aan psychische problematiek, hierdoor voelden ze zich niet serieus genomen (Schulze en Angermeyer, 2003). Ook in het onderzoek van González-Torres en collega's (2006) worden voorbeelden genoemd van somatische klachten die niet serieus worden genomen, of worden onderschat (González-Torres et al, 2006, 18).

Daarnaast worden in de onderzoeken van Schulze (2007) en Schulze en Angermeyer (2003) de effecten van medicatie (bijvoorbeeld gewichtstoename) ook als stigmatiserend ervaren door cliënten. Professionals houden hier in de beleving van cliënten weinig rekening mee, waardoor ze zich gestigmatiseerd voelen (Schulze, 2007 en Schulze en Angermeyer, 2003).

Tenslotte noemen González-Torres en collega's (2006) nog een thema wat in andere onderzoeken niet wordt genoemd: vooroordelen over agressie. Een vrouwelijke cliënt kreeg te horen van professionals dat de koffiemachine op de afdeling het wel niet lang zou volhouden, omdat een van de andere cliënten hem wel kapot zou slaan (González-Torres et al, 2006).

Al met al komt naar voren dat respondenten zich tijdens de opname oneerlijk en respectloos behandeld kunnen voelen (Livingstone et al, 2011).

Geen enkele onderzoeker heeft tot nu toe een poging gedaan om meer structuur aan te brengen in thematiek van ervaringen met stigmatisering door professionals. Aangezien er weinig onderzoek gedaan is naar dit specifieke fenomeen is het ook moeilijk om wetenschappelijk onderbouwde thematisering te bieden.

Naast het geringe aantal onderzoeken zijn nog twee zaken hierin van belang. Allereerst vinden de onderzoeken plaats in verschillende landen. Vanwege culturele verschillen is het moeilijk om een overkoepelende theorie van stigmatisering door professionals in de GGZ te vormen. Daarnaast vinden er in de psychiatrie voortdurend ontwikkelingen plaats, die invloed kunnen hebben op ervaringen van stigmatisering. Zo wordt er in de laatste jaren in Nederland steeds meer gewerkt met behandelpladen (waarin meer ruimte ontstaat voor het persoonlijke verhaal van cliënten), komen er steeds meer ervaringsdeskundigen die hun expertise inzetten ter verbetering van de zorg en bewustwording van professionals en worden er nieuwe ideeën

ontwikkeld over behandelperspectieven, zoals de herstelbeweging (waarin de focus meer ligt op de mogelijkheden van de persoon dan op de beperking van de psychiatrische problematiek). Aan de andere kant vinden er echter ook bezuinigingen plaats en wordt er gestreefd naar minimale interventies. Hoe al deze ontwikkelingen invloed hebben op ervaringen van stigmatisering door professionals is nauwelijks onderzocht. Het is niet ondenkbaar dat deze ontwikkelingen een positieve of negatieve bijdrage leveren aan de destigmatisering binnen de GGZ. Tenslotte moet in de waardering van bovengenoemde onderzoeken worden meegenomen dat er de laatste jaren veel aandacht is geweest voor stigmatisering, het is goed denkbaar dat dit invloed heeft op stigmatiserende houdingen en overtuigingen bij professionals (Wahl en Aroesty-Cohen, 2009, 50)

2.5.3 Categorisering van ervaringen van psychosegevoelige mensen met stigmatisering door professionals

Uit bovengenoemde onderzoeken kan de volgende lijst aan stigmatiserende ervaringen worden opgesteld. Deze categorieën vormen een kapstok voor de bespreking van de resultaten uit het praktijkonderzoek in hoofdstuk vier. Bovengenoemde onderzoeksresultaten zijn onderverdeeld in de categorieën 'houding van de professional' en 'handelen van de professional'.

Handelen van de professional

- Diagnose wordt gegeven met een negatieve prognose
- Het gevoel dat er een beperkt aanbod wordt gedaan van behandelmethoden
- Er wordt weinig informatie gegeven over de behandeling en eventuele vervolgtrajecten
- Gevoel dat medicatie gebruikt wordt als oplossing voor symptomatisch gedrag
- Het gevoel dat de opname te lang duurt

Houding van de professional

- Gebrek aan interesse in de persoon en de geschiedenis van de problematiek
- Professionele houding, in plaats van persoonlijke aandacht
- Paternalisme
- Behoeften en perspectieven worden niet serieus genomen
- Vooroordelen over agressie
- Geen normale patiënt-arts relatie
- Het gevoel dat een meedenkende/kritische houding van de cliënt niet wordt geaccepteerd

2.6 Gevolgen van stigmatisering in de ervaring van cliënten

Tenslotte wordt er in deze paragraaf gekeken naar de gevolgen van stigmatisering van psychosegevoelige mensen. In paragraaf 1.1.1 is een opsomming gegeven van gevolgen van stigmatisering. In deze paragraaf wordt ingezoomd op de gevoelens die het gevolg zijn van stigmatisering.

Switaj en collega's (2009) komen in een onderzoek naar stigma ervaringen van mensen met schizofrenie tot de algemene conclusie dat een verminderd bevredigend gevoel over het leven een belangrijk gevolg is van stigmatisering (Switaj et al, 2009, 519). Dinos en collega's (2004) kwamen in een kwalitatief onderzoek naar ervaringen met stigmatisering onder 46 mensen met psychiatrische problematiek tot een opsomming van de volgende gevoelens die het gevolg waren van stigmatisering: droevig, boosheid, angst, schuldgevoelens, schaamte, eenzaamheid, zich zorgen maken. Van deze gevoelens werden droevig (75%) en boosheid (50%) het vaakst genoemd (Dinos et al, 2004, 177-179).

Schulze en Angermeyer (2003) zijn in hun onderzoek specifiek ingegaan op de betekenis achter de gevoelens. In hun onderzoek gaven respondenten aan dat ze zich niet begrepen voelden door mensen die niet met dezelfde problematiek te maken hebben gehad. Ze ervoeren dat er vanuit hun omgeving weinig interesse was in hun aandoening. Dit leidde tot gevoelens van eenzaamheid. Een belangrijk gevolg van stigmatisering van de respondenten is geheimhouding over hun problematiek. Respondenten waren geneigd om in hun sociale omgeving zo weinig mogelijk te praten over hun ervaringen in de psychiatrie. Dit leidde bij hen tot gevoelens van eenzaamheid en isolatie (Schulze & Angermeyer, 2003, 303-305). Dit laatste gevolg lijkt niet relevant voor een onderzoek naar stigmatisering door professionals, omdat professionals immers altijd afweten van de psychiatrische problematiek. Toch blijkt uit het in paragraaf 2.6.1 aangehaalde onderzoek van Livingston en Rossiter (2011) dat cliënten ook tegenover professionals details over hun symptomen kunnen verzwijgen.

2.6.1 Opsomming van de gevolgen van stigmatisering

In paragraaf 1.1.1 en 2.6 worden theoretische bevindingen over gevolgen van stigmatisering besproken. Ze worden hieronder opgesomd, voor een helder overzicht.

- Verminderde eigenwaarde
- Angst om eigen doelen na te streven
- Vermindere sociale kansen
- Schaamte
- Afzondering
- Barrière voor herstel
- Drempel tot het zoeken van hulp
- Buitengesloten worden
- Mindere kansen in de maatschappij

- Verminderd bevredigend gevoel over het leven
- Bedroefdheid
- Boosheid
- Angst
- Schuldgevoelens
- Schaamte
- Eenzaamheid
- Zorgen maken
- Niet begrepen voelen door mensen zonder dezelfde problematiek
- Geheimhouding van problematiek
- Zo weinig mogelijk praten over problematiek, dit leidt tot gevoelens van eenzaamheid en isolatie

3 ONDERZOEKSMETHODOLOGIE

In dit hoofdstuk worden de keuzes besproken die zijn gemaakt voorafgaand aan het onderzoek. Achtereenvolgens worden het onderzoeksdesign, de werving van respondenten, de dataverzameling, de dataverwerking en analyse, en de methodologische kwaliteit besproken.

3.1 Onderzoeksdesign

Dit onderzoek is een interpretatief kwalitatief onderzoek, waarbij is gekozen voor de methodiek gevalstudie (casestudy), onder (oud) cliënten van verschillende psychiatrische instellingen in Nederland. Een gevalstudie biedt de mogelijkheid om de ervaringen van een respondent diepgaand te exploreren en om te onderzoeken hoe de respondenten een sociale situatie interpreteren (Boeije, 2005, 20). Omdat er weinig wetenschappelijke kennis is over ervaringen van psychosegevoelige cliënten met stigmatisering door professionals, is de (kwalitatieve) gevalstudie een geschikte methode. Het onderzoek heeft een beschrijvend en exploratief karakter, waarbij met behulp van de theorie nieuwe data wordt gezocht in de praktijk.

3.2 Werving en respondenten

De doelgroep van dit onderzoek is institutioneel ingebed (Evers, 2007, 44) doordat alle potentiële respondenten een opname hebben gehad. Daarom zijn ze relatief makkelijk te benaderen via instellingen. Er zullen een humanistisch geestelijk begeleider van een psychiatrische instelling en een maatschappelijk werker van een thuisbegeleidingsinstelling worden benaderd voor potentiële respondenten. De door hen voorgestelde respondenten zullen gevraagd worden naar hun interesse in deelname en tevens naar nieuwe respondenten, de zogeheten *snowball method* (Bryman 2012, 424). De twee professionals die potentiële respondenten aandragen worden gevraagd om in te schatten of de respondenten voldoende reflectievermogen bezitten om hun eigen ervaringen en gevoelens goed te verwoorden.

Minimaal zes mensen die een opname in een Nederlandse psychiatrische instelling hebben gehad vanwege psychosegevoeligheid zullen worden geïnterviewd. Respondenten worden geïncludeerd als ze 1) opgenomen zijn geweest in een Nederlandse psychiatrische instelling, en 2) als psychosegevoeligheid een van de kenmerken van hun ziektebeeld is. Er wordt niet geselecteerd op de duur van de opname of op de (on)vrijwilligheid van de opname. Er wordt vanuit gegaan dat elke cliënt, ongeacht de aard en duur van de opname geconfronteerd kan worden met stigmatiserende houdingen van professionals.

Voor het maken van een afspraak wordt de keuze voor tijd en plek overgelaten aan de respondent, zodat de respondent in een voor hem of haar vertrouwde omgeving is tijdens het

interview. Dit wordt gedaan om de kans op een voor de respondent vertrouwde sfeer tijdens het interview zo groot mogelijk te maken.

3.3 Dataverzameling

De interviews met de respondenten zullen worden gestructureerd door middel van een – op basis van de theorie opgestelde – topiclijst (zie bijlage 1). De topiclijst dient als geheugensteun tijdens de interviews (Rubin en Rubin, 2012) en wordt gebruikt om tegen het einde van een interview te controleren of alle onderwerpen aan bod zijn gekomen.

Er is gekozen voor semi-gestructureerde interviews, naar een interpretatie van het boommodel (Evers, 2007). Bij het boommodel wordt het onderzoeksonderwerp (stigmatisering door professionals) gezien als de stam van de boom. De thema's die worden bevraagd vormen de takken van de boom (Ibidem, 60). Elk thema wordt vertaald in een hoofdvraag. Alle hoofdvragen krijgen min of meer hetzelfde gewicht tijdens het interview. Indien nodig zal er een conversatiehulp ontwikkeld worden (Ibidem, 34-35, 62). De hoofdvragen zullen open worden geformuleerd, zodat er alle ruimte is voor de respondenten om hun eigen perspectief te verkennen.

De eerste twee vragen van het interview vormen een uitzondering op het boommodel. De eerste vraag zal zijn wat stigmatisering betekent in de beleving van de respondenten. Deze vraag is van belang, zodat kan worden vastgesteld of er over hetzelfde wordt gesproken. De beleving van de respondenten staat centraal, maar indien nodig wordt de betekenisgeving van de respondent iets bijgesteld (verbreed, versmald of toegespitst). Hierna zal worden gevraagd naar de achtergrond van de opname(s) van de respondent. Het aantal opnames, de duur van de opname(s) en de afdelingen waarop de opname(s) plaatsvond(en) worden geïnventariseerd. Hoewel dit onderzoek te kleinschalig is om te proberen verschillen en overeenkomsten bij variërende omstandigheden in kaart te brengen, wordt er toch naar deze informatie gevraagd om in het geval van opvallende afwijkingen in ervaringen de context te kunnen betrekken bij de conclusies.

Hierna wordt gevraagd naar een ervaring van stigmatisering door een professional. Deze ervaring zal vervolgens worden onderzocht door middel van het boommodel. Allereerst zal gekeken worden naar de situatie waarin de ervaring plaatsvond om vervolgens te onderzoeken welke aspecten van het handelen en de houding van de professional bijdroegen aan de beleving van stigmatisering. Hierna zal gekeken worden naar de directe gevolgen, zoals ervaren door de respondent, van deze beleving van stigmatisering.

Naar verwachting zullen de interviews één tot anderhalf uur in beslag nemen. De interviews zullen – met goedkeuring van de respondenten – worden opgenomen met daartoe uitgerust materiaal. Door de opname kan er door de onderzoeker aandachtig geluisterd worden (Bryman, 2012, 482). Respondenten worden van te voren ingelicht over de aanwezigheid van opnamapparatuur, indien ze hier bezwaar mee hebben zal er tijdens het interview aantekeningen gemaakt worden door de onderzoeker. Er wordt afgesproken met de respondenten dat zij een transcriptie van de opname (digitaal) opgestuurd krijgen. De respondenten wordt hiermee de mogelijkheid geboden om het interview terug te lezen en om eventueel bezwaar te maken tegen het gebruik van bepaalde passages, de zogeheten *membercheck* (Evers, 2007). De anonimiteit van de respondenten zal worden gewaarborgd, doordat er geen namen genoteerd zullen worden.

Voorafgaand aan het interview zullen de respondenten een *informed consent* ondertekenen. Een *informed consent* geeft respondenten de vrijheid om deel te nemen aan het interview, zonder angst voor consequenties (Salkind, 2010, 602). In de *informed consent* is vastgelegd wat de rechten zijn van de respondenten en wat de plichten zijn van de onderzoeker. Tevens wordt er vermeldt hoe er voor geheimhouding wordt gezorgd (Ibidem, 603). Met de ondertekening van het *informed consent* verklaart de respondent dat hij of zij volledig is ingelicht over het onderzoek.

3.4 Dataverwerking en analyse

De interviews worden getranscribeerd met behulp van het programma F4, waarbij het woordgebruik van de respondenten niet wordt aangepast. De transcripties bevatten hierdoor de natuurlijke taal van de respondenten en zijn niet gestructureerd (Boeije, 2005, 60).

Deze data zal vervolgens worden verwerkt volgens een thematische analyse, aan de hand van de theorie over kwalitatieve analyse van Strauss en Corbin (1990) en een deel van het coderingsschema van Boeije (2005). Hiervoor wordt gebruik gemaakt van atlas.ti. Het coderen zal deels gebeuren in wisselwerking met de theorie: er zal worden gezocht naar coderingen die al in de theorie voorkomen (*constructed codes*). Er zal ook worden gezocht naar codes in de data die de respondenten aandragen (*in-vivo codes*) (Boeije 2005, 92).

De data wordt in twee fasen gecodeerd: open codering en axiale codering. Tijdens de open codering wordt de data in fragmenten ingedeeld en gelabeld. In deze fase wordt er nog niet gekeken naar relevantie, omdat dit nog niet goed ingeschat kan worden (Ibidem, 85). In de fase van axiale codering wordt er rond een aantal assen (categorieën) gecodeerd (Ibidem, 99). Categorieën worden duidelijk omschreven in deze fase en informatie wordt onderverdeeld in deze categorieën. In deze fase wordt gebruikt gemaakt van de *coding paradigm* zoals die is

ontwikkeld door Strauss en Corbin (1990). Dit model stelt de onderzoeker in staat om data op een systematische manier te analyseren en op complexe manier met elkaar in verbinding te brengen (Strauss en Corbin, 1990, 101). Nadat de codes zijn gecategoriseerd worden de categorieën in het paradigma geplaatst (Ibidem, 99). Door middel van het paradigma worden categorieën onderverdeeld in *causal conditions*, *central phenomena*, *context conditions*, *intervening conditions*, *action/interaction strategies en consequences* (Ibidem, 99-107). Zie voor een verantwoording van dit proces bijlage 4. Indien nodig worden de respondenten op dit punt opnieuw benaderd om onduidelijkheden toe te lichten. Deze tweede benadering gebeurt telefonisch en is gestructureerd van karakter. Er wordt gericht gevraagd naar een toelichting op uitspraken van het eerste interview, of naar afwezige informatie.

Corbin en Strauss (1990) en Boeije (2005) omschrijven nog een derde coderingsfase, selectieve codering, maar volgens Strauss en Corbin is die niet nodig bij een thematische analyse (Strauss en Corbin, 1990, 115). De selectieve codering is gericht op het ontwikkelen van nieuwe theorie (*grounded theory*), en is voor een thematische analyse niet nodig.

3.5 Betrouwbaarheid en validiteit

In deze paragraaf wordt uitgelegd hoe er in dit onderzoek gestreefd wordt naar een objectieve weergave van de onderzochte praktijk. Objectiviteit betekent dat de onderzoeker een '(...) *bereflecteerde, intelligente [en] positieve aanwending van de eigen subjectiviteit [heeft]*' (Maso en Smaling, 2004, 67). Twee belangrijke manieren om naar objectiviteit te streven zijn betrouwbaarheid en validiteit.

3.5.1 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid komt neer op herhaalbaarheid van de tussen- en eindresultaten van een onderzoek (Ibidem, 68). In het geval van een kwalitatief onderzoek komt dat neer op virtuele herhaalbaarheid, omdat letterlijke herhaling van het onderzoek vaak niet mogelijk is vanwege veranderende omstandigheden. Betrouwbaarheid kan worden opgesplitst in interne en externe betrouwbaarheid.

Interne betrouwbaarheid

'Interne betrouwbaarheid is de betrouwbaarheid binnen een onderzoeksproject' (Ibidem, 69). In dit onderzoek wordt de interne betrouwbaarheid vergroot door opnames te maken van de interviews, en deze vervolgens volledig te transcriberen in atlas.ti. De transcripties zijn op aanvraag (geanonimiseerd) beschikbaar via de onderzoeker.

Externe betrouwbaarheid

'Externe betrouwbaarheid is herhaalbaarheid van het hele onderzoek (...)' (Ibidem, 70). Het gaat er om dat alle stappen uit het onderzoek dusdanig inzichtelijk zijn, dat andere onderzoekers de

stappen van het onderzoek kunnen nagaan en hun eigen oordeel kunnen vormen. De externe betrouwbaarheid wordt in dit onderzoek vergroot door de positie van de onderzoeker helder uiteen te zetten (zie paragraaf 3.6). Verder worden de analysestappen inzichtelijk gemaakt (zie bijlage 4), waardoor de externe betrouwbaarheid wordt vergroot.

3.5.2 Validiteit

Validiteit betekent dat er geen systematische vertekeningen zijn. Ook validiteit kan opgesplitst worden in interne en externe validiteit.

Interne validiteit

Interne validiteit betreft de deugdelijkheid van de argumenten (verzamelde gegevens) en de redenering (onderzoeksopzet en analyse) die uiteindelijk hebben geleid tot de onderzoeksconclusies (Ibidem, 71). De interne validiteit wordt in dit onderzoek verhoogd door een bestaande onderzoeksopzet (gevalsstudie) en analysemethode (thema-analyse) te gebruiken, door het bijhouden van aantekeningen en memo's gedurende het onderzoek, het laten meelezen en denken van afgestudeerde medestudenten, en het terugkoppelen van de transcripties naar de respondenten (*membercheck*).

Externe validiteit

Externe validiteit betreft de generaliseerbaarheid van onderzoeksconclusies naar andere personen, fenomenen en situaties (Ibidem, 73). Gezien de kleine omvang van dit onderzoek en het geringe aantal respondenten, is generaliseerbaarheid niet te garanderen. De mate van stigmatiserende ervaringen (en dus de uitkomsten van het onderzoek) zouden kunnen verschillen bij andere respondenten en instellingen. Externe validiteit is dan ook geen expliciet doel van dit onderzoek.

3.6 Positie van de onderzoeker

Als onderzoeker is het zaak om een evenwichtige balans te vinden in betrokkenheid en afstandelijkheid (Ibidem, 80). De onderzoeker is in dit onderzoek een professional die vanuit een instelling (de Universiteit voor Humanistiek) de respondenten benadert. Daarmee bestaat het gevaar dat hij zichzelf in een soortgelijke rol positioneert als de professionals over wie de respondenten zullen spreken. Bij stigmatisering is er altijd sprake van een scheiding van mensen in verschillende groepen. De spagaat waarin de onderzoeker zich bevindt is dat hij moet proberen om enerzijds niet in 'de andere groep' dan de respondent wil belanden, maar tegelijkertijd ook niet als een soort van bondgenoot in dezelfde groep als de respondenten wil belanden. De werkervaring die de onderzoeker heeft opgedaan als humanistisch geestelijk verzorger in opleiding kan worden ingezet om deze precare positie in te nemen. In de humanistisch geestelijke verzorging wordt vaak gesproken over een *vrijplaats* die geestelijk

verzorgers hebben. In dit onderzoek kan deze ruimte ook worden geboden aan de respondenten. De onderzoeker neemt hierbij een onafhankelijke positie in en plaatst zichzelf als op zichzelf staande onderzoeker, die niet is onder te brengen in een groep. Met andere woorden: hij representeert alleen zichzelf als onderzoeker. Hij representeert geen instelling, maar enkel een onafhankelijke onderzoeker. Hiermee wordt voorkomen dat de onderzoeker (per ongeluk) belandt in een (in potentie stigmatiserende) andere groep dan de respondent, zonder dat hij te dicht bij de respondent komt te staan.

In dit onderzoek staan met name negatieve ervaringen centraal. Het is belangrijk voor de onderzoeker om hier rekening mee te houden en om rapport op te bouwen (Ibidem, 105). Dit houdt in dat de onderzoeker een dusdanige houding moet aannemen, dat er vertrouwen wordt gewonnen bij de respondent. Hierbij is het van belang dat er bij de onderzoeker oprechte interesse in de respondent is, en er geen valse betrokkenheid wordt geveinsd (Ibidem, 114). *‘Een onderzoeker moet telkens weer zoeken naar het juiste mengsel van integriteit en strategisch handelen’* (Ibidem, 116). Ook hiervoor kan de onderzoeker putten uit zijn ervaringen als hulpverlener, waarbij eenzelfde positie vaak nodig is.

Tenslotte is de onderzoeker van dit onderzoek zich bewust van het platform wat doormiddel van dit onderzoek wordt geboden aan de respondenten. De respondenten zullen waarschijnlijk niet geregeld in staat zijn geweest om te vertellen over hun ervaringen met professionals tijdens opnamen. De onderzoeker is zich bewust van deze positie en de verantwoordelijkheid die dit met zich meedraagt om ervoor te zorgen dat deze verhalen zo betrouwbaar en valide worden omgezet naar wetenschappelijk gefundeerde data (zie hiervoor paragraaf 3.5).

4. RESULTATEN

In dit hoofdstuk worden de resultaten uit het praktijkonderzoek weergegeven. Er wordt in dit hoofdstuk een antwoord gegeven op alledrie de deelvragen. Deelvraag 1: 'Wat betekent stigmatisering in de beleving van de cliënten'. Deelvraag 2: 'Welke aspecten in a) het handelen en b) de houding van de professional worden door cliënten als stigmatiserend ervaren?'. En deelvraag 3: 'Wat waren de gevolgen voor de cliënt van het stigmatiserende handelen van de professional?'. Het hoofdstuk is opgebouwd aan de hand van de volgorde van de vragen. De eerste paragraaf behandelt deelvraag 1, paragraaf 2 behandelt deelvraag 2a en in paragraaf 3 wordt deelvraag 2b beantwoord. De beantwoording van deelvraag 3 zit verweven in paragraaf 2 en 3 en wordt voor de overzichtelijkheid nog eens opgesomd in paragraaf 4. De beleving van de respondenten staat centraal in dit onderzoek, daarom komen de respondenten in de vorm van thick descriptions ('rijke en gedetailleerde beschrijvingen' [Boeije, 2005, 131]) uitgebreid aan het woord.

Demografische variabelen

De bevindingen in dit hoofdstuk zijn gebaseerd op interviews met vijf vrouwen en drie mannen. Eén interview is niet geschikt bevonden voor gebruik (zie hiervoor ook de verantwoording data-analyse, bijlage 4). De onderzoeker heeft tijdens het interview gepoogd om ervaringen van stigmatisering te bespreken met de respondent, maar dit is niet gelukt. De respondent bracht het gesprek telkens terug op zijn visie op psychiatrische problematiek en hulpverlening. Wanneer er werd gevraagd naar concrete voorbeelden van stigmatisering door professionals ontweek hij deze vragen. Tijdens de fase van open codering bleek definitief dat de data uit dit interview niet relevant is voor dit onderzoek. De jongste respondent is begin dertig en de oudste respondent is rond de vijfenzestig jaar oud. De kortste opnameduur onder de respondenten zijn twee opnames van zeven dagen (dezelfde respondent) en de langste opnameduur is tweeëntwintig jaar (respondent is nog steeds opgenomen en woont al jaren zelfstandig in een woning op het terrein van een psychiatrisch ziekenhuis). Een respondent is zes jaar opgenomen geweest en de overige opnames van respondenten varieerden van tien dagen tot een half jaar. Alle respondenten hebben meer dan één opname gehad, met een maximum van vier opnames. Alle respondenten zijn in ieder geval een keer vanuit een crisissituatie opgenomen. Een crisisopname gebeurt vanuit een situatie waarin acute hulp noodzakelijk is. Voor psychosegevoelige mensen houdt dit over het algemeen in dat ze in een psychose verkeren tijdens het moment van opgenomen worden. De cliënt verblijft dan op de crisisafdeling tot hij of zij is gekalmeerd en de symptomen van de psychose onder controle zijn. Vanuit deze toestand stromen ze dan door naar een andere afdeling, of naar huis. Vier van de acht respondenten hebben ervaringen met verblijf in een separeercel. De separeercel is bedoeld als prikkelarme omgeving voor een overprikkelde of onhandelbare cliënt. Alles in de ruimte bestaat uit zachte materialen, zodat de cliënt zichzelf niet

kan verwonden. Ook is er geen toilet, maar een kartonnen bakje dient als toilet. Eén respondent is eenmaal gedwongen opgenomen door middel van een Inbewaringstelling (IBS). Eén respondent heeft naast twee opnames in Nederland ook twee opnames in het buitenland gehad. Voor dit onderzoek zijn alleen de Nederlandse opnames van deze respondent besproken. Zie bijlage 2 voor een schematische weergave van de demografische variabelen. De locaties van de interviews zijn gekozen door de respondenten en hebben op één na allemaal plaatsgevonden in de woningen van de respondenten. Eén interview heeft plaatsgevonden op de werkplek van de betreffende respondent (zie bijlage 3 voor een overzicht van de interviews). Tijdens één interview was de persoonlijke begeleider van de respondent aanwezig. De respondent heeft aangegeven dit te willen, omdat ze het anders te spannend vond. Met haar persoonlijke begeleider heeft ze al veel gesproken over haar negatieve ervaringen tijdens opnames. Na afloop van het interview, toen de persoonlijke begeleider weg was heeft de respondent aangegeven dat zich door de aanwezigheid van haar persoonlijk begeleider niet geremd heeft gevoeld in het geven van eerlijke antwoorden.

Alle namen die worden gebruikt zijn gefingeerd om de anonimiteit van de respondenten te waarborgen. Ook wordt er geen vermelding gemaakt van de instelling(en) waar de respondenten opnames hebben gehad.

4.1 Wat betekent stigmatisering in de beleving van cliënten?

In deze paragraaf wordt antwoord gegeven op de eerste deelvraag: *‘wat betekent stigmatisering in de beleving van cliënten?’* Deze vraag is enerzijds gesteld om te controleren of stigmatisering hetzelfde betekent voor de onderzoeker als voor de respondenten. Anderzijds is de vraag gebruikt om tot inzicht te komen over het begrip stigmatisering, vanuit het perspectief van potentieel stigma-dragers en om af te kunnen zetten tegen begripsvorming in de theorie zoals omschreven in het tweede hoofdstuk.

4.1.1 Stigmatisering volgens psychosegevoelige cliënten

Het hebben van een vooroordeel wordt door meerdere respondenten genoemd als belangrijk kenmerk van stigmatisering. *‘Dat mensen een bepaald idee van je hebben, dat ze (...) bevooroordeeld zijn’*, zegt Klaas (A. 63)⁷. Maarten voegt hier aan toe dat het meestal onterecht is. Hij zegt dat stigmatisering voor hem betekent dat een hele groep mensen hetzelfde wordt behandeld op basis van een paar overeenkomende kenmerken, *‘het is iedereen als een pot nat zien’* (B. 66). Kenmerkend aan beide beschrijvingen is het idee dat degene die stigmatiseert de

⁷ Wanneer er een uitspraak van een respondent wordt weergegeven dan wordt er met een letter verwezen naar het bijbehorende transcript en met een cijfer naar het betreffende regelnummer waarop de quote begint. Op aanvraag zijn de transcripten beschikbaar bij de onderzoeker (zie paragraaf 3.5.1).

gestigmatiseerde niet goed kent, maar de ander beoordeelt op basis van generaliserende ideeën. Voor Klaas ligt hierin ook een belangrijke sleutel tot de omgang met (potentiële) stigmatisering:

'Ik heb geen mensen in mijn omgeving met wie ik oppervlakkig opschiet, (...) die dus een stigma, een bepaald idee van mij kunnen hebben. Ik ga zondag naar de kerk, maar ik ga bijvoorbeeld niet koffie drinken na de kerk. Bij dat koffie drinken na de kerk zou ik er mee te maken kunnen hebben, van wat de maatschappij vindt van mij' (A. 65).

Klaas houdt zijn sociale kring klein, om zo de kans op stigmatisering te verkleinen.

Natasha wijst in haar omschrijving van stigmatisering op het onderscheid dat wordt gemaakt tussen de stigmatiseerders en de gestigmatiseerden: *'het [psychiatrisch cliënt zijn] is bijna een soort van theaterrolgeworden; "de gekken". En mensen vinden het ergens heel fascinerend, maar houden het ook ver weg van zichzelf'* (H. 74). Uit deze omschrijving valt op te maken dat de gestigmatiseerde niet wordt gezien als uniek persoon, maar als een tot clichés te reduceren persoonlijkheid.

Berenice vertelt dat stigmatisering voor haar betekent dat je anoniem bent en als patiënt wordt benaderd. Ze vertelt over haar ervaringen tijdens vorige opnames. Ondertussen heeft ze veel ervaring in de psychiatrie en gestreden voor een goede omgang met professionals en een behandeling die aansluit bij haar wensen. *'Je was toen gewoon nog een nummer. Nu ben je een mens. Toen was je een nummer. (...) Een psychiatrisch patiënt. Toen was je nog patiënt. Nu ben je cliënt. Dat scheelt ook een dag en nacht met elkaar'* (E. 57). Het verschil tussen gezien worden als anoniem persoon of als mens duidt op een gebrek aan kennis bij de stigmatiseerder over degene die hij stigmatiseert. Hij beoordeelt de ander op basis van enkele kenmerken, in plaats van te kijken naar de hele persoon.

4.1.2 Oorzaken van stigmatisering volgens respondenten

Over oorzaken van stigmatisering is Maarten duidelijk: *'meestal komt het voort uit onwetendheid. Mensen die zeggen soms maar wat. Ze horen ergens wat over en dan denken ze dat dat de waarheid is en dat dat altijd zo is'* (B. 72). Rianne wijst erop dat stigma's al van jongs af aan worden meegegeven aan mensen. Dit kan een verklaring zijn voor Maarten zijn visie op onwetendheid. Wanneer je als kind een vooroordeel ontwikkelt, dan is het moeilijk om die weer af te leren. Vooroordelen die Rianne als kind aanleerde speelden een grote rol in de schok die ze kreeg toen ze zich realiseerde dat ze (voor het eerst) was opgenomen in een psychiatrische instelling:

'Ik ben in deze regio opgegroeid. Op de basisschool was het ook, als je uitgescholden werd dan zeiden kinderen: 'ja, je bent klaar voor (...) (naam lokale psychiatrische instelling). Dat was vroeger

het grootste scheldwoord wat ze konden gebruiken. Dus toen ik hier in (naam instelling) kwam, dacht ik: " hé! Ik zit hier, wat is er met me aan de hand?" (C. 43)

Toen ze realiseerde dat ze nu iemand was geworden waar ze vroeger als kinderen elkaar altijd mee plaagden, had Rianne het gevoel dat ze echt diep gezakt was. Het voelde alsof ze vanaf dat moment tot de groep van psychiatrische patiënten behoorde. Hiermee wijst ze, naast de door Maarten genoemde onwetendheid op een tweede factor die bijdraagt aan stigmatisering, namelijk het zelfbeeld, of gevoel van eigenwaarde:

'Het feit dat je ineens psychiatrisch patiënt bent, dat hakt er nogal in, waardoor ik me nog zieliger ging voelen. En dat doe je dus allemaal zelf. En als vervolgens de verpleging maar een keer verkeerd kijkt, dan wordt dat gevoel versterkt. Dus je bent (...) heel kwetsbaar (...) en als dan de behandelaars ook nog in kleine dingetjes laten zien dat ze jou als minder zien of behandelen, of anders behandelen dan dat ze zichzelf zouden behandelen, dan doet dat heel veel met je' (C. 28).

Wanneer iemand zich in een kwetsbare situatie bevindt, is hij meer vatbaar voor afwijzende en afwijkende omgangsvormen van professionals.

4.1.3 Resumé

De respondenten benoemen het hebben van vooroordelen als een belangrijk kenmerk van stigmatisering. Bij onbekende mensen is de kans op aanwezigheid van vooroordelen groter. Wanneer je gestigmatiseerd wordt, word je gezien als patiënt, of als nummer, in plaats van als mens. Stigmatisering komt volgens respondenten voort uit onwetendheid. Als cliënt ben je kwetsbaar, hierdoor ben je meer vatbaar voor stigmatisering.

4.2 Stigmatisering door het handelen van professionals

In deze paragraaf wordt antwoord gegeven op het eerste deel van deelvraag 2: *'welke aspecten van het handelen van professionals worden door cliënten als stigmatiserend ervaren?'* Tijdens de fase van selectief coderen is gebruik gemaakt van het paradigma van Strauss en Corbin (zie bijlage 5). De codes die ontstaan zijn tijdens deze fase zijn gecategoriseerd. Waar mogelijk vond deze categorisering plaats op basis van bestaande literatuur. Wanneer de bestudeerde literatuur geen kader voor categorisering bood, is er gecategoriseerd op basis van de data verkregen uit de interviews (zie bijlage 4 voor een verantwoording van de analyse). De paragrafen 4.2 en 4.3 zijn opgebouwd aan de hand van de categorisering zoals die is ontstaan tijdens de analyse (zie bijlage 5 voor een overzicht van de categorieën).

Psychosegevoelige cliënten ervaren op verschillende manieren stigmatisering door het handelen van professionals. Een groot deel van de ervaringen op dit vlak hadden te maken met de (deels) afgenomen eigen regie. De categorie *afgenomen eigen regie* is tijdens de analyse verder

onderverdeeld in drie subcategorieën: gebrek aan regie over dagelijkse handeling; gebrek aan regie bij gedwongen handelingen en gebrek aan regie over de eigen behandeling. Verder is *medicatie als oplossing* een belangrijke categorie en is er een categorie *overigen*, met twee niet gecategoriseerde thema's.

4.2.1 Gebrek aan eigen regie over dagelijkse handelingen

Maarten vertelt over zijn eerste opname in een psychiatrische instelling. Na ongeveer twee maanden opname voelde hij zich een stuk beter en had hij geen last meer van een psychose. Hij hield zich netjes aan zijn dagtaken en functioneerde zelfstandig. Het was midden in een hete zomer, daarom stond hij vroeg op zodat hij in de ochtend naar buiten kon om te wandelen en 's middags in de schaduw kon zitten. Dit sloot echter niet aan op het sportprogramma wat er voor die dag gepland stond.

'Sporten, daar houd ik niet zo van. Ik ben niet zo'n groepspersoon (...). Wandelen vind ik wel leuk, alleen, ja, het was midden in de zomer. En als je wat langer wacht dan wordt het bloedverziekend heet, en als je dan gaat wandelen, dat vind ik gewoon niet fijn. Dus ik had gezegd, dat is goed, dan ga ik 's morgens wandelen. Dus om een uur of negen was ik bijna een uur weg geweest. (...) En toen kwam ik terug en zat ik lekker onder de parasol in de schaduw. Toen kwam de verpleegkundige naar buiten en die zei: "kom op, we gaan wandelen". Dus ik zei: "nee, ik ben al geweest". "Nee, dat kan niet, je moet nu meegaan". Op dat moment willen ze gewoon niet accepteren dat je daar zelf wat in te vertellen hebt. Hun zeggen dat het moet, dus dan moet het. Ik ben toen heel kwaad geworden.' (B. 107)

Maarten had in deze situatie het gevoel dat hij niet als individu werd gezien, maar op één hoop werd gegooid met alle andere cliënten, terwijl er onderling veel verschillen zijn. Hij benoemt hoe moeilijk het tijdens zijn eerste opname was om om te gaan met het verlies aan eigen regie. *'Ik wist toendertijd eigenlijk niet zo goed wat me overkwam'* (B. 83), vertelt hij over het plotselinge verlies van zijn eigen regie. Hij erkent dat het in het begin goed was dat er dingen van hem werden overgenomen, omdat hij in crisis was en veel beslissingen niet zelf kon nemen. Maar hij ervaarde dat het personeel veel moeite had om hem na een tijdje weer meer eigen regie te geven. Er werd al gauw gedacht *'ja, dat kan hij toch niet, dat doen wij wel even'* (B. 93). Ook hierbij had hij het gevoel dat het moeilijk was voor het personeel om persoonlijke inschattingen te maken, dus dat iedereen op dezelfde manier werd behandeld, ondanks grote verschillen. Hier liep hij ook tegenaan bij andere dagtaken. *'(...) je moest verplicht naar de AB [activiteiten begeleiding]. Nou, dat vond ik het ergste wat er was. (...) ja, het was gewoon niks voor mij. Maar je moest er heen, want het hoorde bij de invulling van de dagtaken. En dan wordt er niet gekeken naar de verschillende behoeftes'* (B. 132). Het niet kunnen maken van eigen keuzes was een

heftige ervaring voor Maarten, die aangeeft dat het heel beangstigend is om de controle over je eigen mogelijkheden kwijt te raken. *'Het zorgt ervoor dat je aan jezelf gaat twijfelen, of je dingen nog wel kunt. Je gaat je eigenlijk minder voelen dan iemand die dan zogenaamd wel gezond is'* (B. 302-303). Het verlies en het niet terugkrijgen van de eigen regie zorgen ervoor dat Maarten zich behandeld voelt alsof hij een minderwaardig persoon is (B. 399).

4.2.2 Gebrek aan eigen regie bij gedwongen handelingen

Gebrek aan eigen regie is onvermijdelijk bij een gedwongen opname, omdat bij een gedwongen opname de regie (deels) wordt overgenomen van de cliënt. Ook bij het plaatsen van iemand in een separeer cel geldt dit. Degene die dit overkomt kan dit ervaren als een traumatische ervaring. Ook al begrijpen respondenten in sommige gevallen dat de maatregelen genomen moesten worden, dit begrip draagt vaak niet bij aan vermindering van ervaren stigmatisering.

Rianne verbleef op een afdeling die door structurele problemen in de organisatie slecht georganiseerd was. In die tijd werkten er vrijwel alleen maar uitzendkrachten, die volgens Rianne niet geschikt waren voor het werk. Later is door de directie van de instelling toegegeven tegenover Rianne dat er grove fouten zijn gemaakt vanwege bestuurlijke omstandigheden. In het interview vertelt Rianne over een aantal schokkende en schrijnende gebeurtenissen op deze afdeling. Gezien de uitzonderlijke situatie van de afdeling destijds is het niet reëel om deze gebeurtenissen te zien als representatief voor de gemiddelde situatie in de GGZ. Toch biedt het verhaal over haar ervaringen een waardevol inzicht in de heftigheid van het verlies van de eigen regie.

'En het was een gesloten afdeling, dus je kon niet de deur uit. Dus ik stond bij die deur te wachten en de hele dag zaten die lui in het kantoortje naar ons te kijken. En ik stond daar bij dat kantoortje te wachten. En een man van de verpleging raakte daar geïrriteerd over en die wilde dat ik daar weg ging. Toen zei ik "nee, ik blijf hier staan wachten, want ik moet... ik wil die dokter ontvangen. Want dat is zo belangrijk voor me". En toen bleef hij maar zeggen dat ik weg moest. Dus ik ging een beetje mijn stem verheffen en ik zei: "nee, ik blijf hier wachten". En toen werd ik gewoon afgevoerd. Hup, die isoleer in. En niet zo'n beetje. Ik werd gewoon aan mijn armen meegesleurd dat hok in. Uitgekleed. Een prik in mijn billen en drie dagen was ik weg' (C. 126).

Eenmaal in de separeer cel zag Rianne dat daar een camera hing. Ze voelde dat die camera haar enige weg naar buiten was en was continu bezig met het zoeken naar contact met het personeel via de camera. Wanneer ze over deze ervaring spreekt voelt ze weer haar onmacht. Ze ervaaarde het destijds als *schandalig* en *afschuwelijk* (C. 141). Na haar opname heeft Rianne een functie gekregen in de cliëntenraad van de instelling waar haar opname plaats had gevonden. Via de cliëntenraad heeft ze de situatie van die afdeling bij het bestuur van de organisatie aan de kaak

gesteld. Ze heeft toen een ontmoeting gehad met de professionals die betrokken waren bij het incident met de separeercel. *'Ze waren helemaal in shock van hoe ik het beleefd heb, want zij dachten er goed aan te doen'* (C. 145-146). Rianne geeft zelf aan dat dit een excessieve situatie was die niet representatief is voor hoe het er tegenwoordig aan toe gaat in de GGZ. Desondanks legt het verhaal goed bloot wat er kan gebeuren wanneer professionals niet afstemmen op de beleving van de cliënt terwijl ze de regie van de cliënt afnemen.

Ariënne vertelt over haar ervaringen met een gedwongen opname vanuit haar woning. Haar partner merkte dat het niet goed ging en had geregeld dat er professionele hulp zou komen om haar op te halen. Ondanks dat Ariënne nu begrijpt dat dit terecht was, voelde het destijds als een ontvoering. *'Je wordt onvrijwillig meegenomen, dus het is een soort ontvoering. (...) Er staan opeens allemaal mensen om je heen. Dat is heel intimiderend.'* (F. 86 en 81). Ze vertelt dat het een heftige en traumatische ervaring was om zo opgehaald te worden. *'Het creëert onveiligheid in jezelf. Die is er natuurlijk al, maar die wordt daardoor nog weer versterkt. Omdat het een redelijk agressieve benadering is'* (F. 70). Op de avond dat Ariënne thuis wordt opgehaald, wordt ze met medicatie tot kalmeren gebracht (sedatie). Ze nemen haar echter al mee naar buiten op het moment dat de medicatie nog niet zijn kalmerend effect heeft. *'Dus vervolgens heb ik hier nog op het plein de hele boel bij elkaar lopen schreeuwen, omdat ik niet mee wilde. En wij woonden hier nog niet zo lang. Dus iedereen werd wakker om te kijken wat er met de buurvrouw aan de hand was'* (F. 47). Ariënne begrijpt dat er in haar situatie de beslissing is genomen om haar gedwongen op te nemen. En hoewel de ervaring traumatisch was, is er een ander aspect aan het verhaal waar ze meer moeite mee heeft. *'Ik vind dat er heel weinig aandacht aan wordt besteed. Er wordt nooit eens gevraagd van "goh, wat heeft dat met je gedaan"? (...) In eerste instantie is dat misschien ook goed, omdat je nog heel kwetsbaar bent en je hebt nog helemaal geen eelt. Ze willen je natuurlijk eerst op de been brengen, maar het lijkt alsof dat stuk helemaal vergeten wordt. Zo van: als jij het er niet meer over hebt, dan hebben wij het er ook niet meer over'* (F. 71 en 105).

In de drie omschreven ervaringen van Maarten, Rianne en Ariënne wordt onder verschillende omstandigheden hun eigen regie ingeperkt. In alle drie de verhalen komt het thema van afstemmen op de cliënt terug. In de drie situaties wordt het afnemen van de eigen regie negatief ervaren. Maar vooral het gebrek aan afstemming in de situaties zorgt ervoor dat de betrokkene zich niet gezien, of zelfs minderwaardig voelt.

4.2.3 Gebrek aan regie over de eigen behandeling

Een derde aspect van gebrek aan eigen regie die in de interviews genoemd werd, is het hebben van (te) weinig inspraak in de eigen behandeling. Bij Rianne kwam dit tot uiting in het niet worden ingelicht over mogelijke bijwerkingen van medicatie. Toen Rianne startte met een nieuw

medicijn zei de arts tegen haar: *'je moet wel (...) uitkijken dat je geen michelinmannetje wordt'* (C. 454). Ze begreep de opmerking van haar arts niet, maar drie maanden later was ze vijftig kilo aangekomen. Zeven jaren later doet ze nog steeds haar best om de kilo's er af te trainen. Dat ze van deze mogelijke heftige bijwerking niet goed op de hoogte is gesteld, ervaart ze als *'steken onder water'* (C. 459). Pas nadat ze met haar vuist op tafel had geslagen, schrok haar psychiater en gingen ze over op andere medicatie.

De sterke behoefte om de eigen regie in handen te houden wordt zichtbaar in een andere ervaring van Rianne, waarbij ze tegen ieders advies in stopte met medicatie. Voordat ze dit deed heeft ze contact gezocht met een advocaat om te vragen of ze dat mocht doen. De advocaat raadde het haar af, maar zei dat ze dat mocht doen. *'Toen heb ik dat gedaan. Toen ging het helemaal fout. Dus toen wist ik 'ze hebben gelijk'* (C. 328). Door deze ingrijpende keuze bleef Rianne haar eigen regie in handen houden. Toen ze dit radicaal had gedaan, kon ze volmondig instemmen met de behandeling die haar werd voorgeschreven.

Maarten werd tijdens zijn eerste behandeling behandeld met medicatie. Hij had erg veel last van de bijwerkingen, maar moest veel moeite doen om te mogen wisselen van medicatie. Van een bepaald medicijn kreeg hij pijn in zijn borst en borstvorming. Toen hij dit probleem aankaartte bij zijn behandeld arts vertelde deze hem dat zijn klachten niet het gevolg van medicatie konden zijn, omdat de dosering te laag was. Na flink aandringen bij zijn psychiater mocht hij toch overstappen op een ander medicijn. Twee weken later waren zijn klachten verdwenen. Hij ervaart het als vervelend dat hij nooit is gewaarschuwd voor de bijwerkingen. Hierdoor heeft hij het gevoel dat zijn keuze hem is afgenomen. Omdat de medicatie zoveel negatieve bijwerkingen had is Maarten toen zelf gaan vragen naar andere behandelmethoden. Hij kreeg cognitieve therapie aangeboden, wat voor hem een openbaring was. De balans tussen verbetering van de situatie en zo min mogelijk negatieve effecten was toen veel beter. Hij vindt het vervelend dat hij hier zo lang op heeft moeten wachten. *'(...) pas op het laatst, als je er zelf om vraagt, dan kun je zoiets krijgen'* (B. 259). Maarten heeft het gevoel dat hij niet goed op de hoogte werd gebracht van wat zijn mogelijkheden waren, en dat hij het zelf moest uitzoeken. Dit zorgde ervoor dat hij zich niet serieus genomen voelde als persoon. *'Dat was voor mij echt weer een teken dat ze je klachten niet serieus nemen. Net alsof: ja, die mensen zijn toch gek, dus wij weten het wel beter. En ik denk dat dat de grootste valkuil is voor mensen in de verpleging en psychiaters enzo, dat ze denken dat ze het beter weten'* (B. 260).

In deze situatie wordt de eigen regie van Maarten ingeperkt, doordat hij niet op de hoogte wordt gesteld van alle behandelmogelijkheden. De beslissing voor een bepaalde behandeling wordt voor hem genomen, zonder dat hij zich bewust is van het feit dat andere mogelijkheden nu niet

aan bod komen. In deze situatie zit het afnemen van de eigen regie verpakt in het niet volledig op de hoogte stellen van de cliënt. Er wordt niet op hem afgestemd, maar er wordt een beslissing voor hem genomen zonder dat hij zich dat bewust is.

Naast het overkoepelende thema *eigen regie* was er nog een ander belangrijk terugkerend thema bij de ervaringen van stigmatisering door het handelen van professionals. Dit thema is *medicatie als oplossing* genoemd.

4.2.4 Medicatie als oplossing

Het thema *medicatie als oplossing* gaat over behandelsituaties, waarbij de nadruk van de behandeling ligt op het gebruik van medicatie. Uit de analyse is gebleken dat er respondenten zijn die zich niet gezien voelen en niet het gevoel hebben dat ze serieus worden genomen, wanneer medicatie wordt aangedragen als oplossing voor een probleem en wanneer bijwerkingen worden gebagatelliseerd.

In sommige gevallen bestaat de behandeling alleen maar uit medicatie, zoals in het geval van Berenice. *'De psychiatrie IS binnen zitten en medicatie. En een beetje activiteitenbegeleiding en een beetje sport, dan heb je het gehad'* (E. 478). In de tijd van haar eerste opname had Berenice veel problemen met haar partner, maar daar werd geen aandacht aan besteed. *'Ik hoor toch therapie te hebben? Een psycholoog ofzo. Daar stond ik meer op te wachten. Helemaal niks. Of relatietherapie, of weet ik veel wat allemaal. Maar helemaal niks!'* (E. 472). Berenice heeft hard gewerkt om haar behandeling meer op haar eigen wensen afgestemd te krijgen. Medicatie, met voor haar vervelende bijwerkingen, slikt ze nu veel minder. Ze ervaart dat er langzaam iets aan het verschuiven is in de psychiatrie. *'Nu begint het te komen dat ze ook naar je goede dingen gaan kijken. Dat je gewoon met jezelf aan de slag kunt. Eerst was ik een levende dode. Nu ben ik een levend mens. Dat is het verschil'* (E. 467).

Maarten staat kritisch tegenover medicijngebruik. Ook al heeft hij ervaren dat het in sommige situaties onvermijdelijk is om medicatie te slikken. Waar hij vooral moeite mee heeft is dat medicatie wordt gezien als een oplossing. *'(...) Je bent dan psychotisch geweest... nou, dan stoppen we er medicijnen in. Alsof dat het antwoord is. (...) Maar de pilletjes maken je niet beter, ze onderdrukken alleen symptomen. Wat er fout zit, zit nog steeds fout. (...) Je doet er niks mee af aan het probleem zelf, je erkent het niet, je ondervangt het niet, je bestrijdt het niet. Het enige wat je doet is zorgen dat je op dat moment minder gauw psychotisch wordt. Maar ondanks mijn medicatie heb ik er toch nog last van gehad'* (B. 188, 342, 646). Maarten geeft aan dat hij zich niet erkend voelt in zijn problematiek wanneer er alleen maar medicatie wordt geboden als oplossing voor een situatie. Het volgende voorbeeld geeft dat gevoel goed weer. In deze situatie was Maarten's

ochtends overgeplaatst naar een nieuwe afdeling. Diezelfde middag vindt er op die afdeling een gevecht plaats tussen twee cliënten. Maarten is hierdoor angstig geworden.

'Ik ben toen aan het einde van dag, of het begin van de nacht naar de verpleegkundige gegaan. Want bij mij wordt het dan steeds erger, het blijft maar door mijn hoofd spoken. Toen heb ik nog een gesprek gehad met de verpleegkundige. Die heeft toen gezegd: nou, weet je wat, neem maar iets waar je rustig van wordt en probeer te slapen. (...) Ja, ergens snap ik het ook wel, maar ja....'

(B. 546).

Hoewel Maarten inziet dat het lastig is voor een professional om om te gaan met zo'n situatie, heeft hij toch het gevoel dat zijn probleem serieuzer genomen had kunnen worden voordat er medicatie werd aangeboden. Ze hadden hem bijvoorbeeld kunnen vertellen dat dit gevecht een uitzondering was, en dat het best meevalt zolang je er niet mee bemoeit. Ze had ook kunnen uitleggen wat er precies aan de hand was en waarom dat gevecht plaatsvond. Hij had dan het gevoel gehad alsof er meer aandacht voor het probleem was geweest, in plaats van dat het probleem weggedrukt werd.

Rianne wijst in het interview op het gemak waarmee medicatie wordt voorgeschreven. Ze geeft aan dat er heel makkelijk automatisch medicatie wordt verstrekt, zonder dat er bij stil wordt gestaan dat het slikken van medicatie erg heftig voor iemand kan zijn. *'Ik had nog nooit een pil of medicijn in m'n leven geslikt en ineens lagen er allemaal pillen bij m'n bord en die moest ik dan slikken. En vijf dagen lang dacht ik: wat is dit voor een pil?'* (C. 223). De kern van het probleem in deze situatie sluit aan bij eerder aangehaalde voorbeelden in dit hoofdstuk, namelijk dat de cliënt niet goed ingelicht wordt over wat er gebeurt. Het feit dat ze ineens veel pillen moest slikken was erg heftig voor Rianne, maar er werd niet gesproken over deze schok. Dit zorgde ervoor dat ze zich niet gezien voelde in deze situatie.

4.2.5 Overige ervaringen van stigmatisering door het handelen van professionals

Er zijn twee ervaringen van stigmatisering door het handelen van professionals genoemd door een respondent die niet onder te verdelen zijn in een categorie, omdat ze op zichzelf staan (zie verantwoording data-analyse; bijlage 4).

Fysiek slecht behandeld door professional

Natasha vertelt over een situatie waarin ze een mede-client een schoudermassage geeft. Ze was op de hoogte van het verbod op fysiek contact op de afdeling, maar ze had een goed gesprek gehad met een andere cliënt, die haar toen vroeg of ze haar schouders wilde masseren. Natasha schatte in dat dit wel kon. Terwijl ze de ander masseert, wordt ze bij haar arm gepakt door een professional van de afdeling en meegenomen naar een andere ruimte. Ze schrok hiervan en gaf aan dat ze goed zelf kon lopen, dus dat ze niet vastgepakt hoefde te worden. *'Ik moest echt*

zeggen: ik kan wel lopen en ik wil wel lopen' (H. 195). Op de vraag of ze weet waarom ze werd vastgepakt antwoordt Natasha dat ze het niet zeker weet, maar dat ze er vanuit gaat dat de professional dacht dat ze niet zou meewerken. Hoewel het fysieke contact erg vervelend was, is Natasha vooral boos over het feit dat er niet aan haar gevraagd werd of ze mee wilde lopen, maar dat er direct werd overgegaan op fysieke dwang.

Professional weigert de moedertaal van de cliënt te spreken

Natasha heeft een niet-Nederlandse achtergrond, en hoewel ze goed Nederlands spreekt schakelt ze in stressvolle situaties liever over op Engels. Op twee verschillende afdelingen met twee verschillende professionals heeft ze de ervaring dat er geweigerd werd om Engels te spreken, toen ze dit vroeg. Het verzoek om Engels te spreken was voor Natasha een noodgreep, omdat ze door de verwarring van de psychose moeite had gekregen met Nederlands spreken. In beide gevallen was de reactie van de professional ongeveer hetzelfde. *'Ik zei: Nederlands is mijn tweede taal, ik wil eigenlijk Engels spreken omdat het gewoon makkelijker is'*. Waarop de professionals in beide gevallen reageerden met een uitspraak van deze strekking: *'Nee, we zijn in Nederland, we spreken gewoon Nederlands'* (H. 170). De reactie van de professionals kwamen erg hard over op Natasha en gaven haar het gevoel dat ze iets fout deed. In haar kwetsbare situatie viel ze terug op haar basis van Engels spreken, omdat dat haar hielp beter te communiceren met de buitenwereld. Ze heeft de reacties als erg bedreigend ervaren. Op de vraag wat de professionals in deze situaties anders hadden kunnen doen antwoordt Natasha dat ze zich kan voorstellen dat de professionals in kwestie niet zo goed Engels kunnen spreken. Wanneer ze dit gewoon tegen haar hadden gezegd dan had ze hun reactie niet als bedreigend ervaren.

4.2.6 Resumé

Verschillende handelingen van professionals worden door respondenten als stigmatiserend ervaren. Veel ervaringen hebben te maken met een gebrek aan eigen regie, dit vormt dan ook de eerste hoofdcategory. Er zijn drie subcategoryën van *gebrek aan eigen regie* ontstaan tijdens de analyse. De eerste subcategory is *gebrek aan regie over dagelijkse handelingen*, en gaat over het hebben van weinig inspraak in de dagelijkse bezigheden. Cliënten kunnen zich minderwaardig voelen wanneer ze te weinig regie hebben over hun eigen dag invulling. De tweede subcategory is *gebrek aan eigen regie bij gedwongen handelingen* en gaat over de impact van maatregelen die zonder overleg met de cliënt worden uitgevoerd. De emoties die hiermee gepaard gaan zijn vaak heftig en gedwongen handelingen worden ervaren als intimiderend. Het gebrek aan afstemming op de cliënt wordt door de meeste respondenten als meest stigmatiserende factor ervaren. De derde subcategory is *gebrek aan regie over de eigen behandeling*. Veel cliënten worstelen met het wel of niet aanvaarden van medicamenteuze behandeling en het wel of niet accepteren van bijwerkingen van medicatie. Cliënten ervaren dat ze weinig invloed hebben op verschillende

mogelijkheden van behandelingen. De tweede hoofdcategorie is *medicatie als oplossing*. Sommige cliënten voelen zich niet serieus genomen in hun problematiek wanneer medicatie als oplossing voor problematiek wordt aangeboden. Tenslotte zijn er nog twee ervaringen genoemd die niet onder een hoofdcategorie vallen: *fysiek slecht behandeld door professional* en *professional weigert de voertaal van de cliënt te spreken*.

4.3 Stigmatisering door de houding van professionals

In deze paragraaf wordt antwoord gegeven op het tweede deel van deelvraag 2: ‘welke aspecten van de houding van de professional worden door cliënten als stigmatiserend ervaren?’. Anders dan bij het handelen van de professionals, is het moeilijk om vanuit cliëntperspectief iets feitelijks te zeggen over de houding van professionals. Het handelen van de professional kan eenvoudig feitelijk beschreven worden vanuit cliëntperspectief. Over de houding van de professional kunnen door cliënten geen feitelijke uitspraken worden gedaan, maar ze kunnen wel zeggen hoe zij de houding van professionals ervaren. Hoewel het voor alle data in dit onderzoek geldt, is het bij deze paragraaf extra van belang om te benadrukken dat het hier gaat om ervaringen van cliënten. De ervaringen van houdingen zijn niet goed te onderbouwen zonder handelingen van professionals te omschrijven. Vanuit een omschrijving van handelingen kan een achterliggende houding geduid worden.

Tijdens de analyse is er onderscheid aangebracht, waardoor de volgende categorieën van houdingen zijn ontstaan: *paternalisme*; *doelmatige benadering*; *onbegrip* en *professionele distantie*.

4.3.1 Paternalisme als stigmatiserende houding

De kenmerkende houdingen die in de analyse als paternalisme zijn gecategoriseerd, betreffen: *autoritaire houding*, *betutteling* en *als onbekwaam persoon benaderd*.

Autoritaire houding

Natasha omschrijft een situatie in de woonkamer waarbij zij aanwezig was. In dit geval is zij zelf niet degene die contact heeft met de professional, maar twee mede-clieënten. De twee vrouwelijke mede-clieënten hadden besloten dat ze samen een wandeling wilden maken en na de wandeling samen te gaan lunchen bij de jarige moeder van een van beiden. Nadat de twee cliënten dit besloten hadden wandelt er een professional binnen, aan wie zij hun plan voorleggen:

‘En zij [de professional] kwam binnen, en toen vertelde (...) mevrouw A, van wie de moeder jarig is: wij gaan vandaag samen een wandeling maken en dan worden we opgehaald door mijn moeder en

dan gaan we bij haar lunchen. Nou, zei de verpleegster, die keek naar mevrouw B: ik denk niet dat dat een goed idee is, he? En eigenlijk zonder te overleggen zei ze dat dat niet mocht' (H. 268)

Natasha voelde zich erg onmachtig tijdens deze situatie. Ze vond het erg onterecht dat dit tafereel zich afspeelde temidden van andere cliënten. En ze vond de houding van de professional tegenover mevrouw B erg onrespectvol. Hoewel Natasha in deze situatie niet zelf gestigmatiseerd werd, was ze wel ongewild toeschouwer (en dus onderdeel) van deze situatie. *'Ik vond het echt heel verschrikkelijk dat dat gebeurde. (...) Ik had er niet bij moeten zijn'* (H. 279). Ondanks dat de professional niet met haar communiceerde, had de houding van de professional toch veel impact op Natasha.

Betutteling

In een eerder aangehaald voorbeeld (zie paragraaf 4.2.3) vertelt Rianne over de keer dat ze stopte met medicatie, waarna het fout ging. Nadat het fout was gegaan zag ze in dat de professionals gelijk hadden in hun mening over de medicatie die Rianne moest gebruiken. Doordat Rianne vanaf dat moment zelf de beslissing nam om medicatie te slikken, verschoof er veel in haar relatie met de professionals van haar afdeling. *'Toen heb ik voor het eerst gedacht: en nu heb ik echt de regie in handen. Nu heb ik het uitgeprobeerd, ik zie zelf nu dat het fout gaat, ik zie dat ze gelijk hebben. En toen voelde ik ook dat ik als teamlid zeg maar in dat psychiatrische team als volwaardig lid meedraaide'* (C. 334). Niet alleen bij Rianne veranderde iets in de houding, maar zij ervaarde ook een verandering in de houding van de professionals. *'Dat team stond altijd zo boven mij en ik werd daar door betutteld. En dat moment keerde ineens, ik dacht: hé, we zijn als sportclub, als team bezig om dit op te lossen'* (C. 337). Dit voorbeeld geeft aan dat een cliënt zich betutteld kan voelen wanneer het team zich boven de cliënt opstelt en niet samen beslissingen neemt.

Als onbekwaam persoon benaderd

Maarten sprak in een eerder aangehaald voorbeeld (zie paragraaf 4.2.1) over het gebrek aan eigen regie dat hij ervaarde bij de uitvoering van zijn dagelijkse bezigheden. Het gebrek aan zeggenschap over zijn eigen activiteiten geeft hem sterk het gevoel alsof hij behandeld wordt als een onbekwaam persoon. *'Ze zeggen wanneer er gegeten moet worden. En je moet gaan slapen wanneer hun zeggen dat je moet gaan slapen. En er uit komen wanneer hun zeggen dat het weer tijd is. Je hebt eigenlijk heel weinig te zeggen. (...) Eigenlijk word je op dat moment als een soort kneusjes beschouwd die niet voor zichzelf kunnen zorgen of niet voor zichzelf op kunnen komen'* (B. 85).

4.3.2 Doelmatige benadering als stigmatiserende houding

In enkele interviews kwamen voorbeelden terug van professionals die de respondenten doelmatig benaderden. De doelmatigheid waarop de respondenten wijzen betekent dat ze zich benaderd voelden vanuit een professioneel doel in plaats van persoonlijke interesse. Deze categorie is niet verder onderverdeeld in subcategorieën.

Natasha geeft een voorbeeld van een doelmatige benadering. Regelmatig wordt er door professionals op de afdeling de vraag *'hoe gaat het?'* gesteld. Natasha ervaart dit vaak als een verwarrende vraag. Ze vraagt zich af waarom de professional deze vraag stelt. Is iemand echt geïnteresseerd in hoe het met je gaat, of is iemand bijvoorbeeld alleen maar geïnteresseerd in de af- of aanwezigheid van psychotische symptomen? *'Het zou heel goed werken als je daar werkt om jezelf af te vragen: waarom vraag ik dit? Wat is mijn doel eigenlijk van dit gesprek?'* (H. 368). Hiermee geeft Natasha aan dat ze het niet per se erg vindt als een professional haar doelmatig benaderd, als hij maar wel helder is in zijn intenties. Want doelmatigheid vermomt als persoonlijke interesse, is erg vervelend. Sommige professionals gaven Natasha het gevoel dat ze dachten *'oh ja, het is nu mijn beurt om eventjes langs te lopen, dus dan moet ik even vragen: hoe is het met je?'* (H. 365).

Rianne beschrijft hoe de psychiater en zijn assistente van haar afdeling boven in het gebouw in een torentje werkten. Als ze aan het einde van de dag naar beneden kwamen dan liepen ze langs alle cliënten zonder te groeten. *'En dan, als ze naar beneden kwamen, dan veerden wij allemaal op (...). Maar ze zagen ons niet, ze liepen gelijk naar buiten of naar de verpleging. Geen enkele hallo, of goeiedag. En dat zes maanden lang, iedere dag. Dat vond ik zo vreemd allemaal'* (C. 893).

De eerder besproken situatie waarin Maarten angstig was vanwege een vechtpartij op de afdeling (zie paragraaf 4.2.4) onthult ook een doelmatige benadering van de professional. De professional stelt voor dat Maarten medicatie neemt om tot rust te komen, terwijl Maarten eerder behoefte heeft aan een gesprek waarin wordt uitgelegd wat er aan de hand was.

Uit deze voorbeelden blijkt dat respondenten soms het gevoel hebben dat ze vanuit een professionele interesse benaderd worden. Dit wordt door respondenten als negatief ervaren.

4.3.3 Onbegrip over cliënten als stigmatiserende houding

De categorie *'onbegrip als houding'* is onderverdeeld in twee subcategorieën: *onbegrip over psychosen* en *onbegrip over de relatie tot het lichaam tijdens een psychose*.

Onbegrip over psychosen

Maarten vertelt over het vinden van steun bij medecliënten. *'Eigenlijk heb je de meeste steun aan elkaar op dat moment. Dus je leert van elkaar hoe je er mee omgaat'* (B. 293). Dit heeft volgens

hem te maken met het feit dat iemand die geen psychose heeft gehad nooit kan begrijpen hoe dit is. Ondanks dat dit voor afstand met de professionals zorgt, kan Maarten het wel begrijpen. *'Ik snap het opzich ook wel. Het is natuurlijk moeilijk als jij die ervaring zelf nooit hebt gehad om dan in de huid te kruipen van iemand die dat wel heeft (...)'* (B. 294).

Rianne heeft ervaren dat het niet alleen moeilijk was voor professionals zonder psychose-ervaringen, maar dat er ook angst was voor de psychotische gedachtewereld. Ze verwachtte niet van professionals dat ze helemaal meegingen in haar ideeënwereld, maar ze had het wel fijn gevonden als ze er in ieder geval interesse in hadden getoond. Ze vertelt hier over in de volgende passage:

'(...) Bij de buitendeur waren er ineens veertig lieveheersbeestjes. Daar had ik heel veel gedachten bij. Dan wilde ik dat even delen, maar die lui [professionals] die zaten dus vijf meter verderop in een hokje. En later las ik in het dossier: mevrouw staat zich af te zonderen bij de deur. Dus toen dacht ik: ja, ze begrijpen totaal niet wat ik daar voor beleving had. Maar eventjes dat delen, even in die gedachtewereld, daar is angst voor' (C. 629).

Op de afdeling waar Rianne toen opgenomen was heeft ze meerder malen aangegeven dat ze het fijn zou vinden om over haar psychosegedachten te praten. Maar de assistent van de psychiater tegen wie ze dat zei, zei telkens *'nee, daar hebben we het niet over'* (C. 626). Ariënne benoemt ook de angst die ze voelde bij professionals. Zij merkte dit vooral tijdens haar periode in de isoleercel. Er komt dan regelmatig iemand binnen om te kijken hoe het met je gaat. *'En wat je dan ontmoet is heel veel angst. Er komt elke keer iemand binnen die bang voor je is. Nou, dat helpt niet'* (F. 187). Voor Ariënne hangt dit samen met een ander probleem bij professionals, namelijk dat ze niet door lijken te hebben hoeveel bewustzijn je nog hebt terwijl je in een psychose zit. *'(...) Wat ik het meest heftig vond tijdens een opname, is dat ik het idee heb dat mensen niet in de gaten hebben hoeveel bewustzijn er nog is in wat je tegenkomt. En dat je dat dus ook niet vergeet'* (F. 183).

Onbegrip over de relatie tot het lichaam tijdens een psychose

Twee respondenten spraken expliciet over de behoefte om tijdens een psychose contact te maken met hun lichaam. Hierbij hielp het om aangeraakt te worden, anderen aan te raken, of om lichamelijke oefeningen te doen. In het eerder beschreven voorbeeld waarin Natasha fysiek slecht werd behandeld (zie paragraaf 4.2.5), was zij de schouders van een medecliënt aan het masseren. De medecliënt had aangegeven dat ze daar behoefte aan had. Toch werd Natasha weg gehaald uit die situatie, omdat het volgens de regels niet mocht. Volgens Natasha wordt hiermee een belangrijke behoefte genegeerd. Ariënne omschrijft dezelfde behoefte in een situatie waarin ze niet kon slapen. *'Ik kan me nog een moment herinneren dat ik niet kon slapen. Ik wilde er even*

uit en ik wilde nog een kop thee. Dus ik kom bij het kamertje waar de verpleging zit en ze zeiden: *goh, wat kom je doen? Ik zei: nou, ik wilde even een kop thee, en nou, een knuffel eigenlijk het liefst. Nou, dat kon niet'* (F. 277). Ariënne geeft aan dat zij een grote behoefte voelde om weer 'in haar lichaam te komen', en dat dat het beste ging via lichamelijk contact. De meeste professionals reageerden hier echter afwijzend op.

4.3.4 Professionele distantie als stigmatiserende houding

In de interviews kwamen veel verhalen naar voren over professionals die als afstandelijk werden ervaren. Tijdens de analyse is er een onderscheid gemaakt in twee subcategorieën van professionele distantie: *fysieke distantie* en *afwezigheid van betrokkenheid*.

Fysieke distantie

De belangrijkste ervaring die bij meerdere respondent terug kwam is het gevoel van onbereikbaarheid en afscheiding door de aanwezigheid van een afgesloten ruimte speciaal voor professionals (vaak *de zusterpost* genoemd). Het binnenkomen in de zusterpost werd als lastig ervaren, en ook de afwezigheid van de professionals in de gemeenschappelijke ruimten. Thea vertelt hoe het op sommige momenten van de dag lastig was om professionals te bereiken in de zusterpost. Tijdens overdrachtsuren (tweemaal per dag een uur) werd er van cliënten verwacht dat ze niet kwamen storen. Als Thea wilde gaan wandelen moest ze zich altijd even afmelden. Tijdens de overdrachtsuren voelde ze zich bezwaard om aan te kloppen en te zeggen dat ze even weg ging, dus wachtte ze totdat de overdracht voorbij was. Het niet weg kunnen tijdens deze uren gaf Thea een opgesloten gevoel: *'het voelt dan net als een gevangenis'* (D. 209). Ook Ariënne heeft negatieve gevoelens over de zusterpost. Ze verwoordt de drempel die ze voelde om naar het personeel toe te gaan: *'(...) en als er dus iets was, dan kon je er wel heen, maar je had bijna het gevoel om een indringer te zijn in hun gezamenlijk zijn. (...) het leken eerder een soort bewakers (...)'* (F. 647). Ariënne benoemt nog een keerzijde van personeel dat veel samen zit in een afgesloten ruimte, namelijk; hun afwezigheid op de afdeling. Ariënne omschrijft dit als *'aan je lot overgelaten worden'* (F. 645). Ze had graag meer betrokkenheid gewild van personeel, door af en toe bijvoorbeeld dingen samen te gaan doen. *'Ja, al is het maar: jongens, we hebben zin om wat te doen, zullen we gaan kleien ofzo? Weet ik veel wat, maar doe eens iets gek! (...) Gezamenlijke activiteiten, waar je bij wijze van spreken tijdens het appel schillen een gesprekje kunt beginnen'* (F. 668 en 683). Rianne vertelt over een situatie waarin ze in de zusterpost aankomt, terwijl het personeel taart eet vanwege de verjaardag van een van de medewerkers. Haar eigen behandelaar, met wie ze een gelijkwaardige relatie voelde was daar bij aanwezig. Toen ze binnenkwam nodigde iemand haar uit om er bij te komen zitten, maar op datzelfde moment zei haar behandelaar dat ze even in de wachtkamer op haar moest wachten. *'(...) toen zakte ook wel weer... dat hele cliëntgevoel kwam weer over me heen. Ik ben cliënt. Ik hoor er niet bij. Ik mag niet*

meedoen. Toen dacht ik: dikke neus met je gelijkwaardigheid. Ik dacht, ja, het zijn allemaal mooie woorden, maar in de praktijk....' (C. 445).

Afwezigheid van betrokkenheid

Afwezigheid van betrokkenheid uit zich volgens respondenten in het niet vragen hoe het met iemand gaat. Ariënne vertelt: *'Geen uitnodiging om te praten (...), of te vragen "heeft iemand nog ergens behoefte aan", of "hoe gaat het met jou"?' (...). Er is een opname geweest, misschien vijf dagen ofzo, ik kan me niet herinneren dat iemand dat gevraagd heeft tijdens die opname'* (C. 649).

Voor Natasha heeft de afwezigheid van betrokkenheid als gevolg dat ze zichzelf afsluit voor de professionals. *'Ik heb zo min mogelijk van mijn ervaringen aan hun [personeel] verteld, omdat zij dan dus meer... Omdat ze niet echt de tijd nemen om te luisteren. En elke keer kreeg je iemand anders (...), waardoor zo een heel gebroken beeld ontstaat van hoe iemand in elkaar zit op dat moment. Waardoor, ja, je eigenlijk beter af bent om zo min mogelijk te zeggen'* (H. 121).

4.3.5 Resumé

Er zijn vier categorieën onderscheiden in stigmatiserende houdingen van professionals: paternalisme, doelmatige benadering, onbegrip en afstandelijkheid. Paternalisme valt uiteen in de volgende kenmerken: autoritaire houding, betutteling en als onbekwaam persoon benaderd. De doelmatige benadering die respondenten omschrijven verwijst naar ervaringen met professionals die erg onpersoonlijk voelen. Respondenten hebben hierbij het gevoel dat ze worden benaderd vanuit een professionele interesse, terwijl er juist behoefte bestaat aan persoonlijke interesse. De derde categorie, onbegrip over cliënten, is onderverdeeld in twee subcategorieën: onbegrip over psychosen en onbegrip over de relatie tot het lichaam tijdens een psychose. De laatste hoofdcategorie, professionele distantie is onderverdeeld in twee subcategorieën: fysieke distantie en afwezigheid van betrokkenheid.

4.4 Gevolgen van stigmatisering in de beleving van respondenten

De gevolgen die de stigmatiserende houding van de professionals heeft in de beleving van de respondenten zit verweven in de voorgaande paragrafen. Voor de overzichtelijkheid volgt hieronder een opsomming van alle genoemde gevolgen.

- Het klein houden van de sociale kring om stigmatisering te voorkomen.
- Anoniem voelen tijdens de opname (het gevoel hebben dat alle cliënten hetzelfde worden benaderd).
- Het gevoel dat je (ineens) tot 'de groep' van psychiatrische patiënten behoort.
- Boosheid over gebrek aan eigen regie.
- Angst over het kwijtraken van de controle over je eigen mogelijkheden.
- Boosheid over het niet afstemmen op de cliënt, maar direct overgaan tot een fysieke aanpak.
- Bedreigd voelen wanneer professionals het verzoek tot het spreken van Engels bot afwijzen.

- Wanneer er duidelijk onderscheid wordt gemaakt tussen professionals en cliënten geeft dit een gevoel van 'er niet bij horen' en 'niet mee mogen doen'.
- Als gevolg op het gevoel dat professionals niet goed luisteren kan er voor worden gekozen om zo weinig mogelijk te delen met professionals.
- Onbereikbaarheid van professionals geeft het gevoel dat je aan je lot wordt overgelaten.
- Twijfelen aan je eigen vermogen (als reactie op het verlies van eigen controle).
- Minderwaardig persoon voelen (door het verlies van de eigen regie).
- De intimidatie van een onvrijwillige opname leidt tot een onveilig gevoel.
- Niet op de hoogte gesteld worden van de bijwerkingen van medicatie voelt als 'steken onder water'.
- Het niet goed op de hoogte worden gebracht van behandelmogelijkheden zorgt voor een gevoel van 'niet serieus worden genomen als persoon'.
- Niet erkend voelen in problematiek wanneer er alleen maar medicatie wordt geboden als oplossing voor een situatie.

5. CONCLUSIES EN DISCUSSIE

In dit laatste hoofdstuk wordt het onderzoek afgerond. In de eerste paragraaf worden de conclusies van dit onderzoek kort weergegeven. Deze worden vergeleken met de theorie zoals omschreven in hoofdstuk 2. Waar nodig worden de conclusies onderbouwd of uitgelegd met behulp van nieuwe literatuur. Hierna wordt er in de discussie ingegaan op de bredere betekenis van de bevindingen. Dit gebeurt door middel van het beantwoorden van de vraag welke conclusies getrokken kunnen worden over de antwoorden op de onderzoeksvragen. Hiermee wordt het onderzoek in een breder maatschappelijke context geplaatst. In de derde paragraaf wordt er ingegaan op de sterke kanten en de beperkingen van dit onderzoek. In paragraaf vier worden suggesties gegeven voor vervolgonderzoek. En in paragraaf vijf volgt de slotoverweging met implicaties voor de praktijk.

5.1 Conclusies

In deze paragraaf worden de conclusies van dit praktijkonderzoek kort besproken en vergeleken met het theoretische kader van hoofdstuk 2.

5.1.1 Wat betekent stigmatisering in de beleving van cliënten?

Voor dit onderzoek is de definitie van stigmatisering, zoals omschreven door Link en Phelan (2001) als uitgangspunt genomen. Zij stellen dat er sprake is van stigmatisering wanneer elementen van labeling, stereotypering, afscheiding, verlies van status en discriminatie zich voordoen in een situatie waarin sprake is van een ongelijke machtsverdeling tussen personen of groepen. De belangrijkste kenmerken van stigmatisering, die respondenten van dit onderzoek noemen, zijn: het hebben van vooroordelen en het gezien worden als patiënt of nummer, in plaats van als mens. Deze kenmerken hebben geen toegevoegde waarde op de definitie van Link en Phelan. De omschrijvingen die cliënten geven worden gedekt in bovenstaande definitie. De beschrijvingen die de respondenten geven verifiëren dat de respondenten een juist begrip hadden over het concept stigmatisering, hoewel het opvallend is dat niet alle componenten van de definitie van Link en Phelan worden genoemd door de respondenten. De componenten 'labeling', 'stereotypering', 'afscheiding' en 'verlies van status en discriminatie' worden gedekt door de omschrijvingen van de respondenten, maar het component over de ongelijke machtsverdeling wordt niet expliciet genoemd als kenmerk van stigmatisering. Impliciet is het gegeven van een ongelijke machtsverdeling echter wel aanwezig in de verhalen van de respondenten. Dit wordt duidelijk in uitspraken zoals *'dat team stond altijd zo boven mij (...)*' (C.337) en *'hun zeggen dat het moet, dus dan moet het'* (B.107).

5.1.2 Ervaringen van stigmatisering door het handelen van professionals.

Het eerste deel van de tweede deelvraag luidt: *welke aspecten van het handelen van professionals worden door cliënten als stigmatiserend ervaren?* Een opvallende uitkomst van dit onderzoek is dat veel ervaringen van respondenten gaan over het hebben van te weinig eigen regie. Deze

uitkomst is in lijn met de uitkomst van een enquête van cliëntenorganisatie LOC. In 2014 namen zij een enquête af onder 446 personen (achtenzeventig procent (ex)cliënten van de GGZ en tweeëntwintig procent familie of naastbetrokkenen). In een persbericht op hun website (<http://www.loc.nl>) hebben zij de uitkomsten bekend gemaakt. Op de vraag waar cliënten de meeste steun aan hebben werd 'eigen regie' als belangrijkste thema genoemd. Hoewel de respondenten van dit praktijkonderzoek inzien dat het afnemen van de eigen regie in zekere mate nodig is tijdens bepaalde momenten van de opname, vinden ze dat er niet altijd goed wordt afgestemd op de mate waarin de cliënt nog wel eigen regie kan voeren. Cliënten ervaren gebrek aan regie over *dagelijkse handelingen, tijdens gedwongen handelingen* en op het gebied van *inspraak in hun behandeling*. Naast het soms ervaren van te weinig regie, voelen cliënten zich ook gestigmatiseerd wanneer *medicatie als oplossing voor problemen* wordt aangedragen. Tenslotte zijn er twee op zichzelf staande situaties naar voren gekomen: één waarin een *cliënt fysiek slecht werd behandeld*, en één waarin professionals *weigerden in de moedertaal van de cliënt te spreken*.

Overeenkomsten en verschillen tussen bevindingen uit de theorie en de praktijk

In het onderzoek van Rao en collega's (2009) waren negentig procent van de respondenten (professionals in de GGZ) het eens met de volgende uitspraak: *'psychiatrische cliënten [hebben] dezelfde controle en discipline nodig (...) als kinderen'*. Het is goed mogelijk dat deze, of een soortgelijke, overtuiging mede oorzaak is van het feit dat respondenten uit dit praktijkonderzoek *gebrek aan eigen regie* benoemen als stigmatiserende factor.

Verder is er een duidelijke overeenkomst tussen twee uit de theorie afkomstige kenmerken van stigmatisering: *'het gevoel dat er een beperkt aanbod wordt gedaan van behandelmethoden'* en *'weinig informatie gegeven over de behandeling en eventuele vervolgtrajecten'*. Beide kenmerken komen overeen met de ervaring van Maarten zoals omschreven in paragraaf 4.2.3. (gebrek aan regie over de eigen behandeling). Er werd pas in een laat stadium aan Maarten verteld dat hij ook cognitieve therapie zou kunnen krijgen, in plaats van alleen behandeling door middel van medicatie.

Hiernaast is er een helder verband tussen het uit de theorie afkomstige kenmerk: *'gevoel dat medicatie gebruikt wordt als oplossing voor symptomatisch gedrag'* en de uit dit onderzoek afkomstige *'medicatie als oplossing'*. Dit onderzoek biedt in tegenstelling tot de bestudeerde onderzoeken uit hoofdstuk twee gedetailleerdere omschrijvingen van de ervaringen van cliënten op dit gebied. Hierdoor wordt inzichtelijk gemaakt dat negatieve ervaringen met medicatie als stigmatiserend kunnen worden ervaren, omdat er een handelende professional betrokken is bij de verstrekking en informatievoorziening van medicatie. De houding die de

professional heeft ten aanzien van medicatie kan ervoor zorgen dat de cliënt zich wel of niet gezien voelt. Onderzoek heeft aangetoond dat de kwaliteit van de relatie tussen cliënten en professionals invloed heeft op de houding van cliënten ten aanzien van medicatie (Day et al., 2005). De combinatie van deze gegevens benadrukt de noodzaak van een goede relatie tussen professionals en cliënten, zodat er tot een wederzijdse afstemming op de (medicamenteuze) behandeling kan worden gekomen. Voor cliënten kan dit het verschil maken tussen zich wel of niet gestigmatiseerd voelen.

Twee factoren zijn wel in dit praktijkonderzoek onderscheiden, maar niet in de theorie, te weten: *'fysiek slecht behandeld door professional'* en *'professional weigert de moedertaal van de cliënt te spreken'*. Hierbij moet in acht worden genomen dat beide factoren genoemd zijn door één respondent.

Tenslotte wordt er in de bestudeerde theorie geen onderscheid gemaakt tussen verschillende vormen van *'gebrek aan eigen regie'*. In het praktijkgedeelte van dit onderzoek gebeurt dat wel (gebrek aan regie: *'bij dagelijkse handelingen'*, *'bij gedwongen handelingen'* en *'over de eigen behandeling'*). Dit onderscheid is niet teruggevonden in andere literatuur. De meerwaarde van dit onderscheid is dat het inzichtelijk maakt dat de ervaring van het hebben van te weinig regie zich uitstrekt over een breed scala van situaties. Hierdoor wordt duidelijk dat het om een belangrijk vraagstuk van de psychiatrie gaat. In literatuur en praktijk wordt er veel aandacht besteed aan het thema van eigen regie. Verschillende theoretische concepten en praktische handvaten houden zich bezig met het zoeken naar een betere balans tussen het afnemen van de regie van cliënten en het behoud van zoveel mogelijk eigen regie voor cliënten. Dit praktijkonderzoek draagt daaraan bij met de eenvoudige, maar dringende concludering dat er meer moet worden afgestemd op individueel niveau, en dat er meer vertrouwen kan zijn in het eigen vermogen van cliënten. Het voorbeeld van Rianne die op eigen kracht stopte met medicatie, om vervolgens tot de conclusie te komen dat de voorgeschreven medicatie toch dienend was voor haar herstelproces geeft goed het belang van behoud van eigen regie weer. Verkerk (2001) schetst een zorgperspectief van wederzijdse verantwoordelijkheid tussen zorgverlener en zorgvrager. Het is volgens Verkerk de verantwoordelijkheid van de zorgverlener om aandacht te hebben voor de behoeften van de cliënt. De cliënt heeft een verantwoordelijkheid om zich open op te stellen tegenover de zorg die geboden wordt (Verkerk, 2001). Zorg wordt door Verkerk opgevat als een proces van afstemming tussen cliënt en professional. De uitkomsten van dit praktijkonderzoek onderschrijven de theoretische notie van Verkerk. Door het vergroten van de autonomie van cliënten in het zorgproces zullen cliënten zich minder gestigmatiseerd voelen.

In de praktijk draagt *shared decision making* bij aan het vergroten van de autonomie van cliënten. Uit een onderzoek van Adams, Drake en Wolford (2007) blijkt dat een groot deel van de ondervraagde psychiatrische cliënten behoefte heeft aan meer inspraak in de eigen behandeling (Adams et al., 2007). Hamann, Leucht en Kissling (2003) plaatsen het zorgmodel op basis van *shared decision making* tussen het (paternalistische) traditionele medische model en het model van *informed choice* aan de andere kant van het palet. In het traditionele model worden er beslissingen gemaakt op basis van de informatie van de professional, alle verantwoordelijkheid ligt dan ook bij de professional. In het model van de *informed choice* is de informatie van de cliënt leidend en ligt alle verantwoordelijkheid bij de cliënt (Hamann et al., 2003). Bij *shared decision making* wordt er vanuit gegaan dat de professional en de cliënt beide zinvolle informatie hebben op basis waarvan beslissingen genomen kunnen worden. De verantwoordelijkheid van beslissingen ligt dan zowel bij de professional als bij de cliënt. In dit praktijkonderzoek legde Ariënne dit eenvoudig uit: 'je [kunt] er vanuit gaan dat de professional weet heeft over de algemeenheden en de uitzonderingen en degene die last heeft van z'n ding die weet inmiddels hoe zijn specifieke geval werk' (F.724). Concreet betekent dit dat de professional kennis kan bijdragen over hoe dingen over het algemeen werken en welke behandelstappen als leidraad voor een behandeling kunnen dienen. De cliënt kan hier zijn eigen kennis aan toevoegen over wat voor hem goed werkt, op basis van zijn eigen levenservaring. Aan de hand hiervan kan de behandeling concreet gestalte krijgen. In het voorbeeld van Maarten die van de verpleging mee moest op een wandeling in de volle zon, zou op basis van deze methode een tussenweg gekozen kunnen worden tussen de kennis van de professional (een wandeling maken is gezond) en van de cliënt (wandelen in de volle zon vind ik niet fijn). Op basis van dit praktijkonderzoek kan worden gesteld dat keuzes op basis van *shared decision making* bijdraagt aan vermindering van ervaringen van stigmatisering, doordat de cliënt meer eigen regie behoudt en er een meer gelijkwaardige relatie ontstaat tussen professional en cliënt.

5.1.3 Ervaringen van stigmatisering door de houding van professionals

Het tweede deel van de tweede deelvraag luidt: 'welke aspecten van de houding van professionals worden door cliënten als stigmatiserend ervaren?' Tijdens de analysefase van dit onderzoek zijn de volgende stigmatiserende houdingen van professionals onderscheiden: *paternalisme* (onderverdeeld in *autoritaire houding*, *betutteling* en *als onbekwaam persoon benaderd*); *doelmatige benadering*; *onbegrip over cliënten* (onderverdeeld in: *onbegrip over psychosen* en *onbegrip over de relatie tot het lichaam tijdens een psychose*); *professionele distantie* (onderverdeeld in *fysieke distantie* en *afwezigheid van betrokkenheid*). Er zijn meerdere overeenkomsten gevonden tussen praktijk en theorie over ervaringen van stigmatisering door de houding van professionals.

Overeenkomsten tussen bevindingen uit de theorie en de praktijk

Er is een overeenkomst tussen het uit de theorie afkomstige *'gevoel dat medicatie gebruikt wordt als oplossing voor symptomatisch gedrag'* en het uit dit praktijkonderzoek afkomstige *'doelmatige benadering als stigmatiserende houding'*. In paragraaf 4.3.2 wordt beschreven hoe Maarten medicatie aangeboden kreeg toen hij angstig was. Hij wilde op dit moment echter liever een gesprek om tot rust te komen. Maartens angst werd in deze situatie benaderd als probleem dat moest worden opgelost, terwijl hij liever in gesprek was gegaan over zijn angst. Hij geeft zelf aan dat zijn angst waarschijnlijk was afgenomen wanneer hij een gesprek met de aanwezige professional had kunnen voeren. De relatie tussen de twee categorieën van stigmatisering in dit voorbeeld is dat medicatie wordt ingezet als middel om een doel (verminderen van angst) te bereiken. Maarten voelt zich hierdoor gestigmatiseerd omdat zijn angst gereduceerd wordt tot een eenvoudig op te lossen probleem.

Er is ook een overeenkomst tussen het uit de theorie afkomstige *'gebrek aan interesse in de persoon en de geschiedenis van de problematiek'* en het uit dit praktijkonderzoek afkomstige *'afwezigheid van betrokkenheid'* (als onderdeel van professionele distantie). In beide gevallen wordt er verwezen naar het gevoel van cliënten dat professionals niet echt interesse tonen in wie de cliënt is naast zijn psychiatrische problematiek.

Verder is er een overeenkomst tussen het uit de theorie afkomstige *'professionele houding in plaats van persoonlijke aandacht'* en de uit dit praktijkonderzoek afkomstige *'doelmatige benadering'* en *'afwezigheid van betrokkenheid'*. In deze overeenkomstige categorieën staat de ervaring dat cliënten zich benaderd voelen vanuit een professioneel doel in plaats van persoonlijke interesse centraal.

Er is een overduidelijk overeenkomst tussen de uit de theorie afkomstige *'paternalisme'* en de categorie met dezelfde benaming uit dit praktijkonderzoek. In dit praktijkonderzoek worden er drie verschillende vormen van paternalisme onderscheiden (autoritaire houding, betutteling en benaderd als onbekwaam persoon), dat onderscheid is niet terug te vinden in de bestudeerde theorie.

Verschillen tussen bevindingen uit de theorie en de praktijk

Er wordt in deze paragraaf ingegaan op de factoren die in dit praktijkonderzoek zijn onderscheiden als stigmatiserende houdingen van professionals, maar die niet zijn teruggevonden in de bestudeerde theorie. Dit betreft de categorie *'onbegrip over cliënten'* (onderverdeeld in *'onbegrip over psychosen'* en *'onbegrip over de relatie tot het lichaam tijdens een psychose'*) en de subcategorie *'fysieke distantie'*. Verder werd er in de bestudeerde theorie geen onderscheid gemaakt tussen verschillende vormen van paternalisme.

Onbegrip van professionals over cliënten blijkt voor cliënten een belangrijke bron van stigmatisering. De huidige beweging om de kennis van ervaringsdeskundigen in te zetten om psychiatrische behandelingen te verbeteren sluit aan bij de behoefte van cliënten aan meer begrip van professionals (van Haaster et al., 2013). Door de inzet van ervaringsdeskundigen kan de beleving van cliënten ingezet worden als kennisbron die – naast wetenschappelijke en praktische professionele kennis – mede vorm kan geven aan beleid en behandeling. Het inzetten van ervaringsdeskundigheid is een goede manier om meer begrip over de situatie van cliënten te creëren en draagt op die manier bij aan destigmatisering van psychiatrische cliënten.

In de bestudeerde theorie werd niet ingegaan op een definiëring van paternalisme. Toch bleek zowel uit de bestudeerde theorie, alswel uit dit praktijkonderzoek dat een paternalistische houding een belangrijke bron voor het ervaren van stigmatisering is voor cliënten. Pelto-Piri, Engström en Engström (2013) plaatsen paternalisme als ethisch perspectief naast de perspectieven *autonomie* en *wederkerigheid* (Pelto-Piri et al., 2013). Het paternalistische model heeft volgens Pelto-Piri en collega's een lange geschiedenis in de psychiatrie. Ze benadrukken dat in de relatie tussen cliënt en professional het de laatstgenoemden zijn die de macht hebben om een keuze te maken in welk perspectief ze leidend laten zijn in het contact met cliënten. Bij het paternalistische perspectief zijn het de professionals die de beslissingen nemen, op basis van hun kennis. Bij het perspectief van autonomie zijn het de cliënten die beslissingen nemen (op basis van eigen ervaringen en kennis vanuit de professionals. In het perspectief van wederkerigheid worden beslissingen gezamenlijk genomen, op basis van een wederzijdse input van informatie. Deze onderverdeling is in lijn met de eerder genoemde onderverdeling van Hamman en collega's (2003) tussen het traditioneel medische model, het model van *shared decision making* en het *informed choice* model. Hoewel er een trend is naar het model van wederkerigheid, is volgens Pelto-Piri en collega's het paternalistische model nog steeds dominant in de Westerse wereld (Pelto-Piri et al., 2013). Dit is in lijn met de uitkomsten van dit praktijkonderzoek. De uitkomsten van dit onderzoek pleiten voor de noodzaak van een overgang naar een model van wederkerigheid (of *shared decision making*), om destigmatisering te bevorderen.

5.1.4 Gevolgen van het stigmatiserende handelen voor cliënten

In dit praktijkonderzoek zijn zeven gevolgen genoemd die niet in de bestudeerde literatuur zijn teruggevonden. Het gaat om de volgende lijst:

- Onbereikbaarheid van professionals geeft het gevoel dat je aan je lot wordt overgelaten.
- Twijfelen aan je eigen vermogen (als reactie op het verlies van eigen controle).
- Minderwaardig persoon voelen (door het verlies van de eigen regie).
- De intimidatie van een onvrijwillige opname leidt tot een onveilig gevoel.

- Niet op de hoogte gesteld worden van de bijwerkingen van medicatie voelt als ‘steken onder water’.
- Het niet goed op de hoogte worden gebracht van behandelmogelijkheden zorgt voor een gevoel van ‘niet serieus worden genomen als persoon’.
- Niet erkend voelen in problematiek wanneer er alleen maar medicatie wordt geboden als oplossing voor een situatie.

Een verklaring voor het feit dat zeven van de zestien gevolgen niet terugkomen in de bestudeerde literatuur is dat er tijdens de interviews van dit onderzoek meer is doorgevraagd naar wat de gevolgen waren van de stigmatisering door professionals. De nieuw gevonden gevolgen geven aanleiding tot het doen van vervolgonderzoek, om te kijken of er vanuit een breder draagvlak (onderzoek met meer respondenten) aanleiding is om deze gevolgen te erkennen als gevolgen van stigmatisering.

5.2 Discussie

Welke conclusies kunnen er getrokken worden naar aanleiding van de beantwoording van de onderzoeksvragen?

5.2.1 Observaties naar aanleiding van dit onderzoek

De eerste belangrijke conclusie is het antwoord op het eerste deel van de hoofdvraag (het tweede deel is beantwoord door middel van bovenstaande conclusie): *‘ervaren mensen met psychosegevoeligheid tijdens een opname in een Nederlandse psychiatrische instelling stigmatisering door professionals?’* Het korte antwoord hierop is ‘ja’. Dit betekent natuurlijk niet dat cliënten zich alleen maar gestigmatiseerd voelen door professionals. Dit onderzoek werkt als een vergrootglas op *de plekken der moeite* in de relaties tussen cliënten en professionals. Het is van belang om te vermelden dat alle acht respondenten ook positieve ervaringen met professionals hebben genoemd, waarin ze zich niet gestigmatiseerd, maar juist gezien en ondersteund, voelden. De uitkomsten van dit onderzoek duiden dan ook niet op een hopeloze situatie, maar belichten wel een serieus probleem voor cliënten. Een probleem dat mede dankzij dit onderzoek aangepakt kan worden. Twee impliciet in dit onderzoek aanwezige observaties kunnen al enige richting bieden voor het zoeken naar een omgang met dit probleem. Deze twee observaties lijken voor de hand te liggen, maar op basis van uitkomsten van dit onderzoek kan worden getwijfeld aan het bewustzijn van die observaties bij professionals. De eerste observatie is *dat de cliënt zich tijdens een opname in een zeer kwetsbare positie bevindt*. De tweede observatie is *dat de invloed van professionals op cliënten erg groot is*. Hieronder worden deze observaties verder toegelicht.

Een cliënt bevindt zich tijdens een opname in een zeer kwetsbare positie

Iemands kwetsbaarheid tijdens een opname blijkt duidelijk uit het feit dat de opname impliceert dat iemand er zonder opname op dat moment niet uitkomt. Dit ‘er niet uitkomen’ kan veel verschillende vormen aannemen, maar bij elke opname is de implicatie dat óf de cliënt óf derden, of allebei, vinden dat de cliënt begeleiding, dan wel bescherming nodig heeft. Een opname betekent nog niet dat de kwetsbaarheid per definitie afneemt. In sommige gevallen zal een cliënt zich zelfs meer kwetsbaar voelen, omdat hij in een vreemde omgeving is. Het eerder besproken voorbeeld van Rianne geeft dit goed aan. *‘Het feit dat je ineens psychiatrisch patiënt bent, dat hakt er nogal in, waardoor ik me nog zieliger ging voelen. En dat doe je dus allemaal zelf. En als vervolgens de verpleging maar een keer verkeerd kijkt, dan wordt dat gevoel versterkt’* (C. 28). Hiermee is de volgende observatie ingeluid.

De invloed van professionals op cliënten is erg groot

Zoals Rianne aangeeft hoeft een professional maar een keer verkeerd te kijken om haar negatieve gevoelens over zichzelf te versterken. Nog duidelijker wordt dit in voorbeelden waarin cliënten aangeven dat ze zich niet als mens benaderd voelen, maar als nummer en anoniem persoon (zie bijvoorbeeld paragraaf 4.1.1). Dit impliceert dat een professional dus bij machte is om een cliënt ofwel menselijk te laten voelen, ofwel een anoniem persoon die niet te onderscheiden is van andere cliënten. Het is voor te stellen dat professionals zich soms afvragen hoeveel invloed ze werkelijk hebben op cliënten. Dit onderzoek toont aan dat – los van het al dan niet slagen van de behandeling – professionals in staat zijn om cliënten het gevoel te geven dat ze waardevolle en unieke personen zijn, of juist het tegenovergestelde. Onafhankelijk van het wel of niet positieve verloop van een behandeling, kan het belang van dit gegeven nauwelijks overschat worden. Gelijktijdig met deze conclusie rijst de vraag welke handvatten dit onderzoek biedt om de positieve invloed van de professional op de cliënt te vergroten.

Welke praktische inzichten biedt dit onderzoek ter voorkoming of reducering van stigmatisering?

Er zijn verschillende observaties gemaakt in dit onderzoek die handvatten bieden voor het reduceren van stigmatisering, en wellicht zelfs ter bevordering van het creëren van tegenovergestelde (positieve) effecten. Tijdens de analyse is er een categorisering gemaakt van ervaringen van stigmatisering, die in hoofdstuk vier is besproken. Zie hiervoor eventueel ook het coderingsparadigma in bijlage 5. Bij de *causal conditions* in dit paradigma staan de (sub)categorieën vermeldt. Alle (sub)categorieën bieden handvatten om stigmatisering tegen te gaan. In de volgende paragraaf wordt kort aandacht besteed aan een van de belangrijkste en eenvoudig in de praktijk te brengen observaties van dit onderzoek.

Er kan een belangrijke conclusie worden getrokken over persoonlijke interesse van de professional in de cliënt. In paragraaf 4.1.1 geeft Klaas aan dat hij geen last heeft van stigmatisering als mensen hem goed kennen. In paragraaf 4.3.4 wordt er gesteld dat cliënten behoefte hebben aan persoonlijke interesse van professionals, als tegenhanger van professionele aandacht. De professional kan stigmatisering dus eenvoudig beperken door persoonlijke interesse te tonen in de cliënt. Dit kan in de vorm van een gesprek, maar ook door samen iets te ondernemen. De professional kan een poging wagen om er achter te komen wie de cliënt is achter zijn symptomatische verschijnselen. Hij kan zich interesseren in het persoonlijke leven van de cliënt, maar ook in de geschiedenis van de psychiatrische problematiek. Uiteraard moeten de grenzen en de behoeften van elke cliënt hierbij gerespecteerd worden. Aansluitend op deze conclusie moet er verwezen worden naar de fysieke distantie die cliënten soms ervaren ten aanzien van professionals (zie paragraaf 4.3.4). Door zorg te dragen voor minder fysieke distantie draagt de professional bij aan het reduceren van stigmatisering. Het is eenvoudig te begrijpen hoe minder fysieke distantie (bijvoorbeeld door minder aanwezigheid in de zusterpost) kan bijdragen aan meer persoonlijke aandacht voor cliënten.

Tenslotte moet er een opmerking gemaakt worden over een mogelijke relatie tussen ervaringen van stigmatisering en de visie op behandeling binnen instellingen. Dit onderzoek werpt hier geen licht op, maar het is goed voor te stellen dat verschillende visies op behandeling verschillende omgang met cliënten tot gevolg hebben. Het gevolg daarvan kan zijn dat er iets verandert in de mate waarop cliënten stigmatisering ervaren. In dit kader kan de opkomst van de herstelbeweging kort genoemd worden. Binnen de herstelbeweging wordt vaak gewerkt met de inzet van ervaringsdeskundigen. Het aanvullen van de professionele kennis en de wetenschappelijke kennis met ervaringskennis. Ervaringskennis biedt een ander perspectief op de zorg dan professionele en wetenschappelijke kennis. Het is aan te bevelen om onderzoek te verrichten naar de invloed van bijvoorbeeld de herstelbeweging (en al haar praktische implicaties), of de inzet van ervaringskennis op ervaringen van stigmatisering door professionals.

5.3 Sterke punten en beperkingen van het onderzoek

Daarmee zijn we aanbelandt bij de eerste beperking van dit onderzoek. Er is in dit onderzoek geen rekening gehouden met de behandelvisies van de instellingen waar de respondenten opnames hebben gehad. Zoals hierboven beschreven is het voor te stellen dat verschillende behandelvisies andere invloeden hebben op ervaringen van stigmatisering door professionals. Doordat er geen duidelijkheid is over de achtergronden van de instellingen in dit onderzoek kan het zijn dat er een vertekend, of gekleurd beeld is ontstaan.

Een tweede beperking is het geringe aantal respondenten. Gezien de studielasturen voor dit afstudeeronderzoek was het niet realistisch om meer respondenten te werven. Hierdoor zijn de onderzoeksresultaten niet zonder meer generaliseerbaar. Verder onderzoek onder meer respondenten zou een grotere generaliseerbaarheid kunnen bewerkstelligen.

Een derde beperking is de afwezigheid van de visie van professionals in dit onderzoek. Het was expliciet het doel om het cliëntenperspectief te onderzoeken, maar dit kan natuurlijk een vertekend beeld opleveren (net zoals onderzoeken naar alleen de vooroordelen van professionals hier ook last van hebben). Voor een goed begrip van de (implicaties van) de onderzoeksresultaten moet hier rekening mee worden gehouden.

Een sterk eigenschap van dit onderzoek is het gebruik van een kwalitatieve onderzoeksmethode naar de ervaringen van cliënten met stigmatisering door professionals. Dit type onderzoek is nog niet gebruikt in een Nederlands onderzoek naar dit onderwerp. Hierdoor biedt dit onderzoek een eerste verkenning van de Nederlandse situatie op het gebied van stigmatisering door professionals in de GGZ. Ondanks de beperkingen biedt dit onderzoek een diepgaand en gevarieerd beeld van de huidige stand van zaken omtrent het onderwerp van onderzoek. Respondenten bleken bereid om openhartig te spreken over negatieve ervaringen tijdens opnames in de GGZ. Hun bereidheid doet vermoeden dat er onder cliënten een behoefte leeft om bij te dragen aan verbetering van de zorg. Door het gebruik van een beproefde onderzoeksmethodiek, het transcriberen van de interviews en een grondige analyse met behulp van atlas.ti, zijn de ervaringen van de respondenten zo betrouwbaar mogelijk in kaart gebracht.

5.4 Suggesties voor vervolgonderzoek

Aansluitend bij het derde genoemde punt in paragraaf 5.3 is het aan te bevelen om vervolgonderzoek te doen waarbij zowel het perspectief van cliënten als dat van professionals worden onderzocht. Bij voorkeur worden ervaringen van cliënten voorgelegd aan de betrokken professionals, zodat er een rijk inzicht kan ontstaan in de problematiek van stigmatisering.

Dit onderzoek richt zich op de ervaringen van cliënten met stigmatisering door professionals. Waar in dit onderzoek niet bij stil is gestaan is de vraag of cliënten ook vooroordelen hebben tegenover professionals. Volgens de definiëring van Link en Phelan (2001) van stigmatisering, is het niet mogelijk voor cliënten om professionals te stigmatiseren (vanwege het ontbreken van machtsmiddelen; zie paragraaf 2.2.2). Het is echter zeer aannemelijk dat cliënten wel vooroordelen hebben over professionals, die ook hun invloed hebben op de relatie, en misschien dus ook op de mate waarin cliënten zich gestigmatiseerd voelen. Het zou een essentiële bijdrage kunnen leveren aan het begrip van stigmatisering in de GGZ om te onderzoeken welke

vooroordelen cliënten hebben ten aanzien van professionals, en welke invloed deze vooroordelen hebben op de relatie tussen professionals en cliënten.

In paragraaf 5.2 en 5.3 is kort in gegaan op de mogelijke invloed van verschillende behandelvisies op de mate waarin cliënten zich gestigmatiseerd voelen. Het is aan te bevelen om hier verder onderzoek naar te verrichten. Meer inzicht hierin zou een bijdrage kunnen leveren aan de discussie over welke behandelvisies te prefereren zijn.

Verder zou er door middel van kwalitatief onderzoek dieper in gegaan kunnen worden op de resultaten van dit onderzoek. In dit onderzoek zijn verschillende variabelen weg gelaten, met het oog op de kleinschaligheid van het onderzoek. Te denken valt aan variabelen zoals verschillende professies en verschillende stadia van een opname. In een (groter) vervolgonderzoek zouden deze variabelen kunnen worden meegenomen, zodat er meer inzicht komt in de mechanismen van stigmatisering en hiermee ook handvaten om deze tegen te gaan.

Tenslotte zou dit kwalitatieve onderzoek aanleiding kunnen geven tot een kwantitatief vervolgonderzoek. Hierbij kan onderzocht worden in hoeverre de categorieën die in dit onderzoek tot stand zijn gekomen betrekking hebben op een grotere populatie. Dit zou bijdragen aan een grotere wetenschappelijke relevantie.

5.5 Slotsom: meer ruimte voor de cliënt in al zijn verscheidenheid

Dit onderzoek naar ervaringen van psychosegevoelige cliënten met stigmatisering door professionals tijdens een opname in de GGZ heeft een aantal implicaties voor de professionals én de cliënten van de GGZ.

Ondanks het feit dat alle respondenten ook positieve ervaringen met professionals hebben genoemd, konden ook alle respondenten meerdere ervaringen met professionals noemen waarin ze zich gestigmatiseerd voelden. Dit betekent dat er een noodzaak is voor professionals ter verbetering van hun houding tegenover cliënten en de manier waarop ze omgaan met cliënten. De respondenten voelen zich in verschillende situaties niet gezien, of zelfs behandeld als minderwaardig mens. Op een plek waar iemand komt om te herstellen zijn dit vanzelfsprekend geen gewenste situaties. Er mag uit worden gegaan van de bereidheid van professionals om goede zorg te verlenen aan psychiatrische cliënten. Om een verbetering te bewerkstelligen in de kwaliteit van psychiatrische zorg, dienen professionals kritisch te reflecteren op hun (wellicht onbewuste) overtuigingen en houdingen ten aanzien van de cliënten die ze begeleiden. Voor professionals is deze reflectie wellicht een confronterende bezigheid, maar dit onderzoek toont aan dat het noodzakelijk is om stigmatisering binnen de GGZ terug te dringen. Cliënten kunnen een belangrijke rol vervullen in het

bewustwordingsproces van professionals over hun eigen vooroordelen en stigmatiserende houdingen, door op een constructieve manier te spiegelen waarin ze zich onjuist bejegend voelen. Op deze manier wordt de zorg een verantwoordelijkheid van zowel professional als cliënt en kunnen beide partijen samenwerken als volledige mensen die zoveel meer zijn dan slechts professional of cliënt.

REFERENTIES

- Adams, J.R., Drake, R.E., Wolford, G.L.** (2007) *Shared decision-making preferences of people with severe mental illness*. Psychiatry Online. September 2007; Vol. 58, No.9: 1219-1221
- Alisky, J.M., and Iczkowski, K.A.** (1990). *Barriers to housing for deinstitutionalized psychiatric patients*. Hospital and Community Psychiatry, 41:93-95, 1990.
- Alphen, van C., Ammeraal, M., Blanke, C., Boonstra, N., Boumans, H., Bruggeman, R., . . . Zon, van N.** (2012). *Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie*. Utrecht: De Tijdstroom
- American Psychiatric Association** (2013) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington DC: American Psychiatric Publishing
- Angermeyer, M. C., Matschinger, H.** (1995). Einstellung der Bevölkerung zu schizophren Erkrankten. Uit: Hinterhuber, H., Fleischhacker W., Meise, U. (eds.), *Die Behandlung der Schizophrenien. State of the Art* (1-17). Innsbruck: Verlag Integrative Psychiatrie.
- Appleby L.** (1999). *Safer Services*. Department of Health, London.
- Björkman, T., Lundberg, B., Hansson, L., Wentz, E.** (2008). *Stigma, discrimination, empowerment and social networks: a preliminary investigation of their influence on subjective quality of life in a Swedish sample*. International Journal of Social Psychiatry, 2008 Jan; 54(1):47-55
- Boeije, H.** (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers
- Bordieri, J., Drehmer, D.** (1986). *Hiring decisions for disabled workers: looking at the cause*. Journal of Applied Social Psychology, 16: 197-208
- Brakel, van W.H.** (2006). *Measuring health-related stigma – a literature review*. Royal Tropical Institute, Amsterdam
- Brockington, I., Hall, P., Levings, J. & Murphy, C.** (1993). *The community's tolerance of the mentally ill*. British Journal of Psychiatry, 162, 93–99.
- Bryman, A.** (2012). *Social Research Methods*. Oxford: Oxford University Press.
- Byrne P.** (2000). *Stigma of mental illness and ways of diminishing it*. Advances in Psychiatric Treatment 6, 65–72.
- Byrne, P.** (2001). *Psychiatric stigma*. The British Journal of Psychiatry, (2001) 178: 281-284

- Cheon, B.K., Chiao, J.Y.** (2012). Cultural neuroscience as critical neuroscience in practice. Uit: Choudhury, S., Slaby, J. (eds.) *Critical neuroscience. Challenging reductionism in social neuroscience and psychiatry*. Blackwell Publishing
- Corrigan, P.W.** (1998). *The impact of stigma on severe mental illness*. Cognitive and behavioral practice 5, 201-222, 1998
- Corrigan, P.W.** (2011). *Best practices: strategic stigma change (SSC): Five principles for social marketing campaigns to reduce stigma*. Psychiatric services, Volume 62, Issue 8, August 2011, 824-826
- Corrigan, P.W., Roe, D., Tsang, H.W.H** (2011). *Challenging the stigma of mental illness. Lessons for therapists and advocates*. West Sussex: Wiley-Blackwell
- Crisp, A.H., Gelder, M.G., Rix, S., Meltzer, H.I., Rowlands, O.J.** (2000). *Stigmatisation of people with mental illnesses*. British Journal of Psychiatry, 177:4-7.
- Crisp, A.H., Gelder M., Goddard E.** (2005). *Stigmatization of people with mental illness: a follow-up study within the Changing Minds campaign of the Royal College of Psychiatrists*. World Psychiatry 4, 106–1134.
- Day, J.C., Bentall, R.P., Roberts, C., Randall, F., Rogers, A., Dinah, C., Healy, D., Rae, P., Power, C.** (2005). *Attitudes towards antipsychotic medication. The impact of clinical variables and relationships with health professionals*. Jama Psychiatry, Vol. 62, no.7
- Dinos, S., Stevens, S., Serfaty, M., Weich, S., King, M.** (2004). *Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental issues: qualitative study*. British journal of psychiatry (2004), 184, 176-181
- Docherty J.P.** (1997). *Barriers to the diagnosis of depression in primary care*. Journal of Clinical Psychiatry 58, 5–10.
- Dubin, W.R., Fink, P.J.** (1992). Effects of stigma on psychiatric treatment. Uit: Fink, P.J., Tasman, A. (eds.) *Stigma and mental illness*. Washington D.C.: American Psychiatric Press, Inc.
- Evers, J.** (red.) (2007). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Den Haag: Lemma Uitgevers
- Farina, A.** (1998). Stigma. In: Mueser, K.T., Tarrrier, N., (eds.), *Handbook of Social Functioning in Schizophrenia*. Needham Heights, MA: Allyn and Bacon, pp. 247-279.
- Farina, A., Felner, R. D.** (1973). *Employment interviewer reactions to former mental patients*. Journal of Abnormal Psychology, 82(2), 268–272. Finzen (1996)

- Gofmann, E.** (1963). *Stigma. Aantekeningen over het omgaan met een geschonden identiteit.* Amsterdam: Bijleveld
- González-Torres, M.A., Oraa, R., Arístequi, M., Fernández-Rivas, A., Guimon, J.** (2006). *Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. A qualitative study with focus groups.* Social Psychiatry, 2007 Jan; 42(1): 14-23
- Grausgruber, A., Meise, U., Katschnig, H., Schöny, W., Fleischhacker, W.W.** (2007). *Patterns of social distance towards people suffering from schizophrenia in Austria: a comparison between the general public, relatives and mental health staff.* Acta Psychiatrica Scandinavica 115, 310-319
- Haaster, van H., Wilken, J.P., Karbouniaris, S., Hidajattoellah, D.** (2013). *Kaderdocument ervaringsdeskundigheid.* Kenniscentrum Sociale Innovatie: Hogeschool Utrecht
- Hamman, J., Leucht, S., Kissling, W.** (2003). *Shared decision making in psychiatry.* Acta Psychiatr Scand 2003; 107: 403-409
- Jenkins, J., Carpenter-Song, E.A.** (2009). *Awareness of stigma among persons with schizophrenia.* The Journal of Nervous and Mental Disease, 197, 520-529
- Kingdon, D., Sharma, T., Hart, D.** (2004). *What attitudes do psychiatrists hold towards people with mental illness.* Psychiatric Bulletin 28, 401-406.
- Lauber, C., Nordt, C., Braunschweig, C., Rössler, W.** (2006). *Do mental health professionals stigmatize their patients?* Psychiatric University Hospital, Zürich, Switzerland
- Levey, S., Howells, K.** (1995). *Dangerousness, unpredictability and the fear of people with schizophrenia.* Journal of Forensic Psychiatry, 6(1), 19-39
- Link, B. G.** (1987). *Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection.* American Sociological Review, 52, 96-112.
- Link, B. G. & Phelan, J. C.** (2001). *Conceptualizing stigma.* Annual Review of Sociology, 27, 363-385.
- Link, B.G., Struening, E.L., Neese-Todd, S., Asmussen, S., Phelan, J.C.** (2001). *Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses.* Psychiatric Services, 52(12):1621-1626.
- Link, B.G., Yang, L.H., Phelan, J.C., Collins, P.Y.** (2004). *Measuring mental illness stigma.* Schizophrenia Bulletin, Vol. 30, No. 3, 2004

- Livingston, J.D., Rossiter, K.R., Verdun-Jones, S.N.** (2011). *'Forensic' labeling: an empirical assessment of its effects on self-stigma for people with severe mental illness*. *Psychiatry Research*, Jun 30; 188(1): 115-22
- Magliano, L., De Rosa, C., Florillo, A.** (2004). *Beliefs of psychiatric nurses about schizophrenia: a comparison with patients' relatives and psychiatrists*. *International Journal of Social Psychiatry*, Vol. 50, pp. 319-330
- Maso, I., Smaling, A.** (2004). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom
- Mestdagh, A., Hansen, B.** (2014). *Stigma in patients with schizophrenia receiving community mental health care: a review of qualitative studies*. *Social Psychiatry Epidemiol* (2014) 49:79-87
- Nordt, C., Rössler, W. and Lauber, C.** (2006). *Attitudes of mental health professionals toward people with schizophrenia and major depression*. *Schizophrenia Bulletin* 32, 709–714.
- Page, S.** (1977). *Effects of the mental illness label in attempts to obtain accommodations*. *Canadian Journal of Behavioral Science*, 9:85-90
- Page, S.** (1983). *Psychiatric stigma: two studies of behavior when the chips are down*. *Canadian Journal of Community Health*. 2:13-19
- Pelto-Piri, V., Engström, K., Engström, I.** (2013). *Paternalism, autonomy and reciprocity: ethical perspectives in encounters with patients in psychiatric in-patient care*. *BMC Medical Ethics* 2013, 14:49
- Penn, D. L., Kommana, S., Mansfield, M. & Link, B. G.** (1999). *Dispelling the stigma of schizophrenia: II. The impact of information on dangerousness*. *Schizophrenia Bulletin*, 25, 437–446.
- Rao, H., Mahadevappa, H., Pillay, P., Sessay, M., Abraham, A., Luty, J.** (2009). *A study of stigmatized attitudes towards people with mental health problems among health professionals*. *Journal of psychiatric and mental health nursins*, 2009, 16, 279-284
- Rosenhan, D.L.** (1973) *On being sane in insane places*. *Science*, vol. 179: 250-258
- Rössler, W.** (2009). *Does stigma impair treatment response and rehabilitation in schizophrenia? The "contribution" of mental health professionals*. In: Gattaz, W.F., Busatto, G. (eds.). (2009) *Advances in schizophrenia research 2009*. Springer Science+Business Media

Rubin, S., & Rubin, H. (2012). *Qualitative Interviewing: The art of hearing data*. Thousand Oaks: Sage.

Salkind, N.J. (ed.) (2010). *Encyclopedia of research design*. Thousand Oaks: Sage

Schulze, B., Angermeyer, M.C. (2002). *Interventions to reduce stigma of schizophrenia: understanding the process and options for interventions*. *Epidemiologia E Psichiatria Sociale* 10 (1): 1-5

Schulze, B., Angermeyer, M.C. (2003). *Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals*. *Social Science & Medicine* 56 (2003) 299-312

Schulze, B. (2007). *Stigma and mental health professionals: a review of the evidence on an intricate relationship*. *International review of psychiatry*, April 2007; 19(2): 137-155

Slooff, C.J., Alphen, van H.A.M. (2010). *Over de contraproductieve houding van de psychiatrie en de GGZ bij stigmatisering*. *Tijdschrift voor Rehabilitatie* nummer 1, april 2010

Sosowski, L. (1980). *Explaining the increased arrest rate among mental patients: a cautionary note*. *American Journal of Psychiatry*, 137: 1602-1604

Stafford, M.C., Scott, R.R. (1986). *Stigma deviance and social control: some conceptual issues*. Uit: Ainlay, S.C., Becker, G., Coleman, L.M. (eds.) *The dilemma of difference*. New York: Plenum

Steadman, H.J. (1981). *Critically reassessing the accuracy of public perceptions of the dangerousness of the mentally ill*. *Journal of Health and Social Behaviour*, 22:310-316

Strauss, A.L., Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park: Sage

Suto, M., Livingston, J.D., Hole, R., Lapsley, S., Hinshaw, S.P., Hale, S., Michalak, E.E. (2012). *Stigma shrinks my bubble: a qualitative study of understandings and experiences of stigma and bipolar disorder*. *Stigma Research and Action*, Vol 2, No 2, 85-92

Switaj, P., Wciórka, J., Smolarska-Switaj, J., Grygiel, P. (2009). *Extent and predictors of stigma experienced by patients with schizophrenia*. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*. 2009; 24: 513-520

Üçok, A. (2008). *Other people stigmatize ... but, what about us? Attitudes of mental health professionals towards patients with schizophrenia*. In: Arboleda-Flórez, J., Sartorius, N. (eds.),

(2008) *Understanding the stigma of mental illness: theory and interventions*. John Wiley & Sons, Ltd.

Verhaeghe, M. (2008). *Stigmatisering in de geestelijke gezondheidszorg*. *Alert*: Jaargang 34, 2008, nr. 2: 76-81

Verkerk, M.A. (2001). *The care perspective and autonomy*. *Medicine, Health Care en Philosophy*. 2001; 4: 289-294

Vibha, P., Saddichha, S., Kumar, R. (2008). *Attitudes of ward attendants towards mental illness: comparisons and predictors*. *International Journal of Psychiatry* 2008 54: 469

Ward, F. de (2007) *Spirituele crises. Transpersoonlijke psychologie als perspectief*. Assen: Van Gorcum

Wahl, O.F., Aroesty-Cohen, E. (2009). *Attitudes of mental health professionals about mental illness: a review of the recent literature*. *Journal of community psychology*, vol. 38, No.1, 49-62

Wahl, O.F. (2012). *Stigma as a barrier to recovery from mental illness*. *Trends in Cognitive Sciences*, January 2012, Vol. 16, No. 1

BIJLAGEN

BIJLAGE 1: TOPICLIJST VOOR INTERVIEWS

1. *Persoonlijke gegevens*

- Wanneer heeft u (een) opname(s) gehad in (een) psychiatrische instelling(en)?
- Wat was de duur van de opname(s)?

2. *Stigmatisering*

- Wat betekent stigmatisering volgens u?

3. *Eigen ervaringen*

- Heeft u zich tijdens een of meerdere opnames gestigmatiseerd gevoeld door personeel van de organisatie?
- Kunt u de situatie schetsen van een moment waarin u zich gestigmatiseerd voelde? Waar was u, wat gebeurde er, wie waren erbij betrokken?

Wanneer de respondent moeite heeft met het beantwoorden van vraag 3, dan kan de vraag ook meer open gesteld worden: *hoe was uw relatie met professionals tijdens de opname?*

Vanaf hier aansluiten bij het verhaal van de respondent. Doorvragen op wat er verteld wordt. Wanneer de situatie is omschreven kan vraag drie herhaald worden voor andere situaties. Eventueel kan specifiek gevraagd worden naar de volgende elementen:

4. *De rol van de professional*

- Welke aspect(en) van de volgende thema's droeg(en) bij aan de stigmatisering:
 - de houding van de professional
 - het handelen van de professional

5. *Het gevolg voor de respondent*

- Welk(e) gevolg(en) had(den) de houding, het handelen en/of het taalgebruik van de professional op u?
- Eventuele aandachtspunten:
 - Gevoel (verdriet, boosheid, angst, schaamte, isolatie, zorgen maken)
 - Handelen
 - Zelfbeeld
 - Niet begrepen voelen / kennis over aandoening

BIJLAGE 2: GEGEVENS RESPONDENTEN

De namen van alle respondenten zijn gefingeerd.

Naam	Sekse	Aantal opnames	Duur opnames	Afdelingen tijdens verschillende opnames
Klaas (A.)	M	Onbekend	22 jaar (verschillende afdelingen, nu al jaren in een zelfstandige woning op het terrein van een psychiatrische instelling)	<ul style="list-style-type: none"> • Crisisopname
Maarten (B.)	M	3	<ul style="list-style-type: none"> • 3 mnd • 6 wkn • 6 wkn 	<ul style="list-style-type: none"> • Crisisopname • Tweede en derde opnames waren vrijwillige time-outs
Rianne (C.)	V	2	<ul style="list-style-type: none"> • 6 jaar • 1 mnd 	<ul style="list-style-type: none"> • Crisisopname • Gesloten afdeling • Open afdeling • Zelfstandig wonen • Separeercel
Thea (D.)	V	3	Onbekend	
Berenice (E.)	V	4	1 – 6 mndn	<ul style="list-style-type: none"> • Crisisopname • Separeercel • Inbewaringstelling
Ariënne (F.)	V	2	5-20 dgn	<ul style="list-style-type: none"> • Crisisopname • Gesloten afdeling • Open afdeling • Dagopname • Separeercel
Gautam (G.)	M	10	2 dgn (BOR-bed) – 6 mndn	<ul style="list-style-type: none"> • Data niet gebruikt in onderzoek.
Natasha (H.)	V	4	7 – 10 dgn	<ul style="list-style-type: none"> • 2 opnames in Nederland, 2 in buitenland. • Separeercel • Crisisopname

BIJLAGE 3: OVERZICHT INTERVIEWS

Naam	Sekse	Datum interview	Duur interview	Bijzonderheden	Locatie interview
Klaas (A.)	M	26/05/2014	01:09:28		Werkplek respondent
Maarten (B.)	M	28/05/2014	01:08:51		Woning respondent
Rianne (C.)	V	26/05/2014	01:50:04		Woning respondent
Thea (D.)	V	15/10/2014	00:53:32		Woning respondent
Berenice (E.)	V	16/10/2014	00:58:50	Tijdens een deel van dit interview is de persoonlijke thuisbegeleider van de respondent aanwezig geweest.	Woning respondent
Ariënne (F.)	V	04/11/2014	02:33:55		Woning respondent
Gautam (G.)	M	06/11/2014	02:06:38	Data niet gebruikt in onderzoek (zie verantwoording data-analyse; bijlage 4). 00:36:38 minuten van het interview getranscribeerd	Woning respondent
Natasha (H.)	V	07/11/2014	00:59:41		Woning respondent

BIJLAGE 4: VERANTWOORDING DATA-ANALYSE

Dit onderzoek focust zich op de ervaringen van respondenten met stigmatisering door professionals. Het handelen van professionals, de houding van professionals en de betekenis van stigmatisering voor respondenten zijn de centrale thema's. De analyse volgde de omschrijving van Strauss en Corbin (1990). De door hun omschreven methodiek voor thema-analyses omvatten twee stappen van codering: open codering en axiale codering. Bij deze tweede fase wordt er gebruik gemaakt van een coderingsparadigma (zie bijlage 5). In bijlage 5 is te zien welke codes er zijn gevormd tijdens de coderingsfase. In deze fase wordt het paradigma gebruikt als hulpmiddel in het zoeken naar relaties tussen codes. Het is hierbij zaak om voortdurend vragen te stellen, zoals *hoe verhoudt A zich tot B; wat is de invloed van C op A; als B wegvalt, is er dan nog sprake van A?* Het paradigma van Strauss en Corbin is bedoeld voor de onderzoeksmethode *grounded theory*, maar hij is ook geschikt voor methoden met andere analysemethoden, zoals de thema-analyse. Zoals Strauss en Corbin de *grounded theory* omschrijven is deze gefocust op het initiëren van veranderingen in de praktijk. Dit is weerspiegeld in de inrichting van het door hen ontwikkelde paradigma. Omdat dit onderzoek niet gericht is op het initiëren van veranderingen in de praktijk, zijn sommige delen van het paradigma minder bruikbaar. Het paradigma maakt onderscheid tussen: *central phenomena*, *causal conditions*, *context conditions*, *intervening conditions*, *action/interaction strategies* en *consequences*. Het *central phenomena* in dit onderzoek is *de ervaringen van psychosegevoelige cliënten met stigmatisering door professionals*. Bij de *causal conditions* is er een onderscheid gemaakt in twee hoofdcategorieën: *handelen van de professional* en *houding van de professional*. Beide categorieën zijn opgedeeld in subcategorieën (zie bijlage 5 voor een opsomming van de subcategorieën). Van al deze (sub)categorieën/codes zijn *paternalisme* en *medicatie als oplossing constructed codes* (gebaseerd op de theorie). De rest van de (sub)categorieën/codes zijn allemaal *in vivo codes* (gebaseerd op bevindingen uit de praktijk). Een belangrijke reden voor de grote hoeveelheid aan *in vivo codes* is dat er in kwalitatief onderzoek naar ervaringen van stigmatisering door professionals nauwelijks gecategoriseerd wordt. Er bestaan voor zover bekend bij de onderzoeker geen algemeen wetenschappelijk aanvaarde categorisering op het gebied van stigmatisering door professionals, vanuit het perspectief van cliënten. In hoofdstuk 2 van dit onderzoek zijn lijsten gepresenteerd waarin de belangrijkste thema's uit wetenschappelijk onderzoek zijn opgesomd. Deze lijsten zijn door de onderzoeker zelf gefilterd uit bestaande onderzoeken, en zijn dus niet door andere onderzoekers op basis van wetenschappelijk onderzoek dusdanig gecategoriseerd. Dit onderzoek streeft een helderdere categorisering van stigmatiserende ervaringen na, daarom is er gekozen voor het gebruik van veel *in vivo codes*. Dit bood de mogelijkheid om een nieuwe categorisering op te bouwen.

De *context conditions*, *intervening conditions*, *action/interaction strategies* en *consequences* dragen niet bij aan een beantwoording van de hoofd- en deelvragen van dit onderzoek. Er kwamen echter wel enkele (*in vivo*) codes naar boven vanuit de analyse die pasten binnen deze categorieën. Voor het volledige overzicht zijn ze wel geplaatst in het paradigma, maar ze worden niet besproken bij de datapresentatie, omdat ze niet bijdragen aan een beantwoording van de onderzoeksvragen.

BIJLAGE 5: CODERINGSPARADIGMA

