

Stigmatisering binnen de GGZ

*In hoeverre speelt het hebben van een DSM
diagnose een rol bij de stigmatisering van
cliënten door zorgprofessionals?*

Inlevermoment: vrijdag 23 juni 2017

Student:

M. M.J. van Boxtel - 2206097

Fontys Hogeschool, Bachelor of Social Work

Afstudeerrichting GGZ – Voltijd

67V4G-AFOZ / Eerste aanbod-4V02G-2206097

Docenten:

V. van den Berk

M. van der Doelen

H. van Lieshout

SAMENVATTING

Het doel van dit onderzoek is de individuele gevolgen van stigmatisering op cliëtniveau te bekijken en dan met name de stigmatisering door zorgprofessionals. Ook zal dit onderzoek gericht worden op de diagnose van een cliënt om te bekijken wat de cliënt heeft ervaren omtrent stigma naar aanleiding van de diagnostisering. Verder wordt er gekeken naar hoe professionals zich weerhouden tot het thema stigmatisering. Het gaat in dit onderzoek zowel om stigma-ervaringen bij cliënten en bij professionals. Hiermee draagt dit onderzoek bij aan een breed en completer beeld naar stigmatisering binnen de GGZ. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: *In hoeverre speelt het hebben van een DSM diagnose een rol bij de stigmatisering van cliënten door zorgprofessionals?* Om een antwoord te kunnen geven op deze onderzoeksvraag zijn interviews gehouden met dertien respondenten, cliënten en professionals. De respondenten zijn geselecteerd op bereidwilligheid, waarna het sneeuwbal effect is toegepast.

Cliënten hebben veel stigma-ervaringen op verschillende gebieden. Zij noemen zichzelf raar, gek, gestoord en zelfs debiel. Het merendeel merkt duidelijk dat zij anders en/of te veel zijn ten opzichte van de mensen om hun heen. De omgeving kan bijdragen op het gebied van steun en speelt daarin een grote rol. Ook hebben de cliënten verschillende stigma-ervaringen met de hulpverlener. Het gaat om voorbeelden waardoor de cliënt zich niet begrepen voelt, zich niet serieus genomen voelt, onzeker of boos over wordt en zelfs over ervaringen die voor extra schade zorgen. Helpende factoren die naar voren komen zijn de ervaring van de professional en de rol van medecliënten. Het is wisselend hoe de professionals omgaan met het thema stigma. Zo wordt er bijvoorbeeld voor gekozen de term 'cliënt' niet te gebruiken of dossiers niet te lezen om zo stigma tegen te gaan. De professionals geven ook aan dat er stigmatiserende uitspraken worden gedaan tussen collega's onderling. De respondenten die werkzaam zijn met de cliënten spreken unaniem over het belang om het beste te zien in de cliënten. Voorbeelden hiervan zijn de mogelijkheden, de leercurve, groei, zelfvertrouwen en potenties. Toch gebeurt dit niet in alle gevallen. Er lijkt geen eenduidige verklaring te zijn waarom de hulpverlening niet stigma vrij is. Wel is in dit onderzoek duidelijk de ernst van de problematiek naar voren gekomen. Middels de analyse is naar voren gekomen wat dit voor de cliënten als gevolgen heeft. Cliënten ondervinden grote last van stigmatiserende uitspraken door professionals. In de analyse komt duidelijk het belang naar voren om de cliënten als mensen te zien en het goede te benoemen. Dit gebeurt ook, blijkt uit de analyse. Er kan met zekerheid gezegd worden dat het label van 'cliënt' of het label van een psychische stoornis in sommige gevallen belemmerend blijkt te zijn voor zowel hulpverlener als cliënt. Onduidelijk is echter wat hiervoor een reden is, op welke momenten dit gebeurt en waarom dit gebeurt.

Op basis van deze resultaten zijn er aanbevelingen geschreven voor werktraject X. Deze aanbevelingen zijn gericht op team-building, communicatie en het creëren van openheid van gesprek. Verder zijn er aanbevelingen gericht aan het opleidingsinstituut om het thema van stigmatisering in de opleiding te implementeren en zo de toekomstig sociaal professionals al bewust te laten zijn van dit thema.

VOORWOORD

Voor u ligt het onderzoeksrapport 'Stigmatisering binnen de GGZ'. Dit onderzoek is uitgevoerd als afstudeerscriptie voor de Bachelor of Social Work aan de Fontys Hogeschool te Eindhoven. Dit onderzoek is uitgevoerd en deze scriptie is geschreven in de periode februari 2017 tot juni 2017.

De interesse voor dit onderzoek is naar boven gekomen tijdens de stageperiode. Daar merkte ik dat de doelgroep erg veel last had van sociale stigma's, maar ook dat er tussen collega's ook stigmatiserende uitspraken werden gedaan over de cliënten: *"Dat is een borderliner, dat lukt haar toch niet."*

Dit soort uitspraken heb ik altijd heel kwalijk gevonden. De cliënt hoort het niet direct, maar ondervindt er zeker wel nadeel van. Zo heeft een dergelijke opmerking van een collega wel invloed op mij en de manier waarop ik deze cliënt benader, bewust of onbewust.

Situaties van stigmatisering vind ik erg zorgelijk. Het zijn situaties die zich vlug en veelal onbewust voordoen. Wanneer je er op let, bijvoorbeeld in de periode dat ik aan dit onderzoek heb besteed, merk je pas hoeveel situaties van stigmatisering er plaatsvinden. Dit in nieuwsberichten, in televisieprogramma's en binnen vrienden- en kennissenkringen.

"I'm totally depressed. I'm not sure how long I have been feeling this way, but I need 240.00 dollar.

I found a self-help program that can cure me. I'm completely miserable and these people can help!

- I didn't know you were so miserable.

Neither dit !! What if I become suicidal or become an alcoholic?"

(South Park S9E12 Trapped in the closet)

Bovenstaande quote uit een aflevering van South Park is natuurlijk een overdreven weergave, zoals South Park huidige thema's aanstipt. Maar de lading van het thema is duidelijk gemaakt. Na een gratis persoonlijkheidstest blijkt een van de hoofdkarakters als depressief te worden gediagnosticeerd. Daarna gaat hij anders naar zichzelf kijken en is duidelijk onzeker over zichzelf en zijn toekomst.

Een situatie zoals hier boven beschreven zie ik privé ook terug bij kennissen; mensen die na een diagnose voor psychische kwetsbaarheid onzeker zijn over de toekomst. Op alle levensgebieden kan de betrokkene er tegen aan lopen hoe lastig het is met name op wonen, werk, relaties.

Ik heb met veel plezier aan dit onderzoek gewerkt in de genoemde periode. Ik ben er van overtuigd dat het een relevant thema is wat te weinig onder de aandacht is/komt. Daardoor is het prettig zelf een bijdrage aan te kunnen leveren aan het gebrek aan bekendheid. Het onderzoek is een heel zelfstandig project geweest en daardoor heel erg 'eigen' geworden.

Dankbetuiging

Ik wil hier graag van de gelegenheid gebruik maken om een dankbetuiging te doen. Allereerst wil ik een dank uitbrengen aan de respondenten die mee hebben gewerkt aan dit onderzoek. Voor sommige van hen was geïnterviewd worden een hele stap; jezelf bloot geven, uit de schulp kruipen was zichtbaar lastig. Opnameapparatuur had hier ook niet echt een gunstig effect op. Respondenten hebben openlijk gesproken over moeilijke momenten uit het verleden, welke in sommige gevallen zelfs duister zijn te noemen. Mede hierdoor heb ik grote bewondering voor de respondentengroep.

“Als we allemaal honderd procent normaal waren; dat zou pas écht gek zijn.” (Hintum, 2012)

Naast de respondenten wil ik de begeleiding vanuit school bedanken. Speciale dank gaat naar de onderzoekdocenten en studiegenoten. Verder wil ik iedereen bedanken die op welke andere manier dan ook bijgedragen heeft aan dit onderzoek: mensen uit het werkveld die open stonden voor gesprek, personen welke ik mocht bevragen voor de verificatie, degenen die het mogelijk hebben gemaakt mijn presentatie te kunnen houden en allen die naar deze presentatie zijn komen kijken en luisteren.

Ook gaat er dank uit naar oud-docenten en –studenten, waar ik veel van heb geleerd. Hieronder speciale benoeming van mijn stagebegeleider gedurende het derde en vierde jaar, door wie ik veel over mezelf te weten ben gekomen. Verder wil ik de ruimte hier nog benutten voor het bedanken van de coördinator lang studeren binnen Fontys Hogeschool. In verband met de anonimiteit van de respondenten en om geen onderscheid te maken zijn er in zijn totaliteit geen namen opgenomen in de dankbetuiging.

Inhoud

Samenvatting.....	2
Voorwoord	3
Inleiding	7
Hoofdstuk 1 Context en probleemschets	9
1.1 Probleemanalyse.....	9
Macro-niveau	9
Meso-niveau	12
Micro-niveau	16
1.2 Probleemstelling	18
Verificatie met de beroepspraktijk	19
1.3 Onderzoeksdoelstelling	20
1.4 Hoofdvraag en deelvragen	20
1.5 Begripsafbakening.....	21
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader.....	22
Wat is eigenlijk (ab)normaal gedrag?	22
Het begrip stigma(tisering) nader bekeken	23
Hoe wordt een beeld gevormd over de ander?	25
Vooroordelen en stereotypering	26
Groepsvorming	28
Hoofdstuk 3: Methodologie.....	29
3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef.....	29
Populatie.....	29
Steekproef	30
3.2 Dataverzamelingsmethode.....	31
3.3 Meetinstrument.....	33
3.4 Data-analyse	35
Hoofdstuk 4: Resultaten	36
4.1 Stigma-ervaringen na diagnostisering.....	36
4.2 Stigma door de hulpverlener	42
4.3 Visie zorgprofessionals.....	45

Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen	47
5.1 Antwoord op de deelvragen.....	47
5.1.1 Deelvraag 1	47
5.1.2 Deelvraag 2	47
5.1.3 Deelvraag 3	48
5.2 Antwoord op de hoofdvraag	49
5.3 Aanbevelingen	50
Hoofdstuk 6: Discussie	52
6.1 Betekenis en bruikbaarheid	52
6.2 Sterkte- zwakteanalyse	54
Literatuurlijst	55
Bijlagen	58
Bijlage 1: Aantallen Nederlanders met psychische aandoeningen.	58
Bijlage 2: Overzicht afgenomen interviews	59
Bijlage 3: Informed consent (blanco)	60
Bijlage 4: Topiclijst(en)	61
Bijlage 5: Codeboom	64
Bijlage 6: Overzicht gespreksonderwerpen aanbevelingen werktraject X	68

INLEIDING

Ongeveer een maand geleden, op 3 mei 2017, verschijnt op de website van het Eindhovens Dagblad een artikel met de volgende kop: *“Cliënten dagbesteding Biezenrijt in Valkenswaard mikpunt van pesterijen”* Het artikel beschrijft dat cliënten al enige tijd het mikpunt zijn van pesterijen. Zij zouden worden uitgescholden en beledigd door zeer jonge kinderen (tot 13 jaar). Daarnaast is er met zand naar het gebouw gegooid en is het hekwerk vernield. Van deze zaken is geen aangifte gedaan, maar de politie neemt de zaak wel serieus. Zij hebben een bezoek gebracht aan de instelling en spreken over passende maatregelen. Voor de hoofdagent is duidelijk dat de kwetsbare cliënten last hebben van deze gebeurtenissen: *“Ze hebben er moeite mee, het doet die mensen verdriet. Het heeft impact.”* (Eindhovens Dagblad, 2017)

Situaties zoals in bovenstaand krantenbericht komen helaas vaak voor. Deze situatie heeft het nieuws gehaald en heeft zo bekendheid gegenereerd, maar hoeveel individuele stigma-ervaringen ondervinden cliënten met een psychische kwetsbaarheid in het leven? Het betreft stigmatisering op alle levensgebieden, zoals wonen, werk en relaties.

We zien grote veranderingen binnen de geestelijke gezondheidszorg, GGZ. Delespaul (2016) verteld dat de nieuwe GGZ voor elke cliënt een individuele ruimte wil creëren en dat hierdoor de ambulante zorg in de vorm van FACT teams is ontstaan. Maatwerk en flexibiliteit gingen een steeds grotere rol spelen binnen de GGZ en in de zorg werd de cliënt centraal gesteld in zijn of haar context. Deze veranderingen binnen de geestelijke gezondheidszorg hebben uiteraard gevolgen op cliënt-niveau en op het thema stigmatisering. Stigmatisering binnen de GGZ begint bij de hulpverlener, welke zijn carrière start op een daarvoor geschikte opleiding. R. van der Sanden (2015) schrijft hierover:

“Het valt mij op dat er in veel opleidingstrajecten nog steeds vooral ‘instrumentele aandacht’ is voor het omgaan met mensen met een psychische aandoening en hun eventuele problematiek. Er is in deze trajecten meestal geen of slechts zeer beperkt aandacht voor de eigen denkbeelden en stigma’s bij de professionals of voor de stigmatisering van mensen met een psychische aandoening in de sector. Er is vooral instrumenteel aandacht voor de belevingswereld van mensen met een psychische aandoening, hun ziektebeelden en de eventuele aanpak van hun problemen en functioneren.”

Het is belangrijk dat hulpverleners bewust zijn van stigmatisering en de gevolgen voor de cliënt. In de maatschappij hebben cliënten met een psychische kwetsbaarheid al genoeg te kampen met stigma-ervaringen.

Stigmatisering is een proces wat oneindigheid kent en waarin de verschillende actoren een wisselwerking kennen: hulpverleners ondervinden stigma vanuit bijvoorbeeld cliënten en/of omgeving. Stigma-ervaringen van hulpverleners hebben effect op de cliënten. Verhaeghe en Bracke (2013) stellen: *“Er is een duidelijk verband tussen stigma bij professionals en het zelfstigma en de tevredenheid van cliënten.”* In een ander onderzoek stelt Haan (2015) dat professionals ondanks hun dagelijkse contact met cliënten niet vrij zijn van stigmatiserende overtuigingen.

Een combinatie van alle bovenstaande factoren geeft inzicht in de huidige situatie; de veranderende GGZ, de vele stigma-ervaringen van cliënten, het complexe proces van stigmatisering en de rol die zorgprofessionals daarin spelen. Om deze situatie te doorbreken, zal deze bij het startpunt aangepakt moeten worden, ofwel het implementeren van aandacht voor het thema binnen de opleiding. Mogelijkwerijs kan dit onderzoek eraan bijdragen daar verandering in te brengen. In dit onderzoek wordt onderzocht wat de individuele gevolgen voor een cliënt zijn met betrekking tot stigmatisering door professionals en wat de visie van de professionals is tot dit thema. De complexiteit van het thema stigmatisering wordt besproken en verhelderd. Het gaat in dit onderzoek zowel om stigma-ervaringen bij cliënten, als bij professionals. Hiermee draagt dit onderzoek bij aan een breed beeld naar stigmatisering binnen de GGZ.

In Hoofdstuk 1 komt de probleemanalyse aan bod, gevolgd door de probleemstelling, de onderzoeksdoelstelling en de onderzoeksvragen met begripsafbakening. In het tweede hoofdstuk zijn theorieën met betrekking tot dit thema weergegeven. Hoofdstuk 3 geeft een beschrijving van de methodologie met opvolgend de populatie en steekproef, dataverzamelingsmethode, het meetinstrument en de data-analyse. Hoofdstuk 4 geeft de resultaten weer. Het vijfde hoofdstuk biedt de conclusie met antwoorden op de deelvragen en de hoofdvraag, gevolgd door de aanbevelingen. Hoofdstuk 6 werpt een kritische blik over het algehele onderzoek.

HOOFDSTUK 1 Context en probleemschets

1.1 Probleemanalyse

Macro-niveau

Psychische aandoeningen in de algemene bevolking:

Het Trimbos-instituut heeft een onderzoek gedaan naar de psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking. Voor dit onderzoek is gekeken naar de aanwezigheid van AS-I problematieken zoals beschreven in de DSM-IV. Bij 42,7% van de bevolking in de leeftijd 18 tot 64 jaar kwam ooit in het leven een AS-I gerelateerde psychische stoornis voor en bij 18,0% was dit in de afgelopen 12 maanden het geval. In cijfers zijn dit 1.896.700 van de 10.486.000 personen in 2009. In deze cijfers is onderscheid gemaakt tussen verschillende stoornissen beschreven in de DSM-IV, tabel te vinden in de bijlage. Duidelijk is dat een groot gedeelte van de Nederlandse bevolking lijdt aan psychische aandoeningen. (Graaf, Have, Dorsselaer, 2010)

Classificatie van afwijkende gedragpatronen

De allereerste versie van de DSM verscheen in 1952. De DSM beschouwt afwijkende gedragingen als uitingen of symptomen van onderliggende stoornissen of ziekten. De DSM gaat er niet vanuit dat afwijkend gedrag altijd wordt veroorzaakt door biologische oorzaken of defecten, maar dat dit wordt veroorzaakt door een interactie van (genetische) aanlegfactoren en omgevingsfactoren. (Nevid, Spencer, Greene, 2012)

Een diagnostisch systeem als de DSM is alleen bruikbaar als het zowel betrouwbaarheid als validiteit bezit. We kunnen de DSM betrouwbaar noemen als verschillende behandelaars bij hun beoordeling van dezelfde gevallen met behulp van dit systeem tot dezelfde diagnose komen. Over het algemeen wordt de betrouwbaarheid en validiteit aangenomen van verscheidende DSM-categorieën. Toch blijven er vragen bestaan over de validiteit ten aanzien van sommige diagnostische categorieën.

Sommige behandelaars vinden gedrag, afwijkend of niet, te complex en te betekenisvol om enkel en alleen als symptoom op te vatten. Nog een punt van zorg is dat het medische model zich richt op het categoriseren van psychische stoornissen in plaats van op het beschrijven van sterkten en zwakten in iemands gedrag. Daarom betwijfelen vele onderzoekers of het diagnostische model zijn categorische opzet zou moeten behouden. Een ander kritiekpunt op het DSM-systeem luidt dat het mensen kan stigmatiseren, doordat ze een sticker van een psychiatrische diagnose krijgen opgeplakt. (Molen, Perreijen, Hout (2007). In onze samenleving bestaan immers veel vooroordelen over mensen die officieel 'psychische gestoord' zijn verklaard. (Nevid et al, 2012)

Kritiek op de DSM-5

Het is misschien wel het meest bekritiseerde handboek dat wordt gebruikt: de DSM, ofwel *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. De DSM, waarvan de eerste versie verscheen in 1952, is een uitgave van de APA, de *American Psychiatric Association*. De DSM geldt als een wereldwijde standaard. Kan dat wel, een wereldwijde standaard voor psychische stoornissen? (Hintum, 2012)

Het classificatiesysteem van de DSM vervult een voorschrijvende rol: het stelt min of meer hoe klinisch-psychologen en psychiaters cliënten ‘moeten’ zien. Een bezwaar dat critici naar voren brengen, is dat het – overdreven gezegd – soms wel lijkt of een klacht pas bestaat als er een DSM-categorie aan is gewijd. (Molen et al. 2007)

In America is Allen Frances een invloedrijk criticus op de DSM-5. Niet voor niets draagt hij de titel “Big Al”. Hij stelt dat de psychiatrie beschikbaar moet blijven voor hen die het nodig hebben. Juist deze mensen zouden daarna de hulp moeten en kunnen krijgen die zij nodig hebben. Verder spreekt Frances over psychische hypes en valse epidemieën (Frances, 2013). Hiermee doelt hij op de verveelvoudiging van het aantal diagnoses de afgelopen jaren, sinds de opkomst van de DSM-5. Het gaat om diagnoses die schade aanrichten. Met name is Frances fel op hulp die pas na de diagnose mogelijk is. A. Frances ziet het werken met patiënten niet als het behandelen van de stoornis. Hij stelt dat we tijd en aandacht aan de patiënt zouden moeten besteden, los van het psychiatrische label.

Kritiek op de DSM-5 in Nederland

In Nederland is Jim van Os, hoogleraar in de psychologie, erg belangrijk door zijn kritische houding tegen het gebruik en de vorm van de huidige DSM-5. Van Os pleit voor het afschaffen van de DSM-5. Hij stelt dat niet alles maakbaar is en dit wel doet geloven door een handboek met diagnoses. Hij is van mening dat deze nieuwe DSM moet verdwijnen, omdat deze met al haar types en subtypes de psychiatrie laat verdwalen in een woud van diagnoses. Hij is er voorstander van alle diagnoses te laten verdwijnen, omdat deze de patiënt geen recht doen.

J. van Os (2014) onderschrijft dat psychiatrische ziektebeelden teveel uitgaan van symptomen die allemaal tegelijk ontstaan door een genetisch probleem. We moeten kijken naar de context waaruit de mens komt en hoe symptomen zijn ontstaan. Hij stelt dan ook de kritische vraag: “*Doet het levensverhaal van de mens er nog toe?*” (Bureau de Wissel, n.d.) Verder spreekt hij over “*Een GGZ in verwarring, op zoek naar oplossingen, en een diagnostisch systeem waar niemand vertrouwen in heeft; een combinatie die weinig goeds belooft.*”

Van Os is niet de enige die kritisch is op de DSM-5. Laura Batsma, psychologe, noemt de nieuwe DSM een oncontroleerbaar ding. Roel Verheul, hoogleraar, stelt dat Nederland de DSM-4 zou moeten blijven gebruiken als het complexe ontwerp van de vijfde versie niet wordt herzien. Hij vindt deze nieuwe versie slecht voor de patiënten en is daarom ook gestopt met zijn medewerking aan de DSM-5. (Kiers, 2012)

Opkomende kritiek psychiatrie

De macht, praktijken en pretenties van psychiaters worden al heel lang aangevochten, vanaf het moment dat de psychologie beter gevestigd raakte. Critici, dissidenten en hervormers hebben op verschillende momenten en in diverse landen scherpe aanvallen gedaan op de conventionele academische en biologische psychiatrie en de manier van diagnostisering door psychiaters. De antipsychiatrie trok drie dingen in twijfel; het medicaliseren van krankzinnigheid, het bestaan van psychische aandoeningen en de macht van psychiaters om mensen onder dwang te diagnosticeren en te behandelen.. Aanhangers vonden dat de geest en het potentieel van de mens werden vervormd en onderdrukt in psychiatrische inrichtingen. Aanhangers van de antipsychiatrie pleitten voor een humanere psychiatrie. De antipsychiatrie-beweging is inmiddels omgevormd tot een patiënten- en consumentenbeweging. De nadruk ligt niet meer zozeer op het onderuithalen van de psychiatrie, maar op rechten en macht van de cliënten (Furnham, 2009).

Meso-niveau

Houding ten opzichte van cliënten met een psychische kwetsbaarheid:

Mede door de media blijven stigmatiserende opvattingen bestaan. Middels persberichten komt er vaak een vertekend beeld over de cliënten met een psychische kwetsbaarheid. Vaak worden zij geïdentificeerd als gevaarlijk en overlast gevend. Deze kleine groep krijgt de aandacht, waardoor het beeld ontstaat dat elke persoon met een psychische kwetsbaarheid deze ernstige problematiek heeft. (Goei, Plooy, Weeghel, 2006) Stigmatisering is dus een sociaal proces verbonden aan relaties tussen individuen en groepen. De algemene houding in Nederland ten opzichte van mensen met psychiatrische diagnoses is negatief. De meest voorkomende en invloedrijke stereotype opvattingen zijn: *'Psychiatrisch patiënten zijn gevaarlijk, onvoorspelbaar en incompetent'*. (Helmus & Jager, 2015)

Daarnaast stigmatiseren cliënten zichzelf ook. In dit geval spreken we van zelfstigma (Corrigan, Larson, Sells & Watson, 2007). Zelfstigma betreft het proces waarin mensen met psychiatrische aandoeningen gaan geloven in de (veronderstelde) vooroordelen aangaande groep waartoe ze zelf behoren. Wanneer mensen last hebben van zelfstigma en als gevolg daarvan bijvoorbeeld niet gaan solliciteren spreken we van geanticipeerd stigma; *'Deze werkgever zit vast niet te wachten op een borderliner zoals ik'*. De consequenties van stigmatisering op het leven van mensen met psychiatrische aandoeningen zijn groot en hebben negatieve invloed op de kwaliteit van leven van mensen met psychiatrische aandoening (Helmus & Jager, 2015). Verhaeghe (2008) stelt dat de impact van stigma op iemands leven als even schadelijk wordt ervaren als de directe effecten van de ziekte zelf.

Uit onderzoek (Goei et al. 2006) blijkt dat er op drie mogelijke manieren tegen cliënten met een psychische kwetsbaarheid wordt aangekeken. De eerste houding stelt dat deze cliënten een bedreiging vormen voor de samenleving en dus daarvan uitgesloten moeten worden. De tweede houding stelt dat deze cliënten geen verantwoordelijkheid kunnen dragen en de derde houding stelt dat deze cliënten aandacht en zorg nodig hebben zoals kinderen.

Momenteel heeft 42,7% van alle Nederlanders psychische klachten (gehad) waarmee zij voldoen aan de DSM criteria voor een psychiatrische diagnose. Door afwijkingen te labelen als stoornis en ervan uit te gaan dat een cliënt hier onder leidt, wordt impliciet verondersteld dat alle afwijkingen ongewenst zijn en behandeling nodig is. (Helmus & Jager, 2015)

Negatieve stigmatisering en discriminatie

Het begrip 'ziekte' heeft geen vaststaande betekenis. Sociologisch gesproken verwijzen deze termen naar vormen van afwijkend gedrag; gedragingen die in strijd worden geacht met bepaalde geaccepteerde sociale normen. In de psychiatrie, die zich als specialisme van de medische wetenschap ontwikkelde, bestaat de neiging om psychische stoornissen hetzelfde te zien als lichamelijke ziekten en te zoeken naar organische oorzaken. Tegen dit 'medisch model' rees in de jaren zestig en zeventig ernstige kritiek op. Psychologen, antropologen en ook sommige psychiaters stelden dat veel 'abnormaal' gedrag begrijpelijk is in de context van verstoorde sociale verhoudingen. Sociologen als Goffman en Scheff wezen erop dat de benoeming en behandeling van mensen als 'geestesziekten' een stigmatiserende werking kan hebben, die hun terugkeer naar een 'normale' positie bemoeilijkt. (Wilterdink & Heerikhuizen, 2007)

Een belangrijke vraag is, of de DSM-classificaties dokters en patiënten wel verder helpen. Hoe zinvol is een diagnose – even afgezien van het feit dat die in ons land nodig is om behandeling door een verzekeraar vergoed te krijgen? Heeft het met het oog op gezondheid en maatschappelijk nut een noodzaak zin om symptomen te clusteren en daar een psychiatrisch etiket op te plakken? In het verlengde van deze discussie klagen critici dat de DSM normaal gedrag medicaliseert. Ze pleiten ervoor de categorieën te beperken en de criteria voor stoornissen scherper te stellen in plaats van ruimer, wat volgens hen in de DSM-5 dreigt te gebeuren (Hintum, 2012).

Lichamelijke ziekten staan in de regel los van iemands persoonlijkheid en identiteit. Chronische en levensbedreigende ziekten vormen daarop een uitzondering. Maar in zijn algemeenheid kun je wel zeggen dat psychische stoornissen, juist doordat het aandoeningen van de geest zijn, veel nauwer verbonden zijn met iemands identiteit. Dat verklaart ook waarom ze, meer dan lichamelijke ziekten, onderwerp zijn van betekenisgeving, zowel op individueel als cultureel-maatschappelijk niveau; al geldt ook voor psychische aandoeningen dat je niet je stoornis bent, maar hebt. De sterke contextgebondenheid van psychische stoornissen maakt het extra complex om te bepalen of iemand aan een stoornis lijdt of niet (Hintum, 2012).

Eigenlijk begint het antwoord op de vraag wat we normaal vinden bij ons eigen gedrag. Het gaat om eigenschappen waar we voordeel uit kunnen halen, maar die ons ook in de weg kunnen zitten. Het hangt er maar van af in welke situatie we ons bevinden, en in welke mate ze zich manifesteren.

Ons probleem met mensen met een psychische stoornis is niet dat ze zo anders zijn dan wij, maar dat ze ons vaak juist te vertrouwd voorkomen. Ze confronteren ons met onze eigen kwetsbaarheid (Hintum, 2012).

De overlap van symptomen tussen aandoeningen en daarmee de comorbiditeit – het tegelijk voorkomen van verschillende stoornissen – is groot. Per jaar hebben bijna 1,9 miljoen Nederlanders tussen de 18 en 64 jaar een psychische aandoening. Een aandoening komt vaak niet in zijn eentje: bijna de helft van de mensen heeft er twee of meer (Hintum, 2012).

Gedrag vormt altijd één geheel, maar wetenschappers splitsen het op in – honderden – afzonderlijke categorieën met elk een eigen label. Je kunt je afvragen of dat wel altijd zo zinvol is. De comorbiditeit die hiervan het resultaat is, kan tot een indrukwekkende stapeling van psychische stoornissen leiden, terwijl de lijder in kwestie dat natuurlijk niet zo ervaart. Die beleeft zijn gevoelens als een geheel, niet als een optelsom van onderdelen (Hintum, 2012).

Het etiket doet er alleen toe voor de verzekeraar; de patiënt heeft het enkel nodig om, als hij disfunctioneert en professionele hulp nodig heeft om zijn leven weer op de rails te krijgen, die hulp betaald te krijgen. Een etiket zou daarom het laatste moeten zijn wat op iemands symptomen wordt geplakt, terwijl het nu meestal andersom gaat: de symptomen staan voorop, en niet iemands (dis)functioneren in het leven van alledag (Hintum, 2012).

Mensen die gestigmatiseerd worden, worden veelal in negatieve zin afwijkend gevonden en om die reden gemeden, afgewezen of gediscrimineerd. Het gaat om een negatief, sociaal label welke een uiting is voor sociale en/of culturele normen. Het is een complex sociaal proces waarin mensen uit angst voor een ziekte of aandoening onderscheid maken tussen degenen die normaal zijn en degenen die anders zijn. Stigma en discriminatie hebben sociale ongelijkheid tot gevolg. Stigma markeert de grens die een gemeenschap stelt tussen wij en zij (Goei et al. 2006).

Stigmatisering binnen de hulpverlening

Professionals zijn ondanks hun dagelijkse contact met cliënten niet vrij zijn van stigmatiserende overtuigingen (Haan, 2015). Oorzaken van stigmatisering binnen de hulpverlening zijn heel divers te noemen. Cliënten vinden juist en zorgvuldig taalgebruik heel belangrijk. Bijvoorbeeld: zorgverleners (met name buiten de ggz) noemen cliënten met schizofrenie 'schizofrenen' en 'psychotici'. Daarmee reduceren ze iemand tot een medische diagnose. & Patiënten en familieleden ervaren desinteresse en weinig begrip van de hulpverlener. Ze worden slecht voorgelicht of matig betrokken bij de behandeling (www.samensterkzonderstigma.nl).

Cliënten in de GGZ voelen zich vaak gestigmatiseerd door hulpverleners of in de hulpverlening. In Nederland meldt 58% van de respondenten in de INDIGO-studie negatieve (ervaren) bejegening door GGZ-medewerkers. Ongeveer een kwart van de stigma-ervaringen die cliënten noemen hebben te maken met hun contact met een zorgverlener, zo toont onderzoek (2014) aan. Zo voelt 38% van de deelnemers zich respectloos behandeld door GGZ-hulpverleners. Hierbij gaat het onder meer om gebrek aan acceptatie (47%) of incompetent worden geacht (49%) (www.samensterkzonderstigma.nl).

Wie mensen wil helpen zegt daarmee indirect dat ze een probleem hebben. Daarmee komen cliënten in de rol van iemand die het niet redt. Dat kan, bij henzelf of bij anderen, tot het idee of het gevoel leiden dat ze niet serieus genomen worden. En wie ooit iets heeft 'gehad' kan daar nog jarenlang last van hebben. Wie een probleem heeft of geholpen wordt, krijgt een stempel. Men spreekt in dit verband van stigmatisering. Alleen al vanwege het stigma dat ze daardoor kunnen krijgen, willen mensen vaak in het geheel niet geholpen worden. (Brinkman, 2009)

R. van der Sanden (2015) geeft in zijn artikel '*Niets menselijks is ons vreemd*' aan dat ook de zorgprofessionals een bepaald stigmatiserend beeld hebben van de cliënten. Zij worden gezien als onvoorspelbaar, gevaarlijk, instabiel, lastig, verstorend of onverantwoordelijk. Eerder is aangegeven dat dhr. Van der Sanden pleit voor meer aandacht voor het thema stigmatisering binnen de opleidingsinstituten. Er dient geïnvesteerd te worden in het bespreekbaar maken en het uitpluizen van de eigen denkbeelden, meningen en houdingen van studenten. Het buiten beschouwing laten van deze denkbeelden schept een schijnveiligheid. Deze denkbeelden dragen immers grotendeels bij aan de manier waarop er met cliënten wordt gewerkt. Wanneer bij de professional onbekend is wat deze bijdrage is en hoe het zijn of haar handelen beïnvloed kan dit tot onnodige conflicten leiden. Bewustzijn op deze processen kan gecreëerd worden door dit thema allereerst bespreekbaar te maken. Vervolgens draagt een kritische (zelf)reflectie en discussie van en door professionals bij aan het verbeteren van de situatie en om de effectiviteit van begeleiders te vergroten.

Micro-niveau

Gevolgen stigmatisering:

Stigma is ernstig belemmerend voor herstel. Stigmatisering is zo schadelijk voor herstel, omdat het deuren sluit voor groepen mensen die voor anderen openstaan. Toegang tot de arbeidsmarkt, opleidingen en goede hulpverlening bijvoorbeeld. Stigma komt voort uit vooroordelen. Mensen hebben een natuurlijke neiging om de wereld om hen heen te begrijpen en tot op zekere hoogte voorspelbaar te maken. Vooroordelen helpen daarbij, omdat die het gedrag van mensen die bij een bepaalde groep horen voorspelbaar maken. Vooroordelen berusten op aannames die gebaseerd zijn op groepen mensen en veelal niet meer kloppen als je ze toepast op individuen. Ze worden gevoed en ook afgebroken door ervaring met individuele leden van een groep waar het vooroordeel op rust. Het hebben van vooroordelen is in principe geen probleem, mits de ideeën niet omgezet worden in gedrag. Op het moment dat dat gebeurt spreken we van stigmatisering. Het hebben van vooroordelen is een diep geworteld menselijk fenomeen en kan nauwelijks worden voorkomen. Dat is anders voor stigmatisering, omdat het daar gaat om gedrag op basis van vooroordelen. (Timmer, n.d.)

Nog altijd zijn er vooroordelen over afwijkend gedrag. Vaak vermoeilijkt de samenleving volwaardig maatschappelijk functioneren voor mensen met een psychische kwetsbaarheid. Vooroordelen brengen negatieve gevolgen met zich mee voor de betrokken cliënt. Zo is het moeilijk om werk te vinden en te houden, toegang te krijgen tot voorzieningen, woonruimte te vinden en een sociaal netwerk te onderhouden. Deze moeilijkheden kunnen ernstige psychologische gevolgen tot gevolg hebben, zoals een terugval en bestaande gezondheidsproblemen toe laten nemen. Door stigmatisering kan de maatschappelijke integratie en rehabilitatie van cliënten worden beperkt. Stigmatisering heeft een toename van psychisch lijden als gevolg. (Goei et al. 2006)

A. Verhaeghe (2013) benoemt de negatieve gevolgen van stigma op cliënt-niveau: cliënten met meer stigma-ervaringen hebben een minder sterke daling van psychische symptomen. Zij tonen over het algemeen minder therapietrouw en staken sneller het medicatiegebruik of de behandeling. Ook A. Haan (2015) geeft in zijn onderzoek een opsomming van de mogelijke gevolgen van stigmatisering: Verminderde eigenwaarde, angst om eigen doelen na te streven, verminderde 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, zich zorgen maken, zich niet begrepen voelen door anderen en geheimhouding van problematiek. De ernstige gevolgen die stigmatisering met zich mee kan brengen benadrukken het belang van extra inzicht in de problematiek. Er is veelvuldig onderzoek gedaan naar publieke stigmatisering en de bijbehorende anti-stigmaprogramma's. Er is weinig onderzoek gedaan naar de stigmatiserende overtuigingen van professionals en de gevolgen die het heeft voor hun cliënten. (Haan 2015)

Mensen met een psychische aandoening lijden niet alleen onder de aandoening, maar ook onder stigma, wat kan worden gezien als een second illness. 'Stigmatisering is een dimensie van lijden die wordt toegevoegd aan de ervaring van de aandoening' (Haan, 2015)

Schoenmakers en Van Biezen (2014) geven in een onderzoek aan wat de gevolgen zijn voor een cliënt met betrekking tot de psychische klachten. Hieruit komt naar voren dat cliënten zich door de psychische klachten beperkt voelen in de mogelijkheden. Verder betreft het moedeloosheid en verdriet omdat doelen niet worden bereikt welke men wil bereiken. Ook speelt teleurstelling in zichzelf en schuldgevoel bij deze cliëntengroep een grote rol, evenals ondermijnende gedachten. Ongeveer de helft van de respondentengroep vroeg zich af of hij of zij wel genoeg deed om de psychische klachten te verminderen. Een ongeveer zo grote was van mening dat ze maatschappelijk gezien niet meetelde. Minderwaardigheidsgevoelens en weinig zelfrespect kwam veel voor.

Binnen het onderzoek van Schoenmakers en Van Biezen (2014) heeft een derde van de respondenten aangegeven dat zij sociale activiteiten vermijden zodat zij geen ongemakkelijke vragen met betrekking tot de psychische klachten zouden krijgen. Daarnaast gaf ongeveer een tiende aan hier nu geen last van te hebben, maar dit vroeger wel gekend te hebben. Ruim twee derde van deze respondentengroep geeft aan door de psychische klachten in een sociaal isolement terecht te zijn gekomen. Het overgrote deel van de respondenten gaf aan last te hebben (gehad) van eenzaamheid. Daarnaast waren er problemen als weinig sociale contacten, sociaal isolement, geen sociaal vangnet. Ongeveer de helft van de groep had moeite met het vinden of behouden van een baan.

1.2 Probleemstelling

Een groot deel van de bevolking lijdt of heeft geleden aan een psychische aandoening. Zij leven met een diagnose uit het handboek van de psychiatrie, de DSM-V. Dit handboek kent veel kritiek, zowel in binnen als buitenland onder andere door een verveelvoudiging van DSM – diagnoses. De vraag heerst of het levensverhaal van de cliënt er nog toe doet.

Een groot maatschappelijk probleem is het stigmatiseren van hen die anders zijn, zoals de mensen met een psychische aandoening. Zij worden afwijkend gevonden en om die reden gemeden, afgewezen of gediscrimineerd. Stigmatisering brengt tal van negatieve gevolgen met zich mee, van maatschappelijk- tot individueel niveau. Het betreft een vicieuze cirkel waar ook de professional een belangrijke rol in heeft. Zorgprofessionals zijn niet vrij zijn van stigmatiserende overtuigingen en cliënten voelen zich ook gestigmatiseerd door professionals.

Stigma vormt een barrière voor herstel van een cliënt, zowel binnen de instelling als daarbuiten. Meerdere onderzoeken laten zien dat vertrouwen een belangrijke component is, maar onderzoeken specifiek naar deze vertrouwensrelatie is bijzonder schaars.

In onderzoek naar stigmatisering door zorgprofessionals is de houding van de professional erg belangrijk, bijvoorbeeld in het associëren van menselijke verschillen met negatieve kenmerken. Hiermee wordt de belangrijke rol die professionals hebben in het tegengaan van stigmatisering duidelijk.

Er is veelvuldig onderzoek gedaan naar publieke stigmatisering en de bijbehorende anti-stigma programma's, maar er is weinig onderzoek gedaan naar de stigmatiserende overtuigingen van professionals en de gevolgen die het heeft voor hun cliënten. Er is nog weinig kennis over de ervaringen van cliënten, waarin de focus is naar hoe cliënten stigma ervaren en welke gevolgen het heeft.

Stigmatisering is een maatschappelijk probleem, maar de individuele cliënt leidt er onder. Alle negatieve kenmerken op cliëntniveau zijn benoemd. Een stigmavrije-maatschappij lijkt een onrealistisch ideaal door de invloed van de medemens en grotendeels ook van de media. Maar een stigmavrije-hulpverlening zou veel negativiteit wegnemen en een bijdrage leveren in het herstel van de cliënten.

Verificatie met de beroepspraktijk

Het onderzoeksthema van Stigmatisering binnen de GGZ is geverifieerd met een sociotherapeut bij de GGZ in Brabant en een teamleider van een begeleid wonen instelling in Brabant.

Sociotherapeut GGZ in Brabant

Voor dit onderzoek is gesproken met een vrouwelijke werknemer binnen een GGZ instelling in Brabant. Het betreft een vrouwelijke werknemer welke is opgeleid als verpleegkundige en nu werkzaam is als sociotherapeut. Deze vrouw is al ruim 38 jaar werkzaam in de GGZ en heeft de nodige kennis en ervaring opgedaan met betrekking tot het thema. Zij geeft het verschil aan gedurende de jaren en zegt: *“Vroeger was het anders; was iemand gewoon wat anders, meer op zichzelf. Tegenwoordig spreken we dan van autisme, depressie of zelfs een persoonlijkheidsstoornis.”*

Er wordt gesproken over het thema overdracht / tegenoverdracht in vergelijking met het thema stigmatisering. Deze vrouw erkent het probleem van vooroordelen over bijvoorbeeld bepaalde cliënten en beschouwd dit als onprofessioneel. Ze benoemt hierbij dat het een onbewust proces is waar professionals niet graag over praten, omdat het iets negatiefs lijkt te zijn. De oorzaak hiervan is dat onbewuste processen moeilijk te bevragen zijn en dat professionals niet graag zullen spreken over onprofessioneel gedrag.

Teamleider begeleid wonen instelling in Brabant

Voor dit onderzoek is gesproken met een teamleider van een begeleid wonen instelling. Hij is werkzaam op de woongroep en begeleid het personeel. Deze teamleider geeft aan dat het thema van stigmatisering daar nauwelijks heerst onder het personeel. Hij verklaard dit doordat er veel aandacht wordt besteed aan het houden van het personeel. Een vast en stabiel team is volgens hem een voorwaarde om stigmatisering terug te dringen.

Verder spreekt hij over de openheid in de wijk. Met de komst van de instelling ontstond er onrust bij de buurtbewoners. De buurtbewoners wisten niet wat ze konden verwachten en om wat voor een soort doelgroep het ging. Deze onwetendheid is ondervangen door heel veel voorlichtingen te geven onder de buurtbewoners, gemeente en verschillende instellingen. De buurtbewoners weten waar ze aan toe zijn en waar ze terecht kunnen als er klachten zijn. Op deze manier is er een rust ontstaan waardoor stigmatisering erg is teruggedrongen.

1.3 Onderzoeksdoelstelling

In dit onderzoek dient onderzocht te worden wat de individuele gevolgen voor een cliënt zijn met betrekking tot stigmatisering. Deze stigmatisering zal met name gericht zijn op associatief stigma, ofwel stigmatisering door professionals. De vraag is wat de cliënten ervaren omtrent associatief stigma.

Verder is het belangrijk te bekijken wat de professionals ervaren rondom het thema stigmatisering. Zijn professionals van mening te stigmatiseren en/of ervaren zij last van stigma, publiekelijk dan wel associatief. Zijn professionals van mening dat zij hun werk (grotendeels) vrij van stigma overtuigen

De wisselwerking van de verschillende soorten stigma zullen nader onderzocht worden. Ook zal dit onderzoek gericht worden op de diagnose van een cliënt. Belangrijk is om te bekijken wat de cliënt heeft ervaren aan stigma naar aanleiding van de diagnostisering.

Het gaat in dit onderzoek zowel om stigma-ervaringen bij cliënten en bij professionals. Hiermee draagt dit onderzoek bij aan een breed en completer beeld naar stigmatisering binnen de GGZ. Er zullen aanbevelingen worden geschreven voor een werktraject en het opleidingsinstituut.

1.4 Hoofdvraag en deelvragen

Hoofdvraag

In hoeverre speelt het hebben van een DSM diagnose een rol bij de stigmatisering van cliënten door zorgprofessionals?

Deelvragen

1. Wat hebben cliënten aan stigma-ervaringen opgedaan na de diagnostisering?
2. Wat hebben cliënten ervaren aan associatief stigma?
3. Wat vinden de zorgprofessionals van stigmatisering en hoe gaan zij hiermee om?

1.5 Begripsafbakening

- **DSM-5 diagnoses**

DSM is de afkorting voor 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders' (Diagnostisch en Statistisch Handboek van Mentale Stoornissen). Enkel een gekwalificeerd en bevoegd behandelaar stelt een diagnose. Voorbeelden van deze groep kunnen zijn een BIG-geregistreerd gz-psycholoog, psychiater of psychotherapeut (www.spectrum.nu). Dit zal verder worden toegelicht in het theoretisch kader, hoofdstuk 2

- **Stigmatisering**

Bij stigmatisering is sprake van elementen van labeling, stereotypering, afscheiding, verlies van status en discriminatie, terwijl er sprake is van een ongelijke machtsverdeling tussen personen of groepen. (Haan, 2015) Dit zal verder worden toegelicht in het theoretisch kader, hoofdstuk 2

HOOFDSTUK 2: THEORETISCH KADER

Wat is eigenlijk (ab)normaal gedrag?

Er worden door Seligman, Walker en Rosenhan (2007) zeven factoren onderscheiden die bepalen of gedrag als abnormaal kan worden beschouwd. Hoe meer van deze factoren aanwezig zijn en hoe duidelijker zij op de voorgrond treden, hoe eensgezinder mensen zullen zijn in hun beoordeling van het gedrag in termen van normaal of abnormaal. De eerste factor beschrijft persoonlijk lijden, zoals bijvoorbeeld bij psychische stoornissen het geval kan zijn. De tweede factor maakt de (dis)functionaliteit van het gedrag bespreekbaar. Het gaat om de mate waarin gedrag het dagelijks functioneren en het welbevinden van het individu aantast. Als derde wordt onbegrijpelijk gedrag beschreven. Hiervan is sprake als mensen in het gedrag van een ander geen logica kunnen ontdekken. Zij zijn dan geneigd die anders als 'abnormaal' te bestempelen. De vierde factor beschrijft onvoorspelbaarheid en controleverlies. In een onvoorspelbare omgeving zullen velen zich kwetsbaar en bedreigd voelen. Met name als onvoorspelbaar gedrag van een ander het gevolg lijkt van controleverlies, kunnen gevoelens van bedreiging ontstaan. Of degenen in de omgeving dit gedrag als 'abnormaal' zullen beoordelen, hangt mede af van de situatie waarin dat gedrag zich voordoet. Als vijfde wordt opvallend gedrag beschreven. Bij de beoordeling van het handelen van anderen kiezen mensen vaak hun eigen gedrag als maatstaf. Gedrag dat sterk afwijkt van de wijze waarop zij zich gedragen, zullen zij eerder abnormaal of op zijn minst ongebruikelijk vinden. Als dat gedrag opvallend is, is het oordeel 'abnormaal' nog waarschijnlijker. De zesde factor beschrijft gedrag dat een ongemakkelijk gevoel bij anderen teweegbrengt. Hiervan is sprake als iemand gedrag vertoont waarmee de ongeschreven regels in een bepaalde cultuur worden overschreden, kan dat bij anderen een gevoel van ongemak teweegbrengen. Dit onbehaaglijke gevoel leidt er weer toe dat die anderen geneigd zijn dat gedrag 'abnormaal' te vinden. Als laatste wordt het overtreden van morele normen genoemd. Mensen beoordelen niet alleen of het gedrag van anderen gangbaar of passend is in een specifieke situatie, maar vellen ook een moreel oordeel over dat gedrag op basis van hun opvattingen over hoe mensen zich zouden moeten gedragen. Vaak gaat het om een oordeel in termen van goed en kwaad, waarbij 'slechte' gedragingen 'abnormaal' worden gevonden (Molen et al. 2007). Bij het classificeren van psychopathologische verschijnselen gaat het om het ordenen van menselijke gedragingen, ervaringen, belevingen of eigenschappen. Oordelen over wat (ab)normaal gedrag is is afhankelijk van maatschappelijke en culturele factoren. Wat in de ene cultuur als abnormaal wordt beschouwd, kan elders geaccepteerd gedrag zijn. Ook binnen een cultuur hebben mensen verschillende opvattingen over wat 'normaal' en 'abnormaal' is. Daarnaast kunnen in een bepaalde cultuur de opvattingen over (ab)normaliteit in de loop der tijd sterk veranderen (Molen et al. 2007).

Binnen de sociologie kennen wij de etikketeringstheorie, ofwel labeling-theory van onder andere Howard Becker. Een individu ontwikkelt zijn zelfbeeld aan de hand van voortdurende interactie met andere mensen. In deze theorie wordt sociale afkeuring niet gezien als gevolg, maar juist als oorzaak van afwijkend gedrag. Deze theorie stelt dat de mensen die een etiket krijgen opgeplakt, zich daar naar gaan gedragen. (Wilterdink & Heerikhuizen, 2007) Er is sprake van een wisselwerking tussen discriminatie en zelfstigma. Het gaat om een vicieuze cirkel, waarin mensen met een psychische stoornis gaan geloven wat de maatschappij en de media over hen zeggen. Vervolgens gaan zij zich hiernaar gedragen. (Goei et al. 2006) De Modified Labeling Theory, ontwikkeld door Bruce Link in 1989, stelt dat schadelijke effecten van stigmatisering optreden omdat iedereen in de samenleving de negatieve maatschappelijke beelden over mensen met psychische stoornissen als kind al in zich heeft opgenomen. Maar dat is ook het geval voor mensen die op een gegeven moment cliënt worden (Goei et al. 2006)

Het begrip stigma(tisering) nader bekeken

Bij stigmatisering is sprake van elementen van labeling, stereotypering, afscheiding, verlies van status en discriminatie, terwijl er sprake is van een ongelijke machtsverdeling tussen personen of groepen. (Haan, 2015)

De vijf verschillende componenten van stigma

Het proces van stigmatisering kan gezien worden in vijf componenten, welke in meer of mindere mate aanwezig moeten zijn om te kunnen spreken over stigmatisering. Ten eerste gaat het om het herkennen en labelen van verschillen. Deze selectie is deels cultureel bepaald, vindt veelal onbewust plaats en heeft een belangrijke functie in het sociale leven. De bijbehorende valkuil van het labelen van verschillen is dat het moeilijk is om iemand te zien zonder het label. Als tweede is er het associëren van menselijke verschillen met negatieve kenmerken, ook wel stereotypering genoemd. De eerder opgemerkte verschillen worden hierbij gelinkt aan stereotypen. Dit is nog steeds een onbewust proces. Ten derde wordt er een scheiding gemaakt. Sommige labels brengen een onderscheid tussen 'ons' en 'de anderen' met zich mee. Als vierde is er het verlies van status en discriminatie. De laatste component beschrijft hoe degene(n) die stigmatiseert macht heeft over de groep die gestigmatiseerd wordt. Cliënten komen vaak in een afhankelijke positie terecht, waarin zij minder macht hebben dan een professional. Stigmatisering kan plaatsvinden in een machtspositie, omdat er dan daadwerkelijk (discriminerende) invloed uitgeoefend kan worden. (Haan, 2015)

De drie vormen van stigma

Er zijn verschillende vormen van stigma te onderscheiden, namelijk zelfstigma, stigma vanuit de hulpverlening en stigma vanuit de maatschappij. Er is sprake van zelfstigma als iemand zichzelf indeelt bij een groep met bepaalde kenmerken en die kenmerken vervolgens toe past op zichzelf. Aan die groep hangen verschillende vooroordelen, zoals *“Mensen met een ernstige psychiatrische aandoening kunnen niet werken. Ik dus ook niet.”* Dit heeft dan weer zijn uitwerking op het gedrag van het individu, deze zal bijvoorbeeld minder moeite doen om aan het werk te komen. In de hulpverlening kunnen vooroordelen ook leiden tot stigmatisering. Zo is er bijvoorbeeld het vooroordeel dat mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen hulpbehoevend zijn. Door dergelijke vooroordelen kan het zijn dat cliënten niet de juiste hulp krijgen, bijvoorbeeld omdat het klachten zou kunnen verergeren. Ook komt het voor dat cliënten niet worden geholpen dingen zelf te ondernemen omdat de angst heerst dat het mis kan gaan. Ook op maatschappelijk niveau is dit zichtbaar. Vooroordelen worden versterkt door mediaberichten over mensen met een psychiatrische stoornis. Vaak gaat het om negatieve berichten, waardoor de maatschappij een algemeen negatief beeld krijgt over deze groep (Timmer, n.d.).

Soorten stigmatisering

Ook wanneer er niet direct sprake is van negatieve reacties kan er sprake zijn van stigma. Individuen ervaren beïnvloeding door negatieve ideeën, attitudes en gedragingen vanuit de maatschappij. Veelal is het zo dat een individu al een bepaald beeld heeft over cliënten met een psychiatrische aandoening. Op het moment dat ze dan zelf geconfronteerd worden met een psychiatrische aandoening vertaalt dit zich in schaamte en minderwaardigheidsgevoelens. Ook is het mogelijk dat cliënten het niet eens zijn met die negatieve attitudes. Ze zijn zich wel bewust van deze attitudes in hun omgeving en gaan hun gedrag daarop aanpassen. De cliënten anticiperen op mogelijke negatieve reacties vanuit de omgeving. (Verhaeghe & Bracke, 2013)

De angst voor afwijzing zorgt voor bepaalde gedragsaanpassingen, welke we stigmaverwachtingen noemen. Het gaat om de algemene verwachtingen dat personen met psychiatrische aandoeningen negatief beoordeeld en behandeld worden. Ervaringen van sociale verwerping en de twee subtielere vormen van stigma-ervaringen (zelfstigma en stigmaverwachtingen) versterken elkaar. Cliënten die angstig zijn voor negatieve reacties of cliënten met minderwaardige gevoelens ten opzichte van de hulpverlening hebben minder vertrouwen in de professional. Aan de andere kant laat onderzoek zien dat concrete negatieve reacties vanuit de omgeving geen verband hebben met het vertrouwen in de professional. Er wordt geconcludeerd dat stigmatisering de doeltreffendheid van de hulpverlening belemmerd doordat het vertrouwen in de professionals afneemt. (Verhaeghe & Bracke, 2013)

Ook is er sprake van associatief stigma, dat wil zeggen; de stigmatisering van personen die niet de kenmerken dragen, maar die wel geassocieerd worden met cliënten. Dit kunnen bijvoorbeeld familieleden, maar ook zorgprofessionals zijn. Stigma-ervaringen van hulpverleners hebben effect op de cliënten. Professionals die uitgeput zijn en ontevreden zijn met het werk, werken op een andere manier met de cliënten. Er is een duidelijk verband tussen associatief stigma bij professionals en het zelfstigma en de tevredenheid van cliënten. *“De kans dat cliënten zich schamen, stijgt wanneer hulpverleners te maken hebben met negatieve reacties op hun beroep.”* (Verhaeghe & Bracke, 2013)

Er zijn verschillende dimensies van stigmatisering. (Haan 2015). Een voorbeeld zijn de naasten van cliënten die (te) weinig weten over de problematiek. Er heerst veel onbegrip en het gedrag wordt als negatief gelabeld. Dus zouden professionals minder stigmatiserende overtuigingen moeten hebben door de kennis die zij hebben over de cliënten en de problematiek. Een andere dimensie waarin stigmatisering zich voor doet is de publieke opinie over psychiatrische problematiek. Voorbeelden hiervan kunnen advertenties, films, boeken en overige media zijn. Het gaat om een negatieve afbeelding van de cliëntgroep. Een andere dimensie is de structurele discriminatie waarbij sprake is van stigmatisering door sociale structuren en politieke beslissingen. Een voorbeeld hiervan is hoe de hulpverlening is ingericht. Cliënten in een afhankelijke positie zijn automatisch slachtoffer van stigmatiseringen. De laatste dimensie bespreekt de toegang tot sociale rollen. Wanneer mensen een stigma meedragen is het lastiger om bepaalde sociale rollen te vervullen, zoals het vinden van een partner en behouden van een baan.

Hoe wordt een beeld gevormd over de ander?

Sociaalpsychologische wetenschappers leggen de nadruk op affectieve en cognitieve oorzaken van stigmatisering, zoals conditionering, de behoefte aan een duidelijk afgebakende sociale identiteit, het gemak van indeling van personen in categorieën en projectie van ongewenste eigenschappen op anderen. (Goei et al, 2006) Mensen gebruiken schema's, mentale structuren die de kennis over de sociale wereld organiseren. Schema's zijn bijzonder belangrijk als we geconfronteerd worden met informatie die op verschillende manieren geïnterpreteerd kan worden; ze helpen om ambiguïteit te reduceren. Welk schema in een bepaalde situatie in je opkomt kan beïnvloed worden door toegankelijkheid. Met deze term duiden we de mate aan waarin schema's en concepten zich op de voorgrond van ons bewustzijn bevinden, waardoor het waarschijnlijker is dat we ze gebruiken bij onze oordelen over de sociale wereld. (Aronson, Wilson, Akert, 2011)

Bij priming zijn het recente ervaringen die de toegankelijkheid van een schema verhogen. Priming gebeurt snel, onwillekeurig en onbewust. De mentale aanname waarbij mensen een oordeel baseren op het gemak waarmee ze zich iets voor de geest kunnen halen wordt de beschikbaarheidsheuristiek genoemd. Dit kan tot foute conclusies leiden. De mentale aanname waarbij mensen iets classificeren op grond van de mate waarin het lijkt op een karakteristiek geval wordt de representativiteitsheuristiek genoemd. Dit is vaak een zeer zinnige methode. (Aronson et al, 2011)

De manier waarop mensen naar hun schema's handelen heeft invloed op de mate waarin deze schema's bevestigd of ontkracht worden. Dit principe noemen we de selffulfilling prophecy, ofwel een zichzelf waarmakende gedachte. Dit werkt als volgt: 1) mensen hebben een verwachting over hoe iemand anders is, 2) die verwachting beïnvloedt de manier waarop ze zich tegenover diegene gedragen, 3) waardoor diegene zich consistent met hun verwachtingen gaat gedragen, waardoor hun verwachting uitkomt (4). Selffulfilling prophecy betreft een onbewuste, onopzettelijke handeling en vindt automatisch plaats (Aronson et al, 2011).

De attributietheorie is een beschrijving van de manier waarop mensen de oorzaken van hun eigen en andermans gedrag verklaren. Er is een verschil tussen interne en externe attributies. Bij interne attributie gaat het om de gevolgtrekking dat iemand zich op een bepaalde manier gedraagt als gevolg van de persoon zelf, zoals attitude, karakter of persoonlijkheid. Bij de externe attributie gaat het juist om de gevolgtrekking dat iemand zich op een bepaalde manier gedraagt als gevolg van de situatie waarin diegene zich bevindt; de aanname is dat de meeste mensen op dezelfde manier op zo'n situatie zouden reageren. Mensen hebben de voorkeur interne attributies te gebruiken boven externe attributies. We hebben namelijk de neiging om oorzaken van iemands gedrag in de persoon zelf te zoeken. We zijn gefocust op mensen, terwijl we de situatie (de externe verklaring), die vaak moeilijk te zien en te beschrijven is, over het hoofd zien. Het overschatten van de mate waarin iemands gedrag wordt veroorzaakt door interne factoren en de rol van situationele factoren te onderschatten wordt de fundamentele attributiefout genoemd. De situationele oorzaken van iemand anders' gedrag zijn vaak zelfs onzichtbaar voor ons. Want zelfs als we de situatie zouden kennen, dan weten we nog steeds niet hoe de betrokkene die interpreteert. Omdat we de situatie niet goed kunnen zien, doen we net alsof die niet belangrijk is. Het zijn de mensen, en niet de situatie, aan wie we aandacht besteden. Bij het verklaren van menselijk gedrag onderschatten of vergeten we zelfs de invloed van de situatie (Aronson et al, 2011).

Vooroordelen en stereotypering

Vooroordelen zijn attitudes en kunnen positief of negatief zijn. Stereotype is een generalisatie over een groep mensen waarin de leden van de groep identieke kenmerken toebedeeld krijgen. Vaak is stereotypering een techniek die we gebruiken om onze kijk op de wereld te vereenvoudigen. Als een stereotype ons echter blind maakt voor individuele verschillen binnen een groep mensen, wordt het verkeerd gebruikt en is het oneerlijk en potentieel beledigend. Stereotype opvattingen leiden vaak tot discriminatie. Het gaat om een ongerechtvaardigde, negatieve en/of schadelijke actie gericht tegen de leden van de groep puur. Niemand kan met zekerheid zeggen of vooroordelen een biologische basis hebben of niet. Sociaal psychologen hebben uiteenlopende opvattingen over de oorsprong van vooroordelen, maar de meesten zijn het er wel over eens dat het concrete karakter van vooroordelen een kwestie van leren is (Aronson et al, 2011).

De eerste verklaring voor het ontstaan van vooroordelen is dat zij het onvermijdelijke bijproduct zijn van de manier waarop wij informatie verwerken en ordenen, met andere woorden; ze vormen de schaduwzijde van de menselijke sociale cognitie. Onze neiging om informatie te categoriseren en te groeperen, om schema's te vormen en ze te gebruiken om nieuwe of ongebruikelijke informatie te interpreteren, om af te gaan op potentieel onjuiste heuristieken (snelle aannames/regels bij onze manier van redeneren) en om ons te verlaten op vaak gebrekkige geheugenprocessen – al deze aspecten van sociale cognitie kunnen ertoe leiden dat we negatieve stereotypen ontwikkelen en ze op een discriminerende manier toepassen (Aronson et al, 2011).

Het is lastig om een persoon met diepgewortelde vooroordelen op andere gedachten te brengen. Daar zijn twee redenen voor, die te maken hebben met de affectieve en de cognitieve aspecten van een attitude. Ten eerste is het primair het emotionele aspect van attitudes dat ervoor zorgt dat er met een bevooroordeelde persoon zo moeilijk te discussiëren valt; het is lastig om emoties te veranderen met behulp van logische argumenten. Ten tweede ordent een attitude de manier waarop we relevante informatie verwerken over het doelwit van die attitude. Individuen die specifieke meningen (of schema's) over bepaalde groepen hebben, zullen informatie over die groepen anders verwerken dan de manier waarop ze informatie over andere groepen verwerken. Informatie die consistent is met hun ideeën over deze groepen krijgt meer aandacht, wordt vaker herhaald (of opgehaald) en daardoor beter herinnerd dan informatie die in tegenspraak is met deze ideeën. Als we deze effecten toepassen op het onderwerp vooroordelen, blijkt dat, als een lid van een groep zich gedraagt zoals wij verwachten, dat gedrag ons stereotype bevestigt en zelfs versterkt (Aronson et al, 2011).

In bepaalde omstandigheden komen stereotypen automatisch op en kun je het niet stopzetten. De automatische verwerking brengt de informatie – in dit geval stereotypen – naar boven, maar de gecontroleerde (bewuste) verwerking kan die informatie negeren of weerleggen. Het kan zijn dat wanneer je moe of druk bent je gecontroleerde verwerkingsniveau niet in gang wordt gezet. Dit betekent dat de informatie die door het automatische proces wordt geleverd op de voorgrond treedt; het niet weerlegde stereotype dat nog steeds in je hoofd zit. De automatische verwerking vindt plaats wanneer men de juiste stimulans tegenkomt waardoor de stereotypen over die groep toegankelijk worden vanuit het geheugen. De gecontroleerde verwerking vindt plaats terwijl je er bewust van bent – wanneer je er bijvoorbeeld voor kiest om de gestereotypeerde informatie die automatisch in je op is gekomen te negeren (Aronson et al, 2011).

Als we verwachten dat twee dingen verband houden met elkaar, houden we onszelf soms ten onrechte voor dat dit inderdaad het geval is – zelfs als ze in werkelijkheid geen verband met elkaar houden. Deze illusoire correlaties treden het vaakst op als de gebeurtenissen of meningen karakteristiek of opvallend zijn, dat wil zeggen als ze anders zijn dan de doorsnee situatie waaraan we gewend zijn. Vervolgens wordt de illusoire relatie toegepast op alle leden van de doelgroep. Bovendien versterk je op deze manier je illusoire correlatie, waardoor je in je hoofd bevestigt dat je stereotype juist is. We moeten hierbij opmerken dat illusoire correlaties ook op een veel passievere manier kunnen worden gecreëerd, bijvoorbeeld in de media (Aronson et al, 2011).

Een van de redenen waarom stereotypen zo verraderlijk en hardnekkig zijn is dat de mens geneigd is om dispositionele attributies te maken, dat wil zeggen, om heel snel de conclusie te trekken dat iemands gedrag het gevolg is van zijn persoonlijkheid en niet van een aspect uit de situatie. Als we te veel afgaan op dispositionele attributies, is de kans groot dat we attributiefouten maken. Aangezien dit proces zich normaal gesproken op een individueel niveau voltrekt, zijn de problemen en complicaties die zich voordoen als we de fundamentele attributiefout toepassen op een hele groep mensen – een out-group – helemaal niet te overzien. De neiging om dispositionele attributies te maken over een hele groep mensen wordt ook de ultieme attributiefout genoemd (Aronson et al, 2011).

Groepsvorming

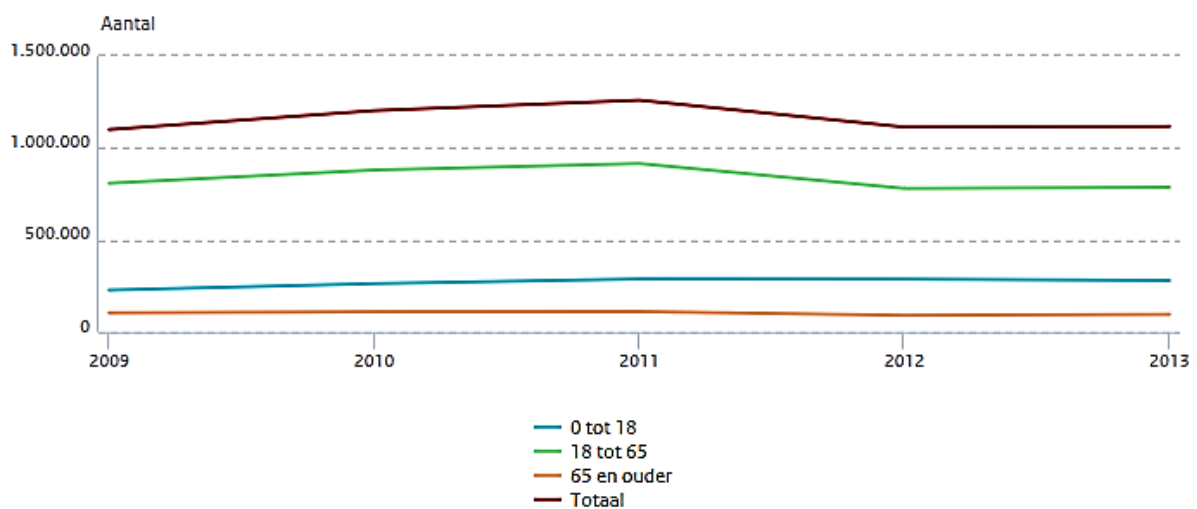
Binnen de sociale psychologie wordt er vaak gesproken over de in-group en de out-group. De in-group betreft de groep waarmee een individu zich identificeert en de out-group betreft de groep waarmee een individu zich niet identificeert. We spreken over wij-groepvertekening, wanneer we onderscheid maken tussen de in-group en de out-group. Er heersen positieve gevoelens en een speciale behandeling voor onze in-group en negatieve gevoelens en een oneerlijke behandeling voor de out-groep. Individuen proberen hun gevoel van eigenwaarde te vergroten door zich te identificeren met specifieke sociale groepen. Een andere consequentie van sociale categorisatie is de veronderstelling dat 'zij' allemaal hetzelfde zijn. Leden van een in-group zijn geneigd om te denken dat de mensen in de out-group meer op elkaar lijken (homogener zijn) dan in werkelijkheid het geval is (Aronson et al, 2011).

HOOFDSTUK 3: METHODOLOGIE

3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef

Populatie

Welke onderzoekspopulatie er wordt gekozen hangt af van de vraagstelling. Het is mogelijk onderzoek te doen naar de volgende typen populaties: situaties of locaties als onderzoekseenheid, groepen mensen als onderzoekseenheid en personen als onderzoekseenheid. Voor dit onderzoek zal er onderzoek gedaan worden naar personen. De mensen die bevroegd worden zijn de respondenten in dit onderzoek, gezamenlijk vormen zij de steekproef. De onderzoekspopulatie bedraagt de totale groep waar je onderzoek naar wilt doen (Baarda, Bakker, Fischer, Julsing, Peters, Velden, Goede, 2013)



In dit onderzoek gaat het om alle cliënten die een psychische aandoening hebben. Bovenstaande tabel geeft het aantal patiënten binnen de curatieve GGZ weer, het betreft eerste en tweede lijn zorg) In het jaar 2013 waren er volgens het Nederlandse Zorgautoriteit en Vektis 1.115.752 patiënten die gebruik hebben gemaakt van curatieve GGZ. Deze cijfers zijn afkomstig vanuit declaratiegegevens van zorgverzekeraars (De Staat van Volksgezondheid en Zorg, 2016).

Steekproef

Meestal wordt er bij kwalitatief onderzoek gebruik gemaakt van gerichte of beredeneerde steekproeven, waarvan de keuze is gebaseerd op theoretische overwegingen. In het geval van niet-gerichte steekproeven kies je voor waarnemingseenheden die de populatie het beste vertegenwoordigen. (Baarda et al., 2013)

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van een niet-gerichte steekproef. Het selecteren van de steekproef gebeurt aan de hand van de volgende overwegingen: Het betreft cliënten met psychische problematiek, welke gediagnostiseerd zijn met een DSM diagnose. De cliënt dient nog in contact te staan met begeleiding of hier recentelijk ervaringen mee gehad te hebben. De voorkeur gaat uit naar begeleiding vanuit meerdere disciplines, zodat de cliënt in het interview meerdere ervaringen kan vertellen. De respondentengroep zal breed zijn. Naast de groep cliënten, zoals hierboven beschreven, is er binnen dit onderzoek ook gebruik gemaakt van zorgprofessionals en respondenten die werkzaam zijn met de cliëntengroep. Deze veelzijdigheid draagt bij aan een compleet beeld van het thema van stigmatisering.

De manier van steekproeftrekking:

Het betreft een moeilijk te vinden groep respondenten. Cliënten met een psychische kwetsbaarheid lopen hier veelal niet mee te koop, noch willen zij hier met een vreemde over praten. Het persoonlijk contact is belangrijk om openheid van gesprek te kunnen krijgen. Veelal is er dus gekozen voor respondenten waar de onderzoeker al bekend mee is. Dit betreft een selecte steekproef op basis van bereidwilligheid. Daarnaast is er deels gebruik gemaakt van een aselechte trekking, ofwel de selectie van respondenten wordt bepaald door toeval. Er wordt gebruik gemaakt van het sneeuwbal effect. De respondentengroep die bekend was bij de onderzoeker heeft andere contacten aangehaald, welke vervolgens zijn benaderd door de onderzoeker. Deze methode is vooral geschikt bij een lastig te vinden doelgroep (Baarda et al., 2013) In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van statistische generalisatie. Er worden waarschijnlijke uitspraken gedaan over de hele populatie, terwijl slechts een deel daarvan – de steekproef – is onderzocht.

Respondentengroep:

De respondentengroep is hieronder schematisch weergegeven in een tabel. Er zijn in dit onderzoek zeven mannelijke en zes vrouwelijke respondenten. De groep respondenten is variërend van leeftijd tussen de 21 en 70 jaar. Zes respondenten dragen de titel cliënt, drie respondenten zijn cliënt geweest. Verder is er gebruik gemaakt van vier zorgprofessionals; een therapeute, een recent afgestudeerd social worker en twee respondenten die werkzaam zijn met de doelgroep. Zeven van de respondenten zijn afkomstig uit het eigen netwerk van de onderzoeker. De overige zes respondenten zijn gevaardigd door het sneeuwbal effect. Een totaal overzicht van de respondenten is te vinden in de bijlage. Daar zijn ook de interviewdata, -locaties en -tijden in opgenomen.

3.2 Dataverzamelmethode

Redenen voor kwalitatief onderzoek die door Boeije (2012) worden beschreven zijn onder andere; het onderzoeken van het bijzondere of eigenaardige van personen of situaties. Verder wordt kwalitatief onderzoek gebruikt bij situaties die zo complex of verraderlijk zijn, dat een open methode nodig is, situaties waarin het om praktische of ethische redenen moeilijk is om kwantificerend te werk te gaan en situaties waarin men de betekeniswereld achter interpretaties, processen, gedragingen, gevoelens en ervaringen wil exploreren. Stigmatisering is, zoals eerder beschreven in het theoretisch kader, een complex psychologisch fenomeen. Door deze complexiteit heeft stigma voor iedere persoon een andere betekenis. Deze betekenis heeft veelal ook een emotioneel zware lading voor de betrokkenen, waardoor het uitvoeren van een kwantitatief onderzoek vanuit ethisch oogpunt niet wenselijk zou zijn. Juist het menselijke, levensechte contact van kwalitatief onderzoek is met betrekking tot dit thema zeer van belang.

Kwalitatief onderzoek kent volgens Boeije (2012) een aantal belangrijke kenmerken. Ten eerste wordt de vraagstelling naar de wijze waarop mensen betekenis geven aan hun sociale omgeving en het gedrag dat zij daarin laten zien onderzocht. Daarnaast worden onderzoeksmethodes gebruikt die hierop aansluiten, dus die vanuit het perspectief van de onderzochte antwoord geven op de vraagstelling. Het gaat er om de mensen te leren kennen met het doel een bepaald thema te beschrijven en te verklaren. Dit onderzoek naar stigma-ervaringen van de respondenten beslaat zeker het domein van kwalitatief onderzoek door betekenis die de respondenten aan deze ervaringen geven. De juiste onderzoeksmethodes zijn nodig om diepgang te kunnen creëren en zo tot de werkelijke betekenis voor de respondent te komen.

Binnen dit onderzoek is gekozen voor het gebruik van interviews. Baarda et al (2013) stellen dat, wanneer je iets te weten wilt komen over wat voor kennis mensen hebben, wat ze voelen en wat ze denken is interviewen de aangewezen manier van dataverzameling. Het betreft in dit onderzoek een kwalitatief interview wat gericht is op de ervaringen en belevingen van de respondenten. Het gebruik van interviews sluit hier op aan doordat er veel ruimte is voor het verhaal van de respondent. Daarmee kunnen de thema's huidige kennis, gevoel en gedachten dus meervoudig ter sprake komen. Het zal in dit onderzoek open interviews betreffen. Het gebruik van het open interview is gepast in situaties waarin de onderzoeker een dieper inzicht wilt krijgen in de belevings- en ervaringswereld van de respondent en wanneer het een gevoelig onderzoeksthema betreft (Migchelbrink, 2012). Er wordt gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. Dit subtype open interview wordt vaak aangeduid als interview met topiclijst, welke structuur brengt in het interview (Migchelbrink, 2012). De belangrijkste onderwerpen liggen vast in de topiclijst, maar daarnaast is er voldoende ruimte om aan te sluiten bij de respondent. Het semigestructureerde interview sluit het beste aan bij dit onderzoek, omdat bij het open interview teveel van de topics kan worden afgeweken en bij het gesloten interview er grote kans is op te weinig diepgang. Een semigestructureerd interview sluit aan bij het levensechte karakter van kwalitatief onderzoek (Baarda et al., 2013).

Stappenplan Kwalitatieve analyse

Alle relevante informatie, de informatie die antwoord geeft op de hoofd- en/of deelvragen, wordt uit de transcripten gemarkeerd. Deze informatie wordt opgedeeld in fragmenten die, gezien de vraagstelling, logisch bij elkaar horen. Deze fragmenten worden voorzien van een label ofwel code. Het betreft hier een woord of korte combinatie van woorden. De code geeft aan waar het fragment over gaat en zegt iets over de vraagstelling. Daarna wordt er gekeken of codes misschien dezelfde term kunnen hebben. Zo wordt het aantal codes erg gereduceerd. Hierna worden deze codes onderverdeeld in categorieën. Door de hoofdcodes te beschrijven kunnen er conclusies getrokken worden die de hoofdvraag beantwoorden. Binnen het coderen is er zowel rekening gehouden met patronen als met diversiteit aan meningen, opvattingen en ideeën van de respondenten.

Onderzoeksethiek

In dit onderzoek wordt duidelijk stilgestaan bij het thema ethiek. Het thema is voor sommige respondenten een heftig beladen thema en hier is de onderzoeker zorgvuldig mee omgegaan. Het belang voor het onderzoek is afgewogen tegen het belang van de respondenten. Er is gebruik gemaakt van een informed consent waarin voldoende informatie over het onderzoek is opgenomen.

De respondent verklaart akkoord te gaan om aan het onderzoek deel te nemen, deelname blijft vrijwilliger en de respondent kan zich te allen tijde terugtrekken uit het onderzoek.

Verder is er binnen dit onderzoek rekening gehouden met vertrouwen, zorgvuldigheid, volledigheid, concurrentie en collegialiteit, publiceren, auteurschap en geheimhouding. Er is eerlijk en transparant gedocumenteerd en er wordt geen informatie achter gehouden. Voor het literatuuronderzoek zijn betrouwbare bronnen gebruikt, welke vermeld staan in de bronvermelding. Voor elke manier van informatie delen is toestemming gevraagd aan de respondenten. Dit geldt voor het opnemen van het interview, het maken van een transcript, het anoniem uitdragen tijdens de presentatie en het uiteindelijk uitbrengen van het onderzoeksrapport.

3.3 Meetinstrument

Binnen dit kwalitatief onderzoek wordt gebruik gemaakt van het open, semigestructureerde interview. Voor het afnemen van deze interviews wordt de topiclijst gehanteerd als hulpmiddel.

De topiclijst is een van tevoren vastgestelde lijst van gespreksonderwerpen die in de loop van het interview aan de orde komen. De volgorde van de onderwerpen, de formuleringen van de vragen en de formulering van de antwoorden liggen niet vast. De lijst wordt gebruikt als een soort van checklist om er zeker van te zijn dat alle onderwerpen aan bod komen. Hij laat echter alle ruimte aan de persoonlijke opvattingen en belevingen van de respondent (Migchelbrink, 2012).

De topiclijst is de operationalisering van de onderzoeksvragen. Hiervoor wordt nagegaan welke aspecten van het onderwerp aan bod moeten komen in het interview. Daarnaast worden relevante topics uit de literatuur van het theoretisch kader gehaald. Deze informatie samen vormen de thema's, ofwel topics op een topiclijst. De topics worden geclusterd in categorieën, waarna ze op een logische volgorde worden gezet. Belangrijk is na te gaan of alle onderzoeksvragen gedekt zijn met de topiclijst, zo niet dienen deze nog aangepast te worden.

Het afnemen van een interview vraagt om allerlei gesprekstechnieken. Het is aan te raden om eerst proefinterviews te houden voordat de echte interviews afgenomen gaan worden. Een proefinterview is een manier om de topiclijst te testen, maar ook om te reflecteren op de eigen gesprekstechnieken.

Het eerste interview wat afgenomen zal gaan worden zal een proef-interview zijn met een respondent die hiervan op de hoogte is. Het beoogde doel van dit proef-interview is de bruikbaarheid van de topiclijst testen en deze eventueel achteraf aanpassen. Na dit eerste interview zal een evaluatie met de respondent, dan wel een zelfreflectie plaatsvinden om te bekijken of de manier waarop het interview wordt afgenomen en/of de topiclijst aangepast dienen te worden. Gedurende de hele fase van interviewen zal deze evaluatie en reflectie plaatsvinden om eventuele aanpassingen tijdig te kunnen uitvoeren. Door het testen van de topiclijst in een proefinterview komen er vaak nieuwe topics bij en kunnen er topics geschrapt worden die niet van relevant blijken te zijn.

Op de topiclijst hoort ook het begin van het interview opgenomen te zijn. Hierbij is te denken aan de inleiding op het onderwerp, wat het doel is van het onderzoek, waarom de respondent is gevraagd om deel te nemen aan het interview, de thema's waarover het interview zal gaan, de tijd die het interview vermoedelijk in beslag zal nemen, de mogelijkheid van de respondent om te allen tijde te stoppen, het maken van opnamen (met een opnamerecorder), de garantie van anonimiteit, wie de interviewer is etc. Naast deze algemene informatie over het onderzoek, worden ook persoonsgegevens opgenomen in de topiclijst. Voorbeelden hiervan zijn geslacht, leeftijd etc. Omdat er verschillende respondenten met verschillende rollen zijn geïnterviewd voor dit onderzoek, is er ook gebruik gemaakt van verschillende categorieën topics. Enkele van deze categorieën zijn enkel geschikt voor een bepaalde groep respondenten en zijn bij de overige respondenten buiten beschouwing gelaten.

Betrouwbaarheid en validiteit

Er is gebruik gemaakt van een audiorecorder om de betrouwbaarheid zo groot mogelijk te maken. Doordat de interviews zijn opgenomen is het mogelijk deze door verschillende onderzoekers te laten beoordelen. Ook zijn er aantekeningen gemaakt door de onderzoeker tijdens het afnemen van de interviews, voor het geval de apparatuur te wensen over zou laten. Het maken van aantekeningen is volgens Baarda et al (2013) een verlate en/of indirecte registratie en daarmee nadelig voor de betrouwbaarheid. De apparatuur heeft het bij alle interviews succesvol gedaan waardoor de aantekeningen niet nodig waren voor de analyse. Een enkel interview is niet opgenomen, omdat de respondent dit te schadelijk vond voor haar privacy. Voor deze analyse is dus wel gebruik gemaakt van de aantekeningen. Hier zal dieper op in worden gegaan in hoofdstuk 6.

Belangrijk is na te gaan in hoeverre het referentiekader van de onderzoeker invloed heeft op de subjectiviteit bij het indelen en formuleren van de codes. Het doet de validiteit ten goede als dit objectief gebeurt. Hiervoor is de membercheck van belang; er is bij respondenten nagevraagd of de interpretaties en codes juist zijn. De onderzoeker stelt de respondenten de vraag of de interpretaties en conclusies recht doen aan de werkelijkheid (Baarda et al., 2013).

Bij kwalitatief onderzoek wordt vaak gebruik gemaakt van triangulatie om de validiteit zo groot mogelijk te maken. Triangulatie betekend het op verschillende manieren onderzoeken van hetzelfde verschijnsel. Voorbeelden kunnen zijn: triangulatie van databronnen, triangulatie van dataverzamelingstechnieken en triangulatie van onderzoekers. Naarmate de gegevens uit de verschillende bronnen en dataverzamelingsmethoden meer met elkaar overeenstemmen, is er sprake van een grote validiteit (Baarda et al., 2013).

3.4 Data-analyse

De interviews zijn afgenomen op locaties die werden gekozen door de respondent. Zo vond een groep respondenten het prettig om in de woonruimte het interview af te nemen. Een andere groep wilde liever afspreken op bijvoorbeeld de locatie waar ze werkte. Overwegingen voor deze locatie waren op het gebied van tijd en vervoer, maar ook zeker op het gebied van privacy.

De afgenomen interviews zijn opgenomen met apparatuur om hier na afloop een transcript over te kunnen maken. Aan de hand van deze transcripten wordt alle data geanalyseerd. Het opnemen van het interview zorgt ervoor dat de analyse zonder interpretaties of dergelijke plaats vindt. Elk interview wordt op eenzelfde wijze uitgewerkt zodat de data op gelijke manier geanalyseerd kan worden.

Open coderen

De eerste stap is het open coderen van de interviews. Er wordt bepaald welke fragmenten betekenisvol en relevant zijn voor het onderzoek. Deze fragmenten worden voorzien van een code. Meerdere fragmenten in een tekst die over hetzelfde thema gaan, krijgen dezelfde code toegewezen (Boeije, 2012). De relevante fragmenten worden uit de tekst gehaald en per transcript apart genoteerd. Aan deze fragmenten komt een code te hangen. Zo is uit het interview met respondent 13 het volgende fragment gehaald en de volgende code aan gehangen:

<i>Dat vond ik wel lastig, ik ben iemand die heel graag voorbereid is op alles.</i>	Bevordering
<i>Dus toen het advies was de dossiers niet lezen vond ik dat toch wel lastig.</i>	manier van
<i>Maar ik denk wel dat het de manier van werken wel heeft bevorderd, ja.</i>	werken

Axiaal coderen

Na het open coderen wordt er over gegaan op axiaal coderen. Er wordt gekeken of de codes uit het open coderen genoeg dekking geven aan de data. Indien nodig worden er nieuwe codes gecreëerd. Er wordt onderscheidt gemaakt tussen hoofd- en subcodes. (Boeije, 2012) Bij de codering kwamen verschillende codes naar boven die betrekking hadden op de omgeving van de respondent. Voorbeelden van dit soort codes waren: verlies netwerk, echte vrienden, steun van de omgeving, ontkennen ten opzichte van de omgeving. Deze losse codes zijn ondergebracht onder de hoofdcodes Omgeving. Dit zijn voorbeelden van zowel in vivo codes, de letterlijke woorden van de respondent, en van theoretische codes.

Selectief coderen

Bij selectief coderen gaat het om het toewerken naar de deelvragen. Hoofdcodes worden ondergebracht onder de deelvragen. Een overzicht van de codeboom is opgenomen in de bijlage.

HOOFDSTUK 4: RESULTATEN

In het nu volgende hoofdstuk zullen de resultaten uit de analyse worden weer gegeven. Per paragraaf zal er een van de deelvragen beantwoord worden, onderverdeeld op thema.

4.1 Stigma-ervaringen na diagnostisering

In deze paragraaf zullen resultaten benoemd worden die relevant zijn aan het thema stigma-ervaringen na diagnostisering. Uiteindelijk zal er in de conclusie een antwoord worden gegeven op de deelvraag: *Wat hebben cliënten aan stigma-ervaringen opgedaan na de diagnostisering?*

Aanleiding voor diagnose

Vanuit een groot deel van de respondentengroep komt naar voren dat zij voor het krijgen van een diagnose al moeite hebben gehad met de dagelijkse dingen. Bij sommige van de respondenten speelde de omgeving, met name de ouders, een belangrijke rol in het signaleren van problematiek. Dit is bijvoorbeeld het geval bij respondent 3: *“Mijn moeder heeft het gewoon nagevraagd. Die wou het gewoon weten. Gewoon fijn om te weten.”* (R3). In andere gevallen, zoals bij respondent 1, gaat dit signaleren van problematiek met meer vallen en opstaan:

“Ik wist het wel wat er aan de hand was maar ik wil dat niet beseffen. Bij wijze van heb ik gewoon een keiharde klap in mijn gezicht gehad op het moment dat ik er mee werd geconfronteerd kwam ik erachter ‘misschien is het wel handig om mij te laten testen.’ (R1)

Om vervolgens met deze problemen aan de slag te gaan is voor een deel van de respondenten moeilijk. Een aantal respondenten benoemd toch het taboe wat rondom een bezoek aan een psycholoog heerst. Wel valt er een verschil op vanuit de analyse. Zo vinden een aantal respondenten het met name tegenover de omgeving vervelend dat ze naar een psycholoog moeten. Een voorbeeld hiervan is:

“Omdat ik vond dat er toch wel inderdaad vooroordelen over waren, als je bij een psycholoog (loopt) ben je bij voorbaat gek of gestoord of weet ik veel wat. En niet alleen dat ik dat dacht dat mensen dat dachten, maar dat ze dat ook gewoon zeiden... En dat is jammer.” (R12)

Aan de andere kant waren er een aantal respondenten die het met name voor zichzelf vervelend vonden toen duidelijk werd dat ze naar een psycholoog zouden gaan. Zo zei een van de respondenten:

“Hoe het echt letterlijk voelt? Je denkt ‘Kut, ik ben toch niet goed. Er is toch iets niet goed in mijn kop.’ ‘Psycholoog,’ dat ga je gelijk koppelen aan dat je dat je gestoord bent, dat je geschift bent. Daar koppel je dat gelijk aan, dat is de angst van een gemiddeld mens denk ik. Als ze een psycholoog horen gaan ze direct van het ergste uit, terwijl het helemaal niet zo erg hoeft te zijn” (R1)

Hierin zit geen duidelijke reden waarom de ene respondent het met name op zichzelf betreft waar de ander het meer ten opzichte van de omgeving lastig vindt.

Moment van diagnose

De respondentengroep weet zich over het algemeen goed het moment van de diagnose te herinneren. Voor sommige van hen is dit slechts enkele jaren geleden, waar andere vele jaren verder terug moeten. Opmerkelijk is dat een aantal van de respondenten wel een vergelijking trekken met karakters uit films, zoals deze respondent: *“Ik dacht eerlijk gezegd dat ik de... het was een beetje zo'n gevoel van; ik ben een Forrest Gump maar ik heb wel een nieuwe prothese weet je wel.”* (R9)

Verder liepen de emoties erg uiteen. Een enkeling vindt het moment van diagnose niet spannend of beladen. Verder is er een groot verschil zichtbaar tussen de uiterste gevallen. Zo zegt een respondent:

“Ook dan ga je uit van het meest agressieve, meest intensieve beeld wat je in documentaires gezien hebt, wat je overal terug hebt gehaald, dat haal je weer naar boven en dan denk je ‘Kut, straks moet ik daar ook aan lijden, moet ik ook zo begeleid worden, straks ben ik ook niet te helpen’ weet ik veel wat.” (R1)

Terwijl een ander juist zegt:

“Ik was opgelucht, eindelijk wist ik wat er met me aan de hand was, dat ik niet gek was, dat ik niet dom was. Mijn test is ook samengegaan met een IQ test, daar kwam ook een hoog IQ uit. Heel veel ADHD'ers schijnen dat te hebben. Dus ik kwam er heel duidelijk achter: ik ben niet dom, ik ben niet gek.” (R12)

Hierin is wel een verschil te merken in hoe de respondenten van tevoren in het traject stonden. Respondent 12, die uiteindelijk opgelucht was met de diagnose stond vooraf duidelijk meer open in het traject dan in dit voorbeeld respondent 1. Deze respondent gaf eerder dan ook al aan: *“We zien wel waar het schip strandt.”* (RX1)

Zelfbeeld na diagnose

Bij het gros van de respondenten is wel een verandering in zelfbeeld merkbaar. Een van de respondenten weet in enkele zinnen eigenlijk de hele frictie van het zelfbeeld samen te vatten die bij meerdere respondenten is te zien. Zo geeft hij aan: *“Het maakt dingen duidelijk, maar je wordt wel in een hokje gestouwd. Van dit heb jij. Noem mij liever maar een dorpsgek. Dan is iedereen ook weer blij. (...) Liever dan in een hokje van ‘dit ben jij’.”* (R3)

Het merendeel van de respondenten is blij, opgelucht of tevreden met de duidelijkheid die een diagnose hen weet te verschaffen. Zo gaf eerder respondent 12 al aan dat deze opgelucht was en eindelijk wist wat er aan de hand was. Meerdere respondenten doen dit soort uitspraken en bij vele vallen de puzzelstukjes na een (lange) tijd eindelijk op zijn plek.

Het op zijn plek vallen van deze puzzelstukjes betekend voor een aantal van de respondenten dat ze vooruit kunnen in het traject. Zo kan er na de diagnose gericht hulp gezocht gaan worden. Toch is dit vaak, in de ogen van de respondenten, een langzaam traject wat vaak minder snel gaat dan dat de betrokkene zelf voor ogen had. Wat dit in zijn geheel betekend voor het zelfbeeld weet respondent 12 goed te verwoorden:

“Ja, mijn zelfbeeld verbeterde in eerste instantie omdat je erachter komt ik ben niet gek, ik ben niet dom, maar er is duidelijk iets anders aan de hand en ik moet op een andere manier te werk gaan dan iemand die geen diagnose heeft. Maar later werd dat wel weer wat slechter, mijn zelfvertrouwen, en mijn zelfrespect ook, omdat je heel graag heel snel aan de gang wil en heel snel de dingen op wil lossen en nu hier een pasklare oplossing voor wil hebben. En dat kan niet. En dan ga je onrealistische dingen van jezelf verwachten.” (R12)

Veel van de respondenten trekken ook een vergelijking na de diagnose. Dit betreft dan een vergelijking tussen zichzelf en andere cliënten, het maatschappelijk beeld bijbehorend aan die diagnose, de media of bijvoorbeeld weer karakters uit films. Veelal zijn deze vergelijkingen vrij negatief. Zo had respondent 1 verschillende mensen in zijn netwerk zitten waar het niet goed mee ging en welke dus bij een psycholoog lopen.

“Ja ik had mensen om mij heen zitten die emotioneel niet goed zaten, soms suïcidale gedachten hadden en die ook met een psycholoog in aanmerking waren geweest. Dan ga je heel extreem ga je dat vergelijken. Ja, daar leg ik dan sneller die link mee. Je hebt geen andere ervaringen.” (R1)

Openheid betreft diagnose

Uit de analyse blijkt dat eigenlijk geen enkele respondent volledige openheid van zaken geeft naar anderen betreft zijn of haar diagnose. Redenen hiervoor zijn heel divers. Sommige respondenten geven aan dat de omgeving er niks mee te maken heeft of simpelweg niks aan heeft om het te weten. Andere respondenten spreken toch wel van een schaamte gevoel. Respondent 7 wist bijvoorbeeld helder te verwoorden waarom deze de term borderliner nooit gebruikte:

“In de zin, ik zeg niet zo ik ben een borderliner en ik heb daar en daar last van. Ik heb gewoon last van stemming wisselingen, moeite met mijn emoties te erkennen en te controleren, ja voorheen dan. Nee het is niet zo als ik me eigen voor moet stellen bij iemand, ja mijn diagnoses zijn ik ben een borderliner. Nee.” (R7)

Opvallend is wel dat het merendeel van de respondenten aangaf dat zij de duidelijkheid erg belangrijk vinden. Zij vinden dat zij zelf alle mogelijke vragen moeten kunnen beantwoorden die de omgeving stelt. Zo zegt respondent 9:

“Nou, ik heb het eigenlijk tegen vrij weinig mensen verteld aan het begin. Dus ik heb tegen mijn ouders gezegd, van jo jullie houden het gewoon stil totdat ik daar klaar voor ben. Dat ik op dat punt ben dat dat gedeeld mag worden.” (R9)

De rol van de omgeving

Elke respondent vanuit de cliëntrol vertelt over het belang van de omgeving. De omgeving speelt een belangrijke rol op het gebied van steun, acceptatie en herstel. Zo was bij respondent 1 duidelijk het verlies van netwerk te linken aan de psychische klachten:

“Op den duur haken ze volledig of ze bleven in het onbegrip... tuurlijk. Mensen die op een gegeven moment zeggen... ja als jij niet wil praten dan is dit het laatste gesprek dat wij gehad hebben. (...) Als die mensen in die zin om je zouden geven, dan zouden ze je in weer en wind steunen, ongeacht wat de situatie is. Wat dat betreft ben ik er niet armer op geworden, ik ben er interacties op geworden, geen waardevolle mensen. (...) Echte vrienden, die zijn gebleven, die hebben... die hebben daar doorheen gekeken. Die hebben op een gegeven moment gewoon gezegd “Dit is er aan de hand of dit boeit mij niet...” Ja, die zagen gewoon nog wel positieve dingen.” (R1)

Bij respondent 8 was dit fenomeen zelf te zien bij haar kinderen.

“Verschillende mensen geven negatieve reacties op haar. Zo zegt een van haar kinderen regelmatig “Wat ben je toch moeilijk.” Een van de andere kinderen zegt wel eens ooit “Je hoort in een gesticht thuis” en “Met jou moet ik altijd rekening houden.” Van dit soort uitspraken heeft respondent erg veel last; dit doet haar erg veel verdriet geeft ze aan. Ze kan ook niet goed begrijpen waarom haar eigen kinderen dit tegen haar zeggen, want “Waarom zouden zij haar met opzet pijn willen doen.” (R8)

De pijn die het verlies van netwerk of negatieve reacties vanuit het netwerk doet bij een respondent wordt zichtbaar wanneer andere respondenten vertellen over de steun die ze hebben aan hun netwerk. Zij vinden acceptatie, afleiding en motivatie in de mensen die hun naast zijn.

De rol van media

Naast de omgeving heeft natuurlijk ook de media een grote rol met betrekking tot het thema stigmatisering. Er zijn nieuwsberichten, documentaires en films in overvloed waar een beeld weergegeven wordt van de doelgroep met een psychische kwetsbaarheid. De vraag is echter hoe realistisch dit beeld is en welk beeld het schept binnen de maatschappij. Respondent 1 meldt het volgende: *“Heel stom maar de media om je heen; je hoort alleen maar slechte dingen over psychologen; alleen maar de extreme gevallen want milde gevallen die leveren niks op, die gaan en die worden opgelost.”* (R1) Een andere respondent voegt hier toe dat het gaat om de context hoe dingen op televisie weergegeven worden, niet puur de inhoud. Het volgende wordt gezegd:

“En tegenwoordig word er wel veel meer op TV uitgebracht. Maar soms bevestigen ze daarmee ook het beeld wat mensen al hebben, soms ook totaal niet. Het is gewoon echt wel welk programma het is. En hoe de presentator ermee omgaat, en hoe de compilatie is, en wat de voice-over zegt. Want dat is wel wat je vaker ook hoort. Ik vind ook wel dat je dat vaak in de hulpverlening hoor, dat er heel veel in de wij-vorm word gesproken, of de zij-vorm. Dat `zij hebben daar problemen mee` in plaats dat het om personen gaat.” (R7)

Ook respondent 6 beschrijft het beeld wat de filmindustrie gecreëerd heeft:

“Maar als jij dus in het begin al verteld, o ik ben autistisch, dan kijken ze naar je toe, dan denken ze, ik ben fucking rainman himself, weet je. Dat komt heel anders over, maar dat is wel het beeld wat mensen hebben. En dat is waar dat de filmindustrie bijvoorbeeld ook heel erg gebruik van maakt is juist dat stereotypisch gedrag. Dus hoe kun je beter ja, er geen probleem van maken, door het niet gelijk te vertellen.” (R6)

Uitleg / verantwoording

Elke respondent geeft de noodzaak aan om je eigen gedrag uit te kunnen leggen en zij doen dit dan ook veelal naar de omgeving. Uit de analyse blijkt er wel een belangrijk verschil te zitten tussen de termen ‘uitleg geven’ of ‘verantwoorden’. Elke respondent wil uitleg geven over het gedrag wat hij/zij laat zien en waarom dit zo is, maar tegelijkertijd reageert ook elke respondent er negatief op op het moment dat het om verantwoording gaat. Niemand wil zichzelf moeten verantwoorden.

Het verschil van beide zit hem in de benaming die de ander er aan geeft. Het gaat over het verschil van oprechte interesse en de sensatiezoeker. De respondentgroep zegt het volgende:

“Het werd wel goed uitgelegd en zo. Het is altijd fijn om te weten. Ik haat mensen die zeggen ik heb iets en dan niet precies kunnen uitleggen wat ze precies hebben. Daar heb ik niets aan. Dan kan ik niet weten hoe ik met jou moet omgaan. (...) Ik vind het nodig als iemand er om vraagt “Wat houdt dat nu precies in?” Ik vind het wel nodig om geïnformeerd te zijn met wat je hebt. (...) Al zou je tegen mij zeggen “Ik ben de beste lasser van de wereld” en ik zou niet weten wat lassen is, kun jij mij dan uitleggen wat lassen is?” (R4)

“Ja ... In het begin ga je uitleggen van joh dat is niet zo, ik ben niet gek... Ik denk, inderdaad op een bepaalde wijze denk ik anders, dat klopt, maar dat heeft niet altijd met mijn stempel te maken, dat heeft ook gewoon met bepaalde karaktereigenschappen te maken. En in begin ga je dat uitleggen, maar als het dan voor de zoveelste keer weer door dezelfde collega... op den duur heb je zoiets van: laat maar, als jij dat denkt, prima, dan denk jij dat maar.” (R12)

Stigma-ervaringen werk gerelateerd

Bij de respondentengroep is grotendeels ook stigma op het gebied van werk te zien. Dit is natuurlijk ook te verklaren doordat een gedeelte van deze groep bevraagd is vanuit de functie op de dagbestedingslocatie. Het thema werk is voor veel cliënten toch een doel en daarmee voor de respondenten dus ook een belangrijk thema. Het vinden en behouden van werk is lastig om het moment dat je kampt met een psychische kwetsbaarheid. Met name respondent 4 heeft veel doelen met betrekking tot het vinden en behouden van een reguliere baan, omdat het hier in het verleden ook vaak fout is gegaan:

“Ja, ik heb wel een baan gehad waar ik dacht hier kan ik wel lange tijd werken. Andere baan zeiden mensen ‘jij werkt minder snel en je stelt te veel vragen’. Ja! Hoe wil je dan dat ik doe?” en “Zo, bij een baan.. Ik had gewoon het idee dat ik niet aangenomen was omdat ik zei dat ik ADHD en autisme had.” (R4)

Ook het onderhouden van contact met collega's blijkt lastig te zijn. Respondent 12 geeft aan dat deze blij was het werk uit te kunnen voeren waar deze voor geleerd had. Maar nu blijkt deze toch vaak tegen stigmatiserende opmerkingen aan te lopen op het werk: *“Ja, maar ja, jij denkt ook wel een beetje anders door jouw ADHD. En daar krijg ik dan even kromme tenen van, dat ik denk van: kijk hier was ik bang voor.” (R 12)*

4.2 Stigma door de hulpverlener

In deze paragraaf zullen resultaten benoemd worden die relevant zijn aan het thema stigma door de hulpverlener. Uiteindelijk zal er in de conclusie een antwoord worden gegeven op de deelvraag: *Wat hebben cliënten ervaren aan stigma door de hulpverlener?*

De ervaring van professionals

Veel van de respondenten spreken over het belang van een ervaren professional. Zo gaf respondent 12 aan: *“Maar dat is ook een goede psycholoog, die een beetje een soort van kameleon is, van joh ik pas me aan aan hoe de cliënt zich voelt en zij voelde heel goed aan.”* (R12)

Een andere respondent spreekt over het serieus nemen van de professionals naar mate de ervaring:

“Jij krijgt wel te horen dat er alleen maar professionals rondlopen met zoveel jaar ervaring en bla en bla. Maar dan krijg je ook in hetzelfde gesprek te horen Posttraumatische stress wordt nu pas onder de loep genomen, Wetenschappelijk. Dus dan zit je je af te vragen “Hoe ervaren is het?” (...) Tijdens de traject behandeling nam ik bijna alleen de mensen die ook in behandeling waren serieuzer, als mensen die toetsen en de trajecten afnamen serieus. Want ik had het beeld dat mensen er helemaal geen beeld bij hadden en wist hoe ze zich eigenlijk moesten voelen. Tot ik hoorde dat sommige psychologen ook posttraumatische stress gehad hadden en dat ze eigenlijk dan wel wisten, wat er aan de hand was.” (R1)

Nog een andere respondent noemt het goede contact met de hulpverlener: *“Zij snapt wat ik bedoel! Ik ben letterlijk in een wereld beland waar ik begrepen wordt. En niet in een fantasie wereld waar ik rollenspel moet spelen.”* (R2)

De rol van medecliënten

Binnen groepstherapieën is niet enkel de hulpverlener, maar zeker ook de andere groepsleden van belang in de weg naar herstel. Respondenten die hier ervaring mee hebben spreken hierover. Over het algemeen hoor je dat het groepsgevoel heel veel steun kan bieden, zoals respondent 1 hier aangeeft: *“En dat allemaal in besloten kring met alleen maar mensen die posttraumatische stress hadden. We zaten allemaal in hetzelfde schuitje en dat werkt best wel motiverend. We hielden elkaar op de been. We hielpen elkaar door elke sessie heen.”* (R1) Maar ook zitten er nadelen aan groepstherapieën, zo vertellen andere respondenten. Een voorbeeld hiervan is het leren van negatieve aspecten van elkaar: *“Ik vind de erkenning en het begrip en dat de ander het begrijpt wat je voelt en ervaart vind ik heel fijn. Maar je moet de groep zelf ook behoeden van het feit dat ze ook erg negatieve dingen kunnen leren.”* (R2) Een ander voorbeeld kan zijn dat er paniek ontstaat bij de cliënt, zoals deze respondent verteld:

“Is dat waar het naartoe gaat uiteindelijk, of is het gewoon heel verschillend. Dat is wel een ding waar je mee gaat zitten spelen zo van ben ik nou zo gek omdat ik als enige bijna anders ben, of is dat mijn toekomstbeeld waar ik nou naar kijk?” (R7)

Een aantal respondenten verteld over het verschil van steun ervaren vanuit medecliënten of vanuit het eigen netwerk. De behoefte van een netwerk lijkt groter naarmate de cliënt meer worstelt met de problematiek. Respondenten die eigenlijk weinig last hebben ervaren, spraken ook minder over het netwerk. Het lijkt, binnen deze respondentengroep, zo te zijn dat hoe heftiger of complexer de problematiek is, hoe meer waarde er gehecht wordt aan begrip. Een van de respondenten vertelt over het verschil tussen problematieken en steun die je vervolgens kan krijgen: *“Ja maar in die zin, als je stemmingswisselingen hebt.. Ja daar heeft ieder mens weleens last van. Minder heftig, maar iedereen kan er wel deels over meepraten.”* (R7) Over andere problematiek, welke minder bekend is over de gehele bevolking zegt deze respondent het volgende: *“En dan sta je in die zin er wel alleen voor, en dat is een probleem. Het is niet zo dat dat helemaal een probleem is, maar je staat wel... Andere mensen kunnen je niet begrijpen...”* (R7)

Het stuk begrip komt bij meerdere respondenten duidelijk terug. De irritatie op de opmerking “Ik begrijp het.” speelt bij het gros van de respondenten. Zij raken geïrriteerd wanneer een buitenstaander dit zegt, want veelal zijn ze het erover eens dat iemand die de problematiek niet heeft het ook niet begrijpt. Juist in deze situaties zijn de respondenten blij met de steun van medecliënten. Zo verteld respondent 1:

“Ja, dat maakt het vele malen makkelijker. dan heb je er vrede mee, dan weet je dat het allemaal een grote pot nat is. Je accepteert dat en je weet dat mensen om je heen daar in hetzelfde schuitje hebben gezeten als jij. Niet zelfde ervaring hebben gehad, maar dezelfde problemen hadden. Ze wisten in ieder geval hoe jij je gevoeld hebt en dat wisten de mensen om je heen normaal nooit.” (R1)

Stigma-ervaringen tijdens hulpverlening

De respondentengroep heeft naast stigmaervaringen vanuit de omgeving, de media, het werk of op school ook stigmaervaringen opgelopen tijdens de hulpverlening. Uiteraard is dit een kwalijke zaak, want iedereen weet hoe belangrijk een goede relatie met je hulpverlener is om het herstel te bevorderen. Stigmaervaringen kunnen schadelijk zijn voor het herstel of zelfs nog meer schade toebrengen aan de cliënt. Het gevoel hebben dat je niet serieus genomen wordt is niet bevorderlijk voor het zelfbeeld van de cliënten. Dit kan gevoelens van onzekerheid en/of boosheid met zich meebrengen. Een voorbeeld van een stigmatiserende uitspraak voor de respondent is:

“Nou ja, toen ik ermee naar buiten kwam dat ik me eigen een jongen voelde in plaats van een meisje, was het; het is een fase, dat gaat wel weer over. Stel je niet zo aan. Of; nou, ik zie de tekenen zie ik niet. Dat soort dingen. (...) Dit kwam voor mij echt heel vervelend binnen en ik wist niet wat ik moest doen.” (R7)

Hoe het komt dat er toch veel stigmatiserende opmerkingen of gedragingen plaats hebben binnen de hulpverlening blijft een vraagteken. Respondent 7 heeft een mogelijke verklaring:

“Wat ik denk dat misgaat in de hulpverlening is dat je veroordeeld wordt op je gedrag en dat er vaak niet verder gekeken wordt waar dit gedrag vandaan komt. De hulp die je echt nodig hebt wordt daarmee niet gezien.” (R7)

4.3 Visie zorgprofessionals

In deze paragraaf zullen resultaten benoemd worden die relevant zijn aan het thema visie van de zorgprofessionals. Uiteindelijk zal er in de conclusie een antwoord worden gegeven op de deelvraag: Wat vinden de zorgprofessionals van stigmatisering en hoe gaan zij hiermee om?

Visie op de hulpverlening

De respondenten die werkzaam zijn met de cliëntengroep geeft zelf ook moeilijkheden binnen de gezondheidszorg aan. Zo geeft respondent 10 aan dat de hulpverlening zoals hij nu is simpelweg niet voor iedereen geschikt is.

“En stuklopen in de maatschappij op de diagnose, de behandeling he, reguliere behandeling van weer een psycholoog en weer een andere psycholoog en weer opnieuw een psycholoog en weer een andere psycholoog en etiketje en precies alleen die drie kwartier. Ik denk dat die hulpverlening niet voor iedereen geschikt is. Dus de hulpverlening die hier dan gevraagd wordt is met name gehoord worden, gezien worden, serieus genomen worden” (R10)

Label cliënt

De respondenten spreken over het label van cliënt. Respondent 5 benoemd dat ze de titel 'cliënt' met opzet niet gebruiken: *“Ja. En daarmee ben je ook uit dat beeld dat je geen volledige medewerker bent. Want een cliënt dan kom je hier omdat je ziek bent. Als je een trajectmedewerker bent dan maak je meer deel uit van het team.” (R5)* Een andere respondent spreekt over de frictie die het kan geven wanneer onduidelijk is wie cliënt en reguliere werknemer is:

“Maar ik merk ook dat heel veel mensen ook niet weten wanneer iemand een cliënt is of gewoon personeel is. En dat zorgt wel eens voor frictie want als je weet dat iemand vanuit een indicatie of een andere reden hier is gekomen dan kan dat wel eens voor vooroordelen zorgen omdat je de ene anders behandelt dan de andere.” (R3)

Benadering ten opzichte van diagnose

Uit de analyse blijkt dat de professionals voorzichtig zijn met de benadering van de cliënten als ziek. Binnen een instelling waar respondent 13 werkzaam is worden geen zorgdossiers gelezen. Respondent zegt hierover: *“Ik denk dat als je zoiets doet, je een cliënt eigenlijk eerst als persoon leert kennen, en niet als een persoon met een stoornis.” (R13)* Deze respondent voegt hieraan toe:

“Aan de ene kant word er niet heel veel aandacht besteed aan de diagnose die ze krijgen, aan de andere kant worden wel heel vaak uitspraken gedaan als; Want het is een echte autist! Of; het is een echte ADHD`er! Dan denk ik; ja dat zijn dan weer niet de uitspraken die passen bij het `doe maar niet het zorgdossier lezen, want dan krijg je een vooroordeel.” (R13)

Anticiperen op de doelgroep

Tijdens de analyse kwam naar voren dat de professionals bezig zijn, bewust en/of onbewust, met de kenmerken van de doelgroep waar ze mee werken. Dit doen ze om toch zo goed mogelijk te werk te gaan en rekening te kunnen houden met de problematieken. Zo zei respondent 3:

“Ik heb echt mijn best gedaan om zoveel mogelijk te anticiperen op problemen die ik eventueel tegen zou komen. Want ik wil het echt voor niemand moeilijker maken en ik dacht als ik het al een beetje nadenk over waar ze in het algemeen het vaakst tegenaan lopen en dan kan ik daar rekening mee houden, het is echt onder uit geschopt omdat iedereen anders is.” (R3)

Een andere respondent zegt:

“It takes one to know one, zeggen ze wel eens, aangezien ik zelf ook autisme heb is het voor mij heel makkelijk om met mensen van allerlei verschillende vormen van autisme te werken, voor mij uit is het begrip veel groter en ik begrijp veel beter wat er met mijn trajectmedewerkers aan de hand is.” (R5)

Taken begeleiders

Respondent 3 geeft aan blij te zijn dat er nu een functie is als vertrouwenspersoon. Het volgende wordt gezegd: *“Voor cliënten die er tegenaan lopen ‘die behandelen mij alsof ik dom ben, wat moet ik daarmee of hoe moet ik dat gesprek openen?’ Ik betwijfel in hoeverre cliënten begeleid worden door hun woonbegeleiders of psycholoog hoe ze dat bespreekbaar kunnen maken.” (R3)* Later in het interview benoemt respondent nog eens de taak van begeleiders om cliënten te begeleiden dergelijke gesprekken te openen.

Potentie

De respondenten die werkzaam zijn met de cliënten spreken unaniem over het belang om het beste te zien in de cliënten. Voorbeelden hiervan zijn de mogelijkheden, de leercurve, groei, zelfvertrouwen en potenties. *“En dat we inderdaad gaan kijken van; wat kan zo’n kindje wel. Wat kunnen wij doen, hoe kunnen we hem ondersteunen. Dat hij zijn patronen doorbreekt.” (R13)* Toch wordt door de respondenten uitgelegd dat dit niet altijd gebeurt:

“Terwijl die persoon veel meer in zich heeft en veel meer betrokken wil zijn en veel socialer is. Maar dat ik persoonlijk het gevoel had dat hij voelde dat hij in een soort hokje zat en daar niet uit kon komen ofzo. Misschien juist door het label van cliënt zijn.” (R3)

Vooroordeel over de zorginstelling

“Ik denk ook wel dat sommige cliënten even hard een vooroordeel en een stigma hebben over de zorgverlening. (...) Dat iemand een keer iets heeft verknaald dat het dan ook echt niet meer recht te trekken is zeg maar. En dat merk ik wel van cliënten, over woonbegeleiders, vaak hoor ik daar het meeste over, dat die in het verleden dan iets hebben gezegd dat ze niet leuk vonden en soms is het dan ook echt klaar. Dus dat werkt dan beide kanten op; de zorgverleners behandelen de cliënten soms als kinderen, maar de cliënten behandelen de zorgverleners ook soms als boze stiefmoeders en –vaders.” (R3)

HOOFDSTUK 5: CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

In dit hoofdstuk zal er allereerst antwoord worden gegeven op de deelvragen. Daarna zal er antwoord gegeven worden op de hoofdvraag en zullen de aanbevelingen volgen.

5.1 Antwoord op de deelvragen

5.1.1 Deelvraag 1

Wat hebben cliënten aan stigma-ervaringen opgedaan na de diagnostisering?

Vanuit de literatuur lezen we dat stigmatisering zich op verschillende niveaus voordoet, op cliëntniveau, maatschappelijk en binnen de hulpverlening. Voor de cliënt betekend stigmatisering negatieve ervaring met het vinden of behouden van werk, het wonen in een buurt en het onderhouden van relaties.

Binnen de respondentengroep van dit onderzoek is te zien dat elke respondent die spreekt in een cliëntrol stigma-ervaringen heeft, op bovenstaande gebieden. Concreet is te zien: het niet krijgen van een baan, het verlies van netwerk, afstoten door familieleden, het niet als volwaardig gezien worden en anders behandeld gevoeld worden. Respondenten geven aan dat de omgeving een grote rol speelt in het leven. We zien hoe negatieve reacties vanuit de omgeving pijnlijk zijn voor de respondenten en we zien hoe de omgeving bij kan dragen op het gebied van steun. Dit heeft vergaande gevolgen voor de cliënten. Zij noemen zichzelf raar, gek, gestoord en zelfs debiel. Het gros van de respondenten merkt duidelijk dat zij anders en/of te veel zijn ten opzichte van de mensen om hun heen.

5.1.2 Deelvraag 2

Wat hebben cliënten ervaren aan stigma door de hulpverlener?

Vanuit de literatuur blijkt dat bij stigmatisering door zorgprofessionals de houding van de professional erg belangrijk is, bijvoorbeeld in het associëren van menselijke verschillen met negatieve kenmerken. Daarnaast komt ook de complexiteit van het begrip stigmatisering naar voren; ook de professionals hebben te kampen met stigma-ervaringen, welke weer zijn uitwerking heeft op de cliënten.

Binnen de respondentengroep komen verschillende stigma-ervaringen door de hulpverlener naar voren. Het gaat om voorbeelden waardoor de cliënt zich niet begrepen voelt, zich niet serieus genomen voelt, waar de respondent onzeker of boos over wordt en zelfs over ervaringen waar de respondent meer schade door op kan lopen. Helpende factoren die naar voren komen zijn de ervaring van de professional en de rol van medecliënten. Een professional die weet waar hij of zij het over heeft en een groep cliënten die weet wat je doormaakt biedt een wereld van verschil voor de respondenten.

Risicovol hierbij is dat het werken met een groep niet altijd positief blijkt te zijn. De respondenten geven ook aan dat er paniek en onzekerheid kan ontstaan en dat er verkeerde dingen aan elkaar geleerd kunnen worden binnen de groep.

5.1.3 Deelvraag 3

Wat vinden de zorgprofessionals van stigmatisering en hoe gaan zij hiermee om?

Het is wisselend hoe respondenten reageren. Er zit natuurlijk een verschil in respondenten die alleen werken of die afhankelijk zijn van collega's. Zo is respondent 10 zelfstandig en doet dus veel hardere uitspraken in vergelijking met de overige respondenten. Het niet gebruiken van het label cliënt kan bijdragen aan het tegengaan van stigma en laat de cliënten onderdeel van het team voelen. Maar onduidelijkheid over wie cliënt is kan ook voor frictie zorgen, zoals andere behandeling en vooroordelen. Er wordt bewust voor gekozen geen dossiers te lezen door sommige respondenten om zo stigma tegen te gaan. Hierbij geeft een van de respondenten wel aan dat er alsnog stigmatiserende uitspraken worden gedaan.

De respondenten die werkzaam zijn met de cliënten spreken unaniem over het belang om het beste te zien in de cliënten. Voorbeelden hiervan zijn de mogelijkheden, de leercurve, groei, zelfvertrouwen en potenties. Toch wordt door de respondenten uitgelegd dat dit niet altijd gebeurt.

5.2 Antwoord op de hoofdvraag

De literatuur laat zien dat stigmatiseren een groot maatschappelijk probleem is wat veel negatieve gevolgen kent. Het betreft een vicieuze cirkel waar ook de professional een belangrijke rol in speelt. Zorgprofessionals zijn niet vrij zijn van stigmatiserende overtuigingen en cliënten voelen zich ook gestigmatiseerd door professionals.

Cliënten hebben veel stigma-ervaringen op verschillende gebieden. Het merendeel merkt duidelijk dat zij anders en/of te veel zijn ten opzichte van de mensen om hun heen. De omgeving kan bijdragen op het gebied van steun. De cliënten hebben verschillende stigmaervaringen met de hulpverlener. Het gaat om voorbeelden waardoor de cliënt zich niet begrepen voelt, zich niet serieus genomen voelt, onzeker of boos over wordt en zelfs over ervaringen die voor extra schade zorgen. Helpende factoren die naar voren komen zijn de ervaring van de professional en de rol van medecliënten.

Vanuit de literatuur blijkt dat bij stigmatisering door zorgprofessionals de houding van de professional erg belangrijk is. Daarnaast komt ook de complexiteit van het begrip stigmatisering naar voren; ook de professionals hebben te kampen met stigmaervaringen, welke weer zijn uitwerking heeft op de cliënten.

Het is wisselend hoe de professionals omgaan met het thema stigma. Zo wordt er bijvoorbeeld voor gekozen de term 'cliënt' niet te gebruiken of dossiers niet te lezen. De professionals geven aan dat er stigmatiserende uitspraken worden gedaan tussen collega's onderling. De respondenten die werkzaam zijn met de cliënten spreken unaniem over het belang om het beste te zien in de cliënten, zoals mogelijkheden, de leercurve, groei, zelfvertrouwen en potenties. Toch gebeurt dit niet in alle gevallen.

Er is veelvuldig onderzoek gedaan naar publieke stigmatisering en de bijbehorende anti-stigma programma's, maar er is weinig onderzoek gedaan naar de stigmatiserende overtuigingen van professionals en de gevolgen die het heeft voor hun cliënten. Er is nog weinig kennis over de ervaringen van cliënten, waarin de focus is naar hoe cliënten stigma ervaren en welke gevolgen het heeft.

Er lijkt geen eenduidige verklaring te zijn waarom de hulpverlening niet stigma vrij is. Wel is in dit onderzoek duidelijk de ernst van de problematiek naar voren gekomen. Middels de analyse is naar voren gekomen wat dit voor de cliënten als gevolgen heeft. Cliënten ondervinden grote last van stigmatiserende uitspraken door professionals. In de analyse komt duidelijk het belang naar voren om de cliënten als mensen te zien en het goede te benoemen. Dit gebeurt ook, blijkt uit de analyse.

Er kan met zekerheid gezegd worden dat het label van 'cliënt' of het label van een psychische stoornis in sommige gevallen belemmerend blijkt te zijn voor zowel hulpverlener als cliënt. Onduidelijk is echter wat hiervoor een reden is, op welke momenten dit gebeurt en waarom dit gebeurt.

5.3 Aanbevelingen

Dit onderzoek is breed georiënteerd op de algehele GGZ en zou daarmee dus op veel plekken een relevante aanvulling kunnen zijn. Voor nu zijn aanbevelingen specifiek gericht op werktraject X en op het opleidingsinstituut.

Aanbevelingen werktraject X

Binnen dit onderzoek is een ruim deel van de respondenten afkomstig uit werktraject X, namelijk 5 van de 13 respondenten, waarvan 3 cliënten en 2 professionals. In overleg is besloten dat aanbevelingen voor werktraject X zinvol zijn ter bevordering van de algehele werksfeer, communicatie onderling en met zorginstelling Y waar mee wordt samen gewerkt. Het betreft personen met een afstand tot de arbeidsmarkt en een vorm van Autisme. Bij X is een goede sfeer een van de speerpunten. Sinds kort is er een vertrouwenspersoon ingesteld welke er voor kan zorgen dat onderliggende spanningen zo goed mogelijk opgelost worden. Er wordt zoveel mogelijk rekening gehouden met de cliëntengroep en het verschil daarmee met de reguliere werknemers. Toch blijkt er uit de analyse dat er wat aandachtspunten liggen met betrekking tot het thema stigmatisering. Mogelijke aandachtspunten kunnen zijn: kennis delen, groepsgevoel versterken en een gedegen samenwerking en communicatie met zorginstelling Y.

Kennis delen: Uit de data-analyse is naar voren gekomen dat een groot deel van de respondenten het belang van uitleg en duidelijkheid aangeeft. Respondenten geven bijvoorbeeld aan dat ze van mening zijn dat ze uit moeten kunnen leggen wat hun problematiek inhoud. Daarnaast wordt ook aangegeven dat respondenten open staan voor vragen. Zij willen uitleg geven en bekendheid creëren over de problematiek, het bijbehorende gedrag en de dagelijkse moeilijkheden. Verschillende keren is naar voren gekomen dat er geen of verkeerde informatie over de doelgroep is; verkeerde aannames die bijvoorbeeld zijn ontstaan vanuit de media. Deze aspecten zijn daarmee tweeledig. Enerzijds gaat het om de algemene kennis van Autisme. Anderzijds gaat het om de individuele gevolgen en stigmaervaringen van cliënten. Al deze aspecten zouden samen gebracht kunnen worden in een open gesprek. Belangrijk zijn de randvoorwaarden van een open gesprek, namelijk de begrippen vertrouwen, respect en openheid. Een dergelijk gesprek kan plaatsvinden tussen leiding, trajectmedewerkers en reguliere werknemers. Een overzicht van mogelijke gespreksonderwerpen is te vinden in de bijlage. Op het gebied van kennis van Autisme zou er aanvulling kunnen komen vanuit een ketenpartner.

Groepsgevoel versterken: Respondenten geven veelal aan dat er een wij/zij gevoel heerst, bewust en onbewust. Dit verschil is deels te verklaren door de andere benaderingen en verantwoordelijkheden. Belangrijk voor alle partijen is een geheel groepsgevoel als team zijnde. Dit is op cliënt-niveau belangrijk om het gevoel van 'ergens bij horen' te ervaren, wat gunstig is voor het herstel van psychische kwetsbaarheid. Een relatief eenvoudige manier om het groepsgevoel te versterken is team-building. Verschillende aspecten kunnen bij teambuilding aan bod komen, zoals leiderschap, samenwerking en communicatie. Verschillende leden van het team kunnen elkaar gedurende zo'n dag beter leren kennen en eens vanuit een ander licht zien.

Samenwerking met zorginstelling Y: Communicatie met de zorginstelling is een aantal keer naar voren gekomen in de analyse en geeft een belangrijk inzicht in de samenwerking met de zorginstelling. Een respondent geeft aan dat er begeleid zou moeten worden om cliënten weerbaarder te maken tegen stigmatisering. Dit is nog niet gebeurd en de vraag is uiteraard waarom? Deze vraag zou door de leiding van werktraject X bij de zorginstelling gelegd kunnen worden. De vertrouwenspersoon zou hier een rol in kunnen spelen, gezien dit het aanspreekpunt is van de cliënten en reguliere werknemers.

Aanbevelingen opleidingsinstituten

Eerder is aangegeven dat dhr. Van der Sanden (2015) pleit voor meer aandacht voor het thema stigmatisering binnen de opleidingsinstituten. Er dient geïnvesteerd te worden in het bespreekbaar maken van de eigen denkbeelden, meningen en houdingen van studenten. Deze denkbeelden dragen bij aan de manier waarop er met cliënten wordt gewerkt. Bewustzijn op deze processen kan gecreëerd worden door dit thema bespreekbaar te maken. Vervolgens draagt een kritische (zelf)reflectie en discussie bij aan het verbeteren van de situatie en om de effectiviteit van begeleiders te vergroten. Wenselijk zou zijn om een implementatie van het thema stigmatisering binnen de opleidingsinstituten te zien. De huidige studenten zijn de toekomstig social workers. Om stigmatisering binnen de gezondheidszorg aan te pakken is het een vanzelfsprekendheid dit vanaf de start te doen en dus studenten al bekend te maken met het thema. In verschillende vormen zou het thema aandacht kunnen krijgen binnen de opleiding. Voorbeelden hiervan kunnen zijn:

- Casuïstiek schriftelijk
- Ervaringsdeskundige
- Theorie over “*Wat is stigma*”
- Kritische zelfreflectie

Deze verschillende vormen kunnen ook op verschillende wijze aangeleerd en getoetst worden. Te denken valt bijvoorbeeld aan schriftelijk verslag, open discussie, interview, kennistoetsen, reflectieverslagen en presentaties. Ook kan het thema van stigmatisering zijn aandacht krijgen binnen vakken als supervisie, intervisie en studieloopbaanbegeleiding. Binnen deze leerlijnen krijgt de student kans het thema van stigmatisering direct te koppelen aan praktijkervaringen. Met name zal het belangrijk zijn op verschillende wijze met dit thema bezig te zijn binnen de opleiding, zowel individueel als in groepen. Op deze manier zal het thema het beste eigen gemaakt kunnen worden door studenten.

HOOFDSTUK 6: DISCUSSIE

In dit hoofdstuk komt allereerst de betekenis en bruikbaarheid voor de beroepspraktijk naar voren. Daarna is er een overzicht van de sterke en zwakke aspecten opgenomen. Hierin zullen ook de thema's validiteit en betrouwbaarheid aan bod komen.

6.1 Betekenis en bruikbaarheid

Onderzoeksgegevens zijn betrouwbaar naarmate ze minder van toeval afhangen. Toevalligheden kunnen gelegen zijn in de onderzoeker, dataverzamelmethode en onderzoekssituatie (Baarda et al., 2013). De omstandigheden van de interviews waren niet ten alle tijden optimaal. Veel interviews zijn afgenomen op luidruchtige plekken, waardoor de opname verstoord. Respondent en onderzoeker raken afgeleid door de drukte. Gesprekken zijn onderbroken wegens diverse redenen. Met deze pauzes is zo zorgvuldig mogelijk omgegaan door samen te vatten of herhalen voor de respondent.

Het is mogelijk toevalligheden met betrekking tot onderzoekssituatie terug te dringen door zorgvuldig om te gaan met de dataverzamelmethode en het dataverzamelingsproces te documenteren. Er dient uitvoerig beschreven te worden wat de gebruikte methode is en hoe deze is toegepast. Daarnaast is het belangrijk aan te geven in welke context het onderzoek plaats vond. De mogelijkheid tot het navolgen en controleren van de methodische stappen bepaald de betrouwbaarheid (Baarda et al., 2013). Gedurende dit onderzoek is er helder gedocumenteerd. De interviews zijn opgenomen. Daarnaast is er meegeschreven indien de apparatuur te wensen over zou laten. De interviews zijn uitgetypt. De gehanteerde werkwijze is controleerbaar doordat de originele opnames en transcripten in het bezit blijven van de onderzoeker tot afronding van het onderzoek.

Wanneer een andere onderzoeker dezelfde methoden en onderzoeksprocedures toe zou passen en de omstandigheden nagenoeg gelijk zouden zijn en deze goeddeels hetzelfde resultaat krijgt, wordt dat door Baarda et al (2013) replicatie-eis genoemd. Hij stelt daarbij dat het moeilijk is aan deze eis te voldoen bij kwalitatief onderzoek, omdat de situatie vrijwel altijd anders is. Het is mogelijk dit onderzoek nogmaals uit te voeren onder nagenoeg dezelfde omstandigheden. Maar het is ook mogelijk dit onderzoek uit te voeren binnen bijvoorbeeld een enkele instelling en daar zowel de cliënten als de professionals te bevragen. Hiermee kan een dergelijk onderzoek een zeer compleet beeld van het thema stigmatisering geven aan de instelling. Vervolgens zouden daar gerichte aanpassingen op gedaan kunnen worden op instellings- of afdelingsniveau.

Elke respondent is gevraagd een informed consent in te vullen waarin hij/zij toestemming geeft voor het gebruik van de audiorecorder. Vooraf aan elk interview is deze doorlopen, indien nodig uitgelegd en daarna ondertekend door zowel respondent als onderzoeker. In de bijlage is een informed consent formulier opgenomen. De onderzoeker heeft duidelijk gemaakt wat het doel van het interview is en hoe er met de gegevens wordt omgegaan. Er is ruimte gelaten voor de vragen en opmerkingen vanuit de respondent.

Het is de vraag of men altijd eerlijk is bij het verstrekken van informatie. Krijg je de informatie die je denkt te krijgen of is die gekleurd door sociale wenselijkheid? De betrokkenen weten dat je eerlijk en open hoort te zijn en zullen daarom mogelijk zeggen dat ze geen informatie achterhouden tijdens de besprekingen, terwijl ze dat misschien wel doen. De informatie is dan niet valide; zij komt niet overeen met de werkelijkheid. De informatie is immers wel betrouwbaar, omdat toeval geen rol speelt. (Baarda et al., 2013). Het is absoluut niet met zekerheid te zeggen of respondenten in dit onderzoek sociaal wenselijke antwoorden hebben gegeven. Stigmatisering is een beladen thema en daardoor zou het mogelijk zijn dat de respondenten, of een aantal, ervoor kiezen sociaal wenselijk te zijn. Door het doorvragen op het verhaal van de respondent heeft elk interview een eigenheid gekregen wat bijdraagt aan het verminderen van de kans om sociaal wenselijke antwoorden.

De aanbevelingen die zijn gedaan zijn realistisch voor de betrokken partijen. De aanbevelingen voor werktraject X zijn op korte termijn uitvoerbaar en zal op korte termijn zichtbare resultaten kunnen geven. De implementatie voor het thema stigmatisering binnen het opleidingsinstituut zal langere tijd nodig hebben en zal pas over langere termijn resultaat kunnen geven. Te bedenken dat de uitvoering enkele jaren zal duren, de studenten een aantal jaren nodig hebben om de opleiding af te ronden voordat zij aan het werk zullen gaan.

Voor het interview met respondent 8 is geen opnameapparatuur gebruikt. Dit omdat respondent erg op haar privacy gesteld is en angsten heeft wanneer deze in het geding dreigt te komen. Respondent liep vast op het moment dat de opname liep. Daardoor in overleg besloten deze uit te zetten. Toestemmingsverklaring voor dit interview is aanwezig. Respondent geeft toestemming het interview te gebruiken in het onderzoek. Vanuit ethische overwegingen is de keus gemaakt niet op te nemen. Om de betrouwbaarheid zoveel mogelijk te vergroten is er direct na het interview een transcript gemaakt.

De doelgroep voor dit onderzoek is moeilijk te vinden wanneer het onderzoek niet uitgevoerd wordt binnen een instelling. Hierdoor heeft de onderzoeker het eigen netwerk gebruikt en daar vervolgens een sneeuwbal effect op los gelaten, zoals te lezen in de methodologie. Het persoonlijk betrokken zijn met de respondenten heeft voor de onderzoeker en het onderzoek zowel negatieve als positieve effecten. Doordat de doelgroep bekend is met de onderzoeker wordt er meer openheid verwacht. Respondent zullen, naar verwachting, met meer gemak over een beladen thema praten bij een bekende. Aan de andere kant kan dit belemmerend zijn doordat de respondenten eventueel angstig kunnen zijn met betrekking tot de anonimiteit van het onderzoek. Om deze reden is het mogelijk dat respondenten zaken zullen verzwijgen of verdraaien. Dit is zoveel mogelijk ondervangen door duidelijk te zijn in de rol als onderzoeker, de anonimiteit en privacy duidelijk te waarborgen en genoeg ruimte te laten voor de respondent om op- of aanmerkingen te maken en vragen te stellen voor de start van het interview.

6.2 Sterkte- zwakteanalyse

Sterke punten

Binnen dit onderzoek is veel rekening gehouden met de ethiek bijbehorend bij onderzoek. Er is zorgvuldig omgegaan met de respondenten en hun privacy. Na de interview is nazorg verleend en alle respondenten hebben inzage gekregen in de gegevens en de conclusies van het onderzoek. Zij zijn dan ook alle uitgenodigd op de presentatie. Voor hen die niet konden of wilden komen is indien wenselijk een aparte afspraak gemaakt om de resultaten door te nemen.

Zwakke punten

De onderzoeksopzet is deels geschikt om de vraagstelling te beantwoorden. Middels de analyse is er een helder beeld ontstaan van het thema stigmatisering bij deze respondenten. Maar de respondentengroep is in verhouding tot de populatie erg klein en daardoor is het moeilijk algehele uitspraken te doen. Dit onderzoek zou opnieuw uit te voeren zijn binnen bijvoorbeeld een specifieke instelling om het thema stigmatisering daar te onderzoeken. Met oog op de validiteit zou dit onderzoek dan uitgevoerd kunnen worden op een specifieke doelgroep. Zo kunnen de resultaten beter vergeleken worden en kunnen er meer valide uitspraken gedaan worden.

LITERATUURLIJST

- Aronson, E., Wilson, T. D., Akert, R. M. (2011) *Sociale psychologie*. Amsterdam: Pearson.
- Baarda, D.B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Velden, T. van der, Goede, M. de (2013). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, D.B., Bakker, E., Hulst, M. van der, Julsing, M., Fischer, T., Vianen, R. van, Goede, M. de (2012) *Basisboek Methoden en Technieken: Kwalitatief praktijkgericht onderzoek op wetenschappelijke basis*. Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Biezen, M. van & Schoenmakers, Y. (2014) *Geestelijke gezondheid en zelfstigmatisering: Rapportage van een vragenlijstonderzoek over zelfstigmatisering*. Leiden: Stichting ZON
- Boeije, H. (2012). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Amsterdam: Boom Lemma.
- Boevink, W., Droes, J. (2005). Herstelwerk van mensen met een psychische beperking: en wat kunnen hulpverleners doen om hen te ondersteunen. *Psychopraxis*, 7, 11-16
- Brakel, W. H. van (2005) Measuring health-related stigma: a literature review. *Psychology Healt and Medicine*, DOI: 10.1080
- Brinkman, J. (2009) *Voor de verandering: Een praktische inleiding in de agogische theorie*. Groningen: Noordhoff Uitgevers
- Bureau de wissel (n.d.) *De zin en onzin van diagnoses in de psychologie/psychiatrie*. Opgevraagd van <http://www.bureaudewissel.nl/de-zin-en-onzin-van-diagnoses-in-de-psychologiepsychiatrie/>
- Delespaul, P., Milo, M., Schalken, F., Boevink, W., Os, J. van (2016) *Goede GGZ! Nieuwe concepten, aangepaste taal en betere organisatie*. Leusden: Diagnosis uitgevers.
- Engelbarts, M.M.B. (2006) *'Effecten van dagbehandeling op schaamte en psychische klachten'*. (Bachelorthese) Enschede: Universiteit Twente.
- Frances, A. (2013) *Terug naar normaal: Inside informatie over de epidemie van psychische stoornissen, DSM-5, Big Pharma en e medicalisering van het dagelijks leven*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Furnham, A (2009) *50 inzichten psychologie: Onmisbare basiskennis*. Nijmegen: NDC/VBK de uitgevers

Graaf, R. de, Have, M. ten, Dorsselaer, S. (2010) *De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking: NEMESIS-2: Opzet en eerste resultaten*. Utrecht: Trimbos-Instituut

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

GGZ Nederland (2015) *Sectorrapport GGZ 2013: Feiten en cijfers over een sector in beweging*. Amersfoort: GGZ Nederland

Haan, A., (2015) *Stigmatisering in de GGZ: Een kwalitatief onderzoek naar ervaringen van psychosegevoelige cliënten met stigmatisering door professionals*. Masterscriptie Universiteit voor Humanistiek Utrecht

Helmus, K., Jager, J. de (2015) De ggz als speler in de strijd tegen stigma. *GGZ Noord Holland Noord*, SP, 17-24

Hintum, M. van (2012) *Doe eens normaal: Over zin en onzin in psychiatrische diagnoses*. Amsterdam: Bert Bakker Amsterdam.

Hintum, M. van (2014) Een classificatie is nog geen diagnose: Zijn we gekker geworden? Opgevraagd van <https://www.groene.nl/artikel/zijn-we-gekker-geworden>

Hoogedoorn, H. (2015) *Stigmatisering binnen de GGZ: Een studie naar de effecten van een workshop en de rol van ervaring, ervaringsdeskundigheid en man/vrouw verschillen op stigmatisering*. (Afstudeerscriptie voor de master Klinische Gezondheidspsychologie) Utrecht: Universiteit Utrecht

Kabbedijk, A. (2010) "Ik ben niet mijn stoornis, ik kies ervoor te werken aan mijn herstel" SP, 13-20

Kiers, B. (2012) *Roel Verheul: blijf DSM-4 gebruiken*. Opgevraagd van <https://www.zorgvisie.nl/home/nieuws/2012/5/roel-verheul-blijf-dsm-4-gebruiken-zvs013888w/>

Liebrand, A. (2017, 3 mei). Cliënten dagbesteding Biezenrijt in Valkenswaard mikpunt van pesterijen Opgevraagd van <http://www.ed.nl/>

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.

Migchelbrink, F. (2012) *Projectmatig werken en onderzoek: Een handleiding voor professionals in onderwijs, zorg, welzijn en wonen*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Molen, H. van der, Perreijen, S. Hout, M. van den (2007) *Klinische psychologie: Theorieën en psychopathologie*. Houten: Wolters-Noordhoff

Onstenk, J., Delnooz, P., Smeijsters, H., Peij, S. (2010, 30 augustus) *Gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het HBO: Gedragscode voor het voorbereiden en uitvoeren van praktijkgericht onderzoek binnen het Hoger Beroepsonderwijs in Nederland*. Advies van de Commissie Gedragscode Praktijkgericht Onderzoek in het hbo

Poelmans, P. & Severijnen, O. (2013). *De APA-richtlijnen*. Bussum: Uitgeverij Coutinho

Samen sterk zonder stigma (n.d.) Onderzoek ggz & stigma. Opgevraagd van ww.samensterkzonderstigma.nl

Sanden, R. van der (2015, 5 juni) Maak stigma's bespreekbaar: Niets menselijks is ons vreemd. *SW-Journaal*, 44, 10-13

Spectrum (n.d) DSM-diagnose: Waarom een DSM-diagnose? Opgevraagd van <https://www.spectrum.nu/home/DSM>

De Staat van Volksgezondheid en Zorg (2013) *GGZ: aantal patiënten curatieve GGZ*. Opgevraagd van <https://www.staatvenz.nl/kerncijfers/ggz-aantal-pati%C3%ABnten-curatieve-ggz>

Timmer, H. (n.d.) *Drie vormen van stigma*. Opgevraagd van <http://www.peers2peers.nl/cultura-obscura/37-herstel/stigma/222-drie-vormen-van-stigma>

Triest, N. van & Rijssenbeek, A.-M. (2016, 20 oktober) Doe eens normaal [Interview met Philippe Delespaul, Maastricht University]. Opgevraagd van <http://www.platform31.nl/nieuws/doe-eens-normaal>

Veer, J. T. B. van 't, Kraan, H. F., Drossaert, C. H. C., Modde, J. M. (2005). Destigmatisering door deconcentratie? Een Nederlands bevolkingsonderzoek naar het stigma van psychiatrische patiënten. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 47 (2005) 10, 659 – 669

Verhaeghe, M. & Bracke, P. (2013) Stigmatisering in de geestelijke gezondheidszorg: Effect op zorggebruikers, hulpverleners en hulpverlening. *Pow Alert*, 39 (2) 48-53

Wahl, O.F. (2012). Stigma as a barrier to recovery from mental illness. *Trends in Cognitive Sciences*, 16 (1), 9-10. DOI: 10.1016

Wilterdink, N. & Heerikhuizen, B. van (2007) *Samenlevingen: Inleiding in de sociologie*. Houten: Noordhoff.

BIJLAGEN

Bijlage 1: Aantallen Nederlanders met psychische aandoeningen.

	Aantal inwoners van 18-64 jaar per 1-1-2009: 10.486.000
Enigerlei stemmingsstoornis	643.800
Depressieve stoornis	546.500
Dysthymie	90.400
Bipolaire stoornis	88.400
Enigerlei angststoornis	1.057.800
Paniekstoornis	127.900
Agorafobia zonder paniekstoornis	41.500
Sociale fobie	395.500
Specifieke fobie	527.300
Gegeneraliseerde angststoornis	183.800
Enigerlei middelenstoornis	597.700
Alcoholmisbruik	395.600
Alcoholafhankelijkheid	82.400
Drugsmisbruik	92.900
Cannabismisbruik ^b	40.200
Drugsafhankelijkheid	77.000
Cannabisafhankelijkheid ^b	29.300
ADHD ^c	124.000
Comorbiditeit: aantal As-I stoornissen ^d	
1	1.289.100
2	350.300
3 of meer	271.900
Enigerlei As-I stoornis ^d	1.896.700

Tabel 1: Aantallen Nederlanders in de leeftijd van 18-64 met psychische aandoeningen in de afgelopen 12 maanden. (Ron de Graaf, Margreet ten Have, Saskia van Dorsselaer, 2010)

Bijlage 2: Overzicht afgenomen interviews

<i>Pers.</i>	<i>Code</i>	<i>Datum</i>	<i>Tijdsduur</i>	<i>Rol</i>	<i>Locatie interview</i>
M 23	RX1	17/04/2017	01:20:46	Ex-cliënt	Neutrale ruimte
V 36	RX2	20/04/2017	00:54:46	Cliënt	Woning respondent
V 28	RX3	25/04/2017	00:59:01	Werkzaam met de doelgroep	Werkplek respondent
M 21	RX4	26/04/2017	00:51:01	Cliënt	Werkplek respondent
M 43	RX5	26/04/2017	01:13:55	Werkzaam met de doelgroep	Werkplek respondent
M 29	RX6	02/05/2017	01:34:43	Ex-cliënt	Woning respondent
M 23	RX7	08/05/2017	00:59:59	Cliënt	Woning respondent
V 70	RX8	03/05/2017	00:00:55	Cliënt	Woning respondent
M 24	RX9	03/05/2017	01:00:45	Ex-cliënt	Werkplek respondent
V 60	RX10	04/05/2017	01:48:47	Therapeute	Praktijkruimte respondent
M 24	RX11	04/05/2017	01:30:52	Cliënt	Woning moeder respondent
V 23	RX12	07/05/2017	00:30:01	Cliënt	Woning respondent
V 23	RX13	10/05/2017	00:34:11	Social worker	Woning respondent

Bijlage 3: Informed consent (blanco)

Verantwoordelijk uitvoerder:

M.M.J. van Boxtel
Fontys Hogeschool
Bachelor of Social Work
Bereikbaarheid: mmj.vanboxtel@student.fontys.nl



Titel onderzoek:

Stigmatisering binnen de GGZ

De DSM-5 diagnostisering t.o.v stigmatisering; Hoe professionals naar hun cliënten kijken en hoe dat zijn uitwerking vind op hun benadering.

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode en doel van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik begrijp dat geluidmateriaal of bewerking daarvan uitsluitend voor analyse en/of wetenschappelijke presentaties zal worden gebruikt. Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgaaf van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening deelnemer:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker:

Datum: Handtekening onderzoeker:

Bijlage 4: Topiclijst(en)

Kennismaking

- Uitleg onderzoek
- Toestemming voicerecorder
- Toestemmingsverklaring

o Geslacht: man/vrouw

o Leeftijd

o Woonsituatie, alleen, begeleid of anders

Kun je iets over jezelf vertellen? Woonsituatie, leeftijd, opleiding, werksituatie, geboorteland, religie, levensovertuiging, dagelijks leven

Hoe zou je jezelf omschrijven? Positieve of negatieve termen, tevredenheid

Benamingen:

psychiatrisch patiënten/cliënten, mensen met een psychische kwetsbaarheid, personen met een beperking, personen met een handicap, mensen met een stoornis, etc.

Ik ben heel benieuwd naar hoe u zelf zou aangeven hoe u uw problematiek benoemt?

Zorgtraject

1. Hoe ziet het zorgtraject eruit? *Jaren, instellingen, behandelingen*
2. Met welke reden heeft u op welk moment zorg ontvangen?

Kunt u vertellen hoe u bij X terecht gekomen bent? Kunt u daar iets meer over vertellen? (Was er een specifieke aanleiding om naar X te gaan? Wat was de weg die u gelopen heeft voor u bij X terecht kwam?:

Moment van diagnose

Op welk moment is er gediagnostiseerd? Wat was de aanleiding? Hoe is dit traject gelopen?

Emoties

- Als het gaat om je psychische klachten, welke van onderstaande emoties ervaar je in het algemeen dan het duidelijkst: **Schaamte, teleurstelling, verdriet, boosheid, angst, weersin, frustratie, schuld, verlatenheid, wanhoop**

Zelfstigma

Heb je in je leven op enig moment te maken gehad met onderstaande problemen?

Zo ja, met welke? Meerdere antwoorden mogelijk.

- Me schamen als ik iets zeg wat anderen niet meteen begrijpen
- Me onzeker voelen als ik iets zeg wat anderen niet meteen begrijpen

- Me schamen als ik me voor mijn gevoel 'afwijkend' gedraag
- Vinden dat ik maatschappelijke niet meetel
- Me een slachtoffer voelen van mijn psychische aandoening

Stigmatisering:

1 In hoeverre is er iets veranderd in de wijze waarop uw omgeving met u omgaat sinds

Wat betekent dit voor u? Wat doet dit met u? Wat denkt, voelt doet u dan? Kunt u een voorbeeld geven? Wat vindt u daarvan?

2 In hoeverre vertelt u in uw omgeving iets over uw achtergrond?

Wat maakt dat u het wel /niet vertelt? Kunt u daar een voorbeeld van geven?

3 In hoeverre is de manier waarop u naar uzelf kijkt veranderd sinds uw aandoening?

Wat doet dit met u? Wat voor gevoel heeft u daarbij? Wat heeft hierin een rol gespeeld? (specifieke gebeurtenissen? Welke?) Wat speelt hier nu een rol in?

4 In hoeverre is het voor uw herstel van belang hoe u naar u zelf kijkt? Kunt u een voorbeeld geven?

5 In hoeverre is het van belang hoe de omgeving u ziet? Kunt u daar een voorbeeld van geven?

De professional

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?

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

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

Thema's

Verschuivingen Verschillen Opmerkelijkheden Fricties

Wij/zij mentaliteit

Toekomstperspectief

Wie is verantwoordelijk

Specifieke vragen voor trajectmedewerkers instelling X

Trajectmedewerker / reguliere werknemer

- Welke verschillen merk je in de omgang?
- Hoe ga je hier zelf mee om?

Wat betekent dit met betrekking tot het thema stigma?

- Het voelen van de druk van label.

Zorg en begeleiding

- Verloop / verleden
- Behoeft
- Toekomst

Specifieke vragen zorgprofessional instelling X

Zorgtraject: Vorm, doelstelling, werkwijze

Samenwerking instelling X

Clientbeeld

- Omgang met
- Verwachtingen

Openheid: Wat wordt wanneer verteld / ziektebeeld

Stigma door zorgpersoneel: zie je dit terug in de samenwerking?

Rol van de professional: houding, handelen

Herstel

- Eigen beeld
- Omgeving

Tot slot

- Zou ik je nog een keer mogen bellen als blijkt dat ik dingen vergeten ben te vragen?

Wensen uitkomst onderzoek?

Stellingen met betrekking tot stigma

- Ik schaam me voor mijn psychische klachten
- Ik word moedeloos omdat ik door mijn psychische klachten mijn doelen niet kan bereiken
- Ik ben bang dat mensen kunnen zien dat ik psychische klachten heb
- Ik voel weerzin voor mezelf vanwege mijn psychische klachten
- Ik voel me verdrietig omdat ik door mijn psychische klachten niet kan bereiken wat ik wil bereiken
- Ik voel me schuldig als ik vanwege mijn psychische klachten afspraken niet kan nakomen
- Ik voel me machteloos ten opzichte van mijn psychische klachten
- Ik voel me schuldig als mensen me verwijten dat ik verkeerde keuzes maak
- Ik verwijt mezelf dat ik me niet over mijn psychische problemen heen kan zetten
- Ik ben teleurgesteld in mezelf omdat ik last heb van psychische klachten
- Me ongemakkelijk voelen als ik vertel dat ik last heb van psychische klachten
- Bang zijn dat mensen me afwijzen als ze erachter komen dat ik last heb van psychische klachten
- Sociale activiteiten vermijden zodat ik geen ongemakkelijke vragen hoef te beantwoorden waarbij mijn psychische klachten ter sprake zouden kunnen komen
- Niet durven solliciteren omdat ik niet weet wat ik moet zeggen over mijn psychische klachten
- Boos zijn dat ik mezelf niet voor vol kan aanzien vanwege mijn psychische klachten
- Denken dat mensen me incompetent vinden vanwege mijn psychische klachten
- Me door mijn psychische klachten beperkt voelen in mijn mogelijkheden
- Het niet kunnen laten negatief over mezelf te oordelen
- Me vanwege mijn psychische klachten minderwaardig voelen ten opzichte van anderen
- Vinden dat ik me aanstel op het moment dat ik iets vertel over mijn psychische klachten
- Me afvragen of ik wel genoeg doe om mijn psychische klachten te verminderen
- Mezelf vanwege mijn psychische klachten niet accepteren
- Weinig zelfrespect hebben vanwege mijn psychische klachten
- Ik vind het moeilijk om uit te leggen waar ik last van heb
- Ik denk dat het aan mijn psychische klachten ligt dat ik niet goed voor mezelf kan opkomen
- Omdat ik moet leven met psychische klachten heb ik veel overlevingsvaardigheden
- Ik twijfel of ik kwaliteiten en vaardigheden heb waarmee ik werk kan vinden
- Ik vind het niet erg als mensen me buitensluiten wanneer ik een groepsgesprek niet kan volgen
- Vanwege mijn psychische klachten durf ik niet deel te nemen aan activiteiten die niet speciaal op mensen met psychische klachten zijn gericht
- Ik voel me een buitenstaander in gezelschap van mensen die nooit in behandeling zijn geweest voor psychische klachten
- Ik ben in een sociaal isolement terechtgekomen door mijn psychische klachten
- Ik heb behoefte aan erkenning van mijn psychische klachten
- Ik denk dat ik een belangrijke bijdrage kan leveren aan de maatschappij ondanks mijn psychische klachten

Bijlage 5: Codeboom

Deelvraag	Thema	Code
Wat hebben cliënten aan stigma-ervaringen opgedaan na de diagnostisering?	Aanleiding voor diagnose Moment van diagnose Zelfbeeld na diagnose Openheid betreft diagnose De rol van de omgeving De rol van de media Uitleg / verantwoording Stigmaervaringen werk-gerelateerd	Moment diagnose Masker opzetten Sterk zijn Ontkenning Confrontatie Op advies van Vergelijking met anderen Media / Ontkennen t.o.v. omgeving Onzekerheid; Hoe ervaren is het? Herkennen / ont-kennen t.o.v. jezelf Verantwoorden Zwakke tonen Verlies netwerk Echte vrienden Door openhartig te zijn leer je anderen wat het is, verder te denken Verhaal vertellen Vrede mee In verhouding zetten Gehoord voelen Oprechtheid Anderen en jezelf verder brengen Gehoord worden Er niet alleen voor staan Oprechtheid Zelfacceptatie Logische verklaring voor zelfbeeld Zelfbeeld t.o.v. omgeving Ik ben wie ik ben Niemand hoeft het te weten Rekening houden met... Steun na diagnose / hulp /begeleiding Navraag doen omtrent diagnose Stereotype beeld Bang voor stigma

Wat hebben cliënten ervaren aan associatief stigma?	De ervaring van professionals De rol van medecliënten Stigmaervaringen tijdens hulpverlening	Hetzelfde schuitje Spreken in de zij-vorm Spreken in de wij-/ zij-vorm Zelfbeeld t.o.v. omgeving – medecliënten Serieus nemen van behandelaars door ervaring. (Ervarings-deskundigheid) <i>“Ja dat snap ik”</i> Professioneel handelen Sociale netwerk van de cliënt Sociale vangnet Slachtoffer rol Even uit de cliëntrol Label van cliënt zijn Schade diagnose Maatschappij Als persoon leren kennen i.p.v. persoon met een stoornis Belang van de diagnose Positie vertrouwenspersoon
--	---	---

Wat vinden de zorgprofessionals van stigmatisering en hoe gaan zij hiermee om?	Visie op de hulpverlening Label cliënt Benadering ten opzichte van diagnose Anticiperen op de doelgroep Taken begeleiders Potentie Vooroordeel over de zorginstelling	Stigma t.o.v. doelgroep Geen verschil cliënten / regulier werknemers Rekening houden met ziektebeeld Introductie omtrent omgaan met cliënten Merken stigma Leren van cliënten Verantwoordelijkheid van de instelling Gedeelde verantwoordelijkheid Ondersteuning nodig vanuit PB'er Cliënten als kind behandelen Gezien voelen Persoonlijke aandacht Cliënten hebben een stigma over de zorginstelling Stigma hulpverlener Wijze van benadering + visie Evolutie van de mens/ de maatschappij Onzichtbare talenten Bekendheid thema stigma Link naar stoornis Bevordering manier van werken Situatie afhankelijk Weinig aandacht diagnose Stigmatiserende uitspraken Zo min mogelijk stigmatiseren Collega's onderling Associatief stigma
---	--	---

Bijlage 6: Overzicht gespreksonderwerpen aanbevelingen werktraject X

Leiding	• Wat is de visie van werktraject X • Met welke doelgroep werken we? • Wat zijn de verwachtingen onderling? • Wat is de rol van de vertrouwenspersoon? • Hoe gaan we om met discriminatie en pesterijen?
Trajectmedewerkers	• Wat is Autisme voor mij? • Tegen welke zaken loop ik aan? • Word ik anders (negatief) behandeld? • Wat doet dat met mij?
Reguliere werknemers	• Wat is mijn beeld van Autisme • Wat verwacht ik van de cliënten • Behandel ik deze groep anders? • Vanuit welke overtuiging doe ik dit?