

# **BEN IK GEK?**

## **Een fenomenologische studie over de essentie van zelfstigmatisering tijdens het ziekteproces bij jongvolwassenen met schizofrenie**

**Studentnaam** : J.W. de Vogel  
**Studentnummer** : 0507407  
**Blok 6** : Afstudeerwerkstuk  
**Status** : Definitieve versie  
**Datum** : 02-07-2010  
**Universiteit** : Masteropleiding verplegingswetenschap UMC-Utrecht  
**Begeleider** : Dr. P.J.J. Goossens  
**Blokdocent** : Dr. J.R.J. de Leeuw  
**Stage-instelling** : Dimence GGZ Overijssel  
**Tijdschrift** : Schizophrenia bulletin  
**Referentiestijl** : Medical Association Manual of Style (AMA)  
**Aantal woorden** : 3976  
**Samenvatting** : 267  
**Abstract** : 275

## Samenvatting

*Aanleiding:* Schizofrenie is een veelvoorkomende psychiatrische ziekte. Patiënten met een eerste psychose in het kader van schizofrenie zijn vaak jongvolwassenen, in een levensfase van groei naar onafhankelijkheid in financieel, sociaal en emotioneel opzicht. De diagnose schizofrenie kan leiden tot zelfstigmatisering en heeft negatieve invloed op self-efficacy. Een hoger niveau van self-efficacy kan bijdragen aan herstel en het behalen van gestelde doelen.

*Doel:* Kennis genereren over ervaringen van zelfstigmatisering, welke inzicht geeft voor verpleegkundigen om patiënten adequaat te ondersteunen bij herstel en hun sociaal maatschappelijke functioneren.

*Methode:* Kwalitatief fenomenologisch beschrijvend onderzoek volgens de transcendentale stroming van Husserl. De data zijn verzameld middels ongestructureerde diepte-interviews met acht respondenten. De interviews zijn opgenomen, verbatim getranscribeerd en geanalyseerd volgens de stappen van Giorgi. Vanuit betekenisvolle eenheden is de structuur van de ervaringen beschreven.

Objectiviteit van de studie werd geoptimaliseerd door bracketing en peer debriefing.

*Bevindingen:* Voordat de diagnose schizofrenie is gesteld ervaren patiënten sociaal-maatschappelijke verval. Zelfstigma lijkt hierin zijn belangrijkste voedingsbodem te vinden. Patiënten kunnen niet bevatten wat er met hen aan de hand is. De diagnose schizofrenie versterkt negatieve beeldvorming en zelfstigmatisering, maar kan ook hoop geven op herstel. Patiënten tonen grote veerkracht en moed het sociaal-maatschappelijk functioneren te verbeteren.

*Conclusie:* Het bieden van hoop is een goede remedie tegen zelfstigmatisering. Verpleegkundigen moeten zich niet alleen focussen op het ziekteperspectief maar daarnaast nauw proberen aan te sluiten bij de leefwereld en levensloop van patiënten. Self-efficacy en gevoel van eigenwaarde kan worden versterkt door kleine succeservaringen. Verpleegkundigen kunnen daarbij ondersteunend zijn door patiënten te helpen en te stimuleren bij het stellen en formuleren van eigen doelen.

*Trefwoorden:* zelfstigmatisering, jongvolwassenen, schizofrenie

## **Abstract**

### **Am I Crazy?**

**Background:** Schizophrenia is a chronic psychiatric illness. The first schizophrenia-related psychosis is experienced as a young adult. In this period, life transitions take place from dependence to independence on financial, social and emotional level. Being diagnosed with schizophrenia may result in self stigmatisation which, in turn, negatively affects self-efficacy. A higher level of self efficacy could contribute to recovery and achieving set goals.

**Aim:** To gain knowledge on experiences of self stigma, which can enhance nurses ability to adequately support their patients in their recovery and social development.

**Method:** Qualitative descriptive phenomenological research in accordance with Husserl's transcendental school. Data were collected using unstructured in-depth interviews with eight respondents. The interviews were audio taped and transcribed verbatim. Data were analysed in accordance with Giorgi's five steps. The structure of the experiences was described from meaningful units. The objectivity of the study was optimized by bracketing and peer debriefing.

**Findings:** Before they are diagnosed with schizophrenia, young adults experience social poverty and degeneration. In this experience, self-stigma appears and finds an important breeding ground. Young adults can't really grasp what is wrong with them. The diagnosis may increase negative self perception and self stigma, yet it may also give hope of recovery. Patients show remarkable power in working on social recovery.

**Conclusions:** Giving hope is a good remedy against self-stigma. Nurses should not solely focus on disorders, they also need to try connect with the world and live of patients. Self efficacy and self-esteem can be enhanced by ensuring building in small successful experiences. Nurses can often support by stimulating and helping to achieving patients own goals.

**Keywords:** Self-stigmatisation, young adults, schizophrenia

## 1. Aanleiding

Schizofrenie is een veel voorkomende ziekte. De jaarlijkse incidentie van schizofrenie en de daaraan verwante psychosen bedraagt in Nederland ongeveer 1 per 10.000 en de prevalentie is ongeveer 60 keer zo hoog<sup>1</sup>. Patiënten die een eerste psychose in het kader van schizofrenie doormaken zijn vaak jongvolwassenen. Deze levensperiode omvat de overgang van afhankelijkheid naar onafhankelijkheid in financieel, sociaal, maatschappelijk en emotioneel opzicht, waarbij het opnemen van verantwoordelijkheden een belangrijk aspect is<sup>2</sup>.

Veel mensen die lijden aan schizofrenie worden geconfronteerd met stigma als gevolg van hun stoornis of gedrag. Stigma is een kenmerk dat mensen in opspraak brengt<sup>3</sup>. Een stigma betekent dat een persoon in gedachte gereduceerd wordt van een volwaardig en een "normaal", tot een aangetast en minderwaardig persoon. Stigma ontstaat voordat er een diagnose is gesteld door bijvoorbeeld vreemde uitspraken of achterdocht van de persoon<sup>4, 5</sup>. Zodra de professionele hulpverlening een diagnose heeft gesteld krijgt de persoon daarmee een label van "psychisch ziek" opgeplakt. Naast dat iemand zich als ziek beschouwt, wordt deze ook geconfronteerd met stereotype ideeën over schizofrenie. Er is gebleken dat 70% van de algemene bevolking mensen met schizofrenie gevaarlijk vindt en 80% hen voor onvoorspelbaar aanziet<sup>6</sup>. Als gevolg van deze negatieve reacties ontwikkelen patiënten schaamte- en minderwaardigheidsgevoelens en ontstaan er vormen van zelfverwerping. Dat wordt in de literatuur met "zelfstigmatisering" aangeduid<sup>6</sup>.

Er wordt een evident verband gevonden dat zelfstigmatisering leidt tot verlies van self-efficacy en gevoel voor eigenwaarde. Er zijn geen studies gevonden die specifiek handelen over dit verband bij jongvolwassenen in de leeftijdscategorie 18-28 jaar die lijden aan schizofrenie of een schizofreniforme stoornis<sup>7</sup>.

Self-efficacy is een bepalende factor voor elke vorm van gedragsverandering. Self-efficacy wordt door Bandura<sup>8</sup> gedefinieerd als: *het vertrouwen of geloof dat mensen hebben in hun eigen capaciteiten of competenties*. Het begrip "gevoel voor eigenwaarde", wordt door Van den Bergh<sup>9</sup> beschreven als: *een globale evaluatie van het functioneren van het "zelf" als persoon*. In de literatuur worden beide begrippen vaak tegelijkertijd genoemd<sup>7</sup>.

Een hoger niveau van self-efficacy en gevoel van eigenwaarde zou mogelijk kunnen bijdragen aan het herstel van jongvolwassenen met schizofrenie en hen kunnen ondersteunen bij het sociaal-maatschappelijke functioneren in bredere zin, welke in deze leeftijdsfase zo belangrijk is. Verpleegkundigen kunnen daar een belangrijke rol in hebben.

Venneman<sup>10</sup> formuleert in een definitie dat de Geestelijke Gezondheid Zorg (GGZ) verpleegkundige zich onder andere richt op het bevorderen, herstellen en het behouden van het sociaal-maatschappelijk functioneren.

Niet iedereen is gevoelig voor zelfstigmatisering. Het laat sommigen onverschillig en anderen ontlenen er juist de kracht aan om het leven in eigen hand te nemen, als ze behoren tot een gestigmatiseerde groep<sup>11</sup>. Er is geen onderzoek gedaan naar hoe het proces van zelfstigmatisering bij jongvolwassenen met schizofrenie verloopt en waarom de één zichzelf stigmatiseert en de ander niet. Deze studie richt zich op het proces van zelfstigmatisering bij jongvolwassenen met schizofrenie en wil handvatten bieden om mogelijke schadelijke gevolgen van zelfstigmatisering te minimaliseren. Juist voor deze patiënten is veel winst te behalen wanneer het niveau van self-efficacy en het gevoel van eigenwaarde kan worden verbeterd of het verlies daarvan kan worden beperkt.

#### *Probleemstelling*

Er is weinig bekend over zelfstigmatisering bij jongvolwassenen met schizofrenie en/ of hoe dat wordt ervaren tijdens het ziekteproces dat patiënten doormaken.

#### *Doel*

Verpleegkundigen zijn nauw betrokken bij het begeleiden van de patiënt op sociaal-maatschappelijk functioneren in bredere zin. Met directe patiënteninformatie over beleving van zelfstigmatisering tijdens het ziekteproces kan kennis gegenereerd worden, welke voor verpleegkundigen inzichten biedt om patiënten adequaat te ondersteunen bij herstel en hun sociaal maatschappelijke functioneren.

#### *Onderzoeksvraag*

Beleven jongvolwassenen met schizofrenie tijdens het ziekteproces zelfstigmatisering, en welke ervaringen hebben zij daarbij ten aanzien van het sociaal-maatschappelijk functioneren?

## 2. Methode

Omdat er nog weinig bekend is over de beleving van het ziekteproces en zelfstigmatisering bij jongvolwassenen met Schizofrenie, is er voor de beschrijvende transcendentale filosofie van Husserl gekozen. Bij de zogenoemde Dusquesne school gaat het in de kern om het beschrijven van fenomenen<sup>12</sup>.

### *Steekproef*

Een doelgerichte steekproef werd getrokken uit de patiëntenpopulatie van twee GGZ instellingen, één gevestigd in Oost- de ander in Midden-Nederland. Bij fenomenologisch onderzoek is het gebruikelijk om een kleine steekproefomvang te gebruiken, meestal 6-8 bij een homogene doelpopulatie<sup>12</sup>. Respondenten moesten tijdens het onderzoek duidelijk kunnen maken wat de beleefde ervaring voor hen betekend heeft<sup>13</sup>.

De doelpopulatie voor dit onderzoek bestond uit jongeren met schizofrenie tussen de 18 en 28 jaar. (Figuur 1. In- en exclusie criteria)

### *Proces van werving*

Op grond van de in- en exclusie criteria werd in Oost-Nederland vanuit het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) een steekproefkader gemaakt en aan behandelaars gevraagd hun patiënten te benaderen voor deelname. In Midden- Nederland werd een informatiebrief verstrekt aan patiënten die voldeden aan de in- en exclusiecriteria. Geïnteresseerden konden zich vrijwillig opgeven bij hun behandelaar.

Na een week bedenktijd ondertekenden zes respondenten uit Oost-Nederland het informed-consent en vier uit Midden-Nederland.

(Figuur 2. Flowchart proces van werving)

### *Medisch-ethische en juridische aspecten*

Omdat er geen sprake was van het opleggen van een gedragswijze en er geen andere vragen werden gesteld als in een reguliere behandeling, beoordeelde de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) dit onderzoek niet als toetsplichtig. Voor het aanvangen van interviews zijn alle respondenten mondeling en schriftelijk geïnformeerd over vrijwilligheid, privacy waarborging en het kunnen stoppen zonder dat dit consequenties heeft voor de behandeling. Daarna werd het informed-consent ter ondertekening aangeboden.

### *Data verzameling*

De data zijn verzameld met ongestructureerde diepte-interviews. Daarbij moest het de respondenten zo gemakkelijk mogelijk gemaakt worden om vrijuit te spreken over hun beleving in een ongedwongen sfeer<sup>14</sup>. De interviews zijn daarom gehouden op de voorkeurslocatie van respondenten. Drie interviews werden binnen de behandelende instellingen gehouden en zeven bij respondenten thuis. Van deze interviews zijn geluidsopnames gemaakt. Ter voorbereiding werd een topiclijst samengesteld. De interviews begonnen met een brede beginvraag: *kun je vertellen over het begin van de periode dat je klachten kreeg en begon te beseffen dat er iets met je aan de hand was?* Daarna werd dieper ingegaan op antwoorden welke de respondenten gaven. De interviews duurden circa één uur. Eén interview werd vroegtijdig beëindigd en geëxcludeerd vanwege een actuele psychose, een ander interview werd geëxcludeerd omdat de respondent en onderzoeker elkaar kenden. De afgenomen interviews zijn door de onderzoeker zelf verbatim getranscribeerd zonder toevoegingen of weglatingen.

### *Data analyse*

Per drie interviews zijn de data met elkaar vergeleken. Gekeken is of alle facetten vanuit verschillende betekenisvolle eenheden voldoende zijn belicht en of verzadiging optrad. De topiclijst werd tussentijds twee maal aangepast omdat enkele termen onvoldoende aansloten bij ervaringen van patiënten.

Passend bij de descriptieve fenomenologie is dat de data geanalyseerd volgens de stappen van Giorgi<sup>1415</sup>. Nadat hele beschrijvingen waren gelezen en de “gestalt” daar uit begrepen was, zijn betekenisvolle eenheden gedifferentieerd en getransformeerd in consistente verklaringen.

Data werden geanalyseerd met behulp van MAXQDA 2007, een computerprogramma voor kwalitatief onderzoek. Dit komt ten goede aan de betrouwbaarheid van het onderzoek<sup>16</sup>.

De data werden aandachtig gelezen om te zien of de interviews voldoende informatie gaven over de kern van het te beschrijven fenomeen<sup>17</sup>. Belangrijke tekstfragmenten uit de getranscribeerde interviews werden open gecodeerd veelal in door respondenten zelf gebruikte termen.

Tijdens het axiaal coderen zijn tekstfragmenten met elkaar vergeleken, opnieuw benoemd of samengevoegd en gereduceerd, waarbij de essentie van de gevonden data behouden bleef. Zo werden belangrijke verbanden gelegd en duidelijk werd waaraan bepaalde categorieën konden worden herkend<sup>16</sup>. Daarbij is de individuele situatie van respondenten vergeleken en de specifieke structuur geïdentificeerd van overeenkomsten en verschillen<sup>18</sup>. Het resultaat is

de beschrijving van een “overall structuur” met individuele variatie van het onderzochte fenomeen.

#### *Kwaliteit van het onderzoek*

Om betrouwbaarheid te optimaliseren werd een logboek aangelegd van de keuzen, methode en wat gedaan is. De informatie uit tussengelegen stappen werd besproken en bediscussieerd met de onderzoeksbegeleider en een peergroep van de Universiteit Utrecht. Om geen belangrijke data verloren te laten gaan werden testopnames gemaakt met de opnameapparatuur. Naast de geluidsopnames werden memo's gemaakt van non-verbale informatie.

De validiteit werd geoptimaliseerd doordat de onderzoeker, onderzoeksbegeleider en een peer, gedeelten van enkele interviews onafhankelijk van elkaar hebben gecodeerd en de resultaten daarvan hebben vergeleken en bediscussieerd.

Een belangrijk principe bij fenomenologisch onderzoek is dat de onderzoeker zijn (voor)oordelen ten aanzien van het te bestuderen fenomeen tijdelijk tussen haakjes zet <sup>19</sup>. Daartoe beschreef de onderzoeker zijn (voor)oordelen ten aanzien van zelfstigmatisering en schizofrenie en besprak deze met de onderzoekbegeleider en peers.



### 3. Bevindingen

Er werden data-units geanalyseerd van acht respondenten, zeven mannen en één vrouw. De leeftijd varieerde tussen de 19 en 28 jaar. De gemiddelde leeftijd was 23,5 jaar.

Respondenten waren gemiddeld vijf jaar in behandeling. Drie van hen hadden naast de Nederlandse nog een andere nationaliteit. Respondenten waren gemiddeld laag opgeleid, drie hadden een (beroeps)opleiding afgerond met een diploma. Eén respondent woonde zelfstandig, Twee woonden bij hun ouders en vijf in een beschermde woonvorm. Eén respondent had inkomsten uit werk, zeven leefden van een uitkering.

Tijdens de analyse werden zeven betekenisvolle eenheden gevonden welke hier worden beschreven.

#### *1. Beleving bij ontstaan en beloop van de ziekte*

Over het begin van het schizofrene ziekteproces vertelden respondenten dat het een sluipend proces is. Vreemde gedachten en belevingen manifesteerden zich op een zo'n indringende manier dat het beleefd werd als echt en het werd niet ervaren als een psychiatrische ziekte.

*"Ik dacht eerst van ehh... hé, is er nu een dimensie of zo, dat ik nu stemmen kon horen, zeg maar tussen licht en lucht door?" (man, 19 jaar)*

Het overweldigd zijn door de vreemde belevingen, en het niet in de gaten hebben wat er met hen aan de hand was, kon leiden tot crisissituaties die ingrijpen van anderen noodzakelijk maakten. Ze voelden zich niet psychiatrisch ziek en de interventies van anderen werden ervaren als oneigenlijk ingrijpen.

*"Ik zei nog tegen die man, jullie moeten me gewoon met rust laten, ik was zo geschrokken over wat me allemaal overkomen was, jullie moeten me met rust laten, ik ben niet gek, ik moet gewoon even rust hebben". (man 28 jaar)*

#### *2. Beleving bij de reacties van belangrijke anderen*

Respondenten zagen dat hun sociale omgeving zich niet goed raad wist met hoe ze moesten reageren op de bijzondere innerlijke belevingen en gedrag van respondenten, wat een reden kon zijn voor ruzie, raar of vreemd gevonden worden.

Het contact met anderen voelde niet meer als gelijkwaardig. Respondenten voelden zich achtergesteld, minder serieus genomen of niet eerlijk behandeld. Het contact met ouders en

vrienden werd als waardevol en steunend beleefd, echter dit kon ook teniet worden gedaan door vreemde belevingen en wantrouwen.

*“In het begin hebben veel mensen me wel gesteund en gepraat met me, maar op een gegeven moment worden ze het zat”. (man, 21 jaar)*

Respondenten konden nauwelijks met anderen communiceren over hun innerlijke wereld omdat dit niet door anderen herkend of bekrachtigd kon worden. Er was angst om door anderen voor gek verklaard te worden en dat maakte dat respondenten zich liever niet blootgaven over de door hen ervaren werkelijkheid. Respondenten isoleerden zichzelf en durfden alleen over hun beleving te praten als ze zeker wisten de ander te kunnen vertrouwen.

*“Dan verklaren ze me voor gek, dan sluiten ze me misschien wel op en dan laten ze me niet meer los”. (man, 28 jaar)*

### *3. Beleving bij de diagnose schizofrenie*

Het diagnosticeren gebeurde veelal stapsgewijs. Allereerst werd door de medici gesproken over een psychose, pas later over schizofrenie. Respondenten zochten ook zelf op internet om meer te weten te komen over de diagnose.

Respondenten werden door de diagnose schizofrenie overrompeld en waren daarover verwonderd, verbaasd of geschrokken. Het was onbegrijpelijk dat zij niet konden vertrouwen op eigen waarnemingen en dat dingen in werkelijkheid anders waren als zij dachten.

*“Als dat allemaal ziekte is dan weet ik niet meer wat waar is en wat niet waar is. Wat moet ik geloven en als ik mijn eigen oren en mijn eigen waarneming niet meer kan geloven wat kan ik dan wel geloven?” Man, 27 jaar)*

Respondenten ervoeren negatieve beeldvorming over het begrip schizofrenie, en beseften dat het een ernstige zo niet ongeneeslijke ziekte was, of betrokken publiekelijke stereotyperingen op zichzelf en namen dat over.

*“Schizofrenie eh,...dat is eh,...wat het voor mij betekent, dat is dat je dus een bepaalde persoonlijkheid eh,.. stoornis hebt of wat dan ook, dat je meerdere persoonlijkheden hebt. (man, 26 jaar)*

Echter sommigen vonden het een opluchting dat het een ziekte was. Zij beschouwden het als een kans, dat er behandeling mogelijk was.

*“Ja ik hoopte dat het een psychose was,...zodat het niet echt was .....daar hoopte ik heel erg op .....Ja,...want anders was het echt zo dat eigenlijk de hele wereld tegen mij was”. (vrouw, 19 jaar)*

#### 4. Beleving van de puzzel, "ben ik gek"?

Het werd door respondenten niet voetstoots aangenomen dat zij ziek waren, het was voor hen moeilijk datgene los te laten waar zij zolang in hadden geloofd.

*"Ja omdat.... wat is normaal? Ze kunnen ook niet zeggen dat wat ik beleef niet normaal is, wat is normaal?" (man, 24 jaar)*

Langzamerhand drong zich een andere werkelijkheid aan hen op. Respondenten begonnen zich gaandeweg af te vragen of het wel kon kloppen wat ze beleefd of gedacht hadden. De vraag die zij zichzelf stelden was: "wat is er werkelijk met mij aan de hand, "ben ik gek?"

*"Misschien ben ik wel gek, maar ik kan niet over mijzelf oordelen. Waar het om draait is dat iemand die gek is, die weet niet dat ie gek is". (man, 26 jaar)*

Het werd beleefd als een warboel, een chaos. De dingen die zich in hun hoofden afspeelden, waar dat vandaan kon komen en waarom dit juist hen was overkomen. Daarnaast waren er twijfels of dat het misschien toch psychisch was en dat tegelijkertijd niet konden geloven.

*"Dat is een grote warboel..... dat zijn zoveel dingen .....over hoe de wereld nou in elkaar zit. ....en over die stemmen in mijn hoofd, of dat nou echt is? Ik ben er zelf ook nog niet helemaal uit waarvoor en waarom.. en waarom ik,..... het is één grote puzzel". (vrouw, 19 jaar)*

#### 5. Zelfbeleving

Respondenten ervoeren zichzelf anders dan anderen. Zij waren in hun beleving de enige of één van de weinigen die dit overkwam en schaamden zich voor dingen die mis gegaan zijn in hun leven en voelden zich vooral bij het aangaan van nieuwe contacten minderwaardig.

*"Tegenover vrouwen, meisjes, snap je? dan leer je ze kennen en .....ja dan moet je toch wel een keer vertellen waar je last van heb". (man, 24 jaar)*

Het ingedeukte zelfbeeld werd versterkt door eigen onzekerheden, negatieve beeldvorming over schizofrenie en het appèl dat anderen deden op vermogens welke respondenten op dat moment niet hadden.

*"Ik heb eigenlijk nog maar één of twee keer iemand verteld, dat.....ik probeer het eigenlijk aan niemand te vertellen, tenzij ik iemand al .....een hele poos ken.  
(man, 24 jaar)*

Zelfstigmatisering en een verminderd gevoel van eigenwaarde was vooral aan de orde als respondenten zich bewust werden van de beperkingen betreffende hun sociaal-maatschappelijk functioneren.

*“Omdat ik niet alles kan bereiken wat ik wil bereiken, daar schaam ik me wel voor, als mensen vragen naar mijn opleiding dan schaam ik me ook, omdat ik niets heb afgemaakt”. (man, 27 jaar)*

### *6. Beleving van gevolgen voor sociaal-maatschappelijk functioneren*

Voorafgaande aan de eerste psychotische verschijnselen was al sprake van verval betreft het sociaal-maatschappelijk functioneren en verloren respondenten de meest essentiële zaken als: schoolopleiding, werk, relaties of huisvesting. Dat had grote invloed op hun leven en zij keken daar met schaamte en verdriet op terug. Zij voelden zich niet in staat om de draad van hun leven weer op te pakken.

*“Ze hebben me ontslag gegeven, ja de eerste anderhalf jaar is er zo veel veranderd, dat ik zat alleen maar thuis joh. Ik zat op de bank zoals ik hier nu zit”. (Man, 28 jaar)*

Respondenten wilden het liefst weer een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden. Ondanks de beperkingen die werden ervaren wilden zij zich niet laten verhinderen om eigen sociaal-maatschappelijke doelen na te streven zoals: eigen huisvesting, opleiding, werk en betekenisvolle relaties aan gaan.

*“ik ga wel gewoon de dingen doen die ik eh.. wel eh..wil gaan doen omdat....dit houdt me niet zo tegen als bijvoorbeeld een gebroken rug of zo”. (man, 19 jaar)*

Respondenten ontleenden ook positieve eigenwaarde aan de ziekteperiode welke ze achter de rug hadden. Zij vertelden trots te zijn op wie ze waren en beschouwden het als een overwinning dat ze er nog waren na alles was ze hadden meegemaakt. Daarbij hadden zij hoop op een betere toekomst en vertoonden veerkracht en moed om iets van hun leven te maken.

*“ik ben er wel trots op ja, ik heb nu een paar dingen in mijn leven weer opgepakt ja en gedaan, ik heb in een put gezeten van 50 meter diep en daar ben ik nou eh.. rustig aan het uitklimmen”. (man, 24 jaar)*

### *7. Beleving van self-efficacy en eigenwaarde*

Respondenten hadden in het proces van ziek worden, opkrabbelen, terugvallen en opnieuw beginnen, kennis opgedaan over zichzelf en waren voorzichtiger geworden in het nemen van grote risico's.

*“Omdat ik niet wil dat als ik twee stappen vooruit doe, dat ik dan weer tien stappen achteruit terug moet doen, ik wil dat als ik twee stappen vooruit doe, ik maximaal één stap terug ga. Als ik langzamer ga is dat beter voor mij”. (man, 27 jaar)*

Dankzij opgebouwde zelfkennis konden zij een betere inschatting maken maar ook profiteerden respondenten van eigen ervaren mogelijkheden.

*“De zelfkennis die je opgebouwd hebt, wat je moet en iedere keer je grenzen opzoeken. Je moet jezelf heel goed kennen om te begrijpen hoe je met je problemen om moet gaan”. (man, 24 jaar)*

Zij voelden zich daardoor wel of niet competent om gestelde doelen uit te voeren. Geloven in jezelf werd gezien als een belangrijke voorwaarde voor het hebben van succes. Het gevoel van eigenwaarde werd vooral versterkt door eerst kleine dingen te gaan doen en daar in te slagen. Het ervaren van meerdere kleine succesjes gaven het vertrouwen dat persoonlijke doelen stap voor stap bereikt konden worden.

*“Geloven in je zelf ja natuurlijk, als je dat niet doet dan denk ik niet dat je dan ook herstellen gaat., dat is belangrijk geloven in je zelf”. (man, 28 jaar)*

#### 4. Discussie

Voordat de diagnose schizofrenie kan worden gesteld blijkt de teloorgang van het sociaal-maatschappelijke functioneren te zijn ingezet en raken de verhoudingen met belangrijke anderen verstoord. Patiënten voelen zich vooral overweldigd door vreemde belevingen en gedachten maar voelen zich aanvankelijk niet psychiatrisch ziek. Het ziekteproces en de herkenning daarvan laat zich beschrijven als een puzzel, en het is een worsteling weer vat te krijgen op het eigen leven.

Zelfstigmatisering lijkt vooral te worden ingegeven door het niet kunnen voldoen aan verwachtingen van zichzelf en belangrijke anderen betreffende het sociaal maatschappelijk functioneren, dit heeft schaamte- en minderwaardigheidsgevoelens tot gevolg. De diagnose schizofrenie kan zelfstigmatisering bevorderen. Echter het geeft sommigen ook de hoop op herstel. Patiënten ontlenen zelfkennis aan hun ervaringen tijdens het ziekte proces. Zij laten hoop, veerkracht en moed zien en stellen eigen doelen om een zo normaal mogelijk leven te kunnen leiden. kleine succeservaringen vergroten de self-efficacy en het gevoel voor eigenwaarde. Dit biedt opnieuw perspectief op een (beperkt) herstel van het sociaal-maatschappelijk functioneren.

##### *Zelfstigmatisering*

Zelfstigmatisering laat zich niet gemakkelijk identificeren. Het wordt in de spreektaal van patiënten niet gebruikt en het is aan de onderzoeker om zelfstigmatisering op basis van bestaande concepten te onderscheiden. Zelfstigmatisering verraadt zich vooral door schaamte en minderwaardigheidsgevoelens<sup>6</sup>. Schaamte en minderwaardigheidsgevoelens komen in deze studie vooral sterk naar voren na de vraag, *wat vertel je aan anderen over je zelf?* Patiënten blijken zich vooral te schamen wanneer zij qua sociaal-maatschappelijk functioneren niet aan de verwachtingen (kunnen) voldoen.

Zelfstigmatisering kan ook worden versterkt door de diagnose. Aan het begrip schizofrenie kleeft een negatieve connotatie. Patiënten zijn zich daarvan bewust en schamen zich daarvoor. Naast dat de diagnose de volle ernst van de ziekte bekrachtigd, biedt het voor sommigen ook een geruststelling dat het niet echt is wat zij ervaren en dat verstekt de hoop dat een behandeling mogelijk is. Corrigan<sup>20</sup> zegt daarover dat stigmatisering door labeling voor jongvolwassenen minder relevant is wanneer zij geloven dat een behandeling succesvol kan zijn. Hoop lijkt hiermee een goede remedie te zijn tegen zelfstigmatisering.

### *Self-efficacy*

Het vertrouwen of geloof dat mensen hebben in hun eigen capaciteiten, of het “gevoel van eigenwaarde” zijn aan elkaar verwante begrippen<sup>7</sup>. De stelling dat een hoger niveau van self-efficacy zou kunnen bijdragen aan sociaal maatschappelijke functioneren wordt in dit onderzoek bevestigd. Patiënten spreken daarbij over geloof in jezelf, wat een noodzakelijk ingrediënt is om verder te kunnen. Self-efficacy of het gevoel van eigenwaarde kan worden verhoogd door eigen doelen op sociaal-maatschappelijk gebied stapje voor stapje uit te voeren, daarbij succes te ervaren en trots te kunnen zijn op bereikte resultaten.

### *Aansluiten bij de leefwereld van patiënten*

Omdat het zo belangrijk is patiëntervaringen te kennen<sup>18</sup>, biedt dit onderzoek inzichten voor verpleegkundigen die helpend kunnen zijn om patiënten te begeleiden bij het herstel van hun sociaal-maatschappelijk functioneren. Uit deze studie blijkt dat patiënten zich niet gemakkelijk blootgeven, behalve als zij mensen beter kennen en zich bij hen vertrouwd voelen. Van Heijst<sup>21</sup> noemt dat zorg moet berusten op een vertrouwensrelatie. Dit kan worden bereikt door nauw aan te sluiten bij de leefwereld en levensloop van betrokkenen<sup>22</sup>. Deze “presentiebenadering” kenmerkt zich door het trouw aangaan van zorgbetrekkings, zonder dat er van tevoren doelen worden vastgesteld en open te staan voor alledaagse dingen. Deze benadering kan voor verpleegkundigen belangrijke aangrijpingspunten bieden voor het contact met deze patiënten.

### *Beperkingen en de reikwijdte van het onderzoek*

De getrokken steekproef bevat respondenten uit zowel een stedelijk als een landelijk gebied. Het mag bijzonder heten dat er zoveel patiënten hebben kunnen meewerken aan dit onderzoek.

De steekproeftrekking en het steekproefkader laten zien dat er weinig jongvolwassenen gediagnosticeerd zijn met schizofrenie. Mogelijk is dit een gevolg van uitgestelde diagnostiek. Het niet juist registreren van gegevens in het EPD, zoals overplaatsingen en wie de behandelaar is maakt dat sommige patiënten onvindbaar zijn. Er was een scheve verhouding tussen vrouwen en mannen, slechts één vrouw kon worden geïncludeerd. Een inschatting is dat slechts de helft van mensen met schizofrenie de GGZ bereikt<sup>23</sup>. Om die redenen kunnen resultaten van dit onderzoek beïnvloed zijn door selectiebias. De resultaten van deze studie zijn daarom relevant voor de onderzochte doelpopulatie.

Na het analyseren van zes interviews werden geen nieuwe codes en categorieën meer gevonden, hetgeen aangeeft dat saturatie bereikt is<sup>16</sup>.

## **Conclusies en aanbevelingen**

### *Conclusies*

Dit onderzoek beschrijft dat de onderzochte doelgroep van jongvolwassenen met schizofrenie zelfstigmatisering ervaren nadat het verval betreft het sociaal-maatschappelijk functioneren zijn vernietigende werk heeft gedaan. Zelfstigmatisering blijkt vooral uit daarover ervaren schaamte en minderwaardigheidsgevoelens. Negatieve beeldvorming over de diagnose schizofrenie draagt bij aan zelfstigmatisering. Hoop daarin tegen lijkt een goede remedie te zijn tegen zelfstigmatisering.

Self-efficacy of het gevoel van eigenwaarde kan worden verhoogd doordat patiënten eigen doelen (stapje voor stapje) succesvol uitvoeren, en door de hoop op een goed behandelperspectief. In deze studie wordt bevestigd dat een verhoogd niveau van self-efficacy bijdraagt aan herstel van sociaal maatschappelijk functioneren.

### *Aanbevelingen voor de praktijk*

Het bieden van hoop als interventie kan mogelijk een belangrijke bijdrage leveren aan het verminderen van zelfstigmatisering.

Self-efficacy en gevoel van eigenwaarde kan worden versterkt door kleine succeservaringen, daarom moeten verpleegkundigen zich niet alleen focussen op het ziekteperspectief maar ook nauw aansluiten bij de leefwereld en levensloop van patiënten. Patiënten hebben door het ervaren ziekteproces zelfkennis opgedaan over het benutten van hun eigen vermogens. Verpleegkundigen dienen zich open te stellen voor de zelfkennis en ideeën welke patiënten hebben over hun toekomstperspectief en hen stimulerend ondersteunen in de stappen die zij daarbij willen zetten. Door patiënten bij te staan in het stellen van eigen haalbare doelen, kunnen verpleegkundigen een goede reisgenoot zijn op de weg naar herstel van het sociaal-maatschappelijk functioneren.

*“Je hebt mensen die gaan bij de pakken neerzitten. Dat doe ik niet, ik ga terug naar de maatschappij. Ik kan dingen bereiken en daar voor vechten. Er is altijd een weg, ook als het een omweg is”. (man, 24 jaar)*



## referentielijst

1. Verdoux H, van Os J. Psychotic symptoms in non-clinical populations and the continuum of psychosis. *Schizophr Res.* 2002;54:59-65.
2. Elchardus M, Smits W. De levensloop van jongvolwassenen. *Onderzoeksgroep TOR, Vakgroep Sociologie, Vrije Universiteit Brussel.* 2005.
3. Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity.* Touchstone; 1986.
4. van Zelst C. Which environments for G x E? A user perspective on the roles of trauma and structural discrimination in the onset and course of schizophrenia. *Schizophr Bull.* 2008.
5. van Zelst C. Stigmatization as an environmental risk in schizophrenia: A user perspective. *Schizophr Bull.* 2009;35:293.
6. Verhaeghe M. *Stigma, een wereld van verschil? Een sociologische studie naar stigma-ervaringen in de geestelijke gezondheidszorg.* Gent; 2008.
7. De Vogel W, Goossens P, Van Linge R, Wessels A. De invloed van stigma op self-efficacy bij schizofrenie; een systematisch literatuurreview. 2010.
8. Bandura A. Perceived self-efficacy in cognitive development and functioning. *Educational Psychologist.* 1993;28:117-148.
9. Van den Bergh B. Jongens versus meisjes: Zelf-en leerkrachtbeoordeling op de CBSK en CBSL. *Kind en adolescent.* 1999;20:93-103.
10. Venneman BJM. Verpleegkundige beroepsuitoefening en deskundigheidsbevordering in de GGz. Advies uitgebracht aan het Centraal Orgaan Opleiding Verpleegkundigen, door de werkgroep Psychiatrisch verpleegkunde; 1998.

11. Watson AC, Corrigan P, Larson JE, Sells M. Self-stigma in people with mental illness. *Schizophr Bull.* 2007;33:1312-1318.
12. Holloway I, Wheeler S. *Qualitative Research in Nursing.* Blackwell Pub; 2002.
13. Polit DF, Beck CT. *Nursing Research: Principles and Methods.* Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
14. Polit DF, Beck CT. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice.* Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
15. Giorgi A. The phenomenological movement and research in the human sciences. *Nurs Sci Q.* 2005;18:75-82.
16. 't Hart H, Boeije H, Hox J. *Analyseren in Kwalitatief Onderzoek: Denken En Doen.* Zevende geheel herziene druk ed. Utrecht: Uitgeverij Boom; 2005.
17. Van Zuuren F. Het belang van een kwalitatieve benadering bij onderzoek in de sociale gezondheidszorg. 1995;5.
18. Koivisto K, Janhonen S, Vaisanen L. Patients' experiences of being helped in an inpatient setting. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2004;11:268-275.
19. Maso I, Smaling A. *Kwalitatief onderzoek: Praktijk en theorie,* Amsterdam: Boom; 1998, 2004.
20. Corrigan P. How stigma interferes with mental health care. *Am Psychol.* 2004;59:614-625.
21. Van Heijst A. *Menslievende Zorg: Een ethische kijk op professionaliteit.* Derde druk ed. Kampen: Klement; 2007.

22. Verkerk M. *Denken over zorg concepten en praktijken* hoofdstuk 12. methodiek, zorgbenadering en professionaliteit door Baart, A: Utrecht; 1997:205-222.

23. Schnabel P. De programma-evaluatie van de geestelijke gezondheidszorg.

24. American Psychiatric Press. *American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR)*. Fourth edition, Text Revision ed. ed. Washington; 2000.

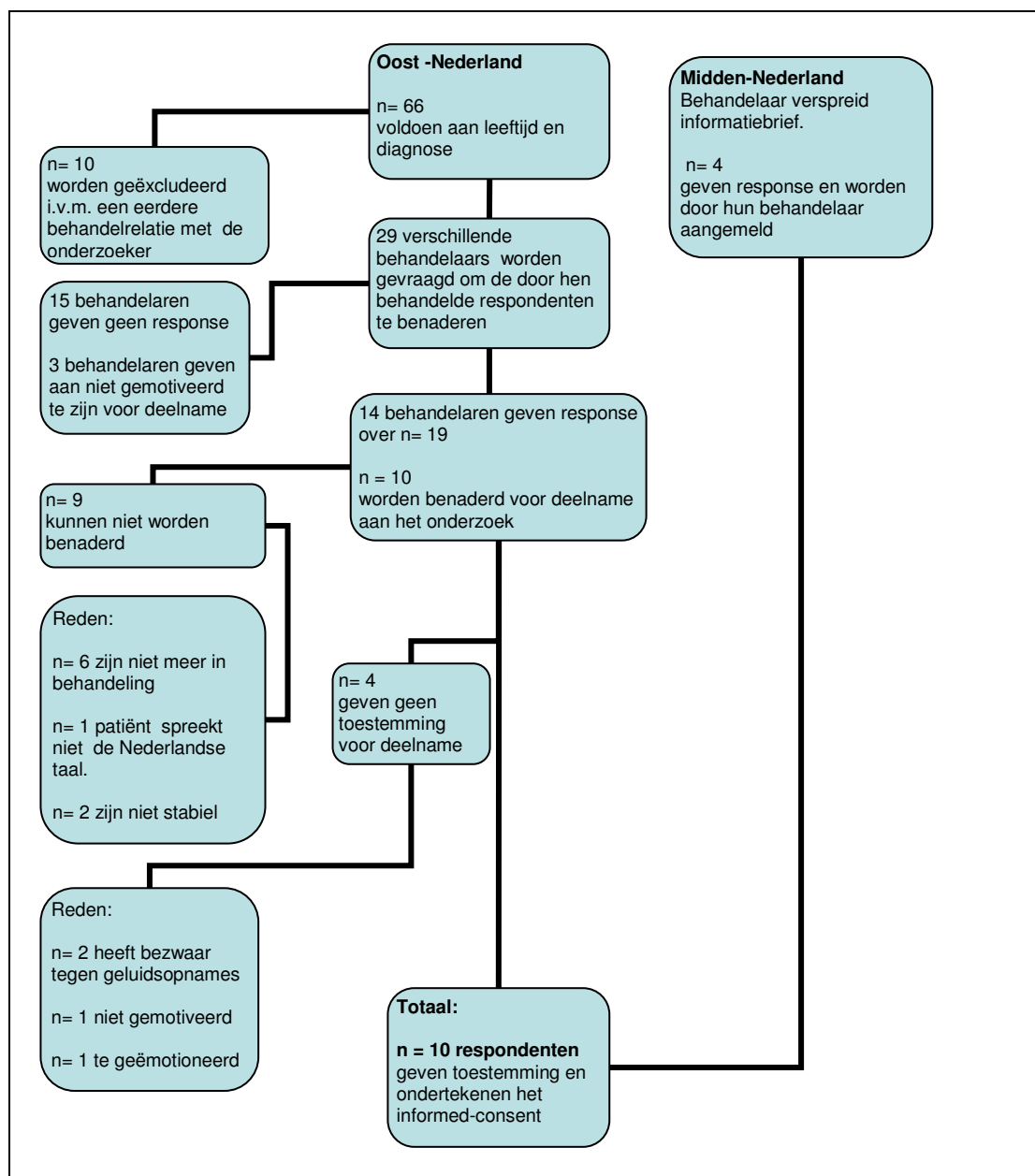
**Inclusiecriteria:**

- Jongvolwassenen tussen de 18 en 28 jaar met een schizofrene stoornis die voldoen aan de DSM IV classificatie<sup>24</sup> 295.XX
- Respondenten moeten voldoende in staat zijn om over hun ervaringen te kunnen praten.
- Respondenten zijn de Nederlandse taal voldoende machtig.

**Exclusiecriteria:**

- Schizo-affectieve stoornis volgens DSM IV classificatie
- Zwakbegaafd- en zwakzinnigheid, volgens DSM IV classificatie
- Acute psychose of ernstige desorganisatie (oordeel psychiater)
- Geringe emotionele belastbaarheid, zodanig dat er geen diepte interview afgenomen kan worden zonder te schaden (oordeel van de psychiater)

Figuur 1. In- en exclusie criteria



Figuur 2. Flowchart proces van werving