

Stigma bij schizofrenie

Een literatuuroverzicht

K. CATTLOOR, M. DE HERT, J. PEUSKENS

ACHTERGROND Naast hinder door symptomen en beperkingen is stigma een van de meest bepalende elementen in de beleving van patiënten met schizofrenie en in die van hun familie.

DOEL Literatuuronderzoek naar welke factoren stigma veroorzaken, in de hand werken en de invloed ervan versterken bij patiënten met schizofrenie en hun familieleden, en naar mogelijkheden om het te bestrijden.

METHODE Literatuuronderzoek met behulp van Psychinfo en Medline (vanaf 1990 tot maart 2001) met als zoektermen schizophrenia, psychosis en stigma.

RESULTATEN EN CONCLUSIES Stigma speelt een zeer belemmerende rol in het leven van patiënten met psychotische stoornissen. Deze bevinding is consistent in de meeste onderzoeken. Er zijn aanwijzingen dat stigma het gevoel van eigenwaarde van zowel patiënten als familieleden in sterke mate negatief beïnvloedt. De oorzaken van stigma zijn vaag omschreven en weinig wetenschappelijk onderbouwd. Ook over het bestrijden ervan is nauwelijks iets bekend. De mogelijkheden om stigma te verminderen zijn ofwel slecht bestudeerd, ofwel moeilijk uitvoerbaar. Sociale reïntegratie, betere behandelingsstrategieën en educatie van het publiek lijken essentieel te zijn. Nader onderzoek bij patiënten, familieleden en de bevolking is aangewezen om het fenomeen beter te begrijpen.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 45 (2003) 2, 87-96]

TREFWOORDEN schizofrenie, stigma

Psychiatrische aandoeningen zijn nog steeds verbonden met een historisch gegroeid negatief maatschappelijk beeld. Ondanks het ontbreken van veel wetenschappelijke evidentie over het ontstaan van psychiatrisch stigma, het instandhouden ervan en de mogelijkheden om het op een adequate manier te bestrijden, is het een onderwerp dat vanuit verschillende invalshoeken wordt bestudeerd en dat emotionele discussies losmaakt. Sartorius (1999) is ervan overtuigd dat ook psychiaters en hulpverleners last hebben van stigma, het zouden immers geen 'echte artsen' zijn. Psychiatrische ziekenhuizen kunnen alles doen om hun behandelingen en opvang van patiënten te optimaliseren, het blijven instituten of gestichten voor geestesgestoorden.

Op de elfde wereldconferentie psychiatrie in 1999 in Hamburg werd gedebatteerd over de term 'schizofrenie' als belangrijke medebepalende factor voor het in stand houden van stigma. Het is opmerkelijk dat, ondanks het wijdverspreide idee van stigma bij de bevolking, er erg weinig over is gepubliceerd.

DEFINITIE VAN HET CONCEPT STIGMA

Stigma als sociologisch fenomeen kan gedefinieerd worden als een merkteken dat een individu of een groep enerzijds bepaalde ongewenste eigenschappen toedicht, en anderzijds deze isoleert van de rest van de maatschappij. Dit geldt eveneens voor familieleden van de gestigmati-

seerde persoon en ook voor eventuele hulpverleners. De veronderstelde ongewenste eigenschappen zijn echter niet noodzakelijk gekoppeld aan het oorspronkelijk merkteken. Deze eigenschappen leiden rechtstreeks naar het discrimineren en verwerpen van de gestigmatiseerde persoon. De persoon kan zwak tot bijzonder sterk gelinkt worden aan de negatieve connotaties, en de verwerping kan beperkt blijven of massaal zijn. Het ontstaan van stigma behelst dus zowel cognitieve als gedragsmatige aspecten. Een cognitief proces koppelt de persoon aan negatieve eigenschappen. Het gedrag dat volgt, werkt discriminerend, en dat dwingt de gestigmatiseerde persoon tot secundair vermijdingsgedrag. Secundaire vermijding is het afwijkende gedrag om de problemen te bestrijden die door de maatschappelijke verwerping ontstaan zijn. Meestal gaat het om verdedigingsgedrag of adaptatie, soms zal de patiënt vooral aanvallend reageren.

Het concept stigma is gebaseerd op de sociologische *labelling theory*, waarvan er twee versies bestaan, een eerste van Scheff (1966), daarnaast een aangepaste vorm van Link e.a. (1989). Men gaat er vanuit dat individuen gedurende hun ontwikkeling maatschappelijke concepten over psychiatrische ziekten internaliseren. Mead (1934) beschrijft hoe iedereen tijdens zijn socialisatieproces, door contact met verschillende gedragingen en gebruiken, de houding van de samenleving tegenover een aantal fenomenen leert kennen. Deze kennis wordt geïnternaliseerd in de vorm van een 'gegeneraliseerde derde'. Een veelheid aan mechanismen kan bijdragen aan de ontwikkeling van deze gegeneraliseerde ander, zoals ook grapjes en informatie uit de media. Mensen gebruiken deze geïnternaliseerde bronnen om zich een idee te vormen over afwijkende subgroepen.

De stigmatheorie van Scheff (1966) is ontstaan vanuit de overtuiging dat het voornaamste probleem bij het omgaan met psychiatrische ziekten het 'labellen' is, of het hanteren van etiketten. Een persoon kan bijvoorbeeld door een opname de status 'psychisch ziek' verwerven. Door de reacties van anderen, gebaseerd op de maatschappelijk

gegroeide gegeneraliseerde derde, wordt de patiënt geplaatst in de rol van psychiatrisch patiënt. De identiteit die hij hierdoor verkrijgt en zich aanmeet, is volledig gebaseerd op de rol die hem door de maatschappij is opgelegd, en leidt tot een stabiele psychiatrische stoornis. Wanneer een psychiatrische patiënt niet gelabeld wordt, zal het afwijkende gedrag dat hij vertoont als voorbijgaand beschouwd worden, hoewel het toch blijvend kan zijn (zie figuur 1a).

Vanuit deze theorie is 'geestesziek' dus een sociale rol, waarbij de reactie van de maatschappij de meest bepalende factor is. De diagnose zegt dus niet iets over de persoon zelf, maar over een systeem dat niet in staat is ruimte te scheppen voor ander gedrag. Vooral de antipsychiatrische beweging gebruikt dit argument om psychiatrische diagnostiek, classificatie en behandelwijzen te bekritisieren.

In de gemodificeerde labelling-theorie (Link e.a. 1989) wordt aangenomen dat de patiënt het bestaande maatschappelijke concept van psychiatrische ziekte, dat hij geïnternaliseerd heeft, toepast op zichzelf, waardoor interindividuele verschillen kunnen optreden. Wanneer een persoon gelabeld is, worden de constructies die hij heeft opgebouwd vanuit de gegeneraliseerde derde voor hem relevant, en behoort in zijn beleving verwerping tot de reële mogelijkheden. De patiënt verwacht discriminatie, omdat hij meent deel uit te maken van een groep die een negatieve maatschappelijke gevoelswaarde heeft. Zo zal hij zich afvragen of hij gedevalueerd wordt, en als minder intelligent, onbetrouwbaar of incompetent wordt beschouwd. Er zijn drie mogelijke reactiepatronen om de verwachte discriminatie te vermijden: geheimhouding, terugtrekking uit het sociale leven, en preventief uitleg geven over de bestaande situatie. Geheimhouding is de opportunistische keuze van de patiënt om specifieke groepen mensen (werkgevers, familieleden en mogelijke partners) niet op de hoogte te brengen van een aspect van zijn geschiedenis, namelijk zijn ziekte, om afwijzing te voorkomen. Analooq hieraan is terugtrekking uit het sociale

leven meestal beperkt tot diegenen die niet tot de 'eigen' (gestigmatiseerde) of 'verstandige' (die op de hoogte zijn van het anderszijn en dat aanvaarden) soort behoren. Zo verzekert de patiënt zichzelf tegen onaangename verrassingen, in tegenstelling tot wanneer hij zich vrij en niet-selectief in een ruimere sociale omgeving begeeft. De situatie verhelderen (preventief uitleg geven) is de enige niet-passieve reactie, die een appèl doet op het inzicht en de empathie van anderen om bestaande vooroordelen te veranderen. Onafhankelijk van een of meerdere ontsnappingspogingen bestaan er bij de patiënt het onbehaaglijke gevoel van bedreiging en een vermindering van het zelfvertrouwen. Sociale interacties kunnen ontwricht raken en het beroepsmatige functioneren kan worden belemmerd; daardoor wordt de kwetsbaarheid voor terugval groter. Wanneer de patiënt niet gelabeld is, zijn de maatschappelijke concepten over psychische zieken irrelevant, en ontstaan er geen negatieve consequenties (zie figuur 1b).

Samenvattend kunnen we stellen dat verschillende mechanismen geïdentificeerd kunnen worden, gebaseerd op de theorie over stigma zoals hierboven beschreven, die blijvende effecten op het leven van patiënten veroorzaken, zelfs wanneer hun symptomen of afwijkend gedrag afgenomen zijn. Zo kan het stigma zelf onveranderd blijven voortbestaan, of zorgt het trauma van het ervaren stigma voor een verminderde levenskwaliteit. Misschien vormen niet zozeer verwerping of discriminatie de belasting voor de patiënt, maar eerder de geïnternaliseerde zelfevaluatie. Ten slotte kunnen ook coping-mechanismen als geheimhouding en maatschappelijke vervreemding leiden tot isolatie.

RESULTATEN

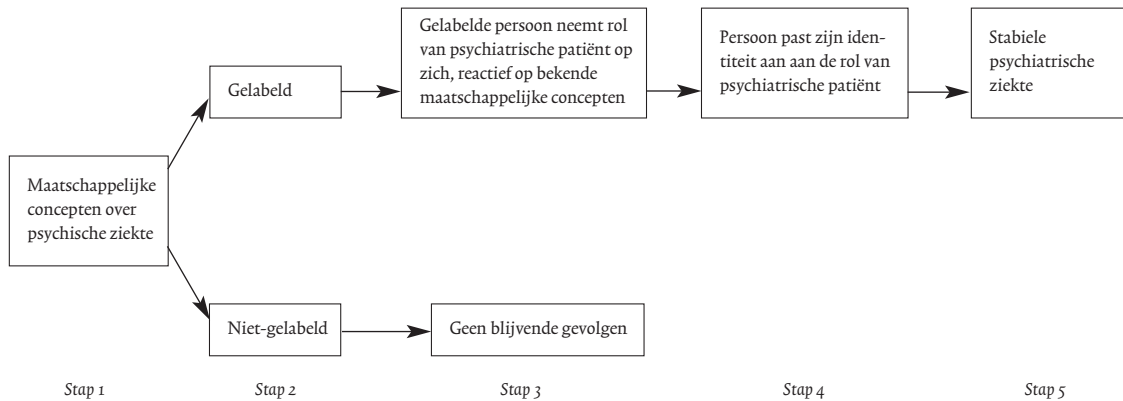
Onderzoek naar effecten van stigma Verschillende onderzoekers hebben stigma en discriminatie-ervaringen bij patiënten bestudeerd, zoals beschreven in de gemodificeerde labelling-theorie van Link e.a. (1989). Page (1983) onderzocht hoe

verhuurders van appartementen zich gedragen wanneer telefonisch wordt meegedeeld dat de kandidaat-huurder een psychiatrische patiënt is. Hij toonde aan dat de meerderheid van de verhuurders liegt over de beschikbaarheid van de flat. Link (1982) vond dat in twee vergelijkbare groepen psychiatrische patiënten vooral diegenen die ooit opgenomen werden, duidelijk verhoogde omgevingsstressoren ervaren. Een opvallende bevinding uit het onderzoek van Markowitz (1998) was de sociale verwerping die een populatie ambulante psychiatrische patiënten ervaart, gebaseerd is op reële (uitsluiting van woning en werk) discriminatie. Wahl (1999) vond bij honderd NAMI-patiënten (National Alliance of the Mentally Ill) dat specifieke stigma-ervaringen vooral te maken hebben met devaluatie en vernedering. Het meest uitgebreide en volledige onderzoek over stigma in de praktijk vinden we terug bij Wright e.a. (2000). Zijn twee jaar durende follow-uponderzoek van chronische psychiatrische patiënten, die daarvoor minstens acht jaar opgenomen waren en dus een lange ervaring hadden met de patiëntenrol, bevestigde eenduidig de gemodificeerde labelling-theorie. De bevindingen zijn consistent in de tijd. Reële ervaringen van verwerping werken krachtiger in en zijn onvoldoende te compenseren door gemeenschapszorg (beschut wonen, rehabilitatie).

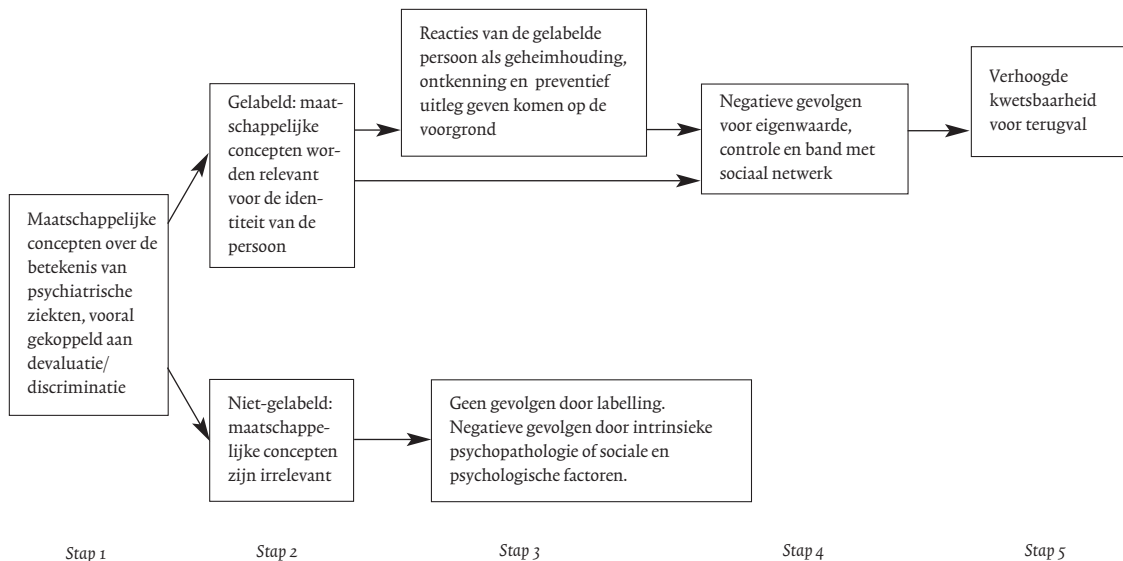
Onderzoek naar adaptatie- en verdedigingsreacties bij patiënten Uitgebreid onderzoek bij NAMI-patiënten en hun familieleden heeft interessante resultaten opgeleverd over de relatie tussen de subjectieve levenskwaliteit van de patiënten en de manier waarop zij hun ziekte conceptualiseren (Mechanic e.a. 1994). Schizofreniepatiënten die hun ziekte toeschrijven aan een psychische stoornis rapporteren een verminderde levenskwaliteit, met duidelijke effecten op een groot aantal psychosociale variabelen. Patiënten die hun ziekte etiologisch koppelen aan een lichamelijk, medisch of biologisch probleem, vermelden meer positieve relaties, en een hoger algemeen welbevinden. De meeste negatieve effecten bij patiën-

FIGUUR 1 Schematische voorstelling van de labelling-theorieën

1a Labelling-theorie van Scheff (1966)



1b Aangepaste benadering van de labelling-theorie (Link e.a. 1989)



ten met het idee van een psychische stoornis kunnen verklaard worden door de ervaring van stigma, een laag gevoel van eigenwaarde en een groter aantal depressieve symptomen. Een dergelijk onderzoek (Pyne e.a. 2001) bij een groep schizofreniepatiënten uit een Amerikaans state hospital, toonde hetzelfde aan. Negeren van psychische ziekte gaat gepaard met minder depressieve symptomen, lagere bezorgdheid omtrent stigma

en grotere tevredenheid met de huidige gezondheidstoestand. De *Maudsley Continuing Care Study* (Johnson & Orrell 1996) heeft verband gezocht tussen ziekte-inzicht bij psychotische patiënten en hun cultureel bepaalde visie op psychiatrie. Het blijkt dat de belangrijke invloed van sociale en culturele factoren vaak genegeerd wordt wanneer het gaat over een gebrek aan ziekte-inzicht. De ziekte kan bij de patiënt vanuit zijn culturele

achtergrond een andere connotatie hebben dan de klassiek medische, waarbij de implicaties van de diagnose of het vooruitzicht van de behandeling onaanvaardbaar zijn. Ontkenning van de ziekte of gebrek aan ziekte-inzicht lijkt een coping-stijl te zijn, om het verwachte stigma te omzeilen, en dus een prognostisch gunstige factor. Nader onderzoek hiernaar is gewenst.

Etiologie van psychiatrisch stigma De etiologie van psychiatrisch stigma is niet duidelijk omschreven. Psychiatrische aandoeningen worden omwille van het lichaam-geestdualisme nog steeds ondergebracht in de niet-organische sector van de geneeskunde, wat kwalificaties als 'minder grijpbaar' en 'minder geloofwaardig' met zich meebrengt. Het idee leeft immers dat psychiatrische aandoeningen gedeeltelijk zelfgeïnduceerd zijn en egosyntoon (Crisp 1999). De kraepeliniaanse theorie over schizofrenie als degeneratieve aandoening, die niet reageert op interventies uit de omgeving, heeft de basis gelegd voor het idee van psychisch zieken en gezonde individuen als aparte entiteiten (Zubin e.a. 1985). Het creëren van deze aparte subgroepen verhoogt in sterke mate de kans op stigmatisatie. Naast de nosologische classificatie is ook de semantische stigmatisatie een belangrijke factor. Schizofrenie is immers de vroegere 'dementia praecox'. In Japan heeft het Chinese ideogram van schizofrenie de negatieve betekenis van 'geëxplodeerde geest'. Dergelijke terminologie verhoogt het sociale stigma, waardoor psychiaters concluderen dat het meedelen van de diagnose de patiënt manifest benadeelt (Ono e.a. 1999). In de Verenigde Staten meent de NAMI dat psychodynamische concepten over schizofrenie schadelijke effecten hebben omdat ze schuld induceren en op die manier stigmatiseren (Mechanic 1994).

Psychiatrische patiënten zouden bovendien onvoorspelbaar en gevaarlijk zijn. Door de klassieken (Plato, Plautus en Judeus) wordt het verband tussen psychische ziekten en gewelddadig gedrag beschreven. Ook in andere dan westerse culturen hanteert men deze visie, wat geleid heeft

tot de kritiekloze stelling over het gevaarlijke gedrag van psychiatrische patiënten (Monahan 1992).

Link e.a. (1999) bestudeerden de concepten die de bevolking hanteert over psychische zieken en constateerden dat mensen met psychiatrische ziekten als veel gevaarlijker worden beschouwd dan ze in werkelijkheid zijn. Dit is consistent met de bevinding van Phelan (1996) dat, ondanks educatieprogramma's over psychiatrie, het aantal stereotypieën over gevaar steeg tussen 1950 en 1996 (Link e.a. 1999). Volgens Penn e.a. (1999) zijn zowel persoonlijke (voorafgaand contact met psychiatrische patiënten) als contextuele factoren (adequate informatie) medebepalend voor de perceptie van gevaar.

Sommige psychiatrische stoornissen hebben een verhoogd risico van stigmatisering. Zo zijn psychosen voor buitenstaanders moeilijker te begrijpen, verwarrender en daardoor meer beangstigend. De aantasting van essentieel menselijke functies, zoals de cognitie, het omgaan met emoties en het interpreteren van sociale omgangsvormen, vergroot de reeds bestaande afstand. Zichtbare neveneffecten van de medicamenteuze behandeling versterken de angst om zelf ziek te worden, alsof het een soort besmetting betreft, waarbij de eigen psychische afweer verloren zal gaan (Crisp 1999). Opname en opnamesetting zijn eveneens medebepalende factoren. Sommige psychiatrische centra hebben een historisch gegroeid profiel, dat door in de bevolking een negatieve gevoelswaarde heeft.

Een toename van intolerantie tegenover psychiatrische patiënten kan verklaard worden vanuit de toenemende urbanisatie van de maatschappij (Sartorius 1999). In een dorp worden mensen met afwijkend gedrag of beperkte vaardigheden nog opgevangen door een sociaal netwerk, dat tevens als controleorgaan fungeert. De patiënt is immers ook bekend als persoon. In een stad is iedereen een vreemde voor elkaar, wat het angstniveau en het streven naar sociale wenselijkheid duidelijk verhoogt. De complexiteit van werk, hiërarchisch gestructureerde circuits

van arbeidsvoorzieningen, werkbelasting en stress, en hoge werkloosheidscijfers dragen hier ongetwijfeld toe bij. Het is opvallend hoe in een dergelijk gestructureerde samenleving de verdraagzaamheid tegenover anderszijn snel afneemt, waarvan het 'not-in-my-backyard-syndroom' een duidelijke aanwijzing vormt. Dit betekent dat mensen die hulp, opvang en ondersteuning nodig hebben wel getolereerd worden, maar op een aanvaardbare sociale afstand.

Stigma bij familieleden van patiënten Meer en meer onderzoek wordt verricht naar de eventuele erfelijkheid van psychiatrische aandoeningen. Van schizofrenie wordt aangenomen dat genetische factoren voor 60 tot 80% verantwoordelijk zijn voor het verschil in risico van het ontwikkelen van de aandoening (Vonk e.a. 1998). De ecogenetica onderzoekt de interactie tussen genetische kwetsbaarheid en omgevingsfactoren. Dergelijk onderzoek wordt soms sceptisch ontvangen. Het zou stigmatisering en schuldinductie in de hand werken bij familieleden van de patiënt (Mechanic e.a. 1994). Lefley (1989) ziet nog vier andere mogelijke bronnen voor iatrogene zelfstigmatisatie bij familieleden van patiënten: vermijdende antwoorden van artsen op vragen naar informatie en steun, dubbele boodschappen, interventies die de patiënt van het steunend netwerk vervreemden en voorspellingen die het bestaande gedrag van de patiënt versterken. Het bestaan van associatief stigma of nabijheidstigma (*courtesy*) is een sociologisch bekend fenomeen, hoewel er slechts weinig wetenschappelijk onderzoek naar is verricht. Het betekent dat iemand die geen deel uitmaakt van een afwijkende subgroep, toch gestigmatiseerd wordt, door de band die deze persoon heeft met een gestigmatiseerd individu.

Phelan e.a. (1998) onderzochten een aantal hypothesen over stigma bij familieleden. Zij verzamelden gegevens over ziekte- en familiegerelateerde factoren, gedurende een follow-up van 6 maanden na een eerste psychiatrische opname wegens een psychotische episode. De helft van de ondervraagde familieleden (partner of moeder

van de patiënt) onderneemt pogingen om de opname te verbergen. Bijna 40% rapporteert een beperkte communicatie met de omgeving door sociale vermijding. De restsymptomen in de follow-upperiode zijn niet rechtstreeks verbonden met de ervaring van stigma, de oorspronkelijke symptomen echter wel. Het valt op dat bij ernstige blijvende positieve of negatieve symptomen er minder geprobeerd wordt de ziekte te verbergen. De diagnose op zich, of de aard van de opname-setting, hebben weinig invloed op het stigma dat familieleden ervaren. Bij de patiëntenpopulatie met een hogere socio-economische status en een hoger opleidingsniveau, is er duidelijk een grotere geheimhouding naar de buitenwereld.

Een opmerkelijk onderzoek aan de universiteit van Wisconsin (Greenberg e.a. 1994) evalueerde de mogelijkheden om via familieleden van chronisch psychotische patiënten de negatieve sociale visie op, en het stigma van schizofrenie te wijzigen. Aan familieleden werd gevraagd om positieve aspecten van het leven met een chronisch ziek en slechts gedeeltelijk functionerend familielid te verwoorden. Substantiële hulp van de patiënt, financiële steun, huishouden en gezelschap staan daarbij centraal. Tekorten in het onderzoek waren de niet-representatieve populatie, de zelfrapportering, en het geen rekening houden met vooraf bestaande verwachtingen. Dit onderzoek herstelt gedeeltelijk het veronderstelde gebrek aan evenwicht in de ervaren belasting van familieleden van chronische patiënten. Het minimaliseert geenszins de inspanningen die familieleden leveren, maar legt de nadruk op de positieve bijdragen van patiënten.

Reduceren van stigma Op basis van verschillende hypothesen worden mogelijke interventies opgesteld om de ingrijpende effecten van stigma te reduceren. Tot op heden is dit met weinig wetenschappelijk effectonderzoek gepaard gegaan, vermoedelijk omdat interventies om stigma te reduceren slechts op lange termijn geëvalueerd kunnen worden en omdat het onduidelijk is of men de beoogde doelgroep kan bereiken.

De herdefiniëring van schizofrenie als een biologische stoornis van het centrale zenuwstelsel en het vooropstellen van het kwetsbaarheidmodel als etiologische oorzaak voor de ontwikkeling van schizofrenie, worden door de NAMI als constructieve voorstellen toegejuicht (Mechanic e.a. 1994). Het voorstel tot wijzigen van het woord schizofrenie wordt ingegeven door historische en semantische motieven, en verdedigd door belangengroepen. In Duitsland wil men een radicale breuk met het verleden, gezien de gedwongen sterilisatie- en euthanasieprogramma's voor mensen met een mentale handicap of schizofrenie tijdens het nazi-regime. Japanse psychiaters verwachten dat een beter begrip van de diagnose het verwerkingsproces en de behandeling kan vergemakkelijken (Ono e.a. 1999).

Het aanbieden van adequate informatie aan de bevolking kan de misvattingen over het gevaarlijke karakter van schizofreniepatiënten en hun onvermogen om te communiceren, nuanceren. Wolf e.a. (1996) bevestigden in hun onderzoek dat een negatieve houding veroorzaakt wordt door een gebrek aan kennis. Crisp e.a. (2000) daarentegen meenden dat stigmatiserende attitudes niet worden ingegeven door gebrek aan informatie, aangezien de bevolking in staat is te differentiëren tussen verschillende psychiatrische aandoeningen en men het positieve effect van behandelingen kent. Het blijft echter de vraag welke corrigerende informatie het meest aangegeven is. Penn e.a. (1994) vonden dat een beschrijving van de symptomatologie in de acute fase van de psychose tot meer negatieve reacties leidt. Daartegenover staat dat voorafgaand contact met een psychiatrische patiënt de negatieve houding van de bevolking eerder vermindert. Het verwerven van kennis door ervaring en contact is echter weinig kosten- en tijdsefficiënt, en het is onbekend hoe het mechanisme werkt (Kommanna e.a. 1997). Een onderzoek van Holmes e.a. (1999) toonde aan dat een intensieve cursus psychopathologie corrigerend kan zijn voor sommige deelnemers, maar contraproductief werkt bij mensen die reeds eerder met patiënten in contact kwa-

men. Men kan zich beter richten op corrigerende informatie, zoals reële cijfers over gevaarlijk gedrag van patiënten (Kommanna e.a. 1997).

Daarnaast lopen er een aantal projecten met als doel stigma te verminderen, waarbij effectonderzoek niet als primair doel voorop wordt gesteld. De World Psychiatric Association (WPA) en de World Health Organization (WHO) hebben beide een educatief programma over schizofrenie, om stigma en discriminatie te reduceren. Het Belgische boek *Het geheim van de hersenchip* (De Hert e.a. 2000) is een verklarend stripverhaal over psychose, bedoeld voor een breed publiek. Daarnaast is er het project *Hoe anders is anders*: scholieren uit het middelbaar onderwijs lopen mee in psychiatrische instellingen, om zo de patiënten en psychiatrie beter te leren begrijpen. In Nederland bestaat *Het jaar van de schizofrenie*, en in Groot-Brittannië is er de vijfjarencampagne *Changing Minds, Every Family in the Land* van het Royal College of Psychiatrists geweest, waarbij informatiepakketten over psychiatrische ziekten aangeboden werden, met de bedoeling te demystificeren en stigma te beïnvloeden. In de Verenigde Staten merkt men een positieve evolutie door de coming-out van enkele bekende personen over hun psychische aandoening (Kommanna e.a. 1997). Het blijft echter maar de vraag of, gezien het not-in-my-backyard-fenomeen, veranderingen in mentaliteit ook tot positieve ontwikkelingen in de realiteit zullen leiden.

Het uitwerken van nieuwe behandelingsstrategieën, die patiënten in staat stellen zo optimaal mogelijk te functioneren met een minimum aan zichtbare neveneffecten, draagt uiteraard ook bij tot een vermindering van de uiterlijke stigmata van psychiatrische patiënten. Naast bizar gedrag waartoe wanen en hallucinaties aanleiding kunnen geven, zijn vooral zichtbare, door antipsychotica opgewekte bewegingsstoornissen en vervlakking invaliderend. Er is behoefte aan de ontwikkeling van antipsychotica met een optimaal efficiëntie-bijwerkingenprofiel. Aangepaste behandeling met nadruk op de negatieve effecten van middelenmisbruik past ook in continue

goede zorg. Dit kan het risico van geweld verminderen. Positief contact tussen de patiënt en hulpverleners van de geestelijke gezondheidszorg leidt tot corrigerende ervaringen. Blijvende aandacht voor adequate communicatievaardigheden, ook tussen artsen, hulpverleners en familieleden, en psycho-educatie met de nadruk op therapietrouw, rehabilitatie en reïntegratie is van wezenlijk belang (Lefley 1989; Sartorius 1999).

Over de detectie van schizofrenie in de prepsychotische fase, om het sociale stigma te kunnen verminderen, bestaat een grote controverse (Yung & McGorry 1997). Onderzoek naar de oorzakelijke factoren van de aandoening zou mogelijk demystificerend werken. Het bespreken van het risico van een psychotische decompensatie kan de mogelijkheid bieden om op een constructieve manier te anticiperen en te behandelen. Tegenstanders menen dat het traumatiserend is om jongeren als 'ziek' te labelen voordat er symptomen zijn opgetreden. De manier waarop ze zichzelf en anderen beleven, kan in negatieve zin wijzigen. Dit is ongelukkig, zeker omdat het onduidelijk is wat de evolutie op lange termijn zal zijn.

CONCLUSIE

Stigma is emotioneel beladen en belastend voor patiënten, familieleden en hulpverleners. Niettemin zijn er weinig wetenschappelijke publicaties over verschenen. Er bestaat controverse over het bestaan, de manier van beïnvloeding, de ernst van de effecten voor de resocialisatie van de patiënt, etiologische factoren en over efficiënte manieren om het te bestrijden. Het *modified labelling model* van Link e.a. (1989) lijkt de meest aangewezen metafoor om het fenomeen te beschrijven, aangezien het door empirisch onderzoek bevestigd kon worden. De oorzaak van stigma lijkt geworteld te zijn in een aantal semantische, historische en sociale tradities, waarvoor tot op heden geen wetenschappelijke evidentie bestaat. Stigma bij familieleden van patiënten met schizofrenie is slechts beperkt bestudeerd, maar

bestaande onderzoeken wijzen op ernstige en langdurige effecten. Reductie van stigma is slechts vaag omschreven en meestal moeilijk uitvoerbaar. De hoofdlijnen omvatten vooral integrale zorg voor de patiënt en adequate educatie van de bevolking, zoals beschreven in het *Open the doors project* van de WHO. Verder intensief onderzoek is noodzakelijk om het fenomeen beter te begrijpen.

LITERATUUR

- Crisp, A.H. (1999). The stigmatisation of sufferers with mental disorders (Redactioneel). *British Journal of General Practice*, 49, 3-4.
- Crisp, A.H., Gelder, M.G., Rix, S., e.a. (2000). Stigmatisation of people with mental illnesses. *British Journal of Psychiatry*, 177, 4-7.
- Greenberg, J.S., Greenley, J.R., & Benedict, P. (1994). Contributions of persons with serious mental illness to their families. *Hospital and Community Psychiatry*, 45, 475-480.
- Hert, M. de, Magiels, G., Thys, E., (2000). *Het geheim van de hersenchip, zelfgids voor mensen met een psychose*. Antwerpen: EPO.
- Holmes, E.P., Corrigan, P.W., Williams, P., e.a. (1999). Changing attitudes about schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 25, 447-456.
- Johnson, S., & Orrell, M. (1996). Insight, psychosis and ethnicity: a case note study. *Psychological Medicine*, 26, 1081-1084.
- Kommana, S., Mansfield, M., & Penn, D. (1997). Dispelling the stigma of schizophrenia. *Psychiatric Services*, 48, 1393-1395.
- Lefley, H.P. (1989). Family burden and family stigma in major mental illness. *American Psychologist*, 44, 556-560.
- Link, B. (1982). Mental patient status, work, and income: an examination of the effects of a psychiatric label. *American Sociological Review*, 47, 202-215.
- Link, B., Phelan, J.C., Breshnahan, M., e.a. (1999). Public conceptions of mental illness: labels causes, dangerousness, and social distance. *American Journal of Public Health*, 89, 1328-1333.
- Link, B., Struening, E., Cullen, F., e.a. (1989). A modified labelling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review*, 54, 400-423.
- Markowitz, F.E. (1998). The effects of stigma on the psychological well-being and life satisfaction of persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behaviour*, 39, 335-347.
- Mead, G. (1934). *Mind, Self and Society*. Chicago: University of Chicago Press.
- Mechanic, D., McAlpine, D., Rosenfield, S., e.a. (1994). Effects of illness attribution and depression on the quality of life among per-

- sons with serious mental illness. *Social Sciences and Medicine*, 39, 155-164.
- Monahan, J. (1992). Mental disorder and violent behaviour. Perceptions and evidence. *American Psychologist*, 47, 511-521.
- Ono, Y., Satsumi, Y., Kim, Y., e.a. (1999). Schizophrenia: is it time to replace the term? *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 53, 335-341.
- Page, S., (1983). Psychiatric stigma: Two studies of behaviour when the chips are down. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 2, 13-19.
- Penn, D.L., Guynan, K., Daily, T., e.a. (1994). Dispelling the stigma of schizophrenia: what sort of information is best? *Schizophrenia Bulletin*, 20, 567-578.
- Penn, D.L., Kommana, S., Mansfield, M., e.a. (1999). Dispelling the stigma of schizophrenia: II. The impact of information on dangerousness. *Schizophrenia Bulletin*, 25, 437-446.
- Phelan, J.C., Bromet, E.J., & Link, B.G. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24, 115-126.
- Phelan, J., Link, B., & Stueve, A. (1996, november). Have public conceptions of mental health changed over the past half century? Does it matter? Paper presented at the 124th Annual meeting of the American Public Health Association, New York City.
- Pyne, J.M., Bean, D., & Sullivan, G. (2001). Characteristics of patients who do not believe they are mentally ill. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 189, 146-153.
- Sartorius, N. (1999). Waarom ten strijde trekken tegen de stigmatisatie van schizofrenie. In J. Peuskens & M. de Clercq (Red.), *Schizofrene stoornissen* (pp. 63-67). Gent: Academia Press.
- Scheff, T. (1966). *Being Mentally Ill: A Sociological Theory*. Chicago: Aldine.
- Vonk, R., van de Wetering, B.J.M., & Niermeyer, M.F. (1998). De erfelijkheid van psychiatrische aandoeningen. Recente ontwikkelingen deel II: bevindingen bij schizofrenie, stemmingsstoornissen en de ziekte van Alzheimer. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 40, 82-94.
- Wahl, O.F. (1999). Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25, 467-478.
- Wolff, G., Pathare, S., Craig, T., e.a. (1996). Community knowledge of mental illness and reaction to mentally ill people. *British Journal of Psychiatry*, 168, 191-198.
- Wright, E.R., Gronfein, W.P., & Owens, T.J. (2000). Deinstitutionalization, social rejection and the self-esteem of former mental patients. *Journal of Health and Social Behaviour*, 41, 68-90.
- Yung, A.R., & McGorry, P.D. (1997). Is pre-psychotic intervention realistic in schizophrenia and related disorders? *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 31, 799-805.
- Zubin, J., Oppenheimer, G., & Neugebauer, R. (1985). Degeneration theory and the stigma of schizophrenia. *Biological Psychiatry*, 20, 1145-1148.

AUTEURS

K. CATTHOOR is psychiater in opleiding en verbonden aan het Universitair Centrum Sint-Jozef in Kortenberg.

M. DE HERT is psychiater-psychotherapeut en doctor in de biomedische wetenschappen. Hij is werkzaam als adjunct-kliniekhoofd psychosozorg in het Universitair centrum Sint-Jozef en hoofdgeneesheer van het PSC Sint-Alexius in Elsene.

J. PEUSKENS is hoofdgeneesheer en algemeen directeur van het UC Sint-Jozef, en is als hoogleraar verbonden aan de Katholieke Universiteit Leuven.

Correspondentieadres: mevrouw dr. K. Catthoor, Osystraat 13, 2060 Antwerpen. Tel. ++ (0)3 2975967.

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 31-10-2002.

SUMMARY

Stigma and Schizophrenia. A Review – K. Catthoor, M. De Hert, J. Peuskens –

BACKGROUND Schizophrenia not only debilitates and imposes restrictions on patients, but it can also stigma, a phenomenon that radically alters the lives of patients and their families.

AIM To conduct a review of the research literature on the factors that cause, facilitate and heighten the effects of stigma in patients and their relatives, and to discover possible ways of dispelling or preventing stigma.

METHOD A literature search was carried out using Medline and Psychinfo (1990 till march 2001), using as key words schizophrenia, psychosis and stigma.

RESULTS AND CONCLUSIONS Stigma seriously affects the lives of patients suffering from psychotic disorders. Most studies agree on this point. There are indications that stigma lowers the self-esteem of both patients and their families. However, the causes of stigma are usually described in very vague terms that have little scientific basis. Hardly any research has been done on possible ways of tackling stigma. The ways that have been proposed are either inadequate or are difficult to implement. Among the strategies that are likely to combat stigma effectively are therapy, social reintegration, improved therapy and education of the public. Stigma will not be fully understood until more research is done into patients, their families and the public as a whole.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 45 (2003) 2, 87-96]

KEY WORDS schizophrenia, stigma