

*Stigma bij familieleden van  
psychiatrische patiënten:  
Feit of fictie?*

Feestelijke Studiedag  
Psychose in 't stad  
Elzenveld, 7 april 2011



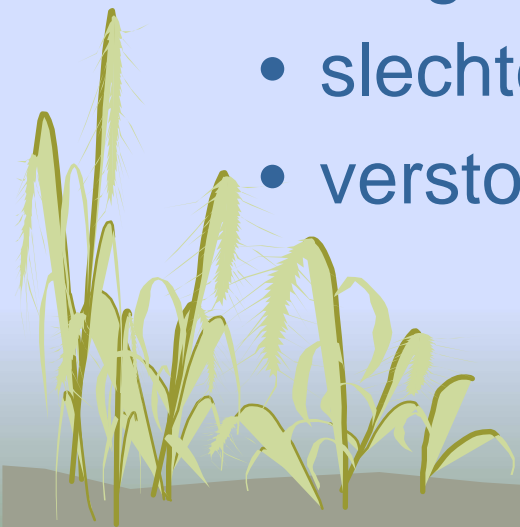
# *Wat is stigma?*

- Stigma:
  - (uiterlijk) merkteken
  - toeschrijven van negatieve eigenschappen
  - isoleert van de rest van de maatschappij
- Maar! Bij psychiatrische patiënten zijn de uiterlijke kenmerken er vaker niet dan wel



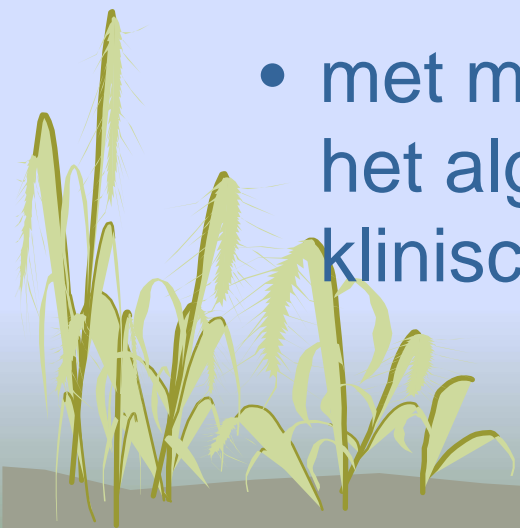
# *Wat is stigma?*

- Waarom worden psychiatrische patiënten gestigmatiseerd?
  - twijfel over eigen verantwoordelijkheid en aandeel
  - mogelijkheid van agressie en gevaar
  - slechte prognose
  - verstoorde sociale interacties



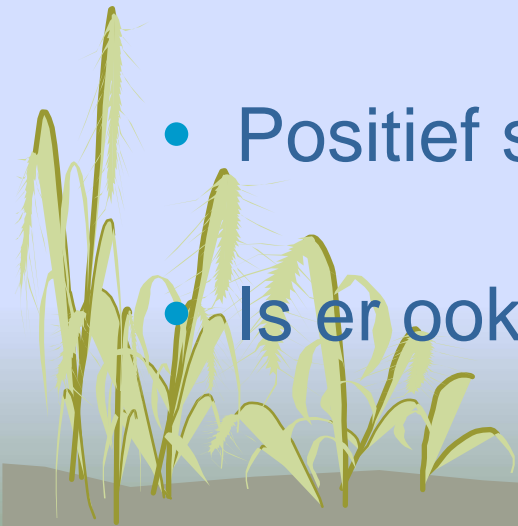
# *Wat is stigma?*

- Psychiatrisch stigma is
  - Een frequent voorkomend fenomeen
  - dat een zware belasting vormt
  - in het leven van psychiatrische patiënten, hun familieleden en zelfs zorgverleners
  - met majeur impact op de levenskwaliteit, het algemeen welbevinden en zelfs op het klinische verloop van de ziekte



# *Enkele vragen*

- Is stigma wel een relevant onderwerp?
- Stigma en de DSM-V: nieuwe kansen?
- Psychiatrisch stigma bij familieleden van psychotische patiënten: feit of fictie?
- Positief stigma: een illusie?
- Is er ook iets aan te doen?





“Do you like to k  
**INTERNETBLONN  
TE K**

Zo gay, zo blo  
babyz  
**DE IDEALE  
IS SHOWBIZZ E**

Goudlokje is  
**WAAROM WIL  
MANNEN BLO**

Blauwe og  
Arisch b  
**DE CRÈ  
VAN HI**

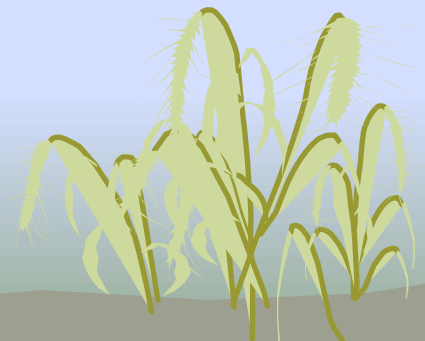
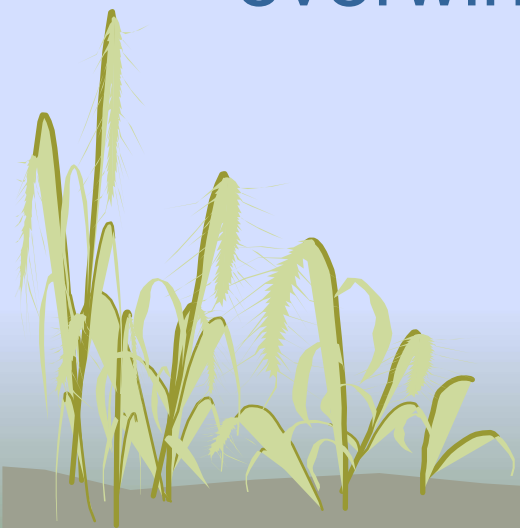
Hey Blo  
**NATHALIE MESH  
IS ZO C**

dom



# *Editoriaal*

“Niet dat er geen slimme blondjes zijn, maar volgens mij moeten ze dubbel zo sterk zijn om het blond-stigma te overwinnen.”



# *Interview met Showbizz-Bart*

“Ik ga zelfs niet naar gay cafés. Ik ga naar de Hopper, en daar zitten homo’s en hetero’s – Ik vind het zelfs stigmatiserend voor homo’s als je je in zo een vakje gaat wegstoppen.”

“Maar zo een leven wil je toch niet? De rest van je dagen pillen slikken, al die bijwerkingen, de sociale handicap, de stigma’s.”



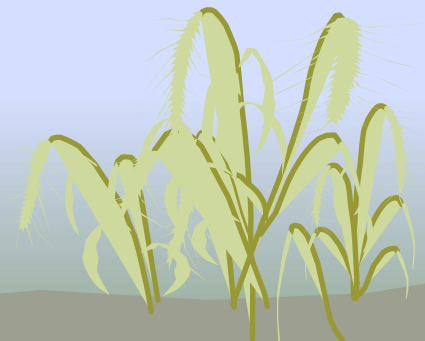
# *Interview met Matthias Schoenaerts*

“En je moet ook niet te veel naar dokters luisteren. Hij zal niet meer kunnen lopen, hadden ze gezegd. Een maand later waren we samen op stap. Hou hem rustig, weg van prikkels, maar wij trokken de straat op, arm in arm, op zoek naar prikkels. Het is op zoveel niveaus zo een rijke ervaring geweest.”



# *Is aandacht voor stigma wel relevant?*

- Overload aan aandacht voor het begrip stigma in de populaire pers, met gevaar voor:
  - Banalisering van de ernst van de problematiek
  - Vrijblijvende theorievorming die niet bijdraagt aan de bestrijding van het fenomeen



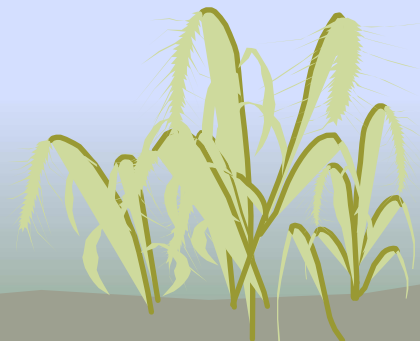
*Stigma en DSM-V:*

Nieuwe kansen?



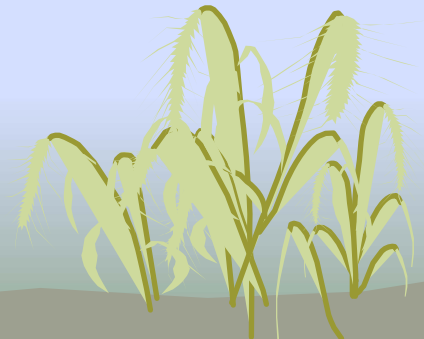
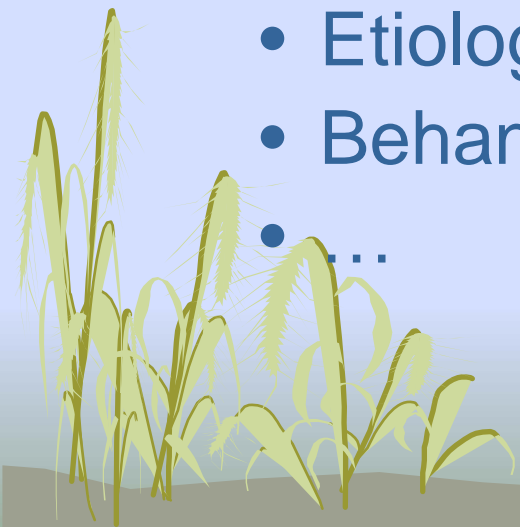
# *Stigma en de DSM-V: Nieuwe kansen?*

- DSM-classificatie: nuttig voor klinische en research doeleinden
- Diagnose: alle leden van dezelfde diagnostische groep zijn homogeen en geclusterd binnen goed gedefinieerde grenzen



# *Stigma en de DSM-V: Nieuwe kansen?*

- Diagnose:
  - Uiting van een geheel van symptomen
  - Indicatie van verloop en prognose
  - Mogelijke technische onderzoeken
  - Familiale patronen
  - Etiologie
  - Behandel mogelijkheden
  - ...



# *Stigma en de DSM-V: Nieuwe kansen?*

- “groupness”
  - Graad waarin een verzameling mensen gezien wordt als een betekenisvolle entiteit
  - Verschil met de rest van de populatie is gebaseerd op opvallende en sociaal belangrijke karakteristieken



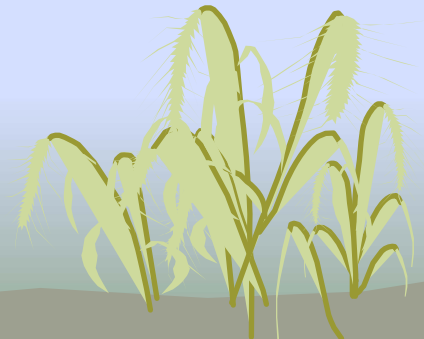
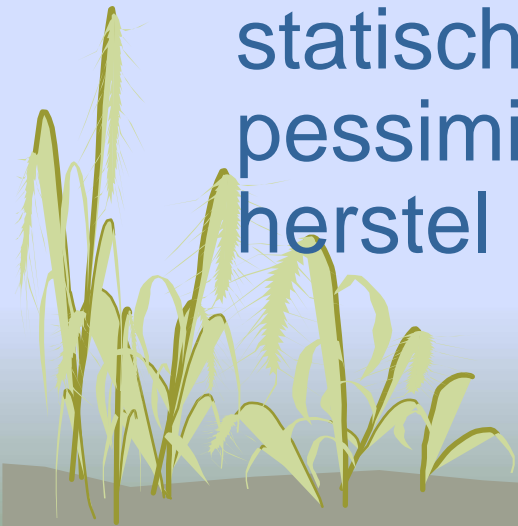
# *Stigma en de DSM-V: Nieuwe kansen?*

- Diagnoses die groupness versterken, benadrukken de stereotypen die ermee gepaard gaan
- Gevolg: “over-veralgemeningsfouten”: alle leden worden verondersteld alle karakteristieken van die groep te bevatten



# *Stigma en de DSM-V: Nieuwe kansen?*

- Enkele voorbeelden:
  - Alle schizofrene patiënten hallucineren
  - Alle depressieve patiënten zijn suïcidaal
- De beschreven karakteristieken zijn statisch en onveranderlijk wat leidt tot pessimisme over behandeling en herstel

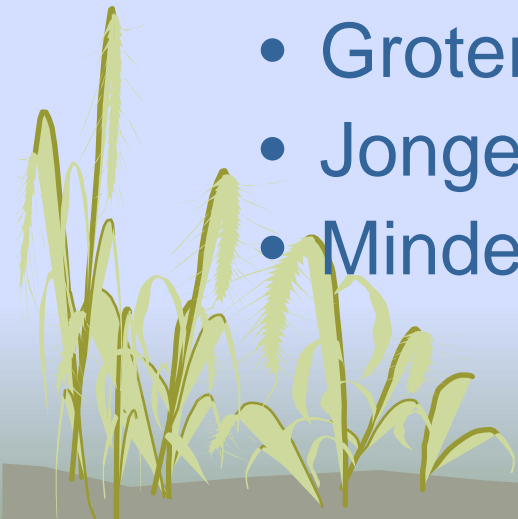


# *Stigma en de DSM-V: Nieuwe kansen?*

- DSM-IV: vooral categoriaal
  - Diagnose aanwezig/afwezig
- DSM-V: veel meer dimensionaal
  - Diagnose wordt vertaald in 1 of meer dimensies van pathologie
  - Vermindert “groupness”
  - Versterkt de instabiliteit van dimensionale pathologie scores

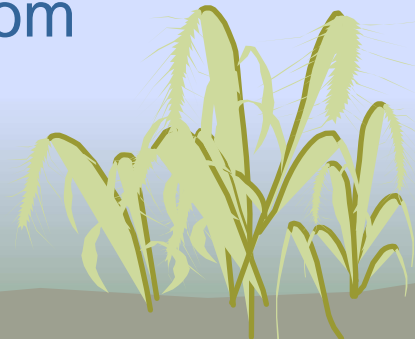
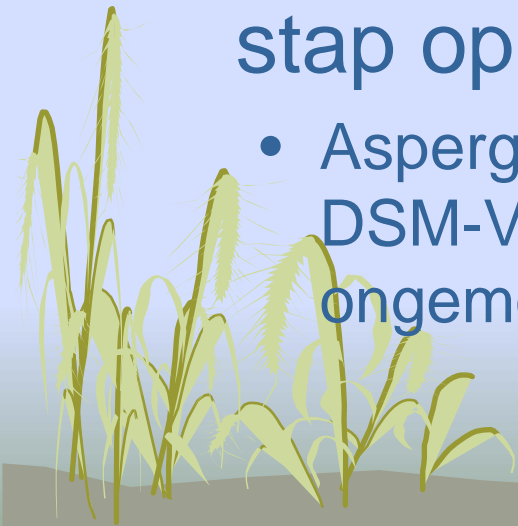
# *Stigma en de DSM-V: Nieuwe kansen?*

- Risicosyndromen:
  - Psychosis risk syndrome
  - Minor neurocognitive disorder
- Stigma:
  - Grotere groep mensen
  - Jongere leeftijd
  - Minder opvallende symptomen



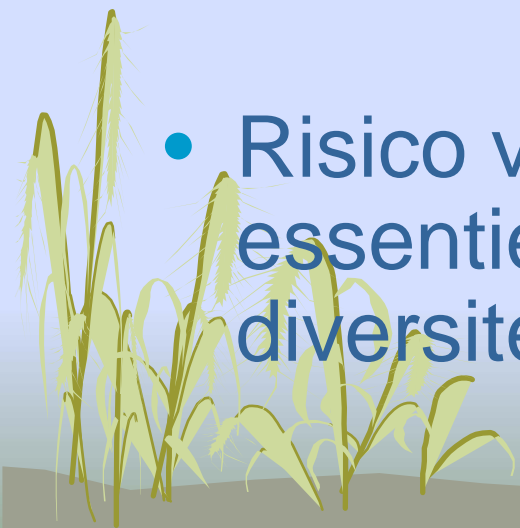
# *Stigma en de DSM-V: Nieuwe kansen?*

- Autisme spectrum stoornis:
  - recente inzichten wijzen naar een continuüm van zeer mild tot ernstig disfunctioneren
- Asperger-syndroom: patiënten die nu tot de “betere groep” behoren, gaan er een stap op achteruit.
  - Asperger Association of New England: vraag aan DSM-V comité om label Asperger-syndroom ongemoeid te laten



# *Stigma en de DSM-V: Nieuwe kansen?*

- Nieuwe diagnostische categorieën:
  - Apathy syndrome
  - Complicated grief disorder
  - Parental alienation disorder
  - Melancholia
- Risico van pathologiseren van essentieel interindividuele verschillen en diversiteit van menselijk gedrag



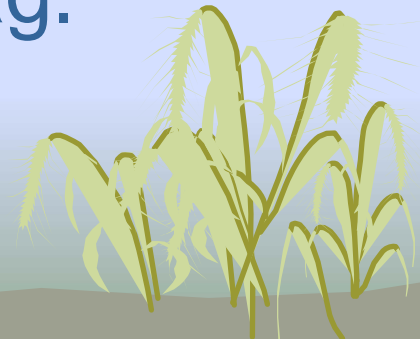
# *Stigma en de DSM-V: Nieuwe kansen?*

- De ontwikkeling van meer diagnoses leidt tot het vernauwen van het spectrum gezond functioneren
- Non-suicidal self-injury: is pathologisch gedrag ook per definitie een psychiatrische stoornis?



# *Stigma en de DSM-V: Nieuwe kansen?*

- Als een diagnose of een label aanleiding geeft tot stigma, lijkt de DSM-V op dit moment stigma-verhogend
- Of de DSM-V meer kansen biedt op vlak van stigma, is een open vraag.



# *Familie stigma*

Feit of fictie?



# *Familie stigma*

- Associatief stigma: familieleden ervaren stigma door hun “associatie” aan de psychiatrische patiënt.
- Bevat de volgende elementen
  - schuld (slecht ouderschap)
  - schaamte (omwille van het slecht ouderschap)
  - besmetting (verminderde zelfwaarde door het contact met de psychiatrische patiënt)



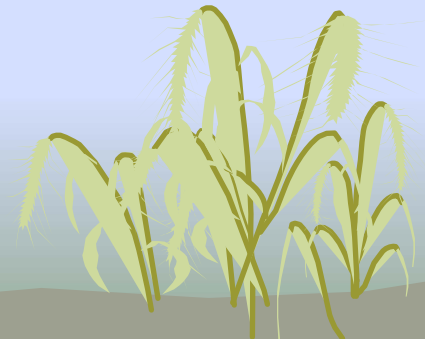
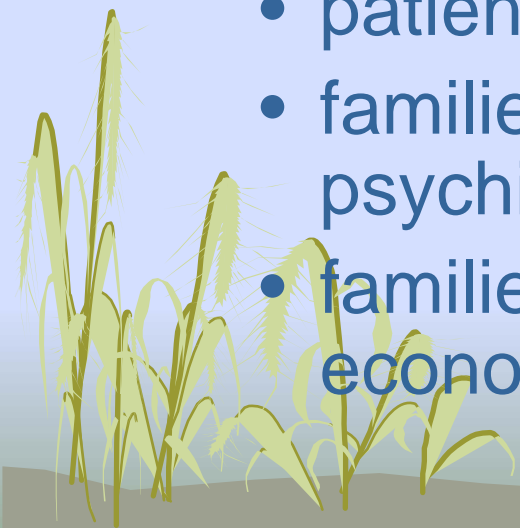
# *Familie stigma*

- Belangrijkste bevindingen uit recent onderzoek:
  - De diagnose van de patiënt heeft geen invloed op de aard en de ernst van het stigma dat familieleden ervaren.
  - Familie stigma is groter bij familieleden die zelf een psychiatrische aandoening hebben



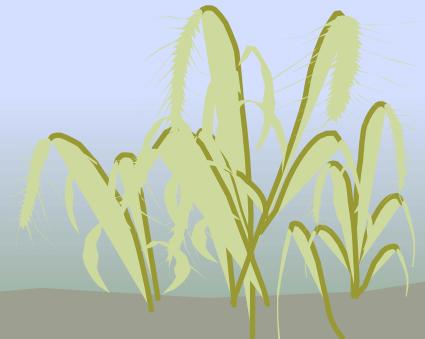
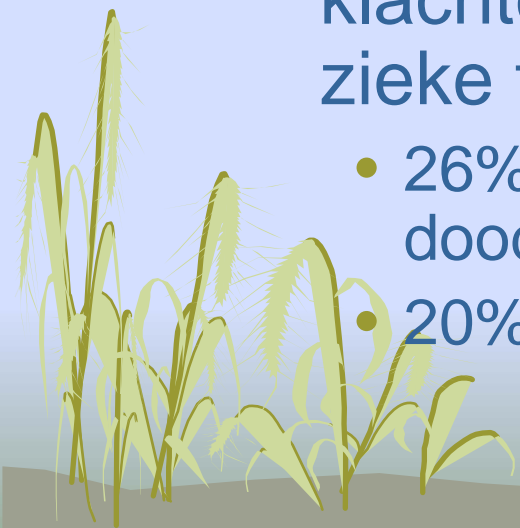
# *Familie stigma*

- Er schijnt substantieel meer stigma te zijn bij familieleden van patiënten wanneer:
  - patiënten meer positieve symptomen vertonen
  - patiënten langer ziek zijn
  - familieleden meer inzicht hebben in de psychiatrische problematiek
  - familieleden uit een hogere socio-economische klasse komen



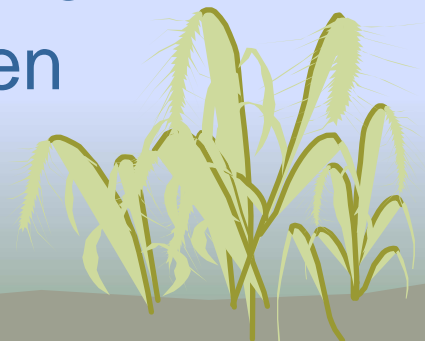
# *Familie stigma*

- Familieleden van psychiatrische patiënten:
  - 76% verliest een zeker gevoel van eigenwaarde
  - 40% rapporteert dat ze zelf psychische klachten ontwikkelden omwille van het zieke familielid
    - 26% denkt soms dat het zieke familielid beter dood zou zijn
    - 20% heeft zelf suïcidale gedachten



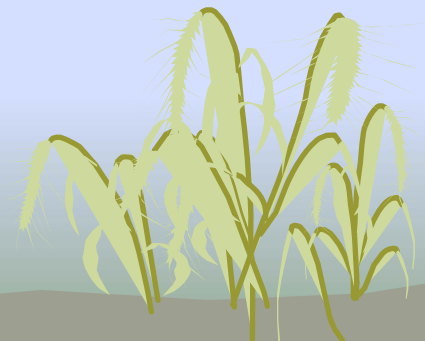
# *Familie stigma*

- Coping mechanismen:
  - verzwijgen, verhullen
  - sociale contacten vermijden
  - contact zoeken met lotgenoten
  - bidden, hulp en steun inroepen van God of een andere hogere macht
  - wetenschappelijke informatie opzoeken over de psychiatrische aandoeningen



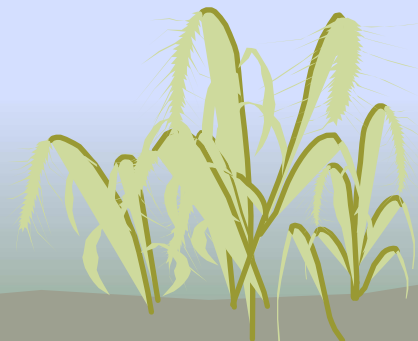
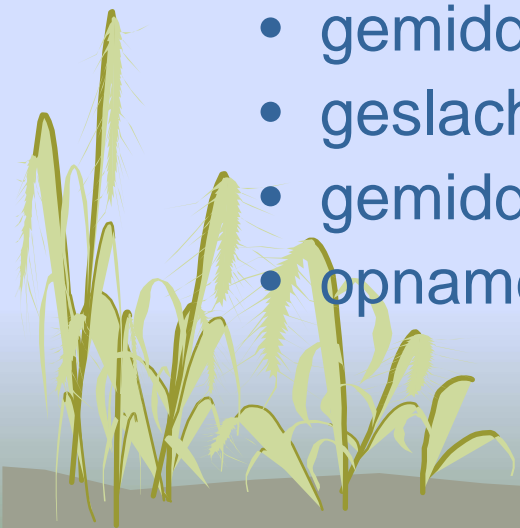
# *Familie stigma*

- Onderzoek naar subjectieve gevoelens van stigma bij 150 familieleden van psychotische patiënten in Vlaanderen:
  - Is het ervaren stigma ook substantieel?
  - Ontstaat er zoiets als compenserend gedrag of coping?
  - Zijn er predictoren te weerhouden voor stigma-gevoelige familieleden?



# *Familie stigma*

- Stigma-onderzoek bij 150 familieleden van psychotische patiënten in Vlaanderen
  - semi-gestructureerd interview (Burden of the family, aangevuld met FIS, WHO)
  - 150 respondenten (78% ouders, 22% partners)
  - geslacht respondenten: 31% man, 69% vrouw
  - gemiddelde leeftijd respondenten: 56 jaar
  - geslacht patiënt: 69% man, 31% vrouw
  - gemiddelde leeftijd respondent: 33 jaar
  - opname/ambulant: 54% vs 46%



# *Familie stigma*

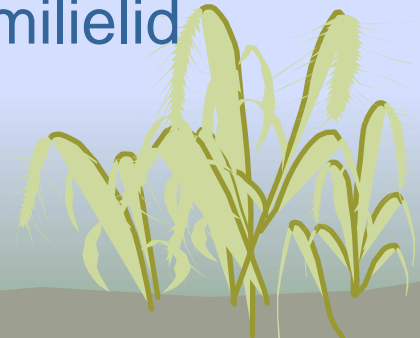
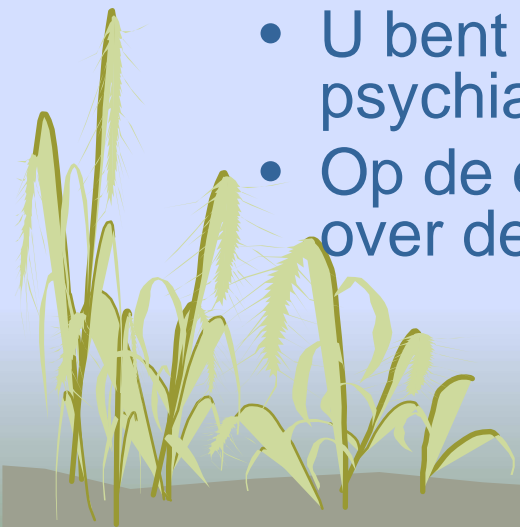
- 14 items op de stigma-vragenlijst van de FIS (WHO)
  - U maakt zich zorgen dat de buren anders met u zullen omgaan
  - U maakt zich zorgen dat anderen zullen ontdekken wat er met uw familielid aan de hand is
  - U voelt de behoefte om de problemen te verzwijgen
  - U voelt de behoefte om uit te leggen wat het precies is om te leven met een psychisch ziek familielid
  - U doet bewust pogingen om de psychiatrische problemen te verzwijgen wanneer u iemand voor het eerst ontmoet

# *Familie stigma*

- 14 items op de stigma-vragenlijst van de FIS (WHO)
  - U maakt zich zorgen dat vrienden of buren u zullen vermijden wanneer ze ontdekken dat er problemen zijn
  - U hebt uzelf betrappt op het feit dat u aan anderen uitlegt dat het beeld van “gekke mensen” niet overeenstemt met de werkelijkheid
  - U maakt zich zorgen dat anderen u de schuld geven van de ziekte van uw familielid
  - U maakt zich zorgen dat mogelijke huwelijkskandidaten zich zullen onthouden omwille van de psychiatrische aandoening

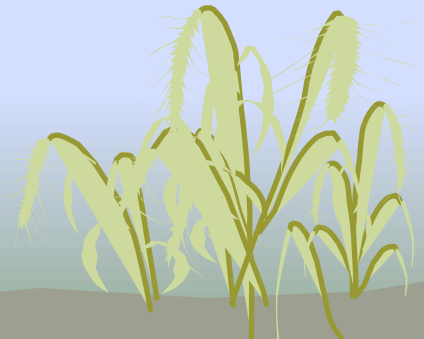
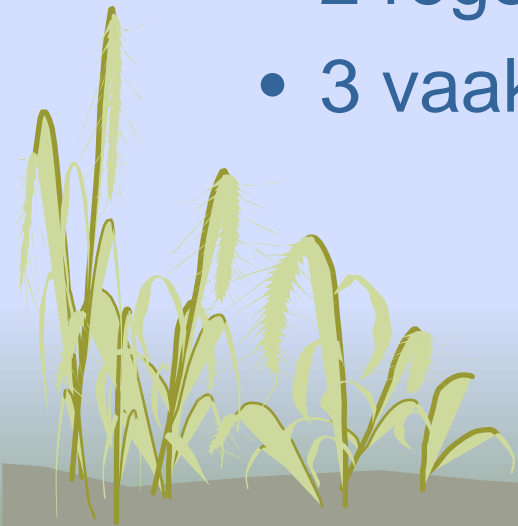
# *Familie stigma*

- 14 items op de stigma-vragenlijst van de FIS (WHO)
  - U twijfelt er aan om samen naar buiten te gaan met uw ziek familielid
  - U schaamt zich over de psychiatrische problemen
  - U hebt contact gezocht met andere familieleden van psychiatrische patiënten
  - U bent soms triest of depressief omwille van de psychiatrische problemen
  - Op de een of andere manier voelt u zich schuldig over de psychische problemen van uw familielid



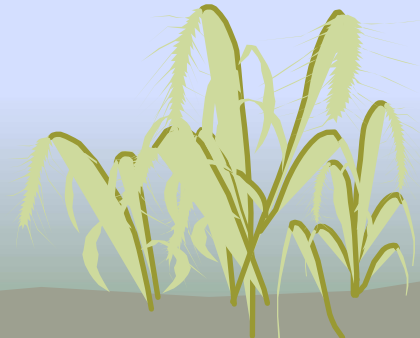
# *Familie stigma*

- Antwoorden op de FIS op een Likert schaal van 1 tot 4, met
  - 0 nooit
  - 1 soms
  - 2 regelmatig
  - 3 vaak

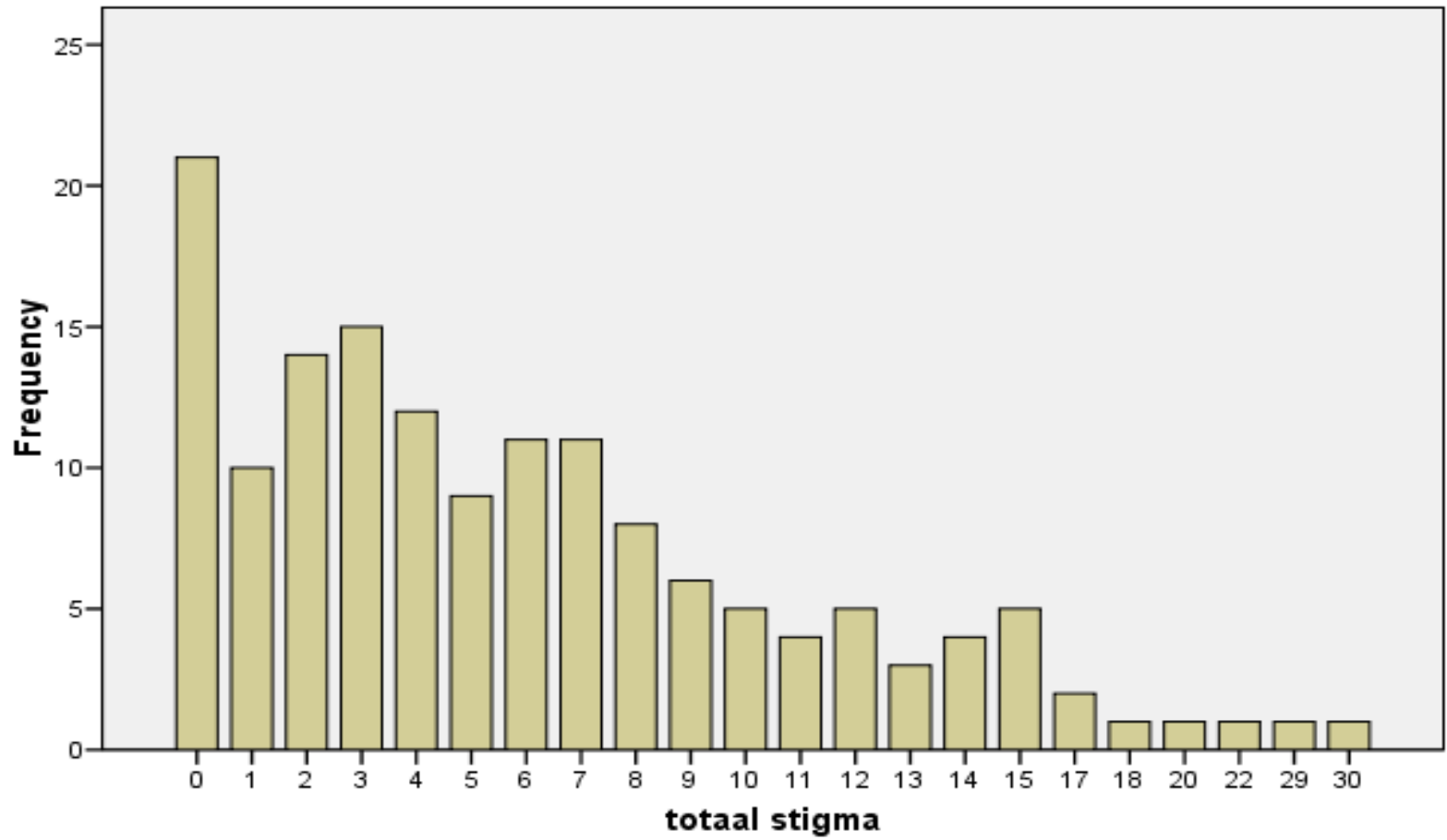


# *Familie stigma*

- Resultaten:
  - variëren van 0 tot 30
  - gemiddelde stigma-score van 5.6, op een maximum van 42
  - slechts 14 % van alle respondenten (21 personen) behaalt een totaal score van 0
  - 86% van alle respondenten heeft zich minstens 1 maal minimaal gestigmatiseerd gevoeld (1 positief antwoord)

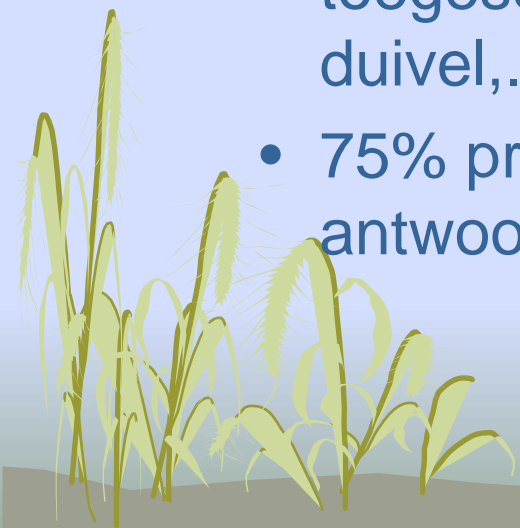


## totaal stigma



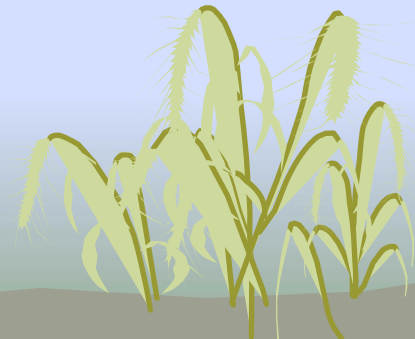
# *Familie stigma*

- Perception of stigma among family members of individuals with schizophrenia and major affective disorders in rural Ethiopia (Shibre, 2001)
  - Psychiatrische aandoeningen worden toegeschreven aan behekst zijn, bezeten door de duivel,..
  - 75% prevalentie van stigma (minstens 1 positief antwoord)



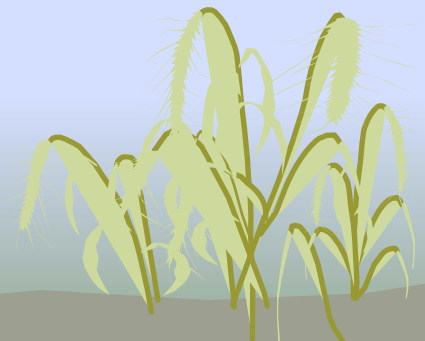
# *Familie stigma*

- Bovendien:
  - Voelt 63% van de respondenten zich episodisch triest of depressief
    - Substantieel meer dan in eerder onderzoek, bijv 40 % in een grote Zweedse studie in 2002
- Conclusie: het subjectief stigma-gevoel bij familieleden van psychotische patienten in Vlaanderen is groot en wordt wellicht systematisch onderschat



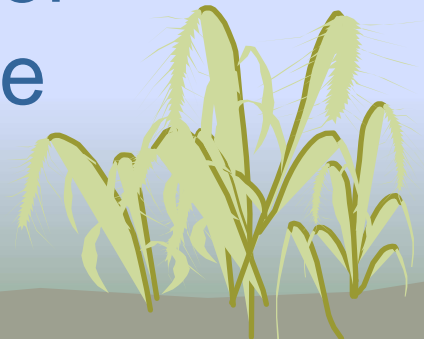
# *Familie stigma*

- Compenserend gedrag:
  - Meer dan de helft is geneigd de situatie uit te leggen
  - Meer dan 1 op 3 is geneigd tot een of andere vorm van geheimhouding
  - Ongeveer 1 op 3 zoekt steun bij familieleden van andere patiënten



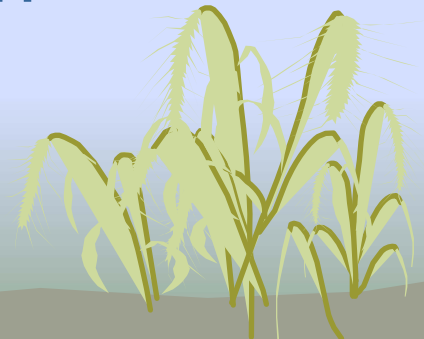
# *Familie stigma*

- Maar! Er schijnt een interactie te bestaan tussen gevoelens van stigmatisatie en reeds bestaande cognitieve, emotionele en zelfs psychopathologische fenomenen.
- Gevoelens van stigma worden ontkend, maar tegelijkertijd treden coping- of compensatiemechanismen in actie



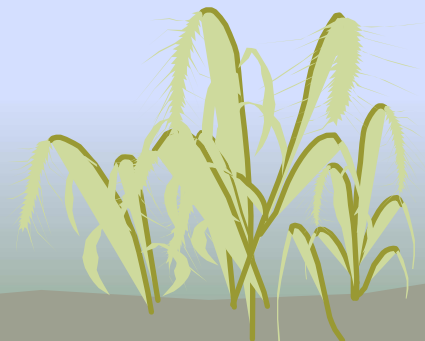
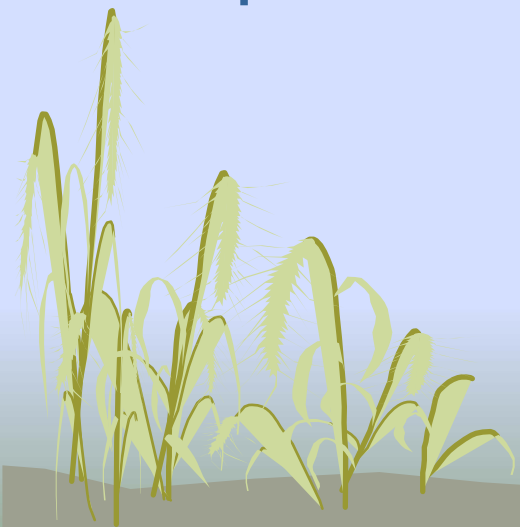
# *Familie stigma*

- Contact met anderen is niet problematisch, maar familieleden zijn geneigd tot geheimhouding en uitleg geven over de situatie
- Gevoelens van schaamte en schuld worden ontkend, maar een belangrijk deel van de familieleden voelt zich depressief



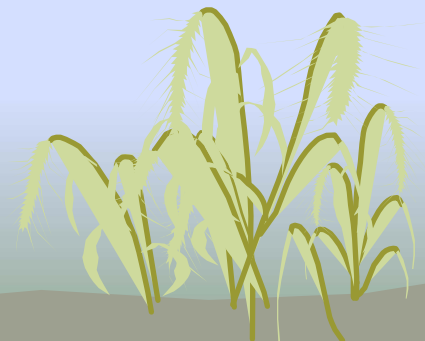
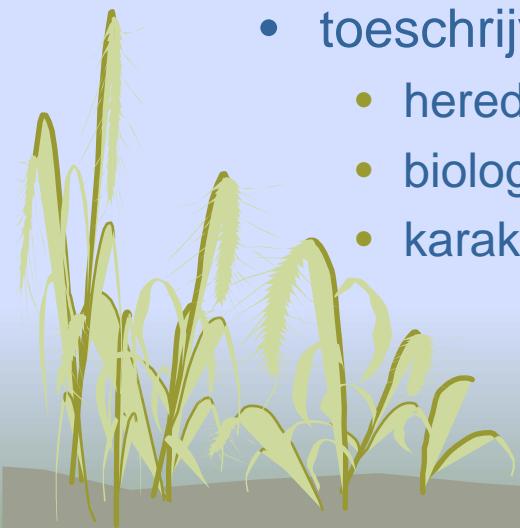
# *Familie stigma*

- Conclusie: Familie stigma is een multifactorieel gegeven, waarbij negatieve cognities, dissociatieve mechanismen, angst, schaamte en partiële ontkenning een rol spelen.



# *Familie stigma*

- Risicofactoren voor hoger subjectief stigma bij familieleden van psychotische patiënten:
  - ouders van jonge patienten
  - beperkt contact (<2h/week)
  - residentiele behandeling
  - overlast voor andere familieleden
  - toeschrijven van psychose aan “genetische” factoren
    - hereditaire factoren
    - biologisch-somatisch hersenprobleem
    - karaktereigenschappen



# *Positief psychiatrisch stigma*

Een illusie?



# *Positief psychiatrisch stigma: Een illusie?*

- Trudy Dehue:

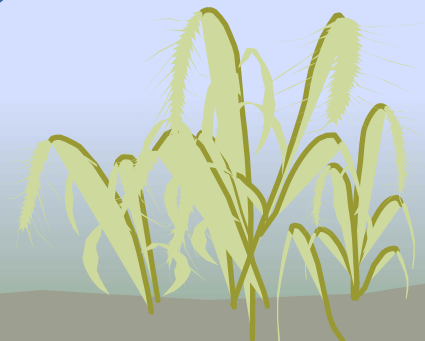
- “De depressie-epidemie” (2008)

- Blz 238: “terwijl er ooit een taboe op rustte om mensen psychisch ziek te noemen, lijkt het nu taboe om dat niet te doen.”
- Het gaat ook steeds over erkenning van de ziekte, waarbij acceptatie door de patiënt bijna het belangrijkste lijkt te zijn



# *Positief psychiatrisch stigma: Een illusie?*

- Labels zijn niet altijd negatief, het is soms zelfs een opluchting er 1 te krijgen.
- Beter ziek dan slecht. Beter chronisch vermoeid dan lui, beter manisch dan onbeschoft.
- Je kan er niets aan doen. Het is biologisch. Je bent er niet verantwoordelijk voor.



# *Positief psychiatrisch stigma: Een illusie?*

- Maar! Je bent misschien wel niet verantwoordelijk voor de ziekte zelf, je bent wel verantwoordelijk om er niets aan te doen.
- “Ken uw brein!”, “Succes is een keuze” en “Je kunt als je maar wilt”.
- Het is de toekomst die ons stuurt, in vergelijking met de vroegere psychodynamische theorie, waarbij het verleden greep houdt op het heden.





**door:** [Redactie Sync](#)

**over:** [biologie](#), [gezondheid](#),  
[psychologie](#)

**op:** [4 oktober 2010](#)

•Geluk zit niet in de genen, zeggen onderzoekers.

•Mensen kunnen, als ze hun best doen, gelukkiger worden. Er is wel een verschil tussen wat mannen of vrouwen daarvoor moeten doen.

De keuzes die mensen maken in hun leven hebben meer invloed op hun geluksgevoel dan hun genen en persoonlijkheid.

Dat concluderen Ruud Muffels (Universiteit van Tilburg), Bruce Headey (Melbourne University) en Gert Wagner (Technische Universiteit Berlijn). Zij publiceerden hun resultaten vandaag in de gerenommeerde Proceedings of the National Academy of Sciences (PNAS) in de Verenigde Staten.

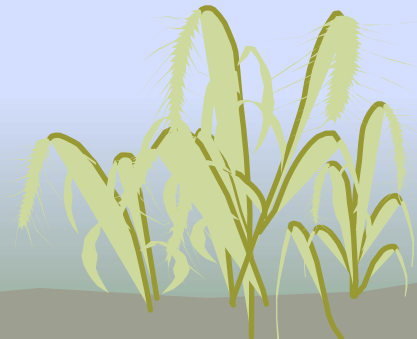
# *Positief psychiatrisch stigma: Een illusie?*

- De nadruk op psychische problemen en hun behandeling heeft meer met een verharding dan verzachting van de samenleving te maken.
- De boodschap is dat we er alles aan kunnen doen om onze stoornissen weer de baas te worden.
- Terwijl de natuur de mens vroeger nog gewoon overkwam, wordt hij nu geacht deze volledig in de hand te hebben.



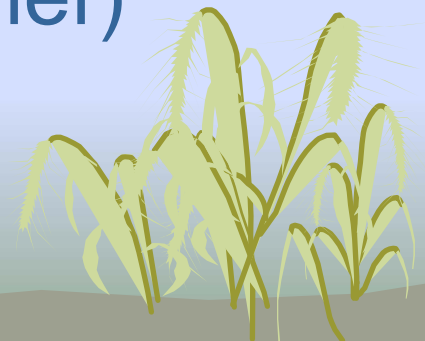
# *Positief psychiatrisch stigma: Een illusie?*

- Conclusie:
  - Positief psychiatrisch stigma is een even grote valkuil dan het negatief psychiatrisch stigma
  - Psychiatrische patiënten blijven even grote losers wanneer ze er niet in slagen hun ziekte onder controle te krijgen of te overwinnen.



# *Wat kunnen we doen?*

- Naamveranderingen, historisch negatieve imago doen verdwijnen (cfr Japan)
- Kennis vergroten (..is stigma bestrijden, cfr Thornicroft)
- Nadruk leggen op biologische hersenziekte (disease like any other)



# *Wat kunnen we doen?*

- Blijvende inspanningen in de neurowetenschappen om behandelingen te optimaliseren, en ziekten onder controle te krijgen, zodat patiënten minder beperkt en gehandicapt worden en blijven, is de enige hoop om stigma te doen verminderen.

