



FACULTEIT POLITIEKE EN SOCIALE WETENSCHAPPEN

# **STIGMA, EEN WERELD VAN VERSCHIL?**

**EEN SOCIOLOGISCHE STUDIE NAAR STIGMA-ERVARINGEN**

**IN DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG**

**MIEKE VERHAEGHE**

**Proefschrift voorgelegd tot het behalen  
van de graad van doctor in de sociologie**

**Februari 2008**

**Promotor: Prof. Dr. Piet Bracke**



## Inhoudstafel

<b>Inhoudstafel</b> .....	<b>i</b>
<b>Voorwoord</b> .....	<b>ix</b>
<b>Inleiding</b> .....	<b>1</b>
<b>DEEL I. SITUERING</b> .....	<b>6</b>
<b>1. Over stigmatisering en de gevolgen</b> .....	<b>6</b>
1.1. Wat is stigmatisering? .....	6
1.1.1. <i>Stigmatisering omschreven</i> .....	6
1.1.2. <i>Stigmaprocessen die leiden tot rechtstreekse discriminatie of sociale verwerping</i> .....	8
1.1.3. <i>Subtielere stigmamechanismen</i> .....	9
1.1.4. <i>Stigmaverwachtingen, sociale verwerping en zelfverwerping</i> .....	11
1.2. Het vóórkomen en de gevolgen van stigmatisering .....	12
1.2.1. <i>Het vóórkomen van vormen van stigma-ervaringen vergeleken</i> .....	12
1.2.2. <i>Gevolgen van stigmatisering</i> .....	14
1.3. Besluit .....	15
<b>2. Het labelingperspectief over psychische ziekte als theoretisch uitgangspunt</b> .....	<b>17</b>
2.1. Oorsprong en ontwikkeling van het labelingperspectief .....	18
2.1.1. <i>Oorsprong van het labelingperspectief in de studie van afwijkend gedrag</i> .....	18
2.1.2. <i>De toepassing van het labelingperspectief op de studie van psychische ziekte door Scheff</i> .....	19
2.1.3. <i>Het aangepaste labelingperspectief van Link</i> .....	21
2.2. Kritieken op het labelingperspectief .....	23
2.2.1. <i>Bestaan van stigmatisering</i> .....	23
2.2.2. <i>De rol van psychische klachten</i> .....	25
2.2.3. <i>Gevolgen van stigmatisering</i> .....	27
2.3. Besluit .....	28

<b>3. Negatie van behandelingseffecten en de behandelingscontext .....</b>	<b>30</b>
3.1. Uitkomsten: verwaarlozing van positieve behandelingseffecten.....	30
3.1.1. <i>Gebrekkige aandacht voor positieve behandelingseffecten.....</i>	<i>30</i>
3.1.2. <i>Verklaring voor de gebrekkige aandacht voor positieve     behandelingseffecten.....</i>	<i>31</i>
3.1.3. <i>Oproep tot aandacht voor positieve behandelingseffecten .....</i>	<i>32</i>
3.2. Context: verwaarlozing van hulpverleningscontext.....	33
3.2.1. <i>Gebrekkige aandacht voor de hulpverleningscontext in stigmaonderzoek</i>	<i>33</i>
3.2.2. <i>Verklaring voor de gebrekkige aandacht voor de behandelingscontext in     stigmaonderzoek.....</i>	<i>35</i>
3.2.3. <i>Oproep tot aandacht voor (hulpverlenings)context in stigmaonderzoek... 38</i>	
3.3. Besluit .....	39
<b>4. Behandelingseffectenonderzoek als invalshoek .....</b>	<b>41</b>
4.1. Wat is behandelingseffectenonderzoek?.....	41
4.2. Het verband tussen structuren, processen en uitkomsten.....	44
4.2.1. <i>Uitkomsten: een brede definitie.....</i>	<i>45</i>
4.2.2. <i>Uitkomsten gerelateerd aan structuren en processen .....</i>	<i>46</i>
4.2.3. <i>Onderzoek naar het verband tussen structuren, processen en uitkomsten     in GGZ-organisaties .....</i>	<i>48</i>
4.3. Besluit .....	50
<b>5. Inbreng van behandelingseffectenonderzoek in onderzoek naar stigma- ervaringen van GGZ-cliënten vanuit het labelingsperspectief.....</b>	<b>51</b>
5.1. Het verband tussen stigma-ervaringen en uitkomsten.....	52
5.1.1. <i>Het verband tussen stigma-ervaringen en verschillende aspecten van de     levenskwaliteit (studie 1) .....</i>	<i>52</i>
5.1.2. <i>Het verband tussen stigma-ervaringen en cliëntentevredenheid (studie 2)     .....</i>	<i>53</i>
5.1.3. <i>De rol van lotgenotencontact voor het verband tussen stigma-ervaringen     en zelfwaardering (studie 3).....</i>	<i>54</i>

5.2. Het verband tussen stigma-ervaringen en structuren en processen vanuit een vergelijking tussen organisaties .....	55
5.2.1. <i>Het verband tussen stigma-ervaringen en organisatietypes: een vergelijking van psychiatrische ziekenhuizen en psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen (studie 4)</i> .....	56
5.2.2. <i>Het verband tussen stigma-ervaringen en structuren en processen in psychiatrische ziekenhuizen (studie 5)</i> .....	57
5.2.3. <i>Het verband tussen stigma-ervaringen en structuren en processen in rehabilitatiecentra (studie 6)</i> .....	59
5.3. Besluit .....	60
<b>6. Algemeen onderzoeksdesign en methoden.....</b>	<b>62</b>
6.1. Algemeen onderzoeksdesign en bevragsmethode.....	62
6.1.1. <i>Onderzoeksdesign</i> .....	62
6.1.2. <i>Zelfrapportering bij personen met psychische moeilijkheden</i> .....	63
6.1.3. <i>Bevragsmethode: aanwezigheid van onderzoeker</i> .....	66
6.2. Beschrijving van de populatie en steekproeftrekking .....	67
6.2.1. <i>Een schets van de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg</i> .....	67
6.2.2. <i>Beschrijving van de databanken en steekproeftrekking</i> .....	70
6.3. Ethische principes.....	76
<b>7. Operationalisering van de centrale veranderlijke: stigma-ervaringen ....</b>	<b>78</b>
7.1. Begripsomschrijving en overzicht van de studies .....	78
7.2. Beschrijving van de meetinstrumenten .....	80
7.2.1. <i>Stigmaverwachtingen</i> .....	80
7.2.2. <i>Sociale verwerping</i> .....	82
7.2.3. <i>Zelfverwerping</i> .....	85
7.2.4. <i>Constructvaliditeit</i> .....	87
7.2.5. <i>Besluit</i> .....	88
7.3. Het vóórkomen van stigma-ervaringen .....	89

**DEEL II. EMPIRISCHE STUDIES ..... 91**

**8. Studie 1 - Stigmatisering en levenskwaliteit van personen met psychische problemen in professionele hulpverlening ..... 91**

Inleiding.....	91
Positieve en negatieve invloed van hulpverlening op levenskwaliteit .....	92
<i>Positieve gevolgen van hulpverlening.....</i>	<i>92</i>
<i>Negatieve gevolgen van hulpverlening .....</i>	<i>92</i>
<i>Kritiek op de labelingtheorie.....</i>	<i>93</i>
<i>Integratie van twee perspectieven.....</i>	<i>94</i>
<i>Levenskwaliteit als afhankelijke variabele.....</i>	<i>94</i>
<i>Concrete doelstelling van het onderzoek.....</i>	<i>96</i>
Methode.....	96
<i>Data.....</i>	<i>96</i>
<i>Variabelen .....</i>	<i>97</i>
<i>Werkwijze.....</i>	<i>98</i>
Resultaten .....	99
<i>Vergelijking van levenskwaliteit op twee tijdstippen.....</i>	<i>99</i>
<i>Stigmatisering en levenskwaliteit .....</i>	<i>99</i>
<i>Sociale relaties en tewerkstelling/inkomen als intermediaire variabelen tussen stigmatisering en zelfwaardering.....</i>	<i>102</i>
Besluit en bespreking .....	103
Literatuur .....	105

**9. Studie 2 – Stigma and client satisfaction in mental health services..... 109**

Introduction.....	109
<i>The role of client satisfaction in stigma research .....</i>	<i>110</i>
<i>The role of stigma in the client satisfaction research.....</i>	<i>111</i>
<i>Life satisfaction and the self-concept.....</i>	<i>113</i>
<i>Empirical study .....</i>	<i>114</i>
Data and methods.....	114
<i>Sample.....</i>	<i>114</i>
<i>Measures.....</i>	<i>115</i>
<i>Analysis.....</i>	<i>118</i>

Results.....	118
Discussion and Conclusion .....	123
Reference List.....	128
<b>10. Studie 3 - Stigmatisation and self-esteem of persons in recovery from mental illness: the role of peer support. ....</b>	<b>133</b>
Introduction.....	133
Method and data.....	136
<i>Sample</i> .....	<i>136</i>
<i>Variables</i> .....	<i>137</i>
<i>Analysis</i> .....	<i>138</i>
Results.....	138
Discussion and conclusion.....	141
References .....	145
<b>11. Studie 4 - Stigmatization in different mental health services: a comparison of psychiatric and general hospitals. ....</b>	<b>150</b>
Introduction.....	150
Methods .....	155
<i>Sample</i> .....	<i>155</i>
<i>Measures</i> .....	<i>157</i>
Results.....	158
<i>Comparison of the characteristics of the client populations</i> .....	<i>158</i>
<i>Comparison of stigma experiences</i> .....	<i>159</i>
Discussion .....	161
Implications for behavioral health services.....	164
References .....	165
<b>12. Studie 5 - Ward features affecting stigma experiences in contemporary psychiatric hospitals. A multilevel study. ....</b>	<b>169</b>
Introduction.....	169
<i>Contemporary psychiatric hospitals as research settings</i> .....	<i>171</i>
<i>Features of the treatment context</i> .....	<i>172</i>
<i>Features of the clients</i> .....	<i>175</i>

Methods .....	176
<i>Research setting and design</i> .....	176
<i>Sample</i> .....	176
<i>Variables</i> .....	177
<i>Analysis</i> .....	179
Results .....	180
<i>Description of the sample</i> .....	180
<i>Determinants of self-rejection</i> .....	180
Discussion .....	183
References .....	188
<b>13. Studie 6 - Organizational and individual level determinants of stigmatization in mental health services. ....</b>	<b>194</b>
Introduction.....	194
<i>The labeling perspective on mental illness and the role of organizations</i> .....	195
<i>Service and client level determinants of rejection experiences</i> .....	198
Method and data.....	202
<i>Sample</i> .....	202
<i>Operationalizations</i> .....	202
<i>Analysis</i> .....	204
Results.....	205
<i>Descriptive sample characteristics</i> .....	205
<i>Item and scale statistics</i> .....	205
<i>Experienced rejection</i> .....	206
<i>Determinants of rejection experiences</i> .....	207
Discussion and conclusion.....	209
References .....	215



<b>DEEL III. BESPREKING.....</b>	<b>221</b>
14.1. Situering en formulering van de probleemstellingen .....	221
14.2. Beperkingen van het voorliggende onderzoek.....	223
14.3. Empirisch besluit.....	228
<i>14.3.1. Het verband tussen stigma-ervaringen en uitkomsten .....</i>	<i>228</i>
<i>14.3.2. Het verband tussen stigma-ervaringen en processen en structuren.....</i>	<i>232</i>
14.4. Implicaties voor het labelingperspectief .....	235
14.5. Implicaties voor het behandelingseffectenonderzoek.....	239
14.6. Suggesties voor verder onderzoek.....	243
14.7. Implicaties voor praktijk en beleid .....	248
<b>Literatuur.....</b>	<b>255</b>



## Voorwoord

Na enkele jaren die ongelooflijk snel voorbijgevlogen zijn, is het zover: de deadline voor het indienen van mijn proefschrift ligt vlakbij. Mijn collega's die vertelden dat dit een moment met gemengde gevoelens is, kan ik niet anders dan gelijk geven: opluchting, maar tegelijk ook spijt om te moeten afronden, aangezien er nog zoveel meer te vertellen valt. Ze hadden ook gelijk toen ze zeiden dat wetenschappelijk onderzoek verrichten en werken aan een proefschrift een weg van bergen en dalen is. Enkele weigeringen tot deelname, enkele verkeerd gelopen afspraken, de ellenlange treinritten naar de verste uithoeken van Vlaanderen, het vastzitten in een treinstaking, het falen van de postdiensten en het crashen van mijn PC: tegenslagen om wel eens de moed bij te verliezen. Maar daar tegenover stonden het enthousiasme van cliënten, hulpverleners en directies, het plezier van een goede ontvangst en de boeiende gesprekken in veel GGZ-organisaties, het plezier in het opstellen van een mooie databank, het vinden van soms verrassende maar interessante resultaten, en de enthousiaste reacties erop: dit zijn allemaal wel fantastische momenten geweest die voor de nodige energie gezorgd hebben. Een cliché dat niet klopt, is dat werken aan een proefschrift eenzaam werk is. Zo heb ik tijdens mijn dataverzameling honderden cliënten en hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg ontmoet en via hun verhalen veel bijgeleerd. Ook op de vakgroep zelf, waar ik uiteindelijk de meeste tijd heb doorgebracht, heb ik geen eenzame momenten gekend. En uiteraard zijn er mijn gezin, de vrienden en familieleden die het hele gebeuren mee beleefd hebben en die een enorme bron van steun geweest zijn. Vandaar enkele woorden van dank.

Uiteraard wil ik in de eerste plaats mijn promotor Piet Bracke bedanken, die het hele doctoraatsgebeuren van dichtbij heeft gevolgd, vol aanstekelijk enthousiasme en positieve energie. Hoewel zijn agenda door de groei van de onderzoeksgroep in de laatste jaren steeds voller is komen te staan, was er altijd wel nog ergens een plaatsje vrij om te kunnen overleggen. Ik ben niet alleen dankbaar voor de steun en het advies voor mijn onderzoekswerk. Hij heeft me ook altijd de kans gegeven om zelf mijn werk zodanig te organiseren om mijn doctoraatsonderzoek te kunnen combineren met mijn gezinsleven. Het is wellicht een understatement als ik stel dat het niet evident is om een proefschrift te schrijven als moeder van drie kleine kinderen, maar ik ben blij met de kansen die ik heb gekregen om mijn werk zo goed mogelijk te kunnen organiseren.

En dan kom ik uiteraard terecht bij mijn partner Kevin. Zeker het laatste jaar heeft het doctoraatsgebeuren wel behoorlijk wat stress met zich meegebracht in huis, maar ik ben bijzonder blij dat hij desondanks mijn keuze om aan een proefschrift te werken is blijven ondersteunen en mij thuis de laatste weken alle werk uit handen heeft genomen om me alle kansen te geven om mijn deadline te halen: dank voor alle steun en geduld. Ik wil hier zeker ook mijn ouders bedanken. Die hebben me niet alleen gesteund in mijn beslissing en me altijd aangemoedigd, maar ze stonden ook altijd klaar om voor de kinderen te zorgen als ik op congres ging, een cursus volgde of moest doorwerken. Ook dank aan andere familieleden en vrienden die hier af en toe bijgesprongen zijn. De kinderen zelf wil ik danken voor hun geduld: wekenlang hebben ze mee uitgekeken naar het ogenblik waarop hun mama haar 'grote boek' af zou hebben.

Daarnaast ben ik natuurlijk blij met alle steun van vrienden en familie. In de laatste weken telefoontjes, mailtjes en sms'jes ontvangen, en zelfs bloemen en chocolaatjes krijgen om goede moed toe te wensen, dat doet werkelijk deugd. Ik wil ook Mien, Mieke, Anneleen en Lore danken omdat ze – tussen hun andere drukke bezigheden door – de tijd genomen hebben om stukken tekst na te lezen.

Verder wil ik ook de talrijke respondenten danken voor het invullen van een vragenlijst. Ik ben ook blij dat ik in zoveel GGZ-organisaties zo enthousiast onthaald ben, en vaak boeiende gesprekken heb gehad met cliënten, begeleiders en diensthoofden.

Om tot slot terug te keren naar de vakgroep, ben ik blij in een enthousiaste groep terecht gekomen te zijn. Ik ben niet alleen dankbaar voor de momenten waarop ik bij collega's – Mieke, Wendy, Anneleen – kon binnenvallen om eens van gedachten te wisselen over mijn onderzoek; die mondden vaak uit in het vaststellen van raakvlakken tussen verschillende onderzoekslijnen en vormden een ware bron van inspiratie. Uiteraard ook dank aan Kevin met wie ik verschillende jaren samen op projecten heb gewerkt. En tot slot waren er op de vakgroep ook de soms hilarische koffiepauzes en middagpauzes; momenten van ontspanning waarna ik met dubbel zoveel energie terug aan de slag kon.

Kortom, het zijn heel intensieve maar ook mooie jaren geweest; dank aan allen die ze mee mogelijk hebben gemaakt.

Mieke  
Februari 2008





## Inleiding

Psychische aandoeningen worden vaak de 'ziekten van de 21<sup>e</sup> eeuw' genoemd. Ze blijken wereldwijd een steeds groter aandeel te hebben in de zogenaamde 'burden of disease': omwille van een vaak chronisch verloop vormen ze immers een belangrijke oorzaak van het aantal jaren leven met een handicap of verminderde levenskwaliteit (WHO, 2001). Deze chroniciteit wordt gedeeltelijk toegeschreven aan de maatschappelijke reactie op psychische problemen. Vandaar dat de Wereldgezondheidsorganisatie stigmatisering als de zogenaamde 'hidden burden' van psychische problemen aanwijst<sup>1</sup>. Uit talrijke getuigenissen blijkt inderdaad dat personen met psychische problemen niet alleen te kampen hebben met deze problemen zelf, maar ook met de negatieve reacties erop (Deegan, 1993; Murphy, 1998). Onderzoekers geven zelfs aan dat de impact van stigmatisering even schadelijk is als de directe effecten van de ziekte zelf (Corrigan & Penn, 1999). Hoewel er tussen en binnen samenlevingen veel variatie bestaat in de wijze waarop men psychische problemen definieert en ermee omgaat (Littlewood, 1998; Bhugra, 2006), wordt stigmatisering van personen met psychische problemen als een globaal sociaal probleem aangeduid (Lee, 2002; Kadri & Sartorius, 2005).

De eerste studies naar stigmatisering van personen met psychische problemen dateren van de jaren '50 in de vorige eeuw en sinds de jaren '90 is het onderzoek internationaal aan een enorme opmars bezig (Angermeyer & Holzinger, 2005). Er kunnen naargelang het gehanteerde perspectief twee onderzoekslijnen worden onderscheiden: de studie van de publieke opinie en die van cliënten van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Waar het eerste onderzoeksdomein focust op determinanten van negatieve percepties, attitudes en gedrag(sintenties) bij het algemene publiek, concentreert de tweede onderzoekslijn zich op gevolgen van stigmatisering voor cliënten.

De ervaringen van GGZ-cliënten zelf zijn lang afwezig geweest in empirisch onderzoek naar stigmatisering. Dit wordt om verschillende redenen ironisch bevonden. Deze relatieve negatie van de gestigmatiseerde actor zou immers in strijd zijn met het actieve actorbeeld van het symbolisch interactionisme dat aan de basis stond van het labelingperspectief, het belangrijkste theoretische sociologische perspectief over stigmatisering van personen met psychische problemen (Weinstein, 1983). Andere auteurs doen deze verwaarlozing af als stigmatisering vanwege onderzoekers zelf, aangezien die lijken aan te nemen dat personen met psychische problemen niet in staat zijn hun ervaringen accuraat weer te geven (Wahl, 1999). Recent hebben verschillende

---

<sup>1</sup> WHO, 2001, fact sheet 218, nov. 2001; <http://www.who.int/inf-fs/en/fact218.html>

auteurs dan ook opgeroepen tot een verhoogde aandacht voor het perspectief van de cliënt (Wahl, 1999; Schulze & Angermeyer, 2003).

Het voorliggende onderzoek is in de tweede onderzoekslijn te situeren: stigma-ervaringen van cliënten van GGZ-organisaties staan er centraal. Stigma-ervaringen worden er opgevat als verwachtingen of concrete ervaringen van verwerping omwille van een kenmerk – in casu het ontvangen van psychische hulpverlening – waardoor mensen geassocieerd worden met negatieve stereotypes. Meerdere vormen van stigma-ervaringen komen aan bod. Stigmaverwachtingen wijzen op de overtuiging dat de meeste mensen negatieve ideeën, attitudes en gedragingen hebben tegenover (ex-) cliënten van GGZ-organisaties, terwijl concrete stigma-ervaringen duiden op concrete negatieve reacties op de huidige psychische hulpverlening. Waar sociale verwerping verwijst naar negatieve reacties van andere personen (bijvoorbeeld minder ernstig genomen worden), slaat zelfverwerping op negatieve reacties van de cliënt zelf (zoals schaamte- en minderwaardigheidsgevoelens omwille van de hulpverlening).

Het theoretische uitgangspunt van deze studie is het labelingperspectief toegepast op de studie van psychische ziekte. Het labelingperspectief schetst hoe het officiële label 'psychisch ziek', dat personen ontvangen als ze professionele psychische hulp krijgen, een belangrijk keerpunt in hun leven betekent. Dit label brengt immers stigmatisering met zich mee en stigmatisering heeft negatieve implicaties voor verschillende aspecten van de levenskwaliteit. Waar het oorspronkelijke labelingperspectief negatieve reacties in de vorm van onderwaardering en discriminatie beklemtoont (Scheff, 1966; Wahl, 1999), concentreert het aangepaste labelingperspectief zich op meer subtiele sociaalpsychologische mechanismen die voortvloeien uit stigmaverwachtingen (Link, Struening, Cullen, Shrout, & Dohrenwend, 1989). In beide versies is het onderscheid tussen gelabeld worden en niet-gelabeld worden van cruciaal belang voor de levensloop van personen met psychische moeilijkheden. Een principe van het labelingperspectief is dan ook dat professionele hulpverlening, omwille van labeling en stigmatisering, meer kwaad doet dan goed.

Hoewel deze studie het labelingperspectief als algemeen uitgangspunt hanteert, worden verschillende kritieken op dit perspectief in rekening gebracht. Twee kritieken nemen een centrale plaats in: enerzijds veronachtzaamt het labelingperspectief positieve gevolgen van professionele hulpverlening en anderzijds heeft het te weinig aandacht voor de behandelingscontext.



Van oudsher werd het labelingsperspectief bekritiseerd voor een te eenzijdige benadering van professionele hulpverlening omwille van het negeren van de mogelijkheid tot positieve behandelingsuitkomsten (Gove, 1970; Chauncey, 1975). Waar aanhangers van het labelingsperspectief dus negatieve consequenties van professionele hulpverlening centraal stellen, wijzen tegenstanders op positieve gevolgen ervan. In navolging van twee recente sociologische studies worden in de voorliggende studie beide visies empirisch tegenover elkaar afgewogen (Rosenfield, 1997; Link, Struening, Rahav, Phelan, & Nuttbrock, 1997). Stigma-ervaringen worden als een procesvariabele tussen 'input' en 'output' van de hulpverlening beschouwd. Om tot een genuanceerd antwoord te komen, worden meerdere uitkomsten bestudeerd en vergeleken.

Zowel dit beschouwen van stigma-ervaringen als een procesvariabele, als het hanteren van meerdere uitkomsten, zijn typische elementen die het voorliggende onderzoek haalt uit het behandelingseffectenonderzoek. Om tekortkomingen van het labelingsperspectief in rekening te brengen, vormt dit behandelingseffectenonderzoek dan ook de tweede invalshoek van deze studie. Deze discipline gaat op zoek naar theoretisch onderbouwde verklaringen voor de effectiviteit van GGZ-diensten, door (bij voorkeur meervoudige) uitkomstindicatoren in verband te brengen met structuren en processen in GGZ-organisaties (Donabedian, 1988; Donenberg, Lyons, & Howard, 1999). Dit onderzoeksdomein wordt echter niet alleen geïntroduceerd in deze studie omdat het labelingsperspectief positieve behandelingsuitkomsten negeert.

Een tweede tekortkoming in studies naar stigma-ervaringen vanuit het labelingsperspectief is het veronachtzamen van de behandelingscontext. Enerzijds wordt deze beperking aangehaald vanuit de veronderstelling dat het verband tussen stigma-ervaringen en uitkomsten zou kunnen afhangen van de behandelingssetting. Deze redenering is specifiek van toepassing op het verband tussen stigma-ervaringen en zelfwaardering, dat recent ter discussie is komen te staan (bv. Herman & Miall, 1990; Camp, Finlay, & Lyons, 2002). Eén mogelijke verklaring is dat het verband afhangt van de concrete situatie waarin de gestigmatiseerde zich bevindt (Crocker, 1999). Om die reden werd in een empirische studie, naar analogie met recent onderzoek naar de effectiviteit van verschillende copingstrategieën bij GGZ-cliënten (Link, Mirotnik, & Cullen, 1991), nagegaan of positief lotgenotencontact als buffer fungeert voor het (veronderstelde) negatieve verband tussen stigma-ervaringen en zelfwaardering.

Bovendien wordt door de dichotome opsplitsing tussen gelabelde en niet-gelabelde personen eventuele variatie in stigma-ervaringen onder gelabelden

verwaarloosd binnen het labelingperspectief. Waar ze wel aan bod komt, wordt ze enkel met kenmerken op het niveau van het individu in verband gebracht, veelal psychische klachten (bv. Pyne et al., 2004) of diagnose (bv. Holzinger, Beck, Munk, Weithaas, & Angermeyer, 2003). Ze worden echter slechts zelden in verband gebracht met kenmerken van de behandelingssetting. De schaarse studies waar dit wel gebeurt, concentreren zich op een vergelijking van types organisaties (Angermeyer, Link, & Majcherangermeyer, 1987; Chee, Ng, & Kua, 2005; Depla, de Graaf, van Weeghel, & Heeren, 2005). In één empirische studie heb ik dit soort onderzoek gerepliceerd in de Vlaamse context door stigma-ervaringen van cliënten van psychiatrische ziekenhuizen en psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen te vergelijken. Daarnaast beoogt de voorliggende studie dit soort onderzoek ook aan te vullen door stigma-ervaringen in verband te brengen met structuren en processen in GGZ-organisaties. Deze opzet biedt immers meer mogelijkheden tot verklaringen van variatie. Het leggen van een verband met structuren en processen in organisaties is eveneens een benadering vanuit het behandelingseffectenonderzoek. Door zowel kenmerken op het niveau van de cliënt als op het niveau van de GGZ-organisatie in overweging te nemen, wordt hierbij een multilevelperspectief gehanteerd. De theoretische verklaring voor verschillen wordt dan weer opgebouwd vanuit het labelingperspectief.

De probleemstellingen van dit onderzoek worden uitgewerkt in zes empirische studies. Deze worden voorafgegaan door een inleidend deel bij wijze van algemene situering van het voorliggende onderzoek, en gevolgd door een nabespreking. Het hierna volgende inleidende deel bestaat uit verschillende hoofdstukken. Eerst wordt geschetst wat met stigma-ervaringen wordt bedoeld, hoe stigmaprocessen verlopen en welke gevolgen er in de literatuur aan gekoppeld worden. Vervolgens wordt het labelingperspectief voorgesteld en worden de twee tekortkomingen toegelicht waarop deze studie opgebouwd is. In een volgend hoofdstuk worden enkele centrale kenmerken aangegeven van het behandelingseffectenonderzoek, dat als tweede invalshoek fungeert. In hoofdstuk 5 worden vervolgens de probleemstellingen van de zes empirische studies overlopen en worden de bijdragen van het labelingperspectief en het behandelingseffectenonderzoek geschetst. Na een beschrijving van het algemene onderzoeksdesign in hoofdstuk 6, wordt het inleidende deel afgesloten met een beschrijving van de operationalisering van de centrale veranderlijke stigma-ervaringen in hoofdstuk 7.

Vooraleer tot dit inleidende hoofdstuk over te gaan, wens ik nog enkele opmerkingen te formuleren over de gehanteerde terminologie. De term 'psychische ziekte' wordt gehanteerd zoals andere sociologische studies naar gevolgen van labeling en stigmatisering dit doen. De aandacht gaat niet uit naar de discussie 'of psychische ziekte bestaat' of naar de vraag welke factoren er toe leiden dat iemand als 'psychisch ziek' wordt aangeduid. Wel wordt gefocust op de gevolgen en determinanten van stigma-ervaringen voor personen die als 'psychisch ziek' werden gelabeld doordat ze professionele psychische hulpverlening ontvangen. Het is ook belangrijk dat dit werk een brede opvatting van 'geestelijke gezondheidszorg' hanteert. In navolging van Wing, Brewin en Thornicroft (2001, p.5) wordt 'zorg' gedefinieerd in termen van de medische, psychologische en sociale interventies, uitgevoerd door getrainde beoefenaars. Het omvat diensten gericht op behandeling, rehabilitatie, counseling, training, supervisie, huisvesting en welvaart. Hoewel personen met psychische problemen uiteraard ook in niet gespecialiseerde gezondheidsdiensten (bijvoorbeeld huisarts) of welzijnsdiensten (bijvoorbeeld centrum voor algemeen welzijnswerk) kunnen aankloppen met een hulpvraag, focust het voorliggende onderzoek op geestelijke gezondheidszorg aangeboden in gespecialiseerde organisaties. Ik wil er ook op wijzen dat 'hulpverlening', 'zorg' en 'behandeling' door elkaar zullen worden gebruikt en dat elk van deze termen op de brede definitie slaat. De begrippen worden dus doorheen de tekst niet strikt van elkaar onderscheiden. Vandaar dat ook de begrippen 'behandelingscontext', 'hulpverleningscontext', 'behandelingssetting', 'hulpverleningssetting' of 'GGZ-organisatie' dooreen worden gebruikt. Ook de termen om hulpverleners en hulpontvangers aan te duiden, dienen in de brede zin van het woord te worden gezien. De personen die hulp ontvangen, worden 'cliënten' genoemd, hoewel in de bestudeerde centra onder meer de termen 'patiënten', 'bewoners', 'revalidanten', 'medewerkers' en 'bezoekers' gehanteerd worden. Hetzelfde geldt voor de personen die hulp verlenen. De term 'hulpverleners' wordt gebruikt, zonder een onderscheid te maken tussen bijvoorbeeld artsen, verpleegkundigen, psychotherapeuten, ergotherapeuten of maatschappelijk werkers, om de meest voorkomende beroepsgroepen te noemen. In die zin worden eerder abstracte sociologische onderscheiden gemaakt die de rol van de actoren in de organisaties aanduiden, dan de strikte definities die in de sector van de geestelijke gezondheidszorg zelf worden gehanteerd.

## DEEL I. SITUERING

### 1. Over stigmatisering en de gevolgen

'Looking back, my biggest struggle was not with the illness itself, but with being tossed aside by the normally functioning world and made an outcast of society' (Murphy, 1998, p. 185). 'It is important to understand that we are faced with recovering not just from mental illness, but also from the effects of being labelled mentally ill' (Deegan, 1993, p. 10). Deze getuigenissen wijzen er op dat personen met een psychische aandoening niet alleen geconfronteerd worden met deze aandoening zelf, maar ook met negatieve reacties er op: stigmatisering. De impact van stigma op iemands leven wordt door onderzoekers zelfs als even schadelijk aangeduid als de directe effecten van de ziekte (Corrigan & Penn, 1999). Sartorius<sup>2</sup> formuleert het als volgt: 'The stigma attached to mental illness and all that is related to it ... is the main obstacle to better mental health care and better quality of life of people who have the illness ...' (Sartorius & Schulze, 2005, p. xiii). In dit hoofdstuk wordt toegelicht wat onder stigmatisering kan worden verstaan en hoe stigmaprocessen verlopen, wordt het vóórkomen van verschillende vormen van stigma-ervaringen vergeleken en wordt aangegeven welke gevolgen stigmatisering kan hebben voor personen met psychische moeilijkheden.

#### 1.1. Wat is stigmatisering?

##### 1.1.1. Stigmatisering omschreven

Eén van de meest geciteerde definities van stigma is die van Goffman (1963), die het definieert als een kenmerk dat mensen in opspraak brengt. Goffman benadrukt hierbij wel meteen dat eerder in termen van relaties dan in termen van kenmerken moet worden gedacht. Een stigma betekent volgens hem dat een persoon 'in gedachten gereduceerd wordt van een volwaardig en gewoon persoon tot een aangetaste en minderwaardige' (Goffman, 1963, p. 3). De interactie tussen stigmatiserende en gestigmatiseerde actoren staat dan ook centraal in zijn werk 'Stigma. Notes on the management of a spoiled identity' (1963). De sociaalpsychologen Jones et al. (1984) leggen in hun werk 'Social stigma. The psychology of marked relationships' eveneens de nadruk op de interacties tussen een zogezegd 'normaal' persoon en de drager van een 'mark', 'dat iemand als deviant, gebrekkig, beperkt, geschonden of algemeen ongewenst definieert' (p. 6). Een 'mark' is een afwijking van een norm die het stigmaproces kan

---

<sup>2</sup> voormalig directeur van de divisie mentale gezondheid van de World Health Organization en van de World Psychiatric Association en wetenschappelijk directeur van het World Psychiatric Association Global Programme against Stigma and Discrimination because of Schizophrenia

opstarten. Het stigmaproces zelf legt het verband tussen een 'mark' en een centraal aspect van iemands identiteit of karakter, wat complexe emoties oproept.

Deze definitie van Jones vormt dan weer de basis van die van de sociologen Link en Phelan (1999b), die naast de aspecten definitie ('label' of 'mark') en het verband met ongewenste of negatieve kenmerken, de factoren 'devaluatie' en 'discriminatie' toevoegen. Ze stellen er dat van stigma sprake is als 'elementen van labeling, stereotypering, onderscheiding, statusverlies en discriminatie samen voorkomen in een machtssituatie die toelaat dat deze componenten zich ontvouwen' (Link & Phelan, 2001, p. 367). In hun recentere werk wordt hier nog de component 'emotionele reacties' aan toegevoegd (Link, Yang, Phelan, & Collins, 2004). Ze steunen hierbij op recentere sociaalpsychologische studies die aantonen hoe de emotionele respons een belangrijke tussenschakel vormt in het stigmatiseringsproces omdat ze het uiteindelijke gedrag van de stigmatiserenden bepaalt. Daarenboven zijn emoties ook belangrijk vanuit het standpunt van de gestigmatiseerde.

De definitie van het begrip stigmatisering gaat samen met de discussie over het onderscheid met verwante begrippen zoals 'deviantie', 'vooroordelen' en 'discriminatie'. Dovidio et al. (2000) stellen dat stigma wel betrekking heeft op deviantie en vooroordeel, maar het is ruimer dan deviantie omdat het uitbreidt naar meer algemene kenmerken van karakter en identiteit. Daarenboven is het eveneens ruimer dan vooroordeel omdat het zowel betrekking heeft op individuele respons op deviantie als op reacties op personen die deel uit maken van een sociale categorie. Sayce (1998) verkiest dan weer het begrip 'discriminatie' omwille van zowel ideologische als theoretische bezwaren tegen het begrip stigma. Als ideologisch bezwaar wordt het zogenaamde 'victim-blaming' karakter van stigma aangeduid: 'stigma' zou impliceren dat er iets mis is met de persoon in kwestie, terwijl 'discriminatie' de oorzaak in de samenleving situeert. In het verlengde van deze redenering wordt voor de aanpak van het probleem de voorkeur gegeven aan de aanpak van de samenleving en niet die van het individu. Als theoretisch bezwaar wordt het te algemene karakter van het begrip 'stigma' aangehaald, aangezien 'stigma' zowel wijst op attitudes als gedragingen, van zowel personen die labelen als personen die gelabeld worden (Sayce, 1998). Zoals in de verdere uiteenzetting zal blijken, wordt discriminatie in recent onderzoek echter doorgaans slechts als deelaspect van stigmatisering beschouwd. Naast openlijke en rechtstreekse discriminatie vinden immers ook subtielere vormen van stigmatisering plaats. Daarenboven blijkt uit recent onderzoek dat rechtstreekse discriminatie in vergelijking met die meer subtiele vormen slechts relatief weinig voorkomt (zie paragraaf 1.2.1.) en zijn er aanwijzingen dat subjectieve

stigma-ervaringen belangrijkere implicaties hebben voor het welbevinden dan objectieve stigmatisering (Ritsher, Otilingam, & Grajales, 2003). Een studie die alleen rechtstreekse discriminatie in rekening brengt, zou dan ook de belangrijk gebleken interactionele stigmatisering en sociaalpsychologische mechanismen tekort doen.

Eerder dan het afwijzen van het begrip 'stigma' of 'stigmatisering', beschouw ik het in navolging van de meeste onderzoekers als een breed concept en onderscheid ik verschillende deelaspecten. Vooraleer de aspecten waarop de voorliggende studie focust toe te lichten, wordt hun achtergrond geschetst. Er worden processen aangeduid die leiden tot concrete negatieve reacties van het algemene publiek tegenover personen met psychische problemen in de vorm van rechtstreekse discriminatie en verwerping. Onder meer omdat (potentieel) gestigmatiseerde personen nu eenmaal deel uit maken van de algemene bevolking, bestaan er ook subtielere stigmamechanismen.

### ***1.1.2. Stigmaprocessen die leiden tot rechtstreekse discriminatie of sociale verwerping***

Corrigan en Watson (2002) omschrijven het stigmaproces aan de hand van drie componenten: een cognitieve, een attitudinale<sup>3</sup> en een gedragsmatige. Deze negatieve cognities, emoties en gedragingen bij het publiek worden 'publiek stigma' genoemd (Corrigan & Watson, 2002). Stereotypes wijzen op de cognitieve component: het zijn kennisstructuren aangeleerd door de meeste leden van een groep. Vaak voorkomende stereotypes over personen met psychische problemen zijn gevaarlijkheid en onvoorspelbaarheid. Een recent Brits onderzoek wijst bijvoorbeeld uit dat ongeveer 70% van de algemene bevolking personen met schizofrenie, alcohol- of drugsverslaving als gevaarlijk beschouwen en 80% hen als onvoorspelbaar aanzien (Crisp, Gelder, Rix, Meltzer, & Rowlands, 2000). Personen met een depressie worden er in de eerste plaats als moeilijk aanspreekbaar (61%) en onvoorspelbaar (56%) beschouwd. De attitudinale component omvat een (negatieve) evaluatie en emotionele reactie op basis van stereotypes. Uit een recent onderzoek in Duitsland blijkt bijvoorbeeld dat 48 en 32% van de bevolking stelt zich ongemakkelijk te voelen bij personen met respectievelijk een psychose en een depressie (Angermeyer & Matschinger, 2003). Ongeveer 34 en 21% geeft aan bang te zijn, terwijl telkens ongeveer 60% medelijden blijkt te hebben. De gedragsmatige component tot slot heeft betrekking op concrete (negatieve) gedragingen of gedragsintenties, vaak uitgedrukt in termen van de sociale afstand die mensen innemen tegenover personen met psychische problemen. Duits onderzoek uitgevoerd in

---

<sup>3</sup> ook als evaluatieve of emotionele component aangeduid

2001 toont bijvoorbeeld aan dat 77% van de bevolking waarschijnlijk of zeker niet zou willen huwen met iemand met schizofrenie en 43% niet graag een kamer zou delen. 23% zou geen vriendschap kunnen sluiten, 16% liever geen collega willen zijn en 9% bang zijn voor een conversatie (Gaebel, Baumann, Witte, & Zaeske, 2002).

Hoe verloopt het stigmaproces dan concreet, of hoe vertalen stereotypes zich in negatieve attitudes en gedrag(sintenties)? Verschillende auteurs illustreren dit stigmaproces aan de hand van publieke opiniestudies. Angermeyer en Matchinger (2005) tonen bijvoorbeeld aan hoe grotere percepties van gevaarlijkheid en onvoorspelbaarheid verbonden zijn met een grotere sociale afstand ten opzichte van personen met schizofrenie. Een andere studie geeft aan hoe stereotype denkbepelden van gevaarlijkheid, controleerbaarheid en persoonlijke schuld leiden tot medelijden, kwaadheid of angst, en ultiem tot hulp, vermijding, dwang of segregatie (Corrigan, Markowitz, Watson, Rowan, & Kubiak, 2003). Uit de hierboven geschetste voorbeelden van stigmaprocessen kan worden afgeleid dat het ultieme mechanisme waarmee personen met psychische problemen geconfronteerd worden, rechtstreekse discriminatie of afwijzing is. Zoals reeds aangegeven, zijn er echter ook aanwijzingen voor subtielere mechanismen, waarbij de perceptie en de reactie van de persoon met psychische problemen zelf centraal staan.

### ***1.1.3. Subtielere stigmamechanismen***

Dat het stigmaproces niet alleen betrekking heeft op 'anderen' die op een bepaalde wijze reageren op personen van wie ze vernomen hebben of aannemen dat ze psychische problemen hebben, is al langer bekend. Farina et al. wezen er bijvoorbeeld in 1968 al op dat de overtuiging om als gestigmatiseerd te worden aanzien al voldoende is om de eigen prestaties te beïnvloeden, los van wat de andere persoon werkelijk denkt (Farina, Allen, Bridid, & Saul, 1968). In 1981 formuleert Clausen het als volgt: 'It is my belief that the patient's fear of rejection, coupled with uncertainty about ability to function in everyday roles, is a far more significant barrier to full social participation than is anything appropriately called stigma' (Clausen, 1981 p. 293-94). Toch is het pas sinds de tweede helft van de jaren '80 dat subtielere mechanismen volop in de aandacht zijn komen te staan. Drie vaak genoemde subtiele mechanismen van stigmatisering zijn incidentieel stigma (Phelan & Link, 1999), zelfstigma (Corrigan & Watson, 2002) en stigmaverwachtingen (Link et al., 1989). Deze drie perspectieven hebben twee gemeenschappelijke uitgangspunten. Een eerste veronderstelling is dat personen met psychische problemen ook de negatieve stereotypes, attitudes en gedrag(sintenties) kennen via hun socialisatie. Een tweede assumptie is dat er ook negatieve gevolgen van

stigmatisering plaats kunnen vinden zonder, of zonder rechtstreeks bedoelde, reacties van anderen.

Het principe van het zogenaamde<sup>4</sup> incidentiële stigma wijst op onbedoelde maar kwetsende confrontaties met negatieve stereotypes in de media of in dagdagelijkse interacties (Phelan & Link, 1999). In de media domineert het beeld van gevaarlijkheid, criminaliteit en onvoorspelbaarheid van personen met psychische problemen: ze worden als gevaarlijker voorgesteld dan in de realiteit en als gevaarlijker dan personen zonder psychische problemen (Wahl, 1992). Deze representaties beïnvloeden niet alleen het algemene publiek, maar blijken confronterend voor personen met psychische problemen (Stuart, 2006). Phelan en Link (1999) geven een mooi voorbeeld van incidentieel stigma in de dagdagelijkse interactie. Ze schetsen het verhaal van een eigenares die verneemt dat haar huurder buschauffeur is voor cliënten van een psychiatrisch rehabilitatiecentrum en hem vraagt of hij 'dat echt wel graag doet, die mensen vervoeren'. Aangezien die chauffeur zelf ook cliënt is in dat centrum, is deze – hoewel niet rechtstreeks op hem gerichte opmerking – confronterend.

Het zelfstigma proces van Corrigan & Watson (2002) beschrijft hoe personen met psychische problemen dezelfde negatieve stereotypes kennen als de algemene bevolking. Een cruciale factor in het proces is of deze personen met psychische problemen het zelf ook eens zijn met deze stereotypes. Het onderschrijven van deze negatieve stereotype denkbeelden leidt tot negatieve houdingen en uiteindelijk tot negatieve gedragingen tegenover zichzelf. Het niet onderschrijven van deze stereotypen kan echter leiden tot een rechtvaardigheidsgevoel en tot acties.

Link (1989) gaat er eveneens van uit dat personen met psychische problemen de stereotype denkbeelden, attitudes en gedragsintenties in de samenleving kennen. Hij gaat er bovendien van uit dat deze stigmapercepties leiden tot stigmaverwachtingen en zo tot angst voor devaluatie en discriminatie. Deze angst kan rechtstreeks negatieve gevolgen hebben, maar kan ook bepaalde gedragingen uitlokken waarbij men stigmatisering door anderen tracht te vermijden. Door middel van geheimhouding, terugtrekking uit sociale contacten en het bediscussiëren van negatieve stereotypes, proberen personen met psychische problemen immers de eventuele negatieve reacties van anderen te voorkomen of te temperen.

Waar Link dus meer aandacht heeft voor pogingen tot vermindering van negatieve reacties, focust Corrigan eerder op het onderschrijven van de negatieve attitudes door de persoon met psychische problemen als cruciale factor. Bij beide visies spelen

---

<sup>4</sup> Zo benoemd door Phelan & Link (1999), maar ook al vermeld door Scheff (1966)



sociaalpsychologische processen bij de persoon met psychische problemen zelf, en niet de concrete negatieve reacties van anderen, een centrale rol.

#### ***1.1.4. Stigmaverwachtingen, sociale verwerping en zelfverwerping***

Waar de vorige paragrafen een algemeen beeld geschetst hebben van het begrip 'stigmatisering' en van stigmaprocessen, geeft deze paragraaf weer op welke wijze ze in het voorliggende onderzoek aan bod komen. Zoals al uit de begripsbepalingen van Goffman en Jones blijkt, kan het stigmaproces bestudeerd worden vanuit twee verschillende perspectieven: dat van het algemene publiek en dat van de gestigmatiseerde actor (Corrigan & Watson, 2002). Op basis van de hierboven aangehaalde definities van Goffman (1963), Jones (1984) en Link & Phelan (2001), beschouw ik 'stigmatisering' als verwerping van personen omwille van een kenmerk dat hen associeert met negatieve stereotypes. In deze studie is dit kenmerk het ontvangen van professionele psychische hulpverlening<sup>5</sup>. Het begrip 'stigmabeleving' of 'stigma-ervaringen' wijst dan op het ervaren van stigmatisering door cliënten van GGZ-organisaties. In het voorliggende onderzoek zullen, rekening houdend met zowel rechtstreekse als subtielere mechanismen, drie aspecten van deze stigma-ervaringen aan bod komen: stigmaverwachtingen, sociale verwerping en zelfverwerping.

'Stigmaverwachtingen' beschouw ik in navolging van Link als de overtuiging dat de meeste mensen in de samenleving negatieve denkbepelden, attitudes en/of gedragingen hebben tegenover personen die psychische hulp krijgen of gekregen hebben (Link et al., 1989). Naast deze stigmaverwachtingen komen sociale verwerping en zelfverwerping aan bod als twee vormen van concrete stigma-ervaringen. 'Sociale verwerping', ook interactioneel stigma genoemd, slaat op negatieve reacties op het ontvangen van de huidige psychische hulpverlening, die tot uiting komen in de interacties met personen buiten de hulpverleningssetting. Voorbeelden van deze reacties zijn met minder respect behandeld worden en vermeden worden. Het begrip 'sociale verwerping' in deze studie dient niet verward te worden met hetzelfde begrip in de eerste studies naar stigmatisering waar het de houding van het publiek aan de hand van sociale afstandsvragen meet (bv. Phillips, 1963). Het concept in het voorliggende onderzoek is algemener omdat geen specifieke actoren (buren, familie, vrienden) vernoemd worden en vertrekt daarenboven van de perceptie van de cliënt. Naast deze ervaringen van verwerping door anderen zal in deze studie ook aandacht besteed worden aan negatieve houdingen en reacties van de cliënten zelf. In de literatuur wordt dit aangeduid met

---

<sup>5</sup> Het belang van het ontvangen van psychische hulpverlening kadert binnen het uitgangspunt van het labelingperspectief, dat in het volgende hoofdstuk wordt uiteengezet.

begrippen als zelfstigma of geïnternaliseerd stigma, maar naar analogie met het begrip 'sociale verwerping' zal ik het 'zelfverwerping' noemen. 'Zelfverwerping' beschouw ik als het verwerpen van zichzelf of het hebben van negatieve houdingen tegenover zichzelf ten gevolge van het ontvangen van professionele psychische hulpverlening. Concreet duidt zelfverwerping op gevoelens van minderwaardigheid en schaamte, rechtstreeks verbonden met deze hulpverlening.

## **1.2. Het vóórkomen en de gevolgen van stigmatisering**

### ***1.2.1. Het vóórkomen van vormen van stigma-ervaringen vergeleken***

In het klassieke onderzoek naar stigmatisering uit de jaren '60 en '70 nemen rechtstreekse discriminatie en sociale verwerping een centrale plaats in. De mate waarin stigmatisering voorkomt, werd er doorgaans afgeleid uit publieke opiniestudies of uit cijfergegevens over bijvoorbeeld tewerkstelling van ex-cliënten. Typisch voor het toenmalige onderzoek is dat *ervaringen* van stigmatisering bij personen met psychische problemen nauwelijks aan bod kwamen. Een uitzondering kan worden gevonden bij Clausen (1981), die op basis van diepte-interviews stelt dat ex-psychiatrische patiënten doorgaans weinig concrete gevallen van stigmatisering kunnen noemen. Stigmatisering verwijst hier zowel naar discriminatie op de werkvloer als naar sociale verwerping door burens en vrienden.

Sinds de jaren '80 zijn stigma-ervaringen van cliënten wel een belangrijke rol gaan spelen door het onderzoek van Link. Door zijn theoretische uitwerking van subtielere mechanismen van stigmatisering kwam de nadruk hierbij vooral te liggen op stigmaverwachtingen (Link et al., 1989). Zijn benadering kreeg zowel positieve als negatieve kritiek: 'this approach was the first to enquire the patients' view of stigma. However, it still does not provide information on concrete incidences of stigma experienced by those suffering from mental illnesses' (Schulze & Angermeyer, 2003, p. 301). Link wordt met andere woorden geprezen omdat hij percepties van de cliënten zelf op de onderzoeksagenda gebracht heeft, maar tegelijk ook bekritiseerd voor het veronachtzamen van concrete ervaringen. Recent heeft hij dit zelf ook als een terechte kritiek erkend (Link et al., 2004). Sinds de jaren '90 is de aandacht voor ervaren stigmatisering aan het toenemen. Enerzijds is de aandacht voor andere subtielere mechanismen dan stigmaverwachtingen gegroeid. Anderzijds is er meer nadruk gekomen op ervaringen van rechtstreekse discriminatie en sociale verwerping. Enkele recente studies hebben dan ook het voorkomen van deze verschillende vormen van stigmabeleving met elkaar vergeleken.

Angermeyer et al. (2004) vergelijken bijvoorbeeld verschillende dimensies van stigmaverwachtingen en concrete stigma-ervaringen bij personen met een depressie en schizofrenie. De meerderheid van de cliënten blijkt stigma te *verwachten* op vlak van interpersoonlijke interacties, beeldvorming en toegang tot werk, maar slechts een minderheid wat partnerschap en structurele discriminatie betreft. Daar tegenover staat dat minder dan de helft stigmatisering *ervaart*, met uitzondering van personen met schizofrenie op vlak van interpersoonlijke interactie. Ook Wahl (1999) stelt dat de meest frequente stigma-ervaringen zogenaamd indirect stigma zijn, zoals het opvangen van negatieve commentaren, het waarnemen van negatieve beeldvorming in de media en het zich door anderen vermeden voelen. Echte discriminatie bijvoorbeeld inzake tewerkstelling werd slechts weinig gerapporteerd. Zijn onderzoek wees ook uit dat ongeveer de helft van de respondenten stigmatisering ervaren heeft in de interpersoonlijke interactie. De meest voorkomende vorm van stigmatisering, die door ongeveer de helft van de respondenten genoemd wordt, is gebrek aan aanvaarding of begrip en als minder competent aanzien worden.

Ook Link et al. vergelijken verschillende vormen van stigmatisering onderling in de zijlijn van hun onderzoek naar langetermijnevolgen (Link et al., 1997). Uit hun studie blijkt eveneens dat echte discriminatie met betrekking tot tewerkstelling en huisvesting veel minder vaak voorkomt dan vormen van verwerping zoals vermijding of gekwetst worden. In dezelfde lijn ligt de vaststelling van Markowitz dat gemiddeld 72% van de respondenten gelooft dat er in de samenleving negatieve attitudes en gedragingen bestaan, maar 'slechts' ongeveer de helft van de respondenten discriminatie ervaren heeft in de voorbije zes maanden (Markowitz, 1998). Deze cijfers doen vermoeden dat de gerapporteerde afwezigheid van concrete stigma-ervaringen in vroegere studies zoals het hierboven genoemde onderzoek van Clausen (1981), mogelijk voor een deel samenhangt met de conceptualisering ervan.

Bij wijze van samenvatting kan gesteld worden dat personen met psychische problemen doorgaans meer stigmaverwachtingen dan concrete stigma-ervaringen hebben. Wat concrete ervaringen betreft, komt rechtstreekse discriminatie minder voor dan zogenaamd interpersoonlijk stigma. Zoals reeds aangehaald, zullen in het voorliggende onderzoek zowel stigmaverwachtingen, sociale verwerping en zelfverwerping aan bod komen. De meeste aandacht zal echter uit gaan naar sociale verwerping. Door interactie centraal te stellen beoog ik met dit begrip terug aan te sluiten bij de kern van het oorspronkelijke sociologische onderzoek naar stigmatisering zoals uitgevoerd door Goffman (1963).

### ***1.2.2. Gevolgen van stigmatisering***

Talrijke studies hebben uitgewezen dat aan stigma-ervaringen negatieve consequenties verbonden zijn voor personen met psychische problemen, en dit geldt voor een hele waaier aan aspecten van hun levenskwaliteit. Zo hebben bijvoorbeeld verschillende empirische studies aangetoond dat stigmatisering negatief gerelateerd is met tewerkstellingskansen. Aan de hand van tewerkstelling wil ik illustreren dat gevolgen van stigmatisering zowel via rechtstreekse discriminatie als via meer subtielere mechanismen kunnen verlopen. Scheid (1998; 2005) toonde bijvoorbeeld aan dat de meerderheid van de werkgevers weigerachtig staat tegenover het aannemen van personen met psychische problemen. Dit is vaker het geval tegenover personen met schizofrenie of middelengerelateerde aandoeningen dan tegenover personen met een depressie. Niet alleen de tewerkstelling op zich maar ook de positie blijkt onderhevig aan stigmatisering: uit een Britse studie blijkt bijvoorbeeld dat iemand met een depressie respectievelijk door 5% en 6% van de werkgevers geweigerd wordt als bediende of arbeider, maar door 58% voor een directiefunctie (Glozier, 1998). Ter vergelijking: sollicitanten met diabetes zouden niet geweigerd worden voor de arbeiders- of bediendenfunctie en slechts in 3% van de gevallen voor de directiefunctie. Deze twee voorbeelden wijzen op rechtstreekse uitsluiting, maar in ander onderzoek worden subtielere mechanismen vooropgesteld. Zo blijkt uit gedragsexperimenten dat angst voor stigmatisering tot slechtere prestaties bij sollicitatiegesprekken kan leiden (Farina, Gliha, Boudreau, Allen, & Sherman, 1971), wat op zijn beurt de tewerkstellingskansen ondermijnt.

Tewerkstelling is slechts één aspect van de levenskwaliteit dat verbonden blijkt met stigmatisering. Zo bestaat er bijvoorbeeld ook empirische evidentie over het verband tussen stigmatisering en sociale contacten. Perlick et al. (2001) tonen bijvoorbeeld aan dat stigmaverwachtingen negatief verbonden zijn met sociale integratie, zij het enkel voor interacties in de vrijetijd buiten de (uitgebreide) familie. Prince & Prince (2002) bestudeerden eveneens de relatie tussen stigmatisering en integratie in de gemeenschap. Zij stelden vast dat stigmaverwachtingen niet verbonden zijn met fysieke integratie (deelname aan verenigingsleven) of sociale integratie (contact met de buurt), maar wel met psychologische integratie (attitudes tegenover relaties met burens). Uit een onderzoek van Link et al. (1989) blijkt dan weer dat het gezin een groter en de familie een kleiner aandeel in het netwerk vormt bij hervallen cliënten met meer stigmaverwachtingen.

Een ander aspect heeft betrekking op het ontvangen van professionele psychische hulpverlening. Zo blijkt uit talrijke studies dat angst voor stigmatisering één van de redenen vormt waarom personen het ontvangen van psychische hulpverlening proberen uitstellen of vermijden (Corrigan, 2004; Wrigley, Jackson, Hudd, & Komiti, 2005; Barney, Griffiths, Jorm, & Christensen, 2006; Vogel, Wade, & Hackler, 2007). Bovendien blijkt discriminatie tot een beperktere toegankelijkheid van de hulpverlening bij te dragen: studies uit de Verenigde Staten rapporteren moeilijkheden bij het krijgen van een ziekteverzekering bij personen met psychische problemen (Wahl, 1999). Bij personen die wel psychische hulp ontvangen blijkt stigmatisering bij te dragen tot het vroegtijdig stopzetten en het onvoldoende opvolgen van adviezen in verband met medicatiegebruik (Sirey et al., 2001a; Sirey et al., 2001b).

Naast bovenstaande voorbeelden die wijzen op gevolgen voor de objectieve levenskwaliteit en voor het hulpverleningsverloop, is er ook empirische evidentie voor gevolgen voor de subjectieve levenskwaliteit. Zo is er evidentie op basis van longitudinaal onderzoek voor een positief verband tussen concrete stigma-ervaringen en psychische klachten (Link et al., 1997; Markowitz, 2001). Verschillende studies tonen ook aan dat stigmatisering negatief verband houdt met de levenstevredenheid (Rosenfield, 1997; Markowitz, 1998; Markowitz, 2001). Uit de studie van Markowitz (1998) blijkt dat de aard van dit verband zowel afhangt van de dimensie van stigmatisering (verwacht versus ervaren) als van die van de levenstevredenheid (economisch versus relationeel). Daarnaast werd in verschillende studies het verband tussen stigmatisering en zelfwaardering nagegaan. Sommige auteurs vinden een negatief verband tussen stigmatisering en zelfwaardering (bv. Wright, Gronfein, & Owens, 2000; Link, Struening, Neese-Todd, Asmussen, & Phelan, 2001; Hayward, Wong, Bright, & Lam, 2002; Kahng & Mowbray, 2005), terwijl andere geen significant verband kunnen aantonen (bv. Markowitz, 1998 bij longitudinale analyses; Prince & Prince, 2002). In tegenstelling tot de andere hierboven overlopen indicatoren van de levenskwaliteit vormt het verband met zelfwaardering in de recente literatuur over stigmatisering een voorwerp van discussie.

### **1.3. Besluit**

In het voorliggende onderzoek wordt stigmatisering beschouwd als de verwerping van personen die professionele psychische hulpverlening ontvangen, omdat deze hulpverlening hen associeert met negatieve stereotypes. Stigmabeleving of stigma-ervaringen slaan dan op het ervaren van stigmatisering door personen die psychische hulp ontvangen. Ze duiden enerzijds op verwachte verwerping vanwege 'de samenleving'.

Dit zijn zogenaamde stigmaverwachtingen of stigmapercepties: de overtuiging dat de meeste mensen in de samenleving negatieve denkbeelden, attitudes en/of gedragingen hebben tegenover personen die psychische hulp ontvangen (hebben). Stigmabeleving duidt anderzijds ook op concrete ervaren verwerping vanwege concrete anderen (sociale verwerping) en vanwege zichzelf (zelfverwerping). Hoewel stigmaverwachtingen ook aan bod zullen komen in deze studie, zullen concrete stigma-ervaringen centraal staan. Het is belangrijk dat verwerping zowel op attitudes als op gedragingen kan wijzen, en dat het zowel vanuit het algemene publiek als vanuit de persoon met psychische problemen zelf kan komen.

Uit dit hoofdstuk blijkt ook dat zowel rechtstreekse discriminatie en verwerping als de meer subtiele stigmamechanismen negatieve implicaties hebben voor diverse aspecten van de levenskwaliteit van personen met psychische moeilijkheden. Naast studies die aantonen dat angst voor stigmatisering het opzoeken van hulpverlening uitstelt, is er onderzoek dat wijst op negatieve implicaties voor hulpzoekenden. Voor het voorliggende onderzoek zijn drie aspecten van deze studies over gevolgen van stigmatisering belangrijk. Ten eerste valt het op dat de meeste studies over hulpzoekenden focussen op algemene indicatoren van de levenskwaliteit die de hulpverleningscontext overstijgen. Bovendien gaat de meeste aandacht van recent onderzoek uit naar stigmaverwachtingen en komen concrete stigma-ervaringen slechts in beperkte mate aan bod. Een derde opvallende vaststelling is dat het negatieve verband tussen stigmatisering en zelfwaardering ter discussie staat. Het voorliggende onderzoek zal op elk van deze drie aspecten dieper ingaan. Op het eerste wordt ingegaan door ook aandacht te besteden aan een naar de behandeling verwijzende uitkomstindicator, op het tweede door concrete stigma-ervaringen centraal te stellen, en op het derde door het verband tussen stigmatisering en zelfwaardering nader te bestuderen, rekening houdend met een factor binnen de hulpverleningscontext, namelijk lotgenotencontact.

Het theoretische perspectief dat de onderbouw vormt voor sociologisch onderzoek naar stigma-ervaringen en de gevolgen ervan, is het labelingperspectief. Dit perspectief biedt echter niet alleen inzichten in de mechanismen die de gevolgen bewerkstelligen, maar ook in de determinanten van stigma-ervaringen. Volgens het labelingperspectief is het officiële label dat men krijgt bij het ontvangen van professionele hulpverlening de ultieme factor die bepaalt of personen met psychische problemen gestigmatiseerd zullen worden en er negatieve gevolgen van zullen ondervinden. Aangezien dit labelingperspectief de basis vormt voor het voorliggende onderzoek, wordt het in het volgende hoofdstuk toegelicht.

## 2. Het labelingperspectief over psychische ziekte als theoretisch uitgangspunt

De theoretische basis voor de sociologische studie van stigma-ervaringen van personen met psychische problemen wordt grotendeels gevormd door het labelingperspectief over psychische ziekte. Vooraleer het labelingperspectief te schetsen, wil ik kort even stilstaan bij de betekenis van het centrale begrip 'label'. Zoals verderop zal worden uiteengezet, is het label 'psychisch ziek' volgens het labelingperspectief de ultieme determinant van stigma-ervaringen van personen met psychische problemen. In het labelingperspectief moet een 'label' gezien worden als een definitie; bij toepassing op een persoon identificeert of definieert een label wat voor type persoon iemand is (Phelan & Link, 1999). Een zogenaamd 'deviant label' wijst op het overschrijden van een sociale norm (Scheff, 1966). Een voorbeeld vinden we in de gedragingen die als symptomen van psychische ziekte aangeduid worden. Hoewel labels zowel informeel als formeel kunnen zijn, staan in het labelingperspectief de formele of officiële labels centraal: dit zijn labels die toegekend worden door contact met behandelingsystemen. Ze kunnen specifiek zijn als ze duiden op een welbepaalde diagnose, maar kunnen ook algemeen zijn als ze duiden op behandeling in een GGZ-organisatie of door een GGZ-professional. Het zijn vooral deze laatstgenoemde algemene officiële labels die in het labelingperspectief centraal staan. Phelan & Link (1999) vatten het cruciale belang van officiële labels als volgt samen. Ten eerste dragen ze krachtige culturele betekenissen. Ten tweede kunnen ze deze betekenissen in diverse settings activeren op een wijze waarop informele labels dat niet kunnen. Ten derde zijn ze volgens hen veel moeilijker te betwisten, ontkennen of verbergen dan informele labels.

De onderstaande paragrafen schetsen het labelingperspectief en geven aan op welke aspecten de voorliggende studie focust. Ik zal hierbij de volgende terminologie hanteren. Met het 'algemene labelingperspectief' wijs ik op het perspectief in een bredere toepassing dan de studie van personen met psychische problemen, namelijk de studie van afwijkend gedrag in het algemeen. Het 'labelingperspectief' gebruik ik als afkorting voor het 'labelingperspectief toegepast op de studie van psychische problemen'. Waar nodig maak ik hierbij een onderscheid tussen het 'oorspronkelijke labelingperspectief' (zoals geformuleerd door Scheff) en het 'aangepaste labelingperspectief' (zoals geformuleerd door Link). Ik wil er wel op wijzen dat het labelingperspectief veel ruimer is dan de toepassing in deze studie. Waar deze studie focust op gevolgen van labeling en stigma, vormt bijvoorbeeld het differentieel labelen van personen een ander belangrijk thema in dit perspectief, dat in dit onderzoek echter niet aan bod komt.

## **2.1. Oorsprong en ontwikkeling van het labelingperspectief**

### ***2.1.1. Oorsprong van het labelingperspectief in de studie van afwijkend gedrag***

Het algemene labelingperspectief ontstond in de jaren '60 van de vorige eeuw als alternatief op de toenmalige sociologische studie van afwijkend gedrag waar determinanten van deviant gedrag op macro- of microniveau centraal stonden. Als kritisch perspectief stelde het labelingperspectief deze verklaringsmodellen in vraag, onder meer omdat ze de gangbare definities van afwijkend gedrag van dominante groepen in de samenleving zouden volgen (Becker, 1963). Het labelingperspectief gaat niet zozeer op zoek naar determinanten van deviant gedrag. Centraal staat wel de zoektocht naar factoren die bepalen waarom bepaalde handelingen als dusdanig bestempeld worden. Bovendien wordt gezocht naar verklaringen waarom bepaalde personen geassocieerd worden met zogenaamd deviante handelingen en welke de gevolgen daarvan zijn. Het perspectief is duidelijk geworteld in het symbolisch interactionisme, waarin de rol van betekenisgeving voor interactie centraal staat. Twee Amerikaanse sociologen, Lemert en Becker, liggen aan de grondslag van het perspectief.

Lemert (1951) baseerde zijn werk 'Social pathology' enerzijds op een essay van Mead (1918), getiteld 'The psychology of punitive justice', waar het proces van labelen al uit de doeken gedaan wordt. Anderzijds steunt het op Tannenbaum die er in 1938 al op wijst dat het labelen ('tagging') en het ermee samenhangende stigma personen naar nonconformiteit duwt (Pfohl, 1994). Een belangrijke bijdrage van Lemert is zijn definitie van deviantie als 'behavior which is effectively disapproved of in social interaction'. Hij stelt dat de rol, status, functie en zelfdefinitie van een deviant persoon in belangrijke mate bepaald worden door de hoeveelheid afwijking, de mate van de sociale zichtbaarheid, de blootstelling aan de maatschappelijke reactie en de aard en sterkte van deze maatschappelijke reactie. Daarenboven maakte hij een cruciaal onderscheid tussen primaire en secundaire deviantie. Waar primaire deviantie wijst op eenmalig, voorbijgaand afwijkend gedrag dat atypisch is voor een persoon, is secundaire deviantie gedrag dat als typisch beschouwd wordt voor een bepaald individu. In tegenstelling tot primaire deviantie dat heel diverse oorzaken kan hebben, is secundaire deviantie een reactie op de maatschappelijke reactie op primaire deviantie.

Waar de tijd in de jaren '50 misschien nog niet helemaal rijp was voor Lemerts werk, was het uiteindelijk Becker met zijn werk 'Outsiders' (1963) die de definitieve doorbraak en discussie rond het labelingperspectief bewerkstelligde (Pfohl, 1994). Een belangrijk uitgangspunt is zijn definitie van deviantie, die ingaat tegen de traditionele



statistische, medische en functionele sociologische definities die volgens hem de waarden van de dominante sociale groep weerspiegelen. Becker stelt dat 'Social groups create deviance by making the rules whose infraction constitutes deviance, and by applying those rules to particular people and labeling them as outsiders. ... The deviant is one to whom that label has successfully been applied; deviant behavior is behavior that people so label.' (Becker, 1963, p. 9). Deviant gedrag is dus gedrag dat als dusdanig gelabeld wordt en de reactie op gedrag hangt zowel af van wie de handeling stelt als van wie erdoor benadeeld werd.

Een tweede belangrijke bijdrage van Becker is zijn schets van een deviante carrière. Hij gaat er hierbij van uit dat eerder moet worden verklaard waarom personen *niet* aan deviante impulsen toegeven dan op zoek gegaan naar motieven voor deviant gedrag. De eerste stap is eenmalig deviant gedrag. Occasioneel experimenteren leidt pas naar volgehouden deviant gedrag als er zich deviante motieven ontwikkelen, en dit is een sociaal leerproces. Eén van de belangrijkste stappen naar volgehouden deviant gedrag is echter gelabeld worden: 'one of the most crucial steps in the process of building a stable pattern of deviant behavior is likely to be the experience of being caught and publicly labeled as a deviant.' (Becker, 1963, p. 31). Als 'deviant' gelabeld worden heeft volgens Becker niet alleen belangrijke gevolgen voor iemands sociale participatie en zelfbeeld maar ook voor iemands publieke identiteit, aangezien 'deviant zijn' een master status is.

### ***2.1.2. De toepassing van het labelingperspectief op de studie van psychische ziekte door Scheff***

Scheff (1966) paste in zijn werk 'Being mentally ill. A sociological theory.' als eerste het labelingperspectief toe op de studie van psychische problemen. Zijn oorspronkelijke werk omvat twee delen. In het theoretische deel omschrijft hij psychisch ziek zijn als een vorm van afwijkend gedrag (het zogenaamde residueel regelovertreden). Daarnaast formuleert hij een theorie die aan de hand van negen stellingen aangeeft dat gelabeld worden als geestesziek uiteindelijk tot een carrière van residuele deviantie kan leiden. In zijn empirisch deel toont hij onder meer aan hoe medische beslissingen al te vaak tot labelen leiden en dus zogenaamde type-2-fouten met zich meebrengt, en bestudeert hij de rol van maatschappelijke reacties aan de hand van opname- en ontslagcijfers.

Wat de definitie betreft, bekritiseert Scheff het gangbare medische concept 'geestesziek' omwille van de veronderstelling dat ziektes zouden ontstaan en zich zouden ontwikkelen binnen individuen. Een sociologisch standpunt wordt volgens hem het best vertolkt worden door begrippen als irregulariteit en deviantie, waarbij het eerste wijst op

regelovertrekend handelen en het tweede op de maatschappelijke reactie erop. Psychiatrische symptomen worden door Scheff dan ook benoemd als irregulariteit en meer bepaald residuele irregulariteit. Hij ziet ze immers als overtredingen van heel algemene, geroutiniseerde en vanzelfsprekende normen waarover stilzwijgende afspraken bestaan.

Met betrekking tot de oorzaken van *regelovertrekking*, erkent Scheff het bestaan van biologische, psychologische en sociale factoren. Of een regelovertrekking tot *labeling* leidt, hangt zowel af van factoren op het individueel niveau - de graad en hoeveelheid regelovertrekking - als van elementen op het niveau van het sociaal systeem - de zichtbaarheid van regelovertrekking, de macht van de regelovertrekker, de sociale afstand tussen de regelovertrekker en sociale controle instanties, het tolerantieniveau van een bepaalde samenleving en de beschikbaarheid van alternatieve niet-deviante rollen. Scheff wijst daarenboven op het belang van de wederzijdse en cumulatieve interrelatie tussen normovertrekkend gedrag en de maatschappelijke reactie, in navolging van Lemert.

Zijn theorie formuleert Scheff aan de hand van negen stellingen, die hij telkens onderbouwt door empirische studies aan te halen. 1) Residueel regelovertrekken kan uit fundamenteel verschillende bronnen ontstaan. 2) In vergelijking met de hoeveelheid behandelde psychische ziekte, is de hoeveelheid onopgetekende residuele regelovertrekking extreem hoog. 3) De meeste residuele regelovertrekking wordt genegeerd en is van voorbijgaande aard. 4) Stereotype beelden van mentale stoornissen worden jong aangeleerd. 5) De stereotypen van gekheid worden continu herbevestigd in de gewone sociale interactie. 6) Gelabelde devianten kunnen beloond worden om de stereotype deviante rol te spelen. 7) Gelabelde devianten worden gestraft als ze de conventionele rollen terug proberen op te nemen. 8) In de crisissituatie waarin een residuele regelovertrekker publiek gelabeld wordt, is de deviant erg vatbaar voor suggesties en kan hij/zij de voorgeschreven rol van de gek als het enig alternatief aanvaarden. 9) Onder residuele regelovertrekkers is labeling de nige belangrijkste oorzaak van carrières in residuele deviantie.

Samengevat stelt Scheff dat residueel regelovertrekkend gedrag vaak voorkomt, maar doorgaans genegeerd wordt, van voorbijgaande aard is en dat slechts een fractie tot officieel labelen leidt. Eénmaal wel gelabeld wordt men blijvend in de stereotype rol van 'gek' geduwd via stigmatisering en zo vormt labelen de hoofdoorzaak van een carrière in residuele deviantie.

### ***2.1.3. Het aangepaste labelingperspectief van Link***

Het labelingperspectief zoals geformuleerd door Scheff (1966) werd op verschillende gronden bekritiseerd (zie paragraaf 2.2. en hoofdstuk 3) en gaf later aanleiding tot een herformulering en nuancering door Link (Link, 1987; Link et al., 1989). Waar het oorspronkelijke labelingperspectief zowel aandacht heeft voor de determinanten als gevolgen van labeling, staan in de aangepaste versie de gevolgen centraal.

Net zoals Scheff vertrekt Link van het uitgangspunt dat er in de samenleving negatieve attitudes bestaan tegenover personen met psychische moeilijkheden. Hiermee gaat hij expliciet in tegen empirische evidentie vanuit een kritische invalshoek op het labelingperspectief die het bestaan van stigmatisering aanvecht of relativeert. Link wijst er op dat personen met psychische problemen tot de meest gestigmatiseerde in de samenleving behoren. Eventuele veranderingen in de richting van positievere attitudes zouden eerder op een meer politiek correct antwoorden op dergelijke vragen duiden dan op werkelijk gewijzigde attitudes (Link & Cullen, 1983).

Zijn tweede uitgangspunt is dat personen met psychische moeilijkheden net zoals alle andere personen in de samenleving deze negatieve attitudes kennen omdat ze die tijdens hun socialisatie hebben geïnternaliseerd. Daardoor weten ze wat het betekent om als psychisch ziek gelabeld te worden: psychiatrische patiënten worden namelijk gediscrimineerd en ondergewaardeerd. Deze culturele opvattingen of stigmaverwachtingen kunnen verschillen tussen personen, maar Link neemt aan dat ze niet systematisch verschillen tussen gelabelde en niet-gelabelde personen aangezien iedereen ze geïnternaliseerd heeft. Dit beschouwt Link dan ook als aanwijzing dat stigmaverwachtingen niet gezien kunnen worden als 'pathologische staat' te wijten aan de psychiatrische ziekte, maar wel als een resultaat van socialisatie in een bepaalde cultuur.

Zolang personen met psychische problemen niet officieel gelabeld zijn, zijn deze culturele opvattingen irrelevant of, – voegt Link er ter nuancering aan toe – kunnen eventuele gevolgen in elk geval niet aan labeling worden toegeschreven. Door deze nuancering wordt Scheffs stelling dat het label de 'single most important cause' van langdurige ziekte is, verzacht. Link maakt hierbij niet alleen een opening naar een medisch/psychiatrische visie, maar wijst ook op andere mogelijke sociale en psychologische verklaringen voor langdurige psychische problemen.

Als mensen echter wel officieel als psychisch ziek gelabeld worden, worden die negatieve opvattingen wel persoonlijk relevant. Omdat gelabelde persoon weten dat de negatieve stereotypes op hen toepasbaar worden of toegepast kunnen worden, kan het

officiële label stigmaverwachtingen concretiseren en zich uiten in concrete angst voor verwerping en discriminatie. Stigmaverwachtingen kunnen bij gelabelde personen enerzijds rechtstreeks tot negatieve gevolgen leiden, zoals lagere zelfwaardering en slechtere sociale contacten. Anderzijds kan dit ook onrechtstreeks. Angst voor verwerping en discriminatie leidt immers tot aangepast gedrag zoals geheimhouding, het beperken van sociale contacten tot de zogenaamde 'own' en 'wise'<sup>6</sup>, en zogenaamde preventieve onthulling. Net deze aangepaste gedragingen om negatieve reacties te vermijden, kunnen echter uiteindelijk toch negatieve implicaties hebben voor de gelabelde. Zo kan het zich terugtrekken uit sociale contacten uit angst voor afwijzing ultiem hetzelfde resultaat bewerkstelligen als de afwijzing zelf had kunnen doen, namelijk een beperkter sociaal netwerk. Er is hier dus sprake van een self-fulfilling prophecy. Uiteindelijk leiden de rechtstreekse en onrechtstreekse negatieve gevolgen op vlak van tewerkstelling, sociale contacten en zelfwaardering tot een grotere kwetsbaarheid voor een nieuwe episode van psychische ziekte.

Door zijn nadruk op het concept stigmaverwachtingen toont Link dus aan dat concrete negatieve reacties vanwege de omgeving op de hulpverlening niet nodig zijn om de negatieve gevolgen van stigmatisering te bewerkstelligen. Net die negatieve reacties staan centraal in Scheff's model. Deze nuancering kan ook beschouwd worden als een argument tegen de stelling dat stigmatisering een minimaal probleem is aangezien slechts weinig concrete stigma-ervaringen gerapporteerd worden (Gove & Fain, 1973). Bovendien wordt de stelling dat labeling via stigmatisering de belangrijkste oorzaak van een stabiele psychische ziekte is, eveneens genuanceerd. Enerzijds erkent Link andere mogelijke oorzaken van een kwetsbaarheid voor een nieuwe episode van een psychische ziekte naast labeling. Waar Scheff in zijn voorstelling van het oorspronkelijke labelingperspectief zowel biologische, psychologische en sociale factoren aannam als mogelijke verklaringen voor het ontstaan van primaire residuele deviantie, maar sociale reacties centraal stelde als oorzaak van secundaire deviantie, erkent Link tevens de drie soorten factoren als mogelijke determinant van secundaire deviantie. Door de nadruk op verhoogde kwetsbaarheid wijst hij wel op het sociologische stress-kwetsbaarheidsmodel dat benadrukt hoe sociale factoren samenhangen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychische ziekte. Tot slot legt Link in vergelijking met Scheff meer nadruk op intermediaire sociaalpsychologische mechanismen, wat een actiever actorbeeld toelaat. Dit actievere actorbeeld komt ook tot uiting in de mogelijkheden tot gedragsaanpassingen vanwege de gelabelde persoon.

---

<sup>6</sup> Zie Goffman (1963): 'own' slaat op andere gestigmatiseerde personen; 'wise' slaat op personen die zelf niet gestigmatiseerd worden, maar wel op de hoogte zijn van het stigma

## **2.2. Kritieken op het labelingperspectief**

Al van bij het begin werd het labelingperspectief met een aantal kritieken geconfronteerd. Scheffs formulering van het labelingperspectief gaf immers aanleiding tot een levendige discussie binnen de sociologie. Die vond zijn weerslag in een artikelenreeks in het *American Sociological Review* in de jaren '70, met als belangrijkste criticus Gove (Gove, 1970; Gove & Fain, 1973; Gove & Howell, 1974). Naar aanleiding van deze kritieken is een hele waaier aan empirische studies gepubliceerd. Waar sommige kritieken weerlegd zijn door empirisch onderzoek, en andere in rekening gebracht zijn in het aangepaste labelingperspectief, is een aantal kritieken nog steeds actueel.

Ik zal me bij deze bespreking concentreren op de kritieken over het verband tussen labels, stigmatisering en de gevolgen. Deze kritieken zijn ultiem terug te voeren tot het principe van het labelingperspectief dat professionele hulpverlening omwille van labeling en stigmatisering meer kwaad doet dan goed. In de hier volgende paragrafen ga ik in op de kritieken die betrekking hebben op het bestaan van stigmatisering, de rol van psychische klachten en de gevolgen van stigmatisering. De tekortkomingen over mogelijk positieve gevolgen van labeling en over de negatie van de hulpverleningscontext komen pas in hoofdstuk 3 aan bod, gezien de centrale plaats in het voorliggende onderzoek. Ik ga echter niet in op de discussies over determinanten van labelen en het debat over het zogenaamde differentieel labelen, gezien de focus van deze studie op gevolgen van labeling.

### ***2.2.1. Bestaan van stigmatisering***

Zoals al aangegeven in paragraaf 1.1.2., omvat stigmatisering zowel cognitieve, attitudinale als gedragsmatige componenten. Sommige critici relativeren het bestaan van negatieve attitudes en gedragsintenties, waar andere zich concentreren op de vraag of deze – indien negatief – zich daadwerkelijk in concreet negatief gedrag vertalen.

Negatieve attitudes en gedragsintenties ten opzichte van personen met psychische problemen worden doorgaans gemeten aan de hand van semantische differentiaal of sociale afstandsvragen. De oudste geciteerde publieke opiniestudies van Star in 1952 en 1955 gaven al aan dat psychische ziekte<sup>7</sup> vaak met gevaarlijkheid en onvoorspelbaarheid geassocieerd wordt (Phelan, Link, Stueve, & Pescosolido, 2000). Cumming & Cumming kwamen in 1957 tot het besluit dat de meeste mensen nauw persoonlijk contact willen vermijden met personen die psychisch ziek geweest zijn (Phelan et al., 2000). Een andere bekende studie, Nunnally's werk 'Popular Conceptions

---

<sup>7</sup> Toen vooral met psychose geassocieerd

of Mental Health' komt op basis van publiek opinie-onderzoek in de jaren '50 in Illinois tot de conclusie dat 'the average man generalizes to the point of considering the mentally ill as dirty, unintelligent, insincere, and worthless' (p. 233, geciteerd door Olmsted & Durham (1976)). In de jaren '70 werden dergelijke conclusies over de negatieve houding van 'de gemiddelde persoon' of 'de meeste mensen' echter in vraag gesteld. Crocetti, Spiro en Siassi (1974) besloten uit hun onderzoek aan de hand van sociale afstandsvragen dat het publiek als tolerant beschouwd kan worden. De *meerderheid* van hun respondenten stelt immers wel bereid te zijn om een voormalig psychiatrisch patiënt als buur, huurder, lid van een vereniging, collega, of schoondochter/-zoon te aanvaarden.

Op dit soort discussies kunnen verschillende opmerkingen geformuleerd worden. Ten eerste bestaat er geen objectieve maatstaf om uit percentages de mate van tolerantie of afwijzing af te leiden. Vandaar dat dergelijke percentages overwegend in een vergelijkend perspectief gesteld worden. De sociale afstand ten opzichte van personen met psychische problemen wordt dan vergeleken met die tegenover andere categorieën van personen (bijvoorbeeld ex-gevangenen of personen met een lichamelijke handicap of ziekte) of wordt vergeleken in de tijd. De vergelijking van verschillende sociale categorieën heeft volgens Link et al. (1989) uitgewezen dat ex-psychiatrische patiënten tot de meest gestigmatiseerden behoren. Een vergelijking doorheen de tijd die op een groeiende tolerantie duidt, schrijven Link en Cullen (1983) af als een groeiend normbesef rond het probleem stigma. Ze stellen dat eerder de sociale wenselijkheid toegenomen is dan dat de gedragsintenties werkelijk positiever geworden zijn.

De meeste critici trekken echter niet het bestaan van negatieve stereotypes, attitudes of gedragsintenties in twijfel, maar stellen dat deze zich niet daadwerkelijk in concreet negatief *gedrag* vertalen. Gove (1970: p.881) stelt bijvoorbeeld dat 'the evidence on stigma, although far from conclusive, suggests that stigma is not a serious problem for most ex-mental patients'. Een ander voorbeeld vinden we bij Gove & Fain (1973: p. 494): 'only a small minority of the patients appeared to see the stigma of hospitalization as having posed a serious problem'. Clausen (1981) komt tot dezelfde vaststelling dat (ex-)patiënten weinig last hebben van concrete ervaringen van sociale verwerping, maar wel van angst voor sociale verwerping. Ook hier valt het op hoe de discussie zich toespitst op de frequentie waarin stigmatisering voorkomt.

Deze kritieken over het gebrek aan concrete stigma-ervaringen bij de cliënten werd enerzijds gecounterd door nieuwe ontwikkelingen in het labelingperspectief die minder nadruk leggen op concrete verwerping of discriminatie. Anderzijds zijn er ook studies over het algemene publiek die aantonen dat de bestaande negatieve houdingen tegenover personen met psychische problemen zich wel degelijk kunnen vertalen in discriminerend gedrag. 'Real life' experimenten hebben aangetoond dat ex-psychiatrische patiënten gediscrimineerd worden op vlak van bijvoorbeeld huisvesting (Page, 1977; Page, 1995) en tewerkstelling (bv. Farina & Felner, 1973).

Een andere kritische visie die het bestaan van stigmatisering in twijfel trekt, stelt dat getuigenissen van stigmatisering subjectief zijn en daarom toe te schrijven aan de 'psychopathologie' van de cliënten: 'This explanation implicitly accepts the notion that ... patients' beliefs are subjective and therefore not trustworthy. The most extreme position along these lines asserts that the views of former patients are distortions of reality and simply a consequence of their enduring psychopathology' (Link, Cullen, Frank, & Wozniak, 1987, p. 1474). Link weerlegt deze kritiek door aan tonen dat stigmapercepties gedeeld zijn door zowel gelabelden als niet-gelabelden, en dus een deel van de algemene cultuur vormen (Link, 1987; Link et al., 1989). Daarenboven kan bediscussieerd worden of 'subjectief' afgedaan kan worden als irreëel. In het symbolisch interactionisme staat betekenisgeving immers centraal en wanneer personen dingen als echt definiëren, worden deze ook verondersteld echte gevolgen te kunnen bewerkstelligen (het zogenaamde Thomas-theorema). Ook bij het recentere sociologische stigmaonderzoek staat dit principe centraal. Ritsher et al. formuleren het als volgt: 'Regardless of the objective level of discrimination that an individual is exposed to, it is the subjective perception of being devalued and marginalized that directly affects a person's sense of self-esteem and level of distress' (Ritsher et al., 2003, p. 32).

### ***2.2.2. De rol van psychische klachten***

'When stigma is a problem, it is more directly related to the person's current psychiatric status, or general ineffectiveness, than it is to having been in a mental hospital' (Gove, 1970, p. 881). Dit citaat van Gove geeft weer hoe het labelingperspectief bekritiseerd werd voor de verwaarlozing van de rol van psychische problemen zelf. Psychische problemen werden door tegenstanders naar voor geschoven als alternatieve determinant van stigmatisering én als alternatieve verklaring voor negatieve uitkomsten.

Waar aanhangers van het labelingperspectief het label als determinant van stigmatisering beschouwen, zien de opposenten de psychische problemen zelf als primaire oorzaak. Psychische problemen of klachten zouden op verschillende wijzen zelf als primaire oorzaak van stigmatisering kunnen fungeren. Een psychiatrische visie ziet psychische klachten als symptomen en beschouwt die dus als een indicatie van een onderliggende psychische ziekte, terwijl een eerder expliciet sociologische visie die als een indicatie van deviant gedrag beschouwt (Mechanic, 1999). Vanuit beide visies kan echter beargumenteerd worden dat er eerder rechtstreeks gereageerd wordt op (zichtbare) psychische klachten dan op het toebedeelde label. Deze controverse lag aan de basis van heel wat empirisch onderzoek. Kirk (1974) bijvoorbeeld vond in zijn onderzoek dat 'only the behavior of the mentally ill influenced social rejection' en recent onderzoek stelde tevens het unieke belang van gedrag vast (Cormack & Furnham, 1998). Ander empirisch werk (bv. Socall & Holtgraves, 1992) duidde dan weer op het ultieme belang van labels. Tot slot leverde een derde type onderzoek eerder verzoenende resultaten op. Deze tonen aan dat zowel afwijkend gedrag als labels een negatieve houding kunnen bewerkstelligen, onafhankelijk van elkaar (bv. Nieradzik & Cochrane, 1985). Link en Phelan (1999a) wijzen er bovendien op dat de verbanden tussen labels, gedragingen en stigmatisering complexer zijn, omdat gedrag bijvoorbeeld anders geïnterpreteerd kan worden naargelang een persoon wel of niet gelabeld is.

De kritieken met betrekking tot de rol van psychische problemen voor de *gevolgen* van stigmatisering concentreren zich op de vraag of de genoemde (negatieve) gevolgen wel aan stigmatisering te wijten zijn of eerder aan de psychische ziekte zelf toe te schrijven zijn. Scheff (1966) stelde dat labeling, omwille van stigmatisering, de 'single most important' factor is die leidt tot een carrière van secundaire deviantie. Critici trekken echter het belang van stigmatisering ter verklaring van een dergelijke carrière in twijfel. Als er sprake is van een zogenaamde ziektecarrière, is dat volgens hen te wijten aan de onderliggende pathologie. Ze geven aan dat zo'n carrière kan bestaan zonder dat er van stigmatisering sprake is, of dat zo'n carrière eerder als determinant dan als gevolg van stigmatisering beschouwd dient te worden (Chauncey, 1975). Later stelt Scheff zelf dat zijn uitdrukking 'single most important' wat voorbarig was en eerder een empirisch vraagstuk dan een theoretische stelling was (Scheff, 1975). In het aangepaste labelingperspectief liet Link dan ook de mogelijkheid open voor andere determinanten (Link, 1987; Link et al., 1989).



### ***2.2.3. Gevolgen van stigmatisering***

In hoofdstuk 1 heb ik aangehaald dat talrijke studies aangetoond hebben dat stigma-ervaringen negatief verbonden zijn met een grote waaier aan aspecten van de levenskwaliteit van personen met psychische problemen. Deze empirische evidentie kan als een bevestiging van het labelingperspectief worden beschouwd. Er is echter recent een controverse over de gevolgen van stigmatisering voor de zelfwaardering. Deze discussie is belangrijk voor de validiteit van het labelingperspectief. Zelfwaardering wordt er immers van oudsher als belangrijke uitkomst beschouwd en in het aangepaste labelingperspectief fungeert het ook als een belangrijke procesvariabele die de levenskwaliteit kan beïnvloeden. Het in vraag stellen van dit cruciale verband heeft dan ook belangrijke implicaties voor het labelingperspectief.

Verschillende theoretische perspectieven leiden tot het aannemen van een negatief verband. Crocker en Major (1989) noemen in een overzichtartikel onder meer de volgende principes. Het symbolisch interactionistische *looking glass self* principe, ook *reflected appraisals* principe genoemd, stelt dat het zelfconcept zich ontwikkelt via interacties met anderen en de reflectie vormt van de waardering van deze anderen. Een gepercipieerde negatieve waardering door anderen - hetzij concrete anderen, hetzij de *generalized other* - leidt dan tot lage zelfwaardering. Waar in het oorspronkelijke labelingperspectief de concrete sociale verwerping van andere actoren centraal staat, spelen in het aangepaste labelingperspectief de stigmaverwachtingen gebaseerd op de internalisatie van de *generalized other*, een centrale rol. Een tweede principe is dat van de *self-fulfilling prophecy* van Merton, dat inhoudt dat initieel foute overtuigingen toch werkelijkheid kunnen worden door gedrag dat in overeenstemming is met de verwachtingen op basis van deze overtuigingen. Zo leiden negatieve stereotypes over personen met psychische problemen tot lagere verwachtingen tegenover hen, wat leidt tot minder aanmoedigen en ultiem tot minder goede resultaten. Volgens de zelfperceptietheorie van Bem leidt het zich zelf minder goed zien presteren tot een lager zelfbeeld. Een derde mechanisme is structurele discriminatie die kan leiden tot een verminderde toegang tot gewaardeerde middelen. Dit leidt op zijn beurt tot minder zelfeffectiviteit, en via de zelfperceptie tot lagere zelfwaardering. Theoretisch gezien is het bestaan van een negatief verband dus erg aannemelijk.

Waar sommige onderzoekers inderdaad een negatieve associatie tussen stigmatisering en zelfwaardering aantonen (bv. Link et al., 2001), blijkt uit andere studies echter dat een lage zelfwaardering geen onvermijdelijk gevolg van stigmatisering is (bv. Herman & Miall, 1990; Prince & Prince, 2002; Camp et al., 2002).

Hoe kunnen deze verschillende onderzoeksresultaten theoretisch geduid worden? Een eerste belangrijke theoretische verklaring komt van Corrigan en Watson (2002), die stellen dat de aard van het verband afhankelijk is van de mate waarin men de stereotype voorstellingen als legitiem aanvaardt en de mate waarin de psychische ziekte een centraal aspect van iemands identiteit is. Ten tweede wordt het doeltreffend gebruik van copingstrategieën aangehaald als mogelijke factor die het negatieve verband tussen stigma en zelfwaardering kan tegengaan (Miller & Major, 2000). Ten derde wordt gepleit voor een grotere aandacht voor de context bij de studie van het verband tussen stigma en zelfwaardering (Crocker, 1999). Er is in elk geval nood aan bijkomend onderzoek over deze recente discussie die de validiteit van het labelingperspectief in vraag stelt.

### 2.3. Besluit

Het hierboven beschreven labelingperspectief vormt het uitgangspunt van de voorliggende studie naar stigma-ervaringen van GGZ-cliënten, zij het dat verschillende kritieken in rekening worden gebracht. De eerste kritiek had betrekking op het in vraag stellen van het bestaan van stigmatisering: het publiek zou eerder tolerant zijn, studies van GGZ-cliënten kunnen relatief weinig concrete stigma-ervaringen aantonen en stigma-ervaringen van cliënten zouden subjectief en daarom irreëel zijn. In het voorliggende onderzoek wordt het bestaan van stigmatisering wel aangenomen. Daarenboven zijn niet zozeer de frequenties van stigma-ervaringen op zich, maar wel de *verschillen* in stigma-ervaringen belangrijk omdat ze in verband gebracht worden met uitkomsten en structuren en processen van GGZ-organisaties. Daarenboven worden subjectieve percepties van stigmatisering door GGZ-cliënten als reëel beschouwd, in navolging van een basispremissie van het symbolisch interactionisme. De tweede kritiek schuift (uitingen van) psychische problemen naar voor als alternatieve determinant van stigmatisering zelf en van de gevolgen ervan. Deze redenering wordt in rekening gebracht door in elke empirische studie een indicator van psychische klachten op te nemen. Ten derde wordt recent het verband tussen stigmatisering en zelfwaardering in vraag gesteld, terwijl zelfwaardering een cruciale uitkomst- én procesvariabele is in het labelingperspectief. In het voorliggende onderzoek komt dit verband in drie verschillende studies op basis van drie verschillende databanken aan bod. In één van deze studies vormt dit verband de centrale probleemstelling.

Op het labelingperspectief kunnen echter nog andere kritieken geformuleerd worden. Door de focus op labeling en stigmatisering wordt professionele hulpverlening er eenzijdig als negatief afgeschilderd en worden positieve behandelingsresultaten

veronachtzaamd. Daarenboven worden stigma-ervaringen als het ware in een vacuüm bestudeerd omdat de hulpverleningscontext, en dus de structuren van, en processen in hulpverleningsorganisaties, niet in rekening gebracht worden. Aangezien deze kritieken centraal staan in het voorliggende onderzoek, komen ze apart aan bod in het volgende hoofdstuk.

### **3. Negatie van behandelingseffecten en de behandelingscontext**

Eén van de oudste kritieken op het labelingperspectief is de eenzijdige benadering van professionele hulpverlening. Van oudsher werd er op gewezen dat het ontvangen van dergelijke hulp behandeling en dus mogelijkheden tot verbetering impliceert. Pas relatief recent wordt binnen het empirische onderzoek naar stigmatisering expliciet de mogelijkheid tot positieve behandelingsuitkomsten opengelaten en zo een opening gemaakt naar het effectenonderzoek. In het voorliggende onderzoek zal ik enerzijds op deze benadering verder werken. Door labels en behandeling als twee zijden van één medaille te beschouwen, wordt ingegaan op één van de oudste kritieken op het labelingperspectief. Daarnaast wens ik nog een stap verder te gaan door eveneens oog te hebben voor de context waarin de professionele hulpverlening zich afspeelt. Het labelingperspectief veronachtzaamt deze hulpverleningscontext in die zin dat structuren en processen van GGZ-organisaties nauwelijks expliciet in rekening worden gebracht bij de studie van stigmatisering. Zoals ik zal aangeven, opent het beschouwen van labeling als behandeling dus ook perspectieven voor het betrekken van de behandelings*setting* in het stigmaonderzoek.

#### **3.1. Uitkomsten: verwaarlozing van positieve behandelingseffecten**

##### ***3.1.1. Gebrekkige aandacht voor positieve behandelingseffecten***

Tot voor kort stonden de visies van aanhangers en tegenstanders van het labelingperspectief over de gevolgen van het ontvangen van professionele hulpverlening lijnrecht tegenover elkaar. Elk van beide perspectieven probeerde zijn standpunt te ondersteunen aan de hand van empirische evidentie. Aanhangers van het labelingperspectief beschouwen professionele hulpverlening als het toedienen van een label. Ze gaan er daarenboven van uit dat labels tot stigmatisering leiden en dat stigmatisering op zijn beurt negatieve consequenties met zich meebrengt (Scheff, 1966; Link, 1987). Vandaar hun principe dat professionele hulpverlening, omwille van stigmatisering, meer kwaad dan goed doet. Ze steunen hierbij op onderzoek dat een negatief verband aantoonde tussen labeling en/of stigmatisering, en een hele waaier aan uitkomsten. Zo verwijst Scheff (1974) naar een studie van Greenley (1972) over de rol van de familie in de verblijfsduur van cliënten in een psychiatrisch ziekenhuis. Een lagere wens tot terugkeer vanuit de familie hangt samen met een langere verblijfsduur van de cliënt, los van de mate van psychische problemen. Deze studie wordt beschouwd als een indicatie dat familieleden cliënten kunnen stigmatiseren door hun terugkeer naar conventionele rollen te verhinderen. Zo leidt stigmatisering tot een langere verblijfsduur

dan nodig. Een ander voorbeeld is de studie van Link die een negatief verband aantoonde tussen labeling en inkomen en daarmee de focus verbreedt naar andere gevolgen dan die op het domein van de zogenaamde patiëntencarrière (Link, 1982). Naderhand hebben veel studies gewezen op een negatief verband tussen stigma-ervaringen en indicatoren van de levenskwaliteit (bv. Link, 1987; Link et al., 1989; Link et al., 1991, cfr. paragraaf 1.2.2.).

Tegenstanders van het perspectief beschouwen het krijgen van professionele hulpverlening echter in de eerste plaats als het ontvangen van behandeling. Ze gaan er van uit dat behandeling verbetering, en dus positieve consequenties, met zich mee brengt (Gove, 1970; Chauncey, 1975). Zo vergeleken bijvoorbeeld Gove en Fain (1973) de situatie van ex-patiënten voor en na hun hospitalisatie en stelden voor de meeste cliënten verbeteringen vast op vlak van huishoudelijk werk, financiële situatie en relaties met partner en kinderen. Ze wijzen daarenboven op de evaluatie van de dienstverlening door de cliënten, waarbij bijna 83% aangeeft geholpen te zijn en bijna 13% benadeeld. Een dergelijke positieve evaluatie van de hulpverlening wordt ook door andere tegenstanders aangehaald. Zo leidde Weinstein uit zijn overzichtsstudies af dat attitudes van psychiatrische patiënten tegenover hun hulpverlening gemiddeld gezien overwegend positief zijn (Weinstein, 1979; Weinstein, 1981; Weinstein, 1983). Daaruit concludeerde hij dat het labelingperspectief de gevolgen van stigmatisering overdrijft.

### ***3.1.2. Verklaring voor de gebrekkige aandacht voor positieve behandelingseffecten***

Hoe kan deze gebrekkige aandacht voor positieve behandelingseffecten vanuit het labelingperspectief verklaard worden? Deze vraag is des te relevanter, wetende dat er vanuit de sociologie ook wel aandacht besteed werd aan positieve behandelingseffecten en determinanten ervan. Een mogelijke verklaring is dat binnen de sociologie het labelingperspectief en het behandelingseffectenonderzoek zich in twee aparte onderzoeksdomeinen zijn gaan ontwikkelen. In het sociologische onderzoek naar het functioneren van GGZ-organisaties heeft een duidelijke verschuiving plaats gevonden in de late jaren '50 van de vorige eeuw (Prior, 1993). De oudere studies kunnen als eerder 'neutraal' aangeduid worden (Prior, 1993). Dit is het onderzoek dat Scheid & Greenberg (2007) bedoelen als ze GGZ-organisaties als laboratoria voor sociologisch onderzoek aanduiden. De organisaties en de processen die er zich in afspelen werden niet beschouwd als typisch voor de geestelijke gezondheidszorg. Er wordt bijvoorbeeld aangetoond dat psychiatrische ziekenhuizen een gemeenschap op zich vormen en de

interactiepatronen tussen de actoren worden bestudeerd 'in neutrale toon' (Prior, 1993). Er werd aangetoond hoe het functioneren van patiënten samenhangt met hun sociale omstandigheden en hoe verbeteringen in hun leven en symptomen mee bepaald werden door interacties en de wijze waarop de zorg georganiseerd werd (bv. Stanton & Schwartz, 1954, aangehaald in Prior 1993; Cumming & Cumming, 1962).

Naderhand is de nadruk komen te liggen op negatieve gevolgen van psychiatrische hospitalisatie. De formulering van het labelingperspectief dient dus gesitueerd te worden in een groter geheel van studies die vooral negatieve aspecten van psychiatrische hospitalisatie belichtten (Prior, 1993). Doordat er als het ware vanuit gegaan werd dat psychiatrische hospitalisatie (alleen maar) negatieve effecten had, werd naderhand immers binnen de sociologie steeds minder aandacht besteed aan het zoeken naar determinanten van doeltreffende geestelijke gezondheidszorg. Dat dit onderzoeksdomein op de achtergrond kwam te staan heeft mee bijgedragen tot het jarenlange verwaarlozen van positieve behandelingseffecten in het labelingperspectief.

### ***3.1.3. Oproep tot aandacht voor positieve behandelingseffecten***

Van het begin af aan werden er met betrekking tot de discussie over positieve of negatieve gevolgen van hulpverlening vanuit beide invalshoeken wel kleine 'toegevingen' gedaan. Vanuit de tegenstanders stelde Gove dat het labelingperspectief misschien elementen van waarheid bevatte, maar dat het gedateerd was (Gove, 1970). Dankzij de toenemende medicalisering wonnen restitutieve processen volgens hem steeds meer aan belang. Hoewel Scheff (1975) in zijn antwoord het bestaan van restitutieve processen wel gedeeltelijk erkende, wees hij wel weer op de negatieve implicaties van medicalisering. Deze 'toegevingen' vertaalden zich dan ook niet in genuanceerder empirisch onderzoek en elk van beide partijen minimaliseerde het belang van de alternatieve mogelijkheid.

Pas relatief recent, zo'n 30 jaar na de formulering van het oorspronkelijke labelingperspectief, is er sociologisch onderzoek dat weliswaar vertrekt vanuit het labelingperspectief, maar expliciet beide visies erkent en ze in één empirisch onderzoek tegenover elkaar afweegt. Zowel Rosenfield (1997) als Link et al. (1997) gaan er van uit dat professionele hulpverlening wel degelijk positieve consequenties kan hebben omwille van behandeling van psychische problemen. Net zoals andere empirische studies naar stigmatisering onderzoeken ze de gevolgen van stigmatisering voor deze uitkomsten, maar niet vanuit de assumptie dat professionele hulpverlening, omwille van labeling en stigmatisering, enkel negatieve effecten kan hebben. Stigmatisering wordt er met andere

woorden eerder als neveneffect dan als hoofdeffect van professionele psychische hulpverlening beschouwd.

### **3.2. Context: verwaarlozing van hulpverleningscontext**

#### ***3.2.1. Gebrekkige aandacht voor de hulpverleningscontext in stigmaonderzoek***

Zoals aangegeven in de inleiding, kunnen in het empirische onderzoek naar stigmatisering twee hoofdlijnen worden onderscheiden: onderzoek bij de algemene bevolking naar determinanten van stigmatisering en onderzoek bij cliënten naar gevolgen ervan. Tussen dit macroniveau en microniveau situeert zich echter het mesoniveau, waarmee ik wijs op GGZ-organisaties. In vergelijking met beide andere niveaus wordt dit mesoniveau echter verwaarloosd in het onderzoek tot nu toe. Eventuele verschillen in stigmatisering tussen organisaties, of interne processen in organisaties die stigmatisering of de gevolgen ervan beïnvloeden, krijgen bijzonder weinig aandacht. Vooraleer enkele mogelijke redenen voor deze relatieve verwaarlozing aan te halen, wordt kort het onderzoek geschetst dat wel aandacht besteedt aan de behandelingscontext.

Vanuit het cliëntenperspectief zijn er ten eerste enkele schaarse studies met als hoofdonderwerp de vergelijking van stigma-ervaringen tussen cliënten van een psychiatrisch ziekenhuis en een zogenaamde 'alternatieve' voorziening, zoals vormen van beschermd wonen (Kaiser, 1993; Depla et al., 2005) of psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen (Angermeyer et al., 1987; Chee et al., 2005). In tegenstelling tot de verwachtingen blijkt uit deze studies dat cliënten van alternatieve organisaties gemiddeld gezien niet minder, en soms zelfs meer, stigmatisering ervaren. De resultaten blijken wel af te hangen van de bestudeerde doelgroep en van de gehanteerde maat van stigmatisering (Chee et al., 2005). Daarnaast zijn er enkele studies waarin verschillen in stigma-ervaringen tussen cliënten van verschillende behandelingscontexten wel onderzocht worden, maar slechts in de marge – soms letterlijk als voetnoot – besproken worden. Ook uit deze studies blijken geen (bv. Swanson & Spitzer, 1970; Markowitz, 1998), of andere dan verwachte (Wright et al., 2000), verschillen tussen behandelingssettings.

Naast deze onderzoeken gericht op verschillen tussen behandelingssettings, focussen andere studies op specifieke interne processen in deze settings die stigmatisering kunnen bevorderen. Zo wees Scheff bij zijn voorstelling van het labelingperspectief op interne processen in psychiatrische ziekenhuizen die bijdroegen tot een zogenaamde carrière in residuele deviantie (Scheff, 1966). Volgens hem zijn zowel de interactie tussen hulpverleners en cliënten als die tussen cliënten onderling gebaseerd

op labeling. Ook beroemde studies zoals Goffman's 'Asylums' (1961) en Rosenhan's 'On being sane in insane places' (1973) verwijzen naar interne processen waar labeling centraal staat in de interacties. Zoals Link et al. (2004) echter stellen, leggen deze studies echter niet specifiek het verband tussen stigma-ervaringen en de behandelingscontext.

Naast deze voorbeelden vanuit het perspectief van de cliënt, geeft ook het publieke opinie-onderzoek enkele aanwijzingen voor verschillen in stigma-ervaringen tussen behandelingssettings. Zo wees het onderzoek van Phillips (1963) uit dat het publiek een negatievere opinie heeft naargelang de beschreven vignettepersonen hulp ontvangen van niemand, een priester, een arts, een psychiater en uiteindelijk een psychiatrisch ziekenhuis. Het grote verschil in stigmatisering tussen hulpverlening van een psychiater en die in een psychiatrisch ziekenhuis ziet hij als een duidelijk bewijs van het bijzonder labelende karakter van psychiatrische ziekenhuizen. Calhoun (1974) kon echter Phillips resultaat van verschillen naar type hulp niet repliceren. Een recent Zwitsers onderzoek wees eveneens uit dat respondenten geen onderscheid maken tussen 'voormalig psychisch zieke' personen en 'voormalige patiënten van een psychiatrisch ziekenhuis' (Nordt, Muller, Lauber, & Rossler, 2003). Een recente studie van Angermeyer et al. (1999) toonde daarentegen aan dat het publiek wel degelijk anders reageert op verschillende types hulpverlening: ze zouden minder bezwaar hebben tegen een dagcentrum of werkplaats in de buurt dan een voorziening voor beschermd wonen. Uit nog ander onderzoek blijkt het publiek het minst zelfstigma maar het meest negatieve reacties te verwachten bij personen die hulp krijgen van een huisarts in vergelijking met specialisten (Barney et al., 2006). Tot slot zijn er aanwijzingen voor een verband tussen stigmatisering en behandelingsvoorkeuren van het publiek: personen zouden de relatieve anonimiteit van een ziekenhuis verkiezen boven een buurtcentrum dat met psychische ziekte geïdentificeerd wordt (Huxley, 1993).

Uit dit overzicht blijkt dat studies naar stigmatisering wel al enige aandacht besteed hebben aan de hulpverleningscontext. Opvallend is dat deze context vaak slechts in de marge aan bod komt en dat veel aandacht besteed wordt aan de vergelijking tussen psychiatrische ziekenhuizen en andere settings. Theoretisch en empirisch ondersteunde verklaringen voor eventuele verschillen zijn schaars. Ook gaat de aandacht vooral uit naar verschillen tussen settings en niet naar interne processen. Studies die wel inzichten bieden in deze interne processen in hulpverleningscontexten, leggen niet expliciet het verband met stigmatisering, hoewel de verschillende componenten duidelijk



aanwezig zijn (Link et al., 2004). Met andere woorden, onderzoek vanuit het cliëntenperspectief dat variatie in stigmatisering en de gevolgen ervan expliciet verbindt met kenmerken van de behandelingssetting, is heel schaars. Deze gebrekkige aandacht vormt dan ook een bijkomende kritiek op het labelingperspectief. Vooraleer deze kritiek toe te lichten vanuit concrete oproepen tot onderzoek, worden eerst enkele mogelijke verklaringen voor de gebrekkige aandacht overlopen.

### ***3.2.2. Verklaring voor de gebrekkige aandacht voor de behandelingscontext in stigmaonderzoek***

Naar analogie met paragraaf 3.1.2. kan ook voor de gebrekkige aandacht voor de behandelingscontext verwezen worden naar de naast elkaar gelopen ontwikkelingen van het labelingperspectief en het behandelingseffectenonderzoek. De eenzijdige focus op labeling en negatieve gevolgen van hulpverlening heeft niet alleen de aandacht afgeleid van positieve behandelingsresultaten, maar ook van de behandelingssetting waar determinanten van de effectiviteit van behandeling kunnen worden gezocht. Andere factoren die tot de relatieve verwaarlozing hebben bijgedragen zijn ontwikkelingen in de geestelijke gezondheidszorg, ontwikkelingen en assumpties in het stigmaonderzoek, en ontwikkelingen in het sociologische organisatieonderzoek.

#### ***3.2.2.1. Ontwikkelingen in de geestelijke gezondheidszorg***

Een mogelijke verklaring voor de gebrekkige aandacht voor de behandelingscontext ligt in de aard van de psychische hulpverlening tijdens de periode waarin het labelingperspectief zich ontwikkelde: langdurige voltijdse hospitalisatie in een psychiatrisch ziekenhuis was dominant<sup>8</sup>. Dit betekent dat het officiële label, dat zo centraal staat in het labelingperspectief, in de onderzoekspraktijk gelijkgesteld werd met psychiatrische hospitalisatie. Deze centrale plaats van het psychiatrisch ziekenhuis blijkt niet alleen uit de discussies tussen voor- en tegenstanders over *'the stigma of mental hospitalization'* (Gove & Fain, 1973). Ze komt ook tot uiting in toenmalige overzichtsartikels die de rol van het psychiatrisch ziekenhuis in de stabilisering van psychisch ziek gedrag aanduiden als één van de hoofdvragen in het empirische onderzoek naar de validiteit van het labelingperspectief (Goldstein, 1979).

Kenmerken van de toenmalige psychiatrische hospitalisatie hebben ongetwijfeld een rol gespeeld in het krediet dat het labelingperspectief kreeg. De langdurige voltijdse

---

<sup>8</sup> Er dient te worden opgemerkt dat het oorspronkelijke labelingperspectief al verweten werd te weinig oog te hebben voor vernieuwingen in de geestelijke gezondheidszorg en dus eerder van toepassing te zijn op de (toen) vroegere situatie. (bv., Gove, 1970)

opnames afgezonderd van de samenleving werden immers als bevorderlijk beschouwd voor specifieke processen van labeling en stigma, die zowel plaats vonden binnen het centrum tijdens de opname als buiten het ziekenhuis na het ontslag (Scheff, 1966). Daarenboven werd door Goffman uitvoerig beschreven hoe specifieke kenmerken van 'totale instituties' bijdragen tot het afbreken van andere identiteiten ten voordele van de patiëntenidentiteit (Goffman, 1961). Zoals hierboven al aangegeven, wordt wel degelijk enige aandacht besteed aan de rol van de behandelingscontext, zij het met een focus op interne processen en een Idealtypische benadering van totale instituties. Dat dit soort onderzoek niet geleid heeft tot het expliciet verbinden van stigma-ervaringen met kenmerken van de behandelingscontext, wordt toegeschreven aan het gebrek aan een vergelijkend perspectief (Mcewen, 1980).

Dit gebrek aan een vergelijkend perspectief kan wellicht gedeeltelijk verklaard worden door het relatieve gebrek aan variatie aan behandelingssettings in vergelijking met nu. Volgens die redenering zouden veranderingen in de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg naderhand het leggen van het verband tussen stigmatisering en de behandelingscontext vergemakkelijkt kunnen hebben. Langdurige voltijdse opnames in psychiatrische ziekenhuizen zijn immers gedeeltelijk vervangen door kortere en/of deeltijdse behandeling in deze ziekenhuizen of in alternatieve settings (Lamb & Bachrach, 2001). De grotere waaier aan hulpverleningssettings had vergelijkend onderzoek naar stigmatisering dus kunnen stimuleren. Een bijkomende reden waarom dergelijk vergelijkend onderzoek verwacht had kunnen worden is de gedeeltelijke ideologische grondslag van de veranderingen. Daarenboven verhogen toegenomen mogelijkheden voor deeltijdse behandeling volgens de zogenaamde *social rejection exposure hypothesis* de kans op blootstelling aan sociale verwerping tijdens het behandelingsproces (Wright et al., 2000). Dit impliceert dat de behandelingscontext relevanter geworden is voor sociale verwerping. Toch hebben deze veranderingen in de zorg niet geleid tot een grotere focus op de behandelingssetting in het stigmaonderzoek. Naast veranderingen in de geestelijke gezondheidszorg hebben er immers ook veranderingen plaatsgevonden in het onderzoeksdomein naar stigmatisering zelf.

### *3.2.2.2. Ontwikkelingen en assumpties in het stigmaonderzoek*

Na een periode van relatieve stilte na het 'labeling debate' in de jaren '70, werd het labelingperspectief nieuw leven ingeblazen met de formulering van het aangepaste labelingperspectief door Link (1987). Hierbij werd de focus verlegd van sociale verwerping naar stigmapercepties. Een belangrijke assumptie is dat stigmapercepties

gedeeld worden door gelabelden en niet-gelabelden. Dit gebrek aan verschillen tussen gelabelde en niet-gelabelde personen toont volgens Link aan dat stigmapercepties niet toe te schrijven zijn aan de zogenaamde psychiatrische conditie van personen met psychische moeilijkheden, maar als het resultaat van socialisatie en de culturele context moeten worden beschouwd (Link et al., 1989). Variatie in stigmapercepties wordt op zich niet uitgesloten: 'Since numerous factors are likely to produce such beliefs, people will almost certainly vary in this regard' (Link et al., 1989, p. 403). Verklaringen voor dergelijke variatie in stigmapercepties kunnen volgens die redenering gevonden worden in verschillende publieke opiniestudies, en dezelfde verklaringen gelden voor gelabelden én niet-gelabelden. Deze gelijkstelling van gelabelden en niet-gelabelde personen in stigmapercepties leidt dan ook de aandacht af van specifieke verklaringen voor variatie onder gelabelden, laat staan verklaringen verbonden met de hulpverleningscontext.

Een andere verklaring ligt in de dichotome opvatting over labels. Zoals aangegeven in hoofdstuk 2, speelt zowel in het oorspronkelijke als in het toegepaste labelingperspectief het label 'psychisch ziek' een cruciale rol in het stigmaproces. Zo stelt Link bijvoorbeeld: 'In many cases, therefore, the dichotomy of labeled/not labeled may be almost as effective as a measure of the more complete labeling process since the official label marks such an important turning point that it may be discontinuous in effect with what has gone before' (Link, 1982 p. 206). Hoewel in het aangepaste labelingperspectief geen systematische verschillen in stigmapercepties verondersteld worden tussen wel en niet-gelabelde personen, blijft het label er de cruciale factor die de negatieve gevolgen van stigmatisering activeert (Link, 1987; Link et al., 1989). Zolang personen met psychische problemen niet officieel gelabeld zijn, zijn de negatieve maatschappelijke opvattingen immers niet persoonlijk relevant en vertalen stigmapercepties zich niet in concrete stigmaverwachtingen. Ondanks het gebrek aan systematische verschillen in stigmapercepties tussen gelabelde en niet-gelabelde personen, blijft het label cruciaal omdat de concrete reacties op basis van deze percepties wel door labels worden geactiveerd. Deze dichotomie en de ermee gepaard gaande nadruk op het label zelf, leidt echter eveneens de aandacht voor mogelijke *variatie onder gelabelden af*.

### *3.2.2.3. Ontwikkelingen in het organisatieonderzoek: van case-studies over vergelijking tussen types naar een focus op de omgeving van organisaties*

Tot slot hebben ontwikkelingen in het organisatieonderzoek in de weg gestaan van het leggen van het verband tussen stigmatisering en de behandelingscontext. Zoals besproken in paragraaf 3.2.1., mist het onderzoek dat wel aandacht heeft voor interne

processen binnen de behandelingssetting een vergelijkend perspectief. Anderzijds focust het schaarse onderzoek dat stigma-ervaringen van verschillende behandelingscontexten vergelijkt op organisatie*types* en beperkt het zich veelal tot twee organisaties. Deze benaderingen hangen samen met de toenmalige focus binnen organisatiestudies in het algemeen (Lammers, Mijs, & Van Noort, 1997). Casestudies stonden centraal bij de studie van interne processen, en de eerste vergelijkende studies waren beperkt qua aantal organisaties en werkten met types. Latere studies concentreerden zich dan weer op de omgeving van organisaties en de rol van organisaties binnen een netwerk, en daarmee is de aandacht voor het verband tussen organisatiekenmerken en uitkomsten sterk verminderd. In paragraaf 4.2.3. kom ik iets uitgebreider terug op het vergelijkend organisatie-effectenonderzoek in functie van de introductie van het behandelingseffectenonderzoek. Voor de huidige discussie wil ik besluiten dat het stigmaonderzoek en het vergelijkend organisatieonderzoek, dat kenmerken van organisaties met uitkomsten verbindt, elkaar als het ware hebben mislopen.

### ***3.2.3. Oproep tot aandacht voor (hulpverlenings)context in stigmaonderzoek***

Dat onderzoek naar stigma-ervaringen te weinig rekening houdt met de context, wordt vanuit verschillende invalshoeken geopperd. Vanuit een sociaalpsychologische invalshoek wordt gepleit voor het betrekken van de context bij de specifieke studie van het verband tussen stigmatisering en zelfwaardering om een beter zicht te krijgen op tegenstrijdige resultaten van empirisch onderzoek (Crocker, 1999). Deze invalshoek is relatief eng aangezien in de zin dat ze vanuit een heel specifieke probleemstelling vertrekt. Anderzijds slaat de context er niet noodzakelijk op een hulpverleningscontext en zijn de actoren niet noodzakelijk cliënten van GGZ-organisaties. Toch kan de redenering op het huidige onderzoek worden toegepast. In het voorliggende onderzoek zal ze worden gehanteerd bij het bestuderen van het verband tussen stigmatisering en zelfwaardering (studie 3).

Naast deze kritiek vanuit een sociaalpsychologische invalshoek, zijn er ook sociologen die het negeren van de context in het stigmaonderzoek bekritisieren. De laatstgenoemde kritiek is enerzijds breder omdat ze niet aan een specifieke probleemstelling gekoppeld is, maar anderzijds specifiek omdat ze toegepast is op labeling en stigmatisering van personen met psychische problemen. Davis geeft in haar evaluatie van het labelingperspectief in 1972 al kritiek op de 'culturological and behavioral emphasis, which systematically neglects organizational variables' (Davis, 1972, p. 460). Ook Goldstein bekritiseert in 1979 het toenmalige labelingperspectief voor de gebrekkige aandacht voor verschillen tussen organisaties: 'as the variety of organizational

forms used to deliver health and mental health services increases, it becomes crucial that these variables be clearly specified; they probably play an important role in determining diagnosis, treatment, and outcome' (Goldstein, 1979, p.390). Daarnaast merkte Link bij de formulering van zijn aangepaste versie van het labelingperspectief zelf op 'Most important, we know little about whether variations in the circumstances under which official labels are applied make a difference. Does it matter how labelers present the meaning of the new status? Does the patient's response to the labeling experience vary according to the location and the social atmosphere of the treatment setting?' (Link et al., 1989, p. 421).

Rosenfield (1997) gaat nog een stap verder. Ze benadrukt dat de variatie in zowel stigma als hulpverlening bestudeerd te worden: 'labeling need not be defined dichotomously (i.e., by comparing people who are officially labeled and thus have contact with both services and stigma to those who are not labeled and have contact with neither services nor stigma). Rather, labeling can be conceptualized as a continuum that exposes people to the possibility of stigma and the possibility of services: patients can experience varying degrees of services and stigma.' (Rosenfield, 1997: p. 663). Belangrijk is dat dit citaat kadert binnen haar besluit op een artikel dat tegelijk de effecten van dienstverlening en stigmatisering op de levenskwaliteit schat, expliciet bij wijze van verzoening tussen de aanhangers en tegenstanders van het labelingperspectief. Het kan dus beschouwd worden als een aanzet tot het opnemen van elementen van het behandelingseffectenonderzoek in het stigmaonderzoek. Vanuit het hierboven aangehaalde citaat van Rosenfield kan ik echter afleiden dat dit slechts een eerste stap is. Na het afwegen van gevolgen van stigmatisering en specifieke behandelingsprogramma's zie ik het expliciet betrekken van kenmerken van de behandelingscontext in het stigmaonderzoek dan ook als een logische volgende stap.

### **3.3. Besluit**

Eén van de oudste kritieken op het labelingperspectief is dat hulpverlening te eenzijdig benaderd wordt en ook als behandeling moet worden beschouwd. Pas relatief recent wordt deze nuance toegelaten in concreet empirisch onderzoek naar gevolgen van stigma-ervaringen door expliciet na te gaan welke rol stigmatisering speelt in behandelingseffecten. In twee empirische studies van het voorliggende onderzoek zal op analoge wijze op deze integratie van de visies van voor- en tegenstanders van het labelingperspectief worden ingegaan. Dit betekent concreet dat ruimte gecreëerd wordt voor het behandelingseffectenonderzoek.

Het betrekken van het behandelingseffectenonderzoek biedt echter ook mogelijkheden om een andere tekortkoming van het labelingperspectief in rekening kunnen brengen, namelijk de relatieve verwaarlozing van de (hulpverlenings)context in het stigmaonderzoek. Vooraleer de concrete toepassingen van een dergelijke benadering toe te lichten, geef ik aan wat ik in het kader van deze studie met behandelingseffectenonderzoek bedoel. Daarnaast schets ik er enkele kenmerken van waarop het voorliggende onderzoek steunt.

#### 4. Behandelingseffectenonderzoek als invalshoek

De voorliggende studie naar stigma-ervaringen van GGZ-cliënten reageert op beide in het vorige hoofdstuk aangehaalde tekortkomingen van het labelingperspectief door expliciet elementen vanuit het behandelingseffectenonderzoek op te nemen. De focus ligt hierbij niet zozeer op de inhoud van de empirische studies in dit onderzoeksdomein, maar wel op de benaderingswijze van deze discipline. In dit hoofdstuk concentreer ik me op enkele hoofdkenmerken van het (huidige) behandelingseffectenonderzoek, die in het volgende hoofdstuk dan worden toegepast op de specifieke probleemstellingen in dit stigmaonderzoek. Ik wens hierbij op te merken dat het behandelingseffectenonderzoek een multidisciplinair onderzoeksdomein is. Gezien de focus van het voorliggende onderzoek op cliënten in GGZ-organisaties zal de sociologische benadering in dit overzicht domineren.

In eerste instantie wordt aangegeven dat ik met behandelingseffectenonderzoek wijs op zogenaamd '*mental health services research*' in '*mental health service*' organisaties, hier GGZ-organisaties genoemd. Met naturalistische settings als centraal kenmerk onderscheidt het zich van behandelingseffectenonderzoek in laboratoriumsettings. Zelf zal ik me beperken tot onderzoek naar (determinanten van) de effectiviteit van GGZ-diensten vanuit het perspectief van de cliënt, geboden door professionele gespecialiseerde GGZ-organisaties. Het huidige behandelingseffectenonderzoek streeft naar een brede definitie van behandelingsuitkomsten met een voldoende abstractieniveau, die een brede toepassing toelaat. Daarenboven wordt benadrukt dat een goede evaluatie van GGZ-diensten het verband tussen structuren, processen en uitkomsten dient te bestuderen om niet in de val van de 'black box' te trappen, en dit vanuit een theoriegestuurde benadering. Aangezien verschillende studies in het voorliggende onderzoek stigma-ervaringen vergelijken in verschillende organisaties, wordt iets langer stilgestaan bij organisaties in het behandelingseffectenonderzoek.

##### 4.1. Wat is behandelingseffectenonderzoek?

Het zogenaamde '*mental health services research*' is slechts één vorm van wat behandelingseffectenonderzoek wordt genoemd en moet worden onderscheiden van traditionele klinische experimenten in laboratoriumsettings (Donenberg et al., 1999). Deze laatste benadering bestudeert door middel van experimenten de klinische doeltreffendheid van specifieke behandelingen, doorgaans medicatie of psychotherapie. Het centrale kenmerk dat *mental health services research* onderscheidt van deze experimentele designs, is dat het betrekking heeft op naturalistische settings. Naast

ethische en praktische haalbaarheidsredenen is de voorkeur voor onderzoek in naturalistische settings vooral gebaseerd op theoretische/inhoudelijke redenen in verband met de externe validiteit van onderzoek (Speer & Newman, 1996; Mechanic, 1996; Donenberg et al., 1999). Zo worden laboratoriumexperimenten verweten al te 'steriele' omstandigheden te creëren (Roth & Crane-Ross, 2002) of uitgevoerd te zijn 'in unrepresentative ways on unrepresentative and willing subjects' (Brugha & Lindsay, 1996). De redenen voor deze moeilijke vertaalbaarheid hangen samen met de complexiteit van de realiteit. Deze complexiteit betreft zowel de hulpvraag zelf, de erop toegepaste technologie (de behandeling op zich), als die van de organisatie waarin het hulpverleningsproces zich afspeelt. Zoals ook tot uiting komt in de definitie van Donenberg et al. (1999), kenmerkt de realiteit van GGZ-diensten zich immers door een heterogene groep cliënten in behandeling bij professionele therapeuten in GGZ-organisaties.

Ten eerste wordt geestelijke gezondheidszorg gekenmerkt door een complexe technologie, waar interactie tussen actoren centraal staat (Rosenheck, 2001; Slade, Kuipers, & Priebe, 2002). Het centrale belang van interactie vormt dan ook een belangrijk onderscheid tussen geestelijke gezondheidsdiensten en algemene gezondheidsdiensten (Tansella & Thornicroft, 1998). Dit betekent ook dat talrijke persoonlijke en interpersoonlijke factoren het resultaat van interventies kunnen beïnvloeden: 'much more is occurring to affect outcomes than the implementation of a technology' (Hohmann, 1999, p. 87). Dat deze zogenaamde 'soft technology' minder zeker en voorspelbaar is, maakt ze bovendien meer onderhevig aan de context (Rosenheck, 2001; Glisson, 2002). Daarenboven hanteert men in de GGZ doorgaans niet één, maar meerdere technologieën (Scheid & Greenberg, 2007). Net door die breedte van de dienstverlening kan *services research* niet gereduceerd worden tot zogenaamd *treatment research* (Scallet & Robinson, 1993). 'Echte' hulpzoekende cliënten<sup>9</sup> hebben immers vaak een complexe hulpvraag. De geestelijke gezondheidszorg wordt dan ook gekenmerkt door een waaier aan diensten, geboden door een multidisciplinair team dat werkt vanuit verschillende professionele ideologieën. De diensten omvatten met andere woorden een 'pakket' van onder meer behandeling door middel van medicijnen, psychotherapie, ergotherapie en begeleiding door een maatschappelijk werker. Zoals Pilgrim (1997) opmerkt, kan niet worden aangenomen dat deze benaderingen additief en compatibel zijn. Hij wijst er daarenboven op dat GGZ-professionals geen duidelijke en voorspelbare consensus hebben over de definitie, aard en oplossing van psychische gezondheidsproblemen.

---

<sup>9</sup> zoals door Donenberg et al. (1999) onderscheiden van deze in laboratoriumsettings



Hierbij kom ik bij het punt met betrekking tot de complexiteit van de organisaties zelf. GGZ-organisaties zijn vormen van wat *service* organisaties (Blau, Scott, & Smith, 1966) of *human service organisaties* (Hasenfeld, 1992) worden genoemd. Een centraal kenmerk van *human service organisaties* is dat mensen het 'ruwe materiaal' vormen. In de kern van dit soort organisaties staan relaties tussen stafleden en cliënten, want deze vormen het belangrijkste middel waarmee informatie over de cliënt verzameld wordt, behoeften vastgesteld worden, diensten worden verleend, respons wordt geëvalueerd en medewerking wordt bereikt. Typisch is eveneens het ruime aanbod van diensten aan een diverse cliëntenpopulatie (Scheid & Greenberg, 2007). GGZ-organisaties kunnen dan ook als complexe organisaties beschouwd worden (Hasenfeld, 1992). Complexe organisaties hebben vaak meerdere doelstellingen, met tegenstrijdige verwachtingen, eisen, waarden en tradities. Dit is in strijd met het rationele actormodel van de experimentele benadering dat aanneemt dat procedures zo getrouw mogelijk overgenomen zullen worden (Rosenheck, 2001). Deze complexiteit situeert zich niet alleen op het vlak van de heterogeniteit van de cliënten en de professionelen met de verschillende ideologieën, maar heeft ook betrekking op de omgeving van de organisatie.

Uit de bovenstaande uiteenzetting blijkt dat het hulpverleningsproces in de geestelijke gezondheidszorg een complex proces is. Het is net in die complexe werkelijkheid waar het behandelingseffectenonderzoek (*mental health services research*) inzicht in probeert te verkrijgen. Behandelingseffectenonderzoek kan dan ook worden gedefinieerd als onderzoek gericht op het begrijpen van de toegankelijkheid, organisatie, financiering en resultaten van GGZ-interventies vanuit een waaier aan perspectieven van stakeholders (Donenberg et al., 1999). Het wordt ook gedefinieerd als onderzoek naar de doeltreffendheid (*effectiveness*) van het gezondheidszorgsysteem in de preventie, diagnose en behandeling van individuen met (een risico op) een psychische aandoening (Kelleher & Long, 1994, p. 133). Beide bovenstaande definities tonen de breedte van het onderzoeksdomein aan. Het bestudeert niet alleen meerdere niveaus (bijvoorbeeld zowel organisaties als gezondheidszorgsystemen), het hanteert daarenboven diverse perspectieven van belanghebbenden. Tansella & Thornicroft (1998) onderscheiden twee dimensies, wat hen toelaat om de verschillende aspecten van GGZ-diensten te bestuderen aan de hand van een matrix model. Waar de temporele dimensie een onderscheid maakt tussen de input, proces en output fase, heeft de geografische dimensie betrekking op het niveau van handelen: patient, lokaal niveau en regionaal of landenniveau.

In het kader van de voorliggende studie wordt bij deze situering in het behandelingseffectenonderzoek gefocust op wat Donenberg et al. (1999) een typisch *mental health services research* noemen: onderzoek naar de doeltreffendheid van een interventie in een klinische setting door professionele therapeuten die een relatief heterogene groep van behandelingszoekende individuen behandelen, met meervoudige problemen die de interventie moet aanpakken. Ik steun met andere woorden op onderzoek naar de effectiviteit van GGZ-organisaties in de zorg voor hun cliënten, en dit vanuit het perspectief van deze cliënten.

Hiermee zijn we bij het organisatie-effectiviteitsonderzoek aanbeland. Hasenfeld (1992) onderscheidt binnen het organisatie-effectiviteitsonderzoek drie algemene benaderingen. De 'goal attainment' benadering gaat na in welke mate een organisatie zijn doelstellingen bereikt en welke factoren daar toe bijdragen. De 'multiple constituency' benadering gaat er van uit dat een organisatie meerdere belanghebbende partijen heeft, die tegenover elkaar staande doelstellingen kunnen nastreven. De institutionele benadering tot slot focust op organisaties in hun context en gaat er van uit dat beoordeling van doeltreffendheid eerder een kwestie van verwerven van legitimiteit is, omdat objectieve evaluatiecriteria ontbreken bij *human service* organisaties. Dit verwerven van legitimiteit hangt samen met de positie van de organisatie in zijn/haar wijdere omgeving. Van deze drie benaderingen sluit de doelbenadering het best aan bij het schetsen van de relevantie van het behandelingseffectenonderzoek voor het voorliggende onderzoek. Aangezien ik de organisaties niet rechtstreeks<sup>10</sup> in hun omgeving situeer, is de institutionele benadering niet van toepassing. Daarenboven beperkt de studie zich tot het cliëntenperspectief, wat impliceert dat de multiple constituency benadering niet relevant is. De focus op de doelbenadering impliceert echter niet dat enkel aan uitkomsten aandacht wordt besteed. Zoals hierna zal worden uiteengezet, staat het verband tussen structuren, processen en uitkomsten in organisaties centraal.

#### **4.2. Het verband tussen structuren, processen en uitkomsten**

Voor de evaluatie van (geestelijke) gezondheidszorg wordt vaak het conceptueel kader van Donabedian gebruikt, die kwaliteit beschouwt in termen van structuren, processen en uitkomsten (Donabedian, 1988). Structuren verwijzen naar de kenmerken van de settings waarin zorg plaats vindt, zoals materiële middelen, personeel en organisatiestructuur. De

---

<sup>10</sup> Eigenlijk wordt de omgeving wel onrechtstreeks binnengebracht via stigmatisering. Sociale verwerping duidt bijvoorbeeld op de afwijzing van een persoon omwille van zijn deelname in de betreffende organisatie.

uitkomsten verwijzen er naar veranderingen in de gezondheidsstatus van patiënten die aan hulpverlening toegeschreven kunnen worden, met inbegrip van attitudes zoals tevredenheid. Processen verwijzen tot slot naar de componenten van behandeling en meer bepaald de interpersoonlijke en technische aspecten van zorg.

#### ***4.2.1. Uitkomsten: een brede definitie***

'A major contribution of mental health services research has been to broaden the context of outcome evaluation well beyond simple changes in symptoms or disease processes' (Mechanic, 1996, p. 373). Dit citaat geeft weer hoe het behandelingseffectenonderzoek de laatste decennia sterk geëvolueerd is met betrekking tot de aard van de bestudeerde uitkomsten vanuit het cliëntenperspectief: waar bij vroegere beoordelingen het gezondheids(dys)functioneren centraal stond, is men het er tegenwoordig over eens dat dit niet volstaat. Er is niet alleen een overgang gebeurd naar een positievere (gezondheid in plaats van ziekte), maar ook naar een ruimere definitie. Een voorbeeld van een dergelijke ruime en positieve begripsbepaling van mentale gezondheid is die van de Wereldgezondheidsorganisatie<sup>11</sup>: 'Mental health is not just the absence of mental disorder. It is defined as a state of well-being in which every individual realizes his or her own potential, can cope with the normal stresses of life, can work productively and fruitfully, and is able to make a contribution to her or his community.' Opmerkelijk is dat deze definitie dateert van eind de jaren '40 van de vorige eeuw, maar slechts heel wat later zijn ingang gevonden heeft in het behandelingseffectenonderzoek in de geestelijke gezondheidszorg (Oliver, Huxley, Bridges, & Mohamad, 1996).

Hoewel men het er doorgaans over eens is dat een definitie in termen van (afwezigheid van) ziekte niet volstaat en dat bij voorkeur meerdere uitkomsten moeten worden bestudeerd (bv. Cook, Razzano, & Cappelleri, 1996; Barry & Zissi, 1997; Hansson, 2001), is er discussie over de indicatoren zelf (bv. Blankertz & Cook, 1998; Parker, O'Donnell, Hadzi-Pavlovic, & Proberts, 2002). Twee groepen uitkomstindicatoren die een centrale plaats innemen in het huidige behandelingseffectenonderzoek vanuit het cliëntenperspectief zijn cliëntentevredenheid en levenskwaliteit.

Cliëntentevredenheid wordt als een sleutelement beschouwd bij het meten van uitkomsten binnen het cliëntenperspectief: 'Information about patient satisfaction should be as indispensable to assessments of quality as to the design and management of health care systems' (Donabedian, 1988, p. 1746). De toegenomen aandacht voor cliëntentevredenheid wordt toegeschreven aan de toegenomen rol van de

---

<sup>11</sup> <http://www.who.int/features/qa/62/en/index.html>, sept 2007

cliëntenbeweging in de (geestelijke) gezondheidszorg (Greenley, 1984; Stallard, 1996; Sitzia & Wood, 1997). Cliëntentevredenheid wordt zowel beschouwd als een uitkomst op zich, maar ook als een procesfactor die andere uitkomsten beïnvloedt (Pascoe, 1983; Ruggeri, 1994). Hoewel het gebruik van cliëntentevredenheid als uitkomstindicator niet onbesproken is (bv. Gauthier, 1987; Williams, 1994), wordt het toch als onmisbaar aangeduid in behandelingseffectenonderzoek: 'Despite reservations made on its use as a means for evaluating interventions, various findings in the recent literature point to patients' ... satisfaction with psychiatric services as a particularly salient and appropriate measure of outcome and quality' (Ruggeri, 1994, p. 212).

Naast cliëntentevredenheid krijgt ook levenskwaliteit steeds meer aandacht als uitkomstindicator binnen het behandelingseffectenonderzoek in de geestelijke gezondheidszorg. Deze verhoogde aandacht kan enerzijds worden toegeschreven aan de groeiende aandacht voor levenskwaliteit in het evaluatieonderzoek in de algemene gezondheidszorg (Katschnig, 1997). Anderzijds heeft de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg bijgedragen tot het verleggen van de aandacht bij uitkomsten in het effectenonderzoek in de geestelijke gezondheidszorg (Oliver et al., 1996). De desinstitutionalisering en de ermee gepaard gaande nadruk op *community care* heeft immers de draagwijdte van de hulpverlening verbreed naar een ruimere waaier aan levensaspecten. Daardoor kwam levenskwaliteit centraal te staan als uitkomstindicator: 'In accepting the necessity for considering a range of issues wider than treatment response or symptom levels ..., quality of life has been cited as the principal outcome measure for the new services' (Oliver et al., 1996, p. 4). Levenskwaliteit is een ruim, multidimensioneel begrip. Vaak wordt een onderscheid gemaakt tussen objectieve en subjectieve levenskwaliteit (Oliver et al., 1996; Barry & Zissi, 1997). De objectieve component verwijst naar sociaal functioneren en levensomstandigheden, zoals huisvesting, tewerkstelling, vrijetijdsbesteding en financiële situatie, terwijl de subjectieve levenskwaliteit slaat op levenstevredenheid of welbevinden (Barry & Zissi, 1997). Onder dit welbevinden vallen niet alleen (afwezigheid van) psychische klachten, maar ook zelfwaardering en zelfeffectiviteit of gevoel van controle (Oliver et al., 1996).

#### ***4.2.2. Uitkomsten gerelateerd aan structuren en processen***

Eén van de grote discussies binnen het effectenonderzoek betreft het zogenaamde 'black box' probleem. Dit betekent dat er geen of onvoldoende (theoretisch onderbouwde) verklaringen gegeven worden voor effecten (Hohmann, 1999): er wordt als het ware

teveel uitgegaan van een *dose-response* redenering, die gehanteerd wordt bij onderzoek naar de *efficacy* van medicinale en van psychotherapeutische behandeling.

De *black box* discussie heeft enerzijds betrekking op de vaagheid van de inhoud van de tussenliggende processen tussen input en output. Hoewel door Donabedian wel in ruime termen omschreven wordt wat processen omvatten, blijft de precieze inhoud ervan vaag: welke processen zich afspelen in de dagdagelijkse ontmoetingen tussen stafleden en cliënten in de geestelijke gezondheidszorg blijft onduidelijk. Hoewel al lang gepleit wordt voor een adequaat en betrouwbaar systeem om behandelingsprocessen in kaart te brengen, is hier nog geen overeenstemming over bereikt (Tansella & Thornicroft, 1998).

Naast het probleem van de inhoudelijk vage processen, situeert het *black box* probleem zich in het feit dat uitkomsten te weinig in verband worden gebracht met processen en structuren van GGZ-organisaties. Sommige auteurs menen dat kwaliteitsbeoordeling van uitkomsten voorrang heeft op die van structuren en processen (bv. Schulte, 1995). Hun redenering is dat de waarde van een bepaalde structuur of een proces enkel kan worden afgemeten aan de betekenis ervan voor de resultaten. Dat goede resultaten duiden op goede processen en structuren, wordt echter aangenomen en niet in vraag gesteld. Een bijkomend probleem is dat een dergelijke benadering criteria vergt waar tegenover moet worden afgewogen, terwijl er (momenteel) geen consensus is over de te bereiken resultaten (Schulte, 1995; Barry & Zissi, 1997; Bowling, 1997). Critici vinden een dergelijke grote focus op uitkomstevaluatie niet alleen problematisch in het kader van de discussie over de te bestuderen uitkomsten, maar beschouwen die ook als onvolledig. Deze redenering vinden we terug in het algemene evaluatieonderzoek: informatie over uitkomsten zonder kennis over activiteiten van programma's die tot deze resultaten leiden, wordt er als te beperkt afgedaan omdat het niet toelaat om falen van de implementatie van een programma te onderscheiden van het falen van de theorie (Rossi, Freeman, & Lipsey, 1999). Het omgekeerde is echter ook waar: net de bestaande hindernissen om goede uitkomsten te vinden en te meten, hebben er ook vaak voor gezorgd dat men kwaliteit afgeleid heeft uit de input en processen, wat als een categorische fout aangeduid wordt (Tansella & Thornicroft, 1998).

In tegenstelling tot deze twee benaderingen, pleiten critici van het *black box* model voor het expliciet bestuderen van verbanden tussen structuren, processen en uitkomsten. Ze stellen dat het zinvoller is om kwaliteit te beoordelen door te bestuderen hoe structuren en processen tot goede resultaten leiden dan om aan te nemen dat goede resultaten het gevolg zijn van kwaliteitsinterventies (Salzer, Nixon, Schut, Karver, & Bickman, 1997). Donabedian benadrukte zelf al dat het verband tussen structuren,

processen en uitkomsten moet worden bestudeerd om kwaliteit vast te stellen: 'as a general rule, it is best to include in any system of assessment, elements of structure, process and outcomes' (Donabedian, 1988, p. 1746). Niet alleen het leggen van verbanden is echter belangrijk, ook vormt het gebrek aan theoretische onderbouw een belangrijk aandachtspunt (Barry & Zissi, 1997; Williams, Coyle, & Healy, 1998). Daarom wordt sterk gepleit voor het formuleren van theorieën die structuren, processen en outcomes met elkaar in verband brengen (Salzer et al., 1997; Herman, 1997).

Samenvattend kan dus worden gesteld dat het behandelingseffectenonderzoek bekritiseerd wordt omwille van een (nog) te grote nadruk op uitkomsten. Ze worden veel te weinig in verband gebracht met structuren en processen. Waar dit wel gebeurt, zijn de verbanden vaak onvoldoende theoretisch onderbouwd.

#### ***4.2.3. Onderzoek naar het verband tussen structuren, processen en uitkomsten in GGZ-organisaties***

De complexiteit van GGZ-diensten in de realiteit van GGZ-organisaties en de gebrekkige aandacht voor theoretisch onderbouwde verbanden tussen structuren, processen en uitkomsten, openen perspectieven voor een inbreng van de sociale wetenschappen in het algemeen en de sociologie in het bijzonder in het behandelingseffectenonderzoek. De kern van het argument voor het betrekken van gedrags- en sociale wetenschappen is dat behandeling beschouwd moet worden als een vorm van gedrag dat plaatsvindt in een context, en deze context beïnvloedt zowel het gedrag van de hulpverlener als dat van de hulpontvanger (Hohmann & Shear, 2002). Hohmann bijvoorbeeld formuleert de bijdrage van sociale en gedragswetenschappen als volgt: 'When the research is focusing not on the potency of the technology, but on all the individual, organizational, and societal 'stuff' around that technology, it is important to consider the theories, methods, and assumptions of the science that seeks to understand that 'stuff' (Hohmann, 1999, p. 86).

Een inbreng vanuit een (organisatie)sociologische invalshoek in het behandelingseffectenonderzoek lijkt in dit opzicht dan ook evident. Vanuit de sociale en gedragswetenschappen is er inderdaad al heel wat onderzoek verricht naar structuren, processen en uitkomsten in GGZ-organisaties (zie ook paragraaf 3.2.2). Studies naar het functioneren van GGZ-organisaties zijn zeker de sociologie niet vreemd. Zoals onder meer Prior (1993) aanhaalt, kreeg dit onderwerp vroeger veel meer aandacht dan nu. Zo hebben sociologische studies uitkomsten voor cliënten in verband gebracht met interacties tussen cliënten en hulpverleners (bv. Greenley, 1973), interacties tussen hulpverleners onderling (bv. Stanton & Schwartz, 1954, aangehaald in Prior 1993), en

zijn er studies die de aard van interacties in verband brengen met kenmerken van organisaties (bv. Pearlin & Rosenberg, 1962). Het meeste onderzoek dat het verband tussen elk van de drie factoren – structuren, processen en uitkomsten – bestudeert vanuit een vergelijkend perspectief dateert van tientallen jaren terug (bv. Holland, 1973; Smith & King, 1975; Holland, Konick, Buffum, Smith, & Petchers, 1981). Recent dergelijk onderzoek is echter schaars. Momenteel gaat de aandacht van organisatiesociologische studies naar de geestelijke gezondheidszorg immers vooral uit naar de situering van organisaties in hun omgeving (Scheid & Greenberg, 2007). Enerzijds volgt het organisatieonderzoek binnen dit onderzoeksdomein de trend in het algemene organisatieonderzoek (Lammers et al., 1997). Anderzijds kan deze focus ook gedeeltelijk toegeschreven worden aan veranderingen in de geestelijke gezondheidszorg zelf (Scheid & Greenberg, 2007). Tijdens de periode van geïnstitutionaliseerde zorg in psychiatrische ziekenhuizen lag meer nadruk op de interne processen in organisaties. De desinstitutionalisering en het uitgebreide aanbod van diensten hebben echter de aandacht verlegd naar de integratie en coördinatie binnen netwerken van organisaties en aldus naar het gezondheidszorgsysteem (Scheid & Greenberg, 2007).

Verschillende sociologen bekritisieren deze negatie van de interne processen in recent sociologisch onderzoek naar GGZ-organisaties (Cook & Wright, 1995; Pescosolido, McLeod, & Avison, 2007). In een relatief recente evaluatie van het sociologisch onderzoek naar de geestelijke gezondheid(szorg) pleiten bijvoorbeeld Cook & Wright (1995) voor het herevalueren van oudere studies over de gevolgen van de toenmalige institutionele context, in het kader van de veranderde maatschappelijke omstandigheden. Ze pleiten expliciet voor een hogere aandacht voor de relatie tussen cliëntgerelateerde uitkomsten en de organisatie en het functioneren van GGZ-diensten. Deze oproep past dan ook perfect binnen de hierboven geschetste *black box* discussie en de zoektocht naar theoretisch onderbouwde verbanden tussen structuren, processen en uitkomsten in het behandelingseffectenonderzoek. Pescosolido et al. (2007) formuleren hun kritiek als volgt: 'Sociologists of mental health were integral to early research on the structure and functioning of mental hospitals, but that interest has not been followed during the transition to community-based care' (p. 16).

Qua methode kenmerkt het sociologische onderzoek naar effecten van GGZ-organisaties zich – net zoals de algemene organisatiesociologie – door verschuivingen van case-studies en etnografisch onderzoek dat eerder focust op interne processen (Goffman, 1961), naar organisatieonderzoek in een vergelijkend perspectief. De interesse

voor de vergelijkende studie van organisaties dateert van de jaren '60 van de vorige eeuw, met Blau als voortrekker (Lammers et al., 1997). Binnen het vergelijkende organisatieonderzoek wordt in eerste instantie vaak met typologieën gewerkt. Hierbij worden classificatieschema's van organisatietypes opgesteld op basis van diverse theoretisch onderbouwde criteria (bijvoorbeeld structuur, materiaal, technologie). Zo werden in eerste instantie slechts enkele organisaties met elkaar vergeleken (bv. Wing & Brown, 1970). Een andere methode was het classificeren van grote aantallen organisaties en het vergelijken van kenmerken door gemiddelden of percentages in kruistabellen tegenover elkaar te stellen (bv. Rosengren, 1968). Naderhand werden door uitgebreidere mogelijkheden op vlak van statistische verwerking, complexere vergelijkingen mogelijk waarbij eerder in termen van variabelen dan types geredeneerd werd (bv. Holland, 1973; Smith & King, 1975; Holland et al., 1981; Greenley & Schoenherr, 1981). Waar in het effectenonderzoek in andere onderzoeksdomeinen tegenwoordig steeds meer gebruik gemaakt wordt van multileveltechnieken, is deze werkwijze nog relatief schaars binnen het domein van de geestelijke gezondheidszorg. Een uitzondering vinden we in het werk van bijvoorbeeld Glisson, die zich concentreert op geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren (bv. Glisson, 2002).

#### **4.3. Besluit**

Aangezien het voorliggende onderzoek naar stigma-ervaringen het labelingperspectief als uitgangspunt neemt, maar elementen van het behandelingseffectenonderzoek incorporeert, heb ik dit onderzoeksdomein in het bovenstaande hoofdstuk kort toegelicht. Niet zozeer de inhoud, maar wel de benaderingswijze ervan is belangrijk voor de probleemstelling. Belangrijke aspecten zijn de afbakening naar naturalistische settings en de zoektocht naar theoretisch onderbouwde verbanden tussen structuren, processen en uitkomsten in GGZ-organisaties. Wat deze uitkomsten betreft, volstaat tegenwoordig niet langer de afwezigheid van ziekte, maar gaat de voorkeur uit naar meervoudige indicatoren van levenskwaliteit en cliëntentevredenheid. Ik heb daarenboven enkele centrale kenmerken en discussiepunten geschetst en aangegeven waar de (mogelijke) bijdrage van sociologisch onderzoek zich situeert. In het volgende hoofdstuk zal ik uiteenzetten hoe ik enkele inzichten vanuit het behandelingseffectenonderzoek concreet zal toepassen op deze studie van stigma-ervaringen van cliënten van GGZ-organisaties.



## 5. Inbreng van behandelingseffectenonderzoek in onderzoek naar stigma-ervaringen van GGZ-cliënten vanuit het labelingperspectief

In de vorige hoofdstukken heb ik enerzijds de visie van het labelingperspectief over negatieve gevolgen van psychische hulpverlening geschetst en kritieken op dit perspectief aangeduid. Omdat het behandelingseffectenonderzoek als tweede invalshoek wordt geïntroduceerd om een aantal van deze kritieken in rekening te brengen, heb ik anderzijds enkele algemene principes van dit onderzoeksdomein weergegeven. In dit hoofdstuk worden de zes empirische studies van het voorliggende onderzoek kort gesitueerd binnen het labelingperspectief, de kritieken op dit perspectief, en de bijdrage van het behandelingseffectenonderzoek. Ik wil hierbij beklemtonen dat de empirische studies gericht zijn op het verkrijgen van meer inzicht in stigma-ervaringen van cliënten in de geestelijke gezondheidszorg en dat het voorliggende onderzoek daartoe aspecten van het behandelingseffectenonderzoek heeft opgenomen. Deze studie is dus niet opgevat als behandelingseffectenonderzoek waar de rol van stigma-ervaringen wordt nagegaan.

In de eerste drie studies staat het verband tussen stigma-ervaringen en uitkomsten centraal. De eerste studie onderzoekt of stigma-ervaringen in de zogenaamde 'black box' tussen *input* en *output* gestopt kunnen worden. Daartoe worden meerdere aspecten van de levenskwaliteit van cliënten voor de start en na afloop van de hulpverlening vergeleken en wordt de rol van stigmatisering voor de eventuele verandering nagegaan. De tweede studie focust op het verband tussen stigma-ervaringen en cliëntentevredenheid, een ongebruikelijke uitkomstindicator in stigma-onderzoek, maar heel gebruikelijke in het behandelingseffectenonderzoek. Dit verband wordt vergeleken met de relatie met levenstevredenheid, een gebruikelijke indicator in beide onderzoeksdomeinen. In de derde studie staat de (recent bediscussieerde) relatie tussen stigmatisering en de specifieke uitkomst 'zelfwaardering' centraal. De bijdrage van het behandelingseffectenonderzoek ligt hier in het betrekken van lotgenotencontact als specifiek element binnen de behandelingssetting.

De drie andere empirische studies focussen op determinanten van stigma-ervaringen. Structuren van, en processen in, GGZ-organisaties worden er in verband gebracht met stigma-ervaringen en dit vanuit een vergelijkend perspectief. Aangezien ook met individuele cliëntenkenmerken rekening wordt gehouden, worden de probleemstellingen vanuit een multilevelperspectief benaderd. In studie 4 worden meerdere vormen van stigma-ervaringen van cliënten van twee types organisaties vergeleken: psychiatrische ziekenhuizen en psychiatrische afdelingen van algemene

ziekenhuizen. In studie 5 staat variatie binnen psychiatrische ziekenhuizen centraal en wordt het verband bestudeerd tussen enerzijds zelfverwerping en anderzijds structuren en processen in de hulpverleningssetting, meer bepaald ziekenhuisafdelingen. In studie 6 wordt gefocust op verschillen tussen rehabilitatiecentra en worden sociale verwerping en zelfverwerping in verband gebracht met structuren en processen in deze centra.

## **5.1. Het verband tussen stigma-ervaringen en uitkomsten**

### ***5.1.1. Het verband tussen stigma-ervaringen en verschillende aspecten van de levenskwaliteit (studie 1)***

Deze empirische studie kadert binnen de discussie tussen aanhangers en tegenstanders van het labelingperspectief over de vraag of hulpverlening nu negatieve gevolgen heeft omwille van labeling en stigmatisering, of positieve gevolgen heeft omwille van behandeling. In navolging van twee recente sociologische onderzoeken worden beide visies binnen één empirische studie met elkaar geconfronteerd. Om de voorliggende probleemstelling te concretiseren en te situeren, dien ik deze twee recente studies eerst nader toe te lichten.

De studie van Rosenfield (1997) is een cross-sectioneel onderzoek waarbij verschillende soorten dienstverlening en stigmaverwachtingen verbonden worden met de levenstevredenheid van cliënten met chronische psychische problemen (N=157). De resultaten wijzen uit dat zowel dienstverlening als stigmatisering, onafhankelijk van elkaar en in tegengestelde richting, gerelateerd zijn met verschillende dimensies van de levenstevredenheid. Diensten zijn namelijk positief verbonden met de levenskwaliteit en stigmaverwachtingen negatief. Het onderzoek van Link et al. (1997) is een longitudinale studie bij 84 cliënten met een dubbeldiagnose, die het effect nagaat van stigmaverwachtingen, sociale verwerping en copingstrategieën op psychische klachten. De resultaten wijzen enerzijds aan de hand van verschillende meetinstrumenten uit dat psychische klachten na afloop van de behandeling significant lager zijn dan ervoor. Anderzijds blijken concrete stigma-ervaringen een rechtstreekse negatieve invloed te hebben op deze klachten. De invloed van stigmaverwachtingen op psychische klachten verloopt via concrete verwerping.

De voorliggende empirische studie bouwt rechtstreeks verder op bovengenoemde studies. De concrete probleemstelling heeft betrekking op het verband tussen stigma-ervaringen en diverse indicatoren van de levenskwaliteit van ex-clieënten van een GGZ-organisatie. In navolging van het onderzoek van Link et al. (1997) wordt een longitudinaal onderzoeksdesign gehanteerd. Zo kunnen in navolging van het

behandelingseffectenonderzoek 'input' en 'output' met elkaar vergeleken worden. Een ander kenmerk van het behandelingseffectenonderzoek situeert zich in de vergelijking van meerdere uitkomstindicatoren. De aandacht gaat hierbij zowel uit naar de objectieve als naar de subjectieve levenskwaliteit. Daarenboven zal een mogelijke kritiek van tegenstanders van het labelingperspectief in rekening gebracht worden door een indicator van psychische klachten als controlevariabele op te nemen.

### ***5.1.2. Het verband tussen stigma-ervaringen en cliëntentevredenheid (studie 2)***

Deze tweede empirische studie kadert eveneens binnen de discussie of hulpverlening omwille van stigmatisering enkel tot negatieve gevolgen leidt. Net zoals bij studie 1 is het de bedoeling om de visie van aanhangers en tegenstanders van het labelingperspectief te confronteren in een empirische studie. Hierbij wordt de focus gelegd op het verband tussen stigmatisering en een naar de behandeling verwijzende uitkomstindicator in de plaats van een behandelingsoverstijgende zoals gebruikelijk in stigma-onderzoek.

Zoals aangegeven in hoofdstuk 1, heeft empirisch onderzoek naar stigma-ervaringen een hele waaier aan negatieve gevolgen ervan blootgelegd. Waar het oorspronkelijke labelingperspectief van Scheff de negatieve implicaties voor de 'carrière als psychiatrisch patiënt' benadrukte, hebben latere studies negatieve consequenties voor talrijke levensdomeinen aangetoond, zoals tewerkstelling, inkomen, huisvesting, sociale relaties, levenstevredenheid, zelfeffectiviteit en zelfwaardering (cfr. paragraaf 1.2.2.). Veel van deze domeinen situeren zich buiten de hulpverlening, in navolging van Scheff's stelling dat stigmatisering de terugkeer naar conventionele rollen bemoeilijkt (Scheff, 1966). De aandacht voor negatieve implicaties die rechtstreeks naar de hulpverleningscontext verwijzen is echter schaars. Slechts enkele recentere onderzoeken vormen een uitzondering. Zo tonen bijvoorbeeld Sirey et al. aan dat stigmatisering negatieve consequenties heeft voor het vervolledigen van een behandeling en voor het innemen van de voorgeschreven medicatie (Sirey et al., 2001a; Sirey et al., 2001b).

Deze gebrekkige aandacht in het stigmaonderzoek voor uitkomsten die naar de behandeling refereren, kan wellicht mee worden toegeschreven aan de eenzijdige kijk waarbij hulpverlening als labeling, en niet als behandeling, wordt beschouwd. Aangezien binnen de studie van de mentale gezondheid het behandelingseffectenonderzoek en het labelingperspectief (en het eraan verbonden stigmaonderzoek) los van elkaar staan, werden indicatoren die naar positieve effecten van behandeling verwijzen dan ook niet in het stigmaonderzoek opgenomen. Het is wel opvallend dat positieve attitudes ten

opzichte van hulpverlening, die onder meer tot uiting komen in hoge cliëntentevredenheidscijfers, expliciet als argument gebruikt zijn om de negatieve gevolgen van stigmatisering te minimaliseren (Weinstein, 1979; Weinstein, 1981).

Om die reden concentreert de tweede studie zich op het verband tussen stigmatisering en cliëntentevredenheid, een naar de behandelingscontext verwijzende uitkomstindicator die typisch is voor het behandelingseffectenonderzoek. Daarenboven wordt de vergelijking gemaakt met levenstevredenheid als behandelingsoverstijgende uitkomst en wordt nagegaan of cliëntentevredenheid als tussenliggende procesvariabele tussen stigmatisering en de levenstevredenheid kan worden beschouwd. Tevens wordt de rol van het zelfconcept voor deze verbanden onderzocht. Meerdere vormen van stigmatisering worden hierbij bestudeerd. Net zoals bij studie 1 wordt een indicator van psychische klachten opgenomen om rekening te houden met een mogelijke kritiek die een eventueel verband tussen stigma-ervaringen en de uitkomsten toeschrijft aan negatieve percepties.

### ***5.1.3. De rol van lotgenotencontact voor het verband tussen stigma-ervaringen en zelfwaardering (studie 3)***

In de derde empirische studie wordt de behandelings*setting* in het onderzoek binnengebracht, met de focus op processen. De studie kadert binnen het debat of stigmatisering ontegensprekelijk negatieve gevolgen met zich meebrengt, dat wordt toegepast op het recent betwiste verband tussen stigmatisering en de algemene zelfwaardering. In deze studie wordt nagegaan of de aard van deze relatie voorspeld kan worden door processen in de behandelingscontext, meer bepaald lotgenotencontact.

Zoals reeds aangehaald bestaat er onenigheid over het verband tussen stigmatisering en zelfwaardering. In paragraaf 2.2.3. heb ik verschillende theoretische perspectieven overlopen die een negatief verband het meest aannemelijk maken, maar heb ik ook aangegeven dat dit verband niet in alle empirische studies bevestigd wordt. Recent zijn onderzoekers dan ook op zoek gegaan naar factoren die de inconsistenties kunnen verklaren. Eén mogelijke verklaring is dat gestigmatiseerde personen gebruik kunnen maken van copingstrategieën; dit zijn stresshanteringsstrategieën (Miller & Kaiser, 2001). Labeling en de eruit volgende stigmatisering kunnen immers als stressoren worden beschouwd: 'Although labeling is not often thought of as a stressor, the stereotypes invoked by labeling can be one of the most stressful aspects of being mentally ill.' (Horwitz & Scheid, 1999, p. 160). Volgens het stressperspectief zouden effectieve stresshanteringsstrategieën er in kunnen slagen om de negatieve impact van

stigmatisering te doorbreken. Dit is de redenering van de algemene bufferinghypothese in het stressonderzoek, die op zoek gaat naar factoren die de impact van stressoren op spanning afremmen (Cohen & Wills, 1985). Uit empirisch onderzoek blijkt echter dat de vaakst gehanteerde strategieën bij personen met psychische problemen gemiddeld gezien niet werken. Integendeel, ze doen meer kwaad dan goed: 'Far from offering patients a way to manage their stigmatized status, the coping orientations we studied hurt more than helped' (Link et al., 1991, p. 316).

Een andere mogelijke onderzoekspiste die gesuggereerd wordt om meer inzicht te krijgen in het verband tussen stigmatisering en zelfwaardering is het in rekening brengen van de context. Zo stelt Crocker (1999) dat de zelfwaardering van gestigmatiseerde personen geconstrueerd wordt in de situatie en dat de invloed van stigmatisering op zelfwaardering mee afhangt van de kenmerken van deze situatie.

In de voorliggende empirische studie worden beide redeneringen gecombineerd. In navolging van het onderzoek naar stresshanteringsstrategieën wordt stigmatisering in de voorliggende empirische studie expliciet als een stressor beschouwd. In tegenstelling tot het hierboven aangehaalde onderzoek van Link et al. (1991) gaat de aandacht niet uit naar stresshanteringsstrategieën, maar naar de andere klassieke 'buffer' van stressoren in het stressperspectief, namelijk sociale steun. Daarenboven wordt de behandelingssetting bij de discussie betrokken door specifiek in te gaan op lotgenotencontact, omdat vanuit het stressperspectief de bijzondere kwaliteiten van steun van 'gelijkaardige anderen' benadrukt wordt (Thoits, 1985b). Lotgenotencontact of onderlinge interactie tussen cliënten wordt hierbij als procesvariabele beschouwd.

De concrete probleemstelling van de derde empirische studie is of positieve lotgenotencontacten in de behandelingssetting de invloed van stigmatisering op zelfwaardering kunnen bufferen. Vertrekkende vanuit het sociologische stressperspectief en de studie van sociale steun, zal concreet worden nagegaan of positief lotgenotencontact een impact heeft op het verband tussen sociale verwerping en zelfwaardering.

## **5.2. Het verband tussen stigma-ervaringen en structuren en processen vanuit een vergelijking tussen organisaties**

Bij de volgende drie studies worden stigma-ervaringen in verband gebracht met kenmerken van de structuren en processen (cfr. Donabedian) van de behandelingscontext en met individuele kenmerken van cliënten. Het onderscheiden van kenmerken op het niveau van de organisatie en dat van de cliënt impliceert dat deze

studies een multilevelperspectief hanteren. De algemene overkoepelende hypothese voor deze studies steunt op het labelingperspectief. Door onder officieel gelabelden een continuüm toe te laten, wordt wel expliciet afgestapt van een dichotome opvatting van labels. De algemene hypothese is dat kenmerken die de kans verhogen dat een officieel gelabeld persoon als psychisch ziek geïdentificeerd wordt, of kenmerken die de 'psychisch zieke' identiteit centraal stellen ten koste van andere identiteiten, tot meer stigma-ervaringen zullen leiden. Met andere woorden: er wordt verondersteld dat factoren die leiden tot meer (kans op) labelen, meer stigma-ervaringen met zich zullen meebrengen.

De hierna volgende concrete probleemstellingen zal ik telkens situeren binnen de theoretische of empirische aanzetten over verschillen in stigmatisering tussen behandelingssettings. Ik wens er wel nog eens op te wijzen dat het schaarse onderzoek dat stigma-ervaringen in verband brengt met de behandelingscontext, gebruik maakt van casestudies of een vergelijking maakt van types organisaties. Deze laatste benadering wordt ook gehanteerd in studie 4. In studies 5 en 6 breid ik dit soort onderzoek echter uit naar het zogenaamde denken in termen van variabelen door het verband tussen *kenmerken* van organisaties en stigma-ervaringen te bestuderen vanuit een multilevelperspectief. Waar de toepassing van de multilevelbenadering en -technieken in het behandelingseffectenonderzoek in de geestelijke gezondheidszorg nog relatief schaars is<sup>12</sup>, is dit zeker uniek binnen onderzoek naar stigma-ervaringen.

### ***5.2.1. Het verband tussen stigma-ervaringen en organisatietypes: een vergelijking van psychiatrische ziekenhuizen en psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen (studie 4)***

Deze vierde studie kadert binnen de vraagstelling of het *type* organisatie in de geestelijke gezondheidszorg een rol speelt voor de stigma-ervaringen van hun cliënten. Zoals reeds aangegeven in paragraaf 3.2., staan psychiatrische ziekenhuizen centraal in het oorspronkelijke labelingperspectief en wordt labeling er quasi gelijkgesteld aan psychiatrische hospitalisatie. Daarenboven werden toen kenmerken van psychiatrische ziekenhuizen aangegeven die labeling en stigmatisering zouden bevorderen (Goffman, 1961). Dit soort literatuur heeft – naast verschillende andere factoren (zie paragraaf 6.2.1.) – bijgedragen tot veranderingen in de geestelijke gezondheidszorg, die onder meer hebben geleid tot de uitbouw en/of groei van andere behandelingssettings, waaronder psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen, afgekort P.A.A.Z.-diensten genoemd (Bachrach, 1985; Dowdall, 1999; Lamb & Bachrach, 2001). Deze

<sup>12</sup> Met een uitzondering voor het onderzoek naar GGZ-organisaties voor kinderen, met Glisson als belangrijke vertegenwoordiger (bv. Glisson, 2002)

worden vaak verondersteld minder stigmatiserend te zijn (Bachrach, 1985; Uffing, Ceha, & Saenger, 1992; WHO, 2001), maar slechts weinig studies hebben deze veronderstelling getest.

In deze studie wordt dan ook specifiek nagegaan of stigma-ervaringen verschillen tussen psychiatrische ziekenhuizen (A.P.Z.) en psychiatrische afdelingen in algemene ziekenhuizen (P.A.A.Z.). Aangezien het onderzoek nauw aansluit bij twee andere soortgelijke studies, worden deze eerst kort toegelicht. Het eerste is een Duits onderzoek van 20 jaar geleden dat focust op stigmaverwachtingen van cliënten met schizofrenie (Angermeyer et al., 1987). In tegenstelling tot de verwachtingen van de auteurs, blijken de cliënten van het algemene ziekenhuis (N=124) meer stigmaverwachtingen te hebben dan die van het psychiatrisch ziekenhuis (N=60). Het tweede onderzoek is een meer recente studie uit Singapore die stigma-ervaringen van 300 poliklinische cliënten van een psychiatrisch ziekenhuis vergelijkt met 300 cliënten van een algemeen ziekenhuis. Deze studie wijst uit dat de cliënten met schizofrenie van het algemene ziekenhuis meer stigma-ervaringen hebben dan die van het psychiatrisch ziekenhuis. Voor cliënten met andere diagnoses blijkt echter het omgekeerde. Voor de dimensie van stigmatisering die schaamte en minderwaardigheid meet, bleken dan weer geen verschillen te bestaan (Chee et al., 2005).

Studie 4 bouwt verder op beide onderzoeken door meer vormen van stigmatisering te bestuderen, meer diversiteit in de cliëntenpopulatie toe te laten, met meer achtergrondvariabelen van cliënten rekening te houden en meerdere organisaties te bestuderen. De concrete probleemstelling van deze studie is dus of stigma-ervaringen van cliënten van psychiatrische ziekenhuizen en psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen verschillen, rekening houdend met individuele kenmerken van de cliënten. Drie vormen van ervaren stigmatisering zullen worden bestudeerd: sociale verwerping, zelfverwerping en stigmaverwachtingen.

### ***5.2.2. Het verband tussen stigma-ervaringen en structuren en processen in psychiatrische ziekenhuizen (studie 5)***

Bij deze vijfde empirische studie wordt het verband nagegaan tussen kenmerken van de behandelingssetting en de stigma-ervaringen van de cliënten, los van hun individuele kenmerken. De bestudeerde behandelingscontexten zijn afdelingen binnen algemene psychiatrische ziekenhuizen (A.P.Z.). Hoewel ze een belangrijk studie-object vormden bij de oorsprong van het labelingsperspectief, komen psychiatrische ziekenhuizen relatief weinig aan bod in recent onderzoek naar stigmatisering. Ondanks de

desinstitutionalisering blijven dit echter belangrijke organisaties in de geestelijke gezondheidszorg (Dowdall, 1999; Lamb & Bachrach, 2001). In tegenstelling tot studie 4 worden psychiatrische ziekenhuizen in deze studie niet vergeleken met andere settings, maar worden ze onderling vergeleken. Door psychiatrische ziekenhuizen als stigmatiserende organisaties bij uitstek te beschouwen, werd in vroeger onderzoek immers ook variatie *binnen* deze settings genegeerd.

Toch werden in het klassieke labelingperspectief specifieke kenmerken van de werking van psychiatrische ziekenhuizen aangeduid die stigmatisering zouden kunnen bevorderen. Zoals reeds aangegeven, reageert immers niet alleen het publiek of de thuisomgeving in termen van het label, maar geldt dit evenzeer voor de personen die cliënten ontmoeten in de behandelingscontext zelf: stafleden en medecliënten. Scheff zelf (1966) wijst er in zijn werk al op dat cliënten niet alleen door artsen, maar ook door ander ziekenhuispersoneel en door medepatiënten beloond worden voor conformering aan de stereotypen. Hawkins & Tiedeman (1975) spreken in dit verband over zogenaamde '*processing stereotypes*': gesimplificeerde beelden om de omgeving te ordenen en categoriseren. In zijn werk '*Asylums*' beschrijft Goffman (1961) hoe kenmerken van totale instituties bijdragen tot het in stand houden van de stereotypen. Typisch is dat labeling er leidt tot de gestandaardiseerde, routinematige, collectieve behandeling van patiënten, die geen ruimte laat voor individuele verschillen tussen patiënten of unieke omstandigheden (King & Raynes, 1968). Het resultaat is wat Goffman *self-mortification* noemt: alle vorige sociale identiteiten worden opgegeven ten voordele van die van de patiëntenidentiteit. Hoewel Goffman aangeeft hoe specifieke kenmerken van organisaties leiden tot specifieke interacties tussen actoren en uiteindelijk invloed hebben op het welbevinden van de cliënten, bestudeert hij de behandelingscontext niet in een vergelijkend perspectief. Dat geen aandacht besteed wordt aan variatie in behandelingscontexten en dat deze contexten niet in een vergelijkend perspectief bestudeerd worden, wordt dan ook als grote tekortkoming van dit werk aangeduid (Mcewen, 1980).

In deze specifieke empirische studie wordt op deze tekortkoming ingegaan. Concreet worden stigma-ervaringen in verband gebracht met de volgende kenmerken van de GGZ-organisatie: de grootte van de setting en de aard van de interactie met personeelsleden en medecliënten. Centraal staat de wijze waarop cliënten door personeelsleden worden benaderd, namelijk de mate waarin de aangeboden zorg geïndividualiseerd is.



### ***5.2.3. Het verband tussen stigma-ervaringen en structuren en processen in revalidatiecentra (studie 6)***

In deze zesde studie wordt nagegaan of specifieke organisatiekenmerken bijdragen tot stigma-ervaringen van cliënten van andere settings dan psychiatrische ziekenhuizen. De aandacht gaat hierbij uit naar wat ik 'revalidatiecentra' noem in de brede zin van het woord (zie paragraaf 6.2.2.). Cliënten van revalidatiecentra zijn al vaak het onderwerp geweest van onderzoek naar stigma-ervaringen. Het stigmaonderzoek heeft immers de desinstitutionaliseringbeweging gevolgd in die zin dat de bestudeerde behandelingscontext impliciet mee verschoven is van het psychiatrische ziekenhuis naar andere settings. Deze studies, die aantonen dat ook cliënten van zogenaamde alternatieve settings gestigmatiseerd worden, gaan in de eerste plaats over *gevolgen* van stigmatisering (bv. Rosenfield, 1997). In deze studie wordt echter op zoek gegaan naar *determinanten*.

Factoren in de behandelingscontext die variatie in stigma-ervaringen kunnen verklaren worden doorgaans genegeerd, ondanks de variatie tussen revalidatiecentra. Hoewel alle centra gericht zijn op revalidatie van personen met psychische problemen, worden ze immers gekenmerkt door een grote diversiteit qua doelgroep, personeelsbestand en activiteiten. De vraag is of deze diversiteit verbonden is met die in stigma-ervaringen. In tegenstelling tot studie 4, maar net zoals in studie 5, staan dus concrete kenmerken en niet het type organisatie centraal. Op die wijze wens ik meer inzicht te krijgen in verklaringen *waarom* bepaalde behandelingssettings tot meer stigma-ervaringen zouden kunnen leiden dan andere.

Bij de bepaling van deze concrete factoren wordt gefocust op drie elementen die door aanhangers of tegenstanders van het labelingperspectief als determinanten van stigmatisering op het individueel niveau aangeduid zijn, namelijk labels, gedragingen en (alternatieve) rollen (Scheff, 1966; Nieradzik & Cochrane, 1985; Martin, Pescosolido, & Tuch, 2000). Deze factoren worden in het voorliggende onderzoek zowel op het individueel niveau als op het organisatieniveau ingebracht, naast een aantal controlevariabelen. Twee soorten concrete stigma-ervaringen worden hierbij bestudeerd: sociale verwerping en zelfverwerping. Hoewel ook individuele kenmerken opgenomen worden, gaat de focus uit naar organisatiekenmerken die eventuele verschillen in stigma-ervaringen kunnen verklaren.

Een belangrijk gegeven waar ik op dien te wijzen, is dat 'revalidatiecentra' relatief nieuw zijn en geen vast statuut en benaming hebben binnen de Vlaamse geestelijke gezondheidszorg. Dit draagt er toe bij dat ze relatief onbekend zijn bij het

algemene publiek, wat mogelijkheden schept om de precieze aard van de hulpverlening te verbergen of te omzeilen, een cruciaal element in het stigmataproces. Mijn uitgangspunt is dan ook dat factoren die wijzen op de psychische ziekte van de cliënten of factoren die deze centraal stellen, bevorderlijk zijn voor stigmatisering. Met andere woorden, factoren die bijdragen tot labeling worden verondersteld tot meer stigmatisering te leiden.

### 5.3. Besluit

In elk van deze empirische studies staan stigma-ervaringen van cliënten centraal. In de bovenstaande paragrafen werd telkens geschetst hoe het labelingperspectief als uitgangspunt fungeert, maar tegelijk aangegeven waar de bijdrage van het behandelingseffectenonderzoek zich situeert. Zo wordt met verschillende kritieken op het labelingperspectief rekening gehouden. Ten eerste worden mogelijke positieve behandelingsresultaten niet afgewezen zoals vanuit het labelingperspectief gebeurt. Deze mogelijkheid wordt opengelaten maar tegelijk wel in verband gebracht met stigma-ervaringen. Zowel de vergelijking van input en output, de nadruk op meerdere uitkomstindicatoren en specifiek de inbreng van cliëntentevredenheid zijn typisch voor de invalshoek van het behandelingseffectenonderzoek. Daarnaast worden ook structuren en processen van de behandelingssetting in rekening gebracht, zij het als determinant van stigma-ervaringen, zij het om het verband tussen deze stigma-ervaringen en uitkomsten te nuanceren. Op die wijze wordt ook rekening gehouden met de kritiek dat het labelingperspectief de behandelingscontext verwaarloost. Het vergelijkende organisatieperspectief en het multilevelperspectief worden hierbij als belangrijke bijdragen beschouwd.

Ook andere discussiepunten (zie paragraaf 2.2.) komen aan bod in deze studies. Het betwiste verband tussen stigmatisering en zelfwaardering wordt in drie studies nagegaan, waarvan één specifiek op deze discussie gericht is. Het veronachtzamen van de rol van psychische klachten wordt in rekening gebracht door in elke analyse een indicator van psychische klachten in te brengen. Wat het bestaan van stigmatisering betreft, wordt niet uitgegaan van de assumptie dat subjectieve stigma-ervaringen irreëel zijn. Wel wordt in elke analyse een indicator van psychische klachten ingebracht om te vermijden dat verbanden tussen stigma-ervaringen en structuren, processen of uitkomsten, zouden worden toegeschreven aan een negatieve gemoedstoestand als symptoom van de psychische ziekte. Daarenboven wordt niet gefocust op de (relatief zeldzame) structurele discriminatie, maar wel op stigmaverwachtingen, sociale verwerping en zelfverwerping. Dat de twee laatstgenoemde indicatoren expliciet naar de

huidige behandelingssetting verwijzen, laat toe om ze als procesvariabele in het behandelingseffectenonderzoek op te nemen.

Door variatie in stigma-ervaringen onder gelabelden centraal te stellen en door positieve behandelingsresultaten toe te laten, worden twee bekritiseerde dichotomieën doorbroken (Rosenfield, 1997). Zowel het cruciale onderscheid tussen gelabelden en niet-gelabelden voor het ervaren van stigmatisering en de gevolgen ervan, als het cruciale onderscheid tussen labeling en behandeling die respectievelijk negatieve en positieve uitkomsten van psychische hulpverlening voortbrengen, worden in vraag gesteld.

## **6. Algemeen onderzoeksdesign en methoden**

Hoewel de onderzoeksmethoden uiteengezet worden in de aparte empirische studies, wordt in dit hoofdstuk aandacht besteed aan enkele aspecten van het onderzoek die deze verschillende studies overkoepelen of overstijgen. Achtereenvolgens zullen het algemene onderzoeksdesign en de bevragingmethode, de beschrijving van de populatie en de steekproeftrekking, en ethische principes worden overlopen.

### **6.1. Algemeen onderzoeksdesign en bevragingmethode**

#### ***6.1.1. Onderzoeksdesign***

De focus op stigma-ervaringen impliceert dat de studie vertrekt vanuit het perspectief van de cliënten. Aangezien hun percepties, attitudes en ervaringen centraal staan, is de meest directe benadering om deze in kaart te brengen, een rechtstreekse bevraging van deze cliënten. Deze ervaringen zullen niet alleen met uitkomsten in verband worden gebracht, maar in een aantal studies ook met structuren en processen in behandelingssettings. Wat dit laatste betreft, wordt een vergelijkend perspectief vooropgesteld dat niet alleen het vergelijken van types mogelijk moet maken maar ook het vergelijken op basis van kenmerken van organisaties. Aangezien cliëntenkenmerken hierbij niet over het hoofd gezien kunnen worden, is voor deze probleemstellingen een multilevelperspectief aangewezen. Dit betekent dat voor die studies een voldoende aantal cliënten in een voldoende aantal behandelingssettings moet worden bevroegd. Gezien de centraliteit van stigma-ervaringen en gezien het feit dat voldoende cliënten bevroegd dienen te worden om vergelijking tussen GGZ-organisaties aan de hand van kenmerken ervan mogelijk te maken, werd ervoor geopteerd om te werken met gestandaardiseerde vragenlijsten, afgenomen bij een steekproef van cliënten in een steekproef van GGZ-organisaties. Daarnaast werd via een schriftelijke bevraging van de verantwoordelijken informatie ingewonnen over kenmerken van de organisaties.

De zes empirische studies zijn gebaseerd op drie verschillende databanken. Hoewel in elk van deze databanken een indicator van stigma-ervaringen is opgenomen, dient te worden vermeld dat niet alle databanken oorspronkelijk op de centrale probleemstelling van dit onderzoek gericht waren. Studie 1 is gebaseerd op een survey die een sociologische procesevaluatie van een specifieke GGZ-organisatie tot doel had, met als centraal methodologisch kenmerk het longitudinale onderzoeksdesign. Studies 3 en 6 zijn dan weer gebaseerd op een survey gericht op een sociologische procesevaluatie van diverse GGZ-diensten, met als centraal kenmerk de interorganisationele vergelijking.

Voor studies 1, 3 en 6 baseer ik me dus op 'secundaire data', in die zin dat ze niet specifiek voor de centrale probleemstelling van voorliggende studie werden verzameld. Dit betekent echter niet dat deze data onbruikbaar zouden zijn om (een deel van) de probleemstelling te beantwoorden. Studies 2, 4 en 5 zijn daarentegen wel gebaseerd op data die specifiek verzameld werden om stigma-ervaringen binnen en tussen een hele waaier van organisaties in de geestelijke gezondheidszorg te vergelijken.

Bij wijze van samenvatting van bovenstaande informatie, kan het algemene onderzoeksontwerp als volgt worden voorgesteld (tabel 1):

Tabel 1: overzicht van de zes empirische studies.

Studie	Onderwerp	databank	stigma	structuren	processen	uitkomsten
1	Stigma & levenskwaliteit	1	x			x
2	Stigma & cliëntentevredenheid	3	x			x
3	Stigma, zelfwaardering en lotgenotencontact	2	x		x	x
4	Stigma in A.P.Z. en P.A.A.Z.-diensten	3	x	x		
5	Stigma en individualisering van zorg in A.P.Z.	3	x	x	x	
6	Stigma in rehabilitatiecentra	2	x	x	x	

### ***6.1.2. Zelfrapportering bij personen met psychische moeilijkheden***

Voor het opstellen van de drie databanken werd gewerkt met gestandaardiseerde schriftelijke<sup>13</sup> vragenlijsten die de cliënten invulden in aanwezigheid van een onderzoeker<sup>14</sup>, doorgaans in groepjes van een 10-tal cliënten. De gegevens die betrekking hebben op de cliënten zijn dus gebaseerd op zelfrapportering<sup>15</sup>. De kwaliteit van data gebaseerd op zelfrapportering van personen met psychische problemen wordt soms in vraag gesteld omwille van discrepanties met rapporteringen door derden en vermoedens van vertekeningen door de gemoedstoestand. Kashner et al. (1999) stellen bijvoorbeeld vast dat door cliënten gerapporteerd zorggebruik afwijkt van de cijfers in hun medische dossiers: zowel onderrapporteringen als overrapporteringen komen vaak voor. Andere auteurs stellen de validiteit van zelfrapportering voor het meten van levenskwaliteit in vraag, aangezien de gemoedstoestand deze rapportering negatief zou kunnen vertekenen. Atkinson, Zibin & Chuang (1997) blijken bijvoorbeeld kritisch ten opzichte van zelfrapportering na een onderzoek naar de levenstevredenheid bij personen met schizofrenie, bipolaire stoornis en depressie: het is volgens hen mogelijk dat scores beïnvloed zijn door affectieve vertekening, zogenaamd 'gebrekkig inzicht' en recente

<sup>13</sup> Voor de eerste databank konden die met de PC worden ingevuld.

<sup>14</sup> Met uitzondering van cliënten van C.G.G.'s (databank 3).

<sup>15</sup> Met uitzondering van de diagnose (databank 3), die verkregen werd via de verantwoordelijke hulpverlener.

levensgebeurtenissen. Link et al. (1987) geven aan dat deze discussie zich ook afspeelt wat stigma-ervaringen betreft: op basis van publieke opiniestudies die getuigen van een relatief tolerant publiek worden stigma-ervaringen van cliënten afgeschreven als uitingen van een verstoord realiteitsbeeld omwille van de psychische ziekte.

Andere onderzoekers beweren echter dat zelfrapportering wel degelijk valide informatie oplevert, hetzij omdat ze geen inconsistenties vaststellen, hetzij omdat ze er een andere interpretatie aan geven. Zo stellen sommige onderzoekers sterke overeenkomsten vast tussen zelfrapportering en informatie van derden (bv. Dickerson, Ringel, & Parente, 1997). Voruganti et al. (1998) stellen in hun onderzoek naar zelfrapporteringen van personen met psychosen vast dat de mate van overeenkomst met informatie van derden afhangt van de specificiteit van het meetinstrument. Hoewel ze ook een verband vaststellen met de ernst van de aandoening, besluiten ze dat deze de mogelijkheid van patiënten om hun visies en ervaringen te rapporteren niet in het gedrang brengt. Daarom stellen ze dat antwoorden van patiënten wel betrouwbaar zijn en valide en bruikbare informatie opleveren (Voruganti, Heslegrave, Awad, & Seeman, 1998). Nog andere onderzoekers stellen dat inconsistenties tussen subjectieve ervaringen bij personen met psychische problemen en hun objectieve levenskwaliteit of rapporteringen door derden, niet mag leiden tot het betwijfelen van de waarde van zelfrapportering. Enerzijds blijken inschattingen van de objectieve en subjectieve levenskwaliteit door derden ook inconsistenties op te leveren (Khatri, Romney, & Pelletier, 2001). Anderzijds moeten dergelijke discrepanties worden geïnterpreteerd als verschillen in perspectieven tussen cliënten en derden of als sterke aanpassingsvermogens van personen met psychische problemen (Lehman, 2001). Wat de discussie over stigma-ervaringen betreft, zijn er eveneens andere interpretaties voor de discrepantie tussen een tolerant publiek en stigma-ervaringen bij cliënten. Er wordt zowel gewezen op sociaal wenselijke antwoorden bij het publiek (Link & Cullen, 1983) als op het unieke belang van subjectieve stigma-ervaringen voor het welbevinden van cliënten (Ritsher et al., 2003). Het in vraag stellen van subjectieve stigma-ervaringen wordt door sommige auteurs als een uiting van stigmatisering door wetenschappers beschouwd (Wahl, 1999).

De meningen over de validiteit van zelfrapportering zijn duidelijk verdeeld. Hoe ben ik in het voorliggende onderzoek met dit discussiepunt omgegaan? Een basiskenmerk van deze studie is dat de ervaringen van cliënten er centraal staan. Dit impliceert dat er wordt vertrokken vanuit de perceptie van de cliënt en dat die voor waar wordt aangenomen. Vanuit een symbolisch interactionistisch perspectief wordt er immers

van uitgegaan dat de stigmaperceptie – bij wijze van definitie van de situatie – de eventuele gevolgen voor het welbevinden van die actor kan bewerkstelligen (Ritsher et al., 2003). Daarenboven blijkt dat problemen met zelfrapportering zich vooral situeren op het domein van feitelijke vragen (Dworkin, 1992). In het voorliggende onderzoek spelen objectieve feiten slechts een minimale rol. Ook zorgde de beschikbaarheid of aanwezigheid van een hulpverlener bij de bevraging ervoor dat feitelijke gegevens – mits toestemming – konden worden nagevraagd (eventueel via de dossiers) indien de cliënt de vraag niet zelf kon beantwoorden<sup>16</sup>.

Wat eventuele 'vertekeningen' van percepties, attitudes en ervaringen ten gevolge van een bepaalde gemoedstoestand betreft, benadrukken sommige auteurs dat de antwoorden als valide moeten worden aanvaard aangezien het om reflecties van het persoonlijke standpunt van een cliënt gaat (bv. Orley, Saxena, & Herrman, 1998). Daarenboven zijn er sociologische verklaringen waarom psychische klachten zelf een gevolg kunnen zijn van stigma-ervaringen (Link et al., 1997). Toch wordt in het voorliggende onderzoek systematisch een indicator van psychische klachten ingebracht als controlevariabele en niet als afhankelijke variabele. Dit is in overeenstemming met suggesties van andere onderzoekers die pleiten voor het controleren voor de mate van psychische klachten: 'One corrective approach is to use multivariate statistical techniques that follow the predictors of quality of life to be examined, independent of measures of negative affect. In my judgement, it is important to do so routinely in evaluating the wide assortment of factors that affect quality of life' (Mechanic, 1997, p. 307). Zo wordt geanticipeerd op een van de belangrijkste klassieke, maar nog steeds actuele, kritieken op veel onderzoek vanuit het labelingperspectief (bv. Gove, 1970; Camp et al., 2002).

Ter controle van de kwaliteit van de data werden ook alle gebruikte schalen getest op hun psychometrische kenmerken. Hieruit blijkt dat de interne betrouwbaarheid, uitgedrukt door middel van Cronbach's alpha, goed is. Voor de specifieke gegevens voor de gehanteerde schalen wil ik verwijzen naar de verschillende empirische studies.

Tot slot werd de vragenlijst zo neutraal mogelijk opgesteld. Dit was niet alleen om te vermijden dat bepaalde cliënten (bepaalde stukken van) de vragenlijst niet, of niet goed, zouden invullen uit bezwaar tegen de inhoud. Het was ook de bedoeling om te proberen vermijden dat het onderzoek zelf cliënten zou labelen en stigmatiseren door de wijze van vraagstelling. Een vaak voorkomend fenomeen bij cliënten van GGZ-organisaties is bijvoorbeeld ontkenning (bv. Perkins & Moodley, 1993). Vanuit medisch-psychiatrisch oogpunt kan dit als vorm van 'gebrek aan inzicht' beschouwd worden (bv.

---

<sup>16</sup> Dit laatste lost uiteraard het probleem van eventuele onder- of overrapportering niet op bij cliënten voor wie geen extra navraag gedaan werd.

Cuesta & Peralta, 1994), vanuit sociologisch oogpunt kan worden gesteld dat er geen *self-labeling* plaats vindt (Thoits, 1985a). Er werd bij de formulering van de vragen dan ook zoveel mogelijk op toegezien dat cliënten die stellen dat ze zelf niet 'psychisch ziek' zijn of geen 'psychische problemen' hebben, ook volwaardig aan het onderzoek konden deelnemen.

Er dient wel te worden erkend dat het (begeleid) invullen van een gestandaardiseerde vragenlijst niet voor alle cliënten van GGZ-organisaties op elk moment mogelijk is (Dworkin, 1992). Het is mogelijk noch wenselijk om personen die in een crisis verkeren of die (tijdelijk) teveel beperkingen hebben, op die wijze aan een studie te laten deelnemen. Om die reden worden deze cliënten in andere studies vaak bestudeerd via observatie of bevraging via derden. Omdat voor de probleemstelling van het voorliggende onderzoek net de eigen percepties, attitudes en ervaringen van de cliënten centraal staan, was dit geen optie: dergelijke data kunnen het best rechtstreeks via de cliënt zelf bevroegd worden (Dworkin, 1992; Goldberg, 2002). Daarom kwamen personen die wegens een crisismoment of een te beperkt functioneren op het ogenblik van bevraging niet in staat waren een vragenlijst in te vullen, niet in aanmerking voor deelname aan dit onderzoek. Dit impliceert dan ook dat de bevindingen niet zomaar veralgemeenbaar zijn tot alle cliënten van GGZ-organisaties: daar ligt de grens van survey-onderzoek bij een 'moeilijk te bestuderen doelgroep' (Dworkin, 1992). Er kan dan ook worden besloten dat aan interne validiteit gewonnen wordt door rechtstreekse bevraging, maar aan externe validiteit verloren door de selectie van de respondenten.

### ***6.1.3. Bevragingmethode: aanwezigheid van onderzoeker***

Zoals reeds aangehaald gebeurde het invullen van de schriftelijke vragenlijsten in aanwezigheid van een onderzoeker. Deze aanwezigheid bleek in de praktijk om verschillende redenen belangrijk. Ten eerste droeg ze bij tot de bereidwilligheid tot deelname van de centra omdat de tijd en energie die ze zelf in het onderzoek dienden te investeren, op deze wijze beperkt kon blijven. Van de centra werd wel verwacht dat ze een lokaal ter beschikking stelden en ervoor zorgden dat de cliënten er op het juiste moment aanwezig waren. Ten tweede zijn er indicaties dat de aanwezigheid van een onderzoeker ook bij de cliënten zelf kan hebben bijgedragen tot hun bereidheid tot deelname en vermoedelijk ook tot meer waarheidsgetrouwe antwoorden. De vragenlijst bevatte namelijk vertrouwelijke vragen die gedeeltelijk betrekking hebben op de evaluatie van de dienstverlening. Voor veel cliënten bleek het belangrijk om deze



vragenlijsten anoniem en onder gesloten omslag rechtstreeks aan de onderzoeker te kunnen overhandigen en niet aan een hulpverlener. De aanwezigheid van een onderzoeker heeft tot slot ook bijgedragen tot de volledigheid van de vragenlijsten omdat er uitleg gegeven kon worden en geholpen kon worden bij het invullen waar nodig. De aanwezigheid van een vertrouwde hulpverlener bij de kennismaking van de cliënten met de onderzoeker bleek anderzijds wel bij te dragen tot het verlagen van de drempel.

## **6.2. Beschrijving van de populatie en steekproeftrekking**

### ***6.2.1. Een schets van de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg***

Vooraleer tot een beschrijving van de steekproef over te gaan, wordt eerst een korte schets geboden van de professionele gespecialiseerde geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen. Net zoals in de ons omringende landen moet de huidige situatie gezien worden in het licht van veranderingen in de voorbije decennia, vandaar een beknopte historische schets.

Algemeen kan de geschiedenis van de geestelijke gezondheidszorg in drie fasen opgedeeld worden: de pre-institutionele periode, de institutionalisering in de 19<sup>e</sup> eeuw en de desinstitutionalisering van de zorg vanaf de tweede helft van de 20<sup>e</sup> eeuw (Grob, 1985; Dowdall, 1999). Institutionalisering moet hier in de enge zin van het woord beschouwd worden en wijst op het ontstaan en de groei van gespecialiseerde instellingen in de geestelijke gezondheidszorg, namelijk psychiatrische ziekenhuizen. In de periode voor de psychiatrische ziekenhuizen bestonden er immers ook al instellingen waar personen met psychische problemen opgenomen (veelal opgesloten) werden (Stockman, 2000). Deze kenmerken zich echter door een minder gedifferentieerde cliëntenpopulatie (Tausig, Michello, & Subedi, 1999).

Desinstitutionalisering wijst dan op het proces waarbij voltijdse langdurige opnames in grote psychiatrische ziekenhuizen vervangen worden door alternatieve, minder van de samenleving geïsoleerde, behandelingsmodaliteiten (Lamb & Bachrach, 2001). Dit impliceert enerzijds dat andere organisaties opgericht werden of meer bevoegdheden kregen in de behandeling van personen met psychische problemen. Anderzijds werd het zogenaamde 'minst beperkende alternatief' als doelstelling vooropgesteld en werd gestreefd naar zo kort mogelijke of deeltijdse behandeling.

Gezien het belang van dit desinstitutionaliseringproces voor het huidige landschap van de geestelijke gezondheidszorg, sta ik er iets langer bij stil. Dit proces kan aan verschillende oorzaken toegeschreven worden: de toegenomen mogelijkheden van

farmaceutische middelen, de toenemende kostprijs van de zorg in de instellingen, verschuivingen in de opvattingen over 'psychisch ziekte' naar zogenaamd 'minder ernstige' aandoeningen, verschuivingen in de professies die betrokken zijn met de geestelijke gezondheidszorg, en ideologische redenen (Mechanic & Rochefort, 1990; Prior, 1993; Forster, 2000). Wat deze ideologische redenen betreft, wil ik kort op de rol van sociologen wijzen. Kritisch sociologisch onderzoek dat – al dan niet vanuit het labelingperspectief – wijst op negatieve gevolgen van psychiatrische hospitalisatie, heeft ingang gevonden in de antipsychiatrische beweging die vanaf de jaren '50 de toenmalige gang van zaken in de psychiatrie aan de kaak stelde (Dowdall, 1999). In die zin heeft dit sociologische onderzoek mee bijgedragen tot de desinstitutionalisering. Deze desinstitutionalisering blijkt in verschillende landen aan verschillende snelheden te zijn verlopen omwille van specifieke tradities, socio-economische situaties en financieringsbronnen (Fakhoury & Priebe, 2002). Voor dit onderzoek is uiteraard in de eerste plaats de Belgische situatie relevant.

In België (Vlaanderen) kunnen twee golven van veranderingen aangeduid worden, één in de jaren '70 en één in de jaren '90 van de vorige eeuw. Belangrijk was vooreerst de wettelijke erkenning van open (in 1963) en gesloten (in 1973) afdelingen als *ziekenhuis*afdelingen, wat de verschuiving van de bevoegdheid van het Ministerie van Justitie naar Volksgezondheid betekende (Stockman, 2000). In de jaren '70 werd daarenboven de integratie van de geestelijke gezondheidszorg in de ruimere gezondheidszorg bepleit. Dit betekende concreet dat in die jaren voor het eerst een volwaardig wettelijk kader geschapen werd voor de stimulatie van de groei van de centra geestelijke gezondheidszorg (C.G.G.'s)<sup>17</sup>. Ook werd bepleit dat geesteszieken in algemene ziekenhuizen terecht moeten kunnen, wat leidde tot het ontstaan en erkennen van psychiatrische afdelingen in algemene ziekenhuizen (P.A.A.Z.-diensten). Tevens werd een soepeler opname- en behandelingsbeleid vooropgesteld, alsook partiële hospitalisatie. Daarenboven dient vermeld dat vanaf de jaren '60 en '70 ook andere alternatieven opgericht werden, zoals therapeutische gemeenschappen. Waar een aantal van deze therapeutische gemeenschappen momenteel het statuut van psychiatrisch ziekenhuis hebben, worden andere centra momenteel betoelaagd via aparte R.I.Z.I.V.<sup>18</sup>-conventies. Laatstgenoemde centra zijn vaak gespecialiseerd in verslavingsproblematieken. Het aantal dat openstaat voor diverse problematieken is in Vlaanderen bijzonder schaars (9

---

<sup>17</sup> De oprichting van de Belgische Bond voor Geesteshygiëne dateert echter al van 1922; ook die stond al in voor (gratis) ambulante consultaties en in 1953 ontstond een wettelijk kader voor de zogenaamde dispensaria voor geesteshygiëne, de voorlopers van de huidige Centra Geestelijke Gezondheidszorg (Stockman, 2000)

<sup>18</sup> R.I.Z.I.V.: Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering

vestigingsplaatsen in 2002). Deze hervormingen in de jaren '70 waren dus vooral gericht op alternatieve organisaties voor geestelijke gezondheidszorg (P.A.A.Z.-diensten, therapeutische gemeenschappen), op verhoogde aandacht voor preventie voor de algemene bevolking (C.G.G.'s) en op mogelijkheden tot deeltijdse hospitalisatie.

De hervormingen in de jaren '90 waren eerder gericht op het afbouwen van ziekenhuisbedden ten voordele van zogenaamde 'community care': de zogenaamde reconversies van 1990 en 1999 (Servaes, 1997; Stockman, 2000). Er werd een wettelijk kader opgesteld voor de vermindering van het aantal ziekenhuisbedden en voor de zogenaamde reconversie naar alternatieve zorgvormen. Twee nieuwe verzorgingsvormen (met de focus op zorg) werden erkend, namelijk psychiatrische verzorgingstehuizen (P.V.T.) en initiatieven beschut wonen (I.B.W.). Met de tweede conversie is ook de nadruk komen te liggen op zorgcircuits voor verschillende doelgroepen. Het principe van vraaggestuurde in de plaats van aanbodgestuurde zorg staat centraal en er worden verschillende circuits voor verschillende doelgroepen vooropgesteld: jongeren, volwassenen, ouderen, verslaafden, geïnterneerden en gehandicapten met ernstige gedragsstoornissen (Aelvoet & Vandenbroucke, 2001).

Een recente ontwikkeling zijn de activeringsprojecten en de uitbouw van psychiatrische thuiszorg. Wat de activeringsprojecten betreft, dient gewezen op het bestaan van dagactiviteitencentra, vaak opgericht vanuit initiatieven beschut wonen. Ze hebben momenteel geen vast statuut in de vorm van een wettelijk kader. Eind 2001 werden daarnaast pilootprojecten voor psychiatrische thuiszorg opgestart (Van Audenhove et al., 2004). Ook deze zijn veelal ontstaan uit de initiatieven beschut wonen, maar ook vanuit de reguliere thuiszorg werden initiatieven voor personen met psychische problemen opgericht. Uiteindelijk telde Vlaanderen in 2002 38 psychiatrische ziekenhuizen en 35 PAAZ-diensten<sup>19</sup>, 43 initiatieven beschut wonen, 23 psychiatrische verzorgingstehuizen, 21 C.G.G.'s<sup>20</sup> (Van Nuffel, 2003), naast 9 vestigingsplaatsen van centra met R.I.Z.I.V.-conventie<sup>21</sup>, 45 vestigingsplaatsen van dagactiviteitencentra verbonden met beschut wonen<sup>22</sup> en 31 projecten psychiatrische thuiszorg (Van Audenhove et al., 2004).

---

<sup>19</sup> Psychiatrische ziekenhuizen en P.A.A.Z.-diensten gespecialiseerd in jongeren en/of ouderen niet meerekend

<sup>20</sup> 21 koepels van gefusioneerde centra, met in totaal 82 vestigingsplaatsen/deelwerkingen

<sup>21</sup> Cijfers verkregen via het R.I.Z.I.V. Centra uitsluitend gericht op de doelgroep jongeren of op de doelgroep personen met een verslavingsproblematiek, zijn hier niet meegeteld.

<sup>22</sup> Cijfers verkregen via het federaal ministerie van Volksgezondheid; hebben enkel betrekking op centra verbonden met initiatieven beschut wonen

### ***6.2.2. Beschrijving van de databanken en steekproeftrekking***

Zoals aangegeven in paragraaf 6.1., heeft dit onderzoek van drie databanken gebruik gemaakt. Aangezien de eerste twee niet oorspronkelijk op deze probleemstelling gericht waren, stond de keuze van het type organisatie voor die studies los van de voorliggende vraagstelling. Ze hebben echter wel betrekking op gespecialiseerde GGZ-organisaties en er zijn indicatoren aanwezig die duiden op stigma-ervaringen, uitkomsten en (voor databank 2) structuren en processen in organisaties. Daarom zijn ze geschikt om een (gedeeltelijk) antwoord op de probleemstellingen te bieden. Databank 3 is wel op de specifieke probleemstelling van dit onderzoek gericht. In deze paragraaf wordt voor elke databank aangegeven hoe die tot stand gekomen is.

#### ***6.2.2.1. Databank 1 (studie 1)***

Het onderzoek waarvoor databank 1 is opgesteld, kadert binnen de vraag van een Vlaams psychosociaal rehabilitatiecentrum voor een studie naar de effectiviteit van haar hulpverlening. Deze vraag werd beantwoord door het opstellen en afnemen van een multidimensionale indicator van welbevinden, verbonden met sociologisch relevante concepten en sociologische perspectieven die een verklaring kunnen bieden voor effecten in een dergelijke hulpverleningscontext. Daartoe werden ook kenmerken van de hulpverleningsprocessen bestudeerd. Er werd geopteerd voor een longitudinaal onderzoek, waarbij cliënten voor en na de rehabilitatie en verder op regelmatige tijdstippen tijdens de rehabilitatie een vragenlijst invulden in aanwezigheid van een onderzoeker. Het onderzoek liep van eind 1997 tot 2000.

Alle cliënten van het centrum werden uitgenodigd om aan het onderzoek te participeren; er werden dus geen in- of exclusiecriteria gehanteerd. In totaal werden 165 cliënten aangesproken, waarvan er 156 instemden (=95%). In de hier gepresenteerde empirische studie worden twee meetmomenten bestudeerd: intake en follow-up. De intake bevraging vindt plaats bij de start van de rehabilitatieperiode, de follow-up bevraging ongeveer zes maanden na het beëindigen ervan. Afhankelijk van de bestudeerde indicator verwijzen de vragen naar het ogenblik zelf of de situatie tijdens de voorbije maanden (zie studie 1). De data waarop de analyses betrekking hebben, zijn gebaseerd op de gegevens die beschikbaar waren eind januari 2000. Van de 129 cliënten die op dat ogenblik minstens een half jaar het centrum verlaten hadden, hebben 111 cliënten deelgenomen aan de follow-up studie, wat een deelnamecijfer van 86% betekent. Omwille van ontbrekende informatie heeft de analyse in studie 1 zelf betrekking op 110 cliënten.

#### *6.2.2.2. Databank 2 (studies 3 en 6)*

Databank 2 werd opgesteld in het kader van een ruimer vergelijkend onderzoek naar de effectiviteit van organisaties in de geestelijke gezondheidszorg, gedeeltelijk in opdracht van het Ministerie voor Volksgezondheid. De data werden verzameld tussen februari en juli 2002. Deze databank verschilt van de eerste in die zin dat het welbevinden van cliënten niet vergeleken werd over de tijd, maar wel tussen de organisaties. Naast indicatoren van uitkomsten en processen werden ook kenmerken van structuren van organisaties opgenomen. De focus van deze studie lag op centra die extra-murale geestelijke gezondheidszorg aanbieden, meestal in de vorm van dag'behandeling' (in de ruime zin van het woord). Het doelpubliek werd gedefinieerd als personen met psychische problemen die hun dagdagelijks functioneren sterk belemmeren en bij wie een (voltijdse) hospitalisatie niet (meer) noodzakelijk of wenselijk geacht wordt.

De databank omvat zowel zogenaamde revalidatiecentra met R.I.Z.I.V.-conventie, dagactiviteitencentra als arbeidszorgcentra. Er dient te worden benadrukt dat deze centra geen wettelijk kader hebben zoals de andere organisaties in de geestelijke gezondheidszorg. Dit impliceert dat niet alle organisaties deze benamingen hanteren en dat er geen volledige officiële lijsten van bestaan. Daarenboven blijkt in de praktijk veel overlap te bestaan tussen zogenaamde 'dagactiviteitencentra' en 'arbeidszorgcentra', aangezien veel centra zich onder beide classificaties laten indelen. In het kader van deze studie werden de drie types centra onder de noemer 'rehabilitatiecentra' geplaatst. Ik wil hierbij opmerken dat deze term in de brede zin van het woord moet worden opgevat en niet volgens de strikte definitie van Anthony et al. (1982). Het is ook belangrijk dat zowel de doelgroep, de doelstellingen als het activiteitenaanbod sterk variëren. Voor sommige cliënten wordt toeleiding naar (aangepaste) tewerkstelling nagestreefd, terwijl voor andere cliënten (andere) aangepaste tijdsbesteding vooropgesteld wordt.

De volgende uitsluitingscriteria werden gehanteerd voor de afbakening van organisaties. Ten eerste focuste het onderzoek op volwassen cliënten, wat impliceert dat organisaties specifiek op jongeren of senioren gericht, niet in aanmerking komen. Daarnaast werden organisaties die betaalde arbeid aanbieden aan de doelgroep, organisaties gericht op personen met een mentale handicap en centra uitsluitend gericht op een verslavingsproblematiek, geweerd. Gezien het ontbreken van volledige officiële lijsten, werd een lijst van de populatie samengesteld aan de hand van lijsten van het R.I.Z.I.V. en het Ministerie van Volksgezondheid <sup>23</sup>, aangevuld met lijsten van koepelorganisaties vanuit de erkende initiatieven in de geestelijke gezondheidszorg en

---

<sup>23</sup> Die bevat enkel gegevens over dagactiviteitencentra rechtstreeks opgericht uit initiatieven Beschut Wonen

sociale kaarten vanuit de verschillende provincies. De bundeling van deze informatie leidde tot een lijst van 99 vestigingsplaatsen van rehabilitatiecentra in 2002, waarvan 9 vestigingsplaatsen van centra met R.I.Z.I.V.-conventie, en 90 vestigingsplaatsen van dagactiviteiten- en arbeidszorgcentra. Gezien het autonome functioneren van deze vestigingsplaatsen, werden deze op het niveau van de organisaties als analyse-eenheid beschouwd. Door de overlap tussen zogenaamde dagactiviteitencentra en arbeidszorgcentra werden deze types hier niet van elkaar onderscheiden.

Gezien het kleine aantal centra met R.I.Z.I.V.-conventie werd geen steekproef getrokken, maar werden alle centra gevraagd tot deelname. Door de weigering van een coördinator van twee vestigingsplaatsen, namen uiteindelijk 7 van de 9 vestigingsplaatsen deel. Uit de 90 andere centra werden er toevallig 51 geselecteerd, waarvan 2 weigerden. Het totale aantal centra in de databank bedraagt dus 56 van de 60 aangesproken centra, wat resulteert in een deelnamecijfer op het niveau van de organisatie van 93%. De selectie van de cliënten gebeurde door alle cliënten – zonder uitsluitingscriteria – op een momentopname tot deelname uit te nodigen, met een maximum van 30 per centrum. In de praktijk kwam dit neer op het aantal aanwezige cliënten op de dag van bevraging. Deze bevraging gebeurde aan de hand van een schriftelijke vragenlijst. Telkens waren één of twee onderzoekers aanwezig voor de begeleiding van het invullen waar nodig. Het totaal aantal uitgenodigde cliënten was 795, in 56 centra. 85% van de uitgenodigde cliënten stemde in tot deelname. Zo bevat de databank uiteindelijk gegevens over 676 cliënten van 56 centra. Omwille van ontbrekende waarden ligt dit aantal iets lager in de concrete analyses.

#### *6.2.2.3. Databank 3 (studies 2, 4 en 5)*

In tegenstelling tot beide andere databanken werd databank 3 wel in functie van dit onderzoek naar stigma-ervaringen opgericht. De studie was gericht op gespecialiseerde organisaties in de geestelijke gezondheidszorg met volwassenen als doelgroep. De oorspronkelijke bedoeling was het betrekken van een zo ruim mogelijk spectrum aan organisatievormen, om een zo ruim en genuanceerd mogelijk beeld van variatie in stigma-ervaringen te kunnen verkrijgen. Om tijdsgebonden en budgetaire redenen diende echter een selectie te worden gemaakt en werden initiatieven beschut wonen en psychiatrische thuiszorg uit het onderzoek gelaten. Psychiatrische verzorgingstehuizen werden eerder om redenen in verband met de vooropgestelde uitsluitingscriteria (zie verder) niet opgenomen. Zo werden uiteindelijk vijf types organisaties geselecteerd:

psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen, psychiatrische ziekenhuizen, centra geestelijke gezondheidszorg, dagactiviteitencentra en psychosociale revalidatiecentra<sup>24</sup>.

Het streefdoel qua aantal organisaties werd bepaald op basis van de geschatte haalbaarheid voor dataverzameling door één onderzoeker gedurende 8 maanden, voor organisaties verspreid over heel Vlaanderen. Voor de haalbaarheid moest rekening gehouden worden met het feit dat de bevraging zodanig georganiseerd moest worden dat cliënten een schriftelijke vragenlijst zouden invullen in aanwezigheid van de onderzoeker, telkens in groepjes van een 10-tal cliënten. Het totaalcijfer werd bepaald op 40 organisaties. Dit werd voor elk de 5 verschillende organisatietypes gelijkgesteld op 8 omdat niet zozeer gestreefd werd naar representativiteit per type, maar wel naar de mogelijkheid tot vergelijking tussen de types. Om het streefcijfer te bereiken werden 8 organisaties per organisatietype in Vlaanderen geselecteerd. In geval van weigeringen werden nieuwe organisaties aangeschreven. Het streefdoel qua cliënten was het gemiddelde aantal cliënten per dag. In de praktijk werd dit aantal gelijkgesteld aan het aantal cliënten dat aanwezig was op de dag van bevraging. Om praktische haalbaarheidsredenen, en om al te grote verschillen omwille van verschillen in organisatiegrootte te vermijden, werd wel een maximum vooropgesteld van 30 cliënten per centrum (100 voor psychiatrische ziekenhuizen).

Wat het deelnamecijfer voor de organisaties betreft, heb ik 4 centra minder kunnen bereiken dan het vooropgestelde cijfer van 40. Het streefcijfer van 8 psychosociale revalidatiecentra werd net niet gehaald omdat 2 vestigingsplaatsen niet wilden participeren. Aangezien Vlaanderen slechts 9 dergelijke centra telt, konden er geen nieuwe worden aangeschreven. Wat de andere organisaties betreft, hebben 2 C.G.G.'s en 1 P.A.A.Z.-dienst heel laattijdig afgehaakt nadat ze in eerste instantie hun deelname hadden toegezegd. Omdat op dat ogenblik alle dataverzameling moest worden afgerond en de tijd ontbrak om nog nieuwe organisaties te contacteren, werd het streefcijfer voor deze organisatietypes ook niet gehaald. Van de in totaal 46 aangeschreven centra, kom ik uiteindelijk op een deelnamecijfer van 36 (=78%) op het organisatieniveau, waarvan 8 psychiatrische ziekenhuizen, 7 P.A.A.Z.-diensten, 6 C.G.G.'s, 8 dagactiviteitencentra en 7 psychosociale revalidatiecentra met R.I.Z.I.V.-conventie.

---

<sup>24</sup> Centra met R.I.Z.I.V.-conventie; omwille van de vergelijkbaarheid en de gekozen doelgroep kwamen enkel de centra voor volwassenen en niet op een specifieke problematiek (verslaving) gericht, in aanmerking.

Na deze selectie van organisaties werden binnen deze organisaties cliënten geselecteerd. Enkel cliënten die aanwezig waren op een vooraf met het diensthoofd afgesproken moment, werden uitgenodigd tot deelname. In de praktijk was dit de enige haalbare oplossing aangezien ervoor geopteerd werd om de onderzoeker aanwezig te laten zijn bij de bevraging (zie paragraaf 6.1.3.). Naderhand bleek deze werkwijze niet haalbaar voor de C.G.G.'s en werden daar de enquêtes meegegeven met de hulpverleners. Het aantal uitgedeelde enquêtes werd er bepaald op het gemiddelde aantal aanwezige cliënten per dag.

Daarnaast werden enkele uitsluitingscriteria gehanteerd. Waar van toepassing (in de ziekenhuizen) werden eerst criteria opgesteld op het niveau van de afdelingen. Afdelingen gefocust op jongeren (minder dan 18 jaar) of ouderen (meer dan 60 of 65, naargelang gebruikelijk in de betreffende organisatie) en afdelingen voor personen met cognitieve stoornissen of een mentale handicap kwamen niet in aanmerking. Naast deze selectie op het niveau van de afdeling, werd ook nog een selectie op het niveau van de cliënten doorgevoerd. De volgende cliënten kwamen niet in aanmerking: cliënten met een mentale handicap of een cognitieve stoornis, cliënten die omwille van hun ziektefase<sup>25</sup> niet in staat waren om een schriftelijke vragenlijst in te vullen en cliënten met onvoldoende kennis van het Nederlands. Deze criteria hangen enerzijds samen met de beoogde doelgroep, namelijk volwassen personen met psychische problemen. Twee criteria hangen ook samen met de mogelijkheid om – eventueel mits begeleiding – een schriftelijke vragenlijst in te vullen, namelijk voldoende kennis van het Nederlands en voldoende psychische mogelijkheden op het ogenblik van de bevraging.

De toepassing van bovengenoemde criteria op het niveau van de afdeling<sup>26</sup> leidde tot een aantal van 1347 cliënten die aanwezig waren op de dag van de bevraging. 173 van deze cliënten kwamen echter niet in aanmerking omdat ze niet beantwoordden aan de individuele criteria. Van de 1174 cliënten die wel uitgenodigd werden tot deelname, wensten 328 cliënten niet deel te nemen. Zo kom ik uiteindelijk op een deelnamecijfer van 846 cliënten, wat een deelnamecijfer van 72% betekent, berekend ten opzichte van het aantal aangesproken cliënten. Net zoals bij databank 2 ligt dit cijfer lager bij de uiteindelijke analyses omwille van ontbrekende waarden.

---

<sup>25</sup> Hetzij te acuut, hetzij te chronisch; dit werd bepaald door de verantwoordelijke arts of verpleegkundige.

<sup>26</sup> Waar van toepassing.



#### 6.2.2.4. Overzicht deelnamecijfers

Tabel 2 biedt een overzicht van de verschillende databanken en de deelnamecijfers. Voor de eerste databank wordt een onderscheid gemaakt tussen de twee bevraginggolven. De criteria met betrekking tot de selectie uit de totale populatie zijn er niet van toepassing, aangezien de aanvraag vanuit het centrum zelf kwam.

Tabel 2: overzicht van de deelname van organisaties en cliënten.

Databank	1 (intake)	1 (follow-up)	2	3
Populatie (N)	n.v.t.	n.v.t.	99	215
Selectie organisaties (N)	n.v.t.	n.v.t.	60	46
Deelname organisaties (N)	n.v.t.	n.v.t.	56	36
Deelnamecijfer organisaties (%)	n.v.t.	n.v.t.	93%	78%
Cliënten aanwezig <sup>27</sup> (N)	165	129	795	1347
Cliënten uitgenodigd (N)	165	129	795	1174
Cliënten deelname (N)	156	111	676	846
Deelnamecijfer cliënten (% van uitgenodigd)	95%	86%	85%	72%

Bij de dataverzameling voor databanken 2 en 3 namen respectievelijk 93% en 78% van de uitgenodigde organisaties deel. De deelnamecijfers op het individuele niveau bedragen voor de drie databanken 86%, 85% en 72%. Deze cijfers kunnen op zich zeker als goed beschouwd worden, al zijn er geen cijfers voorhanden om aan te geven in welke mate de deelnemers representatief zijn voor de beoogde doelgroep. Hoewel het oorspronkelijk voorzien was om kenmerken van de niet-deelnemers bij te houden, bleek dit in de praktijk niet haalbaar. Een andere mogelijkheid om de representativiteit in te schatten is in theorie de vergelijking met officiële statistieken. Dit vergt echter een nauwkeurige omschrijving van de volledige *beoogde* doelgroep in termen van populatiecijfers op het moment van bevraging, die echter niet ter beschikking zijn. Vandaar dat de interpretatie van de resultaten met enige omzichtigheid zal moeten gebeuren. Om die reden worden in elke voorliggende studie de deelnemers omschreven in termen van socio-demografische kenmerken, kenmerken van de huidige en eventuele vorige hulpverlening en kenmerken van de aandoening (mate van psychische klachten en gestelde diagnose<sup>28</sup>), in functie van de repliceerbaarheid van het onderzoek. In de analyses werden deze kenmerken ook telkens als controlevariabele opgenomen.

<sup>27</sup> In de geselecteerde afdelingen

<sup>28</sup> Databanken 1 en 2 bevatten geen informatie over de diagnose.

Zoals reeds aangehaald ligt het aantal respondenten in de analyses op basis van deze databanken wel iets lager dan het totaal aantal respondenten in de betrokken databanken omwille van ontbrekende waarden. In elke empirische studie werd het aantal cases bepaald op basis van de beschikbaarheid van informatie voor alle variabelen in de betrokken analyse (zogenaamde 'listwise deletion'). Er werden met andere woorden op het niveau van de variabelen geen vervangingstechnieken gehanteerd. Dit gebeurde wel op het niveau van de schalen. Ontbrekende items in de schalen werden ingevuld door de waarde van het sterkst met dat item correlerende andere item van het meetinstrument: de zogenaamde 'item correlation substitution' techniek (Huisman, 1999).

### **6.3. Ethische principes**

In deze paragraaf worden kort de ethische principes overlopen die toegepast werden bij de dataverzameling. Centraal staan de principes van vrijwillige, geïnformeerde deelname, anonimiteit en vertrouwelijkheid. Voor de dataverzameling voor de tweede en derde databank werd goedkeuring gevraagd en verkregen door de Ethische Commissie van de Faculteit Politieke en Sociale wetenschappen van de Universiteit Gent. In sommige centra diende het onderzoek nog door de eigen ethische commissie te worden goedgekeurd.

Alle in aanmerking komende cliënten werden op de hoogte gebracht van de juiste doelstelling van de studie en van de identiteit en contactgegevens van de onderzoeker en de onderzoeksinstelling. Na kennisneming van de studie, waren de aangesproken cliënten vrij om deel te nemen, maar ook om het invullen van de vragenlijst vroegtijdig stop te zetten zonder reden op te geven.

Alle deelnames gebeurden anoniem: er werden geen namen of andere identificerende gegevens (bv. geboortedatum) gevraagd. Bij twee databanken was het wel nodig om de vragenlijsten te verbinden met externe informatie. Bij de eerste databank impliceerde het longitudinale opzet dat vragenlijsten met aan elkaar in verband moesten worden gebracht. Bij de derde databank diende de gestelde diagnose aan de vragenlijst te worden gekoppeld, wat gebeurde na toestemming van de cliënt. Hiervoor werd een geanonimiseerde procedure voorzien. De koppelingen gebeurden aan de hand van een uniek identificatienummer van de cliënt dat op elke vragenlijst werd aangebracht. Enkel het centrum zelf had beschikking over de eigenlijke identificatiegegevens en stond zo in voor de anonieme toelevering van de gevraagde informatie.

Daarenboven werd gedrukt op vertrouwelijkheid bij de behandeling van de gegevens. Dit houdt in dat de resultaten dusdanig worden weergegeven zodat geen organisaties, cliënten of personeelsleden herkend kunnen worden. Bij vergelijking van organisaties wordt er op toegezien dat geen rechtstreekse vergelijking van twee (herkenbare) organisaties mogelijk is en wordt er eerder in termen van algemene dan van concrete (bv. exact aantal patiënten) organisatiekenmerken vergeleken. Omwille van de vertrouwelijkheid worden de lijsten van de deelnemende organisaties niet weergegeven.

Tot slot dient vermeld dat *incentives* werden aangeboden, bepaald op basis van het beschikbare budget. Bij de eerste studie was geen *incentive* voorzien voor het invullen van de vragenlijst bij de start en tijdens de hulpverlening. Wel werd voor het invullen van de follow-up vragenlijst een 'reünieavond' georganiseerd met broodjesmaaltijd en kreeg elke deelnemer een geldbedrag van 500 Belgische frank aangeboden bij wijze van onkostenvergoeding. Bij de tweede studie werd een klein geldbedrag aangeboden aan de deelnemende centra (a rato van 6 euro per cliënt), waarbij het bedrag aan de cliënten doorgegeven kon worden of aan een extra activiteit (bv. extra uitstap) besteed kon worden. Bij de derde studie kregen de deelnemers een kleine attentie (mini-pralinedoosje) aangeboden.

## **7. Operationalisering van de centrale veranderlijke: stigma-ervaringen**

Vooraleer tot de concrete empirische studies over te gaan, wens ik in dit hoofdstuk iets langer stil te staan bij de operationalisering van de centrale veranderlijke in dit onderzoek, namelijk stigma-ervaringen. Hoewel in de literatuur verschillende meetinstrumenten voorhanden zijn die stigma-ervaringen meten, werd er toch voor geopteerd om voor twee van de drie bestudeerde vormen van stigma-ervaringen zelf een meetinstrument uit de literatuur af te leiden. In dit hoofdstuk worden de redenen hiervoor toegelicht en worden de meetinstrumenten voorgesteld. Eerst geef ik voor alle duidelijkheid nog eens aan welke aspecten van stigma-ervaringen aan bod komen en wat ik er onder versta.

### **7.1. Begripsomschrijving en overzicht van de studies**

Zoals aangegeven in paragraaf 1.1.4., besteedt deze studie aandacht aan drie aspecten van stigma-ervaringen bij GGZ-cliënten: stigmaverwachtingen, sociale verwerping en zelfverwerping. Stigmaverwachtingen worden beschouwd als de percepties over de denkbeelden, attitudes en gedragingen of gedragsintenties van de meeste personen in een samenleving over personen die psychische hulp ontvangen (hebben) (Link, 1987; Link et al., 1989). Met andere woorden: in welke mate meent de cliënt dat 'de samenleving' negatief ingesteld is tegenover cliënten van GGZ-organisaties? Naast stigmaverwachtingen worden twee aspecten van concrete stigma-ervaringen in deze studie opgenomen. Sociale verwerping, ook wel interactioneel stigma of interpersoonlijk stigma genoemd, verwijst naar het ervaren van negatieve reacties van anderen omwille van het ontvangen van psychische hulpverlening, die tot uiting komen in de (dagdagelijkse) interacties. Voorbeelden van deze reacties zijn met minder respect behandeld worden en vermeden worden. Zelfverwerping wijst dan naar het verwerpen van zichzelf of het hebben van negatieve attitudes tegenover zichzelf, ten gevolge van het ontvangen van professionele hulpverlening. Concreet duidt zelfverwerping op gevoelens van minderwaardigheid en schaamte die rechtstreeks verbonden zijn met deze hulpverlening. Het dient conceptueel te worden onderscheiden van algemene zelfwaardering doordat het veel enger is. Een cruciaal verschil is het expliciete rechtstreekse verband met de psychische hulpverlening en de expliciete aanduiding van verandering ten gevolge van deze hulpverlening.

Vooraleer de concrete operationalisering van deze begrippen toe te lichten, wens ik er op te wijzen dat niet elk concept in elke empirische studie aan bod gekomen is. Tabel 3 biedt een overzicht van het gebruik van de instrumenten in de verschillende databanken en empirische studies.

In databank 1 is enkel een indicator van sociale verwerping aanwezig. In tegenstelling tot de hieronder voorgestelde indicator, werd deze dichotoom gemeten. Hoewel de indicator conceptueel overeenstemt met de hieronder beschreven schaal, zijn de items niet identiek. Voor de beschrijving van de items verwijs ik naar studie 1. In databank 2 zijn zowel een indicator van sociale verwerping als zelfverwerping aanwezig. In studie 6 worden de meetinstrumenten die stigmatisering meten in databank 2 weergegeven. De schaal die er sociale verwerping meet, is identiek aan het hieronder in detail beschreven meetinstrument. Zoals hieronder zal worden weergegeven, is de schaal die zelfverwerping meet in databank 2 echter niet identiek aan die in databank 3. Ze werd immers naderhand lichtjes aangepast bij het opstellen van databank 3 om redenen van conceptuele zuiverheid. Enkel in databank 3 is zowel een indicator van sociale verwerping, zelfverwerping als van stigmaverwachtingen opgenomen. Daarom zal de hieronder volgende bespreking van de meetinstrumenten tot deze databank beperkt zijn.

Tabel 3: overzicht van de gehanteerde indicatoren van stigma-ervaringen in de zes empirische studies.

Studie	Onderwerp	Databank	Stigma- verwachtingen	Sociale verwerping	Zelf- verwerping
1	Stigma & levenskwaliteit	1		x	
2	Stigma & cliëntentevredenheid	3	x	x	x
3	Stigma, zelfwaardering en lotgenotencontact	2		x	
4	Stigma in A.P.Z. en P.A.A.Z.-diensten	3	x	x	x
5	Stigma en individualisering van zorg in A.P.Z.	3	x	x	x
6	Stigma in rehabilitatiecentra	2		x	x

Vooraleer de meetinstrumenten te bespreken, dient de doelgroep waarop de beschrijvingen betrekking hebben, kort te worden geschetst. Deze databank heeft betrekking op 846 personen, waarvan 463 vrouwen en 383 mannen, met een gemiddelde leeftijd van 40.11 jaar (st. afw. 11.83). 36 van hen hebben enkel een diploma lager onderwijs, 197 lager secundair, 433 hoger secundair en 180 hoger onderwijs. Er zijn 445 cliënten van psychiatrische ziekenhuizen, 110 van P.A.A.Z.-diensten, 83 van C.G.G.'s, 106 van dagactiviteitencentra en 102 van psychosociale revalidatiecentra. De verblijfsduur in het huidige centrum bedraagt gemiddeld 17.96 maanden (st. afw. 32.91) en de duur van de totale hulpverlening is gemiddeld 10.68 jaar (st. afw. 8.79). Van de 758 cliënten met gekende diagnose, heeft 32% een stemmingsgerelateerde aandoening, 21% een psychotische aandoening en 28% een middelengerelateerde aandoening. Er moet worden opgemerkt dat het totaal aantal respondenten per item (en per schaal) varieert omwille van ontbrekende waarden.

## 7.2. Beschrijving van de meetinstrumenten

### 7.2.1. Stigmaverwachtingen

Voor de operationalisering van het begrip stigmaverwachtingen heb ik me gebaseerd op de schaal die Link opgesteld heeft in functie van het testen van het aangepaste labelingperspectief: de zogenaamde *devaluatie-discriminatie* schaal (Link, 1987; Link et al., 1989). Dit meetinstrument wordt voor twee doeleinden gehanteerd. Enerzijds wordt het gebruikt in opiniepeilingen om de houding van het algemene publiek in kaart te brengen. Door bij dit publiek eerder te peilen naar algemene opvattingen van de *meeste* personen in de plaats van de mening van de respondent zelf, beoogt deze onrechtstreekse bevragingwijze de reductie van sociaal wenselijke antwoorden (Link et al., 1989). Anderzijds worden stigmaverwachtingen op net dezelfde wijze ook bij cliënten nagegaan. Er wordt op gewezen dat peilen naar stigmaverwachtingen voor cliënten minder confronterend zouden zijn dan rechtstreeks peilen naar concrete eigen stigma-ervaringen (Rosenfield, 1997). Cliënten zouden immers minder rechtstreeks herinnerd worden aan concrete ervaringen en er wordt bovendien niet expliciet in de vraagstelling verwoord dat de respondent een psychiatrisch patiënt zou zijn. Naast deze voordelen is uiteraard vooral de theoretische achtergrond in het aangepaste labelingperspectief van belang.

De devaluatie-discriminatie schaal is een twaalf items tellend meetinstrument met zes antwoordcategorieën, gaande van 'strongly disagree' tot 'strongly agree', met een gemiddelde alpha van 0.78 over de verschillende door Link bestudeerde groepen (Link, 1987). Het meetinstrument wordt sinds het eerste gebruik door Link als test van zijn aangepaste labelingperspectief in talloze studies gehanteerd (bv. Rosenfield, 1997; Yanos, Rosenfield, & Horwitz, 2001; Prince & Prince, 2002), met varianten in het aantal items en het aantal antwoordcategorieën. Ook de exacte bewoording varieert naargelang de bestudeerde doelgroep.

De voorliggende studie volgde de meest volledige, twaalf items tellende, versie. In navolging van de meeste recente onderzoeken (bv. Markowitz, 1998; Link et al., 2001; Perlick et al., 2001), werd het aantal antwoordcategorieën beperkt tot vier, gaande van 'volledig akkoord', 'akkoord', 'niet akkoord' tot 'absoluut niet akkoord', gecodeerd van 1 tot 4. De items werden indien nodig omgescoord, zodat hogere scores op hogere stigmaverwachtingen wijzen. De uiteindelijke maat werd berekend als het gemiddelde van de twaalf items.

Het meetinstrument is wel lichtjes aangepast qua bewoording, aangezien het oorspronkelijke instrument verwijzingen naar (ex-)psychiatrische patiënten van een psychiatrisch ziekenhuis omvat. Zoals Link zelf in zijn meest recente voorstelling van zijn meetinstrumenten aangeeft, is deze bewoording verouderd aangezien veel psychische hulpverlening buiten psychiatrische ziekenhuizen aangeboden wordt (Link, Struening, Neese-Todd, Asmussen, & Phelan, 2002). Om die reden werd de bewoording aangepast naar reacties tegenover 'personen die psychische hulp krijgen of kregen'. Concreet werden de 12 items ingeleid door de formulering 'Hoe denken de meeste mensen over personen die psychische hulp krijgen of kregen'. Om de rol van het officiële label te respecteren werd de vraagstelling expliciet gericht op personen die psychische hulpverlening ontvangen en niet op personen met psychische problemen in het algemeen.

Tabel 4: Stigmaverwachtingen: absolute en relatieve frequentieverdeling, gemiddelde en standaardafwijking per item.

Hoe denken de meeste mensen over personen die psychische hulp kregen of krijgen?	Absoluut niet akkoord	Niet akkoord	Akkoord	Volledig akkoord	Gem.	St. Afw.
De meeste mensen willen hen als goede vriend aanvaarden.*	83 10%	338 42%	312 39%	68 9%	2.45	0.79
De meeste mensen geloven dat ze even intelligent zijn als de gemiddelde persoon.*	43 5%	343 43%	352 44%	54 7%	2.52	0.70
De meeste mensen geloven dat ze even betrouwbaar zijn als de gemiddelde persoon.*	55 7%	360 45%	327 41%	50 6%	2.47	0.72
De meeste mensen zouden hen aanvaarden als onderwijzer als ze volledig hersteld zijn.*	62 8%	426 55%	259 33%	34 4%	2.34	0.69
De meeste mensen geloven dat psychische hulp krijgen een teken van persoonlijke mislukking is.	32 4%	263 33%	377 48%	119 15%	2.74	0.76
De meeste mensen zouden hen niet laten babysitten, ook al zijn ze al een zekere tijd gezond.	23 3%	264 34%	389 50%	108 14%	2.74	0.73
De meeste mensen kijken op hen neer.	18 2%	226 29%	410 52%	138 17%	2.84	0.73
De meeste werkgevers zullen hen aannemen als ze bekwaam zijn.*	61 8%	329 42%	330 42%	64 8%	2.51	0.75
De meeste werkgevers zullen hun sollicitatie overslaan ten gunste van een andere kandidaat.	18 2%	175 22%	449 57%	141 18%	2.91	0.70
De meeste mensen in mijn omgeving zouden hen behandelen zoals alle anderen.*	36 5%	349 44%	344 44%	61 8%	2.55	0.70
De meeste jonge vrouwen zouden minder vlug een afspraakje maken met hen.	10 1%	180 23%	472 61%	115 15%	2.89	0.65
De meeste mensen zullen hen minder ernstig nemen.	12 2%	181 23%	481 61%	116 15%	2.89	0.65
Stigmaverwachtingen					2.67	0.42

\*: omgekeerd gecodeerd

In tabel 4 wordt het meetinstrument omschreven. De gemiddelde score op de schaal bedraagt 2.67, met een standaardafwijking van 0.42. De interne betrouwbaarheid van de schaal, gemeten door middel van Cronbach's alfa, bedraagt 0.83. Opgesplitst naar de vier opleidingscategorieën vind ik 0.80, 0.79, 0.84 en 0.85 voor respectievelijk lager, lager secundair, hoger secundair en hoger onderwijs. Opgesplitst naar vier leeftijdscategorieën zoals bepaald door de kwartielen, vind ik 0.84 ( $\leq 30$  jaar), 0.85 (31 tot en met 41), 0.81 (42 tot en met 49) en 0.81 (50 en meer). De betrouwbaarheid opgedeeld naar de drie meest voorkomende diagnoses van de cliënten bedraagt 0.80 voor cliënten met een stemmingsgerelateerde aandoening, 0.77 voor cliënten met een psychotische aandoening en 0.83 voor cliënten met een middelengerelateerde aandoening. Voor de mate van psychische klachten op de BSI-18, opgedeeld in vier kwartielen, vinden we de volgende alpha waarden: 0.67 ( $\leq 0.33$ ); 0.83 (0.34 tot en met 0.94); 0.83 (0.95 tot en met 1.72) en 0.81 (1.73 en hoger). Deze verschillen in betrouwbaarheid wijzen er op dat lagergeschoolde en oudere cliënten iets meer moeite hadden met de schalen, net zoals personen met een psychotische aandoening en vooral personen met weinig psychische klachten. Toch blijft de betrouwbaarheid ook bij deze groepen goed genoeg om met de schaal te kunnen werken.

### ***7.2.2. Sociale verwerping***

Meetinstrumenten die sociale verwerping vanuit het standpunt van de cliënt meten, zijn bijzonder schaars. Zoals Wright et al. (2000) opmerken, worden stigma-ervaringen doorgaans gemeten als stigmaverwachtingen. Andere auteurs meten het bijvoorbeeld slechts als één item, zoals Markowitz (2001). Indien ze wel een schaal gebruiken, wordt het begrip sociale verwerping er te breed gedefinieerd volgens de conceptuele afbakening in de voorliggende studie. Om die reden kunnen deze bestaande instrumenten niet integraal worden overgenomen. In de onderstaande paragraaf worden eerst een aantal van deze meetinstrumenten overlopen vooraleer tot de beschrijving van de eigen indicator over te gaan.

Een meetinstrument dat het meten van ervaren sociale verwerping beoogt, is een 12 items tellende schaal van Link et al. (1997) die peilt naar het ervaren van verwerping als reactie op een opname in een psychiatrisch ziekenhuis en als reactie op druggebruik. Dit instrument is echter niet eng genoeg afgebakend voor het beoogde concept: het bevat naast een aantal items over sociale verwerping tevens items die wijzen op wat eerder discriminatie genoemd wordt, alsook items die verwijzen naar wat doorgaans als copingstrategie aangeduid wordt. Daarenboven is de schaal te nauw qua doelgroep en is



dit als dusdanig verwoord ('hospitalisatie van personen met drugsproblematiek'). Om die redenen was het meetinstrument niet integraal bruikbaar voor het voorliggende onderzoek. Link et al. (2004) bevelen overigens zelf naderhand het recente instrument van Wahl (1999) aan voor het meten van stigma-ervaringen. Dit omvat twee dimensies, namelijk de zogenaamde 'discriminatie'dimensie (12 items) die concrete ervaringen van discriminatie in kaart brengt, naast de zogenaamde 'stigma'dimensie die wijst op interpersoonlijke ervaringen (9 items). De laatstgenoemde dimensie omvat naast items die overeenstemmen met het eigen concept 'sociale verwerping' ook items die doorgaans als copingstrategie of als stigmaverwachting aangeduid worden, evenals items over incidentieel stigma en mediaberichtgeving. Daarenboven werd het meetinstrument ook bekritiseerd omdat het ontworpen werd op basis van een heel enge doelgroep, namelijk via een specifieke cliëntenbelangenorganisatie (Schulze & Angermeyer, 2003). Ook het 7 items tellende, dichtome instrument van Wright et al. (2000) werd te ruim bevonden, aangezien het eveneens zowel items omvat die naar discriminatie verwijzen (woning geweigerd, job verloren, vergunning geweigerd) als naar sociale verwerping (anders behandeld, vermeden, gekwest door vrienden). Het instrument dat het dichtst het vooropgestelde meetinstrument benadert, is de 'social rejection subscale' van Fife & Wright (2000). Deze schaal (9 items) vormt één van de vier subdimensies van de zogenaamde *social impact scale* die stigmatisering meet. Hoewel het instrument ontworpen is om stigmatisering van aids- en kankerpatiënten in kaart te brengen, is het wegens de algemene formulering van de items ook voor andere doelgroepen geschikt, met uitzondering van een item waarvan kan worden aangenomen dat het specifiek voor reacties op aids-patiënten geldt (angst voor besmetting). Desondanks kan het niet integraal overgenomen worden aangezien het eveneens een discriminatie-item bevat. Daarenboven werd voor de voorliggende studie geopteerd om geen specifieke actoren aan te duiden (bijvoorbeeld 'familie') en niet te spreken over 'ziekte'.

Het eigen meetinstrument is het sterkst geïnspireerd op de bovengenoemde subschaal van Fife & Wright (2000). Het is een kort instrument dat uit vijf items bestaat, met antwoordcategorieën van 1 tot 5. Het werd ontworpen voor het onderzoek naar rehabilitatiecentra (databank 2) en integraal overgenomen voor het opstellen van de vragenlijst voor databank 3. Cruciaal is de inleidende formulering 'doordat ik naar dit centrum kom', gezien de focus op ervaringen ten gevolge van officieel labelen en gezien de centraliteit van de huidige behandelingssetting in het voorliggende onderzoek. Dit aspect werd nog eens extra benadrukt door de volgende zin als inleiding tot het

meetinstrument *'Sommige mensen reageren negatief op mensen die naar een centrum als dit gaan. Heb jij hierdoor de volgende ervaringen meegemaakt?'* Op die wijze werd getracht om verwerping ten gevolge van de huidige hulpverlening expliciet te onderscheiden van verwerping omwille van gedrag of de aandoening zelf.

Bovendien werden de items zo neutraal mogelijk geformuleerd in die zin dat er niet letterlijk verwezen werd naar psychische problemen, psychisch ziek zijn of psychische hulpverlening. Deze neutrale formulering moest personen die het psychische karakter van de problemen of van de hulpverlening niet erkennen of niet als dusdanig ervaren, eveneens toelaten het meetinstrument goed in te vullen. Ook werd de actor die potentieel negatief reageert niet gespecificeerd maar algemeen aangeduid als 'sommige mensen'.

Tabel 5: Sociale verwerping: absolute en relatieve frequentieverdeling, gemiddelde en standaardafwijking per item.

Doordat ik naar dit centrum kom ...	Helemaal fout	Min of meer fout	Onbeslist	Min of meer juist	Helemaal juist	Gem.	St. afw.
... doen sommige mensen alsof ik minder kan dan een ander.	146 18%	101 13%	165 21%	218 28%	160 20%	3.18	1.38
... behandelen sommige mensen me met minder respect.	172 22%	145 18%	159 20%	174 22%	137 17%	2.95	1.41
... zijn sommige mensen minder op hun gemak bij me.	167 21%	102 13%	174 22%	219 28%	121 15%	3.03	1.37
... zijn sommige mensen me gaan vermijden.	168 21%	113 14%	152 19%	178 23%	174 22%	3.10	1.45
... hebben sommige mensen me in de steek gelaten.	177 23%	108 14%	129 16%	158 20%	214 27%	3.16	1.52
Sociale verwerping						3.08	1.22

De vijf items zijn weergegeven in tabel 5. De antwoordcategorieën zijn 'helemaal fout', 'min of meer fout', 'onbeslist', 'min of meer juist' en 'helemaal juist', gecodeerd van 1 tot 5, waarbij hogere scores op meer sociale verwerping wijzen. De totaalscore wordt berekend als de gemiddelde score op de vijf items. Deze gemiddelde score bedraagt 3.08 en de standaardafwijking 1.22. De interne betrouwbaarheid, gemeten door middel van Cronbach's alpha, bedraagt 0.91 voor de volledige doelgroep, wat bijzonder goed is. Opgesplitst naar de vier opleidingscategorieën vind ik 0.81, 0.88, 0.92 en 0.91 voor respectievelijk lager, lager secundair, hoger secundair en hoger onderwijs. Een opsplitsing naar de vier kwartielen voor leeftijd geeft de volgende alfa-waarden: 0.91 ( $\leq$  30 jaar), 0.91 (31 tot en met 41), 0.90 (42 tot en met 49) en 0.91 (50 en meer). De vergelijking van de betrouwbaarheid voor de drie meest voorkomende diagnoses, geeft

alphawaarden van 0.90 voor personen met een stemmingsgerelateerde aandoening, 0.88 voor personen met een psychotische aandoening en 0.92 voor personen met een middelengerelateerde aandoening. De vergelijking naar de mate van psychische klachten, opgedeeld in kwartielen (zie boven), levert respectievelijk alphawaarden op van 0.91, 0.90, 0.91 en 0.90. Ondanks de kleine verschillen – vooral naar opleidingsniveau – blijkt de schaal voor alle groepen een heel goede interne consistentie te vertonen.

### ***7.2.3. Zelfverwerping***

Net zoals voor sociale verwerping werd ook voor zelfverwerping eerst de literatuur gescreend op bestaande instrumenten en werd hun bruikbaarheid voor het voorliggende onderzoek overwogen. In een overzichtsartikel over bestaande stigmaschalen wijzen Link et al. (2004) op het gebrek aan meetinstrumenten die de gevoelens van gestigmatiseerde personen zelf weergeven. Ze verwijzen er naar twee eigen schalen (Link et al., 2002) die dit wel doen, namelijk een drie items tellende 'feeling misunderstood' schaal ( $\alpha=0.62$ ) en een vier items tellende 'feeling different and ashamed' schaal ( $\alpha=0.70$ ). Het eerste instrument verwijst naar percepties van patiënten dat niet-patiënten hen niet ten volle kunnen begrijpen. Het tweede bevat hiernaast ook items van schaamtegevoelens en gevoelens anders te zijn. Hoewel dit laatste instrument inhoudelijk wel gedeeltelijk aansluit bij mijn concept zelfverwerping, verwijst het expliciet naar het patiënt zijn in een psychiatrisch ziekenhuis en naar psychische ziekte.

De recent ontwikkelde 'internalized stigma of mental illness' van Ritsher et al. (2003) is een ander op het eerste gezicht potentieel bruikbaar instrument. Het concept 'internalized stigma' wijst op de zogenaamde innerlijke psychologische schade ten gevolge van stigmatisering. Corrigan definieert het als devaluatie, schaamte, geheimhouding en terugtrekking ten gevolge van het toepassen van negatieve stereotypes op zichzelf (Corrigan, 1998). Het begrip is echter breder dan hetgeen ik voor ogen heb aangezien de zogenaamde copingstrategieën, namelijk geheimhouding en terugtrekking, er in vervat zitten. Deze breedte wordt weerspiegeld in het meetinstrument van Ritsher et al. (2003) zelf dat vijf dimensies omvat, namelijk vervreemding, stereotype bevestiging, waargenomen discriminatie, sociale terugtrekking en stigmaresistentie. De dimensie 'vervreemding' sluit nog het best aan bij wat ik zelfverwerping noem. Aangezien de items ook bij dit instrument telkens verwijzen naar 'omdat ik een psychische ziekte heb', zijn ze evenmin rechtstreeks bruikbaar voor dit onderzoek. Daarenboven is de schaal van Ritsher et al. (2003) ontworpen op basis van

een bevraging van een heel selectieve, chronische doelgroep, zijnde poliklinische patiënten van een dienst psychische gezondheid aan een zogenaamd Veteran Affairs medisch centrum met een gemiddelde ziektegeschiedenis van 23 jaar.

Een ander instrument dat aanleunt bij het eigen concept zelfverwerping is – net zoals voor sociale verwerping – een (andere) subschaal van een meetinstrument van Fife & Wright (2000). 12 items verwijzen naar zogenaamde 'sociaalpsychologische gevoelens met betrekking tot stigmatisering', waarvan er vijf deel uitmaken van een 'internalized shame' subschaal en zeven van een 'social isolation' subschaal. De eerste schaal verwijst naast schaamtegevoelens ook deels naar geheimhouding – wat ik als copingstrategie beschouw. 'Sociale isolatie' bevat items die verwijzen naar gevoelens van minderwaardigheid, minder competentie en meer nutteloosheid ten gevolge van de ziekte of in vergelijking met vroeger, maar bevat ook items naar gevoelens van eenzaamheid en zich uitgesloten voelen. Omwille van deze breedte en omwille van de verwijzing naar 'ziekte', werd de schaal niet integraal overgenomen, maar vormde ze wel een belangrijke inspiratiebron voor het eigen instrument.

Het eigen meetinstrument om zelfverwerping te meten is afgeleid uit de hierboven genoemde 'social isolation' subschaal van Fife & Wright (2000). Het is net zoals de eigen indicator van sociale verwerping een kort meetinstrument dat bestaat uit 5 items. Er werd eveneens op toegezien de items niet te formuleren in termen van psychische problemen, psychische ziekte of psychische hulpverlening. Om toch duidelijk te maken dat het om negatieve reacties ten gevolge van de hulpverlening gaat, werden de items ingeleid door 'Doordat ik naar het centrum kom...', met 'centrum' als neutraal woord voor de psychische hulpverleningscontext. Daarenboven werd de schaal als geheel ingeleid door de zin 'Sommige mensen reageren negatief op zichzelf omdat ze naar een centrum als dit gaan. Heb jij de volgende reacties op jezelf?' De schaal werd het eerst opgesteld voor het onderzoek naar welbevinden in rehabilitatiecentra, waar het zes items omvatte. Aangezien twee items eerder op copingstrategieën wijzen (geheimhouding en vermijding), werden ze geweerd uit instrument voor databank 3. De vier andere items werden wel behouden en aangevuld met een item dat peilt of de cliënt aan zichzelf is gaan twijfelen sinds de hulpverlening.

In tabel 6 staat het definitieve instrument beschreven. Het heeft vijf antwoordcategorieën, van helemaal fout (score 1) tot helemaal juist (score 5), waarbij hogere scores duiden op meer zelfverwerping. Voor de schaalberekening wordt het gemiddelde van de scores genomen (gemiddelde = 2.40; st.afw. = 1.27). Cronbach's

alpha bedraagt 0.92 voor de volledige steekproef, wat wijst op een heel goede algemene betrouwbaarheid. Opgesplitst naargelang de leeftijdscategorie van de respondenten bedragen de alphawaarden 0.91, 0.92, 0.92 en 0.92 voor de kwartielen (zijnde  $\leq 30$ , 31-41 jaar, 41-49 jaar en 50+) en 0.89, 0.91, 0.92 en 0.91 voor de respectievelijke diploma's (lager, lager secundair, hoger secundair en hoger onderwijs). Voor elk van de drie meest voorkomende diagnoses (stemmingsgerelateerde, psychotische en middelengerelateerde aandoeningen) bedraagt alpha 0.91 en voor de kwartielen voor psychische klachten (zie boven) zijn de respectievelijke waarden 0.92, 0.87, 0.90 en 0.91. Uit deze analyse blijkt dat het meetinstrument een heel goede interne betrouwbaarheid vertoont voor alle hier apart bestudeerde doelgroepen.

Tabel 6: zelfverwerping: absolute en relatieve frequentieverdeling, gemiddelde en standaardafwijking per item.

Doordat ik naar dit centrum kom ...	Helemaal fout	Min of meer fout	Onbeslist	Min of meer juist	Helemaal juist	Gem	St afw
... ben ik me minderwaardig gaan voelen.	260 33%	152 19%	109 14%	168 21%	105 13%	2.64	1.46
... ben ik me soms nutteloos gaan voelen.	244 31%	143 18%	105 13%	185 23%	113 14%	2.74	1.47
... ben ik me minder bekwaam gaan voelen dan voordien.	247 31%	146 19%	122 16%	161 20%	111 14%	2.68	1.45
... ben ik gaan twijfelen aan mezelf.	229 29%	134 17%	118 15%	178 23%	131 17%	2.82	1.48
Ik schaam me soms omdat ik naar dit centrum kom.	278 35%	109 14%	113 14%	147 19%	145 18%	2.72	1.54
Zelfverwerping						2.70	1.27

#### 7.2.4. Constructvaliditeit

Zonder al te veel op de eigenlijke resultaten van de studie te willen anticiperen, wordt in tabel 7 het onderlinge verband tussen de drie stigma-indicatoren weergegeven, evenals het verband met een aantal andere variabelen om de constructvaliditeit na te gaan. Het labelingperspectief voorspelt dat stigma-ervaringen een positieve samenhang vertonen met psychische klachten maar een negatieve met zelfwaardering, zelfeffectiviteit en levenstevredenheid.

De hieronder gehanteerde indicator van psychische klachten is de *brief symptom inventory* – 18 (Derogatis, 2001), gebruik makende van de Nederlandse vertaling van Arrindell & Ettema van de uitgebreide versie van het meetinstrument, de SCL-90-R (Arrindell & Ettema, 1986). Zelfwaardering werd gemeten door een Nederlandstalige

versie (Brutsaert, 1993; Bruynooghe, Bracke, & Verhaeghe, 2003) van Rosenbergs *general self-esteem scale* (Rosenberg, 1965) en zelfeffectiviteit door een Nederlandstalige versie (Kempen et al., 1999) van Pearlins *mastery scale* (Pearlin, 1981). Levenstevredenheid tot slot werd gemeten door een eigen vertaling van de *satisfaction with life domains scale* van Baker & Intagliata (1982).

Tabel 7: het verband tussen stigmatisering en psychische klachten, zelfwaardering, zelfeffectiviteit en levenstevredenheid. Ongecontroleerde verbanden berekend met Pearson's correlatiecoëfficiënt, N=765.

	Sociale verwerping	Zelf- verwerping	Psychische klachten	Zelf- waardering	Zelf- effectiviteit	Levenstevreden- heid
Stigmaverwachtingen	0.416***	0.214***	0.353***	-0.398***	-0.309***	-0.414***
Sociale verwerping	-	0.427***	0.299***	-0.292***	-0.297***	-0.348***
Zelfverwerping		-	0.402***	-0.409***	-0.357***	-0.316***

\*\*\* p<0.001 (two-tailed)

In tabel 7 worden de ongecontroleerde verbanden tussen de drie stigmavariabelen en die met psychische klachten, zelfwaardering, zelfeffectiviteit en levenstevredenheid weergegeven aan de hand van Pearson's correlatiecoëfficiënten. De resultaten hebben betrekking op de 765 respondenten voor wie alle informatie beschikbaar was. Alle coëfficiënten zijn significant (<0.001) en in de verwachte richting, wat als indicatie van de constructvaliditeit beschouwd wordt. Het blijkt bovendien dat niet alle indicatoren van stigma-ervaringen in even sterke mate met deze vier variabelen zijn verbonden. De sterkte van het verband hangt zowel af van de indicator van stigma-ervaringen als van de andere indicator. Dit komt nog meer tot uiting in de gecontroleerde verbanden, zoals bestudeerd in studie 2, waaruit blijkt dat de indicatoren wel degelijk op verschillende concepten wijzen die niet onderling inwisselbaar zijn. De drie variabelen die stigma-ervaringen vertonen een positieve onderlinge samenhang. De hoogste correlatiecoëfficiënt is 0.427, voor het verband tussen sociale verwerping en zelfverwerping. Daaruit wordt geconcludeerd dat de verbanden niet sterk genoeg zijn om hun conceptueel onderscheid te betwijfelen en problemen van multicollineariteit te hebben in de analyses.

### 7.2.5. *Besluit*

Hoewel verschillende meetinstrumenten voor concrete stigma-ervaringen voorhanden zijn, beantwoordde geen van de bestaande indicatoren aan het vooropgestelde concept. De belangrijkste redenen waren de breedte, de daarmee gepaard gaande onvoldoende conceptuele duidelijkheid en de expliciete verwijzing naar 'ziekte' en 'hospitalisatie'.

Daarom werd voor de operationalisering van sociale verwerping en zelfverwerping een eigen meetinstrument gehanteerd, dat weliswaar sterk geïnspireerd is op bestaande indicatoren. Stigmaverwachtingen werden wel gemeten aan de hand van een bestaand instrument, mits aanpassing van de bewoording, zoals overigens gesuggereerd door de auteur van dit instrument. Elk van deze instrumenten blijkt een goede tot heel goede interne betrouwbaarheid te vertonen en de theoretisch voorspelde verbanden met andere concepten worden bevestigd. Hieruit kan dan ook worden besloten dat de gehanteerde meetinstrumenten van goede kwaliteit zijn om stigma-ervaringen van GGZ-cliënten te bestuderen.

### 7.3. Het vóórkomen van stigma-ervaringen

Hoewel het voorliggende onderzoek focust op het *verband* tussen stigma-ervaringen en structuren, processen en uitkomsten van GGZ-organisaties, wordt hier kort stilgestaan bij het vóórkomen van stigma-ervaringen. Meer bepaald wordt kort een antwoord geschetst op de vraag hoeveel respondenten nu eigenlijk stigma-ervaringen rapporteren.

Zoals beschreven in paragraaf 2.2.1., namen frequenties vroeger een belangrijke plaats in bij discussies over de validiteit van het labelingperspectief. In het voorliggende onderzoek staan de verbanden tussen variabelen centraal en wordt er van uit gegaan dat frequenties relatief zijn. Toch geef ik ze hier kort weer, bij wijze van algemene situering. Ze werden berekend als het percentage van de cliënten dat minstens één van de stellingen die op stigmatisering wijst, positief beantwoordt. Ze geven met andere woorden voor elk instrument het percentage cliënten weer dat minstens één voorbeeld (item) van stigmatisering heeft ervaren.

Tabel 8: het vóórkomen van stigma-ervaringen, per meetinstrument uitgedrukt als % van de cliënten dat minstens één item bevestigend beantwoordt heeft.

Databank	Stigmaverwachtingen	Sociale verwerping	Zelfverwerping
1	n.v.t.	57%	n.v.t.
2	n.v.t.	54%	54%
3	97%	70%	59%

In tabel 8 worden deze percentages weergegeven. Uit elk van de drie databanken blijkt dat voor elk van de meetinstrumenten de meerderheid van de cliënten geconfronteerd wordt met enige stigmatisering. Zo blijkt bijvoorbeeld dat respectievelijk 57, 54 en 70% van de cliënten van databanken 1, 2 en 3 geconfronteerd werden met minstens één

vorm van negatieve reacties vanuit hun omgeving omwille van hun komst naar het centrum. Deze cijfers geven meteen verschillen aan tussen de databanken, die verschillen doen vermoeden naar de aard van de organisatie. Dergelijke verschillen tussen organisaties zijn één van de onderwerpen die uitgebreider aan bod zullen komen in deze studie. Daarenboven blijken ook sterke verschillen naargelang het meetinstrument, althans voor databank 3. Over het hoge percentage (97%) cliënten met stigmaverwachtingen kan gesteld worden dat dit volledig in overeenstemming is met de redenering van Link waarop het aangepaste labelingperspectief gebaseerd is (Link, 1987; Link et al., 1989). Hij stelt immers dat stigmaverwachtingen alomtegenwoordig zijn en dat iedereen in de samenleving (gelabelden en niet-gelabelden) weet wat het betekent om psychiatrisch patiënt te zijn, namelijk het ervaren van discriminatie en onderwaardering. Dat 97% van de respondenten gelooft dat minstens één vorm van negatieve denkbeelden, attitudes of gedragingen door de meerderheid van de samenleving aangehangen wordt, wijst inderdaad op de alomtegenwoordigheid van stigmaverwachtingen, althans bij de bevroegde cliënten van de onderzochte GGZ-organisaties.

Belangrijker dan het (relatieve) vóórkomen is voor dit onderzoek echter de variatie in stigma-ervaringen. Hoe stigma-ervaringen samenhangen met enerzijds uitkomsten en anderzijds kenmerken van structuren en processen in GGZ-diensten, vormt het onderwerp van de hierna volgende empirische studies.



## DEEL II. EMPIRISCHE STUDIES

### 8. Studie 1 - Stigmatisering en levenskwaliteit van personen met psychische problemen in professionele hulpverlening<sup>29</sup>

#### Summary

##### **Stigmatisation and quality of life of persons with mental problems receiving professional help<sup>1, 2</sup>**

Professional service delivery to persons with mental problems intends the improvement of clients' well-being. Several studies showed that receiving this help has a back side. It can lead to stigmatisation, which can be revealed in rejection by the environment. In this article the consequences of stigmatisation for the quality of life of persons with psychiatric complaints are examined through longitudinal data of 110 clients of a psycho-social rehabilitation centre in Belgium. The change of life quality and the influence of experienced rejection on it are studied. The results show no overall improvement of clients' quality of life after having participated in the rehabilitation program. The research also reveals the significant negative impact of experienced rejection on work, income, social relations and self-esteem.

#### Inleiding

Hulp is per definitie gericht op de verbetering van het lot van diegene die geholpen wordt. Zo beoogt professionele hulpverlening aan personen met psychische problemen de verbetering van het welzijn van de cliënten. Deze hulpverlening kan echter ook negatieve gevolgen hebben. Het labelingperspectief wijst al tientallen jaren op de negatieve impact van stigmatisering ten gevolge van het opzoeken van professionele psychische hulp. Volgens dit perspectief draagt het etiketteren van mensen met psychische problemen bij tot de creatie en instandhouding van afwijkend gedrag en beïnvloedt het de toekomst van de gelabelde persoon in termen van tewerkstelling, vriendschappen, enzovoort. Al jaren bediscussiëren de voor- en tegenstanders van de labelingtheorie de negatieve en positieve effecten van hulpverlening.

Recent onderzoek probeerde beide perspectieven te verenigen. In deze bijdrage wordt hier op verder gebouwd aan de hand van data uit een longitudinaal onderzoek in een psycho-sociaal rehabilitatiecentrum. Op de beoogde positieve impact van dienstverlening wordt ingegaan door te onderzoeken of de levenskwaliteit van de cliënt na afloop beter is dan ervoor. In tweede instantie wordt de invloed van stigmatisering hierop nagegaan. Hierbij wordt levenskwaliteit beschouwd als multidimensionele indicator met tewerkstelling, financiële situatie, sociale contacten en zelfwaardering als componenten.

---

<sup>29</sup> Gepubliceerd als: Verhaeghe, M. (2003). Stigmatisering en levenskwaliteit van personen met psychische problemen in professionele hulpverlening. *Mens en Maatschappij*, 78, 29-44.

## **Positieve en negatieve invloed van hulpverlening op levenskwaliteit**

### ***Positieve gevolgen van hulpverlening***

Professionele hulpverlening aan mensen met psychische problemen is gericht op de verbetering van het welzijn van de cliënten. Een van de vele vormen van professionele hulp is psychiatrische rehabilitatie. Pickett, Cook en Razzano (1999) onderscheiden zeven concrete doelstellingen van dit soort dienstverlening: vermindering van onnodige psychiatrische hospitalisatie, tewerkstelling, huisvesting, opleiding, sociale vaardigheden, tevredenheid met dienstverlening en levenskwaliteit.

Naar deze effecten van professionele hulpverlening in het algemeen en van psychiatrische rehabilitatie in het bijzonder is reeds veel onderzoek gebeurd. Het succes van enkele modelprogramma's in de Verenigde Staten wijst bij voorbeeld uit dat de levenskwaliteit van de cliënten verbetert en toont het positief verband aan tussen het volgen van tewerkstellingsprogramma's en de levenstevredenheid van de cliënten in termen van sociale relaties, gezondheid en huisvesting (Rosenfield, 1992). Ander onderzoek, in Nederland, wijst uit dat een arbeidsrehabilitatieprogramma effectief de kansen op tewerkstelling kan verhogen door het aanleren van arbeidsvaardigheden en het bemiddelen naar de arbeidsmarkt (Michon & van Weeghel, 1993). Een Nederlandse studie naar de effectiviteit van individuele rehabilitatie toont dan weer aan dat cliënten bij follow-up minder problemen ervaren op het vlak van wonen, dagbesteding en sociale contacten (Swildens, Van Keijzerswaard & Valenkamp, 2001). Kortom, evaluaties van psychosociale rehabilitatieprogramma's hebben herhaaldelijk aangetoond dat de dienstverlening positieve gevolgen heeft op tewerkstelling, inkomen, onafhankelijk leven, productiviteit, arbeidssatisfactie, vriendschappen en activiteiten, rolvulling, bekwaamheden, enzovoort (Anthony, Cohen & Farkas, 1990).

### ***Negatieve gevolgen van hulpverlening***

Andere auteurs geven echter aan dat psychiatrische hulpverlening ook een keerzijde heeft. Broman, Hoffman en Hamilton (1994) vinden bij voorbeeld tot hun verrassing dat het gebruik van geestelijke gezondheidszorg een negatieve impact heeft op de mentale gezondheid. Finzen en Hoffmann-Richter (1998) stellen dat de levenskwaliteit van psychisch zieken niet alleen door de ziekte zelf beïnvloed wordt, maar ook door de reacties van hun medemensen, onder meer door vooroordelen, verwerping, schuld en laster. Ze verwijzen hierbij naar Goffman (1963) die er op wees dat patiënten niet alleen lijden aan hun ziekte, maar ook aan de gevolgen van de stigmatisering van hun lijden en de daardoor toegebrachte schade aan hun identiteit.

Het labelingperspectief wijst al tientallen jaren op de negatieve gevolgen van etikettering. In zijn oorspronkelijke vorm (Scheff, 1966) stelde het labelingperspectief, toegepast op mentale gezondheid, dat etiketteren enerzijds bijdraagt tot de creatie van deviant gedrag: psychisch gestoord is diegene die door de samenleving zo genoemd wordt. Anderzijds houdt het dit gedrag in stand. Het labelen van personen met psychische moeilijkheden als psychiatrisch patiënt duwt mensen blijvend in de rol van psychisch zieke. De ervaring van verwerping en discriminatie leidt tot nog meer psychische moeilijkheden en kan negatieve gevolgen hebben voor iemands werk, vriendschappen, familierelaties en partnerkeuze (Link, 1982).

Naast openlijke discriminatie en verwerping kunnen ook subtielere mechanismen de impact van stigmatisering verklaren (Link, 1987). Deze 'modified labeling theorie', die aan de basis ligt van veel recent empirisch onderzoek naar de invloed van stigmatisering, stelt dit mechanisme als volgt voor. In de samenleving heersen er algemene negatieve opvattingen over mensen met psychische moeilijkheden. Denkbeelden als 'ze zijn gevaarlijk', 'ze zijn onberekenbaar', 'je kunt er moeilijk contact mee krijgen', vormen het stigma waarmee deze personen geconfronteerd worden. Mensen met psychische moeilijkheden kennen deze opvattingen ook via hun socialisatie. Zolang ze geen professionele hulp krijgen, spelen deze ideeën nauwelijks een rol. Eenmaal men echter wel dergelijke hulp opzoekt, wordt men 'psychiatrisch patiënt', gaat men zichzelf dat label opplakken én past men de gangbare negatieve opvattingen op zichzelf toe of weet men tenminste dat ze op zichzelf toegepast kunnen worden. Uit angst voor verwerping zoekt men minder contacten, houdt men de behandeling geheim, of praat men er net heel openlijk over om de anderen te overtuigen. Deze reacties hebben dan weer negatieve gevolgen voor de zelfwaardering, inkomsten en het sociaal netwerk, wat de kwetsbaarheid voor nieuwe stoornissen of voor het hervallen verhoogt.

Op basis van de labelingtheorie hebben verschillende onderzoeken aangetoond dat stigmatisering negatieve gevolgen kan hebben voor iemands tewerkstellingsmogelijkheden, inkomen, sociale steun netwerken, levenstevredenheid en zelfwaardering (Fife & Wright, 2000; Link 1982, 1987, 1989; Markowitz, 1998; Rosenfield 1997; Wright, Gronfein & Owens, 2000).

### ***Kritiek op de labelingtheorie***

De labelingtheorie kreeg heel wat kritiek te verduren. Sommige critici stellen dat verwerping door anderen van weinig belang is, geven aan dat percepties van stigmatisering bij psychische patiënten subjectief en onbetrouwbaar zijn en schrijven ze

af als storingen te wijten aan de pathologie (Crocetti, Spiro en Siassie, 1974, in: Rosenfield & Wenzel, 1997). Andere critici erkennen wel dat er negatieve attitudes bestaan tegenover patiënten, maar deze resulteren niet in effectieve verwerping. Stigmatisering is volgens hen een neveneffect van het psychiatrisch patiënt zijn en de rol ervan is kort van duur en minimaal (Gove, 1970). Als er al verwerping voorkomt, is dat meer te wijten aan het afwijkend gedrag dan aan het gelabeld zijn (Gove, 1970; Huffine & Clausen, 1979). Bovendien is etikettering volgens hen positief: het gelabeld worden als psychisch gestoord brengt immers professionele hulp met zich mee, waardoor men geholpen kan worden, aldus Gove (1970). Dezelfde auteur wijst op heel wat empirische evidentie om de doeltreffendheid van professionele hulpverlening en het minimale belang van etikettering en stigmatisering en stigma aan te tonen. Deze derde kritiek over de positieve gevolgen van etikettering gaf aanleiding tot pogingen om de visies van voor- en tegenstanders van de etiketteertheorie te verzoenen.

### ***Integratie van twee perspectieven***

Rosenfield (1997) stelde de visies van het labelingperspectief en die van de critici tegenover elkaar in een cross-sectioneel onderzoek van mensen met chronische psychische problemen. De positieve gevolgen van de dienstverlening voor de levenskwaliteit steunen de visie van de critici, terwijl het negatieve verband tussen stigmatisering en levenskwaliteit het labelingperspectief ondersteunt. Longitudinaal onderzoek naar het welzijn van personen met dubbele diagnose van psychisch ziek zijn en middelengebruik wees uit dat, hoewel de psychische klachten en het middelengebruik afnamen, stigmatisering een sterk en langdurig effect heeft op het welzijn (Link, Struening, Rahav, Phelan & Nuttbrock, 1997).

Verder bouwend op bovenstaande auteurs worden in deze bijdrage de positieve en negatieve gevolgen van psychische hulpverlening – en meer bepaald psychiatrische rehabilitatie - nagegaan. Dit gebeurt aan de hand van longitudinale data die betrekking hebben op de levenskwaliteit van personen met chronische psychische problemen die professionele hulp kregen in een psychosociaal revalidatiecentrum. Hierbij functioneert levenskwaliteit als multidimensionele afhankelijke variabele.

### ***Levenskwaliteit als afhankelijke variabele***

Levenskwaliteit wordt steeds meer als uitkomstvariabele gehanteerd bij evaluatieonderzoek in de geestelijke gezondheidszorg (Oliver, Huxley, Bridges & Mohamad, 1997), als antwoord op de nood om multidimensionele uitkomstmodellen te ontwikkelen die er

rekening mee houden dat verschillende veranderingen op verschillende vlakken plaats kunnen vinden (Anthony e.a., 1990). Levenskwaliteit is een brede, multidimensionele variabele, met verschillende componenten, zoals sociaal-economische indicatoren (huisvesting, tewerkstelling, inkomen, sociaal contact, ...), maten in verband met gedragscompetentie en rolprestaties, biologische factoren, subjectieve levenstevredenheid, mentale gezondheid, gelukkig zijn, persoonlijkheid, en aanpassing, sociale aanpassing en persoonlijke groei (Oliver e.a., 1997).

In tegenstelling tot recent onderzoek over de invloed van stigmatisering, dat vooral de klemtoon legt op zelfconcept en levenstevredenheid, wordt in deze bijdrage ingegaan op zogenaamd objectieve (Lehman, 1998) componenten van de levenskwaliteit: tewerkstelling, financiële situatie en sociale contacten, en wordt hun verband met zelfwaardering bestudeerd.

Zelfwaardering wordt algemeen aanvaard als een centraal aspect van het psychologisch welzijn en de mentale gezondheid (Arns & Linney, 1993; Crocker & Quinn, 2000; Markowitz, 2001; Rosenfield, 1997) en wordt dan ook vaak als uitkomstvariabele gebruikt in studies van psychiatrische rehabilitatie (Anthony e.a., 1990; Torrey, Mueser, McHugo & Drake, 2000). Samen met zelfeffectiviteit is zelfwaardering van fundamenteel belang voor het behoud en de verbetering van het zelf, en draagt het bij tot een algemeen gevoel van welzijn (Rosenfield, 1997).

Tewerkstelling wordt beschouwd als één van de hoofddoelstellingen van psychiatrische rehabilitatie (Anthony e.a., 1990; Cnaan, 1988). Het hebben van werk verschaft immers niet alleen een inkomen waardoor men in zijn levensonderhoud kan voorzien, maar biedt ook dagstructurering en sociaal contact. Personen met psychische problemen in het bijzonder blijken belang te hebben bij werk omdat het de nodige structuur aanbiedt en de mogelijkheid tot socialisatie en betekenisvolle activiteit met zich meebrengt (Van Dongen, 1996). Waar mislukkingen in tewerkstelling en chronische werkloosheid bijdragen tot gevoelens van mislukking en lage zelfwaardering, blijken positieve werkervaringen de zelfwaardering te verhogen (Arns & Linney, 1993; Cnaan, 1988; Van Dongen, 1996).

Sociale contacten worden eveneens algemeen aanvaard als een belangrijke component van de levenskwaliteit, zeker op het domein van de mentale gezondheid (Oliver e.a., 1997). Verschillende studies tonen systematisch de invloed van sociale steun op de mentale gezondheid aan (Turner & Turner, 1999) en suggereren dat sociale steun een belangrijke rol kan spelen in de verbetering van de levenskwaliteit van personen met ernstige psychische problemen (Bracke, 2002; Yanos e.a., 2001). Rosenfield en Wenzel

(1997) benadrukken de intermediaire invloed van zelfwaardering: het is door de positieve impact van gepercipieerde sociale steun op zelfwaardering dat de subjectieve levenskwaliteit kan verbeteren. Wilken en den Hollander (1999: 40) stellen dat 'steun op zodanige wijze gepercipieerd moet worden dat de cliënt (of diens sociale netwerk) het gevoel krijgt zelf wat waard te zijn'.

Aangezien tewerkstelling en sociale contacten een cruciale invloed op de zelfwaardering blijken te hebben, besluiten we zelfwaardering als ultieme afhankelijke variabele te beschouwen. We gaan na of en in welke mate de eventuele invloed van stigmatisering op zelfwaardering verklaard kan worden door factoren in verband met tewerkstelling en sociale contacten.

### ***Concrete doelstelling van het onderzoek***

In eerste instantie worden de eventuele positieve gevolgen van deze hulpverlening onderzocht door de levenskwaliteit voor en na de rehabilitatie met elkaar te vergelijken. In tweede instantie wordt onderzocht of de cliënten zich gestigmatiseerd voelen door de hulpverlening en wordt het effect ervan op de levenskwaliteit bestudeerd. Ten derde wordt nagegaan of de eventuele invloed van stigmatisering op de zelfwaardering verklaard kan worden door de impact ervan op tewerkstelling, financiële situatie en sociale contacten. We stellen ons dus drie vragen:

1. Is er tussen intake en follow-up een verandering in de levenskwaliteit, en meer bepaald in de tewerkstelling, financiële situatie, sociale contacten en de zelfwaardering?
2. Welke invloed heeft stigmatisering op tewerkstelling, financiële situatie, sociale contacten en zelfwaardering?
3. Kan de eventuele invloed van stigmatisering op zelfwaardering verklaard worden door tewerkstelling, financiële situatie en sociale contacten?

### **Methode**

#### ***Data***

Voor deze bijdrage wordt gebruik gemaakt van data die verzameld zijn in het kader van een longitudinaal onderzoek naar de levenskwaliteit van personen met psychische problemen, die professionele hulp kregen in een psycho-sociaal revalidatiecentrum in België (Bracke, 2001; 2002; Verhaeghe & Bracke, 1999; 2000). Voor deze personen beschikken we over gegevens bij intake, dit is de eerste week van hun rehabilitatie, en bij follow-up, gemiddeld zeven maanden na de beëindiging van hun revalidatie. Voor

onderstaande analyses wordt gebruik gemaakt van de gegevens van 110 personen, waarvan 66 mannen en 44 vrouwen. De gemiddelde leeftijd bedraagt 32,7 jaar, met een standaardafwijking van 10,6. Gemiddeld kwamen ze zeven maanden naar het centrum, met een standaardafwijking van 4,9.

### *Variabelen*

Bij intake meet de maat tewerkstelling of men gedurende het jaar voordien betaald werk verricht heeft, terwijl tewerkstelling bij follow-up nagaat of men tussen de beëindiging van de rehabilitatie en follow-up betaald werk had.

Naar de financiële situatie wordt gepeild door de vraag hoe gemakkelijk men maandelijks rondkomt, met zes antwoordcategorieën, gaande van 'zeer moeilijk', 'moeilijk' en 'eerder moeilijk' over 'eerder gemakkelijk', 'gemakkelijk' en 'zeer gemakkelijk', met scores één tot zes.

Wat sociale relaties betreft, bestuderen we twee verschillende dimensies, op basis van het werk van House, Umberson en Landis (1988). Als component van de structurele dimensie bestuderen we de sociale integratie. Deze variabele wordt gemeten aan de hand van een schaal bestaande uit vijf items over de frequentie van contacten met burens, bezoek afleggen bij en krijgen van vrienden of kennissen, telefonisch contact met vrienden of kennissen en het ontmoeten van vrienden of kennissen bij het uitgaan. Er zijn zeven antwoordcategorieën, gaande van 'nooit' tot 'dagelijks', met scores van één tot zeven. Voor de berekening van de maat wordt het gemiddelde van de antwoordcategorieën genomen. De interne consistentie van de schaal, nagegaan aan de hand van Cronbachs alfa bij intake, bedraagt 0,63. Wat de functionele dimensie van sociale relaties betreft, bestuderen we de gepercipieerde sociale steun. Deze maat gaat na in welke mate men steun geniet van verschillende mensen en telt elf items, bij voorbeeld 'Is er iemand bij wie je terecht kunt als je met jezelf in de knoop ligt?' Er zijn zeven antwoordmogelijkheden, namelijk 'niemand', 'partner/echtgeno(o)te', 'vader/moeder', 'broer/zus', 'mijn kinderen', 'vriend(in)' en 'iemand anders', waarbij het aanduiden van meerdere antwoorden toegelaten is. Het gemiddeld aantal aangeduide werkelijke antwoordcategorieën ('niemand' uitgezonderd) over de elf vragen heen, vormt de maat sociale steun, waarvan de interne consistentie die met behulp van Cronbachs alfa berekend werd, 0,88 bedraagt.

Zelfwaardering wordt gemeten aan de hand van een Nederlandse vertaling van Rosenbergs Self-Esteem schaal (Rosenberg, 1965; Brutsaert, 1993). De schaal telt tien items met vijf antwoordcategorieën gaande van 'absoluut niet akkoord' tot 'volledig

akkoord', met antwoordscores van één tot vijf. Cronbachs alfa bedraagt 0,87. Bij de huidige analyses wordt de gemiddelde waarde van de tien items als totaalscore gebruikt.

Met stigmatisering duiden we op het al dan niet ervaren hebben van verwerping door naar het revalidatiecentrum te komen. De schaal bevat vijf items (tabel 1), waarbij men kan aanduiden of men de ervaring ooit gehad heeft (score één) of niet (score nul). De samenvattende maat 'stigmatisering' of 'verwerping' meet of men ooit een stigmatiserende ervaring meegemaakt heeft.

Tabel 1: Items van de schaal 'stigmatisering'.

---

Sedert je voor je problemen in therapie of in revalidatie bent geweest ...

1. ... waren mensen vaker onwennig (niet op hun gemak) in jouw aanwezigheid?
  2. ... hebben mensen vaker contact met je vermeden?
  3. ... vermijden sommige van je familieleden je?
  4. ... staan sommige van je vrienden of kennissen anders tegenover jou?
  5. Heeft iemand je ooit proberen kwetsen met het feit dat je in therapie of revalidatie bent geweest?
- 

Als controlevariabelen worden de variabelen geslacht (man = score één), leeftijd in verstreken jaren en ernst van de psychische problematiek opgenomen. Deze laatste variabele werd bij intake gemeten aan de hand van de gemiddelde score op de SCL-90-R (Nederlandstalige versie van Arrindell & Ettema, 1986). Deze 90 items tellende schaal meet de mate van psychopathologie en telt vijf antwoordcategorieën, gaande van 'helemaal niet', 'een beetje', 'nogal' over 'tamelijk veel' tot 'heel erg', aan de hand waarvan men de ernst van elk van de 90 klachten kan aanduiden. Cronbachs alfa bedraagt 0,97.

### ***Werkwijze***

In eerste instantie bestuderen we de evolutie van de levenskwaliteit aan de hand van gepaarde t-testen. Ten tweede wordt door middel van regressie-analyse de invloed van stigmatisering op de verschillende facetten van levenskwaliteit bij follow-up bestudeerd, telkens na controle voor geslacht, leeftijd, ernst van de psychische problematiek en de levenskwaliteit bij intake. Ter illustratie wordt hierbij de evolutie van de verschillende componenten vergeleken bij revalidanten met en zonder stigmatiserende ervaringen<sup>3</sup>. Ten derde gaan we door middel van regressie-analyse na of de tewerkstelling, financiële situatie en sociale contacten als intermediaire variabelen de eventuele relatie tussen stigmatisering en zelfwaardering kunnen verklaren. Hierbij dient opgemerkt dat de afhankelijke variabelen niet gerelateerd zijn aan de tijd sinds ontslag. Het toevoegen van



deze variabele aan de analyse verandert dan ook niets aan de resultaten (niet weergegeven), en de variabele 'tijd sinds ontslag' wordt dan ook niet in de modellen opgenomen.

## Resultaten

### *Vergelijking van levenskwaliteit op twee tijdstippen*

De tewerkstelling van de cliënten na het verlaten van het revalidatiecentrum ligt niet beduidend hoger in vergelijking met het half jaar voor de start van de deelname. De financiële situatie of het gemak waarmee men maandelijks rondkomt, blijkt daarentegen wel significant te verbeteren. Wat de sociale contacten betreft, stellen we geen significante veranderingen in het aantal ondersteunende sociale relaties vast, terwijl anderzijds blijkt dat ex-revalidanten na de revalidatie opmerkelijk minder sociaal geïntegreerd zijn dan ervoor. We zien dan wel weer een sterke stijging van het zelfwaardegevoel.

Tabel 2: Vergelijking van levenskwaliteit bij intake en follow-up.

	Intake	Follow-up	t	sign	N	min -max
	Gem (st afw)	Gem (st afw)				
Tewerkstelling	0,48 (0,50)	0,51 (0,50)	0,44	0,664	110	0 tot 1
Financiële situatie	2,99 (1,44)	3,46 (1,39)	2,89	0,005	84	1 tot 6
Sociale steun	1,65 (0,71)	1,75 (0,79)	1,56	0,121	110	1 tot 6
Sociale integratie	3,69 (1,05)	3,39 (1,28)	-2,79	0,006	110	1 tot 7
Zelfwaardering	3,05 (0,75)	3,58 (0,79)	6,35	0,000	110	1 tot 5

Bij deze resultaten valt de diversiteit op: de uitkomsten verschillen naargelang de bestudeerde dimensie van de levenskwaliteit. In elk geval kunnen we niet stellen dat de dienstverlening een algemene verbetering van de levenskwaliteit met zich meebrengt. Dit brengt ons bij het tweede deel van deze bijdrage: kent de dienstverlening een keerzijde, tweeweggebracht door stigmatisering? Speelt stigmatisering een rol bij de minder positieve resultaten en/of zet het een domper op de positieve uitkomsten?

### *Stigmatisering en levenskwaliteit*

57 procent van de revalidanten geeft te kennen dat ze dergelijke sociale verwerping ervaren hebben: iemand heeft hen proberen te kwetsen met de therapie of revalidatie, sommige mensen vermijden vaker contact, mensen zijn vaker onwennig, ... Welke gevolgen heeft deze verwerping voor hun levenskwaliteit?

In eerste instantie stellen we vast dat, rekening houdend met controlevariabelen en tewerkstelling bij intake, stigmatisering de kans op tewerkstelling bij follow-up significant verlaagt. Figuur 1 illustreert deze bevinding. Bij de ex-revalidanten zonder stigmatiserende ervaringen stijgt het percentage tewerkgestelden, terwijl dat percentage lichtjes daalt bij gestigmatiseerde personen. Dit vormt een bevestiging van het onderzoek van Link (1982), waaruit blijkt dat het hebben van de status van psychiatrisch patiënt een negatieve impact heeft op de kansen om werk te krijgen en te behouden.

Tabel 3: Invloed van ervaren verwerping op de levenskwaliteit bij follow-up.

	Tewerkstelling <sup>a</sup>		Financiële situatie <sup>b</sup>		Sociale steun <sup>b</sup>		Sociale integratie <sup>b</sup>		Zelfwaardering <sup>b</sup>	
Variabele t0	0,45	0,47	0,37 ***	0,38 ***	0,54 ***	0,57 ***	0,55 ***	0,54 ***	0,19 °	0,24 *
Symptomen	-0,56	-0,38	-0,15	-0,08	-0,09	0,03	-0,02	0,03	-0,30 *	-0,22 °
Geslacht (man)	-0,21	-0,29	-0,07	-0,07	-0,02	-0,04	0,02	0,01	-0,04	-0,05
Leeftijd	0,02	0,01	0,12	0,10	-0,22 **	-0,25 **	-0,03	-0,04	-0,10	-0,12
Ervaren verwerping		-0,84 *		-0,23 *		-0,35 ***		-0,16 °		-0,18 *
<i>Constant</i>	<i>0,72</i>	<i>0,97</i>								
Adj <i>R</i> <sup>2</sup>	0,07	0,12	0,19	0,23	0,34	0,45	0,27	0,29	0,16	0,18

\*\*\*  $p \leq 0,001$ ; \*\*  $p \leq 0,01$ ; \*  $p \leq 0,05$ ; °  $p \leq 0,1$

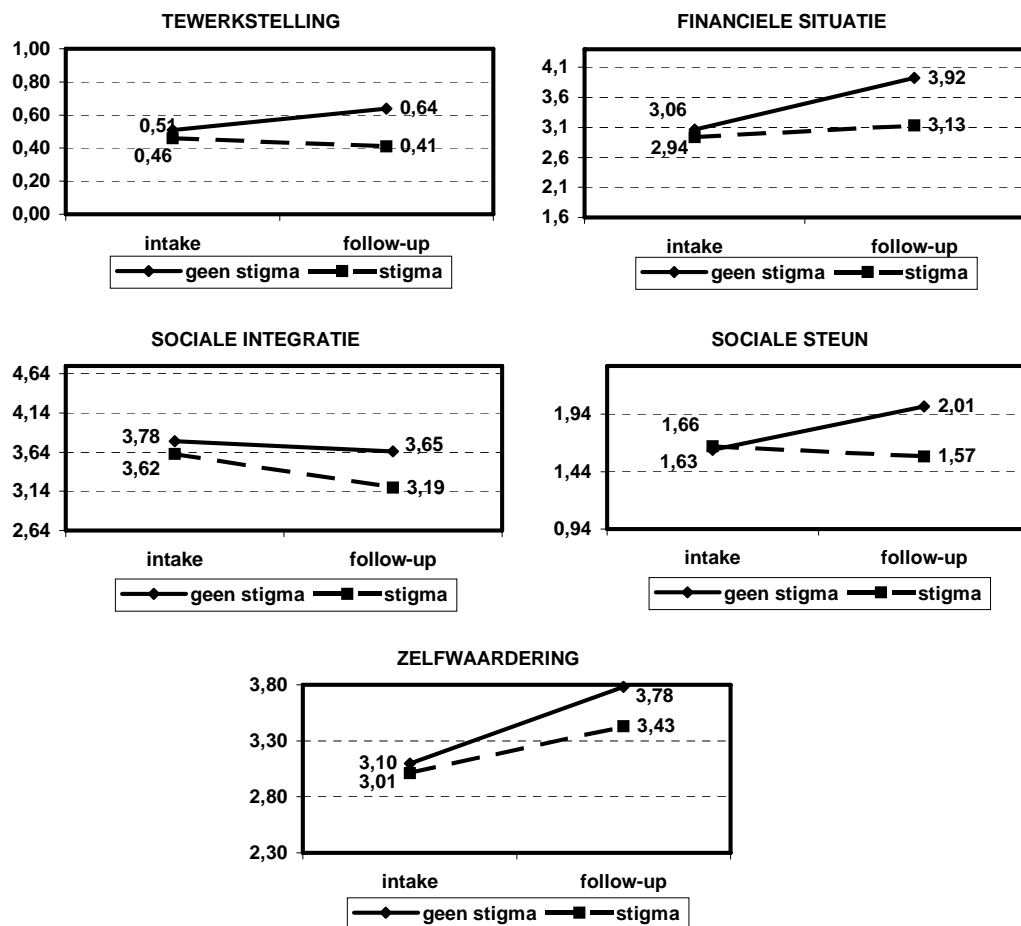
<sup>a</sup> Niet-gestandaardiseerde coëfficiënten van logistische regressie-analyse;

<sup>b</sup> Gestandaardiseerde coëfficiënten van lineaire regressie-analyse

Link (1982) wees niet alleen op de effecten van stigmatisering op tewerkstelling, maar ook op de inkomsten. Een van de functies van tewerkstelling is het voorzien van inkomsten, maar ook los van de impact op de tewerkstellingskans zou het inkomen beïnvloed kunnen worden. Uit tabel 3 leiden we af dat ervaren stigmatisering inderdaad een negatieve impact heeft op de financiële situatie: ex-revalidanten die van hun omgeving negatieve reacties krijgen op hun revalidatie, zullen maandelijks minder gemakkelijk rondkomen. Figuur 1 illustreert dat bij ex-revalidanten zonder stigmatiserende ervaringen de financiële situatie verbetert, in tegenstelling tot hun gestigmatiseerde collega's, waar we nauwelijks verandering constateren. Bijkomende analyses (niet weergegeven) wijzen uit dat dit verklaard kan worden doordat deze stigmatisering de kans op tewerkstelling verlaagt en doordat tewerkgestelden een betere financiële situatie hebben. De invloed van ervaren verwerping heeft voor de bestudeerde groep dus eerder te maken met het al dan niet hebben van werk, dan met de beloning van hun betaalde arbeid. In tegenstelling tot Links (1982) hypothese merken we dus geen van de tewerkstelling onafhankelijke invloed op het inkomen.

Stigmatisering blijkt daarenboven sterk negatief verbonden te zijn met de mate waarin men sociale steun ervaart in de omgeving (tabel 2). Stigmatisering verhindert concreet de uitbreiding van het sociale steun netwerk (figuur 1): bij gestigmatiseerde ex-revalidanten stellen we vast dat de mate waarin men sociale steun ervaart gelijk blijft, terwijl de niet-gestigmatiseerde ex-revalidanten een uitbreiding van hun sociale steun netwerk ondervinden. Daarnaast stellen we een zwak effect ( $\beta = -0,16$ ;  $p = 0,06$ ) vast van stigmatisering op de mate van sociale integratie of de frequentie waarin men sociale contacten heeft (tabel 2). De daling van het aantal sociale contacten blijkt iets sterker voor personen met stigmatiserende ervaringen.

*Figuur 1: Vergelijking van levenskwaliteit bij intake en follow-up bij cliënten met en zonder stigmatiserende ervaringen<sup>1</sup>*



In overeenstemming met de onderzoeksresultaten van Link (1987), Rosenfield (1997) en Markowitz (2001) constateren we ten slotte een negatieve invloed van stigmatisering op de zelfwaardering: het ervaren van verwerping door de omgeving verlaagt het zelfwaardegevoel (tabel 2). Concreet stellen we vast dat het zelfwaardegevoel van gestigmatiseerde ex-revalidanten weliswaar stijgt, maar deze stijging is minder sterk in vergelijking met cliënten die nooit dergelijke ervaringen van verwerping door hun omgeving hadden (figuur 1).

***Sociale relaties en tewerkstelling/inkomen als intermediaire variabelen tussen stigmatisering en zelfwaardering***

Stigmatisering blijkt de vier bestudeerde aspecten van de levenskwaliteit negatief te beïnvloeden. Hoe verhouden deze aspecten zich tot elkaar, en meer bepaald, kan de impact van verwerping op zelfwaardering verklaard worden door de negatieve invloed op inkomen, tewerkstelling en sociale contacten?

Tabel 4 wijst uit dat de genoemde factoren inderdaad als intermediaire variabelen fungeren. We kunnen de volgende mechanismen onderscheiden. Enerzijds belemmert stigmatisering de kans op tewerkstelling en leidt tewerkstelling tot een hogere zelfwaardering. Anderzijds belemmert stigmatisering sociale steun en doet het de sociale isolatie toenemen, terwijl het krijgen van meer sociale steun en een hogere sociale integratie positief zijn voor de zelfwaardering. De financiële situatie blijkt de zelfwaardering niet significant te beïnvloeden, ook niet bij bivariate analyse (niet weergegeven).

*Tabel 4: Sociale contacten, tewerkstelling en inkomen als intermediaire variabelen tussen ervaren verwerping en zelfwaardering*

	Zelfwaardering		
T0 zelfwaardering	0,19 °	0,24 *	0,20 °
Symptomen	- 0,30 *	- 0,22 °	- 0,20 °
Geslacht (man)	- 0,04	- 0,05	- 0,01
Leeftijd	- 0,10	- 0,12	- 0,08
Ervaren verwerping		- 0,18 *	- 0,01
Tewerkstelling			0,22 *
Inkomen			- 0,02
Sociale integratie			0,25 **
Sociale steun			0,23 *
Adj R <sup>2</sup>	0,16	0,18	0,37

\*\*\*  $p \leq 0,001$ ; \*\*  $p \leq 0,01$ ; \*  $p \leq 0,05$ ; °  $p \leq 0,1$

### **Besluit en bespreking**

Hoewel professionele hulpverlening aan mensen met psychische problemen de verbetering van het welzijn van de cliënten tot doel stelt, wijzen verschillende auteurs op een mogelijke negatieve keerzijde van deze hulpverlening, met name stigmatisering. In deze bijdrage is nagegaan of de levenskwaliteit van cliënten van een psycho-sociaal rehabilitatiecentrum na hun revalidatie beter was dan ervoor en werd de impact van de eventuele ervaren verwerping onderzocht. In tegenstelling tot recent onderzoek dat de nadruk legt op subjectieve levenskwaliteit of levenstevredenheid en de link met zelfwaardering, is vooral de invloed op elementen van de objectieve levenskwaliteit (Lehman, 1998) bestudeerd.

De vergelijking van de levenskwaliteit bij intake en follow-up toonde gemengde resultaten. Bovendien bleek stigmatisering de levenskwaliteit in termen van tewerkstelling, financiële situatie, sociale integratie, sociale steun en zelfwaardering negatief te beïnvloeden. Indien we zelfwaardering als ultieme afhankelijke variabele beschouwen, kunnen we verschillende onafhankelijke mechanismen onderscheiden die de impact van stigmatisering op de zelfwaardering kan verklaren. Aan de ene kant blijken gestigmatiseerde ex-clieënten minder vaak tewerkgesteld en is tewerkstelling positief voor het zelfwaardegevoel. Bovendien zijn gestigmatiseerde revalidanten vaker sociaal geïsoleerd en ervaren ze – los daarvan - minder sociale steun, waardoor hun zelfwaardering afneemt.

De vastgestelde verbetering in de financiële situatie en de zelfwaardering suggereren dat hulpverlening – althans op bepaalde vlakken – kan bijdragen tot een betere levenskwaliteit. Dit kunnen we beschouwen als gedeeltelijke bevestiging van de visie van de critici van de labelingtheorie (Gove, 1970), die wijzen op de positieve kanten van psychiatrische hulpverlening: hulp leidt namelijk tot een betere levenskwaliteit. Dat de resultaten niet eenduidig op een verbetering wijzen, vormt bovendien een ondersteuning van diegenen die pleiten voor het gebruik van een multidimensionele indicator als uitkomstvariabele (Anthony e.a., 1990; Bracke, 2001). Verandering in één dimensie betekent inderdaad niet automatisch verandering op een ander vlak, en positieve evoluties op één domein kunnen inderdaad gepaard gaan met negatieve op een ander (Anthony e.a., 1990).

Dat de onderzoeksresultaten daarenboven duidelijk de impact van ervaren verwerping ten gevolge van hulpverlening aantonen, kunnen we als bevestiging van de labelingtheorie beschouwen. Stigmatisering beïnvloedt inderdaad verschillende dimensies van de levenskwaliteit. Niet alleen de subjectieve levenskwaliteit of levenstevredenheid

(Rosenfield, 1997; Markowitz, 2001), maar ook objectieve subcomponenten zoals inkomen, tewerkstelling, en sociale contacten blijken erdoor bepaald te worden.

Een interessante bevinding is dat de twee componenten van sociale contacten een onafhankelijke invloed op zelfwaardering hebben. Zo blijkt niet alleen de frequentie van de sociale contacten of de sociale integratie de zelfwaardering positief te beïnvloeden, maar is het eveneens belangrijk te ervaren bij de omgeving terecht te kunnen voor sociale steun. De onafhankelijke invloed van betaalde arbeid en de variabelen in verband met sociale contacten is eveneens interessant. Hoewel de mogelijkheid tot sociaal contact algemeen als een van de functies van tewerkstelling beschouwd wordt, blijkt het al dan niet hebben van werk in deze studie geen verband te houden met de mate waarin men sociaal geïntegreerd is of sociale steun vanuit de omgeving krijgt (analyses niet weergegeven).

Een nadeel van dit onderzoek is de conceptualisatie van ervaren verwerping als dichotome variabele. Daardoor konden enkel verschillen nagegaan worden tussen cliënten met en zonder stigmatiserende ervaringen, maar kon de invloed van verschillende gradaties van verwerping niet onderzocht worden. Wat eveneens niet mogelijk was aan de hand van deze studie is het vaststellen van de precieze causale richting tussen ervaren verwerping en levenskwaliteit. Stigmatisering is in deze studie immers geconceptualiseerd als 'ervaren verwerping door naar het centrum te komen' en is enkel bij follow-up gemeten. We kunnen niet nagaan of de betreffende personen voordien al verworpen waren en we kunnen de rol van het starten van de hulpverlening hierbij niet aanduiden.

Een andere – deels daarmee gepaard gaande – tekortkoming is het ontbreken van een controlegroep. Behalve het feit dat dit ons niet toelaat de mogelijkheid van de zogenaamde 'spontane rehabilitatie' van personen met psychische problemen uit te sluiten, kunnen we in tegenstelling tot Link (1981) niet aanduiden welke invloed de hulpverlening nu zelf heeft op de stigmatisering. Het is immers niet voldoende te weten dat stigmatisering invloed heeft, of op welke wijze die plaats vindt, maar er moet op zoek gegaan worden naar de determinanten ervan. Hoewel er reeds theorieën geformuleerd zijn over de wijze waarop stigmatisering invloed uitoefent, is er een tekort aan theorievorming en onderzoek over de antecedenten. Concreet moet men een antwoord vinden op de vraag waarom – ook binnen de hulpverlening en binnen eenzelfde centrum - bepaalde personen zich verworpen voelen en andere niet. Welke factoren spelen daarbij een rol en op welke wijze kunnen de al dan niet bij het hulpverleningsproces betrokken actoren de (invloed van) stigmatisering reduceren?

Deze studie bevestigt dus niet alleen dat men bij evaluatie met verschillende dimensies rekening moet houden en dat gerichte behandeling zich op verschillende deelcomponenten moet concentreren, als men 'de levenskwaliteit' wil verbeteren. Het ondersteunt bovendien Links (1997) en Rosenfields (1997) visie, die stelden dat als men een verbetering van de algemene levenskwaliteit tot doel stelt, ook rekening dient te houden met stigmatisering. Indien men er in slaagt de stigmatisering te verminderen, kan alvast deze negatieve keerzijde van hulpverlening aan mensen met psychische problemen aangepakt worden, wat hun levenskwaliteit ten goede kan komen.

### Eindnoten

<sup>1</sup> Deze illustratie gebeurt aan de hand van grafieken. De opgetekende schaalverdeling van de y-as wordt bepaald volgens het gemiddelde en de standaardafwijking van de betreffende variabele op het eerste meetmoment. Het gemiddelde staat centraal; de grenzen worden afgebakend op één standaardafwijking boven en onder dit gemiddelde.

### Literatuur

- Anthony, W., Cohen, M. & Farkas, M. (1990). *Psychiatric rehabilitation*. Boston (Mass.): Boston University.
- Arns, P.G. & Linney, J.A. (1993). Work, self, and life satisfaction for persons with severe and persistent mental disorders. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 17, 63-79.
- Arrindell, W.A. & Ettema, J.H.M. (1986). *SCL-90. Handleiding bij een multidimensionele psychopathologie-indicator*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Bracke, P. (2001). Measuring the subjective well-being of people in a psychosocial rehabilitation center and a residential psychiatric setting – the outline of the study and the measurement properties of a multidimensional indicator of well-being. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 222-236.
- Bracke, P. (2002). De steun van lotgenoten en therapeuten tijdens psychosociale rehabilitatie. *Mens en Maatschappij*, 77, 43-64.
- Broman, C.L., Hoffman, W.S. & Hamilton, V.L. (1994). Impact of mental health services use on subsequent mental health of autoworkers. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 80-94.
- Brutsaert, H. (1993). *School, gezin en welbevinden. Zesdeklassers en hun sociale omgeving*. Leuven-Apeldoorn: Garant.
- Cnaan, R.A., Blankertz, L., Messenger, K.W. & Gardner, J.R. (1988). Psychosocial rehabilitation: toward a definition. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11, 61-77.

- Crisp, A.H., Gelder, M.G., Rix, S., Meltzer, H.I. & Rowlands, O.J. (2000). Stigmatization of people with mental illnesses. *British Journal of Psychiatry*, 177, 4-7.
- Crocetti, G., Spiro, H.R. & Siassi, I. (1974). *Contemporary Attitudes toward mental illness*. Pittsburgh, PA: University of Pittsburgh Press. In S. Rosenfield (1997). Labeling mental illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, 62, 660-672.
- Crocker, J. & Quinn, D.M. (2000). Social stigma and the self: meanings, situations and self-esteem. In T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl en J.G. Hull (Eds.), *The social psychology of stigma*. New York: Guilford Press, 153-183.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 542-575.
- Farina, A., Gliha D., Boudreau, L.A., Allen, J.G. & Sherman, M. (1971). Mental illness and the impact of believing others know about it. *Journal of abnormal psychology*, 77, 1-5.
- Fife, B.L. & Wright, E.R. (2000). The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 50-67.
- Finzen, A. & Hoffmann-Richter, U. (1998). Stigma and quality of life in mental disorders. In H. Katschnig, H. Freeman & N. Sartorius (Eds.), *Quality of life in mental disorders*, John Wiley & Sons, 70-76.
- Goffman, E. (1963) (1986). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*, New York (N.Y.) : Simon and Schuster.
- Gove, W.R. (1970). Societal reaction as an explanation of mental illness: an evaluation. *American Sociological Review*, 35, 873-884.
- House, J.S., Umberson, D. & Landis, K.R. (1988). Structures and processes of social support. *Annual Review of Sociology*, 14, 293-318.
- Huffine, C.L. & Clausen, J.A. (1979). Madness and work: short- and long-term effects of mental illness on occupational careers. *Social Forces*, 57, 1049-1062.
- Katschnig, H., Freeman, H. & Sartorius, N. (1998) *Quality of life in mental disorders*. Chichester: Wiley & Sons.
- Lehman, A.F. (1998) Instruments for measuring quality of life in mental illnesses. In H. Katschnig, H. Freeman & Sartorius, N., *Quality of life in mental disorders*. Chichester: Wiley & Sons, 79-94.
- Link, B.G. (1982). Mental patient status, work, and income: an examination of the effects of a psychiatric label. *American Sociological Review*, 47, 202-215.



- Link, B.G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52, 96-112.
- Link, B.G., Cullen, F.T., Struening, E., Shrout, P.E. & Dohrenwend, B.P. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review*, 54, 400-423.
- Link, B.G., Mirotznik, J. & Cullen, F.T. (1991). The effectiveness of stigma coping orientations: can negative consequences of mental illness labeling be avoided? *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 302-320.
- Link, B.G. & Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.
- Link, B.G., Struening, E.L., Rahav, M., Phelan, J.C. & Nuttbrock, L. (1997). On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of Health and Social Behavior*, 38, 177-190.
- 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 Behavior*, 39, 335-347.
- Markowitz, F.E. (2001). Modeling processes in recovery from mental illness: relationships between symptoms, life satisfaction and self-concept. *Journal of Health and Social Behavior*, 42, 64-79.
- Michon, H. & Weeghel, J. van (1993). *De Schalm werkt. Evaluatie van een arbeidsrehabilitatieprogramma voor mensen met psychosociale en psychiatrische problemen*, Utrecht: Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid.
- Oliver, J., Huxley, P., Bridges K. & Mohamad, H. (1997). *Quality of life and mental health services*. Londen: Routledge.
- Pickett, S.A., Cook, J.A. & Razzano, L. (1999) Psychiatric rehabilitation services and outcomes: an overview. In A.V. Horwitz & T.L. Scheid (Eds). *A handbook for the study of mental health : social contexts, theories, and systems*. Cambridge: Cambridge University Press, 484-492.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton: Princeton University Press.
- Rosenfield, S. (1992). Factors contributing to the subjective quality of life of chronic mentally ill. *Journal of Health and Social Behavior*, 33, 299-315.

- Rosenfield, S. (1997). Labeling mental illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, *62*, 660-672.
- Rosenfield, S. & Wenzel, S. (1997). Social networks and chronic mental illness: a test of four perspectives. *Social Problems*, *44*, 200-216.
- Scheff, T. (1966) (1999). *Being mentally ill. A sociological theory*. Third Edition. New York: Aldine De Gruyter.
- Sirey, J.A., Bruce, M.L., Alexopoulos, G.S., Perlick, D.A., Raue, P., Friedman, S.J. & Meyers, B.S. (2001) Perceived stigma as a predictor of treatment discontinuation in young and older outpatients with depression. *American Journal of Psychiatry*, *158*, 479-481.
- Swildens, W., Keijzerswaard, A. van & Valenkamp, M. (2001). *Rehabilitatie: hoe langer, hoe beter. Onderzoek naar individuele rehabilitatie in de psychiatrie*. Amsterdam: SWP.
- Turner, R.J. & Turner, J.B. (1999). Social integration and social support. In C.S. Aneshensel & J.C. Phelan (Eds.), *Handbook of the sociology of mental health* (301-319). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Torrey, W.C., Mueser, K.T., McHugo, G.H. & Drake, R.E. (2000). Self-esteem as an outcome measure in studies of vocational rehabilitation for adults with severe mental illness. *Psychiatric Services*, *51*, 229-233.
- Van Dongen, C.J. (1996). Quality of life and self-esteem in working and nonworking persons with mental illness. *Community Mental Health Journal*, *32*, 535-548.
- Verhaeghe, M. & Bracke, P. (1999). *Rehabilitatie en Welbevinden. Technisch onderzoeksrapport*. Gent: Universiteit Gent.
- Verhaeghe, M. & Bracke, P. (2000). *Rehabilitatie en Welbevinden. Follow-up-onderzoek. Technisch onderzoeksrapport*. Gent: Universiteit Gent.
- Wilken, J.P. & den Hollander, D. (1999) *Psychosociale rehabilitatie. Een integrale benadering*. Utrecht: SWP.
- 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 Behavior*, *41*, 68-90.
- Yanos, P.T., Rosenfield, S. & Horwitz, A.V. (2001). Negative and supportive social interactions and quality of life among persons diagnosed with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, *37*, 405-419.

## 9. Studie 2 – Stigma and client satisfaction in mental health services<sup>30</sup>

### Abstract

Numerous studies have revealed that stigmatization of persons with mental health problems has a large array of negative consequences. One outcome that has been largely neglected is client satisfaction. In this empirical study the link between three dimensions of stigmatization and client satisfaction is explored in a sample of clients (N = 741) of professional mental health services in Belgium. This relationship is compared with the link between stigma and general life satisfaction, and the role of the self-concept in these relationships is explored. The results reveal that the association depends on the dimension of stigma under study. Whereas only self-rejection is directly linked with client satisfaction, only stigma expectations and concrete social rejection experiences are directly linked with life satisfaction. These associations are not explained by the self-concept. These findings suggest that stigma has not only negative consequences for outcomes referring to the general quality of life, but also for outcomes that point at the immediate treatment context. The differential findings also stress the importance of studying multiple dimensions of stigma experiences, as well as multiple outcomes.

### Introduction

Numerous studies have already revealed the existence of negative public attitudes toward persons with mental health problems. They are often viewed as dangerous, unreliable or affected (Phelan, Link, Stueve, & Pescosolido, 2000; Crisp, Gelder, Rix, Meltzer, & Rowlands, 2000). According to the labeling perspective on mental illness, these attitudes are activated by the official label that persons receive when seeking professional mental health care. Whereas the original labeling perspective points at detrimental effects of direct social rejection (Scheff, 1966), the modified labeling perspective indicates more subtle mechanisms operating through stigma expectations (Link, 1987; Link, Struening, Cullen, Shrout, & Dohrenwend, 1989). Several studies have revealed negative effects of stigmatization on diverse aspects of quality of life, such as work status and income (Link, 1982), life satisfaction (Rosenfield, 1997), social integration (Prince & Prince, 2002), self-efficacy (Markowitz, 1998), self-esteem (Link, Struening, Neese-Todd, Asmussen, & Phelan, 2001; Wright, Gronfein & Owens, 2000) and treatment adherence or continuation (Sirey et al., 2001a; Sirey et al., 2001b). However, one aspect that has, until now, received almost no attention as a main topic in the current discussion of detrimental consequences of stigmatization on persons receiving professional mental health care is client satisfaction.

In this empirical study, survey data from 741 clients of professional mental health organizations will be used to explore the link between client satisfaction and three dimensions of stigmatization: stigma expectations, social rejection and self-rejection.

---

<sup>30</sup> In beoordeling als: Verhaeghe, M., Bracke, P. Stigma and client satisfaction in mental health services, bij: *Journal of Applied Social Psychology*

Stigma expectations are expectations of being devalued or discriminated against because of receiving mental health care (Link, 1987). These expectations should be differentiated from concrete stigma experiences such as social rejection and self-rejection. Social rejection refers to concrete negative reactions by outsiders on the current mental health treatment, such as being treated with less respect. With self-rejection or self-stigma we mean self-devaluation or the experience of shame and feelings of inferiority due to current mental health treatment. In contrast with stigma expectations, social rejection and self-rejection point to concrete experiences of rejection that are immediately linked with clients' current attendance of mental health services. Whereas our main research question concerns the relationship between stigma and client satisfaction, this relationship will be compared with the association between stigma and life satisfaction. While client satisfaction refers to an evaluation of the mental health services received, life satisfaction refers to an evaluation of life in general. Furthermore, the role of the self-concept in these associations will be studied, as will be explained below.

#### ***The role of client satisfaction in stigma research***

Despite the relative lack of attention, there are several reasons why the incorporation of client satisfaction into the research domain of stigma could be of interest. Besides two arguments pointing at the broader importance of client satisfaction for persons receiving mental health services, we will mention two specific reasons for relating it with stigma. First, although the extent to which people with mental health problems receive professional services can vary, and while current policy aims at avoiding long-term full-time hospitalization as much as possible, services can play an important role in clients' lives. This is especially true for those with chronic health problems. Therefore, satisfaction with services can constitute a substantial part of their quality of life (Locker & Dunt, 1978). Second, client satisfaction has also been mentioned as a mediating factor furthering positive outcomes, because it enhances treatment participation and cooperation, as well as continuation (Aharony & Strasser, 1993; Lebow, 1982).

In addition to these general reasons regarding the importance of client satisfaction as such, we also have specific reasons to link client satisfaction with stigma. First, one of the debates in the labeling perspective concerns the helpfulness of mental health services. Whereas some adherents of the original version of the perspective have suggested that services could do more harm than good because of labeling and stigma, opponents have used the existence of positive outcomes for clients as an argument that mental health care is positive and that stigma cannot therefore present too large a

problem (Gove, 1970; Gove & Fain, 1973). Several recent studies have tried to reconcile both views by showing that both arguments have merit. They demonstrate that, on the one hand, services can enhance the quality of life for their clients; on the other hand, the accompanying feelings of stigma can have adverse effects (Rosenfield, 1997; Link, Struening, Rahav, Phelan, & Nuttbrock, 1997; Verhaeghe, 2003). It could be argued that stigmatization can be considered a negative side-effect of mental health care and that treatment effectiveness therefore can be reduced by stigmatization. Taking this argument into account, we raise the question of whether client satisfaction could also be negatively affected by stigmatization. This could be of particular importance as the aforementioned studies pay attention to general aspects of the objective or subjective quality of life, which can be influenced by treatment, but which do not directly refer to the treatment. In contrast to the outcomes of these studies, we suppose that client satisfaction can be a more direct measure of treatment effectiveness.

A second more specific reason to include client satisfaction in the stigma debate is the fact that positive attitudes about mental health care, among them high satisfaction scores, have explicitly been used by opponents of the labeling perspective as an argument to minimize the possible consequences of stigmatization (Weinstein, 1979; Weinstein, 1981; Weinstein 1983). In accord with the aforementioned reasoning about stigmatization as a side-effect, our study aims at linking stigma and client satisfaction instead of accepting the existence of generally high satisfaction scores as an argument to deny stigmatization. We agree with Ruggeri (1994) that the fact that client satisfaction scores are usually high does not imply that no variation at all exists. Therefore it remains useful to study whether variation in client satisfaction can be related to variation in stigma experiences.

### ***The role of stigma in the client satisfaction research***

Besides the potential importance of client satisfaction in discussions about stigmatization, we also argue that the incorporation of stigmatization in the client satisfaction research domain could be interesting. The study of client satisfaction in general or mental health care in particular is dominated by several discussions (Sitzia & Wood, 1997; Lebow, 1982; Ruggeri, 1994). A main point of interest is that theoretical explanations of client satisfaction remain scarce. For this reason, additional determinants of client satisfaction are often searched for (Aharony & Strasser, 1993). We offer several reasons why stigmatization could be theoretically linked to client (dis)satisfaction.

Our first argument is in line with the so-called 'expectations models', which predict client satisfaction from the fulfillment of expectations about the treatment (Pascoe, 1983). A recent study has for instance revealed that stigmatization hinders drug adherence (Sirey et al., 2001a), which in turn can impede positive treatment outcomes. The fact that the outcome expectations are not fulfilled as a result, could bring about lower client satisfaction. Since the existence and the role of concrete expectations as a determinant of client satisfaction have been called into question (Williams, 1994; Thompson & Sunol, 1995) and since the expectations models have generally been supported by mixed or complex empirical evidence (Ruggeri, 1994; Stallard, 1996), we also offer alternative explanations why stigma could be a determinant of client satisfaction. Westbrook and Reilly (1983), among others, have for instance presented the principle of value percept disparity as an alternative framework for the expectations theories that stress specific expectations. According to these authors, satisfaction is determined by the comparison of perceptions of (or beliefs about) an object, action or condition with one's values (or needs, wants, desires). Following this reasoning, clients of mental health services compare their perceptions or beliefs about the services with their values, needs, wants or desires. One of the central values in current western society is self-fulfilment, which means that people are motivated to establish, enhance and maintain their feelings of personal worth. Self-esteem is a central component of subjective well-being and of mental health in general. It is not only a strong predictor of life satisfaction in the general population (Diener & Diener, 1995), it also constitutes an important element in the recovery process of persons with mental health problems (Markowitz, 2001) and is one of the major needs of clients of mental health services (Coursey, Farrell, & Zahniser, 1991). If mental health treatment is stigmatizing, it can result in a disparity between clients' perceptions or beliefs about the service and their values (self-esteem). As a consequence, they will be less satisfied with the care received. Williams (1994) offers still another reasoning that takes into account that concrete expectations do not necessarily exist. According to this author, reduced satisfaction is the result of violating very basic expectations that are generally not called into question. If we consider the preservation of self as a basic expectation, the threatening of the self in mental health services could form an additional explanation for reduced client satisfaction among clients with more stigma experiences.

***Life satisfaction and the self-concept***

Although the main focus of this empirical study is on the link between three dimensions of stigmatization and client satisfaction, we will also investigate the associations with life satisfaction. A first reason to consider this relationship is that it is generally interesting to compare several indicators of subjective well-being as outcomes because they reflect different theoretical perspectives and have complex interdependent relationships (Bracke, 2001; Blankertz & Cook, 1998). A second, more specific, reason for including life satisfaction is that it, as a component of the subjective quality of life, is also a measure of satisfaction (Oliver, Huxley, Bridges, & Mohamad, 1996). Whereas client satisfaction explicitly refers to the treatment context, life satisfaction refers to satisfaction with a large array of life domains. Third, we also study several dimensions of stigmatization; a general measure and two measures referring to the current treatment. Therefore, an additional research question concerns the link between the indicators referring to the treatment context and the more general indicators of both stigma and satisfaction. Finally, as mentioned earlier, services can play an important role in clients' lives, and therefore, satisfaction with these services could form an important role in life satisfaction. Therefore, we will not only study client satisfaction as an outcome variable, but we will also explore whether client satisfaction as a process variable affects general life satisfaction as the ultimate dependent variable.

Finally, we will also pay some attention to the role of the self-concept. Particularly two aspects of the evaluative dimensions of self-concept will be taken into account: self-esteem and self-efficacy. Several authors have argued that the effect of stigmatization on life satisfaction operates through the self-concept (Rosenfield, 1997). According to the modified labeling perspective, stigmatization brings with it demoralization. Due to lowered self-esteem and self-efficacy because of stigmatization, persons with mental health problems will take less initiative, for instance, to seek a job or to maintain or build social relationships (Link et al., 1989). As a result, their quality of life—as reflected in their life satisfaction—will be reduced (e.g., Rosenfield, 1997). We will apply this theoretical reasoning concerning the role of the self-concept to the association between stigmatization and client satisfaction. In our discussion about determinants of client satisfaction, we have already mentioned that the self-enhancement principle could play a role when clients evaluate services. According to this view, services would be evaluated more negatively if they formed a threat to clients' self-concept. Therefore, we hypothesize that a negative relationship between stigmatization and client satisfaction could operate through self-esteem and self-efficacy.

### ***Empirical study***

To summarize, the main goal of this empirical study is to explore the relationship between stigma and client satisfaction among clients of professional mental health services. Client satisfaction is considered as a general evaluation of the service by the client. It is viewed as a unidimensional construct, because our interest does not initially encompass the link of stigma with several dimensions of client satisfaction. In contrast, three dimensions of stigmatization will be paid attention to: stigma expectations, social rejection and self-rejection. Besides our major research question, the link between stigma and client satisfaction will be compared to the link with life satisfaction. As we wish to differentiate between the role of client satisfaction as an outcome as such and the role of client satisfaction as a mediator, life satisfaction will be considered as the ultimate outcome variable. Self-esteem and self-efficacy will be considered as process variables operating between stigma and the satisfaction measures.

### **Data and methods**

#### ***Sample***

The research question is studied using client survey data from 2005. The clients were selected from a large array of centers providing professional mental health services in Flanders, the Dutch-speaking part of Belgium. Health care in Belgium is mainly privately provided but publicly funded. The social health insurance system implies that 99% of the population is covered by obligatory health insurance, which pays back approximately 89% of their health care expenditures. Clients have a free choice of treatment, and no system of catchment areas or obligatory referral exists.

In this study we used a two-stage clustered sample. Mental health centers were selected in a first stage, clients from these centers in a second. Five types of mental health centers were enrolled in order to provide diversity concerning factors such as the target group, the scope and the kind of activities. Psychiatric hospitals, psychiatric wards from general hospitals, community mental health centers, psychiatric rehabilitation centers, as well as day activity centers, were invited to participate in the research project. From a total population of 215 organizations in Flanders, 46 centers were selected. Because of 10 refusals, the final sample included 36 mental health centers, which represents a 78% response rate on the level of the organization. This final sample consisted of 8 psychiatric hospitals, 7 general hospitals, 8 day activity centers, 7 psychiatric rehabilitation centers and 6 community mental health centers. Within these centers, the following criteria were used to exclude some wards. First, wards consisting



exclusively of persons younger than 18 or older than 60 or 65 (depending on the criteria used by the center) were excluded. Furthermore, wards specifically for clients with cognitive disorders or mental retardation were excluded. Within the selected wards and centers, clients who had cognitive disorders or mental retardation were excluded, as were those who were in a stage of illness too acute to enable them to participate (determined by the staff), and those who did not have enough knowledge of Dutch to understand the questionnaire.

All clients who fit these criteria and who were present on a date agreed upon beforehand with the supervisor were asked to participate. Informed consent was obtained after an introduction by the researcher. The completion of the questionnaire, which occurred in the presence of a researcher who accompanied the clients where necessary, took an average of 45 minutes. Clients were free to participate and to end their participation at any time during the completion of the questionnaire, and their participation was completely anonymous. The Ethical Committee of the faculty the authors are affiliated with, approved the study. Of the 1174 eligible clients, 846 (72%) agreed to fill in a structured questionnaire. Unfortunately, information about the reasons to refuse and the characteristics of clients that refused, is lacking. Cases with missing values on one or several of the variables in the analyses, were excluded. Because not all surveys were completed, our final working sample for this empirical study consists of 741 clients.

### ***Measures***

In this study, *client satisfaction* is considered as a unidimensional concept and is measured by a Dutch version of the Client Satisfaction Questionnaire-8 (De Brey, 1983). This questionnaire consists of 8 items with four answer categories with scores from 1 to 4, which we average to obtain a global satisfaction score, with higher scores representing more satisfaction. The internal consistency, as measured by Cronbach's alpha, is 0.89 in our sample, which is comparable to other studies using this scale. The average score is 3.10 (SD = 0.53). *Life satisfaction* is operationalized by an 11-items counting version of the Satisfaction with Life Domains Scale from Baker and Intagliata (1982), which is translated by the authors of the present study. The items refer to life domains such as housing, financial situation, social support from friends, physical health, mental health, and so forth, and include an item referring to satisfaction with life in general. They are scored from 1 to 7 and averaged to compute a general score (mean = 4.16; SD = 1.17), with high scores revealing more satisfaction (Cronbach's alpha = 0.87). *Self-esteem* is

measured by a Dutch translation of Rosenberg's general self-esteem scale (Brutsaert, 1993; Rosenberg, 1965) that has revealed good psychometric properties in a previous study about persons with mental health problems (Bruynooghe, Bracke, & Verhaeghe, 2003). The measure has a Likert-scale format and consists of 10 items with scores from 1 to 5 that are averaged to obtain a general self-esteem score, with higher scores pointing at more self-esteem. Cronbach's alpha reliability in the current study equals 0.89. The mean score is 3.12, the standard deviation is 0.84. *Self-efficacy* is measured by a Dutch translation (Kempen et al., 1999) of Pearlin's mastery scale (Pearlin, 1981), which is a Likert scale consisting of 7 items with scores from 1 to 5. These are averaged to obtain the total score, which has a mean of 2.91 and a standard deviation of 0.77 (Cronbach's alpha = 0.78).

Three dimensions of stigmatization are studied. *Stigma expectations* are operationalized by an adapted version of the Devaluation-Discrimination scale of Link (1987). The instrument is translated by the authors of the present study and slightly adapted by replacing references to 'mental hospital' and 'ex-...' with 'persons who receive(d) psychological help', as suggested by Link et al. (2002). Therefore, the items are introduced by the question 'what do most people think of persons who have received or who are currently receiving psychological help?' The scale consists of 12 items such as 'Most people think less of them', with four answer categories from 'totally disagree' to 'totally agree'. A total score is obtained by averaging the 12 scores, with higher scores revealing more stigma expectations (mean = 2.67; SD = 0.42; alpha = 0.83). *Social rejection* is operationalized by means of 5 items adapted from the social rejection subscale of Fife and Wright (2000), such as 'Since I come to this center, some people treat me with less respect'. To explicitly designate current rather than potential past experiences, the items are introduced by the sentence 'Sometimes people react in a negative way towards persons who attend a center like this one. Because I come to this center...'. The items are coded from 1 (totally disagree) to 5 (totally agree), and averaged to obtain a main score, with higher scores meaning more social rejection (mean = 3.10; SD = 1.22; alpha = 0.91). *Self-rejection* is similarly computed as the mean score on 5 items inspired on the social isolation subscale of Fife and Wright (2000), such as 'Since I come to this center, I have come to feel inferior'. The same introductory sentence as for social rejection is used to explicitly designate that the feelings of shame and inferiority that are asked about, are due to receiving mental health care in the current center. The scoring procedure is the same as for social rejection, with higher scores indicating more self-rejection (mean = 2.74; SD = 1.28; alpha = 0.92).

Furthermore, symptoms are included for methodological and theoretical reasons to account for a potentially biased link between stigmatization and the outcome variables. First, as opponents of the labeling perspective have argued, stigma could be due to distorted, pessimistic views of persons with mental health problems. Second, clients with more symptoms could experience greater stigmatization because they (know to) deviate more from the generally prescribed norms of society, and their higher levels of symptoms could result in less client satisfaction, life satisfaction, self-esteem and self-efficacy. *Symptoms* are measured by the Brief Symptom Inventory-18 (Derogatis, 2001), using the Dutch item wording of the translation of the SCL-90-R (Arrindell & Ettema, 1986). The mean score on the 18 items that are coded from 0 to 4 is computed to obtain a total score (mean = 1.40; SD = 0.94), with higher levels indicating more symptoms ( $\alpha = 0.94$ ).

In addition to our main independent variables, several background variables are taken into account. *Client diagnosis* is obtained anonymously from the psychiatrist or psychiatric nurse in charge. This information is lacking for 10.4% of our participants, however. In the analyses, three main diagnostic categories are used as dichotomous variables (1 = present; 0 = absent): mood disorders, psychotic disorders and substance-related disorders. As we did not wish to exclude from the analyses any client whose diagnosis is missing from the analysis, we added a fourth variable referring to those clients (1 = missing; 0 = not missing). Concerning the treatment history, we computed the *number of years since first treatment* as the difference between current age and the age at which the client received professional mental health care for the first time. Concerning the features of the current treatment, *length of the current treatment* period is measured in months, whereas *intensity of current treatment* counts the number of hours per week a client spends in the current mental health setting. Finally, some general background variables are taken into account: *gender* (men = 2; women = 1), *age* (in years) and *marital status* (married or cohabiting = 1; single, divorced or widowed = 0). *Education* is measured by means of four categories (primary degree = 1; college degree = 4), while *income* is operationalized through a proxy variable that asks the clients how easily they can get by with the money they have at their disposal, on a continuum from 1 (very difficult) to 6 (very easy).

### *Analysis*

The data are analyzed by means of multilevel analyses to respect the clustered sampling procedure (Hox, 1995). The analyses are performed by means of the program HLM 6.0 (Raudenbush, Bryk, & Cheong, 2004). First we study the link between stigma and our background variables and each of our outcomes, separately. The stigma variables are added consecutively as follows: stigma expectations, social rejection and finally self-rejection. Second, we study whether the link between our stigma variables and our two main outcomes are mediated by self-esteem and self-efficacy. Third, a final model with life satisfaction as our ultimate dependent variable is estimated.

### **Results**

Table 1 describes our working sample, which consists of 413 women and 328 men. Their mean age is nearly 40 years and 26% are married or cohabiting. With regard to education, 3.5% finished primary education (up to 12 years of age), 22.5% finished the first three years of secondary education (up to 15 years), 51.6% finished full secondary education (up to 18 years) and 22.4% finished high school or university (up to 21 or 22 years). The extent to which clients can get by with their income is on average 3.3 on a scale from 1 to 6. The length of current treatment is nearly 18 months. The mean number of years since first treatment is nearly 11 years, whereas the intensity of current treatment is on average 76 hours a week. Of those clients whose diagnosis we obtained, 33.4% had a mood-related disorder, 20.2% had schizophrenia or another psychotic-related disorder and 27.5% had a substance-related disorder.

Table 1

Description of the sample

Gender (% men)	44.3
Age (mean, SD)	39.73 (11.61)
Education (mean, SD)	2.93 (0.77)
Income (mean, SD)	3.29 (1.44)
Marital status (% married or cohabiting)	26.0
Symptoms (mean, SD)	1.40 (.94)
Length current treatment, in months (mean, SD)	17.69 (32.52)
Number of years since first treatment (mean, SD)	10.66 (8.65)
Intensity treatment, hours per week (mean, SD)	76.27 (67.80)
% Mood disorder <sup>a</sup>	33.4
% Psychotic disorder <sup>a</sup>	20.2
% Substance-related disorder <sup>a</sup>	27.5

<sup>a</sup> Percentages based on cases with diagnosis available

Before discussing the relationships between the variables studied, we will shortly describe our main variables measuring satisfaction and stigma experiences. The average score on our indicator of client satisfaction, on a scale of 1 to 4, is 3.10 (SD = 0.53). When asked how many of their needs are met by the service, 15.5% answered 'almost all', 57% 'most', 25% 'only some' and 2.5% 'none of them'. When asked whether they would come back when seeking help again, 4.2% would definitely not come back, 8.8% would probably not come back, 48.6% would probably come back and 38.2% would definitely come back. The distribution is negatively skewed, which is typical for client satisfaction questionnaires (Ruggeri, 1994). A possible solution is to square the measure. However, because our results did not change substantially, we decided to use the original measure for straightforwardness of interpretation and for ease of comparison with other research. The satisfaction with life domains scale we used ranges from 1 to 7 and has a mean of 4.17 (SD = 1.15). Its distribution is also negatively skewed. As for client satisfaction, we decided not to use a transformed version of the variable however, as the results did not change substantially. In terms of clients' satisfaction with their life, satisfaction varies according to the domains involved: the average score is highest concerning the neighborhood (4.88) and lowest concerning mental health (3.39).

What are the stigma experiences of these clients? The mean score on the measure of stigma expectations, on a scale of 1 to 4, is 2.67 (SD = 0.41). Within our sample, 76% of the clients believe that most people take (former) clients of mental health services less seriously. On the other hand, 51% believe that most people would treat them equally. The average score on our measure of social rejection, on a scale of 1 to 5, is 3.10 (SD = 1.22). 39% of the clients agree with the statement that some people treat them with less respect and 48% agree with the statement that some people act as if they are less competent than other people because of the attendance at the current center. The average score on the self-rejection scale is 2.74 (SD = 1.28). As an example of self-rejection, 35% of clients feel inferior due to the current attendance and 36% feel ashamed of it.

(How) is stigmatization associated with client satisfaction? The answer to our major research question seems to depend on the dimension of stigmatization under study (table 2). Our results reveal that stigma expectations, in contrast to concrete stigma experiences, do not determine client satisfaction ( $p = 0.814$ ). Concerning social rejection, initially a negative relationship appears: clients who experience more negative reactions will be less satisfied with the services ( $p = 0.006$ ). However, this link is no longer

significant when self-rejection is introduced ( $p = 0.334$ ), which means that the effect of social rejection operates through self-rejection. Self-rejection itself has a moderate negative link with client satisfaction: in our model it is the strongest determinant of client satisfaction (standardized gamma =  $-0.250$ ;  $p < 0.000$ ). Furthermore, it constitutes a partial explanation for the relationship between symptoms and client satisfaction, as the gamma coefficient diminishes from  $-0.173$  ( $p < 0.000$ ) to  $-0.093$  ( $p = 0.003$ ) when self-rejection is introduced. This means that self-rejection partially explains why clients with more symptoms are less satisfied. The importance of self-rejection is also revealed by a suppressor effect of age. Whereas at first sight no significant relationship was found, a positive relationship appeared ( $p = 0.031$ ) when controlling for self-rejection.

Table 2  
Multilevel regression analysis of client satisfaction<sup>a</sup>

	gamma	sig	gamma	sig	gamma	sig	Gamma	sig	gamma	sig
Gender	-0.101	0.004	-0.101	0.005	-0.100	0.003	-0.114	0.001	-0.097	0.006
Age	0.077	0.090	0.076	0.095	0.086	0.055	0.100	0.031	0.114	0.011
Education	-0.028	0.280	-0.028	0.280	-0.043	0.078	-0.038	0.109	-0.041	0.081
Marital status	0.027	0.612	0.027	0.607	0.025	0.627	0.026	0.590	0.027	0.578
Income	0.046	0.174	0.045	0.183	0.033	0.330	0.043	0.181	0.043	0.179
Symptoms	-0.201	0.000	-0.198	0.000	-0.173	0.000	-0.093	0.003	-0.053	0.137
Number of years since first treatment	0.037	0.522	0.038	0.524	0.034	0.561	0.011	0.846	0.012	0.813
Length current treatment	0.007	0.877	0.007	0.878	0.006	0.882	0.011	0.807	0.013	0.761
Intensity current treatment	-0.066	0.165	-0.067	0.171	-0.064	0.173	-0.036	0.409	-0.045	0.268
Mood disorder	-0.042	0.282	-0.042	0.279	-0.041	0.277	-0.051	0.176	-0.046	0.205
Psychotic disorder	-0.087	0.015	-0.087	0.013	-0.073	0.026	-0.065	0.080	-0.051	0.186
Substance disorder	-0.005	0.922	-0.005	0.914	-0.004	0.927	-0.022	0.604	-0.031	0.460
Diagnosis missing	-0.057	0.188	-0.058	0.175	-0.056	0.187	-0.064	0.121	-0.061	0.123
Stigma expectations			0.000	0.814	0.032	0.365	0.096	0.418	0.107	0.395
Social rejection					-0.122	0.006	-0.012	0.334	-0.010	0.474
Self-rejection							-0.250	0.000	-0.244	0.000
Self-esteem									-0.080	0.116
Self-efficacy									0.165	0.000

<sup>a</sup> Standardised gamma coefficients and p-values

Concerning the role of the self-concept, we first refer to table 3 that presents the link between the three dimensions of stigma and both dimensions of the self-concept. These results reveal that the link between stigma and the self-concept also differs according to the dimension under study. They show a direct effect of stigma expectations and self-rejection on both self-esteem and self-efficacy. However, as for client satisfaction, the link with social rejection operates through self-rejection. This finding is a confirmation of the importance of internalized stigma. Furthermore, the results show that

the association between stigma and client satisfaction does not operate through self-esteem or self-efficacy (table 2), despite the significant relationship between self-efficacy and client satisfaction. Therefore, our hypothesis about the importance of the general self-concept concerning the link between stigma and client satisfaction is not supported by our data, whereas self-rejection does seem to play a significant role.

Table 3  
Multilevel regression analysis of self-esteem and self-efficacy<sup>a</sup>

	Self-esteem							
	gamma	sig	Gamma	sig	gamma	sig	gamma	sig
Gender	0.108	0.000	0.074	0.000	0.075	0.000	0.070	0.000
Age	0.092	0.016	0.063	0.021	0.068	0.011	0.076	0.004
Education	-0.017	0.516	-0.007	0.707	-0.014	0.474	-0.011	0.575
Marital status	0.025	0.348	0.022	0.287	0.020	0.317	0.021	0.292
Income	0.029	0.247	0.004	0.827	-0.001	0.941	0.004	0.824
Symptoms	-0.594	0.000	-0.397	0.000	-0.385	0.000	-0.346	0.000
Number of years since first treatment	0.002	0.937	0.009	0.649	0.007	0.728	-0.005	0.814
Length current treatment	-0.023	0.385	-0.014	0.402	-0.015	0.367	-0.014	0.338
Intensity current treatment	0.033	0.126	0.016	0.357	0.018	0.315	0.031	0.124
Mood disorder	-0.037	0.246	-0.029	0.201	-0.030	0.184	-0.034	0.141
Psychotic disorder	0.108	0.005	0.071	0.008	0.079	0.004	0.087	0.001
Substance disorder	0.032	0.333	0.017	0.459	0.018	0.426	0.011	0.596
Diagnosis missing	0.037	0.285	0.019	0.428	0.021	0.386	0.023	0.412
Stigma expectations			-0.123	0.000	-0.104	0.000	-0.105	0.000
Social rejection					-0.058	0.004	-0.016	0.410
Self-rejection							-0.129	0.000
	Self-efficacy							
	gamma	sig	gamma	sig	gamma	sig	gamma	sig
Gender	-0.032	0.074	-0.036	0.029	-0.035	0.051	-0.040	0.032
Age	-0.047	0.249	-0.051	0.191	-0.043	0.267	-0.036	0.342
Education	0.015	0.613	0.019	0.502	0.008	0.780	0.010	0.735
Marital status	0.007	0.801	0.011	0.705	0.008	0.765	0.008	0.760
Income	0.027	0.265	0.011	0.679	0.003	0.919	0.008	0.754
Symptoms	-0.519	0.000	-0.485	0.000	-0.467	0.000	-0.433	0.000
Number of years since first treatment	-0.002	0.960	0.006	0.863	0.003	0.933	-0.007	0.825
Length current treatment	-0.027	0.363	-0.023	0.382	-0.022	0.394	-0.020	0.426
Intensity current treatment	0.074	0.005	0.069	0.008	0.075	0.006	0.092	0.001
Mood disorder	-0.050	0.096	-0.051	0.085	-0.053	0.069	-0.056	0.050
Psychotic disorder	-0.043	0.261	-0.050	0.175	-0.039	0.298	-0.031	0.415
Substance disorder	0.068	0.018	0.063	0.028	0.064	0.019	0.059	0.024
Diagnosis missing	-0.002	0.931	-0.011	0.667	-0.010	0.707	-0.012	0.673
Stigma expectations			-0.113	0.002	-0.081	0.040	-0.082	0.043
Social rejection					-0.091	0.005	-0.052	0.141
Self-rejection							-0.113	0.000

<sup>a</sup> Standardised gamma coefficients and p-values

Finally, the results concerning life satisfaction also reveal different findings for the different stigma dimensions (table 4). First, we find a significant, direct negative relationship between stigma expectations and life satisfaction ( $\gamma = -0.214$ ;  $p < 0.000$ ), which slightly diminishes when the other stigma variables are entered. Furthermore, social rejection is also directly negatively related to life satisfaction ( $\gamma = -0.130$ ;  $p < 0.000$ ), in contrast with self-rejection, which is not significantly associated. This means that clients with high stigma expectations and those with high social rejection experiences can be expected to be less satisfied with their lives, a dissatisfaction not attributable to self-rejection. This effect is not attributable to the two indicators of the general self-concept either, despite their importance for life satisfaction. In a final model, we introduced client satisfaction as an intermediary variable between stigma and life satisfaction. The results reveal that client satisfaction is significantly linked with life satisfaction ( $p < 0.000$ ), which confirms our hypothesis that client satisfaction is a determinant of life satisfaction of clients of professional mental health services. However, client satisfaction cannot explain the link between stigma and life satisfaction.

Table 4  
Multilevel regression analysis of life satisfaction<sup>a</sup>

	gamma	sig	gamma	sig	gamma	sig	gamma	sig	gamma	sig	gamma	sig
Gender	0.035	0.326	0.019	0.587	0.022	0.538	0.020	0.567	0.010	0.773	0.027	0.456
Age	0.058	0.082	0.056	0.078	0.066	0.041	0.068	0.034	0.054	0.081	0.034	0.198
Education	-0.036	0.292	-0.030	0.380	-0.046	0.181	-0.045	0.200	-0.044	0.193	-0.037	0.247
Marital status	0.024	0.445	0.028	0.373	0.026	0.395	0.026	0.377	0.021	0.471	0.015	0.586
Income	0.270	0.000	0.243	0.000	0.231	0.000	0.233	0.000	0.230	0.000	0.224	0.000
Symptoms	-0.487	0.000	-0.421	0.000	-0.396	0.000	-0.382	0.000	-0.233	0.000	-0.225	0.000
Number of years since first treatment	-0.019	0.610	-0.007	0.844	-0.011	0.758	-0.015	0.668	-0.012	0.716	-0.014	0.629
Length current treatment	0.069	0.023	0.069	0.024	0.072	0.026	0.073	0.024	0.080	0.020	0.079	0.010
Intensity current treatment	-0.046	0.137	-0.065	0.023	-0.054	0.077	-0.047	0.131	-0.065	0.019	-0.057	0.048
Mood disorder	-0.052	0.037	-0.056	0.017	-0.057	0.016	-0.059	0.016	-0.042	0.081	-0.035	0.132
Psychotic disorder	0.006	0.878	-0.011	0.744	0.005	0.876	0.009	0.806	-0.007	0.865	0.005	0.898
Substance disorder	-0.014	0.669	-0.025	0.371	-0.023	0.433	-0.025	0.396	-0.037	0.187	-0.030	0.287
Diagnosis missing	0.022	0.585	0.004	0.905	0.006	0.872	0.005	0.887	0.002	0.966	0.011	0.763
Stigma expectations			-0.214	0.000	-0.167	0.000	-0.167	0.000	-0.128	0.000	-0.134	0.000
Social rejection					-0.130	0.000	-0.115	0.002	-0.102	0.002	-0.096	0.004
Self-rejection							-0.047	0.049	0.000	0.998	0.046	0.087
Self-esteem									0.168	0.000	0.183	0.000
Self-efficacy									0.147	0.002	0.119	0.011
Client satisfaction											0.168	0.000

<sup>a</sup> Standardised gamma coefficients and p-values



Before discussing our main results in the next section, we pay attention to some findings concerning our control variables. Concerning client satisfaction, the results reveal that men are less satisfied, as well as clients with a psychotic disorder as well as those with more symptoms (table 3). In the literature about client satisfaction, the evidence about the relationship with gender is rather mixed. The association with the presence of a psychotic disorder confirms other studies however (Lebow, 1982). The same is true for the relationship with symptoms: several other studies have already indicated mental health status as a determinant of client satisfaction (e.g. Fincham & Wertheimer 1986; Thi, 2002). An interesting finding concerns the relationship with age. As already mentioned, no significant relationship is revealed at first sight, but when controlling for self-rejection, older people are more satisfied ( $p=0.031$ ). Concerning life satisfaction, the results revealed three significant relationships with control variables (table 4). First, clients with a better income as well as those with less symptoms, report a higher life satisfaction. This result corresponds to income and mental health as major determinants of life satisfaction for persons with mental health problems (e.g., Barry & Zissi, 1997; Rosenfield, 1992; Markowitz, 2001). Furthermore, clients with a longer length of treatment report more life satisfaction.

### **Discussion and Conclusion**

Several studies have reported that stigmatization has a detrimental impact on diverse aspects of the objective and subjective quality of life of persons receiving professional mental health care. However, client satisfaction has largely been neglected as an outcome in the stigma debate. The major aim of this study was exploring the relationship between three dimensions of stigmatization and client satisfaction. Furthermore, these relationships were also studied for life satisfaction, and the role of self-concept in the link between stigma and each of both satisfaction domains was explored.

Before discussing our results, some shortcomings should be pointed out, however. First, our data are cross-sectional, which implies that causal relationships other than the ones we proposed cannot be excluded. For instance, it is possible that clients who are less satisfied will report more self-rejection because they see every aspect of the center in a negative light and thus attribute their negative self-feelings to their attendance of the center. Another alternative explanation for the negative link between self-rejection and client satisfaction could be that both are due to general negative feelings. However, the fact that psychiatric symptoms (including feelings of depression) are controlled for, does not make this possibility plausible. In spite of this, longitudinal studies are needed

to give a definite answer about the direction of causality between stigma and the variables we treated as outcomes.

Another shortcoming is that 28% of the invited clients refused to participate and that the final working sample is also reduced because of missing values on some core variables. Furthermore, the relationship between stigma and client satisfaction could be underestimated due to the specific sampling procedure because we interviewed all clients present at a center at a given time. It is possible that the most stigmatized and the most dissatisfied clients had already left the center or were not present because they participate less regularly, as other studies have revealed a link between stigma and treatment discontinuation (Sirey et al., 2001b).

A rather theoretical shortcoming concerns our conceptualization of concrete stigma experiences. We distinguished between two dimensions: self-rejection referring to reactions from clients themselves, and social rejection referring to reactions from persons outside the mental health service setting. However, our conceptualization of social rejection is perhaps too narrow. Several authors reveal that persons with mental health problems do not only experience social rejection from persons outside the treatment setting, but also from persons within. Scheff (1966) for instance already argued that psychiatric hospital patients are forced into a patient role by staff members and by other patients. Also recent studies points at stigmatization within treatment settings (e.g. Schulze & Angermeyer 2003). That our social rejection measure does not include negative reactions from insiders, could constitute an important reason why no significant relationship with client satisfaction could be found in this study. However, it is possible that a relationship between social rejection from insiders and client satisfaction would also be mediated by self-rejection, as was the case in this study for social rejection from outsiders.

Despite these limitations, we do believe that this study has yielded several interesting results that contribute to discussions on the domains of stigma research, client satisfaction research and mental health services research in general. First, we mention some interesting findings for the stigma domain. Concerning our main research question, the results reveal that concrete stigma experiences because of receiving mental health care are linked with client satisfaction. This finding is interesting in the light of discussions about the validity of the labeling perspective, as opponents point at the effectiveness of services as a counterargument to the negative consequences of labeling due to stigma (Gove & Fain, 1973). We do not agree that usually high client satisfaction

scores can generally be interpreted as an indication that stigmatization does not constitute a large problem. Rather than considering positive and negative consequences of professional mental health care in a dichotomous way, we argue that stigma and effectiveness do not totally exclude each other. In line with two other studies reconciling the positions of opponents and adherents of the labeling perspective (Rosenfield, 1997; Link et al., 1997), our result suggests that stigma can be considered a negative side-effect *reducing* effectiveness rather than a main effect completely excluding effectiveness and even doing more harm than good.

Another important finding for the stigma domain is that the use of three different dimensions of stigmatization revealed different results and allowed us to present a broader picture of the stigma process. That client satisfaction is only linked with a stigma dimension referring to the immediate treatment context, and life satisfaction with both a general stigma dimension and one referring to the current treatment, points to the validity of our measures of social rejection and self-rejection. They were specifically designed to measure the concrete experiences of stigma due to attendance of the current mental health center, in contrast with general stigma expectations. The fact that only self-rejection has a direct link and social rejection only an indirect link with client satisfaction could also indicate that self-rejection is more treatment-related than social rejection.

Especially the role of self-rejection seemed of importance in the stigma process. Self-rejection is not only the most important determinant of client satisfaction in our model, the results also revealed that the relationship between social rejection and client satisfaction is mediated by self-rejection. Its importance is further confirmed by the fact that the relationship between symptoms and client satisfaction can partially be attributed to self-rejection and by the fact that self-rejection suppresses the relationship between age and client satisfaction. Additionally, the relationship between social rejection and both dimensions of the self-concept under study is also explained by self-rejection. For these reasons, we agree with several other authors that more research attention should be paid to internalized stigma (e.g., Ritsher et al., 2003). However, our results also revealed that the importance of self-rejection may not be exaggerated, as no association with life satisfaction was found.

Another important finding is that the results of this study did not generally support the importance of the general self-concept in the stigma process. Concerning client satisfaction, it seems as if self-rejection plays the role generally attributed to the general self-concept. The fact that the effect of social rejection operates through self-

rejection could be interpreted as a confirmation of the self-enhancement principle. For life satisfaction however, the effect of the stigma variables does not operate through self-rejection, nor through self-esteem and self-efficacy. Therefore, the self-concept seems to play a relatively minor role in comparison with what could be expected from the modified labeling perspective. Although both self-esteem or self-efficacy are determinants of life satisfaction in our analyses, they cannot explain the effect of our stigma variables, in contrast with other studies (e.g., Rosenfield, 1997).

Besides these implications for the stigma domain, our research results are also of importance for the client satisfaction research domain. As mentioned in our introduction, additional factors offering a theoretical explanation for client (dis)satisfaction in mental health services are still sought after. The negative link between self-rejection and client satisfaction fits into the so-called theoretical 'expectations'-models. It confirms the hypothesis that stigma experiences could affect treatment outcomes, resulting in less satisfaction. However, it also partially confirms the alternative models we proposed, which take into account that clients do not necessarily have concrete expectations. It was hypothesized that client satisfaction results from a comparison of their perceptions of the services and their values, with the enhancement of self-esteem considered as a central value. Another explanation was that reduced satisfaction is the result of the violation of very basic expectations that generally not are called into question, such as the preservation of a positive self-concept. That self-rejection is directly linked with client satisfaction, could be considered as a confirmation of these hypotheses. However, general self-esteem cannot explain this link. As the results do not provide information about the precise intermediary mechanisms linking stigma experiences with client satisfaction, we suggest this as a topic for future research.

An important finding in our study is that not all dimensions of stigma experiences are of importance for client satisfaction. That only self-rejection is directly related with client satisfaction, implies that clients do not take general stigma expectations into account when evaluating the services, but only the concrete experiences that are immediately referring to the current treatment context. Furthermore, clients seem to hold the service less responsible for the reactions from their environment (social rejection) than for their own reactions (self-rejection) when evaluating.

When extending our discussion to the importance for mental health services research in general, an important finding is that internalized stigma is not important for all outcomes, as no significant relationship with life satisfaction appeared. The results revealed that general life satisfaction is only directly linked with the other dimensions of stigma experiences. When comparing our findings of client satisfaction and life satisfaction, we see that the former is affected only by the dimensions that are referring to the immediate treatment context, whereas the latter is linked with both a general dimension of stigmatization and a dimension referring to the current treatment. Furthermore, the results concerning the role of the self-concept reveal that general self-esteem is important only for life satisfaction, whereas self-rejection is important only for client satisfaction. Both findings refer to the fact that our outcome indicator referring to the current treatment and the general one could be considered different dimensions of clients' well-being.

The fact that our three dimensions of stigma have different links with our different outcomes is also important in a more general discussion about multiple outcome indicators in mental health services research. If we had studied only life satisfaction as an indicator of well-being, we would have concluded that concrete stigma experiences—especially self-rejection—play only a minor role in clients' subjective well-being. If we had omitted life satisfaction, we would have underestimated the role of stigma expectations. Therefore, it is interesting to use different outcome indicators as they can bring about different results, reflecting different theoretical perspectives. The same reasoning holds for our indicator of stigma. Because our concepts of client satisfaction and life satisfaction were each considered as unidimensional, we are convinced that the use of multidimensional constructs of both outcomes would allow to present a still more detailed picture of the stigma process.

To conclude, we first asked how important client satisfaction is in the stigma debate. Our results reveal that client satisfaction can be considered another negative outcome of stigmatization, albeit only for those dimensions that are directly referring to current mental health treatment, and especially through feelings of inferiority and shame due to this treatment. Therefore, the use of client satisfaction is not only important as part of an argument for using multiple outcomes, it also presents an argument for paying more attention to the immediate treatment context in the stigma debate. Additionally, we consider our results as a confirmation of the reconciliation between adherents and opponents of the labeling perspective. On the other hand, how important is stigma for

client satisfaction? Our results reveal that self-rejection is the most important determinant of client satisfaction in our model, even partially explaining why clients with more symptoms and clients with more social rejection experiences are less satisfied. For these reasons we suggest that the importance of stigmatization for client satisfaction should receive more attention. This suggestion applies not only to research, but also to the treatment process itself. If mental health professionals wish to enhance client satisfaction—as a goal as such or as a mechanism to improve other outcomes—feelings of self-rejection could constitute an element to work on. In this way, one of the many negative consequences of stigmatization could possibly be attenuated.

### Reference List

- Aharony, L. & Strasser, S. (1993). Patient satisfaction: what we know about and what we still need to explore. *Medical Care Research Review*, *50*, 49-79.
- Arrindell, W. A. & Ettema, J. H. M. (1986). *SCL-90. Handleiding bij een multidimensionele psychopathologie-indicator*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Baker, F. & Intagliata, J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning*, *5*, 69-79.
- Barry, M. M. & Zissi, A. (1997). Quality of life as an outcome measure in evaluating mental health services: A review of the empirical evidence. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *32*, 38-47.
- Blankertz, L. & Cook, J. A. (1998). Choosing and using outcome measures. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *22*, 167-174.
- Bracke, P. (2001). Measuring the subjective well-being of people in a psychosocial rehabilitation center and a residential psychiatric setting - The outline of the study and the measurement properties of a multidimensional indicator of well-being. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *24*, 222-236.
- Brutsaert, H. (1993). *School, gezin en welbevinden. Zesdeklassers en hun sociale omgeving*. Leuven-Apeldoorn: Garant.
- Bruynooghe, K., Bracke, P., & Verhaeghe, M. (2003). De psychometrische eigenschappen van een Nederlandstalige versie van de Rosenberg self-esteem schaal. *Diagnostiek-Wijzer*, *6*, 136-145.
- Coursey, R. D., Farrell, E. W., & Zahniser, J. H. (1991). Consumers' attitudes toward psychotherapy, hospitalization, and aftercare. *Health & Social Work*, *16*, 155-161.
- Crisp, A., Gelder, M., Rix, S., Meltzer, H., & Rowlands, O. (2000). Stigmatisation of people with mental illnesses. *British Journal of Psychiatry*, *177*, 4-7.

- De Brey, H. (1983). A cross-national validation of the client satisfaction questionnaire: the Dutch experience. *Evaluation and Program Planning, 6*, 395-400.
- Derogatis, L. R. (2001). *BSI-18: Administration, scoring and procedures manual*. Minneapolis: National Computer Systems.
- Diener, E. & Diener, M. (1995). Cross-cultural correlates of life satisfaction and self-esteem. *Journal of Personality and Social Psychology, 68*, 653-663.
- Fife, B. L. & Wright, E. R. (2000). The dimensionality of stigma: A comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior, 41*, 50-67.
- Fincham, J. E. and A. I. Wertheimer. (1986). Predictors of Patient Satisfaction in a Health Maintenance Organization. *Journal of Health Care Marketing, 6*,3,5-11.
- Goffman, E. (1963). *Stigma : notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs (N.J.): Prentice-Hall.
- Gove, W. R. (1970). Societal reaction as an explanation of mental illness: an evaluation. *American Sociological Review, 35*, 873-884.
- Gove, W. R. & Fain, T. (1973). Stigma of mental hospitalization - Attempt to evaluate its consequences. *Archives of General Psychiatry, 28*, 494-500.
- Hox, J. J. (1995). *Applied multilevel analysis*. Amsterdam: TT Publications.
- Kempen, G. I. J. M., van Heuvelen, M. J. G., van Sonderen, E., van den Brink, R. H. S., Kooijman, A. C., & Ormel, J. (1999). The relationship of functional limitations to disability and the moderating effects of psychological attributes in community-dwelling older persons. *Social Science & Medicine, 48*, 1161-1172.
- Lebow, J. (1982). Consumer satisfaction with mental health treatment. *Psychological Bulletin, 91*, 244-259.
- 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., Struening, E., Neese-Todd, S., Asmussen, S., & Phelan, J. C. (2002). On describing and seeking to change the experience of stigma. *Psychiatric Rehabilitation Skills, 6*, 201-231.
- Link, B. G., Struening, E., Cullen, F. T., Shrout, P. E., & Dohrenwend, B. P. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders - An Empirical-Assessment. *American Sociological Review, 54*, 400-423.
- Link, B. G., Struening, E. L., Neese-Todd, S., Asmussen, S., & Phelan, J. C. (2001). The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatric Services, 52*, 1621-1626.

- Link, B. G., Struening, E. L., Rahav, M., Phelan, J. C., & Nuttbrock, L. (1997). On stigma and its consequences: Evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of Health and Social Behavior, 38*, 177-190.
- Link, B. G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review, 52*, 96-112.
- Locker, D. & Dunt, D. (1978). Theoretical and methodological issues in sociological studies of consumer satisfaction with medical care. *Social Science & Medicine, 12*, 283-292.
- 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 Behavior, 39*, 335-347.
- Markowitz, F. E. (2001). Modeling processes in recovery from mental illness: Relationships between symptoms, life satisfaction, and self-concept. *Journal of Health and Social Behavior, 42*, 64-79.
- Oliver, J., Huxley, P., Bridges, K., & Mohamad, H. (1996). *Quality of life and mental health services*. London and New York: Routledge.
- Pascoe, G. C. (1983). Patient satisfaction in primary health care: a literature review and synthesis. *Evaluation and Program Planning, 6*, 185-210.
- Pearlin, L. I. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social Behavior, 22*, 337-356.
- Phelan, J. C., Link, B. G., Stueve, A., & Pescosolido, B. A. (2000). Public conceptions of mental illness in 1950 and 1996: What is mental illness and is it to be feared? *Journal of Health and Social Behavior, 41*, 188-207.
- Prince, P. N. & Prince, C. R. (2002). Perceived stigma and community integration among clients of assertive community treatment. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 25*, 323-331.
- Raudenbush, S., Bryk, A., & Cheong, Y. F. (2004). *HLM 6: Hierarchical linear and nonlinear modeling*. Chicago (Ill.): Scientific software international.
- Ritsher, J. B., Otilingam, P. G., & Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research, 121*, 31-49.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton: Princeton University Press.



- Rosenfield, S. (1997). Labeling mental illness: The effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, *62*, 660-672.
- Ruggeri, M. (1994). Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services: the state of the art of its measurement. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *29*, 212-227.
- Scheff, T. J. (1966). *Being mentally ill. A sociological theory*. (1 ed.) Chicago: Aldine Publishing Company.
- Schulze, B., Angermeyer, M.C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science & Medicine*, *56*, 299-312.
- Sirey, J. A., Bruce, M. L., Alexopoulos, G. S., Perlick, D. A., Friedman, S. J., & Meyers, B. S. (2001a). Perceived stigma and patient-rated severity of illness as predictors of antidepressant drug adherence. *Psychiatric Services*, *52*, 1615-1620.
- Sirey, J. A., Bruce, M. L., Alexopoulos, G. S., Perlick, D. A., Raue, P., Friedman, S. J. et al. (2001b). Perceived stigma as a predictor of treatment discontinuation in young and older outpatients with depression. *American Journal of Psychiatry*, *158*, 479-481.
- Sitzia, J. & Wood, N. (1997). Patient satisfaction: A review of issues and concepts. *Social Science & Medicine*, *45*, 1829-1843.
- Stallard, P. (1996). The role and use of consumer satisfaction surveys in mental health services. *Journal of Mental Health*, *5*, 333-348.
- Thi, P. L. N., S. Briancon, F. Empeur, and F. Guillemin. (2002). Factors determining inpatient satisfaction with care. *Social Science & Medicine*, *54*, 493-504.
- Thompson, A. G. H. & Sunol, R. (1995). Expectations as determinants of patient satisfaction - Concepts, theory and evidence. *International Journal for Quality in Health Care*, *7*, 127-141.
- Verhaeghe, M. (2003). Stigmatisering en levenskwaliteit van personen met psychische problemen in professionele hulpverlening. *Mens en Maatschappij*, *78*, 29-44.
- Weinstein, R. M. (1979). Patient attitudes toward mental hospitalization - Review of quantitative research. *Journal of Health and Social Behavior*, *20*, 237-258.
- Weinstein, R. M. (1981). Attitudes toward psychiatric treatment among hospitalized patients - A review of quantitative research. *Social Science & Medicine Part E-Medical Psychology*, *15*, 301-314.
- Weinstein, R. M. (1983). Labeling theory and the attitudes of mental patients - A Review. *Journal of Health and Social Behavior*, *24*, 70-84.

- Westbrook, R. A. & Reilly, M. D. (1983). Value-percept disparity - An alternative to the disconfirmation of expectations theory of consumer satisfaction. *Advances in Consumer Research*, *10*, 256-261.
- Williams, B. (1994). Patient satisfaction: A valid concept? *Social Science & Medicine*, *38*, 509-516.
- 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 Behavior*, *41*, 68-90.

## 10. Studie 3 - Stigmatisation and self-esteem of persons in recovery from mental illness: the role of peer support<sup>31</sup>.

### ABSTRACT

**BACKGROUND:** Persons with mental health problems often experience stigmatisation, which can have detrimental consequences for their objective and subjective quality of life. Previous research seeking for elements buffering this negative association focused on coping strategies and revealed that none of the most often used strategies is successful.

**AIMS:** This article studies whether peer support among clients can moderate this negative link, and to which extent. Following the buffering hypothesis on stress and social support it was expected that the association between stigmatisation and self-esteem would be less among persons experiencing greater peer support.

**METHODS:** This research problem was studied by means of ordinary least squares regression analysis using quantitative data from structured questionnaires completed by 595 clients of rehabilitation centres.

**RESULTS AND CONCLUSIONS:** The results confirm that stigmatisation is negatively related to self-esteem, while peer support is positively linked with it. Furthermore, they show that peer support moderates the negative association between stigmatisation and self-esteem, but not in the expected way. These findings suggest that peer support can only have positive outcomes among clients with few stigma experiences, and that stigmatisation itself could impede the formation and beneficial consequences of constructive peer relationships among persons receiving professional mental health care.

### Introduction

Numerous studies have demonstrated the existence of negative attitudes towards persons with mental health problems (Huxley, 1993 a & b; Hayward & Bright, 1997; Crisp *et al.*, 2000; Phelan *et al.*, 2000; Angermeyer & Matschinger, 2005). According to the original labelling perspective on mental illness (Scheff, 1966) the label 'mentally ill' activates these negative attitudes, resulting in social rejection of clients of mental health services. Furthermore, the modified labelling theory (Link *et al.*, 1987, 1989) describes how people know that the negative attitudes become relevant once they are labelled, which leads to fear of rejection and devaluation. Leaning on these arguments, several authors revealed that there are detrimental consequences of stigmatisation to the self-esteem of labelled persons (e.g. Link *et al.*, 2001; Wright *et al.*, 2000; Hayward *et al.*, 2002). Others, however, disputed this link. One of their counterarguments is that labelled persons could seek coping strategies to deal with stigmatisation (e.g. Miller & Major, 2000). A study of Link *et al.* (1991) showed that three of the most often used coping strategies among persons with mental health problems—secrecy, education and avoidance/withdrawal—are not effective. In this study, we examine whether the same is

---

<sup>31</sup> Aanvaard voor publicatie als: Verhaeghe, M., Bracke, P. en Bruynooghe, K. (2008) Stigmatisation and self-esteem of persons in recovery from mental illness: the role of peer support. *International Journal of Social Psychiatry*.

true for another possible buffer: social support. We are especially interested in whether peer support can modify the assumed negative link between stigmatisation and self-esteem. This is of importance for several reasons. First, it contributes to the discussion about the existence of a negative association between both variables, as opinions differ on this topic. Furthermore, it links the literature on the consequences of stigmatisation with the general literature on the social stress process and the role of social support. Despite the fact that some authors argue that stigma should be considered as a stressor (e.g. Miller & Major, 2000), and the fact that the role of coping strategies is studied (e.g. Link *et al.*, 1991), the role of social support as a buffer has not yet been studied. Finally, this study also has practical implications. As self-esteem could be affected by stigmatisation, it is important to seek for elements impeding this negative relationship.

Self-esteem can be considered as a central component of subjective well-being and mental health in general (Arns & Linney, 1993; Rosenfield, 1997; Markowitz, 2001), and its enhancement is one of the crucial goals in the rehabilitation of persons with psychological problems (Anthony *et al.*, 1990). Self-esteem theory (Rosenberg *et al.*, 1989) sees self-esteem as a fundamental human motive: all persons strive for self-maintenance or self-enhancement. According to this approach, self-esteem has three sources: reflected appraisals, self-perceptions and social comparisons (Gecas, 1982, 1989). This means that perceiving that others appreciate and like you, perceiving one's self performing efficacious actions, and comparing one's self favourably with others, enhances self-esteem.

Stigmatisation can affect the self-esteem of persons with mental health problems in a direct and indirect way. Direct rejection can lead to perceptions of being negatively evaluated and these negative appraisals diminish self-esteem. However, more subtle mechanisms can also be at work. Being officially labelled as mentally ill leads to expectations of devaluation and discrimination (Link, 1987) and so-called incidental stigma reminds labelled persons of their devalued status (Link & Phelan, 1999). As labelled persons perceive that they belong to a devalued social category, they may devalue themselves, even when no direct rejection takes place. Their expectations of being discriminated against or devalued may enhance feelings of shame or a belief that they are set off from others and thus are very different, and may therefore cause them to re-evaluate and re-conceptualize themselves. Three other ways in which stigmatisation could affect self-esteem are unfavourable social or temporal comparisons, the loss of valued roles and relationships, and lowered perceptions of personal control (Camp *et al.*, 2002). Several studies have reported empirical evidence about a negative link between

stigmatisation and self-esteem (e.g. Rosenfield, 1997; Link *et al.*, 2001; Wright *et al.*, 2000; Hayward *et al.*, 2002; Verhaeghe, 2003). On the other hand, several other authors argue that stigmatisation and self-esteem are not necessarily related (Crocker, 1999; Camp *et al.*, 2002; Herman and Miall, 1990). Therefore, the first research question of this study is whether stigmatisation and self-esteem are (negatively) linked in the sample under study.

One of the several arguments against the negative link between stigmatisation and self-esteem is the possible attenuating effect of coping strategies (Miller & Major, 2000; Miller & Kaiser, 2001). The general reasoning behind this position is that the stress linked with stigmatisation will only be detrimental for well-being if persons are not able to deal with it successfully. The effectiveness of these coping strategies however, is also a subject of discussion (Thoits, 1995; Miller & Major, 2000; Herman, 1993). Link *et al.* (1991) conducted empirical research to examine the effectiveness of three coping strategies in the case of stigmatisation of persons with mental health problems, which are prominent in the literature on stigmatisation and are recommended by health professionals to their clients: secrecy, education and withdrawal/avoidance. The results of their study revealed that none of these mechanisms moderates the negative consequences of stigmatisation. Another important buffer in the general stress literature—social support—is paid less explicit attention to, when studying the impact of stigmatisation of persons with mental health problems on well-being.

The general literature on stress and social support reveals that persons experiencing more support will suffer less from the negative effects due to stressors (Cohen & Wills, 1985). Certain types of support are especially important: having people to talk about problems with (appraisal or informational support), and having people who make you feel better about yourself (self-esteem or esteem support). Socioemotional support—defined as assertions or demonstrations of love, caring, esteem, value, empathy, sympathy and/or group-belonging—from significant, or primary, others appears to be the most powerful predictor of reduced psychological distress (Thoits, 1985), because it bolsters one or more aspects of self that have been threatened by objective difficulties. Furthermore, Thoits (1985) states empathetic understanding as a precondition for emotional support to be efficacious. According to her, this is most likely to come from socially similar others facing or having faced the same stressors, as similar others have more detailed knowledge of the situation and are more likely to identify and address the problems perceived by the distressed individual. Furthermore, as shared experience teaches persons that they are not the only ones with difficulties, it reduces self-blame

(Rosenfield & Wensel, 1997). In mental health services other clients or peers can be considered as similar others.

Peer support is considered as an important element in the recovery of persons with mental health problems (Anthony, 1993; Davidson *et al.*, 1999). Concerning its specific role in the stigma process, it is suggested that peer groups can help to 'gain insight, support and ideas for action to address their stigma problems' and to 'consider new, more effective ways of confronting stigma by sharing their experiences, supporting each other, and rehearsing various ways to handle their stigma encounters' (Dudley, 2000: 452), but the empirical evidence about its functioning is scarce. Corrigan (2003), for instance, reveals that stigmatisation can increase in-group feelings, which improve self-esteem, but meanwhile, he acknowledges that few studies exist about the usefulness of this general reasoning for persons with mental health problems. Link *et al.* (1991) showed that withdrawal to insiders, which constitutes, together with social isolation, one of the three most often mentioned stigma coping strategies, is not efficacious. However, avoidance and withdrawal are taken together in that study, and what Goffman (1963) calls the 'own' and 'wise' are not distinguished. Therefore, it remains useful to study the particular effect of 'withdrawal' to the 'own'. Based on this previous research, the second research question concerns the link between peer support and self-esteem: does peer support enhance self-esteem among clients in rehabilitation centres? Furthermore, this study focuses on the specific relationship between stigmatisation, peer support and self-esteem. We are especially interested in whether peer support can moderate the negative link between stigmatisation and self-esteem. This constitutes our third research question.

## **Method and data**

### ***Sample***

The data were collected as part of a larger sociological study of the determinants of well-being of clients and staff members in semi-residential professional mental health organisations in Flanders (Belgium). These services include a large variety of psychotherapeutic, vocational, relaxation and leisure activities and are aimed at day structuring or rehabilitation of persons with more or less sustained psychological problems. The study covers most of the day activity centres connected to the psychosocial rehabilitation centres (N = 7 out of 9 centres) and a random sample of day activity centres associated with vocational and social service organisations (N = 49 out of 90 organisations). Within each participating agency, the researchers selected a random sample of clients. Size was determined as the daily average number of clients, with a

maximum of 30 participants for each centre. Two researchers, who interviewed the clients using structured questionnaires, visited each facility. Due to this approach, retention rates were very high, as we had only a few refusals to participate. In this way, we collected data about 676 clients from 56 centres. However, as not all participants filled in the questionnaires completely, the following analyses are based on data from only 595 clients. This subsample consists of 380 men and 215 women. Their age varies from 16 through 80, with an average of 44. Their mean length of stay is nearly 3 years. In Table 1 we provide additional information about these clients and the variables used in the analysis.

### ***Variables***

The dependent variable *self-esteem* is measured by means of a Dutch translation of Rosenberg's self-esteem scale (Brutsaert, 1993; Bruynooghe *et al.*, 2003). This is a frequently used Likert scale containing 10 items with scores from 1 to 5, which we averaged to obtain a total score, with higher levels expressing more self-esteem ( $\alpha = .85$ ). The main independent variables are stigmatisation and peer support. A Likert scale that is based on Link *et al.* (1997) and Fife and Wright (2000) is used to operationalise experienced *stigmatisation*. This scale ( $\alpha = .87$ ) consists of five items, such as 'Since I come to the centre, some people treat me with less respect'. The scores from 1 to 5 are averaged to obtain a total score, with higher scores expressing more rejection experiences. In the absence of an internationally standardized and widely used scale measuring *peer support* among persons with mental health problems in semi-residential settings, we used an instrument that was especially designed for this study. It is a measure of socioemotional support and concerns experiences of appreciation and acceptance by the other clients. It is operationalised by means of a scale consisting of 5 items, such as 'The other clients accept me the way I am', with scores from 1 (fully disagree) to 5 (fully agree), which are averaged to compute a total score ( $\alpha = .67$ ). Furthermore, an indicator of *symptoms* is included. Current mental health status is measured by the Brief Symptom Inventory (Derogatis, 1993), using the Dutch translation of the parent instrument (SCL-90) by Arrindell & Ettema (1986). The GSI-score is obtained by computing the mean score on 53 items with scores from 0 to 4, with higher scores indicating more symptoms ( $\alpha = .97$ ). We include this measure because some opponents of the labelling theory on mental illness state that stigma experiences are subjective and due to the symptoms, which are manifestations of the mental illness (e.g. Gove, 1970). Their reasoning is that the eventually occurring association between

stigmatisation and self-esteem could be explained by a negative, pessimistic, biased perception, typical of persons with mental illness. Furthermore, the argument that lowered self-esteem could be a symptom of the illness itself is also used in the discussion of former research linking stigmatisation with self-esteem (Camp *et al.*, 2002). In response to these critical views, it is necessary to account for psychiatric symptoms. Finally, some background variables are included as controls: *gender* (men = 1), *age* (in years), *length of stay* (in years) and *education* (primary degree = 1 to college degree = 4). Table 1 provides a summary of the variables.

Table 1—*Descriptive sample characteristics*

N = 595	Mean	Standard Deviation	Minimum	Maximum
Gender (men = 1)	.64	.48	.00	1.00
Age	44.21	12.73	16.00	80.00
Education	2.28	.97	1.00	4.00
Length of stay	2.97	3.52	.00	26.00
Symptoms	1.04	.82	.00	3.55
Stigmatisation	2.57	1.19	1.00	5.00
Peer support	3.80	.67	1.80	5.00
Self-esteem	3.39	.79	1.30	5.00

### ***Analysis***

Our research problems are analysed by means of ordinary least squares regression analyses, with self-esteem as a dependent variable. In the first step, we included the background variables, followed by our measure of stigmatisation in the second step. Peer support is added to our model in the third step. Finally, to test the buffering hypothesis, we included an interaction term, which is computed as the multiplication of stigmatisation and the social support indicator. To prevent problems of multicollinearity, which can take place due to a strong correlation between the variables and the product terms, the variables stigmatisation and peer support are centered.

### **Results**

In Table 3, we present the results of our ordinary least squares regression analysis. After we introduced our background variables in the first step, our measure of stigmatisation is introduced. The negative coefficient shows us that stigmatisation is negatively associated with self-esteem ( $\beta = .208$ ;  $p = .000$ ): clients who experience more rejection by their environment because of their attendance at the centre are characterized by lower self-



esteem, as we could expect from our literature review. Therefore, we can answer our first research question about a possible negative link between stigmatisation and self-esteem affirmatively. An important note is that symptoms are controlled for. This means that this result cannot be explained by the link of symptoms with both stigmatisation ( $R = .355$ ;  $p < .01$ ) and self-esteem ( $R = -.634$ ;  $p < .01$ ; see Table 2). Therefore, we disagree with the argument of some opponents of the labelling theory on mental illness that stigma experiences are subjective and that the link between stigmatisation and self-esteem can be completely attributed to the psychopathology of the clients.

Table 2—Correlations between variables: Pearson's correlation coefficients ( $N = 595$ )

	Age	Education	Length of stay	Symptoms	Stigmatisation	Peer support	Self-esteem
Gender (men = 1)	.040	-.063	.099 *	-.277 ***	-.081 *	.047	.275 ***
Age		-.148 ***	.335 ***	-.137 **	-.057	.081 *	.141 **
Education			-.015	.060	.078	-.023	-.037
Length of stay				-.161 ***	-.050	.047	.189 ***
Symptoms					.355 ***	-.199 ***	-.634 ***
Stigmatisation						-.362 ***	-.403 ***
Peer support							.333 ***

\*\*\*  $p < 0.001$  \*\*  $p < 0.01$  \*  $p < 0.05$

In the third step, we introduce our variable concerning peer contact. Table 3 reveals that peer support itself is positively related with self-esteem ( $\beta = .168$ ;  $p = .000$ ): clients who feel appreciated and esteemed by their peers in the centre have more positive self-evaluations. This constitutes the answer to our second research question. This finding is consistent with the view that perceived support from similar others bolsters the self (Thoits, 1985). In addition, Table 3 shows that the regression coefficient of stigmatisation diminishes slightly when introducing peer contact in the model. Hence, the negative relation between stigmatisation and self-esteem can be partially attributed to the fact that stigma experiences seem to obstruct peer support. Table 2 already revealed that clients who experience more stigmatisation receive less peer support ( $R = .362$ ;  $p < .01$ ). Thus, negative outside relationships seem to go together with negative inside ones. A possible explanation could be that socially rejected clients feel ashamed about their attendance of the centre and therefore hesitate to come in contact with peers.

Finally, the buffering hypothesis is tested by introducing an interaction term in the analysis as a fourth step. According to this hypothesis, well-being should be higher among highly supported people than among poorly supported ones, but only under conditions of high stress. Under conditions of low stress, no differences should be found (Cohen & Wills, 1985). Applying this reasoning to our third research problem, we should

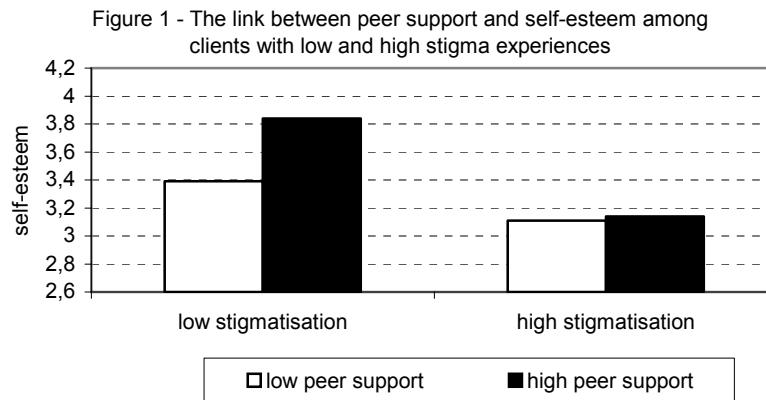
find higher levels of self-esteem among clients receiving more peer support, but only under circumstances of high stigmatisation. Table 3 reveals that the interaction term is negative and significant ( $\beta = -.069$ ;  $p = .016$ ), which implies that peer contact does modify the negative link between stigmatisation and self-esteem. To answer whether this result supports the buffering hypothesis, we take a closer look at the direction of the interaction effect.

Table 3—*The link between stigmatisation, peer support and self-esteem: results of ordinary least squares regression analyses with self-esteem as a dependent variable. N = 595*

	(1)	(2)	(3)	(4)	(1)	(2)	(3)	(4)	(1)	(2)	(3)	(4)	(1)	(2)	(3)	(4)
Constant	3.715	.131		.000	3.613	.128		.000	3.630	.125		.000	3.611	.125		.000
Gender (men = 1)	.172	.054	.104	.002	.179	.052	.109	.001	.180	.051	.109	.000	.181	.051	.110	.000
Age	.002	.002	.034	.317	.002	.002	.033	.310	.002	.002	.024	.450	.001	.002	.020	.541
Education	.009	.026	.011	.726	.019	.025	.023	.455	.017	.025	.020	.498	.019	.025	.023	.435
Length of stay	.016	.008	.073	.031	.017	.007	.074	.023	.017	.007	.074	.020	.018	.007	.080	.013
Symptoms	-.571	.032	-.589	.000	-.499	.033	-.514	.000	-.487	.032	-.502	.000	-.485	.032	-.500	.000
Stigmatisation					-.138	.022	-.208	.000	-.101	.022	-.152	.000	-.099	.022	-.149	.000
Peer support									.198	.038	.168	.000	.200	.038	.169	.000
Stigmatisation x peer support													-.069	.029	-.072	.016
R <sup>2</sup>	.420				.458				.476				.480			
sig R <sup>2</sup> change	.000				.000				.000				.016			

(1) unstandardised regression coefficient; (2) standard error; (3) standardised regression coefficient; (4) p-value

In Figure 1, the mean scores on our self-esteem measure are compared among clients with low and high stigma experiences, receiving high or low peer support (the distinction between 'high' and 'low' is based on the median). This comparison shows us that we can only find differences in self-esteem between highly and lowly supported clients in the case of low stigmatisation, revealing that peer support is only effective among persons with low stigma experiences, not among those experiencing a lot of stigmatisation. Translated to the general stress literature, this means that our results show that well-being only differs between lowly and highly supported persons in the case of *low* stress. Therefore, we can conclude that our data do not support the hypothesis that peer contact impedes the negative impact of stigmatisation on self-esteem. This result will be discussed in the next section.



### Discussion and conclusion

Persons with mental health problems are often socially rejected, which can have detrimental consequences for their well-being in general and their self-esteem in particular. Can this negative effect of stigma experiences be attenuated? As Link *et al.* (1991) argued, the issue of coping effectiveness is a matter of no small consequence. If coping works, persons with mental health problems can be trained to use effective coping strategies. The same can be said of the effectiveness of peer support. As self-esteem forms a central component of well-being, and as its enhancement can be regarded as a central goal of rehabilitation, we became very interested in examining whether peer contact can moderate the negative link between stigmatisation and self-esteem. Using data of 595 clients from 56 rehabilitation centres, we studied the relationship between stigmatisation, peer support and self-esteem.

Before turning to the discussion of the central variables, we point out some findings concerning background variables. First, the results revealed that men are higher in self-esteem than women, a finding which is consistent in the literature on gender differences in the self-concept (Kling *et al.*, 1999). Furthermore, a strong, negative link between symptoms and self-esteem is found, which is also revealed in other studies (e.g. Rosenberg, 1989). When symptoms lead persons to perform worse than before, they can come to see themselves as less competent and attribute this to personal failure or inadequacy which leads to lower self-esteem (Rosenberg, 1989). In addition, clients who stay longer in the center are characterized by more self-esteem, which cannot be attributed to peer relationships or symptoms, as these variables are controlled for. Also, this result has been found in other studies (e.g. Commerford & Reznikoff, 1996). As our results replicate previous findings, they add to the validity of our study.

Before discussing our main results, some shortcomings of our research should also be noted. First, we do not dispose of longitudinal data, which means that we cannot make definite conclusions about the direction of causality in our analyses. From a theoretical viewpoint, we based our analysis on self-esteem theory, which argues that the maintenance and enhancement of self-esteem is a central human motive, and which indicates several sources of self-esteem (Rosenberg *et al.*, 1989). Following this idea, we argued that experiences of stigma could have negative implications for one's self-esteem in both a direct and an indirect way. However, self-esteem could also have an impact on stigma experiences. It is possible that persons who feel worthless stimulate others to avoid them or reject them. Other studies using a longitudinal design showed that the link between stigmatisation and self-esteem is bidirectional, but that the impact of stigmatisation on self-esteem is larger than the reverse (e.g. Link, 2001). Following these studies and the theoretical reasoning, we considered self-esteem as the dependent variable, although we cannot make definite conclusions about the direction of the association. A second shortcoming concerns the limitations of our sample. As most of the persons in our study already have a long history concerning psychiatric help, we cannot investigate the differences between 'new' and 'old' clients in the way Link (1987) did.

Despite these shortcomings, we believe that our results do contribute to the discussion about the role of social support in the link between stigmatisation and self-esteem. First, they revealed that persons who feel socially rejected have lower self-esteem. It is very important to notice that this link is found even after controlling for symptoms. Therefore, we disagree with some opponents of the labelling perspective on mental illness, who state that stigma experiences are subjective and attributable to the symptoms itself rather than to reactions by outsiders (Gove, 1970). This finding also refutes the critical view of Camp *et al.* (2002) who comment on studies examining the relationship between stigmatisation and self-esteem without controlling for symptoms. Moreover, it confirms other studies revealing that clients experiencing more rejection have lower self-esteem (e.g. Link *et al.*, 1991; Wright *et al.*, 2000; Link, 2001; Hayward *et al.*, 2002; Verhaeghe, 2003).

Second, our results showed that peer contact is positively linked with clients' self-esteem. This is consistent with the view that perceived support from similar others bolsters the self (Thoits, 1985), which has also been revealed by other studies of persons with psychological problems (e.g. Bracke, 2002). Therefore, we can confirm that peer contact plays an important role in the maintenance or the recovery of positive self-

evaluations for persons with mental health problems. While rejection by 'outsiders' diminishes their self-esteem, support by 'insiders' enhances it.

At the same time, our study showed that peer support could not attenuate the negative link between stigmatisation and self-esteem. A possible explanation could be that stigmatisation impedes the positive effect of social integration among peers. The shame of receiving professional help for psychological problems is possibly so strong that it obstructs group formation, as joining a group with (other) persons with mental health problems could imply identification with these persons, and consequently self-labelling as mentally ill. As stigmatisation can lead to denial of mental health problems (e.g. Spaniol & Gagne, 1997) as a self-protecting strategy (e.g. Miller & Kaiser, 2001), persons with mental health problems could hesitate to affiliate with peers as a strategy to deny the similarity because they try to protect their self-esteem. The strong negative link between stigmatisation and peer support could be interpreted as a confirmation of this thesis. The fact that persons with more rejection experiences have less peer support could be due to their hesitation in building peer relationships as a denial strategy. Their higher level of stigma experiences could enhance their feelings of shame and, consequently, augment their attempts to distinguish themselves from others with mental health problems. This is in accordance with Goffman's (1963) statement that rejected persons are often ambivalent about others who are similarly marked and attempt to distinguish themselves from these others. Swanson and Spitzer (1970: 49) state that during the admission of hospital patients 'individuals are believed to be most conscious of their spoiled identity and to deny membership, association, or identification with the disparaged group'. Despite the fact that many of the clients in this study have an inpatient history and have had a long length of stay in the current centre, the data suggest that stigmatisation could also affect group identification in these clients.

Our finding concerning a negative link between stigmatisation and peer support is contrary to the results of Link *et al.* (1989), who argued that positive relationships with persons who know about and accept the stigmatized condition substitute the negative ones with non-household non-relatives. Thus, it is possible that the explanation of Link *et al.* (1989) is only valid for persons who know and accept the stigmatized condition and who are not peers. Therefore, it remains interesting to distinguish what Goffman (1963) calls the 'own' (persons who are also stigmatized) and the 'wise' (persons who know about the condition and accept it). Furthermore, our result forms an addition to other studies that show how stigmatisation has detrimental effects on the social relationships of persons with mental health problems (e.g. Link *et al.*, 1989; Prince & Prince, 2002).

Besides impairing relationships with persons outside mental health services, it also seems to affect the contacts within.

The lack of support for the buffering hypothesis is surprising in the light of previous research that shows or suggests the importance of peer support in dealing with stigmatisation (e.g. Segal *et al.*, 1993; Dudley, 2000). Many of these studies, however, focused on services where peers are explicitly and purposefully involved in the service delivery (e.g. Salzer & Shear, 2002; Solomon, 2004; Wilson *et al.*, 1999). In the organisations in our study, this was not the case. To the contrary, staff members of several centres remarked that clients are discouraged from discussing their emotional problems among each other to avoid problems concerning the cost of caring. Therefore, we suggest the possibility that the extent to which clients form a group they identify with and which works as a buffer, depends on the service modalities. For that reason, it would be interesting to study these differences between services to reveal the conditions that stimulate a positive effect of peer contact.

Following the discussion of these results, we can formulate several hypotheses for future research. First, we hypothesize that for clients of mainstream professional mental help facilities (i.e., where peer support is not a goal in se), stigmatisation affects self-esteem negatively, whereas peer support enhances it. Second, we hypothesize that in these facilities stigmatisation implies feelings of shame, which impede the formation of peer groups and thus the receipt of peer support. Therefore, we assume an indirect relationship between stigma and self-esteem other than those mentioned in the introduction can be found by the peer support diminishing features of stigmatisation. Third, we hypothesize that peer support does not function as a buffer in mainstream organisations. However, it is possible that it does in specialized peer support facilities, as revealed by other studies. In these organisations clients might also feel less ashamed to form peer groups. Therefore, we hypothesize that in specially designed peer support mental health facilities the link between stigmatisation could diminish because of the self-esteem enhancing features of peer support. Furthermore, in such organizations, stigmatisation could even lead to strong in-group feelings and group identification, which can enhance self-esteem, as suggested by Herman and Miall (1990). The differences among the organizations under study could possibly partially explain the inconsistent findings in the literature. As the link between stigma, peer support and self-esteem seems to depend on the context in general, and on organizational features in particular, we suggest incorporating these in future research.

Before concluding, we wish to remark that not only peer support, but also contact with outsiders is important. Even if peer support reduced the *impact of stigmatisation* in certain services such as self-help organisations, one should keep in mind that *stigmatisation itself* can remain as long as insiders remain separated from outsiders. It is outsiders' contact that should be enhanced to destigmatize, as it is one of the most effective means (Couture & Penn, 2003). Therefore, it remains interesting to distinguish between reducing the impact of stigmatisation and reducing the rejection itself. Both strategies are not always compatible in the short and the long term. For instance, even if coping strategies such as secrecy or avoidance were effective in the short run, and on the individual level—although this is contrary to Link *et al.*'s (1991) results—they can contribute to the maintenance of stigmatisation by maintaining the categorisation, classification and separation of persons with mental health problems. The same holds for social support. Even if inside support did reduce the impact of stigmatisation in certain services, this does not imply destigmatisation. As Link *et al.* (1991) argued, withdrawal could have negative effects because it can result in further isolation and because it reinforces the negative self-concept. Therefore, additional research should distinguish the possible effects of the enhancement of inside and outside social relationships on the reduction of stigmatisation and its impact.

To conclude, despite the lack of a buffering effect in this study, the results suggest that peer support should be stimulated. Even if it cannot function as a buffer—at least in those settings where it is not explicitly implemented—it nevertheless seems to enhance self-esteem, which is still one of the key goals of psychiatric rehabilitation.

## References

- ANGERMEYER, M.C. & MATSCHINGER, H. (2005) The stigma of mental illness in Germany: A trend analysis. *International Journal of Social Psychiatry*, 51(3), 276–284.
- ANTHONY, W.A. (1993) Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 11–23.
- ANTHONY, W.A., COHEN, M. & FARKAS, M. (1990) *Psychiatric Rehabilitation*. Boston, MA: Boston University Press.
- ARNS, P.G. & LINNEY, J.A. (1993) Work, self, and life satisfaction for persons with severe and persistent mental disorders. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 17, 63–79.

- ARRINDELL, W.A. & ETTEMA, J.H.M. (1986) SCL-90. *Handleiding bij een multidimensionele psychopathologie-indicator*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- BRACKE, P. (2002) De steun van lotgenoten en therapeuten tijdens psychosociale rehabilitatie. *Mens & Maatschappij*, 77, 43–64.
- BRUTSAERT, H. (1993) *School, gezin en welbevinden. Zesdeklassers en hun sociale omgeving*. Leuven: Garant.
- BRUYNOOGHE, K., BRACKE, P. & VERHAEGHE, M. (2003) De psychometrische eigenschappen van een Nederlandstalige versie van de Rosenberg-zelfwaarderingsschaal. *Diagnostiek-wijzer*, 6, 136–145.
- CAMP, D.L., FINLAY, W.M.L. & LYONS, E. (2002) Is low self-esteem an inevitable consequence of stigma? An example from women with chronic mental health problems. *Social Science & Medicine*, 55, 823–834.
- COHEN, S. & WILLS, T.A. (1985) Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310–357.
- COMMERFORD, M.C. & REZNIKOFF, M. (1996) Relationship of religion and perceived social support to self-esteem and depression in nursing home residents. *Journal of Psychology*, 130, 35–50.
- CORRIGAN, P.W. (2003) Stigma and disclosure: implications for coming out of the closet. *Journal of Mental Health*, 12, 235–248.
- COUTURE, S.M. & PENN, D.L. (2003) Interpersonal contact and the stigma of mental illness: a review of the literature. *Journal of Mental Health*, 12, 291–305.
- CRISP, A.H., GELDER, M.G., RIX, S., MELTZER, H.I. & ROWLANDS, O.J. (2000) Stigmatisation of people with mental illnesses. *British Journal of Psychiatry*, 177, 4–7.
- CROCKER, J. (1999) Social stigma and self-esteem: Situational construction of self-worth. *Journal of Experimental Social Psychology*, 35, 89–107.
- DAVIDSON, L., CHINMAN, M., KLOOS, B., WEINGARTEN, R., STAYNER, D. & KRAEMER TEBES, J. (1999) Peer support among individuals with severe mental illness: a review of the evidence. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 6, 165–187.
- DEROGATIS, L.R. (1993) *Brief Symptom Inventory. Administration, scoring and procedures manual*, Minneapolis: NCS Pearson Inc.
- DUDLEY, J.R. (2000) Confronting stigma within the services system. *Social Work*, 45, 449–455.



- FIFE, B. & WRIGHT, E.R. (2000) The dimensionality of stigma: A comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior* 41, 50–67.
- GECAS, V. (1982) The self-concept. *Annual Review of Sociology*, 8, 1–33.
- GECAS, V. (1989) The social psychology of self-efficacy. *Annual Review of Sociology*, 15, 291–316.
- GOFFMAN, E. (1963) *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon and Schuster.
- GOVE, W.R. (1970) Societal reaction as an explanation of mental illness: an evaluation. *American Sociological Review*, 35, 873–884.
- HANNIGAN, B. (1999) Mental health care in the community: an analysis of contemporary public attitudes towards, and public representations of, mental illness. *Journal of Mental Health*, 8, 431–440.
- HAYWARD, P. & BRIGHT, J.A. (1997) Stigma and mental illness: a review and critique. *Journal of Mental Health*, 6, 345–354.
- HAYWARD, P., WONG, G., BRIGHT, J.A. & LAM, D. (2002) Stigma and self-esteem in manic depression: an exploratory study. *Journal of Affective Disorders*, 69, 61–67.
- HERMAN, N.J. (1993) Return to sender—reintegrative stigma-management strategies of ex-psychiatric patients. *Journal of Contemporary Ethnography*, 22, 295–330.
- HERMAN, N.J., MIALI, C.E. (1990) The positive consequences of stigma: two case studies in mental and physical disability. *Qualitative Sociology*, 13, 251–269.
- HUXLEY, P. (1993a) Location and stigma: a survey of community attitudes to mental illness: 1. Enlightenment and stigma. *Journal of Mental Health*, 2, 73–80.
- HUXLEY, P. (1993b) Location and stigma: a survey of community attitudes to mental illness: 2. Community mental health facilities—anonymity or invisibility. *Journal of Mental Health* 2, 157–164.
- KLING, K.C., HYDE, J.S., SHOWERS, C.J. & BUSWELL, B.N. (1999) Gender differences in self-esteem: a meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 125, 470–500.
- LINK, B.G. (1987) Understanding labeling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52, 96–112.
- LINK, B.G., CULLEN, F.T., FRANK, J. & WOZNIAK, J.F. (1987) The social rejection of former mental patients: understanding why labels matter. *American Journal of Sociology*, 92, 1461–1500.

- LINK, B.G., CULLEN, F.T., STRUENING, E., SHROUT, P.E. & DOHRENWEND, B.P. (1989) A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review*, 54, 400–423.
- LINK, B.G., MIROTZNIK, J. & CULLEN, F.T. (1991) The effectiveness of stigma coping orientations—can negative consequences of mental illness labeling be avoided. *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 302–320.
- LINK, B.G., STRUENING, E.L., NEESE-TODD, S., ASMUSSEN, S. & PHELAN, J.C. (2001) The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatric Services*, 52, 1621–1626.
- LINK, B.G. & PHELAN, J.C. (1999) Labeling and stigma. In *Handbook of the sociology of mental health*. (eds. C.S. Aneshensel & J.C. Phelan) New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers, 481–494.
- LINK, B.G. & PHELAN, J.C. (2001) Conceptualizing stigma, *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385.
- MARKOWITZ, F.E. (2001) Modeling processes in recovery from mental illness: Relationships between symptoms, life satisfaction, and self-concept. *Journal of Health and Social Behavior*, 42, 64–79.
- MILLER, C.T. & KAISER, C.R. (2001) A theoretical perspective on coping with stigma. *Journal of Social Issues*, 57, 73–92.
- MILLER, C.T. & MAJOR, B. (2000) Coping with stigma and prejudice. In *The social psychology of stigma*. (eds. T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl & J.G. Hull) New York: The Guilford Press, 243–272.
- PHELAN, J.C., LINK, B.G., STUEVE, A. & PESCOSOLIDO, B.A. (2000) Public conceptions of mental illness in 1950 and 1960: what is mental illness and is it to be feared? *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 188–207.
- PRINCE, P.N. & PRINCE, C.R. (2002) Perceived stigma and community integration among clients of assertive community treatment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 323–331.
- ROSENBERG, M., SCHOOLER, C. & SCHOENBACH, C. (1989) Self-esteem and adolescent problems—modeling reciprocal effects. *American Sociological Review*, 54, 1004–1018.
- ROSENFELD, S. (1997) Labelling mental illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, 62, 660–672.
- ROSENFELD, S. & WENZEL, S. (1997) Social networks and chronic mental illness: a test of four perspectives. *Social Problems*, 44, 200–216.

- SALZER, M.S. & SHEAR, S.L. (2002) Identifying consumer-provider benefits in evaluations of consumer-delivered services. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 281–288.
- SCHEFF, T. (1966; 1999) *Being mentally ill. A sociological theory*. 3rd ed. New York: Aldine De Gruyter.
- SEGAL, S.P., SILVERMAN, C. & TEMKIN, T. (1993) Empowerment and self-help agency practice for people with mental disabilities. *Social Work*, 38, 705–712.
- SIREY, J.A., BRUCE, M.L., ALEXOPOULOS, G.S., PERLICK, D.A., RAUE, P., FRIEDMAN, S.J. & MEYERS, B.S. (2001) Perceived stigma as a predictor of treatment discontinuation in young and older outpatients with depression. *American Journal of Psychiatry*, 158, 479–481.
- SPANIOL, L. & GAGNE, C. (1997) Acceptance: Some reflections. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 20, 75–77.
- SOLOMON, P. (2004) Peer support/peer provided services. Underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27, 392–401.
- SWANSON, R.M. & SPITZER, S.P. (1970) Stigma and the Psychiatric Patient Career. *Journal of Health and Social Behavior*, 11, 44–51.
- THOITS, P.A. (1985) Social support and psychological well-being: theoretical possibilities. In *Social support: theory, research and applications*. (eds. I.G. Sarason & B.R. Sarason), pp. 51–72. Dordrecht: Martinus Nijhof.
- THOITS, P.A. (1995) Stress, coping, and social support processes—where are we—what next? *Journal of Health and Social Behavior*, Special Issue, 53–79.
- VERHAEGHE, M. (2003) Stigmatisering en levenskwaliteit van personen met psychische problemen in professionele hulpverlening. *Mens & Maatschappij*, 78(1), 29–44.
- WILSON, M.E., FLANAGAN, S. & RYNDERS, C. (1999) The friends program: a peer support group model for individuals with a psychiatric disability. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22, 239–247.
- WRIGHT, E.R., GRONFEIN, W.P. & OWENS, R.J. (2000) Deinstitutionalization, social rejection and the self-esteem of former mental patients. *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 68–90.

## 11. Studie 4 - Stigmatization in different mental health services: a comparison of psychiatric and general hospitals.<sup>32</sup>

### Abstract

The earliest studies about stigmatization of persons receiving professional mental health care date from the time when psychiatric hospitals constituted the predominant facilities. The landscape of care has changed enormously since. Current research reveals that stigmatization still exists and has detrimental outcomes, not only for clients of psychiatric hospitals, but also for clients of so-called alternative settings. Studies that explicitly compare stigma experiences between different organizations are very scarce, however. This article compares clients from psychiatric and general hospitals according to three dimensions of stigmatization, using data from structured questionnaires (n=555). The results reveal that, when background characteristics are taken into account, clients of psychiatric wards of general hospitals report less stigma expectations and social rejection experiences in comparison with their counterparts in psychiatric hospitals. Concerning self-rejection, no differences are found. These results suggest that more attention should be paid to specific characteristics of mental health services themselves in discussions about stigmatization and destigmatization of mental health care.

### Introduction

Numerous authors have already studied stigma experiences among persons receiving professional mental health care and the negative effects on their objective and subjective quality of life. Starting from the original<sup>1</sup> and modified<sup>2,3</sup> labeling perspective on mental illness, they showed how experiences of social rejection or the fear of devaluation and discrimination among officially labeled persons have detrimental outcomes on job<sup>4</sup> and housing<sup>5</sup> opportunities, life satisfaction,<sup>6</sup> self-esteem and self-efficacy.<sup>7,8</sup>

Furthermore, it is often suggested that entering a psychiatric hospital is one of the most stigmatizing experiences one can have. Falk,<sup>9 (p.51)</sup> for instance, states that 'the most devastating stigmatization of mental illness is imposed on those who are patients in a mental hospital'. Moreover, the labeling perspective on mental illness, which forms the basis of most sociological studies on the consequences of stigmatization of persons with psychological problems, was first formulated decades ago, when mental hospitals were the predominant type of care for persons with mental health problems. It was the same time that these organizations were intensively studied and described as total institutions with several specific internal processes that were believed to have a stigmatizing impact. Patients were described as undergoing a moral career, which involved the loss of all previous roles due to the way mental health care was structured, and which finally lead

---

<sup>32</sup> Gepubliceerd als: Verhaeghe, M., Bracke, P., & Bruynooghe, K. (2007). Stigmatization in different mental health services: A comparison of psychiatric and general hospitals. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 34, 186-197.

to a so-called spoiled identity, the result being that reintegration in society was very difficult, if not impossible.<sup>10,11</sup> This kind of sociological study has undoubtedly contributed to the already existing negative image of mental hospitals in that time. Ideological calls for change have joined with economic policy, resulting in an enormous change in the provision of mental health care, with deinstitutionalization as a key element.<sup>12,13</sup> Therefore, the assumption that deinstitutionalization would imply destigmatization can be considered one of the several factors that have contributed to the change in mental health care delivery.<sup>14</sup> Many mental hospitals have been closed since and alternative forms of care have arisen or have come to play a more important role. This movement has resulted in the current situation in which persons with mental health problems receive help from different types of organizations.

Considering this new context, one could ask whether the studies leaning on the labeling perspective on mental illness are still current. Several answers can be formulated on this question. First, many authors have already revealed that public opinion is not changed dramatically: negative attitudes about persons with mental health problems persist among the public.<sup>15,16</sup> Furthermore, several recent studies have shown that persons receiving professional mental help in so-called alternative services such as therapeutic communities, psychiatric wards of general hospitals, assertive community treatment and clubhouse programs also experience stigmatization and its negative consequences, and that the original labeling perspective and its several additions or modifications still find empirical validation in the current context.<sup>8,17-19</sup>

Studies explicitly comparing stigma experiences of clients of different organizations offering professional mental help remain very scarce. However, this subject is not unimportant in light of the continuing existence of stigmatization and its negative consequences for labeled persons, and in the search for destigmatizing factors. Disregard of the context of mental health care itself can be designated as a shortcoming in the current literature on this topic. For instance, at their presentation of the modified labeling perspective on mental illness Link et al.<sup>3 (p.421)</sup> already argued that 'we know little about whether variations in the circumstances under which official labels are applied make a difference. ... Does the patient's response to the labeling experience vary according to the location and the social atmosphere of the treatment setting?'. This study tries to address this shortcoming by discussing some reasons why mental health services could differ concerning the extent to which they label their clients as mentally ill in the current context of Belgian mental health care. The focus lies on the comparison of stigma

experiences of clients from a traditional setting—psychiatric hospitals—with those of an alternative setting—psychiatric wards of general hospitals.<sup>20</sup>

This focus is taken for three reasons. First, apart from foster care in Gheel—which existed long before the rise of psychiatric hospitals—deinstitutionalization has started relatively late in Belgium and psychiatric care in psychiatric hospitals is still common—Belgium still has one of the largest number of psychiatric hospital beds per 100,000 in Europe. Furthermore, despite the deinstitutionalization movement, psychiatric hospitals still play not a negligible role in the general mental health care system in other countries too, such as the United States.<sup>21</sup> Second, psychiatric wards in general hospitals are the oldest and the most widespread organizations offering inpatient and outpatient mental health treatment. As with most countries in the European Union, it is the most common therapeutic alternative for psychiatric hospitals.<sup>22</sup> Third, although both settings are at first sight rather similar as both offer residential, semi-residential and outpatient psychiatric care in a clinical context, several theoretical arguments lead to expectations of differences in stigmatization.

Before discussing them, the concept 'stigmatization' is clarified. In this study, three dimensions are paid attention to, namely stigma expectations, social rejection experiences, and self-rejection experiences. Stigma expectations are considered as the perceptions of the existence of negative attitudes about, and behaviors against, persons with psychological problems in society at large, as measured by the devaluation/discrimination scale of Link.<sup>23</sup> Rather than measuring concrete stigma experiences, it can be considered as an indicator of an estimation of the tolerance in the public. Link reasoned that these expectations do not differ between clients and the public, as everyone has learned them during socialization. Following this reasoning, stigma expectations are not determined by the context, and, hence, they cannot depend on treatment modalities. Therefore, no differences in stigma expectations between the two kinds of hospitals should be found. The second dimension of stigmatization is social rejection, which is conceptualized as experiences of rejection by the environment as a direct consequence of entering a mental health care organization. This concept can be distinguished from stigma expectations as it measures perceptions of actions or behavior of persons in the concrete environment rather than an estimation of general attitudes in the society. The third dimension is self-rejection, which is defined as feelings of shame and inferiority as a direct result of entering the current mental health care center. As social rejection and self-rejection are both concrete dimensions of stigmatization, which

are conceptualized as directly resulting from the current involvement in mental health care, it could be assumed that they depend on the direct treatment context. For both, the hypotheses resulting from the reasoning below will be followed.

Several theoretical reasons lead to expectations that clients of psychiatric wards of general hospitals experience less stigmatization in comparison with those of mental hospitals. First, public opinion could vary according to the kind of organization. An early study of Phillips indicated that individuals with identical behavior were increasingly rejected as they were described as utilizing no help, a clergyman, a physician, a psychiatrist, or a mental hospital.<sup>24</sup> As psychiatric hospitals could still have the stereotypical image of being 'asylums' or meaning 'the end of the line', persons receiving professional help there could experience more stigmatization.<sup>25</sup> Furthermore, clients of psychiatric hospitals could be thought of as more ill in comparison with clients of alternative, short-term settings.<sup>25</sup> Second, entering an organization that offers multiple health services such as general hospitals provides an opportunity for concealing the *mental* health problem.<sup>26</sup> As concealability or (in)visibility can be regarded as one of the key features of a stigma,<sup>11,27,28</sup> the obviousness of the reason of seeking care in a specific organization reveals much. Whereas it is clear that patients of psychiatric hospitals have mental health problems, this is not the case for clients of general hospitals, if they are able to hide having received care in a specialized psychiatric ward. This principle accords with the discussion about the stigmatizing consequences of the selectivity of services, as selectivity or differentiation creates an underclass and 'acts, in itself, as a form of labeling'.<sup>29 (p.179)</sup> Third, as making distinctions between people can be considered a key element in stigmatization,<sup>30</sup> the integration of mental health services in a general hospital could lead to perceptions that persons with mental and physical health problems are equally in need of medicines, leading to less stigmatization of persons with mental health problems, as Angermeyer et al. has already mentioned.<sup>31</sup> This reasoning implies that attitudes are more positive when psychological problems are associated with biological explanations and that medicalization stimulates destigmatization. Fourth, the organization of psychiatric care in general local hospitals was supposed to be literally reducing the distance between clients and their environment, in this way avoiding their disintegration or contributing to their reintegration.<sup>32</sup> This belief is in accordance with the contact hypothesis, which states that negative attitudes could be changed through contact with persons with psychological problems.<sup>33-35</sup>

Despite these four arguments in favor of psychiatric wards in general hospitals, however, several counterarguments lead to the alternative hypothesis that clients of these wards could experience stigmatization at least equally, if not more. First, some recent studies (e.g., Nordt et al.)<sup>36</sup> show that public opinion does not have more negative attitudes towards 'ex-psychiatric patients from a mental hospital' in comparison with other persons described as being or having been mentally ill. Second, the locality of general hospitals could impede anonymity because of the possible presence of—or visits from—acquaintances from the neighborhood. This possibility could be less the case in more remote, specialized psychiatric hospitals.<sup>31,37</sup> Third, concerning the hypothesis about the benefits of the integration of mental and physical health care, there are several indications that attributions of mental illness to biological factors do not bring about more positive attitudes among the public.<sup>38-40</sup> Fourth, a counterhypothesis to the contact hypothesis suggests that persons with mental health problems who stay nearer to the community could experience more social rejection as they could be more exposed to negative reactions than clients of a more remote psychiatric hospital.<sup>7</sup> Fifth, different social comparisons in the two kinds of facilities could also play a role, especially concerning self stigma or internalized feelings of shame among labeled persons. As Chee et al. argue, it is possible that clients of general hospitals use the majority of all clients of the entire hospital—who are in the first place physically ill—as a reference group, whereas patients of psychiatric hospitals mainly encounter other clients who also have mental health problems.<sup>25</sup> Thus, patients of psychiatric hospitals could have less feelings of self-rejection as they perceive more peers with similar problems, leading to the belief that they are not the only ones with these problems.

The empirical evidence on the research question is very scarce. As far as is known, only two studies have investigated this topic up to now. The first—a German study of nearly 25 years old—found that clients with schizophrenia from a mental hospital report less stigmatization than their counterparts in the general hospital.<sup>31</sup> The second—a recent, Singaporean study—revealed that outpatients with schizophrenia in a state mental hospital experienced less stigmatization in comparison with outpatients with the same diagnoses of a general hospital, but that for other mental illnesses, the reverse was true.<sup>24</sup> The current study focuses on differences in stigma expectations, social rejection, and self-rejection between clients of general and psychiatric hospitals with a large variety of clinical and background characteristics, in order to examine whether these studies can be replicated by use of recent data in a Western country, Belgium.



When comparing stigmatization between two types of settings, it is not appropriate to ignore the possible differences concerning their client populations, as each type of organization could attract a specific target group. Therefore, it is necessary to account for a range of client characteristics to control for such selection effects. The following client characteristics will be included to examine whether stigma experiences differ, while accounting for some features of the target group that could vary between the two kinds of organizations. First, their diagnosis is introduced, as several studies have already revealed a link between the kind of diagnosis and negative public attitudes on the one hand,<sup>41</sup> and clients' own stigma experiences on the other.<sup>42</sup> Second, a measure of severity of symptoms is included. Some opponents of the labeling perspective on mental illness argue that experiences of stigma are rather subjective and attributable to distorted perceptions due to the illness itself, or that 'when stigma is a problem, it is more directly related to the person's current psychiatric status or general ineffectiveness, than it is to having been in a mental hospital'.<sup>43 (p.881)</sup> Furthermore, recent research also reveals that severity of illness can be an important predictor of stigma experiences.<sup>44</sup> Third, indicators of length of stay and intensity of treatment are taken into account. Clients receiving care in a more intensive way or for a longer period could experience more stigmatization, as there is more chance that being a psychiatric patient becomes a master status. Fourth, number of years since first treatment is included as an indicator of the number of years one is labeled, as there are indications that 'stigma is a powerful and persistent force in the lives of long-term mental patients'.<sup>7 (p.80)</sup> Fifth, education and income are used as indicators of socio-economic status to account for selection effects, as there are indications that psychiatric hospitals count relatively more clients from lower socio-economic groups.<sup>45</sup> Finally, some background variables are included as controls: gender, age, and marital status.

## **Methods**

### ***Sample***

Data were gathered in 2005, in the context of a larger study on stigma and well-being in five types of professional mental health organizations in Flanders (Belgium): psychiatric hospitals, psychiatric wards in general hospitals, psychiatric rehabilitation centers, day activity centers and community mental health centers. This article concentrates on the two first mentioned settings for the reasons mentioned above. In Belgium, mental health care is mainly privately provided but publicly funded, according to the social health insurance model. This implies that 99% of the population is covered by obligatory health

insurance, which pays back approximately 89% of their health care spending.<sup>46</sup> Clients have a free choice of hospital and no system of catchment areas or obligatory referral exists.

Whereas the total population in Flanders consists of 41 psychiatric hospitals and 36 general hospitals with one or more psychiatric wards, 10 centers from each type are randomly selected. As some organizations refused to participate, the final sample consists of 8 psychiatric hospitals and 7 general hospitals. In each center, all wards fitting the following research criteria were selected. Concerning age, the research was limited to clients in the adult group, excluding wards consisting exclusively of persons younger than 18 or older than 60 or 65. Furthermore, wards for clients with cognitive disorders or mental retardation were excluded. Within the selected wards, clients were excluded who had cognitive disorders or mental retardation, those who were in a too acute stage of illness to be able to participate (determined by the staff), and those who did not have enough knowledge of Dutch to understand the questionnaire. All clients who fitted the criteria and who were present on an agreed-upon-beforehand date with the supervisor were asked to participate. Informed consent was obtained after an introduction by the researcher. Of the 783 eligible clients, 555 (71%) agreed to fill in a written structured questionnaire. The completion, which occurred at the presence of a researcher who accompanied the clients where necessary, took up on average 45 minutes. As the results section will reveal, not all surveys were complete, as some clients dropped out or refused to answer some questions.

Table 1  
Client characteristics of total sample, psychiatric hospitals and psychiatric wards of general hospitals

	Total Sample N=555	Psychiatric Hospitals N=445	General Hospitals N=110	Difference two settings P value
Gender (% men)	47.6	49.9	38.2	.028 <sup>a</sup>
Age (mean, SD)	39.43 (12.21)	38.89 (12.32)	41.64 (11.53)	.034 <sup>b</sup>
Education (mean, SD)	2.94 (.78)	2.92 (.78)	3.02 (.78)	.253 <sup>b</sup>
Income (mean, SD)	3.37 (1.44)	3.38 (1.43)	3.34 (1.49)	.826 <sup>b</sup>
Marital status (% married or cohabiting)	25.3	22.3	37.3	.002 <sup>a</sup>
Symptoms (mean, SD)	1.40 (.97)	1.33 (.87)	1.64 (.95)	.003 <sup>b</sup>
Length current treatment, in months (mean, SD)	13.08 (29.64)	15.92 (32.47)	1.59 (2.12)	.000 <sup>b</sup>
Number of years since first treatment (mean, SD)	9.95 (8.88)	10.44 (9.22)	8.03 (7.06)	.011 <sup>b</sup>
Intensity treatment, hours a week (mean, SD)	105.82 (63.45)	105.87 (62.59)	105.58 (67.10)	.966 <sup>b</sup>
% mood disorder <sup>c</sup>	29.4	25.8	46.2	.000 <sup>a</sup>
% psychotic disorder <sup>c</sup>	22.0	23.7	14.1	.044 <sup>a</sup>
% substance-related disorder <sup>c</sup>	35.1	33.5	42.6	.095 <sup>a</sup>

<sup>a</sup> chi-square test, two-sided <sup>b</sup> Student's t-test, two-tailed <sup>c</sup> percentages and tests are based on cases with diagnosis available

The client characteristics are described in table 1. The sample consists of 291 women and 264 men. Their age ranges from 16 to 73, with an average of 39. Concerning the educational level, 3.8% finished only primary education (until 12 years), 21.8% the first three years of secondary education (until 15 years), 50.8% the last three years of secondary education (until 18 years) and 23.6% finished college (until 21 or 22 years). One fourth of the participants are married or cohabiting. The mean length of current treatment is 13 months, whereas the mean number of years since first treatment was nearly 10 years. The average intensity of treatment is 106 hours a week. Concerning the main diagnosis, which was obtained from the staff, information is missing on nearly 6% of the participants. Of those clients whose main diagnosis was obtained, 29% has a mood disorder, 22% a psychotic disorder, and 35% a substance-related disorder. The similarities and differences between the two kinds of settings will be discussed in the results section.

### ***Measures***

#### Dependent variables

*Stigma expectations* are measured by means of Link's Devaluation-discrimination scale,<sup>23</sup> which is translated by the authors of the present study and slightly adapted by replacing references to 'mental hospital' and 'ex-...' with 'persons who receive(d) psychological help'. This scale consists of 12 items, with 4 answer categories from 'totally disagree' to 'totally agree', ranging from 1 to 4. A total score is obtained by averaging the 12 scores, with higher scores revealing more stigma expectations (mean=2.68; stdev=.43; alpha=.81). The internal consistency of this scale is comparable to other studies using the instrument.<sup>47,48</sup> To measure *social rejection*, five items are adapted from the social rejection scale of Fife & Wright.<sup>49</sup> These items were introduced by the sentence 'because I come to this center...', to explicitly designate current rather than potential past experiences. An exemplary item is 'Since I come to this center, some people treat me with less respect'. The items are coded from 1 (totally disagree) to 5 (totally agree), and averaged to obtain a main score, with higher scores meaning more social rejection (mean=3.15; stdev=1.21; alpha=.91). The scale of *self-rejection* comprises five items referring to feelings of shame and inferiority due to receiving mental health care in the current center, with the same introductory sentence as for social rejection. The items are partially inspired by the social isolation subscale of Fife & Wright.<sup>49</sup> An example is 'Since I come to this center, I have come to feel inferior'. The scoring procedure is the same as

for social rejection, with higher scores indicating more self-rejection (mean=2.89; stdev=1.27; alpha=.91).

#### Independent variables

*Hospital type* is a dichotomous variable with a score of 1 for general hospitals and 0 for psychiatric hospitals. *Symptoms* are measured by the Brief Symptom Inventory—18<sup>50</sup>, using the Dutch translation of the items of the SCL-90-R<sup>51</sup>. The mean score on the 18 items that are coded from 0 to 4 is computed to obtain a total score, with higher levels indicating more symptoms (alpha=.94). The *length of the current treatment* period is measured in months.<sup>a</sup> The *number of years since first treatment* is computed as the difference between current age and the age at which one first received professional mental health care. The *intensity of current treatment* is computed as the number of hours a week one spends in the current treatment setting. Concerning the *diagnosis*, diagnostic information is obtained from their psychiatrist or psychiatric nurse in charge. In the analyses, three main diagnostic categories are used as dichotomous variables (1=present; 0=absent): mood disorders, psychotic disorders and substance-related disorders. *Education* is measured using 4 categories (primary degree=1, college degree=4). *Income* is measured through a proxy variable that measures how easy it is for one to get by with the money one receives, on a continuum from 1 (very difficult) to 6 (very easy). Finally, some background variables are included: *gender* (men=2, women=1), *age* (in years) and *marital status* (married or cohabiting=1; single, divorced or widowed=0).

## Results

### *Comparison of the characteristics of the client populations*

Before discussing the main research question, the client characteristics of the two settings are compared. Table 1 reveals several differences between the target groups of both kinds of centers. Psychiatric wards of general hospitals count a higher percentage of women, and the mean age is slightly higher. Furthermore, more than a third of their clients are married or cohabiting, in comparison with only a fifth of the clients in psychiatric hospitals. Another difference is that the respondents from the general hospitals report more symptoms. The largest difference however is the mean length of current treatment: in psychiatric hospitals this length is nearly 16 months, in comparison with only one and a half months for clients of the psychiatric wards in general hospitals. Furthermore, the total number of years since first treatment is on average two and a half

years longer for clients of psychiatric hospitals. Finally, the main diagnoses differ: psychiatric wards of general hospitals count more clients with a mood disorder and less with a psychotic disorder. The patients of the two settings do not differ however regarding their socio-economic status or the intensity of the current treatment. To conclude, the comparison of both settings reveals several differences concerning their client population. Therefore, it is essential to control whether potential variation in stigmatization cannot be attributed to this diversity.

### *Comparison of stigma experiences*

Multiple regression analyses are used to test the link between the organization type and several treatment and background characteristics of clients on the one hand, and the measures of stigmatization on the other hand (table 2).

Table 2  
The link between hospital type and stigmatization: results of multiple regression analyses (N=494)

	stigma expectations		social rejection		self-rejection	
	beta	p	beta	p	beta	p
<i>Baseline model</i>						
Organization type (general hospital)	-.043	.323	-.088	.038	.039	.359
R <sup>2</sup>	.002		.008		.002	
<i>Model with background variables</i>						
Organization type (general hospital)	-.099	.024	-.112	.012	-.006	.879
Gender (men)	-.048	.310	-.003	.954	-.035	.439
Age	-.058	.250	.078	.128	.148	.002
Education	.080	.059	-.025	.556	.056	.169
Income	-.112	.011	-.143	.001	-.064	.127
Marital status (married or cohabiting)	.039	.379	.029	.645	.037	.393
Symptoms	.346	.000	.331	.000	.441	.000
Length current treatment	.033	.474	.051	.248	.106	.016
Number of years since first treatment	.042	.383	.042	.388	-.121	.008
Intensity current treatment	-.057	.185	.051	.246	.100	.016
Mood disorder	.004	.938	.009	.862	-.117	.016
Psychotic disorder	-.046	.382	.142	.007	.014	.775
Substance-related disorder	-.004	.941	.028	.621	-.120	.023
R <sup>2</sup>	.192		.170		.262	

At first sight, hospital type is only linked with social rejection, as shown by the baseline model. However, when introducing the background variables, organization type is linked with two of the stigma measures: stigma expectations and social rejection

experiences. The dichotomous variable measuring hospital type, where 1 stands for general hospitals, has a negative and significant coefficient both measures. This means that when controlling for the background characteristics, clients attending a psychiatric ward of a general hospital report less fear of devaluation and discrimination, and that they experience less social rejection in their environment since they go to the center, in comparison with clients from psychiatric hospitals. Concerning feelings of shame and embarrassment due to the attendance to the mental health care center, as measured by the scale of self-rejection, no link can be found with the institutional setting. It is important to mention that these three results are found controlling for several client characteristics that are shown to differ between the two kinds of settings, as mentioned in table 2.

Regarding the other variables in the analysis, current symptoms are generally the strongest predictor of stigma experiences. For the three measures of stigmatization, the coefficients were positive and significant on the .000 level, meaning that clients with more symptoms have more fear of devaluation and discrimination and report more experiences of social rejection as well as self-rejection since they came to the current mental health care setting. This can be interpreted in two ways. First, the result could be due to a perception bias, as clients reporting more symptoms could take a black view of everything, including reactions of others to their situation. Second, clients with more symptoms could have more actual stigma experiences as they (know to) differ more from persons without psychological problems. In regard to the diagnosis, the results of the analysis reveal a link with only the concrete rejection experiences. The significant positive coefficient for psychotic disorders reveals that clients with this diagnosis report more social rejection from their environment in comparison with consumers without that diagnosis. This finding is consistent with Holzinger et al.,<sup>42</sup> who found that stigma expectations do not differ between clients with different diagnoses, while actual stigma experiences were higher for clients with schizophrenia. Additionally, the significant negative coefficients for mood and substance-related disorders indicate that clients with these diagnoses report less self-rejection. Furthermore, the results reveal that clients with more financial resources experience less social rejection. No other relationships between the client or treatment characteristics on the one hand, and stigma expectations or social rejection on the other, were found. However, several features are positively linked with self-rejection. Older people as well as clients who receive help more hours a week are more inclined to have feelings of shame and inferiority. In addition, consumers

who received their first treatment earlier will report less self-rejection, while those with longer current treatment duration report more.

### Discussion

The study of labeling and stigmatization of persons receiving professional mental health care and its consequences is not new. Partially due to several studies that pointed at stigmatizing features of psychiatric hospitals themselves and the beliefs that deinstitutionalization would imply destigmatization, the landscape of mental health care has undergone major changes since. However, many recent studies reveal that stigmatization persists. This article went back to earlier research linking stigma experiences with the direct treatment environment by exploring whether differences in stigmatization can be linked with type of care. In particular, stigma experiences of clients of a traditional setting—psychiatric hospitals—were compared with those of their counterparts in psychiatric units in general hospitals, the most common alternative in Europe. Theoretical arguments give no decisive answer on this question and the empirical evidence on this topic is very scarce. The current study leans most on Angermeyer et al.,<sup>31</sup> but it is elaborated on by including more organizations, more different diagnoses of the clients, more different stigma indicators, and more background variables. As the analyses in the current study revealed a range of differences between the target groups, it is crucial to bear in mind that these characteristics are controlled for in the main analysis, as potential differences in stigmatization could be due to variation in the client population.

What did the results reveal? First, clients of psychiatric hospitals experience more social rejection in comparison with those of psychiatric wards in general hospitals. This result could be explained in different ways. First, public attitudes about psychiatric hospitals are possibly still rather negative, as they are still viewed as asylums. Furthermore, clients from general hospitals could have more opportunities to hide the fact that they have *mental* health problems and/or to associate their problems with physical illness. Finally, the more remote location of psychiatric hospitals could contribute to more disintegration of their clients. Despite these arguments about the organizational differences in social rejection, the same variation was not found for self-rejection. Psychiatric hospitals could be more associated with asylums among the public than among clients. Another possibility is that clients from the general hospitals themselves know about the *mental* health problem and thus feel ashamed and embarrassed, while their acquaintances may think they reside in the hospital for physiological health reasons.

Furthermore, negative social comparison mechanisms could play a role in general hospitals, as Chee et al.<sup>25</sup> argued. A third result revealed that, when controlling for background characteristics, clients from general hospitals have lower stigma expectations, contrary to the expectations on the basis of the reasoning of Link.<sup>23</sup> However, as most clients in the current study have received treatment already for a certain time, past experiences could affect their answers to questions on stigma experiences. This reasoning is in accordance with Wright et al., who argued on the basis of their study on long-term psychiatric patients, that stigma-related experiences can drive clients' stigma-related attitudes.<sup>7</sup> Persons who experience more social rejection could also be more pessimistic about the negative attitudes in society at large. As social rejection can be linked with type of treatment, so can these general stigma expectations. To summarize the findings, the study reveals that clients from general hospitals and psychiatric hospitals do have different stigma experiences, which cannot be attributed to a large range of differences concerning their background characteristics.

When comparing the current results with both former studies on this topic, several differences can be found. Angermeyer et al.<sup>31</sup> found that clients with schizophrenia in general hospitals reported more stigma expectations, while Chee et al.<sup>25</sup> revealed more stigma experiences in outpatients with schizophrenia in the general hospital, but the reverse for other mental illnesses. This leads to the hypothesis that the target group—especially their diagnosis—plays a significant role. The fact that clients with psychotic disorders form only a minority of the present sample could explain the different findings. However, the data do not allow replicating their analysis separately for each diagnostic group, as few clients in the database have a psychotic disorder, especially in the general hospitals. On the other hand, this study confirms that differential findings can be found according to the dimension of stigmatization. In accordance with Chee et al., no organizational variation for feelings of shame and inferiority was found.<sup>25</sup> Therefore it remains interesting to differentiate between several domains of stigmatization.

Before concluding, some shortcomings of the study should be pointed out. First, concerning the general hospitals, only specialized psychiatric wards were included. However, general hospitals can also offer mental health care in other wards. It is quite possible that these clients experience still less social rejection, especially as their care is still more integrated in the general health care. Second, the number of clients from general hospitals was rather small, which did not allow replicating the analyses for different diagnostic categories of Chee et al.<sup>25</sup> A third shortcoming is that the study is cross-sectional, which restricts making definite conclusions about selection effects or the



direction of causality on the basis of the available data. However, several arguments can be formulated to treat the stigma-related variables as dependent rather than independent variables. First, when clients would systematically actively choose the type of treatment on the basis of the possible stigmatizing consequences, clients with higher stigma expectations could be supposed to prefer the general hospital, which is the opposite of what is found. Second, in regard to the concrete stigma experiences, the rejection that clients experienced after they entered the current treatment setting is focused on by explicitly formulating the questions in that way.

Another possible concern could be the degree of difference between the clients of both settings, as much dissimilarity concerning their background emerged. Therefore, it was essential to take these background variables as controls. However, the analyses revealed that few of the differentiating variables are linked with the outcome and that the difference in outcome cannot be attributed to it. However, certain other selection mechanisms cannot be completely ruled out, as clients from both settings could still differ in other ways. This is especially true as no obligatory referral or catchment area systems exist, and as clients have a free choice of hospital. For instance, general hospitals could attract clients with a higher socio-economic status who could have less fear of (the consequences of) stigmatization. Although educational level and a proxy variable for income, which do not differ between the two settings, are controlled for, no information concerning job status or exact income is available. Whereas many relevant differences between the populations are already taken into account, it must be admitted that not all potential confounders could be controlled for.

Finally, the inclusion of more than one hospital of each type contributes to the generalizability of this study. However, the analyses were limited to a general comparison between the two types, neglecting the possible variation within each type. It is beyond the scope of this study to extend the discussion to also studying differences in stigma expectations and experiences within a variety of centers belonging to one kind of treatment setting, or across different types of settings. Furthermore, it could be interesting to extend this research to other alternative settings. This is especially true as this study focused on a traditional setting and the most common alternative therapeutic setting in Europe, which implies that it is relatively 'conservative'. As the general (international) tendency in mental health care is towards community care, it would be very interesting to study potential differences in stigmatization between these latter services. Furthermore, variation in the client population should be accounted for as was the case in the current study. Special attention could be paid to socio-economic

differences, as these could be more important in other (welfare) states than in Belgium with its universal social insurance based health care system.

### **Implications for behavioral health services**

Despite the enormous changes in the landscape of mental health care since the first appearance of studies about stigmatization of its clients, current studies on the public opinion and on clients reveal that stigmatization still exists. These studies imply that deinstitutionalization did not bring about destigmatization in general. However, when studying the so-called alternative settings, one could ask whether their clients are as equally stigmatized as their counterparts in more traditional services. This research question is but seldom explicitly studied. This study revealed that, when accounting for clients' background characteristics, clients from psychiatric wards of general hospitals report on average less stigma expectations and social rejection experiences when compared with clients from psychiatric hospitals, whereas no differences were found for self-rejection. Several explanations could be offered for this result, such as the differential possibilities of secrecy, the location of the setting, the composition of the client population, and a different public opinion according to the kind of setting. However, this empirical study did not allow deciding which of these alternative explanations holds, because no information concerning different public opinion was available and because stigmatization of clients was not linked with specific organizational features. Therefore, it would be interesting to link studies of public opinion and clients' experiences, and to include the organizational dimension into discussions about stigmatization and destigmatization of mental health care. Then, whether variation in stigmatization between several treatment settings could be linked to particular features of the organization of care could be investigated. If specific characteristics that are associated with less stigmatization could be pointed out, eventually a first step could be taken towards attempts to destigmatization on the level of the mental health service itself.

### **Notes.**

<sup>a</sup> At first sight, this seems a rather unusual measurement unit, as length of stay is more often measured in terms of weeks or days. However, the most recent available data (Minimal Psychiatric Data 1998) on the length of stay in Belgian psychiatric hospitals at a moment revealed that 60% of their clients reside more than half a year (in our sample 55%). A recent European international comparison revealed that Belgium still has most long-stay patients within specialized psychiatric services.<sup>52</sup>

## References

1. Scheff TJ. *Being mentally ill: a sociological theory*. New York: De Gruyter, 1966.
2. Link BG, Cullen FT, Frank J, et al. The social rejection of former mental patients—understanding why labels matter. *American Journal of Sociology* 1987; 92(6):1461–1500.
3. Link BG, Struening E, Cullen FT, et al. A modified labeling theory approach to mental disorders—an empirical-assessment. *American Sociological Review* 1989; 54(3):400–423.
4. Link B. Mental patient status, work, and income—an examination of the effects of a psychiatric label. *American Sociological Review* 1982; 47(2):202–215.
5. Page S. Effects of mental-illness label in attempts to obtain accommodation. *Canadian Journal of Behavioural Science-Revue Canadienne des Sciences du Comportement* 1977; 9(2):85–90.
6. Markowitz FE. The effects of stigma on the psychological well-being and life satisfaction of persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior* 1998; 39(4):335–347.
7. Wright ER, Gronfein WP, Owens TJ. Deinstitutionalization, social rejection, and the self-esteem of former mental patients. *Journal of Health and Social Behavior* 2000; 41(1):68–90.
8. Link BG, Struening EL, Neese-Todd S, et al. The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatric Services* 2001; 52(12):1621–1626.
9. Falk G. *Stigma: How We Treat Outsiders*. Amherst: Prometheus Books, 1996.
10. Goffman E. *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. London: Penguin Books, 1961 (1987).
11. Goffman E. *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. New York (N.Y.): Simon and Schuster, 1963 (1986).
12. Dowdall GW. Mental hospitals and deinstitutionalization. In: Aneshensel CS, Phelan JC (eds). *Handbook of the Sociology of Mental Health*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers, 1999, pp. 519–537.
13. Tausig M, Michello J, Subedi S. *A sociology of mental illness*. New Jersey: Prentice-Hall, 1999.
14. Lamb HR, Bachrach LL. Some perspectives on deinstitutionalization. *Psychiatric Services* 2001; 52(8):1039–1045.
15. Crisp A, Gelder M, Rix S, et al. Stigmatisation of people with mental illnesses. *British Journal of Psychiatry* 2000;(177):4–7.

16. Phelan JC, Link BG, Stueve A, et al. Public conceptions of mental illness in 1950 and 1996: What is mental illness and is it to be feared? *Journal of Health and Social Behavior* 2000; 41(2):188–207.
17. Liggins J, Hatcher S. Stigma toward the mentally ill in the general hospital: a qualitative study. *General Hospital Psychiatry* 2005; 27(5):359–364.
18. Prince PN, Prince CR. Perceived stigma and community integration among clients of assertive community treatment. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 2002 ; 25(4):323–331.
19. Link BG, Struening EL, et al. On stigma and its consequences: Evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of Health and Social Behavior* 1997; 38(2):177–190.
20. Bachrach LL. General hospital psychiatry: overview from a sociological perspective. *The American Journal of Psychiatry* 1981; 138(7):879–887.
21. Bachrach LL. The state of the state mental hospital in 1996. *Hospital and Community Psychiatry* 1996; 47(10):1071–1078.
22. European Commission. *The state of mental health in the European Union*. Luxembourg, European Communities, 2004.
23. Link BG. Understanding labeling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review* 1987; 52(1):96–112.
24. Phillips DL. Rejection: a possible consequence of seeking help for mental disorders. *American Sociological Review* 1963; 28(6):963–972.
25. Chee CYI, Ng TP, Kua EH. Comparing the stigma of mental illness in a general hospital with a state mental hospital—A Singapore study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2005; 40(8):648–653.
26. Swanson RM, Spitzer SP. Stigma and the psychiatric patient career. *Journal of Health and Social Behavior* 1970; 11(1):44–51.
27. Jones EE. *Social stigma: the psychology of marked relationships*. New York: WH Freeman & Company, 1984.
28. Joachim G, Acorn S. Stigma of visible and invisible chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing* 2000; 32(1):243–248.
29. Spicker P. *Stigma and Social Welfare*. London: Croom Helm, 1984.
30. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology* 2001; 27: 363–385.

31. Angermeyer MC, Link BG, Majcherangermeyer A. Stigma perceived by patients attending modern treatment settings—some unanticipated effects of community psychiatry reforms. *Journal of Nervous and Mental Disease* 1987; 175(1): 4–11.
32. Bachrach LL. General-hospital psychiatry and deinstitutionalization—a systems view. *General Hospital Psychiatry* 1985; 7(3): 239–248.
33. Couture SM, Penn DL. Interpersonal contact and the stigma of mental illness: a review of the literature. *Journal of Mental Health* 2003; 12(3): 291–305.
34. Alexander LA, Link BG. The impact of contact on stigmatizing attitudes toward people with mental illness. *Journal of Mental Health* 2003; 12(3): 271–289.
35. Kolodziej ME, Johnson BT. Interpersonal contact and acceptance of persons with psychiatric disorders: A research synthesis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1996; 64(6):1387–1396.
36. Nordt C, Muller B, Lauber C et al. Increased stigma through a former stay in a mental hospital? Results of a public survey in Switzerland. *Psychiatrische Praxis* 2003; 30(7):384–388.
37. Huxley P. Location and stigma: A survey of community attitudes to mental illness: II. Community mental health facilities—anonymity or invisibility. *Journal of Mental Health* 1993; 2(2): 157–164.
38. Farina A, Fisher JD, Getter H et al. Some consequences of changing people's views regarding nature of mental-illness. *Journal of Abnormal Psychology* 1978; 87(2): 272–279.
39. Read J, Harré N. The role of biological and genetic causal beliefs in the stigmatisation of 'mental patients'. *Journal of Mental Health* 2001; 10(2): 223–235.
40. Mehta S, Farina A. Is being "sick" really better? Effect of the disease view of mental disorder on stigma. *Journal of Social and Clinical Psychology* 1997; 16(4): 405–419.
41. Angermeyer MC, Matschinger H. Public beliefs about schizophrenia and depression: similarities and differences. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2003; 38(9): 526–534.
42. Holzinger A, Beck M, Munk I et al. Stigma as perceived by schizophrenics and depressives. *Psychiatrische Praxis* 2003; 30(7): 395–401.
43. Gove WR. Societal reaction as an explanation of mental illness: an evaluation. *American Sociological Review* 1970; 35(5): 873–84.
44. Pyne JM, Kuc EJ, Schroeder PJ et al. Relationship between perceived stigma and depression severity. *Journal of Nervous and Mental Disease* 2004; 192(4): 278–283.

45. Lorant V, Kampf D, Seghers A et al. Socio-economic differences in psychiatric in-patient care. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2003; 107: 170–177.
46. WHO Regional Office for Europe. Highlights on health in Belgium. 2004. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
47. Link BG, Mirotznik J, Cullen FT. The effectiveness of stigma coping orientations—can negative consequences of mental-illness labeling be avoided? *Journal of Health and Social Behavior* 1991; 32(3):302–20.
48. Perlick DA, Rosenheck RA, Clarkin JF et al. Adverse effects of perceived stigma on social adaptation of persons diagnosed with bipolar affective disorder. *Psychiatric Services* 2001; 52(12):1627–1632.
49. Fife BL, Wright EL. The dimensionality of stigma: A comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior* 2000; 41(1):50–67.
50. Derogatis LR. *BSI-18: Administration, Scoring and Procedures Manual*. Minneapolis: National Computer Systems, 2001.
51. Arrindell WA, Ettema JHM *SCL-90. Handleiding bij een multidimensionele psychopathologie-indicator*. Swets & Zeitlinger, Lisse, 1986.
52. Carta MG, Kovess V, Hardoy MC et al. 2004. Psychosocial well-being and psychiatric care in the European Communities: analysis of macro indicators. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2004; 39(11):883–892.

## 12. Studie 5 - Ward features affecting stigma experiences in contemporary psychiatric hospitals. A multilevel study.<sup>33</sup>

### ABSTRACT

*Background* Whereas numerous studies have revealed the existence and negative consequences of stigmatization of persons receiving professional mental health care, less attention is generally paid to factors affecting these stigma experiences. The influence of the immediate treatment context, especially, is largely neglected. *Objective* In this article, a multilevel design is used to explore the link between characteristics of the treatment context and stigma experiences, controlling for client characteristics. *Method* Data of 366 clients from 42 wards in psychiatric hospitals are used to investigate the relationship of individualized treatment, group atmosphere and ward size to self-rejection. *Results* The results reveal significant differences in self-rejection between the wards. Furthermore, they show that individualized treatment in a ward is related to less self-rejection, but only if it does not worsen the group atmosphere. A positive group atmosphere seems to reduce self-rejection. Finally, clients of larger wards report more self-rejection. *Conclusion* The connection between ward characteristics and stigma experiences has important research and policy implications. It brings together the domains of stigma research and mental health services research, which have mostly been developed on a separate basis. In terms of policy, this kind of study could highlight factors in the immediate treatment that could be changed to reduce stigma experiences for clients of mental health services.

Key words: stigma experiences; multilevel; psychiatric hospitals; ward atmosphere; individualized treatment

### Introduction

Numerous studies have revealed the existence of negative attitudes in the general public about persons with mental health problems [2;35;36;50]. They are considered dangerous, unreliable or affected [21]. These negative attitudes can have detrimental effects on the objective and the subjective quality of life of persons receiving professional mental health care [40;42;45;53;64;71;74]. Whereas the original version of the labeling perspective on mental illness focuses on the social rejection of clients of mental health care [59], the modified version reveals more subtle mechanisms at work [44]. Once a person is officially labeled through the receipt of professional services, the negative attitudes that exist in society immediately become personally relevant, leading to fear of discrimination and devaluation. Even if no direct social rejection takes place, clients of mental health services can experience negative consequences; for instance, they may try to avoid certain persons or situations that could lead to social rejection. As a self-fulfilling prophecy, this avoidance can lead to reduced social integration, and thus to a lower quality of life.

---

<sup>33</sup> Gepubliceerd als: Verhaeghe, M., Bracke, P. 2008. Ward features affecting stigma experiences in contemporary psychiatric hospitals. A multilevel study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, in press (online first 9 February 2008)

In contrast with the large amount of empirical evidence pointing at negative consequences, *determinants* of stigma experiences of clients are largely neglected. However, the existing knowledge about these detrimental consequences makes questions about variation in stigma experiences and the determinants of stigma experiences especially relevant. Most studies that do pay attention to determinants of stigma focus on the stigmatizing, not the stigmatized, persons; they typically examine determinants of stigmatizing attitudes in the general public [6;7;18-20;49].

In this study we are interested in the determinants of stigma experiences among persons receiving professional mental health care. Our general research question is about which factors have an impact on differences in stigma experiences. We are, more specifically, interested in the role of the treatment context: Can differences in stigma experiences partially be attributed to the treatment context?

With the exception of some studies comparing stigma experiences between so-called 'traditional' and 'alternative' settings [3;14;73], the treatment context is largely neglected in current studies about stigmatization. Psychiatric treatment plays a major role in the labeling perspective on mental illness however. Whereas several other factors have been mentioned that elicit labeling and stigma, such as behavior [46] and antipsychotic medications [58], treatment contact remains an important 'cue' [41]. It does not only imply a so-called official or formal label that points to a mental illness, which forms the basis of (negative) reactions of persons outside the hospital or other setting. Psychiatric treatment also brings a context with it, where clients encounter staff members and other clients who can also have specific reactions due to labeling processes. In this article, our attention focuses on the impact on clients' stigma experiences of specific features in the treatment context that are related to these other actors.

In view of this research focus, stigmatization is understood as concrete negative reactions that clients experience as a consequence of their current mental health treatment. Stigma expectations, on the other hand, are rather general and should not be related to the treatment context, according to Link's reasoning [44], within the modified labeling perspective. When considering concrete reactions, two dimensions of stigma can be distinguished: public stigma and self-stigma [17]. Whereas the former concept refers to negative perceptions, attitudes or behaviors from the general public, the latter refers to these kinds of reactions from the stigmatized persons themselves. Because the research focus of this article is on interactions within the treatment setting, only self-reactions are considered. Therefore, stigmatization is conceived of as self-rejection or



negative reactions that clients have about themselves, including feelings of inferiority and shame, because they attend the current organization.

To summarize, our specific research question is, which factors in the treatment context can explain differences in self-rejection among clients of professional mental health care organizations? Before deriving some hypotheses from the literature, we first discuss the importance of contemporary psychiatric hospitals, which form the research settings of this empirical study.

### ***Contemporary psychiatric hospitals as research settings***

The particular focus on psychiatric hospitals may seem strange in light of major changes in mental health care delivery in the last several decades. However, we have several reasons for focusing on these traditional settings instead of so-called 'alternative' settings. First, despite the deinstitutionalization movement, psychiatric hospitals still play a very important role in mental health care delivery. This is the case not only in Europe, but more particularly in Belgium where this empirical study was conducted. Deinstitutionalization started relatively late in Belgium and this country still counts one of the largest number of psychiatric hospital beds per 100,000 in Western Europe (Europe Health for All Database, WHO official for Europe, 2004). Other evidence based on a recent European cross-national comparison also reveals that Belgium still has most long-stay patients within specialized psychiatric services [13]. Furthermore, a recent overview has shown that psychiatric hospitals also remain important in other countries, including the United States [10]. Several authors indicate their pivotal role in the mental health care system in general, and in mental health care for the severely mentally ill in particular [10;24]. Their current importance is often stressed by pointing at negative consequences of deinstitutionalization, among those the transinstitutionalization of persons with mental illnesses to prisons and jails [e.g., 37]. Despite their significance, psychiatric hospitals receive hardly any research attention at this moment, which leads to calls for more research about these settings [15;24].

Second, we have a rather theoretical reason to focus on psychiatric hospitals. As both the original and the modified labeling perspectives have often (albeit not always explicitly) focused on the stigma of psychiatric hospitalization, we are especially interested in whether differences could be found *within* this particular kind of setting. Although psychiatric hospitals have been described as total institutions as an Ideal Type [29], we agree with McEwen [47] that more attention should be paid to *variations* within this type. Of course, we can suppose that since the first formulation of the labeling

perspective several decades ago mental health care delivery within psychiatric hospitals has changed. Therefore, we can wonder whether the specific mechanisms that enhance stigmatization according to this perspective, are still working. However, there are some indications in the current literature of such processes. Schulze for instance describes patients' stigma experiences in a recent study as follows: 'In their relationship with mental health professionals, patients felt stigmatized by a lack of interest in their person and the history of their mental health problem. They expressed a general feeling that there is only one standard psychiatric treatment for everyone' [61, p. 304]. Furthermore, she mentioned that parents reported that 'patients did not get the personal attention they needed' [61, p. 304]. In addition, as changes in mental health care delivery such as the individualization of care are partially inspired by the labeling perspective, it is particularly interesting to investigate its current relationship with stigma. Furthermore, we wish to stress that our research question is not whether contemporary psychiatric hospitals do fit into the 'total institution' model, but whether *variation* in settings is linked with *variation* in stigma experiences.

#### ***Features of the treatment context***

Despite the relative lack of empirical studies about stigma focusing on treatment context, context is not unimportant in the labeling perspective on mental illness. The central proposition of this perspective is that the existence of negative stereotypes about persons with mental health problems in our society elicits specific reactions toward those labeled mentally ill. Scheff [59] argues that persons are rewarded for playing the patient role and punished for trying to return to convenient roles. These 'societal reactions' do not only occur outside but also inside the treatment context. As Scheff states, clients are rewarded for playing the patient role not only by physicians, but also by (other) staff members and even other clients. Several other authors have shown how labeling processes determine the way clients are treated. A famous study by Rosenhan [55] shows how labels are not called into question once clients are admitted and how staff members take the fact that admitted clients are mentally ill for granted. This is what Goffman [29] calls automatic identification of clients, which he considers not only a form of labeling, but also the essence of an important means of social control. Hawkins & Tiedeman [30] demonstrate how staff members use so-called processing stereotypes—simplified images that persons use for ordering and categorizing their environment. A typical treatment approach resulting from labeling is described by Goffman [29] in his work *Asylums*. Once clients are labeled as being mentally ill, they are not treated as

individuals but as patients, and a key feature of this treatment is its collective or standardized nature: all clients are treated in the same way. They perform the same activities during the same moments in the presence of other clients and in accordance with rules and a strict scheme. Individual differences among clients and unique circumstances are disregarded in favor of an emphasis on routine, which is also designated as institutionally oriented practices [38].

The result of this type of treatment in so-called 'total institutions' is that clients finally accept the prescribed role to the detriment of their former roles. Using Scheff's [59] words, 'In the crisis when a residual rule-breaker is publicly labeled, the deviant is highly suggestible, and may accept the proffered role of the insane as the only alternative' (p. 89). What are the consequences for the clients? As the psychiatric patient identity is not only negatively valued by the public but also by clients themselves—because they have also internalized these negative attitudes during their socialization—the loss of all previous identities in favor of the patient identity can bring about negative self-evaluations, according to the labeling perspective. In this way the collective treatment of clients because of labeling could be considered a specific factor, within the treatment context, contributing to self-rejection.

Sociological studies pointing out negative aspects of psychiatry have been incorporated into the anti-psychiatry movement and have constituted the basis of calls for concrete reforms that are directly traceable to these studies. One of these is the increased focus on individualized care since the 1990s, not only in mental health care [e.g., 25;57], but also in general health care [66]. Individualized care is considered as taking into account the client's individuality and thus allowing for many different responses to similar situations with different patients, in contrast with standardized care based on biomedical, disease-oriented models [66]. This increased attention has furthered empirical studies about the consequences of individualization of care. Whereas former studies consider individualization an intermediate variable between the extent of bureaucratization of an organization and its outcomes [e.g., 33], recent studies explicitly focus on individualized care and its consequences for the quality of life, patient satisfaction and treatment outcomes [e.g., 65;67]. The consequences of this treatment approach for clients' stigma experiences have not yet been studied. Given the current emphasis on individualized rather than collective treatment, we are particularly interested in whether treatment that is more individualized will effectively lead to less self-rejection as suggested. Therefore, our first research hypothesis is that clients from a treatment context with more individualized treatment will report less self-rejection.

Up to this point we have focused on how a client is treated by staff members and the impact that has on negative self-evaluations. However, clients do not encounter only staff members but also other clients of professional mental health services. According to Goffman, a patient subculture can emerge within the treatment context. Although Goffman [29] describes this patient subculture in total institutions and the so-called fraternalization processes, it does not constitute a substantial part of his theoretical reasoning concerning the processes of self-mortification. One of the criticisms of his work is that clients are presented as passive receptors of treatment by staff, unconnected with each other [69]. There are however indications that this patient subculture is important for the self-evaluations of clients because it can function as a counterbalance to stigma and especially to self-stigma. Positive encounters among a stigmatized group are indicated by several authors as an important force that could reduce self-stigma [17;31]. The presence of similar others could lead to the information that one is not the only one with mental health problems [68]; as opposed to persons without mental illness, peers can function as a reference group with whom clients can compare themselves. Furthermore, positive encounters with peers could teach clients that there are people who appreciate them just the way they are [12;54]. On the other hand, there are also indications of negative interpersonal contacts between clients in wards as a form of intra-group stigmatization. Scheff for instance already mentioned that clients themselves use stereotypes to 'force' each other in the patient role [59]. This kind of evidence constitutes additional information that addresses the importance of positive peer contacts for self-rejection. These interpersonal contacts between clients constitute an important part of the general atmosphere of a treatment setting [62]. Several studies that measure this atmosphere by using the ward atmosphere scale or its counterpart in community settings have revealed that these interpersonal relationships between clients bring about positive treatment outcomes in general, and client satisfaction in particular [e.g., 48;56;62]. However, they have not been linked with (self-)stigma yet. Following the above-mentioned reasoning our second research hypothesis is that a positive ward atmosphere in terms of interpersonal contact between peers will bring about less self-rejection.

Two organizational features have been mentioned that may have an effect on self-rejection experiences: the individualization of care and the client group atmosphere. However, a third characteristic cannot be neglected in interorganizational comparisons: size. Larger organizations are often structured in a more bureaucratic way, based on the general reasoning of the literature about bureaucratic organizations; this implies that more individualized treatment can be expected in smaller organizations, as shown by

Holland [32]. Therefore, our third hypothesis is that clients of larger facilities will report more self-rejection because of the less individualized care. Furthermore, there are reasons to believe that a more negative group atmosphere will characterize larger settings. Although Moos himself [48] did not find a significant link between size and his measure of group atmosphere, he cites several other studies that show that 'as size increases... personal intimacy, solidarity, and cohesion decrease' [48, p. 133]. Therefore, a fourth hypothesis is that clients of larger facilities will report more self-rejection because of the negative group atmosphere.

---

Box 1 - Research hypotheses concerning ward features

---

1. clients from a ward with more individualized treatment will report less self-rejection
  2. clients from a ward with a positive peer group atmosphere will report less self-rejection
  3. clients from larger wards will report more self-rejection because of the less individualized care
  4. clients from larger wards will report more self-rejection because of the more negative group atmosphere
- 

### ***Features of the clients***

Three organizational features have been mentioned that could affect negative self-evaluations of clients of professional mental health services: size, kind of treatment and peer contact. However, in addition to organizational features, characteristics of the clients themselves can increase self-rejection. First, current mental health status could play a role [26;51]. Clients with more severe symptoms could perceive themselves, or know that others perceive them, as deviating more from prescribed roles, resulting in greater stigma expectations. Both processes could enhance self-rejection. Furthermore, it is necessary to include symptoms as a control variable since opponents of the labeling perspective argue that stigma experiences are to be ascribed to distorted perceptions related to the psychopathology of persons with mental health problems [63]. The exact diagnosis could also be of importance, as several other studies have already revealed that stigma processes are dependent on the diagnosis of clients [5;34]. In addition, the scope of the current treatment should be accounted for. In contrast to mental health care at the time of the formulation of the original labeling perspective on mental illness and of the description of total institutions, long-term full-time hospitalization is no longer the predominant modality of care; great variety exists in the intensity and duration of treatment. In accordance with the general reasoning of the labeling perspective, it could be expected that a more intensive and longer stay enhances the chance that the psychiatric patient identity becomes a master status. Therefore, we hypothesize that treatment intensity and length of stay contribute to self-rejection. The same reasoning

applies for clients' treatment history, which is considered to be the time since first treatment. The longer a person is labeled mentally ill, the greater the chance that the patient identity will become a master status and that greater self-rejection will result. As Wright et al. [74] conclude in their longitudinal study 'stigma is a powerful force in the lives of long-term mental patients' (p. 80).

Finally, self-rejection can also result from other stigma variables. In accordance with the reasoning of the original and modified labeling perspective respectively, both social rejection and stigma expectations could contribute to self-stigma. Because our empirical study focuses on self-rejection, social rejection and stigma expectations will be introduced as control variables in order to accentuate the specific effect of organizational and individual characteristics on self-rejection.

## **Methods**

### ***Research setting and design***

As already discussed in our introduction, the research problem was studied in psychiatric hospitals. We wish to stress that wards and not entire hospitals will be used as organizational level research units. As we are primarily interested in the effects of organizational features on clients, it is important to take the unit where members come into contact with these characteristics as the research focus. Due to differentiation and decentralization within larger organizations, wards are considered more appropriate units for study and comparison than hospitals as a whole [47].

Because our study deals with determinants of self-rejection both on the service level and the client level, we have a multilevel research problem. Since our main research question focuses on service characteristics as determinants of self-rejection, it will be especially important to examine whether differences between settings are not simply attributable to characteristics of the clients themselves. Therefore, the organizational level will have to be disentangled from the individual level.

### ***Sample***

Survey data were used from a larger study in 2005 on stigma experiences of clients from mental health services in Flanders, the northern part of Belgium. We used a clustered sample procedure to select our cases. From the total population of 41 psychiatric hospitals, 10 were randomly selected and invited to participate in the study. Because of 2 refusals, the sample consists of 8 hospitals. Not all wards and not all clients were invited to participate however. The exclusion criteria are mentioned in box 2.

## Box 2 – Exclusion criteria for participation

The following wards are excluded:	wards exclusively for the young (<18 years)
	wards exclusively for the old (>60 or 65, according to criteria of the hospital)
	wards exclusively for clients with cognitive disorders or mental retardation
In the selected wards,	clients with cognitive disorders or mental retardation
the following clients are excluded:	clients in a too acute stage of illness (determined by nurse or physician)
	clients with a poor knowledge of dutch

The clients who fitted the criteria and who were present on a date agreed upon beforehand were invited to participate. Informed consent was obtained after an introduction by the researcher. Of the 659 eligible clients, 445 (68%) agreed to participate. Our final sample thus consists of 445 clients from 44 wards from 8 psychiatric hospitals. As shown in our next section, the final working sample however will be slightly reduced further due to some missing values.

**Variables**

Dependent variable

*Self-rejection* is measured by a Likert scale consisting of 5 items that refer to negative self-evaluations that are linked to attendance of the organization (table 1). To explicitly refer to the immediate treatment context, the items are introduced by 'Since I come to this center' and by asking 'Some people react in a negative way on themselves because they attend a center such as this one. Do you have the following reactions on yourself?' The items are inspired by the social isolation subscale of Five and Wright [27]. An example item is 'Since I come to this center, I have come to feel inferior'. The items are coded from 'totally disagree' to 'totally agree', with scores from 1 to 5, with higher scores indicating more self-rejection. The total self-rejection score is computed as the mean score on the 5 items (mean = 2.86; SD = 1.27; alpha = 0.91).

Table 1 – Self-rejection: item and scale statistics.

Some people react in a negative way towards themselves because they attend a center like this one. Did you ever have one the following reactions towards yourself since you came here?							
Since I come to this center...	Totally agree (%)	Agree (%)	Undecided (%)	Disagree (%)	Totally disagree (%)	Mean	SD
... I have come to feel inferior.	14.89	24.59	14.42	16.08	30.02	2.78	1.47
... I have come to feel useless.	15.60	26.24	13.48	17.26	27.42	2.85	1.46
... I have come to feel less competent as I used to.	15.60	22.70	16.78	17.97	26.95	2.85	1.44
... I have come to doubt myself.	18.44	25.30	15.84	14.42	26.00	2.96	1.47
Sometimes I feel ashamed of coming to this center.	20.33	19.86	16.08	13.95	29.79	2.87	1.53

### Ward characteristics

An instrument especially designed for this study measures *individuality of treatment*. The measure is based on useful items from the King and Raynes' [38] instrument and on descriptions of Goffman [29]. The instrument consists of 8 items, such as 'All clients of this ward have the same week program' (reversely scored) or 'clients in this ward have separate arrangements'. The answers can vary from 'totally disagree' (score 1) to 'totally agree' (score 5), with higher scores indicating more individuality. The total amount of individuality is computed as the average of the 8 scores. It varies from 1.25 to 4.50, with an average of 3.11 (SD = 0.87; alpha = 0.84).

*Group atmosphere* is measured by the involvement subscale of the COPES/WAS scale of Moos [48], using the Dutch translation of De Rick et al. [22]). The COPES/WAS is one of the most often used instruments measuring the atmosphere in a treatment setting. It has been identified as a stable measure of the treatment milieu itself that does not depend on the eventually occurring changes in individual staff or client members, but that is sensitive enough to planned changes in the treatment [28]. Therefore the instrument is seen as reflecting a continuing ward atmosphere [60]. The instrument comprises 10 subscales representing three types of dimensions: relationships dimensions, treatment program dimensions and the administrative structure dimensions.

Due to our research focus on the informal contacts between clients of a ward, only one subscale of the relationships dimension that referred to clients was suitable for this analysis. The subscale 'involvement' reflects how active and energetic the clients are in the ward and consists of 4 items including 'this is a lively place' and 'there is very little group spirit in this program' (reverse coded). The coordinator of the ward administered the scale. To allow for more variation in the answers on the scale, we did not measure it in a dichotomous way as is usual, but used four answer categories ranging from 'totally disagree' (score 1) to 'totally agree' (score 4). The scores are averaged to compute the total score, with higher scores indicating more involvement (mean = 3.16; SD = 0.41; alpha = 0.57).

*Size* is measured as the number of clients that are present daily on the ward.

### Client level variables

*Symptoms* are measured by the Brief Symptom Inventory-18 [23], using the Dutch translation of the items of the SCL-90-R [9]. This Likert scale consists of 18 items with scores from 0 to 4, which are averaged to obtain a total symptom score, with higher scores indicating more symptoms (mean = 1.36; SD = 0.97; alpha = 0.95). The *length of*



*current treatment* is measured in months, whereas the *intensity of current treatment* is computed as the number of hours a week one spends in the current treatment setting. The *number of years since first treatment* is computed as the difference between current age and the age at which one first received professional mental health care. Diagnostic information was anonymously obtained from the nurse or physician in charge of the client. Three main diagnostic categories were used as dichotomous variables in the analysis (1 = present, 0 = absent) to measure *diagnosis*: mood disorders, psychotic disorders and substance-related disorders.

Besides these variables referring to the mental health status or care, two other stigma variables are included. *Stigma expectations* are measured by the Devaluation-Discrimination scale of Link [44], which is composed of 12 items that refer to fear of devaluation and discrimination of persons with mental health problems, with 4 answer categories from 'totally disagree' (1) to 'totally agree' (4). The items focus on clients' perceptions of how most people think of persons with mental health problems. The items are translated by the authors of the present study and slightly adapted by replacing the direct reference to psychiatric hospitalization to 'persons who receive(d) psychological help'. An example item is 'Most people would take them less seriously'. The scores on the 12 items are averaged to obtain a total score ( $M = 2.71$ ;  $SD = 0.43$ ;  $\alpha = 0.84$ ). *Social rejection* is measured by a scale consisting of 5 items that is inspired by the social rejection subscale of Five and Wright [22], with 5 answer categories from 1 to 5. As for self-rejection, it is introduced by a sentence that makes explicit that the current treatment is stressed. An example item is 'Since I come to this center, some people treat me with less respect'. The total social rejection score is computed as the average for the five items ( $M = 3.20$ ;  $SD = 1.22$ ;  $\alpha = 0.91$ ).

Finally, some socio-demographic characteristics are used as controls: gender (men = 2, women = 1), age (in years) and marital status (married or cohabiting = 1, single, divorced or widowed = 0). *Income* is measured by a proxy indicating how easily one gets by on a monthly income (from 1 = very difficultly to 6 = very easily). Education is measured by 4 categories (from 1 = primary degree only to 4 = college).

### ***Analysis***

As already mentioned, the fact that variables on both the ward level and the client level are incorporated implies that we are dealing with a multilevel research problem. Furthermore, the clustered sampling procedure implies that the assumption of the independence of the observations is violated. For these reasons we choose to use

multilevel analysis techniques, using the program HLM 6, which is specially designed for data with a hierarchical structure [52]. The analysis is performed in two main steps. First, we test whether organizational differences in self-rejection can be found by performing an analysis of the so-called null model. This first step gives us the decomposition of the variance into within-group and between-group variance. In a second step the three ward characteristics are consecutively added in the following order—size, individuality of treatment and group atmosphere—as determined by our theoretical reasoning, while controlling for individual characteristics.

## Results

### *Description of the sample*

The final working sample (Table 2) consists of 366 clients from 42 wards. 79 clients were excluded because of missing values. The characteristics of the participants are described in table 2. We found no significant differences between the working sample and the total sample, with an exception for age and intensity of care. The respondents that are omitted because of incomplete surveys are significantly older ( $p = 0.009$ ) and have a more intensive treatment ( $p < 0.001$ ). The implications will be discussed in the Discussion section.

Table 2 – Description of the sample. (N = 366)

Gender (% men)	47.80
Age (mean, SD)	38.18 (11.99)
Education (mean, SD)	2.95 (0.76)
Marital status (% married or cohabiting)	23.00
Income (mean, SD)	3.36 (1.43)
Symptoms (mean, SD)	1.36 (0.97)
Length current treatment, in months (mean, SD)	16.21 (32.85)
Total length of treatment in life, in years (mean, SD)	10.09 (8.72)
Intensity of treatment, hours a week (mean, SD)	100.92 (63.23)
% Mood disorder	27.00
% Psychotic disorder	23.20
% Substance-related disorder	32.80

### *Determinants of self-rejection*

In this first step the null model of a multilevel analysis is performed to decompose the variance in between-group and within-group variance. The results of this analysis reveal that 13.11% of the variance in self-rejection is situated at the ward level, following the

formula 'between mean square/ (between mean square + within mean square)', which is  $0.213/(0.213+1.409)$ . This proportion of the between-group variance is statistically significant ( $p < 0.001$ ).

Table 3 – Ward and client characteristics as determinants of self-rejection. Results of a multilevel analysis. (unstandardized coefficients)

	gamma	SE	p	gamma	SE	p	gamma	SE	p
Intercept	2.821	0.058	0.000	2.809	0.055	0.000	2.816	0.051	0.000
<i>Ward level features</i>									
Size	0.016	0.005	0.005	0.021	0.006	0.002	0.021	0.006	0.003
Individuality of treatment				-0.173	0.091	0.063	-0.206	0.075	0.010
Group atmosphere							-0.339	0.154	0.034
<i>Client level features</i>									
Gender	-0.152	0.109	0.165	-0.137	0.108	0.206	-0.131	0.110	0.235
Age	0.011	0.005	0.028	0.014	0.005	0.010	0.014	0.005	0.005
Education	0.025	0.065	0.700	0.022	0.065	0.736	0.024	0.065	0.714
Marital status	0.118	0.145	0.415	0.110	0.145	0.450	0.111	0.144	0.440
Income	-0.028	0.046	0.536	-0.031	0.045	0.489	-0.030	0.043	0.491
Symptoms	0.458	0.060	0.000	0.442	0.059	0.000	0.420	0.060	0.000
Length of current treatment	0.002	0.002	0.109	0.002	0.001	0.109	0.002	0.002	0.249
Total length of treatment in life	-0.023	0.009	0.018	-0.021	0.010	0.029	-0.022	0.009	0.022
Intensity of treatment	0.001	0.001	0.478	0.001	0.001	0.587	0.000	0.001	0.964
Mood-related disorder	-0.377	0.154	0.015	-0.377	0.154	0.015	-0.360	0.148	0.015
Psychotic-related disorder	-0.006	0.164	0.971	0.063	0.156	0.685	0.008	0.167	0.963
Substance-related disorder	-0.259	0.175	0.140	-0.274	0.172	0.113	-0.307	0.165	0.063
Stigma expectations	0.261	0.064	0.000	0.270	0.064	0.000	0.262	0.063	0.000
Social rejection	-0.016	0.169	0.924	0.008	0.165	0.960	0.029	0.162	0.859

### Ward features

In the second step the organizational features are added consecutively, controlling for individual-level characteristics (table 3). First, we find an effect of size: clients of larger wards experience more self-rejection. At first glance, this result is in accordance with our reasoning that larger facilities are more bureaucratic and pay less attention to clients as individuals. However, the addition of individuality of care cannot explain this effect. Further analysis reveals that size and individuality of treatment are not negatively correlated as expected. The bivariate correlation between both variables is positive ( $R =$

0.477;  $p = 0.001$ ), which implies that larger wards use more individual treatment. A possible explanation will be offered in the discussion section.

What is the effect of the individuality of treatment itself? Initially, the hypothesis that we would find a positive effect of individual treatment on self-rejection was not confirmed. Although the link is in the expected direction, it is not statistically significant ( $p = 0.063$ ). However, a strong significant positive relationship ( $p = 0.010$ ) appears when group atmosphere is taken into account, which means that we have a suppressor effect. To explain this suppressor effect we first examine the link between individualization of treatment and group atmosphere. Bivariate correlations show that both are negatively linked ( $R = -0.418$ ;  $p = 0.006$ ). Individualized treatment thus seems to impede the formation of a strong peer group and thus the creation of a positive group atmosphere in the ward. Furthermore, the results of the regression analysis reveal that the positive group atmosphere decreases self-rejection. Therefore, the suppressor effect we found could be explained as follows: precisely *because* individual treatment impedes a positive ward atmosphere, it does not contribute to the diminishment of self-rejection. This implies that individual treatment could only reduce self-rejection if it did not result in a negative group atmosphere.

The negative link between group atmosphere and self-rejection confirms our hypothesis that positive encounters between clients in psychiatric wards can form a counterbalance to feelings of self-stigma. However, group atmosphere cannot explain the link between size and self-rejection, although bivariate analyses confirm that larger wards have a more negative group atmosphere ( $R = -0.408$ ;  $p = 0.007$ ).

To summarize our findings concerning the ward level, in the final model three ward features appear to affect self-rejection. These ward characteristics can explain the differences in self-rejection between wards, as no significant interorganizational variation can be found after the introduction of these ward characteristics ( $p > 0.500$ ). Clients of larger organizations report more self-rejection whereas clients of a ward stressing more individualized treatment and with a stronger group atmosphere report less self-rejection. These results are controlled for client-level characteristics.

#### Client features

Which specific client characteristics are related to self-rejection? Concerning mental health status, we found that clients with more symptoms report more self-rejection, as expected. Furthermore, we found that clients with a mood-related disorder have fewer feelings of shame and inferiority compared to clients without such a disorder.

Our finding is in accordance with other empirical studies that reveal that less stigmatization is associated with mood-related disorders [5;34]. No effect of the intensity and duration of the current treatment could be found. However, the findings reveal that clients with a longer treatment history report less self-rejection, which is contrary to our expectations. A possible explanation is habituation. Especially as self-rejection is conceptualized as negative self-evaluations related to the current treatment and not in general, it is possible that clients with a longer treatment history will report fewer negative self-evaluations due to the current treatment because of habituation. This is in contrast to the statement by Wright et al. [74] that persons do not get used to stigma and that there is a long-term resisting impact: 'even for patients who have had extensive experience in the mental patient role, subsequent experiences of rejection increase and crystallize patients' self-deprecating feelings' (p. 80). Furthermore we found an effect of age, revealing that older clients report more self-rejection. Finally, it should be mentioned that two other stigma variables are accounted for: social rejection and stigma expectations. The results reveal an important effect of social rejection on self-rejection, but not of stigma expectations.

### **Discussion**

Since the first formulation of the original labeling theory on mental illness by Scheff [59], major changes have occurred in the landscape of mental health care. These changes can be partially attributed to studies based on the labeling perspective, as they constituted one of the ideological bases on which the professional mental health care at that time was criticized. Famous studies such as Goffman's *Asylums* [29] were used as arguments for major reforms that should lead to more human approaches. One of the major aspects was the deinstitutionalization, which means the reduction of long-term full-time psychiatric hospitalization in favor of alternative organization types and more opportunities for short-term and day treatment [39]. Another key word that is also very important in general health care is the individualization of care, as more emphasis is laid on the individual needs and treatment of clients as full humans [57;66]. That these changes have not resulted into destigmatization of persons receiving professional mental health care is obvious: negative attitudes in the public still persist [e.g., 50] and clients of mental health services still report stigma experiences [e.g., 74]. Therefore the main topic of this article was not whether individualization of care has brought about destigmatization in general, but whether differences concerning the application of individualization of treatment *between settings* would result into fewer stigma

experiences among their clients. The focus of this study was on psychiatric hospitals, which are still playing a very important role in mental health care delivery, despite the deinstitutionalization [10].

Inspired by the work of Goffman, the collective treatment, which was typical for total institutions, is supposed to be partially responsible for the emphasis on the similarity of patients and thus stressing the patient identity at the cost of the full person. Therefore, the major hypothesis of this article was that more individualized treatment would result into less self-rejection. Furthermore, besides the treatment of clients by staff members, the interrelationships between clients were taken into account, as we hypothesized that positive peer contact could also decrease self-rejection. Finally size was taken into account as it was hypothesized that individualization of care and group atmosphere could function as intermediate variables in the relationship between size and self-rejection that was supposed to be negative. Besides these three characteristics on the organizational level, individual features referring to the mental health status, current treatment and treatment history were included, as well as some control variables. In a multilevel design the effects of the organizational and client features on self-rejection were tested.

What did the results reveal? We found significant differences between wards in the extent of self-rejection of their clients. This means that not all wards of psychiatric hospitals are equally stigmatizing for their clients. Which organizational features do contribute to the stigmatizing character of a ward? First, the size does: the results revealed that clients of larger wards report more self-rejection, which is in accordance with a study about rehabilitation centers [72]. Although the effect of size was as expected, the reasons we hypothesized were not confirmed. Following the reasoning of studies linking the bureaucratic structure of larger organizations with outcomes, it was assumed that larger organizations would be more stigmatizing because they treat clients in a less individual way. However, the results revealed that larger wards are characterized by more individualized treatment. A possible explanation for this unexpected finding could be that larger wards have opportunities to offer a larger variety of activities and to differentiate the programs for the clients, which accords with the general principle that a larger organizational size brings about more differentiation [11]. Another hypothesis concerning ward size was that larger facilities would be more stigmatizing because of a more negative group atmosphere. However, this hypothesis is not confirmed either. Therefore, it remains unclear why clients of larger wards report more self-rejection. Another reason that is suggested for more stigma experiences in larger organizations is their higher visibility [72]. For instance, a recent study in Belgium

has revealed that clients of psychiatric hospitals have more social rejection experiences and stigma expectations than those of psychiatric wards in general hospitals [73]. No differences for self-rejection were found however. Furthermore we do not believe that the explanation of visibility could be used in this study because wards are units of analysis and not entire hospitals; we suppose that visibility could be more important for an organization as a whole than for the comparison between wards. Therefore another reason should be found why clients from larger wards report more self-rejection. Selection effects could form one explanation; we cannot rule out the possibility that larger wards attract another type of clients than smaller ones. It is for instance possible that socio-economic differences exist concerning the allocation to particular treatment conditions. However, our results reveal no differences in self-rejection according to educational level and a proxy for income. Furthermore, additional analyses (not shown) revealed no relationship between ward size and educational level or income. Another possible explanation that should be checked in future research is that smaller wards might offer more personal treatment, which is not the same as individualized treatment. In our study individualized treatment was conceptualized as treatment where each client has his own program concerning the activities, the hours, etcetera, and as such it refers more to the structure of the treatment than to its content. With personal treatment we rather point at treatment where more attention is paid to clients' full identity and more informal contact between staff members and clients.

Another important finding of the present study is that individualization did not have a strong effect on self-rejection at first glance, but only when group atmosphere was controlled for. Individualization of care thus seems to impede the formation of positive peer contacts on wards since clients of wards with more individualized treatment are more dispersed across place and time. As a positive group atmosphere does diminish feelings of self-rejection, the lack of 'group feeling' in highly individualized wards impedes the positive effect of individualization of care on self-rejection. This result suggests that a drawback to the individualization of care could be the worsening of the group atmosphere on the ward. Therefore an implication of our study is that individualized treatment is not irrefutably positive. This is in contrast with other studies revealing that individualization of care has positive outcomes for clients [e.g., 33;65;67]. Although many empirical studies have revealed a negative link between stigma experiences and a whole range of indicators of quality of life, the fact that our empirical study is limited to the link with self-rejection impedes our ability to make statements about other outcomes. Therefore, it would be interesting to examine the consequences of ward and client

characteristics on subjective well-being, taking into consideration the role of stigma experiences. The use of multiple outcomes is preferable in order to build a balanced picture of the total process of determinants and consequences of stigma experiences.

Before discussing the implications of this study for other research and policy implications, some limitations should first be noted. A first shortcoming in our analyses is the loss of information for nearly 18% of our respondents due to missing values. However, we do not believe that the results are seriously distorted. The cases omitted differed in only two aspects from the working sample, age and intensity of care, and only age is correlated with our outcome. Therefore, the link between age and self-rejection could be slightly underestimated, but that does not distort our general research findings. A second shortcoming concerning our analysis is that not all wards can be considered as independent research units, since they are selected from hospitals. Because we first selected hospitals, then wards, then clients we have a doubly clustered sample. The best procedure for analyzing this kind of data is to perform a multilevel analysis with three levels. However, we did not have enough data on each level to perform such an analysis properly.

A general limitation concerning the research design is the use of cross-sectional data, which limits our ability to exclude alternative paths of causation. An alternative explanation for the negative link between group atmosphere and self-rejection could be that in wards where clients have greater feelings of shame and inferiority, the group atmosphere is worse. Therefore the use of longitudinal data would improve our insights into the precise causal paths.

Another shortcoming is that a very limited number of ward characteristics are incorporated. What we call collective or standardized care is only one characteristic of total institutions and group atmosphere is only one aspect of the ward atmosphere. Although the features we studied were consciously chosen on the basis of sociological theory and empirical studies about stigma and processes in mental health treatment contexts, this study was explorative and not meant to offer an exhaustive explanation.

Finally the study is limited to one type of setting, which limits the generalizability of our findings. We studied that specific context because psychiatric hospitals constituted the main treatment context when the first major studies about stigma and labeling in mental health care appeared, and because they are still playing a very important role in mental health care delivery. However, it would be interesting for future studies to explore whether the results can be replicated in a larger array of professional mental health services.



Despite these shortcomings, two major findings of this empirical study are 1) that not all wards of psychiatric hospitals are equally stigmatizing and 2) that differences in stigma experiences can be attributed to size, individualization of treatment and the group atmosphere among clients. Since clients' stigma experiences are linked not only with clients' individual characteristics but also with organizational features, this study brings together two research domains that have remained largely separated up to now: the sociological studies of stigma and of organizations. As already mentioned by McEwen [47], these two domains have developed relatively separately despite being linked in earlier studies such as Goffman's [29]. The link could be fruitful for both domains however.

For organization studies and especially for mental health services research, the study of stigma processes can offer more insights into reasons for the (in)effectiveness of organizations, as stigma could constitute a link between organizational characteristics and their outcomes. This reasoning is in line with recent empirical studies revealing that the existence of stigma and its negative consequences should not be considered an indication that mental health services do more harm than good, but that stigma should be considered a negative side-effect of labeling and treatment [43;53;71].

Furthermore the link between stigma and organizational features can also be of importance for the domain of stigma itself. As already mentioned, the treatment context is largely neglected in the research domain of stigma and studies about determinants focus on the general public. It is not unimportant to find some factors that affect these experiences, especially when the majority of studies about clients reveal negative consequences of stigma experiences.

Finally, we believe that this kind of study also has important policy implications. As presented in the original and the modified labeling perspective on mental illness, the major 'cause' of stigma experiences is the negative attitudes of the general population toward persons with mental health problems. Knowledge about the negative consequences of stigmatization has led to various efforts to change these attitudes, utilizing protest, education, and interpersonal contact as the major strategies [1;4;8;16;70]. However, it appears that attitudes are not easily changed and that the destigmatization process can only take place over time. Yet, if conditions in the immediate treatment context could be found that have an effect on clients' stigma experiences—as is the case in this empirical study—some more immediate improvement might be achieved by adapting certain treatment conditions. Our study suggests that offering mental health care in smaller wards could be promising. Furthermore, it suggests

seeking a balance between individualization of care and the advancement or maintenance of a positive group atmosphere. Although alterations in the treatment conditions do not form a real solution for the stigma problem in the long run, these smaller improvements could provide a little first step for those labeled mentally ill.

## References

1. Addison SJ, Thorpe SJ (2004) Factors involved in the formation of attitudes towards those who are mentally ill. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 39:228-234
2. Angermeyer M, Matschinger H (2005) Labeling - stereotype - discrimination. An investigation of the stigma process. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 40:391-395
3. Angermeyer MC, Link BG, Majcherangermeyer A (1987) Stigma perceived by patients attending modern treatment settings - some unanticipated effects of community psychiatry reforms. *Journal of Nervous and Mental Disease* 175:4-11
4. Angermeyer MC, Matschinger H (1996) The effect of personal experience with mental illness on the attitude towards individuals suffering from mental disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 31:321-326
5. Angermeyer MC, Matschinger H (2003) Public beliefs about schizophrenia and depression: similarities and differences. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 38:526-534
6. Angermeyer MC, Matschinger H (2003) The stigma of mental illness: effects of labelling on public attitudes towards people with mental disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 108:304-309
7. Angermeyer MC, Matschinger H, Corrigan PW (2004) Familiarity with mental illness and social distance from people with schizophrenia and major depression: testing a model using data from a representative population survey. *Schizophrenia Research* 69:175-182
8. Angermeyer M-C, Schulze B (2001) Reducing the stigma of schizophrenia: Understanding the process and options for interventions. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 10:1-7
9. Arrindell WA, Ettema JHM (1986) SCL-90. Handleiding bij een multidimensionele psychopathologie-indicator. Swets & Zeitlinger, Lisse
10. Bachrach LL (1996) The state of the state mental hospital in 1996. *Hosp Community Psychiatry* 47:1071-1078

11. Blau PM (1970) A formal theory of differentiation in organizations. *American Sociological Review* 35:201-218
12. Bracke P, Christiaens W, Verhaeghe M (2007) Self-esteem, self-efficacy and the balance of peer support among persons with chronic mental health problems. *Journal of Applied Social Psychology* in press:
13. Carta MG, Kovess V, Hardoy MC, Brugha T, Fryers T, Lehtinen V, Xavier M (2004) Psychosocial wellbeing and psychiatric care in the European Communities: analysis of macro indicators. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 39:883-892
14. Chee CYI, Ng TP, Kua EH (2005) Comparing the stigma of mental illness in a general hospital with a state mental hospital - A Singapore study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 40:648-653
15. Cook JA, Wright ER (1995) Medical Sociology and the Study of Severe Mental-Illness - Reflections on Past Accomplishments and Directions for Future-Research. *Journal of Health and Social Behavior* 95-114
16. Corrigan PW (2004) Target-specific stigma change: A strategy for impacting mental illness stigma. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 28:113-121
17. Corrigan PW, Watson AC (2002) The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology-Science and Practice* 9:35-53
18. Corrigan PW, Watson AC, Ottati V (2003) From whence comes mental illness stigma? *International Journal of Social Psychiatry* 49:142-157
19. Corrigan PW, Markowitz FE, Watson A, Rowan D, Kubiak MA (2003) An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior* 44:162-179
20. Couture SM, Penn DL (2003) Interpersonal contact and the stigma of mental illness: a review of the literature. *Journal of Mental Health* 12:291-305
21. Crisp A, Gelder M, Rix S, Meltzer H, Rowlands O (2000) Stigmatisation of people with mental illnesses. *British Journal of Psychiatry* 177:4-7
22. De Rick K, Loosveldt G, Van Audenhove C, Lammertyn F (2003) De vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg. Lucas, Leuven
23. Derogatis LR (2001) BSI-18: Administration, scoring and procedures manual. National Computer Systems, Minneapolis
24. Dowdall GW (1999) Mental Hospitals and Deinstitutionalization. In: Aneshensel CS, Phelan JC eds. *Handbook of the Sociology of Mental Health*. Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York, pp. 519-537

25. England MJ, Cole RF (1992) Building systems of care for youth with serious mental illness. *Hospital and Community Psychiatry* 43:630-633
26. Ertugrul A, Ulug B (2004) Perception of stigma among patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 39:73-77
27. Fife BL, Wright ER (2000) The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior* 41:50-67
28. Friis S (1986) Characteristics of a good ward atmosphere. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 74:469-473
29. Goffman E (1961) *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Pinguin Books, London
30. Hawkins R, Tiedeman G (1975) *The creation of deviance: interpersonal and organizational determinants*. Merrill, Columbus (Ohio)
31. Herman NJ, Miall CE (1990) The positive consequences of stigma: two case studies in mental and physical disability. *Qualitative Sociology* 13:251-269
32. Holland TP (1973) Organizational structure and institutional care. *Journal of Health and Social Behavior* 14:241-251
33. Holland TP, Konick A, Buffum W, Smith MK, Petchers M (1981) Institutional structure and resident outcomes. *Journal of Health and Social Behavior* 22:433-444
34. Holzinger A, Beck M, Munk I, Weithaas S, Angermeyer MC (2003) Stigma as perceived by schizophrenics and depressives. *Psychiatrische Praxis* 30:395-401
35. Huxley P (1993) Location and stigma: a survey of community attitudes to mental illness: 1. Enlightenment and stigma. *Journal of Mental Health* 2:73-80
36. Huxley P (1993) Location and stigma: a survey of community attitudes to mental illness: II. Community mental health facilities--anonymity or invisibility. *Journal of Mental Health* 2:157-164
37. Kelly S, McKenna HP (2004) Risk to mental health patients discharged into the community. *Health, Risk & Society* 6:377-385
38. King RD, Raynes NV (1968) An operational measure of inmate management in residential institutions. *Social Science & Medicine* 2:41-53
39. Lamb HR, Bachrach LL (2001) Some perspectives on deinstitutionalization. *Hosp Community Psychiatry* 52:1039-1045
40. Link B (1982) Mental patient status, work, and income - an examination of the effects of a psychiatric label. *American Sociological Review* 47:202-215

41. Link BG, Phelan JC (1999) Labeling and Stigma. In: Aneshensel CS, Phelan JC eds. *Handbook of the Sociology of Mental Health*. Kuwer Academic/Plenum Publishers, New York, pp. 481-494
42. Link BG, Struening EL, Neese-Todd S, Asmussen S, Phelan JC (2001) The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Hosp Community Psychiatry* 52:1621-1626
43. Link BG, Struening EL, Rahav M, Phelan JC, Nuttbrock L (1997) On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of Health and Social Behavior* 38:177-190
44. Link BG (1987) Understanding labeling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review* 52:96-112
45. Markowitz FE (1998) The effects of stigma on the psychological well-being and life satisfaction of persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior* 39:335-347
46. Martin JK, Pescosolido BA, Tuch SA (2000) Of fear and loathing: The role of 'disturbing behavior,' labels, and causal attributions in shaping public attitudes toward people with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior* 41:208-223
47. Mcewen CA (1980) Continuities in the study of total and nontotal institutions. *Annual Review of Sociology* 6:143-185
48. Moos RH (1974) *Evaluating treatment environments. A social ecological approach*. Wiley, New York
49. Nieradzik K, Cochrane R (1985) Public attitudes towards mental illness: the effects of behaviour, roles and psychiatric labels. *International Journal of Social Psychiatry* 31:23-33
50. Phelan JC, Link BG, Stueve A, Pescosolido BA (2000) Public conceptions of mental illness in 1950 and 1996: what is mental illness and is it to be feared? *Journal of Health and Social Behavior* 41:188-207
51. Pyne JM, Kuc EJ, Schroeder PJ, Fortney JC, Edlund M, Sullivan G (2004) Relationship between perceived stigma and depression severity. *Journal of Nervous and Mental Disease* 192:278-283
52. Raudenbush S, Bryk A, Cheong YF (2004) *HLM 6: Hierarchical linear and nonlinear modeling*. Scientific software international, Chicago (Ill.)

53. Rosenfield S (1997) Labeling mental illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review* 62:660-672
54. Rosenfield S, Wenzel S (1997) Social networks and chronic mental illness: a test of four perspectives. *Social Problems* 44:200-216
55. Rosenhan DL (1973) On being sane in insane places. *Science* 250:250-258
56. Rossberg JI, Melle I, Opjordsmoen S, Friis S (2006) Patient satisfaction and treatment environment: a 20-year follow-up study from an acute psychiatric ward. *Nordic Journal of Psychiatry* 60:176-180
57. Rossler W, Meise U (1993) New trends in psychiatric care. *Neuropsychiatrie* 7:171-175
58. Sajatovic M, Jenkins JH (2007) Is antipsychotic medication stigmatizing for people with mental illness? *International Review of Psychiatry* 19:107-112
59. Scheff TJ (1966) *Being mentally ill. A sociological theory.* Aldine Publishing Company, Chicago
60. Schmidt JP, Wakefield DS, Andersen CK (1979) Ward atmosphere - longitudinal and factorial analysis. *Social Psychiatry* 14:119-123
61. Schulze B, Angermeyer MC (2003) Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science & Medicine* 56:299-312
62. Schutt RK, Rosenheck RE, Penk WE, Drebing CE, Seibyl CL (2005) The social environment of transitional work and residence programs: influences on health and functioning. *Evaluation and Program Planning* 28:291-300
63. Siassi I, Spiro HR, Crocetti G (1973) Social acceptance of ex-mental hospital patient. *Community Mental Health Journal* 9:233-243
64. Sirey JA, Bruce ML, Alexopoulos GS, Perlick DA, Friedman SJ, Meyers BS (2001) Perceived stigma and patient-rated severity of illness as predictors of antidepressant drug adherence. *Hosp Community Psychiatry* 52:1615-1620
65. Suhonen R, Valimaki M, Katajisto J, Leino-Kilpi H (2007) Provision of individualised care-improves hospital patient outcomes: an explanatory model using LISREL. *International Journal of Nursing Studies* 44:197-207
66. Suhonen R, Valimaki M, Leino-Kilpi H (2002) "Individualised care" from patients', nurses' and relatives' perspective - a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies* 39:645-654
67. Suhonen R, Valimaki M, Leino-Kilpi H (2005) Individualized care, quality of life and satisfaction with nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 50:283-292

68. Thoits PA (1985) Social support and psychological well-being: theoretical possibilities. In: Sarason IG, Sarason BR eds. *Social support: theory, research and applications*. Martinus Nijhof, Dordrecht, pp. 51-72
69. van Doorn JAA (1975) *Totale instituties*. Universitaire Pers, Rotterdam
70. van't Veer JTB, Kraan HF, Drosseart SHC, Modde JM (2006) Determinants that shape public attitudes towards the mentally ill. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 41:310-317
71. Verhaeghe M (2003) Stigmatisering en levenskwaliteit van personen met psychische problemen in professionele hulpverlening. *Mens en Maatschappij* 78:29-44
72. Verhaeghe M, Bracke P (2007) Organizational and individual level determinants of stigmatization in mental health services. *Community Mental Health Journal* 43:375-400
73. Verhaeghe M, Bracke P, Bruynooghe K (2007) Stigmatization in different mental health services: A comparison of psychiatric and general hospitals. *Journal of Behavioral Health Services & Research* 34:186-197
74. Wright ER, Gronfein WP, Owens TJ (2000) Deinstitutionalization, social rejection, and the self-esteem of former mental patients. *Journal of Health and Social Behavior* 41:68-90

### 13. Studie 6 - Organizational and individual level determinants of stigmatization in mental health services<sup>34</sup>.

#### ABSTRACT

Despite the large amount of research on the existence and the negative consequences of stigmatization of clients of mental health services, little is known about the differences between services. Using data from 520 clients of 47 rehabilitation centers in a multilevel design, we studied organizational and individual characteristics explaining variation in social rejection and self-rejection. The results reveal that only a very small percentage of variance in stigmatization is explained by organizational features, such as size, composition of the client population and the kind of supplied activities. Client level variables affecting stigmatization are current mental health status, former mental hospitalization, and participation in psychotherapeutic activities.

#### Key words

Stigmatization, mental health services, multilevel analysis

#### Introduction

Numerous studies have demonstrated the existence of negative attitudes about people with mental health problems. These persons are considered dangerous, unpredictable, and hard to talk to, or they are expected to pull themselves together (Crisp *et al.*, 2000; Phelan *et al.*, 2000). These negative attitudes can have detrimental effects on the objective and subjective quality of life of persons with mental illness (Link, 1982; Markowitz, 1998; Wright *et al.*, 2000). The evidence about the existence and potential negative consequences of stigmatization constituted one of the ideological arguments that - together with economic policy reasons - brought about enormous changes in the delivery of mental health care. The key feature was deinstitutionalization, which implied the rise of community care and other alternatives for residential care in psychiatric hospitals, such as treatment in general hospitals (Lamb & Bachrach, 2001). Many authors believed that deinstitutionalization would bring about destigmatization. However, recent studies show that persons in so-called alternative settings are also stigmatized (Liggins & Hatcher, 2005) and that public attitudes have not improved (Phelan *et al.*, 2000). Therefore, calls and proposals for anti-stigma initiatives are still current (Rosen *et al.*, 2000; Raingruber, 2002) as well as suggestions that more knowledge is needed about the determinants of stigmatization (Link & Phelan, 2001; Schulze & Angermeyer, 2003).

---

<sup>34</sup> Gepubliceerd als: Verhaeghe, M. & Bracke, P. (2007) Organizational and individual level determinants of stigmatization in mental health services. *Community Mental Health Journal*, 43, 375-400.



Several authors have already studied determinants by focusing on several factors explaining the variance in stigmatization. The majority of these studies focus on characteristics of the public, on those of persons with mental illness, or on aspects of the illness itself. A major and long-standing debate between proponents (Scheff, 1966) and opponents (Gove, 1970) of the labeling perspective dealt with the discussion whether the label attached to people with mental health problems or their 'bizarre' or 'abnormal' behavior causes their rejection. Other research on the attitudes of the general population reveals the importance of knowledge (Phillips, 1967), contact (Huxley, 1993a), or familiarity (Corrigan *et al.*, 2003) with persons with mental health problems, whereas visibility (Huxley, 1993b) and attributions (Corrigan *et al.*, 2003) are mentioned among aspects related with the type of illness. In the search for determinants of stigmatization, the organizational level is paid too little attention. However, organizations seem to play an important role in the original (Scheff, 1966) and modified (Link *et al.*, 1987, 1989) labeling theory, as treatment in formal mental health services elicits the official label of being mentally ill.

#### ***The labeling perspective on mental illness and the role of organizations***

Most sociological studies on the stigmatization of people with mental health problems are grounded on the original or modified labeling perspective. This approach starts from the knowledge that public opinion has negative attitudes towards these persons. However, persons with mental health problems will not have to face these attitudes and their consequences until they seek professional mental health care and get the so-called official label of being mentally ill. This label forces them into the patient role, the result being that they build their identity around this role, which leads to chronic deviant behavior (Scheff, 1966). Receiving this label can also have adverse effects such as those on one's employment and income (Link, 1982). Whereas the original version focuses on what is called direct discrimination (Link, 1982) or social rejection (Link, 1987), the modified labeling theory (Link, 1987) also explains more subtle ways in which treatment contact can have negative consequences for clients. Receiving help leads clients to apply the existing negative public attitudes to themselves, and to internalize them, resulting in what Link calls self-devaluation. This concept is analogous to Kaplan's (1986; 2001) concept of 'self-rejection', considered as 'the end result of a history of membership group experiences in which the person is unable to defend against, adapt to, or cope with circumstances having self-devaluing implications (i.e., disvalued attributes and behaviors or negative evaluations of the person by valued others)' (Kaplan *et al.*, 1986: 384).

Whereas 'social rejection' refers to degrading and isolating persons with mental health problems, as well as not feeling at ease with them, 'self-rejection' means the negative self-evaluations, including feelings of self-depreciation and shame.

Organizations play a crucial role in the labeling perspective in the sense that being a client of a mental health care facility elicits the official label that can lead to rejection (Scheff, 1966; Link *et al.*, 1989). At the time of the first formulations of the labeling perspective, psychiatric hospitals constituted the predominant facilities and many studies explicitly discussed the stigma of psychiatric hospitalization (e.g., Gove & Fain, 1973). However, given the deinstitutionalization movement in the mental health care field and the importance of community care, the specific empirical focus of this article will be on rehabilitation centers. We use this concept in the broad sense of the word, as we will discuss in the methods session. With 'organizations', we mean formal organizations purposefully established for the treatment, care or recovery of, among others, persons with mental health problems. Throughout the article, the terms 'organization', 'agency', 'facility', 'service' or 'center' are used interchangeably.

Whereas the earlier version of the labeling perspective on mental illness suggested that, because of labeling, mental health services did more harm than good, recent studies attenuate this thesis. They reveal that labeling can have positive outcomes as services can enhance the quality of life of their clients, but, at the same time, labeling brings about stigma with its negative consequences (Link *et al.*, 1997; Rosenfield, 1997). On the basis of these recent studies, stigmatization due to labeling can be considered as a negative side-effect of mental health treatment, as the results could have been better if clients were not stigmatized. Although being a client of a mental health care organization is a crucial factor to stigmatization, little attention is paid to organizational *variation* and service characteristics affecting the variation in stigmatization however. Studies focusing on the deteriorating stigmatizing effects of receiving professional help typically distinguish treated persons from a non-treated population (e.g. Link, 1982). Contrary to previous research, we are interested in differences in rejection experiences of clients of *different* centers in order to discover if organizations vary in the way they are stigmatizing. All persons in our research are clients of mental health services and, according to the labeling perspective, they are all susceptible to rejection. But, as Rosenfield (1997: 663) states: 'labeling need not be defined dichotomously (i.e., by comparing people who are officially labeled and thus have contact with both services and stigma to those who are not labeled and have contact with neither services nor stigma). Rather, labeling can be conceptualized as a continuum that exposes people to the possibility of stigma and the

possibility of services: patients can experience varying degrees of services and stigma'. Empirical studies linking the mental illness stigma with the treatment context are very scarce. Some studies compared stigma experiences of clients from psychiatric hospitals with those of psychiatric units in general hospitals, as the latter are often supposed to be destigmatizing (Angermeyer *et al.*, 1987; Chee *et al.*, 2005; Verhaeghe & Bracke, 2006). Furthermore, we found some studies beyond the field of mental health care that revealed some differences between social services (e.g., Colton *et al.*, 1997a), which we will discuss in more detail when formulating our hypotheses. Besides these exceptions, almost no studies concentrate on differences in experienced stigmatization between clients of different mental health care services and certainly not on the reasons behind this variation. In what follows, we will expound some reasons why public attitudes or clients' rejection expectations could depend on the kind of services received, and as a result, why clients of different services could have other experiences of social rejection and self-rejection.

Our basic assumption is that mental health services could differ in the extent they label their clients as mentally ill and that some centers accentuate this mental illness more than others do. As we know that this label is partly responsible for stigmatization, we could expect that clients from services that draw more attention to their mental illness will experience more stigmatization. Leaning on the original labeling theory, we expect that clients from organizations that accentuate the mentally ill identity more will experience more social rejection. In accordance with the modified labeling theory, we suppose that clients' expectations that the negative attitudes will be applied to them also depend on the service characteristics. If certain features accentuate more a mental patient identity, clients will also feel more self-rejection.

Before discussing the several potential determinants in detail, we first pay some attention to the fact that our research question is a multilevel problem as we distinguish two units of analysis: clients and organizations. The general goal of the study is to detect whether clients of different centers have different stigma experiences and why. Therefore, we wish to investigate whether organizations differ because they serve different client groups with specific stigmatizing characteristics on the level of the clients themselves, or whether they differ because of specific stigma enhancing organizational features. To distinguish these possibilities, we make a distinction between potential organizational and client level determinants of stigmatization, on the basis of theoretical reasons or empirical studies. Our study is rather explorative as we do not lean on a general theory explaining

possible differences. However, we based on the scarce empirical literature within and beyond the field of mental health treatment to formulate some hypotheses. Before turning to the discussion of the determinants, we wish to remind that the study focuses on clients in semi-residential rehabilitation centers in the broadest sense of the word.

### ***Service and client level determinants of rejection experiences***

Which client and service characteristics could affect the extent to which clients of rehabilitation centers are identified as being mentally ill? We will focus on three crucial determinants of stigmatization: labels, psychiatric status and roles (Scheff, 1966; Nierdzak & Cochrane, 1985), which will be conceptualized as previous treatment contact, symptoms and activities. For each of these characteristics, we will formulate hypotheses on the client and the service level. Despite our distinction between social rejection and self-rejection, we will formulate no specific hypotheses for each variable.

According to the labeling perspective, mental health treatment in a formal organization elicits the official label of being mentally ill, which brings about stigmatization. Several authors suggested or showed a link between stigma and psychiatric hospitalization in particular. An early study of the public opinion by Phillips (1963), for instance, revealed that individuals with identical behavior were increasingly rejected as they were described as utilizing no help, a clergyman, a physician, a psychiatrist, or a mental hospital. Falk (2001: 51) states that 'the most devastating stigmatization of mental illness is imposed on those who are patients in a mental hospital'. Link (1987) found that clients who had ever been hospitalized had more devaluation and discrimination expectations. Furthermore, we assume that former psychiatric patients have more rejection experiences before entering the current mental health service and that their current membership can be interpreted in accordance with their previous treatment. Therefore, we hypothesize that former mental hospital clients will experience more social rejection and self-rejection than other clients will.

Opponents of the labeling approach argue that the psychiatric status is responsible for stigmatization, not the societal reaction. Gove (1970: 881) states that 'the evidence on stigma, although far from conclusive, suggests that stigma is not a serious problem for most ex-mental patients and that, when stigma is a problem, it is more directly related to the person's current psychiatric status, or general ineffectiveness, than it is to having been in a mental hospital'. Several other authors have revealed the importance of 'bizarre' or otherwise deviant behavior (e.g. Phillips, 1964; Kirk, 1974;

Cormack & Furnham, 1998). Leaning on these studies, we expect that clients with more symptoms will report more rejection experiences.

In addition to behavior and labels, the extent to which a person fulfills non-deviant roles is a third factor that can determine the extent to which s/he will be stigmatized (Scheff, 1966; Nieradzak & Cochrane, 1985). Dudley (2000) explicitly emphasizes alternative roles as a means for destigmatization and suggests enhancing and expanding the value of the clients' roles in their own agencies and in the neighborhood. Several authors suggest that work-related activities could be destigmatizing. Work is seen as an essential and integral element of normalization (Cnaan *et al.*, 1988) and the lack of productive roles enforces the negative attitudes against mentally restored people and their relapse (Long & Runck, 1983). Vocational rehabilitation is explicitly suggested as a destigmatization strategy because work stimulates the recovery of clients *and* because it reduces deviance (Kaasenbrood & De Valck, 2000). This supposed destigmatizing feature is one of the reasons why employment is considered one of the most important aims of psychiatric rehabilitation (Anthony *et al.*, 1990). The dependence perspective on mental illness, which considers dependence as a cause of stigmatization, forms an additional explanation for this appreciation of productive roles (Spicker, 1984). Furthermore, because work stresses capacities rather than sickness, it could attenuate the label of being mentally ill. Contrary to vocational activities, psychotherapeutic activities could be labeling and stigmatizing as they could stress the 'mentally ill' identity. As vocational activities are offered to a large diversity of customers in a large diversity of services, psychotherapeutic activities are rather typically for persons in recovery from mental health problems. In this sense, clients who (are known to) participate in psychotherapeutic activities, which identify them as having mental health problems, could experience more stigmatization. Therefore, we hypothesize that clients fulfilling more vocational activities will experience less rejection, while clients fulfilling more psychotherapeutic activities will experience more.

To summarize, we expect that clients with more psychiatric symptoms, those who have been hospitalized in a psychiatric hospital and those performing more vocational and less psychotherapeutic activities, will experience more social rejection and self-rejection. The next step in our reasoning is that we extend it to the service level. We assume that clients from the services that accentuate these features more will experience more stigmatization, net of their own client level characteristics.

First – in accordance with the labeling and psychiatric status arguments on the individual level – we assume that the composition of the client population could play a role on the service level. According to Spicker (1984), the reasons for stigma may lie in the nature of the users of the service, rather than in the service itself. The services are tainted with the reputation of the people they serve (Spicker, 1984) and the association and identification with stigmatized groups contributes to the stigma of mental health care organizations (Spicker, 2002). Several studies concerning social services reveal that programs with a more heterogeneous target group experience less stigmatization (Huttman, 1973; Colton *et al.*, 1997b). Williamson (1974) shows that services restricted to welfare recipients tend to be higher in stigma than similar programs open to non-welfare recipients as well and he argues that a program should be designed for all segments of the population to minimize social stigma. In the debate on ‘universality’ and ‘selectivity’ of social services, selectivity is considered to be stigmatizing because it creates an underclass, because it acts in itself as a form of labeling, and because of classification of stigmatized groups (Spicker, 1984). Knowing that persons with mental health complaints and/or (ex-)psychiatric patients are among the most stigmatized in our society (Falk, 2001), we hypothesize that organizations serving clients with more complaints and/or more (ex-)psychiatric patients, are more stigmatized and stigmatizing. We wish to stress that this process can take place independent from the client level features. We assume that clients can experience more stigmatization because they attend an organization that counts many ex-psychiatric patients or many clients who are severely ill, even if they themselves were never hospitalized or have few symptoms. In this way we wish to distinguish service level processes from individual level ones.

In accordance with the reasoning about the roles that clients perform, the features of the activities that organizations supply are another possible service level determinant of stigmatization (Williamson, 1974; Spicker, 1984; Colton *et al.*, 1997b). The extent to which services are work-oriented is a possibly destigmatizing factor, at least theoretically (Williamson, 1974). Whereas some studies on social service organizations confirm that public opinion is more favorable towards work-oriented programs (Littrell & Diwan, 1998), others refute this result (Williamson, 1974). However, following the above-mentioned theoretical reasoning, we hypothesize that work-oriented organizations will be less stigmatizing. On the other hand, we suppose that services offering psychotherapeutic activities could be more stigmatizing. The supply of these activities could accentuate more the mental health problems than more ‘neutral’ vocational activities, which can be offered to several target groups. Therefore, we

hypothesize that clients from more psychotherapy-oriented services will report more social rejection and self-rejection. As with the features of the client population, we wish to stress the difference between service and client level. We hypothesize that clients from organizations that supply many psychotherapeutic activities and few vocational ones, could experience more stigmatization, even if they themselves only perform vocational ones. The general reasoning is that organizations are stigmatized according to the features of the majority of their clients and the majority of their activities and that they can stigmatize their clients, even if they themselves do not have these features.

Besides the three stigma enhancing properties we discussed on the two levels, two service level characteristics cannot be ignored: size and the characteristics of the staff population. First, we have two reasons to account for organization size. Apart from the fact that it is a crucial variable in comparative organizational studies, we also have a substantial argument to include it. Huxley (1993b) mentioned that persons seeking professional help prefer more anonymous - and less visible - settings because they are less stigmatizing. As visibility is a key element in stigmatization (Goffman, 1963; Joachim & Acorn, 2000) and as size generally can be considered as an indicator of visibility of organizations (e.g., Meznar & Nigh, 1995), we suppose that larger rehabilitation centers are more visible in the community and that clients cannot as easily hide their membership as in smaller agencies. Therefore, we hypothesize that clients of larger centers will experience more social rejection and self-rejection.

Second, the characteristics of the staff population are included as control for the potential effects of the composition of the client population and the kind of activities. Rehabilitation centers have a large diversity concerning the occupational groups. Each profession has its own ideology and its own point of view on mental problems (Prior, 1993). We expect that the presence of certain professions—medical and psychological—could accentuate the label 'mentally ill' more than, for instance, social workers do, as the latter one are not only or not typically for persons with mental health problems. In accordance with our general hypothesis, we expect that a larger proportion of staff members from professional groups accentuating the patient identity will lead to more stigmatization. Therefore, we argue that clients from organizations with more nurses, doctors and psychologists will experience more social rejection and self-rejection.

Finally, some client level background variables will be used as controls: gender, age, education and length of stay.

## **Method and data**

### ***Sample***

The data are collected as a part of a larger sociological study about the determinants of well-being of clients and staff members in Flemish organizations offering professional services to persons with mental health problems who live in the community. The study is approved by the ethical committee of the Faculty of Political and Social Sciences of Ghent University. There are no known conflicts of interest. Although restricted to semi-residential services, the study aimed at concentrating on organizations with a large variance concerning the supplied activities and the target group. Therefore, psychiatric and vocational rehabilitation centers as well as day activity centers were included, but they will henceforth be called 'rehabilitation centers' in the broadest sense of the word. With this rather extensive definition we do not mean the specific features as mentioned by Anthony et al. (1982). The rehabilitation centers in our study are formal organizations aimed at the activation and/or recovery of, among others, persons with mental illness. They offer semi-residential services, including vocational, psychotherapeutic and recreational activities. The goal varies from day structuring to preparation to (sheltered) work. Clients live in the community and most of them attend the center one or more days a week. We selected 47 centers randomly from a population of 95. Within each organization, we invited all clients present on a certain day to participate in our study, with a maximum of 30 participants in each agency. The organizations count an average of 17 clients a day, varying between 4 and 50.

### ***Operationalizations***

Variables are separately measured on the two levels. We obtained information on the client level from the clients themselves, while the coordinator of each center provided organizational information, with an exception for the indicator of the severity of the client group.

### **Dependent variables**

Rejection experiences are measured using Likert scales that are inspired by the studies of Link *et al.* (1997) and Fife & Wright (2000). Our scales consist of five and six items respectively and they have a high reliability ( $\alpha=.87$  for each scale). We wish to accentuate the importance of our introduction for this question to the client, where we stress that the items concern negative reactions from others (social rejection) or from themselves (self-rejection) *since the client comes to the center*. In this way, we try to



differentiate between (self-)rejection due to membership in a mental health service organization from other causes of (self-)rejection. A possible concern with both variables could be a response bias, as affirmative answers on all questions – which are typically for older persons or persons with lower education levels - produce high stigma scores. We dealt with this potential problem in several ways. First, additional analyses (appendix 1) revealed that the internal consistency of each scale is not linked with educational level nor age. Second, age and educational level are included as variables in our analyses. Third, we assume that clients who have a tendency to respond affirmatively on questions, will also report many symptoms. As symptoms are also included in our analyses, we hope to reduce the potential effect of response bias.

#### Independent variables

##### *Service characteristics*

We dispose of two measures of the composition of client population. The first—*selectivity*—expresses the proportion of clients with psychiatric problems, as not all services are exclusively for these persons. This proportion is provided by the coordinator on the basis of annual reports or his or her personal acquaintance of clients and their treatment history. A second measure expresses the *severity of the client group* as the mean score on a symptom checklist (BSI-53, see later) for each organization. The *importance of vocational activities* is computed as the relative importance of four activities, which are selected because of their productivity orientation: 'service and sale', 'doing the laundry, ironing or folding', 'semi-industrial work or artisan work', and 'semi-industrial administrative work'. To compute their importance, we first gave each present activity a score from 1 to 16, depending on the frequency of supply and the amount of visitors participating in it. Dividing this score by a sum score expressing the total supply of activities (maximum 20, which each have a maximum importance score of 16), results in scores from 0 to 1, with higher scores expressing a larger proportion of vocational activities. The *importance of psychotherapeutic activities* is computed in the same way as the relative importance of two activities in comparison with the total supply of activities: individual psychotherapy and group counseling. We used the proportion of medical- or psychological-oriented staff members (nurses, clinicians, psychologists and assistants in psychology) as a measure of the *composition of the staff population*. Finally, organization *size* is measured as the average daily number of clients.

### *Client characteristics*

Unfortunately, data on the diagnosis are not available. Therefore, we used the Brief Symptom Inventory (Derogatis, 1993) to measure current mental health status. The used 'GSI' score—which is the mean score on 53 items—can vary from 0 to 4, with higher scores indicating more *symptoms* (alpha reliability=.97). Concerning previous psychiatric hospitalization, *former patients of a mental hospital* – these are persons who ever have been hospitalized in a specialized hospital for persons with mental health problems - are given score 1, others 0. *Participation in vocational activities* indicates how often one performs at least one of the four vocational activities as mentioned above, while *participation in psychotherapeutic activities* measures the extent to which one participates in psychotherapy or group counseling. These variables have scores from 0 (never) to 4 (almost every day). Furthermore, we also consider some background variables as controls. *Age* and *length of stay* are measured in years. Concerning *gender*, men get score 1, women 0. *Education* is coded from 1 (primary degree) to 4 (college degree).

### ***Analysis***

The fact that we explore determinants of stigmatization at the client and organizational level means that we deal with a multilevel problem. Furthermore, as we used a clustered sample procedure by first selecting organizations and then clients within them, the assumption of independence of observations is violated. Disaggregation of organizational features to the individual level would produce standard errors which are too small, leading to spuriously significant results when using ordinary regression analysis (Hox, 1995). To account for this problem, we performed multilevel analyses using the program HLM5, which is suitable for data with a hierarchical structure (Bryk & Raudenbush, 1992). First, we study the existence of—and the variation in—rejection experiences. Second, we test a baseline model to estimate the variance at the service level by comparing the between group variation with the total variation in rejection experiences. Third, we estimate the effects of organizational and individual characteristics on experienced rejection.

## Results

### *Descriptive sample characteristics*

For the present analyses, we use data containing information on 520 clients: 318 men and 202 women. Their age varies between 17 and 74, with an average of 44. Their mean length of stay is nearly 3 years, with a maximum of 20. 356 clients are former patients of a mental hospital. Their participation in both vocational and psychotherapeutic activities ranges from 0 (never) to 4 (almost every day), with a mean of 2.23 for the former and .89 for the latter. Their mean score on the symptoms scale (GSI) is 1.07. The organizations have an average of 17 clients a day. On average 75% of their clients have psychiatric problems and 14% of their staff members have a medical or psychological orientation as described above. The mean score on the GSI scale measuring the severity of the client group is 1.03. The importance of vocational activities and psychotherapeutic activities is on average .22 and .04 respectively, on a scale from 0 to 1.

### *Item and scale statistics*

**Table 1**  
**Social rejection and self-rejection: item and scale statistics**

<b>Social rejection: Some persons react in a negative way to persons who go to a rehabilitation center. Did you ever have one of the following experiences since you come here:</b>				
Since I come to this center ...	Mean	St Dev	Factor 1	Factor 2
Some people act as though I am less competent than other people	2.68	1.44	.289	.639
Some people treat me with less respect	2.61	1.43	.230	.768
Some people feel ill at ease with me	2.52	1.36	.232	.753
Some people avoid me	2.44	1.45	.265	.762
Some people have let me down	2.56	1.55	.249	.671
<b>Self-rejection: Some persons react in a negative way to themselves because they go to a rehabilitation center. Did you ever have one of the following reactions to yourself since you come here:</b>				
Since I come to this center ...	Mean	St Dev	Factor 1	Factor 2
I have come to feel inferior	2.25	1.42	.788	.213
I have come to feel useless	2.26	1.42	.842	.241
I have come to feel less competent as I used to	2.25	1.40	.790	.229
I have come to avoid some people	2.27	1.41	.566	.386
I conceal as much as possible my attendance to this center	2.42	1.53	.475	.293
Sometimes I feel ashamed of coming to this center	2.08	1.40	.575	.215

Two dimensions of stigma experiences are studied by means of scales measuring social rejection and self-rejection. These measures are moderately linked (with a correlation coefficient of .567 ( $p < .000$ )), but a factor analysis using principal axis factoring with varimax rotation did reveal two dimensions, which explained together 63,55% of variance in eigenvalues (factor loadings can be found in table 1). The reproduced correlation matrix reveals that there are 12 (21%) nonredundant residuals with absolute value greater than 0.05, which can be considered as a moderate goodness of fit of the factor analysis. Therefore, we can use them as two different dimensions of stigmatization. Scores range from 1 to 5 and are averaged to obtain the stigmatization measures, with higher scores indicating more rejection experiences. In Table 1, the scales are presented.

### ***Experienced rejection***

Table 2 presents the null model of the multilevel analysis with both kinds of rejection experiences as dependent variables. On the average, clients report more social rejection than self-rejection ( $t=6,56$ ;  $df=519$ ;  $p=.000$ ). The variance components of the null model reveal that respectively 4% ( $\chi^2=69,33$ ;  $df=46$ ;  $p=.015$ ) and 3% ( $\chi^2=63,66$ ;  $df=46$ ;  $p=.043$ ) of the variation in social rejection and self-rejection can be explained by between organization variation. The variation explained by the organizational level is rather small. However, this result is not unusually in comparison with other studies with indicators of well-being as dependent variables (e.g., Sixma et al., 1998; Bingham et al., 2002; Van Houtte, 2006). Despite the small amount of variance explained on the organizational level, it remains interesting to determine the effect of several organizational characteristics.

**Table 2**  
**Social rejection and self-rejection: decomposition of the variance components**

	<b>Social rejection</b>	<b>Self-rejection</b>
Mean	2.56 <sup>(a)</sup>	2.26 <sup>(a)</sup>
Standard Deviation	1.18	1.12
Within group variance ( $\sigma^2$ )	1.33	1.19
Between group variance ( $\tau$ )	0.06	0.04
Chi-square for estimation of variance components	69.33	63.66
df	46	46
Significance of between group variance	0.02	0.04
% Between group variance	4.32	3.25

<sup>(a)</sup> the mean difference is .30; t-value is 6.56;  $df=519$ ;  $p=.000$

### ***Determinants of rejection experiences***

The aim of our analyses is to explore whether certain service characteristics bring about more or less rejection experiences among the clients. Our theoretical introduction leads us to the following hypotheses. Concerning organizational level determinants, we expect that clients from larger centers, from those with a more severe client group, with a larger proportion of psychiatric clients, with more medical- and psychological-oriented staff members, with more psychotherapeutic activities and with less vocational activities, will experience more rejection. On the client level, we expect that ex-patients of a mental hospital and clients with a worse mental health status will report less rejection. Members who perform more vocational activities and those participating less in psychotherapy, are expected to feel less rejected. In table 3, the results of the multilevel analyses are presented.

#### Social rejection

First, our results reveal that 52% of the organizational level variance can be explained by the organizational features we included in our analysis. This is calculated by the formula (*between group variance baseline model – between group variance final model*)/*between group variance baseline model*, which is  $(.06254-.02977)/.06254=.52$ . Specifically, two organizational level variables affect social rejection: vocational orientation ( $p=.051$ ) and size. In accordance with our hypothesis, clients from rehabilitation centers with a larger proportion of vocational activities report less social rejection, and this effect remains when controlling for their own participation in these activities and other individual level variables. This result confirms other studies concerning social services that show that public opinion is more favorable to services supplying vocational activities (e.g., Littrell & Diwan, 1998) and it shows how work can be destigmatizing for persons with mental health problems—as often is suggested (e.g., Kaasenbrood & De Valck, 2000). It is particularly interesting that we find this effect only on the organizational level and not on the client level, which means that the supply of the center and not the own participation of the client leads to less stigmatization. This finding will be discussed in the final section of this paper. Furthermore, clients of larger organizations have more social rejection experiences, as expected. A possible explanation could be that larger centers are more visible to outsiders and that more 'insiders' can know about one's membership. In this way, it could be more difficult to keep one's membership a secret, and thus the possibility of being rejected is larger.

Table 3

**Organizational and individual level determinants of social rejection and self-rejection:  
unstandardized gamma-coefficients from a multilevel analysis**

	Social rejection		Self-rejection	
	coefficient	SE	coefficient	SE
Intercept	2.562	.044	2.244	.043
Size	.010 *	.004	.009 *	.004
Selectivity	-.070	.261	.425	.217
Severity client group	-.105	.153	-.178	.144
Composition staff population	.397	.244	-.339	.214
Importance vocational activities	-.733	.365	-.479	.275
Importance psychotherapeutic activities	-1.184	.827	-1.176	.760
Gender	-.078	.099	-.020	.116
Age	.000	.004	.000	.004
Education	.113	.061	.044	.044
Length of stay	.019	.013	-.019	.013
Former patient mental hospital	.222 *	.100	.187 *	.082
Participation vocational activities	-.025	.036	-.029	.043
Participation psychotherapeutic activities	.058	.042	.084 *	.041
Symptoms	.516 ***	.055	.410 ***	.064
Deviance	1,576		1,535	
Number of parameters	46		46	

\* p<.05; \*\*\* p<.001

At the client level, only current mental health status and former mental hospitalization are directly related to social rejection. As hypothesized, clients with more symptoms report more social rejection. This result is in accordance with the opponents of the labeling theory on mental illness, who state that behavior is responsible for rejection and that more 'deviant' behavior—here operationalized as more symptoms—leads to more stigmatization. The other result, revealing that former patients from mental hospitals experience more rejection, independent of their current mental health status, shows that the adherents of the labeling theory are also right: the official label 'psychiatric patient' has consequences, independent of the behavior of the clients involved.

### Self-rejection

Concerning the organizational determinants of self-rejection, we found that 61% of the organizational level variance can be explained by the included service characteristics, which is calculated by comparing the between group variance of the null model (.03905) with that of the final model (.01521), as follows:  $(.03905-.01521)/.03905=.61$ . In accordance with our results about social rejection, we find that clients of larger agencies report more self-rejection, which could possibly explained by the larger visibility of membership of larger organizations. Furthermore, a more selective agency seems to bring about more self-rejection ( $p=.056$ ). Although it is a weak effect, it confirms other studies that show that selectivity acts in itself as a form of labeling and classification (Spicker, 1984).

At the client level, we find that a larger participation in psychotherapeutic activities leads to more feelings of self-rejection. Our hypothesis that participating more in those activities that stress the 'mentally ill' identity leads to more self-stigma seems confirmed. Furthermore, we find two results that are completely consistent with those concerning social rejection: clients with more mental health complaints and ex-patients from a mental hospital report more self-rejection.

### Discussion and conclusion

Few studies have examined differences in stigmatization between clients of diverse mental health agencies. Organizations nevertheless seem to play a crucial role in the labeling approach, which is the point of departure of many sociological studies on stigmatization of people with mental health problems. Leaning on the labeling theory that holds the mental illness label responsible for stigmatization, we supposed that not all services emphasize the 'mental patient' identity or label in the same way, and that service characteristics that stress this identity more would lead to more stigmatization.

First, our analyses reveal that only a small part of the variation in social rejection and self rejection can be explained by the organizational level. However, as already mentioned, this is not unusual in multilevel analyses with subjective indicators as dependent variables (e.g., Sixma et al., 1998; Bingham et al., 2002; Van Houtte, 2006). Despite the minor importance of the center level in comparison with the client level in terms of their contribution to the variance explained, it remains interesting to examine the effect of specific organizational characteristics on stigmatization, net of the client level features. We found that these service features we included explain 52% and 61%

of the between organization variation of social rejection and self-rejection respectively. In spite of our focus on organizational characteristics, we first discuss some client level determinants, as clients' own characteristics are mainly responsible for differences in stigmatization between clients.

The most important determinant of stigma-experiences is client's current mental health status, as our results reveal that clients with more symptoms do report more social rejection and self-rejection. This result can be explained in several ways. First, it is possible that clients with more symptoms display more so-called 'deviant' behavior and have more difficulties to perform so-called 'conventional' roles. In accordance with the original labeling perspective, this could result in more social rejection by their environment. In accordance with the modified labeling perspective, these clients themselves could know that they deviate more from the prescribed norm, which leads to more self-rejection. This first explanation is in accordance with opponents of the labeling perspective who argue that behavior (and not labels) is the most important determinant of stigmatization. Another reason for the positive link between symptoms and stigmatization could be that clients with more psychiatric symptoms take a black view of everything, including their contact with the environment. This explanation is consistent with another criticism against the labeling perspective, which states that stigma experiences are rather subjective and unreliable due to their psychopathology. Therefore, it is important that the effects of the other client and organizational level variables are controlled for symptoms, as we will discuss below.

The second client level variable that affects experiences of stigmatization is former psychiatric hospitalization. Despite the fact that all clients we studied are per definition susceptible to labeling because they currently receive services, former patients from a mental hospital report more rejection. This result is consistent with other research revealing that deinstitutionalized patients still suffered for a long time from stigmatization, independent of the kind of received after care (Wright *et al.*, 2000) and that mental hospital clients are among the most stigmatized (Falk, 2001). Labeling theory's statement 'once a psychiatric patient, always a psychiatric patient', showing how all actions of former psychiatric patients are interpreted in the light of their hospitalization, seems to be confirmed. The fact that this link remained after control for symptoms is in contradiction with the argument of the opponents of the labeling perspective that behavior and not labels are responsible for stigmatization. Thus, our results indicate that current mental health status as well as the label 'ex-psychiatric patient', independently lead to more rejection experiences. The fact that the labeling and the anti-labeling



approach are both confirmed is not surprising, as other studies confronting both perspectives in one empirical analysis came to the same conclusion (e.g. Phillips, 1964; Link *et al.*, 1987; Nieradzik & Cochrane, 1985). Both perspectives are complementary rather than diametrically opposed to each other.

Concerning the influence of the activities, we distinguished clients' own participation from the organizational supply. Clients from more vocational-oriented programs report less social rejection, irrespective of their own participation in these vocational activities. They seem to have the advantage of membership of an organization which has a 'good' reputation without having to participate themselves in the activities that contribute to this reputation. On the other hand, we also found that clients participating more in psychotherapeutic activities report more self-rejection. An interesting aspect of this finding is that an organizational level variable influences social rejection, while a client level variable affects self-rejection. It is plausible that an outsider who rejects a client has more knowledge about the general characteristics or reputation of the organization, than about the activities performed by the client him/herself. Therefore, a center can be rejected because of the supplied activities and a client can be associated with the general organization reputation, whatever s/he actually does. The members themselves, however, take the organization as a reference frame and the activities they mostly perform have a more direct influence on their self-conceptions than the general organizational reputation. We have, however, no explanation why the effect of vocational activities situates on the organizational level and that of psychotherapeutic ones on the individual level, and not the other way around.

Two hypotheses concerning organizational features were not supported by our data. Neither the severity of the target group nor the composition of the staff population affects the extent of stigmatization. Additional analyses reveal that the lack of effect of the target group on rejection experiences can be explained by their link with clients' own severity of the symptoms. Whereas bivariate analyses revealed significant correlations between severity of the target group on the one hand and social rejection (standardized multilevel gamma-coefficient <sup>35</sup> =.190 (p=.000)) and self-rejection (standardized multilevel gamma-coefficient =.147 (p=.001)) on the other, these associations disappear when controlling for symptoms on the individual level (-.004 (p=.943) and -.021 (p=.671) respectively). Thus it is clients' own symptoms and not those of all clients in the organization that determine the extent of stigmatization. Concerning the staff member composition, bivariate analyses revealed an association with social rejection (p=.020) and

---

<sup>35</sup> standardized multilevel gamma-coefficient = unstandardized gamma-coefficient \* (standard deviation of independent variable/standard deviation of dependent variable)

not with self-rejection ( $p=.414$ ), but the first-mentioned association disappears when controlling for other organizational level and client level features.

Another hypothesis was that rehabilitation centers with a larger proportion of clients with psychiatric problems would be more stigmatizing. We only found a weak effect ( $p=.056$ ) on self-rejection and no effect on social rejection. A possible explanation for this lack of a strong result can be found in the work of Spicker (1984: 180): 'It is not a simple question of which group is in a majority, but how far the image of that group becomes prominent in relation to the service. In some cases, the reputation of a service may be enhanced by the inclusion of 'respectable' clients. In other cases the stigma attaching to some recipients becomes identified with the entire service, and the service passes on the stigma to other recipients like an infection'. In this respect, it could be sufficient that some clients are among the most stigmatized for an organization to have a 'bad' reputation. Knowing that nearly all rehabilitation centers in our study focus on clients with psychiatric problems, it is not surprising that we found no effect on social rejection. The finding of a small effect on self-rejection could be due to the fact that clients themselves have better knowledge about the exact composition rather than merely the absence or presence of some much stigmatized groups. Furthermore, they could be more sensitive about the exact composition as they compare themselves to the other clients. For them, the presence of only some of those most stigmatized is possibly not sufficient, but the more psychiatric patients an agency counts, the more the clients feel ashamed and inferior.

When we take a closer look at the differences between social rejection and self-rejection, the results reveal that most of our independent variables have similar effects on both aspects, while selectivity affects only self-rejection and the effect of activities differs according to the level of analysis. Our general reasoning for these two differential findings was that outsiders only dispose of some information which is based on the reputation of the organization, and that they generalize to all clients, while clients have more exact knowledge and situate themselves in comparison with other clients. Another reason for differential findings can be found in the modified labeling perspective, which explains that self-rejection can take place without actual experiences of social rejection, as the knowledge of existing stigmatization in the society as a whole and the fear of rejection and devaluation are sufficient to feel inferior. Still another argument that is often used in discussions about differential determinants of social rejection and self-rejection is that some mechanisms such as perceived legitimation and group identification

impede that socially rejected persons reject themselves (e.g., Corrigan & Watson, 2002). However, we could not use this argument in our reasoning as none of our variables enhanced social rejection without affecting self-rejection. Nevertheless, our differential findings lead us to agree with several other authors that it remains useful to distinguish social rejection from self-rejection.

To summarize the results, we find that stigmatization is affected by three kinds of factors. First, we have client level characteristics such as the severity of their symptoms. Even when no labeling or formal mental health treatment takes place, they could affect stigmatization. The two other factors are based on the official label or formal mental health treatment. The membership of the service center affects someone's status, as it forms a part of one's social identity. This status can be determined by the reputation of the organization, for instance by its focus on vocational activities. However, the relative status of the client within the center is also important, which is revealed for example through the participation in psychotherapeutic activities. In this way, a client's status is determined by his/her background features, his/her status in the current organization, and the status of the organization in the society.

Therefore, we believe that an important contribution of this paper lies in the distinction between two units of analysis: organizations and clients, and concerning the latter, the distinction between features referring to current treatment and other features. The goal of the study was to detect whether clients of different centers have different stigma experiences. The results show they have. However, it is equally important to know whether these differences are attributable to specific features of the clients themselves, or not. The analyses do reveal the existence of service level determinants which cannot be reduced to the client level, such as the kind of activities and size.

Before concluding, we wish to point at some shortcomings of our study. A first limitation is the focus on roles that clients perform in the organization itself, as having alternative roles outside the center could be even more destigmatizing. Dudley (2000) mentioned enhancing and expanding the value of the clients' roles in their own agencies and *in the neighborhood* as a destigmatizing strategy (own emphasis). On the one hand, we suppose that performing these 'outside' roles could mitigate the negative effect of the patient role, because it could attenuate the master status of being a client of a mental health service. On the other hand, vocational tasks outside the center could be appreciated more than similar tasks inside the organization. Another possible shortcoming of the current research is the relatively small variance in particular individual

and organizational characteristics. For instance, our study does not contain any information about clients in residential mental health services such as mental hospitals. Knowing that attending a mental hospital is extremely stigmatizing (Falk, 2001) and as research on welfare services reveals more negative attitudes about residential than about day care (Colton *et al.*, 1997a), we must acknowledge that the exclusion of these agencies limits our data. Furthermore, the size of the organizations we studied is relatively small, with an average of 17 clients. However, the robustness of multilevel analyses is more a problem in analyses with few groups consisting of many individuals than in those with many groups with few individuals (Mok, 1995). The availability of diagnostic information would also improve our understanding of the processes we studied. Several studies have also mentioned the importance of the attitudes and behaviors of staff in the stigmatization of clients (e.g. Hugo, 2001). A promising area could be how staff attitudes towards mental illness and recovery affect client attitudes and symptoms. Finally, the cross-sectional nature of our data limits our ability to exclude alternative causal processes. An alternative explanation could be, for instance, that admitting certain types of clients might lead an organization to change its clinical orientation, which could, in turn, affect the public's view of the agency. Longitudinal research would give more certainty about the direction of the relationships.

We conclude by pointing at a theoretical and practical implication of our study. Theoretically, the labeling theory on mental illness states that becoming a client of mental health services implies the official label of being mentally ill, and that this label leads to stigmatization. Our study showed that not all services for persons with mental health problems are equally stigmatizing. Certain features that were expected to enhance the identification with being mentally ill do enhance stigmatization. Whereas the labeling perspective holds treatment as a constant, we argue the need to pay attention to variation concerning the extent to which one is labeled, based on certain service characteristics. Furthermore, we argue that systematic research of particular (de)stigmatizing features of mental health services can serve as a guideline for actual destigmatization interventions. In this way, the negative side effects of seeking professional help for mental health problems could possibly be attenuated.

## References

- Angermeyer, M.C., Link, B.G. & Majcher-Angermeyer, A. (1987). Stigma perceived by patients attending modern treatment settings. Some unanticipated effects of community psychiatry reforms. *Journal of Nervous and Mental Disease, 175*, 1, 4–11.
- Anthony, W., Cohen, M. & Farkas, M. (1990). *Psychiatric Rehabilitation*. Boston: Boston University Press.
- Anthony, W.A., Cohen, M., Farkas, M. (1982). A psychiatric rehabilitation treatment program - can i recognize one if i see one. *Community Mental Health Journal, 18*, 2, 83–96.
- Bingham, C.R., Valenstein, M., Blow, F.C., Alexander, J.A. (2002). The mental health care context and patient characteristics: Implications for provider job satisfaction. *Journal of Behavioral Health Services & Research, 29*, 3, 335–344.
- Bryk, A.S. & Raudenbush, S.W. (1992). *Hierarchical Linear Models. Applications and data analysis methods*. Newbury Park: Sage.
- Chee, C.Y.I., Ng,T.P., Kua, E.H. (2005). Comparing the stigma of mental illness in a general hospital with a state mental hospital - A Singapore study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 40*, 8, 648–653.
- Cnaan, R.A., Blankertz, L., Messinger, K. & Gardner, J.R. (1988). Psychosocial rehabilitation: toward a definition. *Psychosocial Rehabilitation Journal, 11*, 61–77.
- Colton, M., Casas, F., Drakeford, M., Roberts, S., Scholte, E., & Williams, M. (1997a). Stigma and social welfare: an international comparative study. Aldershot: Ashgate.
- Colton, M., Drakeford, M., Roberts, S., Scholte, E., Casas, F. & Williams, M. (1997b). Social workers, parents and stigma. *Child and Family Social Work, 2*, 247–257.
- Cormack S, Furnham A. (1998). Psychiatric labelling, sex role stereotypes and beliefs about the mentally ill. *International Journal of Social Psychiatry, 44*, 4, 235–247.
- Corrigan, P.W., Markowitz, F.E., Watson, A., Rowan, D. & Kubiak, M.A. (2003). An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior, 44*, 162–179.
- Corrigan, P.W. & Watson, A.C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice, 9*, 1, 35–53.
- Crisp, A.H., Gelder, M.G., Rix, S., Meltzer, H.I. & Rowlands, O.J. (2000). Stigmatisation of people with mental illnesses. *British Journal of Psychiatry, 177*, 4–7.

- Derogatis, L.R. (1993). Brief Symptom Inventory. Administration, scoring and procedures manual, Minneapolis: NCS Pearson Inc.
- Dudley, J.R. (2000). Confronting stigma within the services system. *Social Work, 45*, 5, 449–455.
- Falk, G. (2001). Stigma. How we treat outsiders. New York: Prometheus Books.
- Fife, B. & Wright, E.R. (2000). The dimensionality of stigma: A comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior, 41*, 1, 50–67.
- Goffman, E. (1963). Stigma. Notes on the management of spoiled identity. New York: Simon and Schuster.
- Gove, W.R. (1970). Societal reaction as an explanation of mental illness: an evaluation. *American Sociological Review, 35*, 873–884.
- Gove, W.R. & Fain, T. (1973). Stigma of mental hospitalization - attempt to evaluate its consequences. *Archives of General Psychiatry, 28*, 4, 494–500.
- Hox, J.J. (1995). Applied multilevel analysis. Amsterdam, TT Publications.
- Hugo, M. (2001). Mental health professionals' attitudes towards people who have experienced a mental health disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 8*, 419–425.
- Huttman, E. (1973). Factors leading to client degradation in welfare and public housing. *Journal of Sociology and Social Welfare, 1*, 1, 83–85.
- Huxley, P. (1993a). Location and stigma: A survey of community attitudes to mental illness: 1. Enlightenment and stigma. *Journal of Mental Health, 2*, 2, 73–80.
- Huxley, P. (1993b). Location and stigma: a survey of community attitudes to mental illness: 2. Community mental health facilities—anonymity or invisibility. *Journal of Mental Health, 2*, 2, 157–64.
- Joachim, G. & Acorn, S. (2000). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing, 32*, 1, 243–248.
- Kaasenbrood, A.J.A. & de Valck, B.R. (2000). Stigma, in: Pieters, G. & Van der Gaag, M. (Eds.) 2000. Rehabilitatiestrategieën bij schizofrenie en langdurig zorgafhankelijke patiënten. Care development. Bohn Stafleu Van Loghum, 135–143.
- Kaplan, H.B., Martin, S.S. & Johnson, R.J. (1986). Self-rejection and the explanation of deviance: specification of the structure among latent constructs. *American Journal of Sociology, 92*, 2, 384–411.

- Kaplan, H.B. & Xiaoru, L. (2001). Adolescent self-rejection and adult social action: A conditional relationship. *Social Science Quarterly*, 82, 4, 701–715.
- Kirk, S.A. (1974). Impact of labeling on rejection of mentally ill - Experimental Study. *Journal of Health and Social Behavior*, 15, 2, 108–117.
- Lamb, H.R., Bachrach, L.L. (2001). Some perspectives on deinstitutionalization. *Psychiatric Services*, 52, 8, 1039–1045.
- Liggins J, Hatcher S. (2005). Stigma toward the mentally ill in the general hospital: a qualitative study. *General Hospital Psychiatry*, 27, 5, 359–364.
- Link, B.G. (1982). Mental patient status, work, and income: an examination of the effects of a psychiatric label. *American Sociological Review*, 47, 202–215.
- Link, B.G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52, 96–112.
- Link, B.G., Cullen, F.T., Frank, J. & Wozniak, J.F. (1987). The social rejection of former mental patients: understanding why labels matter. *American Journal of Sociology* 92, 6, 1461-1500.
- Link, B.G., Cullen, F.T., Struening, E., Shrout, P.E. & Dohrenwend, B.P. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review*, 54, 400–423.
- Link, B.G. & Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385.
- Link, B.G., Struening, E.L., Rahav, M., Phelan, J.C. & Nuttbrock, L. (1997). On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of Health and Social Behavior*, 38, 177–190.
- Littrell, J. & Diwan, S. (1998). Attitudinal predictors of preferred policy options: contrasting AFDC with work programs, *Journal of Sociology and Social Welfare*, 25, 2, 69–99.
- Long, E. & Runck, B. (1983). Combating stigma through work for the mentally restored. *Hospital and Community Psychiatry*, 34, 1, 19–20.
- 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 Behavior*, 39, 335–347.

- Meznar, M.B. & Nigh, D. (1995). Buffer or bridge - environmental and organizational determinants of public affairs activities in american firms. *Academy of Management Journal*, 38, 4, 975–996.
- Mok, M. (1995). Sample size requirements for 2-level designs in educational research. *Multilevel Modeling Newsletter*, 7, 7, 11-15.
- Nieradzik, K. & Cochrane, R. (1985). Public attitudes towards mental illness—the effects of behaviour, roles and psychiatric labels. *International Journal of Social Psychiatry*, 31, 23–33.
- Phelan, J.C., Link, B.G., Stueve, A. & Pescosolido, B.A. (2000). Public conceptions of mental illness in 1950 and 1996: what is mental illness and is it to be feared? *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 188–207.
- Phillips, D.L. (1963). Rejection: a possible consequence of seeking help for mental disorders. *American Sociological Review*, 28, 6, 963–972.
- Phillips, D.L. (1964). Rejection of the mentally ill: the influence of behavior and sex. *American Sociological Review*, 29, 5, 679–687.
- Phillips, D.L. (1967). Identification of mental illness: its consequences for rejection. *Community Mental Health Journal*, 3, 3, 262–266.
- Prior, L. (1995). *The social organization of mental illness*. London, Sage Publications.
- Raingruber, B. (2002). Client and provider perspectives regarding the stigma of and nonstigmatizing interventions for depression. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16, 5, 201–207.
- Rosen, A., Walter, G., Casey, D. & Hocking, B. (2000). Combating psychiatric stigma: an overview of contemporary initiatives. *Australasian Psychiatry*, 8, 1, 19–26.
- Rosenfield, S. (1997). Labelling mental illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, 62, 660–672.
- Scheff, T. (1966;1999) *Being mentally ill. A sociological theory*. 3d ed. New York: Aldine De Gruyter.
- Schulze, B. & Angermeyer, M.C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science and Medicine*, 56, 299–312.
- Sixma, H.J., Spreeuwenberg, P.M.M., van der Pasch, M.A.A. 1998. Satisfaction with the general practitioner - A two-level analysis. *Medical Care*, 36, 2, 212–229.
- Spicker, P. (1984). *Stigma and social welfare*. London: Croom Helm.
- Spicker, P. (2002). Stigma and social exclusion in healthcare (book review). *Health and Social Care in the Community*, 10, 3, 206–207.



- Van Houtte, M. (2006). Tracking and teacher satisfaction: The role of study culture and trust. *Journal of Educational Research, 99*, 4, 247–254.
- Verhaeghe, M., Bracke, P. (2006). Stigma and organizations: psychiatric hospitals and psychiatric wards in general hospitals compared. Paper presented at the 38<sup>th</sup> Annual Conference of the British Sociological Association Medical Sociology Study Group.
- Williamson, J.B. (1974). The stigma of public dependency: a comparison of alternative forms of public aid to the poor. *Social Problems, 22*, 2, 213–228.
- Wright, E.R., Gronfein, W.P. & Owens, R.J. (2000). Deinstitutionalization, social rejection and the self-esteem of former mental patients. *Journal of Health and Social Behavior, 41*, 68–90.

## Appendix

### Appendix 1

Internal consistency (cronbach's alpha) for the two dependent variables according to four educational and age categories

	Social rejection	Self-rejection
Educational level = 1	.89	.86
Educational level = 2	.86	.87
Educational level = 3	.86	.87
Educational level = 4	.89	.85
Age (first quartile; <=34)	.86	.87
Age (second quartile; 35-44 )	.87	.84
Age (third quartile; 45-53)	.90	.87
Age (fourth quartile; >=54)	.87	.89



### DEEL III. BESPREKING

De zes bovenstaande empirische studies hebben stigma-ervaringen van cliënten in GGZ-organisaties vanuit verschillende invalshoeken benaderd. In dit hoofdstuk worden de onderzoeksresultaten gebundeld, de implicaties voor het labelingperspectief en het behandelingseffectenonderzoek geformuleerd, enkele suggesties voor toekomstig onderzoek besproken en tot slot enkele aanbevelingen voor praktijk en beleid aangehaald. Vooraleer tot deze bespreking te komen, worden eerst nog eens kort de probleemstellingen gesitueerd en geformuleerd, en enkele algemene beperkingen van het onderzoek overlopen.

#### 14.1. Situering en formulering van de probleemstellingen

Stigma-ervaringen van cliënten van GGZ-organisaties vormden het vertrekpunt van deze studie. Om deze ervaringen theoretisch te kaderen, werd het labelingperspectief als uitgangspunt genomen. Om verschillende klassieke en recentere kritieken op dit perspectief in rekening te brengen, vormde het behandelingseffectenonderzoek de tweede invalshoek. Door elementen van beide invalshoeken te integreren in concrete empirische studies, heb ik de inzichten over gevolgen en determinanten van stigma-ervaringen willen verruimen.

In de sociologische studie van stigma-ervaringen van GGZ-clieënten neemt het labelingperspectief een centrale plaats in. Waar het oorspronkelijke labelingperspectief meer nadruk legt op directe discriminatie en verwerping (Scheff, 1966), staan in het aangepaste labelingperspectief subtielere sociaalpsychologische mechanismen centraal (Link et al., 1989). Er verandert echter niets aan de premisse dat het officiële label, dat men krijgt naar aanleiding van het ontvangen van professionele psychische hulpverlening, een cruciaal breekpunt is in iemands leven. Door labeling te verbinden met stigmatisering en negatieve gevolgen voor de levenskwaliteit gaat het labelingperspectief er van uit dat psychische hulpverlening omwille van labeling en stigmatisering meer kwaad doet dan goed.

In het voorliggende onderzoek stonden twee kritieken op het labelingperspectief centraal. Ten eerste gaat het labelingperspectief er van uit dat professionele hulpverlening uitsluitend tot labeling en stigmatisering leidt. Van oudsher werd hiertegen ingebracht dat deze hulpverlening behandeling en dus de mogelijkheid tot positieve behandelingsresultaten met zich meebrengt (Gove, 1970; Chauncey, 1975). Op basis van deze redenering werd het belang van negatieve implicaties door stigmatisering in twijfel

getrokken. De voorliggende studie bracht deze kritiek in rekening door de mogelijkheid tot positieve behandelingsresultaten wel open te laten, zonder daarom echter de mogelijkheid van stigmatisering te veronachtzamen. De tegenstelling of professionele hulpverlening nu leidt tot *hetzij* stigmatisering en negatieve gevolgen, *hetzij* behandeling en positieve gevolgen, werd doorbroken door de vraag te stellen welke *rol* stigmatisering speelt voor (mogelijk positieve) behandelingsresultaten. Door in navolging van het behandelingseffectenonderzoek meerdere uitkomstindicatoren te bestuderen werd hier een genuanceerd antwoord nagestreefd.

De tweede tekortkoming van het labelingperspectief waar deze studie op focust, is dat het variatie in stigma-ervaringen onder gelabelden veronachtzaamt: er wordt (al dan niet expliciet) aangenomen dat cliënten van verschillende settings gelijkaardige stigma-ervaringen hebben. Met deze kritiek werd rekening gehouden door stigma-ervaringen expliciet binnen hulpverleningscontexten te beschouwen. Er werd nagegaan of verschillende hulpverleningssettings verschillende stigma-ervaringen met zich meebrengen en of deze verschillende stigma-ervaringen in verband gebracht kunnen worden met structuren van, en processen in, de behandelingssetting.

Naast deze twee tekortkomingen van het labelingperspectief die centraal staan in dit onderzoek, werd ook nog met de volgende drie kritieken rekening gehouden. Ten eerste zijn er critici die het bestaan of het belang van stigmatisering in vraag stellen omdat cliënten relatief weinig concrete stigma-ervaringen rapporteren (Clausen, 1981) en omdat het publiek eerder tolerant zou zijn (Siassi, Spiro, & Crocetti, 1973). Op basis daarvan worden subjectieve stigma-ervaringen als verstoorde percepties afgedaan. In deze studie werd vertrokken vanuit de ervaring van de cliënt en werd die als waar aangenomen. Daarenboven ging de aandacht niet uit naar relatief weinig voorkomende discriminatie, maar wel naar frequentere vormen van stigma-ervaringen zoals stigmaverwachtingen, sociale verwerping en zelfverwerping.

Ten tweede gaat het labelingperspectief uit van een negatief verband tussen stigma-ervaringen en de levenskwaliteit. Hoewel dit voor veel indicatoren van de levenskwaliteit herhaaldelijk is aangetoond, wordt het negatieve verband met zelfwaardering recent ter discussie gesteld (Herman & Miall, 1990; Camp et al., 2002). Gezien het centrale belang van zelfwaardering als uitkomstvariabele, maar ook als tussenliggende factor in het aangepaste labelingperspectief, zou het weerleggen van het vooropgestelde negatieve verband met zelfwaardering belangrijke implicaties hebben met betrekking tot de validiteit van dit perspectief. Deze kritiek werd in rekening gebracht

door dit verband expliciet binnen de concrete behandelingscontext te situeren. Er werd concreet nagegaan of dit verband beïnvloed wordt door processen in de behandelingssetting, met name positief lotgenotencontact.

Ten derde negeert het labelingperspectief de rol van psychische klachten. Critici stellen immers psychische klachten als belangrijkste determinant voorop, zowel voor stigmatisering als voor behandelingsresultaten (Gove, 1975). In deze studie werd hier rekening mee gehouden door in alle empirische studies een indicator van psychische klachten op te nemen.

Aan de hand van zes empirische studies met heel concrete onderzoeksvragen heb ik getracht een gedeeltelijk maar genuanceerd antwoord te bieden op de bovenstaande algemene probleemstellingen. In studies 1, 2 en 3 stond het verband tussen stigma-ervaringen en uitkomsten centraal; in studies 4, 5 en 6 heb ik me geconcentreerd op het verband tussen stigma-ervaringen en structuren van, en processen in, organisaties. Vooraleer de resultaten van deze concrete empirische studies samen te vatten en de implicaties ervan te bespreken, wens ik eerst even stil te staan bij enkele beperkingen van deze studie.

#### **14.2. Beperkingen van het voorliggende onderzoek**

In deze paragraaf overloop ik enkele algemene beperkingen van het voorliggende onderzoek, met – waar mogelijk – de eraan gekoppelde suggesties voor verder onderzoek. Op de eerder inhoudelijke implicaties voor toekomstig onderzoek wordt in paragraaf 14.6. verder ingegaan.

Een eerste algemene beperking van het onderzoek is dat het enkel betrekking heeft op personen die op het ogenblik van de studie cliënt waren in gespecialiseerde GGZ-organisaties. Deze beperking is uiteraard het gevolg van de onderzoeksopzet, aangezien het net de bedoeling was om *binnen* deze groep van gelabelden variatie in kaart te brengen en te verklaren. Deze focus op cliënten van hulpverleningsorganisaties impliceert echter dat ik niet over een controlegroep beschik en dus niet kan vergelijken met niet-behandelde personen. Daardoor heb ik enkele assumpties moeten maken met betrekking tot de gehanteerde uitkomsten.

In studies 1, 2 en 3 is immers een waaier aan gebruikelijke uitkomstindicatoren in het stigmaonderzoek en het behandelingseffectenonderzoek aan bod gekomen. Deze indicatoren werden empirisch enkel met stigma-ervaringen in verband gebracht, terwijl aangenomen werd, maar niet aangetoond, dat ze tegelijk ook behandelingsresultaten zijn.

Zo werden bijvoorbeeld in studie 1 verschillende indicatoren van de levenskwaliteit met elkaar vergeleken voor en na de hulpverlening. Het gebrek aan een controlegroep laat echter niet toe om uit te maken of eventuele veranderingen aan de behandeling zelf toe te schrijven zijn, of aan spontaan herstel. Dat ik de uitkomsten niet met zekerheid aan de behandeling zelf kan toeschrijven, neemt echter niet weg dat ik in mijn benadering wel uitdrukkelijk de mogelijkheid tot positieve behandelingseffecten opengelaten heb, in tegenstelling tot de aanhangers van het labelingperspectief. Daarenboven was het in de eerste plaats belangrijk om na te gaan welke rol stigma-ervaringen spelen in de (eventuele) verandering van de levenskwaliteit op verschillende domeinen. Centraal staat immers de vraag of, en op welke wijze, stigma-ervaringen negatief gerelateerd zijn met deze uitkomstindicatoren.

Niettemin zou de aanwezigheid van een controlegroep bij studie 1 wel meer duidelijkheid hebben kunnen bieden in de rol van de hulpverlening zelf in stigmaprocessen en (veranderingen in) de levenskwaliteit. Zonder aan de waarde van studies met een niet-behandelde controlegroep te willen afdoen (cfr. Link, 1987), zou ik voor toekomstig onderzoek toch eerder opteren voor een vergelijkend onderzoek tussen GGZ-diensten, zoals gebeurd is bij de opzet van databanken 2 en 3. Ik ga er namelijk van uit dat er meer inzichten kunnen worden bereikt door zowel variatie in behandeling en stigma toe te laten en het verband met structuren, processen en uitkomsten te bestuderen. Zo kan er immers niet alleen onderzocht worden óf GGZ-diensten werken en óf GGZ-diensten stigmatiseren, maar ook *waarom*. Een dergelijke opzet moet toelaten om niet in de val van de 'black box' te trappen (Hohmann, 1999; Hohmann & Shear, 2002). Dit is dan ook de gehanteerde benadering – althans wat stigmatisering betreft – bij de opzet van het latere onderzoek, zoals uitgewerkt in studies 5 en 6.

Een tweede algemene beperking van het onderzoek is de afwezigheid van longitudinale data (behalve voor studie 1). Deze werkwijze impliceert dat assumpties gemaakt werden met betrekking tot de richting van de causaliteit van de bestudeerde verbanden. Ondanks het gebrek aan longitudinale data, zijn er enkele redenen om de vooropgestelde tijdsordening aan te nemen.

Wat het verband tussen stigma en uitkomsten in de cross-sectionele studies betreft (studies 2 en 3), zou de omgekeerde causale ordening impliceren dat de levenskwaliteit de stigma-ervaringen beïnvloedt. Dit potentieel probleem wordt gedeeltelijk opgevangen door de tijdsordening die ingebouwd zit in de vraagstelling zelf. De indicatoren die als uitkomsten worden beschouwd, verwijzen naar de situatie zoals de

cliënt die percipieert op het ogenblik van de bevraging zelf, terwijl de indicatoren van concrete stigma-ervaringen verwijzen naar wat zich gedurende een voorbije periode afspeelde, namelijk sinds de start van de hulpverlening. Toch kan een alternatieve tijdsordering hier niet met zekerheid uitgesloten worden en zou longitudinaal onderzoek meer mogelijkheden bieden. Dit geldt des te meer voor het verband met stigmaverwachtingen, een concept dat heel algemeen is, in die zin dat het niet naar een bepaalde situatie verwijst. Zoals ook besproken in de discussie van studie 4, kan niet worden uitgesloten dat stigmaverwachtingen mee bepaald worden door de levenskwaliteit. Hiermee ga ik in tegen de veronderstelling van Link dat stigmaverwachtingen ongevoelig zouden zijn voor de concrete behandelingscontext (Link et al., 1989), maar stel ik net zoals Wright et al. dat concrete gebeurtenissen aanleiding kunnen geven tot het bijstellen van stigmaverwachtingen (Wright et al., 2000). Vandaar dat ik ook hier een bijdrage zie van toekomstig onderzoek met een longitudinale opzet.

Naast de drie empirische studies die stigmatisering in verband brengen met uitkomsten, zijn er drie studies die de invloed van individuele en organisatiekenmerken op stigma-ervaringen schatten. Aangezien niet wordt aangenomen dat individuele ervaringen van cliënten een kortetermijn invloed hebben op de bestudeerde organisatiekenmerken, zou een omgekeerde causale richting in deze studies eerder op selectie-effecten wijzen. In dat geval zou kunnen worden verwacht dat cliënten bepaalde organisaties verkiezen of vermijden uit angst voor stigmatisering. Studie 4 biedt meer inzicht over deze mogelijkheid. Als angst voor stigmatisering als een sterk selectiemechanisme zou fungeren, zou kunnen worden aangenomen dat het verband tussen organisatietype en stigmaverwachtingen net omgekeerd is dan het verband met stigma-ervaringen. Personen met de meeste stigmaverwachtingen zouden volgens die redenering immers de minst stigmatiserende organisaties selecteren. Dit ligt niet in de lijn van de bevindingen (studie 4). Daarom neem ik aan dat een omgekeerde causale ordening van de vastgestelde verbanden minder waarschijnlijk is, al geef ik meteen aan dat het ontbreken van longitudinale data niet toelaat om hier met een grotere zekerheid uitspraken over te kunnen doen.

Een andere beperking van het cross-sectionele onderzoeksdesign is dat de focus op een momentopname de ervaringen van de cliënten befrist op één ogenblik, waardoor hun ervaringen voorafgaand aan de behandeling niet mee geanalyseerd worden. Het is echter mogelijk dat cliënten voor de bestudeerde hulpverlening al te maken hadden met andere GGZ-diensten, ermee gepaard gaande stigma-ervaringen en eraan verbonden negatieve gevolgen. Met deze eventuele ervaringen werd in het

voorliggende onderzoek wel rekening gehouden door enerzijds bijvoorbeeld het aantal jaren sinds de eerste hulpverlening (studies 2, 4 en 5) of voorafgaande psychiatrische hospitalisatie (studie 6) op te nemen. Anderzijds werden concrete stigma-ervaringen expliciet beperkt tot de huidige hulpverleningscontext om zo zuiver mogelijke modellen te schatten, zowel voor recente stigma-ervaringen ter voorspelling van de huidige levenskwaliteit of cliëntentevredenheid als voor de kenmerken van de huidige hulpverleningssetting ter voorspelling van recente stigma-ervaringen. Deze maatregelen in het voorliggende onderzoek nemen echter niet weg dat het interessant zou zijn om langerlopend longitudinaal onderzoek naar stigmaverwachtingen en concrete stigma-ervaringen te voeren. Zoals ik in paragraaf 14.5. zal toelichten, zou een gedetailleerde publieke opiniestudie over het verband tussen stigmaverwachtingen en bereidwilligheid tot hulpverlening en behandelingsvoorkeuren hier eveneens meer inzichten kunnen opleveren.

Een derde algemene beperking van de studie heeft betrekking op de selectie van de respondenten. De deelnemende cliënten vormen om verschillende redenen geen aselechte steekproef van 'cliënten van de professionele geestelijke gezondheidszorg' in Vlaanderen. Zoals beschreven in paragraaf 6.2.2., zijn de steekproefbepaling en de concrete uitvoering gebaseerd op een combinatie van inhoudelijke en praktische overwegingen. Ten eerste heb ik me beperkt wat de soorten organisaties in de geestelijke gezondheidszorg betreft. Ten tweede werd voor databanken 2 en 3 de bevraging op één bepaald moment georganiseerd en kwamen enkel de op dat ogenblik aanwezige cliënten in aanmerking voor deelname. Ten derde werd voor databanken 2 en 3 van een geclusterde steekproefmethode gebruik gemaakt door eerst organisaties te selecteren en dan binnen deze organisaties de cliënten. Ten vierde werden bij databank 3 in- en uitsluitingcriteria vastgelegd voor de selectie van cliënten. Tot slot waren de cliënten uiteraard vrij om te participeren – en dus ook om te weigeren – wat tot een zekere zelfselectie geleid heeft. In die zin kan eerder worden gesproken van een zogenaamde 'convenience sample' dan van een aselechte steekproef.

De afwezigheid van statistieken over de kenmerken van de beoogde doelgroep betekent dat de deelnemers niet adequaat met de volledige groep vergeleken kunnen worden. Daardoor kan niet geschat worden in welke mate de steekproef eventueel van de beoogde populatie afwijkt en is het bijzonder moeilijk in te schatten welke implicaties de selectiemechanismen hebben. Zo impliceert de keuze voor een momentopname voor databanken 2 en 3 dat cliënten die frequenter of langer naar het centrum komen, een



grotere kans hebben om in de steekproef opgenomen te zijn. Deze beperking is echter minder van belang als we 'cliënten op één meetmoment' als theoretische populatie voor ogen hebben. Ook voor de cliënten die niet wensen deel te nemen, beperkt het gebrek aan populatiecijfers echter de mogelijkheden om de implicaties in te schatten. Ik wil er wel op wijzen dat de deelnamecijfers van 86%, 85% en 72% voor de verschillende databanken zeker goed zijn. Daarnaast wil ik opmerken dat deze studie in de eerste plaats gericht was op het zoeken naar verklaringen voor *variatie* en niet zozeer naar een zo exact mogelijke beschrijving van stigma-ervaringen onder 'de Vlaamse GGZ-cliënt'. Ook heb ik met een relatief grote steekproef van zowel cliënten als organisaties het mogelijke probleem van 'uitschieters' proberen reduceren. Tot slot heb ik de steekproef in elke empirische studie zo gedetailleerd mogelijk omschreven om duidelijk te maken op welke doelgroep de analyses betrekking hebben, in functie van de repliceerbaarheid van het onderzoek.

Een vierde mogelijke beperking is dat de keuze voor het perspectief van de cliënt impliceert dat zowel de indicatoren van stigma-ervaringen als de uitkomsten vanuit de perceptie van de cliënten bestudeerd worden. Dit betekent in principe dat het mogelijk is dat een eventuele samenhang tussen stigma-ervaringen en deze uitkomsten toe te schrijven is aan de gemoedstoestand van de respondent. Zo zouden personen met een depressieve stemming zowel een negatieve kijk kunnen hebben op stigmatisering als op de algemene levenskwaliteit en de kwaliteit van de dienstverlening. Om dergelijke 'valse' verbanden te vermijden, werd in elke analyse een indicator van psychische klachten als controlevariabele opgenomen. Een nadeel van deze werkwijze is dat psychische klachten niet als afhankelijke variabele beschouwd kunnen worden. Dit is nochtans theoretisch gezien de meest logische plaats, niet alleen volgens het labelingperspectief maar ook in het behandelingseffectenonderzoek. Toch werd geopteerd voor de plaats als controlevariabele omdat zo rekening gehouden wordt met een belangrijke kritiek op het stigmaonderzoek door critici van het labelingperspectief (Camp et al., 2002). Dit impliceert dat er sprake is van conservatieve schattingen.

Ondanks deze beperkingen meen ik te kunnen stellen dat de databanken van goede kwaliteit zijn om de probleemstellingen te onderzoeken. Het deelnamecijfer was zeker goed en het aantal cases was – zeker voor het onderzoeksdomein naar stigma-ervaringen van GGZ-cliënten – groot, wat de kans op uitschieters verlaagt. Daarenboven was zeker het grote aantal organisaties uniek. Dit was niet alleen statistisch van belang

om de kans op uitschieters te beperken, het was ook belangrijk om het schaarse onderzoek dat wel stigma-ervaringen tussen behandelingscontexten vergelijkt, te kunnen aanvullen. De grote aantallen hebben het immers mogelijk gemaakt om te redeneren in termen van variabelen in de plaats van types, waardoor meer inzicht verkregen kon worden in verklaringen voor eventuele verschillen. Ik kan dan ook besluiten dat ik, ondanks de genoemde beperkingen, over unieke databanken beschikte om de hierboven genoemde probleemstellingen in verband met stigma-ervaringen van GGZ-cliënten te bestuderen.

### 14.3. Empirisch besluit

In deze paragraaf worden consistente patronen en inconsistenties in de bevindingen van de empirische studies nagegaan en gesitueerd tegenover andere vergelijkbare studies<sup>36</sup>. Zo staat het verband tussen stigma-ervaringen en uitkomsten centraal in studies 1, 2 en 3, terwijl studies 4, 5 en 6 focussen op het verband tussen stigma-ervaringen en kenmerken van de behandelingssetting.

#### 14.3.1. Het verband tussen stigma-ervaringen en uitkomsten

Tabel 9 biedt een overzicht van de empirische bevindingen van studies 1, 2 en 3 met betrekking tot het verband tussen de indicatoren van stigma-ervaringen en de uitkomsten. In de bespreking wordt achtereenvolgens aandacht besteed aan de vergelijking van uitkomstindicatoren, het specifieke verband met zelfwaardering en de nuance door longitudinaal onderzoek.

Tabel 9: een overzicht van de vastgestelde verbanden tussen stigma-ervaringen en uitkomsten in drie empirische studies

	Studie 1	Studie 2	Studie 2	Studie 2	Studie 3
	Sociale verwerping	Sociale verwerping	Zelfverwerping	Stigma-verwachtingen	Sociale verwerping
Tewerkstelling	-	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Inkomen	-	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Sociale steun	-	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Sociale integratie	- <sup>(2)</sup>	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Zelfwaardering	-	(-)/n.s. <sup>(1)</sup>	-	-	-
Zelfeffectiviteit	n.v.t.	(-)/n.s. <sup>(1)</sup>	-	-	n.v.t.
Levenstevredenheid	n.v.t.	-	n.s.	-	n.v.t.
Clïëntentevredenheid	n.v.t.	(-)/n.s. <sup>(1)</sup>	-	(-)/n.s. <sup>(1)</sup>	n.v.t.

<sup>(1)</sup> =negatief verband; 'n.v.t.' = niet van toepassing, kwam niet aan bod in de studie; 'n.s.'= niet significant op 0.05 niveau; <sup>(1)</sup> gecontroleerd voor andere stigmavariabelen; <sup>(2)</sup> (p=0.06)

<sup>36</sup> Voor de bespreking van specifieke resultaten verwijs ik naar de discussiesecties in de empirische studies zelf.

*Het verband met meerdere uitkomstindicatoren*

Voor alle uitkomstindicatoren die in de drie empirische studies bestudeerd werden, werden negatieve verbanden met (minstens één vorm van) stigma-ervaringen vastgesteld. Dit resultaat is in overeenstemming met talrijke andere sociologische studies waaruit blijkt dat stigma-ervaringen negatief gerelateerd zijn met een grote diversiteit aan indicatoren van de objectieve en subjectieve levenskwaliteit (bv. Link, 1982; Rosenfield, 1997; Markowitz, 1998; Wright et al., 2000). Een belangrijke nuance is dat gecontroleerd werd voor psychische klachten. Dit impliceert dat er een conservatieve maar wel krachtige schatting is van de verbanden. De resultaten zijn in overeenstemming zijn met de verwachtingen op basis van het labelingperspectief.

Een belangrijke bevinding is ook dat er naast de verbanden met behandelingsoverstijgende indicatoren, die gebruikelijk zijn in studies naar gevolgen van stigma-ervaringen, ook een associatie gevonden werd met een naar de behandeling verwijzende uitkomstindicator. Stigma-ervaringen blijken namelijk negatief verbonden met de perceptie van de kwaliteit van de hulpverlening aan de hand van een cliëntentevredenheidsschaal. Ze vormen zelfs een gedeeltelijke verklaring voor het negatieve verband tussen psychische klachten en cliëntentevredenheid: dat cliënten met meer psychische klachten minder tevreden zijn, is deels te wijten aan het feit dat ze meer stigma-ervaringen hebben. Zoals paragrafen 14.4 en 14.5 verder zullen toelichten, heeft dit vastgestelde verband tussen stigma-ervaringen en cliëntentevredenheid niet alleen implicaties voor het labelingperspectief, maar ook voor het behandelingseffecten-onderzoek.

Daarnaast wil ik kort even stilstaan bij de brede opvatting van stigmatisering en het bestuderen van verschillende aspecten ervan. In studie 2 werden drie soorten stigma-ervaringen opgenomen en vergeleken. In tabel 9 worden de eindresultaten weergegeven<sup>37</sup>: verschillende vormen van stigmatisering blijken met verschillende uitkomstindicatoren verbonden. De vergelijking tussen cliëntentevredenheid en levenstevredenheid levert interessante resultaten op. Cliëntentevredenheid blijkt enkel rechtstreeks verbonden met zelfverwerping, een rechtstreeks naar de behandelingssetting verwijzende stigma-indicator. Levenstevredenheid is echter rechtstreeks verbonden met sociale verwerping en stigmaverwachtingen, respectievelijk een naar de behandelingssetting verwijzende en een algemene maat. Dat verschillende vormen van stigmatisering met deze verschillende uitkomstindicatoren verbonden zijn, bevestigt de waarde van een meerdimensionele opvatting van stigmatisering op zich (Fife

---

<sup>37</sup> Zie discussiegedeelte van studie 2 voor een meer gedetailleerde vergelijking van de resultaten en de verschillende stappen.

& Wright, 2000) en biedt tevens mogelijkheden tot preciezer inzicht in de verbanden tussen stigma-ervaringen en de uitkomsten.

#### *Het verband met zelfwaardering*

Een belangrijke vaststelling heeft betrekking op het verband tussen stigma-ervaringen en zelfwaardering. In drie analyses, op basis van van drie verschillende databanken, werd telkens een negatief verband vastgesteld tussen (minstens één soort van) stigma-ervaringen en zelfwaardering, en dit verband kan niet worden toegeschreven aan psychische klachten. Deze bevinding ligt volledig in de lijn van de verwachtingen van het labelingperspectief. In de resultaten van deze drie empirische studies zie ik dan ook geen redenen om het algemene negatieve verband te betwijfelen (bv. Herman & Miall, 1990; Camp et al., 2002).

Studie 3 was expliciet gericht op het onderzoeken van een factor die het door het labelingperspectief vooropgestelde negatieve verband tussen stigma-ervaringen en zelfwaardering zou kunnen doorbreken. De resultaten wezen uit dat positief lotgenotencontact in de behandelingssetting het verband tussen stigmatisering en zelfwaardering wel beïnvloedt, maar niet op de verwachte wijze. Hoewel cliënten met een beter lotgenotencontact een hogere zelfwaardering hebben, bleek lotgenotencontact niet in staat om het negatieve verband tussen stigma-ervaringen en zelfwaardering om te buigen. Integendeel, de resultaten suggereren dat stigmatisering positief lotgenotencontact en de gunstige invloed ervan vermindert. Ook uit deze specifieke studie werd dus besloten dat stigmatisering negatief verbonden is met de algemene zelfwaardering, en dat positief lotgenotencontact in de behandelingssetting dit verband niet kon afzwakken.

Deze studie heeft dus niet meer duidelijkheid kunnen scheppen in eventuele alternatieve verbanden tussen stigmatisering en zelfwaardering. Wel werden enkele mogelijkheden gesuggereerd waarom andere studies geen verband hebben vastgesteld<sup>38</sup>. Eén mogelijke verklaring is dat de aard van de organisatie een rol zou kunnen spelen. Zo zou lotgenotencontact misschien wel een buffereffect kunnen hebben in zelfhulpgroepen of belangenorganisaties van cliënten, omdat deze organisaties meer specifiek op lotgenotencontact gericht zijn. Een andere mogelijkheid is dat een eventuele positieve samenhang tussen stigma-ervaringen en zelfwaardering eerder van toepassing is op andere gestigmatiseerde doelgroepen. Deze redenering werd namelijk vooral geopperd vanuit sociaalpsychologische invalshoek, waarbij stigmatisering van diverse sociale

---

<sup>38</sup> Zie ook het discussiegedeelte van studie 3.

categorieën bestudeerd werd. Ondanks de vele gelijkenissen, is het mogelijk dat de verschillende gestigmatiseerde groepen verschillende copingstrategieën hanteren en verschillende trajecten voor destigmatisering doorlopen. Zo vergelijkt Corrigan (2003) bijvoorbeeld destigmatisering van personen met psychische problemen en personen met een homoseksuele geaardheid. Hij wijst er op dat – in vergelijking – het opbouwen van een positieve sociale identiteit bij personen met psychische problemen minder evident is. Als belangrijke reden noemt hij de medicalisering van psychische problemen en de sterk verspreide mening dat de psychische problemen zelf moeten worden aangepakt. Daarom kunnen processen die vastgesteld worden bij andere doelgroepen niet altijd vertaald worden naar de groep van personen met psychische problemen.

#### *Nuancering van de negatieve resultaten in de longitudinale studie*

Als ik de bespreking van de resultaten van de drie empirische studies tot nu toe samenvat, dan kan ik stellen dat stigmatisering negatief verbonden is met een hele waaier aan uitkomstindicatoren en dus negatieve gevolgen lijkt te hebben voor de levenskwaliteit van GGZ-cliënten. Dit impliceert echter niet noodzakelijk dat stigmatisering, gemiddeld gezien, de levenskwaliteit letterlijk doet afnemen doorheen de periode tijdens en na de hulpverleningsperiode. Dit is een belangrijke nuance, waar het longitudinale opzet van studie 1 meer inzicht in biedt.

In deze studie werd de levenskwaliteit voor en na de behandeling vergeleken en de rol van stigma-ervaringen nagegaan. Uit de resultaten blijkt ten eerste dat de aard van de gemiddelde verandering in de levenskwaliteit afhangt van de bestudeerde indicator. Zo werden voor tewerkstelling en sociale steun geen significante veranderingen vastgesteld, voor de financiële situatie en de zelfwaardering een positieve en voor sociale integratie een negatieve. De volgende vraag is dan welke rol stigmatisering hier speelt.

Hiertoe werd de levenskwaliteit van gestigmatiseerde en niet-gestigmatiseerde cliënten vergeleken. Bij intake werden geen verschillen vastgesteld, maar bij follow-up bleken cliënten met stigma-ervaringen voor elk aspect van de levenskwaliteit lager te scoren dan cliënten zonder stigma-ervaringen. Het gebrek aan verschillen in levenskwaliteit bij intake vormt een bevestiging van de duidelijk negatieve rol van stigmatisering tijdens of na de hulpverlening. De aard van deze rol verschilt echter naargelang het bestudeerde aspect van de levenskwaliteit.

Zowel bij cliënten met als zonder stigma-ervaringen blijkt de algemene zelfwaardering na afloop van de hulpverlening gemiddeld hoger te liggen dan aan het begin ervan. De stijging is echter kleiner bij cliënten met stigma-ervaringen. Voor de

financiële situatie en sociale steun blijkt telkens een toename bij niet-gestigmatiseerde cliënten, maar niet bij de gestigmatiseerde. Wat sociale integratie betreft, situeert de afname zich dan weer in enkel bij de gestigmatiseerde cliënten. Als de levenskwaliteit voor en na de hulpverlening met elkaar vergeleken wordt, kan worden besloten dat stigmatisering gemiddeld gezien tot een minder grote stijging leidt, een stijging tegenhoudt, of zelfs tot een daling van de levenskwaliteit leidt, naargelang de bestudeerde indicator.

#### ***14.3.2. Het verband tussen stigma-ervaringen en processen en structuren***

De drie andere empirische studies hebben enkele inzichten opgeleverd met betrekking tot determinanten van stigma-ervaringen onder gelabelden. De nadruk ligt op kenmerken van de behandelingssetting, maar individuele factoren worden eveneens in rekening gebracht, zodat gewerkt wordt vanuit een multileveldesign. Welke resultaten hebben deze studies opgeleverd?

In een eerste studie werden stigma-ervaringen tussen cliënten van psychiatrische ziekenhuizen en psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen vergeleken. De resultaten wezen uit dat, rekening houdend met individuele kenmerken, cliënten van psychiatrische ziekenhuizen meer sociale verwerping ervaren en meer stigmaverwachtingen hebben, maar evenveel zelfverwerping<sup>39</sup>. De stelling van Falk dat 'the most devastating stigmatization of mental illness is imposed on those who are patients in a psychiatric hospital' (Falk, 1996, p. 51), blijkt dus maar deels te kloppen. Uit deze studie kan echter niet worden afgeleid welke precieze factoren tot deze verschillen en deze gelijkenis leiden. Zo kan één van de mogelijke verklaringen, namelijk een differentiële publieke opinie tegenover beide soorten instellingen, slechts door middel van een publiek opinieonderzoek worden aangetoond. Hoewel de beschikbare data niet toelaten om rechtstreeks aan te tonen welke van de verklaringen geldt, zijn de resultaten met betrekking tot sociale verwerping wel in overeenstemming met de hoofdhypothese van dit onderzoek. Cliënten van organisaties waar het label 'psychisch ziek' centraal staat, worden door hun omgeving meer verworpen dan cliënten van organisaties waar het label minder centraal staat en minder zichtbaar is.

Bij de twee andere studies werd gefocust op specifieke kenmerken van de hulpverleningssetting om meer inzicht te verkrijgen in precieze factoren die verschillen in stigma-ervaringen zouden kunnen verklaren. In studie 5 over verschillen in

---

<sup>39</sup> Voor een vergelijking met ander dergelijk onderzoek verwijs ik naar het discussiegedeelte van studie 4.

zelfverwerping tussen afdelingen van psychiatrische ziekenhuizen stond de rol van een individuele benadering centraal. De resultaten wezen uit dat cliënten van afdelingen met een meer geïndividualiseerde behandeling minder zelfverwerping ervaren, maar enkel na controle voor de groepssfeer. De slechtere groepssfeer in afdelingen met een meer geïndividualiseerd programma verhindert dus de gunstige invloed van dit geïndividualiseerd aanbod. Cliënten van afdelingen met een positieve groepssfeer bleken minder zelfverwerping te ervaren. Daarnaast wezen de resultaten uit dat cliënten van grotere afdelingen meer zelfverwerping rapporteren, en dit staat los van de individualisering van zorg, de groepssfeer, of de bestudeerde kenmerken op het cliëntenniveau. De samenhang tussen geïndividualiseerde zorg en zelfverwerping kan worden beschouwd als een bevestiging dat cliënten van organisaties die minder nadruk leggen op de psychische ziekte (ten koste van andere aspecten van de identiteit), minder stigmatisering ervaren. Ook het verband met grootte kan zo verklaard worden: het is mogelijk dat cliënten het verblijf in grotere afdelingen als minder anoniem ervaren in vergelijking met kleinere afdelingen. Met andere woorden, hun psychische ziekte (het label) wordt er als zichtbaarder ervaren, wat leidt tot meer gevoelens van schaamte en minderwaardigheid.

Ook studie 6 legt het verband tussen kenmerken van de hulpverlening en stigma-ervaringen van de cliënten. Deze studie heeft uitgewezen dat cliënten van meer arbeidsgeoriënteerde rehabilitatiecentra minder sociale verwerping ervaren. Deze bevinding bevestigt de redenering dat arbeidsgerichte activiteiten de focus op psychische ziekte wegnemen en daarentegen op competenties wijzen. Dat cliënten die vaker aan psychotherapiegerichte activiteiten deelnemen meer zelfverwerping ervaren, is in overeenstemming met de redenering dat psychotherapiegerichte activiteiten het label 'psychisch ziek' dan weer benadrukken. Ook bleken cliënten van grotere organisaties meer sociale verwerping en meer zelfverwerping te ervaren. Ik wil hierbij benadrukken dat dit resultaat consistent is met dat in studie 5. Dit betekent dat in twee studies, over verschillende doelgroepen en op basis van twee verschillende databanken, een verband werd vastgesteld tussen de grootte van de GGZ-setting en stigma-ervaringen. Als organisatiegrootte beschouwd wordt als indicator van de zichtbaarheid van het centrum of die van de cliënt in het centrum, dan is ook dit resultaat in overeenstemming met de hypothese dat cliënten van organisaties die het label meer zichtbaar maken, meer stigmatisering ervaren. Tot slot wil ik er op wijzen dat ex-patiënten van een psychiatrisch ziekenhuis meer stigmatisering ervaren. Dit kan als bijkomende evidentie worden beschouwd voor de bevindingen van studie 4 dat psychiatrische ziekenhuizen

stigmatiserende organisaties bij uitstek lijken te zijn: ongeacht de kenmerken van de huidige psychische hulpverlening in een rehabilitatiecentrum, rapporteren ex-patiënten van een psychiatrisch ziekenhuis meer stigma-ervaringen dan cliënten zonder een dergelijke voorgeschiedenis.

Hoewel de individuele kenmerken niet centraal stonden in de probleemstelling, wens ik toch op een opvallend resultaat te wijzen. Uit elk van de drie studies blijkt dat de belangrijkste voorspeller van stigma-ervaringen de mate van psychische klachten is, ongeacht welke vorm van stigmatisering bestudeerd werd en ongeacht de bevroegde doelgroep. Een sociologische duiding van dit resultaat is dat cliënten met veel klachten meer negatieve reacties krijgen van hun omgeving en van zichzelf omdat ze in mindere mate aan normatieve verwachtingen kunnen voldoen. Een verklaring die eerder bij een psychiatrische visie aansluit, is dat het kan ook wijzen op een perceptie-effect. Cliënten met veel klachten kunnen immers alles in een negatief daglicht zien, inclusief de (mogelijke) maatschappelijke reacties op hun hulpverlening. Welke verklaring ook geldt, de rol van psychische klachten voor stigma-ervaringen kan niet worden ontkend.

#### *Besluit*

Een belangrijke conclusie uit deze drie empirische studies is dat niet alle GGZ-diensten even stigmatiserend zijn. Hoewel sommige resultaten er op wijzen dat psychiatrische ziekenhuizen stigmatiserende organisaties bij uitstek blijken te zijn, blijken stigma-ervaringen ook te verschillen tussen afdelingen van psychiatrische ziekenhuizen onderling en tussen andere organisaties onderling. Daarenboven kunnen verschillen in stigma-ervaringen tussen GGZ-clieënten in verband worden gebracht met diverse kenmerken van GGZ-settings. Zowel de grootte van een GGZ-organisatie, de inhoud van de activiteiten, de aard van de benadering door hulpverleners en de groepssfeer onder cliënten blijken stigma-ervaringen te kunnen beïnvloeden. Deze resultaten liggen grotendeels in de lijn van de hoofdhypothese: kenmerken waardoor het label 'psychisch ziek' geaccentueerd wordt of kenmerken die de kans verhogen dat het label zichtbaar wordt, leiden tot meer stigma-ervaringen.



#### 14.4. Implicaties voor het labelingperspectief

Welke implicaties heeft deze studie voor het labelingperspectief? Dit onderzoek heeft weliswaar het labelingperspectief als uitgangspunt genomen, maar tegelijk heeft het rekening gehouden met een aantal klassieke en actuelere discussiepunten. Zoals uit de hierboven staande bespreking al blijkt, liggen verschillende resultaten in de lijn van de verwachtingen volgens het labelingperspectief, terwijl andere resultaten een bevestiging vormen van kritieken erop. Hieronder wordt aangegeven hoe de combinatie van beide soorten evidentie bijdraagt tot een nuancering en uitbreiding van het labelingperspectief.

Verschillende bevindingen bevestigen de kracht van stigmatisering. Ten eerste blijken stigma-ervaringen negatief verbonden met alle in deze studie bestudeerde uitkomstindicatoren en de controle voor psychische klachten weerlegt dat dit verband aan negatieve percepties toe te schrijven zou zijn. Ten tweede blijkt stigmatisering in staat om een deel van het effect van psychische klachten op de uitkomsten te verklaren. Ten derde bleek lotgenotencontact niet in staat om als buffer te fungeren voor het effect van stigmatisering op de algemene zelfwaardering. Integendeel, stigmatisering lijkt zelfs lotgenotencontact en de heilzame werking ervan te verhinderen. Uit deze resultaten kan dan ook worden afgeleid dat de betekenis van stigma-ervaringen voor de levenskwaliteit van personen met psychische problemen zeker niet onderschat mag worden, in overeenstemming met het labelingperspectief.

Deze studie biedt echter geen bevestiging voor het principe van het labelingperspectief dat hulpverlening omwille van stigmatisering, meer kwaad doet dan goed. Hoewel het gebrek aan een controlegroep niet toelaat om veranderingen in de levenskwaliteit met zekerheid aan de hulpverlening toe te schrijven, wordt niet vastgesteld dat – over het algemeen en gemiddeld gezien – de levenskwaliteit gedaald is na afloop van de hulpverlening. Daarenboven blijken verschillende uitkomsten niet alleen negatief samen te hangen met stigmatisering maar ook met psychische klachten, wat vanuit het labelingperspectief veronachtzaamd wordt. Deze bevindingen geven aan dat het verband labels – stigmatisering – negatieve gevolgen niet zo onlosmakelijk is als het labelingperspectief aangeeft.

De combinatie van beide soorten bevindingen leidt tot de volgende conclusie: hoewel stigma-ervaringen omwille van psychische hulpverlening belangrijke negatieve gevolgen hebben voor de levenskwaliteit, doen ze echter de levenskwaliteit niet afnemen gedurende en/of na de hulpverlening. Deze studie ligt daarom in dezelfde lijn als twee relatief recente sociologische studies die pleiten voor een verzoening tussen aanhangers en tegenstanders van het labelingperspectief (Rosenfield, 1997; Link et al., 1997).

Stigmatisering kan dus niet worden beschouwd als een factor die de doeltreffendheid van hulpverlening volledig ondermijnt, maar wel als een element die deze doeltreffendheid vermindert.

Deze redenering wordt bevestigd in het vastgestelde negatieve verband met cliëntentevredenheid. Dit resultaat impliceert dat stigma-ervaringen niet enkel met behandelingsoverstijgende uitkomsten verbonden zijn, maar ook met uitkomsten die verwijzen naar de behandelingssetting zelf. Voor het labelingperspectief is dit resultaat belangrijk: het vormt niet alleen een bevestiging van de sterkte van stigma-ervaringen, maar het betekent ook een nuancering doordat de mogelijkheid tot positieve behandelingsresultaten wordt toegelaten. Gemiddeld positieve attitudes van cliënten tegenover psychische hulpverlening (Weinstein, 1979; Weinstein, 1981; Weinstein, 1983) worden niet aanvaard ter minimalisering van het effect van stigmatisering, maar dat een meerderheid van cliënten stigmatisering ervaart (zie paragraaf 1.2.), wordt evenmin aanvaard ter minimalisering van eventuele positieve behandelingseffecten.

De studie heeft ook resultaten voortgebracht die tot een uitbreiding van deze genuanceerde visie op het labelingperspectief leiden. De nadruk op meerdere uitkomsten in één studie hebben duidelijk gemaakt dat stigmaprocessen verschillend kunnen verlopen naargelang de bestudeerde uitkomst. Hoewel voor alle uitkomsten een negatief verband met stigma-ervaringen werd vastgesteld, kon uit het longitudinale onderzoek afgeleid worden dat stigmatisering gemiddeld gezien zowel een stijging in de levenskwaliteit kan inperken, een stijging tegenhouden of tot een daling kan leiden, afhankelijk van het bestudeerde aspect. Deze nuance die aantoont dat stigma-ervaringen op verschillende wijzen een barrière tot herstel kan betekenen naargelang de uitkomstindicator, pleit dan ook voor het verder bestuderen van meerdere uitkomsten in onderzoek naar stigma-ervaringen, zeker als het verder met het behandelingseffectenonderzoek geïntegreerd wordt (zie paragraaf 14.5.).

Ook de meervoudige conceptualisering van stigmatisering beschouw ik als een bijdrage voor het labelingperspectief. Oorspronkelijk ging de aandacht in het labelingperspectief uit naar sociale verwerping en discriminatie. Omwille van verschillende kritieken werd met de formulering van het aangepaste labelingperspectief overgeschakeld naar een meer sociaalpsychologische benadering van stigmatisering (Link, 1987; Link et al., 1989), waardoor stigmaverwachtingen in veel recente studies centraal staan (Rosenfield, 1997; Link et al., 2001; Perlick et al., 2001; Prince & Prince, 2002). Recent hebben verschillende auteurs er echter op gewezen dat sociale verwerping niet

veronachtzaamd mag worden (bv. Link et al., 1997; Markowitz, 1998; Markowitz, 2001) en uit verschillende studies bleek zelfs dat de impact van stigmaverwachtingen op de levenskwaliteit wegverklaard wordt door sociale verwerping (Link et al., 1997; Markowitz, 1998). Daarnaast is de laatste jaren de aandacht voor zelfstigma of zelfverwerping sterk toegenomen.

De combinatie van deze drie verschillende indicatoren in een empirische studie is niet alleen schaars, de resultaten van dit onderzoek hebben ook uitgewezen dat het mogelijkheden biedt tot een genuanceerder beeld op het stigmaproces. Dit bleek niet alleen uit studie 2 over het verband tussen stigma-ervaringen en uitkomsten, maar ook uit twee van de voorliggende empirische studies die stigma-ervaringen in verband gebracht hebben met kenmerken van GGZ-diensten. Zowel uit studie 4 als 6 bleek dat de verschillende vormen van stigma-ervaringen gedeeltelijk andere determinanten hebben. Net zoals voor de analyses over de gevolgen kan worden besloten dat het samen bestuderen van meerdere vormen van stigmatisering in één empirische studie een niet onbelangrijke bijdrage tot het labelingperspectief vormt.

Ook andere bevindingen van de drie empirische studies over determinanten van stigma-ervaringen hebben belangrijke implicaties voor het labelingperspectief. Het is belangrijk dat deze studies expliciet vertrokken zijn vanuit een kritiek op de dichotome opvatting van het labelingperspectief over labels als determinant van stigma-ervaringen. Door de dichotome opvatting over labels wordt in ander onderzoek immers de mogelijke variatie onder gelabelden veronachtzaamd, en waar dit niet het geval is, wordt ze aan individuele kenmerken toegeschreven (Holzinger et al., 2003; Pyne et al., 2004). Zo erkent Link naderhand wel dat stigma 'a matter of degree' is (Link & Phelan, 2001; Link et al., 2004), maar zonder daarom het verband te leggen met kenmerken van behandelingssettings. Als uitgangspunt van deze drie voorliggende studies heb ik niet alleen in twijfel getrokken dat alle gelabelden evenveel stigma-ervaringen hebben, maar vooral betwijfeld of verschillen in stigma-ervaringen onder gelabelden los staan van de concrete behandelingssetting.

De resultaten van de empirische studies hebben inderdaad aangegeven dat stigma-ervaringen verschillen vertonen tussen organisaties: niet alle GGZ-organisaties zijn even stigmatiserend voor hun cliënten. Hoewel de studies aangetoond hebben dat de genoemde kritiek op het labelingperspectief terecht is, wil ik echter het perspectief op basis van deze resultaten niet afwijzen. Ik wil er daarentegen op wijzen dat de bevindingen een basisstelling van het labelingperspectief bevestigen, zij het in een genuanceerde vorm. De resultaten hebben immers specifieke kenmerken van structuren

en processen in deze organisaties aangeduid die met stigmatisering in verband kunnen worden gebracht. De bevindingen zijn in overeenstemming met de redenering dat organisatiekenmerken die bijdragen tot een gemakkelijkere identificatie als psychiatrisch patiënt, tot meer stigmatisering zullen leiden. Met andere woorden: hoe *meer* labeling, hoe *meer* stigma-ervaringen. Het overstijgen van de dichotome opvatting van labels door na te gaan wat de implicaties zijn van *meer* (kans op) labelen onder officieel gelabelde personen, beschouw ik daarom niet alleen als een bevestiging van de algemene redenering van het labelingperspectief, maar ook als een verfijning ervan.

Ondanks deze focus op structuren en processen in de behandelingssetting wil ik even stilstaan bij een consistent resultaat op het niveau van de cliënt in de drie studies over determinanten van stigma-ervaringen. In dit onderzoek bleken psychische klachten onder de gelabelden de belangrijkste en meest consistente voorspeller van stigma-ervaringen te vormen. Critici van het oorspronkelijke labelingperspectief stelden al dat stigma-ervaringen met psychische klachten verbonden zijn en gebruikten dit argument om het labelingperspectief af te wijzen (Gove, 1970). Deze afwijzing dient gekaderd te worden in discussies tussen voor- en tegenstanders van het labelingperspectief of het nu óf labels óf psychische klachten (gedragingen) zijn die stigma-ervaringen bepalen (bv. Phillips, 1963; Phillips, 1964; Phillips, 1967; Kirk, 1974; Cormack & Furnham, 1998). Naderhand wees onderzoek echter uit dat beide visies bevestigd kunnen worden (Nieradzik & Cochrane, 1985). Met deze bevinding dat ook psychische klachten samenhangen met stigma-ervaringen wens ik dan ook aan te sluiten bij Link en Phelan (1999a) die complexe verbanden tussen labels, gedragingen en stigma-ervaringen beschrijven. Door te erkennen dat naast labels ook psychische klachten belangrijk zijn voor stigma-ervaringen wordt het labelingperspectief genuanceerd, zonder het daarom echter af te wijzen.

Ik wil als besluit van deze paragraaf opmerken dat verschillende aspecten van de voorliggende studie die bijgedragen hebben tot deze meer genuanceerde en uitgebreide visie op het labelingperspectief, vertrokken zijn vanuit de invalshoek van het behandelingseffectenonderzoek. De stelling vanuit het behandelingseffectenonderzoek dat de gevolgen van behandeling kunnen verschillen naargelang de gebruikte uitkomstindicator, vormde een reden om in dit onderzoek meerdere uitkomsten te hanteren. Ook het betrekken van cliëntentevredenheid als uitkomstindicator in stigmaonderzoek is gebaseerd op het behandelingseffectenonderzoek. De verwijzing naar

de concrete huidige behandelingssetting in de indicatoren van sociale verwerping en zelfverwerping is eveneens ingegeven vanuit de redenering dat stigma-ervaringen binnen het concrete hulpverleningsproces gesitueerd moeten worden om exacter hun rol voor behandelingseffecten te kunnen schatten. Dat stigma-ervaringen in verband gebracht werden met kenmerken van structuren en processen in de behandelingscontext, ligt tot slot rechtstreeks in de lijn van het behandelingseffectenonderzoek dat stelt dat een goede evaluatie van effectiviteit van een behandeling het verband tussen structuren, processen en uitkomsten onderzoekt.

Kortom, het openlaten van de mogelijkheid tot positieve behandelingseffecten, het gebruik van meerdere uitkomsten waaronder cliëntentevredenheid, de meervoudige conceptualisering van stigmatisering met twee onmiddellijk naar de behandelingssetting verwijzende indicatoren, en de aandacht voor concrete kenmerken van structuren en processen in GGZ-organisaties als mogelijke determinanten van stigma-ervaringen, zijn allen elementen vanuit het behandelingseffectenonderzoek die in deze studie inzichten opgeleverd hebben die kunnen bijdragen tot een genuanceerdere en uitgebreidere kijk op het labelingperspectief. De volgende en logisch hieruit voortvloeiende vraag is welke bijdrage dit onderzoek, en bij uitbreiding het stigmaonderzoek, zou kunnen leveren tot het behandelingseffectenonderzoek.

#### **14.5. Implicaties voor het behandelingseffectenonderzoek**

Waar het labelingperspectief het theoretische vertrekpunt van dit onderzoek naar stigma-ervaringen vormde, fungeerde het behandelingseffectenonderzoek als specifieke invalshoek om deze stigma-ervaringen binnen de hulpverleningscontext te bestuderen. In die zin werd het behandelingseffectenonderzoek binnengebracht in empirisch onderzoek naar stigma-ervaringen, maar niet omgekeerd. Met andere woorden, de centrale onderzoeksvraag had betrekking op determinanten en gevolgen van stigma-ervaringen van cliënten in GGZ-organisaties, en niet op de vraag welke structuren en processen in GGZ-organisaties tot goede uitkomsten leiden en welke rol stigma-ervaringen daarin spelen. Toch meen ik op basis van deze studie enkele uitspraken te kunnen doen over de mogelijkheden die de introductie van het stigmaonderzoek binnen het domein van het behandelingseffectenonderzoek zou kunnen bieden.

Betaald werk hebben, over voldoende inkomen beschikken, sociale steun ervaren, sociaal geïntegreerd zijn, en zelfwaardering, zelfeffectiviteit en levenstevredenheid ervaren: dit zijn allen indicatoren van de levenskwaliteit die, naast cliëntentevredenheid,

als uitkomstindicatoren van het behandelingseffectenonderzoek worden beschouwd (Oliver et al., 1996). De vaststelling van een negatief verband tussen elk van deze indicatoren en stigma-ervaringen in deze studie zie ik als een indicatie van de kracht van deze stigma-ervaringen. Belangrijk voor het behandelingseffectenonderzoek is dat in deze studie twee indicatoren van stigmatisering naar de onmiddellijke hulpverleningssetting verwijzen en dat alle uitkomsten met minstens één van deze twee meetinstrumenten gerelateerd zijn. Daardoor kunnen stigma-ervaringen beschouwd worden als een naar de behandelingscontext verwijzende procesvariabele die de behandelingsresultaten negatief beïnvloedt. Deze redenering wordt bevestigd in het negatieve verband tussen stigma-ervaringen en cliëntentevredenheid.

In die zin kunnen stigma-ervaringen in de 'black box' van het behandelingseffectenonderzoek geplaatst worden, zoals sociale verwerping bij studie 1 al letterlijk tussen 'input' en 'output' van professionele hulpverlening werd geplaatst. Met andere woorden, stigma-ervaringen kunnen als procesvariabele fungeren die een gedeeltelijke verklaring kunnen bieden voor de (verminderde) effectiviteit van GGZ-organisaties. Zoals aangegeven in hoofdstuk 4 heeft het behandelingseffectenonderzoek immers nood aan theoretisch onderbouwde verklaringen die aangeven *waarom* organisaties in de geestelijke gezondheidszorg (goed of minder goed) werken (Salzer et al., 1997; Herman, 1997; Barry & Zissi, 1997). Verschillende auteurs hebben gewezen op de algemene bijdrage van de sociale en gedragswetenschappen binnen het behandelingseffectenonderzoek (Donabedian, 1988; Hohmann, 1999), en in hoofdstuk 4 werd algemeen geschetst op welke wijze de sociologie hier een bijdrage kan leveren. De bijdrage van het sociologische stigmaonderzoek in het behandelingseffectenonderzoek is tot nu toe echter eerder impliciet. Hoewel veel empirische evidentie voorhanden is over het negatieve verband tussen stigma-ervaringen en indicatoren van de levenskwaliteit (cfr. paragraaf 1.2.2.), worden deze laatste er slechts zelden expliciet als resultaat van behandeling beschouwd.

Met de resultaten van deze studie wil ik dan ook pleiten voor het expliciet opnemen van (naar de behandelingssetting verwijzende) indicatoren van stigma-ervaringen bij evaluaties van GGZ-diensten. Gestoeld op het labelingsperspectief, bieden ze immers een gedeeltelijke, theoretisch ondersteunde verklaring voor het verminderd functioneren van GGZ-organisaties. Uiteraard laat de focus van de voorliggende empirische studies op stigma-ervaringen niet toe om deze ervaringen te situeren binnen andere processen die zich afspelen tijdens de behandeling. Dit neemt niet weg dat voor toekomstig onderzoek naar de werking van GGZ-organisaties kan worden gesuggereerd

om stigma-ervaringen op te nemen, naast andere processen die zich in deze context afspelen.

Een niet onbelangrijk gegeven hierbij is dat stigma-ervaringen enerzijds met de hulpverleningscontext gerelateerd zijn, maar die anderzijds ook overstijgen. Meer bepaald verwijst sociale verwerping naar reacties van *derden* op de huidige hulpverlening. Dat reacties van actoren buiten de hulpverleningssetting de behandelingsresultaten blijken te kunnen beïnvloeden, impliceert dat de effectiviteit van de hulpverlening niet alleen door interne processen beïnvloedt wordt, aangezien deze hulpverlening nu eenmaal niet in een vacuüm plaatsvindt. Dit is een bevestiging van andere inzichten in het behandelingseffectenonderzoek waarbij aangenomen wordt dat de resultaten van behandeling mee afhangen van de omgeving van een GGZ-organisatie (Scheid & Greenberg, 2007).

Het beschouwen van stigma-ervaringen als een determinant van behandelingsresultaten zie ik als een mogelijke bijdrage van dit onderzoek voor het behandelingseffectenonderzoek in het algemeen. Daarnaast wens ik er op te wijzen dat deze studie ook bevindingen opgeleverd heeft die kunnen bijdragen tot het specifieke domein van het cliëntentevredenheidsonderzoek. Het vastgestelde negatieve verband tussen zelfverwerping en cliëntentevredenheid biedt immers mogelijkheden voor het vinden van een bijkomende theoretisch onderbouwde verklaring voor verschillen in cliëntentevredenheid. Zoals toegelicht in studie 2, kunnen de meeste theorieën van cliëntentevredenheid als zogenaamde 'verwachtingsmodellen' worden aangeduid. Volgens deze modellen stoelt tevredenheid op een beoordeling van een discrepantie tussen verwachtingen en ervaringen (Pascoe, 1983). Zoals toegelicht in de discussie van studie 2, kan het vastgestelde verband tussen zelfverwerping en cliëntentevredenheid wel vanuit deze 'verwachtingsmodellen' worden verklaard. Een probleem is echter dat cliënten van (G)GZ-organisaties vaak weinig concrete verwachtingen hebben (Westbrook & Reilly, 1983; Williams, 1994). Sommige auteurs gaan er dan ook van uit dat tevredenheid eerder gebaseerd is op heel algemene, als evident beschouwde, verwachtingen dan op concrete verwachtingen (Williams, 1994). Als hulpverlening deze heel algemene en als vanzelfsprekend beschouwde verwachtingen niet vervult, leidt dit volgens deze redenering tot ontevredenheid. Een andere, hiermee verwante, verklaring is dat tevredenheid moet worden beschouwd als het resultaat van het afwegen van overtuigingen over hulpverlening en iemands algemene waarden (Westbrook & Reilly, 1983). Het verband tussen zelfverwerping en cliëntentevredenheid stemt ook overeen

met deze redeneringen. Verminderde cliëntentevredenheid zou immers kunnen worden beschouwd als het gevolg van het doorbreken van een heel algemene, niet in vraag gestelde verwachting, namelijk het behoud van de eigenwaarde, wat in onze cultuur een centrale waarde is. Deze redenering volgend, kan stigmatisering, en meer bepaald zelfverwerping, als heel specifieke theoretisch onderbouwde verklaring voor verminderde cliëntentevredenheid voorgesteld worden. Ze sluit aan bij andere theoretische invalshoeken ter verklaring van cliëntentevredenheid, maar veronderstelt niet het bestaan van heel concrete verwachtingen. Daarenboven beantwoordt ze aan de oproep tot het verkrijgen van meer specifieke inzichten in wat cliënten *minder* tevreden maakt (Williams, 1994; Sitzia & Wood, 1997).

Ook het tweede luik van dit onderzoek, dat stigma-ervaringen in verband heeft gebracht met structuren en processen van GGZ-organisaties, heeft bevindingen opgeleverd met interessante implicaties voor het behandelingseffectenonderzoek. Als stigma-ervaringen beschouwd worden als een factor die de effectiviteit van hulpverlening kan belemmeren, betekent dit dat deze studies een verband gelegd hebben tussen structuren, processen en effectiviteitsbelemmerende factoren in organisaties. De bijdrage van het voorliggende onderzoek voor het behandelingseffectenonderzoek ligt dus niet alleen in het bieden van een gedeeltelijke verklaring waarom diensten minder effectief zijn (namelijk omwille van stigmatisering), de studie verbindt deze verklaring ook met specifieke kenmerken van deze dienstverlening. In die zin worden stigma-ervaringen niet enkel in de 'black box' tussen input en output van hulpverlening geplaatst (studie 1), maar worden ze ook, op basis van theoretische redeneringen, in verband gebracht met structuren en processen. Het is net dit soort onderzoeksopzet dat het behandelingseffectenonderzoek nastreeft (Salzer et al., 1997; Herman, 1997).

Ik pleit er echter voor om in toekomstig onderzoek naast stigma-ervaringen tegelijk ook andere factoren als procesvariabelen op te nemen, om het gewicht van stigma-ervaringen te kunnen inschatten. Daarenboven dient een volledig model geschat te worden dat de ultieme gevolgen van stigmabevorderende structuren en processen nagaat. Factoren die stigma-ervaringen bevorderen, zouden immers in principe tegelijk ook andere (bijvoorbeeld met positieve resultaten gerelateerde) hulpverleningsprocessen kunnen bevorderen. Waar het voorliggende onderzoek elementen uit het behandelingseffectenonderzoek in het stigmaonderzoek opgenomen heeft, zou een dergelijke onderzoeksopzet het stigmaonderzoek in het behandelingseffectenonderzoek opnemen.



*Besluit*

Uit de bevindingen dat stigma-ervaringen de effectiviteit van de geestelijke gezondheidszorg verminderen en dat niet alle hulpverleningscontexten even stigmatiserend zijn, besluit ik dat stigma-ervaringen in toekomstig onderzoek mee in de 'black box' zouden moeten worden geplaatst in het behandelingseffectenonderzoek. Zo kunnen uitkomsten met processen en structuren van de hulpverleningsorganisatie verbonden worden en kan een gedeeltelijke theoretisch onderbouwde verklaring geformuleerd worden voor het (verminderd) functioneren van GGZ-organisaties. Een dergelijke onderzoeksopzet beantwoordt aan twee belangrijke en gerelateerde aandachtspunten binnen het huidige behandelingseffectenonderzoek, namelijk het 'black box' probleem en het zoeken naar theoretisch ondersteunde verbanden tussen structuren, processen en uitkomsten. Het vormt tevens een voorbeeld hoe sociologische theoretische perspectieven hierin een bijdrage kan leveren. Een dergelijke opzet sluit niet alleen aan bij recente oproepen vanuit de sociologie tot verhoogde aandacht voor het functioneren en de effectiviteit van GGZ-organisaties (Cook & Wright, 1995; Pescosolido et al., 2007). Het past ook perfect binnen het volgende pleidooi voor de inbreng van sociale en gedragswetenschappen binnen het behandelingseffectenonderzoek: 'Theory, methods, and empirical findings are in these literatures that could help us understand the relationship between the patient and the clinician and how individual psychological characteristics might affect that relationship and treatment outcomes; how people outside the treatment relationship might affect treatment approach, patient compliance, and treatment outcomes; ....; and how the location in which a treatment is being offered may affect how, when, and where the treatment should be offered, if it is to be accepted.' (Hohmann, 1999, p. 85).

**14.6. Suggesties voor verder onderzoek**

In de discussies van de empirische studies en in de loop van deze nabespreking zijn al verschillende suggesties voor toekomstig onderzoek in de marge aan bod gekomen. In deze paragraaf wens ik iets langer stil te staan bij een aantal van deze reeds vernoemde suggesties en de discussie uit te breiden naar een aantal andere mogelijke onderzoekspistes. In eerste instantie ga ik in op te bestuderen uitkomsten, vervolgens komen enkele processen binnen én buiten organisaties aan bod, en tot slot trek ik het onderzoek open naar het GGZ-systeem.

In verband met de te bestuderen uitkomsten stel ik in het verlengde van de bevindingen van studie 2 die het belang van zelfverwerping aantoonde, dat (terug) meer aandacht zou moeten worden besteed aan het verband tussen stigma-ervaringen en de identiteitscomponent van het zelf. In de eerste empirische studies over de gevolgen van labeling voor GGZ-cliënten stond de zogenaamde internalisering van de patiëntenrol centraal (bv. Karmel, 1970; Petroni, 1972; Townsend, 1976). In het recente onderzoek naar de gevolgen van stigma-ervaringen komen in de eerste plaats zelfwaardering en zelfeffectiviteit als dimensies van de evaluatieve component van het zelfconcept aan bod. Zoals Markowitz stelt, 'examination of how stigma and symptomatic behavior affect the identity component of self-concept, taking into consideration the reactions of social others, has been absent in recent research on stigma and mental illness' (Markowitz, 1998, p. 344). Ook andere auteurs roepen op tot verhoogde aandacht voor de identiteitscomponent. Gezien de basispremissie van het symbolisch interactionisme dat het 'zelf' niet los gezien kan worden van de omgeving, suggereren bijvoorbeeld Wright et al. dat er behoefte is 'to examine how the attitudes and perceptions gleaned from mental patients' social environments may influence the meanings patients derive about their mental patient identity and role' (Wright et al., 2000, p. 84). Dit is in overeenstemming met de idee dat de effecten van stigma op het zelf afhangen van de situatie (Crocker, 1999; Corrigan & Watson, 2002), zoals uitgewerkt in studie 3 over lotgenotencontact en zelfwaardering.

Een andere focus bij de studie van uitkomsten is het verruimen van het perspectief van de cliënt naar dat van de hulpverlener. De cliënt is immers niet de enige actor in het hulpverleningsproces die met negatieve gevolgen van stigmatisering te maken kan hebben. Zo stelt Schulze (2007) dat stigmatisering van cliënten zou kunnen bijdragen tot arbeidsstress van professionele hulpverleners. Een dergelijke uitbreiding zou concreet een opening naar bredere uitkomsten betekenen, waarbij meerdere belanghebbenden in rekening worden gebracht. Deze redenering is in overeenstemming met de zogenaamde 'multiple constituency' benadering van het organisatie-effectiviteitsonderzoek (Hall, 1999). Een dergelijke onderzoeksopzet vormt dan ook een bijkomend voorbeeld van de wijze waarop het behandelingseffectenonderzoek een bijdrage kan leveren voor de verruiming van stigmaonderzoek, maar ook omgekeerd.

Naast deze suggesties met betrekking tot de uitkomsten, wens ik te wijzen op enkele mogelijke onderzoekspistes in verband met factoren binnen en buiten organisaties die stigma-ervaringen zouden kunnen beïnvloeden. Eén van de suggesties heeft

betrekking op de verdere uitwerking van de idee dat stigma-ervaringen in verband gebracht kunnen worden met specifieke kenmerken van structuren en processen in GGZ-organisaties. Slechts twee empirische studies in het voorliggende onderzoek hebben specifieke kenmerken onderzocht, maar uiteraard kunnen ook andere factoren in de behandelingssetting een invloed hebben op stigma-ervaringen. De redenering van Goffman (1961) volgend, zou bijvoorbeeld kunnen worden nagegaan of een grotere interpersoonlijke afstand (cfr. Pearlin & Rosenberg, 1962) tussen cliënten en hulpverleners bevorderlijk zijn voor stigma-ervaringen. Uiteraard zou het ook interessant zijn om variatie in houdingen van hulpverleners tegenover cliënten met variatie in stigma-ervaringen van GGZ-clieënten in verband te brengen (Schulze, 2007). Ik wil hierbij ook opmerken dat sociale verwerping in het voorliggende onderzoek relatief eng gedefinieerd was doordat het betrekking had op de reactie van buitenstaanders. Dat sociale verwerping zowel met kenmerken van structuren en processen als met uitkomsten in verband gebracht kon worden, is in dit opzicht bijzonder, aangezien het als een procesvariabele werd opgevat die mee naar de 'buitenwereld' verwijst. Zoals reeds aangehaald, past dit echter ook binnen de huidige opvatting van behandelingseffectenonderzoek die stelt dat GGZ-organisaties niet als in een vacuüm bestudeerd mogen worden. Dit betekent echter niet dat reacties van actoren binnen de hulpverleningssetting irrelevant zijn, integendeel. Voor toekomstig onderzoek pleit ik dan ook voor bestuderen van eventuele sociale verwerping door hulpverleners en medecliënten, de twee belangrijkste actoren binnen de hulpverleningssetting, zoals aangehaald in de discussie van studie 2.

Een andere onderzoekspiste die verder uitgewerkt dient te worden, heeft betrekking op het gewicht van deze stigma-ervaringen tussen andere processen in het behandelingseffectenonderzoek, en het uiteindelijke verband met de uitkomsten. Waar de voorliggende studie beperkt was tot het expliciet inbrengen van ideeën uit het behandelingseffectenonderzoek in het stigmaonderzoek, dient nu de omgekeerde redenering te worden gemaakt. Welk gewicht de stigma-ervaringen hebben tussen andere processen in GGZ-organisaties, is nog relatief onbekend terrein. In één van de voorliggende studies werden naast stigma-ervaringen positieve lotgenotencontacten in de behandelingssetting bestudeerd als determinant van zelfwaardering. In die zin werden stigma-ervaringen en lotgenotencontact als procesvariabelen beschouwd en in verband gebracht met de als uitkomst beschouwde indicator van algemene zelfwaardering. Deze denkpiste kan worden opengetrokken naar (andere) interacties met medecliënten en hulpverleners binnen (en buiten) de hulpverleningssetting. Een mooi voorbeeld van een

dergelijke onderzoeksopzet kan gevonden worden bij Rosenfield & Wenzel (1997), die zowel positieve als negatieve interacties met 'insiders' en 'outsiders' in verband hebben gebracht met zelfwaardering en levenstevredenheid.

Daarnaast wil ik ook pleiten voor een bredere focus dan de GGZ-organisatie. Zoals al aangegeven in de bespreking van de beperkingen, werd bij de voorliggende studie expliciet voor deze focus geopteerd in het kader van de specifieke probleemstelling. Het spreekt echter voor zich dat ook factoren buiten de hulpverleningscontext stigma-ervaringen kunnen beïnvloeden. In de nabespreking van studie 3 over de rol van lotgenotencontact in de relatie tussen stigma en zelfwaardering werd bijvoorbeeld al aangehaald dat naast positieve contacten met 'insiders' in de GGZ-organisatie ook dat contact met 'outsiders' moet worden bestudeerd. In studie 6, die wees op het destigmatiserende karakter van het aanbod aan arbeidsgerelateerde activiteiten in een centrum, werd bijvoorbeeld gesuggereerd dat deelname aan arbeidsgerelateerde activiteiten buiten het centrum meer destigmatiserend zou kunnen zijn (Long & Runck, 1983; Dudley, 2000). Het afwegen van de rol van gelijkaardige processen binnen en buiten de hulpverleningscontext biedt dan ook ruimte voor nieuwe onderzoeksvragen. Vandaar dat ik stel dat stigma-ervaringen niet alleen in een ruimer perspectief binnen de hulpverleningscontext geplaatst moeten worden, maar dat ook factoren buiten deze context mee in rekening gebracht moeten worden om een ruimer inzicht te verkrijgen.

Een derde richting die ik wil suggereren voor verder onderzoek heeft betrekking op het zoeken van aansluiting bij het epidemiologische onderzoek dat determinanten van het opzoeken van professionele hulp bestudeert. Verschillende recente studies hebben aangetoond dat angst voor stigmatisering of stigmapercepties één van de redenen tot het uitstellen of vermijden van professionele hulpverlening vormt (Barney et al., 2006; Vogel et al., 2007). Doorgaans wordt hierbij geen onderscheid gemaakt naar het type hulpverlening (bv. Wrigley et al., 2005; Komiti, Judd, & Jackson, 2006), terwijl er op zich wel veel onderzoek bestaat naar behandelingsvoorkeuren. Onderzoek naar behandelingsvoorkeuren zelf is doorgaans gericht op bepaalde actoren of methoden. Zo gaat de aandacht bijvoorbeeld uit naar de voorkeur voor een huisarts versus psychotherapeut versus priester (bv. Lauber, Nordt, Falcato, & Rossler, 2001; Riedel-Heller, Matschinger, & Angermeyer, 2005) of de voorkeur voor medicijnen versus psychotherapie (bv. Angermeyer & Matschinger, 1996; Dwight-Johnson, Sherbourne, Liao, & Wells, 2000). Het zou echter interessant zijn om het verband tussen stigmapercepties en intenties tot het zoeken van hulpverlening uit te breiden naar behandelingsvoorkeuren.

De voorkeur voor specifieke hulpverleners of methoden zou bovendien opengetrokken kunnen worden naar die voor specifieke behandelingscontexten. Dit zou immers toelaten om de domeinen van het stigmaonderzoek en voorkeuren voor specifieke behandelingscontexten expliciet aan elkaar te koppelen en zo de rol van stigmaverwachtingen voor de keuze voor een specifieke potentiële behandelingscontext te onderzoeken.

Het verband met differentieel zorggebruik door kwetsbare groepen zou hier een interessante uitbreiding kunnen vormen. Uit onderzoek is immers gebleken dat sommige kwetsbare groepen, ondanks een grotere behoefte, vaak minder gebruik maken van gezondheidsdiensten (Thoits, 2005). Naast structurele verklaringen die wijzen op een ongelijke toegang voor verschillende statusgroepen (bv. Louckx, Vanroelen, & Beck, 2001), worden er ook culturele verklaringen geformuleerd (bv. Takeuchi, Uehara, & Maramba, 1999; Alvidrez, 1999). Aangezien stigmapercepties als een element van een cultuur worden beschouwd (Link et al., 1989) en aangezien er indicaties zijn voor meer stigmapercepties bij lagere statusgroepen (Leaf, Bruce, Tischler, & Holzer, 1987), kan de vraag gesteld worden in welke mate differentiële stigmapercepties een bijkomende verklaring kunnen vormen voor differentieel zorggebruik.

Deze probleemstellingen zouden niet alleen toelaten om een ruimere kijk te krijgen op de rol van stigmatisering voor de zogenaamde 'carrière als psychiatrisch patiënt' (cfr. Scheff). Daarenboven zouden ze het stigmaonderzoek en het behandelingseffectenonderzoek nog sterker integreren. Zoals hoofdstuk 4 aangeeft, dekt het behandelingseffectenonderzoek een brede lading. In het kader van de voorliggende studie heb ik me beperkt tot het verband tussen structuren, processen en uitkomsten van GGZ-organisaties. Onder het behandelingseffectenonderzoek valt echter ook de doeltreffendheid van het gezondheidszorgsysteem (Kelleher & Long, 1994) en dus ook de processen die toeleiden naar (specifieke) hulpverlening. Als stigmatisering een factor blijkt die personen wegleidt van (bepaalde vormen van) zorg, dan zou het naast de effectiviteit van de zorg door organisaties, ook de effectiviteit van het zorgsysteem belemmeren. Zeker in een tijdperk waar een groot aanbod aan hulpverlening voorhanden is en waar coördinatie en integratie van deze verschillende diensten een centrale opdracht geworden is, is de evaluatie van de effectiviteit van het systeem, naast die van de individuele zorgverstreckende organisaties, geen overbodige luxe. Of en op welke wijze stigmatisering deze effectiviteit belemmert, lijkt in dit opzicht dan ook een logische volgende onderzoeksvraag voor toekomstig onderzoek.

Dit soort onderzoek zou de redenering van Rosenfield (1997) dat gelabelde personen blootgesteld worden aan een waaier van diensten en stigma bovendien verder opentrekken. Rosenfield (1997) doelde in de eerste plaats op de diensten en stigma binnen één setting. In het hier voorliggende onderzoek werd die redenering doorgetrokken tot vergelijkend onderzoek in meerdere settings. De uitbreiding naar het verband tussen stigmatisering en de effectiviteit van het GGZ-systeem zou dan ook een waardevolle uitbreiding van zowel het stigmaonderzoek als het behandelingseffectenonderzoek kunnen betekenen.

#### **14.7. Implicaties voor praktijk en beleid**

De hoofddoelstelling van dit werk was het uitwerken van een sociologische probleemstelling. In de eerste plaats heb ik in deze nabespreking dan ook gewezen op verschillende implicaties van deze studie voor de sociologische discipline en meer bepaald het labelingperspectief, en op implicaties voor het domein van het behandelingseffectenonderzoek. Als ultieme doelstelling van de sociologie zie ik immers het verbeteren van de kennis over en het zoeken naar verklaringen voor maatschappelijke fenomenen. Deze ultieme doelstelling betekent echter niet dat de resultaten niet relevant kunnen zijn voor het beleid of voor de praktijk. Daarom wil ik er in deze paragraaf enkele implicaties voor suggereren. Ik wens wel te benadrukken dat ik voorzichtig wil zijn met deze suggesties, om redenen die samenhangen met de focus van deze studie en de eraan verbonden beperkingen. Ik wil de lezer er aan herinneren dat ik me slechts baseer op een selectie van cliënten van de geestelijke gezondheidszorg, dat ik daarenboven slechts één focus hanteer aangezien deze studie uitgaat van het cliëntenperspectief, en dat ik bovendien het behandelingseffectenonderzoek heb binnengebracht in het stigmaonderzoek, maar niet omgekeerd. Dit laatste betekent dat concrete suggesties om stigma-ervaringen in GGZ-organisaties te doen afnemen, niet afgewogen werden tegenover andere processen en gevolgen. De aanbevelingen in de volgende paragrafen dienen dan ook te worden gelezen met deze nuance in het achterhoofd.

Allereerst wil ik, in overeenstemming met talrijke andere studies, wijzen op de duidelijk nefaste impact van stigma-ervaringen voor personen met psychische moeilijkheden. De precieze aard van het negatieve verband tussen stigma-ervaringen en de uitkomsten hangt zowel af van de bestudeerde uitkomstindicator als van de stigma-

indicator. Toch kunnen de resultaten worden samengevat door stigmatisering als een belemmerende factor voor de effectiviteit van de hulpverlening aan te duiden. Dit impliceert dat een betere effectiviteit en betere levenskwaliteit kan worden verwacht als er minder stigmatisering zou zijn. Vandaar dat ik, in navolging van andere auteurs, in ieder geval als eerste heel algemene richtlijn pleit voor het verminderen van stigmatisering in functie van de verbetering van de doeltreffendheid van de hulpverlening voor, en de levenskwaliteit van, personen met psychische problemen. Waar deze richtlijn heel algemeen is en misschien evident lijkt, wens ik op basis van het voorliggende onderzoek echter ook enkele meer specifieke aanbevelingen te formuleren in verband met de vraag *hoe* stigmatisering verminderd zou kunnen worden.

De meeste aanbevelingen voor de aanpak van stigmatisering situeren zich op het niveau van de publieke opinie. Deze focus is ook logisch, omdat theoretisch gezien de ultieme oorzaak van stigma-ervaringen zich situeert bij negatieve denkbeelden en attitudes in een samenleving (Scheff, 1966; Link, 1987). Op basis van onderzoek naar determinanten van negatieve attitudes worden tegenwoordig protest, educatie en contact aanbevolen als destigmatiserende strategieën gericht op het algemene publiek (Rusch, Angermeyer, & Corrigan, 2005; de Goei, Plooy, & van Weeghel, 2006). Op basis van het voorliggende onderzoek kunnen geen rechtstreekse implicaties voor het populatieniveau worden aangegeven, aangezien determinanten van stigma-ervaringen van GGZ-cliënten werden onderzocht. Aanbevelingen voor het verminderen van deze stigma-ervaringen op het niveau van de cliënt zijn echter niet minder belangrijk. Zoals Freidl et al. (2003) stellen: 'Irrespective of the necessity to fight discrimination of mental patients at the objective societal level, it seems to be important to differentiate psychiatric patients into those who fear stigma and those who do not, and to find out where the differences come from' (p. 274). Belangrijk is dat ik deze redenering van Freidl et al. uitgebreid heb van angst voor stigmatisering naar concrete stigma-ervaringen door na te gaan welke factoren verschillen in (gevolgen van) stigma-ervaringen gedeeltelijk kunnen verklaren.

Hoewel ik me bij deze nabespreking wil concentreren op aspecten van de hulpverleningssetting, wens ik kort even stil te staan bij de volgende consistente vaststelling op het niveau van de cliënt: psychische klachten komen in de geschatte modellen als belangrijkste determinant van stigma-ervaringen naar voor. Uit deze bevinding kan worden afgeleid dat de aanpak van stigmatisering ook de aanpak van de psychische klachten zelf zou moeten omvatten. Dit idee is in overeenstemming met wat Dudley (2000) een duale aanpak noemt: zowel de problemen inherent aan psychische

ziekte als het stigma moeten worden aangepakt. Een bijkomend argument is dat net één van de stereotype denkbeelden over personen met psychische problemen betrekking heeft op een geringe mogelijkheid tot verbetering van psychische klachten (Crisp et al., 2000). Het vaststellen van verbetering door een cliënt en/of de omgeving zou volgens deze redenering stigmatisering kunnen reduceren. Vandaar dat ik kan aansluiten bij de stelling van Sartorius & Schulze (2005) dat inspanningen om de psychische klachten te verminderen op zich al zouden kunnen bijdragen tot destigmatisering. Dit impliceert echter niet dat er geen inspanningen kunnen worden geleverd met betrekking tot stigmatisering zelf en de andere determinanten. Zoals Sartorius & Schulze (2005) aangeven, bevinden stigma-ervaringen en psychische klachten zich in een vicieuze cirkel. Dit impliceert volgens hen dat de aanpak van stigma op elk punt in deze cirkel kan plaatsvinden. Vandaar dat ik in mijn suggesties verder wil gaan dan deze hierboven genoemde aanbeveling over de aanpak van psychische klachten.

Het voorliggende onderzoek heeft immers verschillende resultaten voortgebracht die wijzen op andere mogelijkheden tot destigmatisering. Een centrale vaststelling is dat niet alle GGZ-settings even stigmatiserend zijn voor hun cliënten en dat de aard van de organisatie van de zorg gedeeltelijk mee bijdraagt tot stigmatisering. Dit betekent dat er zich tussen het individuele niveau en het populatieniveau een organisatieniveau bevindt waarover uitspraken over de aanpak van stigmatisering kunnen worden gedaan. Hoewel Sartorius & Schulze (2005) wel aangeven dat GGZ-diensten zelf gestigmatiseerd worden en bijdragen tot stigmatisering, maken ze geen onderscheid naargelang de specifieke kenmerken van deze diensten. Dit laatste is wat de voorliggende studie net wél heeft nagestreefd.

Eén van de processen binnen GGZ-organisaties die in twee empirische studies van het voorliggende werk in verband werden gebracht met stigma-ervaringen en gevolgen ervan, is lotgenotencontact. De ene studie wees uit dat een goede groepssfeer op afdelingen van psychiatrische ziekenhuizen samengaat met minder zelfverwerping. De andere studie toonde aan dat cliënten van rehabilitatiecentra die positief lotgenotencontact ervaren in het centrum, een betere algemene zelfwaardering rapporteren. Hoewel het begrip lotgenotencontact in beide studies een andere inhoudelijke invulling kreeg en een gedeeltelijk andere functie in het onderzoeksmodel vervulde, kunnen de resultaten van beide studies veralgemeend worden door te wijzen op een gunstige invloed van positief lotgenotencontact. Aangezien daarenboven uit



andere studies blijkt dat cliënten van GGZ-organisaties lotgenotencontact als prioriteit beschouwen (bv. Van Hoof, van Weeghel, & Kroon, 2000), kan ik het bevorderen van positief lotgenotencontact dan ook als volgende aanbeveling van deze studie suggereren.

Ik wil hier echter wel meteen twee kanttekeningen bij plaatsen. Ten eerste bleek uit het voorliggende onderzoek niet alleen dat lotgenotencontact op zich wel bevorderlijk is voor de algemene zelfwaardering, maar ook dat het niet in staat is om als buffer te fungeren tegen de negatieve invloed van stigmatisering op zelfwaardering. Integendeel, de resultaten suggereren zelfs dat stigmatisering het lotgenotencontact belemmert en de heilzame werking ervan afzwakt. Of het bevorderen van lotgenotencontact in die GGZ-organisaties voldoende is als destigmatiserende strategie, is dus nog maar zeer de vraag. Hoewel er in de literatuur wel aanwijzingen zijn dat het bevorderen van lotgenotencontact een destigmatiserende functie kan vervullen in specieke cliëntenbelangengroepen (Dudley, 2000), blijft onduidelijk in welke mate het diezelfde rol kan vervullen in andere GGZ-organisaties.

Een tweede, hierbij aansluitende, kanttekening heeft betrekking op het belang van andere bronnen van contact dan lotgenoten. Hoewel ik hier op basis van de voorliggende studie geen uitspraken over kan doen, stel ik op basis van de literatuur dat naast lotgenotencontact vooral positief contact met de omgeving (familie, vrienden, buurtbewoners) moet worden bevorderd als destigmatiserende strategie (Couture & Penn, 2003; de Goei et al., 2006). Wat lotgenotencontact betreft, wil ik dan ook besluiten dat kwaliteitsvol lotgenotencontact kan worden aanbevolen, maar moet worden aangevuld met positief contact met personen buiten de geestelijke gezondheidszorg.

Een ander aspect van processen in GGZ-organisaties dat in deze studie aan bod kwam, is de mate waarin zorg geïndividualiseerd is. 'Zorg op maat' wordt tegenwoordig vanuit verschillende opzichten bepleit, onder meer omdat aangenomen wordt dat deze aanpak doeltreffender is en aandacht heeft voor de volledige persoon (Suhonen, Valimaki, & Leino-Kilpi, 2005). De voorliggende studie heeft aangetoond dat cliënten van ziekenhuisafdelingen met een meer geïndividualiseerd zorgaanbod minder zelfverwerping ervaren, als het tenminste niet ten koste gaat van de positieve groeps sfeer op een afdeling. Dit resultaat over geïndividualiseerde zorg is volledig in overeenstemming met de volgende bevinding van een recent focusgroeponderzoek naar stigma-ervaringen van cliënten van psychiatrische ziekenhuizen: 'In their relationship with mental health professionals, patients felt stigmatized by a lack of interest in their person and the history of their mental health problem. They expressed a general feeling that there is only one

standard psychiatric treatment for everyone' (Schulze, 2007, p. 138-139). Een pleidooi voor geïndividualiseerde zorg stemt ook overeen met andere studies. Zo heeft onderzoek naar de bepaling van wat 'goede zorg' inhoudt, aandacht voor cliënten als een volledig persoon aangeduid als één van de belangrijkste prioriteiten (van Weeghel et al., 2005). Zorg op maat blijkt ook één van de belangrijke principes van psychiatrische rehabilitatie te vormen (Wilken & den Hollander, 1999). Dat er ook vanuit het beleid aandacht is voor zorg op maat, blijkt uit het besluit van de beleidsnota van Aelvoet & Vandenbroucke, waarbij men aangeeft meer erkenning te willen geven aan 'aan elke patiënt(e) als unieke persoon' (Aelvoet & Vandenbroucke, 2001). Vandaar dat ik kan stellen dat het onderzoeksresultaat aansluit bij andere pleidooien voor zorg op maat.

Ook bij deze aanbeveling wens ik echter een kanttekening te maken. Een belangrijke voorwaarde voor het verband met stigma-ervaringen bleek echter dat zorg op maat niet ten koste van het contact met medecliënten mag gaan. Een positieve groepssfeer op een afdeling blijkt immers ook bij te dragen tot minder zelfverwerping. Aangezien een meer geïndividualiseerd zorgaanbod op een afdeling samengaat met een minder goede groepssfeer, dient er over te worden gewaakt dat individualisering van zorg niet tot een versnippering van een afdeling leidt. Het zoeken van een evenwicht tussen zorg op maat en het creëren of behouden van een goede groepssfeer op een afdeling als mogelijkheid tot aanpak van zelfverwerping, lijkt dan ook een logische, uit deze studie voortvloeiende, conclusie.

Een ander belangrijk resultaat heeft betrekking op de aard van de aangeboden activiteiten in rehabilitatiecentra. Cliënten van meer arbeidsgerichte rehabilitatiecentra blijken minder sociale verwerping te ervaren. Vandaar dat het voorzien van een volwaardig luik arbeidsmatige activiteiten een piste tot destigmatisering kan zijn. Een belangrijke nuance is dat cliënten niet persoonlijk tot deze activiteiten hoeven bij te dragen om toch van het voordeel van het 'imago' van het centrum te kunnen genieten. Met andere woorden, het is niet het feit dat een cliënt zelf arbeidsmatige activiteiten verricht, maar wel dat hij of zij lid is van een centrum dat dergelijke activiteiten centraal stelt, dat tot minder stigmatisering leidt. Dit impliceert ook dat voor cliënten die zelf (tijdelijk) niet in staat zijn om arbeidsmatige activiteiten te verrichten, hun aanwezigheid in centra waar dergelijke activiteiten belangrijk zijn, tot destigmatisering kan leiden. Deze nuance doet pleiten voor het bevorderen van arbeidsmatige activiteiten in de organisatie maar daarom niet noodzakelijk bij de individuele cliënt. Hiermee wil ik uiteraard niet suggereren dat het stimuleren van cliënten tot arbeidsmatige activiteiten in de mate van

hun mogelijkheden onbelangrijk zou zijn. Alleen werd in deze studie vastgesteld dat het voor de sociale verwerping van cliënten in de bestudeerde centra geen verschil maakt of ze zelf meer of minder arbeidsgerichte activiteiten vervullen.

Deze nuance die aanduidt dat het belang van arbeidsmatige activiteiten voor sociale verwerping bij de GGZ-organisatie en niet zozeer bij de cliënt ligt, doet echter ook vermoeden dat deze aanbeveling niet voor alle GGZ-settings opgaat. Hoewel deze redenering niet werd getest, kan worden vermoed dat het destigmatiserende aspect van arbeidsgerichte rehabilitatiecentra gedeeltelijk samenhangt met het relatief onbekende karakter van deze centra in de samenleving. Dit relatief onbekende karakter biedt immers kansen om eerder het arbeidsmatige aspect van een organisatie te benadrukken dan de gerichtheid op een doelgroep van personen met psychische moeilijkheden. Vandaar dat ik vermoed dat deze redenering die pleit voor het stimuleren van arbeidsmatige activiteiten misschien minder opgaat voor alombekende organisaties waarvan de doelgroep voor de buitenwereld duidelijk 'psychiatrische patiënten' zijn, zoals psychiatrische ziekenhuizen. Toekomstig onderzoek zou moeten uitwijzen of deze redenering klopt. In elk geval blijkt uit de voorliggende studie wel dat een grotere aandacht voor arbeidsgerelateerde activiteiten in rehabilitatiecentra wel destigmatiserend kan zijn.

Verschillende van de bovenstaande specifieke aanbevelingen zijn uiteindelijk terug te brengen tot de centrale bevinding van deze studie dat niet alle GGZ-organisaties even stigmatiserend zijn: organisaties die de 'psychische ziekte' van hun cliënten meer zichtbaar maken of accentueren, bevorderen de stigma-ervaringen van hun cliënten. Met andere woorden: organisaties die meer labelen, stigmatiseren meer. Vandaar dat als algemene, samenvattende richtlijn kan worden meegegeven dat het label 'psychisch ziek' zo min mogelijk geaccentueerd dient te worden. Enkele specifieke suggesties voor de wijze waarop dit kan gebeuren, werden in de bovenstaande paragrafen aangehaald. Ik wens dan ook te besluiten met een meer algemene richtlijn.

Gezien de kracht van stigmatisering, wens ik nogmaals te benadrukken dat bij evaluatie van bestaande hulpverlening rekening moet worden gehouden met het eventuele stigmatiserende karakter ervan. Dat niet alle hulpverlening even stigmatiserend is, biedt immers mogelijkheden om specifieke kenmerken van de hulpverlening aan te pakken om deze stigmatisering te verminderen. Deze redenering is echter niet alleen van toepassing voor de bestaande hulpverlening. Het landschap van de geestelijke gezondheidszorg is nog steeds aan het veranderen en de zoektocht naar het aanbieden

van optimale, kwaliteitsvolle zorg op maat, staat er centraal. Daarenboven zet de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg zich door. Dit impliceert dat de houding van de samenleving tegenover personen met psychische problemen des te relevanter wordt: vermaatschappelijking van geestelijke gezondheidszorg kan maar slagen in een tolerante samenleving. Om op grote schaal en op lange termijn de problemen verbonden met stigmatisering aan te pakken, dient ultiem de attitude van het algemene publiek tegenover personen met psychische moeilijkheden te veranderen. Deze houding vormt echter een deel van onze cultuur en uit onderzoek blijkt dat de verandering van attitudes tegenover personen met psychische problemen een proces van lange adem kan zijn (Phelan et al., 2000). Vandaar dat ik kan besluiten dat aandachtspunten op het niveau van GGZ-organisaties een eerste stap tot destigmatisering voor hun cliënten kunnen vormen. Hoewel ze het stigmaprobleem misschien niet te gronde en op lange termijn aanpakken, kan het voor de personen die momenteel psychische hulp krijgen, wel degelijk een verschil maken.

## Literatuur

- Aelvoet, M. & Vandenbroucke, F. (2001). *De psyche, mij een zorg?! Geestelijke gezondheidszorg door participatie en overleg. (beleidsnota)*.
- Alvidrez, J. (1999). Ethnic variations in mental health attitudes and service use among low-income African American, Latina, and European American young women. *Community Mental Health Journal, 35*, 515-529.
- Angermeyer, M. & Matschinger, H. (2005). Labeling - stereotype - discrimination - An investigation of the stigma process. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 40*, 391-395.
- Angermeyer, M. C., Beck, M., Dietrich, S., & Holzinger, A. (2004). The stigma of mental illness: Patients' anticipations and experiences. *International Journal of Social Psychiatry, 50*, 153-162.
- Angermeyer, M. C. & Holzinger, A. (2005). Is there currently a boom of stigma research in psychiatry? An analysis of scientific journals. *Psychiatrische Praxis, 32*, 399-407.
- Angermeyer, M. C., Link, B. G., & Majcherangermeyer, A. (1987). Stigma perceived by patients attending modern treatment settings - some unanticipated effects of community psychiatry reforms. *Journal of Nervous and Mental Disease, 175*, 4-11.
- Angermeyer, M. C. & Matschinger, H. (1996). Public attitude towards psychiatric treatment. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 94*, 326-336.
- Angermeyer, M. C. & Matschinger, H. (2003). Public beliefs about schizophrenia and depression: similarities and differences. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 38*, 526-534.
- Angermeyer, M. C., Matschinger, H., & Holzinger, A. (1999). Acceptance of community psychiatry services by the public. *Psychiatrische Praxis, 26*, 16-21.
- Anthony, W. A., Cohen, M., & Farkas, M. (1982). A psychiatric rehabilitation treatment program. Can I recognize one if I see one. *Community Mental Health Journal, 18*, 83-96.
- Arrindell, W. A. & Ettema, J. H. M. (1986). *SCL-90. Handleiding bij een multidimensionele psychopathologie-indicator*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Atkinson, M., Zibin, S., & Chuang, H. (1997). Characterizing quality of life among patients with chronic mental illness: A critical examination of the self-report methodology. *American Journal of Psychiatry, 154*, 99-105.
- Bachrach, L. L. (1985). General hospital psychiatry and deinstitutionalization - A systems view. *General Hospital Psychiatry, 7*, 239-248.
- Baker, F. & Intagliata, J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning, 5*, 69-79.

- Barney, L. J., Griffiths, K. M., Jorm, A. F., & Christensen, H. (2006). Stigma about depression and its impact on help-seeking intentions. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 40*, 51-54.
- Barry, M. M. & Zissi, A. (1997). Quality of life as an outcome measure in evaluating mental health services: A review of the empirical evidence. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 32*, 38-47.
- Becker, H. S. (1963). *Outsiders : studies in the sociology of deviance*. London: Free press of glencoe.
- Bhugra, D. (2006). Severe mental illness across cultures. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 113*, 17-23.
- Blankertz, L. & Cook, J. A. (1998). Choosing and using outcome measures. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 22*, 167-174.
- Blau, P., Scott, R., & Smith, J. (1966). *Formal organizations. A comparative approach*. London: Routledge.
- Bowling, A. (1997). *Measuring health. A review of quality of life measurement scales*. (2 ed.) Milton Keynes: Open University Press.
- Brugha, T. S. & Lindsay, F. (1996). Quality of mental health service care: the forgotten pathway from process to outcome. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 31*, 89-98.
- Brutsaert, H. (1993). *School, gezin en welbevinden. Zesdeklassers en hun sociale omgeving*. Leuven-Apeldoorn: Garant.
- Bruynooghe, K., Bracke, P., & Verhaeghe, M. (2003). De psychometrische eigenschappen van een Nederlandstalige versie van de Rosenberg self-esteem schaal. *Diagnostiek-Wijzer, 6*, 136-145.
- Calhoun, L. G., Peirce, J. R., Walters, S., & Dawes, A. S. (1974). Determinants of social rejection for help seeking - locus of causal attribution, help source, and mental illness label. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 42*, 618.
- Camp, D. L., Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2002). Is low self-esteem an inevitable consequence of stigma? An example from women with chronic mental health problems. *Social Science & Medicine, 55*, 823-834.
- Chauncey, R. L. (1975). Labelling theory of mental illness - Comment. *American Sociological Review, 40*, 248-252.
- Chee, C. Y. I., Ng, T. P., & Kua, E. H. (2005). Comparing the stigma of mental illness in a general hospital with a state mental hospital - A Singapore study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 40*, 648-653.
- Clausen, J. A. (1981). Stigma and mental disorder - phenomena and terminology. *Psychiatry-Interpersonal and Biological Processes, 44*, 287-296.

- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin, 98*, 310-357.
- Cook, J. A., Razzano, L., & Cappelleri, J. C. (1996). Canonical correlation analysis of residential and vocational outcomes following psychiatric rehabilitation. *Evaluation and Program Planning, 19*, 351-363.
- Cook, J. A. & Wright, E. R. (1995). Medical sociology and the study of severe mental illness - reflections on past accomplishments and directions for future research. *Journal of Health and Social Behavior, 95*-114.
- Cormack, S. & Furnham, A. (1998). Psychiatric labelling, sex role stereotypes and beliefs about the mentally ill. *International Journal of Social Psychiatry, 44*, 235-247.
- Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist, 59*, 614-625.
- Corrigan, P. W. (1998). The impact of stigma on severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice, 5*, 201-222.
- Corrigan, P. W. & Penn, D. L. (1999). Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *American Psychologist, 54*, 765-776.
- Corrigan, P. W. & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology-Science and Practice, 9*, 35-53.
- Corrigan, P. W. (2003). Stigma and disclosure: implications for coming out of the closet. *Journal of Mental Health, 12*, 235-248.
- Corrigan, P. W., Markowitz, F. E., Watson, A., Rowan, D., & Kubiak, M. A. (2003). An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior, 44*, 162-179.
- Couture, S. M. & Penn, D. L. (2003). Interpersonal contact and the stigma of mental illness: a review of the literature. *Journal of Mental Health, 12*, 291-305.
- Crisp, A., Gelder, M., Rix, S., Meltzer, H., & Rowlands, O. (2000). Stigmatisation of people with mental illnesses. *British Journal of Psychiatry, 177*, 4-7.
- Crocetti, G., Spiro, H., & Siassi, I. (1974). *Contemporary attitudes towards mental illness*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.
- Crocker, J. (1999). Social stigma and self-esteem: Situational construction of self-worth. *Journal of Experimental Social Psychology, 35*, 89-107.
- Crocker, J. & Major, B. (1989). Social stigma and self-esteem - the self-protective properties of stigma. *Psychological Review, 96*, 608-630.
- Cuesta, M. J. & Peralta, V. (1994). Lack of insight in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin, 20*, 359-366.
- Cumming, J. & Cumming, E. (1962). *Ego and milieu*. New York: Atherton Press.

- Davis, N. J. (1972). Labeling theory in deviance research - critique and reconsideration. *Sociological Quarterly, 13*, 447-474.
- de Goei, L., Plooy, A., & van Weeghel, J. (2006). *Ben ik goed in beeld? Handreiking voor de bestrijding van stigma en discriminatie wegens een psychische handicap*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Deegan, P. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of Psychosocial Nursing, 31*, 7-11.
- Depla, M. F. I. A., de Graaf, R., van Weeghel, J., & Heeren, T. J. (2005). The role of stigma in the quality of life of older adults with severe mental illness. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*, 146-153.
- Derogatis, L. R. (2001). *BSI-18: Administration, scoring and procedures manual*. Minneapolis: National Computer Systems.
- Dickerson, F. B., Ringel, N. B., & Parente, F. (1997). Ratings of social functioning in outpatients with schizophrenia: Patient self-report versus caregiver assessment. *Evaluation and Program Planning, 20*, 415-420.
- Donabedian, A. (1988). The quality of care. How can it be assessed? *Journal of the American Medical Association, 260*, 1743-1748.
- Donenberg, G. R., Lyons, J. S., & Howard, K. I. (1999). Clinical trials versus mental health services research: Contributions and connections. *Journal of Clinical Psychology, 55*, 1135-1146.
- Dovidio, J. F., Major, B., & Crocker, J. (2000). Stigma: Introduction and overview. In T.F.Heatherton & R. E. Kleck (Eds.), *The social psychology of stigma* (pp. 1-28). New York,NY,US: Guilford Press.
- Dowdall, G. W. (1999). Mental hospitals and deinstitutionalization. In C.S.Aneshensel & J. C. Phelan (Eds.), *Handbook of the Sociology of Mental Health* (pp. 519-537). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Dudley, J. R. (2000). Confronting stigma within the services system. *Social Work, 45*, 449-455.
- Dwight-Johnson, M., Sherbourne, C. D., Liao, D., & Wells, K. B. (2000). Treatment preferences among depressed primary care patients. *Journal of General Internal Medicine, 15*, 527-534.
- Dworkin, R. W. (1992). *Researching persons with mental illness*. (vols. 30) Newbury Park (Calif.): Sage Publications.
- Fakhoury, W. & Priebe, S. (2002). The process of deinstitutionalization: an international overview. *Current Opinion in Psychiatry, 15*, 187-192.
- Falk, G. (1996). *Stigma: how we treat outsiders*. Amherst: Prometheus Books.
- Farina, A., Allen, J. G., Bridid, B., & Saul, B. (1968). The role of the stigmatized person in affecting social relationships. *Journal of Personality, 36*, 169-182.



- Farina, A. & Felner, R. D. (1973). Employment interviewer reactions to former mental patients. *Journal of Abnormal Psychology, 82*, 268-272.
- Farina, A., Gliha, D., Boudreau, L. A., Allen, J. G., & Sherman, M. (1971). Mental illness and impact of believing others know about it. *Journal of Abnormal Psychology, 77*, 1-5.
- Fife, B. L. & Wright, E. R. (2000). The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior, 41*, 50-67.
- Forster, R. (2000). The many faces of deinstitutionalisation - A discussion of sociological interpretations. *Psychiatrische Praxis, 27*, S39-S43.
- Freidl, M., Lang, T., & Scherer, M. (2003). How psychiatric patients perceive the public's stereotype of mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 38*, 269-275.
- Gaebel, W., Baumann, A., Witte, A. M., & Zaeske, H. (2002). Public attitudes towards people with mental illness in six German cities. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 252*, 278-287.
- Gauthier, B. (1987). Client Satisfaction in Program-Evaluation. *Social Indicators Research, 19*, 229-254.
- Glisson, C. (2002). The organizational context of children's mental health services. *Clinical Child and Family Psychology Review, 5*, 233-253.
- Glozier, N. (1998). Workplace effects of the stigmatization of depression. *Journal of occupational and environmental medicine, 40*, 793-800.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. London: Penguin Books.
- Goffman, E. (1963). *Stigma : notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs (N.J.): Prentice-Hall.
- Goldstein, M. S. (1979). Sociology of Mental-Health and Illness. *Annual Review of Sociology, 5*, 381-409.
- Gove, W. R. (1970). Societal reaction as an explanation of mental illness: an evaluation. *American Sociological Review, 35*, 873-884.
- Gove, W. R. (1975). Labelling Theory of Mental Illness - Comment. *American Sociological Review, 40*, 242-248.
- Gove, W. R. & Fain, T. (1973). Stigma of Mental Hospitalization - Attempt to Evaluate Its Consequences. *Archives of General Psychiatry, 28*, 494-500.
- Gove, W. R. & Howell, P. (1974). Individual Resources and Mental Hospitalization - Comparison and Evaluation of Societal Reaction and Psychiatric Perspectives. *American Sociological Review, 39*, 86-100.

- Greenley, J. (1972). The psychiatric patient's family and length of hospitalization. *Journal of Health and Social Behavior, 13*, 25-37.
- Greenley, J. R. (1973). Power processes and patient behaviors. *Archives of General Psychiatry, 28*, 683-688.
- Greenley, J. R. (1984). Social factors, mental illness, and psychiatric care - Recent advances from a sociological perspective. *Hospital and Community Psychiatry, 35*, 813-820.
- Greenley, J. R. & Schoenherr, R. A. (1981). Organization effects on client satisfaction with humaneness of service. *Journal of Health and Social Behavior, 22*, 2-18.
- Grob, G. N. (1985). The transformation of the mental hospital in the United States. *American Behavioral Scientist, 28*, 639-654.
- Hall, R. H. (1999). *Organizations. Structures, processes and outcomes.* (7th ed.) New Jersey: Prentice Hall.
- Hansson, L. (2001). Outcome assessment in psychiatric service evaluation. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 36*, 244-248.
- Hasenfeld, Y. Ed. (1992). *Human services as complex organizations.* Newbury Park: Sage.
- Hawkins, R. & Tiedeman, G. (1975). *The creation of deviance: interpersonal and organizational determinants.* Columbus (Ohio): Merrill.
- Hayward, P., Wong, G., Bright, J. A., & Lam, D. (2002). Stigma and self-esteem in manic depression: an exploratory study. *Journal of Affective Disorders, 69*, 61-67.
- Herman, N. J. & Miall, C. E. (1990). The positive consequences of stigma: two case studies in mental and physical disability. *Qualitative Sociology, 13*, 251-269.
- Herman, S. (1997). Exploring the link between service quality and outcomes. *Evaluation Review, 1997*, 388-404.
- Hohmann, A. (1999). A contextual model for clinical mental health effectiveness research. *Mental Health Services Research, 1*, 83-91.
- Hohmann, A. A. & Shear, M. K. (2002). Community-based intervention research: Coping with the "noise" of real life in study design. *American Journal of Psychiatry, 159*, 201-207.
- Holland, T. P. (1973). Organizational structure and institutional care. *Journal of Health and Social Behavior, 14*, 241-251.
- Holland, T. P., Konick, A., Buffum, W., Smith, M. K., & Petchers, M. (1981). Institutional structure and resident outcomes. *Journal of Health and Social Behavior, 22*, 433-444.
- Holzinger, A., Beck, M., Munk, I., Weithaas, S., & Angermeyer, M. C. (2003). Stigma as perceived by schizophrenics and depressives. *Psychiatrische Praxis, 30*, 395-401.

- Horwitz, A. & Scheid, T. L. (1999). *A handbook for the study of mental health*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Huisman, M. (1999). *Item nonresponse: occurrence, causes, and imputation of missing answers to test items*. Leiden: DSWO Press.
- Huxley, P. (1993). Location and stigma: A survey of community attitudes to mental illness: II. Community mental health facilities--anonymity or invisibility. *Journal of Mental Health, 2*, 157-164.
- Jones, E. E., Farina, A., Hastorf, A. H., Markus, H., Miller, D. T., Scott, R. A. et al. (1984). *Social Stigma. The psychology of marked relationships*. New York: W.H. Freeman and Company.
- Kadri, N. & Sartorius, N. (2005). The global fight against the stigma of schizophrenia. *PLoS Medicine, 2*, 597-599.
- Kahng, S. K. & Mowbray, C. T. (2005). Psychological traits and behavioral coping of psychiatric consumers: The mediating role of self-esteem. *Health & Social Work, 30*, 87-97.
- Kaiser, L. H. W. M. (1993). Deconcentratie: oplossing van het stigma? *Tijdschrift voor Psychiatrie, 35*, 33-44.
- Karmel, M. (1970). The internalization of social roles in institutionalized chronic mental patients. *Journal of Health and Social Behavior, 11*, 231-235.
- Kashner, T. M., Suppes, T., Rush, A. J., & Altshuler, K. Z. (1999). Measuring use of outpatient care among mentally ill individuals: a comparison of self reports and provider records. *Evaluation and Program Planning, 22*, 31-39.
- Katschnig, H. (1997). How useful is the concept of quality of life in psychiatry? In H.Katschnig, H. Freeman, & N. Sartorius (Eds.), *Quality of life in mental disorders* (pp. 3-16). Chichester: John Wiley & Sons.
- Kelleher, K. & Long, N. (1994). Barriers and new directions in mental health services research in the primary care setting. *Journal of Clinical Child Psychology, 23*, 133-142.
- Kempen, G. I. J. M., van Heuvelen, M. J. G., van Sonderen, E., van den Brink, R. H. S., Kooijman, A. C., & Ormel, J. (1999). The relationship of functional limitations to disability and the moderating effects of psychological attributes in community-dwelling older persons. *Social Science & Medicine, 48*, 1161-1172.
- Khatri, N., Romney, D. M., & Pelletier, G. (2001). Validity of self-reports about quality of life among patients with schizophrenia. *Psychiatric Services, 52*, 534-535.
- King, R. D. & Raynes, N. V. (1968). An operational measure of inmate management in residential institutions. *Social Science & Medicine, 2*, 41-53.
- Kirk, S. A. (1974). Impact of labeling on rejection of mentally ill - experimental study. *Journal of Health and Social Behavior, 15*, 108-117.

- Komiti, A., Judd, F., & Jackson, H. (2006). The influence of stigma and attitudes on seeking help from a GP for mental health problems. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *41*, 738-745.
- Lamb, H. R. & Bachrach, L. L. (2001). Some perspectives on deinstitutionalization. *Psychiatric Services*, *52*, 1039-1045.
- Lammers, C. J., Mijs, A. A., & Van Noort, W. J. (1997). *Organisaties vergelijkenderwijs. Ontwikkeling en relevantie van het sociologisch denken over organisaties*. (7 ed.) Utrecht: Het Spectrum.
- Lauber, C., Nordt, C., Falcato, L., & Rossler, W. (2001). Lay recommendations on how to treat mental disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *36*, 553-556.
- Leaf, P. J., Bruce, M. L., Tischler, G. L., & Holzer, C. E. (1987). The Relationship Between Demographic-Factors and Attitudes Toward Mental-Health-Services. *Journal of Community Psychology*, *15*, 275-284.
- Lee, S. (2002). The stigma of schizophrenia: a transcultural problem. *Current Opinion in Psychiatry*, *15*, 37-41.
- Lehman, A. F. (2001). Measures of quality of life for people with severe mental disorders. In M. Tansella & G. Thornicroft (Eds.), *Mental health outcome measures* (2 ed., pp. 72-92). London: Gaskell: Royal College of Psychiatrists.
- Lemert, E. M. (1951). *Social pathology : a systematic approach to the theory of sociopathic behavior*. New York: McGraw-Hill.
- Link, B. G. (1982). Mental patient status, work, and income - an examination of the effects of a psychiatric label. *American Sociological Review*, *47*, 202-215.
- Link, B. G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, *52*, 96-112.
- Link, B. G. & Cullen, F. T. (1983). Reconsidering the social rejection of ex-mental patients - Levels of attitudinal response. *American Journal of Community Psychology*, *11*, 261-273.
- Link, B. G., Cullen, F. T., Frank, J., & Wozniak, J. F. (1987). The social rejection of former mental patients - Understanding why labels matter. *American Journal of Sociology*, *92*, 1461-1500.
- Link, B. G., Mirotznik, J., & Cullen, F. T. (1991). The effectiveness of stigma coping orientations - Can negative consequences of mental illness labeling be avoided. *Journal of Health and Social Behavior*, *32*, 302-320.
- Link, B. G. & Phelan, J. C. (1999a). Consequences of labeling for people with mental illness. In A. Horwitz & T. L. Scheid (Eds.), *A handbook for the study of mental health* (pp. 361-376). Cambridge: Cambridge University Press.

- Link, B. G. & Phelan, J. C. (1999b). Labeling and stigma. In C.S. Aneshensel & J. C. Phelan (Eds.), *Handbook of the Sociology of Mental Health* (pp. 481-494). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Link, B. G. & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.
- Link, B. G., Struening, E., Cullen, F. T., Shrout, P. E., & Dohrenwend, B. P. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders - An empirical assessment. *American Sociological Review*, 54, 400-423.
- Link, B. G., Struening, E., Neese-Todd, S., Asmussen, S., & Phelan, J. C. (2001). The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. *Psychiatric Services*, 52, 1621-1626.
- Link, B. G., Struening, E., Neese-Todd, S., Asmussen, S., & Phelan, J. C. (2002). On describing and seeking to change the experience of stigma. *Psychiatric Rehabilitation Skills*, 6, 201-231.
- Link, B. G., Struening, E. L., Rahav, M., Phelan, J. C., & Nuttbrock, L. (1997). On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of Health and Social Behavior*, 38, 177-190.
- Link, B. G., Yang, L. H., Phelan, J. C., & Collins, P. Y. (2004). Measuring mental illness stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 30, 511-541.
- Littlewood, R. (1998). Cultural variation in the stigmatisation of mental illness. *Lancet*, 352, 1056-1057.
- Long, E. & Runck, B. (1983). Combating stigma through work for the mentally restored. *Hospital and Community Psychiatry*, 34, 19-20.
- Louckx, F., Vanroelen, C., & Beck, M. (2001). Socio-economic differences in health and access to health care. *Archives of Public Health*, 59, 239-263.
- 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 Behavior*, 39, 335-347.
- Markowitz, F. E. (2001). Modeling processes in recovery from mental illness: Relationships between symptoms, life satisfaction, and self-concept. *Journal of Health and Social Behavior*, 42, 64-79.
- Martin, J. K., Pescosolido, B. A., & Tuch, S. A. (2000). Of fear and loathing: The role of 'disturbing behavior,' labels, and causal attributions in shaping public attitudes toward people with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 41, 208-223.
- Mcewen, C. A. (1980). Continuities in the study of total and nontotal institutions. *Annual Review of Sociology*, 6, 143-185.

- Mead, G. H. (1918). The psychology of punitive justice. *American Journal of Sociology*, *23*, 577-602.
- Mechanic, D. (1996). Emerging issues in international mental health services research. *Psychiatric Services*, *47*, 371-375.
- Mechanic, D. (1997). Organisation of care and quality of life of persons with serious and persistent mental illness. In H.Katschnig, H. Freeman, & N. Sartorius (Eds.), *Quality of life in mental disorders* (pp. 305-317). Chichester: John Wiley & Sons.
- Mechanic, D. (1999). Mental health and mental illness: definitions and perspectives. In A.Horwitz & T. L. Scheid (Eds.), *A handbook for the study of mental health. Social contexts, theories and systems*. (pp. 12-28). Cambridge: Cambridge University Press.
- Mechanic, D. & Rochefort, D. A. (1990). Deinstitutionalization - An appraisal of reform. *Annual Review of Sociology*, *16*, 301-327.
- Miller, C. T. & Kaiser, C. R. (2001). A theoretical perspective on coping with stigma. *Journal of Social Issues*, *57*, 73-92.
- Miller, C. T. & Major, B. (2000). Coping with stigma and prejudice. In T.F.Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl, & J. G. Hull (Eds.), *The social psychology of stigma* (pp. 243-272). New York: The Guilford Press.
- Murphy, M. A. (1998). Rejection, stigma, and hope. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *22*, 185-188.
- Nieradzik, K. & Cochrane, R. (1985). Public attitudes towards mental illness: the effects of behaviour, roles and psychiatric labels. *International Journal of Social Psychiatry*, *31*, 23-33.
- Nordt, C., Muller, B., Lauber, C., & Rossler, W. (2003). Increased stigma through a former stay in a mental hospital? Results of a public survey in Switzerland. *Psychiatrische Praxis*, *30*, 384-388.
- Oliver, J., Huxley, P., Bridges, K., & Mohamad, H. (1996). *Quality of life and mental health services*. London and New York: Routledge.
- Olmsted, D. W. & Durham, K. (1976). Stability of mental health attitudes - Semantic differential study. *Journal of Health and Social Behavior*, *17*, 35-44.
- Orley, J., Saxena, S., & Herrman, H. (1998). Quality of life and mental illness - Reflections from the perspective of the WHOQOL. *British Journal of Psychiatry*, *172*, 291-293.
- Page, S. (1977). Effects of mental illness label in attempts to obtain accommodation. *Canadian Journal of Behavioural Science-Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, *9*, 85-90.
- Page, S. (1995). Effects of the mental illness label in 1993: acceptance and rejection in the community. *Journal of Health and Social Policy*, *7*, 61-68.

- Parker, G., O'Donnell, M., Hadzi-Pavlovic, D., & Proberts, M. (2002). Assessing outcome in community mental health patients: A comparative analysis of measures. *International Journal of Social Psychiatry, 48*, 11-19.
- Pascoe, G. C. (1983). Patient satisfaction in primary health care: a literature review and synthesis. *Evaluation and Program Planning, 6*, 185-210.
- Pearlin, L. I. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social Behavior, 22*, 337-356.
- Pearlin, L. I. & Rosenberg, M. (1962). Nurse-patient social distance and the structural context of a mental hospital. *American Sociological Review, 27*, 56-65.
- Perkins, R. E. & Moodley, P. (1993). Perception of problems in psychiatric inpatients: denial, race and service usage. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 28*, 189-193.
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Clarkin, J. F., Sirey, J. A., Salahi, J., Struening, E. L. et al. (2001). Adverse effects of perceived stigma on social adaptation of persons diagnosed with bipolar affective disorder. *Psychiatric Services, 52*, 1627-1632.
- Pescosolido, B. A., McLeod, J. D., & Avison, W. R. (2007). Through the looking glass: the fortunes of the sociology of mental health. In W.R.Avison, J. D. McLeod, & B. A. Pescosolido (Eds.), *Mental health, social mirror*. (pp. 3-32). New York: Springer.
- Petroni, F. A. (1972). Correlates of psychiatric sick role. *Journal of Health and Social Behavior, 13*, 47-54.
- Pfohl, S. J. (1994). *Images of deviance and social control : a sociological history*. New York: McGraw-Hill.
- Phelan, J. C. & Link, B. G. (1999). The labeling theory of mental disorder (I): the role of social contingencies in the application of psychiatric labels. In A.Horwitz & T. L. Scheid (Eds.), *A handbook for the study of mental health* (pp. 139-160). Cambridge: Cambridge University Press.
- Phelan, J. C., Link, B. G., Stueve, A., & Pescosolido, B. A. (2000). Public conceptions of mental illness in 1950 and 1996: what is mental illness and is it to be feared? *Journal of Health and Social Behavior, 41*, 188-207.
- Phillips, D. L. (1963). Rejection: a possible consequence of seeking help for mental disorders. *American Sociological Review, 28*, 963-972.
- Phillips, D. L. (1964). Rejection of the mentally ill: the influence of behavior and sex. *American Sociological Review, 29*, 679-687.
- Phillips, D. L. (1967). Identification of mental illness: Its consequences for rejection. *Community Mental Health Journal, 3*, 262-266.
- Pilgrim, D. (1997). Some reflections on 'quality' and 'mental health'. *Journal of Mental Health, 6*, 567-576.

- Prince, P. N. & Prince, C. R. (2002). Perceived stigma and community integration among clients of assertive community treatment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 323-331.
- Prior, L. (1993). *The social organization of mental illness*. London: Sage.
- Pyne, J. M., Kuc, E. J., Schroeder, P. J., Fortney, J. C., Edlund, M., & Sullivan, G. (2004). Relationship between perceived stigma and depression severity. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 192, 278-283.
- Riedel-Heller, S. G., Matschinger, H., & Angermeyer, M. C. (2005). Mental disorders - who and what might help? Help-seeking and treatment preferences of the lay public. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 167-174.
- Ritsher, J. B., Otilingam, P. G., & Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research*, 121, 31-49.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton: Princeton University Press.
- Rosenfield, S. (1997). Labeling mental illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, 62, 660-672.
- Rosenfield, S. & Wenzel, S. (1997). Social networks and chronic mental illness: a test of four perspectives. *Social Problems*, 44, 200-216.
- Rosengren, W. (1968). Organizational age, structure and orientations toward clients. *Social Forces*, 47, 1-11.
- Rosenhan, D. L. (1973). On being sane in insane places. *Science*, 250-258.
- Rosenheck, R. A. (2001). Organizational process: A missing link between research and practice. *Psychiatric Services*, 52, 1607-1612.
- Rossi, P. H., Freeman, H. E., & Lipsey, M. W. (1999). *Evaluation. A systematic approach*. (6th ed.) Thousand Oaks: Sage Publications.
- Roth, D. & Crane-Ross, D. (2002). Impact of services, met needs, and service empowerment on consumer outcomes. *Mental Health Services Research*, 4, 43-55.
- Ruggeri, M. (1994). Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services: the state of the art of its measurement. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 29, 212-227.
- Rusch, N., Angermeyer, M. C., & Corrigan, P. W. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*, 20, 529-539.
- Salzer, M. S., Nixon, C. T., Schut, L. J. A., Karver, M. S., & Bickman, L. (1997). Validating quality indicators - Quality as relationship between structure, process, and outcome. *Evaluation Review*, 21, 292-309.



- Sartorius, N. & Schulze, H. (2005). *Reducing the stigma of mental illness. A report from a global programme of the World Psychiatric Association*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sayce, L. (1998). Stigma, discrimination and social exclusion: What's in a word? *Journal of Mental Health, 7*, 331-343.
- Scallet, L. J. & Robinson, G. K. (1993). Opportunities in mental health services research. *Health Affairs, 12*, 240-250.
- Scheff, T. J. (1966). *Being mentally ill. A sociological theory*. (1 ed.) Chicago: Aldine Publishing Company.
- Scheff, T. J. (1974). Labelling theory of mental illness. *American Sociological Review, 39*, 444-452.
- Scheff, T. J. (1975). Labelling theory of mental illness - Reply. *American Sociological Review, 40*, 252-257.
- Scheid, T. L. (1998). The Americans with disabilities act, mental disability, and employment practices. *Journal of Behavioral Health Services & Research, 25*, 312-324.
- Scheid, T. L. (2005). Stigma as a barrier to employment: Mental disability and the Americans with Disabilities Act. *International Journal of Law and Psychiatry, 28*, 670-690.
- Scheid, T. L. & Greenberg, G. (2007). An organizational analysis of mental health care. In W.R.Avison, J. D. McLeod, & B. A. Pescosolido (Eds.), *Mental health, social mirror* (pp. 379-406). New York: Springer.
- Schulte, D. (1995). How treatment success could be assessed. *Psychotherapy Research, 5*, 281-296.
- Schulze, B. (2007). Stigma and mental health professionals: A review of the evidence on an intricate relationship. *International Review of Psychiatry, 19*, 137-155.
- Schulze, B. & Angermeyer, M. C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science & Medicine, 56*, 299-312.
- Servaes, M. (1997). Geestelijke gezondheidszorg in perspectief. Reflectie vanuit de Vlaamse Gemeenschapsoverheid. *Acta Hospitalia, 147-155*.
- Siassi, I., Spiro, H. R., & Crocetti, G. (1973). Social acceptance of ex-mental hospital patient. *Community Mental Health Journal, 9*, 233-243.
- Sirey, J. A., Bruce, M. L., Alexopoulos, G. S., Perlick, D. A., Friedman, S. J., & Meyers, B. S. (2001a). Perceived stigma and patient-rated severity of illness as predictors of antidepressant drug adherence. *Psychiatric Services, 52*, 1615-1620.
- Sirey, J. A., Bruce, M. L., Alexopoulos, G. S., Perlick, D. A., Raue, P., Friedman, S. J. et al. (2001b). Perceived stigma as a predictor of treatment discontinuation in young

- and older outpatients with depression. *American Journal of Psychiatry*, 158, 479-481.
- Sitzia, J. & Wood, N. (1997). Patient satisfaction: A review of issues and concepts. *Social Science & Medicine*, 45, 1829-1843.
- Slade, M., Kuipers, E., & Priebe, S. (2002). Mental health services research methodology. *International Review of Psychiatry*, 14, 12-18.
- Smith, C. G. & King, J. (1975). *Mental Hospitals. A study in organizational effectiveness*. Lexington: Lexington Books.
- Socall, D. W. & Holtgraves, T. (1992). Attitudes toward the mentally ill: the effects of label and beliefs. *The Sociological Quarterly*, 33, 435-445.
- Speer, D. C. & Newman, F. L. (1996). Mental health services outcome evaluation. *Clinical Psychology-Science and Practice*, 3, 105-129.
- Stallard, P. (1996). The role and use of consumer satisfaction surveys in mental health services. *Journal of Mental Health*, 5, 333-348.
- Stanton, A. H. & Schwartz, M. S. (1954). *The mental hospital*. New York: Basic Books.
- Stockman, R. (2000). *Van nar tot patiënt. Een geschiedenis van de zorg voor geesteszieken*. Leuven: Davidsfonds.
- Stuart, H. (2006). Media portrayal of mental illness and its treatments - What effect does it have on people with mental illness? *Cns Drugs*, 20, 99-106.
- Suhonen, R., Valimaki, M., & Leino-Kilpi, H. (2005). Individualized care, quality of life and satisfaction with nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 50, 283-292.
- Swanson, R. M. & Spitzer, S. P. (1970). Stigma and the psychiatric patient career. *Journal of Health and Social Behavior*, 11, 44-51.
- Takeuchi, D. T., Uehara, E., & Maramba, G. (1999). Cultural diversity and mental health treatment. In A. Horwitz & T. L. Scheid (Eds.), *A handbook for the study of mental health* (Cambridge: Cambridge University Press).
- Tansella, M. & Thornicroft, G. (1998). A conceptual framework for mental health services: the matrix model. *Psychological Medicine*, 28, 503-508.
- Tausig, M., Michello, J., & Subedi, S. (1999). The history of societal reactions to mental illness. In *A sociology of mental illness* (pp. 157-172). New Jersey: Prentice-Hall.
- Thoits, P. A. (1985a). Self-labeling processes in mental illness - the role of emotional deviance. *American Journal of Sociology*, 91, 221-249.
- Thoits, P. A. (1985b). Social support and psychological well-being: theoretical possibilities. In I. G. Sarason & B. R. Sarason (Eds.), *Social support: theory, research and applications* (pp. 51-72). Dordrecht: Martinus Nijhof.

- Thoits, P. A. (2005). Differential labeling of mental illness by social status: A new look at an old problem. *Journal of Health and Social Behavior*, 46, 102-119.
- Townsend, J. M. (1976). Self-concept and institutionalization of mental patients - Overview and critique. *Journal of Health and Social Behavior*, 17, 263-271.
- Uffing, H. T., Ceha, M. M., & Saenger, G. H. (1992). The development of deinstitutionalization in Europe. *Psychiatric Quarterly*, 63, 265-278.
- Van Audenhove, C., Boon, H., Van Humbeeck, G., Scheerder, G., Declercq, A., & De Rick, K. (2004). *Evaluatie van de pilootprojecten psychiatrische zorg voor patiënten in de thuissituatie. Eindrapport*. Leuven: Lucas.
- Van Hoof, F., van Weeghel, J., & Kroon, H. (2000). Community care: Exploring the priorities of clients, mental health professionals and community providers. *International Journal of Social Psychiatry*, 46, 208-219.
- Van Nuffel, R. (2003). De psychiatrische markt in Vlaanderen. Welke psychiatrische zorg is er te vinden? *Antenne*, 22-29.
- van Weeghel, J., Van Audenhove, C., Colucci, M., Garanis-Papadatos, T., Liegeois, A., McCulloch, A. et al. (2005). The components of good community care for people with severe mental illnesses: Views of stakeholders in five European countries. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28, 274-281.
- Vogel, D. L., Wade, N. G., & Hackler, A. H. (2007). Perceived public stigma and the willingness to seek counselling: the mediating roles of self-stigma and attitudes toward counseling. *Journal of Counseling Psychology*, 54, 40-50.
- Voruganti, L., Heslegrave, R., Awad, A. G., & Seeman, M. V. (1998). Quality of life measurement in schizophrenia: reconciling the quest for subjectivity with the question of reliability. *Psychological Medicine*, 28, 165-172.
- Wahl, O. F. (1992). Mass-media images of mental illness - A review of the literature. *Journal of Community Psychology*, 20, 343-352.
- Wahl, O. F. (1999). Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25, 467-478.
- Weinstein, R. M. (1979). Patient attitudes toward mental hospitalization - Review of quantitative research. *Journal of Health and Social Behavior*, 20, 237-258.
- Weinstein, R. M. (1981). Attitudes toward psychiatric treatment among hospitalized patients - A review of quantitative research. *Social Science & Medicine Part E-Medical Psychology*, 15, 301-314.
- Weinstein, R. M. (1983). Labeling theory and the attitudes of mental patients - A review. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 70-84.
- Westbrook, R. A. & Reilly, M. D. (1983). Value-percept disparity - An alternative to the disconfirmation of expectations theory of consumer satisfaction. *Advances in Consumer Research*, 10, 256-261.

- WHO (2001). *The world health report 2001. Mental health: new understanding, new hope*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Wilken, J.-P. & den Hollander, D. (1999). *Psychosociale rehabilitatie. Een integrale benadering*. Utrecht: SWP.
- Williams, B. (1994). Patient satisfaction: A valid concept? *Social Science & Medicine*, *38*, 509-516.
- Williams, B., Coyle, J., & Healy, D. (1998). The meaning of patient satisfaction: An explanation of high reported levels. *Social Science & Medicine*, *47*, 1351-1359.
- Wing, J., Brewin, C. R., & Thornicroft, G. (2001). Defining mental health needs. In G.Thornicroft (Ed.), *Measuring mental health needs* (2nd ed., pp. 1-21). London: Gaskell. The Royal College of Psychiatrists.
- Wing, J. K. & Brown, G. W. (1970). *Institutionalism and schizophrenia. A comparative study of three mental hospitals 1960-1968*. Cambridge: Cambridge University Press.
- 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 Behavior*, *41*, 68-90.
- Wrigley, S., Jackson, H., Hudd, F., & Komiti, A. (2005). Role of stigma and attitudes toward help-seeking from a general practitioner for mental health problems in a rural town. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, *39*, 514-521.
- Yanos, P. T., Rosenfield, S., & Horwitz, A. V. (2001). Negative and supportive social interactions and quality of life among persons diagnosed with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, *37*, 405-419.