



Onderzoek naar beleving van (zelf)stigma

Soort onderzoek/design: client centered of user centered actieonderzoek: Actieonderzoek is onderzoek waarbij niet alleen een fenomeen wordt onderzocht, maar ook wordt gezocht naar oplossingen, bijvoorbeeld een interventie. Client centered verwijst naar het feit dat de onderzoekspopulatie als actor bij het onderzoek wordt betrokken.

Onderzoeker en onderzochte werken dus samen aan een probleem, stellen het ter discussie, doen een onderzoek en creëren eventueel een interventie. Een doelstelling is om daadwerkelijk een verandering in het denken tot stand te brengen. Omdat dit onderzoek zich richt op de mensen met psychische aandoeningen zelf gaat het er in dit geval om het denken van de onderzoekspopulatie te onderzoeken en gaandeweg te emanciperen. **Het onderzoek zelf heeft zo een emanciperende werking.** Hierbij sluiten we aan bij de doelstellingen van ZON, onder andere het emanciperen van mensen en de inherente versterking van de maatschappelijke positie.

Doelstelling, doelgroep en afbakening

Doelstelling: Onderzoek naar ervaren (zelf)stigmatisering bij mensen met psychische aandoeningen (inclusief dubbele diagnose).

Subdoelstelling: Ontwikkelen van een toolbox waarmee mensen zelfstigmatisering te lijf kunnen gaan.

Gewenste output: kwantitatieve en kwalitatieve informatie over manieren waarop de primaire doelgroep (mensen met psychische aandoeningen) zelfstigmatisering beleeft en hoe men (zelf)stigma denkt te kunnen doorbreken.

De volgende **onderzoeksvragen** worden gesteld:

- “In hoeverre ervaren mensen met psychische aandoeningen stigmatisering?”
- “In hoeverre stigmatiseren mensen met psychische aandoeningen zichzelf?”
- “Is de mate waarin mensen stigmatisering ervaren en zichzelf stigmatiseren afhankelijk van risicofactoren als type klachten? (angst, depressie, persoonlijkheidsproblematiek)
- “In hoeverre treedt discriminatie/maatschappelijke achterstand op door ervaren stigmatisering en zelfstigmatisering?”
- “Wat zijn de bestaande ‘best practices’ betreffende de aanpak van stigma?”
- “Op welke wijze kunnen mensen met psychische aandoeningen zelf bijdragen aan het doorbreken van ervaren stigma en zelfstigma?”

Onderzoeksmethoden

Om deze onderzoeksvragen te beantwoorden, wordt een onderzoek uitgevoerd, bestaande uit verschillende fasen. In de eerste fase wordt een literatuuronderzoek uitgevoerd, om de huidige kennis betreffende de onderzoeksvragen in kaart te brengen. Gelijktijdig buigt een onderzoeksteam bestaande uit mensen met ervaringskennis zich over de vragen. De tweede fase bestaat uit een uitgebreider vragenlijstonderzoek onder een grotere onderzoekspopulatie. In de derde en laatste fase worden de bevindingen bijeen gebracht in een rapportage en wordt geprobeerd te komen tot een toolbox.

De onderzoeksmethoden binnen *de eerste onderzoeksfase* worden hieronder kort toegelicht.

Literatuurstudie

Alvorens een officiële vragenlijst te kunnen samenstellen en uit te zetten om de onderzoeksvragen te onderzoeken en uiteindelijk tot een toolbox te komen, is het zinvol een literatuurstudie te doen.

- Het is mogelijk dat naar bovenstaande onderzoeksvragen al onderzoek is gedaan - in Nederland of in het buitenland.
- Ook kan het zijn dat er al veel gaande/gebeurd is op het gebied van de aanpak van zelfstigma (via persoonlijke empowerment) en is het juist zinvol om bestaande Nederlandse aanpak(ken) te evalueren en te komen tot aanbevelingen van een verbetering/aanscherping daarvan.
- Is er al een vragenlijst ontworpen die risicofactoren meet rond stigmatisering, bijvoorbeeld gedifferentieerd naar ziektebeelden. Is er een correlatie tussen zelfstigmatisering en mensen met dubbele diagnose. Speelt schaamte een rol.

Door middel van de literatuurstudie wordt de huidige stand van zaken met betrekking tot bovenstaande punten in kaart gebracht. De literatuurstudie heeft een kennisdoel. Op basis van de uitkomsten bepalen we waar in dit onderzoek het zwaartepunt komt te liggen.

Onderzoeksteam zelfstigma

Mensen met ervaringskennis buigen zich over de onderzoeksvragen. Het onderzoeksteam zal een rol spelen gedurende het gehele onderzoekproces: bij het maken van de vragenlijst en het ontwerpen van de toolbox en/of als interviewer/geïnterviewde.

Samenvatting onderzoeksfasen

Fase 1

1. Door literatuurstudie een systematisch stand van zaken overzicht schetsen op basis van de bestaande literatuur;
2. Onderzoeksteam zelfstigma bestaande uit mensen met ervaringskennis rond stigma

Fase 2

3. Vragenlijstonderzoek onder primaire doelgroep;

Fase 3

4. Analyse en rapportage;
5. Ontwikkelen toolbox.

Monique van Biezen, projectcoördinator en onderzoeker, Stichting ZON
Yvette Schoenmakers, zelfstandig onderzoeker en adviseur