

Stigma by association : among family members of people with mental illness

Citation for published version (APA):

van der Sanden, R. L. M. (2015). *Stigma by association : among family members of people with mental illness*. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.20150611rs>

Document status and date:

Published: 01/01/2015

DOI:

[10.26481/dis.20150611rs](https://doi.org/10.26481/dis.20150611rs)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

SUMMARY

SUMMARY

People with mental illness not only suffer under the direct consequences of their disorder, they often suffer under a number of additional problems in their family life, their living environment, and their workplace as a result of their condition as well. People with mental illness, for example, regularly experience stigmatising reactions from the people around them because of their mental illness. Previous research has even shown that people with mental illnesses are one of the most stigmatised groups in our society. Stigmatising reactions, however, may not only be geared to the person with the stigmatised condition, but often also to people who are associated with him or her. This is called *stigma by association*.

In this dissertation, stigma by association among family members of people with mental illnesses is explored. First, the underlying processes and the manifestations of stigma by association are studied. The experiences and the consequences of stigma by association among family members of people with mental illness are examined as well. The influence of specific characteristics of family members of people with mental illness (i.e., familial relationship, gender, co-residence, and the belief that mental illness is hereditary) on their experiences of stigma by association is also examined in this dissertation. Finally, the effect of fourteen different coping strategies used by family members to prevent, reduce, or adapt to experiences and consequences of stigma by association is studied.

In the introduction of this dissertation (chapter 1), an overview of the existing literature is given and findings related to the processes of *public stigma*, *stigma by association*, *family burden* and *coping* are discussed. The implications and dilemmas that stigma by association may entail for family members of people with mental illness are also discussed in the context of the existing literature. To conclude, this chapter presents this dissertation's main research questions.

Chapter 2 presents the results of a quantitative study among 527 family members of people with mental illness. The purpose of this study was to gain insight into the relationships between public stigma, stigma by association, psychological well-being, and the perceived closeness to one's family member with mental illness. The extent to which the type of familial relationship (parent, child, cousin, aunt, partner, etc.) between the person with mental illness and his or her family member influence these relationships was also explored. The influence of the extent to which participants believe mental illnesses to be hereditary on these relationships was investigated as well. The results show that family members of people with mental illnesses regularly face stigma by association. Stigma by association appears to be correlated with reduced psychological well-being and reduced perceived closeness towards family members

with mental illness. Experiences of stigma by association among immediate family members of people with mental illness (parent, child, sibling, spouse) show a strong association with decreased psychological well-being as well, more than is the case with extended family members (uncle, aunt, nephew, niece). Family members who believe mental illness is hereditary also appear to have more stigma experiences and more psychological distress.

Chapter 3 discusses a qualitative study in which 23 family members of people with mental illness were interviewed about their experiences of stigma by association and the consequences thereof. In this study, family members indicated that indeed they experienced stigma by association. They reported being treated negatively, not being taken seriously, being blamed, and being held responsible for their family members' mental illnesses and deviant behaviour. Family members also reported avoidance, rejection, abandonment, and negative social consequences, such as altered relationships with family members, alienation from friends, the loss of friends, disrupted social relationships, and a smaller social network. This study also examined whether familial relationship, gender, and co-residence played a role in family members' experiences of stigma by association. Parents and spouses of people with mental illness appeared to face blame and negative reactions more than others. Wives and mothers reported being accused of being overprotective, thereby causing or maintaining the mental illness of their spouse or child. Siblings and children of people with mental illness mainly reported stigma by association manifest as being seen as deviant by others, being avoided or being socially excluded because of their familial relationship with someone with mental illness. Living together with the family member with mental illness appeared to play a role in the experiences of stigma by association by family members as well; the familial relationship thus seemed to be so evident that keeping it secret or selectively disclosing this familial relationship was difficult. Nonetheless, many siblings reported taking efforts to selectively disclose or conceal their familial relationship with a person with mental illness, especially in puberty and adolescence. Lastly, more than half of the participants in this study reported experiencing stigma by association in their interactions with mental health professionals and civil servants.

Chapter 4 discusses qualitative research in which 23 immediate family members of people with mental illnesses were interviewed. Their experiences of stigma by association (negative treatment, not being taken seriously, social exclusion, altered familial relationships and friendships) and family burden (quarrels, time-consuming caregiver activities, financial problems, and reduced career opportunities) were extensively described in these interviews. This study also explored the various coping strategies family members of people with mental illnesses used to prevent, reduce, or to adapt to the negative consequences of stigma by association and family burden. The findings showed that family members tend to apply both problem-focused as emotion-focused

coping strategies. The problem-focused coping strategies reported tended to be aimed at finding and organising social, instrumental, or emotional support, while the emotion-focused coping strategies reported were often directed at avoiding, escaping, or suppressing stigmatised situations.

Chapter 5 describes the results of a quantitative study among 503 immediate family members of people with mental illness. This study examined the connections between stigma by association, family burden, psychological distress and quality of life of family members of people with mental illness. In this study, family members reported their experiences of stigma by association and family burden, and the consequences these experiences have for them and their families. The various ways in which family members cope with the experiences and consequences of stigma by association and family burden were also examined. Fourteen coping strategies were studied to determine their mediating effect on the relationships between stigma by association, family burden, psychological distress, and quality of life. The results demonstrated both complementary and competitive mediating effects of coping on the relationships between stigma by association, family burden, psychological distress, and quality of life. Several problem-focused coping strategies appeared to prevent or reduce the negative impact of stigma by association and family burden, while most of the emotion-focused coping strategies examined were found to be associated with an increase in the negative impact of stigma by association and family burden.

Finally, in chapter 6, the main findings of the reported studies are integrated and the scientific contribution of these studies to the field of stigma by association is discussed. First, this chapter focuses on the underlying processes, experiences, and consequences of stigma by association among family members of people with mental illnesses. Second, the impact that specific relevant family member characteristics have on the relationships between their experiences of stigma by association and the negative consequences of stigma by association is described. Thirdly, the coping strategies family members use to prevent, reduce, or adapt to their experiences and the consequences of stigma by association are discussed. Finally, the strengths and limitations of the studies under discussion are examined, the practical implications of these studies are outlined, and suggestions for future research are made.

SAMENVATTING

SAMENVATTING

Mensen met een psychische aandoening ondervinden naast de directe gevolgen van deze aandoening vaak ook nog een aantal bijkomende problemen in hun gezinsleven, hun woon- en leefomgeving en op hun werkplek als gevolg van deze aandoening. Zo worden zij vanwege hun psychische aandoening bijvoorbeeld regelmatig geconfronteerd met stigmatiserende emoties en reacties vanuit de mensen in hun omgeving. Uit eerder onderzoek is zelfs gebleken dat mensen met een psychische aandoening tot één van de meest gestigmatiseerde groepen in onze samenleving behoren. Stigmatiserende reacties en emoties richten zich echter niet alleen op de persoon met de stigmatiserende conditie maar vaak ook op mensen die met hem of haar geassocieerd worden, wat *stigma by association* wordt genoemd.

In dit proefschrift wordt het fenomeen '*stigma by association van familieleden van mensen met een psychische aandoening*' nader onderzocht. Allereerst worden de onderliggende processen en de verschijningsvormen van *stigma by association* bestudeerd. Ook worden de ervaringen met en consequenties van *stigma by association* voor familieleden van mensen met een psychische aandoening onderzocht. De invloed van specifieke kenmerken van familieleden (i.e., familierelatie, sekse, het al dan niet samenwonen met het familielid met een psychische aandoening, en het al dan niet overtuigd zijn van de erfelijkheid van psychische aandoeningen) op hun ervaringen met *stigma by association* worden eveneens in dit proefschrift bestudeerd. Tot slot wordt het effect van een veertiental verschillende copingstrategieën die familieleden hanteeren om hun ervaringen met en de gevolgen van *stigma by association* te voorkomen, te verminderen of zich daaraan aan te passen, onderzocht.

In de introductie van dit proefschrift wordt een overzicht van de literatuur en de bestaande bevindingen met betrekking tot de processen van *stigma*, *stigma by association*, *family burden*, en *coping* behandeld. Ook wordt stil gestaan bij de gevolgen en dilemma's die *stigma by association* volgens de literatuur en de bestaande inzichten voor familieleden van mensen met een psychische aandoening met zich mee kunnen brengen. Afsluitend geeft dit hoofdstuk de belangrijkste onderzoeksvragen van dit proefschrift weer.

In hoofdstuk 2 worden de resultaten van een kwantitatief onderzoek onder 527 familieleden van mensen met een psychische aandoening behandeld. Het doel van dit onderzoek was om inzicht te verkrijgen in de verbanden tussen stigma, *stigma by association*, psychologisch welbevinden én de persoonlijke betrokkenheid van mensen bij hun familielid met een psychische aandoening. Hierbij werd ook onderzocht in hoeverre het type familierelatie tussen de persoon met een psychische aandoening en zijn familielid, invloed heeft op genoemde verbanden. Ook werd onderzocht in hoeverre de mate

waarin familieleden overtuigd zijn van de erfelijkheid van psychische aandoeningen invloed hebben op hun ervaringen met en de gevolgen van *stigma by association*. Uit deze studie blijkt dat familieleden van mensen met een psychische aandoening zeer regelmatig met *stigma by association* geconfronteerd worden. *Stigma by association* blijkt in dit onderzoek samen te hangen met een verminderd psychologisch welbevinden en met een verminderde betrokkenheid van familieleden bij hun familielid met een psychische aandoening. Ook blijkt dat *stigma by association* bij directe familieleden (ouder, kind, broer, zus, partner) sterker samenhangt met een verminderd psychologisch welbevinden dan bij indirecte familieleden (oom, tante, neef, nicht). Familieleden die er van overtuigd zijn dat psychische aandoeningen erfelijk zijn, blijken eveneens meer stigmatiserende ervaringen en minder psychologisch welbevinden te hebben.

Hoofdstuk 3 bespreekt een kwalitatief onderzoek waarin 23 familieleden van mensen met een psychische aandoening geïnterviewd zijn over hun ervaringen met *stigma by association* en de gevolgen daarvan. In dit onderzoek gaven familieleden eveneens aan dat zij met stigmatiserende emoties en reacties vanuit de mensen in hun omgeving geconfronteerd werden. Zij rapporteerden dat zij regelmatig negatief bejegend werden, zich niet serieus genomen voelden en hen verweten werd dat zij verantwoordelijk waren voor de psychische aandoening en het afwijkend gedrag van hun familielid. Familieleden rapporteerden te worden ontweken, te worden afgewezen, en in de steek gelaten te worden maar ook andere negatieve sociale consequenties, zoals veranderde relaties met familieleden, vervreemding en het verlies van vrienden, ontwrichte sociale relaties en een steeds kleiner wordend sociaal netwerk. Onderzocht werd in hoeverre de familierelatie, sekse én het al dan niet samenwonen met het betreffende familielid een rol speelden bij de ervaringen met *stigma by association* door familieleden van mensen met een psychische aandoening. Ouders en partners blijken met name met verwijten en negatieve reacties geconfronteerd te worden. Echtgenotes en moeders blijken daarnaast vaak het specifieke verwijt te krijgen dat zij té beschermend zijn en daardoor de psychische aandoening van hun partner of kind veroorzaken dan wel dat die aandoening daardoor blijft voortbestaan. Broers, zussen en kinderen van mensen met een psychische aandoening blijken vooral te maken te hebben met vormen van *stigma by association* waarbij zij als 'vreemd' worden gezien en waarbij zij door de mensen in hun directe omgeving worden ontweken of buitengesloten. Het al dan niet samenwonen met een familielid met een psychische aandoening lijkt eveneens een rol te spelen bij de ervaringen met *stigma by association* door familieleden. De familierelatie wordt door het samenwonen blijkbaar duidelijker waarneembaar, waardoor het geheim houden of selectief onthullen van deze familierelatie wordt bemoeilijkt. Het selectief onthullen of geheimhouden van de relatie die iemand met een met een familielid met een psychische aandoening heeft, lijkt vooral een belangrijke rol te spelen bij broers en zussen van mensen met een psychische aandoening en dan met name tijdens hun puberteit en adolescentie. Tot slot, gaf meer dan de helft van de deelnemers aan

dit onderzoek aan nog altijd geconfronteerd te worden met *stigma by association* door professionals in de geestelijke gezondheidszorg en ambtelijke functionarissen.

Hoofdstuk 4 behandelt eveneens kwalitatief onderzoek waarin 23 directe familieleden van mensen met een psychische aandoening geïnterviewd zijn. Hun ervaringen met *stigma by association* (b.v. negatief benaderd worden, niet serieus genomen worden, sociaal uitgesloten worden, negatieve veranderingen in familierelaties en vriendschappen) en *family burden* (b.v. ruzies, tijdrovende en stressvolle situaties en zorgtaken, ontwrichting van het gezin, financiële problemen en verminderde carrièrekansen), werden in deze interviews uitgebreid door hen beschreven. In deze studie zijn ook de verschillende copingstrategieën bestudeerd die familieleden van mensen met een psychische aandoening toepassen om de negatieve gevolgen van *stigma by association* en *family burden* te voorkomen, te verminderen of zich daaraan aan te passen. Familieleden blijken zowel probleemgerichte- als emotiegerichte copingstrategieën toe te passen. Probleemgerichte copingstrategieën lijken daarbij vooral gericht op het zoeken en organiseren van sociale-, instrumentele- of emotionele steun, terwijl (de meeste) emotiegerichte copingstrategieën er veelal op gericht lijken te zijn om de stigmatiserende situatie zo veel mogelijk te vermijden, te ontvluchten of te verdringen.

In hoofdstuk 5 worden de resultaten van een kwantitatief onderzoek naar de verbanden tussen *stigma by association*, *family burden*, psychologisch welbevinden en de kwaliteit van leven onder 503 directe familieleden van mensen met een psychische aandoening beschreven. In dit onderzoek rapporteerden familieleden over de verschillende ervaringen met en gevolgen van *stigma by association* en *family burden* voor henzelf en hun gezinsleden. De verschillende manieren waarop familieleden met de negatieve gevolgen van *stigma by association* en *family burden* omgaan werden hierbij eveneens in beeld gebracht. Veertien afzonderlijke copingstrategieën zijn bestudeerd op hun mediërend effect op de verbanden tussen *stigma by association*, *family burden*, psychologisch welbevinden en kwaliteit van leven. In deze studie werden zowel 'complementaire' als 'competitieve' mediërende effecten van coping op de verbanden tussen *stigma by association*, *family burden*, psychologisch welbevinden en kwaliteit van leven aangetroffen. Verschillende probleemgerichte copingstrategieën blijken de negatieve impact van *stigma by association* en *family burden* te voorkomen of te verminderen terwijl de meeste emotiegerichte copingstrategieën worden geassocieerd met een toename van de negatieve gevolgen van *stigma by association* en *family burden*.

Hoofdstuk 6 integreert de belangrijkste bevindingen uit de gerapporteerde studies. De wetenschappelijke bijdrage van deze studies op het gebied van *stigma by association* worden hier eveneens besproken. Ten eerste wordt dieper ingegaan op de onderliggende processen, manifestaties, ervaringen en consequenties van *stigma by association* van familieleden van mensen met een psychische aandoening. Ten tweede wordt aan-

dacht besteed aan de invloed die specifieke kenmerken van familieleden op de relaties tussen hun ervaringen met en de negatieve consequenties van *stigma by association* hebben. Ten derde wordt stil gestaan bij de copingstrategieën die familieleden gebruiken om hun ervaringen met en de gevolgen van *stigma by association* te voorkomen, te bestrijden of zich daaraan aan te passen. Tot slot worden de sterke kanten en beperkingen van de gerapporteerde studies besproken, worden de praktische implicaties van deze studies behandeld en worden suggesties voor vervolgonderzoek gedaan.