

GGZet

Wetenschappelijk

2015 • Jaargang 19 • nummer 2

Themanummer Stigma

Voorwoord

'Stigma'

Marieke Pijnenborg

Column

'Koorknaapjes'

Swanny Kremer

Artikel

Stigmatisering binnen de (geestelijke) gezondheidszorg

Stynke Castelein, Cees Slooff, Leonieke van Boekel en Gerard Lohuis

Sociotherapie in de forensische psychiatrie

Een zorgethische bezinning op de dagelijkse forensische zorg aan tbs-patiënten

Swanny Kremer, Josefien Wester, Harmke Visser en Hein Bokern

Meetinstrumenten voor persoonlijk en publiek stigma

Esther Sportel & Stynke Castelein

Het stigma TBS

Een filosofische beschouwing

Harmke Visser

Stereotype awareness, jeugdtrauma en stigma bij psychose

Catherine van Zelst

Colofon

Redactie

Stynke Castelein

Jos de Keijser

Rikus Knegtering (hoofdredacteur)

Swanny Kremer

Marike Lancel

Secretariaat

Anneke Scholtens

Postbus 128

9470 AC Zuidlaren

ggzwetenschappelijk@lentis.nl

Lay-out: Arjan Koster/Klaas van Slooten

Productie: Canon Business Services | Locatie Lentis, Zuidlaren

Richtlijnen voor het inzenden van kopij staan achterin het tijdschrift.

Oplage: 1000 exemplaren

ISSN 1389-1715

Inhoudsopgave

Voorwoord

'Stigma' 3

Marieke Pijnenborg

Column

'Koorknaapjes' 6

Swanny Kremer

Artikel

Stigmatisering binnen de (geestelijke) gezondheidszorg 8

Synke Castelein, Cees Slooff, Leonieke van Boekel & Gerard Lohuis

Sociotherapie in de forensische psychiatrie 21

Een zorgethische bezinning op de dagelijkse forensische zorg aan tbs-patiënten

Swanny Kremer, Josefien Wester, Harmke Visser & Hein Bokern

Meetinstrumenten voor persoonlijk en publiek stigma 33

Esther Sportel & Synke Castelein

Het stigma TBS 41

Een filosofische beschouwing

Harmke Visser

Stereotype awareness, jeugdtrauma en stigma bij psychose 56

Catherine van Zelst

Dit themanummer is samengesteld en geredigeerd door Slynke Castelein en Swanny Kremer.

Voorwoord

Stigma

Marieke Pijnenborg

Voor u ligt een themanummer van GGZet Wetenschappelijk over Stigma, een hoogst actueel onderwerp. Stigma is echter zeker geen nieuw onderwerp of modegril. Het woord stigma kent een lange geschiedenis en verwees oorspronkelijk letterlijk naar een merkteken, een brandmerk, dat iemand kreeg. Hierdoor was iemand direct herkenbaar als bijvoorbeeld slaaf of crimineel. Ook vandaag de dag nog verwijst stigma naar labels van mensen op basis van een groep waarbij zij horen, hoewel het merkteken niet langer zichtbaar is zoals vroeger.

Stigma heeft altijd te maken met machtsverschillen. Minderheden kunnen worden gestigmatiseerd, maar bijvoorbeeld politici of bankiers, waarover ook veel vooroordelen bestaan, worden niet buitengesloten of hebben niet minder rechten omdat ze bij een bepaalde groep horen. Media kunnen daarbij een bijdrage leveren aan stigmatisering, bijvoorbeeld door uitgebreid en eenzijdig te berichten over zaken waarbij mensen met psychische problemen betrokken zijn. Onlangs nog, toen een verdachte van de moord op Els Borst werd opgepakt. De website 'geen stijl' berichtte: *'De moordenaar van Els Borst is voor ons geen onbekende: Bart (38) zit sinds begin deze maand achter tralies, vanwege de bloedige moord op zijn zus Loïs in Rotterdam. Hij doodde haar uit angst voor een aanslag door moslimextremisten. Iedere logica ontbreekt natuurlijk, maar hé. Zo gaat dat nou eenmaal met psychisch gestoorden'*. Ook andere, meer genuanceerde, media maakten nog voordat het onderzoek naar zijn betrokkenheid bij de moord op Els Borst goed en wel gestart was al uitgebreid melding van de psychische problemen die geleid zouden hebben tot de moord. Uiteraard kan het zijn dat mensen met psychische problemen gewelddadig zijn, maar dat geldt ook voor mensen zonder psychische problemen. De focus van de media op opvallende zaken zoals bovenstaande, leidt tot een overschatting van gevaar onder de algemene bevolking. De media heeft in dit geval een duidelijke rol bij negatieve beeldvorming over mensen met psychische problemen. Soms is stigmatisering door de media echter ook subtieler en minder makkelijk te herkennen, zoals recent in een uitzending van Zembla waarin mensen die zijn opgenomen in een kliniek of wonen in een beschermde woonvorm per definitie als wilsonbekwaam leken te worden beschouwd. Gelukkig zijn er ook tegengeluiden en wordt met programma's als 'Anita wordt opgenomen' (waarin Anita Witzier meekijkt op een gesloten opnameafdeling) in elk geval getracht een wat realistischer beeld van mensen met psychische problemen te geven.

Mensen met psychische problemen ervaren vaak stigmatisatie door anderen, maar kunnen ook zichzelf stigmatiseren. Verinnerlijkt stigma of zelf-stigma wordt dat genoemd. Mensen met verinnerlijkt stigma devalueren zichzelf, vanwege de psychische klachten die ze hebben. Dit verinnerlijkt stigma kan mensen verlammen, ze geloven er niet meer in dat ze een interessante baan of een leuke partner kunnen vinden en

stoppen daarom maar met zoeken. Hierdoor kunnen mensen in een nare vicieuze cirkel komen, waarbij eenzaamheid, psychische problemen en zelf-stigma elkaar versterken.

Wereldwijd zijn er verschillende anti-stigmaprojecten ontwikkeld, soms op basis van theoretische kennis, soms meer pragmatisch, met behulp van de middelen die aanwezig zijn. Bekende voorbeelden zijn grootschalige campagnes als ‘Time to Change’ (UK) en Like Minds Like Mine (Nieuw Zeeland) waarbij massamedia worden ingezet om de attitude van het algemene publiek positief te beïnvloeden.

In Nederland hebben we de Stichting Samen Sterk zonder Stigma, die zich inzet voor een gelijke behandeling van mensen met psychische problemen. Een mooi voorbeeld van hun activiteiten was de telefonische hulplijn voor mensen zonder Psychische Problemen vorig jaar. Deze hulplijn werd bemenst door ervaringsdeskundigen die vragen over psychische problemen beantwoordden. Recent was er ook de campagne ‘collega’s met karakter’ geïnitieerd door het GAK: met filmpjes, opgenomen in bestaande MKB-bedrijven, wordt getoond hoe mensen met psychische problemen een waardevolle bijdrage leveren aan het arbeidsproces. Andere lokale initiatieven zijn bijvoorbeeld de Mensenbieb, waar mensen ‘geleend’ kunnen worden om vervolgens hun verhaal, inclusief de psychische klachten, te delen met de ‘lener’ of projecten waarbij fotoboeken van iemands levensverhaal gemaakt worden.

Ook in de politiek staat ‘stigma’ op de agenda:

In het Bestuurlijk Akkoord GGz 2013-2017 waarin afspraken tussen zorgaanbieders, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars, cliënten- en familieorganisaties en de overheid over de inrichting van de GGz worden gemaakt, wordt onder andere gepleit voor integratie van de herstelvisie in de zorg en een landelijk destigmatiseringsprogramma.

Samen met Kenniscentrum Phrenos en GGZ Drenthe ontwikkelde Samen Sterk zonder Stigma de ‘wegwijzer stigmabestrijding’, gratis te downloaden op de websites van de ontwikkelaars. In deze wegwijzer wordt een theoretische onderlegger voor stigmabestrijding gegeven. Daarnaast wordt een overzicht gegeven van interventies die wereldwijd worden ingezet en waar mogelijk worden hun Nederlandse equivalenten besproken. Hoewel er al mooie initiatieven zijn ontplooid, is er nog altijd de nodige ruimte voor verbetering.

Wij als GGZ-professionals zijn mede-probleemeigenaar en moeten ons verantwoordelijk voelen voor de bestrijding van het stigma dat kleeft aan psychische problemen. Een belangrijke vraag is wat we zelf doen om stigma te bestrijden. Doen we genoeg? Helpt het om een andere naam te bedenken voor schizofrenie of het bestaan ervan te betwijfelen? Kijken we echt wel naar de mogelijkheden en kansen, in plaats van naar de problemen die iemand heeft? Geloven we dat herstel voor iedereen mogelijk is? Of meer privé: Spreken we anderen aan die op een feestje kortzichtige vooroordelen uiten over mensen met psychische problemen? Nemen we een babysit aan waarvan we weten dat ze net ontslagen is van een behandeling voor een alcoholverslaving? Zouden we blij zijn met een buurman die af en toe opgenomen is vanwege psychische klachten?

Op papier zal het antwoord op deze vragen ‘ja’ zijn, in werkelijkheid liggen de zaken wellicht soms genuanceerder. Vooroordelen zijn hardnekkig, diep in mensen geworteld en gaan uit van clichés. Continue maken we reflexmatige taxaties van anderen

op basis van de groep waarbij ze horen in plaats van op basis van wie ze zelf zijn. Deze snelle taxaties helpen ons de wereld om ons heen te ordenen, maar belemmeren vaak ook het zicht op diversiteit en mooie eigenschappen die mensen zo uniek en bijzonder maken. Uit onderzoek blijkt dat hoe meer mensen we kennen die bij een gestigmatiseerde groep horen, hoe genuanceerder we deze mensen bekijken. In dit themanummer kunt u echter lezen dat juist ook hulpverleners, die vele mensen met psychische problemen van dichtbij kennen, niet vrij zijn van stigmatiserende opvattingen. Door ons steeds bewust te zijn van ons eigen handelen en kritisch te kijken naar onszelf, kunnen we de invloed van deze opvattingen op ons gedrag doen verminderen. En eigenlijk zou het niet zo moeilijk moeten zijn, als we ons maar zouden houden aan een ander cliché: 'Wat gij niet wilt dat u geschiedt, doet dat ook de ander niet'.

Column

'Koorknaapjes'

Swanny Kremer

Soms heb je van die dagen die je wat ontregelen. Laatst had ik zo'n dag.

Met een mooie poster onder mijn arm ga ik in de trein naar Utrecht om daar een presentatie te houden. Ik wil iets gaan vertellen over 'shared decision making' in de tbs. Ik vind het namelijk belangrijk om te kijken in hoeverre tbs-patiënten betrokken kunnen zijn bij besluitvorming over hun behandeling. Dat dit nogal ingewikkeld is in een gedwongen setting wilt u vast wel van mij geloven.

Ik heb daarom (voor mijn doen) een heel mooi schema gemaakt met allemaal voorwaarden waaraan voldaan moet worden opdat je met een tbs-patiënt tot een gezamenlijk besluit kunt komen. Dat schema vergt wel enige uitleg, en ik ben daar net aan begonnen, als ik onderbroken word. Een filosoof vraagt of het klopt dat ik het woord 'patiënt' gebruikte. Ja, dat klopt uiteraard. Dus ik leg uit dat onze patiënten eerst naar de gevangenis gaan voor het deel van het delict dat hen wordt aangerekend, en in de gevangenis zijn ze 'gedetineerde', en dat ze daarna behandeling krijgen voor het deel dat hen niet wordt toegerekend, en dan zijn ze 'patiënt'. Ik wil verder gaan met mijn verhaal maar die andere filosoof gaat door: 'Patiënten? Het zijn criminelen! Het zal jouw dochter maar zijn die verkracht is. We hoeven toch echt geen rekening te houden met wat moordenaars en verkrachters eigenlijk willen'. Aan het bespreken van mijn schema zijn we niet meer toegekomen...

Een kwartier later tref ik mijn stagiaire wijsbegeerte onder de Dom. We gaan naar een boekpresentatie. Niet zomaar een boekpresentatie, maar die van een voormalig hoogleraar ethiek die veroordeeld is voor seksueel misbruik van een koorknaapje. Na zijn gevangenisstraf ging hij weer een jeugdkoor begeleiden, en werd hij na drie aantijgingen van seksueel misbruik van koorknaapjes wederom veroordeeld en bestraft. De boekpresentatie vindt plaats in een kerk. Bij de deur geeft de voormalig hoogleraar iedereen een hand, en maakt oogcontact. De boekpresentatie is vormgegeven als een kerkdienst. Korte lezingen van onder andere predikanten worden afgewisseld met stukjes voordracht uit het betreffende boek (door de auteur) en door muziek. U raadt het misschien al, vier koorknaapjes zingen liedjes als *'sometimes I feel like a motherless child'*, en *'walk down that lonesome road'*. Ik zie de auteur intens genieten van de zang(ers). Ik merk dat ik mij heel ongemakkelijk ga voelen. Ik kan niet anders: iedere keer als ik zo'n jongensmond een mooie ovaal zie vormen tijdens het zingen krijg ik een delictgerelateerde associatie. Maar als ik om mij heen kijk zie ik trotse familieleden van de auteur, en ook andere vriendelijk glimlachende mensen. Ligt het nu aan mij?

In de trein terug vraagt mijn stagiaire van 22 hoe oud ik denk dat die jongens zijn. Ik zeg: 'Ik denk toch wel 18?' Zij zegt: 'Ik hoop het'.

Al met al een ontregelende dag. Ben ik nu net zo 'erg' als de man bij mijn presentatie eerder op de dag? Ik ben mij nog steeds aan het bezinnen op deze vraag.

Artikel

Stigmatisering binnen de (geestelijke) gezondheidszorg¹

Synteke Castelein, Cees Slooff, Leonieke van Boekel & Gerard Lohuis

Inleiding

Het afgelopen decennium is de aandacht voor stigma in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) fors toegenomen. Een belangrijke reden is dat stigma - zowel publiek stigma als zelfstigma - van invloed is op de kwaliteit van leven van cliënten en het beloop van psychische aandoeningen. Zo beïnvloedt het ervaren van stigma niet alleen iemands sociale netwerk, werksituatie en zelfvertrouwen, maar ook de aangeboden zorg (Livingston & Boyd, 2010). Hoofdstuk 3 van het nog te verschijnen handboek gaat uitgebreid in op deze en andere negatieve effecten van stigmatisering. Van groot belang is dat stigma het herstel van cliënten belemmert (Drake & Whitley, 2014; Uco et al., 2012). Omdat herstel het primaire doel is van behandelen en begeleiden in de ggz moet stigma - als barrière voor herstel - juist in de ggz aandacht krijgen.

Dit hoofdstuk gaat in op de rol die de gezondheidszorg, en met name de ggz zélf heeft gespeeld en nog steeds speelt bij stigmatisering. We zullen ingaan op de historische ontwikkeling van de ggz als deelverklaring bij het ontstaan en in stand houden van het stigma op psychische aandoeningen. Vervolgens komt stigmatisering van cliënten met een psychische aandoening in de geestelijke en somatische gezondheidszorg door hulpverleners in het heden aan bod. Vragen als: 'Hoe vaak komt het voor? Wat is erover bekend vanuit onderzoek? Wat zijn de huidige onderzoeksontwikkelingen op dit gebied in Nederland?' zullen worden beantwoord. Aan het einde van het hoofdstuk worden concrete verbeterpunten beschreven.

De historische ontwikkeling van de ggz en stigmavorming

Om het stigma rond een psychische aandoening goed te kunnen begrijpen moeten we terug naar de late middeleeuwen en vroege moderne tijd. In deze periode kwamen mensen met een ernstige psychische aandoening steeds vaker in tuchthuisomgevingen voor armen (rasp- en spinhuizen) terecht, voor zover hun krankzinnigheid niet aan bezetenheid werd geweten en zij daarom als ketter of heks werden vervolgd of verbannen. Zij konden niet in hun onderhoud voorzien en waren aangewezen op bedelarij. In die tijd werd er weinig onderscheid gemaakt tussen de verschillende

1 Dit is een verkorte versie van hoofdstuk 7 uit het in december te verschijnen "Handboek destigmatisering" (eds. Jaap van Weeghel, Marieke Pijnenborg, Job van 't Veer & Gerdie Kienhorst; uitgeverij Coutinho).

groepen armen; de gehele groep als zodanig vormde een grote belasting voor de samenleving. Dat riep aversie op. De samenleving werd gekenmerkt door grote standverschillen met weinig rechten en veel plichten voor mensen uit de lagere sociale klassen.

Lange tijd werden mensen met een psychische aandoening in oorden ‘opgeborgen’ samen met lichamelijk en verstandelijk gehandicapten, armen en criminelen. Dit leidde tot de beeldvorming van één groep mensen die hun armoe aan zichzelf te wijten hebben en geen nuttige bijdrage leveren aan de samenleving (Beek, 1969; Foucault, 1975; Hinshaw, 2007).

20ste eeuw

Tot 1930 waren er nauwelijks therapeutische mogelijkheden voor patiënten met een psychische aandoening. Tot de eerste decennia van de vorige eeuw waren de oorzaken van psychische aandoeningen nog volslagen onbekend en werden psychische stoornissen op één lijn gesteld met andere onbekende aandoeningen (Alexander, 1969; Stuart, Arboleda-Florez & Sartorius, 2012; Zilboorg, 1941). Niet zelden verbleven mensen, eenmaal opgenomen, voor de rest van hun leven in inrichtingen (‘gestichten’).

De psychiatrie ontwikkelde zich in afzondering met biologische, deterministische theorieën vanuit de geneeskunde. Psychiaters categoriseerden patiënten uitgebreid aan de hand van fenomenologie. Zij gingen er destijds vanuit dat psychische aandoeningen zelfstandig ontstonden, een biologisch-organische oorsprong hadden en dat de maatschappelijke context geen invloed had op het beloop. Begin 20ste eeuw hadden cliënten geen enkel maatschappelijk perspectief (Kuilman, 1971; Slooff, 1982; Tilburg, 1970). De vigerende opvatting in de psychiatrie was dat organische afwijkingen ontstaan door degeneratie (Zubin, Oppenheimer & Neugebauer, 1985). Deze theorie ondersteunt dat psychische aandoeningen in families steeds frequenter én met een ernstiger beloop, in de volgende generaties zouden voorkomen. Men sprak van degeneratie: het ging om een ander ‘soort’ mens. Hierdoor werden ook familieleden van patiënten met arwaan bejegend.

In die tijd ontstonden de grote instituten die soms 4.000 tot 5.000 (in Nederland minder) mensen herbergden, vaak weggestopt in bossen in landelijk gebied. De omstandigheden waren er verschrikkelijk (Goffman, 1961). De psychiatrie ontwikkelde behandelmethoden die tegenwoordig niet meer medisch-ethisch verantwoord zouden zijn. Er werd geëxperimenteerd met elektroshock therapie zonder verdoving (ECT), insulinecoma, chirurgische herseningrepen (lobotomie) en het systematisch verwijderen van allerlei potentiële infectiehaarden in het lichaam die mogelijk ten grondslag lagen aan een psychose. Onder invloed van moralistisch-darwinistisch denken op een jong vak in opkomst participeerde de psychiatrie in eugeneticapraktijken in de eerste helft van de 20ste eeuw. Uit het darwinisme meende men te kunnen afleiden dat er superieure en minderwaardige mensen bestonden op basis waarvan allerlei experimenten gerechtvaardigd werden. De sociaal geneeskundige Querido was een pionier die nog voor de Tweede Wereldoorlog verbanden begon te leggen tussen psychische ziekten en de maatschappelijke omgeving. Dat was in die tijd nog zeker geen gemeengoed.

Uiteindelijk werden de instituten te duur geacht en leidden de wantoestanden tot verzet vanuit de samenleving (Fabrega, 1991; Vos, 2011). Opmerkelijk genoeg kwam dit verzet van buitenaf en niet uit de kringen van behandelaars. Ten tijde van de deïnstationalisering (versneld vanaf het einde van de jaren zestig) bleken er onvoldoende ambulante voorzieningen te zijn, wat ten koste ging van de kwaliteit van de zorgverlening. De in zichzelf pratende junk die op straat overlast veroorzaakt, angst inboezemt en ergernis oproept, was in die tijd een herkenbaar beeld. Gelukkig komt dat nu steeds minder vaak voor.

Ggz: op weg van isolatie naar maatschappelijke integratie

Een gevolg van het isolement waarin de psychiatrie zich van oudsher beweegt, is dat de samenleving relatief weinig geld investeert in deze sector (Vos, 2011). Pas de laatste twee decennia wordt actief in de samenleving gewerkt om uitval van patiënten te voorkomen met name via de oggz-organisatie (openbare ggz) en ambulante thuiszorg. Deze ontwikkeling is vooral tot stand gekomen onder druk van cliënten- en familieorganisaties en de politiek in grote gemeenten (Giel, 1984; Slooff & Van Alphen, 2010).

Het maatschappelijk isolement van de ggz is een factor die de stereotype beeldvorming en ook de angst van mensen voor psychische aandoeningen heeft versterkt. Anno 2014 is de zorg geheel anders ingericht. Participatie, rehabilitatie en herstel zijn de moderne pijlers onder de ggz. Behandelteams werken steeds meer wijkgericht, zodat de cliënt in zijn/haar eigen omgeving kan herstellen. Klinische opnames worden zoveel mogelijk beperkt zodat cliënten in dagbehandeling dan wel ambulant verder kunnen worden begeleid in hun herstel. De ggz is hierdoor zichtbaarder geworden in de samenleving. Of daardoor het publieke stigma vermindert, is een vraag die op dit moment nog niet kan worden beantwoord.

Stigmatisering in de gezondheidszorg

Waarom is dit thema zo belangrijk? Het sociale netwerk van mensen met een ernstige psychische aandoening is vaak klein. Een studie laat zien dat 76% van de cliënten aangeeft dat hun zorgverlener de belangrijkste persoon is in hun leven (Borge, Martinsen, Ruud, Watne & Friis, 1999). Stigmatiserende attitudes van zorgverleners zijn om deze reden alleen al interessant om nader te onderzoeken. Het negatieve effect van stigmatiserende attitudes op de kwaliteit van leven en het beloop van aandoeningen is reeds aangetoond (Livingston & Boyd, 2010; Rüsche et al., 2009a, 2009b).

Diagnostic overshadowing en iatrogeen stigma

Een bekend fenomeen bij cliënten met een psychische aandoening is het 'diagnostic overshadowing' door zorgverleners, waarbij fysieke problemen worden 'overschaduwd' door de psychische aandoening (Jones, Howard & Thornicroft, 2008; Thornicroft, Rose & Kassam, 2007). Hierdoor krijgen cliënten niet voldoende of niet de juiste somatische zorg. De World Psychiatric Association (WPA) gebruikt de term 'iatrogeen stigma', het stigma dat optreedt als gevolg van het medisch

handelen. Bijvoorbeeld door het gebruik van een diagnostisch label (Sartorius, 2002). Deze labels worden onzorgvuldig (te pas en te onpas) gebruikt door zorgverleners, terwijl ze alleen bedoeld zijn om de juiste diagnose te stellen. Op het moment dat niet-zorgverleners deze labels gebruiken, maar ook op het moment dat zorgverleners de labels onzorgvuldig en onnodig gebruiken - en dus geen rekening houden met het stigma dat eraan kleeft - voelen cliënten en familieleden zich gestigmatiseerd (Lawrie et al., 1998).

Cliënten wijzen erop dat zorgverleners zich ervan bewust moeten zijn dat juist en zorgvuldig taalgebruik heel belangrijk is. Soms wordt een psychiatrische diagnose besproken en te gemakkelijk gekoppeld aan een negatieve prognose: 'Je hebt schizofrenie en je zult nog meer psychotische episodes meemaken' of 'Je zult ziek zijn voor de rest van je leven'. Dit terwijl een gedeelte van de cliënten met schizofrenie op de lange termijn redelijk goed herstelt (Harrison et al., 2001).

Ook noemen zorgverleners (met name buiten de ggz) cliënten met schizofrenie 'schizofrenen' en 'psychotici', waarbij zij cliënten reduceren tot een medische diagnose (National Institute for Health and Care Excellence, 2014). Het is duidelijk dat zulke attitudes het (zelf)stigma dat cliënten ervaren, kunnen vergroten.

Met stigma samenhangende attitudes onder zorgverleners

In welke mate ervaren cliënten stigmatiserende attitudes bij zorgverleners? Ongeveer een kwart van de stigma-ervaringen die cliënten noemen zijn gerelateerd aan hun contact met een zorgverlener (Schulze, 2007; Walter, 1998). Cliënten voelen zich niet geaccepteerd, incompetent en merken dat zorgverleners hen associëren met geweld. Dit percentage is vergelijkbaar met het percentage publiek stigma dat men ervaart (Corrigan, Watson & Ottati, 2003; Schulze, 2007; Thornicroft, 2008). Aan de ene kant is dit een opmerkelijk resultaat, omdat de verwachting is dat zorgverleners (in ieder geval bij degenen die werkzaam zijn in de ggz) juist minder stigmatiseren, vanwege hun grotere bekendheid met psychische aandoeningen en hun contact met patiënten. Aan de andere kant zijn betrokkenen bij de ggz (para)professionals, managers, bestuurders, medewerkers van facilitaire diensten) ook gewoon mensen, even vatbaar voor het publieke stigma als ieder ander.

Ervaren discriminatie door de huisarts

In Nederland worden cliënten in de ggz in de regel eerst gezien door de huisarts en vervolgens verwezen naar een ggz-instelling. Daarom nemen huisartsen een belangrijke plaats in als eerst aanspreekbare zorgverlener. Ze zijn daarnaast een belangrijke vertrouwenspersoon in het - veelal afgebrokkelde - sociale netwerk en vaak ook bekend met familieleden en specifieke omstandigheden. Het is dan ook een ernstig gegeven dat 30-50% van de cliënten met een psychische aandoening zich gediscrimineerd voelt door hun huisarts (Adriaansen, Pieters & De Lepeleire, 2011).

Cliënten met somatische problemen voelen zich niet goed begrepen door hun huisarts of merken dat de huisarts ze snel doorverwijst naar een collega of een ggz-instelling in plaats van naar een medisch specialist (Lawrie et al., 1996; Oud et al., 2009). Huisartsen geven zelf aan dat het voor hen vaak moeilijk is om cliënten met een psychische aandoening in hun korte spreekuurtijd goed te kunnen helpen. Ze hebben relatief meer tijd nodig voor een dergelijk consult. Vooral nu de zorg zich steeds

meer op de eerste lijn richt, is het van belang dat huisartsen aanvullende training krijgen in gesprekstechnieken bij deze cliëntengroep.

Praktijkvoorbeeld

Man met de diagnose ADHD, blowt. De huisarts wil hem niet verwijzen voor hulp, omdat hij eerst met blowen moet stoppen. 'Anders heeft verwijzen geen zin', aldus de huisarts

Attitudes bij ggz-professionals

Na de verwijzing van de huisarts komt de ggz-professional in beeld. Schulze (2007) concludeert in een overzichtartikel over de houding van deze hulpverleners dat hun opvattingen over patiënten met een psychische aandoening niet erg verschillen van de algemene bevolking. Zij liet zien dat in zes studies de ggz-professionals positiever zijn; in negen studies was er geen verschil en in zeven studies gaven ggz-hulpverleners blijk van een negatievere attitude dan de algemene bevolking. In de studies met negatieve uitkomsten, was de focus van de betrokken hulpverleners meer gericht op de beperkingen dan op rehabilitatiemogelijkheden van de cliënt en was men vaker bereid tot dwangmaatregelen dan de algemene bevolking. Bewustwording van het bestaan van stigmatiserende attitudes binnen de ggz is van groot belang als we werk willen maken van tegengaan van stigmatisering. Verderop wordt ingegaan op recent wetenschappelijk onderzoek naar stigmatiserende attitudes van zorgverleners in Nederland.

Praktijkvoorbeeld

Een man met schizofrenie met psychotraumatische klachten kreeg te horen: 'In je psychose gebeurd, dus zal wel niet waar zijn.' Het trauma werd niet onderkend, omdat vanuit het frame 'psychose' naar de klachten werd gekeken, waardoor de cliënt niet de juiste zorg kreeg. Daarnaast waren behandelaars bang dat de cliënt zou decompenseren als er over het trauma werd gesproken. Vanaf 2014 worden psycho-traumata ook bij mensen met een psychotische stoornis behandeld met exposure en EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing).

Attitudes bij hulpverleners in de somatische zorg

Vanzelfsprekend komen mensen met psychische aandoeningen om verschillende redenen ook in contact met de somatische zorg. Zij hebben bijvoorbeeld een verhoogde somatische comorbiditeit, waaronder diabetes en cardiovasculaire aandoeningen (De Hert, Schreurs & Vancampfort, 2009) al dan niet als gevolg van medicatiegebruik. Daarnaast kunnen psychische aandoeningen leiden tot suïcidaal gedrag, automutilatie en andere ongelukken die om (acuut) ingrijpen vragen.

Cliënten met psychische aandoeningen ervaren hoge drempels bij de toegang tot en doorverwijzing binnen de somatische zorg (Cradock-O'Leary, Young & Yano, 2002; Levinson, Lerner & Lichtenberg, 2003; Thornicroft, 2006). Het blijkt dat somatische diagnostiek niet wordt onderkend. Klachten worden relatief vaker toegeschreven aan de psychische aandoening en het goed nakomen van de somatische behandeling wordt onderschat. Onderbehandeling is geconstateerd bij cardiovasculaire aandoeningen, luchtwegaandoeningen, tandartsenhulp en HIV. Daarnaast worden

cliënten met een psychische aandoening minder vaak en korter opgenomen in de somatische zorg en sneller terugverwezen naar de ggz of huisarts (Phelan, Stradins & Morrison, 2001; Thornicroft, Rose & Mehta, 2010).

Onderzoek signaleert ook onderbehandeling bij cliënten die werden opgenomen na een hartaanval (Druss, Bradford, Rosenheck, Radford & Krumholz, 2001). Zij worden minder intensief behandeld en krijgen minder vaak antistollingsbehandeling en bètablokkers voorgeschreven. Bij de besluitvorming over de behandeling worden cliënten met een psychische aandoening minder vaak betrokken. Het gevolg was een significante oversterfte in de matig tot slecht (na)behandelde groep. Dit sluit aan bij het gegeven dat voor mensen met een ernstige en langdurige psychische aandoening de levensverwachting 25 jaar korter is (Tiihonen et al., 2009; Brown, Kim, Mitchell & Inskip, 2010). Opvallend is ook dat mensen met psychotische aandoeningen minder vaak gewezen worden op somatische preventie en dat eventueel behandelingsucces bij hen minder positief wordt ingeschat (Schorr, Slooff, Bruggeman & Taxis, 2009; Van Hasselt, 2013).

Praktijkvoorbeelden

- Een man met de diagnose schizofrenie werd twee keer door de internist weggestuurd met de mededeling dat zijn buikklasten ‘tussen de oren’ zaten. Door tussenkomst van een verpleegkundige kwam de man uiteindelijk toch bij dezelfde internist terecht. Na onderzoek bleek dat de man metastasen van kanker in de darmen had.
- Een man met schizofrenie heeft net gehoord dat hij longkanker heeft en wil niet verder leven. De oncoloog gaat direct mee in deze wens en bespreekt niet verdere behandelmogelijkheden voor de longkanker.
- Vrouw met diagnose schizofrenie komt op de spoedeisende hulp omdat ze mishandeld is door vriend. Ze wordt zonder onderzoek weggestuurd met advies om enkele dagen rust te nemen. Ze krijgt bovendien te horen dat ze niet zo raar moet doen ‘want dan vraag je om problemen’. Het blijkt later dat zij haar been gebroken heeft.
- Een vrouw met de diagnose borderline stoornis komt met snijverwondingen op een centrale spoedopvang. Zij wordt gehecht zonder verdoving, ‘want je hebt jezelf immers verwond’. Ook wordt verband verwisseld op een hardhandige manier. Cliënte voelt zich op deze manier sterk afgewezen, één van de hoofdproblemen bij borderline.

Samengevat leidt het hebben van een psychische aandoening dus vaker tot onderbehandeling van een somatische aandoening. Er mag worden gesproken van enige discriminatie op dit gebied en het lijkt er sterk op dat stigmatisering daarin een rol speelt. Daarnaast is sprake van een wisselwerking: voor sommige cliënten die last hebben van psychische klachten is het moeilijk om in een kort tijdsbestek aan te geven wat hun klachten precies zijn. Hierdoor kan een zorgverlener juist weer moeilijk bepalen welke zorg de juiste is. Doordat de communicatie meer tijd vergt en tijd juist schaars is, worden cliënten mogelijk minder goed geïnformeerd.

Overigens is er de laatste jaren in Nederland veel aandacht voor somatische aandoeningen bij ernstig psychische aandoeningen. Conform de multidisciplinaire richtlijn

Schizofrenie (Van Alphen et al., 2012) behoren cliënten ieder jaar een somatische screening te krijgen, waarbij alle cardiovasculaire risicofactoren in kaart worden gebracht. Cliënten behoren in zorg te blijven, zodat elke cliënt op het moment dat het niet goed gaat, meteen weer in behandeling kan komen. De richtlijn heeft daarmee een belangrijke aanzet gedaan tot structurele verbetering in de somatische zorg.

Hoe verklaren we stigmatisering door zorgverleners?

Ten eerste zijn zorgverleners ook gewone mensen. Verschillende studies tonen aan dat het beeld van zorgverleners over mensen met psychische aandoeningen op veel vlakken overeenkomt met de mening van de algemene bevolking. In ongeveer een gelijk aantal studies scoren zorgverleners positiever dan wel negatiever in vergelijking met de algemene bevolking (Gray, 2002; Schulze, 2007; Wahl & Aroesty-Cohen, 2010). Net als het algemene publiek maken zorgverleners zich zorgen over agressie en de kans op geweld bij het werken met mensen met een psychische aandoening (Lauber, Nordt, Braunschweig & Rossler, 2006; Nordt, Rossler & Lauber, 2006; Van Dorn, Swanson, Elbogen & Swartz, 2005). Uit onderzoek van Ross & Goldner (2009) kwam naar voren dat veel verpleegkundigen vinden dat cliënten met psychische problemen - vooral die met een verslaving - er zelf voor verantwoordelijk zijn, wat meespeelt in gevoelens van angst en vijandigheid (Ross & Goldner, 2009). Zorgverleners ervaren daarnaast de zorg voor patiënten met een psychische aandoening als lastig en stressvol, vaak als gevolg van gevoelens van frustratie en onmacht (Deans & Soar, 2005; Ross & Goldner, 2009; Van Boekel, Brouwers, Van Weeghel & Garretsen, 2013). Een soortgelijke verklaring voor de negatieve houding van zorgverleners is dat hulpverleners in ziekenhuizen en de eerstelijnszorg vooral geconfronteerd worden met cliënten met psychische problemen in tijden van een crisis en op de meeste zorgelijke momenten (Horsfall, Cleary & Hunt, 2010; Hugo, 2001). Door deze ervaringen raakt hun beeld van cliënten met psychische problematiek vertekend; zij zien in verhouding veel minder vaak herstelde of herstellende cliënten.

Een belangrijke factor in de beeldvorming over psychische aandoeningen bij zorgverleners is hun opleiding en training. Met name bij huisartsen en zorgverleners die niet dagelijks met deze aandoeningen te maken krijgen bestaat onvoldoende aandacht in de opleiding of bijscholing voor de omgang met deze cliënten. Zorgverleners hebben te weinig vaardigheden en kennis over psychische problemen en rehabilitatie en herstel (Wahl & Aroesty-Cohen, 2010; Van Dorn et al., 2005; Nordt et al., 2006; Lauber et al., 2006; Ross & Goldner, 2009). Vooral op het gebied van verslaving blijkt de kennis van zorgverleners in veel gevallen tekort te schieten (Deans & Soar, 2005; Van Boekel et al., 2013). De opleiding tot huisarts besteedt slechts minimale aandacht aan verslavingsproblematiek en huisartsen geven zelf ook aan niet goed te weten hoe zij deze cliënten het beste kunnen benaderen (Mc Gillion, Wanigaratne, Feinmann, Godden & Byrne, 2000).

Internationaal en Nederlands onderzoek naar attitudes van zorgverleners

Er zijn recent twee onderzoeken gedaan onder zorgverleners in de gezondheidszorg met name onder huisartsen, vertegenwoordigers van ggz-instellingen en de verslavingszorg. Het eerste onderzoek is uitgevoerd in Noord-Nederland, waar Gras et al. (2014) de attitudes van huisartsen, medewerkers van een ggz-instelling en een forensisch psychiatrische instelling onderzochten met behulp van de Mental Illness Clinicians Attitude vragenlijst (MICA) (Kassam, Glozier, Leese, Henderson & Thornicroft, 2010). Er werd over het algemeen een milde stigmatiserende attitude gevonden onder alle zorgverleners in deze studie. Huisartsen scoren hoger op hun zelfrapportages over stigmatiseerde attitudes vergeleken met (forensisch) ggz-medewerkers. Persoonlijke ervaringen met psychische aandoeningen (zelf of in directe omgeving) en ook het aantal werkjaren in de ggz bleken niet van invloed op iemands attitude. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat een milde attitude hebben jegens iemand met een depressie niet automatisch een milde attitude impliceert naar iemand met schizofrenie. De meeste studies naar stigma kijken naar psychische aandoeningen als geheel en maken geen onderscheid in stigma per aandoening (West, Hewstone & Lolliot, 2014).

De hele onderzoeksgroep scoorde het hoogste op dezelfde drie items. Allereerst gaven zowel huisartsen als (forensisch) ggz-medewerkers aan eigen ervaringen met psychische klachten niet snel te zullen delen met andere collega's uit angst om anders te worden behandeld. Daarnaast werd aangegeven dat de maatschappij beschermd moet worden tegen cliënten met een psychische aandoening. Tot slot beschouwde de onderzoeksgroep de psychiatrie niet als een gedegen medisch specialisme vergeleken met andere specialisaties. Het feit dat zorgverleners zelf niet snel hun eigen ervaringen zouden delen met collega's kan duiden op angst voor stigmatisering. Bij dit type zelfrapportageonderzoek kan als gevolg van sociaal wenselijke antwoorden sprake zijn van positieve vertekening.

Het tweede onderzoek heeft zich vooral gericht op attitudes van zorgverleners ten opzichte van verslaafde cliënten (Van Boekel et al., 2013b). Vergeleken met zorgverleners in de verslavingszorg hadden huisartsen en zorgverleners in de reguliere ggz meer moeite om te werken met cliënten met een verslaving. Met name het gebrek aan motivatie en therapietrouw van cliënten kunnen hierbij een rol spelen, maar ook de angst bij zorgverleners voor geweld en manipulatie door cliënten.

Uit een studie onder zorgverleners van verschillende Europese landen bleek dat zorgverleners meer toewijding voelen bij het werken met diabetespatiënten dan met patiënten met een depressie of een alcohol- of drugsverslaving. De minste toewijding rapporteren zorgverleners (werkzaam in verschillende sectoren) bij het werken met patiënten met een alcohol- of drugsverslaving (Gilchrist et al., 2011).

Medisch specialisten als beroepsgroep zijn zelden onderzocht, maar anesthesisten blijken vergeleken met artsen die regelmatig zorg verlenen aan verslaafde patiënten, een minder positieve attitude te hebben ten opzichte van verslaafde cliënten. Dit verbetert overigens wanneer zij persoonlijke ervaring met verslaving hebben of getraind zijn in verslavingszorg (May, Wartier & Pagel, 2002). In het algemeen blijkt

bij professionals buiten de ggz de kennis over verslavingsziekten en behandel mogelijkheden gering en stelt men de persoon uiteindelijk zelf verantwoordelijk. Bij zorgverleners werkzaam in de verslavingszorg vinden wij de meest positieve attitude ten opzichte van patiënten met een verslaving (Van Boekel, Brouwers, Van Weeghel & Garretsen, 2014).

Het is nog niet duidelijk in hoeverre wij de genoemde verschillen in attitudes van zorgverleners werkzaam in verschillende sectoren kunnen toeschrijven aan een verschil in de populaties in de zorg. Mogelijk bevinden zich in de verslavingszorg vaker cliënten met inzicht en motivatie, terwijl de populatie in de doorsnee ggz-instelling wellicht minder gemotiveerd is en vaker gekenmerkt wordt door 'dubbele diagnose'. Verder kan het zijn dat huisartsen vaker te maken hebben met ongemotiveerde cliënten die hun misbruik (nog) verhullen of ontkennen, of afgeschreven zijn door de ggz en de verslavingszorg (Van Boekel, 2013a; 2013b).

Wat kan de ggz doen aan destigmatisering?

De psychiatrie en de ggz kunnen op verschillende manieren en terreinen bijdragen aan de vermindering van stigmatisering van mensen met psychische aandoeningen: op het vlak van de zorgverlener en zorgverlening, op instellings- en opleidingsniveau en in het maatschappelijk veld. Op alle niveaus worden praktische aanbevelingen gedaan in het volledige hoofdstuk dat zal verschijnen in het 'Handboek destigmatisering' (zie voetnoot).

Tot slot

Ongeveer een kwart van de cliënten met ernstig psychische aandoeningen zegt te maken hebben (gehad) met stigmatiserende attitudes van zorgverleners. Dit kan zowel bedoeld als onbedoeld voorkomen. Het is belangrijk dat elke zorgverlener zich hiervoor verantwoordelijk voelt en kritisch, maar opbouwend naar zichzelf én naar andere collega zorgverleners blijft kijken. We kunnen allemaal iets betekenen in het verminderen van stigma binnen de gezondheidszorg.

Literatuurlijst

- Adriaansen, K., Pieters, G. & De Lepeleire, J. (2011). Stigmatisation of psychiatric patients by general practitioners and medical students: A review of the literature. [Stigmatisering van psychiatrische patiënten door huisartsen en studenten geneeskunde: een literatuuronderzoek] *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 53(12), 885-894. doi:TVPart_9259.
- Alphen, C. van, Ammeraal, M., Blanke, C., Boonstra, N., Boumans, R., Brugge-man, R., Van Ewijk, W.M. (2012). *Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie*. Utrecht: De Tijdstroom.

- Beek, H.H. (1969). *Waanzin in de middeleeuwen: Beeld van de gestoorde en bemoeienis met de zieke*. Nijkerk: Callenbach.
- Boekel, L.C. van, Brouwers, E.P., Weeghel, J. van & Garretsen, H.F. (2013a). Public opinion on imposing restrictions to people with an alcohol- or drug addiction: A cross-sectional survey. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(12), 2007-2016. doi:10.1007/s00127-013-0704-0.
- Boekel, L.C. van, Brouwers, E.P., Weeghel, J. van & Garretsen, H.F. (2013b). Stigma among health professionals towards patients with substance use disorders and its consequences for healthcare delivery: Systematic review. *Drug and Alcohol Dependence*, 131(1-2), 23-35. doi:10.1016/j.drugalcdep.2013.02.018.
- Boekel, L.C. van, Brouwers, E.P. van, Weeghel, J. van & Garretsen, H.F. (2014). Healthcare professionals' regard towards working with patients with substance use disorders: Comparison of primary care, general psychiatry and specialist addiction services. *Drug and Alcohol Dependence*, 134, 92-98. doi:10.1016/j.drugalcdep.2013.09.012.
- Borge, L., Martinsen, E.W., Ruud, T., Watne, O. & Friis, S. (1999). Quality of life, loneliness, and social contact among long-term psychiatric patients. *Psychiatric Services*, 50 (1), 81-84.
- Brohan, E., Gauci, D., Sartorius, N., Thornicroft, G. & GAMIAN-Europe Study Group. (2011). Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with bipolar disorder or depression in 13 european countries: The GAMIAN-europe study. *Journal of Affective Disorders*, 129(1-3), 56-63. doi:10.1016/j.jad.2010.09.001
- Brown, S., Kim, M., Mitchell, C. & Inskip, H. (2010). Twenty-five year mortality of a community cohort with schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 196(2), 116-121. doi:10.1192/bjp.bp.109.067512
- Corrigan, P.W., Watson, A.C. & Ottati, V. (2003). From whence comes mental illness stigma? *The International Journal of Social Psychiatry*, 49(2), 142-157.
- Cradock-O'Leary, J., Young, A. S., Yano, E. M., Wang, M. & Lee, M. L. (2002). Use of general medical services by VA patients with psychiatric disorders. *Psychiatric Services*, 53(7), 874-878.
- Deans, C. & Soar, R. (2005). Caring for clients with dual diagnosis in rural communities in australia: The experience of mental health professionals. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12(3), 268-274. doi:JPM830
- De Hert, M., Schreurs, V., Vancampfort, D. & Van Winkel, R. (2009). Metabolic syndrome in people with schizophrenia: a review. *World Psychiatry*, 8(1), 15-22.
- Drake, R.E. & Whitley, R. (2014). Recovery and severe mental illness: Description and analysis. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 59(5), 236-242.
- Druss, B.G., Bradford, W.D., Rosenheck, R.A., Radford, M.J. & Krumholz, H. M. (2001). Quality of medical care and excess mortality in older patients with mental disorders. *Archives of General Psychiatry*, 58(6), 565-572. doi:yoa20211
- Fabrega Jr., H. (1991). The culture and history of psychiatric stigma in early modern and modern western societies: A review of recent literature. *Comprehensive Psychiatry*, 32(2), 97-119.
- Foucault, M. (1975). *Geschiedenis van de waanzin*. Meppel: Boom.

- Giel, R. (1984). Onze moeite met moeilijke mensen. *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, 26(4), 244-261.
- Gilchrist, G., Moskalewicz, J., Slezakova, S., Okruhlica, L., Torrens, M., Vajd, R. & Baldacchino, A. (2011). Staff regard towards working with substance users: A european multi-centre study. *Addiction*, 106(6), 1114-1125. doi:10.1111/j.1360-0443.2011.03407.x
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.
- Gras, L.M., Swart, M., Slooff, C.J., Weeghel, J. van, Knegtering, H. & Castelein, S. (2014). Differential stigmatizing attitudes of healthcare professionals towards psychiatry and patients with mental health problems: Something to worry about? A pilot study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, doi:10.1007/s00127-014-0931-z
- Gray, A.J. (2002). Stigma in psychiatry. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 95(2), 72-76.
- Harrison, G., Hopper, K., Craig, T., Laska, E., Siegel, C., Wanderling, J.... Wiersma, D. (2001). Recovery from psychotic illness: A 15- and 25-year international follow-up study. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 178, 506-517.
- Hasselt, F. van (2013). *Improving the physical health of people with severe mental illness* (Doctoral dissertation).
- Hinshaw, S.P. (2007). *The mark of shame. Stigma of mental illness and an agenda for change*. New York: Oxford University Press.
- Horsfall, J., Cleary, M. & Hunt, G.E. (2010). Stigma in mental health: Clients and professionals. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(7), 450-455. doi:10.3109/01612840903537167
- Hugo, M. (2001). Mental health professionals' attitudes towards people who have experienced a mental health disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8(5), 419-425. doi:430
- Jones, S., Howard, L. & Thornicroft, G. (2008). 'Diagnostic overshadowing': Worse physical health care for people with mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118(3), 169-171. doi:10.1111/j.1600-0447.2008.01211.x
- Kassam, A., Glozier, N., Leese, M., Henderson, C. & Thornicroft, G. (2010). Development and responsiveness of a scale to measure clinicians' attitudes to people with mental illness (medical student version). *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 122(2), 153-161. doi:10.1111/j.1600-0447.2010.01562.x
- Kuilman, M. (1971). *Klinische en psychopathologische beschouwingen over de endogenie*. Lochem: De Tijdstroom.
- Lauber, C., Nordt, C., Braunschweig, C. & Rossler, W. (2006). Do mental health professionals stigmatize their patients? *Acta Psychiatrica Scandinavica Supplementum*, (429), 51-59. doi:ACP718
- Lawrie, S.M., Martin, K., McNeill, G., Drife, J., Chrystie, P., Reid, A. . . . Ball, J. (1998). General practitioners' attitudes to psychiatric and medical illness. *Psychological Medicine*, 28(6), 1463-1467.

- Levinson, D., Lerner, Y. & Lichtenberg, P. (2003). Reduction in inpatient length of stay and changes in mental health care in Israel over four decades: A national case register study. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 40(4), 240-247.
- Livingston, J.D. & Boyd, J.E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine* (1982), 71(12), 2150-2161. doi:10.1016/j.socsci-med.2010.09.030
- May, J.A., Warltier, D.C. & Pagel, P.S. (2002). Attitudes of anesthesiologists about addiction and its treatment: A survey of Illinois and Wisconsin members of the American Society of Anesthesiologists. *Journal of Clinical Anesthesia*, 14(4), 284-289. doi:S0952818002003598
- McGillion, J., Wanigaratne, S., Feinmann, C., Godden, T. & Byrne, A. (2000). GPs' attitudes towards the treatment of drug misusers. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 50(454), 385-386.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2014). *Psychosis and schizophrenia in adults: Treatment and management*. London: NICE clinical guideline.
- Nordt, C., Rossler, W. & Lauber, C. (2006). Attitudes of mental health professionals toward people with schizophrenia and major depression. *Schizophrenia Bulletin*, 32(4), 709-714. doi:sbj065
- Oud, M.J., Schuling, J., Slooff, C.J., Groenier, K.H., Dekker, J.H. & Meyboom-de Jong, B. (2009). Care for patients with severe mental illness: The general practitioner's role perspective. *BMC Family Practice*, 10, 29-2296-10-29. doi:10.1186/1471-2296-10-29
- Phelan, M., Stradins, L. & Morrison, S. (2001). Physical health of people with severe mental illness. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 322(7284), 443-444.
- Ross, C.A. & Goldner, E.M. (2009). Stigma, negative attitudes and discrimination towards mental illness within the nursing profession: A review of the literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(6), 558-567. doi:10.1111/j.1365-2850.2009.01399.x
- Rusch, N., Corrigan, P.W., Powell, K., Rajah, A., Olschewski, M., Wilkniss, S. & Batia, K. (2009). A stress-coping model of mental illness stigma: II. emotional stress responses, coping behavior and outcome. *Schizophrenia Research*, 110(1-3), 65-71. doi:10.1016/j.schres.2009.01.005
- Rusch, N., Corrigan, P.W., Wassel, A., Michaels, P., Olschewski, M., Wilkniss, S. & Batia, K. (2009). A stress-coping model of mental illness stigma: I. predictors of cognitive stress appraisal. *Schizophrenia Research*, 110(1-3), 59-64. doi:10.1016/j.schres.2009.01.006
- Sartorius, N. (2002). Iatrogenic stigma of mental illness. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 324(7352), 1470-1471.
- Schorr, S.G., Slooff, C.J., Bruggeman, R. & Taxis, K. (2009). Prevalence of metabolic syndrome in patients with psychotic disorders in the Netherlands. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 29(4), 399-402. doi:10.1097/JCP.0b013e3181acceeb

- Schulze, B. (2007). Stigma and mental health professionals: A review of the evidence on an intricate relationship. *International Review of Psychiatry (Abingdon, England)*, 19(2), 137-155. doi:777690725
- Slooff, C.J. & van Alphen, H. A. M. (2010). De contraproductieve houding van de psychiatrie en de GGz bij stigmatisering. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 1, 6.
- Stuart, H., Arboleda-Florez, J. & Sartorius, N. (2012). *Paradigms lost: Fighting stigma and the lessons learned*. New York: Oxford University Press.
- Thornicroft, G. (2006). *Shunned: Discrimination against people with mental illness*. New York: Oxford University Press.
- Thornicroft, G. (2008). Stigma and discrimination limit access to mental health care. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 17(1), 14-19.
- Thornicroft, G., Rose, D. & Kassam, A. (2007). Discrimination in health care against people with mental illness. *International Review of Psychiatry (Abingdon, England)*, 19(2), 113-122. doi:777684844
- Thornicroft, G., Rose, D. & Mehta, N. (2010). Discrimination in health care against people with mental illness: What can psychiatrists do? *Advances in Psychiatric Treatment*, 16, 53-59. doi:10.1192/apt.bp.107.004481
- Tiihonen, J., Lonnqvist, J., Wahlbeck, K., Klaukka, T., Niskanen, L., Tanskanen, A. & Haukka, J. (2009). 11-year follow-up of mortality in patients with schizophrenia: A population-based cohort study (FIN11 study). *Lancet*, 374(9690), 620-627. doi:10.1016/S0140-6736(09)60742-X
- Tilburg, W. van (1970). *'Pink spot' en schizofrenie* (Doctoral dissertation).
- Ucok, A., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N., Leese, M., Yoon, C. K. . . . INDIGO Study Group. (2012). Anticipated discrimination among people with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 125(1), 77-83. doi:10.1111/j.1600-0447.2011.01772.x
- Van Dorn, R.A., Swanson, J.W., Elbogen, E.B. & Swartz, M.S. (2005). A comparison of stigmatizing attitudes toward persons with schizophrenia in four stakeholder groups: Perceived likelihood of violence and desire for social distance. *Psychiatry*, 68(2), 152-163.
- Vos, J. (2011). *Pleitbezorger van de psychiatrie*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Wahl, O. & Aroesty-Cohen, E. (2010). Attitudes of mental health professionals about mental illness: A review of the recent literature. *Journal of Community Psychology*, 38(1), 49-62. doi:10.1002/jcop.20351
- Walter, G. (1998). The attitude of health professionals towards carers and individuals with mental illness. *Australas Psychiatry*, 6, 70.
- West, K., Hewstone, M. & Lolliot, S. (2014). Intergroup contact and prejudice against people with schizophrenia. *Journal of Social Psychology*, 154 (3), 217-232.
- Zilboorg, G. (1941). *A history of medical psychology*. New York: W.W. Norton.
- Zubin, J., Oppenheimer, G. & Neugebauer, R. (1985). Degeneration theory and the stigma of schizophrenia. *Biological Psychiatry*, 20(11), 1145-1148.

Artikel

Sociotherapie in de forensische psychiatrie¹

Een zorgethische bezinning op de dagelijkse forensische zorg aan tbs-patiënten

Swanny Kremer, Josefiën Wester, Harmke Visser & Hein Bokern

Abstract

Sociotherapy in Forensic Psychiatry

A care ethical reflection on daily forensic care

This article aims to demonstrate the importance of integrating an ethical perspective based on care in combination with a practical step-by-step plan into sociotherapy in forensic settings. Sociotherapists are responsible for creating and regulating the social climate within institutions such as the Dr. S. van Mesdag, a maximum security hospital for mentally disordered offenders. Sociotherapists play an essential role in forensic care, because in their professional relationship with patients they foster a safe environment for patients to live and learn. This relational aspect is also central to care ethics, an ethical perspective based on the principle that all people should be viewed as in relation to one another. These relationships will often be shewed, and responsibility must be taken for another's needs. Explicit awareness of the values that originate from care ethics can help sociotherapists make better decisions in complex situations. Using Bauduin's step-by-step plan for ethical reasoning and a typical case from the field of forensic sociotherapy, this article shows how moral reasoning based on care leads to a more thorough consideration of the ethical values at stake within forensic sociotherapy.

Keywords

Sociotherapy, forensic psychiatry, detention under a hospital order, relational- or care ethics.

Stel je voor: je wordt opgesloten op een woonafdeling met elf mensen die je totaal niet kent. Hoelang je er zult verblijven is onduidelijk en er zijn de nodige regels waar je je aan moet houden. Alles wat je zegt en doet wordt genoteerd door mensen die wel weer naar huis gaan elke dag. Je ziet ze achter een groot raam met elkaar praten, heel waarschijnlijk ook over jou, en in de gangen hangen overal camera's (Big Brother is watching you!).

1 Dit artikel verscheen ook in Waardenwerk, Journal of Humanistic Studies, nummer 60, 2015

Sommige van die elf medepatiënten maken je het leven soms behoorlijk zuur; ze zeggen rare dingen tegen je en laten je niet met rust als je even rustig tv zit te kijken. Ze zijn er, dag in, dag uit. Elf mensen met allemaal hun eigen problemen, karakters, normen en waarden en met hun eigen verhaal waarom ze op deze unit zitten.

's Avonds gaan de deuren op slot en ben je alleen op een kamer van een paar vierkante meter tot de volgende ochtend de deuren weer open worden gemaakt.

Elke dag heeft een vast programma: opstaan/medicatie halen/dagopening/therapieën/lunchen/werken/sporten/avondeten/groepsvergaderingen en ga zo maar door. Je hebt vaste tijden dat je je was kunt doen, vaste tijden dat je naar je familie kunt bellen, vaste tijden dat je kunt eten, vaste tijden dat je gesprekken hebt et cetera. Om dit goed te laten verlopen hangen er overal lijstjes. Je hebt hier zelf weinig tot geen invloed op.

... Stel je voor...

Inleiding

De forensische psychiatrie bevindt zich op het snijvlak van beveiliging en zorg. In de forensische psychiatrie worden patiënten behandeld die een ernstig delict hebben gepleegd. Omdat de inschatting is dat zij nog gevaar voor de samenleving opleveren, worden zij deels buiten de maatschappij geplaatst in een streng beveiligd forensisch psychiatrisch centrum (fpc) en behandeld om het risico op recidive te verkleinen. Patiënten krijgen een behandeling die past bij hun stoornis en persoonlijkheid met als doel het delictrisico in kaart te brengen en te verkleinen. Wanneer uit evaluaties en risicotaxaties naar voren komt dat het risico op een terugval in voldoende mate is afgenomen, kan men overgaan tot verlot. Verlot is een belangrijk onderdeel van de behandeling. Een eerste stap is beveiligd verlot, dan begeleid verlot, en dan van semi-begeleid naar onbegeleid, transmuraal verlot en uiteindelijk proefverlot of (on)voorwaardelijk ontslag.

Het werkveld van de forensische psychiatrie is onderhevig aan (politieke en culturele) veranderingen. 'De forensische zorg is een dynamisch veld. Veranderende wet- en regelgeving, maatschappelijke druk en toename van comorbiditeit zijn voorbeelden van ontwikkelingen, waarmee de forensische zorg te maken heeft' (Jos de Beer, voorwoord Movisie, p.3). Dergelijke veranderingen hebben invloed op de werkvloer. Denk aan het Masterplan van staatssecretaris van Veiligheid en Justitie Fred Teeven (2013) over veranderingen die hij door wil voeren binnen het gevangeniswezen en de forensische zorg. De capaciteit wordt teruggebracht en plaatsen worden gecomprimeerd door invoering van meerpersoonscelgebruik en de sluiting van verschillende gevangenissen en fpc's.

Binnen een fpc zijn verschillende medewerkers van verschillende disciplines betrokken bij de behandeling van tbs-patiënten. De grootste groep is de sociotherapie. Een sociotherapeut in de forensische zorg werkt op een woonafdeling van patiënten en is mede verantwoordelijk voor het behandel- en leefklimaat. De 'dagelijkse gang van

zaken' op een afdeling wordt door sociotherapeuten begeleid. Dit is een ingewikkelde taak omdat forensisch psychiatrische patiënten vaak complexe problematiek hebben. Daarnaast moeten sociotherapeuten telkens weer een weg vinden in het spanningsveld tussen behandelen en beveiligen.

Sociotherapeuten in een fpc hebben het druk. Zij moeten met steeds minder mensen het werk doen. Daarbij lijken zij zich steeds meer bezig te houden met aspecten van het werk die meer met papier en minder met patiënten hebben te maken.

Sociotherapeuten in de forensische zorg zijn hulpverleners. De standaard voor een hulpverlener is professioneel 'hulp' verlenen. Het is belangrijk om goed na te denken over de 'hulp' die verleend moet worden. De drukte, de politieke en culturele veranderingen en de moeilijke doelgroep zijn allen van invloed op de hulp die forensische sociotherapeuten verlenen. Sociotherapeuten moeten soms in een split-second bepalen hoe zij reageren op een bepaalde vraag of situatie. Wanneer er iets voorvalt, komt het voor dat iedere sociotherapeut op een andere wijze handelt. Het denken over de situatie is vaak niet reflectief en het handelen dat voortkomt uit het denken, is onderhevig aan willekeur. Als medewerkers onder tijdsdruk de controle kwijt dreigen te raken, verliezen ze de zorgethische waarden in hun werken, zoals betrokkenheid, wederkerigheid, en natuurlijk zorgzaamheid. Kortom, zorgethiek houdt zich bezig met 'goede zorg'. Wanneer sociotherapeuten vaker tijd krijgen en nemen om te reflecteren op hun eigen handelen, wordt, zo blijkt in de praktijk, duidelijker dat het handelen wel ergens uit voortkomt. Als sociotherapeuten zich meer bewust worden van hun eigen waarden, ontstaat er een basishouding van waaruit zij ook in een split-second een goede keuze kunnen maken.

Moreel beraad is een mogelijke oplossing voor het hierboven geschetste probleem, namelijk de willekeur in het handelen. In FPC Dr. S. van Mesdag² wordt sinds 2010 in ieder geval drie keer per jaar voor de gehele kliniek, maar ook op indicatie in een team een moreel beraad bijeenkomst georganiseerd. De Mesdag initieert in 2014 in twee sociotherapeutische teams een pilot waarbij er iedere zes weken een moreel dilemma wordt besproken. Na evaluatie van de pilot wordt er in 2015 overgegaan tot de implementatie van de besproken methode voor reflectie. Er zijn gespreksleiders opgeleid en bij alle sociotherapeutische afdelingen van de Mesdag wordt tijd vrij gemaakt om te reflecteren op het eigen en andermans handelen.

Moreel beraad krijgt steeds meer aandacht in de Mesdag met als doel medewerkers ondersteuning te bieden bij het structureren van het eigen denkproces. Zorgethiek wordt gebruikt als 'bril om door te kijken' bij het bespreken van een dilemma uit de eigen sociotherapeutische praktijk. Je zou kunnen zeggen dat hier sprake is van een combinatie van moreel beraad en zorgethiek.

De kwaliteit van de forensische zorg wordt voor een groot deel bepaald door de kwaliteit van de sociotherapie. Om een goed therapeutisch leer- en leefklimaat voor deze zeer moeilijke patiëntengroep neer te zetten is een visie op sociotherapie noodzakelijk. Door een zorgethische bril kijken naar een forensische zorgpraktijk zou kunnen

2 Verderop 'de Mesdag' genoemd.

helpen om sociotherapeutische benaderingen in de huidige omstandigheden te verbeteren. Zorgethiek kan bijdragen aan de bezinning op het werk in een fpc; het kan helpen bij een systematische analyse van de zorg die medewerkers verlenen: ‘Doen wij er goed aan om zó te zorgen?’

De doelstelling van dit artikel is om te beargumenteren dat een zorgethisch perspectief gecombineerd met een praktisch ethisch stappenplan bij kan dragen aan goede forensische sociotherapeutische zorg en behandeling. Dit artikel is geen uitwerking van de rol van zorgethiek in een fpc, maar een eerste aanzet in het denken over de meerwaarde hiervan. In dit artikel wordt zorgethiek verbonden aan het ethisch stappenplan van Bauduin (2009, p. 109). Dit stappenplan is goed bruikbaar om het denken over een moeilijke ethische kwestie te structureren en systematisch te analyseren. Wanneer de waarden vanuit de zorgethiek een plaats vinden in een ethisch stappenplan kan bij het doorspreken van een dilemma duidelijk worden welke waarden er op het spel staan. Door zich meer bewust te worden van binnen de forensische zorg belangrijke waarden, kan men per situatie een kwalitatief betere afweging maken van hoe te handelen.

In dit artikel beschrijven we eerst wat sociotherapie in een fpc inhoudt. Vervolgens geven we een beschrijving van een ethische stroming die zich vooral richt op verantwoordelijkheden binnen (zorg)relaties, de zorgethiek. Middels een voorbeeldcasus die wordt uitgewerkt met behulp van het ethisch stappenplan van Bauduin laten we zien hoe in FPC Dr. S. van Mesdag gewerkt wordt met een zorgethische aanvulling op de dagelijkse werkzaamheden. Daarnaast wordt bekeken in hoeverre elementen uit de zorgethiek kunnen bijdragen aan het handelen van sociotherapeuten in een fpc.

Wat is Sociotherapie in een fpc

Ik stap de afdeling op en na 12 jaar werkzaam te zijn als sociotherapeut in een forensische setting lijkt het de normaalste zaak van de wereld om twaalf stalen deuren van patiënten (mensen) van het slot te halen en ‘goedemorgen’ te zeggen.

Ik heb mijzelf ooit beloofd dat op het moment dat ik het ‘normaal’ ga vinden om hier te werken, het tijd wordt voor een andere werkplek.

Maar nog altijd ga ik regelmatig naar huis en als dan de grote stalen poorten van de kliniek achter me dicht slaan verbaas ik me.... ‘Wat doe ik hier eigenlijk en wat is mijn rol hier?’ Wat kan ik betekenen in deze vreemde wereld, een dorp in een grote stad waar tbs-ers weer klaargestoomd dienen te worden om veilig terug de maatschappij in te kunnen? Vele vragen die me dagelijks wel bezighouden maar ook soms door gebrek aan tijd snel weer naar de achtergrond verdwijnen. Voor ik het weet wordt er weer een beroep op me gedaan, van alle kanten komen vragen, van collega’s, van patiënten en lijkt het vaak wel of ik als sociotherapeut geacht wordt om op al die vragen meteen een antwoord paraat te hebben. Vaak voel ik me de bemiddelaar tussen patiënten en de verschillende disciplines. Heel onopgemerkt verwonder ik mij niet meer over mijn werk en als ik dan vanaf een afstandje naar mezelf kijk, mezelf een moment gun om bewust te zijn van mijn eigen

handelen, dan realiseer ik me wat mijn gedrag doet met anderen en andersom. Deze momenten koester ik.
Sociotherapeut J.

Het Instituut voor Sociotherapie (2005) hanteert de volgende definitie van sociotherapie: Sociotherapie is het methodisch hanteren van het leefmilieu van een groep cliënten, gericht op de behandeldoelen van deze groep - opgevat als middel om de behandeldoelen van de individuele cliënt te bereiken - binnen een functionele eenheid van doorgaans intramurale behandel situaties (www.sociotherapie.nl).

Sociotherapeuten zijn verantwoordelijk voor het creëren en hanteren van een leefmilieu waarin patiënten veilig kunnen leren en kunnen werken aan herstel. Het afdelingsmilieu is daarmee een therapeutisch middel.

Welke vaardigheden en kennis een sociotherapeut in de forensische zorg moet hebben is vastgelegd in het competentieprofiel Sociotherapie dat is ontwikkeld in opdracht van het ministerie van Justitie in samenwerking met GGZ Nederland. Het competentieprofiel biedt praktische handvatten en geeft een overzicht van 'alle taken, kritische situaties en competenties die bij de sociotherapeut in de forensische zorg horen' (Movisie, p. 11). Hoe goed deze handvatten ook mogen zijn, sociotherapie in een forensisch kader blijft gecompliceerd genoeg.

Terbeschikkingstelling, waarmee forensische sociotherapie in een fpc te maken heeft, impliceert dat de persoon niet vrijwillig is opgenomen. De behandeling vindt plaats in een continu spanningsveld tussen behandelen en beveiligen, waarbij drang en zelfs dwang ingezet (kunnen) worden. Als een patiënt niet meewerkt aan zijn behandeling wordt niet inzichtelijk of zijn delictgevaar afneemt. De kans om terug te keren in de maatschappij verkleint hierdoor aanzienlijk. Meewerken aan de (sociotherapeutische) behandeling is daarmee een 'verstandige' keuze. Het afdelingsmilieu moet ervoor zorgen dat een patiënt dus niet alleen sociaal wenselijk gedrag laat zien om sneller terug te kunnen keren. Sociotherapeuten moeten een klimaat creëren waarin patiënten daadwerkelijk kunnen leren. Een fpc is een beveiligde setting waarin je veel kunt zien en dus ook veel kunt proberen als sociotherapeut. Als een woonafdeling ingericht wordt als een soort 'speeltuin', kan een patiënt oefenen in (sociale) situaties. Hij kan fouten maken, daar wel of niet van leren, en hij kan ook succeservaringen opdoen. Door een afdeling als een 'speeltuin' te bekijken creëer je een continue oefensituatie waarin de problematiek, maar ook de vaardigheden, van een patiënt zichtbaar worden. Men kan deze observaties in kaart brengen en bespreken met de patiënt, en gedrag directief bijsturen als het nodig is.

De basis van een veilig leefklimaat is het contact tussen de patiënt en de medewerkers, in dit geval de sociotherapeut. Als er wederkerig contact is tussen een medewerker en een patiënt zal de laatste het eerder kenbaar maken wanneer hij niet goed in zijn vel zit. Andersom zal een sociotherapeut eerder alarmsignalen herkennen als hij de individuele patiënt goed kent. Zowel voor patiënten als sociotherapeuten is het soms moeilijk om een wederkerig contact aan te gaan. Voor sociotherapeuten is het af en toe moeilijk om zich in te kunnen leven in een ander die zo anders in elkaar

steekt dan hij- of zichzelf. Patiënten, anderzijds, hebben vaak een problematisch verleden en zijn onderhevig aan hechtingsproblematiek en vinden daarom het aangaan van wederkerig contact soms moeilijk. Het aangaan van relaties, verantwoordelijkheden nemen en vertrouwen opbouwen zijn dingen die een patiënt moet proberen te leren in een veilige setting, maar tegelijkertijd zijn er allerlei factoren die dit compliceren. De patiënt is er niet vrijwillig en kan een verstoord realiteits- en relatiebesef hebben. Daar komt bij dat de kliniek ook een beveiligingstaak heeft. De professionele relatie tussen een patiënt en een sociotherapeut is dus zeer ingewikkeld. Sociotherapeuten begeven zich in een continu spanningsveld tussen het uiteindelijke behandeldoel, geweldsrisico verkleinen, en het dagelijkse contact waarmee zij de speelruimte kunnen creëren op de afdeling voor de patiënt om fouten te mogen maken.

Het Instituut voor Sociotherapie stelt in het beroepsprofiel het volgende met betrekking tot het belang van het contact tussen patiënten en sociotherapeuten: 'De mens heeft voor de realisering van zijn wensen en behoeften andere mensen nodig. De omgeving is belangrijk voor zijn ontplooiingsmogelijkheden. Er is sprake van wederzijdse beïnvloeding en wederzijdse afhankelijkheid' (www.sociotherapie.nl). Deze omschrijving biedt een mooie brug naar de zorgethiek, waarvan we in de volgende paragraaf een omschrijving geven. Ook zorgethiek gaat uit van handelen gebaseerd op de noodzaak, en afhankelijkheid, van andere mensen in een wederkerig proces.

Zorg- of relationele ethiek in de forensische psychiatrie

Zorgethiek staat voor een relationeel mensbeeld. Zorgethiek is een vorm van ethiek die verder reikt dan beroepsethiek voor de zorgsector. Het is een moderne ethiek waarbij een individu altijd gezien wordt als een persoon die in relatie(s) tot anderen staat. Mensen zijn onderling verbonden en juist in relatie tot en interactie met elkaar krijgt hun leven inhoud en betekenis. Virginia Held (2006) beschrijft dat zorgethiek zich richt op de aandacht voor de behoeften van (bepaalde) anderen en dat er voor deze behoeften verantwoordelijkheid moet worden genomen. Er is aandacht voor emoties zoals medeleven en empathie. Abstract redeneren over morele problemen wordt door haar kritisch beschouwd, universele morele regels doen namelijk te weinig recht aan een individu in een specifieke situatie terwijl deze juist erkend moet worden. Een ander belangrijk aspect van zorgethiek is dat zij zich richt op afhankelijkheidsrelaties die inherent asymmetrisch zijn.

Zorg- of relationele ethiek wijkt hiermee af van het klassieke concept van autonomie waarbij een mens een redelijk wezen is, een losstaand weldenkende persoon die in staat is (altijd) rationele afwegingen te maken (Kant, 1784).

Afhankelijkheid heeft in onze maatschappij vaak een 'vieze bijmaak'. Autonomie staat hoog in het vaandel. Mensen bepalen graag zelf wat ze doen, en willen zelf richting geven aan hun leven. Tegelijk weten we allemaal dat we (soms) afhankelijk

zijn. Ieder van ons is een baby geweest die zorg behoefde. Sommigen van ons hebben medische hulp nodig gehad in ons leven, al was het maar toen we bevielen van onze eigen kinderen. En als we heel oud zouden worden, zijn we waarschijnlijk ook weer afhankelijk. We hoeven er niet omheen te draaien. Iedereen is verbonden met en afhankelijk van anderen. Dat mogen we erkennen. En daarmee is het belangrijk om telkens weer na te denken over verantwoordelijkheid en verantwoordelijkheden binnen dergelijke afhankelijkheidsrelaties.

In de forensische zorg wordt er continu gelaveerd tussen de autonomie van de patiënten en de verantwoordelijkheid van de medewerkers om in te grijpen. Bij iedere patiënt en bij iedere situatie is het weer een nieuw beslismoment: waar begint en eindigt de verantwoordelijkheid van de patiënt en waar begint die van de sociotherapeut? Een voorbeeld uit de dagelijkse praktijk is: 'In hoeverre laat je een patiënt zelf bepalen wat hij eet?' Vaak worden er ongezonde eetgewoontes waargenomen, maar de vraag is hoe ver de verantwoordelijkheid van de sociotherapeut daar in gaat. Een ander voorbeeld: 'In hoeverre is het de eigen verantwoordelijkheid van een patiënt om 's ochtends op te staan en naar zijn dagprogramma te gaan? Laat je hem liggen of stimuleer je hem om op te staan?' Deze dagelijkse dilemma's vragen telkens weer om een afweging, en zijn extra complex wanneer een persoon vindt dat hij geen hulp nodig heeft.

Vier belangrijke zorgethische kernbegrippen, te weten: 'erkenning', 'wederkerigheid', 'afhankelijkheid' en 'verantwoordelijkheid' worden toegepast op een casus uit de forensisch sociotherapeutische praktijk.

Sociotherapeutisch interveniëren

In de Mesdag wordt gebruik gemaakt van een ethisch stappenplan van Dorine Bauduin,³ omdat dit een zeer bruikbaar en volledig stappenplan is. Het bestaat uit vijf stappen, die in het volgende een voor een zullen worden uitgelegd en uitgewerkt. Een stappenplan helpt om een dialoog op een gestructureerde manier te laten verlopen. Een stappenplan ondersteunt bij de analyse van een casus, waarbij kritisch nadenken en afwegen centraal staan. Het doorlopen van het stappenplan leidt niet altijd tot een eenduidige conclusie. Het zorgt er wel voor dat op basis van een bewuste afweging van informatie en belangrijke waarden een kwalitatief betere beslissing kan worden gemaakt.

De casus die we vanuit zorgethisch perspectief zullen behandelen is aangeleverd door een sociotherapeut. Om de anonimiteit zo goed mogelijk te bewaken hebben we enkele gegevens veranderd die de strekking van het verhaal niet beïnvloeden.

3 Bauduin, D en Kanne, M, *Tijd voor Reflectie*, 2009, p. 109. Het stappenplan ziet er als volgt uit:

Stap 1. Voor welke morele beslissing sta ik?

Stap 2. Wie zijn de betrokkenen met wiens rechten en belangen ik rekening hoor te houden?

Stap 3. Heb ik meer informatie nodig om mijn beslissing op een verantwoorde wijze te nemen?

Stap 4. Welke argumenten kunnen worden aangevoerd?

Stap 5. Wat is mijn conclusie?

Patiënt Y heeft schizofrenie. Hij hoort dagelijks stemmen en is verward. Hij denkt dat er wezens in zijn toilet zitten. Als hij naar het toilet zou gaan dan pakken die wezens hem en dus plast soms hij niet op het toilet maar elders op zijn kamer. Zijn kamer is smerig en je ruikt af en toe de indringende geur van urine. Hij zegt hier zelf geen last van te hebben. Als je patiënt Y wilt helpen met schoonmaken wordt hij heel agressief. Moet ik gaan schoonmaken tegen zijn zin, of niet?

Hoe moet een forensische sociotherapeut in dit geval handelen?

Stap 1: Voor welke morele beslissing sta ik?

In de eerste stap is het de bedoeling om een duidelijke keuzesituatie te schetsen in de vorm van: behoort ik X of Y te doen? (Of misschien zelfs Z?).

Behoor ik als professional in de forensische psychiatrie patiënt Y zelf te laten bepalen hoe schoon hij zijn leefomgeving houdt, of behoort ik het schoonhouden van de leefomgeving van patiënt Y over te nemen?

Toelichting: Meestal verstaan we onder 'ik' alle medewerkers van een fpc. Bij dit dilemma gaat het specifiek om sociotherapeuten.

Bij stap 1 hoort ook dat men zich afvraagt wat de eigen morele intuïtie is, dit is een vorm van zelfonderzoek. Geeft mijn automatische piloot mij goed advies of niet?

Stap 2: Wie zijn de betrokkenen met wiens rechten en belangen ik rekening behoor te houden?

Het is belangrijk om zoveel mogelijk recht te doen aan alle perspectieven, en daarvoor is het belangrijk om goed in beeld te hebben wie er allemaal mogelijk betrokken zijn bij dit dilemma. Dit gebeurt in stap 2. Wie mogen ervan uitgaan dat we rekening met hen houden bij het maken van een afweging? Dat zijn:

- Patiënt Y
- De sociotherapeut in kwestie
- Overige sociotherapeuten
- Behandelcoördinator en andere behandelaren
- Sociaal netwerk van Y
- Medepatiënten

Aan de hand van deze aangedragen perspectieven zullen in stap 4 argumenten worden verzameld.

Stap 3: Heb ik meer informatie nodig om mijn beslissing op een verantwoorde wijze te nemen?

Voordat men gaat argumenteren blijkt vaak dat de informatie die nodig is om het dilemma uit te werken niet compleet is. Er kunnen nog relevante vragen zijn voordat men verder kan gaan met de volgende stap. Het is belangrijk om te onderzoeken welke informatie er nog mist.

De vragen die gesteld zijn bij dit dilemma en de antwoorden daarop worden hier in een beschrijvende schets weergegeven.

Patiënt Y geeft aan geen last van de urine en urinelucht op zijn kamer te hebben. Medepatiënten en personeel hebben er wel last van, soms stinkt het verschrikkelijk. De twijfel om in te grijpen en schoon te maken zit in de reactie van Y. Wanneer personeel in zijn kamer komt wordt hij agressief. Als men gaat schoonmaken als hij niet op zijn kamer is wordt hij achteraf erg boos, hij weigert dan zijn medicatie, waardoor hij verder afglijdt. Dat is een zeer onwenselijke situatie.

Deze situatie speelt al een maand, medicamenteuze aanpassingen hebben geen positieve invloed. Er is van alles geprobeerd: in gesprek gaan, overtuigen om samen schoon te maken, een urinaal aanbieden, als hij er niet is schoonmaken. Alles leidt tot agressie en medicatieweigering.

De wezentjes in de wc lijken geen relatie tot zijn delictverhaal te hebben. Wat opvalt is dat deze wezentjes hem ook aan zijn geslachtsdeel trekken. De relatie tot een seksueel vraagstuk wordt nog onderzocht. Er is niets over seksueel misbruik bekend. Zelf heeft hij wel medepatiënten betast. Y heeft een laag IQ, en functioneert emotioneel als een vijfjarige. Psychotische symptomen zijn continu aanwezig, waarbij de psychose angst oproept en paranoïde gekleurd is.

De bovenstaande beschrijving geeft aan dat het belangrijk is om relevante informatie te verzamelen voordat er begonnen wordt met argumenteren. Een valkuil bij deze stap is om er in te blijven hangen: het streven is om zo volledig mogelijk te zijn maar daadwerkelijke volledigheid is meestal niet haalbaar.

Stap 4: Welke argumenten kunnen worden aangevoerd?

Wanneer je recht wilt doen aan alle betrokkenen bij het dilemma is het van belang om vanuit de posities die genoemd zijn bij stap 2 de argumenten in kaart te brengen. Ter illustratie werken wij twee perspectieven uit, namelijk de positie van de sociotherapie en van patiënt Y.

Argumenten voor de sociotherapie om wel schoon te maken bij patiënt Y zijn onder andere dat zijn kamer nu vies is, en zowel Y als zijn kamer stinken. Dus schoonmaken omwille van de hygiëne en de mogelijke invloed op zijn gezondheid. Als Y blijft stinken beïnvloedt dat tevens zijn contacten met anderen negatief, die gaan met een boogje om hem heen. En sociale contacten zijn juist belangrijk, ook voor Y, want de meeste mensen zijn relationele wezens. Medewerkers voelen het ook als plicht om hem deze ondersteuning te bieden: hij kan het zelf niet. Als er niet wordt ingegrepen zal Y steeds verder vervuilen: waar houdt het dan op? Dus men moet het van hem overnemen. Deze argumenten hebben een zorgethische inslag, met oog voor de asymmetrie in de relatie en de kwetsbaarheid van Y. En met het oog op het specifieke van de situatie moet er ook schoongemaakt worden omdat je anders de illusie van de wezentjes bekrachtigt.

Voorgaande is een krachtig pleidooi voor het schoonmaken tegen de wens van Y in. Er zijn vanuit het sociotherapeutisch perspectief echter ook argumenten om niet

schoon te maken. Y wil het bijvoorbeeld niet en men wil hem daarin erkennen. Ook Y heeft recht op zijn autonomie, we bemoederen toch al te veel in een fpc. Y heeft zelf geen last van de urinegeur en schoonmaken zal de vertrouwensband met hem schaden. De therapeutische relatie wordt door ingrijpen te zeer op het spel gezet. Y zal waarschijnlijk weer contact en medicatie weigeren. En als wij schoonmaken wordt Y ook steeds afhankelijker van zorg en dat gaat ten koste van zijn autonome ontwikkeling. Er zijn ook argumenten om niet schoon te maken die meer de sociotherapie dan de patiënt betreffen. Bijvoorbeeld de angst voor de agressie van Y. Door niet schoon te maken ga je die agressie uit de weg. Misschien vindt de sociotherapeut het schoonmaken van urineplekken ook een vieze klus, dus liever niet. Drukte kan ook een reden zijn, dus de beslissing om wel of niet schoon te maken kan telkens vooruit worden geschoven. Deze laatste argumenten duiden op ontwijkend gedrag en lijken weinig oog te hebben voor de verantwoordelijkheid en gevoelvolle relationaliteit die in de zorgthiek als cruciaal worden beschouwd.

Nu volgt er een gedachte-experiment. We leven ons in in de positie van patiënt Y en proberen vanuit die perceptie te komen tot argumenten voor het al dan niet schoonmaken van zijn kamer.

Een van de redenen van Y om zijn kamer (weliswaar tegen zijn zin) schoon te laten maken is dat hij snel weg wil uit de tbs. 'Ja en amen' werkt beter dan ageren. Daarnaast vindt hij het stiekem zelf ook wel stinken. Hij merkt dat anderen hem ook vinden stinken en dat ze afstand houden. Y zou graag meer in contact met anderen zijn. Het kan ook zijn dat Y zich realiseert dat hij het niet alleen kan, dat hij anderen nodig heeft die de verantwoordelijkheid deels van hem overnemen. Echter, deze afhankelijkheid kan ook omgedraaid worden, 'jij bent mijn sloofje'. Y kan vinden dat medewerkers er zijn om hem te verzorgen, dat dit zijn recht is. En een argument van een andere orde: Y is bang voor de wezentjes en hoopt er misschien op dat deze schrikken van een grote schoonmaakbeurt.

Er zijn ook duidelijke redenen waarom Y niet wil dat er wordt schoongemaakt. Hij wil zelf bepalen wat er gebeurt, hij is immers geen kind meer. Hij heeft geen last van de urinestank. Bovendien vindt hij het wel lekker makkelijk, 'plassen waar je zit'. Zijn kamer is de enige privacy die hij nog heeft, en die privacy wordt dan met voeten getreden. Verder is Y bang voor gezichtsverlies als hij nu toch toegeeft aan de sociotherapie, na steeds toestemming voor het reinigen van zijn kamer geweigerd te hebben. Daarnaast vreest hij dat de wezentjes nog bozer en nog agressiever zullen worden dan ze al zijn. En anders wordt hij zelf boos, en eigenlijk wil Y helemaal niet boos zijn.

Er zijn nu verschillende argumenten in kaart gebracht zowel vanuit de positie van de sociotherapie als vanuit de positie van patiënt Y. Het zal inmiddels duidelijk zijn dat er geen kant-en-klare conclusie volgt na het doorlopen van het stappenplan. Het stappenplan helpt om het denken te structureren, maar er moet nog steeds zelf nagedacht worden. In stap vijf wordt gekomen tot een beargumenteerde conclusie.

Stap 5: Wat is mijn conclusie van het stappenplan?

Op basis van de voorgaande argumenten hebben de sociotherapeuten die betrokken zijn bij dit dilemma besloten om de kamer van Y schoon te gaan maken ondanks dat Y dit niet wil. Ze nemen de argumenten van Y zoals zijn angsten serieus, maar vinden dat de zorg die Y nodig heeft wel geboden moet worden. De relatie van Y met de sociotherapie is asymmetrisch, en de sociotherapie vindt dat ze het nu moeten overnemen van Y. Y heeft nu eenmaal zorg nodig die hij zelf niet kan produceren en de sociotherapie voelt zich verantwoordelijk om Y daarin tegemoet te komen. Door niet in te grijpen loopt Y de zorg mis die hij nodig heeft en dit weegt voor de sociotherapie zwaarder dan de autonomie van Y. Die verantwoordelijkheid heeft 'de Mesdag'. De wederkerigheid in het therapeutische contact wordt wel op het spel gezet, en dat zijn serieuze kanttekeningen, maar het doel is om steeds meer te komen tot het samen schoonmaken van de kamer. Sociotherapie moet stil staan bij de wederzijdse afhankelijkheid en kwetsbaarheid, beide partijen hebben elkaar nodig in het behandelcontact. En door toe te geven aan de agressie van Y wordt deze ook de baas over de ander. Dat is niet de bedoeling. Het risico van medicatieweigering en contactweigering is reëel. Het verliezen van het (behandel)contact wordt als een zwaarwegend probleem ervaren maar hoeft niet beslissend te zijn, zelfs in het geval van medicatieweigering zijn er andere keuzemogelijkheden. Zo kan de sociotherapie met de behandelend psychiater bespreken welke medicamenteuze alternatieven er zijn, zoals depotmedicatie, met als doel de behandeling en behandelrelatie te continueren.

Om tegemoet te komen aan Y en aan sociotherapeuten die angst hebben voor Y kan er in overleg bepaald worden wie er gaat schoonmaken. Met wie heeft Y een plezierig contact? Als Y mee kan bepalen wie er schoonmaakt verwerft hij een stukje autonomie binnen de mogelijkheden die er zijn.

Het genomen besluit betekent niet dat andere argumenten niet meer belangrijk zijn, een conclusie is meestal geen zwart-wit keuze. Een conclusie is een besluit dat genomen is na wikken en wegen. Door het doorlopen van dit stappenplan wordt inzichtelijk gemaakt hoe men tot een afweging kan komen die zoveel mogelijk recht doet aan de betrokken partijen.

Conclusie en discussie

De bijdrage van het stappenplan van Bauduin, dat is verbonden met zorgethische inzichten, aan de sociotherapeutische behandeling verbreedt de kijk op sociotherapie, doordat er bij het maken van een morele afweging eerst op de rem wordt getrapt. In plaats van direct te 'debatteren' over wat iemand zou doen, wordt er met behulp van een gespreksleider en een gestructureerd stappenplan een dialoog aangegaan die de reflectie stimuleert. Er vindt een vertraging plaats waarin aandacht gevraagd wordt voor de verschillende betrokkenen bij een casus, en voor argumenten vanuit deze perspectieven. Zo kunnen betere afwegingen worden gemaakt. Door een kritische reflectie op de praktijk komen morele waarden zoals 'erkenning', 'wederkerigheid', 'afhankelijkheid' en 'verantwoordelijkheid' vaker expliciet naar voren en deze worden betrokken op de dagelijkse omgang met tbs-patiënten.

In de casus is geprobeerd om zoveel mogelijk, binnen de grenzen van innerlijke en externe dwang, uit te gaan van de geschetste zorgethische waarden. De casus is gebruikt om aan te tonen hoe een dergelijke afweging er in de praktijk uit kan zien. Natuurlijk komt het ook vaak voor dat er geen tijd is om eerst een bespreking te houden. Sociotherapeuten moeten dan in een split-second bepalen hoe ze reageren. De aanname is dat wanneer sociotherapeuten zich meer bewust zijn van onderliggende waarden er een basishouding ontstaat van waaruit ook in een kort moment een waardenvolle afweging gemaakt kan worden.

In de Mesdag is er steeds meer aandacht voor moreel beraad. De werkgroep ethiek samen met een promovendus en getrainde gespreksleiders initieert en monitort de implementatie en brengt tevens de effecten van de interventie in kaart. De implementatie van moreel beraad bij 22 afdelingen is een grote ingreep in een fpc. Hinderpalen kunnen bijvoorbeeld zijn dat de tijd ontbreekt, dat medewerkers er het nut niet direct van inzien en liever overgaan tot de orde van de dag. Echter, de slaagfactoren lijken zwaarwegender te zijn. De ervaringen met moreel beraad tot nu toe zijn positief. En de directie neemt zelf een principieel besluit om te investeren in moreel beraad omdat zij de hypothese ondersteunen dat dit de kwaliteit van de zorg ten goede zal komen. Een aanbeveling is om binnen sociotherapeutische teams tijd vrij te maken voor een gestructureerde reflectie op de dagelijkse zorg.

Afsluitend nog een gedachte-experiment. Probeer je voor te stellen dat je een tbs-patiënt bent, overgeleverd aan zorg in een gedwongen kader. En je weet niet hoe lang het duurt voordat je naar de maatschappij, de vrijheid terug mag. Hoe terecht dat dan ook moge zijn. Een moeilijk experiment, maar als je je dat voorstelt, zou het dan niet belangrijk zijn om echt gezien en echt gehoord te worden, met oog voor je (on)mogelijkheden en jouw specifieke situatie?

Stel je voor...

Literatuur

- Bauduin, D. en Kanne, M. (2009). *Tijd voor reflectie, Praktische ethiek in psychiatrie en rehabilitatie*, (Time for Reflection. Practical Ethics in Psychiatry and Rehabilitation) Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Held, V. (2006). *The Ethics of Care: Personal, Political, and Global*, Oxford University Press.
- Het Instituut voor Sociotherapie (2005) (Institute for Sociotherapy). Retrieved January 2014 from <http://www.sociotherapie.nl>.
- Kant, I. (1784). Beantwortung der Frage: Was ist Aufklärung? (To answer the question: what is Enlightenment?) *Berlinische Monatsschrift* 1784; 12.
- Kluft, M. en Haterd, van de J. (2010). *Sociotherapeut in de forensische zorg* (Sociotherapist in Forensic Care), Movisie.
- Teeven, F. (2013). *Masterplan DJI 2013-2018*, Den Haag, Ministerie van Veiligheid en Justitie.

Artikel

Meetinstrumenten voor persoonlijk en publiek stigma

Esther Sportel & Strynke Castelein

Onderstaande tekst is een verkorte versie van het hoofdstuk “Meetinstrumenten voor persoonlijk en publiek stigma” uit het in december te verschijnen “Handboek destigmatisering” (eds. Jaap van Weeghel, Marieke Pijnenborg, Job van 't Veer & Gerdie Kienhorst; uitgeverij Coutinho)

Inleiding

Dit artikel biedt een overzicht van meetinstrumenten die in een Nederlandse versie of vertaling beschikbaar zijn voor het meten van stigma. Het doel is de lezer een beeld te geven van welke instrumenten beschikbaar zijn op het gebied van stigma. Van de opgenomen instrumenten worden de beschikbare psychometrische kenmerken weergegeven. Ook wordt aangegeven wat de aangewezen doelgroep is. Op basis van deze informatie kan de lezer een verantwoorde keuze maken over de inzet van een meetinstrument rond stigma.

De meetinstrumenten zijn ingedeeld in twee categorieën: instrumenten gericht op *persoonlijk stigma* (het zelfstigma dat iemand met psychische klachten rapporteert, waargenomen stigma en ervaren stigma) en *publiek stigma* (het stigma dat in de samenleving heerst over mensen met psychische klachten). De instrumenten gericht op persoonlijk stigma worden in alfabetische volgorde als eerste toegelicht. Als basis hiervoor zijn de overzichtsartikelen van Brohan en collega's (2010) en Stevelink en collega's (2012) gebruikt, aangevuld met instrumenten besproken in de vakliteratuur na 2012 om het overzicht te completeren. Als tweede komen de instrumenten voor publiek stigma aan bod, waarvoor het overzichtsartikel van Link en collega's (2004) als basis diende. De hierin genoemde instrumenten zijn eveneens aangevuld met recentere instrumenten (tot en met begin 2015).

Voor een aantal in het vakgebied veelgebruikte instrumenten ontbreekt een goede validering. Toch is besloten, juist vanwege die ruime toepassing, om ze op te nemen in dit hoofdstuk. Het advies is om deze instrumenten met voorzichtigheid te gebruiken. Voor alle valide meetinstrumenten geldt dat er nog geen Nederlands validatieonderzoek is gedaan.

Zoekmethode

Voor het zoeken van relevante instrumenten in aanvulling op eerder genoemde overzichtsartikelen is een systematische zoektocht in drie verschillende databases

uitgevoerd (Medline, Embase, PsycInfo). De Engelse zoektermen waren: (instrument OF rating scale OF questionnaire OF interview OF measure OF assessing OF assessment) ÉN (psychometric OF reliability OF validation OF validity OF reproducibility) én (stigma OF discrimination OF social distance OF social exclusion OF prejudice OF attitude) én (psychiatry OF mental illness OF mental health). Deze zoektocht leverde in totaal 92 treffers op, waarvan 10 dubbele. De resterende 82 artikelen zijn gescreend op titel en samenvatting. Beoordeeld werd of het artikel over één of meer specifieke meetinstrument(en) ging, of psychometrische kwaliteiten expliciet aan bod kwamen en of het artikel een instrument gericht op stigma bij psychische klachten betrof. Na deze screening bleven 29 artikelen over. Deze zijn verdeeld over persoonlijk stigma (negen artikelen) en publiek stigma (22 artikelen); enkele instrumenten behelzen zowel persoonlijk als publiek stigma. Hiervan zijn 4 instrumenten voor persoonlijk stigma en 4 instrumenten voor publiek stigma beschikbaar in het Nederlands, 2 instrumenten voor publiek stigma worden momenteel vertaald in het Nederlands. Na selectie zijn de artikelen gelezen en zijn de instrumenten beoordeeld op psychometrische kwaliteit. Een aantal instrumenten uit de artikelen kwam ook al voor in de overzichtsartikelen. In dit verkorte artikel worden alleen de instrumenten die in het Nederlands beschikbaar zijn besproken.

Toelichting op de onderzoekstechnische begrippen in dit hoofdstuk

Meetinstrumenten van persoonlijk stigma

De instrumenten worden in alfabetische volgorde besproken, waarbij verschillende kenmerken van de lijsten worden genoemd. Van alle genoemde instrumenten is een Nederlandse versie beschikbaar. Deze worden op korte termijn beschikbaar gesteld via de website van Kenniscentrum Phrenos (www.kcphrenos.nl).

Definities

Persoonlijk stigma heeft betrekking op het stigma dat iemand met psychische klachten zelf rapporteert. Onder de overkoepelende term ‘persoonlijk stigma’ zijn drie hoofdgroepen te onderscheiden waarop instrumenten zich richten, namelijk waargenomen stigma, ervaren stigma en zelfstigma.

Onder *waargenomen stigma* (*perceived stigma*) verstaan we het stigma waar mensen met een potentieel stigmatiserende aandoening bang voor zijn of waarnemen in de maatschappij (Van Brakel et al., 2006). Het betreft hierbij zowel wat het individu denkt dat het merendeel van de maatschappij denkt over de *gestigmatiseerde groep*, alsook hoe het individu denkt dat de maatschappij hem of haar persoonlijk bekijkt als *lid van een gestigmatiseerde groep* (LeBel, 2008).

Onder *ervaren stigma* wordt het ervaren van feitelijke discriminatie of uitsluiting van deelname door iemand met psychische klachten verstaan (Van Brakel et al., 2006).

Zelfstigma wordt gezien als geïnternaliseerd publiek stigma. De wijze waarop het publiek de persoon bekijkt wordt ook door de persoon zelf als waarheid gezien.

Hieronder valt de schaamte, de schuld, de hopeloosheid, het schuldgevoel en de angst voor discriminatie zoals geassocieerd met psychische aandoeningen (Corrigan, 1998).

Discrimination and Stigma Scale (DISC)

De Discrimination and Stigma Scale (Brohan et al., 2013) is ontwikkeld om *ervaren stigma* en *geanticipeerde discriminatie* in kaart te brengen bij personen met een diagnose betreffende psychische klachten. Onder geanticipeerde discriminatie wordt de discriminatie verstaan die mensen met psychische klachten verwachten te gaan ervaren. De DISC is een interview met 32 items op een schaal van 0 (*helemaal niet*) tot 3 (*helemaal veel*), verdeeld over vier subschalen, te weten oneerlijke behandeling (21 items), zelfrestrictie (vier items), stigma te boven komen (twee items) en speciale behandeling (vijf items). De Nederlandse vertaling is gebaseerd op de vorige versie van het instrument (DISC-10; Thornicroft et al., 2009). De psychometrische kwaliteiten van de ‘subschaal oneerlijke behandeling’ zijn goed tot voldoende, de overige subschalen hebben acceptabele psychometrische kwaliteiten, maar zijn ten opzichte van elkaar met name minder onderscheidend, wat zeggen wil dat ze deels hetzelfde lijken te meten. Van de DISC-12 kan de subschaal ‘oneerlijke behandeling’ als los instrument gebruikt worden (Brohan et al., 2013).

Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI)

De Internalized Stigma of Mental Illness schaal (Ritsher et al., 2003) meet *ervaren stigma* bij mensen met psychische klachten. De ISMI bevat 29 items op een zelfrapportagelijst van 1 (*sterk mee oneens*) tot 4 (*sterk mee eens*). Er zijn vijf subschalen, te weten vervreemding (zes items), bekrachtiging van stereotypes (zeven items), waargenomen discriminatie (vijf items), sociaal terugtrekken (zes items) en weerstand tegen stigma (vijf items). De ISMI heeft goede psychometrische kwaliteiten. Alleen de subschaal ‘weerstand tegen stigma’ heeft matige psychometrische kwaliteiten. Voor de gehele ISMI geldt dat er sprake is van een goede tot zeer goede interne consistentie, test-hertest betrouwbaarheid, concurrente validiteit en divergente validiteit.

Participation Scale (PS)

De Participation Scale (Van Brakel et al., 2006; Van der Zee et al., 2010) meet niet direct stigma, maar richt zich op (beperkingen in) sociale participatie. Hiermee kan het instrument een indicatie geven van de gevolgen van stigmatisering. De Participation Scale is beschikbaar als interview (Van Brakel et al., 2006) en als zelfrapportagelijst (Van der Zee et al., 2010). De vragenlijst telt 18 items die gescoord worden op een schaal van 0 (*evenveel participatie als ‘peers*) tot 5 (*minder participatie dan ‘peers’ en dit wordt als een groot probleem ervaren*). Beide instrumenten zijn in het Nederlands beschikbaar en hebben goede psychometrische kenmerken, met de kanttekening dat de psychometrische kenmerken van de Nederlandse variant alleen bij de vragenlijst zijn onderzocht (Van der Zee et al., 2010).

Stigma Scale (SS)

De Stigma Scale (King et al., 2007) is een 28 items zelfrapportagelijst. De schaal meet zowel *ervaren stigma* als *zelfstigma*. De items worden gescoord op tussen 1 (*helemaal mee eens*) tot 5 (*helemaal mee oneens*). Er zijn drie subschalen, te weten discriminatie (13 items), openheid (tien items) en positieve aspecten (vijf items). De gehele interne consistentie is goed, die voor de eerste twee subschalen eveneens. Voor ‘positieve aspecten’ is de interne betrouwbaarheid voldoende. De test-hertest betrouwbaarheid van de lijst is goed.

Meetinstrumenten voor publiek stigma

Onder publiek stigma bij psychische klachten of aandoeningen verstaan we de vooroordelen en discriminatie die bestaan in de samenleving, c.q. in de algemene bevolking met betrekking tot personen die afwijken van de norm (Hinshaw, 2007). De hieronder in alfabetische volgorde besproken meetinstrumenten voor publiek stigma kunnen worden toegepast op zowel verschillende specifieke doelgroepen (bijvoorbeeld zorgprofessionals) als op het brede publiek. Bij de meetinstrumenten staat aangegeven wat de doelgroep is. Daarnaast worden verschillende kenmerken van het instrument genoemd. Van alle genoemde instrumenten is een Nederlandse versie beschikbaar. Deze worden op korte termijn beschikbaar gesteld via de website van Kenniscentrum Phrenos (www.kcphrenos.nl).

Attitudes to Severe Mental Illness Scale (ASMI)

De Attitudes to Severe Mental Illness Scale (Madianos, 2012) meet publieke attitudes ten opzichte van mensen met ernstige psychische aandoeningen. De lijst bestaat uit 30 items op een schaal van 1 (*mee oneens*) tot 4 (*mee eens*) en kent vier subschalen: stereotypering, optimisme, coping en begrip. De lijst heeft een hoge interne consistentie en test-hertest betrouwbaarheid. Een Nederlandse variant van de lijst is momenteel in voorbereiding.

Devaluation of Consumers (Families) Scale (DCS/DCFS)

De Devaluation of Consumers (Families) Scale (Struening et al., 2001) meet in hoeverre mensen denken dat zorgconsumenten en hun familie gedevalueerd worden door de meeste andere mensen. De schaal bestaat uit 15 items tussen 1 (*helemaal niet mee eens*) tot 4 (*helemaal mee eens*). De schaal bevat twee subschalen, devaluatie van zorgconsumenten (acht items) en devaluatie van de familie van zorgconsumenten (zeven items). Van beide schalen is de interne consistentie afdoende tot goed. Daarnaast is een Nederlandse versie van de lijst beschikbaar, welke bruikbaar is bij de patiënt en diens familieleden (Van Zelst et al., 2014).

Mental Illness: Clinician's Attitudes Scale (MICA)

De MICA meet de houding van gezondheidszorgprofessionals en studenten in opleiding voor beroepen in de zorg ten aanzien van personen met psychische klachten. De Mental Illness Clinician's Attitude Scale bestaat in versie MICA-v2, gericht op studenten in medische opleidingen en de MICA-v4, gericht op hulpverleners (Gabbidon et al., 2013; Kassam et al., 2010). De lijsten stemmen sterk overeen, waarbij het verschil ligt in focus van de vraag op hetzij studie, hetzij werk. Beide lijsten tellen 16 items tussen 1 (*helemaal niet mee eens*) tot 6 (*helemaal mee eens*) en hebben goede psychometrische kwaliteiten (interne consistentie, betrouwbaarheid, validiteit) (Gabbidon et al., 2013). De Nederlandse versie van de MICA-v4 heeft een goede betrouwbaarheid en gezichtsvaliditeit (Gras et al., 2015).

Reported and Intended Behaviour Scale (RIBS)

De Reported and Intended Behaviour Scale (Evans-Lacko et al., 2011) is een zelfrapportage lijst van 8 items bedoeld voor de algemene bevolking. De lijst meet in

hoeverre het publiek in het verleden de volgende situaties heeft meegemaakt met mensen met psychische klachten: samenleven, samenwerken, ernaast wonen en vriendschap, daarnaast meet de lijst in hoeverre mensen dat in de toekomst zouden willen. De lijst kent voor verleden een ja/nee/onbekend-schaal en voor de toekomst een schaal van 1 (*helemaal mee eens*) tot 5 (*helemaal mee oneens*). De interne consistentie en test-hertest betrouwbaarheid is afdoende. Een Nederlandse variant van de lijst is momenteel in voorbereiding.

Social Distance Scale (SDS)

Wellicht de bekendste schaal voor het meten van publiek stigma is de Social Distance Scale (Bogardus, 1932). De schaal is gebaseerd op vignetten, waarbij de sociale afstand die men graag zou bewaren tot een specifieke ander gemeten wordt. In de loop der jaren zijn van deze lijst veel verschillende versies verschenen (zoals Broussard, 2011; Link et al., 1987), echter een goede validatie van het origineel ontbreekt. De lijst bestaat naast de vignetten uit telkens zeven vragen over de vignetten op een schaal van 0 (*wil ik absoluut wel*) tot 3 (*wil ik absoluut niet*). Vanwege het breed verspreide gebruik hebben wij het instrument opgenomen, hoewel er weinig bekend is over de feitelijke psychometrische kenmerken. Een acceptabele betrouwbaarheid en constructvaliditeit worden wel verondersteld (Link et al., 2004). De versie van Broussard et al. (2011) heeft een goede interne consistentie en een voldoende test-hertest betrouwbaarheid, maar meer psychometrische informatie ontbreekt.

Impliciete maten

De meeste van de hier besproken instrumenten bestaan uit zelfrapportagelijsten. Vertekening van antwoorden onder invloed van sociale wenselijkheid is altijd een probleem bij zelfrapportage, zeker wanneer het gaat om gevoelige onderwerpen als stigma. De antwoorden van mensen geven soms eerder weer wat mensen van zichzelf willen laten zien, dan wat zij daadwerkelijk denken. Om die reden wordt stigma soms ook impliciet gemeten, dus zonder dat expliciet naar stigma wordt gevraagd. Op deze manier zouden iemands opvattingen kunnen worden gemeten zonder tussenkomst van bewuste cognitieve controle. Dit kan bijvoorbeeld met een impliciete associatietaak (IAT; Greenwald et al., 1998). Een versie van deze taak die in het stigmaonderzoek reeds gebruikt wordt is de Brief Implicit Association Test (BIAT), ontwikkeld door Rüschen en collega's (2010). Tijdens de BIAT verdelen participanten een aantal woorden in 'hogere' categorieën. In het geval van stigmaonderzoek zijn de categorieën 'psychische aandoening' versus 'lichamelijke aandoening' (target) en 'schuldig' versus 'onschuldig' (attributies) gebruikt. In elke categorie zijn begrippen met een vergelijkbare betekenis opgenomen (bijvoorbeeld voor lichamelijke aandoening: lichamenlijk beperkt, lichamenlijk gehandicapt etc.). Op het beeldscherm wordt steeds een combinatie van een targetwoord en een attributie getoond. Van tevoren krijgt de deelnemer een instructie waarin wordt uitgelegd welke combinatie van categorieën (bv. 'psychische aandoening' en 'schuldig') een match is en welke niet. De deelnemer krijgt de instructie met de rechterhand te drukken wanneer de combinaties getoond worden op basis van de instructie en met de linkerhand wanneer dit niet het geval is.

Het idee is dat de reactietijden korter zijn bij woorden die de deelnemer reeds voorafgaand aan de taak met elkaar associeert. De taak is gebruikt om zowel zelfstigma (Rüsch et al., 2010), publiek stigma (Rüsch et al., 2010) en stigma bij hulpverleners (Peris et al., 2008) te meten.

Een andere methode die sociaal wenselijke antwoorden probeert te omzeilen door attitudes impliciet te meten is de error-choice methode. Hierbij wordt met een vragenlijst ogenschijnlijk kennis getest, maar doordat respondenten een keuze moeten maken tussen twee foute antwoorden worden feitelijk de vooroordelen gemeten. De op deze methode gebaseerde Knowledge Test of Mental Illness (KT) bevat 14 meerkeuzevragen over symptomen, etiologie, prognose en behandeling van psychische stoornissen. Respondenten kunnen afhankelijk van de vraag, een numeriek antwoord (percentages) of een waar/niet waar antwoord geven (twee antwoordmogelijkheden per vraag). De validiteit en de betrouwbaarheid werden bij vier verschillende groepen getest: studenten, volwassenen, GGZ hulpverleners, GGZ cliënten (Michaels & Corrigan, 2013). Behalve de KT werden ook afgenomen: de Attribution Questionnaire (AQ-9) (publiek stigma), de Self-Determination Scale (SDS), de Empowerment Scale (ES) en bij de cliënten ook nog de Recovery Assessment Scale (RAS). Het blijkt dat de test-herstest betrouwbaarheid van de KT uiteenloopt van redelijk (0.50) tot goed (0.70). De KT wordt positief en significant geassocieerd met de AQ-9. Dit duidt op een goede constructvaliditeit.

Onderzoek met deze impliciete maten is tot op heden schaars, er kunnen nog geen uitspraken gedaan worden over de psychometrische eigenschappen ervan. De klinische toepasbaarheid blijft dus vooralsnog beperkt.

Conclusie

In dit artikel is een overzicht gegeven van bestaande, in het Nederlands beschikbare, meetinstrumenten voor zowel persoonlijk als publiek stigma. Opvallend is dat veel instrumenten qua psychometrische kenmerken niet het predicaat goed verdienen. Binnen persoonlijk stigma ontbreekt voor waargenomen stigma een lijst met een goede Nederlandse vertaling, bij publiek stigma ontbreken vooralsnog vertaalde instrumenten gericht op attitude van het algemene publiek. Voor het meten van persoonlijk stigma zijn de ISMI, PS en SS op dit moment de instrumenten die de voorkeur verdienen, gezien de goede psychometrische kenmerken en het beschikbaar zijn van een Nederlandse versie. De DISC-12 scoort voldoende op psychometrische kwaliteiten.

Voor het meten van publiek stigma hebben de ASMI en de MICA goede psychometrische kenmerken. Maar hiervan is momenteel alleen van de MICA een Nederlandse versie beschikbaar, een Nederlandse versie van de ASMI wordt zomer 2015 verwacht. De MICA meet alleen stigmatiserende attitudes van zorgprofessionals en studenten voor beroepen in de gezondheidszorg, waardoor de lijst niet generiek toe te passen is. De ASMI is wel breed inzetbaar.

Voor alle instrumenten geldt dat er geen Nederlands validatie-onderzoek is gedaan. Gezien de impact die stigma kan hebben en de aandacht die er in toenemende mate naar uitgaat is het wenselijk dat er meer goed gevalideerde instrumenten voor het Nederlands taalgebied komen.

Referenties

- Bogardus, E.S. (1933). A social distance scale. *Journal of Applied Psychology*, 17, 265-271.
- Brohan, E., Clement, S., Rose, D., Sartorius, N., Slade, M. & Thornicroft, G. (2013). Development and psychometric evaluation of the discrimination and stigma scale (DISC). *Psychiatry Research*, 208(1), 33-40.
- Brohan, E., Slade, M., Clement, S. & Thornicroft, G. (2010). Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: A review of measures. *BMC Health Services Research*, 10(1), 80-90.
- Broussard, B.B. (2011). Development and initial reliability and validity of four self-report measures used in research on interactions between police officers and individuals with mental illnesses. *Psychiatry Research*, 189(3), 458-463.
- Corrigan, P.W. (1998). The impact of stigma on severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, 5(2), 201-222.
- Evans-Lacko, S., Rose, D., Little, K., Flach, C., Rhydderch, D., Henderson, C. et al. (2011). Development and psychometric properties of the reported and intended behaviour scale (RIBS): A stigma-related behaviour measure. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 20(3), 263-271.
- Gabbidon, J., Brohan, E., Clement, S., Henderson, R., Thornicroft, G. & MIRIAD Study Group. (2013). The development and validation of the questionnaire on anticipated discrimination (QUAD). *BMC Psychiatry*, 13(1), 297-310.
- Gabbidon, J., Clement, S., Nieuwenhuizen, A. van, Kassam, A., Brohan, E., Norman, I. et al. (2013). Mental illness: Clinicians' attitudes (MICA) scale - psychometric properties of a version for healthcare students and professionals. *Psychiatry Research*, 206(1), 81-87.
- Gras, L.M., Swart, M., Slooff, C.J., Weeghel, J. van, Kneegtering, H. & Castelein, S. (2015). Differential stigmatizing attitudes of healthcare professionals towards psychiatry and patients with mental health problems: Something to worry about? A pilot study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 50(2), 299-306.
- Hinshaw, S.P. (2007). *The mark of shame: Stigma of mental illness and an agenda for change*. New York: Oxford University Press.
- Kassam, A., Glozier, N., Leese, M., Henderson, C. & Thornicroft, G. (2010). Development and responsiveness of a scale to measure clinicians' attitudes to people with mental illness (medical student version). *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 122(2), 153-161.
- King, M., Dinos, S., Shaw, J., Watson, R., Stevens, S. & Passetti, F. (2007). The stigma scale: Development of a standardised measure of the stigma of mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 190(3), 248-254.
- LeBel, T. (2008). Perceptions of and responses to stigma. *Sociology Compass*, 2(2), 409-432.
- 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., Yang, L.H., Phelan, J.C. & Collins, P.Y. (2004). Measuring mental illness stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3), 511-541.
- Madianos, M.G. (2012). Measuring public attitudes to severe mental illness in Greece. *European Journal of Psychiatry*, 26(1), 55-67.
- Michaels, P.J. & Corrigan, P.W. (2013). Measuring mental illness stigma with diminished social desirability effects. *Journal of Mental Health*, 22(3), 218-226.
- Peris, T.S., Teachman, B.A. & Nosek, B.A. (2008). Implicit and explicit stigma of mental illness: links to clinical care. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(10), 752-60.
- Ritsher, J.B., Otilingam, P.G. & Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: Psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research*, 121(1), 31-49.
- Rüsch, N., Todd, A.R., Bodenhausen, G.V. & Corrigan, P.W. (2010). Do people with mental illness deserve what they get? Links between meritocratic worldviews and implicit versus explicit stigma. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 260(8), 617-25.
- Rüsch, N., Corrigan, P.W., Todd, A.R. & Bodenhausen, G.V. (2010). Implicit self-stigma in people with mental illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 198(2), 150-3.
- Stevellink, S., Wu, I., Voorend, C. & Van Brakel, W.H. (2012). The psychometric assessment of internalized stigma instruments: A systematic review. *Stigma Research and Action*, 2(2), 100-118.
- Struening, E.L., Perlick, D.A., Link, B.G., Hellman, F., Herman, D. & Sirey, J.A. (2001). Stigma as a barrier to recovery: The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psychiatric Services*, 52(12), 1633-1638.
- Thornicroft, G., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N., Leese, M. & INDIGO Study Group (2009). Global pattern of anticipated and experienced discrimination against people with schizophrenia. *The Lancet*, 373(9661), 408-415.
- Van Brakel, W.H., Anderson, A.M., Mutatkar, R.K., Bakirtzief, Z., Nicholls, P.G., Raju, M.S. et al. (2006). The participation scale: Measuring a key concept in public health. *Disability and Rehabilitation*, 28(4), 193-203.
- Van der Zee, C.H., Priesterbach, A.R., Van der Dussen, L., Kap, A., Schepers, V.P., Visser-Meily, J.M. et al. (2010). Reproducibility of three self-report participation measures: The ICF measure of participation and activities screener, the participation scale, and the Utrecht scale for evaluation of rehabilitation-participation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(8), 752-757.
- Zelst, C. van, Nierop, M. van, Oorschot, M., Myin-Germeyns, I., Os, J. van, Delespaul, P. et al. (2014). Stereotype awareness, self-esteem and psychopathology in people with psychosis. *PLoS ONE*, 9(2), e88586.

Artikel

Het stigma TBS

Een filosofische beschouwing

Harmke Visser

Abstract

Doel: Vanuit een filosofisch kader is onderzoek gedaan bij patiënten en medewerkers van de FPC Dr. S. van Mesdagkliniek naar de stigmatisering van TBS-patiënten, om zo vanuit andere kaders en perspectieven tot nieuwe inzichten te komen en met elkaar de dialoog over stigmatisering aan te kunnen gaan.

Methode: Naast uitgebreid literatuuronderzoek zijn er semigestructureerde interviews afgenomen bij 11 patiënten en 11 medewerkers van de FPC Dr. S. van Mesdag. De verkregen data is geanalyseerd en beschouwd vanuit twee filosofische perspectieven, namelijk het sociaal constructivisme en het humanisme, die uit het literatuuronderzoek voortkwamen. Data-analyse is uitgevoerd conform de principes van de *grounded theory* voor kwalitatieve data.

Resultaten: Alle geïnterviewde TBS-patiënten ervaren stigmatisering, wat vanuit het sociaal constructivisme begrepen kan worden als een sociaal uitsluitingsmechanisme. Het stigma TBS wordt gezien als tweeledig (“gek” en “crimineel”), en patiënten ervaren het stigma “gek” als meer belastend dan het stigma “crimineel”. Bij zowel medewerkers als patiënten zijn de meningen sterk verdeeld met betrekking tot of patiënten verantwoordelijk gehouden kunnen worden voor hun stigma. Vanuit het humanisme wordt dieper ingegaan op (het belang van) dergelijke vragen. Stigmatisering komt grotendeels voort uit angst en onwetendheid, en door middel van narratieve verbeelding – het leren begrijpen van en inleven in het verhaal van de ander – kan dit verminderd worden. Bijna unaniem geven zowel medewerkers als patiënten aan dat de FPC Dr. S. van Mesdag al veel doet om dit te faciliteren, maar ook nog veel meer kan doen.

Conclusie: De filosofie biedt nieuwe kaders en perspectieven om met elkaar de dialoog over stigmatisering aan te kunnen gaan. Zowel het sociaal constructivisme als het humanisme bleken beide zeer vruchtbare filosofische perspectieven die aansluiten bij de praktische realiteit en de beleving van patiënten en medewerkers van het stigma TBS.

Inleiding

Waar denkt u aan als u denkt aan een TBS'er? Een gevaarlijke gek? Een gestoorde moordenaar? Een onvoorspelbare pedofiel? Een onbetrouwbare, onhandelbare man die voor altijd een gevaar voor de samenleving zal blijven? De mediaberichten, en de door de komst van het internet steeds makkelijker te uiten (on)genuanceerde reacties op dergelijke mediaberichten, liegen er niet om – terbeschikkingstelling (TBS) is iets waar veel mensen een sterke mening over hebben. TBS is in deze samenleving een stigma, een schandvlek, een etiket op basis waarvan je sociaal uitgesloten wordt. Terbeschikkingstelling (TBS) is een maatregel binnen het Nederlandse strafrecht die opgelegd kan worden als iemand deels of volledig ontoerekeningsvatbaar is verklaard, op het misdrijf een gevangenisstraf van minimaal vier jaar staat, en de inschatting is dat deze persoon ook na detentie nog een gevaar voor de samenleving oplevert (Art. 37a, Sr.). Iemand wordt deels buiten de maatschappij geplaatst in een streng beveiligd forensisch psychiatrisch centrum en behandeld om het risico op recidive te verkleinen. Bij het beoordelen van ontoerekeningsvatbaarheid gaat het om de vraag of het begane feit de dader “wegens de gebrekkige ontwikkeling of ziekelijke stoornis van zijn geestesvermogens niet kan worden toegerekend” (Art. 39, Sr.). Dit kan gebaseerd zijn op uiteenlopende stoornissen (Visser, 2014).

Met betrekking tot stigmatisering levert dit een nadelige optelsom op. Zoals het in de patiëntenraad bij de FPC Dr. S. van Mesdag zo treffend verwoord werd: “In de gevangenis ben je een boef. In de psychiatrie ben je gek. Wij krijgen het slechtste van beide werelden: wij zijn gekke criminelen.” Maar wat is een stigma, en wat houdt het stigma ‘TBS’ precies in? Waar komt het vandaan, en waardoor wordt het in stand gehouden? En gegeven dat het stigma bestaat, wat doet dat met iemand? Wat betekent dit voor belangrijke waarden van de mens, zoals zelfontplooiing, autonomie en verantwoordelijkheid? En misschien nog wel het belangrijkste: kan er iets aan gedaan worden? Om te pogen al deze vragen te beantwoorden, is er vanuit een filosofisch perspectief onderzoek gedaan naar stigmatisering bij TBS-patiënten van de FPC Dr. S. van Mesdag. Er is gekozen voor twee sterk verschillende perspectieven, het sociaal constructivisme en het humanisme, die als uitgangspunt hebben gediend voor dit onderzoek met zowel medewerkers als patiënten.

Er is de laatste jaren vanuit een psychologisch en sociologisch perspectief veelvuldig onderzoek gedaan naar stigmatisering, maar ook de filosofie kan hier een waardevolle bijdrage aan leveren. De filosofie doet als het ware een stap terug, kijkt naar wat onze overtuigingen die we overhouden aan de psychologie en de sociologie nu eigenlijk betekenen, zowel voor onszelf als voor de maatschappij, en probeert dit in bredere theoretische kaders te plaatsen. Zij kan als geen ander de vinger leggen op de zere plek, inzien welke conceptuele onderscheiden gemaakt moeten worden en welke vragen beantwoord of aangescherpt moeten worden, maar bovenal kan zij bij uitstek de vragen stellen die andere disciplines zelf niet kunnen of durven te stellen. Op deze manier gaat zij verder dan observeren en het achterhalen van feiten; zij kan nieuwe kaders en perspectieven bieden om met elkaar de dialoog over stigmatisering aan te kunnen gaan.

Methode

Door middel van literatuuronderzoek is onderzocht welke filosofische stromingen praktische meerwaarde zouden kunnen hebben wanneer zij toegepast worden op de stigmatisering van TBS-patiënten. Er is in de filosofie weinig direct geschreven over stigmatisering, maar wel veel over sociale uitsluitingsmechanismen, en over wat het betekent mens te zijn en volwaardig deel te kunnen nemen aan de samenleving. Er is dan ook gekozen voor twee perspectieven, het sociaal constructivisme en het humanisme. Beide perspectieven zijn uitgewerkt en vervolgens toegepast op de stigmatisering van TBS-patiënten.

Een filosofische beschouwing over de (klinische) praktijk heeft alleen meerwaarde wanneer zij ook daadwerkelijk aansluit bij deze praktijk. Om te onderzoeken hoe patiënten en medewerkers van de FPC Dr. S. van Mesdag ervaren en hoe zij hier over denken, zijn semigestructureerde interviews afgenomen. Er waren in totaal 11 patiënten uit verschillende zorgprogramma's en uiteenlopende fasen in het traject bereid mee te werken. Daarnaast zijn er ook 11 medewerkers vanuit diverse functies geïnterviewd. Er is gepoogd zo min mogelijk op de beoogde filosofische stromingen te sturen tijdens de interviews; de theorie moet aansluiten bij de praktijk en niet andersom (voor de interviewvragen, zie bijlage). Vervolgens is er een data-analyse uitgevoerd van de middelen de interviews verkregen gegevens, gebaseerd op de principes van de *grounded theory* van kwalitatieve data-analyse, en is gekeken hoe de theoretische filosofische benaderingen van het stigma TBS rijmen met de bevindingen in de praktijk.

In de rest van dit artikel staat de filosofische beschouwing van het stigma TBS centraal. De filosofische stromingen worden ieder apart uitgewerkt, waarbij telkens zowel vanuit het theoretische perspectief als vanuit het praktijkgerichte onderzoek zal worden beschouwd waarom en hoe deze stromingen van toepassing zijn op de stigmatisering van TBS-patiënten en tot nieuwe inzichten kunnen leiden. De resultaten van het literatuuronderzoek en de interviews worden dus nauw met elkaar verweven.

Het stigma TBS

Stigmatisering houdt in dat iemand op basis van een bepaalde eigenschap sociaal uitgesloten wordt. Er zijn in deze maatschappij normatieve verwachtingen waaraan iemand moet voldoen, en wanneer dit niet lukt wordt dit sociaal niet geaccepteerd. Een stigma is dus een eigenschap die iemand in diskrediet brengt, een kenmerk dat ons erop attendeert dat iemand niet voldoet aan de verwachtingen (Goffman, 1968). Een dergelijke eigenschap, die door de gestigmatiseerde zelf vaak ervaren wordt als slechts een klein deel van zijn identiteit, wordt doorslaggevend voor het complete beeld van diegene. De betreffende eigenschap hoeft niet op zichzelf slecht te zijn; deze wordt zo beoordeeld in verhouding tot heersende normen. Dit betekent dat wat als stigma geldt per tijdgeest, per cultuur en per maatschappij kan verschillen.

Een stigma betreft een eigenschap in de breedste zin van het woord; een fysieke eigenschap zoals een wijnvlek of een lichamelijke beperking, maar ook onzichtbare

eigenschappen zoals een mentale stoornis of seksuele voorkeur, of een bepaalde omstandigheid waarin iemand verkeert, waarbij gedacht kan worden aan verslaving en armoede. Een onzichtbaar stigma zoals TBS is in zekere zin makkelijker om mee om te gaan aangezien er voor gekozen kan worden dit niet kenbaar te maken aan de buitenwereld, maar dit maakt een dergelijk stigma niet per se dragelijker dan een zichtbaar stigma. “*It is not that he [de gestigmatiseerde] must face prejudice against himself, but rather that he must face unwitting acceptance of himself by individuals who are prejudiced against persons of the kind he can be revealed to be*” (Goffman, 1968, p. 58). Uit alle voor dit onderzoek gehouden interviews blijkt dat patiënten bij de FPC Dr. S. van Mesdag stigmatisering ervaren, zowel binnen de muren van de instelling als daarbuiten. Zij geven aan dat zij gezien worden als gevaarlijk, onvoorspelbaar en ziek, dan wel gestoord. Er is weinig ruimte voor nuance of oog voor het individuele verhaal; alle TBS'ers zijn één pot nat. Daarnaast bevat het stigma TBS ook duidelijk een temporele dimensie, het is een levenslang oordeel; dat iemand nu de status TBS heeft, betekent automatisch ook dat iemand voor het delict zijn leven niet op orde had en dat ook nooit meer krijgt. De sociale uitsluiting die hier uit voortkomt is duidelijk voelbaar, soms expliciet in mediaberichten of wanneer iemand iets toegevoegd wordt, maar vaak ook impliciet. Zij zullen altijd op eieren moeten lopen, omdat zij nooit meer het voordeel van de twijfel zullen krijgen en er consequenties worden verbonden aan alles wat zij zeggen. “Wij zullen nooit meer serieus genomen worden, of juist te.” Ook het ongedifferentieerde karakter van het stigma is voor hen duidelijk merkbaar, bijvoorbeeld wanneer landelijk vele verloven tijdelijk werden ingetrokken nadat een individu zich onttrok aan zijn verlof. Als er één de fout in gaat, wordt het hele systeem afgestraft.

Sociaal constructivisme

Een interessant filosofisch perspectief dat gebruikt kan worden om dieper in te gaan op stigmatisering is het sociaal constructivisme. Het sociaal constructivisme stelt dat onze ideeën, concepten en theorieën over de wereld sociale constructen zijn. Zij worden niet gebaseerd op de ‘objectieve buitenwereld’ maar geproduceerd door sociale factoren zoals cultuur, instituties en normen en waarden. Op deze manier kunnen stigma's ook begrepen worden als sociale constructen.

Een belangrijke filosoof in dit kader is Michel Foucault. In zijn omvangrijke werk *The History of Madness* schetst hij het historische verloop van hoe het hebben van een geestelijke stoornis iets “stigma-waardigs” is geworden (Foucault, 2006 [1961]). In de loop van de geschiedenis, en met name sinds de zeventiende eeuw, is de waanzin lijnrecht tegenover de rede komen te staan volgens Foucault. Rationaliteit is de sociaal geaccepteerde norm geworden, en waanzin de afwijking van die norm. Dit sluit naadloos aan bij de eerdere bewering dat stigmatisering voortkomt uit het niet voldoen aan bepaalde normatieve verwachtingen. Zodra duidelijk wordt dat iemand door een geestelijke stoornis niet meer voldoet aan de rationele normen, wordt diegene gestigmatiseerd; hij valt in sociaal opzicht buiten de boot.

Het antwoord op de vraag hoe waanzin een stigma is geworden, iets wat sociaal buitengesloten werd, zoekt Foucault in de samenhang tussen taal en sociale uitsluitings-

mechanismen. Een kernbegrip hierbij is het discours. Discours is in de eerste plaats een talige representatie van sociale relaties en gebruiken, maar heeft ook een schepende en onderwerpende functie. Het is een netwerk van geschreven en gesproken taal dat voldoet aan bepaalde regels en zo betekenis reguleert en de sociale ruimte construeert. *“Discourses do not simply reflect or describe reality, knowledge, experience, identity, social relations, social institutions and practices, rather they play an integral part in constituting them”* (Lupton in Crowe, 2000, p. 70). Parallel aan de historische ontwikkeling van de plaats van waanzin in deze maatschappij als iets afwijkends loopt ook de verandering van het discours. Iets kan alleen als iets afwijkends worden geassocieerd, wanneer daar ook een concept van “normaal” tegenover staat. Zoals dat wat waanzin inhoudt en wat haar plek in de maatschappij is een culturele constructie is, is wat normaliteit inhoudt dat ook. Het discours waarbinnen de waanzinnige mens werd uitgevonden, produceerde tegelijkertijd ook de normale mens. Volgens Foucault wordt ons mensbeeld en ons begrip van onszelf namelijk geproduceerd in het discours. Het discours subjecteert ons en objecteert ons. Het discours objecteert omdat het mensen, in dit geval waanzinnigen, tot onderwerp zonder recht van spreken maakt; in andere woorden, tot object maakt. Tegelijkertijd subjecteert het discours omdat het een structuur biedt waarbinnen men moet blijven als men wil kunnen spreken als volwaardig mens. Het vertoog over gekte en normaliteit bepaalt ook wanneer we ‘normale’ sociaal geaccepteerde subjecten zijn. “Normalen” en “gestigmatiseerden” zijn dus twee kanten van dezelfde sociaal geconstrueerde medaille. Zo laat Foucault zien dat wat verstaan wordt onder een geestelijke stoornis, en hoe mensen in samenhang daarmee gezien worden, afhangt van de sociale praktijk. En andersom geldt dus ook dat hoe wij over dingen denken en praten beïnvloedt hoe wij onszelf zien.

De Canadese filosoof Ian Hacking heeft ditzelfde punt, dat classificaties sociale constructen zijn die beïnvloeden hoe wij onszelf zien, op een zeer heldere, conceptuele wijze uitgewerkt. Wanneer men spreekt over de sociale constructie van X, bedoelt men de sociale constructie van de idee van X in zijn matrix. Ons idee van TBS bestaat niet in een vacuüm maar in een matrix, in een complexe sociale setting. Een dergelijke matrix bestaat bijvoorbeeld uit hoe bepaalde instituties zijn ingebed in de maatschappij, wat er in de media mee wordt gedaan en hoe daar in juridische processen mee wordt gewerkt (Hacking, 1999). Maar soms ook uit de materiële infrastructuur; bij de FPC Dr. S. van Mesdag zijn dit bijvoorbeeld de poorten bij de voordeur, de deuren van de kamers die ‘s avonds op slot gedraaid worden.

Een persoon wordt sociaal geconstrueerd als een bepaald soort persoon door middel van classificatie (“een TBS’er”). De classificatie en de matrix waarin iemand terecht komt vanwege die classificatie beïnvloedt iemand, hoe die zichzelf ziet en hoe hij dingen ervaart. Dit is een wederzijds proces; door de manier waarop mensen worden behandeld en geïnstitutionaliseerd, worden mensen zich bewust van hun classificatie, en gaan zichzelf anders ervaren. Net als dat ideeën niet op zichzelf bestaan, zijn classificaties ook meer dan een talige uitdrukking, met uitwerkingen in instituties, sociale praktijken en interacties tussen mensen. Concepten, mensen en de sociale praktijk beïnvloeden elkaar. Dit is wat Hacking noemt het ‘Looping Effect of Human Kinds’: mensen worden zich bewust van hoe ze geassocieerd worden, en gaan zich daardoor anders gedragen - zij het conform de classificatie of juist in verzet daartegen (Hacking, 1995).

Dat het discours danwel de sociale praktijk invloed heeft op ons zelfbeeld kwam duidelijk naar voren tijdens de interviews met patiënten wanneer hen gevraagd werd zichzelf te beschrijven. Meer dan de helft van de proefpersonen schetste een geïnstitutionaliseerd zelfbeeld. Naast eigenschappen als rustig, gezellig, eerlijk en leergierig noemden mensen zichzelf bijvoorbeeld “iemand met een psychische stoornis die een grote misstap heeft begaan” en “een jongen die het verkeerde pad heeft gekozen.” Dat het discours naast subjectieveert ook objectiveert kwam impliciet ook duidelijk ter sprake. Er wordt een duidelijke wij-zij cultuur ervaren; “wij zijn medewerkers, jij bent patiënt.” Medewerkers laten volgens patiënten het beeld dat voortkomt uit de Pro Justitia rapportages moeilijk los, en zitten zo vast in die kaders en termen van stoornissen dat zij louter de stoornis zien en niet de persoon erachter. Hierdoor wordt de Mesdag niet ervaren als een wederzijds systeem – dingen kunnen niet op een gelijkwaardige manier ter sprake gebracht worden. “Ik voel mij niet gehoord, en daardoor onveilig.”

Met betrekking tot de internalisatie van stigma's kwam tijdens de interviews nog een interessant punt naar voren. Een aanname aan het begin van dit onderzoek was dat het stigma ‘TBS’ tweeledig was; een optelsom van het stigma ‘crimineel’ en het stigma ‘gek’. Dit is gerechtvaardigd gebleken; patiënten ervaren beide stigma's en merken van beide ongeveer evenveel. Opvallend is echter dat de overgrote meerderheid van patiënten aangeeft het stigma ‘gek’ veel erger te vinden dan het stigma ‘crimineel’. ‘Gek’ wordt gezien als een oordeel over de persoon als geheel, terwijl ‘crimineel’ alleen iets zegt over diegene zijn gedrag, een (grove) fout die iemand een keer heeft gemaakt. Dit ging tegen de verwachtingen in; slechts een paar proefpersonen hebben aangegeven dat het stigma ‘gek’ minder erg is dan het stigma ‘crimineel’ vanwege de morele dimensie of omdat het delict nooit meer ongedaan gemaakt kan worden maar aan de stoornis door middel van behandeling wel gewerkt kan worden.

Humanisme

Naast dat stigmatisering begrepen kan worden als een interessant en ingewikkeld sociaal uitsluitingsmechanisme is het ook belangrijk om te kijken naar de impact van het hebben van een stigma op individueel niveau. Dat iets een sociaal construct is, betekent niet dat het niet bestaat of niet belangrijk is. Hacking spreekt in dit verband van iets dat ontologisch subjectief maar epistemologisch objectief is. Wat hij hier mee bedoelt kan het beste worden uitgelegd aan de hand van een voorbeeld, huur. Huur is niet iets wat objectief *bestaat*, het is iets wat we met zijn allen hebben afgesproken. Maar omdat we het allemaal als zodanig kennen, bestaat het wel degelijk in deze maatschappij en heeft het belangrijke consequenties. Zo ook met stigmatisering. Daarom is het ook belangrijk om te kijken naar wat het op individueel niveau betekent, gegeven dat stigmatisering bestaat. Om deze reden is er naast het sociaal constructivisme voor een tweede filosofisch perspectief gekozen, het humanisme.

Hoewel het humanisme door de eeuwen heen vele varianten heeft gekend en nog steeds kent, zijn er een aantal kernwaarden die aan iedere stroming ten grondslag liggen. Het humanisme is een ethische stroming waarbij belangrijke menselijke

waarden als autonomie, verantwoordelijkheid en zelfontplooiing centraal staan. “Humanism is a democratic and ethical life stance, which affirms that human beings have the right and responsibility to give meaning and shape to their own lives. It stands for the building of a more humane society through an ethic based on human and other natural values in the spirit of reason and free inquiry through human capabilities” (IHEU, 2002). Het humanisme gaat uit van een zeer idealistisch mensbeeld, en is daarom aan veel kritiek onderhevig geweest, onder andere van Michel Foucault. Hoewel ik ook van mening ben dat de visie van het humanisme op groepsniveau te idealistisch is, denk ik dat de uitgangspunten op individueel niveau zeer belangrijk zijn.

Paul Ricoeur, een belangrijke humanistische filosoof, stelt dat de humanistische waarden voortkomen uit een besef van de wisselwerking tussen “*human capability and human fallibility*”. Aan de ene kant heeft de mens een soort drang om te bestaan; “the desire to be, the sense that it is good to be, is a primitive datum of human existence linked to the struggle to live” (Schweiker, 2006, p. 25). Deze inspanning om *te bestaan*, en het vermogen om dit te uiten in vormen van spreken, handelen en het vertellen van verhalen om zo betekenis aan het leven te geven, is voor Ricoeur leidend. Juist daarom zijn waardigheid en autonomie zulke centrale waarden. Daar staat tegenover dat het menselijk bestaan en het vermogen van de mens niet grenzeloos zijn. “Acknowledgment of the limits on human thought and action, limits rooted in our finitude and the reality of others, are necessary to a proper grasp of our existence” (Schweiker, 2006, p. 26). Er zitten biologische maar ook normatieve grenzen aan het menselijk bestaan. We worden ziek, langzaam oud en zullen op den duur doodgaan. Daarnaast leven wij niet in een sociaal vacuüm, maar in een ruimte die we delen met anderen, hetzij één op één, hetzij door middel van gedeelde instituties. Het besef van deze grenzen leidt ertoe dat ook zelfontplooiing, *to endow existence with significance*, en verantwoordelijkheid richting de ander zulke centrale menselijke waarden zijn (Ricoeur, 1992).

Verantwoordelijkheid, binnen TBS altijd een ingewikkelde ethische kwestie, is ook met betrekking tot stigmatisering een interessant thema. Bij de vraag of patiënten zelf verantwoordelijk kunnen worden gehouden voor het feit dat ze gestigmatiseerd worden, is het opvallend dat zowel tijdens de interviews met medewerkers als tijdens de interviews met patiënten naar voren kwam dat de meningen hierover sterk verdeeld waren. Ongeveer de helft van zowel de medewerkers als de patiënten vond van wel, en de andere helft vond van niet. Aan de ene kant wordt aangegeven dat het inherent is aan een stigma dat het van buiten af wordt opgelegd, een standpunt dat nauw aansluit bij de opvatting van een stigma als sociaal construct. Anderzijds kwam juist ook duidelijk naar voren hoe belangrijk de humanistische waarden zijn, gegeven dat stigma's bestaan. Antwoorden als dat mensen in zoverre verantwoordelijk zijn voor hun stigma dat zij het in ieder geval in stand kunnen houden door de keuzes die zij maken, zij zelf een rol spelen in de mate waarin zij het stigma bevestigen of ontcrachten, en dat zij er binnen hun mogelijkheden iets aan moeten proberen te doen, doen duidelijk een beroep op menselijke waarden als verantwoordelijkheid en autonomie.

De uiteenlopende reacties op de vraag of mensen verantwoordelijk gehouden kunnen worden voor hun stigma scheppen samen een zeer genuanceerd beeld. Enerzijds

is er het besef dat stigma's het product zijn van de sociale orde, en dat de een onmogelijk verantwoordelijk kan worden gehouden voor wat een ander denkt of zegt. Anderzijds wordt de gestigmatiseerde nog steeds gezien als actor, als handelend invloedrijk individu, en niet als volledig sociaal buiten spel gezet. Hij kan het beeld dat er van hem bestaat nog wel degelijk beïnvloeden. Uiteindelijk is het misschien niet zo belangrijk of iemand wel of niet verantwoordelijk is. Verantwoordelijkheid is de voedingsbodem voor verandering, dus zullen mensen de verantwoordelijkheid op zich moeten nemen, ongeacht of dat zo zou moeten zijn, willen zij hun gestigmatiseerde positie kunnen veranderen.

Ricoeur heeft zich in zijn werk uitvoerig gericht op "how to consider human existence in all its wild cultural and religious diversity but also its deep commonality in order to foster respect and betterment among peoples" (Schweiker, 2006, p. 21) en dit is denk ik ook de centrale vraag wanneer men kijkt naar hoe stigmatisering verminderd kan worden. Een belangrijk idee dat Ricoeur hierbij gebruikt is het idee van *productive imagination*, of narratieve verbeelding (Ricoeur, 1984, p. ix). Volgens Ricoeur spelen narratieven, of (levens)verhalen een essentiële rol in onze cultuur, in de zin dat het brede scala aan verhalen binnen een cultuur een afspiegeling is van waar binnen een cultuur waarde aan gehecht wordt. Verhalen worden gevormd door de context waarbinnen zij verteld worden, maar vormen die context op hun beurt zelf ook. Volgens Ricoeur is het vertellen van verhalen een fundamentele menselijke eigenschap – wij construeren en reconstrueren ons leven in narratieven. Er vindt, letterlijk, een *ver-taling* plaats van een gebeurtenis of ervaring. Een narratief staat nooit op zichzelf, maar maakt altijd deel uit van een zogenaamde geprefigureerde wereld, waar al een taal is met bepaalde betekenisstructuren en aannames over waarden en werkelijkheid (Ricoeur, 1984, p. 54). Problemen ontstaan wanneer mensen, hoewel zij allebei Nederlands spreken, uit een verschillende geprefigureerde wereld komen, een ander referentiekader hebben, en in die zin dus allebei een andere taal spreken waarin aan schijnbaar dezelfde woorden een heel ander gewicht of betekenis wordt toegekend. Volgens Ricoeur komt onbegrip voort uit de gewoonte om als toehoorder het verhaal van de ander te interpreteren vanuit het eigen referentiekader, de ander te meten langs de eigen lat. In plaats van interpretatie roept Ricoeur op tot narratieve verbeelding – het inleven in het verhaal van de ander, het voorstellen dat het verhaal jouw verhaal zou kunnen zijn, het besef van wat zijn verhaal betekent wanneer jij zijn leven met zijn horizon leidt. Het doel hiervan is niet onvoorwaardelijke acceptatie of het loslaten van eigen normen en waarden; het kritisch nadenken vanuit het eigen perspectief maar tegelijkertijd ook vanuit het perspectief van de ander staat centraal. Erkenning voor het feit dat het bestaan van en voor de ander ook betekenisvol is (Ricoeur, 1992).

Het idee van stigmatisering als resultaat van (wederzijds) onbegrip en gebrek aan erkenning voor het verhaal van de ander wordt ook duidelijk geschetst tijdens de interviews. Tijdens de interviews komt naar voren dat stigma's ontstaan door onwetendheid, en de angst die daarmee samenhangt. Het idee van een TBS'er past niet in de geprefigureerde wereld van de meesten, en door gebrek aan kennis kunnen zij niet anders dan het verhaal van 'de TBS'er' interpreteren vanuit hun eigen referentiekader. Dit referentiekader van de buitenstaander wordt gekleurd door de heersende verhalen in de samenleving, en een belangrijke bron van verhalen zijn de media,

waarin getoond wordt hoe de illusionaire grip op de wereld wordt doorbroken door ruw geweld. Daarnaast maken mensen geen onderscheid tussen gelijkwaardigheid en gelijkheid, en die verwarring is schadelijk.

Wil men stigmatisering verminderen, dan zal men bij de bron moeten beginnen.

Tussen de verteller en de ontvanger van het verhaal van TBS ontstaat een narratieve ruimte die zij beide moeten vullen, wil het gat gedicht worden. Dit betekent aan de ene kant dat patiënten zich zullen moeten inleven in het verhaal van de ander, zich moeten realiseren waar de ander waarde aan hecht. Tijdens de interviews wordt ook genoemd dat dit al zo simpel kan zijn als “geen delicten meer plegen” – door te laten zien dat de behandeling geholpen heeft en ervoor te zorgen dat het nooit weer gebeurt, door te laten zien dat “je gewoon een toffe gast bent”. Anderzijds betekent dit dat er meer begrip voor en kennis over TBS moet komen, om zo de narratieve verbeelding, de inleving, te faciliteren. Hierin spelen zowel patiënten als medewerkers als buitenstaanders een belangrijke rol. Openheid, waar mogelijk, staat voorop.

Patiënten kunnen voorlichting geven, en vooral in persoonlijk contact met de directe omgeving hun verhaal proberen uit te leggen. Ook medewerkers spelen hierin een belangrijke rol, en het feit dat zij kunnen fungeren als visitekaartje – ook zij zijn een belangrijke bron van informatie en beeldvorming. Hoewel zowel patiënten als medewerkers erkennen dat patiënten hier een belangrijke rol in spelen, erkennen ook beide partijen hoe ingewikkeld dit ligt. “Om het stigma TBS te verminderen zouden wij met zijn allen moeten bewijzen dat het beeld niet klopt, maar daar moeten we wel eerst de kans voor krijgen.” Zoals aan de hand van Foucault eerder al gesteld werd, wordt deze kans, het recht van spreken, iemand juist ontnomen wanneer iemand gestigmatiseerd wordt, sociaal buitengesloten wordt. Om deze reden ligt ook een groot deel van de verantwoordelijkheid voor het verminderen van het stigma bij de ander, bij de maatschappij. Ten eerste zouden de media naast alle negatieve berichtgeving ook de succesverhalen moeten tonen, om zo het maatschappelijke verhaal van TBS aan te passen. De angst die voortkomt uit onwetendheid kan alleen verminderd worden door het opdoen van meer kennis en het zoeken van meer contact – zo kunnen mensen leren differentiëren en daarmee ook nuanceren, elkaars verhaal leren kennen, en vragen stellen in plaats van elkaars verhaal invullen.

Bijna unaniem geven zowel medewerkers als patiënten aan dat de FPC Dr. S. van Mesdag al veel doet om dit te faciliteren. Alleen al door haar deuren te openen, door open dagen en rondleidingen te organiseren, en door naar buiten te treden door middel van mediaberichten en publicaties, draagt zij op een positieve manier bij aan het maatschappelijke beeld van TBS. Bijna net zo unaniem echter geven zowel medewerkers als patiënten aan dat de Mesdag dit nog veel meer zou moeten doen – nog veel meer naar buiten zou moeten treden en zich richten op openheid naar het grote publiek, om hen in de gelegenheid te stellen om een volledig en waardig beeld van TBS te vormen. Zoals een patiënt gechargeerd maar wel heel treffend zei: “Kom desnoods aapjes kijken.”

Om te denken dat er een eenvoudige oplossing is voor stigmatisering die ertoe zal leiden dat stigma's verdwijnen is (helaas) naïef. Overtuigingen zijn nu eenmaal lastig te bestrijden. “Mensen zijn onwetend met betrekking tot TBS, maar willen het ook niet weten.” Daarnaast is stigmatisering, of sociale uitsluiting, een te groot maatschappelijk fenomeen. Zoals Foucault in zijn *History of Madness* aantoonde, zullen er

altijd groepen mensen zijn die worden buitengesloten. In de Middeleeuwen waren dit de melaatsen, tijdens de Verlichting waren dit de mensen die niet voldeden aan de norm van rationaliteit, en in de tegenwoordige meritocratie, waarbinnen veiligheid en (economisch) rendement belangrijker zijn dan persoonlijke ontwikkeling en autonomie, zijn het onder andere de TBS'ers. Hoewel dit bepaald geen rooskleurig vooruitzicht is, betekent dit niet dat wij ons erbij neer moeten leggen. Vooral in de directe omgeving en in de mate waarin heersende stigma's invloed hebben op het individu valt zeker winst te behalen, wanneer wij ons bewust worden van onze verantwoordelijkheid richting de ander. Volledig wederzijds begrip zal er misschien nooit komen, maar met name in de vorm van contact kan er nog genoeg gedaan worden om de narratieve kloof tussen het verhaal van de individuele TBS'er en het verhaal van de ander, de maatschappij, te overbruggen.

Conclusie

Het zal de meeste lezers niet verbazen wanneer zij lezen dat TBS-patiënten ervaren dat zij gestigmatiseerd worden. Net zo min zal het de meeste lezers onbekend zijn dat de meest belangrijke factor met betrekking tot stigma-bestrijding het vergroten is van kennis en wederzijds begrip. Het doel van dit onderzoek was om de vragen te stellen die voorafgaan aan deze conclusies, en de vragen die er juist uit voortvloeien, en te pogen deze te beantwoorden door vanuit een breder filosofisch kader de dialoog met elkaar aan te gaan.

Voor dit onderzoek is gekozen voor twee zeer verschillende filosofische perspectieven; het sociaal constructivisme enerzijds en het humanisme anderzijds. Vanuit het sociaal constructivistische perspectief wordt duidelijk hoe een stigma tot stand komt, en welk sociale uitsluitingsmechanisme daar achter schuilgaat. Een stigma is een bepaalde eigenschap op basis waarvan iemand sociaal uitgesloten wordt, buiten spel gezet wordt, het recht van spreken ontnomen wordt, doordat er niet aan een bepaalde sociale norm voldaan wordt. Maar waarom is het besef dat een stigma, in dit geval TBS, als sociaal construct zo belangrijk is? Dit besef ligt ten grondslag aan de wetenschap dat een stigma cultuur- en tijdgeestafhankelijk is, *en dus anders had kunnen zijn*. Dit besef is nodig om aan te kunnen kaarten dat ons idee van X, in dit geval ons idee van "de TBS'er", anders had kunnen zijn, en om zo de status quo kritisch te bekijken (Hacking, 1999).

Het humanisme en het sociaal constructivisme zijn lastig met elkaar te rijmen.

Immers, wanneer iemand sociaal buitengesloten wordt, wordt iemand het recht ontnomen om te spreken, om zijn verhaal te vertellen, en wordt er zo inbreuk gemaakt op iemands autonomie en zijn recht om het leven betekenis te geven. Juist daarom is het zo vruchtbaar om deze twee perspectieven naast elkaar te leggen – stigmatisering begrepen vanuit het ene perspectief heeft invloed op stigmatisering begrepen vanuit het andere perspectief. Stigmatisering als sociaal uitsluitingsmechanisme heeft in de praktijk duidelijk merkbare consequenties voor belangrijke waarden zoals zelfontplooiing, autonomie en verantwoordelijkheid. Anderzijds is het besef van deze waarden van essentieel belang, wil men de praktische consequenties van het sociaal geconstrueerde stigma willen erkennen, begrijpen en veranderen.

Bibliografie

- Crowe, Marie. (2000). Constructing Normality: A discourse analysis of the DSM-IV. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 7, p. 69-77.
- Foucault, Michel. (1971). The Order of Discourse. In: Robert Young ed. (1981). *Untying the Text*. Boston and London: Routledge & Kegan Paul.
- Foucault, Michel. (2006 [1961]). *Madness and Unreason: History of Madness in the Classical Age*. In: Foucault, M. *History of Madness*. (J. Murphy and J. Khalfa, trans.). New York, NY: Routledge.
- Goffman, E. (1968). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth: Penguin Books.
- Hacking, I. (1995). The Looping Effects of Human Kinds. In: *Causal Cognition: A Multidisciplinary Approach*, ed. Sperber, D., Premack, D. & Premack, A. J. Oxford: Clarendon Press.
- Hacking, I. (1999). *The Social Construction of What?* Cambridge, MA: Harvard University Press.
- International Humanist and Ethical Union. (2002). *The IHEU Minimum Statement on Humanism*. <http://iheu.org/humanism/what-is-humanism/>.
- Ricoeur, P. (1984). *Time and Narrative Volume 1*. Chicago: University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another*. Chicago: University of Chicago Press.
- Schweiker, W. (2006). Paul Ricoeur and the Return of Humanism. *Journal of French and Francophone Philosophy*, 16 (1). DOI: <http://dx.doi.org/10.5195/jffp.2006.181>.
- Visser, H. (2014). De invloed van Syndroom van Asperger op toerekeningsvatbaarheid. *GGzet Wetenschappelijk*, 18 (3), 51-65.

Bijlage: Interview-vragen

Vragenlijst Medewerkers

1. Merk je dat patiënten met stigmatisering te maken krijgen?
Zo ja, welke stigma's?
2. Hoe merk je dat? Kun je daar voorbeelden van geven?
3. Hoe ontstaan stigma's volgens jou? Welke rol speelt een fpc/de Mesdag daar in?
4. Wat denk jij over mensen met een psychische stoornis?
5. Wat denkt de gemiddelde Nederlander over mensen met een psychische stoornis? Wat vind je daarvan?
6. Wat denk jij over mensen die een misdaad hebben gepleegd?
7. Wat denkt de gemiddelde Nederlander over mensen die een misdaad hebben gepleegd? Wat vind je daarvan?
8. Is er een verschil tussen patiënten die een zedendelict hebben gepleegd en patiënten die een ander soort delict hebben gepleegd?
9. Is er een verschil tussen patiënten met een persoonlijkheidsstoornis en patiënten met psychotische kwetsbaarheid?
10. Ben je wel eens een situatie tegengekomen waarin je merkte dat je zelf stigmatiseerde?
11. Hoe reageren patiënten op de stigma's waarmee ze geconfronteerd worden? Voorbeeld?
12. Hoe worden patiënten in hun traject belemmerd door de stigma's waarmee ze te maken krijgen?
13. Hoe speelt stigmatisering van tbs-patiënten een rol binnen jouw afdeling/vakgebied/tak van sport?
14. Hoe hou jij in je werk rekening met de stigma's waarmee patiënten te maken krijgen?
15. Merk je dat patiënten onderling ook stigmatiseren? Zo ja, op basis waarvan?
16. Heb je zelf ook te maken met stigmatisering (in het kader van de Mesdag)? Zo ja, kun je daar een voorbeeld van geven?

17. Kunnen mensen (deels) verantwoordelijk gehouden worden voor hun eigen stigma's?
18. Wat denk jij dat patiënten kunnen doen om hun stigma's te verminderen?
19. Wat denk jij dat de Mesdag al doet en nog meer kan doen om stigmatisering van tbs-patiënten tegen te gaan?
20. Is stigmatisering per definitie slecht?

Vragenlijst patiënten

1. Merk je dat jij zelf wordt gestigmatiseerd? Op basis van welke kenmerken denk je?
2. Hoe merk je dat?
3. Wat denken mensen over jou als ze denken dat je een stoornis hebt? Wat vind je daarvan?
4. Wat denken mensen over jou als ze weten dat je een misdaad hebt gepleegd? Wat vind je daarvan?
5. 'Gek' vs 'crimineel': Van welk stigma merk je het meeste? Waar komt dat denk je door?
6. Versterken deze twee stigma's elkaar volgens jou? Hoe merk je dat?
7. Welke van de twee stigma's vind je zelf erger?
8. Zou je liever omschreven worden als een 'gekke crimineel' of als een 'criminele gek'? Waarom?
9. Hoe zou je jezelf omschrijven?
10. Doe je sommige dingen anders of helemaal niet omdat je bang bent voor wat andere mensen denken? Zo ja, kan je daar een voorbeeld van geven?
11. Gedragen mensen zich anders als ze weten dat je in tbs zit? Kun je daar een voorbeeld van geven?
12. Gedraag jij je anders bij mensen die weten dat je in tbs zit? Kun je daar een voorbeeld van geven?
13. Denk je dat sommige stoornissen of delicten erger zijn dan andere?
14. Kijk je anders naar anderen vanwege hun stoornis of delict?
15. Denk je dat andere patiënten onderling stigmatiseren? Zo ja, op basis waarvan?
16. Denk je dat medewerkers van de Mesdag ook stigmatiseren? Hoe merk je dat (niet)?
17. Wordt er binnen de Mesdag genoeg aandacht besteed aan stigmatisering? (Weet je wat je 'buiten' kan verwachten?)

18. Ben je zelf verantwoordelijk voor je stigma?
19. Kan je zelf iets doen om de stigma's te verminderen? Zo ja, hoe?
20. Wat zouden anderen kunnen doen om deze stigma's te verminderen?

Artikel

Stereotype awareness, jeugdtrauma en stigma bij psychose¹

Catherine van Zelst

Introductie

Begin, verloop en uitkomst van psychose worden bepaald door interacties tussen genetische en omgevingsfactoren. Twee omgevingsfactoren die meer aandacht verdienen in onderzoek en praktijk zijn stigma en trauma (van Zelst 2008). Deze omgevingsinvloeden zijn niet zeldzaam bij mensen met een psychose-spectrum-stoornis. Hieronder vindt u een samenvatting, geschreven voor GGZet Wetenschappelijk, van het proefschrift “*Inside Out. On stereotype awareness, childhood trauma and stigma in psychosis*”, waarin juist aan deze factoren aandacht wordt besteed.

Wat is stigma?

Onder stigmatisering wordt verstaan dat mensen op grond van een toegeschreven eigenschap niet geaccepteerd worden en vaak buitengesloten worden of minder kansen krijgen van anderen. Stigmatisering kent vele vormen, waaronder publiek stigma, zelfstigma, etiketvermijding (Corrigan and Wassel 2008), geanticipeerd stigma en associatief stigma. Publiek stigma gaat over de negatieve reacties uit de maatschappij waarmee mensen met een psychische aandoening te maken kunnen krijgen op grond van toegepaste vooroordelen. Zelfstigma, ook wel geïnternaliseerd stigma genoemd, gaat over de stereotypen en vooroordelen die men op zichzelf toepast. Wanneer men de hulpverlening gaat vermijden uit angst een diagnose of ander label te krijgen, spreekt men van etiketvermijding. Stigma kan zijn invloed uitoefenen onafhankelijk van het feit of in de toekomst een stigmatiserende situatie zal plaatsvinden of niet. Het anticiperen op stigma kan al negatieve gevolgen hebben, ook al blijft misschien een stigmatiserende situatie in de toekomst uit. Het associatieve stigma heeft betrekking op situaties waarin je gestigmatiseerd kunt worden door de relatie die je met een ander hebt. Bijvoorbeeld als ouder, kind of partner van iemand met een psychische aandoening. Stigma verbonden met psychose-spectrum-stoornis blijft zelfs wanneer mensen symptoomvrij of hersteld zijn (Jenkins and Carpenter-Song 2008). Mensen met een psychose-spectrum-stoornis worden vaak gestigmatiseerd en eerdere traumatisering maakt hen (nog) kwetsbaarder voor de gevolgen van stigma.

1 Dit artikel is een samenvatting van het proefschrift “*Inside Out. On stereotype awareness, childhood trauma and stigma in psychosis*” van Catherine van Zelst, waarop zij promoveerde op 2 december 2014. Promotoren: Prof. Dr. Philippe Delespaul en Prof. Dr. Jim van Os. Het proefschrift is digitaal beschikbaar op: <http://pub.maastrichtuniversity.nl/87de2630-6541-4a13-8045-f71d8f2e9903>

Trauma is een breed begrip. In dit proefschrift wordt zowel aan jeugdtrauma als aan traumatische ervaringen rondom een psychose aandacht besteed. Trauma kan individuen niet alleen voor het begin van een eerste episode van psychose beïnvloeden. Psychotische ervaringen zelf en het effect van behandeling en maatschappelijke afwijzing kunnen ook traumatiserend zijn (hertraumatisering). Stigma en de negatieve gevolgen hiervan zijn stressoren. Het kwetsbaarheid-stress-coping model en ‘*self-fulfilling prophecies*’ zijn mechanismen via welke stigma het begin en het verloop van een aandoening kan beïnvloeden.

Het proefschrift beschrijft stigma en trauma vanuit het perspectief van een ‘*insider*’ (‘*user*’ of ervaringsdeskundige).

Stigma als een veranderbare factor uit de omgeving

In deel 1 van het proefschrift wordt stigmatisering weergegeven als een veranderbare omgevingsrisicofactor die zijn invloed uitoefent via verschillende wegen. Dit proces kan niet alleen plaatsvinden na formele diagnose van de aandoening, maar ook ervoor, op basis van subtiele uitingen van gedrag van psychose-kwetsbaarheid.

Wanneer gedrag als deviant wordt *waargenomen*, kan stigma plaatsvinden (van Zelst 2009).

“Welke omgevingsfactoren bij gen-omgevingsinteracties? Een cliëntperspectief op de rol van trauma en structurele discriminatie bij het begin en verloop van schizofrenie” (van Zelst 2008)(hoofdstuk 1 proefschrift) gaat over twee omgevingsfactoren – trauma en structurele discriminatie – die een rol kunnen spelen bij gen-omgevingsinteracties bij psychose. Het hoofdstuk benadrukt het belang van deze factoren bij gen-omgevingsinteracties bij psychose-spectrum-stoornis. Hoewel niet iedereen met een psychische aandoening trauma of stigma heeft ervaren, kunnen deze factoren begin, verloop en uitkomst bij een subgroep van mensen met psychotische ervaringen beïnvloeden. Ze zijn daarom een belangrijk aandachtspunt bij coping (omgaan met stress). Stigma en de negatieve gevolgen kunnen beschouwd worden als stressoren. Terwijl individuen hun eigen copingstrategieën ontwikkelen en kunnen leren van lotgenoten, kunnen mensen binnen of buiten de geestelijke gezondheidszorg hen waar nodig helpen bij het omgaan met trauma en stigma.

‘Stigma als een omgevingsrisicofactor bij schizofrenie: een cliëntperspectief’ (van Zelst 2009) (hoofdstuk 2 proefschrift) gaat over stigma als een omgevingsfactor die relevant is voor veel mensen met een psychosegevoeligheid of schizofrenie.

‘Trauma en stigma als ervaringen gedurende de levensloop die interacteren met genetische factoren bij schizofrenie.’ (van Zelst 2010)(hoofdstuk 3 proefschrift) gaat over stigma en trauma en neemt een perspectief van salutogenese (zie Antonovsky 1996) aan: de nadruk wordt eerder op gezondheidsbevorderende factoren dan op pathologie gelegd. Stigma en trauma kunnen het individu negatief beïnvloeden (‘*defeat*’) gedurende de levensloop en in samenspel met genetische kwetsbaarheid het begin en de uitkomst van psychotische symptomen beïnvloeden. Interventies gericht op voorlichting en het uitbreiden van ‘salutogene’ (wat maakt een mens gezond of helpt hem of haar te herstellen?) bronnen (bijvoorbeeld vaardigheden) kunnen bruikbaar zijn voor het doorbreken van de vicieuze cirkel die kan ontstaan door leed

gerelateerd aan trauma en stigma. Hierbij kunnen persoonlijke bronnen, waaronder functionele coping-strategieën, aangesproken worden. Salutogenese richt de aandacht op wegen die leiden tot succesvolle coping en gezondheid (Langeland, Wahl et al. 2007).

‘Stereotype awareness’: resultaten van het GROUP-project

Wetenschappelijk onderzoek kan bijdragen aan het identificeren van factoren die mensen kunnen helpen en hinderen bij het omgaan met stigma. In deel 2 van het proefschrift staan analyses van het GROUP-project (*Genetic Risk and Outcome of Psychosis*) beschreven over het concept ‘*stereotype awareness*’, bewustzijn voor stereotypering. Dit betreft de mate waarin men stereotypen in de maatschappij waarneemt. Analyses van het GROUP-project worden besproken (hoofdstuk 4 en 5 proefschrift). Het artikel ‘Bewustzijn voor stereotypen, gevoel van eigenwaarde en psychopathologie bij mensen met psychose’ (van Zelst, van Nierop et al. 2014) gaat in op associatie tussen gevoel van eigenwaarde en stereotype awareness bij mensen met een psychosegevoeligheid. Voor het in kaart brengen van deze stigma-ervaring kunnen de *Devaluation of Consumers Scale* (DCS) en de *Devaluation of Consumers Families Scale* (DCFS) worden gebruikt (Struening, Perlick et al. 2001). Deze devaluatieschalen geven een indicatie van wat de respondent denkt over stigmatiserende attitudes in de maatschappij (waargenomen stigma, *perceived stigma*). Het gaat niet om stigmatisering in de zin van daadwerkelijke discriminatie, maar om waargenomen stigma-ervaringen. Dit geeft een beeld van hoe mensen zich bejegend kunnen voelen. Zijn bepaalde stereotypen wel of niet aanwezig bij “de meeste mensen” in de maatschappij? En in welke mate? Dit werd gemeten aan de hand van deze twee schalen, waarvan de eerste te maken heeft met stereotypen ten opzichte van mensen met een psychische aandoening (DCS) en de tweede met stereotypen die te maken hadden met familieleden van mensen met een psychische aandoening (DCFS). De schalen zijn afgenomen in wave 2 (het tweede meetmoment) van het GROUP-project.

Gevoel van eigenwaarde en stereotype awareness

De resultaten op de twee devaluatieschalen van de steekproef GROUP Maastricht staan weergegeven in tabel 1a en 1b. Bij de deelnemers waren mensen met een hoger gevoel van eigenwaarde, gemeten met de *Rosenberg Self-Esteem Scale* (RSES; Rosenberg 1965) zich minder bewust van stereotypen over patiënten en familieleden. Mensen met meer symptomen van psychopathologie, gemeten met de *Brief Psychiatric Rating Scale* (BPRS; Overall and Gorham 1962, Ventura, Lukoff et al. 1993, Delespaul, Bak et al. 2008), waren zich meer bewust van stereotypen over families, maar niet over patiënten. Het versterken van psychologische bronnen, met aandacht voor gevoel van eigenwaarde en het vermogen om te gaan met symptomen, kunnen opties zijn die aangesproken kunnen worden om de dreiging van stereotypen (*stereotype threat*) te verminderen en weerbaarheid tegen stigma te verhogen. Een hoger gevoel van eigenwaarde kan een beschermende factor zijn, en coping

met symptomen kan de gevolgen van stigma-ervaring verminderen (van Zelst, van Nierop et al. 2014).

Tabel 1a: Resultaten steekproef GROUP Maastricht stereotype awareness (DCS)

Devaluation of Consumers Scale (DCS) N=186	Oneens/Zeer oneens (%)	Eens/Zeer eens (%)
De meeste mensen zouden een persoon die eens een ernstige psychische aandoening heeft gehad niet accepteren als een nabije vriend.	58.82	41.18
De meeste mensen denken dat een persoon met een ernstige psychische aandoening gevaarlijk en onvoorspelbaar is.	41.18	58.82
De meeste mensen vinden dat het hebben van een psychische aandoening erger is dan verslaafd zijn aan drugs.	60.75	39.25
De meeste mensen kijken neer op iemand die eens een patiënt was in een psychiatrisch ziekenhuis.	33.33	66.67
De meeste werkgevers zullen een persoon die eens een ernstige psychische aandoening heeft gehad niet in dienst nemen als hij of zij geschikt is voor de baan.	33.87	66.13
De meeste mensen denken minder van een persoon die een patiënt is geweest in een psychiatrisch ziekenhuis.	29.03	70.97
De meeste mensen vinden dat het een teken van persoonlijk falen is om in psychiatrische behandeling te gaan.	45.16	54.84
De meeste jonge vrouwen zouden niet trouwen met een man die behandeld is voor een ernstige psychische stoornis.	37.63	62.37

Tabel 1b: Resultaten steekproef GROUP Maastricht stereotype awareness (DCFS)

Devaluation of Consumers Families Scale (DCFS) N=184	Oneens/Zeer oneens (%)	Eens/Zeer eens (%)
De meeste mensen in mijn omgeving zouden liever geen vrienden zijn met families die een familielid hebben dat psychisch ziek is en bij hen woont.	74.46	25.54
De meeste mensen geloven dat ouders van kinderen met een psychische aandoening niet zo verantwoordelijk en zorgzaam zijn als andere ouders.	68.48	31.52
De meeste mensen kijken neer op families die een lid hebben dat psychisch ziek is en bij hen woont.	69.02	30.98
De meeste mensen geloven dat hun vrienden hen niet zo vaak zouden bezoeken als een lid van hun familie opgenomen werd voor een ernstige psychische aandoening.	68.48	31.52
De meeste mensen zouden families met een lid dat psychisch ziek is niet op dezelfde manier behandelen als ze andere families behandelen.	59.24	40.76
De meeste mensen geven ouders de schuld van de psychische aandoening van hun kinderen.	74.46	25.54
De meeste mensen zouden liever niet op bezoek gaan bij families die een lid hebben dat psychisch ziek is.	71.20	28.80

Jeugdtrauma en gevoel van eigenwaarde

Ook analyses van resultaten van patiënten met een psychose-spectrum-stoornis, hun broers en zussen, en controlepersonen worden besproken (GROUP regio's Amsterdam, Groningen, Utrecht en Maastricht), in het artikel "Associaties tussen bewustzijn voor stereotypen, jeugdtrauma en psychopathologie: Een onderzoek bij mensen met psychose, hun broers en zussen, en controlepersonen (hoofdstuk 5² proefschrift). Uit dit onderzoek kwam naar voren dat mensen met een psychosegevoeligheid die meer jeugdtrauma hadden meegemaakt zich meer bewust waren van stereotypen over hun 'eigen groep' én ook over hun families. Maar ook de analyses van resultaten bij broers en zussen lieten een samenhang tussen jeugdtrauma en beide devaluatieschalen zien: meer jeugdtrauma = meer stereotype awareness.

De relatie tussen jeugdtrauma, gemeten met de Jeugdtraumavragenlijst (korte versie, JTV-SV) (Bernstein, Stein et al. 2003), en stereotype awareness bleek sterker te zijn bij broers en zussen dan bij patiënten. We vonden dat bepaalde clusters van symptomen samen kunnen hangen met stereotype awareness (disorganisatie en emotioneel leed op de *Positive and Negative Syndrome Scale* voor schizofrenie (PANSS; Kay, Fiszbein et al. 1987)). Psychopathologie lijkt ook bij broers en zussen een rol te spelen, aangezien schizotypische kenmerken, gemeten met het *Structured Interview for Schizotypy - Revised* (SIS-R) (Vollema and Ormel 2000) die kunnen wijzen op een kwetsbaarheid voor psychose, ook samenhangen met stereotype awareness (van Zelst, van Nierop et al. 2015).

Kwetsbaarheid, weerbaarheid en herstel

Het hierboven beschreven onderzoek geeft informatie over kwetsbaarheids- en weerbaarheidsfactoren die een rol spelen bij stigma-ervaringen door mensen met een psychosegevoeligheid, hun broers en zussen en controlepersonen. Een kwetsbaarheidsfactor kan jeugdtrauma zijn. Een weerbaarheidsfactor gevoel van eigenwaarde. Analyses van symptomatologie lieten een gedifferentieerd beeld zien van de samenhang met stereotype awareness.

We kunnen stigma-ervaringen beïnvloeden. Hoewel stigma en trauma negatieve gevolgen kunnen hebben op het individu gedurende zijn of haar leven, kunnen mensen groeien in hun empowerment. Het monitoren van stigma-ervaringen kan belangrijk zijn, omdat kwetsbaarheid voor stigma en weerbaarheid kunnen variëren over de tijd en over verschillende situaties. Kwetsbaarheid en weerbaarheid zijn geen vaste trekken van het individu, maar het resultaat van interacterende factoren die kunnen variëren gedurende het verloop van de aandoening (en herstel), levensloop en omstandigheden.

Mensen met psychose-spectrum-stoornis kunnen in verschillende mate kwetsbaarheden voor het waarnemen van stereotypen en stigma ervaren. Kwetsbaarheidsfactoren kunnen alle tegenspoed zijn waarmee iemand moet omgaan zoals traumatische

2 De definitieve versie van dit artikel is na het verschijnen van het proefschrift gepubliceerd in PLoS ONE (zie van Zelst, van Nierop et al. 2015).

ervaringen in de jeugd. Een component van weerbaarheid is gevoel van eigenwaarde. Andere psychologische en sociale factoren zullen ook een rol spelen in stigma kwetsbaarheid en weerbaarheid. Stereotype awareness is een belangrijke stigma-ervaring.

Weerbaarheid tegen stigma verhogen: D-STIGMI

De discussie van het proefschrift (hoofdstuk 6), belicht het D-STIGMI (*'Destigmatizing Mental Illness'*) onderzoek, een Randomized Controlled Trial (RCT) geleid door een ervaringsdeskundige. Dit onderzoek, dat we uitvoerden van 2011 tot 2013 vanuit de afdeling Psychiatrie en Neuropsychologie van de Universiteit Maastricht, evalueert een groepsprogramma met als doel de weerbaarheid tegen stigmatisering te verhogen bij mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA). Het onderzoek is onderdeel van EU-GEI (zie www.eu-gei.eu).

In de RCT werden twee groepsprogramma's (aantal deelnemers per groep was 4 tot 8) aangeboden, een psycho-educatie copingvaardigheidstraining en een krantleesgroep. Beide groepsprogramma's werden ontwikkeld met inbreng van ervaringsdeskundigen. Ook uitvoer lag voor een belangrijk deel in handen van ervaringsdeskundigen. Dit werkt goed. Door het betrekken van ervaringsdeskundigen als trainers van de groepsprogramma's werd de (eventuele) drempel om te praten over eigen ervaringen met psychopathologie, geestelijke gezondheidszorg en stigma lager. De bijeenkomsten van deze groepsprogramma's vonden plaats op locaties van Mondriaan (Martinushuis, Maastricht) en Orbis GGz (Hostel, Sittard).

Optioneel bij het onderzoek was het onderdeel met Experience Sampling Method, waarbij de deelnemers aan de hand van de PsyMate™ vragen invulden bij piepjes die 10 keer per dag op random momenten in twee periodes van 6 dagen (baseline en follow-up = 2 maanden na groepsprogramma) afgingen. De resultaten worden in 2015 geanalyseerd. In de bijlage vindt u een overzicht van de thema's en onderwerpen die aan bod komen in de psycho-educatie copingvaardigheidstraining van D-STIGMI.

Aanbevelingen

Uit het proefschrift volgen een aantal aanbevelingen voor de klinische praktijk:

- Vraag mensen met klachten van een psychische aandoening naar stigma-ervaringen.
- Begeleid het individu bij het doorbreken van de vicieuze cirkel van geïnternaliseerd stigma.
- Identificeer hindernissen voor therapietrouw, bijvoorbeeld etiketvermijding.
- Draag bij aan het demystificeren van psychose door erover te praten wanneer alle individuen in een gesprek daartoe bereid zijn.
- Geef aandacht aan (jeugd-)trauma.
- Wees ook bewust van mogelijke ervaringen van trauma en stigma bij broers of zussen van mensen met een psychische aandoening.
- Implementeer kennis en vaardigheden van ervaringsdeskundigen.

Toekomstig onderzoek

Experience Sampling (Csikszentmihalyi and Larson 1987, Delespaul 1995) kan bijdragen aan een beter begrip van de wisselwerking tussen symptomen, persoonlijke of sociale en stigma-gerelateerde factoren in het dagelijks leven.

Ervaringsdeskundigen kunnen een belangrijke rol spelen bij het begeleiden van mensen met een psychose of andere psychische aandoening om weerbaarheid tegen stigma te helpen ontwikkelen en om te leren gaan met kwetsbaarheid voor stigma. Het ontwikkelen van functionele coping zou geïncorporeerd moeten worden in interventies voor mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen. Deze interventies kunnen ontwikkeld worden in samenwerking met cliënten/ervaringsdeskundigen, die kennis hebben over de impact en oorsprong van negatieve omgevingsinvloeden. Stereotype awareness is een eerste component in het proces van geïnternaliseerd stigma en het is daarom noodzakelijk om het te includeren in destigmatiserende interventies om stigma weerbaarheid of empowerment te verhogen.

Conclusie

Stigma-ervaringen zijn te beïnvloeden ervaringen waardoor de vaak negatieve impact ervan kan verminderen. Dit kan gedaan worden door individuen samen met hun omgeving. Het is ook van belang om aandacht te geven aan publieksgerichte initiatieven, zoals het vergroten van de bewustwording van psychische kwetsbaarheid en stigma. Ervaringsdeskundigen kunnen hierbij waardevolle functies vervullen. De manier waarop mensen stereotypen en vooroordelen waarnemen kan mogelijk beïnvloed worden door gevoel van eigenwaarde te verhogen en omgaan met jeugdtrauma en denkpatronen te verbeteren. Nadere ontwikkeling van interventies die dit doel hebben en onderzoek naar de effectiviteit hiervan zijn hierbij van belang.

Bijlage: Thema's van de bijeenkomsten van psycho-educatie copingvaardigheidstraining D-STIGMI

Thema's en onderwerpen	
1.	Introductie Kennismaking met andere deelnemers en trainers Diagnostiek en psychose-spectrum-stoornis Ervaringen uitwisselen over het hebben van psychische problemen of een psychiatrische aandoening
2.	Stigma en coping Stigma en vormen van stigma Coping Coping met vooroordeel en etikettering
3.	Psychose, stress en coping Verloop van psychose-spectrum-stoornis Herstel en zijn fasen De rol van stress bij psychose-spectrum-stoornis Coping met stress en de invloed van psychotische symptomen Het vervullen van (oude en nieuwe) rollen in het dagelijks leven
4.	Communicatie Inzicht in de manier waarop men communiceert (verbaal en non-verbaal) Communicatie verbeteren Openheid ('disclosure') Het verband tussen communicatie en stigmatisering
5.	Publiek stigma en de rol van interpretatie Publiek stigma Strategieën van destigmatisering Coping met uitsluiting Gedachtenprocessen en het interpreteren van de omgeving
6.	Familie en naaste omgeving Herkennen en omgaan met stigmatisering bij familieleden Stigmatiserende attitudes Positieve en negatieve aspecten van sociaal contact verkennen
7.	Zelfstigma Zelfstigma en omgaan met zelfstigma Eigen negatieve overtuigingen aanpakken Empowerment
8.	Hulpverlening Stigmatisering in de hulpverlening Communicatie en stigmatisering in de gezondheidszorg Omgaan met moeilijke situaties in de gezondheidszorg
9.	Eigen regie Autonomie bij behandeling en herstel (Gedeelde) besluitvorming (Shared Decision Making) Rechten en plichten in de gezondheidszorg
10.	Herstel Herstel Bronnen bij het omgaan met stigma Anderen adviseren over omgaan met stigma Terugblik op de eerdere bijeenkomsten

Bronvermelding

- Antonovsky, A. (1996). "The salutogenic model as a theory to guide health promotion." *Health Promotion International*11(1): 11-18.
- Bernstein, D. P., J. A. Stein, M. D. Newcomb, E. Walker, D. Pogge, T. Ahluvalia, J. Stokes, L. Handelsman, M. Medrano, D. Desmond and W. Zule (2003). "Development and validation of a brief screening version of the Childhood Trauma Questionnaire." *Child Abuse Negl*27(2): 169-190.
- Corrigan, P. W. and A. Wassel (2008). "Understanding and influencing the stigma of mental illness." *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*46(1): 42-48.
- Csikszentmihalyi, M. and R. Larson (1987). "Validity and reliability of the Experience-Sampling Method." *J Nerv Ment Dis*175(9): 526-536.
- Delespaul, P. A. E. G. (1995). *Assessing schizophrenia in daily life. The Experience Sampling Method*. Maastricht, Universitaire Pers Maastricht.
- Delespaul, P. A. E. G., M. L. F. J. Bak and J. van Os (2008). *Handleiding GGZ Monitor Zuid-Limburg 2008*. Maastricht, Universiteit Maastricht.
- Jenkins, J. H. and E. A. Carpenter-Song (2008). "Stigma despite recovery: strategies for living in the aftermath of psychosis." *Med Anthropol*Q22(4): 381-409.
- Kay, S. R., A. Fiszbein and L. A. Opler (1987). "The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia." *Schizophr Bull*13(2): 261-276.
- Langeland, E., A. K. Wahl, K. Kristoffersen and B. R. Hanestad (2007). "Promoting coping: salutogenesis among people with mental health problems." *Issues Ment Health Nurs*28(3): 275-295.
- Overall, J. E. and D. R. Gorham (1962). "The Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS)." *Psychol Rep*10: 799-812.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, Princeton University Press.
- Struening, E. L., D. A. Perlick, B. G. Link, F. Hellman, D. Herman and J. A. Sirey (2001). "Stigma as a barrier to recovery: The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families." *Psychiatr Serv*52(12): 1633-1638.
- van Zelst, C. (2008). "Which environments for G x E? A user perspective on the roles of trauma and structural discrimination in the onset and course of schizophrenia." *Schizophr Bull*34(6): 1106-1110.
- van Zelst, C. (2009). "Stigmatization as an environmental risk in schizophrenia: a user perspective." *Schizophr Bull*35(2): 293-296.
- van Zelst, C. (2010). "Trauma and stigma as defeating experiences over the life course interacting with genetic liability in schizophrenia." *European Psychiatric Review*3(1): 35-38.
- van Zelst, C., M. van Nierop, M. Oorschot, I. Myin-Germeys, J. van Os, P. Delespaul and Group (2014). "Stereotype awareness, self-esteem and psychopathology in people with psychosis." *PLoS One*9(2): e88586.
- van Zelst, C., M. van Nierop, D. S. van Dam, A. A. Bartels-Velthuis, P. Delespaul and G. investigators (2015). "Associations between stereotype awareness, childhood trauma and psychopathology: a study in people with psychosis, their siblings and controls." *PLoS One*10(2): e0117386.

- Ventura, J., D. Lukoff and K. H. Nuechterlein (1993). "Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS) Expanded Version (4.0): Scales, Anchor Points and Administration Manual." *Int J Methods Psychiatr Res*3: 227-244.
- Vollema, M. G. and J. Ormel (2000). "The reliability of the structured interview for schizotypy-revised." *Schizophr Bull*26(3): 619-629.

Over de auteurs

Mw. dr. L.C. van Boekel, gezondheidswetenschapper, postdoctoraal onderzoeker, VU Amsterdam

Dhr. H. Bokern, psychiater, zorgprogrammaleider psychotische kwetsbaarheid bij FPC Dr. S. van Mesdag te Groningen.
E-mail: h.bokern@fpcvanmesdag.nl

Mw. dr. S. Castelein, socioloog en senior onderzoeker, werkzaam bij Lentis Research te Groningen en Rob Giel Onderzoekcentrum van het Universitair Medisch Centrum Groningen

Mw. drs. S. Kremer, filosoof en PhD student, werkt als onderzoeker bij FPC Dr. S. van Mesdag te Groningen.
E-mail: s.kremer@fpcvanmesdag.nl

Dhr. G.J.J. Lohuis, sociaal psychiatrisch verpleegkundige bij Lentis

Mw. dr. G.H.M. Pijnenborg, GZ-psycholoog/cognitief gedragstherapeut VGCT en universitair hoofddocent klinische psychologie aan de afdeling Klinische Psychologie en Experimentele Psychopathologie, Rijksuniversiteit Groningen. Zij is ook hoofd wetenschappelijk onderzoek en diagnostiek van het circuit Langdurige Zorg GGZ Drenthe.

Dhr. dr. C.J. Slooff, gepensioneerd psychiater, werkzaam geweest bij GGZ Drenthe

Mw. dr. B.E. Sportel, psycholoog, senior onderzoeker, Langdurige Zorg GGZ Drenthe te Assen

Mw. H. Visser, masterstudent wijsbegeerte en psychologie RUG, stagiaire afdeling onderzoek FPC Dr. S. van Mesdag, Helpelinie 2, 9722AZ Groningen.
E-mail: h.visser@fpcvanmesdag.nl

Mw. J. Wester, sociotherapeut bij FPC Dr. S. van Mesdag te Groningen.
E-mail: j.wester@fpcvanmesdag.nl

Mw. dr. C.J.A.M. van Zelst, gezondheidswetenschapper en onderzoeker bij de afdeling Psychiatrie en Neuropsychologie van de Universiteit Maastricht.
E-mail: c.vanzelst@maastrichtuniversity.nl

Richtlijnen voor aanleveren kopij GGzet Wetenschappelijk

GGzet Wetenschappelijk is een tijdschrift van, voor en door wetenschappelijk geschoolde medewerkers van Lentis, GGZ Friesland en GGZ Drenthe. Het bevat artikelen over uiteenlopende onderwerpen die binnen de instellingen spelen of tot het aandachtsgebied van de medewerkers behoren. Bijvoorbeeld: Literatuuroverzichten, onderzoeksverslagen, theoretische beschouwingen, presentatie van nieuwe behandelingen, casusbeschrijvingen, samenvattingen van proefschriften en referaten. Publicatie in GGzet Wetenschappelijk kan een voorbereiding zijn op publicatie in een 'extern' tijdschrift. Artikelen die al elders werden gepubliceerd worden slechts bij hoge uitzondering in GGzet Wetenschappelijk geplaatst. Artikelen mogen zo lang of kort zijn als de inhoud vereist, maar 5000 woorden is de richtlijn.

Beoordeling

Uw bijdrage wordt door minimaal twee redactieleden beoordeeld. Dit geeft meestal reden tot aanpassing. Lever bij de tweede versie a.u.b. een brief waarin u aangeeft hoe en waar u het commentaar heeft verwerkt.

Opmaak

- Document aanleveren in Word.
- Gebruik alleen de standaardinstellingen (die zijn al automatisch ingeprogrammeerd).

Enkele algemene aanwijzingen:

- Probeer jargon te vermijden en schrijf in gewone mensen taal
- Woorden niet handmatig of via het tekstverwerkingsprogramma afbreken;
- Niet inspringen;
- Woorden niet in hoofdletters typen, behalve bij geaccepteerde afkortingen;
- Hou de tekst zo 'schoon' mogelijk en geef eventuele aanwijzingen op een printuitdraai. Bij literatuurverwijzing afsluiten met een alfabetisch overzicht van geraadpleegde literatuur, analoog aan het Tijdschrift voor Psychiatrie;
- Naam auteur, voorletter(s), jaartal, titel publicatie, uitgever + plaats, of naam tijdschrift met jaargang en paginaverwijzing.
- Indien meerdere auteurs, vanaf 2e auteur de voorletters vóór de achternaam.
- De titel van het boek óf de naam van het tijdschrift cursiveren.

Voorbeelden (let ook op de interpunctie):

Bowlby, J. (1969), Attachment and loss. Basic Books, New York.

of:

Dixon, L.B., A.F. Lehman en J. Levine (1995), Conventional antipsychotic medication for schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, 21, 567-576.

- Verwerk ook in de kopij de literatuurverwijzing door naam auteur en jaartal te noemen.

Kopij met onvolledige literatuurvermelding kan niet worden geaccepteerd

Anonimiteit / aansprakelijkheid

Voorkom herkenbaarheid van patiënten! De gevolgen van klachten van mensen die zich in beschrijvingen herkennen, komen uitsluitend ten laste van de auteur en dus niet van de redactie en directies / raden van bestuur van de GGZ instellingen die aan GGzet Wetenschappelijk deelnemen.

Verzenden

- U levert uw artikel per e-mail aan.
- Vermeld de volledige voor- en achternaam/namen van de auteur(s), de voorletters, de functie en de werkplek plus, indien gewenst, een adres, telefoonnummer en/of mailadres.
- Voorzie de kopij van een korte en zeer toegankelijke samenvatting ten behoeve van plaatsing op de website van Lentis.
- Inleveradres:
Secretariaat GGzet Wetenschappelijk, t.a.v. Anneke Krijgsheld.
e-mail: amg.krijgsheld@lentis.nl.

