

STIGMATISERING IN DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG



MIEKE VERHAEGHE

Het maakt een verschil welke voorziening een persoon met psychische problemen binnenstapt. Want in de ene ervaren ze meer stigmatisering dan in de andere.

BEELDVORMING EN GEESTELIJKE GEZONDHEID vragen de nodige aandacht. Psychische aandoeningen vormen volgens de Wereldgezondheidsorganisatie een belangrijke ‘burden of disease’. Dit betekent dat veel mensen omwille van deze aandoeningen jarenlang een verminderde levenskwaliteit hebben. Uit talrijke studies en getuigenissen blijkt echter dat deze verminderde levenskwaliteit niet alleen toegeschreven kan worden aan de psychische problemen zelf. Een belangrijke bijkomende factor is dat personen met psychische problemen vaak geconfronteerd worden met negatieve reacties: ze worden gestigmatiseerd. Onderzoekers wijten een deel van de chroniciteit van veel psychische moeilijkheden aan deze stigmatisering. Sommigen noemen de impact ervan zelfs schadelijker dan die van de ziekte zelf. De Wereldgezondheidsorganisatie duidt stigmatisering dan ook aan als de ‘hidden burden’ van psychische aandoeningen. Hoewel er tussen en binnen samenlevingen verschillen bestaan in ideeën en houdingen over personen met psychische problemen, wordt stigmatisering als een globaal sociaal probleem beschouwd. In deze bijdrage gaan we in op stigma-ervaringen van cliënten van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) in Vlaanderen. In een ruimere sociologische studie hebben we deze ervaringen enerzijds in verband gebracht met uitkomsten van de GGZ. Anderzijds gingen we na of er verschillen zijn tussen GGZ-settings en of stigma-ervaringen gerelateerd zijn met kenmerken van deze settings. In deze bijdrage gaan we vooral in op de tweede onderzoeksvraag. Maar eerst schetsen we

bij wijze van algemene situering wat stigmatprocessen inhouden en welke gevolgen er in de literatuur aan toegeschreven worden.

RECHTSTREEKSE EN SUBTIELERE STIGMAPROCESSEN

De eerste sociologische studies over stigmatisering van personen met psychische problemen zijn ongeveer een halve eeuw oud. Na een ware bloei in de jaren '60 en '70 met de formulering van het labelingperspectief en een terugval in de jaren '80, kent het onderzoek naar stigmatisering sinds de jaren '90 internationaal een enorme opmars. Deze studies hebben zowel rechtstreekse als meer subtiele stigmatprocessen blootgelegd. Aan de ene kant zijn er publieke opiniestudies die nagaan welke ideeën en houdingen er leven bij het algemene publiek over personen met psychische moeilijkheden. Zo blijken er veel negatieve stereotype denkbeelden over deze personen te bestaan: ze worden als gevaarlijk, onvoorspelbaar, incompetent, onaanspreekbaar of aanstellerig voorgesteld. Deze negatieve ideeën vertalen zich vaak in houdingen die getuigen van angst, onbegrip en verontwaardiging. Dergelijke attitudes leiden tot sociale verwerping en discriminatie (Angermeyer & Mattinger, 2005). Naast deze processen die schetsen hoe personen met psychische moeilijkheden door anderen afgewezen en gediscrimineerd worden, bestaan er ook meer subtiele sociaal-psychologische stigmatprocessen (Link et al., 1989). Ook zonder rechtstreekse negatieve reacties van anderen kan er immers van stigmatisering sprake zijn. Negatieve mediavoorstellingen, zoals in veel films maar ook in krantenartikels, blijken bijzonder confronterend. Een ander voorbeeld vinden we bij het principe van stigmaverwachtingen: personen met psychische moeilijkheden blijken vaak hun sociale contacten terug te schroeven uit angst voor negatieve reacties van vrienden en kennissen. Hoewel er in deze gevallen vaak geen rechtstreekse uitsluiting door deze vriendenkring plaatsvindt, is het eindresultaat hetzelfde: de persoon met psychische moeilijkheden kan sociaal geïsoleerd raken.

Waar de klassieke literatuur over stigmatisering vooral oog had voor sociale verwerping en discriminatie, zijn vanaf de jaren '90 in de literatuur subtielere stigmamechanismen dominant. Pas relatief recent is er meer inzicht gegroeid in het vóórkomen van deze verschillende vormen van stigmatisering. Zo blijkt rechtstreekse discriminatie zoals op vlak van tewerkstelling of huisvesting relatief weinig voor te komen in vergelijking met zogenaamde sociale verwerping zoals met minder respect behandeld worden of in de steek gelaten worden door vrienden, kennissen of familieleden. Een meerderheid van personen met psychische

problemen rapporteert pijnlijke confrontaties met negatieve mediavoorstellingen en een grote meerderheid is ervan overtuigd dat de meeste mensen in de samenleving negatieve ideeën, houdingen en gedragingen hebben.

GEVOLGEN VAN STIGMATISERING

Talrijke studies hebben uitgewezen dat negatieve ideeën en attitudes over personen met psychische moeilijkheden negatieve gevolgen kunnen hebben op verschillende levensdomeinen. Wat bijvoorbeeld tewerkstelling betreft, blijkt stigmatisering niet alleen de kansen op (behoud van) werk te beperken. Het kan ook iemands arbeidsmarktpositie en inkomen beïnvloeden. Daarnaast blijkt stigmatisering ook een negatieve impact te hebben op de hoeveelheid en de aard van sociale relaties: contacten met vrienden, kennissen en burens komen op een lager pitje te staan en vaak valt men terug op de (dichtste) familie. Personen met meer stigma-ervaringen zijn minder tevreden met hun leven, hebben een lagere zelfwaardering en hebben minder het gevoel controle over hun leven te hebben. Al deze factoren maken hen net extra kwetsbaar voor ernstiger of langduriger moeilijkheden of voor hervall.

Naast bovenstaande voorbeelden die enkele gevolgen schetsen voor de algemene levenskwaliteit, blijkt uit onderzoek dat (angst voor) stigmatisering ook hulpverleningsprocessen in negatieve zin kan beïnvloeden. Zo vormt angst voor sociale verwerping en discriminatie één van de redenen waarom professionele psychische hulpverlening vaak vermeden of zo lang mogelijk uitgesteld wordt. Voor wie wel hulpverlening ontvangt, blijkt stigmatisering een belemmerende factor in de doeltreffendheid van de zorg. Hoe meer stigma-ervaringen cliënten hebben, hoe vlugger ze afhaken, hoe minder ze de voorgeschreven therapieën opvolgen, en hoe minder verbetering in psychische klachten ze vertonen.

DETERMINANTEN VAN STIGMATISERING

Gezien de negatieve gevolgen van stigmatisering op allerlei domeinen lijkt het logisch dat er ook gezocht wordt naar factoren die stigmatisering beïnvloeden. Dit is niet alleen interessant als wetenschappelijke vraagstelling, maar het is ook belangrijk vanuit het oogpunt van beleid en praktijk. Het is immers door meer inzichten te krijgen in het verloop van het volledige stigmaproces dat men het ook kan beïnvloeden.

Het meeste onderzoek naar determinanten van stigmatisering focust op de vraag welke factoren een invloed hebben op houdingen en gedragingen van het algemene publiek tegenover personen met psychische moeilijkheden. Hierover is dan ook al heel wat bekend. Op basis van deze kennis worden verschillende strategieën tot destigmatisering geformuleerd die gericht zijn op de verandering van de houding van het algemene publiek. Tegenwoordig worden vooral protest, voorlichting en contact aanbevolen voor de aanpak van negatieve houdingen bij het algemene publiek (Rusch e.a., 2005). Deze strategieën zijn gebaseerd op studies die aantonen dat personen met een betere (en correcte) kennis over psychische problemen, een positievere houding hebben. Dit laatste geldt ook voor personen die zelf mensen met psychische problemen kennen. Een andere invalshoek om determinanten van stigmatisering te bestuderen, is vanuit personen met psychische problemen zelf: zij hebben niet allemaal in even sterke mate te maken met stigma-ervaringen. In het eigen onderzoek naar cliënten in de Vlaamse geestelijke gezondheidszorg kozen we voor dit perspectief. In de volgende paragrafen lichten we één facet van deze studie toe aan de hand van enkele voorbeelden. Op basis daarvan worden enkele implicaties voor onderzoek, maar ook voor beleid en praktijk geschetst.

VARIATIE IN STIGMATISERING

Eén van de probleemstellingen van de studie heeft betrekking op de vraag welke factoren tot meer stigma-ervaringen leiden bij cliënten van GGZ-organisaties. De focus ligt hierbij niet bij factoren die zich situeren bij de cliënt zelf, maar bij kenmerken van de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg. De concrete onderzoeksvraag is dus of cliënten van verschillende GGZ-settings verschillende stigma-ervaringen hebben. Zo ja, welke kenmerken van de hulpverlening bevorderen stigmatisering? Bij het beantwoorden van deze vraag wordt wel rekening gehouden met kenmerken van de cliënten zelf, zoals de ernst van hun psychische klachten, de vastgestelde diagnose en hun voorgeschiedenis in de professionele hulpverlening. Deze kenmerken kunnen immers ook invloed hebben op stigma-ervaringen. Eventuele verschillen tussen GGZ-settings zijn mogelijk toe te schrijven aan verschillen die zich situeren bij de cliënten zelf. Hieronder lichten we twee empirische studies toe die een antwoord bieden op deze probleemstellingen. De eerste studie onderzoekt verschillen in stigma-ervaringen in rehabilitatiecentra, het tweede onderzoek neemt de situatie in afdelingen van psychiatrische ziekenhuizen onder de loep.

VERSCHILLEN TUSSEN REHABILITATIECENTRA

In deze studie werden stigma-ervaringen van 520 cliënten van 47 verschillende revalidatiecentra vergeleken (Verhaeghe & Bracke, 2007). Het begrip 'revalidatiecentra' is hier ruim opgevat en omvat zowel centra voor psychosociale revalidatie (de zogenaamde centra met RIZIV-conventie), arbeidszorgcentra en dagactiviteitencentra. De aandacht ging uit naar twee soorten stigma-ervaringen. Sociale verwerping wijst op negatieve reacties vanuit de omgeving omwille van het feit dat men cliënt is in het revalidatiecentrum. Men wordt bijvoorbeeld met minder respect behandeld of in de steek gelaten. Zelfverwerping wijst op negatieve reacties van zichzelf omdat men cliënt is in het centrum, zoals minderwaardigheids- en schaamtegevoelens.

Zowel sociale verwerping als zelfverwerping blijken te verschillen tussen de bestudeerde revalidatiecentra. Met andere woorden: cliënten van het ene centrum ervaren meer stigmatisering dan die van het andere. Deze verschillen worden niet verklaard door de samenstelling van de doelgroep. Hoewel kenmerken van cliënten zelf een invloed hebben op stigma-ervaringen, blijken verschillen in stigmatisering ook samen te hangen met specifieke kenmerken van de organisaties. Zo blijken de grootte van het centrum en de aard van de aangeboden activiteiten belangrijk. Hoe groter het centrum, hoe meer sociale verwerping en zelfverwerping de cliënten ervaren. Een mogelijke verklaring is dat grotere centra zichtbaarder zijn en dat cliënten hun deelname er als minder anoniem ervaren. Daarnaast blijkt dat cliënten minder sociale verwerping ervaren als in hun centrum meer arbeidsgerelateerde activiteiten aangeboden worden zoals was-, plooi- en strijkdiensten, algemene dienstverlening en verkoop, semi-industrieel ambachtelijk werk of semi-industrieel administratief werk. Het gaat hier dus om arbeidsmatige activiteiten die gericht zijn op verkoop of dienstverlening, niet om activiteiten met een louter recreatief doel. Deze focus op bovengenoemde arbeidsmatige activiteiten benadrukt eerder de capaciteiten en competenties dan de psychische moeilijkheden van de cliënten. Een opvallend gegeven is dat de eigen participatie van de cliënt aan deze arbeidsmatige activiteiten niet noodzakelijk is voor dit destigmatiserend effect, het is het aanbod in het centrum dat van tel is. Dit impliceert dat cliënten die zelf niet of in mindere mate participeren aan deze arbeidsmatige activiteiten ook voordeel halen uit het positievere imago van het centrum. Beide bevindingen liggen in de lijn van het sociologische labelingsperspectief: kenmerken die de kans verhogen dat een persoon als psychisch ziek gelabeld wordt of die dit label accentueren, leiden tot meer stigmatisering.

VERSCHILLEN BINNEN PSYCHIATRISCHE ZIEKENHUIZEN

Deze studie vergeleek stigma-ervaringen van 366 cliënten van 42 afdelingen van psychiatrische ziekenhuizen. De focus lag daarbij op hun ervaringen van zelfverwerping: minderwaardigheids- en schaamtegevoelens omwille van de hulpverlening in het ziekenhuis (Verhaeghe & Bracke, 2008). In dit onderzoek staat de individualisering van de aangeboden zorg als kenmerk van de GGZ-setting centraal. Tegenwoordig staat ‘zorg op maat’ hoog aangeschreven. Er wordt niet alleen aangenomen dat geïndividualiseerde zorg meer doeltreffend is. Daarenboven wordt ze verondersteld menselijker te zijn omdat ze rekening houdt met de volledige persoon. Geïndividualiseerde zorg zou in tegenstelling tot gestandaardiseerde zorg immers impliceren dat cliënten bij wijze van spreken niet als ‘nummers’ beschouwd worden. Klassieke sociologen hebben geroutiniseerde, gestandaardiseerde geestelijke gezondheidszorg al in verband gebracht met negatieve gevolgen voor de sociale identiteit van patiënten van psychiatrische ziekenhuizen. Gestandaardiseerde zorg zou enkel op de ‘ziekte’ focussen en niet met de volledige persoon rekening houden. Deze redenering volgend, zou kunnen worden aangenomen dat geïndividualiseerde zorg tot minder zelfverwerping leidt. Maar klopt dat ook?

Uit onze onderzoeksresultaten bleek dat cliënten van afdelingen met een meer geïndividualiseerde hulpverlening inderdaad minder schaamte- en minderwaardigheidsgevoelens hebben. Dit is echter enkel het geval onder een belangrijke voorwaarde: het mag niet ten koste gaan van de groepssfeer tussen de cliënten op een afdeling. Cliënten van afdelingen met een positievere groepssfeer ervaren immers minder zelfverwerping, maar deze groepssfeer is net minder positief in afdelingen met een meer geïndividualiseerd aanbod. Met andere woorden: een meer geïndividualiseerd aanbod kan ook een keerzijde hebben, namelijk de vernippering van de afdeling. Een ander resultaat van deze studie is dat cliënten van grotere afdelingen meer zelfverwerping rapporteren, net zoals bij de studie naar rehabilitatiecentra. Ook hier zijn twee bevindingen in overeenstemming met het labelingsperspectief: zowel het resultaat in verband met de individualisering van zorg als dat in verband met de grootte van de afdeling. Kenmerken die het label ‘psychisch ziek’ kunnen activeren of die het accentueren, leiden tot meer stigma-ervaringen.

STIGMA EN DOELTREFFENDE ZORG

Wat kunnen we uit beide bovenstaande studies afleiden? Ten eerste blijkt dat niet alle hulpverleningssettings in de geestelijke gezondheidszorg even stigmatiserend zijn voor hun cliënten. Ten tweede kunnen verschillen in stigmatisering in verband gebracht worden met specifieke kenmerken van deze GGZ-organisaties: de grootte, de inhoud van het activiteitsaanbod, de individualisering van dit aanbod en de groeps sfeer. Toekomstig onderzoek moet uitwijzen of ook andere kenmerken van hulpverleningssettings een invloed hebben op stigma-ervaringen van hun cliënten. Dit soort onderzoeksopzet biedt niet alleen interessante inzichten voor het stigma-onderzoek. Het heeft ook belangrijke implicaties voor het domein van het behandelingseffectenonderzoek en op vlak van beleid en praktijk.

Aan het begin van deze uiteenzetting schetsten we hoe stigmatisering negatieve gevolgen heeft voor verschillende levensdomeinen en een belemmering kan vormen voor de doeltreffendheid van de geestelijke gezondheidszorg. Dit gegeven pleit voor meer integratie tussen twee onderzoeksdomeinen, namelijk dat rond stigmatisering en het behandelingseffectenonderzoek. Dit laatstgenoemde onderzoek gaat immers op zoek naar theoretisch onderbouwde verklaringen over de werking van de (geestelijke) gezondheidszorg. Het gaat na welke factoren bijdragen tot doeltreffende zorg en probeert daartoe structuren, processen en uitkomsten met elkaar in verband te brengen. Dat stigmatisering een belemmerende factor voor doeltreffende zorg blijkt te zijn, pleit ervoor om er meer aandacht aan te besteden bij de evaluatie van geestelijke gezondheidszorg. Dit is des te belangrijker nu we weten dat niet alle settings even stigmatiserend zijn en dat stigma-ervaringen met specifieke structuren en processen van deze settings in verband staan. Beide hierboven besproken studies hebben echter niet nagegaan welke ultieme gevolgen de stigmaproviderende factoren hebben voor de levenskwaliteit. Daarom willen we er voor pleiten om bij toekomstig behandelingseffectenonderzoek in de GGZ dat het verband legt tussen structuren, processen en uitkomsten, meer aandacht te besteden aan de rol van stigmatisering. Dat niet alle GGZ-settings even stigmatiserend zijn en dat stigma-ervaringen met specifieke kenmerken van deze settings in verband gebracht kunnen worden, heeft ook belangrijke implicaties voor beleid en praktijk.

IMPLICATIES VOOR BELEID EN PRAKTIJK

De onderzoeksresultaten zijn niet zomaar veralgemeenbaar tot alle GGZ-settings. Bovenstaande studies vonden plaats in specifieke settings en niet alle cliënten namen aan het onderzoek deel. Daarenboven werden de uiteindelijke gevolgen van stigmabevorderende factoren niet expliciet onderzocht en is er geen zicht op hun gewicht ten aanzien van andere processen die de doeltreffendheid van hulpverlening kunnen beïnvloeden. Dus bij interpretatie en verruiming van de onderzoeksresultaten is voorzichtigheid geboden.

De bevinding uit de studie naar rehabilitatiecentra doet bijvoorbeeld pleiten voor een verhoogd aanbod aan productiegerichte of dienstverlenende arbeidsmatige activiteiten omdat ze minder nadruk leggen op 'psychische ziekte' en meer nadruk op gewaardeerde competenties in onze samenleving. Daarom hoeft echter niet elke cliënt deel te nemen aan deze activiteiten. Dit is belangrijk omdat niet alle cliënten op elk ogenblik in staat zijn tot dergelijke activiteiten. Maar cliënten die dat wel kunnen moeten uiteraard gestimuleerd worden om arbeidsmatige activiteiten op te nemen. Uit talrijke studies zijn immers positieve gevolgen van arbeidsrehabilitatie gebleken en veel cliënten stellen dit zelf ook als verlangen of doel voorop. Alleen blijkt uit de bovenstaande studie dat binnen de bestudeerde centra de eigen deelname aan werkgerelateerde activiteiten niet tot minder stigma-ervaringen leidt.

Een andere aanbeveling voor beleid en praktijk heeft betrekking op het aanbieden van zorg op maat. De bevinding van de hierboven besproken studie impliceert dat de huidige voorkeur voor zorg op maat in de (geestelijke) gezondheidszorg ook neveneffecten kan hebben, aangezien het de groeps sfeer kan aantasten. Vandaar dat we als aanbeveling meegeven dat een evenwicht gezocht moet worden tussen het aanbieden van zorg op maat en het verkrijgen en/of behouden van een positieve groeps sfeer in een centrum. We benadrukken dat het belang van lotgenotencontact in de geestelijke gezondheidszorg zeker niet onderschat mag worden. Positief lotgenotencontact is immers bevorderlijk voor de zelfwaardering van de cliënten, zij het dat een evenwicht tussen het geven en krijgen van sociale steun nagestreefd moet worden.

PROCES VAN LANGE ADEM

Uiteraard vormen bovenstaande studies slechts twee voorbeelden van hoe kenmerken van de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg verband kunnen houden met stigma-ervaringen van de cliënten. Als gemeenschappelijke deler van

beide studies bleek dat kenmerken van de hulpverleningssetting die het label 'psychisch ziek' kunnen activeren of accentueren, tot meer stigmatisering kunnen leiden. Naast de specifieke aanbevelingen op basis van de twee besproken studies, kunnen GGZ-organisaties er best naar streven om het label 'psychisch ziek' minder centraal te stellen door meer oog te hebben voor andere eigenschappen van de cliënten. Deze algemene richtlijn ligt volledig in het verlengde van het sociologische labelingsperspectief, zij het dat ze specifiek gericht is op organisaties.

Tot slot nog het volgende. Stigma processen beginnen bij de negatieve ideeën en houdingen van het algemene publiek. Om het stigma probleem op te lossen moeten uiteindelijk deze negatieve ideeën en houdingen veranderen. Uit onderzoek blijkt echter dat dergelijke culturele verandering een proces van lange adem kan zijn. Daarom kunnen de specifieke en algemene richtlijnen op basis van de hier besproken studies al een eerste stap tot destigmatisering voor hun cliënten betekenen. Hoewel aandachtspunten op het domein van GGZ-organisaties het stigma probleem misschien niet te gronde en op lange termijn aanpakken, kunnen ze voor personen die momenteel psychische hulp ontvangen wel degelijk een verschil betekenen.

Mieke Verhaeghe is wetenschappelijk medewerker aan de Vakgroep Sociologie aan de Universiteit Gent. Ze is bereikbaar via Mieke.Verhaeghe@Ugent.be

Verwijzingen

- Angermeyer, M. & Matschinger, H. (2005), 'Labeling - stereotype - discrimination. An investigation of the stigma process', *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 391-395.
- Link, B. G., Struening, E., Cullen, F. T., Shrout, P. E., & Dohrenwend, B. P. (1989), 'A modified labeling theory approach to mental disorders - An empirical assessment', *American Sociological Review*, 54, 400-423.
- Rusch, N., Angermeyer, M. C., & Corrigan, P. W. (2005), 'Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma', *European Psychiatry*, 20, 529-539.
- Verhaeghe, M. & Bracke, P. (2007), 'Organizational and individual level determinants of stigmatization in mental health services', *Community Mental Health Journal*, 43, 375-400.
- Verhaeghe, M. & Bracke, P. (2008), 'Ward features affecting stigma experiences in contemporary psychiatric hospitals. A multilevel study', *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, in press (online first).