

Casuskaart

**‘Voor ze mij zien, schuift m’n diagnose
in beeld’**

Generieke module Destigmatisering

Door: Gerdie Kienhorst, in samenwerking met Samen Sterk zonder Stigma

Inleiding

Deze casuskaart laat aan de hand van twee casussen zien hoe ggz-professionals de impact van stigma en zelfstigma in de praktijk kunnen tegenkomen. De kaart laat ook zien hoe zij met een goede ‘antenne’ voor de invloed van (zelf)stigma kunnen bijdragen aan minder (zelf)stigma en dus aan een meer herstelondersteunende zorg. Dat vraagt om:

1. Bewustzijn en kennis van stigma(processen), ook in de ggz, en het verband tussen stigma en herstel (ondersteuning of juist ondermijning). De generieke module Destigmatisering helpt hierbij.
2. Een open, alerte houding en gelijkwaardige, respectvolle bejegening. Dat betekent ook een communicatiestijl die gevoelig is voor ‘stigmataal’.
3. Reflectie op de eigen houding, opvattingen, taalgebruik en het concrete handelen.

Over de punten 2 en 3 gaan de twee casussen in deze kaart. De eerste casus is die van Karel (punt 2). De tweede casus is het verhaal van Petra (punt 3). Elke casus bevat een onderdeel Reflectie.

Casus Karel

Een open, alerte houding en respectvolle bejegening

Karel is 22 jaar. Na een half afgemaakt collegejaar is hij geswitcht van opleiding, maar kwam moeilijk uit de startblokken. Hij trok zich steeds meer terug uit contacten met familie en vrienden en blowde veel. Op een gegeven moment bracht hij de halve nacht met gamen door, waardoor het op zijn bijbaan ook niet lekker liep. Hij werd na een crisisinterventie opgenomen in de kliniek na een eerste psychose, waar hij in belandde na weken van toenemende achterdocht. Karel had het idee dat hij werd achtervolgd en kreeg last van stemmen. Die vertelden hem zichzelf iets aan te doen, waardoor hij erg bang werd. Na een stabilisatiefase met medicatie, waar hij niet blij mee is, omdat de medicatie hem suf en vlak maken-maar waardoor ‘je psychotische beeld mooi is opgeklaard’, zoals de verpleegkundige uitlegt- volgt een psychiatrisch onderzoek. Op basis daarvan zal de behandelend psychiater de diagnose stellen. Karel is intussen aangeslagen en in de war. Hij is suffig en piekert over wat hem is overkomen en hoe het verder moet. Hij schaamt zich voor de opname en voelt zich schuldig tegenover zijn ouders, die niet weten wat hen overkomt. Hij kan er met hen niet over praten. Na de opname heeft Karel de behandelend psychiater twee keer een kwartier gesproken. Ook werd hij geobserveerd op de opnameafdeling. Hij krijgt nu een vervolggesprek met de psychiater. Het is de bedoeling om de uitslagen van het onderzoek (tests, vragenlijsten, interviews) met Karel te bespreken. Karel is zenuwachtig. Hij heeft zijn broer, die hij nog het meest vertrouwt, gevraagd om erbij te zijn.

a. Benadering met kans op stigma

De psychiater heeft een duidelijke conclusie uit het psychiatrisch-diagnostisch onderzoek getrokken. Ze kijkt de uitslagen nog eens door terwijl Karel met zijn broer tegenover haar zit. Karel heeft schizofrenie en zij deelt dat haar patiënt kort en bondig mee. ‘U heeft een schizofreniforme stoornis, eigenlijk een vorm van schizofrenie. Dat is een ziekte van de hersenen die in principe niet te genezen is en waarmee u in de verdere loop van uw leven rekening moet houden. Maar geen reden om te wanhopen! We gaan u verder stabiliseren met medicatie en daarna valt de ziekte met een onderhoudsdosis goed te managen. Dat wil zeggen: als u zich er goed aan houdt, kunnen wij de psychose buiten de deur houden. U moet er wel rekening mee houden dat uw functioneren niet terugkomt op het vroegere niveau. Of uw opleiding nog haalbaar is, zal moeten blijken.’

Ze is van mening dat een patiënt het meest gebaat is met de duidelijkheid die zij vanuit het

medische model kan geven. Genezen kan niet, maar met de juiste medicatie is de aandoening goed te beheersen. Karel kijkt uit het veld geslagen; de medicijnen maken hem suf en vlak, en hij wilde juist vragen hoe lang hij ze nog zou moeten gebruiken. Zijn broer schrikt nog meer van de term schizofrenie dan Karel. Of de psychiater de reacties van Karel en zijn broer ziet? Zij zegt: “Laat het allemaal maar eens bezinken. Wij maken intussen een behandelplan en als u geheel stabiel bent, stuur ik u over een paar weken door voor ambulante behandeling.” Na een kwartier staan Karel en zijn broer weer buiten. Karel is beduusd. “Wat is er met me aan de hand, eigenlijk? Heb ik nou voor de rest van mijn leven een ziekte?”

b. Destigmatiserende benadering

De psychiater vraagt Karel en zijn broer eerst hoe het met ze gaat. Daarna vertelt ze hoe ze de uitslagen van het onderzoek wil bespreken. De psychiater laat een overzichtelijk dimensioneel spinnenweb zien, waarop ze de klachten van Karel (zoals de psychotische symptomen, bijvoorbeeld zijn achterdocht) in kaart heeft gebracht. Ook zijn functioneren (inclusief de cognitieve of functionele beperkingen die het team bij hem ziet) staat erop. Karel en zijn broer kunnen meekijken en hun vragen stellen, en aangeven in hoeverre ze Karel in dit beeld herkennen. Er is ook een DSM-classificatie. De psychiater legt uit wat dit betekent en wil vooral weten of Karel en zijn broer herkennen wat zij over zijn psychosegevoeligheid vertelt.

De psychiater legt uit dat Karel een tijdje de grip op de realiteit kwijt was en dat de omstandigheden dit in de hand hebben gewerkt. “Daar moeten we de komende weken eens goed naar kijken, hoe het precies kwam. Maar onder bepaalde omstandigheden kan iedereen een psychose krijgen, ik ook. Bij de een gebeurt het nu eenmaal wat sneller dan bij de ander en de een is er gevoeliger voor dan de ander. Zo is iedereen wel eens achterdochtig, maar er is maar af en toe iemand die een achtervolgingswaan heeft.” Daarna bespreken ze samen wat hun te doen staat. Uit het spinnenweb is duidelijk dat Karel op sommige gebieden klachten heeft die samenhangen met een zekere psychosegevoeligheid, maar dat er op andere dimensies (weinig functionele beperkingen, minder ernstige depressieve klachten) maar weinig aan de hand is. Karel vindt dat een prettig idee.

De psychiater vraagt Karel of hij behoefte heeft aan een ervaringsdeskundige, die kan helpen om alle informatie te laten landen en te praten over hoe nu verder. Medicatie is maar één van de behandelmogelijkheden. Karel wil dat wel. Hij heeft de ervaringsdeskundige van het team, Jarno, in de afgelopen weken meegemaakt als iemand die de tijd neemt en met wie hij zonder schaamte over zijn ervaringen kan praten. Jarno komt erbij. Ze bespreken wat Karel wil, wat zijn kwaliteiten zijn en welke behandeling mogelijk geschikt is. Ook zijn broer wordt gevraagd wat hij wil doen om Karel te ondersteunen.

Karel krijgt de ruimte om te vertellen hoe hij tegenover de conclusies uit het onderzoek als geheel staat. Hij had al veel op internet gekeken over zijn klachten en was geschrokken over de beschrijvingen van psychose en schizofrenie. Hem was de moed wat in de schoenen gezakt. Hij was ook bang voor wat zijn vrienden zouden denken (‘Hoe moet ik ze onder ogen komen’), of dat hij met zo’n stempel ‘nooit meer aan het werk zou komen’. Karel wil zo snel mogelijk zijn opleiding weer oppakken, maar vindt het lastig om contact op te nemen met de studiebegeleider. Ze spreken af om in een volgend gesprek een behandelplan op te stellen, nadat Karel contact heeft gehad met school, eventueel met ondersteuning van het team. Intussen doen Karel en zijn broer

mee aan een psycho-educatiegroep, op voorstel van de psychiater. Zo komen ze meer te weten over Karels klachten en hoe hij ermee om kan gaan. “Goed dat jullie dat doen”, zegt de psychiater als zij Karel en zijn broer uitlaat, “want ze bespreken ook hoe je tegenover stigma weerbaarder kunt worden. Weet je, als je een goede manier vindt om met je psychosegevoeligheid om te gaan, heb je alle kansen op een goed herstel.”

Reflectie

Het eerste voorbeeld [a] geeft een benadering weer die als stigmatiserend kan worden ervaren, en herstelondermijnend kan werken. Het tweede voorbeeld [b], volgt de lijnen van de handvatten van de generieke module en laat zien hoe het óók kan. Zodat de communicatie over de diagnose bijdraagt aan herstel. Veel patiënten ervaren stigma in de ggz door de bejegening en het taalgebruik van hulpverleners rondom het stellen van diagnoses en het gebruik van diagnostische termen. De nog altijd gebruikelijke taal waarin diagnoses gesteld worden, met bijbehorende ‘kenmerken’ van patiënten, draagt sterk bij aan die ervaringen. Als een diagnose een bril wordt waarmee alle gedrag, vragen of wensen van patiënten geïnterpreteerd worden, verdwijnt de persoon om wie het gaat uit zicht.

In het tweede voorbeeld wordt jargon vermeden en wordt een DSM-diagnose aan de hand van dimensionale profielen helder uitgelegd. Vervolgens biedt “We hebben je klachten in kaart gebracht, laten we samen kijken wat eraan kunnen doen”, een patiënt veel meer ruimte dan de mededeling “Ons onderzoek wijst uit dat je een schizofreniforme stoornis hebt”. De uitgangspositie is: gelijkwaardig kijken naar wat er aan de hand is, wat iemand nodig heeft en hoe daarin kan worden voorzien. De nadruk ligt niet op ziekte, maar op veranderbare factoren. Daardoor komt een positief herstelperspectief in het vizier. De psychiater biedt verder hoop, zet in op eigen regie en betreft Karels broer er goed bij. Karel en zijn broer krijgen alle ruimte om te reageren en vragen te stellen. Er wordt aandacht geschonken aan de mogelijke invloed van stigma.

Ter zelfreflectie

In de praktijk blijkt dat een antenne voor de invloed van stigma je als hulpverlener helpt om je steeds bewust te zijn van de impact van jouw taal en houding. Denk eens na over je eigen praktijk. Hoe zit dat bij jou? Wanneer jij met patiënten spreekt over de diagnose, hoe pak je dat dan aan?

De psychiater in het tweede voorbeeld gebruikt de taal herstelondersteunend, uitgaand van een perspectief van hoop en herstel. Stigmatiserende taal en bejegening kan in een hulpverlener-patiëntrelatie op verschillende manieren een rol spelen. Als uiting van een houding (goed bedoeld stigma, bescherming, mogelijk ook onderschatting), of van (onbewust) te veel iemands gedrag toeschrijven aan de diagnose. Het kan ook te maken hebben met machtsverschillen die soms wat meer aan de oppervlakte komen, of met een neiging om afstand te scheppen. Of een uiting zijn van te veel de beperking of ziekte zien, in de hulpverlenersblik op een patiënt.

Herken je dit soort valkuilen bij jezelf? Op het vermijden ervan kun je alert zijn.

3. Casus Petra

Reflectie op de eigen houding, opvattingen, taalgebruik en het concrete handelen

Petra is een patiënte met de diagnose borderline persoonlijkheidsstoornis. Ze is opgenomen in de kliniek na een crisis in haar relatie. Ze is twee keer eerder op deze afdeling geweest. Na de tweede opname, twee jaar geleden, werd de diagnose gesteld.

Het verhaal van Petra (38)

Petra vindt zelf dat haar leven één grote puinhoop is. Het voelt voor haar alsof ze in alles is mislukt: geen baan kunnen houden, geregeld achterlopen met haar rekeningen, geen duurzame relatie, de angst geen goede moeder te zijn. Ze is al jaren aan het knokken om zichzelf overeind te houden. Ze verliest daarbij wel eens het zicht op de goede dingen; het blijvende contact met haar moeder, ondanks moeilijke perioden, haar liefde voor haar dochters die gek op haar zijn, haar vrijwilligerswerk dat ze in goede perioden met veel plezier en warmte doet. Ze kan zich over de dingen die verkeerd zijn gelopen nog altijd erg schamen. Gevoelens van zelfhaat zijn haar niet vreemd, en schuldgevoel, vooral tegenover haar kinderen is nooit ver weg. Petra raakt gemakkelijk overspoeld door haar emoties, of dat nu verdriet, boosheid of angst is. De behandeling na de diagnose (MBT, eerst persoonlijk, later in de groep, vervolgens deeltijdbehandeling) leek goed aan te slaan. Het lukte haar beter om tot tien te tellen voor ze reageert, en ze begint de gevoelens en gedachten van anderen ook beter te begrijpen. Ze kan nu ook meer ontspannen genieten van het contact met haar kinderen ('ik ben best een lieve moeder').

Dan ontmoet ze een man met wie ze na een periode van grote verliefdheid in een vechtrelatie terecht komt. Na een grote ruzie vertrekt hij. Petra ontregelt, brengt haar kinderen bij haar moeder en komt via crisisinterventie in de kliniek terecht. Ze treft er gelukkig onder andere verpleegkundige Marian, die ze nog kent van eerdere opnames en die ze vertrouwt. Petra heeft de afgelopen week al een paar keer één-op-één met haar gepraat, en dat doet haar goed. Vandaag piekert ze over haar jongste dochter. Ze wil graag met Marian praten. Ze wacht tot het zover is om Marian direct te kunnen aanschieten, als ze binnenkomt voor haar late dienst. Marian is aan de late kant.

Marian en Petra

Marian heeft in haar loopbaan veel met 'borderliners', zoals ze deze voor zichzelf noemt, te maken gehad. Ze is een consciëntieus mens en een ervaren verpleegkundige, een goede collega. Vandaag heeft ze veel dingen te doen na een drukke ochtend thuis en ze begeleidt ook nog een van de stagiaires van de afdeling. Ze vaart op haar routine. Van Petra heeft ze nog het beeld in het hoofd, toen ze twee jaar geleden ontregeld en boos binnenkwam op de afdeling. En nu weer. Haar klinische blik ziet nu een patiënt die weer 'de fout' in is gegaan. Ze is er eigenlijk nog niet gerust op dat ze stabiel is. En Petra vraagt momenteel wel heel veel ruimte bij haar. Twee avonden ervoor heeft ze haar gevoel over Petra nog met een collega besproken:

'Ik heb toch een kijkje op Petra wat betreft dat aandacht vragen. Ik vind het ingewikkeld. Ik voel me ook geclaimd. Misschien is Petra aan het aandacht vragen op het moment. Ik denk het eigenlijk wel. Toch maar proberen om haar wat minder aandacht te geven.'

Vraag voor de professional

Soms kun je als hulpverlener moeilijk onderscheiden of je handelt op basis van een professionele risico-inschatting (de basis van je oordeel is je eerdere ervaring met andere patiënten en je kennis van het 'ziektebeeld') of dat er toch sprake is van (invloed van) stigma. Kun je er eigenlijk wel een grens in aangeven? Hoe kijk jij aan tegen Marians dilemma?

Een aanvaring

Marian heeft onderweg naar het werk besloten dat ze het beslag dat Petra op haar legt, er op het moment niet bij kan hebben. Ze draagt de begeleiding van Petra over aan haar stagiaire, vertelt dat zodra ze op de afdeling komt kortweg aan Petra en wil doorlopen. Voor Petra komt dat onverwacht. Zij stond op het punt om Marian om een gesprek te vragen. Ze kan haar verhaal op dat moment niet kwijt en valt boos en in paniek fel uit tegen Marian: 'Hoe kun je dat nou doen'. Ze loopt boos weg.

Reflectie van Petra

Petra: 'Gistermiddag had ik een confrontatie met Marian. Ze begeleidt mij veel. Bij mijn ziekte luistert het nauw hoe de hulp wordt geboden. Van een verkeerd woord of ongeduld word ik bang, vooral als ik merk dat de ander mijn angst niet begrijpt of accepteert. Dat ben ik vaak tegengekomen en daarom vind ik het moeilijk om hulpverleners met weinig ervaring met mij, te vertrouwen. Marian vertrouwt ik. Maar gisteren droeg ze mijn begeleiding onverwacht over aan die stagiaire. Ik raakte in paniek en viel tegen haar uit: "Hoe kun je dit nu doen?"

Later die dag liep ik nietsvermoedend tijdens de overdracht het verpleegkantoor binnen met een vraagje. Toen ik de deur opende, hoorde ik Marian mij imiteren. Op hoge toon: "Hoe kun je dit nu doen?" Ik voel de schaamte vandaag nog. Terwijl ik me eigenlijk niet schaam. Ik begrijp waarom ik deed wat ik deed, maar het is pijnlijk om te horen hoe er over me wordt gepraat. Ik ben gereduceerd tot gedrag – met bijbehorend oordeel. Bij het veronderstelde ziektebeeld hoort de neiging om hulpverleners te claimen en tegen elkaar uit te spelen. Dus zien ze mijn verwijt naar Marian niet als uiting van paniek of een reactie op wat zij deed, maar een 'bewijs' voor de kenmerken van mijn persoonlijkheid. Terwijl voor mij... Het deed er blijkbaar niet toe hoe het voor mij op dat moment was. De diagnose schoof ervoor. Marian kwam me een week later wel opzoeken om het voorval uit te praten. Maar dat gevoel is er niet door weggegaan. En je zet een stap terug in het vertrouwen.'

Reflectie via moreel beraad

Marian was geschrokken van de uitval. Dit voorbeeld werd in het team als casus bij een moreel beraad getiteld 'Beyond the label' gebruikt. Marian was bereid tot reflectie en het dilemma (professionele inschatting tegenover de invloed van stigma) werd besproken. Werd in dit geval wel of niet 'voorbij het etiket' gekeken?

Reflectie van Marian (in het moreel beraad)

'Als ik terugkijk en nog eens nadenk over Petra's reactie op wat ik deed en wat mijn motieven waren, dan lag, denk ik, bij mij te veel het beeld van de 'borderliner' bovenop ('O, daar heb je haar weer'). Ik reageerde bot en gehaast en heb Petra's paniek achter die felle uitroep te weinig onderkend. Tja, je veronderstelt al snel dat als iemand een keer een grens over gaat, dat die dan in

staat is om nog meer grenzen over te gaan. Ik heb haar uitval als claimgedrag geduid omdat ik onbewust zoiets verwachtte. Later heb ik het uitgepraat met Petra, maar op dat moment... Ik heb Petra als persoon buitengesloten omdat ik afging op mijn professionele oordeel. En mijn negatieve gevoelens hebben vervolgens bepaald hoe ik er in de overdracht over gepraat heb. En er is over Petra gepraat, zonder dat er met haar is gepraat. Ik vind achteraf dat ik dat niet goed heb aangepakt. Ik keurde haar gedrag af, zeker, maar dan nog heeft ze het recht om haar stem te laten horen en om gelijkwaardig gesprekspartner te blijven. Ik had het ook niet op die manier met mijn collega's moeten delen. Daarmee heb ik Petra tekortgedaan.'

Tot slot

Stigma binnen de ggz is een veelvormig probleem. Wat wel of niet als stigmatiserend wordt ervaren, kan per patiënt, per hulpverlener en ook per situatie verschillen. Zo kan het advies van een hulpverlener om niet te veel hooi op de vork te nemen soms nuttig zijn (bij een patiënt die herhaaldelijk de neiging heeft om over zijn grenzen te gaan of wiens perfectionisme hem in de weg zit) en binnen een andere context als (over)beschermend worden gevoeld (als de hulpverlener dit ook zegt tegen een patiënt die een eerste activiteit wil ondernemen). In de laatste situatie komt de beschermende houding van de hulpverlener wellicht voort uit zijn pessimistische opvattingen over het verloop van het herstelproces bij psychische aandoeningen. Dit wordt gestuurd doordat hij merendeels mensen in crisis ziet. Er zijn geen snelle 'one size fits all' oplossingen.

Veel stigma-ervaringen van patiënten hebben ermee te maken dat ze zich niet (direct) als persoon gezien en behandeld voelen, maar (vooral, of in elk geval allereerst) als een 'product' van hun diagnose (reductie). Dat gaat altijd over hoe iemand zich 'gehoord en gezien' voelt, en dus over hoe jij als hulpverlener iemand hoort of ziet en hoe dat doorwerkt in je houding. Vandaar het belang van reflectie hierop. Wees kritisch naar jezelf en realiseer je hoe ook je taalgebruik herstel zowel kan ondersteunen als ondermijnen. Juist in zorgrelaties, waarin iemand van hulp afhankelijk is, kan wat je zegt, en hoe je het zegt, iemand maken of breken.

De casus van Petra en Marian laat zien, hoezeer destigmatiserend werken een zoektocht blijft en misschien soms een worsteling. Het zelf en binnen het team reflecteren op het eigen professionele handelen, taalgebruik en bejegening maakt er essentieel onderdeel van uit.

TIP

Stel je eens voor hoe je rapportages eruit zouden zien als patiënten die ongecensureerd zouden lezen? Vermoedelijk zou wat je rapporteert zorgvuldiger zijn, met meer inleving in en respect voor het perspectief van de ander als persoon. Dat beïnvloedt ook je houding weer, de volgende keer als je de patiënt ontmoet.