

## **Phrenos Congres 'All Inclusive' 1 februari 2019**

Phrenos bracht het weer voor elkaar: een volle bak in de Colour Kitchen alwaar ruim 150 mensen uit alle hoeken en gaten van de ggz bij elkaar kwamen om (de) stigmatisering veelzijdig te benaderen.

Toen ondergetekende te lang en leste de beperkingen van het Utrechtse OV had weten te overwinnen, had dagvoorzitter Pauline Meurs de aftrap al verricht en was Jaap van Weeghel, auteur van het *Handboek Destigmatisering bij Psychische Aandoeningen* terzake al begonnen met zijn kaderstellende overzicht onder de titel 'State of the Art Destigmatisering in Nederland' met als onderliggende vraag: "Waar moeten we naar toe".

Die vraag stellen maakt duidelijk dat we er in elk geval nog niet zijn.

### **Stigmatisering 'alive and kicking!'**

Het onderwerp kent vele gezichten en verschijningsvormen die aan actualiteit niets inboeten. Sterker nog Van Weeghel wist de zaal te verrassen met het kennelijk *structurele stigma* dat ggz-cliënten treft als zij bij hun gezondheidsverklaring voor bijvoorbeeld het BE-rijbewijs melding maken dat ze een behandeling hebben/ gehad hebben voor een depressie of een andere psychische aandoening als ADHD of een psychose. Dikke kans dat zij het huidige rijbewijs moeten inleveren. Het in de pers beschreven geval had een stortvloed van vergelijkbare ervaringen opgeleverd. De persoon in kwestie heeft inmiddels een klacht ingediend bij het College van de Rechten van de Mens. Laten alle lotgenoten haar daar in navolgen!!

Het stigma is op te vatten als een merkteken, een opgeplakt label dat personen onderscheidt van anderen en dat hen in verband brengt met onwenselijke eigenschappen als onbetrouwbaar, gevaarlijk of incompetent waarna zij door anderen worden afgewezen, aldus Link & Phelan 1998.

Van Weeghel noemt stigma '*de tweede ziekte*' of '*de stille ziekte*'. Mensen vragen vaak niet om hulp, torsen het stigma dagelijks met zich mee, men krijgt misschien wel psycho-educatie in de ggz maar stigma-educatie niet. Eigenlijk moet men het omgaan met stigma 'op straat leren', net zoals bij de seksuele voorlichting. Juist rond psychische aandoeningen ervaren mensen veel stigma als gevolg van misvattingen en vooroordelen. 25-50% ervaart discriminatie en nog meer mensen verwachten gediscrimineerd te worden in werk en relaties, met negatieve gevolgen voor de identiteit blijkens veel onderzoek.

### **Wisselwerking individueel en collectief niveau tegelijk aan de orde bij (de) stigmatisering**

Stigmatisering heeft effect op een individu en is een gevolg van hoe men zich in de samenleving verhoudt tot psychiatrische patiënten. Bijvoorbeeld als buurman nog redelijk oké, 72% positief maar als oppas voor enkele uren voor je kind, nee liever niet zegt dan 73%. En dat wezen uitkomsten van onderzoek 20 jaar terug óók uit. M.a.w. het schiet bepaald niet op om stigmatisering terug te dringen. Spreker wijst als *kernelementen die sociale afstand creëren* aan: *de diagnose (depressie en psychose), werk, overlast en kennis over en contact met (mensen met) psychische aandoeningen*.

Stigmatisering op collectief niveau is te vinden in houding en gedrag van burgers, in de hulpverlening, in wet- of regelgeving en in culturele uitingen. Het slaat neer op individueel niveau waar mensen stigma ervaren en dat via zelfstigmatisering zelfs overnemen of er rekening mee gaan houden.

## **Wat te doen?**

*Sociale inclusie kunnen we bevorderen door o.m.: wetten en beleidsmaatregelen om discriminatie tegen te gaan, effectieve interventies om maatschappelijke participatie van mensen te bevorderen en maatschappelijke initiatieven tegen publiek stigma en zelfstigma.* En wat betreft dit laatste is een keur aan recente initiatieven te noemen. Sinds 2012 is landelijk en plaatselijk stichting 'Samen Sterk zonder Stigma' actief, 'Over de Brug' maakte het tot een thema, StigmaBus is mobiel inzetbaar bij evenementen en nog veel meer. Individuen kunnen met hulp van ggz, naasten, ex-cliënten aan meer veerkracht werken en destigmatisering op gang brengen. Van belang is te leren van onderzoek en ontwikkelde en herijkte kennis: *beseffen dat professionals zowel doelgroep als partners zijn bij de destigmatisering*, ervaringsdeskundigen inzetten als voortrekkers, lokaal werken en behoeften cliënten centraal stellen. Dan hebben we het over intieme en sociale relaties, werk, studie en in de hulpverlening, stelt spreker, verwijzend naar 'Het Handboek Destigmatisering bij Psychische Aandoeningen'. Van Weeghel voegt eraan toe dat vergelijkend literatuuronderzoek in Europa Nederland niet als vooroploper aanwijst.

Van Weeghel gaat vervolgens in op de *effectiviteit van evidence-based behandeling en rehabilitatie-interventies om publiek en/of zelfstigma te voorkomen of te verhelpen*. Voor het laatste is er nauwelijks bewijs want (zelf) stigma is bijna nooit een uitkomstmaat bij onderzoek naar behandelingsinterventies. Blijft staan dat hoogwaardige en toegankelijke herstelondersteunende behandeling en rehabilitatie noodzakelijke voorwaarden zijn voor anti-stigma-inspanningen die op hun beurt in hun uitkomsten positief beïnvloed kunnen worden door anti-stigmaprogramma's. Hij noemt als evidence based programma's die inmiddels geïmplementeerd worden of benut kunnen worden, o.m. Mental Health First Aid, Beyond the label, Coral (Conceal or Reveal) en Honest, Open en Proud (HOP).

De effecten zijn nog redelijk beperkt, maar bij de jeugd slaan ze goed aan. 'Contact-based' voorlichting is het meest effectief.

*Publiek stigma laat zich het beste bestrijden door het aan de kaak te stellen, met voorlichting en het aangaan van contact dat het meest effect sorteert op de houding van mensen en dan is het goed te beseffen dat het persoonlijk verhaal beter werkt dan informatie om mythen te weerleggen. We zijn dus voorlopig nog niet klaar. De inspanningen dienen te worden gecontinueerd en vooral ook ingebed in strategieën zoals een veelzijdige en wijkgerichte aanpak.*

Van Weeghel zoomt in zijn alomvattend en boeiende betoog vervolgens in op waar je rekening mee moet houden om het contact tussen groepen het beste te doen verlopen en vooral continuïteit te bezorgen en gaat in op de principes en technieken om publiek stigma tegen te gaan.

Samenvattend spreekt Van Weeghel *van stigma als een 'Wicked Problem': glibberig van aard: waardebeladen zonder vaste formats, oplossingen alleen goed óf slecht, er zijn altijd meerdere verklaringen voor een Wicked Problem dat in zichzelf op individueel altijd uniek is en een symptoom van een ander probleem. Trekt daarbij een link naar het onderwerp 'personen met verward gedrag': twee 'Wicked Problems' die elkaar fors beïnvloeden. Stigma is nooit compleet te formuleren.*

Betekent niet dat we niet door moeten gaan met de strijd tegen publiek stigma, bredere inzet is nodig, benutting en permanente update van beschikbare kennis, effectieve contactinterventies beter integreren in werk en onderwijs en ook werken aan de (anti-)stigmakennis van ggz-hulpverleners.

Dagvoorzitter Meurs vraagt zich af of we het 'labelen' ooit wel uit de officiële taal zullen kunnen krijgen. En zijn de ervaringen van mannen op het vlak van stigmatisering dezelfde als voor vrouwen? Dat werd een goede vraag bevonden. Wijst op 'burn-out' als het nieuwe label in opmars, dat tot uitsluiting aanleiding kan geven.

Dan is het tijd voor Suzanne Oudejans die deze dag als intermezzo de zaal in beweging en bij zichzelf brengt en dat brengt de stemming er goed in.

### **Drie duo's in de bocht**

Eerst is er de samenspraak van Annemiek Lely, ervaringsdeskundige en psychiater Floor Scheepers over psychische kwetsbaarheid. Annemiek verhaalt over de moeilijke periode die achter haar ligt tussen haar 15-20 jaar. Op de vraag hoe ze uit die periode is gekomen, komt een meerledig antwoord dat het thema 'zelfregie' aardig weerspiegelt. Belangrijke componenten waren een nieuwe psychiater die haar 'holistisch' benaderde en niet alleen inzake haar sociale wederwaardigheden communiceerde maar haar ook medicatie voorschreef. Die antidepressiva sloegen aan. Zeer zeker ook van belang voor haar herstel waren de keuze te gaan hardlopen (binnenkort staat haar eerste marathon op het programma!) en mindfulness te volgen. Het beste medicijn was misschien wel het hondje dat ze nam. Dat voelt haar stemming goed aan, maar verplicht haar ook de deur uit te gaan. Ze voelt zich dan nuttig. Al is die moeilijke periode nu achter de rug, ze moet met haar depressiegevoeligheid wel elke dag rekening houden en gebruikt ook nog steeds haar medicatie.

Terugblikkend zegt Annemiek bewust ook steeds een bijbaantje te hebben genomen als een vorm van participatie die voorkwam dat ze werd uitgesloten. Wijst daarbij op het belang van meevoelende en meewerkende werkgevers. Ze zegt onderweg vele labels opgeplakt te hebben gekregen en dat maakte onzeker. Het huidige label van depressiviteit klopt met haar eigen beleving en dat geeft dan wel een vorm van houvast. Er zijn in het leven nu eenmaal veel aspecten die je kwetsbaarheid beïnvloeden. Samenwerking tussen representanten van die levensterreinen is dan wel wenselijk om perspectieven bij elkaar te brengen. Scheepers onderschrijft dat en spreekt van het belang van een '*blended psychiatry*'.

### **Wie is aan zet bij Inclusie in de wijk?**

Dit bespreken ervaringsdeskundige, trainer/coach, trainingsacteur Floor Goddijn en Annica Brummel, onderzoeker. Het publiek krijgt de uitkomsten van het onderzoek dat zich vooral richtte op bewonersgroepen van diverse pluimage. *Inclusie aangemerkt als een doorlopend proces waarbij zowel het individuele verhaal als de sociale context tegelijkertijd aan de orde zijn.* Mensen hebben meerdere rollen: buurman, bezoeker van eenmalige activiteiten, deelnemer aan groepen, vrijwilligers werk, informeel maatje. Bewonersgroepen staan open voor mensen met een beperking, maar dat wordt op verschillende manieren ingevuld. Floor geeft illustraties bij de presentatie van de onderzoeker. Zij introduceert het begrip: *Schaduwdraaien* waarbij het gaat om het (psychisch en praktisch) ruimte maken bij uitvoerenden voor het inwinnen van adviezen. De zaal krijgt werkzame voorbeelden beschreven. Tot slot wordt aandacht gevraagd voor de *samenwerking tussen*

*professionals van het zorgdomein met die uit de welzijnssector.* Deze laat te wensen over want er is bepaald nog geen structurele samenwerking die wel van belang is om mensen met beperkingen hun talenten te helpen ontwikkelen. Het gaat dan niet alleen om fysieke toegankelijkheid maar zeer zeker ook om sociale toegankelijkheid. *Inclusie is van iedereen.*

Annica's onderzoek sloeg neer in een boek, eigenlijk een handleiding voor op inclusie gerichte samenwerking in de wijk getiteld '*In verbinding met de wijk* ', te vinden op het internet.

### **Werken met een psychische kwetsbaarheid**

Dan het laatste duo dat afzonderlijk in gaat op het thema stigma en werk. Erik Dannenberg, voorzitter Divosa neemt het publiek mee de voorgeschiedenis in en schetst de teloorgang van geografische en religieuze gemeenschappen met een sterk saamhorigheidsgevoel waarbij mensen de zorg voor elkaar deelden. Vervolgens de geleidelijk overgang naar een overname door een bureaucratie als uitvoerder van een zorgstaat waardoor alle zorg werd gestandaardiseerd, een verantwoordingsstructuur die individuele ruimte beperkt en systemen die sturend zijn in het benoemen en het aanpakken van problemen.

Mensen worden in diagnosetaal beschreven. Waar vroeger werd gesproken van een druk of teruggetrokken kind worden nu labels uit de kast gehaald als ADHD en autist. Bij het invullen van formulieren moet je je ook in die termen uitdrukken anders word je niet serieus genomen en van een tegemoetkoming verstoken.

Maar gelukkig neemt de spreker nu een omslag waar richting destigmatisering. In plaats van de vraag: "Wat heeft dat kind" is de vraag nu "Wat heeft dat kind nodig"? Aldus probeert men steeds meer de hele mens in beeld te krijgen met zijn kwetsbare en sterke kanten om daarmee dan rekening te houden in het vervolg.

Wijst daarbij op het eminente belang van de taal. Normale taal is wenselijk en dan minder gericht op beheersing en graag met meer oog voor dromen, passies en talenten die mensen hebben als zij zich beschikbaar stellen voor werk. Het zou minder moeten gaan om intakes maar meer om assessments waar krachten van mensen liggen.

Dannenberg ziet de meest interessante vernieuwingen zich afspelen op de snijvlakken van sectoren wat dan bij invoering weer problemen geeft voor borging en financiering.

Terugkomend op effecten van taal: wij moeten niet spreken van de onderkant van de arbeidsmarkt maar van het midden waar wij -andere betrokkenen- om heen staan. Mensen spreken van verhuizen, maar anderen worden geplaatst.

Dan het woord aan Martijn Voerman manager bij een grote rijksdienst met wel 4000 medewerkers. *De kern van zijn betoog is dat mensen die werk hebben dit moeten kunnen behouden ondanks een aandoening.* Dat vergt een omgeving met begrip die ruimte toelaat voor het omgaan met een psychische aandoening zoals in zijn geval een angststoornis. Bezoek aan een psychotherapeut onder werktijd vergt een gesprek en begrip bij de leidinggevende en je collegae. Hij koos bewust voor openheid door eerst zijn team te informeren maar daarna óók de héle dienst door zijn verhaal op het intranet te plaatsen. Het belang van werk is groot en idem de noodzaak van destigmatiseren. Dat

heeft hem doen besluiten zich te voegen bij de campagne 'Samen Sterk zonder Stigma' waarvan hij nu ambassadeur is. Indrukwekkend verhaal.

### **Intermezzi**

Dan betreedt zuiderbuur Sven Unik-ID het podium voor een persoonlijke maar ook artistieke vertaling van zijn eigen ervaringen als ggz-cliënt. Binnenkort gaat hij in Nederlandse theaters aan de bak samen met Rick de Leeuw. Suzanne Oudejans neemt de zaal voor de tweede maal bij de hand nu op weg naar een smakelijke lunch te midden van productief te benutten wandelgangen.

### **De werkgroepen**

Er was te kiezen tussen 10 werkgroepen in twee rondes : **Workshop Stigma en Werk**. Rebecca Bogaers, Kim Janssens en Susanne Smits, promovenda bij Tranzo, Tilburg University, presenteren alle drie kort hun onderzoek aangaande werk en in hoeverre stigma bijvoorbeeld de toegang tot werk beïnvloedt. Aan de orde komt onder meer: onderzoek naar vooroordelen bij werkgevers inzake mensen met een psychiatrische aandoening waarbij ook nog rekening moet worden gehouden met het geven van wenselijke antwoorden die niet per se hoeven te stroken met de realiteit. De aanwezigen konden door in te zoomen op een app stemmen uitbrengen op vragen en verwachtingen. Taal werd ook hier onderkend als een belangrijke factor in beeldvorming,

Susanne Smits licht de aanwezigen bij over het disclosureproject Honest Open Proud (HOP) waar je via een op arbeid en sollicitatie gerichte cursus kunt volgen met als inzet destigmatiserende interventies bij arbeidsparticipatie.

De aanwezigen maken ruim gebruik van de mogelijkheden hun eigen ervaringen, meningen en suggesties met elkaar te delen. Dat het een belangrijk onderwerp is hoeft geen nader betoog: mensen willen werken en functioneel zijn en dan is elke belemmering die dat in de weg staat er één te veel.

Aandacht wordt ten slotte gevraagd voor het uit het Engels vertaalde *Coral.NI* dat online is te vinden en de deelnemers mee naar huis kunnen nemen. Dit *is een zelfhulphandleiding , een keuze hulp om afwegingen rond openheid over psychische gezondheidsproblemen op het werk te maken.*

**WorkshopStigMAG Amsterdam**. Projectleider Barbera Olthof van Cliëntenbelang schetst hoe er in Amsterdam een stadsbrede aanpak van destigmatisering wordt geïmplementeerd. Een groot aantal instellingen en de gemeente hebben de handen ineen geslagen om gedurende 5 jaar kennis en bewustzijn over de schadelijke effecten van stigmatisering over het voetlicht te brengen teneinde deze om te zetten stappen t.b.v. destigmatisering. De werktitel is enigszins dubbelzinnig StigMAG. Een belangrijke taak is het uitbrengen van adviezen aan de gemeente. Zo is bijvoorbeeld het advies uitgebracht meer rol en positie te geven aan ervaringsdeskundigen als het gaat om (de)stigmatisering.

In het project wordt veel ruimte ingeruimd voor eigen verhalen die stigmatisering dan wel destigmatisering als leidmotief hebben en die kunnen het welbevinden op alle levensgebieden beslaan. Naast verhalen zijn er meerdere methodieken. Om dat te illustreren kunnen de deelnemers op speelse wijze ervaren hoe wijdvertakt mensen met dementie, een lichte verstandelijke beperking of een ggz-diagnose gelabeld kunnen worden.

Voor mensen die in Amsterdam onder de banier van StigMAG aan de slag willen is er een toolkit ontwikkeld en beschikbaar onder de titel 'Beyond the label'.

Het is nu de bedoeling binnen de ggz-instellingen met deze toolkit aan de slag te gaan met de focus op de instellingsmedewerkers.

### **Plenaire afsluiting**

Pauline Meurs sluit af met de punten die haar deze dag bij de diverse presentaties hebben getroffen . Er was een duidelijk vertrekpunt met de inleiding van Jaap van Weeghel die het ervaren van een stigma typeerde als een 'stille ziekte' , een stilte die doorbroken moet worden wat de spreker betref en dat geldt ook de stilte van de medemens. Gaandeweg de dag had zij nieuwe onderwerpen naar voren horen komen. Dit dankzij de verhalen bij de diverse duopresentaties waarbij het van belang is na te denken over de vraag tot wie die verhalen zich moeten richten. Maar ook ervoor zorgen dat een ander niet met jouw verhaal er vandoor gaat. En maken we wel voldoende gebruik van de bestaande kennis. *Hoe dan ook onderzoek moet multidisciplinair en veelzijdig zijn: oog hebben voor mensenrechten, het sociale leven in de wijk en niet te vergeten vluchtelingen die hun verhalen met zich meedragen.* Spreker vraagt aandacht voor het tijdsaspect. *Psychische kwetsbaarheid speelt niet altijd op in dezelfde mate, maar is intermitterend* terwijl je die wel altijd bij je draagt. Dan is taal toch een niet te onderschatten factor van belang. Welke termen mogen we wel en welke niet gebruiken als we zelf niet willen labelen. Diagnoses zijn in het gewone taalgebruik geïntegreerd: 'ik voel me een beetje depri'. Wijst nog eens op belangrijke rol van media, werkgevers en de DSM die categoriseren in de hand werken.

Het is goed als individuen als persoon weerbaar proberen te worden, echte ook op het niveau van de samenleving is stigmatisering aan te pakken en moeten we oog hebben voor de interactie. "Hebben we het goede gesprek met elkaar"?

### **Slotwoord**

Het slotwoord is aan Irene van der Giessen o.m. ervaringsdeskundige, directeur Stichting HerstelTalent en bestuurslid Phrenos.

"Voor je het weet label je zelf en daarom moeten we diep in ons zelf kijken", zo trapt zij af. Dat zouden bekende personen veel in de openbaarheid verkerend óók moeten doen inzake hun publieke uitspraken. Zo las ze bij Stephen Fry de boodschap dat depressie is als het weer, alsof je zelf geen eigen rol hebt te spelen, verzucht Irene.

Ze heeft vandaag sommige van de sprekers hun eigen aandoening als chronisch horen omschrijven. Irene zou hier graag oproepen tot een kritische voorzichtigheid om die term te gebruiken en dat zegt ze als iemand die zelf gelabeld is als schizofreen en op het somatische vlak een 'chronische autoimmuunziekte' achter zich heeft gelaten. Ze stelt dat het een illusie is dat je deskundig moet zijn om mensen te kunnen helpen. Mensen lopen niet over van zelfvertrouwen en raken ergens onderweg iets van zichzelf kwijt. Het kan dan helpen gewoon met elkaar in gesprek te gaan en je met iemand te verbinden. Dat zou de ggz ook moeten doen waarbij ze de ggz liever zou herdopen in gezondheidszorg.

Nico de Louw