

Pilot Destigmatisering in de hulpverlening

Evaluatierapport

Een project vanuit het Consortium PEPPER

Uitgevoerd door Samen Sterk Zonder Stigma en het
lectoraat GGZ en Samenleving

1. Inleiding
2. Beschrijving van de pilot
3. Aanpak van de evaluatie
4. Resultaten
5. Reflectie en discussie
6. Conclusie en aanbevelingen



**SAMEN
STERK
ZONDER
STIGMA**

1. Inleiding

Dit is het evaluatierapport van de Pilot Destigmatisering die met zes teams in vier organisaties op het gebied van geestelijke gezondheidszorg is uitgevoerd die onderdeel uitmaken van consortium Pepper. De pilot liep van september 2020 tot mei 2021.

Consortium Pepper is een samenwerkingsverband tussen zes organisaties op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg, twee hogescholen (Hogeschool Utrecht en Hogeschool Windesheim) en Samen Sterk Zonder Stigma (SSZS). Zij hebben zich ten doel gesteld ervaringsdeskundigheid te versterken en te professionaliseren en gezamenlijk een platform te zijn voor kennisontwikkeling op dit thema. Het Lectoraat GGZ en Samenleving van Windesheim is penvoerder. Een subdoel van Pepper is destigmatisering.

Stigmatisering onder hulpverleners komt veel voor en heeft nadelige gevolgen voor cliënten (Koppen & Rabbers, 2020; Van Weeghel e.a., 2016). Recent onderzoek laat zien dat meer dan de helft van cliënten in de ggz stigma door een ggz-hulpverlener heeft ervaren (Kroon e.a., 2019). Stigmatisering heeft vooral een negatieve invloed op het zelfbeeld en het hebben van hoop voor de toekomst en het vermindert het vertrouwen in eigen kunnen (Kroon e.a., 2019). Herstelgericht werken is juist gericht op het vergroten van vertrouwen in eigen kunnen. De generieke module Destigmatisering die als kwaliteitsstandaard door Akwa is uitgebracht (Akwa GGZ, 2017) is gelinkt aan de module Herstelondersteuning (Akwa GGZ 2017). Hierin wordt ook ervaringsdeskundigheid genoemd als noodzakelijke bijdrage voor herstelondersteunende zorg en destigmatisering.

Het feit dat er ggz-hulpverleners zijn die – onbewust en onbedoeld - herstel ondermijnen met een stigmatiserende attitude is een zorgwekkend gegeven. Destigmatisering begint met bewustwording, met het signaleren van het probleem (Van Weeghel e.a., 2016, p. 309). Je moet het leren zien. Ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals-met-ervaringsdeskundigheid (ZME) zijn cliënt geweest en kampen vaak zelf nog met stigma en zelfstigma (Weerman e.a., 2019). Ervaringsdeskundigen kunnen eigen ervaringen met stigma gebruiken om stigma te signaleren en bespreekbaar te maken in hun team. Hun ervaringen worden dan als kennis ingezet.

In het onderzoek *RAAK! Ervaringsdeskundigheid* bleek dat juist de zorgprofessionals-met-ervaringsdeskundigheid (ZME's) hier een bijdrage aan kunnen leveren, omdat zij zowel hulpverlener zijn als cliëntervaring hebben. Zij hebben een bijzondere gevoeligheid voor stigmatiserend taalgebruik en een stigmatiserende houding bij hun collega's (Weerman e.a., 2019). Zij kunnen bovendien een rol spelen in het verminderen van stigma, door als rolmodel van herstel te fungeren. De ZME's waren een belangrijke motivator voor het opzetten van de Pilot Destigmatisering van het Pepper-consortium.

Destigmatisering is eveneens verbonden aan de derde kerntaak uit het beroepscompetentieprofiel van de ervaringsdeskundige. Ook de ZME's zijn opgeleid volgens dit competentieprofiel. De kerntaak luidt: 'Emancipatoire beïnvloeding van maatschappelijke

processen gericht op het tegengaan van stigma(tisering) en het creëren van maatschappelijke kansen.’ (GGZ Nederland, e.a. 2013).

Samen Sterk Zonder Stigma (SSZS) heeft een gevarieerd aanbod van in de praktijk beproefde tools en interventies beschikbaar voor destigmatisering (Koppen & Rabbers, 2020). Besloten werd om dit aanbod te gebruiken voor een op maat gemaakte pilot voor teams van het consortium Pepper en hierin specifiek aandacht te besteden aan de rol van ervaringsdeskundigen.

2. Beschrijving van de pilot

Voorafgaand aan de pilot vond een algemene informatieve en interactieve bijeenkomst plaats over destigmatisering, verzorgd door SSZS. Hierbij waren medewerkers uit alle zes zorgorganisaties van Pepper aanwezig. De bijeenkomst had eveneens tot doel teams te werven voor de pilot.

Aan de pilot namen uiteindelijk zes teams uit de volgende organisaties deel: GGNet, Dimence, RIBW Overijssel en WOPIT. De laatste - Wopit - is een organisatie die niet aan Pepper is verbonden, maar wel werkt met ervaringsdeskundigen.

Doelstellingen van de pilot

De pilot richtte zich op onderstaande vier doelstellingen.

In de deelnemende teams:

- 1) is bij de medewerkers de kennis en het bewustzijn over stigma vergroot;
- 2) zijn de medewerkers in staat stigma te (h)erkennen en bespreekbaar te maken met collega's en cliënten;
- 3) zijn medewerkers in staat om stigmatisering onder de aandacht te brengen binnen de organisatie;
- 4) beschikken de medewerkers over voldoende vaardigheden om destigmatiserend te werken.

Organisatie en werkwijze van de pilot

Er deden zes teams uit vier organisaties mee aan de pilot, in totaal namen 45 medewerkers deel. Het ging om twee teams woonbegeleiding, een HIC-team (High Intensive Care-afdeling), een team voor activerende dagbesteding, een team gericht op langdurige complexe behandeling en een stafteam dat niet direct cliëntgebonden taken verricht.

In ieder team werd een destigma-coördinator aangesteld uit de eigen organisatie die in afstemming met een begeleider van SSZS met de teams aan de slag ging.

De pilot bestond uit vier fases met daarin verschillende activiteiten om de doelstellingen te behalen. In de fases werd van 'onbewust-onbekwaam' toegewerkt naar 'bewust-bekwaam'. Na iedere fase was er een overleg met alle destigma-coördinatoren en met de begeleider van SSZS waarin de voortgang werd geëvalueerd en waarin ervaringen werden uitgewisseld. Op deze manier vond kruisbestuiving tussen de teams plaats. Tussentijds konden de destigma-

coördinatoren uit de organisaties altijd bij SSZS terecht met vragen. De teams konden gebruik maken van tools van SSZS. Deze tools zijn gericht op het creëren van bewustwording, het vergroten van kennis over stigma en het bevorderen van reflectie. Zij reiken bovendien handvaten aan om stigma bespreekbaar te maken. Omdat co-creatie en eigenaarschap van belang is voor de effectiviteit van destigmatisering (Koppen & Rabbers, 2020) kozen de teams zelf hun werkwijzen en de tools. Voorbeelden zijn de Quicksan, E-Learning, Beyond-the-label (de tools zijn te vinden op de website www.samensterkzonderstigma.nl).

De teams waren de echte operationele teams in de organisaties, dat betekende dus ook dat er soms wisselingen waren in de samenstelling. Het betekent eveneens dat de pilot gezien kan worden als een rechtstreekse praktijkinterventie: de oefeningen en werkvormen zijn uitgevoerd door collega's die dagelijks met elkaar samenwerken. Zij gingen in de eigen praktijk met elkaar aan de slag met bewustwording, herkenning en het bespreekbaar maken van stigmatisering. Dat maakte de pilot spannend maar ook valide.

Gedurende de loop van de pilot nam het aantal ervaringsdeskundigen en ZME's in de teams toe. Aan het begin zijn er twee teams waar geen ervaringsdeskundigen of ZME's werken, aan het einde van pilot hadden vijf van de zes teams één of meer ervaringsdeskundige(n) in dienst.

Inventariserende vragenlijst

Om een indruk te krijgen van de beginsituatie en om aanknopingspunten voor de start te vinden, is een vragenlijst opgesteld die is uitgezet bij alle deelnemers van de pilot. De vragenlijst bestond uit gesloten vragen (met de mogelijkheid om antwoorden toe te lichten) en was gebaseerd op een bestaande lijst van Kleine Schaars (2015) die stigmatisering door hulpverleners onderzoekt. Omdat in het Pepper-consortium wordt gewerkt met ervaringsdeskundigheid van hulpverleners en er in de deelnemende organisaties al enkele jaren activiteiten plaatsvinden die samenhangen met destigmatisering, waren een aantal vragen van Kleine Schaars minder passend. Er is daarom een selectie gemaakt van vragen, daarnaast zijn enkele vragen geherformuleerd of toegevoegd. De vragen waren vooral gericht op opvattingen over psychische aandoeningen en herstel, en op de eigen attitude en het gedrag ten aanzien van het omgaan met psychische aandoeningen en/of verslaving. De deelnemers konden de vragenlijst anoniem invullen.

De vragenlijst is door 36 deelnemers van de pilot ingevuld. De vragenlijst toonde aan dat er sprake is van stigmatisering in de organisatie en ook aanwezig is bij de deelnemers. Deelnemers ervaren ook zelf stigmatisering: men is terughoudend in het delen van eigen ervaringen met een psychische aandoening, dat geldt nog meer voor een verslaving. Een respondent geeft in de toelichting aan dat over haar verslaving stigmatiserende opmerkingen zijn gemaakt. Het bekend maken van een psychische aandoening aan een leidinggevenden gebeurt niet snel, men is bang dat het tegen je gaat werken en dat kansen voor een vaste aanstelling of om hogerop te komen in de organisatie, verminderen.

3. Aanpak van de evaluatie

Er is op drie manieren nagegaan in hoeverre de doelstellingen van de pilot zijn bereikt: Er zijn vijf diepte-interviews afgenomen met deelnemers, er vond een focusgroep plaats met de

destigma-coördinatoren, en als derde zijn de verslagen van de fase-evaluaties geanalyseerd. Zowel het proces is geëvalueerd als de mate waarin opbrengsten zijn bereikt, met specifieke aandacht voor de bijdrage van ervaringsdeskundigen. Er is ook nagegaan welke werkwijzen en tools behulpzaam waren.

Na afloop van de pilot is voor de tweede keer de inventariserende vragenlijst afgenomen. Hier werden een aantal evaluatievragen over de pilot aan toegevoegd. De vragenlijst werd ingevuld door achttien deelnemers. Ook deze informatie is gebruikt voor de evaluatie.

Hieronder volgt een toelichting op de manier waarop gegevens voor de evaluatie zijn verzameld.

Diepte-interviews

Aan het eind van de pilot werden vijf semi-gestructureerde diepte-interviews afgenomen bij deelnemers van de pilot. Er is zorg voor gedragen dat de interviewers onafhankelijk van de pilot te werk gingen. De uitvoering werd gedaan door twee studenten in de afstudeerfase van de opleiding Social Work onder supervisie van een onderzoeker van het lectoraat. Er was ruimte om op zaken dóór te vragen. Deelnemers konden vrijelijk praten over de gang van zaken in de pilot en de observaties die zij deden. De audio-opnames van de interviews zijn schriftelijk uitgewerkt. De interviews zijn geanalyseerd met behulp van de zogenaamde 'horizontale vergelijkingsmethode' (Van der Donk & Van Lanen, 2015), waarbij de antwoorden van de vijf geïnterviewden met elkaar werden vergeleken.

Focusgroep

Aan het eind van de pilot werd een focusgroep georganiseerd met de de-stigmacoördinatoren en de begeleiders van SSZS. Drie student-onderzoekers en een onderzoeker van het lectoraat waren eveneens aanwezig. In de focusgroep werd gewerkt met vragen en stellingen. De focusgroep had een interactief karakter zodat observaties en ervaringen toegelicht en verdiept konden worden. De bijeenkomst is opgenomen, getranscribeerd en kwalitatief geanalyseerd op thema's.

Evaluatieverslagen van SSZS

De begeleiders van Samen Sterk Zonder Stigma hielden samen met de destigma-coördinatoren vier keer een tussentijdse evaluatie over het leerproces in de pilot in het licht van de beoogde opbrengsten. Ervaringen en opvatting van deelnemers in de teams zijn hierin ook meegenomen. De verslagen hiervan werden kwalitatief geanalyseerd op thema's.

4. Resultaten

De resultaten zijn hieronder geordend per doelstelling. De evaluaties van bruikbaarheid van de tools van SSZS en de rol van ervaringsdeskundigen worden eveneens weergegeven.

De resultaten zijn vooral gebaseerd op de interviews, de focusgroep en de fase-evaluatieverslagen. De uitkomsten van de vragenlijst werden minder betrouwbaar gevonden: nog niet de helft van de deelnemers had deze tweede vragenlijst ingevuld en de coördinatoren hadden de indruk dat de vragen minder zorgvuldig zijn beantwoord.

4.1. Het vergroten van kennis en bewustzijn over stigma

Alle geïnterviewden geven aan dat zij meer kennis hebben over stigma dan voor de pilot. De kennis maakt ook dat de (h)erkenning en bewustwording van stigmatisering vergroot is. De geïnterviewden zien beter het belang van destigmatiseren voor de cliënten en dat stigma herstel in de weg staat. Hierbij moet ook aandacht zijn voor zelfstigma. Dit beeld komt ook in de focusgroep en in de (fase-) evaluaties naar voren. Er is meer openheid op dit gebied. Een enkeling geeft aan dat de pilot niet heeft bijgedragen aan meer openheid over ervaringen. Eén coördinator meldde dat enkele collega's denken dat er in bepaalde teams geen stigmatisering voorkomt. Zij betwijfelt dat.

Samengevat

- Teamleden zijn zich meer bewust van de betekenis en impact van stigmatisering; zij hebben meer kennis en inzicht opgedaan over stigmatisering.
- Teamleden zijn zich meer bewust van hun eigen vooroordelen en stigmatisering/ze hebben inzicht gekregen in hun eigen handelen (al was het soms lastig voor mensen om toe te geven dat ze zelf ook iets niet goed doen).
- Er is urgentie gecreëerd in de (meeste) teams voor destigmatiserend werken; zij hebben inzicht gekregen in het belang ervan en ervaren dit belang ook zelf.

Voorbeelden

- *Ik heb inzicht opgedaan over de verschillende soorten stigma's en hoe snel je te veel beschermt (eigen regie ontnemen) en invult/denkt dat cliënten iets niet kunnen. Een client vertelde bijvoorbeeld dat hij voor zichzelf een doel heeft om met 26 of 27 jaar zelfstandig zijn financiën te beheren. Ik merkte dat ik het gelijk doortrok naar 27 jaar. Zelf in ging vullen dat hij die tijd wel nodig heeft.*
- *De pilot was een start om stigma op de kaart te zetten, de koudwater vrees is eraf.*

'De koudwatervrees is eraf.'

4.2. Het (h)erkennen en bespreekbaar maken van stigma met collega's en cliënten

Deelnemers vertellen dat zij stigma eerder herkennen en het ook eerder bespreekbaar maken, ook al is dat nog lastig. De destigma-coördinatoren geven dat eveneens aan en ook uit de evaluatieverslagen komt dit naar voren. De voorbeelden van stigma's die worden genoemd gaan in de meeste gevallen over betutteling, denken dat cliënten dingen niet kunnen, hen beschermen en het denken dat cliënten onbetrouwbaar zijn (dit werd twee keer genoemd).

De teams geven aan dat het bespreekbaar maken van stigma op een juiste en aansprekende manier ook daadwerkelijk verschil kan maken.

De diepte-interviews bevestigen het beeld van de vragenlijst dat verslaving moeilijker te bespreken is dan andere psychische aandoeningen. Op de vraag waarom men minder open is over verslaving dan over depressie en andere psychische aandoeningen, antwoorden de

respondenten dat er bij verslaving eerder wordt gedacht dat het je eigen verantwoordelijkheid is, terwijl een psychische aandoening zoals een depressie je (ogenschijnlijk) overkomt. Het taboe op en het sterke zelfstigma bij verslaving spelen ook een rol, zo zeggen sommige respondenten. Opgemerkt wordt dat cliënten elkaar ook stigmatiseren. Hier ligt een taak voor de hulpverleners.

In de focusgroep werd geconstateerd dat collega's soms stigmatiserend praten onder elkaar, om spanning te kunnen ontladen, er worden dan 'harde' opmerkingen gemaakt over cliënten. Sommige medewerkers praten stigmatisering op deze manier goed, je hebt dat ontladen op deze manier wel eens nodig. Het is een manier om met spanning om te gaan. Anderen vinden dat deze vorm van ontladen een goed aanleiding kan zijn om te reflecteren. Dit ontladen door stevig te stigmatiseren lijkt vooral voor te komen in de acute zorg, in crisissituaties.

Samengevat, kwam het volgende uit de verschillende evaluaties naar voren:

- Teamleden zijn in staat stigma te herkennen bij henzelf, hun collega's en bij patiënten.
- Teamleden spreken elkaar nu meer aan op stigmatisering. Stigmatisering wordt in sommige gevallen ook met patiënten/cliënten besproken.
- De pilot heeft ervoor gezorgd dat het thema in de teams op de agenda staat en er over meer over stigma gesproken wordt ("Het gaat erover, het is een onderdeel van de gesprekken in het team").

'De pilot heeft inzicht gegeven in het herkennen van zelfstigma.'

Voorbeelden

- *Gedrag direct wegzetten onder een diagnose zonder uit te zoeken waar dit gedrag vandaan komt en samen met de patiënt kijken welk alternatief gedrag mogelijk is. Door de pilot kijken we nu meer naar kwaliteiten en krachten en gaan buiten de geijkte stigma's en out of the box samen aan het werk.*
- *Over depressie is al veel bekend en die drempel [om erover te praten] ligt lager. Dat taboe is er meer af. Bij verslaving zijn we nog niet zo ver. Daarop loopt de mens achter.*
- *Er is veel stigma bij cliënten onderling.*

'Ook cliënten stigmatiseren onderling.'

4.3. Stigmatisering onder aandacht te brengen binnen de organisatie

De pilot heeft er bij sommige instellingen voor gezorgd dat het thema breder in de organisatie aandacht krijgt ("Er zijn inmiddels ook andere teams – bestuur en directie, team communicatie - die vragen om workshops"). Bij een enkele instelling zijn er plannen om destigmatisering organisatiebreed en structureel op te nemen in beleid en praktijk. De de-stigmacoördinatoren hebben de onderlinge samenwerking als zinvol en ondersteunend ervaren. Ze geven aan dat

het van belang was samen op te kunnen trekken, hierdoor is er volgens hem meer bereikt in de pilot. Het onderwerp vindt iedereen in de organisatie belangrijk, maar het sneeuwt desondanks snel onder. Zij willen graag blijven samenwerken met elkaar, samen kun je hierin krachtiger optreden.

De de-stigmacoördinatoren geven verder aan dat structurele inbedding van een destigmatiseringstraject belangrijk is om het effect van de pilot te behouden en uit te breiden. De teams geven aan dat het goed is om met in ieder geval twee coördinatoren te werken. Het vraagt een blijvende inspanning om stigmatisering tegen te gaan en het als onderdeel van het werk op te nemen.

Voorbeelden

- *In de caseload gesprekken komt stigma nu terug. Voorbeeld: een begeleider vertelt dat ze de cliënt wilde afremmen toen hij vertelde dat hij meer wilde werken.*
- *De bewustwording en de reflectie/het aanspreken van elkaar zorgen voor draagvlak van het thema. Door het gesprek aan te gaan ook met management komt de bewustwording. Dat versterkt elkaar.*

Aandacht voor destigmatisering sneeuwt in de praktijk snel onder, het behoeft een blijvende inspanning om stigmatisering tegen te gaan.

4.4. Vaardigheden om destigmatiserend te werken

Deelnemers en de-stigmacoördinatoren geven aan dat in sommige teams sprake is van ander gedrag. Teamleden stellen nu vaker vragen over keuzes die gemaakt worden in de omgang met patiënten/cliënten. Het aanspreken van elkaar is in drie van de zes teams volgens de coördinatoren echt verbeterd.

De de-stigmacoördinatoren zien dat de vaardigheden van de medewerkers in het destigmatiseren, zijn toegenomen, maar dat dit blijvende expliciete aandacht nodig heeft.

De uitkomsten van de tweede keer dat de vragenlijst werd afgenomen weken hoegenaamd niet af van die van de eerste keer. Ook dit is een signaal dat er nog steeds sprake is van stigmatisering. De begeleider van SSZS vindt dat logisch omdat in de beperkte tijd van de pilot nog weinig gedragsverandering verwacht kan worden.

Voorbeelden

- Een team heeft aangekaart dat hun patiënten direct werden verdacht van spullen die verdwenen waren op een afdeling. *Het feit dat patiënten direct werden verdacht is bespreekbaar gemaakt en teruggedraaid door het betreffende team.*
- Een cliënt vertelt aan begeleiding dat hij vier dagen in de week wil werken. *Begeleiding stelt gelijk vraagtekens bij de hoeveelheid. Achteraf gezien geeft ze aan dat ze gelijk twijfelde of de client dit wel aankon. Dit heeft ze bespreekbaar gemaakt met de client.*

- *Het is een constante reflectie want je hebt vooroordelen en je handelt daar automatisch op.*

'Het feit dat patiënten direct werden verdacht is bespreekbaar gemaakt en teruggedraaid door het betreffende team.'

4.5. De rol van ervaringsdeskundigen

Het beeld dat uit de verschillende evaluaties naar voren komt, is dat de inzet van ervaringsdeskundigen en ZME's ruimte creëert om stigma bespreekbaar te maken, vooral als men dat nog niet gewend is te doen. De ervaringsdeskundigen fungeren dan als een soort startmotor voor destigmatiserend werken. Ze dragen bij aan meer openheid in het team.

In twee van de teams werken een paar beginnende en jonge ervaringsdeskundigen. Zij vervulden geen bijzondere rol in het destigmatiserend werken in de pilot. In twee andere teams speelden de ervaringsdeskundigen een grotere rol, zij brachten voorbeelden in, vertelden het eigen verhaal, en waren alert op stigmatisering in de casuïstiekbespreking.

De destigma- coördinatoren geven aan dat bewustwording het begin is en dat daarin de eigen verhalen van zowel de ervaringsdeskundigen en ZME's belangrijk zijn. Ook de praktische en actuele voorbeelden van stigmatiseren werden behulpzaam gevonden.

De geïnterviewden in de diepte-interviews reageerden verschillend op de vraag hoe er gebruik is gemaakt van ervaringsdeskundigen in de pilot. Twee personen geven aan dat ervaringsdeskundigen niet echt een bijzondere rol vervulden. Een ander geeft aan dat juist de ZME's haar aanspoorden om alert te zijn op mogelijke stigmatisering: haar bewustzijn hierover werd door hen vergroot.

Vier van de vijf geïnterviewden geven aan dat ervaringsdeskundigen vooral actief waren bij het initiatief nemen en het opstarten van de pilot. Daarna werd de verantwoordelijkheid meer gedeeld en namen anderen ook actief deel. Als ervaringsdeskundigen open zijn over hun ervaringen roept dat ook openheid op bij anderen.

Ervaringsverhalen worden bruikbaar gevonden, zij dienen als voorbeeld en dragen bij aan laagdrempeligheid naar cliënten.

Er werd vanuit twee teams gewaarschuwd dat ook ervaringsdeskundigen ook gestigmatiseerd kunnen worden of het stigma kunnen versterken door zich te sterk met het stigma te profileren.

De ervaringsdeskundige fungeert als een startmotor om destigmatiserend te werken.

Voorbeelden

- *Bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid merk ik dat er, vooral wanneer ervaringsdeskundigen uitvallen, gestigmatiseerd kan gaan worden. Ik vind het heel belangrijk dat we hierover met elkaar in gesprek blijven.*

- *De ervaringsdeskundige collega (ZME) heeft deelgenomen en naast haar persoonlijke ervaringen deelden ook veel collega's hun persoonlijke ervaringen spontaan. Dit delen van ervaringen had een positieve invloed.*
- *Collega's voelden zich in het begin bezwaard dat ze een makkelijk leven hebben gehad.*
- *Ervaringsdeskundigen worden niet gezien als een 'must' om destigmatiserend te werken. Het label ervaringsdeskundigheid kan soms juist zorgen voor stigmatisering.*

4.6. Waardering van tools en werkwijze in de pilot

De volgende tools werden gekozen door de teams:

- Quicksan Destigmatisering;
- E-learning Destigmatiserend werken;
- Beyond the Label;
- Startbijeenkomst met ambassadeur Samen Sterk zonder Stigma;
- Handvatten destigmatisering;
- Stigmatools bagagedrager.

'De Quicksan heeft het meeste effect gehad, het hielp hierbij dat we het in tweetallen deden.'

Uit de evaluaties blijkt dat men de werkwijze van de pilot leerzaam vond, ook de uitkomsten van de tweede vragenlijst geven dit aan. De tools werden als heel prettig ervaren, er is genoeg keuze. Twee tools werden vooral in positieve zin genoemd: Beyond-the-label en de Quicksan. Het stafteam constateerde dat de tools minder goed bruikbaar zijn buiten het primaire proces. Twee respondenten geven aan dat de pilot een bijdrage leverde aan meer inzicht, kennis en vaardigheden ten aanzien van destigmatisering, maar zij koppelden dit niet aan een tool. Een aantal oefeningen werden specifiek in positieve zin genoemd, nl het elkaar leren aanspreken op stigmatisering en de verhalen met eigen ervaringen. Deze werden als helpend beschouwd voor de bewustwording en (h)erkenning. Ook de filmpjes van SSZS werden positief gewaardeerd.

Een deelnemer gaf aan dat de tools teveel gericht zijn op de relatie cliënt-behandelaar en minder op de relatie tussen staf en team. Er werd in twee teams een wijziging in de tool aangebracht omdat de werknemers niet allemaal direct cliëntencontact hadden.

Het buddysteem, een werkwijze die een team zelf had gekozen werd in de praktijk toch niet passend gevonden voor collega's die al bewust bezig zijn met destigmatisering.

Eén van de teams gaf aan dat graag meer cliënten hadden betrokken bij de pilot.

Er zijn destigma-tools nodig voor medewerkers die niet in het primaire proces werken.

Voorbeelden

- *De Quickscan heeft het meeste effect gehad, het hielp hierbij dat we het in tweetallen deden.*
- *Het Spel waarin er feedback moest worden gegeven aan de collega's. Aan elkaar vertellen waarin de ander nog kan groeien. Dit is het meeste bijgebleven.*
- *We willen eigen filmpjes gaan maken zodat het herkenbaar is.*

5. Reflectie en discussie

De resultaten geven aan dat de doelstellingen van de pilot grotendeels zijn behaald. In alle teams is afgeweken van het aanvankelijke plan. Dat kwam vanwege corona maar ook door wisselingen van personeel en door drukke werkzaamheden van destigma-coördinatoren. De teams waren ontregeld door de pandemie en er moest veel online gewerkt worden. Hierdoor ontstonden bijzondere situaties, de werkvormen en tools van SSZS zijn niet allemaal geschikt om online toe te passen. De pilot heeft niet kunnen draaien zoals bedoeld, het effect is hierdoor waarschijnlijk minder sterk dan had gekund in een volledig live-programma.

Doelstellingen behaald?

De eerste doelstelling is zeker behaald: er is een toename van bewustwording en kennis van stigma. Medewerkers zijn ook in staat stigma beter te herkennen en dit bespreekbaar te maken (de tweede doelstelling), zij geven aan dat de pilot hier aan heeft bijgedragen. De coördinatoren hebben dat ook kunnen vaststellen. Met de laatste twee doelstellingen - het onder de aandacht brengen van stigmatisering in de organisatie en het vaardig zijn in het destigmatiseren - is een begin gemaakt. Dat is niet verbazingwekkend: vaardig zijn in destigmatiserend werken vraagt meer oefening dan het tijdsbestek van de pilot toeliet. De derde doelstelling gaat verder dan die van het eigen team, terwijl de pilot vooral gericht was op de context van de collega's en patiënten/cliënten waarmee het eigen team werkt. Desondanks heeft de pilot een uitstraling gehad die verder ging dan het eigen team: ook organisatie-breed is het thema nu meer in beeld.

Er is sprake van stigmatisering

De pilot maakte ook duidelijk dat er inderdaad sprake is van stigmatisering door hulpverleners. De inventariserende vragenlijst en de werksessies in de pilot lieten zien dat er ook in de deelnemende teams sprake is van stigmatiserende opvattingen en attitudes. Medewerkers voelen zich niet vrij om eigen ervaringen met psychiatrie of verslaving met (met leidinggevend) bespreekbaar te maken. Op verslaving rust een sterker stigma dan op andere psychische aandoeningen, ook de medewerkers gaven aan hier minder open over te willen zijn mocht dat aan de orde zijn, een gegeven dat ook in divers onderzoek naar voren komt.

Kennis en bewustzijn zijn onvoldoende om te destigmatiseren

Opvallend was dat de pilot ook bevestigde dat kennis en bewustzijn van stigma te wensen overliet. Hoewel het onderwerp 'stigma' al jaren een belangrijk thema is in de ggz - en

sommigen hier 'een beetje moe' van werden, kwam uit de pilot naar voren dat veel medewerkers zich nog niet echt bewust waren hoe dat er dan daadwerkelijk in de (eigen) praktijk uitziet: men gaf aan dat men nu met andere ogen keek en met andere oren luisterde: men zag en hoorde nu wanneer er werd gestigmatiseerd. Sommigen ontdekten met enige verbazing dat dat inderdaad gebeurde en ook dat zij dat zelf deden. Dit bespreekbaar maken is nog steeds moeilijk, men was het niet gewend in de teams: er werd gesproken van 'koudwatervrees' die overwonnen moest worden en van een 'goede start om het thema op de kaart te zetten'. Er was ook weerstand. Kennis en bewustwording zijn niet voldoende om in patiënt- en cliëntbesprekingen en - contacten daadwerkelijk destigmatiserend te handelen. Daarvoor is moed nodig plus de vaardigheid om dit te kunnen doen. Hiermee is een begin gemaakt en hiervan zijn voorbeelden genoemd. Gedragsverandering, niet alleen bij jezelf, maar ook in je team en in de organisatie, vraagt tijd. Het betekent dat vanzelfsprekende lijkende manieren van praten bewust bijgesteld moeten worden. Stigmatisering van psychiatrische aandoeningen is een hardnekkig gegeven – zowel binnen als buiten de ggz – wat een even hardnekkige en volhardende tegenactie vraagt. Omdat stigma ook verankerd is in de waarneming, in gebruiken, in de cultuur en in de taal, en bij cliënten in het zelfgevoel, kost het tijd en moeite om hiervan bewust te worden en hierin om te buigen. Het betekent ook het eerlijk onder ogen zien van vergoelekend praten over stigmatisering ('ik moet me nu eenmaal soms kunnen ontladen' of 'ik bedoel dat natuurlijk niet zo') onderdeel vormt van het leerproces.

Stigmatisering van psychiatrische aandoeningen is een hardnekkig gegeven wat een even hardnekkige tegenreactie vraagt.

Rol van zelfstigma en stigmatisering door cliënten

Dat cliënten elkaar ook stigmatiseren was voor sommigen een verrassing: niet alleen hulpverleners nemen het publiek stigma (vaak onbewust) over, ook cliënten doen dat. Niet elk team betrok cliënten, een team gaf aan dat achteraf een gemiste kans te vinden. De cliënten die wél betrokken werden door teams bij de pilot, hebben dat als waardevol ervaren. Deelnemers aan de pilot werden gevoeliger voor de verschillende vormen van stigma: naast het meer algemene, publiek stigma, kreeg men ook meer oog voor het feit dat dit wordt geïnternaliseerd in zelfstigma bij cliënten (maar ook bij medewerkers met eigen ervaringen). De ondermijnende werking hiervan bij herstel werd door deelnemers nu beter gezien. Ook hierbij hadden we wellicht cliënten een actievere rol kunnen geven.

Eigen ervaringen delen is effectief

Het leren destigmatiseren is niet uitsluitend een kwestie van kennis, bewustzijn en gedrag. Het heeft ook te maken met de urgentie ervan inzien, het voelbaar maken van de ondermijnende werking op herstel. De meest waardevolle momenten in de pilot waren de bijeenkomsten waarin eigen ervaringen ruimte kregen en men met elkaar sprak over eigen stigma's en hierbij aansluitend informatie kreeg over stigma: je moet er gevoel voor krijgen en kennis helpt daarbij. Stigma fungeert al gauw als een abstract concept dat veel in de mond wordt genomen, terwijl in de praktijk niet wordt opgemerkt dat er wordt gestigmatiseerd. Daarom zijn er

voelbare situaties en verhalen nodig die empathie oproepen en stigmatisering concreet maken.

Stigma fungeert al gauw als een abstract concept dat veel in de mond wordt genomen, terwijl in de praktijk niet wordt gezien en gevoeld dat er wordt gestigmatiseerd. Daarom zijn er voelbare situaties en verhalen nodig die empathie oproepen en stigmatisering concreet maken.

Bijdrage ervaringsdeskundigen en ZME's

Wat hieraan bijdroeg was de inbreng van ervaringsdeskundigen en hulpverleners met ervaringsdeskundigheid: door de openheid waarmee zij vertelden over hun ervaringen met stigmatiserende opmerkingen en gedrag (óók van collega's), kwam het onderwerp dichterbij. De ervaringsdeskundigen waren vooral van belang om de schroom en het ongemak over het onderwerp te verminderen: zij brachten door eigen voorbeelden het gesprek op gang. Dat vraagt eveneens een bepaalde vaardigheid: ervaringsdeskundigen die minder afstand hebben van hun ervaringen en (nog) niet gewend zijn deze als kennis in te zetten, dragen minder bij en/of zouden volgens sommigen het stigma juist versterken. De verantwoordelijkheid om stigmatiseren tegen te gaan moet bovendien niet alleen bij ervaringsdeskundigen of ZME's komen te liggen, maar bij het hele team en verder, bij de hele organisatie. Ervaringsdeskundigen lijken hierin een katalyserende rol te kunnen vervullen, zij maken het thema voelbaarder, zichtbaarder en urgenter. In het beroepscompetentieprofiel van de ervaringsdeskundige is destigmatisering een belangrijke taak. In de generieke module Destigmatisering wordt ervaringsdeskundigheid eveneens aanbevolen om in te zetten bij destigmatisering.

Het aantal deelnemende ervaringsdeskundigen aan de pilot was beperkt, de rol die zij hebben in het tegengaan van stigma lijkt veelbelovend, maar kwam in de pilot nog niet duidelijk uit de verf.

Teams waren niet altijd gewend te werken met een ervaringsdeskundige, voor sommigen was dit nog nieuw.

De verantwoordelijkheid om stigmatiseren tegen te gaan moet niet alleen bij ervaringsdeskundigen of ZME's komen te liggen, maar bij het hele team en verder, bij de hele organisatie.

Werkwijze en tools van SSZS

Een startbijeenkomst met daarin een persoonlijk verhaal is een zinvolle manier om de pilot te starten. De tools van SSZS zijn bruikbaar om de doelstellingen te behalen. Het feit dat teams hierin zelf keuzes konden maken en tools zo nodig bij konden stellen, droeg hier aan bij. Het onlinewerken vroeg ook een aanpassing in de werkwijze en het gebruik van de tools.

De Quickscan is fijn om een duidelijk beeld te krijgen van de leerpunten van het team.

Het feit dat het in de pilot ging om echte teams maakte het leerproces relevanter: er stond echt wat op het spel. Het erkennen van stigmatisering en het leren elkaar hierop aan te spreken waren spannende en leerzame onderdelen. Deze aanpak is goed bevallen.

Het plan zoals we dat gezamenlijk hebben opgesteld, was vooral gericht op het primaire proces. Teams die minder in dit primaire proces zitten liepen daardoor vast. Belangrijk bleek om hierin een eigen koers te varen (passend bij het eigen team) en los te komen van het gemaakte plan. Voor andere teams was het plan juist een fijne houvast.

De uitwisseling tussen de teams (de coördinatoren die regelmatig overleg pleegden) en de input die de begeleiders van SSZS gaven, versterkten het leerproces, men bracht elkaar op ideeën, we denken dat de uitstraling van de pilot hierdoor in de verschillende organisaties sterker werd.

De overkoepelende werkgroep van coördinatoren waarmee we werkten werd zeer gewaardeerd. Om de motivatie vast te houden was een goed contact en voortdurende communicatie met de teams noodzakelijk.

Wisseling van destigma-coördinator gedurende het traject komt niet ten goede aan de resultaten van de pilot.

Kanttekeningen

De evaluaties rusten voor een groot deel op rapportages van de destigma-coördinatoren en de verslagen van de begeleider van SSZS. Zij hebben er belang bij dat wat zij doen iets oplevert. In de diepte-interviews – waar deelnemers werden bevraagd door onafhankelijke interviewers - kwamen we soms wat meer kritische opmerkingen tegen. De tweede vragenlijst liet geen verandering in uitkomsten zien. Deze vragenlijst was echter door (te) weinig deelnemers ingevuld.

Anderzijds zijn er in de interviews, in de focusgroep en verslagen veel concrete voorbeelden en letterlijke uitspraken van deelnemers opgenomen. In die zin is de evaluatie breed gedragen. De lastige kanten van het leerproces, de confrontaties met het stigma zijn bovendien ook duidelijk benoemd in de verslagen. Al met al menen we dat de doelstellingen van de pilot grotendeels zijn bereikt en dat de pilot daarnaast een aantal belangrijke lessen heeft opgeleverd. We benoemen die hieronder bij de conclusies en aanbevelingen.

6. Conclusies, lessen en aanbevelingen.

De pilot richtte zich op onderstaande vier doelstellingen.

In de deelnemende teams:

1. is bij de medewerkers de kennis en het bewustzijn over stigma vergroot;
2. zijn de medewerkers in staat stigma te (h)erkennen en bespreekbaar te maken met collega's en cliënten;
3. zijn medewerkers in staat om stigmatisering onder de aandacht te brengen binnen de organisatie;
4. beschikken de medewerkers over voldoende vaardigheden om destigmatiserend te werken.

De eerste doelstelling is zeker behaald: het bewustzijn en de kennis over stigma is vergroot bij de deelnemers. De tweede doelstelling is eveneens grotendeels behaald: deelnemers tonen dat zij stigma herkennen en zij kunnen dit ook – in meer of mindere mate – bespreekbaar maken bij collega's en cliënten. Met de derde en vierde doelstelling is een mooi begin gemaakt. Het onderwerp staat sterker op de agenda, een aantal teams heeft stigmatisering organisatie breed onder de aandacht gebracht. Er zijn vaardigheden verworven om destigmatiserend te werken, maar deze zullen onderhouden moeten worden en nog verder ontwikkeld moeten worden om blijvend te zijn. Ervaringsdeskundigen kunnen hierin een katalyserende rol vervullen, zij maken het thema voelbaarder, zichtbaarder en urgenter. Het is van belang dat ervaringsdeskundigen hier kundig in zijn en zelf voldoende kennis en vaardigheden op het gebied van destigmatisering hebben.

We hebben ontdekt dat er bij hulpverleners sprake is van stigmatiserende opvattingen, dat zij zelf ook stigmatiseren en ook zelf kunnen lijden aan stigma. Hierbij kwam ook naar voren dat er sterker stigma rust op verslaving dan op psychiatrische aandoeningen.

Een leerproces waarin teams leren om destigmatiserend te werken is nuttig, vooral als het om bestaande teams gaat en er sprake is van leren op de werkplek. Hierbij is het van belang dat er aandacht is voor bewustwording, kennis én het oefenen in nieuw destigmatiserend gedrag. Het onderwerp 'stigma' blijft te abstract als er niet in de praktijk concreet mee aan de slag gegaan wordt. Op abstract niveau zijn sommige medewerkers 'stigmamoe', het lijkt een inhoudsloos onderwerp te zijn geworden dat weerstand oproept. Het is de kunst om werkwijzen toe te passen die bewustwording en herkenning concreet en voelbaar maken, en waarbij men leert hoe men daadwerkelijk het stigma kan tegengaan. De tools van Samen Sterk Zonder Stigma zijn hierbij zeer behulpzaam en werkbaar. Het feit dat Samen Sterk Zonder Stigma in 2021 wordt opgeheven is een verlies. De kennis, de werkwijzen en tools zijn nodig om het proces van destigmatisering verder te brengen.

Stigmatisering is een hardnekkig herstelondermijnend verschijnsel, niet alleen in de ggz, maar ook daarbuiten. Het vraagt volhardendheid en tijd om hier een destigmatiserend proces tegenover te zetten dat het stigma vermindert. Continuïteit en samenwerking tussen de

Pepperorganisaties versterkt het leerproces en de impact van destigmatiseringsactiviteiten. Er is inmiddels een groep destigma-coördinatoren die hier goed werk in kan verrichten.

De pilot heeft ook een aantal leerpunten opgeleverd voor een mogelijk vervolg. Die zetten we hieronder op een rij. We eindigen tot slot met een aantal aanbevelingen.

Samenvatting van de lessen van de pilot

- Een startbijeenkomst met daarin een persoonlijk verhaal is een zinvolle start van de pilot.
- De Quicksan is fijn om een duidelijk beeld te krijgen van de leerpunten van het team.
- Intranet is een goede plek voor interne communicatie.
- Voortdurende communicatie met het team is nodig voor het draagvlak en enthousiasme.
- Het is waardevol zijn om patiënten/cliënten te betrekken bij het project.
- Ervaringsdeskundigen kunnen de vertaalslag tussen professional en patiënt/cliënt maken. Het geeft ook inzicht in de werking van zelfstigma.
- Stigma is een complex begrip en ook reflecteren kan lastig zijn. Er is veel tijd nodig voor bewustwording. Bewustwording en kennis van (de)stigmatisering moeten samen op gaan.
- Wisseling van destigma-coördinator tijdens het traject is niet wenselijk.
- Door drukte en de waan van de dag, wordt destigmatisering vaak ervaren als iets extra's, waar geen tijd voor is. Prioriteit geven en teamleden laten inzien waarom het zo belangrijk is, blijft nodig.
- Mensen zijn soms stigma-moe, en het onderwerp kan soms irritatie bij mensen oproepen. Daarom is het goed faciliteren van het gesprek heel belangrijk, waarbij echt wordt ingegaan op de praktische vertaalslag; wat kun je er in de praktijk echt mee doen. Daarnaast werken persoonlijke ervaringen altijd goed.
- Het is belangrijk om gevoel van urgentie in plaats van irritatie of het gevoel iets fout te doen op te wekken. Dit kan door het gebruik van de boodschap "Hoe belangrijk het is dat mensen mee mogen doen en er bij mogen horen en dat zij hier verschil in kunnen maken" in plaats van "Jij stigmatiseert"
- Laat teamleden die enorm in de weerstand zitten even (in discussie gaan helpt niet), als de rest van het team actief is, pakken zij dit zelf op (kracht van het team is groot).
- Het is moeilijk om het thema onder de aandacht te houden (het verwatert snel), zeker als er veel wisselingen in het team zijn. Borgen kan door het thema vast onderdeel te maken van casuïstiekbesprekingen, overdrachtsmomenten, intervisie, beleidsoverleg.
- Veiligheid in het team is heel belangrijk voor het spreken over stigmatisering. Is die er niet, dan durven mensen niet open te zijn en elkaar geen feedback te geven. Veiligheid kan soms gecreëerd worden door te starten met eigen ervaringsverhalen (werkt echter niet altijd). Veiligheid moet eerst op orde zijn, voordat je met stigma aan de slag kunt.

- Het vormen van een werkgroep destigmatisering is heel zinvol. De projectleider/destigma-coördinator staat er dan niet alleen voor, maar het hele team moet gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor uitvoeren van de activiteiten. Dit zorgt voor meer draagvlak en betrokkenheid in het team. Belangrijk dat ook collega's met ervaringskennis deelnemen.
- Maak een verschil in aanpak voor teams die wel en niet in het primaire proces werkzaam zijn.
- Het is fijn voor teams die bezig zijn met de pilot om uit te wisselen met andere teams. Een overkoepelende werkgroep wordt zeer gewaardeerd. Het is raadzaam om deze werkgroep voort te zetten, waarbij nieuwe teams kunnen aansluiten.
- Steun en support van het (hoger) management is heel belangrijk voor het succes van de pilot.

Aanbevelingen voor de bestuurders van de deelnemende organisaties

1. Neem destigmatisering op in het strategisch beleid van de organisatie.
2. Maak het belang van destigmatisering voor herstel duidelijk en maak dat organisatiebreed voelbaar en concreet.
3. Stel jaarlijks een activiteitenplan voor destigmatisering op en evalueer dat. Destigmatisering moet niet op een abstracte, maar op een concrete en nabije manier aandacht krijgen, anders werkt het niet. De destigma-coördinatoren kunnen dit plan schrijven. Maak gebruik van hen.
4. De inzet van ervaringsdeskundigen is noodzakelijk; formuleer een specifieke taak voor hen, maar zorg ervoor dat destigmatisering een verantwoordelijkheid is van het hele team en de hele organisatie.
5. Organiseer een doorlopend leer- of intervisietraject waarin de destructieve, vaak onbewuste, gevolgen van stigmatisering grondig worden aangepakt. Gebruik hierbij de tools van Samen Sterk Zonder Stigma en ontwikkel die verder. Focus op bewustwording en vaardigheden.
6. Betrek cliënten en besteed aandacht aan stigmatisering door cliënten onderling.
7. Maak destigmatisering een vast onderdeel van teambijeenkomsten. Zorg dat er bij cliëntbesprekingen alertheid is op stigmatisering door hulpverleners en door cliënten onderling. Hierbij moet eveneens aandacht zijn voor zelfstigma. Ervaringsdeskundigen en ZME's kunnen de opdracht krijgen dit onderwerp te bewaken. De verantwoordelijkheid moet liggen bij de teamleider en bij het hele team.
8. Geef de teams uit de pilot een ambassadeursrol voor het thema destigmatisering. De teams van de pilot hebben de potentie om deze rol te kunnen vervullen.
9. Continueer de rol van destigma-coördinatoren en maak van hen een vast organisatie-overstijgend team.
10. Zet het destigmatiserend werken breder uit in het consortium Pepper. Zorg dat elke Pepperorganisatie een destigma-coördinator heeft.

Literatuurverwijzingen

Generieke module Herstelondersteuning (2017). Akwa, GGZ Standaarden. [1. Introductie - Herstelondersteuning | GGZ Standaarden](#)

Generieke module Destigmatisering (2017) Akwa, GGZ Standaarden. [1. Introductie - Destigmatisering | GGZ Standaarden](#)

Koppen, L. & Rabbers, G. (2020). Een ggz zonder stigma. *Participatie en Herstel*, 4, 6-15.

Kroon, H., Michon, H., Knipsel, A., Van Erp, N. Hulschbosch, L., Lange, A. & Bouwmans, J. (2019). *Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ 2019*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Weeghel, J. van,, Pijnenborg, M., Veer, J. van 't & Kienhorst, G. (red.) (2016). *Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen. Principes, perspectieven en praktijken*. Bussum: Coutinho.

Weerman, A., De Jong, K., Karbouniaris, S., Overbeek, F., Loon, E van & Lubbe, P van der. (2019). *Professioneel inzetten van ervaringsdeskundigheid*. Amsterdam: Boom.

De onderliggende documenten van dit verslag kunnen opgevraagd worden.



**SAMEN
STERK
ZONDER
STIGMA**