



We can't cure dementia yet,
**But we can cure
the stigma**

ONDERZOEKSRAPPORT 'STIGMA BIJ DEMENTIE'

Een onderzoek naar stigma onder mensen met beginnende dementie en de signalering en het inspelen op dit stigma door de begeleiding.

Student: Ymke van der Burgt - 2086271

Sociale Studies 's-Hertogenbosch Sociaal Pedagogische Hulpverlening

AP430 - Praktijkonderzoek

5017-407 Afstudeertraject ASH 2017-2018

Docent begeleider: Christel Blom

Eerste beoordelaar: Bram van Alten

Tweede beoordelaar: Marjolein Beugels

In opdracht van: Stichting MaxZorg

Opdrachtgevers en contactpersonen:

Hilma Kraan en Leo Verhagen

28 mei 2018

Colofon

Organisatie

Stichting MaxZorg

Opdrachtgever

Leo Verhagen

Auteur

Ymke van der Burgt

Opleiding

Avans Hogeschool

HBO Sociaal Pedagogische Hulpverlening

Begeleider vanuit Avans Hogeschool

Christel Blom

Begeleider vanuit de organisatie

Hilma Kraan

Eerste beoordelaar

Bram van Alten

Tweede beoordelaar

Marjolein Beugels

© 2018, Avans Hogeschool 's-Hertogenbosch

Alle rechten zijn voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, op welke wijze dan ook, zonder voorgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

Voorwoord

Voor u ligt een afstudeeronderzoek die ik, Ymke van der Burgt, uitgevoerd heb in het kader van mijn afstuderen. De afgelopen vier jaar ben ik student geweest aan de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan Avans Hogeschool te 's-Hertogenbosch. In dit afstudeeronderzoek staat (zelf)stigma bij mensen met beginnende dementie centraal. Specifiek is dit onderzoek gericht op hoe de begeleiding van MaxZorg (zelf)stigma kan signaleren en hier adequaat op in kan spelen.

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van Stichting MaxZorg te Heesch. Ik heb dit onderzoek uitermate interessant gevonden, omdat ik met een, voor mij, nieuwe doelgroep aan de slag ging. Tijdens dit onderzoek heb ik samengewerkt met verschillende professionals van MaxZorg, het Odensehuis en zelfstandigen.

Tijdens mijn minor GGZ agoog kwam het thema stigma aan bod. Ik merkte dat er in de algemene SPH-route geen informatie zat over stigma en dat daarom veel studenten dit onderwerp wellicht gemist hebben. Toen ik bij de organisatie MaxZorg kwam lag de vraag om een onderzoek te doen met de doelgroep mensen met beginnende geheugenproblemen, wat in dit onderzoek afgebakend is naar 'mensen met beginnende dementie'. Ik vond het interessant om te onderzoeken of het thema stigma leeft onder deze doelgroep en of de begeleiding van deze mensen wel weten hoe zij hierop in moeten spelen.

Hilma Kraan is de eerste contactpersoon geweest gedurende het onderzoek. Ik wil haar, samen met Leo Verhagen bedanken voor de mogelijkheid om dit onderzoek uit te voeren. Ook wil ik hen bedanken voor het meedenken, de prettige samenwerking en de vele artikelen en bronnen die ik van hen heb mogen ontvangen.

Christel Blom, mijn docentbegeleider, wil ik bedanken voor het meedenken met mijn onderzoek en voor alle kritische vragen die mij verder hebben geholpen gedurende het hele proces.

Alle respondenten die deelgenomen hebben aan mijn onderzoek wil ik bedanken voor hun deelname en hun open houding. Dit beladen onderwerp was soms moeilijk aan te snijden, maar jullie hebben het taboe op stigma doorbroken en mij en MaxZorg verder gebracht in het proces om stigma aan te pakken.

Debra de Jong, mijn studiemaatje sinds het tweede studiejaar: jou wil ik bedanken voor alle feedbackmomenten, steun en motivatie die je mij gegeven hebt de afgelopen jaren. Jouw doorzettingsvermogen en visie hebben mij verder geholpen dan dat ik zelf zou kunnen.

Mijn medestudenten van het afstudeertraject: Sharoniek Brok, Britt Caelers, Luuk Ceelen, Joelle Bruers en Sven Brouwers wil ik bedanken voor de steun, kritische vragen en feedback gedurende de afstudeerperiode.

Ik wens u veel leesplezier,

Ymke van der Burgt
28 mei 2018, 's-Hertogenbosch

Samenvatting

Dit onderzoeksrapport bevat een beschrijving van het praktijkgerichte onderzoek dat is uitgevoerd in opdracht van Stichting MaxZorg. Mensen die door ziekte of handicap, al dan niet tijdelijk, niet meer alles zelfstandig kunnen, willen zonder uitzondering zoveel mogelijk regie houden over hun eigen leven (MaxZorg, z.d.). MaxZorg zoekt daarom altijd in overleg met de cliënt naar de zorgoplossing die het best past bij hun eigen manier van leven. MaxZorg biedt zorg op vier verschillende vlakken: thuiszorg, dagbesteding, hulp bij mantelzorg en thuiszorg.

Dit onderzoek is uitgevoerd omdat bij MaxZorg de vraag lag waar dementerenden behoefte aan hebben in de eerste fasen van hun ziekte dementie. Vanuit een brainstorm sessie kwam een medewerker met het verhaal van zijn vader. De vrouw van zijn vader vertelde iedereen: "hij is toch dementerend, hij is er niet helemaal meer bij". Het stigma dat op mensen met dementie en hun netwerk rust is al te herkenbaar. Het brandmerk van wilsonbekwaam en ongeneselijk ziek zijn weegt zwaar (De Standaard, 2018). Veel begeleiders van MaxZorg weten momenteel niet hoe ze om moeten gaan met stigma volgens H. Kraan (persoonlijke communicatie, 2018). Er is namelijk nooit informatie over gegeven en er is nooit één richtlijn gegeven hoe stigma te signaleren is en hoe je hier als zorgverlener mee om moet gaan.

Voor het onderzoek is de volgende hoofdvraag opgesteld: 'Hoe kunnen de begeleiders van MaxZorg (zelf)stigma bij beginnend dementerenden en/of hun sociaal netwerk signaleren en hoe kunnen zij hier adequaat op inspelen?' Er zijn ook drie deelvragen opgesteld: 1. 'In hoeverre ervaren beginnend dementerenden en hun netwerk (zelf)stigma?' 2. 'Hoe signaleert en hoe speelt de begeleiding momenteel in op (zelf)stigma bij beginnend dementerenden en/of hun netwerk?' 3. 'Welke methodes zijn er op het gebied van het tegengaan van stigma binnen de gezondheidszorg?'

Om antwoord te geven op de hoofdvraag en deelvragen zijn er enquêtes afgenomen, interviews gehouden en is er literatuuronderzoek uitgevoerd. Er hebben 30 mensen uit het netwerk van mensen met beginnende dementie een enquête ingevuld, 5 mensen met beginnende dementie hebben een andere enquête ingevuld en 4 mensen die werken met mensen met beginnende dementie zijn geïnterviewd.

Uit de enquêtes met mensen met beginnende dementie is gebleken dat alle respondenten te maken hebben met enige vorm van stigma. Alle respondenten gaven aan dat zij meer aandacht voor het thema stigma in de hulpverlening als positief zouden ervaren. Ook geven ze allemaal aan dat stigma een vast thema moet worden in het begeleidingsproces. Het netwerk van mensen met beginnende dementie hebben bijna allemaal zelfstigma gezien bij hun naasten. Het merendeel van de respondenten vindt dat stigma een vast thema moet worden in het begeleidingsproces. Door de interviews is er een antwoord gekomen op de vraag hoe de begeleiding momenteel stigma signaleert en hierop inspeelt. Achteraf blijkt dat de begeleiding die geïnterviewd is, goed weet hoe zij op stigma in moeten spelen en hoe zij dit kunnen signaleren. Echter wat bij alle respondenten uit de interviews naar voren kwam is dat zij hier zelf een weg in hebben moeten vinden. Ze hebben nooit een richtlijn gekregen over hoe zij stigma kunnen signaleren. Uit het literatuuronderzoek zijn verschillende anti-stigma methoden en strategieën gekomen. Belangrijk is dat volgens Van Weeghel et. al. (2016) hulpverleners op dit moment bijdragen aan het tegengaan van publiek stigma, zelfstigma en stigma in de hulpverlening. Ook kan de hulpverlening bijdragen aan het vergroten van de individuele weerbaarheid tegen stigma-ervaringen en stigma-uitingen van en bij hun cliënten (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016).

De belangrijkste aanbevelingen zijn om concrete handvaten te geven aan begeleiders om om te gaan met (zelf)stigma. Er moet meer aandacht komen voor stigma in het begeleidingsproces maar ook in vergaderingen en/of interviews. Ook moet het netwerk betrokken worden bij de begeleiding van (zelf)stigma. Dit omdat een grote groep respondenten uit het netwerk van iemand met beginnende dementie last heeft van het zelfstigma van hun naaste, maar ook van het stigma van de buitenwereld.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	
Samenvatting	
Inleiding.....	1
Hoofdstuk 1. Beroepspraktijk	2
1.1 Missie MaxZorg	2
1.2 Begeleidingsvormen	2
1.3 Methodieken en methoden	3
Hoofdstuk 2. Aanleiding van het onderzoek	4
2.1 Doelgroep	4
Hoofdstuk 3. Probleemanalyse	5
3.1 Macro-niveau.....	5
3.1.1 Stigma in Nederland	5
3.2 Meso-niveau.....	6
3.2.1 Veranderende zorg bij MaxZorg.....	6
3.2.2 De omgeving	6
3.3 Micro-niveau	7
Hoofdstuk 4. Probleemomschrijving	8
4.1 Hoofdvraag	8
4.2 Deelvragen.....	8
4.3 Doelstelling	8
4.4 Begripsafbakening.....	8
Hoofdstuk 5. Onderzoeksontwerp	9
5.1 Onderzoeksmethode.....	9
5.2 Dataverzameling	9
5.2.1 Half-gestructureerde interviews.....	9
5.2.2 Enquêteren	10
5.2.3 Literatuuronderzoek.....	10
5.3 Populatie en steekproef	10
5.4 Analysemethode	10
5.5 Operationaliseren	11
Hoofdstuk 6. Resultaten	13
6.1 Resultaten deelvraag 1.	13
6.1.1 Zorg	13
6.1.2 De ziekte dementie.....	13
6.1.3 Hulpverlening.....	14
6.1.4 De diagnose.....	14
6.1.5 Stigma	14
6.1.6 Hulpverlening.....	15
6.2 Resultaten deelvraag 2.	15

6.2.1 Visie op de zorg	16
6.2.2 Ervaring stigma	16
6.2.3 Handelen bij stigma	17
6.2.4 Maatschappij.....	17
6.3 Literatuuronderzoek deelvraag 3.....	18
6.3.1 Collectieve strategieën	18
6.3.2 Individuele strategieën.....	19
6.3.3 Bouwstenen voor een effectief anti-stigma programma	20
6.3.4 Destigmatiserend denken en doen als hulpverlener.....	21
Hoofdstuk 7. Conclusie.....	23
7.1 Deelvraag 1.....	23
7.2 Deelconclusie 2.....	23
7.3 Deelconclusie 3.....	24
7.4 Conclusie hoofdvraag	25
Hoofdstuk 8. Discussie	25
8.1 Informativiteit	25
8.2 Betrouwbaarheid en validiteit	26
8.3 Onafhankelijkheid	27
8.4 Bruikbaarheid	27
Hoofdstuk 9. Aanbevelingen	28
9.1 Vervolgonderzoek	28
9.2 MaxZorg	28
Hoofdstuk 10. Beroepsproduct	29
10.1 Meerwaarde van het onderzoek.....	29
10.2 Meerwaarde van het beroepsproduct	29
10.3 Feedback beroepsproduct.....	30
Hoofdstuk 11. Kritische reflectie.....	30
11.1 Fase I	31
11.2 Fase II	31
11.3 Fase III en fase IV.....	31
Literatuurlijst.....	33
Bijlage I: Beroepsproduct	36
Bijlage II: Tijdspad	38

Inleiding

Dit is het onderzoeksrapport van Ymke van der Burgt, studente Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan Avans Hogeschool te 's-Hertogenbosch. Dit onderzoek is onderdeel van het afstudeertraject van deze opleiding. Het onderzoek heeft plaatsgevonden bij MaxZorg in Heesch, Noord-Brabant. Dit onderzoek heeft plaatsgevonden in de periode van februari 2018 tot en met eind mei 2018. In bijlage II is het tijdsplan van het onderzoek te vinden.

Het onderzoek richt zich op (zelf)stigma bij mensen met beginnende dementie, en hoe de begeleiders van MaxZorg dit kunnen signaleren en hierop in kunnen spelen. Er zal onderzocht worden welke ervaringen mensen met beginnende dementie en hun netwerk hebben met (zelf)stigma, wat de begeleiders momenteel doen met (zelf)stigma en welke methoden er al zijn in de gezondheidszorg om (zelf)stigma aan te pakken of terug te dringen.

Leeswijzer

In [hoofdstuk één](#) wordt er een beschrijving gegeven van de beroepspraktijk MaxZorg.

In [hoofdstuk twee](#) wordt de aanleiding van dit onderzoek toegelicht en de doelgroep waarover dit onderzoek gaat komt aan bod.

Vervolgens wordt in [hoofdstuk drie](#) het probleem uiteengezet in micro- meso- en macroniveau in de probleemanalyse.

Hierna volgt in [hoofdstuk vier](#) het onderzoeksdoel, de probleemstelling, de deelvragen en de begripsafbakening van dit onderzoek.

[Hoofdstuk vijf](#) geeft het onderzoeksontwerp weer. In dit hoofdstuk wordt beschreven welke methode er in het onderzoek is gebruikt en op welke manier er data is verzameld. De steekproef, populatie en hoe de data geanalyseerd is komt ook terug in dit hoofdstuk.

[Hoofdstuk zes](#) beschrijft per deelvraag de resultaten van het onderzoek. Aan de hand van interviews, enquêtes en literatuuronderzoek is voor dit onderzoek data verkregen.

In [hoofdstuk zeven](#) zijn deelconclusies en de eindconclusie te vinden die antwoord geven op de deelvragen en de hoofdvraag. Hiervoor zijn de resultaten uit hoofdstuk zes gebruikt.

[Hoofdstuk acht](#) bestaat uit de discussie. In dit hoofdstuk wordt dit onderzoek kritisch geëvalueerd aan de hand van de kwaliteitscriteria.

[Hoofdstuk negen](#) bevat de aanbevelingen. Deze aanbevelingen zijn gedaan voor eventueel vervolgonderzoek en voor de organisatie MaxZorg. De aanbevelingen zijn gebaseerd op de resultaten en de conclusie van dit onderzoek.

[Hoofdstuk tien](#) geeft een beschrijving van het beroepsproduct. Dit beroepsproduct komt voort uit de aanbevelingen die gedaan zijn in dit onderzoek. Het beroepsproduct is tastbaar en kan direct ingezet worden in de praktijk van MaxZorg.

[Hoofdstuk elf](#) is een kritische reflectie over de onderzoekende houding en de vaardigheden van de onderzoeker.

Hoofdstuk 1. Beroepspraktijk

Dit afstudeeronderzoek heeft plaatsgevonden bij Stichting MaxZorg te Heesch. In dit hoofdstuk wordt de beroepspraktijk toegelicht door in te zoomen op de organisatie MaxZorg: waar de organisatie voor staat, welke methoden en methodieken ingezet worden en welke professionals er werkzaam zijn.

1.1 Missie MaxZorg

Mensen die door ziekte of handicap, al dan niet tijdelijk, niet meer alles zelfstandig kunnen, willen zonder uitzondering zoveel mogelijk regie houden over hun eigen leven (MaxZorg, z.d.). MaxZorg zoekt daarom altijd in overleg met de cliënt naar de zorgoplossing die het beste past bij hun eigen manier van leven. MaxZorg noemt dit persoonsgerichte kwaliteitszorg. Persoonlijk, betrokken en op basis van respect en gelijkwaardigheid. MaxZorg is een stichting zonder winstoogmerk. MaxZorg is in 2009 opgericht en in 2011 als stichting voortgezet. De Raad van Bestuur en de Raad van Toezicht zien er mede op toe dat Stichting MaxZorg op een maatschappelijk verantwoorde manier omgaat met het gemeenschapsgeld (MaxZorg, z.d.).

1.2 Begeleidingsvormen

Stichting MaxZorg heeft 45 medewerkers, van wie er vijf op kantoor werken en er 40 werkzaam zijn als zorgprofessional.

MaxZorg biedt zorg op vier verschillende vlakken: thuiszorg, dagbesteding, hulp bij mantelzorg en thuiszorg. Ze bieden verschillende soorten thuiszorg. Welke zorg er geboden wordt hangt af van de individuele behoeften, wensen en de situatie. MaxZorg ondersteunt met:

- *Persoonlijke verzorging*: deze vorm omvat hulp bij dagelijkse dingen zoals opstaan en naar bed gaan, aan- en uitkleden, wassen en douchen, eten en drinken en bij de toiletgang.
- *Verpleegkundige zorg*: deze vorm omvat verpleegkundige handelingen zoals controle van lichaamsfuncties, wond- of stomaverzorging en het verwisselen van een katheter. Een verpleegkundige bij MaxZorg helpt ook om om te gaan met de ziekte van de cliënt of behandeling en begeleidt bij zelfzorg. De verpleegkundige ondersteunt bij het verwerken van ervaringen, helpt bij het regelen van allerlei zaken en heeft persoonlijke aandacht.
- *Gespecialiseerde individuele begeleiding*: deze vorm is er om ouderen met psychosociale problemen, geheugenproblemen of beginnende dementie te helpen om zo zelfstandig mogelijk te kunnen (blijven) functioneren. Voor MaxZorg is mensgerichte zorg en zelfredzaamheid een belangrijk uitgangspunt. De gespecialiseerde individuele begeleiding komt op afgesproken dagen bij de cliënt thuis en helpt hen, in de eigen vertrouwde omgeving om structuur aan te brengen in het dagelijks leven. Dit zodat de cliënt beter regie kan voeren. Deze vorm helpt de cliënt ook met het maken en onderhouden van sociale contacten en met allerlei praktische zaken, zoals de administratie, een gesprek met een arts of de gemeente en boodschappen doen. In deze vorm van zorg wordt samengewerkt met de mantelzorgers, het sociale wijkteam en andere zorgprofessionals.
- *Hulp bij het huishouden*: MaxZorg ondersteunt bij hulp in het huishouden wanneer de cliënt dit, al dan niet tijdelijk, niet meer zelf kan. Wanneer dit door psychische of sociale redenen (tijdelijk) niet meer lukt kan MaxZorg met een combinatie van hulp in het huishouden en ambulante begeleiding de cliënt ondersteunen (Kraan, 2018).

MaxZorg biedt ook gespecialiseerde dagbesteding. Op de locatie De Rotsvlinder wordt gespecialiseerde dagbesteding geboden voor zelfstandig wonende ouderen met lichamelijke beperkingen of aandoeningen en (beginnende) geheugenproblemen. MaxZorg vindt het belangrijk dat de cliënt wordt gestimuleerd om vanuit de eigen kracht zelf keuzes te maken en naar eigen inzicht vorm kan geven aan het leven. Bij de gespecialiseerde dagbesteding wordt gezorgd voor een veilige en vertrouwde sfeer waarin ieder zichzelf kan en mag zijn (MaxZorg, z.d.). In een gezellige, lichte ruimte kunnen mensen elkaar ontmoeten voor een kop koffie en een praatje. Het programma van de gespecialiseerde dagbesteding biedt structuur van activiteiten en rust en dit wordt zo veel mogelijk afgestemd op de individuele wensen en mogelijkheden. De activiteiten focussen zich op verschillende aandachtsgebieden: sociaal, creatief, geheugen en beweging. De groepen bevatten maximaal 6 personen. Op die manier wil MaxZorg voldoende professionele aandacht bieden aan alle deelnemers (MaxZorg, z.d.).

MaxZorg biedt ook ondersteuning voor mantelzorgers. MaxZorg vindt dat alle mensen samen de verantwoordelijkheid dragen om te voorkomen dat de mantelzorger overbelast raakt. Daarom

bieden ze praktische zorginformatie en –kennis die ertoe bijdraagt dat het makkelijker wordt voor de mantelzorger om de naaste te verzorgen (MaxZorg, z.d.).

De volgende disciplines werken binnen MaxZorg op de werkvloer:

- Maatschappelijk werker: De maatschappelijk werker is goed op de hoogte van de mogelijkheden in Heesch, Oss, Uden en omgeving en kent de wet en regelgeving omtrent zorg en hulpverlening. De maatschappelijk werker adviseert mensen bij vragen op het gebied van zorg en welzijn.
- Begeleiding dagbesteding: De activiteitenbegeleider levert bezigheids- en ontwikkelingsactiviteiten aan cliënten met als doel te komen tot een optimale dienstverlening gericht op het bevorderen van de vitaliteit en de sociale contacten van de cliënten.
- (Wijk)Verpleegkundige: voeren begeleidende, verzorgende en verpleegtechnische handelingen uit volgens het zorgplan van de cliënten en de kernwaarden van MaxZorg. Zij zijn een aanspreekpunt voor complexe verpleegtechnische handelingen.
- Verzorgende (IG): De verzorgende IG is belast met de dagelijkse verzorging en verpleging van cliënten, conform het zorgplan van de cliënt.
- Zorghulp: de zorghulp werkt zelfstandig bij de cliënt thuis. De zorghulp biedt ondersteuning en structuur binnen de dagelijkse huishoudelijke werkzaamheden.
- Vrijwilliger: de vrijwilliger biedt ondersteuning bij het verzorgen van een gestructureerd dagprogramma aan de cliënten (Kraan, 2018).

1.3 Methodieken en methoden

Bij MaxZorg wordt vraaggericht, oplossingsgericht en presentiegericht gewerkt. Het uitgangspunt van MaxZorg is oprecht luisteren naar iemand: luisteren naar de vraag achter de vraag en de cliënt volledig in zijn waarde laten (Kraan, 2018). Medewerkers bij MaxZorg kijken zonder oordeel naar de cliënt met mogelijkheden en onmogelijkheden. Zij vinden het belangrijk om de zorg voortdurend af te stemmen op de wensen van de cliënt, opdat deze zich volledig gehoord voelt. De cliënt behoudt zijn eigen regie (MaxZorg, z.d.).

- Vraaggericht werken is een methodiek waarbij de behoefte en wens van de cliënt centraal staan. Cliënt en professionals gaan daarbij met elkaar in gesprek over de meest geschikte zorg. Vraaggerichte zorg probeert de wensen van de cliënt zo dicht mogelijk te benaderen. Hierbij is een open relatie tussen de cliënt en zorgprofessional noodzakelijk, met wederzijdse verantwoordelijkheden en respect voor elkaars positie (Vilans, Trimbos instituut, V&VN, Calibris, 2014). De cliënt heeft zoveel mogelijk de eigen regie. De zorgprofessionals van MaxZorg doen voorstellen over de manier waarop zij de cliënt kunnen ondersteunen, maar de cliënt beslist uiteindelijk welke ondersteuning hij wil. “De focus van de zorg ligt op deze manier minder op het overnemen van taken en meer op het ondersteunen van de cliënt en zijn omgeving (Vilans, Trimbos instituut, V&VN, Calibris, 2014)”.
- Oplossingsgericht werken is gericht op het vinden van eigen oplossingen voor een probleem. Oplossingsgericht werken is een basismethode in het sociaal werk voor mensen wiens eigen oplossend vermogen tekort schiet, (Movisie, 2017). In deze situatie door beginnende dementie. Het doel van deze benadering is: cliënten hun oplossend vermogen zodanig herstellen, zodat zij in staat zijn om op eigen wijze en samen met mensen uit hun sociale context hun probleem om te buigen naar een meer gewenste situatie (Movisie, 2017).
- De presentiebenadering is behulpzaam bij mensen die moeilijk bereikbaar zijn of bij wie de complexiteit van problemen groot is (Movisie, 2016). Medewerkers bij MaxZorg werken vanuit een houding die uitstraalt de ander volledig wordt geaccepteerd. Door als hulpverlener de ander als volwaardig mens te benaderen, zien ze hun eigen kracht weer en krijgen ze vertrouwen in de mogelijkheid om hun leven weer op een voor hen zinvolle manier in te vullen, stelt Movisie (2016). De presentiebenadering schrijft geen kant-en-klare werkwijze voor. De persoon van de hulpverlener is een belangrijk element van de zorgrelatie. Om deze reden schenkt de presentiebenadering veel aandacht aan voortdurend leren en kijken naar eigen waarden en handelen (Movisie, 2016).

Hoofdstuk 2. Aanleiding van het onderzoek

Bij MaxZorg lag de vraag waar dementerenden behoefte aan hebben in de eerste fasen van hun ziekte dementie. Vervolgens rees de vraag hoe het eigenlijk is om gediagnostiseerd te worden met een aandoening waarvan iemand hoogstwaarschijnlijk nooit meer geneest? Wanneer ben je nog een volwaardig persoon die kan beschikken over je eigen leven? Bijna iedereen heeft een beeld bij dementie. Onbewust worden deze vragen door de gemiddelde mens alvast beantwoord in hun hoofd. Dit fenomeen van labelen wordt ook wel stigmatiseren genoemd (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Het stigma dat op mensen met dementie en hun netwerk rust is al te herkenbaar volgens de medewerkers van MaxZorg. Het brandmerk van wilsonbekwaam en ongeneselijk ziek zijn weegt zwaar (De Standaard, 2018). Zodra de diagnose valt wordt er óver de patiënt gepraat, ook als deze er zelf bij is. Ze worden als het ware afgeschreven (De Standaard, 2018). De maatschappelijk werker binnen de organisatie vertelde dat stigma en zelfstigma onder hun cliënten een groot probleem is. Zelfstigma uit zich volgens haar in twee vormen: in de eerste vorm is de cliënt overrompeld door de diagnose dementie en deze vervalt daardoor in een copingsmechanisme van ontkenning. Bij de andere vorm raakt de cliënt verstrengeld in de diagnose (H. Kraan, persoonlijke communicatie, 2018). Zij geven volgens de maatschappelijk werker de moed al bijna op en gaan zichzelf als "dementerend persoon" bestempelen. Voor beide kanten van zelfstigma is momenteel nog geen concrete manier van handelen binnen MaxZorg. De medewerkers van de organisatie weten niet goed hoe zij moeten inspelen op dit fenomeen.

Een psychische aandoening treft bijna de helft (42,7%) van de Nederlanders ergens in zijn of haar leven. Echter rust er nog een groot taboe op psychische aandoeningen én op mensen met een psychische aandoening (Psychiatrie Nederland, z.d.). Bij deze mensen is er sprake van stigmatisering: een fenomeen dat mogelijk nog nadeliger is dan de klachten zelf. Dementie is geen psychische aandoening, maar het stigma wat op hen rust is wel hetzelfde. Er is echter nog weinig onderzoek gedaan specifiek naar stigma bij mensen met dementie. Bij MaxZorg zat een ervaringsdeskundige die vertelde dat zijn eigen vader last had van het stigma dat op dementie rust. Zijn moeder vertelde iedereen: "hij is toch dementerend, hij is er niet helemaal meer bij". Stigma in het netwerk van de cliënt kan nadelige gevolgen hebben voor het ziekteverloop van de cliënt. De maatschappelijk werker gaf aan dat dementerenden die positief benaderd worden en gestimuleerd worden zoveel mogelijk zelf te doen, langzamer achteruit gaan dan dementerenden die gestigmatiseerd worden (H. Kraan, persoonlijke communicatie, 2018). Acceptatie en herstel kunnen namelijk alleen succesvol verlopen als betrokkenen zich daartoe in staat achten; empowered zijn (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Maar ook het netwerk van de cliënt kan te maken krijgen met stigma. Dit heet associatief stigma (Samen sterk zonder stigma, z.d.). Het taboe rond ernstige aandoeningen kan de hele familie of vriendenkring raken. Mensen gaan de persoon die gediagnostiseerd is met bijvoorbeeld dementie mijden wat ook weer invloed kan hebben op de naasten van deze persoon. Dit kan erin resulteren dat sommige mensen merken dat ze door de aandoening van een naaste minder contact hebben met hun eigen sociale netwerk (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Volgens H. Kraan (persoonlijke communicatie, 2018) weten veel begeleiders van MaxZorg niet hoe ze om moeten gaan met dit complexe fenomeen; stigma. Er is namelijk nooit informatie over gegeven en er is nooit één richtlijn gegeven hoe stigma te signaleren is en hoe je hier als zorgverlener mee om moet gaan. De groep dementerenden wordt groter, zoals ze bij MaxZorg al opgemerkt hebben. Het aantal mensen met dementie zal als gevolg van de vergrijzing in de toekomst explosief gaan stijgen naar meer dan een half miljoen in 2040, met als piek ruim 690.000 mensen in 2055. (Alzheimer Nederland, 2017). Mede daarom vinden zij het belangrijk dat het stigma en zelfstigma onder dementerenden en hun netwerk nu onderzocht wordt en dat er gekeken wordt hoe hun medewerkers hier het best op kunnen inspelen.

2.1 Doelgroep

In dit stuk wordt de doelgroep van dit onderzoek diepgaander beschreven. Dementie is de naam voor een combinatie van verschillende symptomen (een syndroom), waarbij de hersenen informatie niet goed meer kunnen verwerken (Alzheimer Nederland, z.d.). Dementie is de verzamelnaam van ruim vijftig ziektes. De meest voorkomende vorm hiervan is de ziekte van Alzheimer. Nederland telt op dit moment ruim 270.000 mensen met dementie (dementie.nl, z.d.). Wanneer iemand dementie heeft gaan de zenuwcellen in de hersenen langzaam kapot, of de verbindingen tussen de cellen functioneren minder goed of gaan zelfs kapot. Doordat het functioneren van de hersencellen afneemt gaan de hersenen steeds minder goed werken. De achteruitgang verschilt per vorm van dementie en per mens. Sommige mensen kunnen nog jarenlang redelijk goed leven en bij anderen gaat de achteruitgang snel (Alzheimer Nederland, z.d.). Dementie wordt vaak gesignaleerd doordat er geheugenproblemen opspelen. Hierin is het

belangrijk om vergeetachtigheid en geheugenverlies goed van elkaar te onderscheiden. Bij dementie is er namelijk sprake van geheugenverlies: de informatie is weg en komt ook niet meer terug (dementie.nl, z.d.). In veel gevallen worden de hersenen onomkeerbaar aangetast, waardoor in de loop van de tijd het geheugenverlies steeds ernstiger zal worden. Over het algemeen hebben ouderen (65+) last van de ziekte. Van de 270.000 mensen die dementie hebben in Nederland schat Alzheimer Nederland dat daarvan ongeveer 12.000 onder de 65 jaar oud zijn.

Er zijn verschillende stadia van ernst van de ziekte van Alzheimer, de meest voorkomende vorm van dementie:

1. *Predementie (beginstadium)*: patiënten zijn sneller moe, hebben moeite met activiteiten die buiten de dagelijkse routine vallen en zijn vaak ook angstig (Jonker, Slaets, & Verhey, 2009). In betrekkelijk rustige omstandigheden heeft de patiënt geen klachten.
2. *Lichte dementie (stadium van begeleiding)*: dit stadium wordt gekenmerkt door toenemende cognitieve stoornissen, zowel qua ernst als qua uitbreiding, zodanig dat zelfstandig wonen alleen met zekere mate van begeleiding of toezicht mogelijk is. Meestal weet de patiënt zich nog aan te passen zodat deze thuis kan blijven wonen. Sommige patiënten kunnen in dit stadium nog zelfstandig reizen naar bekende plaatsen en ze kunnen vaak hun persoonlijke hygiëne nog zelfstandig onderhouden. Patiënten hebben in dit stadium vaak besef van hun achteruitgang, waardoor ze angstig en onzeker kunnen zijn.
3. *Matige ernstige dementie (stadium van verzorging)*: in dit stadium is sprake van een verhoogde verzorgingsbehoefte. Thuis wonen is nog mogelijk mits er extra toezicht en zorg geboden kan worden (Jonker, Slaets, & Verhey, 2009). Vaak kan de patiënt niet voor langere tijd alleen gelaten worden en is volledig op hulp van de omgeving aangewezen.
4. *Ernstige dementie (stadium van verpleging)*: de basisfuncties, zoals aankleden, eten en naar het toilet gaan worden moeilijker. De patiënt wordt steeds meer verpleegbehoefte. De patiënt herkent in dit stadium meestal familie en bekenden niet meer. De patiënt wordt in dit stadium vaak geplaatst in een verzorgingshuis. Tot deze plaatsing te realiseren is, wordt meestal de wijkverpleging ingeschakeld om extra toezicht en hulp te bieden (Jonker, Slaets, & Verhey, 2009).

Dit onderzoek richt zich op mensen met beginnende dementie (stadia 1 en 2). Iemand met beginnende dementie heeft vooral problemen met het korte termijn geheugen (van Loon, 2006). De persoon laat steeds vaker karweitjes onafgewerkt achter omdat hij bijvoorbeeld afgeleid werd en daarna niet meer wist waar hij mee bezig was. Afspraken worden vergeten of spullen raken kwijt en worden later op de meest vreemde plaatsen teruggevonden. Mensen met beginnende dementie vertellen vaak meerdere keren hetzelfde en stellen steeds dezelfde vragen. Dit kan leiden tot irritatie vanuit de omgeving. De dementerende is zich vaak echter van geen kwaad bewust. Deze geërgerde reacties kunnen erg frustrerend zijn en de persoon onzeker maken (van Loon, 2006).

Hoofdstuk 3. Probleemanalyse

Uit hoofdstuk twee is gebleken dat stigmatisering bij de groeiende groep dementerenden een actueel en veel voorkomend probleem is. Doordat de medewerkers niet weten hoe zij hier adequaat op kunnen inspelen blijft het stigma een bestaand probleem waar weinig tot geen aandacht aan besteed wordt. Hieronder wordt ingezoomd op de doelgroep die met het probleem te maken heeft, er wordt ingezoomd op het fenomeen stigma en waarom het op verschillende niveaus en vlakken een probleem is.

3.1 Macro-niveau

3.1.1 Stigma in Nederland

Het Trimbos-instituut heeft onderzoek gedaan naar de psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking. Voor dit onderzoek is gekeken naar de aanwezigheid van AS-I problematieken zoals beschreven in de DSM-IV. AS-I codeert in de DSM-IV alle psychiatrische aandoeningen, behalve persoonlijkheidsstoornissen en verstandelijke handicaps (Essers, 2003). Bij 42,7% van de Nederlandse bevolking in de leeftijd tussen 18 en 64 jaar kwam ooit in het leven een AS-I gerelateerde psychische stoornis voor. Bij 18% was dit in de afgelopen 12 maanden het geval (van Boxtel, 2017). Bijna iedereen kent iemand met een psychiatrische aandoening of krijgt hier zelf mee te maken. Bewust of onbewust is daarom voor bijna iedereen (zelf)stigma een thema waar hij

of zij ooit wel eens mee in aanraking is gekomen (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). In Nederland wordt het onderwerp stigma steeds actueler. Dat blijkt ook uit het visiedocument "Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap" dat GGZ Nederland in 2009 publiceerde (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Daarin werd onder andere aanbevolen werk te maken van anti-stigma initiatieven om de maatschappelijke participatie van mensen met psychische- en lichamelijke aandoeningen te bevorderen. De komende jaren is destigmatisering ook een belangrijk thema in het overheidsbeleid (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Echter richt het overheidsbeleid zich momenteel vooral op de GGZ sector. De ouderensector, waaronder MaxZorg valt, blijft achtergesteld van deze ondersteuning.

Dit terwijl dementie een van de meest voorkomende volksziektes in Nederland is. Meer dan 250.000 Nederlanders lijden er aan en verwacht wordt dat een op de vijf personen het krijgt. Ondanks deze hoge cijfers heerst er nog veel onbegrip over de ziekte (Rijksoverheid, 2017). Samen dementie vriendelijk is een campagne gestart om de samenleving beter te leren omgaan met dementie. Samen dementie vriendelijk (2017) stelt dat mensen met dementie de eerste jaren uitstekend in staat zijn zelf de regie te houden. Voor hen is het belangrijk dat zij zo lang mogelijk kunnen blijven meedoen in de maatschappij (Samen dementie vriendelijk, 2017). Samen dementie vriendelijk wil niet dat mensen met dementie stoppen met activiteiten omdat ze onzeker worden door de diagnose dementie en hierdoor thuisblijven.

Doordat men steeds langer thuis moet blijven wonen worden er vaker signalen gemist van erger wordende dementie. De beperkte kennis die de samenleving heeft over dementie en hoe hiermee om te gaan zorgt voor stigma en het overlaten van mensen aan hun eigen lot. In de commercial van Samen dementie vriendelijk is te zien dat van de zeven mensen er maar één iemand de dementerende man op straat helpt. Doordat de samenleving argwanend kijkt naar dementerenden raken deze vaker in een isolement (Alzheimer Nederland, 2017). Vanuit de samenleving valt dus nog veel te winnen.

3.2 Meso-niveau

3.2.1 Veranderende zorg bij MaxZorg

Zoals in de voorgaande paragraaf is beschreven, verwacht de overheid dat ouderen steeds langer thuis blijven wonen. Omdat door de verschuiving naar de WMO en AWBZ verwacht wordt dat ouderen ook hulp zoeken in hun eigen sociale netwerk en langer thuis blijven wonen, betekent dit voor de organisatie die werkt met de dementerende ouderen ook een verandering in de hulpverlening. De begeleiding van MaxZorg moet ambulant werken en de dementerenden stimuleren zo lang mogelijk zelfredzaam te blijven. Er moet meer maatwerk geleverd worden en meer samengewerkt worden met andere disciplines. De zorgprofessional werkt niet alleen meer in zorgorganisaties, maar ook in wijkteams, netwerken en steeds vaker als ZZP'er. Hun rol en functie is veranderd (van der Weegen, 2017). Een belangrijk onderdeel van de zorg voor mensen met dementie is niet alleen gericht op "care" maar ook op "cure" (Meerveld, 2013). De rol van de begeleiding in de ouderenzorg verandert met de veranderingen in de samenleving mee. De begeleiding bij MaxZorg moet zich meer richten op activering en ondersteuning bij het zelf doen dan voorheen. Maar zorgen deze veranderingen er niet juist voor dat stigma over het hoofd gezien wordt? Doordat de tijd met de cliënt korter wordt, en er één begeleider langskomt bij de cliënt hangt alle signalering van stigma af van één persoon: de medewerker van die dag. Momenteel vindt er geen tot weinig overleg plaats over het thema stigma volgens H. Kraan (persoonlijke communicatie, 21 februari 2018). Wanneer het merendeel van de begeleiding niet weet hoe zij moeten inspelen op (zelf)stigma óf dat zij überhaupt niet weten van het bestaan van stigma, wordt dit hoogstwaarschijnlijk ook niet gesignaleerd. Het blijft een probleem waar de medewerkers het bestaan niet van afweten en de cliënt krijgt geen passende ondersteuning op dit vlak.

3.2.2 De omgeving

Dementie treft niet alleen de persoon zelf, maar ook zijn omgeving. De persoon met dementie wordt in toenemende mate afhankelijk van zijn omgeving (Jonker, Slaets, & Verhey, 2009). Vaak neemt de partner of een van de kinderen de zorg op zich. Deze dagelijkse zorg kan een grote invloed hebben op verschillende domeinen van het netwerk, zoals de psychische en mentale gezondheid, de kwaliteit van de relatie met de dementerende en het sociaal functioneren. Daarbij komt dat door een fenomeen genoemd zelfstigma, mensen vaak geen hulp accepteren omdat zij de ziekte ontkennen. H. Kraan (persoonlijke communicatie, 2018) ziet dit in het werkveld veelvuldig gebeuren. Het netwerk krijgt hier dan een extra last bij, zij weten dat hun naaste dementie heeft omdat de diagnose vaak gesteld is, maar hun naaste wil dit zelf niet inzien (H. Kraan, persoonlijke communicatie, 2018).

Bij het “nieuwe” ambulant begeleiden komt de zorgverlener bij de cliënt thuis en krijgt met dit alles te maken: De cliënt woont in zijn vertrouwde omgeving en wordt geacht het netwerk in te roepen om de hulp die wegvalt omdat de cliënt niet in een verzorgingshuis woont op te vangen. Maar in hoeverre is het werken met netwerken voor zorgverleners die voorheen in een organisatie werkten mogelijk en haalbaar? Van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer en Kienhorst (2016) stellen dat zorginstellingen goede randvoorwaarden zouden moeten scheppen, zodat ook niet-ggz-zorgverleners een rol kunnen spelen in de begeleiding van cliënten met een complexe problematiek en hun netwerk. Door bijvoorbeeld een stepped care-benadering (eenvoudig waar het kan en specialistisch wanneer dat nodig is) kan in gesprek met de eigen omgeving voorkomen worden dat het probleem, in deze situatie een (zelf)stigma, alleen maar groter wordt. Maar ook het stimuleren en motiveren van zorgverleners om zich meer in deze cliëntengroep en het werken met een netwerk te verdiepen kan een positieve bijdrage leveren (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Om (zelf)stigma tegen te gaan is het noodzakelijk dat de behandeling voornamelijk gericht is op empowerment, zelfwaardering en versterking van de sociale positie van mensen met een complexe aandoening. Hetzelfde geldt voor ondersteuning van de familie, die zelf ook niet vrijgesteld is van een stigma. Stigma van de familie kan gericht zijn op het familielid met beginnende dementie zelf, maar de familie kan zelf ook een stigma krijgen vanuit de samenleving óf met krijgt te maken met zelfstigma van hun naaste. Volgens van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer en Kienhorst (2016) wordt hier momenteel nog te weinig in geïnvesteerd.

3.3 Micro-niveau

In deze paragraaf wordt dieper ingegaan op de begrippen “stigma” en “dementie” en welke effecten dit op een individu kan hebben.

In het begin van de dementie, vaak wanneer de diagnose nog niet gesteld is, wordt de persoon nogal eens aansprakelijk gesteld voor zijn veranderende gedrag (De Zorgboog: Vakgroep Psychologie, 2010). Dit kan tot irritatie en conflicten leiden met naasten of op de werkvloer. Wanneer het duidelijk is dat het gedrag geen uiting van onwil is, maar dat er sprake is van dementie, neemt het begrip vaak toe en wordt ook de tolerantie groter (De Zorgboog: Vakgroep Psychologie, 2010). Echter vormt zich bij naasten en de persoon die kampt met dementie zelf vaak een beeld: een (zelf)stigma.

Het begrip herstel heeft de laatste twee decennia een opmerkelijke opmars gemaakt binnen de geestelijke gezondheidszorg. Bij herstellen gaat het om ‘persoonlijke processen van mensen die, ondanks de vaak desastreuze gevolgen van de aandoening, hun leven weer op proberen te pakken’ (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Dit intens persoonlijk proces, waarin de persoon veranderingen doormaakt in waarden, rollen, gevoelens, doelen, vaardigheden en houding, laat zich niet door anderen afdwingen, hooguit faciliteren. Herstel heeft een belangrijke sociale component: mensen moeten ook herstellen van stigmatisering, sociale uitsluiting en sociaal isolement. Bij stigmatisering is sprake van elementen van labeling, stereotypering, afscheiding, verlies van status en discriminatie, terwijl er sprake is van ongelijke machtsverdeling tussen personen of groepen (Haan, 2015).

Er zijn verschillende soorten stigma:

- *Publiek stigma*: dit zijn opvattingen die in de samenleving heersen, bijvoorbeeld: (ex)patiënten worden sneller gezien als bedreiging en onberekenbaar en als minder competent. Het koesteren van dergelijke opvattingen zal ervoor zorgen dat er een grotere afstand gecreëerd wordt tussen de samenleving en de personen die gestigmatiseerd worden (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Bij het in stand houden van publiek stigma spelen ook de media een significante rol.
- *Structureel stigma*: dit verwijst naar stigmatiserende effecten die besloten liggen in wet- en regelgeving, procedures, normen et cetera.
- *Zelfstigma*: deze vorm treedt op wanneer patiënten het psychiatrisch label als belangrijk onderdeel van hun identiteit gaan zien, met alle negatieve gevolgen van dien. Mensen kunnen gaan geloven dat de heersende negatieve opvattingen een kern van waarheid hebben en ze kunnen geloven dat dit op zichzelf van toepassing is (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Dit kan erin resulteren dat mensen hun motivatie verliezen om nog persoonlijke wensen of doelen na te streven (het why-try effect). Ook kunnen mensen vanuit de vrees doelwit te worden van stigmatisering ontwijkend gedrag gaan vertonen.
- *Associatief stigma*: deze vorm heeft betrekking op de personen die in directe relatie staan tot de gestigmatiseerde persoon. Het netwerk kan het gevoel hebben dat de sociale

omgeving ook hen ontwijkt. Dit kan erin resulteren dat de psychische klachten voor de buitenwereld verzwegen worden.

Het stigma op psychische aandoeningen vergroot voor veel kwetsbare mensen de last om ermee te leven (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Zelfstigma verandert gedrag, waardoor onbedoeld (en onbewust) publiek stigma kan verergeren. Herhaaldelijke negatieve ervaringen vergroten stigmagevoeligheid. Stigmatisering kan resulteren in isolement of verergering van de symptomen van de psychische ziekte. Mensen met dementie hebben verminderde capaciteiten om te herstellen van (zelf)stigma. Vaak komen zij en/of naasten de diagnose niet te boven en is de dementie al verder gevorderd. Dementie is een tikkende tijdbom en (zelf)stigma moet hierbij voorkomen kunnen worden. Daarom is het van belang dat zorgbegeleiders (zelf)stigma tijdig kunnen signaleren en hier adequaat op in kunnen spelen.

Hoofdstuk 4. Probleemomschrijving

In dit hoofdstuk wordt de probleemstelling van dit onderzoek geformuleerd. Aan de hand van deze hoofdvraag zijn er een aantal deelvragen opgesteld die helpen bij het beantwoorden van de hoofdvraag. Daarnaast wordt hier de doelstelling van het onderzoek benoemd en worden begrippen beschreven en verduidelijkt door middel van begripsafbakening (Verhoeven, 2011).

4.1 Hoofdvraag

De hoofdvraag luidt als volgt:

Hoe kunnen de begeleiders van MaxZorg (zelf)stigma bij beginnend dementerenden en/of hun sociaal netwerk signaleren en hoe kunnen zij hier adequaat op inspelen?

4.2 Deelvragen

Aan de hand van de hoofdvraag zijn de volgende deelvragen opgesteld:

1. In hoeverre ervaren beginnend dementerenden en hun netwerk (zelf)stigma?
2. Hoe signaleert en hoe speelt de begeleiding momenteel in op (zelf)stigma bij beginnend dementerenden en/of hun netwerk?
3. Welke methodes zijn er op het gebied van het tegengaan van stigma binnen de gezondheidszorg?

4.3 Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek luidt als volgt: "Na afloop van dit onderzoek hebben begeleiders van MaxZorg te Heesch handvaten om (zelf)stigma bij beginnend dementerenden en hun sociaal netwerk te signaleren en om hier adequaat op in te spelen".

4.4 Begripsafbakening

Belangrijke begrippen uit de hoofdvraag, deelvraag en doelstelling worden verduidelijkt door middel van begripsafbakening (Verhoeven, 2011). In de hoofdvraag en deelvragen van dit onderzoek komen bepaalde begrippen aan bod die op verschillende manieren geïnterpreteerd kunnen worden. De betekenis hiervan heeft uitleg nodig om misverstanden te voorkomen. Daarom zullen deze begrippen hieronder worden afgebakend.

<i>Stigmatisering</i>	Stigmatisering is een proces waarin een groep personen negatief gelabeld, veroordeeld en uitgesloten wordt op grond van gemeenschappelijke, afwijkende kenmerken en/of gedragingen die angst of afkeer oproepen en waarvoor de betrokkenen meer of minder verantwoordelijk worden gehouden. Vaak is sprake van overdrijving en wordt het gedrag van een of enkele individuen representatief geacht voor de hele groep (de Goei, Plooy, & van Weeghel, 2006).
<i>Sociaal netwerk</i>	Het sociaal netwerk is een verzamelnaam voor een netwerk van betekenisvolle figuren (zoals familie, vrienden en kennissen) dat functioneert als ondersteuningsbron voor het eigen welzijn en welbehagen (Encyclo, z.d.) .
<i>Beginnend dementerenden</i>	Wanneer er in dit onderzoek gesproken wordt over beginnend dementerenden gaat het om de groep dementerenden die in de eerste of tweede fase van het ziekteverloop zitten. De fasen zijn te lezen in hoofdstuk 2.2 bij de doelgroep.

<i>Handvaten</i>	Met handvaten wordt kennis en tastbare producten bedoeld die de zorgverlener houvast bieden in een situatie.
<i>Begeleiders</i>	Begeleiders zijn in dit onderzoek de mensen die werken met de cliënten van MaxZorg met beginnende dementie. Omdat MaxZorg vele functies heeft die met deze cliënt te maken krijgen, wordt in dit onderzoek "de begeleider" gebruikt om de gehele groep medewerkers die werken met mensen met beginnende dementie aan te duiden.

Hoofdstuk 5. Onderzoeksontwerp

In dit hoofdstuk wordt het onderzoeksontwerp toegelicht. Er wordt beschreven waarom er gekozen is voor een bepaalde onderzoeksmethode en welke dataverzamelmethode gebruikt worden. Daarnaast worden de populatie en steekproef toegelicht.

5.1 Onderzoeksmethode

Bij een kwalitatieve onderzoeksmethode is de onderzoeker geïnteresseerd in de betekenis die de onderzochte personen zelf aan situaties geven (Verhoeven, 2011). Kwalitatief onderzoek is niet gebonden aan het verzamelen van cijfermatige gegevens. Het doel is niet zo zeer om theorieën te testen, maar juist om inzicht te krijgen in de verschillende interpretaties en opvattingen die mensen hebben en de betekenis die ze geven aan een bepaalde gebeurtenis of een bepaald verschijnsel (Swaen, 2017).

Voor dit onderzoek is gekozen voor een combinatie van een kwalitatieve- en kwantitatieve onderzoeksmethode. Er is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode omdat het belangrijk is om te onderzoeken hoe (zelf)stigma leeft bij de betrokkenen: de mensen met beginnend dementie, het netwerk van deze mensen en de begeleiding. Cijfermatige gegevens (verkregen uit een kwantitatieve onderzoeksmethode) onderzoeken is in deze niet noodzakelijk, maar heeft uiteindelijk wel geleid tot een completer beeld van de situatie. Stigmatisering is, zoals eerder beschreven in de probleemanalyse, een complex psychologisch fenomeen. Omdat dit zo complex is heeft het voor iedere persoon een andere betekenis. Deze betekenis heeft veelal ook een emotionele lading voor de betrokkenen van dit onderzoek, waardoor het uitvoeren van een kwantitatief onderzoek vanuit ethisch oogpunt niet wenselijk zou zijn (van Boxtel, 2017). Echter heeft het kwantitatief onderzoek wel een voordeel: het neemt de drempel weg en het is anoniem. Bij een kwantitatieve onderzoeksmethode worden er numerieke gegevens verzameld, die later met behulp van statistische technieken geanalyseerd worden (Verhoeven, 2011). Daarom is er uiteindelijk gekozen voor een deel kwalitatieve onderzoeksmethode en een deel kwantitatieve onderzoeksmethode.

5.2 Dataverzameling

Hieronder staan de meetinstrumenten van dit onderzoek beschreven. De meetinstrumenten zijn ontwikkeld door eerst de belangrijkste begrippen uit dit onderzoek te operationaliseren (zie paragraaf 5.5).

5.2.1 Half-gestructureerde interviews

Binnen dit onderzoek is gekozen voor het afnemen van interviews als eerste dataverzamelmethode. Wanneer je iets te weten wil komen over wat voor kennis mensen hebben, wat ze denken en wat ze voelen is interviewen de aangewezen manier van dataverzameling (Baarda, et al., 2012). Volgens Verhoeven (2011) heb je een ongestructureerd, een half-gestructureerd en een gestructureerd interview. Er is binnen dit onderzoek gebruik gemaakt van half-gestructureerde interviews. Door deze manier van interviewen wordt er vastgehouden aan verschillende topics, maar binnen deze topics staan vragen niet vast. Hierdoor kon er worden doorgevraagd en geconcretiseerd waar nodig. Ook was er al enige voorkennis door het schrijven van de aanleiding en de probleemanalyse. Om uiteindelijk de juiste data te ontvangen om de hoofd- en deelvragen te beantwoorden verlangde het onderzoek van een interview enige vorm van richting. Maar door half-gestructureerde interviews in te zetten is er ook ruimte voor eigen inbreng en beleving van de respondent (Verhoeven, 2011). De half-gestructureerde interviews zijn ingezet om de tweede deelvraag te beantwoorden.

De interviews zijn één op één gehouden, om beïnvloeding van de respondent van buitenaf te voorkomen maar ook om nieuwe respondenten niet te beïnvloeden. Deze beïnvloeding kan de betrouwbaarheid aantasten (van der Donk & van Lanen, 2015). Er werd gestreefd om de interviews

maximaal 45 minuten te laten duren. Dit was genoeg tijd om de antwoorden concreet te houden en bij de topics te blijven, maar er was ook ruimte voor toelichting.

5.2.2 Enquêteren

Naast het afnemen van half-gestructureerde interviews is er nog een andere data-verzamelmethode gebruikt in dit onderzoek: enquêteren. Dit is de meest gebruikte methode om meningen, opinies, houdingen en kennis bij grotere groepen personen te meten (Verhoeven, 2011). Enquêteren is een gestructureerde dataverzamelmethode, wat wil zeggen dat de vragen van tevoren allemaal vast staan. Het enquêteren wordt ingezet om deelvraag één te beantwoorden. In deze deelvraag is er gekeken in welke mate mensen met beginnende dementie en hun netwerk (zelf)stigma ervaren. Enquêteren is bij deze deelvraag ingezet om een grotere groep te bereiken, die je met half-gestructureerde interviews niet zou behalen. Bijvoorbeeld door een angst voor interviews, wat ook Verhoeven (2011) erkent. Maar ook door de gelimiteerde tijd zouden er lang niet zo veel interviews gedaan kunnen worden als enquêtes.

5.2.3 Literatuuronderzoek

Over het algemeen maakt literatuuronderzoek deel uit van elk onderzoek, zo ook van dit onderzoek. Het literatuuronderzoek draagt bij aan het aanvullen en beantwoorden van alle deelvragen. Een literatuuronderzoek is een overzicht van inzichten en kennis uit de vakliteratuur over het praktijkprobleem wat onderzocht wordt. Door verschillende literatuurbronnen te bestuderen, vergroot dit de betrouwbaarheid van het onderzoek (van der Donk & van Lanen, 2015). In het literatuuronderzoek is onder andere onderzocht wat er momenteel aan methoden bestaat om (zelf)stigma te signaleren en tegen te gaan in de gezondheidszorg. Er is niet specifiek naar de aanpak bij dementerenden gezocht omdat stigma een algemeen probleem is. Zo veel mogelijk methoden onderzoeken heeft ertoe geleid dat er een zo compleet mogelijk beeld is gevormd over hoe (zelf)stigma te signaleren is en hoe hier het best op ingespeeld kan worden door de begeleiding. Deelvraag drie is geheel beantwoord met behulp van het literatuuronderzoek. Het literatuuronderzoek is uitgevoerd volgens de methode van Van der Donk en Van Lanen (2015). Dit betekent dat er eerst een operationalisatie heeft plaatsgevonden, waarin de belangrijkste thema's vanuit de probleemstelling, doelstelling en de probleemanalyse in kaart gebracht zijn. Alle thema's zijn opgesplitst in sub thema's, waardoor zo de kijkpunten helder en specifiek worden (van der Donk & van Lanen, 2015). Per sub thema is gebruik gemaakt van brontriangulatie: er is gezocht naar verschillende bronnen door verschillende zoektermen te gebruiken. Brontriangulatie vergroot de validiteit en betrouwbaarheid van een onderzoek (Verhoeven, 2011).

5.3 Populatie en steekproef

Bij praktijkonderzoek in zorg en welzijn wordt data veelal ontleend aan tekstbronnen en personen (respondenten) in een specifieke beroepscontext (van der Donk & van Lanen, 2015). Alle eenheden waarover in dit onderzoek uitspraken zijn gedaan, wordt de populatie genoemd (Verhoeven, 2011). Welke onderzoekspopulatie er wordt gekozen hangt af van de vraagstelling en de grootte van de populatie hangt af van de gewenste reikwijdte van de onderzoeksresultaten.

Dit onderzoek is specifiek gericht op zelfstigma bij de dementerende zelf of stigma in het netwerk bij beginnend dementerenden en begeleiders van deze doelgroep. De populatie is gezocht binnen MaxZorg, maar ook buiten de organisatie. Dit om de betrouwbaarheid en reikwijdte van het onderzoek te vergroten. Een steekproef is een willekeurige selectie uit de populatie die de mogelijkheid heeft aan het onderzoek mee te doen (Verhoeven, 2011). Voor het onderzoek zijn vier begeleiders geïnterviewd. Er is gestreefd minimaal 30 enquêtes te verkrijgen van het netwerk van de cliënt, en twee van de mensen met beginnende dementie zelf. Uiteindelijk zijn er 30 enquêtes van het netwerk, en 5 enquêtes van mensen met beginnende dementie verkregen. Er is gekozen om de begeleiders te interviewen omdat het onderzoek uiteindelijk gaat om de moeilijkheden die zij ervaren te onderzoeken en hier een passende aanbeveling op te doen. Ook zien begeleiders meer verschillende mensen met beginnende dementie waardoor er een completer beeld gevormd kan worden van de huidige situatie. Door enquêtes in te zetten bij mensen die met (zelf)stigma te maken hebben en hun netwerk, kan er uit meerdere perspectieven gekeken worden waardoor de aanbevelingen mogelijk beter aansluiten bij alle partijen.

5.4 Analysemethode

De verzamelde data is noodzakelijk om de onderzoeksvraag en deelvragen te kunnen beantwoorden. De grote hoeveelheid data moet teruggebracht worden naar een relevant, bruikbaar en overzichtelijk geheel (van der Donk & van Lanen, 2015). De data die verkregen is met de interviews is in dit onderzoek geanalyseerd door middel van de methode: data analyseren aan de hand van categorieën. Vóór de analyse staan er een aantal categorieën vast. Hiervoor is in dit

onderzoek de topiclijst gebruikt. Met deze analysemethode wordt in de tekstfragmenten gezocht naar woorden en zinnen die betrekking hebben op één of meer van deze categorieën. Op deze manier kan minder gestructureerde data achteraf eventueel gepresenteerd worden in de vorm van getallen (van der Donk & van Lanen, 2015).

Voor deze analysemethode is gekozen omdat het de lange interviews overzichtelijk en gecategoriseerd in beeld kan brengen. Door half-gestructureerde interviews te houden met behulp van een topiclijst zijn de categorieën al duidelijk. Analyse per topic of categorie zorgt ervoor dat er geen informatie over het hoofd gezien wordt en dat geschikte informatie gebruikt kan worden bij het beantwoorden van de onderzoeksvraag en de deelvragen.

De enquêtes zijn afgenomen met het programma Survio. Dit omdat een groot deel van de respondenten is benaderd via social media, om een groter bereik te hebben. De enquêtes zijn ook geanalyseerd via het programma Survio. Allereerst heeft de onderzoeker de vragen gecategoriseerd, zodat er een overzichtelijk geheel ontstond. Daarna is er middels Survio een overzichtelijke conclusie gecreëerd.

5.5 Operationaliseren

Om data voor een onderzoek te verzamelen zijn instrumenten nodig. Voor elke dataverzamelmethode is vaak een apart instrument nodig (van der Donk & van Lanen, 2015). In dit onderzoek is gebruik gemaakt van enquêteren, interviews en literatuuronderzoek. Voordat er begonnen is aan het verzamelen van data, was er een kijkkader nodig voor het zoeken naar literatuur en het maken van interview- en enquêtevragen. Om een meetinstrument te ontwikkelen is er gebruik gemaakt van het stappenplan van Van der Donk en Van Lanen (2015, p 172, 173). Dit meetinstrument is gebruikt omdat deze de begrippen concreet uitsplitst en deze leidt naar concrete interview- of enquêtevragen.

Deelvraag 1. In hoeverre ervaren beginnend dementerenden en hun netwerk (zelf)stigma?

Begrip	Dimensie I	Indicator	Vraag (enquête)
(Zelf)Stigma	Zelfstigma bij mensen met beginnende dementie	- Algemene informatie - Emotie - Ervaring - Vorm (ontkennen of vermijden) - Kennis/inzicht - Hulpverlening	- Wat is uw geslacht? - Wat is uw leeftijd? - Wat is uw huidige woonsituatie? - Met welke zaken ontvangt u momenteel zorg? Met welke reden ontvangt u deze zorg? - Als het gaat om de diagnose dementie, welke emoties ervaart u als u hier aan denkt? - Heeft u op enig moment in uw leven te maken gehad met: - O Schaamte voor het feit dat ik dingen niet kan onthouden; - O Vinden dat ik maatschappelijk niet meer meetel; - O Ik voel me een slachtoffer van de aandoening. - Denkt u dat anderen na de diagnose dementie anders naar u zijn gaan kijken? - Denkt u dat u last heeft van zelfstigma? - Heeft de hulpverlening aandacht gehad voor het thema stigma? - Welke rol heeft de hulpverlener gespeeld rondom stigma in uw situatie? - Wat zou u graag zien dat de hulpverlener doet rondom het thema stigma?
	Stigma bij het sociaal netwerk	- Kennis - Emotie - Zelf stigmatiseren - Ervaring omgeving - Visie	- Denkt u dat uw naaste last heeft (gehad) van zelfstigma? Zo ja, hoe merkte u dat? - Toen uw naaste de diagnose dementie kreeg, welk gevoel kreeg u toen? (1 = helemaal niet, 3 = helemaal wel) - Heeft u uzelf wel eens betrappt op het hebben van vooroordelen? (Bijvoorbeeld: denken dat de persoon het niet zal onthouden, denken dat de persoon iets niet meer aan kan etc.) - Bent u anders gaan kijken naar uw naaste nadat hij/zij de diagnose dementie kreeg? In welk opzicht? - Bent u voorzichtiger geworden met uw naaste nadat de diagnose dementie gesteld was? - Heeft u wel eens meegemaakt dat u ontlopen of vermeden werd door mensen toen u met uw naaste was?

		- Hulpverlening	- Heeft u het idee dat mensen met dementie, wanneer de ziekte in een verder stadium raakt, maatschappelijk niet meer meetellen? - Vindt u dat de samenleving goed genoeg geïnformeerd is over de ziekte dementie? - Welke rol heeft de hulpverlener gespeeld rondom stigma in uw situatie? - Wat zou u graag zien dat de hulpverlener doet rondom het thema stigma?
--	--	-----------------	--

Allereerst is het begrip “(zelf)stigma” uitgewerkt. Dit begrip omvat de hoofdlijnen van het onderzoek, omdat er uiteindelijk onderzocht moest worden in hoeverre alle drie de partijen: de persoon met beginnende dementie, het netwerk en de begeleiders, te maken krijgen met dit begrip, hoe zij hiermee omgaan en welke behoeften zij hebben ten opzichte van het thema (zelf)stigma. Dit begrip is opgesplitst in twee delen. Het eerste deel is zelfstigma bij mensen met beginnende dementie. Van hieruit zijn belangrijke indicatoren beschreven waar per indicator één of meerdere enquête vragen kwamen. Het tweede deel van het begrip is stigma bij het sociaal netwerk. In eerste instantie had de onderzoeker voor ogen dat het stigma ook vanuit het netwerk kon komen. Na het beschrijven van de indicatoren en het uitdiepen in deze kant van het begrip kwam naar voren dat het netwerk zelf ook te maken kan krijgen met stigma. Door deze manier van operationaliseren is uit dit deel van het onderzoek meer informatie gehaald, omdat het begrip breder bekeken is.

Deelvraag 2. Hoe signaleert en hoe speelt de begeleiding momenteel in op (zelf)stigma bij beginnend dementerenden en/of hun netwerk?

Begrip	Dimensie I	Indicator	Vraag (interview)
Ervaring begeleiding (zelf)stigma	Ervaring werkvloer	- Meegemaakt/signaleren - Collega's - Omgang/inspelen op	- Sprak u over (zelf)stigma met collega's en waarom wel/niet? - Heeft u ooit (zelf)stigma meegemaakt bij (het netwerk van) iemand met beginnende dementie? - Wat deed u met (zelf)stigma (bij netwerk)?
	(Algemene) kennis	- Opleiding - Maatschappij - Eigen netwerk	- Heeft u in uw opleiding informatie gehad over het fenomeen stigma (en vond u dit goed, of vond u dit wel nodig?) - Hoe denkt u dat de samenleving denkt over mensen met dementie? - Hoort u in uw eigen kringen wel eens stigma/vooroordelen over mensen waarmee u werkt?
	Visie	- Werk - Mensen met dementie - Omgang stigma	- Waarom bent u dit werk gaan doen? (visie) - Waarom heeft u gekozen om te gaan werken met dementerende ouderen? - Wat zou u graag zien dat hulpverleners doen met (zelf)stigma? - Wat zou u graag zien dat er binnen uw zorginstelling zou komen om stigma te kunnen signaleren en adequater aan te kunnen pakken?

In het tweede schema is er doorgegaan op het begrip (zelf)stigma, maar met een andere specificatie, namelijk de ervaring van de begeleiding. Er is gekeken welke ervaring de begeleiding heeft met (zelf)stigma op de werkvloer. Er is gekozen om ervaring van de begeleiding als kernbegrip op te nemen in plaats van “signaleren” of “inspelen op”, omdat deze begrippen later in het schema terugkomen en er met “ervaring” een breder beeld geschetst kan worden. Hier is uitgekomen dat er ook gekeken moet worden naar gesprekken met collega's en de eigen omgang met stigma. Voor deze deelvraag was het belangrijk om te weten wat begeleiders eventueel zouden missen wanneer het over signaleren van en inspelen op (zelf)stigma gaat. De dimensie (algemene) kennis kwam hiervoor goed van pas. Voor dit onderzoek was het interessant om te weten of begeleiders richtlijnen of kennis hebben verkregen via hun opleiding, om later te bekijken waar mogelijke aanbevelingen zouden kunnen liggen. Ook de visie op het werk, mensen met dementie en de omgang met stigma kwamen voort uit het kernbegrip. Deze informatie is belangrijk geweest in het activeren van de begeleiders in het interview, maar ook om uiteindelijk de aanbevelingen op de baseren.

Deelvraag 3. Welke methodes zijn er op het gebied van het tegengaan van stigma binnen de gezondheidszorg?

Begrip	Dimensie I	Indicator	Vraag
Methodes	Huidige methodes Opbouw Effect	X	- Welke bestaande methodes zijn er al? - Hoe wordt een anti-stigma programma opgebouwd? - Welk effect hebben huidige anti-stigma programma's - Wat is effectief in een anti-stigma programma
Tegengaan stigma	Huidige situatie Rol hulpverlener	X	- Hoe wordt momenteel omgegaan met stigma? - Welke rol kan een hulpverlener spelen in het tegengaan van stigma?

In het laatste schema is deelvraag drie uitgewerkt. Voor deze deelvraag waren twee kernbegrippen belangrijk: "methodes" en "tegengaan van stigma". Door deze begrippen uit te werken is er een heldere structuur gekomen in het literatuuronderzoek. Er is inzicht gekomen in de onderdelen van de begrippen en in een logische opbouw van het literatuuronderzoek. Ook zijn er extra zoektermen ontdekt door het ontleden van deze begrippen. Hierdoor is het literatuuronderzoek vollediger geworden en is deelvraag drie breder beantwoord.

Hoofdstuk 6. Resultaten

6.1 Resultaten deelvraag 1.

In deze paragraaf worden de resultaten beschreven van de eerste deelvraag: 'In hoeverre ervaren beginnend dementerenden en hun netwerk (zelf)stigma?' Allereerst worden de resultaten beschreven van de enquêtes afgenomen bij de mensen met beginnende dementie, hierna volgen de resultaten van de enquêtes afgenomen bij het netwerk van mensen met beginnende dementie.

Mensen met beginnende dementie

Voor deze deelvraag zijn vijf respondenten met beginnende dementie bereid gevonden om een enquête in te vullen. Deze respondenten zijn geworven middels social media en eigen sociale kringen. Aan deze enquête hebben 3 vrouwen en 2 mannen deelgenomen in de leeftijd van 64 tot 78 jaar.

6.1.1 Zorg

De respondenten wonen allemaal nog thuis, twee geheel zelfstandig en drie onder ambulante begeleiding. De drie respondenten met begeleiding ontvangen om verschillende redenen zorg. Een respondent noemt dat hij of zij hulp krijgt bij de dagindeling, omdat hij/zij anders te druk is met andere dingen. Een andere respondent noemt de financiën, koken en dagelijkse verzorging als gebieden waarop hij/zij zorg ontvangt. De reden hiervan is dat de respondent deze dingen anders vergeet.

6.1.2 De ziekte dementie

Op de vraag "Als het gaat om u diagnose dementie, welke van onderstaande emoties ervaart u als u hier aan denkt?" kwam de emotie "boos" het meest naar voren. Vier van de vijf respondenten scoort deze emotie een 5 (hoog). Daarna volgt de emotie verdriet, met drie respondenten die deze emotie een 5 (hoog) scoren en twee die deze emotie een 4 (bovengemiddeld) scoren. Schaamte wordt door de respondenten gemiddeld gescoord, drie respondenten geven aan deze bovengemiddeld te ervaren en twee respondenten ervaren een gemiddeld gevoel van schaamte.

Alle respondenten geven aan zich te schamen om het feit dat ze dingen niet goed kunnen onthouden. Mensen met beginnende dementie vertellen in het begin vaak dezelfde dingen. Vanuit de omgeving kan dit leiden tot geïrriteerde reacties (van Loon, 2006). Deze reacties kunnen erg frustrerend zijn en de persoon onzeker maken. Met name bij mensen die altijd al geneigd waren aan zichzelf te twijfelen, komt depressiviteit in het beginstadium, als de diagnose nog niet bekend is, vaak voor (van Loon, 2006).

Twee respondenten geven aan dat zij vinden dat zij maatschappelijk niet meer meetellen. Drie respondenten geven aan dat zij zich een slachtoffer voelen van de aandoening. Vier van de vijf respondenten denken dat anderen na de diagnose dementie anders naar hen zijn gaan kijken. Een

respondent geeft aan dat hij/zij dit merkt omdat mensen veel meer op bezoek komen. Een andere respondent geeft aan: *"voorzichtig met mij zijn, altijd zeggen: wat goed dat je dat onthouden hebt"*. Een andere respondent geeft juist aan dat hij/zij minder bezoek kreeg: *"dat burens niet meer langs kwamen, en dat ik zielig gevonden wordt door mensen"*.

6.1.3 Hulpverlening

Vier respondenten geven aan dat de hulpverlening géén aandacht heeft gehad voor het thema stigma. Eén respondent geeft aan dat hier wel aandacht voor geweest is. Deze respondent geeft aan dat er actief over stigma in gesprek is gegaan met hem/haar en familie. Eén respondent geeft aan geen last te hebben van (zelf)stigma of geen behoefte te hebben aan hulp vanuit de hulpverlening. Alle respondenten geven aan dat zij meer aandacht voor het thema stigma in de hulpverlening als positief zouden ervaren. Ook geven ze allemaal aan dat stigma een vast thema moet worden in het begeleidingsproces. Vier respondenten geven aan dat zij het zinvol zouden vinden als de hulpverlener in gesprek gaat met de familie over het thema. Drie respondenten hebben behoefte aan meer informatie over hoe ze met (zelf)stigma om kunnen gaan.

Netwerk

Voor deze deelvraag is een enquête uitgezet op verschillende sociale media, specifiek in groepen bedoeld voor het netwerk van mensen met dementie. Op deze enquête hebben 30 respondenten gereageerd van de leeftijd van 18 tot 78 jaar. Er hebben 26 vrouwen en 4 mannen gereageerd. Het merendeel van de respondenten was familie (10% partner, 16,7% kind, 50% andere familie) van iemand met beginnende dementie.

6.1.4 De diagnose

In de enquête werd gevraagd welk gevoel de respondent kreeg toen de diagnose dementie gesteld werd bij hun naaste. 27 Respondenten geven aan dat ze matig tot hoog verdriet ervaren hebben toen de diagnose gesteld werd. Drie respondenten hebben weinig verdriet ervaren. Geen enkele respondent geeft aan schaamte te hebben ervaren. Elf respondenten hebben hoog gescoord op angst die zij hebben ervaren toen de diagnose gesteld werd, veertien respondenten scoren hier matig en vijf respondenten laag. 17 Respondenten geven aan zich niet boos gevoeld te hebben nadat de diagnose gesteld was, dertien respondenten geven aan wel matige tot hoge boosheid te hebben ervaren. Van Elswijk (2012) stelt dat naasten het vaakst emoties van angst, verdriet en woede ervaren. Om hier mee om te gaan geeft zij de tip dat deze emoties makkelijker te dragen zijn wanneer de persoon niet alleen is. Familie en vrienden kunnen op een bijzondere manier bijdragen om te helpen deze emoties te reguleren (van Elswijk, 2012).

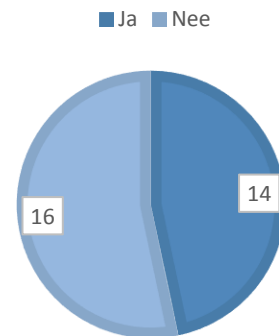
17 Respondenten geven aan dat zij na de diagnose anders zijn gaan kijken naar hun naaste met beginnende dementie. Een respondent geeft aan: *"Ik zag alle kleine dingen als gevolg van de ziekte en zag mijn vrouw in het begin als dementerende persoon, ik heb dit echt moeten leren loslaten"*. Een andere respondent zegt: *"omdat de toekomst onzeker is, kijk je anders naar die persoon. Ook vallen veel stukjes op hun plek."*. Ook geeft een respondent aan dat de andere kijk haar wel creatief maakt. De respondent zegt hierover: *"Wanneer we samen zijn maken we er een gezellig moment van, dat is voor beide fijn. Als we bijvoorbeeld iets eten tijdens een uitje en hij heeft moeite met bestek dan maak ik er ter plekke 'fingerfood' van. We trekken ons niets aan van mensen die daarnaar gaan kijken. Hij is en blijft mens, ook al takelt hij af, en zo horen wij hem ook te behandelen."* Op de vraag: 'Bent u voorzichtiger geworden met uw naaste nadat de diagnose dementie gesteld was?' antwoordde 24 respondenten "ja" en 6 "nee".

6.1.5 Stigma

Het merendeel, 22 van de respondenten, vindt dat de samenleving onvoldoende is geïnformeerd over de ziekte dementie. Samen sterk zonder stigma (2017) en Alzheimer Nederland (2017) bevestigen dat men uit onwetendheid voor de ziekte stigmatiseert.

Op de vraag of de respondent zichzelf wel eens betrappt heeft op het hebben van vooroordelen antwoordde 16 respondenten "nee" en 14 respondenten "ja" (zie figuur 1.). Een respondent schreef dat hij/zij met anderen ging praten om deze vooroordelen te verminderen. Een andere respondent gaf aan dat hij/zij soms gebruik maakt van de vergeetachtigheid. Deze respondent gaf ook aan dat het opviel dat vooral overige familie "stickers" plakt, als voorbeeld gaf de respondent: "herkent ze jullie nog wel?". Over het algemeen zeiden veel respondenten dat ze nog weinig van dementie af wisten en toen de diagnose gesteld was een ander beeld hadden van dementie dan wat ze bij hun naaste zagen.

STIGMA VANUIT NETWERK



Het netwerk krijgt vaak ook te maken krijgt met stigma van buitenaf. Twaalf respondenten gaven aan dat zij wel eens dachten of wisten dat zij vermeden werden door mensen toen zij met hun naaste met beginnende dementie waren. Van Elswijk (2012) stelt dat het heel normaal is dat het netwerk van een persoon met dementie achteruitgaat in sociale contacten. Als de partner angstig en onrustig wordt van bijvoorbeeld visites of verjaardagen, is het prettig om daar niet heen te gaan. Vaak heeft de omgeving een vooroordeel over dementie. Helaas merken veel mensen met dementie dat vrienden en kennissen wegblijven (van Elswijk, 2012). Het is belangrijk om hier met de omgeving over in gesprek te gaan. Veel mensen hebben schrikbeelden over dementie. Daarom is het goed om een folder over dementie mee te nemen en te vertellen waar de persoon met dementie nu last van heeft, zodat de omgeving beter en concreter geïnformeerd is (van Elswijk, 2012).

Veel respondenten herkennen zelfstigma bij hun naaste. Bijna alle respondenten geven aan dat ze dit na het maken van deze enquête herkennen als zelfstigma, waar ze het gedrag eerst niet konden plaatsen. Een respondent herkende zelfstigma bij zijn/haar partner en zei daar over: *"Hij is continu aan het malen over de diagnose die hij heeft gekregen en raakt daardoor alleen maar meer in de war."* Een andere respondent schreef dat zijn/haar familielid zich vaak opsloot en alle sociale contacten vermeed. *"Zelfs een boodschapje wilde hij niet meer doen."* Ook antwoordde een respondent op deze vraag: *"Zeker, hij ziet zichzelf niet langer als iemand die deel uitmaakt van onze samenleving, hij wordt geleefd en is meestal verdrietig."*

6.1.6 Hulpverlening

Op de vraag welke rol de hulpverlening gespeeld heeft rondom stigma zijn gelijke antwoorden gegeven. Tien respondenten antwoordden: *"ze zijn er actief over in gesprek gegaan met mijn naaste en de familie"*, tien respondenten antwoordden: *"ze hebben er niks mee gedaan"*, en de laatste tien respondenten antwoordden dat ze in hun situatie geen last hebben van (zelf)stigma of dat ze geen behoefte hebben aan hulp vanuit de hulpverlening.

Dertien respondenten zouden graag zien dat er meer aandacht komt voor het thema stigma door de hulpverlening. 19 Respondenten vinden dat stigma een vast thema moet worden in het begeleidingsproces. 17 Respondenten vinden dat de hulpverlener in gesprek moet gaan met de familie over het thema. Eén respondent geeft aan behoefte te hebben aan boeken/informatie over hoe hij/zij om kan gaan met stigma. Drie respondenten geven aan dat er al genoeg hulp is vanuit de hulpverlening of dat ze geen behoefte hebben aan hulp met betrekking tot het thema stigma. Ondanks dat stigma wel een tweede ziekte wordt genoemd, komt het thema niet of nauwelijks aan de orde tijdens een behandeling (Samen Sterk Zonder Stigma, 2017). Stigma bespreekbaar maken is volgens Samen Sterk Zonder Stigma (2017) de moeite waard: *"cliënten ervaren het als een opluchting als naar hun ervaringen wordt gevraagd."*

6.2 Resultaten deelvraag 2.

In deze paragraaf worden de resultaten beschreven van de tweede deelvraag: *'Hoe signaleert en hoe speelt de begeleiding momenteel in op (zelf)stigma bij beginnend dementerenden en/of hun netwerk?'* Voor deze deelvraag zijn vier verschillende disciplines geïnterviewd om een zo compleet mogelijk beeld van de situatie te krijgen: een locatiemanager en tevens medewerker van een

dagbesteding, een mantelzorgmakelaar, een oprichter van het Odensehuis en een maatschappelijk werker; hierna allemaal aangeduid met respondent.

6.2.1 Visie op de zorg

Alle respondenten zijn in de zorg gegaan omdat zij iets wilde betekenen voor de ander. Vooral het zien van struikelblokken waar mensen met beginnende dementie tegenaan lopen maakt dat de respondenten gemotiveerd zijn in het werk dat ze doen. Enkele respondenten zijn begonnen als verzorgende. Doordat hier in de loop der tijd geen tijd meer was voor persoonlijke aandacht voor mensen met beginnende dementie hebben zij andere functies gekozen.

"Ik wil dit werk doen om onderscheid te maken en aandacht te geven aan de mens en te kijken welke vraag er wordt gesteld en daarop in gaan. Dus niet met iets komen omdat ik dat vind maar welke vraag ligt er bij de persoon en daar op ingaan. Dus ik ben het gaan doen vanuit een levensovertuiging. Er zit een verhaal achter de vraag en het is belangrijk hier aandacht voor te hebben." - respondent één

Twee respondenten noemen dat zij zien dat mensen met beginnende dementie momenteel tussen wal en schip vallen.

Omdat ik zag dat mensen op een wachtlijst wilde komen en hier lang op staan. Maar ook omdat mensen bij de geriater zijn geweest en er geconstateerd is dat er een vorm van dementie is, maar dat er dan vervolgens weinig begeleiding voor die mensen is. Wanneer mensen kunnen praten is er begeleiding, maar als mensen niet praten sluiten ze zich op en ontkennen het ook vaak. Zij ontvangen dan weinig begeleiding. Daarom ben ik daar erg in geïnteresseerd omdat ik zie dat het echt een probleem is voor die mensen. - respondent één

Ik ben met deze doelgroep gaan werken omdat ik vind dat wij een plekje moeten hebben waar deze mensen terecht kunnen. - respondent drie

6.2.2 Ervaring stigma

Alle respondenten hebben in hun werk wel eens zelfstigma meegemaakt bij iemand met beginnende dementie. Respondent één benoemd dat zij in haar werk vaak de zin: "ik heb geen dementie want ik ben niet gek" heb gehoord. Respondent één noemde dit de duidelijkste en vaakst voorkomende vorm van zelfstigma die zij tegen was gekomen. Respondent twee benoemde dat vooral jonge mensen met dementie vaak last van zelfstigma hebben. Respondent drie gaf aan dat ze op een dagbestedingsplek werkt voor mensen met beginnende dementie die er nog niet aan toe zijn om toe te geven dat zij dementie hebben. Ze zegt hierover: *"Deze mensen zitten dus allemaal nog in de ontkenning, en hebben dus allemaal last van een zelfstigma"*. Ze voegt hier aan toe dat de mensen met beginnende dementie vooral de symptomen ontkennen. Respondent vier heeft zowel de ontkennende vorm van zelfstigma als de "slachtofferrol" aannemen:

Veel mensen wijzen naar de omgeving: "het ligt aan de omgeving het ligt absoluut niet aan mij". Dit maken wij veel mee vooral in de beginfase dat ze bij ons komen. Wij proberen wel te bereiken dat mensen inzien dat er wel wat aan de hand is. Anderzijds als mensen de diagnose krijgen zitten ze vaak van: wat moet ik nog doen? het maakt allemaal niet meer uit. Bij de meeste is toch de ontkenning aan de orde.

Elke respondent zegt ook stigma in het netwerk te herkennen. Respondent drie zegt hierover:

"Vooral de omgeving ontkent dat het er is. Meestal zijn ze dan bang dat hun partner opgenomen moet worden. Als je het hardop uitspreekt dan is het zo hè. Dan moet je met de consequenties van de ziekte omgaan. Zolang je het ontkent kun je op de oude voet doorgaan en kun je ook blijven vasthouden aan dingen die jou vertrouwd zijn. Ze verzinnen dan smoesjes om te ontkennen dat het zo is: "ja vandaag heeft ze het zo druk in haar hoofd". Als het escaleert dan zeggen ze: ja dit was eigenlijk al twee jaar zo. Dan kunnen ze dat pas toegeven."

Respondent twee voegt hier aan toe dat zij ook vaak ziet dat het netwerk verdeeldheid kent. De ene kant wil de persoon met beginnende dementie in bescherming nemen, terwijl de andere kant symptomen ontkent of denkt dat de persoon het nog wel aan kan. *"Daar moet je zo opletten, beide partijen bedoelen het goed. Ik moet hen goed begeleiden in wat goed is, en dat is voor mij ook lastig in dit soort situaties"*, aldus respondent twee.

Het signaleren van (zelf)stigma gebeurt op verschillende manieren. Respondent drie geeft aan dat ze na informatie is gaan beseffen dat zelfstigma bestond en dat het toen pas opviel. Respondent

twee gaf aan dat er na praten met collega's besef kwam over het fenomeen stigma. Momenteel signaleren alle respondenten (zelf)stigma automatisch, doordat ze de signalen kunnen herkennen. Volgens respondent vier komt dit door ervaring. Alle respondenten hadden graag meer specifieke voorlichting gehad over het fenomeen stigma in het begin van hun carrière.

Drie respondenten spreken over stigma met hun collega's. Echter vinden alle respondenten dat dit nog meer mag gebeuren. Respondent één geeft aan:

"Als begeleiding heb je een belangrijke functie om stigma te signaleren en om hier op een passende manier op in te spelen. Wij praten er over met collega's maar ik vind dat dit wel vaker mag. Ik wil hier een vast en terugkerend punt van maken op de agenda."

Respondent twee geeft aan dat er met een landelijk netwerk verplichte intervisie gevolgd wordt waar stigma besproken wordt:

"Dan kijken we met elkaar welke problemen we tegen komen. We kijken dan bijvoorbeeld naar eigen handelen: waar ben ik in verlegenheid geraakt en waar zou ik het de volgende keer anders aanpakken."

6.2.3 Handelen bij stigma

Alle respondenten hebben, zoals eerder al genoemd, te maken gehad met zelfstigma en stigma bij het netwerk. In grote lijnen gaan alle respondenten hetzelfde met (zelf)stigma om: erkennen van het probleem maar er niet in blijven hangen. Respondent één zegt het volgende over haar handelen bij stigma:

"Ik hoor het aan, ik zeg dan van 'goh vervelend dat u zich zo voelt vandaag'. Zodat degene hoort dat ik het gehoord heb. Ik probeer dan te kijken wat we vandaag gaan doen. Ik vind het belangrijk dat iemand zich gehoord voelt. Ik ga er echter niet in mee, van; wat zielig. Dan kunnen mensen er namelijk in blijven hangen en dat werkt niet. Ik probeer dit het netwerk ook te adviseren"

Respondent twee vult hierop aan:

"Ik probeer altijd een diagnose los te laten en te zeggen van: 'die diagnose is gesteld' maar daarna zeg ik 'dan wil ik hem even los laten'. Iedere diagnose heeft zijn eigen verschijningsvormen. Dan moet je teruggaan naar de persoon en kijken waar hij/zij tegenaan loopt."

Respondent drie vertelde dat het belangrijk is om eerst een vertrouwensband met mensen aan te gaan om vervolgens te gaan kijken naar het (zelf)stigma. Respondent vier is het hiermee eens. Zij vertelt dat vertrouwen opbouwen heel belangrijk is om uiteindelijk ziekte inzicht te bereiken en uit de ontkenning te komen. Respondent vier geeft ook aan dat deelnemers bij de organisatie waar ze werkzaam is ook vooral steun aan elkaar hebben als het om zelfstigma of stigma vanuit het netwerk gaat. *"Het is één hechte vriendenclub en alles wordt besproken, ze zetten elkaar echt in hun kracht"*, aldus respondent vier.

Over de vraag of de respondenten informatie hebben gehad over het fenomeen stigma kwamen wisselende antwoorden. Respondent één heeft de informatie over stigma in haar opleiding zelf op moeten zoeken. *"Er was geen vaste lesstof over stigma, maar ik heb via stages en mijn afstudeeronderzoek wel verdieping kunnen vinden"*. Respondent twee heeft wel informatie gehad over stigma en vindt dit ook erg belangrijk. Zij noemt dat juist in de opleiding het erg belangrijk is om te zien om welke stoornis het gaat en hoe je daar vanuit je functie naar moet kijken, om te voorkomen dat je zelf gaat stigmatiseren. Bovendien noemt de respondent dat het ook belangrijk is zodat stigma niet ongezien voorbij gaat. Respondent drie geeft aan dat toen zij de opleiding deed voor verzorgende er nog een specifieke richting ouderenverzorging was, waarin je veel verdieping had onder andere over dementie en stigma. Respondent drie geeft wel aan dat dit nu niet meer in de opleiding zit, omdat het nu een brede opleiding is zonder de nodige verdieping:

"Als ik verzorgende hier zie komen hebben zij weinig kennis van dementie, laat staan van stigma. Misschien rust er bij henzelf zelfs wel een stigma op dementie."

Respondent vier heeft ook geen informatie over stigma gehad in de opleiding:

"Stigma is eigenlijk pas de laatste tijd pas onder de aandacht gekomen. Daarom zit ik in een onderwijsgroep en focussen wij ons ook op een programma voor het MBO om hen meer voor te lichten over dit fenomeen."

6.2.4 Maatschappij

Alle respondenten vinden dat de maatschappij momenteel nog niet goed genoeg is aangepast op mensen met dementie. Respondent één geeft aan dat intellectuele capaciteiten in onze maatschappij erg belangrijk zijn. Als dat wegvalt denken mensen gelijk dat je niks meer kunt. Ook zegt respondent één hierover:

"Ik vind dat er een heel groot stigma leeft. Bijvoorbeeld dat mensen zeggen: 'als ik ga dementeren doe mij maar euthanasie'. Mensen denken dat je als je dement bent gelijk niks meer bent."

Respondent twee vindt dat mensen bang gemaakt worden. Ze geeft aan dat ze op tv ziet: 'dementie doodsoorzaak nummer 1', of dat er documentaires worden gemaakt die alleen het eindstadium van dementie laten zien. *"Dat vind ik jammer, want er zit nog zoveel tussen de diagnose en het einde"*, aldus respondent twee. Respondent vier sluit zich hierbij aan:

"Men heeft een beeld over mensen met dementie in een ver gevorderd stadium in het verpleeghuis. In een eigen wereldje weggezonden. Maar men heeft niet in de gaten überhaupt dat het op jonge leeftijd voor kan komen en dat mensen vaak heel lang nog heel veel kunnen."

Respondent drie vindt dat er de laatste 1,5 jaar anders tegen dementie aangekeken wordt. Zij vindt het goed dat er meer documentaires zijn over dementie en dat er in reclames ook meer aandacht voor is: *"Het is niet genoeg, een druppel op de gloeiende plaat, maar ik denk wel dat we er meer mee bezig zijn dan 3 á 4 jaar geleden, door de vergrijzing."*

Alle respondenten vinden dat kennis erg belangrijk is om stigma te signaleren. Respondent één vindt dat stigma een vast onderdeel op de agenda moet worden. Ook zegt ze hierover:

"We moeten veel meer voelsprietten leveren om dat in de snelle zorg van nu te kunnen signaleren. Scholing is zeer belangrijk."

Respondent twee voegt hieraan toe:

"Psycho-educatie vind ik erg belangrijk om stigma te voorkomen en te signaleren. Ik vind dat dat bij HBO en MBO opleidingen vast in het pakket moet zitten. Maar ook in teams die al draaien zoals bij MaxZorg vind ik dat dat een terugkerend thema moet zijn. Ook dat er heel veel verschil is in uiting en omgang per individu. Ook dat de diagnose losgelaten kan worden en te kijken wat nodig is per persoon en de omgeving. Dat medewerkers les krijgen in benadering, wat wel doen of niet doen, maar dat het belangrijk is telkens opnieuw te kijken per persoon."

6.3 Literatuuronderzoek deelvraag 3.

In deze paragraaf wordt literatuuronderzoek gedaan naar de derde deelvraag: [Welke methodes zijn er op het gebied van het tegengaan van stigma binnen de gezondheidszorg?](#) Deze vraag wordt vanuit verschillende perspectieven bekeken. Allereerst wordt bekeken welke collectieve stigmabestrijding interventies er zijn. Dit is van waarde voor dit onderzoek omdat stigma een landelijk probleem is en niet alleen in de gezondheidszorg zelf aangepakt moet worden. Daarna wordt ingezoomd op de individuele stigma interventies. Uit beide niveaus kan mogelijk bruikbare informatie gewonnen worden om begeleiders van MaxZorg beter te laten inspelen op (zelf)stigma. De resultaten van de literatuurstudie naar welke methodes en interventies er zijn om (zelf)stigma tegen te gaan zijn hieronder beschreven.

Goede informatie over wat kan leiden tot vermindering van zelfstigma of stigma en toepassing van effectieve stigmabestrijdingsstrategieën zijn belangrijke ingrediënten voor herstel en rehabilitatie van mensen met een ingrijpende aandoening (Kienhorst, 2014). Zowel het publieke stigma als het zelfstigma kan doeltreffend worden bestreden met programma's en methoden gericht op het re-integreren en zich weer volwaardig voelen in de samenleving (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Er zijn verschillende strategieën bekend om stigma tegen te gaan. Deze strategieën kunnen worden gecategoriseerd op twee niveaus: de collectieve strategieën en de individuele strategieën.

6.3.1 Collectieve strategieën

Corrigan en Penn (1999) onderscheiden drie collectieve strategieën tegen stigma: protest, voorlichting en contact.

- Proteststrategieën: benadrukken de onrechtvaardigheid van stigma en doen een moreel beroep op de burger om cliënten positief te behandelen.
- Voorlichtingsstrategieën: deze strategie ontkracht mythes over aandoeningen en negatieve stereotypingen door feiten en adequate informatie.
- Contactstrategieën: deze strategie bevordert directe, positieve interacties tussen mensen met een aandoening en andere burgers. Het liefst in gelijkwaardige rollen. Veranderingen die deze strategie meebrengt zijn groter en duurzamer dan bij een algemene voorlichting.

De interventies van deze strategieën zijn met name lokaal, doelgroepgericht, incorporeren elementen van contact maken en maken bij voorkeur ruim gebruik van ervaringsdeskundigheid

(van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). De gezondheidszorg heeft de meeste interventies geïntroduceerd en uitgezet. Enkele voorbeelden van collectieve stigmabestrijding zijn:

- **Mental Health First Aid (EHBO-P):** Het doel van deze interventie is om de 'geletterdheid' over psychische gezondheid en psychische problemen te vergroten en mensen vaardigheden te leren waarmee ze iemand in hun omgeving die een psychisch probleem aan het ontwikkelen is of heeft te kunnen helpen (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Een soort EHBO, maar dan voor psychische problematieken. Deze cursus is meer dan een interventie tegen stigma: het gaat ook om signaleren, omgaan met en doorverwijzen. Deze interventie is te zien als psycho-educatie gericht op de gehele bevolking. Momenteel is dit concept geïntroduceerd in 26 landen, waaronder China, Engeland, Canada, Zuid-Afrika, de Verenigde Staten, Finland, Denemarken en Zweden (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016).
- **Beyond the label:** deze interventie is een set materialen gericht op hulpverleners in de gezondheidszorg. De interventie biedt een interactief kader om te praten en leren over stigma en de effecten hiervan. De doelen van deze interventie zijn: het verminderen van negatieve attitudes tegenover cliënten, hulpverleners te leren om toegankelijk en ondersteunend te zijn jegens cliënten en hulpverleners te leren hoe zij stigma kunnen signaleren (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Deze interventie is door hulpverleners in te zetten in de eigen organisatie, maar het is ook te gebruiken om publiek stigma te bestrijden. Voor deze interventie worden ervaringsdeskundigen ingeschakeld en mensen voelen wat stigma met iemand doet door stigma exposure activiteiten (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016).

In Nederland is de stigmabestrijding in opkomst, maar een systematische aanpak van destigmatisering staat nog in de kinderschoenen (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). De stichting Samen Sterk Zonder Stigma speelt sinds 2012 een belangrijke rol bij het verbinden en ondersteunen van allerlei initiatieven op het gebied van stigmabestrijding. Samen Sterk Zonder Stigma is geïnspireerd door het Engelse 'Time to Change'. Partijen zoals Fonds Psychische gezondheid, NVvP, GGZ Nederland en Zorgverzekeraar Nederland werken samen. Recente anti-stigma activiteiten in Nederland zijn bijvoorbeeld: Publiekscampagne SIRE (2013), Wegwijzer Stigmabestrijding in de GGZ (2014), congres 'Anders denken over psychische aandoeningen' (2014), Plan van Aanpak EPA over de brug: belang van stigmabestrijding (2014), StigmaBus: antistigmatour langs evenementen (2014-2015), diverse tv-programma's en documentaires die bij het grote publiek aandacht vragen voor leven met psychische aandoeningen en stigma (2013-2016), Generieke module Destigmatisering in ontwikkeling (2015-2016) (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016).

6.3.2 Individuele strategieën

De individuele strategieën richten zich op het voorkomen en tegengaan van zelfstigma, het opbouwen van weerbaarheid of veerkracht tegen publiek stigma en het bevorderen van persoonlijk empowerment (Kienhorst, 2014). Aandacht voor stigma in behandeling en rehabilitatie en een goede begeleiding rond openheid over de aandoening zijn hier onderdeel van.

De University of Chicago Stigma Research Center heeft gevalideerde zelftests ontwikkeld waarmee zelfstigma kan worden gemeten (de Goei, Plooy, & van Weeghel, 2006). De universiteit ontwikkelde en onderzocht in samenwerking met mensen met psychische handicaps een zogeheten "Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI)" schaal. Met dit meetinstrument wil de universiteit professionals in de GGZ stimuleren om in de behandeling niet alleen symptoom-reductie, maar ook reductie van zelfstigma als doel na te streven (de Goei, Plooy, & van Weeghel, 2006). Volgens onderzoekers zijn er verschillende effectieve strategieën om (zelf)stigmatisering tegen te gaan (de Goei, Plooy, & van Weeghel, 2006). Mythes over psychiatrische aandoeningen en mensen die hier mee te maken hebben moeten volgens hen vervangen worden door feiten. Een directe aanpak van een (zelf)stigmatiserende houding is mogelijk door zelfstigma te beschouwen als een veranderbare irrationele overtuiging (de Goei, Plooy, & van Weeghel, 2006). Deze overtuiging kan door cognitief-therapeutische interventies worden beïnvloed.

Er is een aantal interventies ontwikkeld en in ontwikkeling die specifiek of mede als doel hebben zelfstigma tegen te gaan of te voorkomen (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). In grote lijnen kennen de interventies tegen zelfstigma twee strategieën:

1. Veranderen van zelfstigmatiserende opvattingen en attitudes bij patiënten als hoofddoel;

2. Het vergroten van copingvaardigheden ten aanzien van zelfstigma als primair hoofddoel. Dit kan door middel van verbetering van het zelfbeeld, empowerment en eerder hulp zoeken.

In de laatste strategie wordt het publiek stigma als een gegeven beschouwd en leren deelnemers ermee omgaan. Empowerment speelt daarbij een grote rol. Hoe meer empowered iemand zich voelt, hoe minder zelfstigma de kans krijgt (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016).

Een belangrijk punt in de omgang met stigma is: openheid. Iedereen die een psychiatrische aandoening heeft moet voor zichzelf bepalen hoe open hij of zij hier over wil zijn. Velen willen hun aandoening liever niet verzwijgen, maar openheid hieromtrent vinden ze vaak wel riskant en ongemakkelijk (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). De volgende openheidsinterventies kunnen ingezet worden door begeleiding:

- **Coming out proud:** Deze interventie richt zich op een actieve copingsstrategie: de deelnemer bepaald zelf wanneer en in welke mate hij/zij "uit de kast" komt (Corrigan & Lundin, Coming out Proud to eliminate the stigma of mental illness: Manual for program facilitators and participants, 2012). Het programma bestaat uit drie sessies van twee uur waarin mensen met een psychische aandoening werken in een groep. Deze wordt geleid of mede ondersteund door ervaringsdeskundigen. In de eerste sessie reflecteren de deelnemers op voor- en nadelen van "uitsluiting" of disclosure. In de tweede sessie worden verschillende manieren onderzocht om open te zijn. In de eind sessie gaat het over "het afronden": het vertellen van het eigen persoonlijke verhaal.
- **CORAL-beslissingshulp:** deze methode is in Engeland ontwikkeld en staat voor: Conceal or Reveal. Deze methode is gericht op de vraag hoe mensen op hun werk zorgvuldig openheid kunnen geven over hun aandoening (Henderson, et al., 2013). Mensen gaan verschillend om met de vraag of ze openheid moeten geven op hun werkplek. Wel is het volgens Henderson, et. al. (2013) verstandig om goed voorbereid te zijn als deze kwestie zich aandient en zorgvuldig te bepalen wat je wil. CORAL is gericht op bewust omgaan met openheid, vergroten van empowerment en het verbeteren van coping. Dit maakt dat deze methode de individuele weerbaarheid tegen publiek stigma kan vergroten.
- **Cognitieve Bias Modificatie van Interpretaties (CBM-I):** deze methode probeert het zelfbeeld van mensen positief te beïnvloeden. In een op de computer aangeboden training, leert een deelnemer om ambigue sociale scenario's positief te interpreteren (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). De deelnemer moet een reeks beschrijvende zinnen die eindigen met een zin waarin één of meerdere letters ontbreken zó invullen dat het scenario goed afloopt. Bijvoorbeeld: "*Je zit op een terrasje in de stad. Rechts van je zitten twee meiden aan een tafeltje, ze lachen hard.*" Deze situatie kan positief geïnterpreteerd worden (ze lachen om een grap) of negatief (ze lachen mij uit). Het programma stuurt de deelnemer naar de positieve interpretatie: "De meiden lachen om een gr_p". Door de herhaling van deze methode gaan deelnemers situaties sneller positief interpreteren (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Wanneer deze getrainde positieve interpretaties generaliseert naar een bredere context, worden angst en negatieve gedachten mogelijk verminderd en het zelfbeeld wordt mogelijk positiever (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016).

Cursussen

- **Fotovoice:** De cursus fotovoice is in Nederland geïntroduceerd door Chantal Schiks. Bij de cursus brengen deelnemers foto's, aangevuld met hun ervaringsverhaal met stigma en/of zelfstigma naar voren. Hierna vertellen ze hun kwaliteiten of vaardigheden om hiermee om te gaan naar voren (Kennisplein de Ervaringsdeskundige, z.d.).

6.3.3 Bouwstenen voor een effectief anti-stigma programma

Een aantal thema's en elementen zijn essentieel in een goed anti-stigma programma (de Goei, Plooy, & van Weeghel, 2006). Onderstaand worden deze thema's en elementen besproken.

Contact

Verandering van stigmatiserende opvattingen begint vaak met dat mensen ontdekken dat mensen met een aandoening goede mensen kunnen zijn. Het is goed om te investeren in contactmomenten

met de buurt. Een complicerende factor bij de contactstrategie is de vaak moeizame communicatie tussen de "normale" burger en de mensen met een aandoening. Andere mensen vinden gedragingen van deze groep nogal eens storend of begrijpen deze niet (de Goei, Plooy, & van Weeghel, 2006). Anti-stigma programma's moeten met dit gegeven rekening houden en nagaan welke vaardigheden er nodig zijn om het contact over en weer bevredigend te maken. De Goei et. al. (2006) raden aan om te kijken naar projecten als de Vriendendiensten en het Maatjesproject. Deze projecten bieden een oefening om weer in contact te komen met de maatschappij (de Goei, Plooy, & van Weeghel, 2006).

Combinatie contact en voorlichting

Contactstrategieën zijn het meest effectief om stigma te beïnvloeden. Maar het is wel tijdrovend en heeft vaak een klein bereik. Vaak wordt er daarom gekozen voor een combinatie tussen contact en voorlichting. Mensen met een aandoening voeren hierin zelf het woord in een voorlichtingsprogramma. De ervaring leert dat het verhaal van een ervaringsdeskundige of een ervaringsverhaal de meeste indruk maakt op het publiek (de Goei, Plooy, & van Weeghel, 2006). Echte verhalen roepen emotionele reacties op en die zijn weer belangrijk om te kunnen leren en daardoor te kunnen veranderen. Bovendien vindt men ervaringsdeskundigen het meest geloofwaardig (de Goei, Plooy, & van Weeghel, 2006).

Belangrijke thema's en dilemma's om mee te nemen in een voorlichting zijn volgens de Goei et. al. (2006):

1. *Gevaarrisico*
Omdat het stereotype van de patiënt zo dominant is in de samenleving moet een anti-stigma programma juiste en eerlijke informatie geven over de prevalentie van incidenten.
2. *Prognose en beloop*
Omdat mensen vaak de heftige kanten van een aandoening zien zijn zij eerder geneigd tot stigmatiserend gedrag. Het is van groot belang om in een anti-stigma programma een realistisch beeld te geven over het beloop en de mogelijkheden bij een aandoening.
3. *De hele doelgroep*
Wanneer er alleen goed functionerende mensen meedoen met een anti-stigma programma bestaat het gevaar op sub-typing (de Goei, Plooy, & van Weeghel, 2006). Aanbevolen is om informatie over te brengen over de hele doelgroep.
4. *Complete personen*
Belangrijk is om mee te nemen dat een persoon met een aandoening niet samen valt met die aandoening, er zit nog een compleet persoon onder.
5. *Verantwoordelijkheid*
Stigma hangt nauw samen met de opvatting dat mensen met een aandoening zelf voor afwijkend gedrag verantwoordelijk zijn. Volgens de Goei et. al. (2006) is het aan te bevelen om in een anti-stigma programma aandacht te besteden aan zowel biologische oorzaken als psychosociale oorzaken om kennis over de aandoening te vergroten.

6.3.4 Destigmatiserend denken en doen als hulpverlener

Van Weeghel et. al. (2016) geven een epiloog waarin destigmatiserend denken en doen bij de hulpverlener centraal staat. Zij stellen dat deze epiloog de aandacht vestigt op de horizon. Echter plaatsen zij de kanttekening dat hulpverleners op dit moment al heel concreet kunnen bijdragen aan het tegengaan van publiek stigma, zelfstigma en stigma in de hulpverlening. Ook kan de hulpverlening bijdragen aan het vergroten van de individuele weerbaarheid tegen stigma-ervaringen en stigma-uitingen van en bij hun cliënten (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016).

Onderstaand staan een aantal aandachtspunten voor de hulpverlening om bij te dragen aan destigmatisering:

- ☑ **Bewustwording**
De eerste stap die de hulpverlener moet zetten is voldoende bewust worden van de processen van (zelf-)stigmatisering en de gevolgen hiervan voor cliënten. Voor herstelgerichte en herstelondersteunende zorg, wat veel hulpverlening momenteel als uitgangspunt heeft, is het belangrijk aandacht te hebben voor belangrijke elementen hiervan zoals bewustwording van de gevolgen van stigma en vervolgens stigmatisering actief tegengaan en voorkomen.
- ☑ **Wat het zwaarst weegt (voor de cliënt), moet ook het zwaarst wegen**
Juist in de behandeling en begeleiding van een kwetsbare patiënt met een psychische problematiek kan de hulpverlener het verschil maken door cliënten te helpen zelfverzekerd

om te gaan met publiek stigma (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). De aanpak van publiek stigma heeft een hogere kans van slagen naast een individuele aanpak van zelfstigma. Van de combinatie van openheid over klachten en de aandoening, verminderd zelfstigma en vergroot empowerment. Daarnaast is het opbouwen van weerbaarheid belangrijk. Vroeg in het proces, wanneer mensen en hun netwerk net in contact komen met de hulpverlening, is hun betrokkenheid groot (de Goei, Plooy, & van Weeghel, 2006). In deze beginperiode kan de hulpverlening het best weerbaarheid tegen stigma opbouwen of versterken. Onderkennen en aanpakken van stigma is hiervan onderdeel (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016).

☑ **Behandeling**

Volgens Van Weeghel et. al. (2016) zijn een aantal punten belangrijk in de behandeling:

- In de diagnostiek moet standaard een vragenlijst naar zelfstigma en ervaringen met stigma komen.
- De hulpverlening moet snel uitzoeken of en waar de cliënt stigma gerelateerde problemen heeft en overleggen of en welke interventies passend kunnen zijn.
- Een goed onderdeel van psycho-educatie zou zijn: het leren omgaan met mogelijk negatieve reacties uit de omgeving.
- Individuele cliënten kunnen het beste zelf copingstrategieën kiezen die het beste bij de persoon en de situatie past. De regie in de openheid en het kiezen van een strategie kan het beste bij de cliënt liggen om empowerment te vergroten.
- Hulpverlening kan de autonomie van de cliënt eerder onderstrepen door te verwijzen naar zelfhulpgroepen en lotgenotencontact.

☑ **Effectieve voorlichtingsboodschappen voor publieksgroepen**

Hulpverleners worden vaak gevraagd educatieve voorlichtingen te geven en dragen een eigen visie uit. Hierin is het volgens Van Weeghel et. al. (2006) belangrijk om de volgende vuistregels voor ogen te houden met betrekking tot (zelf)stigma:

- Ontkracht labels over (psychische) aandoeningen en stereotypen;
- Vervang foutieve beelden en opvattingen door feiten en realistische informatie;
- Benadruk de mogelijkheid tot maatschappelijke gelijkheid en herstel. Hierin moet de hulpverlener de informatie goed aan laten sluiten op de doelgroep, dan is de voorlichting volgens Van Weeghel et. al. (2016) effectiever.
- Breng de normaliserende boodschap over dat iedereen psychische kwetsbaarheden heeft.
- Mensen hebben een aandoening, ze vallen er niet mee samen. Een cliënt blijft een volwaardig persoon. Dit is een goede, consistente boodschap voor hulpverleners of ggz als sector (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016).
- Maak gebruik van het gezag dat de hulpverlener heeft op grond van haar expertise in verschillende problematieken. De gezondheidssector kan de burger inzicht bieden in de uitdagingen waar mensen met verschillende problematieken voor staan.

Concrete adviezen in de communicatie zijn:

- Benadruk in uw uitleg over de klachten de psychosociale oorzaken en zet verklaringen zoals genetische aanleg en/of defecten in de hersenstofwisseling niet bovenaan;
- Als er toch over biologische factoren gepraat wordt, benadruk dan dat dit geen fout betreft, maar een continuüm. Geef aandacht aan dynamische interacties met (veranderbare) psychologische factoren (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016);
- Zet klachten en verschijnselen in een normaliserend licht en verwijs ook naar het voorkomen ervan in de samenleving.
- Praat in het directe contact met de cliënt niet over gebrek aan ziekte-inzicht. Sta er niet op dat de cliënt toegeeft "ziek" te zijn, maar valideer de emoties die hij of zij doorleeft en verschijnselen die hij meemaakt (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016).
- Zoek uit op welk gebied de cliënt stigma gerelateerde problemen heeft en overleg of en waar interventies op hun plaats kunnen zijn (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016).

Hoofdstuk 7. Conclusie

Tijdens het onderzoek zijn er middels interviews, enquêtes en literatuuronderzoek data verzameld die in hoofdstuk 7 geanalyseerd zijn. Met deze data wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag: *"Hoe kunnen de begeleiders van MaxZorg (zelf)stigma bij beginnend dementerenden en/of hun sociaal netwerk signaleren en hoe kunnen zij hier adequaat op inspelen?"*. Om deze hoofdvraag te beantwoorden, zal er eerst antwoord gegeven worden op de deelvragen. Deze deelvragen staan hieronder in conclusies beschreven.

7.1 Deelvraag 1

In deze paragraaf wordt er antwoord gegeven op deelvraag 1: *"In hoeverre ervaren beginnend dementerenden en hun netwerk (zelf)stigma?"*

Binnen de respondentengroep van mensen met beginnende dementie in dit onderzoek is te zien dat de respondenten allemaal te maken hebben met enige vorm van stigma. Dit omdat emoties als boosheid, verdriet en schaamte bij de respondenten het meest naar voren kwamen als ze dachten aan hun diagnose met de ziekte dementie. Alle respondenten schamen zich voor het feit dat ze dingen niet goed kunnen onthouden. Twee van de vijf respondenten geven aan dat zij zichzelf maatschappelijk niet meer vinden meetellen. Schaamte en een gevoel van maatschappelijke minderwaardigheid zijn signalen van zelfstigma.

Vier van de vijf respondenten gaven aan dat de hulpverlening géén aandacht heeft gehad voor het thema stigma. Alle respondenten geven aan dat zij meer aandacht voor het thema stigma in de hulpverlening als positief zouden ervaren. Drie respondenten hebben behoefte aan meer informatie over hoe ze met (zelf)stigma om kunnen gaan.

Er kan geconcludeerd worden dat het netwerk van mensen met beginnende dementie verschillende vormen van stigma meemaken: stigma van henzelf jegens de naaste met beginnende dementie, te zien aan gedragsverandering, voorzichtiger zijn of zelf vooroordelen hebben. Meer dan de helft van de respondentengroep uit het netwerk van iemand met beginnende dementie geeft aan dat zij na de diagnose anders zijn gaan kijken naar hun naaste met beginnende dementie. Drie kwart van de respondenten is voorzichtiger geworden met hun naaste nadat de diagnose gesteld was. Meer dan de helft van de respondenten heeft zichzelf wel eens betrappt op het hebben van vooroordelen over de ziekte dementie. Stigma vanuit de samenleving, te zien aan het feit dat het merendeel van de respondenten vindt dat de samenleving onvoldoende is aangepast op mensen met dementie en stigma van buitenaf, te zien aan het vermeden worden door mensen toen zij met hun naaste met beginnende dementie waren. Ook hebben bijna alle respondenten zelfstigma gezien bij hun naaste. Het merendeel van de respondenten vindt dat stigma een vast thema moet worden in het begeleidingsproces.

7.2 Deelconclusie 2

In deze paragraaf wordt er antwoord gegeven op deelvraag 2: *'Hoe signaleert en hoe speelt de begeleiding momenteel in op (zelf)stigma bij beginnend dementerenden en/of hun netwerk?'*

Alle respondenten die met mensen werken met beginnende dementie hebben in hun werk wel eens te maken gehad met zelfstigma bij de cliënt. Er zijn meer mensen die in de ontkennende vorm van zelfstigma zitten dan die de slachtofferrol innemen volgens de respondenten. Elke respondent zegt stigma in het netwerk te herkennen. Respondenten benoemen dat het netwerk bang is voor de gevolgen van de dementie. Ook kent het netwerk wel eens verdeeldheid tussen ontkenning en (over)bescherming van de persoon met beginnende dementie. Drie respondenten spreken over stigma bij de cliënt met hun collega's. Echter vinden alle respondenten dat dit nog meer mag gebeuren.

Het signaleren van (zelf)stigma gebeurt op verschillende manieren. Door collega's, informatie en ervaring hebben de respondenten hun weg gevonden in het signaleren van (zelf)stigma. Alle respondenten hadden graag meer specifieke voorlichting gehad over het fenomeen stigma in het begin van hun carrière. Een reden die hiervoor is genoemd is dat een respondent vindt dat het juist in de opleiding belangrijk is om te zien om welke stoornis het gaat en hoe je daar vanuit je functie naar moet kijken, om te voorkomen dat je zelf gaat stigmatiseren. Bovendien noemt de respondent dat het ook belangrijk is zodat stigma niet ongezien voorbij gaat.

Alle respondenten hebben zoals eerder al genoemd te maken gehad met zelfstigma en stigma bij het netwerk. In grote lijnen gaan alle respondenten hetzelfde met (zelf)stigma om: erkennen van het probleem maar er niet te lang bij stil blijven staan. Dit laatste is volgens de respondenten belangrijk omdat de persoon met beginnende dementie anders ook niet verder komt in

bijvoorbeeld zijn dagprogramma door negatieve emoties. Ook wordt een goede vertrouwensband tussen cliënt en begeleider als belangrijke factor genoemd in het omgaan met een (zelf)stigma. Drie van de vier respondenten hebben géén informatie over stigma gehad in hun opleiding. Een respondent is bezig met een lesprogramma voor het MBO om hen voor te lichten over dit fenomeen.

7.3 Deelconclusie 3

In deze paragraaf wordt er antwoord gegeven op deelvraag 3: *'Welke methodes zijn er op het gebied van het tegengaan van (zelf)stigma binnen de gezondheidszorg?'*

Uit literatuuronderzoek is gebleken dat er verschillende strategieën bestaan in de aanpak van (zelf)stigma: collectieve strategieën en individuele strategieën. Zowel het publieke stigma als het zelfstigma kan doeltreffend worden bestreden met programma's en methoden gericht op het re-integreren en zich weer volwaardig voelen in de samenleving. In Nederland is stigmabestrijding in opkomst, maar staat nog in de kinderschoenen (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016).

- Mental Health First Aid (EHBO-P) kan ingezet worden om de 'geletterdheid' over psychische gezondheid en psychische problemen te vergroten en mensen vaardigheden aan te leren waarmee ze iemand in hun omgeving die een psychisch probleem aan het ontwikkelen is of heeft te kunnen helpen (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Deze cursus zou passend kunnen zijn bij MaxZorg omdat het meer is dan alleen een interventie tegen stigma: het gaat ook om signaleren, omgaan met- en doorverwijzen.
- Beyond the label biedt hulpverleners een interactief kader om te praten en leren over stigma en de effecten hiervan. De doelen van deze interventie zijn: het verminderen van negatieve attitudes tegenover cliënten, hulpverleners te leren om toegankelijk en ondersteunend te zijn jegens cliënten en hulpverleners te leren hoe zij stigma kunnen signaleren (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016).

De kern van het tegengaan van zelfstigma is dat mythes over psychiatrische aandoeningen en mensen die hier mee te maken hebben moeten worden vervangen door feiten. Een directe aanpak van een (zelf)stigmatiserende houding is mogelijk door zelfstigma te beschouwen als een veranderbare irrationele overtuiging (de Goei, Plooy, & van Weeghel, 2006). De interventies tegen zelfstigma kennen twee strategieën: Veranderen van zelfstigmatiserende opvattingen en attitudes bij patiënten als hoofddoel en het vergroten van copingvaardigheden ten aanzien van zelfstigma als primair hoofddoel. Een belangrijk punt in de omgang met stigma is openheid (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016).

- Coming out proud is een interventie die zich richt op een actieve copingsstrategie: de deelnemer bepaald zelf wanneer en in welke mate hij/zij "uit de kast" komt (Corrigan & Lundin, 2012).
- Cognitieve Bias Modificatie van Interpretaties (CBM-I) is een methode die probeert het zelfbeeld van mensen positief te beïnvloeden. In een op de computer aangeboden training, leert een deelnemer om ambigue sociale scenario's positief te interpreteren (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). Deze methode zal mogelijk goed toepasbaar zijn omdat het laagdrempelig is en omdat er praktijksituaties geoefend worden. Bij oudere deelnemers zal er mogelijk een begeleider ondersteuning moeten bieden bij het lezen en de omgang met de computer.

Om een effectief anti-stigmaprogramma op te zetten zijn een aantal thema's en elementen essentieel volgens de Goei, Plooy, & van Weeghel (2006). Contact en voorlichting is de effectiefste strategie. Hierin voeren mensen met een aandoening zelf het woord in een voorlichtingsprogramma. In een voorlichting moeten de thema's: gevaar risico, prognose en beloop, de hele doelgroep, complete mensen en verantwoordelijkheid meegenomen worden volgens de Goei et. al. (2006).

Volgens Van Weeghel et. al. (2016) kunnen hulpverleners op dit moment bijdragen aan het tegengaan van publiek stigma, zelfstigma en stigma in de hulpverlening. Ook kan de hulpverlening bijdragen aan het vergroten van de individuele weerbaarheid tegen stigma-ervaringen en stigma-uitingen van en bij hun cliënten (van Weeghel, Pijnenborg, van 't Veer, & Kienhorst, 2016). De aandachtspunten: bewustwording, wat het zwaarst weegt (voor de cliënt) moet ook het zwaarst wegen, behandeling en effectieve voorlichtingsboodschappen voor publieksgroepen moeten hierin volgens hen worden meegenomen. Ook noemen zij concrete adviezen in de communicatie.

7.4 Conclusie hoofdvraag

In deze paragraaf wordt er een antwoord gegeven op de hoofdvraag: *'Hoe kunnen de begeleiders van MaxZorg (zelf)stigma bij beginnend dementerenden en/of hun sociaal netwerk signaleren en hoe kunnen zij hier adequaat op inspelen?'*

Uit de interviews is naar voren gekomen dat de respondenten die werken met mensen met beginnende dementie inzicht hebben in het probleem van zelfstigma en stigma bij hun cliënten en in de gebrekkige kennis van de begeleiding. Alle respondenten hebben te maken gehad met stigma en signaleren dit bij hun cliënten. Echter hebben drie van de vier respondenten nooit concrete handvaten gekregen hoe zij hiermee om kunnen gaan. Deze respondenten hebben zelf moeten uitvinden wat stigma is en hoe dit gesignaleerd kan worden. Dit gebeurt door alle respondenten op een eigen manier.

Uit de interviews kwam ook naar voren dat er weinig informatie over stigma in de respondenten hun opleiding te vinden was. Ook gaven de mensen die werken met mensen met beginnende dementie aan dat het thema door henzelf geïntroduceerd moest worden, in onder andere vergaderingen of intervisie. Bij alle respondenten van de interviews kwam naar voren dat zij het van groot belang vinden dat begeleiders uit de gezondheidszorg meer kennis en handvaten aangereikt krijgen om stigma te signaleren en hier adequaat op in te kunnen spelen. Een reden die hiervoor is genoemd is dat een respondent vindt dat het juist in de opleiding belangrijk is om te zien om welke stoornis het gaat en hoe je daar vanuit je functie naar moet kijken, om te voorkomen dat je zelf gaat stigmatiseren en dat stigma niet ongezien voorbij gaat.

Alle respondenten met beginnende dementie die de enquête zelf hebben ingevuld hebben te maken met (zelf)stigma. Uit de enquêtes is gebleken dat het netwerk van mensen met beginnende dementie behoefte heeft aan meer informatie over stigma.

Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat er verschillende methoden bestaan die theoretisch onderbouwd zijn en mogelijk van waarde kunnen zijn voor de begeleiders van MaxZorg om stigma tegen te gaan. Ook wordt er in het literatuuronderzoek informatie gegeven over de houding van de hulpverlener en een effectief anti-stigma programma.

Kort samengevat is het van groot belang dat er aandacht komt voor het feit dat de mensen met beginnende dementie en hun netwerk behoefte hebben aan adequate begeleiding bij zelfstigma. Daarvoor is het belangrijk dat de begeleiding weet wat stigma is en het kan signaleren. Drie van de vier respondenten die met mensen werken met beginnende dementie hebben zelfstandig moeten leren wat stigma is en hoe je dit signaleert. Om de begeleiding stigma te laten signaleren en hier adequaat op in te kunnen laten spelen is het van grote waarde dat er meer kennis komt onder de begeleiding om hen zo van het begin af aan het fenomeen stigma mee te geven in hun werk met de doelgroep mensen met beginnende dementie.

Hoofdstuk 8. Discussie

In dit hoofdstuk wordt het gehele onderzoek kritisch bekeken. Onderzoek moet namelijk aan verschillende kwaliteitscriteria voldoen. Dit zijn de criteria die het wetenschappelijk gehalte van het onderzoek bepalen (Verhoeven, 2011).

8.1 Informativiteit

Het informatiegehalte van uitspraken in een onderzoek moet maximaal zijn. Om een uitspraak te kunnen controleren, moet deze erg nauwkeurig geformuleerd worden. Er moet kennis zijn van wat er precies onderzocht wordt, wanneer en met wie. Om deze reden is het belangrijk om nauwkeurig te omschrijven wat precies het onderwerp van het onderzoek is en de begrippen moeten helder afgebakend worden (Verhoeven, 2011). Aan het begin van de enquêtes is een uitgebreide definitie gegeven van het begrip 'stigma'. Dit met als doel dat elke respondent van de enquêtes op dezelfde lijn zou zitten met elkaar en met de begripsafbakening in het onderzoek. Echter kwam er uit de resultaten dat een klein deel van deze respondenten het begrip 'stigma' anders had opgevat dan wat er in de definitie stond. Er is daarom mogelijk een klein percentage in de antwoorden van de enquêtes anders dan dat deze zou zijn als elke respondent het begrip 'stigma' hetzelfde zou bekijken. Het zou mogelijk beter zijn geweest om de enquête persoonlijk toe te lichten en zo vragen over het begrip te kunnen beantwoorden. Echter zou de respons op de enquête dan mogelijk lager gelegen hebben, omdat de doelgroep via social media een breder bereik had.

Voorafgaand aan het onderzoek is ervoor gekozen om interviews af te nemen met verschillende disciplines die te maken hebben met mensen met beginnende dementie. Achteraf heeft dit voordelen en nadelen gehad. Een nadeel van deze aanpak is dat er geen specifieke groep is gecreëerd waarover uitspraken gedaan wordt. "De verzorgende" was waarschijnlijk duidelijker geweest dan "de mantelzorgmakelaar", "de MWD'er" "de medewerker van de dagbesteding" et. cetera. Dit heeft er ook voor gezorgd dat het moeilijk was om bij sommige topics één lijn te trekken, omdat iedere discipline in een andere context werkt. Een voordeel van deze aanpak was dat er nu veel meer informatie naar voren is gekomen dan wanneer er gekozen was vier interviews af te nemen met één discipline. Deze ziet maar één context en krijgt met een beperkte groep mensen met beginnende dementie óf netwerk te maken. Door verschillende disciplines te interviewen is de context breed geschetst waardoor er betrouwbaardere uitspraken gedaan kunnen worden.

8.2 Betrouwbaarheid en validiteit

Betrouwbaarheid betreft de vraag of het onderzoek herhaalt kan worden met hetzelfde resultaat. Tijdens de ontwikkeling en de uitvoering van dit onderzoek zijn er meerdere partijen die hebben meegedacht. Zo heeft er voor het onderzoek overleg plaatsgevonden over het onderwerp en de toepasbaarheid en vraag in de organisatie. Maar ook tijdens het onderzoek hebben overleggen en contactmomenten plaatsgevonden met als doel de betrouwbaarheid van het onderzoek te waarborgen. Deze overleggen hebben plaatsgevonden met verschillende disciplines binnen de organisatie MaxZorg, maar ook binnen Avans Hogeschool met studenten en een docent.

De betrouwbaarheid betreft het vertrouwen in de werkwijze tijdens het onderzoek (van der Donk & van Lanen, 2015). Het gaat over eerlijkheid en integriteit. In sociale beroepscontexten is het nauwelijks mogelijk om een onderzoek op identieke wijze te herhalen. Een onderzoekssituatie is wellicht te benaderen, maar nooit helemaal exact na te bootsen (Carey, 2009). Toch is in dit onderzoek zoveel mogelijk gedaan om een zo betrouwbaar mogelijk onderzoek op te stellen. Zo is er een proefinterview en een proefenquête gehouden om te beoordelen of de doelstelling behaald werd door middel van de opgestelde vragen. Aan de hand van deze proef enquête en het proefinterview zijn nog aanpassingen gedaan die de data-verzamelmethode sterker gemaakt hebben. Echter zijn er achteraf meer resultaten verzameld dan nodig waren met zowel de enquête als het interview. De onderzoeker heeft tijdens het proces niet kritisch genoeg geëvalueerd. Door deze twee data-verzamelmethoden nog concreter te maken had de onderzoeker wellicht meer data kunnen verzamelen omdat het afnemen minder tijd had gekost.

Validiteit hangt samen met de zuiverheid en geldigheid van de onderzoeksresultaten (Verhoeven, 2011). Er is in dit onderzoek rekening gehouden met de verschillende vormen van validiteit:

- Externe validiteit

De externe validiteit zegt dat de resultaten een werkelijke afspiegeling moeten zijn van de populatie. De resultaten moeten gegeneraliseerd kunnen worden. Doordat er gekozen is voor meerdere disciplines in de interviews, kan er weinig gezegd worden over "de begeleider" of "de MWD'er". Echter betekent het in een kwalitatief onderzoek niet dat als de externe validiteit laag is dat de resultaten onbruikbaar zijn. Door meerdere disciplines te interviewen is er een breder onderzoek gedaan met meer resultaten. Bij de enquêtes was de populatie anders, namelijk: een persoon met beginnende dementie én het netwerk van iemand met beginnende dementie. Over de laatste groep kan met meer zekerheid uitspraken worden gedaan omdat de respons 100% was en de groep verspreid zit over heel Nederland. Echter is de zekerheid nog niet optimaal, doordat de steekproef respons te klein is vergeleken met de hele populatie. Bij de eerste groep was de populatie te klein om generaliseerbaar te zijn. De verkregen resultaten zijn wel hoger in generaliseerbaarheid dan dat ze waren geweest als ze verkregen waren via interviews, omdat de steekproefomvang dan kleiner was geweest.

- Interne validiteit

De interne validiteit is of we in staat zijn de juiste conclusies te trekken uit het onderzoek (Verhoeven, 2011). De interne validiteit is vergroot doordat de vragenlijst na het proefinterview gedurende het hele onderzoek hetzelfde gebleven is. Ook al wist de onderzoeker dat kleine veranderingen mogelijk een breder antwoord zouden kunnen geven, de interne validiteit zou dan worden aangetast waardoor de keuze is gevallen op het niet aanpassen van de vragenlijst. Verhoeven (2011) geeft aan dat de interne validiteit vergroot kan worden door geen selecte groep respondenten te nemen. In dit onderzoek is geen selecte groep respondenten genomen zoals bijvoorbeeld alleen verzorgenden, maar vier verschillende disciplines én de mensen met beginnende dementie en het netwerk, om te voorkomen dat alleen de mening van een bepaalde groep onderzocht wordt. Het is wel mogelijk dat respondenten in de enquête een sociaal wenselijk antwoord gegeven hebben, omdat het een

gevoelig onderwerp betreft volgens H. Kraan (persoonlijke communicatie, 2018). Dit kan de interne validiteit aantasten.

- Democratische validiteit

In dit onderzoek is specifiek rekening gehouden met de democratische validiteit. Deze vorm houdt in dat het onderzoek meerdere partijen betreft voor wie het wenselijk is dat het probleem wordt aangepakt (van der Donk & van Lanen, 2015). In dit onderzoek is gekeken welke mensen betrokken zijn bij het thema stigma: mensen die werken met mensen met beginnende dementie, mensen met beginnende dementie én het netwerk van mensen met beginnende dementie. Al deze partijen zijn betrokken bij het onderzoek om aan al hun wensen tegemoet te kunnen komen.

De betrouwbaarheid en validiteit zijn vergroot door triangulatie toe te passen. Dit kan door middel van methodische triangulatie, brontriangulatie en onderzoekstriangulatie (van der Donk & van Lanen, 2015). In dit onderzoek is gebruik gemaakt van zowel brontriangulatie als methodische triangulatie. Bij brontriangulatie verzamel je data met behulp van verschillende bronnen (van der Donk & van Lanen, 2015). Zo kunnen data van verschillende typen respondenten met elkaar vergeleken worden. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van de cliënt, het netwerk van de cliënt en mensen uit het werkveld die met de cliënt te maken krijgen. Door deze verschillende invalshoeken te gebruiken is er onderzocht in welke mate al deze betrokkenen te maken hebben met (zelf)stigma en in welke mate zij behoefte hebben aan meer aandacht voor het thema stigma. Er is gebruikt gemaakt van methodische triangulatie omdat er verschillende methoden zijn gebruikt om data te verzamelen: interviews, enquêtes en literatuuronderzoek. Door verschillende methoden te hanteren bij het verzamelen van data worden de onderzoeksresultaten krachtiger (van der Donk & van Lanen, 2015).

8.3 Onafhankelijkheid

Onderzoek moet op dezelfde wijze opnieuw uitgevoerd kunnen worden door een andere onderzoeker met dezelfde resultaten (Verhoeven, 2011). In dit onderzoek is dit deels haalbaar. De topics voor het half-gestructureerde interview zijn door middel van operationalisatie van de probleemstelling en deelvragen opgesteld. Omdat er gebruik is gemaakt van de half-gestructureerde vorm van interviews afnemen, stonden niet alle vragen vast. De onderzoeker heeft door kunnen vragen op verschillende onderwerpen, die niet voorafgaand aan het interview vast stonden. Hierdoor kunnen de resultaten afwijkend zijn wanneer een andere onderzoeker het onderzoek herhaalt. Een andere reden waarom dit onderzoek mogelijk niet haalbaar is, zijn financiën. Om een nieuwe methode, handelwijze of voorlichting te ontwerpen is tijd en geld nodig. Onderzoek hoort onafhankelijk te zijn van voorkeuren en meningen van betrokkenen. Wanneer er onderzoek gedaan wordt, hoort de onderzoeker afstand te houden van het onderwerp. Persoonlijke voorkeuren en meningen behoren geen rol te spelen (Verhoeven, 2011). Tijdens het afnemen van het eerste interview is het voorgekomen dat de mening van de onderzoeker naar voren kwam. Dit gebeurde wanneer de respondent om bevestiging vroeg of wanneer zij een vervolgvraag stelden. Hiermee is de onafhankelijkheid van het onderzoek in gevaar gekomen. De onderzoeker heeft haar gedrag na dit interview bijgesteld om zo de onafhankelijkheid zo goed mogelijk te waarborgen. Het is van belang dat de onderzoeker gedurende het hele onderzoek zijn eigen mening niet laat horen en objectief blijft (Verhoeven, 2011).

8.4 Bruikbaarheid

De bruikbaarheid van een onderzoek houdt in dat je op grond van de resultaten juiste conclusies kan trekken over de populatie (Verhoeven, 2011). Ondanks dat de validiteit en de betrouwbaarheid van dit onderzoek niet op alle vlakken optimaal is, is de bruikbaarheid voor de organisatie toch hoog. Verhoeven (2011) benoemt dat dit vaak het geval is. Bruikbare kennis kan direct ingezet worden in de praktijk. Het is daarom belangrijk dat de hoofdvraag overeen komt met de opdracht en wensen vanuit de praktijk (Migchelbrink, 2010). Uit het onderzoek is gekomen dat er grote kansen liggen op het gebied van stigma. Dit omdat er nog veel wordt gemist op dat gebied, zowel voor de mensen met beginnende dementie en het netwerk, als voor de medewerkers van MaxZorg. Tevens zijn er handvaten verkregen om met stigma aan de slag gegaan, of om zelfs een anti-stigma programma op te zetten. Volgens Verhoeven (2011) draagt een vaste contactpersoon bij de opdrachtgever, voor informatie, overleg, het maken van afspraken en contacten en meedenken met het onderzoek, een bij aan de bruikbaarheid. Tijdens dit onderzoek was H. Kraan de vaste contactpersoon van de opdrachtgever MaxZorg. Regelmatig was er contact, zowel op de locatie als via de mail, om de voortgang te bespreken en om mee te denken.

Hoofdstuk 9. Aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden er aanbevelingen gegeven aan de hand van de conclusie op de hoofdvraag van dit onderzoek: “[Hoe kunnen de begeleiders van MaxZorg \(zelf\)stigma bij beginnend dementerenden en/of hun sociaal netwerk signaleren en hoe kunnen zij hier adequaat op inspelen?](#)”. Dit wordt gedaan in twee delen: allereerst de aanbevelingen voor mogelijk vervolgonderzoek, hierna volgen de aanbevelingen voor de opdrachtgever MaxZorg.

9.1 Vervolgonderzoek

Hieronder volgen aanbevelingen voor vervolgonderzoek die mogelijk een nog completer antwoord geven op de probleemstelling van dit onderzoek, of hier verdieping op geven. Dit kan ertoe leiden dat de doelstelling beter bereikt kan worden, omdat knelpunten en helpende factoren meer zichtbaar worden.

- Vervolgonderzoek naar de effectiviteit van een voorlichting over stigma voor begeleiders van mensen met dementie. Uit het literatuuronderzoek zijn anti-stigma strategieën maar ook anti-stigma voorlichtingen gekomen. Ook is er uit de interviews gekomen dat er behoefte is naar uitgebreide informatie over het thema stigma. Door een vervolgonderzoek naar de effectiviteit van een voorlichting over stigma wordt er gemeten in welke mate een voorlichting effectief is en waar eventuele verbeterpunten zitten. Dit met als doel een zo effectief mogelijk anti-stigma voorlichtingsprogramma voor begeleiders te ontwikkelen.
- Vervolgonderzoek naar de inzetbaarheid en effectiviteit van een anti-stigma interventie in de praktijk. Zo wordt dit onderzoek voortgezet en concreet gemaakt naar de praktijk en betrokkenen.
- Vervolgonderzoek naar stigma in welzijnsopleidingen. Respondenten hebben aangegeven het thema stigma te missen in hun opleiding. Het is daarom mogelijk van grote waarde dat er onderzocht wordt of stigma daadwerkelijk niet in het onderwijspakket zit en waar stigma eventueel ingezet kan worden.

9.2 MaxZorg

Hieronder staan de aanbevelingen voor de opdrachtgever Stichting MaxZorg beschreven. Deze aanbevelingen komen voort uit de resultaten van dit onderzoek en het antwoord op de hoofdvraag.

- Begeleiding en betrokkenen moeten concrete handvaten krijgen hoe zij stigma kunnen signaleren en hoe zij hiermee om kunnen gaan. Uit het onderzoek is gebleken dat de begeleiding zelf heeft moeten uitvinden wat stigma is, hoe ze dit kunnen signaleren en hoe zij hiermee om kunnen gaan. Echter als hier één heldere lijn in wordt getrokken die alle medewerkers mee gegeven wordt zal dit proces mogelijk sneller verlopen en zal de cliënt eerder profijt hebben van de kennis van de medewerker. Deze aanbeveling kan vormgegeven worden door een voorlichting te maken over (zelf)stigma en de signalen en het beroepsproduct, een folder, te ontwikkelen ter informatie over de signalen en het inspelen of (zelf)stigma.
- Stigma een vast onderdeel laten worden van vergaderingen en/of intervisie. Uit het onderzoek is gekomen dat stigma zelf ingebracht moest worden door de respondenten. Wanneer stigma een vast onderdeel wordt van vergaderingen en/of intervisie wordt hier meer aandacht aan besteedt en wordt hier niet meer aan voorbij gegaan. Dit kan vormgegeven worden door van stigma een vaste werkinbreng te maken, waarvan er één of twee per vergadering besproken worden. Elke begeleider kan een situatie inbrengen en het gehele team kan meedenken met de aanpak van de situatie. Door deze aanbeveling uit te voeren blijft het team op de hoogte van het fenomeen stigma en wordt elkaars aanpak uitgesproken, waardoor het team de mogelijkheid krijgt van elkaar te leren.
- Stigma een vast onderdeel maken van het begeleidingsproces. Uit het onderzoek is gebleken dat alle respondenten met beginnende dementie en hun netwerk in zekere mate te maken hebben met (zelf)stigma. Ook alle respondenten die werken met mensen met beginnende dementie hebben te maken gehad met stigma bij de cliënt. Door deze uitkomst kan men er niet omheen om stigma in het begeleidingsproces op te nemen. Ongeveer de

helpt van de mensen met een psychische aandoening ervaart stigmatisering als de grootste barrière bij hun deelname aan de maatschappij (van Weeghel J. , z.d.). Uit het onderzoek zijn verschillende effectieve methoden, houdingen en handelingen gekomen die helpend kunnen zijn in de aanpak van (zelf)stigma. Door het vroeg signaleren en inspelen op (zelf)stigma kunnen de gevolgen van (zelf)stigma mogelijk voorkomen worden. Deze aanbeveling kan onder andere vormgegeven worden door: het netwerk handvaten te geven op het gebied van psycho-educatie naar de omgeving; een zelfstigma test uit te voeren bij iedere cliënt met beginnende dementie, tijdens verschillende perioden in het begeleidingsproces; het beroepsproduct van dit onderzoek, een folder, uitdelen ter informatie over (zelf)stigma om bewustwording te creëren.

- Sociaal netwerk betrekken bij de begeleiding in (zelf)stigma. Uit de enquêtes is gekomen dat een grote groep van het netwerk van iemand met beginnende dementie last heeft van het zelfstigma van hun naaste, maar ook van het stigma van de buitenwereld. Bij het betrekken van het netwerk kan de Sociale Netwerk Versterking van Movisie (2017) een uitkomst zijn. Cliënten ervaren meer welbevinding door informele steun versterkt door het inzetten van naasten als familie en vrienden (Movisie, 2017). Bij een gevoelig onderwerp zoals stigma, waar naasten zoals eerder genoemd vaak mee te maken krijgen, maar waar naasten, blijkt uit het onderzoek, ook vaak schuldig aan kunnen zijn, is het belangrijk de hele sociale kring te betrekken. Zodat naasten de informatie meekrijgen en langer in beeld blijven. Dit in tegenstelling tot hulpverleners, die geen natuurlijk onderdeel uitmaken van het leven en netwerk van de cliënt (Movisie, 2017). Bij deze aanbeveling kan het ook helpend zijn om signalen van zelfstigma te bespreken met het netwerk van iemand met beginnende dementie, zodat het netwerk kan helpen in de signalering van zelfstigma.

Hoofdstuk 10. Beroepsproduct

In dit hoofdstuk staat het beroepsproduct centraal. Op basis van de eindconclusie zijn er meerdere aanbevelingen geformuleerd die voor de praktijk van MaxZorg relevant zijn. Aanbeveling één en drie zijn uitgewerkt en ontwikkeld tot een beroepsproduct. Deze folder is bruikbaar voor de cliënten, het netwerk van de cliënt én de begeleiders van MaxZorg. De folder kan direct ingezet worden in de praktijk.

10.1 Meerwaarde van het onderzoek

Volgens de visie van de onderzoeker is dit onderzoek van meerwaarde voor MaxZorg, maar ook voor andere zorginstellingen, omdat de visie van de onderzoeker is dat stigma niet thuishoort in onze huidige maatschappij. Alle respondenten die extra toelichting gaven bij de enquête of het interview lieten dit ook expliciet weten: stigma moet verdwijnen. Ook vanuit de missie van MaxZorg, die luidt: *"Stichting MaxZorg wil tegemoetkomen aan de wensen en behoeften van mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben door persoonsgerichte kwaliteitszorg te bieden; zorg op maat die bijdraagt aan het welzijn en welbevinden van de zorgvrager (MaxZorg, z.d.)."* is op te maken dat MaxZorg hun cliënten de zorg wil bieden waar zij behoefte aan hebben. In dit onderzoek is de behoefte gemeten op het gebied van stigma en deze was hoog te noemen. Uit de interviews is gebleken dat het merendeel van mensen die werken met mensen met beginnende dementie nooit concrete richtlijnen hebben gekregen om met het fenomeen stigma om te gaan. Dit onderzoek legt bloot welke vragen er liggen bij drie verschillende groepen en welke oplossingen hiervoor zijn.

Dit onderzoek geeft handvaten aan MaxZorg om hun medewerkers educatie te geven op het gebied van stigma om zo te komen tot goed opgeleide medewerkers die weten hoe zij stigma kunnen signaleren en hoe zij hierop in kunnen spelen.

10.2 Meerwaarde van het beroepsproduct

Het beroepsproduct is een folder voor mensen met beginnende dementie, hun netwerk én de medewerkers van MaxZorg. De folder is in eerste instantie gericht op de cliënt, omdat hij of zij degene is die (zelf)stigma ervaart. Echter kan de folder de medewerker ook informatie geven over het thema stigma en kan de folder de medewerker ingangen bieden om het thema te verwerken in het begeleidingsproces.

De folder is een manier om het thema (zelf)stigma bespreekbaar te maken. Het thema (zelf)stigma moet tijdens de begeleiding meer naar voren komen, maar een methode ontwikkelen kost vaak

tijd. Deze folder is direct inzetbaar voor alle cliënten van MaxZorg met beginnende dementie. De folder is informatief voor de mensen met beginnende dementie, zo kunnen zij lezen wat (zelf)stigma is, wat het met je kan doen en de folder bevat een aantal signalen waaraan je (zelf)stigma kunt herkennen. Er is voor deze folder gekozen omdat het een laagdrempelige manier is om het thema te introduceren. Mensen kunnen het op hun gemak lezen en de medewerker heeft direct een ingang om over het thema in gesprek te gaan. Uit de resultaten van de interviews is gebleken dat er voor de aanpak en het signaleren van stigma nog geen concrete richtlijnen zijn. Daarnaast kan de folder ervoor zorgen dat het woord niet weggewuifd wordt, omdat men het een beladen onderwerp vindt en direct over een ander onderwerp wil beginnen. Omdat het een tastbaar product is, blijft het fysiek aanwezig en kan de persoon met beginnende dementie hier altijd naar terug kijken. In bijlage I is de uiteindelijke folder te vinden. De folder kan heel breed ingezet worden, omdat stigma voorkomt onder bijna alle mensen met (GGZ) problematieken. Door wat kleine aanpassingen, zoals "dementie", weg te halen en te vervangen kan deze folder ook in andere instellingen worden gebruikt.

10.3 Feedback beroepsproduct

De onderzoeker heeft aan de begeleider vanuit de praktijk feedback gevraagd over de bruikbaarheid en de kwaliteit van het ontworpen beroepsproduct. H. Kraan heeft deze feedback via de mail toegestuurd.

De feedback was positief. Vanuit de organisatie werden complimenten gegeven voor de kwaliteit en de opbouw van de folder. De organisatie vond het erg goed dat er een product gemaakt was waar zowel de mensen met beginnende dementie én het personeel wat aan had. De onderzoeker is tevreden met deze feedback, omdat het betrekken van verschillende partijen in dit beroepsproduct een belangrijk uitgangspunt was. Volgens H. Kraan (persoonlijke communicatie, 2018) is de folder overzichtelijk en mooi uitgevoerd. Over de bruikbaarheid was de organisatie ook positief. H. Kraan droeg aan dat deze folder zo in een huisartsenpraktijk kon liggen, zodat mensen deze mee konden nemen om thuis te lezen. De onderzoeker vond dit een mooi compliment, omdat de organisatie laat zien dat er echt gedacht wordt in mogelijkheden met dit beroepsproduct.

Verder had de organisatie nog aanvullende tips. Er werd bijvoorbeeld aangedragen dat er onder het kopje 'stigma', 'oordelen en vooroordelen rondom dementie' kon komen te staan. De motivatie van deze aanpassing was dat volgens H. Kraan wij als professionals stigma als begrip wel kennen, maar dat het voor de 'normale mens' vaak onbekend is. De onderzoeker is het met deze feedback eens. De onderzoeker heeft bij het opstellen van de folder proberen rekening te houden met het zo laagdrempelig en simpel mogelijk uitleggen van het begrip stigma. Oordeel en vooroordeel, wat de praktijk aandroeg, is dan een goede versimpeling die de onderzoeker gaat verwerken in het beroepsproduct. Ook had de organisatie nog een toevoeging op het kopje 'hulpverlener'. De organisatie heeft aangegeven dat er binnen MaxZorg verschillende hulpverleners met een persoon werken. Bij de stukken waar de hulpverlener genoemd wordt, bijvoorbeeld 'vraag uw hulpverlener om hulp' zouden zij graag specifiek bijvoorbeeld 'uw evv-er' in plaats van 'uw hulpverlener' zien. De onderzoeker is het hier deels mee eens. De onderzoeker is het ermee eens dat de hulpverlener een breed begrip is, in de folder gaat een aanpassing komen door het neerzetten van verschillende vormen van hulpverlening waar de vragen aan gesteld kunnen worden. Voor de cliënt is het dan ook duidelijk wie 'de hulpverlener' allemaal kan zijn. Het echter specificeren naar 'uw evv-er' en dus naar één hulpverlener zou wat de onderzoeker betreft wat beperkt zijn. Zaken zoals geen goede klik hebben met een bepaalde hulpverlener of de (tijdelijke) afwezigheid van een hulpverlener zouden er dan voor kunnen zorgen dat cliënten hun hulpvraag niet uitspreken.

Literatuurlijst

- 3Bplus. (2015, maart 1). *Ouderen moeten én willen langer thuis wonen*. Opgehaald van 3Bplus: <http://3bplus.nl/de-veranderende-ouderenzorg/>
- Alzheimer Nederland. (2017, juli 11). *Cijfers en feiten over dementie*. Opgeroepen op maart 1, 2018, van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf>
- Alzheimer Nederland. (z.d.). *Wat is dementie?* Opgehaald van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie>
- Baarda, D., Bakker, E., Hulst, M., van der, J. M., Fischer, T., Vianen, R. v., & Goede, M. d. (2012). *Basisboek Methoden en Technieken: Kwalitatief praktijkgericht onderzoek op wetenschappelijke basis*. Houten: Noordhoff Uitgevers. Opgeroepen op februari 18, 2018
- Berger, M., & Kleine, K. (2013). *Handreiking 'Reflecteren is leren'*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut. Opgeroepen op mei 14, 2018, van <https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Publicatie-NJi/Handreiking-Reflecteren-is-leren-webversie.pdf>
- Carey, M. (2009). *The social work dissertation*. Berkshire: McGraw-Hill Education. Opgeroepen op april 30, 2018
- Corrigan, P., & Lundin, R. (2012). *Coming out Proud to eliminate the stigma of mental illness: Manual for program facilitators and participants*, 8/26/12. Opgeroepen op maart 27, 2018, van Stigma and empowerment: www.stigmaandempowerment.org/images/stories/cop/coming_out_proud_manual_for_distribution.pdf
- Corrigan, P., & Penn, D. (1999). Stigma-busting and stereotype: Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *American Psychologist*, 54, 765-776. Opgeroepen op maart 28, 2018
- de Goei, L., Plooy, A., & van Weeghel, J. (2006). *Handreiking voor de bestrijding van stigma en discriminatie wegens een psychische handicap*. Utrecht: Trimbos-instituut. Opgeroepen op 23 maart, 2018, van <https://assets.trimbos.nl/docs/8b3eb008-87ff-4078-9bbc-2aacfe4b82df.pdf>
- De Standaard. (2018, februari 23). Dementie achter de schermen. *De Standaard*. Opgeroepen op maart 1, 2018, van <https://www.dementieweb.nl/assets/2018/02/dementie.pdf>
- De Zorgboog: Vakgroep Psychologie. (2010, juni). *Omgaan met dementie: Een belevingsgerichte benadering*. Opgeroepen op februari 20, 2018, van Werken in de ouderengeneeskunde: <http://www.werkenindeouderengeneeskunde.nl/specials/belevingsgerichte-zorg-bij-dementie/>
- dementie.nl. (z.d.). *Vergeetachtigheid of dementie*. Opgeroepen op februari 8, 2018, van [dementie.nl: https://dementie.nl/over-dementie/geheugenverlies-vergeetachtigheid-of-dementie](http://dementie.nl/over-dementie/geheugenverlies-vergeetachtigheid-of-dementie)
- Encyclo. (z.d.). *Sociaal netwerk*. Opgeroepen op mei 4, 2018, van Encyclo Nederlandse Encyclopedie: <http://www.encyclo.nl/begrip/sociaal%20netwerk>
- Essers, G. (2003, januari). *Psychiatrische aandoeningen en DSM-IV: Wat heeft de huisarts daar nou aan?* Opgeroepen op februari 20, 2018, van H&W Huisarts en Wetenschap: <https://www.henw.org/archief/volledig/id3634-psychiatrische-aandoeningen-en-dsm-iv-wat-heeft-de-huisarts-daar-nou-aan.html#allemaalassen>
- Haan, A. (2015). *Stigmatisering in de GGZ: Een kwalitatief onderzoek naar ervaringen van*. Utrecht: Masterscriptie Universiteit voor Humanistiek. Opgeroepen op februari 8, 2018, van <http://repository.uvh.nl/bitstream/handle/11439/436/Scriptie%20Definitief.pdf?sequence=1>

- Henderson, C., Brohan, E., Clement, S., Williams, P., Lassman, F., & Schauman, O. (2013). Decision aid on disclosure of mental health status to an employer: Feasibility and outcomes of a randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 203, 350-357.
Opgeroepen op maart 28, 2018
- Jonker, C., Slaets, J. P., & Verhey, F. R. (2009). *Handboek dementie: laatste inzichten in diagnostiek en behandeling*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. Opgeroepen op februari 21, 2018
- Kennisplein de Ervaringsdeskundige. (z.d.). *Antistigma-activiteiten*. Opgeroepen op maart 27, 2018, van Kennisplein de Ervaringsdeskundige:
<http://www.deervaringsdeskundige.nl/inzet-ervarings-deskundigheid/stigmabestrijding/antistigma-activiteiten.aspx>
- Kienhorst, G. (2014). *Wegwijzer Stigmabestrijding in de GGZ*. Opgeroepen op maart 28, 2018, van Kenniscentrum Pheros: https://www.kenniscentrumpheros.nl/wp-content/uploads/2014/12/2014_06_11_Wegwijzer-stigmabestrijding_def_voor_web.pdf
- Kraan, H. (2018, februari 21). Benaderingswijze en werkwijzen MaxZorg. (Y. v. Burgt, Interviewer)
- Luken, T. (2010). *Problemen met reflecteren. De risico's van reflectie nader bezien*. Eindhoven/Tilburg: Lectoraat Career Development Fontys Hogeschool HRM en Psychologie. Opgeroepen op mei 14, 2018
- MaxZorg. (z.d.). *Mission statement*. Opgeroepen op februari 4, 2018, van Stichting Maxzorg: <http://maxzorgoss.nl/pagina/over-ons/mission-statement>
- Meerveld, J. (2013, februari). *VISIE ALZHEIMER NEDERLAND OP VERANDERINGEN IN DE LANGDURIGE ZORG*. Opgeroepen op februari 20, 2018, van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/visie-langdurige-zorg-alzheimer-nederland.pdf>
- Migchelbrink, F. (2010). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: Uitgeverij SWP. Opgeroepen op april 30, 2018
- Movisie. (2016, december 22). *De presentiebenadering als basis voor goede zorg*. Opgeroepen op februari 22, 2018, van Movisie: <https://www.movisie.nl/praktijkvoorbeeld/presentiebenadering-basis-goede-zorg>
- Movisie. (2017, maart 1). *Oplossingsgericht werken*. Opgehaald van Movisie: <https://www.movisie.nl/esi/oplossingsgericht-werken>
- Movisie. (2017, februari 13). *Versterken van het sociale netwerk*. Opgeroepen op mei 1, 2018, van Movisie: <https://www.movisie.nl/praktijkvoorbeeld/versterken-sociale-netwerk>
- Nourhussen, S. (2017, december 22). *Jongere mag niet eenzaam zijn*. Opgeroepen op februari 20, 2018, van Trouw: <https://www.trouw.nl/home/jongere-mag-niet-eeenzaam-zijn~acef9ae0/>
- Psychiatrie nederland. (z.d.). *Psychiatrische aandoeningen, stigmatisering én de invloed van media*. Opgeroepen op februari 8, 2018, van Psychiatrie nederland: <http://psychiatrie-nederland.nl/nieuws/psychiatrische-aandoeningen-stigmatisering-en-de-invloed-van-media/>
- Rijksoverheid. (2017). *Beleidsagenda VWS 2018: Zorg die verschil maakt*. Opgeroepen op februari 20, 2018, van Rijksoverheid: <https://www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-volksgesondheid-welzijn-en-sport/beleidsagenda-vws>
- Samen dementie vriendelijk. (2017). *Hulp en begrip van de samenleving*. Opgeroepen op februari 20, 2018, van Samen dementie vriendelijk: <https://samendementievriendelijk.nl/>
- Samen Sterk Zonder Stigma. (2017). *Aandacht voor stigma-ervaringen*. Opgeroepen op april 10, 2018, van Samen Sterk Zonder Stigma: <https://www.samensterkzonderstigma.nl/stigma-en-de-ggz/stigma-in-hulpverlening/aandacht-stigma-ervaring/>

- Samen sterk zonder stigma. (z.d.). *Naasten en vooroordelen*. Opgeroepen op februari 8, 2018, van Samen sterk zonder stigma: <https://www.samensterkzonderstigma.nl/wat-is-stigma/omgeving/wanneer-een-naaste-een-psychische-aandoening-heeft/>
- Swaen, B. (2017). *Wat is kwalitatief en kwantitatief onderzoek?* Scribbr. Opgeroepen op februari 18, 2018, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/kwalitatief-vs-quantitatief-onderzoek/>
- team, M. (2018, februari 10). Thema stigmatiseren. (Y. v. Burgt, Interviewer)
- van Boxtel, M. M. (2017). *Stigmatisering binnen de GGZ*. Eindhoven: Fontys Hogeschool, Bachelor of Social Work. Opgeroepen op februari 18, 2018
- van der Donk, C., & van Lanen, B. (2015). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Uitgeverij Coutinho. Opgeroepen op februari 16, 2018
- van der Weegen, S. (2017). *9 trends in de ouderenzorg*. Opgeroepen op februari 20, 2018, van Vilans: <https://www.vilans.nl/artikelen/trends-ouderenzorg>
- van Elswijk, S. (2012). *Mijn partner wordt dement: een praktische gids voor de verzorgende familie*. Amsterdam: Uitgeverij SWP. Opgeroepen op april 10, 2018
- van Loon, J. (2006). *Mijn parter raakt de weg kwijt*. Amsterdam: Pearson Education Benelux. Opgeroepen op februari 21, 2018
- van Weeghel, J. (z.d.). *Destigmatisering*. Opgeroepen op mei 1, 2018, van Kenniscentrum Phrenos: <https://www.kenniscentrumphrenos.nl/kennisthemas/stigma/>
- van Weeghel, J., Pijnenborg, M., van 't Veer, J., & Kienhorst, G. (2016). *Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen*. Bussum: Uitgeverij Coutinho. Opgeroepen op februari 21, 2018
- Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek?* Den Haag: Boom Lemma uitgevers. Opgeroepen op februari 14, 2018
- Vilans, Trimbos instituut, V&VN, Calibris. (2014, januari). *Vraaggericht werken in de langdurige zorg*. Opgeroepen op februari 22, 2018, van Kennisbundel voor docenten en opleiders Zorg & Welzijn: http://www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/Onderwijs/Vraaggericht_werken_nov_2013.pdf

Bijlage I: Beroepsproduct



Informatiefolder Stigma

Wat is stigma?

Wanneer je een diagnose krijgt van een ziekte waar mensen vrees voor hebben, krijg je vaak ook te maken met vooroordelen over deze ziekte. Wellicht heeft u in uw omgeving wel eens vooroordelen gehoord: "mensen met dementie onthouden toch niks meer", of "mensen met dementie lopen alleen maar weg". De vooroordelen zijn soms ook subtieler aanwezig. U merkt dat mensen niet goed weten hoe ze met u om moeten gaan, hoe ze moeten reageren of dat ze hun medelijden laten blijken.

Wat zijn de gevolgen?

De diagnose dementie te boven komen is een hele uitdaging. Maar wanneer uw omgeving of de samenleving ook nog vooroordelen heeft over u, en u gaat zien als "dement persoon" kan u dit in vele opzichten belemmeren. Zoals wanneer de buurvrouw minder op bezoek komt omdat ze niet goed weet hoe ze moet reageren, is het lastig om zelf de stap te zetten om het contact weer op te pakken. Dit stigma kan een sterke invloed hebben op uzelf: u kunt zich onzeker en ongemakkelijk gaan voelen tegenover andere mensen. Soms durven mensen zelfs niet met familie of vrienden over hun moeilijkheden te praten en zonderen zich af.

"Ik merkte dat mijn omgeving anders met mij omging na de diagnose. Mijn kinderen waren voorzigtiger met me en zeiden vaak wat goed dat je dat onthouden hebt". Dat vond ik wel lief van ze hoor, maar ik wil totaal niet zwaar gevonden worden, ik ben nog steeds dezelfde persoon."

- Enastingsverbaal

Wat doet de hulpverlener?

Uw hulpverlener is er voor om (zelf)stigma bespreekbaar te maken. U kunt bijvoorbeeld met uw hulpverlener praten over vooroordelen die u over uzelf of over de ziekte heeft. Maar bijvoorbeeld ook over stigma uit de omgeving. Uw hulpverlener zal u de hulp bieden die u nodig heeft om deze vooroordelen tegen te gaan en kan ondersteunen in gesprekken met familie en/of omgeving. Verder kan uw hulpverlener u in contact brengen met lotgenoten die hetzelfde doormaken. Met lotgenoten kunt u praten over uw eigen ervaring met stigma en u kunt ervaringen van anderen horen. Zo kan er samen worden gezocht waar zelfstigma verstopt zit en hoe dit kan worden doorbroken, zodat dit geen belemmering meer vormt in het dagelijks leven.



Hoe herkent u zelfstigma?

Zelfstigma kunt u herkennen aan bijvoorbeeld de volgende uitspraken/gedragingen:

- ✓ **Voordoordelen hebben over dementie.**
Bijvoorbeeld: ik heb toch dementie, ik ga niks meer onthouden want ik onthoud toch niks meer.
Of: ik ga toch niks meer doen want buiten verwaal ik toch alleen maar.
- ✓ **Je zelf minder voelen dan de rest.**
Bijvoorbeeld: op verjaardagen voel ik me ongemakkelijk omdat ik me schaam voor mijn dementie.
Of: ik durf niks te zeggen omdat ik bang ben dat ik in de herhaling val.
- ✓ **Je trekt je sociaal terug.**
Bijvoorbeeld: ik kan net zo goed thuis blijven, ik kan toch niks meer doen omdat ik dementie heb.
Of: ik kan net zo goed thuisblijven, ik val mensen alleen maar lastig.
- ✓ **Angst voor de reactie van anderen.**
Bijvoorbeeld: ik ben bang dat mensen niet meer met me om willen gaan/schrikken als ze horen dat ik dementie heb.
Of: ik ben bang dat mensen me zielig gaan vinden en anders met me omgaan als ik zeg dat ik dementie heb.

Wat kunt u zelf doen tegen (zelf)stigma?

U kunt zelf al een hoop doen tegen (zelf)stigma:

- **Leer negatieve gedachten en emoties herkennen en ben vooral niet boos op uzelf.**
Zelfstigma is heel normaal en kan goed "verholpen" worden!
- **Praat erover met uw hulpverlener.** Zoals eerder in deze folder beschreven, kan uw hulpverlener u ondersteunen op vele vlakken, zoals ondersteuning bij- en omgang met zelfstigma, stigma vanuit de omgeving of met stigma vanuit de samenleving.
- **Geef woorden aan uw gedachten en emoties.**
- **Geef aan hoe u benaderd wil worden door uw omgeving.** Vaak is het voor naasten lastig om over uw dementie te praten. Spreek open over hoe u u voelt en hoe u het fijn vindt dat de omgeving met u omgaat of om blijft gaan.
- **Ga in gesprek met uw naasten en/of de hulpverlener over wat de gedragingen (bijvoorbeeld vermijden of het zielig vinden**

- van) met u doen. Geef ook aan hoe dit uw gedachten en emoties beïnvloedt.
- **Vraag uw hulpverlener om uitleg te geven/verstreken over uw ziektebeeld.** Vraag uw naasten en vrienden om hierbij aanwezig te zijn. Dit kan veel onwetendheid bij de omgeving wegnemen wat ervoor zorgt dat het stigma afneemt of verdwijnt.

Auteur: Ymke van der Burgt
© 2018, Stichting MaxZorg Heesch
Alle rechten zijn voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd, op welke wijze dan ook, zonder voorgaande schriftelijke toestemming van de auteur.



Bijlage II: Tijdspad

Indeling		Onderzoeksplan			Data-verzameling	Data-analyse	Eindverslag		
Context en aanleiding		Probleemanalyse	Onderzoeksontwerp	Feedback	Interviews afnemen	Resultaten uitwerken	Conclusie	Discussie	Aanbeveling
3x	X	x	X						
4x	X	X	X	X					
5x				X					
6x				X					
7x					X				
8x					X	X			
9x					X	X			
10x					X	X			
1						X			
2							X	X	X
3 FORMA T INL.							X	X	X
4							X	X	X
5							X	X	X
6							X	X	X

