

In de discussie rond dbc's en privacy sluiten de voorstanders van het dbc-systeem wel heel makkelijk de ogen voor de harde realiteit van het stigma dat op psychiatrische – en andere – aandoeningen rust. Bedenk een goed plan om het stigma te bestrijden, maar doe dat niet over de rug van patiënten.

MARTY PN VAN KERKHOF

HANTEER STIGMA NIET ALS GELEGENHEIDS-ARGUMENT



et zal mij worst wezen dat u weet dat ik hiv-geïnfecteerd ben. Ik heb daar, sinds de infectie in 2005 aan het licht kwam, amper een geheim van gemaakt. Alleen mijn moeder wilde ik die wetenschap besparen. Ze zou zich, dacht ik, alleen maar nodeloos zorgen maken. Maar een tijdje terug voelde ik me toch genoodzaakt om haar een verklaring te geven voor mijn somtijds wispelturige humeur en heb ik het ook aan haar verteld. Ze vond het niet fijn om te horen, eerlijk is eerlijk, maar een drama heeft ze er gelukkig nooit van gemaakt.

Veel van mijn lotgenoten kijken daar anders tegenaan. Ze peinzen er niet over hun ziekte aan de grote klok te hangen. Sinds de komst van de combinatietherapieën waardoor aids een chronische ziekte is geworden, zie je het ook niet zo gauw meer aan iemand af dat hij hiv heeft. De mensen die niet voor hun hiv-infectie willen of durven uit te komen, kan ik geen ongelijk geven. Hiv is nog altijd met veel taboes omgeven, en als we het hebben over ziektes waar een stigma op rust, scoren hiv en aids zeer hoog op die lijst.

Onderzoek laat zien dat iedereen met hiv – zelf heb ik ook mijn portie gehad – negatieve reacties krijgt. Van familie en partners, in hun werkring, door de media of in het uitgaansleven. Zelfs onder gezondheidszorgprofessionals vieren de vooroordelen over hivplussers hoogtij. En in mei wees een onderzoek van TNS NIPO nog uit dat bijna de helft van de bedrijven liever geen hiv-geïnfecteerden in dienst heeft.

Als de dood

Op het punt van maatschappelijk stigma zitten mensen met psychische en psychiatrische aandoeningen in hetzelfde schuitje als mensen met hiv. Uit onderzoek dat voorafging aan de grote Engelse antistigma-campagne *Time to change* bleek dat negen van de tien mensen met psychische problemen zich gestigmatiseerd en gediscrimineerd voelen. Pikant was dat de meeste psychiatrische patiënten meldden dat hulpverleners hen niet als een persoon, maar als een ziekte zagen. De geestelijke gezondheidszorg was in hun ogen zelf een van de belangrijkste doelgroepen waarop de campagne zich moest richten. Cijfers voor Nederland heb ik niet, maar er is weinig reden om aan te nemen dat de onderzoeksuitkomsten hier veel anders zouden uitpakken.

Al jaren woedt er een heftige discussie in de ggz rond dbc's en privacy. De tegenstanders, verenigd rond DeVrijePsych en de Koepel van DBC-vrije Praktijken, stellen dat het vermelden van de diagnose op de factuur, al is het in een code, de privacy van patiënten en het beroepsgeheim van de behandelaar onderuithaalt. Volgens de voorstanders van het dbc-systeem slaat dat nergens op en zien de tegenstanders spoken. Zo stellen Paul van Rooij, directeur GGZ Nederland en Marjan ter Avest, directeur van de landelijke patiënten- en familiekoepel LPGGz op de website van GGZ Nederland, dat geestelijke gezondheidszorg geen

andere zorg is dan somatische zorg. Vandaar dat het 'onnodig stigmatiserend zou zijn om geheimzinnig te doen over psychische en psychiatrische problematiek'. Ook psychiater en bestuurder Wouter van Ewijk huldigt dat standpunt. 'Ik meen dat het krampachtig niet vermelden van een psychiatrische diagnose de stigmatisering van psychiatrische patiënten juist verergert en hun empowerment in de weg staat', schrijft hij in *MGv*. Het lijkt heel manmoedig om je als zaakwaarnemer krachtig uit te spreken tegen 'onnodige' stigmatisering van patiënten. Zelf blijf je buiten schot, want het stigma treft jou niet. De boodschap is: wie niet voor zijn ziekte uitkomt, roept het stigma over zichzelf af. *Blaming the victim*, heet dat. Zou het niet gepaster zijn om patiënten zelf te vragen wat ze ervan vinden dat hun diagnose openbaar gemaakt wordt? En ze de keuze te geven of die al dan niet vermeld wordt? Veel mensen zitten absoluut niet te wachten op die zogenaamde 'transparantie' en zijn als de dood dat er wat over hun ziektegeschiedenis naar buiten komt. Zo kregen we onlangs op de redactie een telefoontje van een vrouw die haar naam gegoogled had en tot haar schrik zag dat die in een artikel in *Psy* zou voorkomen. Het bleek om een artikel te gaan waarin een sterk gelijkende naam en achternaam als die van haar als pseudoniem was gebruikt – dat was inderdaad niet handig van ons. Ze vertelde me dat ze zelf ook in behandeling was geweest in de ggz. Dat ze nu driftig op zoek was naar werk. 'Maar', zei ze, 'als een potentiële werkgever gaat googlen en mijn naam ziet, kan ik het wel vergeten.'

Geloofwaardigheid

In plaats van het argument van stigmatisering in te zetten om een dispuut over een financierings-

systeem te beslechten, zou er eerst eens goed nagedacht moeten worden hoe we het stigma dat psychiatrische patiënten treft daadwerkelijk kunnen aanpakken. Want dat het diep zit en iedereen zonder aanzien des persoons raakt, leert - wellicht ten overvloede – een anekdote die ik van een mederedacteur hoorde. Zij vroeg, voor een nog te starten serie in *Psy* over hulpverleners met een psychische aandoening, een prominente psychiater of hij collega's wist die zelf aan een psychose lijden. Hij had wel enkele vermoedens, zei hij. Maar hij was ervan overtuigd dat openbaarheid in *Psy* de doodsteek zou betekenen voor hun geloofwaardigheid en reputatie. Ik kies ervoor om open te zijn over mijn ziekte. Maar NIEMAND heeft het recht om dat voor mij of wie dan ook uit te maken. Ook als 'krampachtig' je mond houden het stigma zou verergeren, behoudt ieder het recht om te zwijgen.

OOK ALS 'KRAMPACHTIG' JE MOND HOUDEN HET STIGMA ZOU VERERGEREN, BEHOUDT IEDER HET RECHT OM TE ZWIJGEN