

# Literatuuronderzoek: Stigma bij mensen met een problematisch alcoholgebruik

Recent hebben we binnen de Professional Doctorate een literatuuronderzoek uitgevoerd met twee centrale onderzoeksvragen als leidraad.

1. Wat is het huidige behandeltraject in Nederland voor patiënten met problematisch alcoholgebruik en een verhoogd risico op Korsakov Syndroom en hoe wordt dit ervaren door patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals?
2. Wat is er nodig om deze doelgroep, die zorg vaak mijdt vroeg in het behandeltraject op te sporen en te behandelen?

Uit deze literatuurstudie kwam een heel opvallende uitkomst die als een van de belangrijkste barrières in de vroege signalering en toegang tot de juiste zorg, voor patiënten met problematisch alcoholgebruik (vaak in combinatie met cognitieve problemen) wordt genoemd en beschouwd en dat is stigma.

## Taalgebruik

Taalgebruik waarbij patiënten als “schuldig aan” alcoholgebruik worden gehouden of “onverdiend” in kader van passende zorg en hulp kan leiden tot het vermijden van zorgverplichtingen en heeft invloed op de besluitvorming van professionals. Uiteindelijk resulteert dit in slechte ervaringen voor zowel personeel als patiënten wat mogelijk de toekomstige zoektocht naar behandeling beïnvloedt. Stigma heeft direct invloed op de negatieve behandeluitkomsten bij deze doelgroep door gebrek aan vertrouwen (zowel bij patiënten in de hulp- en zorgverlening, maar ook vanuit de attitude van professional naar de patiënten) wat direct leidt tot behandelvertragingen. “Na een negatieve ervaring duurde het soms wel tien jaar voordat patiënten weer hulp durfden te zoeken”. Gebrek aan vertrouwen in de zorgprofessional en de behandeling veroorzaakt een hoog uitvalpercentage in o.a. de detoxbehandeling en zorgt direct voor het zogenoemde “draaideur” effect.

## Een eerste opvallende uitkomst

De resultaten benadrukken dat bestaande interventies mogelijk tekortschieten als professionals zich niet bewust zijn van hun eigen rol in het in stand houden van en hun eigen bijdrage aan stigma.

## Wat is stigma precies en welke impact heeft stigma?

Stigma treedt op wanneer een bepaalde aandoening, levensstijl of gedrag afwijkt van geaccepteerde maatschappelijke normen. Cheetham et al. (2022) definiëren stigma als een sociaal fenomeen dat een groep devalueert op basis van specifieke kenmerken, voortkomend uit problemen in kennis, attitudes of gedrag.

## Een tweede opvallende uitkomst

In het kader van Stigma wat voortkomt uit ontbreken van kennis is het goed om hier te vermelden dat uit de recent gehouden interviews met ervaringsdeskundigen in kader van deze Professional Doctorate, duidelijk werd dat aan Problematisch alcoholgebruik al dan niet gepaard gaand met cognitieve stoornissen in alle gevallen codependentie ten grondslag ligt.

In de uitgevoerde literatuurstudie komen de volgende vormen van Stigma duidelijk naar voren met hun specifieke impact op patiënten met problematisch alcoholgebruik en Korsakov Syndroom.

### 1. Publiek Stigma

Dit verwijst naar de negatieve of discriminerende attitudes die anderen hebben over mensen met alcoholgebruikstoornissen. Het manifesteert zich in direct waarneembaar gedrag en taalgebruik van zorgprofessionals en het bredere publiek.

#### Uitingen in taal en gedrag

Taal die patiënten als onwaardig positioneert en de interpersoonlijke relatie devalueert. Taal die patiënten afscheidt van andere patiënten (Group Labeling), patiënten met alcoholgebruikstoornissen worden bestempeld als “dat type patiënt ” die “niet ziek “is, en tijd verspilt die beter aan “echte zieke” patiënten besteed kan worden. Deze “group labeling” scheidt patiënten af van andere patiënten binnen het medisch model.

Taal die de patiënt de schuld geeft (Responsibility). Professionals communiceren dat de patiënt zelf verantwoordelijk is en de schuld heeft voor hun toestand, bijvoorbeeld met opmerkingen als “je doet dit jezelf aan”. Dit suggereert dat de keuze die de patiënt heeft gemaakt inherent slecht is en dat de patiënt volledige controle heeft over het beëindigen van alcoholgebruik. Patiënten beschrijven dat dit hun intentie om hulp te zoeken beïnvloedt. Gebrek aan niet-veroordelende communicatie: Patiënten ervaren basiszorg (zoals luisteren, volledige aandacht en de tijd nemen) als “uitzonderlijke zorg” wat suggereert dat niet veroordelende communicatie eerder de uitzondering dan de regel is.

#### Impact van publiek stigma

Impact van publiek stigma op de doelgroep patiënten met problematisch alcoholgebruik en cognitieve stoornissen:

- Uitstel of vermijding van zorg. Dit is een belangrijke reden waarom mensen met alcohol- of andere drugsproblemen geen behandeling zoeken.
- Slechte zorgervaringen en suboptimale zorg. Patiënten met AUD krijgen een lage prioriteit wat betreft de behandelingsbudgetten in de ogen van het publiek. Ze worden gezien als minder verdienstelijk.

- Negatieve beïnvloeding van besluitvorming door personeel: Stigmatiserende taal kan leiden tot woede, frustratie wat de besluitvorming van personeel m.b.t. de zorgverlening negatief beïnvloedt of leidt tot vermijding van verplichtingen. Professionals kunnen denken “Wat is het nut, ze gaan toch weer drinken”.

## 2. Zelfstigma (Internalized Stigma)

Dit verwijst naar de negatieve attitudes, inclusief geïnternaliseerde schaamte, die mensen met AUD hebben over hun eigen toestand. Patiënten met alcoholproblemen vaak in combinatie met cognitieve stoornissen voelen zich vaak “ziek”, geen “slecht mens” maar de samenleving kan hen wel als “slecht” bestempelen.

### Impact van zelfstigma

De impact van zelfstigma op de doelgroep patiënten met problematisch alcoholgebruik en cognitieve stoornissen:

- Vertraagd hulp zoeken: Schaamte een zelfstigma zijn belangrijk belemmeringen voor het zoeken en behouden van behandeling. Patiënten vermijden diagnostisering van ongezond alcoholgebruik en bewaren geheimhouding hierover.

## 3. Structureel Stigma

Dit omvat institutionele en overheidsregels, beleidlijnen en praktijken die de gestigmatiseerde groep benadelen. Het manifesteert zich in de manier waarop het gezondheidssysteem is georganiseerd en financiering wordt toegewezen.

### Gefragmenteerde zorg en wachtlijsten

De gezondheidszorg is vaak gefragmenteerd met dode zones (wachttijden) tussen intake, beoordeling en doorverwijzing. Deze fragmentatie hindert de therapeutische betrokkenheid en de soepele overgang tussen zorgverleners, wat zorgmijding in de hand werkt. Dit ondermijnt de “no wrong door” benadering die bedoeld is om iedereen passende ondersteuning te bieden.

- Gebrek aan specialistische thuiszorg en gecoördineerde zorg: Er is behoefte aan georganiseerde zorg en specialistische thuiszorg voor patiënten met Korsakov Syndroom.
- Beleid en financiering: Financieringsmechanismen kunnen de prioriteit van wachtlijsten beïnvloeden en leiden tot onvoldoende klinisch personeel. Het systeem kan de patiënt buiten het bereik van de gezondheidszorg plaatsen.
- Gebrek aan kennis en opleiding. Een gebrek aan kennis over Korsakov Syndroom onder mantelzorgers en zorg en welzijnsprofessionals draagt bij aan behandelvertraging.

- Beperkte toegang tot – en beschikbaarheid van zorg: Wachttijden en ongeschikte behandellocaties kunnen de betrokkenheid bij de behandeling negatief beïnvloeden. Patiënten met een hoge gezondheidslast en lage zorggebruik hebben vaak alleen contact met het systeem voor acute problemen zoals via de SEH.

### Impact van structureel stigma

Impact van structureel stigma op de doelgroep patiënten met problematisch alcoholgebruik en cognitieve stoornissen is als volgt:

- Verstoorde patiëntreis: De patiëntreis voor mensen met Korsakov Syndroom is vaak lang en gefragmenteerd, met significante vertragingen in het ontvangen van de juiste zorg wat de ontwikkeling van het syndroom kan verklaren. Het onvermogen van professionals om hun eigen bijdrage aan stigma te herkennen, kan het “no wrong door”- model binnen de volksgezondheid ondermijnen.

### Conclusie

Kortom, stigma in al zijn verschijningsvormen – publiek-, zelf- en structureel stigma – heeft een diepgaande en schadelijke invloed op de doelgroep, van het belemmeren van de toegang tot zorg tot het beïnvloeden van de kwaliteit van de geleverde behandeling en de uiteindelijke uitkomsten. Het doorbreken van stigma's is daarom cruciaal voor het verbeteren van de zorg voor deze kwetsbare populatie.