

Wegwijzer

Stigmabestrijding in de ggz

Gids naar praktijken die werken. Lessen, praktijken en voorbeelden

Colofon

Opdrachtgevers

Stuurgroep Toolkit Antistigma-interventies: Kenniscentrum Phrenos, Stichting Samen Sterk zonder Stigma en GGz Drenthe

Stuurgroepleden

Kenniscentrum Phrenos: Jeanne Nitsche (directeur), Jaap van Weeghel (wetenschappelijk directeur)

Stichting Samen Sterk zonder Stigma: Gerdien Rabbers (directeur)

GGz Drenthe: Marieke Pijnenborg (hoofd afd. wetenschappelijk onderzoek en diagnostiek Psychosecircuit)

Adviseurs

Cees Slooff (Kenniscentrum Phrenos, GGz Drenthe), Kim Helmus (watdoeijj.org)

Tekst en eindredactie

Gerdie Kienhorst, TextAbility (penvoerder). Met dank aan de leden van de stuurgroep en de adviseurs.

Illustraties

Foto achterzijde uit *Stigma? Ben de gek* (deelnemers PhotoVoice Oosterhout).

Cartoon blz. 85. Mike Lake, www.whyhope.com.

© 2014 Kenniscentrum Phrenos, Stichting Samen Sterk zonder Stigma, GGz Drenthe, Kim Helmus.

De stuurgroep juicht zo breed mogelijke verspreiding van de kennis en de interventies in deze wegwijzer toe. Daarom mag alles uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, en/of openbaar gemaakt, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier. Wel stellen wij het zeer op prijs als de bron duidelijk wordt vermeld. Ook ontvangen wij graag feedback over het gebruik van de interventies.

Opmerkingen, suggesties en vragen kunnen worden gestuurd aan de penvoerder via wegwijzer@samensterkzonderstigma.nl. U krijgt altijd antwoord!



3. In Our Own Voice NAMI – National Alliance on Mental Illness, VS

Kortweg	In Our Own Voice (IOOV-90) is een 90 minuten durend antistigma programma waarbij twee sprekers/ervaringsdeskundigen (van verschillende achtergronden) aan een groep, ondersteund door filmclips, uitleggen hoe een psychische aandoening én vooral het herstel ervan kunnen verlopen. Er is een verkorte variant ontwikkeld (IOOV-30). IOOV wordt door goed getrainde (ex-)cliënten uitgevoerd. Het accent ligt op herstel. Er is ook een variant voor familieleden.
Doel	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vermindering van stigma bij het publiek door de boodschap van hoop en herstel. 2. Empowerment bij uitvoerende ervaringsdeskundigen.
Doelgroep	Algemene gemengde publieksgroepen; cliëntgroepen, studenten, politiemensen, leraren, kerkgemeente, (lokale) politici of (ggz) hulpverleners.
Strategie of rationale	Voorlichting via persoonlijk contact door middel van ervaringsverhalen gepresenteerd door getrainde vrijwilligers. Positief effect op zowel empowerment en herstel, als op vermindering van stigma.
Bereik	Het programma draait in de VS al sinds 1997 en is inmiddels in 40 staten beschikbaar. Sinds die tijd zijn er meer dan 8000 vrijwillige presentatoren/sprekers getraind en werden 300.000 mensen bereikt.
Varianten	SOLVE (zie onder 4) is een variant, maar het accent ligt anders. IOOV is een van de succesvolste peer-to-peer programma's van de NAMI en wordt in de VS nationaal aangeboden. SOLVE is nieuwer en maakt voor onderzoek en evaluatie gebruik van materiaal dat door het onderzoeksconsortium o.l.v. Patrick Corrigan wordt geproduceerd (zie onder 4. voor de verwijzingen).
Werkwijze Aanpak	<ul style="list-style-type: none"> • De sprekers / presentatoren worden getraind in het vertellen van hun verhaal, dat vooraf gestructureerd en geoefend wordt. • Er wordt additioneel gebruikgemaakt van videofragmenten op een dvd. • Er is volop gelegenheid via vraag- en antwoordsessies om direct in contact te komen met mensen uit het publiek. • Feedback en vragen uit het publiek, dus publieksdeelname is een belangrijk onderdeel van de interventie. Hoe groter de betrokkenheid, hoe meer begrip en hoe meer beter het effect op stigma. • De aanpak en duur is gestandaardiseerd. • Evaluatie aan het eind is eveneens standaard.
Kosten	Training voor deelnemers wordt gratis gehouden. De aanvragers van de voorlichting betalen een bedrag. Een fondssubsidie dekt de organisatiekosten.
Beoogde resultaten of effecten	Dubbel effect van empowerment bij de sprekers en vermindering van stigma.
Methodische onderbouwing (theorie)	De meerwaarde van voorlichting door ervaringsdeskundigen is goed onderbouwd. IOOV en ook SOLVE zijn voorbeelden van antistigma programma's die gebruikmaken van getrainde ervaringsdeskundigen. Aan de basis van deze

	<p>programma's ligt het onderzoek naar de gunstige effecten van contact en naar de aanname dat het bij voorlichting over psychische aandoeningen verstandig is om de nadruk te leggen op beïnvloedbare psychosociale factoren, hoop en herstel.</p>
Evidentie	<p>Corrigan e.a. (2010) vergeleken de effecten van IOOV-90 /IOOV-30 groepen met die van een gewone educatieve uitleg rond misvattingen over psychische aandoeningen. Deelnemers aan de IOOV in elke variant stonden positiever tegenover iemand met een psychische aandoening dan de deelnemers uit de controlegroep. Perlick e.a. (2011) vergeleken de IOOV-familie-variant met een gewone psycho-educatiegroep door een hulpverlener. Deelnemers aan de eerste groep lieten meer daling in zelfstigma zien dan de tweede. Rusch e.a. (2008) vergeleken het effect van IOOV met dat van psycho-educatie (in dit geval het geven van informatie over hoe mensen met een psychische aandoening kunnen omgaan met een beperking). Twee groepen psychologiestudenten kregen eerst een IOOV-presentatie door twee personen met een bipolaire stoornis, enige dagen later gevolgd door een psycho-educatieve presentatie door een docent, en vice versa. In tegenstelling tot de psycho-educatie leidt de IOOV-presentatie tot significant afnemend stigma ten opzichte van bipolaire stoornis, unipolaire depressie en psychiatrische aandoeningen in het algemeen. De houding ten opzichte van schizofrenie bleef echter hetzelfde. Brennan & McGrew (2013) onderzochten de evaluaties door publieksdeelnemers van twee NAMI IOOV organisaties (n=599) en analyseerden de reacties, de effecten en eventuele verschillen in reactie tussen ervaringsdeskundigen en anderen. Zij concluderen dat het programma goed werkt.</p>
Succesfactoren Aandachts- punten	<ul style="list-style-type: none"> • Het persoonlijke contact en het delen van de persoonlijke ervaringen op weg naar herstel maakt indruk en vermindert stigma. • De onmiddellijke waardering van het publiek is groot. • Het doel is uitdrukkelijk om persoonlijk contact tussen sprekers en leden van het publiek tot stand te brengen (vraag- en antwoordsessies). • Mogelijkheid om in te spelen op moderne inzichten over het verminderen van de afstand tussen 'wij' en 'zij'. • Nadruk op continuüm beliefs en de grote invloed van psychosociale factoren bij het leren leven met een psychische aandoening. • De IOOV-interventie is ook voor familieleden toegepast.
Opmerkingen	<ul style="list-style-type: none"> • Het HEE-team (herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid) heeft een team van sprekers en biedt o.a. een cursus aan om een herstelverhaal te leren maken en te presenteren. • In een voorlichtingssessie kan de inzet van getrainde ervaringsdeskundigen worden gecombineerd met succesvolle films zoals Gekkenwerk (van HEE) of Verloren Jaren (Bas Labrouyère). De sprekers van deze projecten of andere ervaringsdeskundigen kunnen worden uitgenodigd. • De ambassadeurs van Samen Sterk zonder Stigma kunnen hun verhaal

	<p>doen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er is de pool van ex-Pandora ervaringsdeskundige voorlichters die bij het Landelijk Platform GGZ zijn ondergebracht. • Door en Voor is een cliëntgestuurde en consumerrun organisatie voor de ondersteuning van cliënten om hun maatschappelijk kansen en deelname te vergroten. Deze stichting beheert een database van ervaringsdeskundigen, op wie vanuit maatschappelijke organisaties, onderwijs of ggz een beroep kan worden gedaan om hun kennis en ervaring in te zetten bij hulpverlening, in projecten, bij voorlichting, voor opleidingen en dergelijke. • NB: niet altijd is het primaire doel antistigma. Wel is het verminderen van stigma een gunstig bijeffect.
Verwijzingen	<p>http://www.namicalifornia.org/stigma.php?page=ioov&lang=eng http://www.platformggz.nl/lpggz/pandora_voorlichtingen (gastlessen en voorlichting) http://www.hee-team.nl/cursusaanbod/herstel-verhalen-maken-en-presenteren http://www.verlorenjaren.nl/ http://www.platformggz.nl/lpggz/pandora_voorlichtingen https://www.doorenvoo.nl/informatie/10/Databank-ervaringsdeskundigen.html</p>