

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!



5. Keuzehulp Openheid rond werk – CORAL–DA conceal or reveal decision–aid, UK

Kortweg	Of je wel of niet open bent over een psychische aandoening op je werk, is een persoonlijke beslissing die afhankelijk is van veel factoren (zoals formele positie volgens arbeidswetten), maar ook beïnvloed wordt door zelfstigma en publiek stigma. De keuze verdient aandacht en deze interventie is ontwikkeld om mensen te helpen die beslissing te nemen. De keuzehulp is gemodelleerd op soortgelijke hulpmiddelen voor het maken van keuzes bij medische beslissingen, die effectief bleken te zijn.
Doel	<ul style="list-style-type: none"> • In het kader van herstel en re-integratie naar werk, mensen met een psychische aandoening helpen te beslissen over al dan niet open zijn over hun aandoening op het werk. • Het doel is om de kennis over openheid (gevolgen) te vergroten, besluiteloosheid of keuzeconflict op te lossen en actief keuzegedrag te bevorderen. In de huidige vorm is het een instrument dat hulpverleners in de ggz (zoals jobcoaches) kunnen inzetten om cliënten te helpen die met die beslissing in de maag zitten.
Doelgroep	Mensen die herstellende zijn van een psychische aandoening.
Strategie of rationale	Succesvol herstel van sociale rollen, en met name werk hebben, is een belangrijke factor in het verminderen van zelfstigma én publiek stigma. Een keuzehulp kan iemand helpen gericht en zelfbewust wat betreft zijn aandoening werk te zoeken en erover in overleg te treden met een (potentiële) werkgever, wat uiteindelijk in hogere arbeidsdeelname kan uitmonden.
Bereik	De keuzetool is nog in de testfase. Na een eerste proef in 2012 is in 2013 een RCT afgerond. Aan deze RCT deden 80 cliënten mee.
Varianten	
Werkwijze Aanpak	<p>De keuzehulp is een vragenlijst die helpt om de persoonlijke voor- en nadelen van openheid op een rij te krijgen (via een aantal gevalideerde instrumenten die gepercipieerd stigma, ervaren stigma, zelfstigma en verwachte discriminatie meten). De lijst brengt verder in kaart wat iemands behoeften zijn op het gebied van openheid (hoe hij met zijn aandoening versus de omgeving omgaat: coping en empowerment). Houding, normatieve opvattingen, gedragsintentie worden bij elkaar gebracht als manier om de beslissing te ondersteunen. De keuzehulp kan los worden gebruikt of in het kader van een hulpverleningsafspraken. Het bestaat uit 12 pagina's A4, met de volgende secties:</p> <ol style="list-style-type: none"> voor en nadelen van openheid; persoonlijke behoeften wat betreft openheid; individuele waarden die de invuller aan openheid koppelt; wanneer vertel ik het; wie vertel ik het; en uiteindelijk beslissen. <p>Secties b–e bevatten citaten van cliënten die bij het ontwikkelwerk als</p>

	<p>deelnemer betrokken waren. De laatste sectie vat samen en vraagt de lezer om een beslissing te nemen over wel of niet open zijn, en zo ja, tegenover wie, wanneer en wat precies te vertellen. Het kost mensen ongeveer een half uur om de keuzehulp te doorlopen.</p>
Kosten	
Beoogde resultaten of effecten	<p>Verwacht wordt dat minder intern conflict over open zijn of niet, en verder gekomen zijn in het beslisproces op zich, de gebruiker helpen om actief werk te zoeken en zich minder terug te trekken als gevolg van stigma (ook in andere domeinen). Deze hypothesen werden in de RCT getest. Er bleek bij de groep die de keuzehulp gebruikt had, sprake van minder keuzeconflict dan bij de controlegroep, ook na drie maanden follow-up.</p>
Methodische onderbouwing (theorie)	<p>CORAL DA wordt ontwikkeld in de SAPPHIRE onderzoeksgroep (research programme on stigma and discrimination in mental health, King's college, Londen). In deze onderzoeksgroep is ook het onderzoekswerk voor de Time to Change campagne gedaan.</p> <p>Er ligt o.a. een systematische studie aan ten grondslag naar de overtuigingen, gedragen en factoren die voor werkgevers en voor medewerkers met psychische aandoeningen een rol spelen als het om werk of werkplek gaat (Brohan e.a. 2012).</p>
Evidentie	<p>Henderson e.a. (2012); Brohan e.a. (2012); Henderson e.a. (2013).</p> <p>Na de positieve resultaten van een exploratief RCT (vermindering van keuzeconflict bij de onderzoeksgroep was significant groter dan bij de controlegroep, ook bij follow-up na drie maanden), zullen nu de potentiële voordelen ervan op werkzoekgedrag en werkzaam zijn worden getest in een definitieve RCT.</p>
Succesfactoren Aandachts-punten	<ul style="list-style-type: none"> • Het gaat er niet om dat iemand altijd open is over zijn aandoening of problemen, maar dat hij zich bewust is de voor- en nadelen, de gevolgen van de beslissing, de eigen behoeften en de waarde die hij hecht aan openheid. Een goed beslissingsproces kan óók rust geven over de beslissing om niet open te zijn! • Een goed tool dat ondersteunt bij het maken van de keuze open te zijn in een zo belangrijk domein als werk zou ook in Nederland een goede stap zijn.
Opmerkingen	<ul style="list-style-type: none"> • De keuzehulp is getest in een pilot als extra element ten opzichte van gewone begeleiding door een jobcoach, waarin stigma vermoedelijk minder gestructureerd en meer zijdelings aan de orde komt. • Onderzocht moet worden of de keuzehulp ook als losstaand tool effectief is. De resultaten uit de pilot zijn zeer positief. • Kenniscentrum Phrenos haalt deze keuzehulp naar Nederland. Het wordt gebruikt in een multi site trial onderzoek bij een Doorbraakproject met vroege psychose teams, als extra inzet bij IPS. • Een tegenhanger van een keuzehulp voor werknemers is goede informatie over omgaan met werknemers met een psychische

	<p>aandoening of beperking voor werkgevers of personeelsfunctionarissen. In het najaar van 2013 startte bij Samen sterk ncbXYf stigma het speerpunt Stigma en werk, waarbij openheid een belangrijke rol speelt. Er worden o.a. werkambassadeurs aangetrokken om voor openheid op de werkplek te pleiten. Zie www.samensterktegenstigma.nl.</p> <ul style="list-style-type: none"> • In Nederland is specifiek voor jongeren met een psychiatrische achtergrond die (gaan) studeren de brochure <i>Vertel ik het wel of vertel ik het niet</i> ontwikkeld. Het is een zelfhulpinstrument in een reeks van hulpmiddelen voor studenten met een psychische beperking.
Verwijzingen	<ul style="list-style-type: none"> • SAPPHIRE–onderzoeksgroep: http://www.sapphire.iop.kcl.ac.uk/Default.html • Alle door de onderzoeksgroep ontwikkelde meetinstrumenten zijn voor onderzoekers en professionals in de zorgsector op aanvraag gratis beschikbaar. • <i>Vertel ik het wel of vertel ik het niet</i> (2004) is te downloaden op de website van het Expertisecentrum Begeleid leren. http://www.begeleidleren.nl/informatie-en-tips/brochures/ • In het domein werk zijn in het buitenland verschillende programma's gericht op werkgevers en personeelsmanagers over omgaan met werknemers met psychische aandoeningen en het aanpassen van de arbeidsomgeving. Bijvoorbeeld het Mindful Employer programma van SANE in Australia http://www.mindfulemployer.org/index.php/mindful-employer. In een samenwerking tussen het Britse Mind en een beroepsvereniging verscheen een goede handleiding voor managers en personeelsfunctionarissen over hoe om te gaan met openheid. http://www.cipd.co.uk/publicpolicy/policy-reports/mental-health-work-disclosure-tools.aspx