

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!



7. Photovoice

Kortweg	Photovoice is een project of cursus waarin mensen met een psychische aandoening zich bewust worden van het stigma dat erom heen hangt, en van (zelf)stigma met als doel er beter mee te kunnen omgaan. Al of niet kan er een presentatie aan worden toegevoegd waarin mensen hun foto en hun verhaal presenteren. Dan wordt kwetsbaarheid empowerend en helend. Wat betreft het publieke stigma leidt het contact tussen mensen met en zonder psychische aandoening die de presentatie bijwonen tot meer begrip en bijstelling van houding en emoties.
Doel	Photovoice wil stigma en zelfstigma van mensen met een psychische aandoening (met name cliënten in de psychiatrie) bespreekbaar maken en bij cliënten en patiënten bewustwording van hun kracht om te herstellen (HEE, herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid) op gang brengen. Secundair is het doel (via de presentaties) ruimte te scheppen voor grotere openheid over psychische aandoeningen.
Doelgroep	Mensen die behandeld worden in de psychiatrie, met een psychische aandoening of psychische klachten. Aan het eind van de cursus wordt het werk gepresenteerd en via deze presentaties wordt ook de omgeving van deze mensen bereikt. Een presentatie kan worden toegespitst op maatschappelijke doelgroepen: scholen, gemeenten, politie, UWV, werkgevers en maatschappelijke organisaties.
Strategie of rationale	Veel mensen met een psychische aandoening hebben meer last van stigma en zelfstigma dan van hun (resterende) psychische kwetsbaarheid zelf. Het tekort aan aandacht voor (zelf)stigma remt de re-integratie van deze groep op de arbeidsmarkt en in de samenleving extra. Photovoice werkt (1) herstelondersteunend via het bewustwordingsproces van eigen kracht voor mensen in herstel en (2) maakt in een presentatie ook de omgeving bewust van de belemmeringen die zij in de samenleving ervaren als gevolg van stigmatiserende houdingen en stereotype opvattingen bij organisaties en medeburgers.
Bereik	Een Photovoice-cursus of presentatie heeft een regionaal bereik. Het wordt in Zuid-Nederland door een ggz-instelling standaard toegepast (4 x per jaar een groep). Voor de presentatie is toepassing voor specifieke doelgroepen of bij specifieke organisaties is mogelijk.
Varianten	<ul style="list-style-type: none"> • Via het HEE-team worden Photovoice-cursussen verspreid, aangeboden door Yucare. • Het gebruik van kunstzinnige elementen (theater, toneel, film, video, gedichten) in de verwerking en presentatie van ervaringen is op verschillende plaatsen in de wereld beproefd. Een aansprekend project is Erasing the Distance in Chicago: www.erasingthedistance.org. • Gemeenschappelijk is dat de nadruk ligt op het herstel van een aandoening dat de mythe 'eens patiënt, altijd patiënt' wordt ontkracht. • In Nederland kan theatergroep De Firma Zorgbehang worden genoemd; ervaringsdeskundige acteurs die theater en toneel maken met inside-kennis van de ggz. http://www.defirmazorgbehang.nl/

<p>Werkwijze Aanpak</p>	<ul style="list-style-type: none"> • In twaalf bijeenkomsten maken mensen met psychische aandoeningen een bewustwordingsproces door rond stigma en zelfstigma en van wat het etiketteren met hen doet. • In een persoonlijke en interactieve setting (met gemiddeld zes personen per groep) gaan de deelnemers (opnieuw) op zoek naar hun eigen talenten en kwaliteiten die door stigma en zelfstigma vaak ondergesneeuwd zijn. Er wordt toegewerkt naar een presentatie met hun foto of foto's en/of hun verhaal over wat stigma en zelfstigma betekent. Aan de hand van hun foto delen deelnemers dit verhaal met een publiek. • De toehoorders worden vervolgens uitgenodigd hun ervaringen te delen. Er ontstaat zo wederzijds begrip. De cursus wordt geleid door ervaringsdeskundige begeleiders.
<p>Kosten</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Voor cliënten is de cursus onderdeel van het aanbod van Ggz–Breburg. Voor een externe presentatie wordt een vergoeding gevraagd voor de (ex)–cliënten en voor de begeleiders. • Ook de via HEE aangeboden cursus wordt afgenomen door GGZ–instellingen.
<p>(Beoogde) Resultaten of effecten</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Er zijn verschillende Photovoice cursussen in Noord–Brabant georganiseerd en één cursus in regio Rotterdam. GGZ Breburg organiseert vier groepen per jaar op vier locaties. Er zijn diverse (externe) presentaties door Photovoice–deelnemers gehouden, o.a. in een kerk, in het gemeentehuis, bij de maatschappelijke opvang en bij het Landelijk Steunpunt Kwartiermaken. • In totaal zijn er ruim vijfhonderd toehoorders geweest. • Een Photovoicegroep verzorgde een presentatie op de landelijke Breingeindag 2013. • Ervaring en bewustwording bij deelnemers van waar zij zelf staan en wat stigma en zelfstigma met hen doen. Dat leidt tot minder schaamte en een groter gevoel van eigenwaarde. • Bewustwording van de effecten van stigma voor de omgeving van de cursisten (familie, vrienden, clubs; publiek uitgenodigd voor de presentatie). • Bij de presentatie aan het eind van de cursus komt er werkelijk contact tot stand. Doordat mensen 'uit de kast' komen en iets van hun innerlijk leven laten zien, durven toehoorders ook persoonlijker te worden. • Photovoice draagt bij aan begrip voor en een positieve beeldvorming over mensen met een psychische aandoening. • Voor zover de organisatie dit in beeld heeft, staan cursisten na de cursus bewuster en vaak positiever in hun (vrijwilligers)werk. • Relatief nieuw zijn de 'externe' presentaties, in principe los van de oorspronkelijke cursus die deelnemers besluiten met hun foto/verhaal in een presentatie in eigen kring. • Er is inmiddels een groep van 30 tot 40 mensen die ingezet kunnen worden voor een presentatie buiten de context van de eigen cursus.
<p>Methodische onderbouwing</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Er is geen sprake van een eigen methodische onderbouwing. Intern gaat het om empowerment kweken in het proces van herstel en acceptatie,

(theorie)	<p>en het verminderen van zelfstigma.</p> <ul style="list-style-type: none"> • De presentatie buiten de directe eigen kring (op uitnodiging) stoelt op de contactstrategie. Het gaat om het tot stand brengen van een ontmoeting en om openheid over wat stigma met iemand doet. • De waardering van kracht–door–kwetsbaarheid bij het publiek is groot en de impact is afhankelijk van de diepgang van de ontmoeting (grootte publieksgroep en hun betrokkenheid). Doordat mensen een heel andere kant van iemand met een psychische aandoening zien, kunnen ze door het etiket en hun (vooropgezette) meningen of oordelen heen kijken. Dat werkt destigmatiserend.
Evidentie	<ul style="list-style-type: none"> • Met de deelnemers wordt het proces geëvalueerd. Bij presentaties is duidelijk dat kracht–in–kwetsbaarheid zeer gewaardeerd wordt door het aanwezige publiek. • De externe werking van de presentaties van Photovoice zijn onderzocht in een afstudeeronderzoek (Hendriks, 2012). Zij deed een voor– en een nameting met behulp van een vragenlijst, gemodelleerd naar een eerder in een Belgisch onderzoek gebruikte lijst die vroeg naar een aantal bekende vooroordelen. Het publiek was een groep die redelijk bekend was met psychische aandoeningen en had al een vrij positieve houding. Echter, zelfs dan is sprake van verbetering. Gevraagd naar de motivatie om na de presentatie zich als ‘maatje’ in een maatjesproject op te geven, geven meer mensen positief antwoord. • Russinova et al. (2014) vonden in een RCT uitgevoerd in het Center for Psychiatric Rehabilitation van Boston University onder 82 patiënten met ernstige psychische aandoeningen dat bij deelnemers aan een peer run interventie waarvan Photovoice onderdeel was, het zelfstigma significant was verminderd. Ook konden zij beter omgaan met publiek stigma en waren hun scores op herstelmaten zoals ervaren herstel beter dan van respondenten uit de controlegroep.
Succesfactoren Aandachts– punten	<ul style="list-style-type: none"> • Aan de verwerking van alle emoties wordt in de cursusbijeenkomsten ruimte geboden. Deelnemers worden gestimuleerd om ze zoveel mogelijk te uiten. Verkennen van die emoties vormt een belangrijk onderdeel van de bewustwording. • De presentaties worden zowel pijnlijk als helend ervaren. De cursus richt zich op pijnlijke processen en zaken waarover het vaak niet makkelijk praten is. Humor is daarbij het perfecte ingrediënt om het af en toe iets luchtiger te maken. Dit zonder af te doen aan de onderliggende emoties. • Leiding door ervaringsdeskundige leiders <ul style="list-style-type: none"> ○ Houd het persoonlijk. ○ Hoewel deelname aan de presentatie de werkzaamheid verhoogt, laat de presentatie optioneel (ook na afloop van de cursus zal de drempel om voor het publiek een verhaal te doen nog te hoog zijn voor sommige personen). ○ Praat zoveel mogelijk vanuit eigen ervaringen. <p>Aanbeveling uit onderzoek</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Liever klein dan groot publiek. Met kleinere groepen (ca. 10 mensen), zijn de nagesprekken diepgaander. Mensen hebben meer ruimte om te vertellen wat men kwijt wil. Het voelt voor het publiek ook betrouwbaarder aan. • Probeer een publiek te bereiken dat nog niet (veel) in contact is geweest met mensen met psychische problemen. Onder het huidige publiek is het aandeel bezoekers met een vrij positief beeld relatief groot. Het effect zal zichtbaarder worden bij een publiek dat minder bekend is met (mensen met) psychische aandoeningen. • Tijd hebben en nemen voor een nagesprek. Daardoor kan het contact zich verdiepen en meer onderwerpen bestrijken. • Combineer een stigma- met een herstelverhaal. Het onderzoek wees uit dat de presentatie waarbij de sprekers twee verhalen vertelden in plaats van één, meer indruk maakte en meer verschil liet zien in de beeldvorming.
Opmerkingen	
Verwijzingen en contact	<p><i>Photovoice Noord Brabant</i> is een samenwerking tussen zzp'er Madeleine Prinsen en Dominique Leenders van GGz Breburg. In de uitvoering in Rotterdam werkt Prinsen samen met andere ervaringsdeskundigen. www.ggzbreburg.nl.</p> <p>Contactpersonen Madeleine Prinsen (kwartiermaker); Dominique Leenders (kwartiermaker). Centrum voor Herstel en Ervaringsdeskundigheid, GGz Breburg. T 088 016 21 41 M 06 22 55 17 67</p> <p>E: madeleineprinsen@hotmail.nl ; d.leenders@ggzbreburg.nl</p> <p><i>HEE-team/Yucare</i>. Het HEE-team verspreidt de Fotovoice-cursus ontwikkeld door Yucare. www.yucare.nl, Chantal Schiks. Aanmelding via het HEE-team. http://www.hee-team.nl/</p>