

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!



3.2 Promising practices

1. Uit de kast – Coming out Proud, VS

Kortweg	Uit de kast richt zich specifiek op het verminderde zelfrespect en zelfvertrouwen als gevolg van geïnternaliseerd stigma dat leidt tot het 'why try' effect. 'Waarom zou ik proberen achter een echte baan aan te gaan, want iemand als ik is dat niet waard'. Het wordt momenteel onderzocht in de VS, Europa, Australië en China en alle benodigde materialen zijn (in het Engels) beschikbaar. Het is gebaseerd op het onderzoeksgegeven dat openheid over (gekozen aspecten van) de aandoening het zelfvertrouwen versterkt en het geloof in eigen kracht om individuele doelen na te streven, bevordert, kortom: empowerend werkt.
Doel	<ul style="list-style-type: none">• Het doel van Uit de kast is om zelfstigma en daarmee verminderd zelfrespect en zelfvertrouwen te verbeteren door (gedoseerde en zelfbepaalde) openheid te bevorderen. Het programma faciliteert openheid over de ervaring van of het leven met een psychische aandoening door mensen bewust te maken van de keuzes die je erin kunt maken en van de mogelijke (positieve) gevolgen van grotere openheid. Als mensen een bewuste, weloverwogen keuze maken, zal dit empowerment versterken.• Secundair doel is het vergroten van (mogelijkheden tot) participatie, omdat openheid normaliseert en betekent dat je ruimte kunt vragen in de samenleving om rekening te houden met eventuele beperkingen.
Doelgroep	<ul style="list-style-type: none">• Mensen met een psychische kwetsbaarheid of ernstige psychische aandoening.
Strategie	<ul style="list-style-type: none">• Combinatie van psycho-educatie met cognitieve gedragstherapie (cognitive reframing skills) om bewust en actief met openheid over je aandoening om te gaan.• In plaats van de schaamte, wordt versterkt vertrouwen ervaren in de eigen mogelijkheden ondanks een beperking. Empowerment vermindert zelfstigma.
Bereik	Via een training, cursus of interventie, voor een groep van 6–10 mensen. De training kan worden ingezet in het kader van psycho-educatie tijdens behandeling en in rehabilitatietrajecten.
Varianten	
Werkwijze Aanpak	<ul style="list-style-type: none">• In drie bijeenkomsten in een korte periode leren deelnemers onder leiding van twee getrainde ervaringsdeskundigen hoe ze gedoseerd en zelfbewust kunnen kiezen voor openheid over hun aandoening. De bijeenkomsten zijn gestructureerd en beschreven in een volledig en gebruikersvriendelijk handboek. In de drie bijeenkomsten staan achtereenvolgens centraal:<ol style="list-style-type: none">1. <i>Overwegen voor- en nadelen van openheid</i> (identiteit en aandoening, iedereen heeft geheimen, wegen van kosten en baten van openheid)2. <i>Manieren om open te zijn</i> (vijf strategieën in een continuüm van

	<p>geslotenheid tot rondbazuinen; welke reacties kan ik van anderen verwachten?)</p> <p>3. <i>Je verhaal vertellen</i> (Hoe vertel ik mijn verhaal zodat een ander er betekenis aan hecht? Wie kunnen me helpen om uit de kast te komen? Nagaan hoe het voelt om m'n verhaal te vertellen. Hoe ga ik, alles bij elkaar, verder?)</p>
Kosten	Kosten voor trainerstijd. Trainen van cursusleiders. Materialen moeten worden vertaald. Het programma zelf is vrij te gebruiken (met bronvermelding).
Beoogde resultaten of effecten	<ul style="list-style-type: none"> • Lotgenotencontact binnen de groep stimuleert bewustwording en opbouw weerstand tegen (zelf)stigma. • Empowerment • Maken van een verhaal of elementen kiezen voor het verhaal dat je kwijt wilt. Weloverwogen kunnen beslissen wat je wel of niet vertelt. • Indirecte effecten: vergroting participatiemogelijkheden (individueel) en bijdragen aan vermindering van taboe op psychische ziekte (collectief)
Methodische onderbouwing (theorie)	<ul style="list-style-type: none"> • Bewezen werkzame elementen zijn lotgenotencontact en empowerment, leiding door ervaringsdeskundigen en de gunstige effecten van het maken van het eigen verhaal. Meer gevoel van empowerment verlaagt zelfstigma; openheid kan stress rond participatie verminderen. Mechanismen uit de cognitieve gedragstherapie worden ingezet.
Evidentie	<p>Het programma (ontworpen op basis van eerder onderzoek) wordt momenteel in beta-onderzoek in de VS, Europa, Australië en China getest en is ontworpen in de onderzoeksgroep van Patrick Corrigan. Auteurs zijn Patrick W. Corrigan en Blythe Buchholz. De werkzaamheid van het programma onderzocht in een RCT onder 100 personen. Deelnemers worden gerandomiseerd toegewezen aan de interventiegroep of op een wachtlijst gezet (controlegroep).</p> <p>Het programma van drie lessen wordt in een enkele week afgewerkt. Er worden op drie momenten vragenlijsten afgenomen (baseline, post-test en follow-up), aangaande zelfstigma, openheid, empowerment, zelfrespect, zelfvertrouwen en herstel. Doel is om te bepalen of het programma uitkomsten zoals stress rond geheimhouden dan wel openheid, zelfstigma, schaamte, geheimhouding, stigmastress en stigma als drempel om hulp te zoeken vermindert, in vergelijking met de controlegroep. Een additioneel doel is om te bepalen of de interventie gunstige(re) effecten heeft op empowerment, zelfrespect, zelfvertrouwen wat betreft openheid en kwaliteit van leven vergeleken met de controlegroep.</p>
Succesfactoren Aandachts-punten	<ul style="list-style-type: none"> • Tijdens de cursusbijeenkomsten wordt ruimte geboden aan beleving, emoties en cognities en wordt gewerkt aan de vaardigheden om negatieve gedachten opnieuw te kaderen ('cognitive reframing skills'). Daarbij wordt gebruik gemaakt van mechanismen uit de cognitieve gedragstherapie en zelfstigma als een irrationele overtuiging benaderd. • Lotgenotencontact en leiding door ervaringsdeskundigen. • Verdere succesfactoren en aandachtspunten moeten blijken uit de eerste studie.

Opmerkingen	<ul style="list-style-type: none"> • Een nadeel is dat het materiaal nog volledig in het Engels is. Het is door de gestructureerde opzet wel snel te vertalen. • Het gehele programma is als geheel vrij (met bronvermelding) te gebruiken. Een uitgebreid, gebruikersvriendelijk handboek is beschikbaar, net als een stap-voor-stap werkboek en corresponderende werkbladen. • Voor de evaluatie ligt een modelgetrouwheidsmaat klaar. • Een bijbehorend programma om ervaringsdeskundige bijeenkomstleiders te trainen is ook verkrijgbaar.
Verwijzingen	<p>Materiaal kan worden gedownload op de website van het National Consortium on Stigma and Empowerment, Illinois Institute of Technology. Aan het consortium verbonden onderzoekers werken aan verschillende universiteiten: Yale University, Pennsylvania, University, Rutgers University, Temple University, the University of Wisconsin, Illinois State University w.b. the University of Chicago.</p> <ul style="list-style-type: none"> • http://www.stigmaandempowerment.org/resources#Coming Out Proud program. Consortium website: http://www.stigmaandempowerment.org/