

Herstel van symptomen en stigma en de rol van ervaringsdeskundigheid

Catherine van Zelst

Afdeling Psychiatrie en Psychologie, Universiteit Maastricht

Nascholing Psychosen

Oranjewoud, 13 maart 2015



Disclosure

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	n.v.t.
Sponsoring of onderzoeksgeld	Health Foundation Limburg

Overzicht

- Wij en zij
- Herstel en coping
- Stigma
- Bewustzijn voor stereotypering
- GROUP
- Ervaringsdeskundigheid
- D-STIGMI
- Toepassingen

MHENS School for Mental Health and Neuroscience

What we expect for “us”	What we expect for “them”
A life worth living	Attends program, groups, clubhouses
A home to call my own	Residential stability
Faith, spiritual connections	Better judgment
A real job, financial independence	Decreased symptoms/stability
Being a good spouse ... parent	Increased insight ... accepts illness
Friends	Decreased hospitalization
Joy, fun	Compliance
Nature	Abstinence
Music	Increased functioning
Love ... intimacy ... sex	Cognitive functioning
Learning, growing	Realistic expectations

(Uit: Tondora, Miller, Slade & Davidson, 2014)

- Herstel van symptomen?
- Herstel van “tweede ziekte”: stigma
- Omgaan met stigma als onderdeel van en voorwaarde voor herstel?

Wat is stigmatisering?

Aspecten: Kennis (onwetendheid)
Attitude/houding (vooroordeel)
Gedrag (discriminatie)
(Thornicroft, Rose, Kassam & Sartorius, 2007)

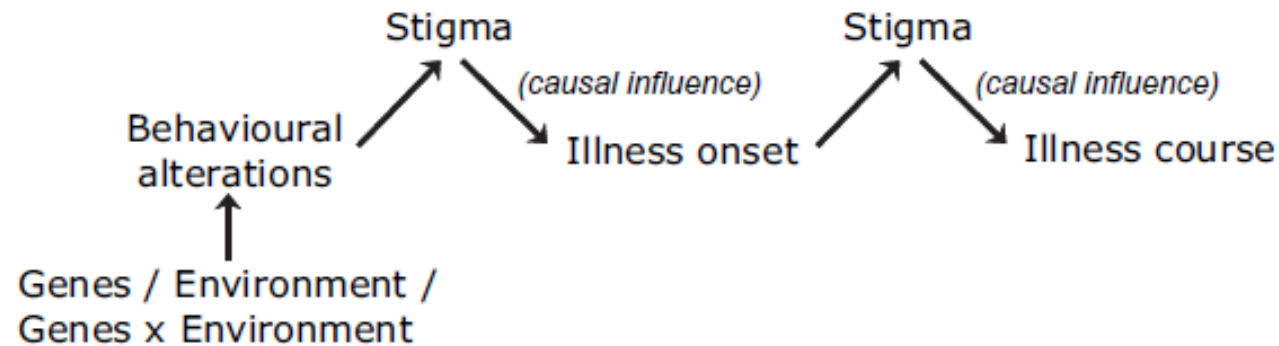
Structurele discriminatie (van Zelst, 2008)

Vormen van stigma

Vormen: Stigma vanuit maatschappij ("publiek stigma")
 Verinnerlijking van stigma ("zelfstigma")
 Vermijden van etiket
(Corrigan & Wassel, 2008)

Stigma-ervaringen, bv. bewustzijn voor stereotypering
(*stereotype awareness*)

MHENS School for Mental Health and Neuroscience



(van Zelst, 2009)

Wat is bewustzijn voor stereotypering?

“Het individu is zich bewust van de algemene negatieve overtuigingen van psychische aandoeningen van zijn/haar cultuur” (Corrigan, Watson & Barr, 2006)

Hier: Stereotypen ten opzichte van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening en ten opzichte van hun families.

Het gaat om de waarnemingen van het individu zelf.

GROUP Maastricht (wave 2)



- Mensen met een diagnose van een psychotische stoornis volgens DSM-IV.
- 69% man, 31% vrouw
- Gemiddelde leeftijd 29.8 jaar (18-53)
- Gemiddelde ziekteduur 7.7 jaar (2.1-29.1)

Devaluation of Consumers Scale (DCS) en
Devaluation of Consumers Families Scale (DCFS)
(Struening et al., 2001)

Voorbeelden stereotypen patiënten

Devaluation of Consumers Scale (Struening et al., 2001)

“Gevaarlijk en onvoorspelbaar”

ongeveer 60% eens/zeer eens

“Minder denken van persoon na psychiatrische opname”

ongeveer 70% eens/zeer eens

Devaluation of Consumers Scale (DCS) (N=186) (van Zelst et al., 2014)	Oneens/ Zeer oneens (%)	Eens/ Zeer eens (%)
De meeste mensen zouden een persoon die eens een ernstige psychische aandoening heeft gehad niet accepteren als een nabije vriend.	58.82	41.18
De meeste mensen denken dat een persoon met een ernstige psychische aandoening gevaarlijk en onvoorspelbaar is.	41.18	58.82
De meeste mensen vinden dat het hebben van een psychische aandoening erger is dan verslaafd zijn aan drugs.	60.75	39.25
De meeste mensen kijken neer op iemand die eens een patiënt was in een psychiatrisch ziekenhuis.	33.33	66.67
De meeste werkgevers zullen een persoon die eens een ernstige psychische aandoening heeft gehad niet in dienst nemen als hij of zij geschikt is voor de baan.	33.87	66.13
De meeste mensen denken minder van een persoon die een patiënt is geweest in een psychiatrisch ziekenhuis.	29.03	70.97
De meeste mensen vinden dat het een teken van persoonlijk falen is om in psychiatrische behandeling te gaan.	45.16	54.84
De meeste jonge vrouwen zouden niet trouwen met een man die behandeld is voor een ernstige psychische stoornis.	37.63	62.37

Voorbeelden stereotypen families

Devaluation of Consumers Families Scale (Struening et al., 2001)

“Families anders behandelen”
ongeveer 40% eens/zeer eens

“Bij families op bezoek gaan”
ongeveer 30% eens/zeer eens

Devaluation of Consumers Families Scale (DCFS) (N=184) (van Zelst et al., 2014)	Oneens/ Zeer oneens (%)	Eens/ Zeer eens (%)
De meeste mensen in mijn omgeving zouden liever geen vrienden zijn met families die een familielid hebben dat psychisch ziek is en bij hen woont.	74.46	25.54
De meeste mensen geloven dat ouders van kinderen met een psychische aandoening niet zo verantwoordelijk en zorgzaam zijn als andere ouders.	68.48	31.52
De meeste mensen kijken neer op families die een lid hebben dat psychisch ziek is en bij hen woont.	69.02	30.98
De meeste mensen geloven dat hun vrienden hen niet zo vaak zouden bezoeken als een lid van hun familie opgenomen werd voor een ernstige psychische aandoening.	68.48	31.52
De meeste mensen zouden families met een lid dat psychisch ziek is niet op dezelfde manier behandelen als ze andere families behandelen.	59.24	40.76
De meeste mensen geven ouders de schuld van de psychische aandoening van hun kinderen.	74.46	25.54
De meeste mensen zouden liever niet op bezoek gaan bij families die een lid hebben dat psychisch ziek is.	71.20	28.80

Bewustzijn voor stereotypering en gevoel van eigenwaarde

GROUP onderzoek

Genetic Risk and OUTcome of Psychosis

GROUP Maastricht

186 mensen met een psychotische aandoening

Meer gevoel van eigenwaarde hangt samen met minder bewustzijn voor stereotypering van patiënten en families.

(van Zelst et al., 2014)

Bewustzijn voor stereotypering en jeugdtrauma

GROUP (Amsterdam, Groningen, Maastricht, Utrecht)

641 mensen met een psychotische aandoening

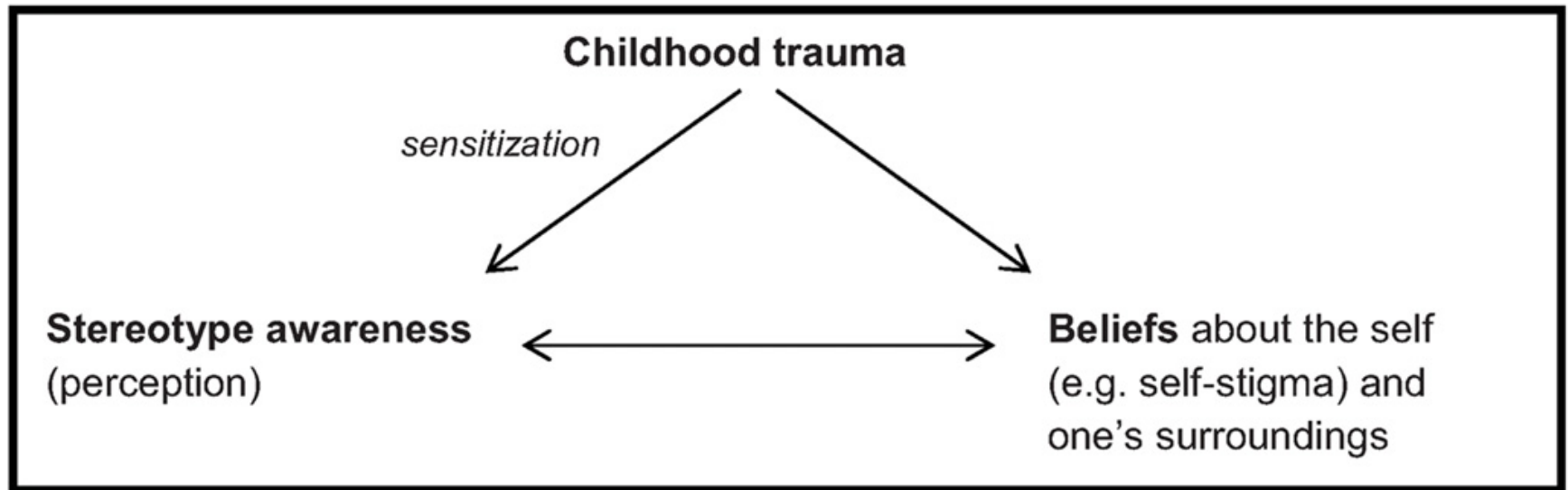
707 broers en zussen

415 controlepersonen

Meer jeugdtrauma hangt samen met meer bewustzijn voor stereotypering van patiënten en families, bij zowel mensen met een psychotische aandoening als broers/zussen.

(van Zelst et al., 2015)

MHENS School for Mental Health and Neuroscience



(Van Zelst et al., 2015)

En wat is het verband met symptomen? (I)

GROUP Maastricht

Meer psychiatrische symptomen hangt samen met meer bewustzijn voor stereotypering van families.

En wat is het verband met symptomen? (II)

Heel GROUP

Patiënten	Meer disorganisatie hangt samen met minder bewustzijn voor stereotypering van <u>patiënten</u> . Meer emotionele problemen hangen samen met meer bewustzijn voor stereotypering van <u>patiënten</u> .
Broer/zus	Schizotypie hangt samen met meer bewustzijn voor stereotypering van zowel <u>patiënten</u> als <u>families</u> . (van Zelst et al., 2014; van Zelst et al., 2015)

Ervaringsdeskundigheid in..

D-STIGMI onderzoek (*user-led study*)

Psycho-educatie
copingvaardigheidstraining

Samenwerking bij het ontwikkelen van
voorlichtingsmateriaal

Wij en zij?

Omgaan met stigma?

Geslacht, leeftijd, etniciteit, seksuele voorkeur, lichamelijke handicaps, psychische problemen, ...

Ontmoediging, “*Why try?*”(Corrigan, Larson & Rüsch, 2009)

Coping en weerbaarheid

- Omgaan met stigma-ervaringen is mogelijk.
- Strategieën van omgaan met stigma-ervaringen (coping) leren mensen zelf en kunnen verbeterd worden.
- Individuele profielen van stigma en coping, en variaties hierin, kunnen in kaart gebracht worden.

Kennis toepassen

- Bij bewustzijn voor stereotypering: Persoonlijke bronnen vergroten om mogelijke negatieve gevolgen te beperken.
- Aandacht voor mogelijke stigma-ervaringen en jeugdtrauma bij mensen met psychose, maar ook bij hun broers/zussen.
- Meer aandacht voor individu en diens betekenisgeving.

Toekomstige interventies

- D-STIGMI app: verminderen van negatieve impact van stigma.
- Voorlichting geven en jongeren begeleiden bij het verder uitbouwen van hun copingvaardigheden, met betrekking tot symptomen en stigma-ervaringen.

Dank aan

Alle deelnemers en onderzoekers van
D-STIGMI en GROUP

Prof. Dr. Philippe Delespaul

Prof. Dr. Jim van Os



www.hflgeestelijkegezondheidszorg.nl

Bedankt voor uw aandacht!

Vragen of opmerkingen?

c.vanzelst@maastrichtuniversity.nl