Dit is een commerciële bijlage, die buiten de verantwoordelijkheid valt van de redactie van Elsevier

Stigma's en taboes



Minder stigma's door ervaringsdeskundigheid in de ggz

Pagina 6

Vooroordelen vormen barrière voor arbeidsparticipatie

Pagina 8

Stigma's op verslaving: "Ik werd in een hokje gestopt"

Pagina 9

Het leven weer aandurven dankzij virtual reality

Pagina 11

COLUMN

Auteur: ***Gerdien Rabbers***
Directeur Samen Sterk zonder Stigma

Leed

Ze is negen jaar en draagt groot leed met zich mee. Ze heeft een geheim: geen vluchtige verliefdheid of een wens voor paardrijles. Haar geheim is groter. Ze zwijgt uit angst voor pesten. De psycholoog verzekert haar dat ze 'normaal' is. Dat veel meer mensen 'het' hebben. Maar hoe leg je uit wat je zelf ook niet begrijpt? Dus zwijgt ze, en vraagt ze zich af of ze echt normaal is. Want haar gedachten vliegen door haar hoofd en haar angsten lijken heviger dan die van haar beste vriendin. Die wél normaal is. Hoe verzwijg je iets wat een onderdeel is van jezelf? Hoe ontken je een deel van je leven?

Lief meisje: Vraag het de man die ook zwijgt maar dagelijks worstelt omdat ook zijn jeugd niet makkelijk was. Vraag het de vrouw die niets vertelt, maar haar armen verbergt omdat er littekens zijn. Vraag het de mensen die dagelijks situaties vermijden waarin ze misschien hun kwetsbaarheid moeten tonen. Vraag het de duizenden mensen die zwijgen over hun psychische kwetsbaarheid. Vraag het de mensen die te maken krijgen met vooroordelen, onbegrip, discriminatie.

Waarom is stigmatisering problematisch? Omdat van alle mensen met een psychische aandoening meer dan 70 procent vooroordelen of discriminatie ervaren. Omdat van al deze mensen twee derde stopt met activiteiten uit angst voor stigma. Omdat zwijgen over iets wat je leven ontwricht niet te doen is. Dat moet veranderen. Laten we gezamenlijk werken aan een samenleving waarin psychische problematiek bespreekbaar is. Zodat dit meisje en alle anderen een keus hebben: zwijgen mag, maar vertellen wat je overkomt ook. Want psychische problemen zijn nu eenmaal onderdeel van onze maatschappij. Het gaat om een op de vijf mensen. Die niet meer vragen dan begrip.



INHOUDSOPGAVE

Bipolaire stoornis

3 'Accepteer je eigen stoornis'

4 Het diagnosticeren van een bipolaire stoornis

4 De mens achter de bipolaire stoornis

5 'Laat het stigma niet overheersen'

6 Minder stigma's door ervaringsdeskundigheid

6 Herkenning en ervaringsdeskundigen

7 Omgaan met emoties bij bipolaire stoornis

Arbeid

8 Stigmatisering op de werkvloer

Verslavingszorg

9 'Ondanks stigma is het mogelijk om te veranderen'

E-health

10 De kracht van virtual reality als behandelmethode

11 Het leven weer aan durven gaan

Colofon

Deze onafhankelijke publicatie van Pulse Media Group verschijnt op 17 juni bij de Elsevier

Sales: Maxine Schurink, Sebas Touati en Maarten le Fevre (commercieel directeur)

Redactie: Marianne Rijke (hoofdredacteur), Yara Hooglugt, Nina Visser en Ruby Sanders

Vormgeving: Gydo Veeke, Foto's: bigstockphoto.com en unsplash.com

Directeur-uitgever: Paul van Vuuren, Drukker: Janssen/Pers Rotatiedruk, Gennep

De inhoud van de commerciële bijdragen zoals profielen, expertinterviews, expertbijdragen en advertorials beschrijven de meningen en standpunten van de geïnterviewden. De redactie van PMG tracht alle fouten te voorkomen, maar de redactie kan niet instaan voor eventuele fouten of onvolkomenheden in deze bijdragen. PMG aanvaardt hierdoor geen aansprakelijkheid.

Pulse Media Group B.V. www.pulsemedia-group.com info@pulsemedia-group.com

'Accepteer je eigen stoornis'

Van onze redactie
Auteur: Yara Hooglugt

Astrid (42) had haar leven op 25-jarige leeftijd in alle opzichten op de rails. Ze was jong, had een goede baan, een leuke vriend en stond op het punt te gaan trouwen. Niets leek haar geluk nog in de weg te staan. Totdat een hevige manische episode roet in het eten gooide. Het heeft Astrid maanden gekost om haar aandoening te leren accepteren.

In aanloop naar haar bruiloft, nu 17 jaar geleden, merkte Astrid dat ze steeds slechter in slaap kon komen. Gedachten die ze maar niet los kon laten zorgden ervoor dat ze urenlang bleef piekeren. Astrid bleek een manische episode te hebben die uitliep in een psychose. "Ik was niet meer mezelf en belandde zelfs in een separeercel. Elke prikkel was er één te veel. Ik leefde in mijn eigen wereld." De opname duurde vier maanden lang en gelukkig voor Astrid is de man met wie ze ging trouwen, haar huidige echtgenoot, in deze periode niet van haar zijde geweken. Ook haar baan als financieel consultant kon ze, dankzij het begrip van haar leidinggevende, weer oppakken.

Vertrouwen in zichzelf
Na haar opname besloot Astrid haar kinderwens even uit te stellen. Ze wilde zeker weten dat ze haar leven weer aankon, ook zonder medicatie. Daarom stopte ze een jaar voor haar zwangerschap met het slikken van haar medicijnen. Inmiddels heeft Astrid twee dochters van 12 en 9 jaar. Beide bevallingen gingen gepaard met terugvallen en korte opnamen, maar het vertrouwen in haar eigen kracht om terug te knokken en de onvoorwaardelijke steun van haar man, hebben haar door deze perioden heen geholpen. Om met haar bipolaire stoornis om te kunnen gaan, is het belangrijk dat mensen naar haar luisteren en haar begrijpen, juist tijdens stabiele perioden. Het opbouwen van een vertrouwensband met haar behandelaren, dankzij regelmatig contact, helpt Astrid hulp te accepteren op momenten dat dat wél nodig is. "Wanneer ik in stabiele toestand ben kan ik prima functioneren. Het kan jaren achtereen goed met me gaan. Het is absoluut niet zo dat deze ziekte mijn leven 24/7 beheerst."

Ingrijpende veranderingen
Toch kan het bij veranderingen in haar leven, zoals het overlijden van een dierbare of, in het geval van vorig jaar, het overstappen op een nieuwe baan, nog wel eens misgaan. Na drie maanden op haar nieuwe werkplek begon het piekeren weer. Astrid kreeg een terugval. "Het ging in een stroomversnelling: ik was gestopt met mijn medicatie en dus mijn bescherming kwijt. Ik zat niet lekker in mijn vel, dat uit zich bij mij in een manie. Ik zie geen risico's meer, denk alleen maar aan mezelf en ben niet met anderen bezig. Ik zocht rust, maar vond die niet." Omdat Astrid inmiddels de signalen al in een vroeg stadium



Astrid

herkent, kan ze snel handelen. Zo weet ze op tijd haar verpleegkundig specialist en psychiater te vinden om haar de begeleiding te bieden die ze nodig heeft. "Zij hebben mijn leidinggevende ook in een openhartig gesprek uitgelegd dat ik, wanneer ik stabiel ben, prima mijn takenpakket kan uitvoeren. Dit heeft het vertrouwen van mijn leidinggevende in mij hersteld."

Genezen zal Astrid nooit van haar bipolaire stoornis. "Deze aandoening is vervelend en natuurlijk had ik het liever niet gehad, maar het heeft me ook veel gebracht. Ik voel goed aan wanneer iemand zich niet goed voelt en kan dan net de juiste vragen stellen en een luisterend oor bieden. Het is vooral belangrijk om geloof in jezelf te blijven houden."

ADVERTORIAL

Intensief als het moet, minder als het kan

Geestelijke gezondheidszorg op maat. Het Team Bipolair van GGzE, met haar werkgebied in de regio Eindhoven is er al heel ver mee. Aan de hand van het zelfontwikkelde SELF Model worden momenteel zo'n vierhonderd cliënten met een bipolaire kwetsbaarheid behandeld, ondersteund en begeleid. De kernwoorden: zelfregie, samenwerking en flexibiliteit.

Manisch-depressief: in de volksmond is dat de bekendste benaming voor deze verstoring van de stemming en energiehuishouding die gekenmerkt wordt door hoge pieken en diepe dalen. Tussen deze uitersten zijn cliënten stabiel, maar kondigt zich een terugval aan, dan kan adequaat en snel handelen vaak erger voorkomen.


Lisette Rops en Marius Reijnen

Psychiater Lisette Rops is manager van Team Bipolair. Zo'n zes jaar geleden stond ze zelf aan de basis van deze eenheid. "We wilden de zorg voor deze mensen verbeteren en zijn vanaf dat moment gestart met de ontwikkeling van een nieuw model." Zelfregie en een sterke betrokkenheid van naasten zijn in dat model belangrijke kenmerken. Lisette: "Vanaf de start betrekken we naasten heel actief bij de behandeling. Ze schuiven aan bij de intakegesprekken, nemen met de cliënt deel aan de psycho-educatiegroep en krijgen een kennismakingsgesprek met de familietherapeute van het team. Alles in deze beginfase is gericht op het opbouwen van een samenwerkingsrelatie en het vergroten van de zelfredzaamheid van cliënt en naasten."

Signaleringsplan
Gedurende de behandeling blijven groepsbijeenkomsten de individuele behandeling ondersteunen. Marius Reijnen, verpleegkundig specialist, vertelt: "Tijdens de groepscursus 'Grip op je stemming', die helemaal door onszelf ontwikkeld is, maken de cliënten een persoonlijk signaleringsplan. Daarbij gaan we uit van een 'basisstemming' en kijken we of er signalen zijn die aangeven dat een manie of een depressie op de loer ligt. Door die plannen in een groep te maken leert men van elkaars ervaringen. Cliënt en naasten krijgen zicht op stemmingsschommelingen en op wat ze dan kunnen doen of juist beter kunnen laten."

Snel schakelen
Dreigt de cliënt de grip op zijn stemming te verliezen, dan is de hulp nabij. "Op dat moment kunnen we snel schakelen", zegt Lisette Rops. "De cliënt moet snel met een hulpverlener van het team kunnen afstemmen wat er nodig is. Dit kan een ambulant verpleegkundige zijn, die op huisbezoek gaat, dagelijks lichttherapie of meedoen aan de wandelgroep. Meestal is het ook nodig om samen met de psychiater de medicatie bij te stellen. We houden heel nauwgezet een vinger aan de pols. Dat is heel intensief, ja. We zijn er echter van overtuigd dat we op deze manier vaak een grote crisis of een opname kunnen voorkomen. We bieden intensieve hulp als het moet en schalen weer af als het kan. Beter voor de cliënt én, ook daar zijn we van overtuigd, uiteindelijk efficiënter dan voorheen."

SELF Model
Met een cliënttevredenheidscijfer van een 8 weten de medewerkers van Team Bipolair dat het SELF Model een stap in de goede richting is. Maar waarom heet het eigenlijk zo? Marius: "De S staat voor de zelfregie en de zelfredzaamheid van de cliënt, die pas echt krachtig wordt als je het samen doet. De F verwijst naar de flexibiliteit van het zorgaanbod dat zich aanpast aan de fase van het ziektebeloop en de middelste twee letters verwijzen naar het uiteindelijke doel: de 'E' van balans in de energiehuishouding en de 'L' van een goede kwaliteit van leven."

GGzE

Meer informatie

www.ggze.nl
info@ggze.nl
040 297 01 70

INTERVIEW met Eline Regeer en Janwillem Renes

Het diagnosticeren van een bipolaire stoornis



Eline Regeer

Een bipolaire stoornis is soms lastig te diagnosticeren. Eline Regeer en Janwillem Renes, psychiaters bij Altrecht Bipolair, lichten toe waarom.

Hoe wordt de diagnose van een bipolaire stoornis gesteld?

Regeer: "Zoals bij veel diagnoses in de psychiatrie dienen de klachten goed te worden uitgevraagd. Er wordt gevraagd naar stemmingsklachten. Dit gebeurt bij de patiënt zelf, maar ook bij de naasten omdat zij de verschillende stemmingen van iemand kunnen onderscheiden. Dit gebeurt in een gesprek waarbij vaak ook gebruik wordt gemaakt van gestructureerde vragenlijsten. Soms is het beeld na de intake nog niet helder. In dat geval wordt overgegaan op beloopsdiagnostiek. Patiënten komen dan een aantal keer terug, terwijl ze in de tussenliggende periode hun stemming bijhouden op een life chart, een stemmingsgrafiek. Zo kan worden vastgesteld hoe hun stemming in de loop van de tijd verandert."

Renes: "Het gebeurt ook wel dat mensen bij de crisisdienst komen vanwege een manie. Op dat moment is het direct duidelijk dat er sprake is van een manie, vaak is dit in het kader van een bipolaire stoornis."

Waarom kan het diagnosticeren van een bipolaire stoornis ingewikkeld zijn?

Renes: "De klassieke bipolaire stoornis wordt al heel lang beschreven en herkend. Deze variant wordt bijna altijd snel gediagnosticeerd. Tegenwoordig worden meer subtypen van een bipolaire stoornis onderscheiden, die wat betreft de manische symptomen dichter aan normale stemmingswisselingen grenzen. Met name wanneer er sprake is van een dergelijk subtype, kan het stellen van een diagnose lastiger zijn."

Regeer: "De afgrenzing naar normale stemmingsvariaties kan moeilijk vast te stellen zijn, evenals het bepalen of er een psychotisch component aanwezig is, en in hoeverre de stemmingswisselingen te maken hebben met iemands persoonlijkheid. Er is daarnaast een heel spectrum aan andere ziektebeelden waar een bipolaire stoornis aan kan grenzen. Bij bepaalde varianten van een bipolaire



Janwillem Renes

stoornis treden naast depressies ook hypomanieën op. Hierbij hebben mensen een eufore of geprikkelde stemming, zijn ze heel energiek en actief en denken alles aan te kunnen. Hypomanieën leiden echter niet tot problemen in het functioneren, waardoor het lastig is om vast te stellen of het daadwerkelijk om een hypomanie gaat. Op het moment dat iemand hulp zoekt voor een depressie is de manie of hypomanie ook niet aanwezig. Als daar niet actief naar wordt gevraagd, kan de mogelijkheid van een bipolaire stoornis uit het oog worden verloren en kan worden gedacht dat er sprake is van een depressie."

Wat kunnen jullie betekenen voor mensen met een bipolaire stoornis?

Renes: "Bij Altrecht Bipolair zijn medewerkers dagelijks bezig met het behandelen van patiënten met bipolaire stoornissen, waardoor ze over veel kennis beschikken. In onze basisbehandeling worden patiënten behandeld door een verpleegkundige of psycholoog en een arts. Het belangrijkste doel is patiënten en hun omgeving zo goed mogelijk te leren zelf met hun kwetsbaarheid om te gaan. Ook wordt gezocht naar passende medicatie. We bieden daarnaast onder andere een psycho-educatiegroep aan, waarin patiënten en hun naasten over bipolaire stoornissen en behandelingen leren. Het verschilt per patiënt hoe de behandeling precies wordt ingevuld. Wij spitsen de behandeling toe op wat patiënten nodig hebben."

Regeer: "Altrecht Bipolair draagt het TOPGGz-keurmerk. Een organisatie ontvangt dit keurmerk als er innovatieve behandelingen worden geïnitieerd en er daarnaast wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan om de behandeling van patiënten vooruit te helpen. Een van onze TOPGGz-doelstellingen is om psychologische behandelingen uit te breiden en de organisatie van zorg te verbeteren. Daarnaast kunnen collega's bij ons terecht voor een second opinion en consultatie op het gebied van bipolaire stoornissen."

Meer informatie

www.altrecht.nl/zorgeenheid/bipolair

INTERVIEW met Anja Stevens en Peter Goossens

De mens achter de bipolaire stoornis

Stigmatisering van mensen met een bipolaire stoornis gebeurt niet alleen door de maatschappij of door patiënten zelf, maar ook – veelal onbewust – door hulpverleners. Psychiater Anja Stevens en verpleegkundig specialist en senior onderzoeker Peter Goossens van Specialistisch Centrum Bipolaire Stoornissen Dimence vertellen wat dit kan betekenen voor mensen met een bipolaire stoornis die in een manie verkeren of een kinderwens hebben.

Waarom kunnen patiënten met een acute manie stigma ervaren tijdens een opname?

Goossens: "Als mensen met een bipolaire stoornis worden opgenomen, komen ze binnen terwijl ze heel erg manisch, psychotisch of depressief zijn. Dat bepaalt het beeld dat hulpverleners van de opnameafdeling van deze mensen hebben, want zij kennen de persoon niet wanneer deze stabiel is. Daardoor is het voor hen vaak lastig om goed aan te sluiten bij deze mensen. Zij hebben geen referentiekader om op terug te grijpen."

Welk stigma heerst er rondom zwangerschap en bipolaire stoornis?

Stevens: "Vrouwen met een bipolaire stoornis die aan hun omgeving vertellen dat ze een kinderwens hebben, krijgen vaak negatieve reacties te horen, zoals: "Hoe moet het dan als je weer wordt opgenomen?" of "Kun je wel een goede moeder zijn?". Vrouwen met een bipolaire



Anja Stevens

stoornis lopen bovendien een groot risico om in het kraambed een psychose of depressie te krijgen en de bipolaire stoornis kan erfelijk zijn. In het verleden raadden hulpverleners deze vrouwen daarom nogal eens af om kinderen te krijgen. Ook werd gedacht dat vrouwen geen medicatie konden gebruiken tijdens de zwangerschap omdat het slecht zou zijn voor het kind. Tegenwoordig wordt daar veel genuanceerder over gedacht. Sommige hulpverleners voelen zich echter niet capabel genoeg om vrouwen met een bipolaire stoornis met een kinderwens te begeleiden. Onbewust gebruiken ze dat dan als argument om het krijgen van kinderen af te raden. Voor de meeste vrouwen met een bipolaire stoornis kan echter wel een plan worden opgesteld met preventieve maatregelen waardoor de kinderwens toch op een verantwoorde manier kan worden gerealiseerd."

Welke hulpverlening bieden jullie?

Goossens: "Met het filminterventieproject zijn we momenteel bezig om korte films te maken van onze patiënten op het moment dat ze stabiel zijn. Patiënten hebben zelf de regie: zij bepalen wat ze willen vertellen. Als ze worden opgenomen tijdens een crisis, kunnen de medewerkers van de opnameafdeling via deze film kennismaken met de gezonde mens. Op die manier wordt hun referentiekader beïnvloed, zodat ze beter aan kunnen sluiten bij de wensen van patiënten en beter kunnen inschatten wanneer iemand hersteld is."

Stevens: "In een kinderwensgesprek informeren wij de toekomstige ouders over de mogelijkheden en de eventuele risico's als het gaat om medicatie tijdens de zwangerschap en de erfelijkheid van de bipolaire stoornis. Wij maken vervolgens samen een plan op basis van de ziektegeschiedenis van de vrouw om de kans op complicaties tijdens of na de zwangerschap zo klein mogelijk te maken. In ons team is de patiënt (met haar partner) de belangrijkste gesprekspartner. Dat



Peter Goossens

werkt destigmatiserend, omdat we deze vrouwen niet alleen als patiënt behandelen, maar ook als mens. Daarnaast bieden we zwangerschapsbegeleiding tot drie maanden postpartum."

Meer informatie

Het Specialistisch Centrum Bipolaire Stoornissen (SCBS) is een van de TOPGGz-afdelingen van de Dimence Groep.
Pikeursbaan 3
7411 GT Deventer
SCBS@dimence.nl
centrumbipolairestoornissen.dimence.nl

'Laat het stigma niet overheersen'

Van onze redactie
Auteur: Nina Visser



Over vooroordelen en stigma:

7 van de 10 mensen met een psychische aandoening ervaren vooroordelen/discriminatie.

80% van de respondenten ervaart discriminatie in ten minste één levensdomein, zoals wonen, werken of vrije tijd.

72% van de mensen met een psychische aandoening vindt dat de maatschappij weinig tolerant is (anders met hen omgaan, moeilijk praten, vrienden verloren)

Bron: Handboek Destigmatisering van psychische aandoeningen

Uit de geschiedenis komt de bipolaire stoornis naar voren als een heel bekend ziektebeeld, dat al sinds de oude Grieken wordt beschreven. Desondanks heersen er nog veel stigma's rondom deze psychische aandoening. Wat is stigmatisering precies en hoe ermee om te gaan? "Focus op wat mensen kunnen en waar ze goed in zijn, in plaats van het stigma te laten overheersen", zegt Catherine van Zelst, Projectmedewerker Onderzoek bij Kenniscentrum Phrenos.

Soorten stigma's

Stigmatisering vindt plaats wanneer iemand die als anders gezien wordt door de omgeving niet geaccepteerd wordt en als gevolg daarvan nadelig wordt behandeld. Er zijn diverse vormen van stigma, vertelt Van Zelst. "Een heel bekende variant is publiek stigma. Hierbij is sprake van negatieve reacties vanuit de maatschappij op een persoon of groep, zoals uitsluiting of discriminatie."

> *"Er bestaat een enorm contrast met het normale functioneren van mensen. Juist daardoor is het zo pijnlijk voor ze, en hebben mensen het gevoel niet te deugen en minderwaardig te zijn"*

Een minder bekende, maar net zo schadelijke variant is zelfstigma. Hierbij internaliseren mensen de negatieve stereotyperingen en vooroordelen die over hun aandoening heersen en betrekken die op zichzelf. Dit gebeurt vaak onbewust, maar kan erg destructief werken. In sommige gevallen resulteert zelfstigma in geanticipeerd stigma. Mensen verwachten dan bij voorbaat al gediscrimineerd te worden op grond van hun aandoening en stemmen daar ook hun gedrag op af.

Het zijn echter niet alleen de mensen met een psychische aandoening zelf die worden gestigmatiseerd; ook hun omgeving kan ermee te maken krijgen. Zo kunnen mensen worden gemeden omdat een familielid een psychische aandoening heeft. In dat geval is sprake van een associatief stigma. Naast familieleden kunnen ook hulpverleners hiermee te maken krijgen, bijvoorbeeld wanneer ze negatieve of bevooroordeelde reacties krijgen als ze anderen vertellen over hun werk. Hulpverleners kunnen echter zelf ook patiënten stigmatiseren, als gevolg van hun medisch handelen. Dit staat bekend als iatrogeen stigma en vindt meestal onbewust plaats. Een voorbeeld hiervan is het voorschrijven van medicijnen waar een stigmatiserend effect van uitgaat, of het toepassen van onzorgvuldige diagnostiek. Het gaat bij al deze vormen van stigma om een theoretische opsomming, benadrukt Van Zelst. "In de praktijk zijn deze vormen niet altijd duidelijk te scheiden. Eigenlijk hebben alle varianten van stigma met elkaar te maken en beïnvloeden ze elkaar."

Moeilijk voor te stellen

Wanneer specifiek naar bipolaire stoornissen wordt gekeken, lijkt stigmatisering voor een groot deel voort te komen uit het feit dat de buitenwereld zich moeilijk kan inleven in het ziektebeeld. "Een bipolaire stoornis is een terugkerende aandoening waarbij mensen periodiek depressief zijn of manisch ontremd. Het meest kenmerkende aspect is dat deze periodes komen en gaan en dat mensen tussendoor normaal functioneren", legt Ralph Kupka uit, hoogleraar Bipolaire Stoornissen en voorzitter van het Kenniscentrum Bipolaire Stoornissen (KenBiS). Terwijl depressiviteit een bij het grote publiek bekend ziektebeeld is, dat veel voorkomt, is een manie een minder bekend verschijnsel, dat bovendien veel moeilijker is voor te stellen voor buitenstaanders. Een manische periode wordt gekenmerkt door een toenemende activiteit, die meestal gepaard gaat met een gevoel van euforie en energie. Aanvankelijk lijkt dat positief, maar op een gegeven moment krijgen mensen last van grootheidsideeën, voeren ze impulsieve plannen uit en slapen ze nauwelijks meer. Uiteindelijk kan een manie ertoe leiden dat mensen psychotisch worden, verward raken en zeer schadelijke dingen gaan doen.

Het is de aard van dit gedrag dat tot publiek stigma leidt, want ook als de manie voorbij is en mensen weer normaal functioneren, blijft het beeld van hun manische gedrag aan ze kleven. Daarnaast komt het ook voor dat potentieel gezond gedrag wordt gestigmatiseerd als voorbode van een nieuwe episode. Een manie begint doorgaans met zaken als verhoogd enthousiasme en het bedenken van goede ideeën. Als iemand een aantal jaar later opnieuw zulk gedrag vertoont, kan dat aanleiding zijn voor de omgeving om te denken dat er sprake is van een nieuwe manische periode. Mensen met een bipolaire stoornis kunnen zich dat op zulke momenten ook zelf afvragen en zo zichzelf stigmatiseren. Hoe dienen ze hun eigen gedrag te interpreteren, welk gedrag hoort bij hun karakter en wat komt voort uit hun ziekte? Naast verwarring over de eigen identiteit is ook de schaamte over het in een manie vertoonde gedrag heel groot, licht Kupka toe. "Er bestaat een enorm contrast met het normale functioneren van mensen. Juist daardoor is het zo pijnlijk voor ze, en hebben mensen het gevoel niet te deugen en minderwaardig te zijn."

Persoonlijke benadering

Een andere vorm van stigma op de bipolaire stoornis komt uit de hoek van de hulpverlening, zegt Anne Marsman, psycholoog, onderzoeker en oprichter van een ervaringsforum. Zij ziet dat bipolaire stoornissen vaak worden weggezet als een hersenziekte, waarmee ze worden gereduceerd tot een biologisch probleem. "Daarmee wordt voorbijgegaan aan het feit dat een bipolaire stoornis voortkomt uit een opeenstapeling van factoren. Vaak spelen omgevingsfactoren zoals trauma namelijk ook een rol." Deze benadering impliceert dat een biologische behandeling zou volstaan. Er wordt aan patiënten dan ook niet gevraagd hoe de stoornis is ontstaan, maar er wordt vooral gestuurd op het onderdrukken van symptomen door het verstrekken van medicatie.

Hulpverleners zouden veel meer in moeten gaan op wat de stoornis persoonlijk voor iemand betekent, vindt Marsman, want mensen willen behandeld worden als persoon, niet als patiënt. "Een bipolaire stoornis ziet er voor iedereen anders uit, dus hou voor ogen dat het om een uniek persoon gaat en er voor iedereen iets anders nodig is om ermee om te gaan." Er is heel veel mogelijk als mensen leren omgaan met hun bipolaire stoornis, weet ze. Het zou goed zijn als hulpverleners daarop zouden focussen en een positieve insteek zouden hanteren.

Van Zelst is het hiermee eens. Het werkt veel beter als hulpverleners de boodschap meegeven dat er goed met een bipolaire stoornis te leven valt en mensen ermee kunnen leren omgaan, dan als ze het beeld schetsen van een ziekte die nooit meer geneest. Zij gelooft dat mensen in staat zijn om weerbaarheid te ontwikkelen tegen stigma. Een passende benadering en begeleiding kan daarbij helpen. Het is van groot belang om verder te kijken dan de stoornis. "Het is voor een persoon met psychische problemen heel belangrijk om te worden erkend om wie hij of zij is als mens en individu."

Minder stigma's door ervaringsdeskundigheid

Het belang van ervaringsdeskundigheid dringt steeds meer door in de geestelijke gezondheidszorg (ggz). Ervaringsdeskundigen worden ingezet in een-op-een-relaties met cliënten omdat zij deskundig zijn op het gebied van leven met psychisch lijden. Zij kunnen daarnaast een emancipatoire invloed uitoefenen op cliënten en bijdragen aan het verminderen van stigma's rond psychische kwetsbaarheid bij hulpverleners.

Ervaringsdeskundigen: middel, geen doel
De inzet van ervaringsdeskundigen is geen doel maar een middel om de ggz sensitiever te maken voor cliënten, stelt Wilma Boevink, onderzoeker aan het Trimbos Instituut en gepromoveerd op ervaringsdeskundigheid. Een ander doel is de organisatie van zorg cliëntgerichter te maken en minder aanbodgericht, zoals nu. Daarbij hoort dat mensen zo min mogelijk uit hun eigen omgeving gehaald moeten worden. Dat ervaringsdeskundigen ook op organisatorisch niveau vaker een rol krijgen, draagt bij aan de manier van kijken naar ernstig psychisch lijden, denkt Boevink. "Ervaringsdeskundigheid is gebaseerd op de combinatie van leven en lijden." Het gaat daarbij niet om genezing. De psychiatrie is medisch georiënteerd, gericht op stoornissen en diagnoses, maar je zou dit volgens de onderzoekster als continuüm moeten zien en met bepaalde symptomen vooral leren leven. Cliënten moeten zich richten op betekenisgeving; niet denken dat de behandeling pas heeft gewerkt als de stoornis is verdwenen, maar ermee leren omgaan.

Behalve binnen instellingen werken ervaringsdeskundigen ook op eigen plekken, buiten de reguliere ggz. Zo bestaan er herstelacademies, herstelwerkplaatsen en zelfregiecentra. Boevink: "Plaatsen waar ervaringsdeskundigen en cliënten samenkomen en kennis en ervaringen uitwisselen, maar ook hoop doorgeven." Deze plekken bestaan prima naast de reguliere ggz, het is geen kwestie van afzetten tegen de sector. Dat is nu ook minder nodig, denkt Boevink, omdat de ervaringsdeskundige steeds beter gehoord wordt en meer invloed krijgt.

Van schaamte naar zelfacceptatie
Dat merkt ook Gwen Sonke, ervaringsdeskundige in de ggz. "Voorheen werd je gezien als patiënt en vaak niet serieus genomen. Nu word ik als collega-hulpverlener gezien." Sonke kreeg op haar 37e de diagnose bipolaire stemmingsstoornis, na jarenlange omzwervingen in de psychiatrie. De diagnose bracht verlossing, maar ook schaamte en boosheid met zich mee. Schaamte over de manische episodes waarin middelenmisbruik en grote uitgaven voorkwamen. Na zo'n manische episode volgt vaak een depressie; die wordt versterkt door schaamte en boosheid. Die boosheid verhinderde lange tijd het acceptatieproces, vertelt ze. "Pas toen ik leerde dat je niks aan deze ziekte kunt veranderen en mijn ziektebeeld accepteerde, viel het zelfstigma weg." Sonke merkt dat stigma's van buitenaf en het eigen stigma elkaar versterken: schaamte tegenover de buitenwereld maakt het moeilijk de eigen situatie te accepteren, maar het omgekeerde geldt ook. Patiënten zijn vaak erg streng voor zichzelf. Met educatie en acceptatie worden zij milder, denkt zij, en pas wanneer ze beseffen dat het geen strijd moet zijn tegen de stoornis, maar een leven met.

Gelijkgestemden
Wie net zo'n diagnose heeft gekregen, is heel kwetsbaar. Dan is psycho-educatie belangrijk om sterker in de schoenen komen te staan, stelt Sonke. Zelf vertelde ze – na veel te hebben geleerd over de stoornis – bij opleidingen over haar ervaringen en besloot daarna de opleiding ervaringsdeskundigheid te doen. De ervaring moet meerwaarde opleveren voor anderen; dat kan ook door algemene niet-aandoeningsspecifieke patiëntervaringen. Op het moment dat patiënten gelijkgestemden spreken, met dezelfde stoornis of vergelijkbare ervaringen, kunnen zij het hart luchten maar ook alledaagse zaken bespreken, vertelt Sonke. Mensen ontmoeten in verschillende stadia van de ziekte geeft bovendien hoop: "Je ontmoet lotgenoten die een heel leven hebben: gezinnen en carrières. Dat blijkt ineens mogelijk te zijn!"



Ervaringsdeskundigen hebben het proces van persoonlijk en maatschappelijk herstel al doorgemaakt,

Herkenning en ervaringsdeskundigen

Vroege herkenning van een bipolaire stoornis is belangrijk, maar ook lastig. Hoe meer manische of depressieve 'episoden' een cliënt meemaakt, hoe moeilijker volledig herstel is. Daarom moet naar preventie worden gestreefd, vertellen psychiater Marc Lochmann van Bennekom van Pro Persona en ervaringsdeskundige Ron van Stiphout.

Welke stigma's bestaan er rond bipolaire stoornissen?
Van Stiphout: "De omgeving van de cliënt kan een stigma of vooroordeel hebben tegenover de cliënt. Een stigma is een oordeel dat niet gegrond is. Voorbeelden zijn: 'Manisch depressieve mensen zijn onbetrouwbaar, kunnen niet werken, kunnen niet normaal doen'. De cliënt kan hier veel last van hebben, buitengesloten worden of zeer moeilijk werk vinden. Gevaar bestaat ook dat de cliënt het stigma zelf 'overneemt': zelfstigma genoemd, waardoor herstel moeilijker wordt. Het is belangrijk dat deze stigma's verdwijnen."

Waarom is vroege herkenning belangrijk, maar ook lastig?
Lochmann van Bennekom: "Hoe meer episoden iemand doormaakt, hoe slechter het functioneren op lange termijn. Iemand met een bipolaire stoornis reageert anders op antidepressiva dan personen met een 'unipolaire' depressie. Bipolaire depressies zijn vaak langdurig, sterk invaliderend en lastig te behandelen. Er is nog weinig onderzoek naar. Voor



Marc Lochmann van Bennekom (Foto: Philip Homburg)

de behandeling is vroege herkenning dus erg belangrijk. Het herkennen duurt echter soms jaren. Vaak hebben mensen al depressieve perioden gehad voordat zij een manische episode doormaken. Een arts vraagt bij depressieve klachten niet altijd naar manische perioden. Maar het is ook lastig om mensen met zo'n diagnose 'op te zadelen', omdat zij zelf dikwijls kampen met vooroordelen."

Wat is de rol van een signaleringsplan?
Lochmann van Bennekom: "Met de cliënt en naastbetrokkenen wordt een signaleringsplan opgesteld om een manie of depressie tijdig te detecteren. Daarin staan de eerste signalen en welke acties daaraan verbonden worden. Het signaleringsplan voor een depressie is anders dan voor een manie. Een manie herkent de omgeving vaak eerder; een depressie daarentegen wordt sneller door de cliënt zelf herkend. Door de signalen en de bijbehorende actiepunten uit te



Ron van Stiphout

spreken, worden alle betrokkenen alerter."
Van Stiphout: "Het hoort bij een manie om het zelf niet als een probleem te zien. Door het plan samen op te stellen weet de hulpverlener dat de cliënt achter de actiepunten staat. De kern is samenwerking tussen cliënt, omgeving en hulpverlener."

Hoe werkt family focused therapy?
Lochmann van Bennekom: "Naast-betrokkenen worden bij ons standaard bij de behandeling betrokken. Niet alleen voor de cliënt, maar ook om het gezin te informeren, adviseren en ondersteunen. Stress en spanning weg te nemen. Adolescenten wonen meestal nog thuis, waar zij niet altijd goed begrepen worden, wat veel stress kan veroorzaken. *Family focused therapy* is een interventie die dan extra ingezet kan worden om spanningen en miscommunicatie op te lossen."

Van Stiphout: "Er is expliciete aandacht voor de personen rondom de cliënt: redden die het of hebben ze ondersteuning nodig? En wat heeft de cliënt nodig van zijn naasten? Beter begrip bijvoorbeeld. Indien mogelijk, helpt het de cliënt ontzettend om door de omgeving gedragen te worden."

Hoe en met welk doel worden ervaringsdeskundigen ingezet?
Van Stiphout: "Om mensen een ander beeld te geven van een bipolaire stoornis. Je kunt stigma's wegnemen door open te zijn over de stoornis en jezelf niet te stigmatiseren. De invloed van ervaringsdeskundigen heeft ervoor gezorgd dat cliënten meer regie nemen over het behandelprogramma. De ervaringsdeskundige kijkt naar welke kwaliteiten iemand heeft en minder naar de stoornis zelf."

Lochmann van Bennekom: "Dit past in de herstelbevorderende visie waar wij mee werken, waarin veel aandacht is voor de cliënt. Er zijn drie fasen in de behandeling: symptomen behandelen, zorgen dat mensen weten wat ze kunnen doen om niet terug te vallen en tot slot verder herstellen en het functioneren weer oppakken."

Meer informatie

Binnen Pro Persona werkt het zorgprogramma bipolaire stoornissen nauw samen met het TOPGGZ-erkende Expertisecentrum Depressie. Pro Persona heeft de ambitie dit keurmerk ook voor de bipolaire depressie te verwerven. www.propersona.nl

Van onze redactie
Auteur: Ruby Sanders



hebben zingeving gevonden en zijn daarom vaak rolmodellen voor andere patiënten. Daarnaast kunnen ook patiëntenverenigingen veel betekenen voor hen, zegt Henk Mathijssen. De Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen, waarvan Mathijssen voorzitter is, organiseert vier keer per jaar een ledendag. Op die manier, maar ook middels een telefoonhulplijn, wordt lotgenotencontact actief gestimuleerd, legt Mathijssen uit. "Het helpt om ervaringen uit te wisselen en herkenning te krijgen. De omgeving begrijpt uiteindelijk niet alles." Herkenning kan mensen uit het isolement, vaak gevoed door schaamte en zelfstigma, trekken. Het bewustzijn dat die gevoelens niet nodig zijn, wordt gestimuleerd door contact met lotgenoten of ervaringsdeskundigen.

Collectieve verhalen

Volgens Boevink dient een belangrijke misvatting over wat ervaringsdeskundigheid precies is, opgehelderd te worden. Alleen de eigen ervaring maakt iemand nog geen ervaringsdeskundige. Het kan gevaarlijk zijn om op basis van één particuliere ervaring anderen te adviseren. Het gaat om veelvuldig verhalen uitwisselen, waaruit collectieve kennis kan ontstaan. Die collectieve kennis wordt gebruikt in maatjescontact bij herstelprocessen, of om bestuurders te adviseren over de organisatie. Om de inzet van ervaringsdeskundigen te laten slagen, en de ggz beter aan te laten sluiten bij de cliënt, zullen er volgens Boevink nog flink wat zaken in de sector moeten veranderen. "In het huidige stelsel zijn we nodig, maar uiteindelijk wil je dat de sector zelf gevoeliger wordt voor de herstelvisie en ons uiteindelijk overbodig maakt." Ervaringsdeskundigen worden geacht mee te draaien in de huidig vormgegeven ggz, terwijl zij juist kritisch moeten kunnen zijn. Een goede ervaringsdeskundige zorgt voor schuring; vindt Boevink, dat betekent dat er iets verandert.

De herstelvisie, stelt Mathijssen, komt in de plaats van de klassieke focus op symptoombestrijding. "Voor mensen met een ernstige psychische aandoening is de impact op het leven heel breed: het raakt aan de eigen identiteit." Weinigen uit deze doelgroep hebben betaald werk, en veel patiënten hebben te maken met eenzaamheid. Herstel is daarom meer dan alleen klinisch; het is ook persoonlijk en maatschappelijk.

Cliëntperspectief

Wat ook heeft bijgedragen aan die herstelgerichte visie, zijn de 'zorgstandaarden', waarin is opgenomen wat een aandoening precies inhoudt, hoe behandeling eruitziet en wie daarin welke rol heeft, vertelt Mathijssen. Aangewakkerd door de bezuinigingen in de ggz, hebben de beroepsgroepen, zorgverzekeraars, patiëntenverenigingen én ervaringsdeskundigen samen gedefinieerd wat goede zorg is, tegen acceptabele zorgkosten. De standaarden zijn vanuit een cliëntgericht perspectief geschreven; shared decision making wordt sterk benadrukt. Mathijssen vindt dat de positie van de patiënt de afgelopen jaren is verbeterd, gelijkwaardiger is geworden. Dat is te danken aan ervaringsdeskundigen en aan patiëntenverenigingen, denkt hij. Verenigingen dragen bij aan voorlichting, belangenbehartiging, vergroten van de zelfstandigheid en lotgenotencontact. Dit past binnen een bredere ontwikkeling waarin herstel en betrekken van naasten veel aandacht heeft.

Stigma's in de ggz

De inzet van ervaringsdeskundigen heeft de stigma's die leven in de ggz en daarbuiten, beïnvloed, denkt Boevink. Uit onderzoek blijkt dat contact met een 'gestigmatiseerd' persoon mensen toleranter maakt. Door dit proces in de ggz groeit het begrip voor cliënten. "Ervaringsdeskundigen laten zien dat zij ook gewoon mensen zijn. Door verhalen over psychisch lijden in gewone mensentaal te vertellen, komt het dichtbij." Hierdoor zien de betrokkenen mondjesmaat hulpverleners met een eigen psychische kwetsbaarheid 'uit de kast' komen. Wel bestaat volgens Boevink het risico op een extra hiërarchische laag, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen ervaringsdeskundigen en patiënten. Hier moeten de ggz en de ervaringsdeskundige zelf alert op zijn. Dit komt ook Sonke tegen: behandelaren die hun verhalen met patiënten delen, maar dat met collega's niet durven. Uiteindelijk komt het stigma – of dat nu vanuit de patiënt zelf of vanuit de omgeving komt – voornamelijk voort uit onwetendheid, denkt Sonke. Zij beseft dat zij zonder de stoornis deze baan niet gehad zou hebben. "Ik ben blij dat ik de ziekte positief kan gebruiken."

Omgaan met emoties bij bipolaire stoornis

De psychologische aspecten van de bipolaire (manisch-depressieve) stemmingsstoornis krijgen weinig aandacht. Terwijl identiteitsontwikkeling en emotieregulatie belangrijke aspecten van de behandeling zijn, vertellen Manja Koenders en Annet Spijker van PsyQ. Buiten de depressie en manie hebben patiënten immers ook 'gewone' emoties.

Waarom is er weinig aandacht voor de psychologische aspecten?

Koenders: "Men denkt: het is een biologische stoornis, in tegenstelling tot een unipolaire depressie waar vaak een aanwijsbare aanleiding voor is."

Spijker: "Pas sinds kort komt de bipolaire stoornis tijdens de opleiding voor psychologen aan bod, terwijl het recept voor stabiliteit een combinatie is van medicatie, psycho-educatie en psychologische behandeling. Medicatie is effectief bij stemmingsepisodes en om de stemming stabiel te houden, maar als die stabieler is, hebben mensen niet geleerd hoe daar mee om te gaan en zijn ze op zoek naar wie ze echt zijn als ze niet manisch of depressief zijn. In die zoektocht is psychotherapie belangrijk."

Wat is het verschil tussen emotie en stemming?

Spijker: "Stemming is de grondtoon van waaruit iemand handelt. Emoties wisselen meer en zijn reactiever ten opzichte van gebeurtenissen. Mensen die vrolijk overkomen, kunnen onderliggend somber zijn. Stemming kan invloed hebben op emoties. Ook vanuit de persoonlijkheid kunnen mensen neigen naar het een of het ander."



Manja Koenders

Koenders: "Het verschil kan lastig lijken, maar de meeste patiënten vinden het onderscheid duidelijk. De aanpak is verschillend: bij een sombere stemming kan de medicatie opgehoogd worden, terwijl voor emoties andere vaardigheden helpen. De angst voor gewone emoties versterkt vaak de stemming. Daarop focust psychotherapie."

Hoe werkt emotieregulatie en waarom kan het de-stigmatiserend zijn?

Koenders: "Mensen met de stoornis zijn gewend aan de extreme ups en downs en zoeken er soms naar of reageren angstig op 'normale' emoties. Ook zie je (zelf) stigmatisering: ze beschouwen zichzelf als over-emotioneel en de omgeving reageert overgevoelig op hun normale emoties. Emotieregulatietraining werkt aan het besef dat er naast manie en depressie gewone emoties zijn. Dat heeft een de-stigmatiserende werking."

Spijker: "Om inzicht te krijgen in factoren die invloed hebben op de stemming, helpt het om te registreren. Nu laten we patiënten ook emoties registreren, om die te leren reguleren en te zien welke invloed die hebben. Als mensen inzicht krijgen in hoe zij reageren, kunnen zij hier beter mee om leren gaan. Patiënten die de regie nemen, zichzelf accepteren, maken het voor de omgeving ook beter te begrijpen."

Wat is de BINCO-studie en voor wie is deze opgericht?

Spijker: "Met de BINCO (Bipolair Nederlands Cohort)-studie onderzoeken wij momenteel welke factoren van invloed kunnen zijn op het beloop van een bipolaire stoornis. De studie onderzoekt de klinische, psychologische en biologische parameters die het verloop van de stoornis kunnen voorspellen. In voorgaande studies werden veelal mensen van middelbare leeftijd onderzocht, terwijl de stoornis zich vaak in de adolescentie openbaart. Om het beloop te voorspellen, moet je mensen eerder volgen. Daarom richt deze studie zich op mensen die net de diagnose hebben gekregen."

Wat verwachten jullie voor de toekomst?

Spijker: "We zijn een jaar bezig met de



Annet Spijker

studie. We willen psychologie en biologie verder koppelen en een combinatie van factoren onderzoeken. Het zou mooi zijn om daarmee uiteindelijk schade te voorkomen. Samenwerking blijft belangrijk en bevordert de betrouwbaar-heid van de resultaten. De studie is ont-wikkeld in samenwerking met het LUMC, de Universiteit Leiden en het Cella Durksz fonds."

Koenders: "In het verleden werd vooral gefocust op medicatie, zelfmanagement en een gezond dag-nachtritme. Wij richten ons in onderzoek en de behandeling nadrukkelijk ook op de psychologische factoren bij de bipolaire stoornis. PsyQ bevindt zich in een traject van aanvraag van een TOPGGZ-keurmerk hiervoor."

Meer informatie

www.psyq.nl/bipolaire-stoornis
088 357 44 00
informatie@psyq.nl

Stigmatisering op de werkvloer

Van onze redactie
Auteur: Nina Visser



Onderzoek toont aan dat stigmatisering van mensen met een psychische aandoening een barrière vormt voor hun arbeidsparticipatie. Hoe urgent dit probleem is, blijkt uit de cijfers: veertig procent van de Nederlandse bevolking heeft een psychische aandoening of heeft die ooit gehad.

Drie barrières

Er zijn drie redenen waarom het stigma op psychische aandoeningen de kansen op de arbeidsmarkt kan belemmeren, vertelt Evelien Brouwers, senior onderzoeker bij Tranzo, Tilburg University. "De eerste reden is dat werknemers niet over hun psychische gezondheidsproblemen durven te praten, omdat ze bang zijn nadelig behandeld te worden en hun carrière te schaden." Dat is jammer, vindt Brouwers, want studies tonen aan dat deze groep behoefte heeft aan tijdelijke aanpassingen om het werk vol te kunnen houden. Toch is de angst van werknemers niet geheel onterecht, want stigmatisering door werkgevers komt inderdaad voor en vormt daarmee de tweede belemmering voor arbeidsparticipatie. Uit onderzoek is gebleken dat werkgevers en leidinggevenden negatiever denken over werknemers met psychische problemen in vergelijking met werknemers met lichamelijke aandoeningen en met gezonde werknemers. Het beeld bestaat dat deze mensen een grote kans hebben op terugval, dat ze een gevaar vormen voor de veiligheid van anderen en dat ze zich onbetrouwbaar kunnen gedragen.

De derde reden waarom stigma een belemmering vormt voor arbeidsparticipatie is zelfstigma. Hierbij passen mensen met psychische problemen de negatieve stereotyperingen die in de samenleving heersen op zichzelf toe. In combinatie met een laag zelfbeeld krijgen ze het gevoel dat ze niks kunnen en dus ook beter niet kunnen proberen te solliciteren of een opleiding te volgen. Dit staat bekend als het *why try*-effect.

Menselijke bloeddruk

Hoe onterecht deze stigma's zijn, blijkt wel uit het feit dat een psychische aandoeningen iedereen kan komen. "Iedereen is psychosegevoelig, net zoals iedereen depressie- of verslavingsgevoelig is. De een is het alleen meer dan de ander", legt hoogleraar psychiatrie Jim van Os uit. Hij vergelijkt het met de menselijke bloeddruk: iedereen heeft een bloeddruk, en bij veel mensen is die gemiddeld. Bij sommigen bevindt hij zich echter in een grijs gebied, en bij weer anderen is hij hoog. Zo is het bij psychische aandoeningen ook.

Van Os pleit dan ook voor meer voorlichting over psychische aandoeningen, bijvoorbeeld door bekende personen naar buiten te laten treden met hun verhaal, zoals komiek Stephen Fry in Groot-Brittannië deed. Dergelijke verhalen helpen volgens hem enorm om het acceptatieproces op gang te brengen. Brouwers sluit zich daarbij aan: "Stigmatisering begint bij incorrecte kennis of een gebrek aan kennis. Met voorlichting kan kloppende informatie aan het grote publiek worden meegegeven." Beide experts zien hierin een grote rol weggelegd voor de media, die veel invloed hebben op de algemeen heersende opvattingen. Waar de media nu vooral focussen op negatieve incidenten en stereotyperingen als die van de gestoorde gek in stand houden, zouden ze psychische problemen door het brengen van positieve verhalen bespreekbaarder kunnen maken. Daarnaast zouden Brouwers en Van Os ook graag zien dat zorgprofessionals beter worden geschoold als het gaat om psychische aandoeningen, zodat de – vaak onbewuste – stigmatisering richting patiënten voorkomen wordt. Verder denkt Brouwers dat ook scholing voor werkgevers erg zinvol kan zijn.

Ze benadrukt nog maar eens hoe enorm de impact van stigmatisering is op een samenleving. Niet alleen kan het tot mindere kwaliteit van leven en sociale uitsluiting leiden, maar door de angst om anders behandeld te worden durven veel mensen geen hulp te zoeken en lopen ze goede behandeling mis. "Stigmatisering is een heel groot publiek gezondheidsprobleem, waar dringend iets aan moet worden gedaan."



'Ondanks stigma is het mogelijk om te veranderen'

Van onze redactie
Auteur: Nina Visser

Mensen met een verslaving krijgen in het dagelijks leven vaak te maken met stigmatisering. Niet alleen vanuit hun omgeving, maar ook door zelfstigma. Ahmet Türkmen (42) weet dit uit eigen ervaring. Na een harddrugsverslaving van zeventien jaar is hij nu precies zeven jaar clean en zet hij zich in om mensen bewust te maken van de invloed en de gevolgen van stigmatisering.

Een bepaalde blik
Gedurende de jaren dat hij verslaafd was, vertrok Ahmet elke zomer naar Turkije om af te kicken. In het begin maakte hij de reis naar zijn vaderland voornamelijk om zijn familie tevreden te stellen. In de laatste paar jaar wilde hij zelf echter ook graag stoppen. "In die periode merkte ik bij terugkomst uit Turkije dat mijn omgeving met een bepaalde blik naar mij keek. Ik was wel gestopt, maar mensen zagen mij nog steeds als onbetrouwbaar, namen afstand van mij en dachten dat ik zou terugvallen in mijn oude gedrag."

> *Als zij je steeds als verslaafde blijven benaderen terwijl je probeert af te kicken, is de kans op een terugval heel groot*

Dat hij in een hokje werd gestopt, maakte het voor hem moeilijker om zijn voornemen om af te kicken in stand te houden. Daarnaast kon hij op weinig begrip rekenen voor zijn situatie en werd hij niet betrokken bij zijn eigen afkickproces. "Iedereen had een idee over wat ik moest doen, maar niemand vroeg wat ik zelf wilde." Uiteindelijk ging hij in behandeling bij de verslavingszorg. Nadat hij was afgekickt ging hij begeleid wonen, herstelde het contact met zijn familie en kinderen en pakte hij zijn schulden aan. Dit zorgde ervoor dat hij echt kon herstellen van zijn verslaving en dat hij het volhield.

Zelfstigma
Inmiddels is Ahmet zeven jaar clean en komt stigmatisering door zijn omgeving weinig meer voor. Wel heeft hij op momenten dat het tegenzit soms last van zelfstigma. Elk mens heeft meerdere levensgebieden die voor stabiliteit zorgen, legt hij uit.



Ahmet Türkmen

Die gebieden kunnen voor iedereen verschillen, maar meestal gaat het om relaties, werk, wonen, gezondheid, financiën en zingeving. Deze terreinen kunnen worden gevat in het beeld van een hand die een glas water vasthoudt, waarbij elke vinger een levensgebied representeert. Wanneer het op het gebied van relaties en gezondheid minder goed gaat, zijn er twee vingers die het glas loslaten, waardoor de stabiele grip afneemt. "Op dat soort instabiele momenten komt het zelfstigma om de hoek kijken. Dan haal ik mezelf naar beneden en denk ik: zie je wel, je kunt het niet."

Hoop en perspectief
Ahmet zet zijn ervaringen in om anderen te helpen en geeft als coach en ervaringsdeskundige begeleiding aan cliënten in het kader van hun herstel. Zo spreekt hij geregeld met familieleden van mensen die verslaafd zijn. Zij vragen hem steeds vaker om advies over hoe ze verslaving kunnen herkennen en wat ze kunnen doen om hun naasten daarbij te helpen. Een positieve ontwikkeling, vindt Ahmet, want de houding van familie is erg belangrijk voor het afkickproces van verslaafde mensen. "Als zij je steeds als verslaafde blijven benaderen terwijl je probeert af te kicken, is de kans op een terugval heel groot." Hij pleit dan ook voor het betrekken van naasten bij de behandeling van verslaving en raadt hen aan een verslaafd familielid te benaderen met een open en begripvolle houding en met elkaar te praten over de verslaving.
Naast het voeren van gesprekken met familieleden gaat Ahmet ook wekelijks langs bij de crisisafdeling van een verslavingskliniek om te praten met mensen die net zijn opgenomen. Tijdens deze gesprekken stelt hij niet de verslaving centraal, maar heeft hij juist aandacht voor de mensen erachter. Wat maakt hen bijzonder en waar staan ze voor? Ahmet vertelt vervolgens ook zijn eigen verhaal. Hij weet uit eigen ervaring dat dit mensen hoop en perspectief kan bieden. In de periode dat hij zelf was opgenomen in een kliniek ontmoette hij daar een voormalig harddrugsverslaafde die vertelde al anderhalf jaar clean te zijn. Dat verhaal gaf hem moed en liet hem inzien dat stoppen met drugs wel degelijk een mogelijkheid was. Voor die tijd was hij bang dat hij voor altijd verslaafd zou zijn, vertelt hij. "Inmiddels denk ik: ik ben verslavingsgevoelig, ik moet oppassen en waakzaam blijven om niet weer terug te vallen, maar ik kan wel veranderen." Nu hoopt hij er met zijn werk aan bij te dragen dat andere mensen net zo hoopvol in het leven kunnen staan als hijzelf.

Aantal verslaafde personen in Nederland

Stof	Verslaafden
Alcohol	477.000
Tabak	600.363
Cannabis	70.000
Snuifcocaïne	26.857
Crack	11.200
Heroïne	14.000
Gokken	20.300
Speed (amf)	6.700

Bron: Jellinek

ADVERTORIAL

Aandacht voor schaamte bij verslaving

Veel mensen met een verslavingsprobleem in Nederland zoeken geen hulp, onder meer door schaamte en angst voor afwijzing door de omgeving. Dit heeft tot gevolg dat veel mensen pas hulp zoeken bij de verslavingszorg als ze al zijn vastgelopen en inmiddels grote problemen hebben op het vlak van bijvoorbeeld gezin, werk en sociale relaties. Uit cijfers blijkt dat in totaal slechts iets meer dan 3 procent van de mensen met een verslavingsprobleem in behandeling is bij verslavingszorg. Een percentage dat veel lager ligt dan bij andere ziekten.

Om schaamte en onjuiste beeldvorming rond verslaving terug te dringen en het behandelbereik te vergroten, vormen acht instellingen voor Verslavingszorg (VNN, Novadic-Kentron, Jellinek, Tactus Verslavingszorg, Mondriaan, IrisZorg, Brijder en Antes) tezamen met het Trimbos Instituut, Resultaten Scoren, GGZ Nederland, Platform Strategisch Inhoudelijk Deskundigen (pSID) en cliëntvertegenwoordiging Het Zwarte Gat het samenwerkingsverband Verslavingskunde Nederland in oprichting. Deze samenwerkende partijen hebben de intentie om een krachtig en zichtbaar landelijk netwerk te vormen waarin hun expertise gebundeld wordt om meer mensen met verslavingsproblematiek sneller, efficiënter en effectiever te bereiken.



Meer informatie

Verslavingskunde Nederland in oprichting
Jeannette Ooink
Projectleider Programma Imago & Stigma
06 10 874 875

INTERVIEW met Roos Pot-Kolder

De kracht van virtual reality als behandelmethode

Voor mensen met een angststoornis is oefenen in het openbaar als onderdeel van de behandeling soms te spannend. Dat kan een belemmering zijn voor het succesvol afronden van een therapie. Door gebruik te maken van virtual reality (VR) kan deze drempel worden weggenomen, vertelt Roos Pot-Kolder, behandelaar bij Arkin BasisGGz.

Hoe ziet de reguliere behandeling voor angststoornissen eruit?

"Deze bestaat uit een sessie per week van vijfenveertig minuten Daarin worden de klachten met de cliënt besproken, hoe hij of zij deze zelf thuis kan aanpakken en waarmee hij of zij kan gaan oefenen. Mensen met een angststoornis zijn bang en vermijden de dingen die zij eng vinden, precies die dingen die zij moeten oefenen om er overheen te komen. Cliënten zijn vaak gemotiveerd, maar vinden het moeilijk om dit tot uitvoering te brengen. Soms kan ook samen worden geoefend, in de behandelkamer of op straat."

Wat kan VR toevoegen aan de therapie?

"Omdat het zo spannend kan zijn, kunnen mensen afhaken. De afgelopen twintig jaar is onderzoek gedaan naar de mogelijkheid van VR als behandelmethode en het is duidelijk dat dit de drempel kan verlagen. De spannende dingen kunnen geoefend worden in een veilige omgeving. Daarnaast zijn er praktische voordelen. Zo kan met VR een bepaalde oefening wel twintig keer opnieuw worden gedaan,



De rij voor de kassa veilig oefenen in je achtertuin

iets wat in een echte supermarkt vaak erg onpraktisch is. Ook kunnen in de virtuele wereld de omstandigheden worden aangepast; zo kan men kiezen voor een drukke of een rustige supermarkt en kunnen de gezichten van de virtuele mensen worden aangepast, van neutraal tot lachend of boos. Een ander voordeel van VR is dat het destigmatiserend kan werken. Voor veel cliënten is het lastig om in de sociale buitenwereld te oefenen, omdat zij aan zelfstigmatisering doen. Zij voelen zich niet op hun gemak en moeten dan ook nog enge dingen doen. In de privacy van de behandelkamer hoeft de cliënt zich hier geen zorgen over te maken."

Is VR specifiek geschikt voor angststoornissen?

"Door uitgebreid onderzoek is bekend dat het werkt bij dit type stoornissen, maar het is ook geschikt voor andere aandoeningen, zoals eetstoornissen en verslaving. Daarnaast kan VR een goed middel zijn om bijvoorbeeld familie te laten ervaren hoe het is om bepaalde klachten te hebben, of voor het geven van voorlichting. Wanneer je niet echt weet wat iemand meemaakt, is het erg lastig om je in te leven in diens situatie. In de virtuele wereld kan de gebruiker voelen en merken hoe het is om een psychose te hebben of te kampen met anorexia."

Hoe maken jullie gebruik van VR?

"Wij beschikken over een aantal virtuele sociale situaties, zoals de bus, de supermarkt en het café, die wij tijdens de behandeling inzetten. Tijdens onze sessies helpen wij de cliënten hun angst onder controle te krijgen. Tegelijkertijd zetten we het in voor cognitieve therapie. Terwijl de cliënt in de virtuele wereld zit, kunnen wij vragen wat hij of zij denkt en wat anders zou kunnen. Ons doel is deze behandelmethode verder te ontwikkelen. Nu kan de 'echte wereld' naar de therapiekamer worden gehaald, maar we willen ook dat mensen zelf thuis kunnen oefenen, bijvoorbeeld op de telefoon. Hoe vaker iemand thuis de oefeningen doet, hoe effectiever de psychologische behandeling. Ons uiteindelijk doel is de cliënt te helpen bij het oefenen, en tegelijkertijd de behandeling fijner te maken zodat deze effectiever zal zijn."

Meer informatie

Arkin behandelt mensen met psychiatrische stoornissen en complexe psychische- en verslavingsproblematiek.
www.arkin.nl
020-5905000

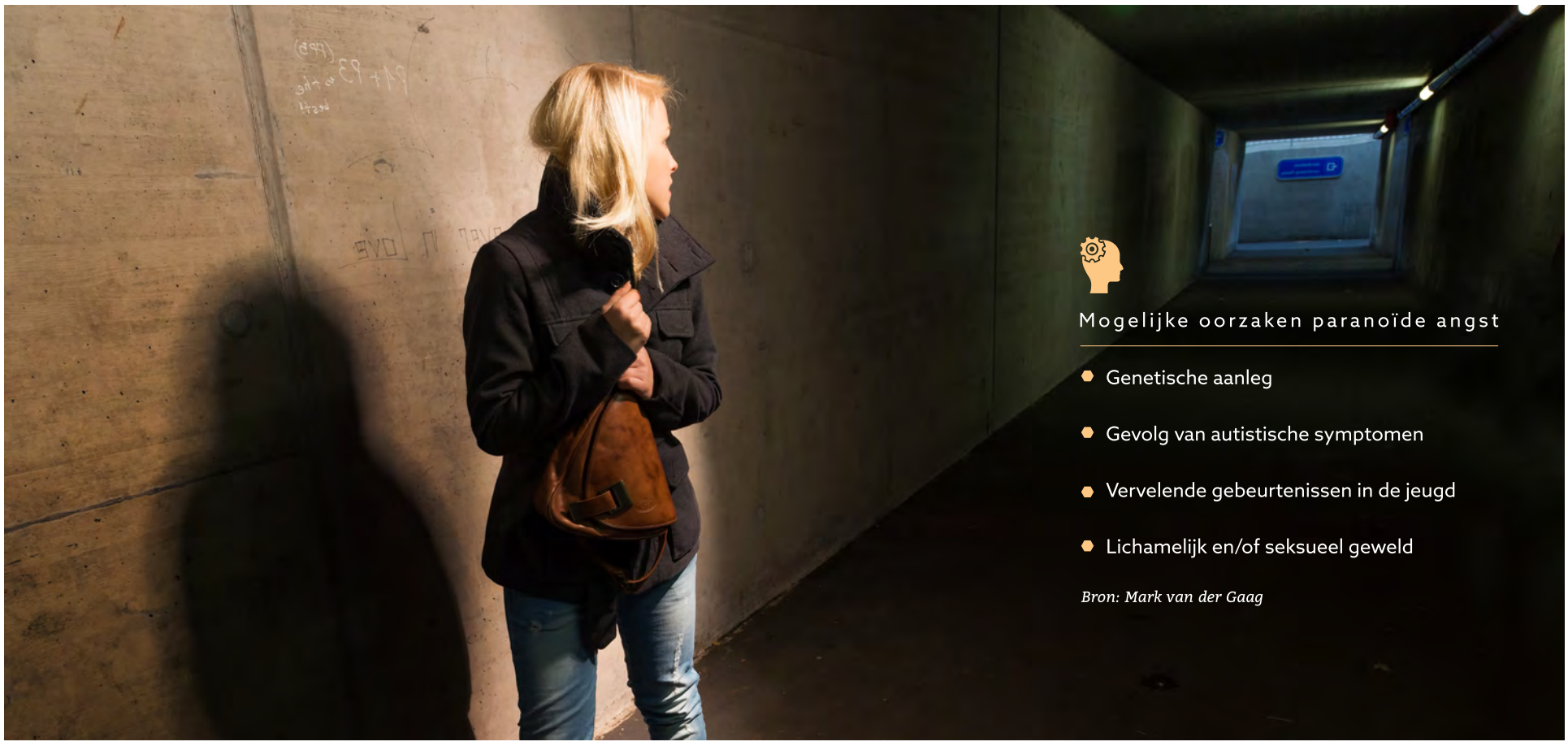
mijn gezondheidsgids

Mijn Gezondheidsgids is hét kennisplatform over gezondheid en zorg. Lees aangrijpende patiëntverhalen en heldere expertbijdrages. Kom meer te weten over ziekten zoals ADHD, COPD, depressie en kanker. En blijf dagelijks op de hoogte van innovaties in de gezondheidszorg.

www.mijngezondheidsgids.nl

Het leven weer aan durven gaan

Van onze redactie
Auteur: Marianne Rijke



Mensen met sterke achterdocht vrezen dat andere mensen hen in de gaten houden en iets willen aandoen. Om paranoïde-angst te overkomen, moeten patiënten hun angsten confronteren. Iets dat erg veel overwinningskracht, inzet en motivatie vraagt, maar essentieel is om hun angst te overwinnen.

Angst en paranoia
Mensen die te maken hebben met paranoïde-angst zijn bang dat anderen hen moedwillig kwaad willen doen, tot moord aan toe, aldus Mark van der Gaag, hoogleraar Klinische Psychologie aan de Vrije Universiteit Amsterdam. De angst is gegrond op voorgaande ervaringen, volgens Van der Gaag, en komt niet 'uit de lucht vallen'. Patiënten kunnen een pestgeschiedenis hebben of een keer echt bedreigd zijn. Ook mensen die moeite hebben met gezichtsuitdrukkingen en sociale prikkels kunnen een paranoïde-angst ontwikkelen, omdat zij anderen niet begrijpen.

Bij paranoia breidt de angst zich steeds verder uit. Deze mensen worden bang dat anderen in het algemeen hen kwaad willen doen, dit is niet meer toegespitst op één persoon. "Over een willekeurige persoon die in de bus zit en de patiënt aankijkt, wordt gedacht dat die kwaad wil doen. Wanneer de patiënt vlucht en heelhuids thuis aankomt, denkt hij of zij ternauwernood aan de dood ontsnapt te zijn", vertelt Van der Gaag. Hierdoor gaat deze persoon steeds meer situaties vermijden. Met als gevolg dat hij of zij de hele dag thuiszit met de gordijnen dicht. "Je kunt het vergelijken met een ontmoeting met een beer: wat doe je dan? Wegrennen of stil blijven staan? Je bent in doodsangst en hebt een milliseconde om je overlevingskansen in te schatten." Dit gevoel ervaren mensen met paranoïde-angst.

Invloed op het leven
Edwin Timmer (45 jaar) lijdt aan schizofrenie en achterdocht. Hij heeft moeite met naar buiten te gaan, omdat hij bang is dat mensen hem iets aan willen doen. Hij vertelt dat zijn angst een groot effect heeft op zijn dagelijks leven. "Ik ben gauw overprikkeld en dat is erg vermoeiend. Ik heb daarnaast last van een chronisch slaapprobleem, waardoor ik ook na een goede nachtrust nooit fit wakker word." Als gevolg hiervan kan hij niet betaald werken of vrijwilligerswerk doen. Toch zit hij niet de hele dag op de bank. Hij bezoekt een geestelijke gezondheidszorg-instelling om met lotgenoten te praten en aan activiteiten deel te nemen; activiteiten die hij soms helpt mee-organiseren. "Dit is goed voor mijn zelfvertrouwen." Belangrijk voor Edwin is dat hij rustmomenten inlast. Dit kan echter moeilijk zijn, geeft hij aan.

De behandeling
Mensen met een paranoïde psychose krijgen doorgaans antipsychotica voorgeschreven, zegt Van der Gaag. Daarnaast wordt veelal gewerkt met cognitieve gedragstherapie: de patiënt aanleren om te relativeren en alternatieve verklaringen te overwegen. Ook wordt gewerkt met gedragsexperimenten, waarbij de patiënt test of er in een situatie gebeurt, waarvoor gevreesd wordt of toch niet. "Om een angst te overwinnen, moet die aan den lijve worden ondervonden. Deze behandelmethode kost veel tijd. Het kan maanden aan peptalk kosten voordat iemand één halte met de bus durft te reizen." Ook weet men nooit wat er zal gebeuren tijdens een echte busreis.

> *Je moet altijd blijven doorgaan met het leven. Om dit te kunnen doen, is het belangrijk om je eigen stigma te overwinnen*

Om deze reden is onderzoek gedaan naar de mogelijkheid van *virtual reality* (VR) als onderdeel van de behandeling. Bij VR wordt een patiënt blootgesteld aan een beangstigende situatie door middel van een VR-bril, waarin men de driedimensionale virtuele wereld ziet; een koptelefoon, om de geluiden uit deze wereld te horen; en een joystick, om zich voort te bewegen. Werken met een VR-wereld heeft volgens Van der Gaag twee grote voordelen. De patiënt ervaart dezelfde mate van angst in de VR als in de werkelijkheid en tegelijkertijd weet hij of zij weet dat er niets ernstigs kan gebeuren in de VR. Het tweede voordeel is dat de omstandigheden, de parameters, gemanipuleerd kunnen worden en de omgeving afgestemd kan worden op de beangstigende gedachten van de patiënt.

Laagdrempelig maar pittig
Van der Gaag vertelt dat VR de therapie voor paranoïde-angst niet veranderd heeft, maar wel helpt bij het controleren van typische omgevingskenmerken voor die patiënt en de therapie laagdrempeliger maakt. Voor zijn behandeling heeft Edwin geoefend met VR. "Ondanks dat het getekend is, zijn het wel realistische situaties, zoals een supermarkt, winkelstraat, café en bus." De virtuele wereld lijkt volgens Edwin heel echt. Het is dan ook pittig en hard werken, benadrukt hij, om zich in situaties te bevinden waar hij normaal grote moeite mee heeft. Toch ziet ook hij het als een laagdrempelige therapie en daarnaast leuker dan een-op-een therapie waarin alleen gepraat wordt.

VR wordt ingepast in cognitieve therapie, stelt Van der Gaag. "Als een patiënt in de virtuele wereld zit, kan de behandelaar zien waar de patiënt naar kijkt. Op basis hiervan kan hij of zij gerichte vragen stellen over hoe iemand zich voelt en waarom hij of zij iets eng vindt." Er kan gemakkelijker gecommuniceerd worden over de situatie waarin de patiënt zich 'bevindt'. Een gebruiker kan daarnaast meermaals oefenen met een bepaalde situatie, zoals iemand aanspreken in een supermarkt of bus, en een worst case¬-scenario meemaken en ervaren dat het minder erg was dan gedacht.

Verder gaan met leven
Voor Edwin is de VR-therapie zeer nuttig geweest en hij zou het iedereen aanraden om verder te komen. Hij geeft aan dat hij nu minder angstig is en het niet meer altijd nodig heeft om te ontspannen, door bijvoorbeeld yoga, voordat hij naar buiten gaat. "De angst zelf is niet weg, deze hoort bij mijn aandoening, maar het is leefbaarder geworden." Wanneer nodig kan hij het geleerde inzetten en terugvallen op zijn trainingssessies. Emoties worden vaak vervormd bij schizofrenie, waardoor hij kan denken dat iemand die boos kijkt hem iets aan wil doen. Door dan terug te denken aan zijn VR-behandeling waarin hij zich ook in een lastige situatie bevond, en het wel goed ging, krijgt hij meer vertrouwen in de situatie in het echte leven.

Naast het oefenen van enge situaties is het erg belangrijk om het (zelf)stigma te overwinnen. Zelfstigma anticipeert op afwijzing en verstoting door anderen en onderhoudt de angst voor situaties met anderen, stelt Van der Gaag. Dit beaamt Edwin. Hij zegt dat het gevaar anders bestaat dat iemand in zijn of haar eigen wereld leeft. Hij is zelf sinds zijn behandeling een stuk opener over zijn aandoening. Toch is dit niet altijd even makkelijk, benadrukt hij. Mensen met schizofrenie worden vaak door stigmatisering en vooroordelen op hun plek gezet. Zij moeten moed ontwikkelen om open te zijn, vindt Edwin. "Onbekend maakt onbemind. Kwetsbaarheid kan ook je kracht zijn om sterker te worden om het stigma aan te pakken." Maar mensen moeten er wel aan toe zijn, benadrukt hij. Voor hem voelde het als een last die van hem afviel. . Zo heeft hij als gevolg hiervan meegedaan aan een talentenjacht van Stichting PerspeKtief met een zelfgemaakt gedicht over schizofrenie, is hij geïnterviewd voor de krant en speelt hij de hoofdrol in een film over virtual reality.

Van der Gaag besluit: "Je moet altijd blijven doorgaan met het leven. Om dit te kunnen doen, is het belangrijk om je eigen stigma te overwinnen. Als jij dat doet, kan je omgeving het ook."

PUBLIEKSDAG

29 SEPTEMBER 2017
Vanaf 08.30 uur in de Stadsgehoorzaal Leiden

E-health in de praktijk: *What's in it for me?*



Op vrijdag 29 september organiseert het profileringsgebied 'Health, Prevention and the Human Life Cycle' van de Universiteit Leiden, waarin de Faculteit Sociale Wetenschappen en het LUMC samenwerken, een publieksdag.

Gezondheid en eHealth zijn 'hot'. In Nederland ervaren burgers, mede dankzij eHealth, steeds meer 'eigen regie' over hun gezondheid. Wie een kwaal heeft, kan via thuisarts.nl uitzoeken wat er aan de hand is. Wie graag wil afvallen of zich neerslachtig voelt, kan via z'n smartphone een coach op afstand inschakelen. Ouderen die graag veilig thuis willen blijven wonen, hebben een alarmknop en sensoren waarbij de thuiszorg in geval van nood snel wordt ingeseind. Kortom: mogelijkheden te over. Maar: wat heb je als behandelaar of patiënt concreet aan al die nieuwe mogelijkheden?

Acht topsprekers zullen de allernieuwste wetenschappelijke ontwikkelingen presenteren over de gehele breedte van de zorg.

Hoogleraar wetenschapscommunicatie **Ionica Smeets** zal de dag op passende wijze afsluiten.

Naast deze lezingen kunt u in de pauzes rond-wandelen op de 'eHealth markt', waar u talrijke nieuwe eHealth-ontwikkelingen ziet en kunt ervaren.

Locatie: Stadsgehoorzaal Leiden **Tijd:** 08.30 - 17.00 uur

Doelgroep: iedereen die geïnteresseerd is in nieuwe vormen van gezondheidszorg (deelname gratis) èn professionals in de gezondheidszorg: artsen, praktijkondersteuners, psychologen (deelname tegen een geringe vergoeding).
Accreditatie Bureau Algemene Nascholing (ABAN): 6 punten

Vragen die aan bod komen:

- Wat is de zin en onzin van gezondheids-apps en big data?
- Lukt het om gezonder te gaan leven als je daarmee spaart voor korting op leuke uitjes?
- Gaming: word je beter van?
- Robotica in de revalidatie, kille computer of aaibare kameraad?
- eMental health: kopzorg of een zorg minder?
- Kinderen / adolescenten en eHealth in de GGZ: is online behandeling de standaard in de jonge generaties?
- Preventie van dementie door eHealth: belofte of illusie?
- Met chirurgische precisie: personalised medicine in de praktijk
- eCoaching als je chronisch ziek bent: maakt het leven met een aandoening gemakkelijker?
- Pubers die bang zijn om te dik te worden: Is eHealth de oplossing?



Aanmelden via www.lumc.nl/publieksdag-ehealth

Leids Universitair Medisch Centrum

HEALTH PREVENTION AND THE HUMAN LIFE CYCLE

Universiteit Leiden