

ANITA HUBNER

VERTEL
IK HET WEL
OF **VERTEL**
IK HET NIET?

OMGAAN MET HET STIGMA OP
PSYCHISCHE AANDOENINGEN

Boom

VERTEL IK HET *WEL OF* VERTEL IK HET *NIET?*

**OMGAAN MET HET STIGMA OP
PSYCHISCHE AANDOENINGEN**

ANITA HUBNER

Boom

© 2021 A. Hubner, p/a Boom uitgevers Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 j° Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bijvoorbeeld een (digitale) leeromgeving of een reader in het onderwijs (op grond van artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting Uitgeversorganisatie voor Onderwijslicenties (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-uvo.nl).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

Omslag: Bas Smidt

Foto auteur: Nadine Maas

Binnenwerk: ZetSpiegel, Best

ISBN 9789024437986

NUR 770

www.boompsychologie.nl/vertelikhhet

www.boomuitgeversamsterdam.nl

Inhoud

Inleiding	7
Verder met een psychische aandoening	8
Omgaan met het stigma op psychische aandoeningen	10
Over dit zelfhulpboek	10
Jij bepaalt of je open bent	11
 Leeswijzer	 12
 1 Wat is stigma? Mythes doorbroken: inzichten en tijden veranderen	 15
Wat is stigma?	15
Gevolgen van stigma	19
Mythen en vooroordelen ontkracht	23
Tot slot	31
 2 Vertel ik het wel of vertel ik het niet? Een driestappenplan	 32
Stap 1: De voor- en nadelen van openheid afwegen	35
Stap 2: Manieren om openheid te geven	46
Stap 3: Je verhaal vertellen	57
Mijn verhaal	61
 3 Zelfstigma	 67
Hoe denk jij over jezelf?	68
<i>Why try</i> -effect: zelfstigma bij werkzoekenden	74
... én ik doe het toch!	75

4 Werk	77
Openheid geven op de werkvloer	78
De voor- en nadelen van openheid	80
Hoe bereik je een positief resultaat met openheid?	83
Vertel ik het wel of vertel ik het niet? Het driestappenplan op de werkvloer	87
Conclusie	96
 5 Sociale situaties en daten	99
Wat zeg je tegen de kapper?	101
Wat zeg je op een date?	110
Conclusie	119
 6 Laat dit hoofdstuk aan je hulpverlener lezen	122
‘U wordt nooit meer beter’	122
De impact van stigma binnen de ggz	123
De impact van stigma buiten de ggz	130
Help, de dokter is ziek!	133
Hoop doet leven	135
Handvatten voor ggz-professionals	138
 7 Mijn verhaal	141
Hoe mijn psychische aandoening zich bij mij uit	143
Over mijn jeugd en hoe ik als persoon ben	144
Hoe mijn psychische aandoening zich ontwikkelde	145
Waar ik mee worstelde	150
Mijn ervaringen met (zelf)stigma	151
Wat heb ik allemaal bereikt?	154
Liefde in tijden van ...	155
Het doel van mijn verhaal	156
 Nawoord	158
Bijlage Toolkit	160
Bijlage Werken aan je verhaal	165
Literatuur	169
Dankwoord	173
Over de auteur	175

Inleiding

Bijna de helft van de Nederlandse bevolking maakt ooit in zijn leven een psychische aandoening mee, zoals depressie, angststoornis of autisme. Toch rust hierop nog een groot taboe, want er bestaan veel vooroordelen over mensen met een psychische aandoening. Ze zouden gestoord, zwak, aanstellers, gevaarlijk of dom zijn. Dergelijke vooroordelen krijgen mensen met een psychische aandoening nog maar al te vaak te horen.

Vier van de vijf mensen met een psychische aandoening heeft om die reden geen betaald werk. Ruim de helft durft niet aan een intieme relatie te beginnen. Terwijl een ruime meerderheid wel een betaalde baan en een relatie wil. Afhankelijk van de aandoening die je hebt, worden de vooroordelen scherper. Mensen die een psychose hebben meegemaakt, zoals ik, of de diagnose schizofrenie hebben gekregen, hebben het meeste last van vooroordelen. Dat heeft ook te maken met hoe mensen die lijden aan psychosen in het nieuws komen, vaak is dit in verband met geweldsdelicten. Terwijl het merendeel van de mensen met een psychosegevoeligheid geen delict pleegt en zelfs geen overlast veroorzaakt. Geen wonder dat mensen liever verzwijgen dat ze een psychose hebben gehad. Veel mensen raden af om openheid te geven over je psychische aandoening vanwege het risico op negatieve reacties.

Verder met een psychische aandoening

Een psychische aandoening kan je leven op zijn kop zetten. In het ergste geval beland je in een crisis. Maar: elke crisis gaat ook weer over. Hoe langzaam het herstel soms ook verloopt, uiteindelijk word je weer stabiel en leer je te leven met je kwetsbaarheid. Dan loop je echter tegen andere dingen aan: hoe pak je je leven weer op? Hoe ga je terug naar werk? Hoe ga je met sociale situaties om? Moet je wel of niet vertellen dat je een psychose hebt gehad? Kortom: hoe ga je met stigma en schaamte om?

Dit boek heb ik geschreven voor iedereen die zelf een psychische aandoening heeft, of heeft meegemaakt. Zelf ben ik drie keer opgenomen geweest vanwege een psychose. Het herstel duurde lang. Maar wat ik moeilijker vond was de terugkeer naar het gewone leven: weer studeren of een baan vinden. En nieuwe contacten opbouwen.

Een psychische aandoening is weliswaar onzichtbaar, maar veel mensen zijn er toch van overtuigd dat iedereen het aan je kan zien alsof het op je voorhoofd geschreven staat. Voor mij was het alsof daar stond: 'ik heb een psychose gehad'.

Die overtuiging kan zo diep zitten dat je niets meer durft te ondernemen. Voor mensen die zelf geen ervaring hebben met een psychische aandoening is dit moeilijk voor te stellen, maar veel ervaringsdeskundigen zullen onmiddellijk begrijpen wat ik hiermee bedoel.

Tijdens mijn eigen herstel heb ik informatie gemist over hoe ik met moeilijke situaties moest omgaan. Ik heb last gehad van de vooroordelen over mensen met een psychische aandoening, en van negatieve reacties en afwijzingen. Bovendien haalde ik mezelf omlaag. Als ik een depressie had, vond ik mezelf zwak omdat ik mijn bed niet uitkwam. In tijden dat ik werkloos was, dacht ik dat ik nooit meer een baan zou vinden. Want welke werkgever wil iemand aannemen die psychotisch is geweest? Met knikkende knieën ging ik naar sollicitaties. Altijd bang dat ze op bepaalde periodes in mijn cv gingen

doorvragen, namelijk de periodes waarin ik werkloos en opgenomen was. Ook ben ik lange tijd single geweest. Daten vond ik spannend: als je iemand leuk vindt, dan ga je vaker afspreken en ga je ook steeds meer persoonlijke zaken over jezelf vertellen. Wanneer kon ik het beste over mijn aandoening beginnen? En hoe zou de ander daarop reageren? Ik dacht altijd: welke man wil een vriendin met een psychiatrisch verleden? Uiteindelijk heb ik met vallen en opstaan zelf ontdekt wat ik beter wel of niet over mijn psychische aandoening kan vertellen zodat ik toch die baan kon krijgen, en toch die leuke partner kon vinden. Ik heb een loopbaan opgebouwd als psycholoog. En ik heb een warme relatie en woon samen. Sterker nog: ik ben in september 2020 getrouwd! En dat wens ik jou, mijn lezer, ook toe.

Ook voor hulpverleners

Natuurlijk is dit boek ook interessant voor hulpverleners. In de opleiding en tijdens de behandeling is vaak weinig aandacht voor stigma, zelfstigma of het dilemma 'wel of niet vertellen'. Dat is jammer omdat hulpverleners tegenwoordig vaker van patiënten de vraag krijgen: moet ik wel of niet vertellen dat ik een psychische aandoening heb? Zij merken dat hun patiënten zich schamen of ervan overtuigd zijn dat ze niks meer kunnen. Stigma en zelfstigma hebben een negatieve uitwerking op het herstel en de kwaliteit van leven van mensen met een psychische aandoening. Vaak komt dit pas ter sprake als mensen vastlopen, als patiënten of naasten aangeven dat ze er last van hebben. Het merendeel van de behandelaren wil weten wat effectief is bij de aanpak van zelfstigma en het dilemma van er wel of niet open over zijn. Nog steeds krijgen veel patiënten het standaardadvies van hulpverleners dat zij het beter niet kunnen vertellen. Een advies dat het (zelf)stigma alleen maar in stand houdt. Dit boek laat

zien dat er verschillende afwegingen zijn en meerdere manieren van open zijn naast het klassieke advies 'niet doen'. Ik zou willen zeggen, ook tegen hulpverleners: doe er je voordeel mee!

Omgaan met het stigma op psychische aandoeningen

Zoals ik al zei, ontzettend veel mensen krijgen op enig moment in hun leven te maken met een psychische aandoening. Dat wil niet zeggen dat al die mensen daar open over praten. Dat kan tot gevolg hebben dat je je eenzaam kunt voelen, dat je net zoals ik destijds, het gevoel hebt dat het op je voorhoofd geschreven staat. Het kan zijn dat je je schaamt, dat je vindt dat het je eigen schuld is. Als je leeft met een psychische aandoening kun je gemakkelijk vastlopen in piekeren, in angst voor negatieve reacties met als uiterste gevolg dat je situaties gaat vermijden, of dat je stopt met activiteiten (studie, werk, sport, hobby's, sociale contacten).

Niet alleen is de angst voor de reactie vanuit de omgeving belemmerend, veel van de vooroordelen die er zijn in de samenleving kun je ook op jezelf betrekken: Wie zit er nou op mij te wachten? Welke werkgever wil mij nou? Ik houd die baan toch niet vol. Ik ben zwak omdat ik niet zoveel uren kan werken als andere mensen. Het betrekken van vooroordelen op jezelf heet *zelfstigma*.

Over dit zelfhulpboek

Er zijn diverse zelfhulpboeken over het vergroten van je zelfvertrouwen, of het ombuigen van negatieve gedachten. Er zijn spirituele boeken waar je hoop uit kunt putten, zelfhulpboeken over hoe je met een bepaalde psychische aandoening kunt omgaan en er zijn boeken van ervaringsdeskundigen die beschrijven hoe zij leven met hun psychische aandoening. Natuurlijk kun je uit die boeken goede adviezen halen, of hoop of steun. Wat ik wil doen met dit boek is je laten zien

hoe je openheid kunt geven over je psychische aandoening. Hoe je omgaat met schaamte en vooroordelen. Hoe je omgaat met het dilemma ‘moet ik het wel of niet vertellen’ bij sollicitaties. Of bij het daten. In plaats van te blijven piekeren over dat dilemma, hoop ik je met dit boek te laten zien:

- hoe je zelf de regie pakt;
- hoe je de voor- en nadelen van openheid afweegt en kunt beslissen of je openheid gaat geven of (nog) niet;
- voor welke vormen van openheid je kunt kiezen en hoe je om kunt gaan met reacties;
- hoe je je verhaal vertelt op een krachtige manier, bijvoorbeeld bij een sollicitatie of op een date.

Jij bepaalt of je open bent

Dit boek draagt de titel *Vertel ik het wel of vertel ik het niet?* Laat ik voorop stellen: hét antwoord op die vraag bestaat niet. Er is geen goed of fout antwoord. Je bepaalt zelf of je open wilt zijn en hoe open je wilt zijn, en in welke situatie je wat over jezelf vertelt. Niets vertellen is ook een beslissing! Zoals mensen van elkaar verschillen, zo kunnen mensen ook verschillende antwoorden geven op wat ze zouden doen in een bepaalde situatie. De enige juiste beslissing is de beslissing waar jij je goed bij voelt.

Leeswijzer

In hoofdstuk 1 geef ik definities, kerncijfers en uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek. Het doel van dit hoofdstuk is niet alleen om te laten zien wat de impact van het stigma op psychische aandoeningen is. Maar vooral hoe belangrijk het is om met een aantal mythes en vooroordelen over psychische aandoeningen af te rekenen. Het gaat daarbij niet alleen om het stigma dat leeft in de maatschappij, onder de bevolking. Maar het kan ook gaan om vooroordelen waarvan je zelf overtuigd bent. Die laatste kunnen ervoor zorgen dat je jezelf onnodig naar beneden haalt of negatief over jezelf denkt. Ik laat een aantal deskundigen aan het woord: psychiaters Jim van Os, Jules Tielens, Ralph Kupka en Lieuwe de Haan.¹

In hoofdstuk 2 komt het dilemma aan de orde ‘Vertel ik het wel of vertel ik het niet?’ Ik bespreek hoe je deze afweging in drie stappen kunt maken:

- de voor- en nadelen op de korte en de lange termijn vaststellen
- besluiten hoe je openheid geeft en hoe open je wilt zijn
- weten wat de do’s en don’ts zijn bij het vertellen van jouw verhaal

¹ Zie www.psychosenet.nl/video/onwetendheid-over-psychose/. In deze video komen naast Lieuwe de Haan en Jim van Os ook de psychiaters Jules Tielens en Ralph Kupka aan het woord.

Beslissen of je naar buiten wil treden is lastig als je een vooroordeel voor waar houdt dat betrekking heeft op jezelf. In hoofdstuk 3 vind je een test om te bepalen in hoeverre jij last hebt van zelfstigma. Daarnaast krijg je een oefening om je gedachten om te buigen naar meer realistische en positieve gedachten.

Misschien wil je graag solliciteren. Of je hebt werk en twijfelt of je open wilt zijn over je psychische aandoening. In hoofdstuk 4 geef ik aanvullende informatie over wat we weten over hoe werkgevers, werknemers en hr-professionals aankijken tegen openheid over psychische aandoeningen. Ook ervaringsdeskundigen komen aan het woord. Tot slot: ik heb zelf ervaring met zowel vertellen als niet vertellen. Als voorbeeld laat ik jou mijn afwegingen zien bij sollicitaties, maar ook de per context verschillende manieren van openheid geven en hoe ik mijn verhaal vertelde bij sollicitaties. Ik sluit af met tips.

Hoofdstuk 5 gaat over openheid geven in sociale situaties: Wat zeg je tegen de kapper? Wat zeg je op een date? Ken je het gevoel dat je denkt dat mensen aan je kunnen zien dat je een psychische aandoening hebt? Zie je op tegen een verjaardagsfeestje vanwege de vraag: 'En wat doe jij voor werk?' Of durf je niet te daten omdat je niet weet wanneer je wat moet vertellen? In dit hoofdstuk ga ik op dergelijke sociale situaties in. Ik laat zien hoe je het driestappenplan uit hoofdstuk 2 kunt toepassen en ik deel mijn persoonlijke tips.

Hoofdstuk 6 is mede bestemd voor hulpverleners. Van hulpverleners komt steeds vaker de vraag: 'Mijn patiënten vragen me of ze wel of niet moeten vertellen dat ze een psychose hebben gehad. Wat moet ik adviseren?'

Het standaardadvies is meestal: niet vertellen. Maar zo zwart-wit is

het niet. Dit boek laat zien dat er meer mogelijk is, afhankelijk van de context, van de afwegingen die je maakt als je de voor- en nadelen van openheid of verzwijgen op een rijtje zet, aan wie je het vertelt, en vooral van welke dingen over je psychische aandoening je wel en niet vertelt.

Ten slotte vertel ik in het laatste hoofdstuk, hoofdstuk 7, mijn eigen verhaal: over mijn opname in een psychiatrische instelling vanwege een psychose, mijn persoonlijke ervaringen met stigmatisering en hoe ik dat alles te boven ben gekomen. Ik hoop dat je je in mijn verhaal herkent en dat je er hoop en inspiratie uit haalt.