

In Würde zu sich stehen – Konzept und Wirksamkeit
eines peer-geleiteten Programms zu Offenlegung und Stigma-Bewältigung

[Honest, Open, Proud: Concept and efficacy of a peer-led program to provide support with
disclosure decisions and coping with stigma]

Nicolas Rüsç^{1*}, Nathalie Oexle¹, Lea Reichhardt¹, Stephanie Ventling²

¹ Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie II der Universität Ulm am BKH Günzburg

² Freiberufliche Peer Support Specialist, Zürich, Schweiz

Zeichenzahl Abstract (incl. Leerzeichen): 599 dt., engl. 1199

Zeichenzahl Text (incl. Leerzeichen; mit Titelseite, Abstract, Lit.): 32.362

Kurztitel oben: IWS

Kritisches Essay für die *Psychiatrische Praxis* (im Druck)

Copyright Thieme-Verlag:

<https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/abstract/10.1055/a-0800-3695>

* Korrespondenz an Nicolas Rüsç, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie II, Universität
Ulm und BKH Günzburg, Parkstrasse 11, 89073 Ulm. Email: nicolas.ruesch@uni-ulm.de,
Tel. 0731 500 62301, Fax. 0731 500 62302

Zusammenfassung

Hintergrund: Menschen mit psychischen Erkrankungen stehen aufgrund verbreiteter Stigmatisierung oft vor der schwierigen Entscheidung, ob sie ihre Erkrankung anderen gegenüber offenlegen sollen.

Methode: Konzept und Inhalte von ‚In Würde zu sich stehen‘ (IWS), einem kompakten peer-geleiteten Gruppenprogramm, werden beschrieben.

Ergebnisse: IWS unterstützt Teilnehmer mit psychischen Erkrankungen bei Offenlegungsentscheidungen und Stigma-Bewältigung. Drei RCTs zeigen positive Effekte von IWS.

Schlußfolgerungen: Fragen der Wirksamkeit, Implementierung und Weiterentwicklung von IWS werden diskutiert.

Abstract

Background: Due to the stigma associated with mental disorders, many people with mental illness face the difficult choice whether to disclose their illness to others. (Non-)Disclosure is a key reaction in coping with stigma. Disclosure as well as non-disclosure have risks and benefits, depending on the environment and the individual.

Methods: „Honest, Open, Proud“ (HOP; German: „In Würde zu sich stehen“/IWS) is a peer-led group program to support people with mental illness in their disclosure decisions. It is not HOP's aim to make participants disclose, but to support a well-informed and empowered decision.

Results: Currently three RCTs, with several others underway, show HOP's positive effects in terms of reductions in stigma stress, disclosure distress, self-stigma, or depressive symptoms. Adolescent participants reported better quality of life, recovery, and attitudes to help-seeking. Adaptations for different diagnoses and age groups have been developed.

Conclusions: HOP appears to be a feasible and effective program to support people with mental illness in their disclosure decisions and in their coping with stigma. Future developments and public health implications are discussed.

Einleitung

Menschen mit psychischen Erkrankungen haben nicht nur mit Symptomen ihrer Erkrankung zu kämpfen, sondern häufig auch mit Stigma und Diskriminierung. Leider zeigen Bevölkerungsbefragungen in westlichen Ländern, daß sich öffentliche Einstellungen gegenüber Menschen mit psychischen Erkrankungen in den letzten Jahrzehnten nicht verbessert haben [1,2]. Die Folgen für Betroffene sind gravierend und reichen von Statusverlust über Nachteile im Bereich Wohnen, Arbeit oder Ausbildung hin zu sozialer Isolation, ungünstigeren Krankheitsverläufen und Suizidalität [3-6]. Viele Betroffene kennen nicht nur negative Vorurteile, sondern stimmen ihnen zu und wenden sie gegen sich, was als Selbststigma bezeichnet wird („Ich bin psychisch krank, daher muß ich faul sein“) [7]. Selbststigma führt zu vermindertem Selbstwertgefühl und dem sogenannten Why-Try-Effekt („Warum soll ich versuchen, meine Ziele zu verwirklichen? Ich bin es nicht wert oder nicht fähig“) [8]. Stigma kann auf Betroffene zusätzlich als Stressor wirken, wenn sie die Belastung durch Stigma höher einschätzen als ihre Bewältigungsmöglichkeiten (sog. Stigma-Streß), was Lebensqualität und Krankheitsverlauf verschlechtert [9,10].

In diesem Artikel sollen zunächst bisherige Ansätze zum Abbau von Selbststigma und zur Stigma-Bewältigung sowie die Rolle von Identität als ‚psychisch krank‘ und von Offenlegung in diesem Zusammenhang skizziert werden. Es folgen Abschnitte zu Konzept, Inhalten, Versionen und Durchführung des peer-geleiteten Gruppenprogramms ‚In Würde zu sich stehen‘ (IWS). Mit seinem Fokus auf Unterstützung bei Offenlegungsentscheidungen stellt IWS einen neuen Ansatz dar, um Selbststigma-Abbau und Stigma-Bewältigung zu fördern. Nach Bemerkungen zu IWS-Gruppenleitern und -teilnehmern folgt eine Übersicht bisheriger Studien zur Wirksamkeit von IWS und schließlich ein Ausblick auf aktuelle Weiterentwicklungen.

Bisherige Konzepte für Selbststigma-Interventionen

Es gibt derzeit verschiedene Programme zum Abbau von Selbststigma. In psychoedukativen Ansätzen lernen Teilnehmer Fakten, die selbststigmatisierenden Überzeugungen widersprechen. Ähnlich versuchen kognitive Verfahren, Selbststigma als verzerrtes Selbstkonzept zu korrigieren. Akzeptanzbasierte Ansätze ergänzen diese Verfahren u.a. um Achtsamkeit, um das Selbstwertgefühl zu stabilisieren. Narrative Verfahren entwickeln neue, auf Stärken fokussierte Lebensgeschichten (für eine Übersicht dieser verschiedenen Ansätze siehe [11-13]; ein Beispiel aus dem deutschsprachigen Raum in [14]).

Bei all diesen Verfahren gilt zu beachten, daß Selbststigma nicht als Schuld der betroffenen Person angesehen oder pathologisiert werden darf. Selbststigma ist schlicht eine Folge öffentlicher Stigmatisierung. Interventionen sollen Betroffene unterstützen, diese Realität besser zu bewältigen, solange öffentliche Stigmatisierung andauert.

Identität als ‚psychisch krank‘

Menschen mit psychischen Erkrankungen können psychiatrische Diagnosen unterschiedlich aufnehmen: als hilfreichen Begriff für die Benennung ihres Zustandes und die Verständigung mit Anderen, u.a. im Behandlungssystem; oder aber als stigmatisierendes Etikett, das ihnen ohne Vermittlung von Hoffnung Defizite zuschreibt und ihre Person auf die Erkrankung reduziert [15-17]. Ähnliche Ambivalenz zeigt sich bei der Identität als Person mit psychischer Erkrankung. Vor allem Menschen mit leichteren oder vorübergehenden psychischen Erkrankungen können die Identität als ‚psychisch krank‘ ablehnen und damit die Folgen von Stigmatisierung vermeiden [18]. Für Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen zeigt sich ein merkwürdiges Paradox, nämlich daß sogenannte Krankheitseinsicht mit schlechterem und mit besserem Krankheitsverlauf assoziiert sein kann. Paul Lysaker und Kollegen erklärten, wie es hierzu kommt [19]: Wenn Menschen mit Schizophrenie stigmatisierende Haltungen als unfair ablehnen, wirkt sich Krankheitseinsicht nicht negativ

auf sie aus; wenn sie aber unter Selbststigma leiden und Vorurteilen gegen ihre Gruppe zustimmen, führt Krankheitseinsicht zu Hoffnungslosigkeit. Es ist also für den Einzelnen nicht so, daß seine Identität oder Selbstkonzept als Person mit psychischer Erkrankung per se schlecht oder gut wäre – es hängt davon ab, was er mit dieser Identität verbindet.

Auch sozial können die Identität als ‚psychisch krank‘ und Identifikation mit der eigenen Gruppe einerseits zu Diskriminierung durch Andere führen, andererseits zu sozialer Unterstützung durch die eigene Gruppe etwa im Bereich der Selbsthilfe [20] - vergleichbar mit Forschungsergebnissen bei anderen stigmatisierten Gruppen [21]. Schließlich haben Studien zu Recovery [22,23] gezeigt, daß es die Genesung fördert, eine positive Identität als Person mit psychischer Erkrankung (oder wie auch immer die eigene Erfahrung benannt wird) zu entwickeln, die nicht auf die Erkrankung reduziert ist: ‚Ich bin nicht die Erkrankung, ich habe die Erkrankung‘.

Offenlegung

Menschen mit psychischen Erkrankungen stehen, ähnlich wie Angehörige sexueller Minderheiten, vor der oft schwierigen Entscheidung, ob sie angesichts verbreiteter Vorurteile ihre Identität offenlegen sollen. Ähnlich wie im Bereich der Identität, sind auch Offenlegung oder Geheimhaltung nicht per se gut oder schlecht – ihre Folgen hängen stark vom Umfeld und von der betroffenen Person ab [24]. In einer feindseligen Umgebung dürften die Nachteile von Offenlegung überwiegen, umgekehrt ermöglicht Offenlegung oft erst soziale Unterstützung. So fanden wir unter psychisch erkrankten Arbeitslosen, daß Offenlegung der eigenen Erkrankung bei der Arbeitssuche im Verlauf einerseits das Finden einer neuen Arbeitstelle erschwert [6], andererseits Offenlegung im privaten Bereich die Lebensqualität verbessert [25]. Insgesamt sprechen empirische Befunde dafür, daß Offenlegung der eigenen psychischen Erkrankung zu besserer Lebensqualität und sozialer Unterstützung führt [24], die

Entscheidung für den Einzelnen bleibt aber angesichts des Risikos der Diskriminierung komplex und situationsabhängig.

Auch die persönliche Sicht der betroffenen Person ist wichtig: Für viele, aber nicht alle, kann Geheimhaltung zu Grübeln, einer belastenden Aufspaltung in öffentliche und private Rollen und zum Gefühl verringerter Authentizität führen [24]. Umgekehrt kann der selbstbewußte, offene Umgang mit der eigenen Erfahrung psychischer Erkrankung mit Stolz verbunden sein, trotz und mit krankheitsbedingten Einschränkungen viel erreicht zu haben. Unabhängig von erreichten Zielen kann das Bewußtsein der eigenen Identität und die mit Offenheit einhergehende Authentizität stolz machen [26].

Ansatz und Ziel von ‚In Würde zu sich stehen‘ (IWS)

Auf der Basis früherer Arbeiten zum Thema Offenlegung für sexuelle Minderheiten [27] und Menschen mit psychischen Erkrankungen [28] wurde IWS von Patrick W. Corrigan und Kollegen in Chicago als peer-geleitetes Programm entwickelt, das Teilnehmer mit Erfahrung psychischer Erkrankung angesichts der oben diskutierten Komplexität individueller Identität und Offenlegung bei ihren Offenlegungsentscheidungen unterstützt.

IWS-Teilnehmer sollen befähigt werden, selbstbewußt und strategisch Entscheidungen für oder gegen Offenlegung ihrer Erkrankung in verschiedenen Umgebungen zu treffen. Es ist nicht das Ziel, Teilnehmer zur Offenlegung zu bewegen. Im Gegenteil kann Geheimhaltung, beispielsweise in einem stigmatisierenden Arbeitsumfeld, eine gute Lösung sein, und IWS unterstützt dann den Weg zu wohlüberlegter Geheimhaltung ohne Scham (‘empowered non-disclosure’ in einer Formulierung von Chris White).

Zeitlicher Ablauf von IWS

IWS besteht aus drei Sitzungen à zwei Stunden. Meist werden die Sitzungen im Abstand einer Woche über einen Zeitraum von drei Wochen angeboten. Je nach den Bedürfnissen der

Teilnehmer kann der Abstand zwischen den einzelnen Sitzungen verlängert oder verkürzt werden. In neueren IWS-Versionen ist außerdem eine Auffrischungs- oder Booster-Sitzung nach einem Monat vorgesehen.

Inhalte von IWS

IWS ist manualisiert, und für alle IWS-Versionen liegen strukturierte Arbeitsbücher für Gruppenleiter und Teilnehmer mit Fallgeschichten, Tabellen, Abbildungen, Arbeitsblättern sowie Einzel- und Gruppenübungen vor. Es folgt ein Überblick für die Inhalte der Lektionen 1 bis 3 und der anschließenden Booster-Sitzung (Lektion 4).

Lektion 1: Hier wird zunächst erarbeitet, inwieweit sich die Teilnehmer als Menschen mit einer psychischen Erkrankung sehen – mit anderen Worten, wie zentral die Erkrankung für ihre Identität ist. Wie oben ausgeführt ist dies ein wichtiger Ausgangspunkt für Offenlegungsentscheidungen. Für Teilnehmer, die unter Selbststigma leiden, steht im Anhang des Arbeitsbuches ein Leitfaden zum Abbau von Selbststigma zur Verfügung. Anschließend werden Beweggründe für Offenlegung erarbeitet (z.B. der Wunsch nach sozialer Unterstützung; das Bedürfnis, authentisch zu sein). Der Hauptteil der Lektion 1 behandelt dann Vor- und Nachteile von Offenlegung je nach Umfeld, da Offenlegung etwa am Arbeitsplatz andere Chancen und Risiken bergen kann als gegenüber Familienangehörigen. Vor- und Nachteile werden weiter differenziert, indem sie in lang- und kurzfristige Folgen unterschieden und nach ihrer Bedeutung gewichtet werden. Schließlich werden noch Ziele für und Erwartungen der Teilnehmer nach der Offenlegung erörtert, denn die Klärung dieser Ziele und Erwartungen wiederum beeinflusst Offenlegungsentscheidungen. Am Ende der ersten Lektion sollten Teilnehmer in der Lage sein, für ein Umfeld nach Abwägung der Vor- und Nachteile eine vorläufige Entscheidung für oder gegen Offenlegung oder auch für den Aufschub der Entscheidung zu treffen.

Lektion 2: Sie widmet sich den fünf Stufen der Offenlegung. Der zugrundeliegende Gedanke ist, daß Geheimhaltung und Offenlegung auf einem Kontinuum angesiedelt sind, von der Vermeidung sozialer Kontakte an einem Ende („Ich gehe allen aus dem Weg, damit meine Erkrankung keinesfalls bekannt wird“) bis hin zu aktiver Verbreitung der eigenen Erfahrung am anderen Ende („Ich erzähle von meiner Erkrankung auf youtube, um möglichst viele zu informieren und Vorurteile abzubauen“). Dazwischen liegen als zweite bis vierte Stufe Geheimhaltung (ohne sozialen Rückzug); ausgewählte Offenlegung gegenüber Einzelnen; und nicht-selektive Offenlegung, ohne die eigene Erfahrung aktiv zu verbreiten. Vor- und Nachteile dieser fünf Stufen werden für verschiedene Kontexte diskutiert. Eine wichtige Lernerfahrung ist hier, daß Offenlegungsentscheidungen nicht nach dem ‘Alles oder Nichts’-Prinzip stattfinden, sondern Teilnehmer sich auf dem Kontinuum je nach Kontext flexibel bewegen können.

Lektion 2 behandelt zwei weitere wichtige Themen für die Vorbereitung einer Entscheidung. Erstens lernen Teilnehmer, wie sie mögliche Adressaten einer Offenlegung ‘austesten’ und so geeignete Gegenüber finden können. Beispielsweise kann eine Teilnehmerin außerhalb der IWS-Gruppe anlässlich einer Fernsehserie mit einem Arbeitskollegen ein Gespräch über Menschen mit psychischen Erkrankungen beginnen. Wenn dieser eigene Vorurteile äußert, ist Vorsicht geboten und der Kollege für Offenlegung vermutlich wenig geeignet. Zweitens üben Teilnehmer in Rollenspielen, wie sie mit möglichen negativen Reaktionen auf ihre Offenlegung umgehen könnten. Wenn dabei negative Gefühle überwiegen, ist das ein Hinweis, mit Offenlegung vorsichtig zu sein.

Lektion 3 entwickelt mit Teilnehmern Arten und Weisen, ihre Geschichte zu erzählen, wenn sie sie denn erzählen möchten. Ausgangspunkt sind Erzählungen anderer Menschen mit psychischen Erkrankungen im IWS-Arbeitsbuch. Es folgt ein Leitfaden für die eigene Geschichte, der in biographischer Abfolge Lebensabschnitte und Erfahrungen mit Erkrankung und Genesung sowie Stigma-Erfahrungen und ihre Bewältigung aufführt. Abhängig vom

Adressaten und vom Ziel für die Offenlegung werden die Inhalte überarbeitet. Ziel ist es, eine Geschichte erzählen zu können, die das und nur das transportiert, was für Erzähler und Zuhörer passend und hilfreich ist. Als Übung in der Gruppe können sich Teilnehmer ihre Geschichten erzählen – ein Schlüsselmoment im Ablauf von IWS. Lektion 3 wird abgeschlossen durch eine Reflektion der Erfahrung mit dem Erzählen der eigenen Geschichte; durch Sammeln der Möglichkeiten von Peer-Unterstützung für Offenlegung(-entscheidungen); und durch eine Rekapitulation des Erlernten.

Lektion 4 behandelt, etwa einen Monat nach Lektion 3, Entscheidungen und Erfahrungen mit Offenlegung in der Zwischenzeit. Die Teilnehmer diskutieren, ob und warum sie sich nach Lektion 3 für oder gegen Offenlegung entschieden hatten und wie eine mögliche Offenlegung ablief. Weiterhin werden Erfahrungen mit Selbsthilfeprogrammen und Peer-Unterstützung erörtert. Schließlich erarbeiten die Teilnehmer mögliche neue Gesichtspunkte für oder gegen Offenlegung sowie mögliche Änderungen ihrer Geschichte aufgrund der neuen Erfahrungen.

IWS-Gruppenleiter

IWS wird grundsätzlich von Peers geleitet. Die Gruppenleiter haben also selbst Erfahrung mit der Bewältigung psychischer Erkrankung und mit Offenlegungsentscheidungen. Das macht sie für Teilnehmer glaubwürdig und qualifiziert sie für die Gruppenleitung. Darüber hinaus ist es hilfreich, wenn Gruppenleiter einen spezifischen, für Offenlegung relevanten Erfahrungshintergrund mit den Teilnehmern teilen; beispielsweise werden IWS-Gruppen für psychisch erkrankte Soldaten der Bundeswehr geleitet von Soldaten, die eine psychische Erkrankung überwunden haben und daher die Lebens- und Arbeitswelt der Bundeswehr kennen. Was die Zahl der Gruppenleiter angeht, können sich zwei Peers pro Gruppe gut gegenseitig unterstützen und ergänzen (oder auch ein Peer und ein Profi als Ko-Leiter im stationären Setting für Jugendliche [29]).

IWS-Teilnehmer

Es ist nicht entscheidend, ob Teilnehmer eine klinische Diagnose haben, auch wenn das typischerweise der Fall ist, oder ob sie aktuell in Behandlung sind. Wichtig ist ihre eigene Erfahrung mit psychischer Erkrankung/Krise und Belastung durch das Thema Offenlegung. Die Gruppen sollten rund sechs bis zehn Teilnehmer haben. Weicht die Teilnehmerzahl stark nach oben oder unten ab, kann dies den Austausch in der Gruppe erschweren. Es handelt sich bei IWS um geschlossene Gruppen in dem Sinne, daß neue Teilnehmer nicht nach der ersten Sitzung hinzukommen sollten.

IWS-Versionen für verschiedene Zielgruppen

Seit der ursprünglichen Version für psychisch erkrankte Erwachsene wurde IWS adaptiert für verschiedene kulturelle Kontexte und Zielgruppen (in Klammern jeweils die Entwickler der Versionen), im Sinne partizipativer Forschung in enger Abstimmung mit der jeweiligen Zielgruppe der Intervention [30]. Der Grund ist, daß Stigma sozial und kulturell bestimmt ist und daher eine Intervention aus einem Land womöglich nicht in einem anderen Land funktioniert. Auch unterscheiden sich Stereotype in Bezug auf verschiedene Gruppen, z.B. zwischen psychischen Erkrankungen im Vergleich zu Suizidalität [4].

Es gibt derzeit IWS-Versionen für Jugendliche und Studenten mit psychischen Erkrankungen (S. McKenzie & S. Urbashich, USA, adaptiert von N. Rüsç und Kollegen für Deutschland); Eltern psychisch erkrankter Kinder (J. Ohan, Australien, adaptiert von N. Rüsç, N. Oexle und L. Reichhardt für Deutschland); Menschen mit Erfahrung von Suizidalität (L. Sheehan, USA & N. Oexle, Ulm/Günzburg, ebenfalls adaptiert für Deutschland); Soldaten (N. Rüsç, Ulm/Günzburg & Kollegen des Psychotraumazentrums der Bundeswehr in Berlin) und Veteranen (M. Andra, USA); Menschen in Frühstadien dementieller Erkrankungen (J. Bhatt, UK); im psychiatrisch-psychotherapeutischen Bereich

tätige und selbst erkrankte Profis (K. Scior, UK); und Menschen mit Tourette-Syndrom (S. McKenzie, USA). Zu einigen dieser IWS-Versionen laufen derzeit Evaluationsstudien (für Soldaten der Bundeswehr: www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03218748; für Profis in England: www.isrctn.com/ISRCTN18418155). Informationen zu verschiedenen IWS-Versionen sind verfügbar in englischer (www.hopprogram.org) und deutscher Sprache (www.uni-ulm.de/med/iws/).

Begriffe

IWS hieß im Englischen ursprünglich “Coming Out Proud”, doch wurde aufgrund andauernder Mißverständnisse, Thema sei die Offenlegung von Homosexualität, ohne inhaltliche Änderungen umbenannt in “Honest, Open, Proud” (HOP). Der deutsche Name IWS entstand in Kooperation zwischen Peers, Profis und Forschern in Kilchberg und Zürich [31]. Mittlerweile haben verschiedene englischsprachige IWS-Versionen eigene Unternamen und beziehen sich auf HOP, z.B. “2Share – a HOP program” für Menschen mit Suizidalitätserfahrung. Was die Begrifflichkeit für die eigene stigmatisierte Erkrankung angeht, spricht das Arbeitsbuch von psychischer Erkrankung, doch sind Teilnehmer frei, andere Worte zu wählen (z.B. psychische Krise etc.), in den IWS-Gruppen und bei einer möglichen Offenlegung außerhalb. Denn es ist Teil der Identität und der Offenlegungsentscheidungen der Teilnehmer, welche Worte sie hierfür wählen.

Was kann IWS verändern?

IWS bietet Unterstützung für strategische Offenlegungsentscheidungen. Wie oben erwähnt, ist (Nicht-)Offenlegung eine Schlüsselreaktion auf erfahrene oder erwartete Stigmatisierung durch Andere und auf Selbststigma. Wir gehen daher davon aus, daß IWS zunächst Änderungen im Bereich der Belastung durch Offenlegungsentscheidungen und der Belastung durch Stigma (Stigma-Streß, Selbststigma als proximale Outcomes) erreicht, daß IWS aber

auch Verbesserungen in Bereichen wie Selbstwertgefühl, Lebensqualität oder Depressivität erreichen kann (als distale Outcomes).

Wirksamkeit von IWS

Bis Herbst 2018 liegen drei publizierte randomisiert-kontrollierte Studien (RCTs) zu IWS vor. Der erste RCT mit 100 Erwachsenen in der Schweiz zeigte bei IWS-Teilnehmern einen Rückgang der Belastung durch Stigma-Streß, eine Abnahme des Entscheidungskonflikts in Bezug auf Offenlegung sowie verringerte Geheimhaltungsneigung. Keine signifikanten Effekte fanden sich für Selbststigma und Empowerment [31]. Ein kalifornischer RCT mit 126 Erwachsenen bestätigte die Reduktion von Stigma-Streß in der Gruppe der IWS-Teilnehmer und fand zusätzlich signifikant positive IWS-Effekte auf Selbststigma sowie, allerdings nur bei Frauen, auf depressive Symptome [32]. Die Wirkung auf Stigma-Streß war also in beiden Studien ähnlich, Effekte auf Selbststigma und Symptome jedoch uneinheitlich.

IWS für Jugendliche mit psychischen Erkrankungen wurde kürzlich in Kooperation mit den Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie in Ulm, Augsburg und Ravensburg-Weissenau sowie mit einer Ulmer Praxis evaluiert [29]. In einem RCT mit 98 überwiegend stationär behandelten Jugendlichen zwischen 13 und 18 Jahren zeigte IWS positive Wirkungen mit überwiegend mittleren bis starken Effekten nicht nur auf Stigma-Variablen (Stigma-Streß, Selbststigma), sondern u.a. auch auf Lebensqualität, depressive Symptome, Recovery und Einstellungen zu Behandlungsteilnahme. Schwächer und nur teilweise oder marginal signifikant waren Wirkungen auf Empowerment, Hoffnungslosigkeit und sozialen Rückzug. Passend zu der oben genannten Hypothese zu proximalen und distalen Outcomes zeigte sich, daß die positive IWS-Wirkung auf Lebensqualität bei der Nachbefragung drei Wochen nach Programmende vermittelt worden war durch Reduktion von Stigma-Streß unmittelbar bei Programmende. IWS zeigte ferner gute Kosteneffizienz in Bezug auf Verbesserung der Lebensqualität [29].

Diese Studie spricht im Vergleich zu den zwei vorgenannten RCTs mit Erwachsenen dafür, daß die IWS-Effekte unter jungen Menschen stärker sind, möglicherweise weil soziale Netzwerke, Offenlegungsentscheidungen und Identität noch flexibler sind. Die Studienlage ist insgesamt jedoch noch unzulänglich, u.a. weil die meisten der anderen oben genannten IWS-Versionen nicht evaluiert wurden; weil Langzeitnachbeobachtungen fehlen; weil die Rolle verschiedener Settings (z.B. stationär versus ambulant) unklar ist; weil Daten zu Effektivität unter Alltagsbedingungen fehlen.

Ein weiterer Gesichtspunkt ist die Wirksamkeit von IWS im Vergleich zu psychoedukativen Ansätzen oder Selbsthilfeprogrammen. Uns sind keine Studien bekannt, die IWS direkt mit anderen Interventionen verglichen haben. Eine Metaanalyse überwiegend kleinerer, kontrollierter Studien zeigte positive Wirkungen von Psychoedukation auf Selbststigma [12]. Ein jüngerer RCT in den USA fand, daß Ending Self-Stigma, eine psychoedukative Intervention, Selbststigma bei Programmende verringerte, allerdings nicht mehr in der Nachbefragung sechs Monate später [33]. Es gibt außerdem vorläufige Daten, daß Teilnahme an Selbsthilfeprogrammen (peer support services) Selbststigma abbaut [34].

Manualtreue, Implementierung und Gruppenleiterausbildung

In den RCTs war die Manualtreue der IWS-Gruppen, durch eine Checkliste überprüft, durchweg hoch. Außerhalb solcher Studien ist es eine Herausforderung, die Verbreitung und Implementierung von IWS zu fördern und gleichzeitig die Qualität der IWS-Gruppen zu sichern. IWS verfolgt einen Train-the-Trainer-Ansatz, indem Interessenten in Referenzzentren ausgebildet werden. Unser Ulm-Günzburger Zentrum bietet solche IWS-Kurse an. Die Ausbildung erfolgt in drei Stufen: Teilnahme an einem IWS-Kurs; Teilnahme an Fortbildung zum IWS-Gruppenleiter, zusätzlich Probegruppe mit guter Manualtreue; und schließlich Weiterbildung zum Master-Trainer mit erneutem Training und anschließender Supervision.

Wie geht es weiter?

In der Entwicklung neuer IWS-Versionen für neue Zielgruppen und kulturelle Kontexte wird es eine Herausforderung sein, die Balance zu halten zwischen Flexibilität und Anpassung des Programms einerseits und IWS als gemeinsamem Grundmodell andererseits. Um diese Balance zu erhalten, existiert eine internationale Steuerungsgruppe. Was die Evaluation angeht, so fehlen sowohl systematische qualitative Untersuchungen als auch Nacherhebungen, um langfristige Folgen beurteilen zu können. Unklar ist weiterhin die Rolle tatsächlicher Offenlegungsentscheidungen; mit anderen Worten ist offen, ob v.a. IWS-Teilnehmer, die sich für Offenlegung entscheiden, Verbesserungen zeigen oder ob ‘empowered non-disclosure’ (s.o.) ebenso hilfreich ist.

IWS hat, indem es strategische und gelingende Offenlegung fördert, das Potential, zum Abbau öffentlicher Stigmatisierung beizutragen, weil so mehr positiver Kontakt zwischen Mitgliedern der allgemeinen Öffentlichkeit und Menschen mit Vorerfahrung psychischer Erkrankung entsteht – und Kontakt die wirksamste Strategie gegen öffentliche Stigmatisierung darstellt [35]. Dies ist aber bislang eine Hypothese, die methodisch nicht leicht zu überprüfen sein wird.

Schlußfolgerungen

Nach den bisher vorliegenden Daten liegt mit IWS ein kompaktes, wirksames und kosteneffizientes peer-geleitetes Gruppenprogramm vor. Es kann flexibel für verschiedene Zielgruppen in verschiedenen Settings angeboten werden. Teilnehmer können durch IWS lernen, strategisch mit Offenlegungsentscheidungen und Stigma umzugehen.

Um im Sinne eines Public-Health-Ansatzes jedoch nachhaltige Veränderungen zu erzielen, sollte IWS kombiniert werden mit Programmen, die öffentliche Stigmatisierung abbauen. Das hat zwei Gründe: Erstens dürfen, wie oben angedeutet, Menschen mit psychischen Erkrankungen nicht mit der Bewältigung von Stigmatisierung allein gelassen

werden, für die sie nichts können; und zweitens entsteht nur durch die Verbesserung öffentlicher Einstellungen ein vorurteilsarmer öffentlicher Raum, in dem Offenlegung, positiver Kontakt und soziale Integration gelingen können.

Forschungsförderung und Interessenkonflikt

Die Autoren geben an, daß kein Interessenkonflikt besteht. NR und NO wurden gefördert durch das EU Horizon 2020 Research and Innovation Programme (CRISP, Marie Skłodowska-Curie grant agreement, No 690954).

Literatur

1. Schomerus G, Schwahn C, Holzinger A et al. Evolution of public attitudes about mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatr Scand* 2012; 125: 440-452
2. Angermeyer MC, Matschinger H, Schomerus G. 50 Jahre psychiatrische Einstellungsforschung in Deutschland. *Psychiatr Prax* 2017; 44: 377-392
3. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol* 2001; 27: 363-385
4. Oexle N, Rüschi N. Stigma - Risikofaktor und Konsequenz suizidalen Verhaltens. *Nervenarzt* 2018; 89: 779-783
5. Xu Z, Lay B, Oexle N et al. Involuntary psychiatric hospitalisation, stigma stress, and recovery: a 2-year-study. *Epidemiol Psychiatr Sci* (publ. online); doi:10.1017/S2045796018000021
6. Rüschi N, Corrigan PW, Waldmann T et al. Attitudes toward disclosing a mental health problem and reemployment: A longitudinal study. *J Nerv Ment Dis* 2018; 206: 383-385
7. Rüschi N, Angermeyer MC, Corrigan PW. Das Stigma psychischer Erkrankung: Konzepte, Formen und Folgen. *Psychiatr Prax* 2005; 32: 221-232
8. Corrigan PW, Larson JE, Rüschi N. Self-stigma and the "why try" effect: Impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry* 2009; 8: 75-81
9. Rüschi N, Müller M, Heekeren K et al. Longitudinal course of self-labeling, stigma stress and well-being among young people at risk of psychosis. *Schizophr Res* 2014; 158: 82-84
10. Rüschi N, Heekeren K, Theodoridou A et al. Stigma as a stressor and transition to schizophrenia after one year among young people at risk of psychosis. *Schizophr Res* 2015; 166: 43-48

11. Mittal D, Sullivan G, Chekuri L et al. Empirical studies of self-stigma reduction strategies: A critical review of the literature. *Psychiatr Serv* 2012; 63: 974-981
12. Tsang HW, Ching SC, Tang KH et al. Therapeutic intervention for internalized stigma of severe mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Schizophr Res* 2016; 173: 45-53
13. Yanos PT, Lucksted A, Drapalski AL et al. Interventions targeting mental health self-stigma: A review and comparison. *Psychiatr Rehabil J* 2015; 38: 171-178
14. Schenner M, Kohlbauer D, Meise U et al. „StigMa" - Evaluation eines psychologischen Therapieprogramms zu Stigma-Management. *Psychiatr Prax* 2018; 45: 16-22
15. Rose D, Thornicroft G. Service user perspectives on the impact of a mental illness diagnosis. *Epidemiol Psychiatr Soc* 2010; 19: 140-147
16. Perkins A, Ridler J, Browes D et al. Experiencing mental health diagnosis: a systematic review of service user, clinician, and carer perspectives across clinical settings. *Lancet Psychiatry* (publ. online); doi: 10.1016/S2215-0366(18)30095-6
17. Peter O, Lang J, Stein K et al. „Ich bin nicht die Diagnose - aber sie ist auch ein Teil von mir": Eine qualitative Interviewstudie zu Sichtweisen psychisch erkrankter Menschen. *Psychiatr Prax* 2018; doi: 10.1055/s-0043-100026
18. Thoits PA. "I'm not mentally ill": Identity deflection as a form of stigma resistance. *J Health Soc Behav* 2016; 57: 135-151
19. Lysaker PH, Roe D, Yanos PT. Toward understanding the insight paradox: internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophr Bull* 2007; 33: 192-199
20. Rüsç N, Corrigan PW, Wassel A et al. Ingroup perception and responses to stigma among persons with mental illness. *Acta Psychiatr Scand* 2009; 120: 320-328

21. Jetten J, Haslam SA, Cruwys T et al. Social identity, stigma, and health. In: Major B, Dovidio JF, Link BG (eds). *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination, and Health*. Oxford: Oxford University Press, 2018: 301-316
22. Slade M. *Personal recovery and mental illness: A guide for mental health professionals*. Cambridge: Cambridge University Press, 2009
23. Yanos PT, Roe D, Lysaker PH. The impact of illness identity on recovery from severe mental illness. *Am J Psychiatr Rehabil* 2010; 13: 73-93
24. Quinn DM. When stigma is concealable: The costs and benefits for health. In: Major B, Dovidio JF, Link BG (eds). *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination, and Health*. Oxford: Oxford University Press, 2018: 287-299
25. Rüsçh N, Malzer A, Oexle N et al. Disclosure and quality of life among unemployed individuals with mental health problems: a longitudinal study. *J Nerv Ment Dis* (in press)
26. Corrigan PW, Kosyluk KA, Rüsçh N. Reducing self-stigma by coming out proud. *Am J Public Health* 2013; 103: 794-800
27. Morrow DF. Coming out issues for adult lesbians: a group intervention. *Social Work* 1996; 41: 647-656
28. Corrigan PW, Lundin R. *Don't call me nuts! Coping with the stigma of mental illness*. Chicago: Recovery Press, 2001
29. Mulfinger N, Müller S, Böge I et al. Honest, Open, Proud for adolescents with mental illness: Pilot randomized controlled trial. *J Child Psychol Psychiatry* 2018; 59: 684-691
30. Corrigan PW, Rüsçh N, Scior K. Adapting disclosure programs to reduce the stigma of mental illness. *Psychiatr Serv* 2018; 69: 826-828

31. Rüsç N, Abbruzzese E, Hagedorn E et al. Efficacy of Coming Out Proud to reduce stigma's impact among people with mental illness: pilot randomised controlled trial. *Br J Psychiatry* 2014; 204: 391-397
32. Corrigan PW, Larson JE, Michaels PJ et al Diminishing the self-stigma of mental illness by Coming Out Proud. *Psychiatry Res* 2015; 229: 148-154
33. Lucksted A, Drapalski AL, Brown CH et al. Outcomes of a psychoeducational intervention to reduce internalized stigma among psychosocial rehabilitation clients. *Psychiatr Serv* 2016; 68: 360-367
34. Vayshenker B, Mulay AL, Gonzales L et al. Participation in peer support services and outcomes related to recovery. *Psychiatr Rehabil J* 2016; 39: 274-281
35. Corrigan PW, Morris SB, Michaels PJ et al. Challenging the public stigma of mental illness: A meta-analysis of outcome studies. *Psychiatr Serv* 2012; 63: 963-973