

Wegwijzer

Stigmabestrijding in de ggz

Gids naar praktijken die werken. Lessen, praktijken en voorbeelden

Colofon

Opdrachtgevers

Stuurgroep Toolkit Antistigma-interventies: Kenniscentrum Phrenos, Stichting Samen Sterk zonder Stigma en GGz Drenthe

Stuurgroepleden

Kenniscentrum Phrenos: Jeanne Nitsche (directeur), Jaap van Weeghel (wetenschappelijk directeur)

Stichting Samen Sterk zonder Stigma: Gerdien Rabbers (directeur)

GGz Drenthe: Marieke Pijnenborg (hoofd afd. wetenschappelijk onderzoek en diagnostiek Psychosecircuit)

Adviseurs

Cees Slooff (Kenniscentrum Phrenos, GGz Drenthe), Kim Helmus (watdoeijj.org)

Tekst en eindredactie

Gerdie Kienhorst, TextAbility (penvoerder). Met dank aan de leden van de stuurgroep en de adviseurs.

Illustraties

Foto achterzijde uit *Stigma? Ben de gek* (deelnemers PhotoVoice Oosterhout).

Cartoon blz. 85. Mike Lake, www.whyhope.com.

© 2014 Kenniscentrum Phrenos, Stichting Samen Sterk zonder Stigma, GGz Drenthe, Kim Helmus.

De stuurgroep juicht zo breed mogelijke verspreiding van de kennis en de interventies in deze wegwijzer toe. Daarom mag alles uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, en/of openbaar gemaakt, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier. Wel stellen wij het zeer op prijs als de bron duidelijk wordt vermeld. Ook ontvangen wij graag feedback over het gebruik van de interventies.

Opmerkingen, suggesties en vragen kunnen worden gestuurd aan de penvoerder via wegwijzer@samensterkzonderstigma.nl. U krijgt altijd antwoord!



2. Wat we weten over stigma, stigmatisering en stigmabestrijding

Theorie, feiten en cijfers

2.1 Psychiatrisch stigma als probleem

Ieder mens ervaart op enig moment in zijn leven psychische klachten zoals somberheid, angsten, piekeren of stress. Iedereen zit wel eens niet lekker in zijn vel en heeft kwetsbaarheden: fysiek en psychisch. Bij een op de vier mensen in Nederland ontwikkelen zich de klachten, ooit in het leven, tot een psychische aandoening. Als je er hulp voor zoekt, krijg je soms te maken met een psychiatrische diagnose. Een diagnose is een etiket met de naam van een psychische stoornis. De diagnose geeft uitleg over het patroon van de klachten.

Psychische klachten komen dus zeer veel voor; ruim vier op de tien Nederlanders voldoet zelfs op enig moment in zijn leven aan de 'voorwaarden' voor een psychiatrische diagnose.¹ Vier op de tien. Dat is veel. Toch bestaat er een hardnekkig taboe op praten over psychische klachten en er hulp voor vragen, terwijl niemand moeilijk doet over een gebroken been. Dat hangt samen met vooroordelen en een gebrek aan kennis van psychische ziekten. Aandoeningen worden gebagatelliseerd of wekken door gebrek aan kennis of vooroordelen bij anderen wantrouwen, boosheid of angst op. 'Hij is depressief, maar het lukt toch wel om de werkdagen door te komen, dus het valt allemaal wel mee. Hij zal zich wel aanstellen.' Of: 'Ai, die heeft schizofrenie, ze is een gespleten persoonlijkheid en vast gevaarlijk. Uit de buurt blijven'. Dat is één aspect van stigmatisering. Door het etiket 'psychiatrisch patiënt' worden mensen plotseling gezien als anders, gevaarlijk, onvoorspelbaar of niet in staat om algemeen aanvaarde sociale rollen te vervullen. Mensen met psychische aandoeningen worden vaak gemeden en/of gediscrimineerd en uitgesloten. Cliënten van de ggz, zeker als zij ernstige aandoeningen hebben, leven vaak met (een vrees voor) de negatieve reacties van anderen. Ze worden vooral geweerd uit het privéleven (partner, schoonzoon) en uit de buurt van kwetsbare naasten (babysit, onderwijzer) (Kwekkeboom, 2000; Boon e.a., 2004).

Veel cliënten beschouwen dit stigma als nog erger dan de aandoening zelf (Hayward & Bright, 1997; Thornicroft, 2006). De meesten zullen (selectief) hun aandoening of behandeling verbergen. Sommige mensen die erg in de war zijn, kunnen door hun afwijkend gedrag angst, afkeer en de neiging om afstand te vergroten opwekken bij andere burgers.

¹Volgens de Nemesis II studie naar het voorkomen van psychische aandoeningen in de Nederlandse bevolking krijgen ongeveer vier op de tien Nederlanders tussen de 18 en de 64 jaar ooit in hun leven te maken met enige psychische aandoening volgens DSM-4. Dat varieert van depressie, angststoornissen of persoonlijkheidsstoornissen tot verslaving en aandachtstekort- en gedragsstoornissen. Het meest komen de stemmings-, angst- en middelenstoornis (alcohol of drugsverslaving) voor. Het gaat hier om ongeveer 2 op de 10 mensen. Aandachtstekort- en gedragsstoornissen komen voor bij ongeveer 1 op 10 mensen. En schizofrenie ongeveer bij 1 op de 100 mensen (0,5%). Als we kijken naar het voorafgaande jaar van bepaling gaat het om 18%. Dat betekent dat 1.896.700 volwassenen in dat jaar enigerlei psychische aandoening hebben (gehad). Bron: Trimbos-instituut. <http://www.trimbos.nl/projecten-en-onderzoek/nemesis-2>

Stigmatisering belemmert hen in het herstel van de aandoening en bij het opnieuw vervullen van hun sociale rollen. Dat leidt tot een lagere kwaliteit van leven op het gebied van werk, familie, sociale relaties en in de hulpverlening. Stigma kan leiden tot chronische stress, lage zelfachting, demoralisering, depressieve symptomen, sociaal isolement, het kan terugval en heropnames uitlokken en leiden tot vermijden van psychiatrische hulp. Voor mensen met ernstige aandoeningen is stigma een belangrijke factor in het ontstaan van armoede en sociale marginalisatie (o.a. Thornicroft, 2006). De verwachting gestigmatiseerd te worden kan reden zijn om geen of te laat hulp te zoeken en om klachten of aandoening te verzwijgen uit schaamte, of de angst verkeerd begrepen of afgewezen te worden. En ook als symptomen geweken zijn en mensen goed functioneren, blijft het etiket aan hen plakken (Jenkins & Carpenter–Song, 2008; 2009).

Wat moeten we ons precies voorstellen bij stigma en stigmatisering? Waar liggen veelbelovende mogelijkheden (ook voor de ggz) om stigmatisering en de negatieve gevolgen (onbegrip en vooroordelen, buitensluiting, discriminatie) tegen te gaan?

2.2 Stigmatisering: een proces van sociale afwijzing

Definitie

Stigma (oorspronkelijk oud–Grieks, merkteken, tatoeëring) betekent sociologisch gebruikt een merkteken (een etiket of label) dat bepaalde personen onderscheidt van ander (zoals een psychiatrische diagnose hebben) en onwenselijke eigenschappen aan hen toeschrijft (gevaarlijk, onbetrouwbaar, onvoorspelbaar), waardoor zij door anderen worden afgewezen, genegeerd of geweerd (discriminatie). ‘Zij’ die ‘anders’ zijn dan ‘wij’ en die we liever op een afstand houden, of het nu gaat om mensen met overgewicht, kettters, homoseksuelen, mensen met een andere huidskleur, joden of moslims of arme mensen en mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking, et cetera. Zeker wanneer er sprake is van ongelijke sociale machtshoudingen, zal stigmatisering optreden (Link & Phelan, 1998).

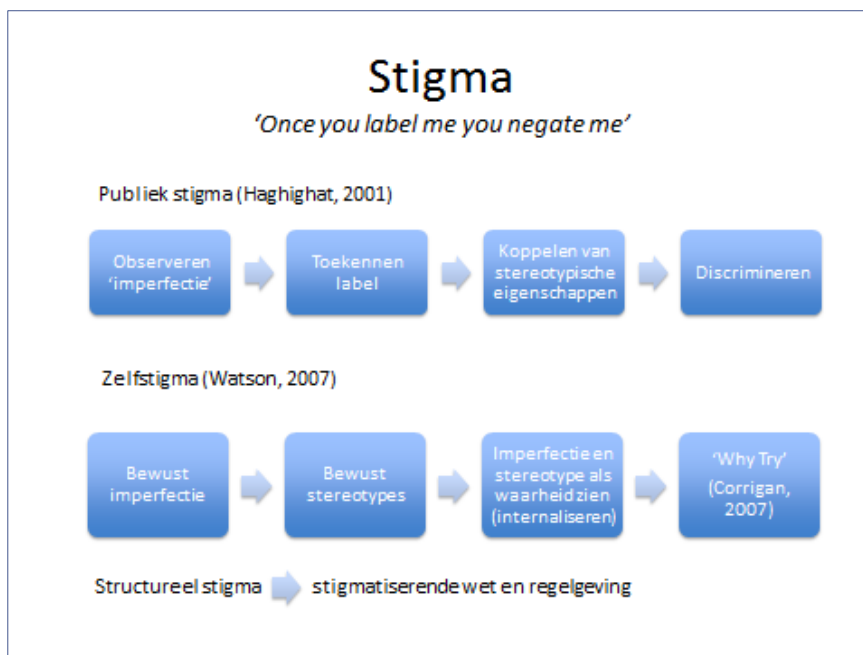
Stigmatisering is een proces, waarin een groep personen negatief gelabeld, veroordeeld en uitgesloten wordt op grond van gemeenschappelijke, afwijkende kenmerken en/of gedragingen die angst of afkeer oproepen en waarvoor de betrokkenen meer of minder verantwoordelijk worden gehouden. Vaak is sprake van overdrijving en wordt het gedrag van één of enkele individuen representatief geacht voor de hele groep.

Typen stigma

Stigma is dus een krachtig negatief sociaal label dat de manier waarop mensen zichzelf zien en door anderen worden gezien, ingrijpend beïnvloedt (De Goei e.a., 2006). We maken onderscheid tussen:

- publiek stigma (verzamelnaam voor de stigmatisering vanuit de maatschappij);
- zelfstigma of geïnternaliseerd stigma (het internaliseren van veronderstelde negatieve oordelen door de gestigmatiseerde);
- structureel stigma; stigma verankerd in cultuur en wet- en regelgeving.

Geanticipeerd stigma (de verwachting dat anderen jou zullen discrimineren of slecht behandelen vanwege het stigma op psychisch ziek zijn) is even schadelijk als daadwerkelijk *ervaren* stigma: het leidt tot sociaal isolement en marginalisatie (Lasalvia e.a., 2013). De laatste jaren komt er ook aandacht voor stigmatisering door hulpverleners (Schulz, 2007; Slooff & Van Alphen, 2010). Consistent laat (internationaal) onderzoek zien dat cliënten van de ggz (mental health services) zich juist door hulpverleners of in de hulpverlening vaak gestigmatiseerd voelen (Thornicroft e.a., 2009; Plooy & Van Weeghel, 2009; INDIGO: 58% van de ggz-clieënten rapporteert dit). Verder kan stigma als afgeleide ook familieleden of naasten, waaronder mantelzorgers van mensen met psychische aandoeningen en beroepsbeoefenaren treffen: geassocieerd stigma, of ‘stigma by association’.



Verklaringen voor stigma

Door de hele geschiedenis heen en in alle culturen zijn groepen mensen, waaronder mensen met psychische aandoeningen, gestigmatiseerd. We noemen een aantal verklaringen op verschillende niveaus die elkaar ook aanvullen. Het overzicht is niet uitputtend.

Wortels – Stigma is niet alleen een kwestie van onwetendheid, vooroordelen en misvattingen. Stigmatisering is een proces dat zowel op cognitief, emotioneel en gedragsniveau als op relationeel en maatschappelijk niveau plaatsvindt. Op neuropsychologische niveau ontstaat stigma door selectieve informatieverwerking (waarneming en vertekening). Evolutionair kan stigma worden verklaard door afwerend (groeps)gedrag bij het streven naar veiligheid, overleven en het in stand houden van zelfbeeld en status binnen de (sub)groep. Stigma wordt gevoed door wortels die tot diep in de biologie, (neuro)psychologie en cultuur reiken en raakt daarmee elk individu in een samenleving of groep (Haghighat, 2001). Mede hierdoor is stigmatisering zo hardnekkig (Haghighat, 2001; Slooff & Van Alphen, 2010).

Bij het tegengaan van stigma gaat het niet om het eenvoudig vervangen van ‘slechte’ cognities (stereotiepe opvattingen en beelden, vooroordelen) door ‘goede’, omdat behalve cognities ook sterke en directe emotionele reacties meespelen in het proces van

stigmatisering. Angst en medelijden, maar ook afkeer en boosheid kunnen de houding kleuren. Bij vooroordelen als zouden patiënten incompetent zijn, overlast veroorzaken, of geen verantwoordelijkheid kunnen dragen lijkt boosheid in het spel, bij de stereotypen 'zelig' of 'hebben zorg nodig' wordt medelijden geactiveerd. Het negatief etiketteren of labelen en buitensluiten wordt verder gevoed door onwetendheid, verkeerde informatie en schrikbeelden in de media (Haghighat, 2001; Hinshaw, 2007; Scheff, 1966; Link & Phelan, 1998; Van 't Veer, 2006; Slooff & Van Alphen, 2010). De door mediaberichtgeving versterkte stereotiepe beelden over psychiatrische cliënten zijn hardnekkig. Bij stereotypen zoals onaantrekkelijk, onberekenbaar, onvoorspelbaar en gevaarlijk worden voornamelijk angst en afkeer geactiveerd. Angst speelt een grote rol bij het in stand houden van stigmatisering. Zo is volgens sommigen de 'gevaarlijkheid van mensen met psychische aandoeningen' of eventueel 'gevreemde sociaal ongemakkelijke situaties in contact' een bedreiging voor de persoonlijke veiligheid en status.

Stysteemrechtvaardiging – Die angst voor afwijking van de (groeps)norm speelt ook mee bij de factor 'systeemrechtvaardiging' in hardnekkige stigmatisering: mensen zijn geneigd de heersende maatschappelijke situatie als juist, legitiem en wenselijk te beschouwen (Corrigan e.a., 2003). Het publiek heeft vrede met de maatschappelijke segregatie van mensen met (ernstige) psychische aandoeningen; 'Zij hebben dat label vast niet voor niets', 'Iedereen doet het dus dan zal het wel goed zijn'.

Jong aangeleerde opvattingen – Een andere verklaring wijst op jong aangeleerde opvattingen. Mensen internaliseren negatieve opvattingen over de psychiatrie en haar patiënten al als kind. Als iemand op enig moment zelf psychische problemen krijgt, wordt wat aanvankelijk neutrale kennis en 'publieke attitude' was, plotseling op de eigen persoon toegepast (aangepaste labelling theorie, Link & Phelan, 1998): men verwacht te worden afgewezen. Dit zelfstigma leidt tot druk op sociale interacties. De oplossingen die iemand vervolgens uit schaamte of om zijn angst voor afwijzing te bezweren, kiest (zoals zich terugtrekken) perken zijn functioneren verder in. Zo ervaren mensen ook zonder directe negatieve situaties in het contact met anderen de gevolgen van stigma.

Cognities, emoties en gedrag – Verschillende stigmamodellen leggen een verband tussen bepaalde cognities, emoties en gedrag (Thornicroft, 2006; 2009). Vier clusters van gedachten spelen een rol bij gedrag jegens mensen met psychische aandoeningen: de vermeende ernst van iemands aandoening, vermeende persoonlijke controle (ontstaan en voortduren van de ziekte worden al of niet toegeschreven aan de persoon), vermeende gevaarlijkheid en de mate van bekendheid met de psychische aandoening. Deze cognities roepen drie emoties op die de reacties bepalen: angst, medelijden of boosheid. De rol van emoties is relatief weinig onderzocht. In een recente meta-analyse van Duitse data uit representatief onderzoek bleek dat de positieve emotionele respons (medelijden) het meest voorkomt, gevolgd door angst en boosheid. Het blijkt dat sommige emoties bij bepaalde aandoeningen meer de boventoon voeren. De emotionele respons heeft een belangrijk effect op de neiging om afstand te houden en is ook van invloed op de verhouding tussen bekendheid met psychische aandoeningen en de neiging om afstand te willen houden. De conclusie is dat antistigma-interventies meer rekening zouden moeten houden met de rol van de emotionele respons (Angermeyer e.a., 2010).

Ggz als medeoorzaak – Slooff en Van Alphen (2010) stellen voorts dat de ggz mede het stigmaprobleem in de samenleving in stand houdt. Stigmatisering komt bij ggz-hulpverleners minstens zo veel voor als bij het algemene publiek (Schulze, 2007). Ook heeft het isolement van de psychiatrie (grote instellingen in de bossen of aan de rand van de stad aan het spoor) als een ‘black box’ waarvan de maatschappij niet weet wat er gebeurt, het beeld over de psychiatrie en de mensen die er behandeld worden, geen goed gedaan.

Wat hulpverleners zelf kunnen doen – Stuart e.a. (2012) wijden in hun boek een hoofdstuk aan het ‘stigma vanuit de hulpverlening’ en aan wat ggz-hulpverleners zelf en hun sector als geheel positief kunnen bijdragen aan het verminderen van stigma. Een goede start is de erkenning dat stigmatisering binnen de sector daadwerkelijk een probleem is en dat het zaak is om in plaats van deel van het probleem, deel van de oplossing te worden. Hulpverleners moeten bereid zijn tot bewustwording van ervaren stigma, en tot leren over welke effecten hun bejegening onbedoeld kan hebben. Ze moeten bereid zijn om macht te delen (*shared decision making*) en dus om goed te luisteren naar cliënten en familie. Zorgvuldig omgaan met diagnosticeren in het bewustzijn van de stigmatiserende effecten van diagnoses is nodig en vooral: herstelondersteunend doen en laten, hoop en vertrouwen naar cliënten uitstralen, en mee-opkomen voor hun recht op goede zorg en rehabilitatie. Toonaangevende opleiders in de ggz-beroepen moeten in de opleiding van jonge professionals goed de aandacht vestigen op de gevolgen van stigma en op wat zij ertegen kunnen doen. Psychosecentrum De Brouwerij (zie kader blz. 29) laat zien hoe destigmatisering al in de aanpak van het werk en de benadering van cliënten ingebouwd kan zijn.

HERNIEUWDE AANDACHT VOOR STIGMA

In de jaren zeventig van de 20^e eeuw hekelden hulpverleners en (ex-)cliënten de misstanden in psychiatrische inrichtingen en de zwakke rechtspositie van patiënten. Het begrip stigma speelde in deze kritiek een belangrijke rol. De behandeling en bejegening van mensen met psychische problemen zou leiden tot buitensluiting en vervreemding van de maatschappij (Trimbos, 1975). Er werd verwezen naar de sociologische kritiek op de psychiatrie (Goffman, 1963; Scheff, 1966). Volgens de etiketteringstheorie van Scheff (1966) is ‘geestesziek zijn’ een sociale rol. Om afwijkend gedrag dat mensen met psychische problemen vertonen begrijpelijk te maken, krijgen mensen het etiket ‘psychiatrisch patiënt’. Een psychiatrische diagnose zou vooral iets zeggen over een systeem dat geen ruimte biedt aan afwijkend gedrag; het stellen van een diagnose is dan een primaire oorzaak van het psychiatrisch stigma. Antistigma-activiteiten waren voornamelijk gericht op het hervormen van de psychiatrie. Daarna ebde de aandacht voor stigmatisering weg, maar sinds de eeuwwisseling is de belangstelling terug van weggeweest. Destigmatisering staat inmiddels hoog op de beleidsagenda, nu de behandeling van mensen met psychiatrische problematiek gericht is op herstel en rehabilitatie. Antistigma-activiteiten zijn zich meer op de samenleving gaan richten, aanvankelijk vooral op positief beïnvloeden van de publieke opinie en beeldvorming. Maar daarmee veranderde de houding van burgers nog niet (Stilton, 2011). Het denken over stigma stoelt nu behalve op de mechanismen van sociale uitsluiting uit de sociale psychologie (Dotsch, 2010, 2011; in Veling & Hoogsteder, 2013) op de ‘aangepaste etiketteringstheorie’ van Link & Phelan (1998;2001). Volgens die theorie wordt stigmatisering niet meer gezien als oorzaak voor het optreden van psychische aandoeningen, maar wel als een belangrijke factor in het *bestendigen* ervan (Helmus e.a., 2013).

De status van ‘een persoon zijn met een psychische aandoening’ impliceert in de westerse samenleving de noodzaak van (en ook het recht op) behandeling. Iemand kan daarmee geholpen zijn maar loopt tegelijk het risico op stigmatisering. De erkenning dat er psychisch iets met je aan de hand is, is dus een package deal met goede én slechte gevolgen (Link e.a., 2001). Wat het zwaarst weegt, staat niet op voorhand vast en verschilt per persoon, en kan variëren over de tijd. Dit dynamische karakter geldt ook voor de impact en de beleving van stigma.

2.3 Stand van zaken bij het onderzoek naar stigmatisering

Onderzoek in verschillende landen en over verschillende culturen bevestigen dat mensen met psychische aandoeningen het liefst op afstand worden gehouden. De volgende stereotypen over psychiatrische patiënten overheersen: ze zijn gevaarlijk, onvoorspelbaar, incompetent en zelf verantwoordelijk voor hun toestand (Thornicroft, 2006; Plooy & Boon, 2008; Hayward & Bright, 1997). De meest hardnekkige stereotypen zijn gevaarlijkheid en onvoorspelbaarheid (Angermeyer & Dietrich, 2006).

Uit Nederlands onderzoek blijkt dat mensen met psychische aandoeningen vaker onvoorspelbaar dan gevaarlijk worden geacht, maar wel potentieel agressief. Nederlanders stellen zich afwijzender op naarmate het contact meer de privésfeer zou raken (Heesbeen e.a., 2006; Van 't Veer e.a., 2006). Ze ervaren daarbij een grotere afstand ten opzichte van mensen met ernstigere aandoeningen zoals schizofrenie dan tot mensen met vaker voorkomende aandoeningen zoals depressie of angst. In de Verenigde Staten was de sociale afstand jegens personen met alcoholisme en depressie in 2006 significant lager dan in 1996 (Silton e.a., 2011). Maar naar personen met schizofrenie was de afstand toegenomen, deels vanwege hun vermeende gevaarlijkheid. Overigens wordt er minder sociale afstand ervaren door jongere, blanke, beter opgeleide en gelovige burgers.

Veel mensen met psychische aandoeningen ervaren stigmatisering als de grootste barrière bij maatschappelijke participatie en arbeidsre-integratie. Voor hen is het een dagelijkse bron van zorg. De cijfers uit de recente grote internationale onderzoeken (zie kader) liegen er niet om. Sociale afwijzing wordt breed ervaren. Mensen met (ernstige) psychische aandoeningen stoten hun hoofd en neigen ertoe steeds minder te ondernemen (Thornicroft e.a., 2009; Plooy & Van Weeghel, 2009). Heel vaak is sprake van geanticipeerde discriminatie: uit angst te worden afgewezen zoekt men niet langer naar werk of vriendschappen of onderneemt men niets meer (Lasalvia e.a., 2012). Dit noemt Patrick Corrigan het ‘Why Try’-effect. Geen wonder dat velen ervoor kiezen hun aandoening (selectief) te verbergen. Zelfstigma ligt hieraan vaak ten grondslag of versterkt deze effecten: (vroeg) geleerde negatieve beelden worden toegepast op de eigen persoon.

Positieve aanknopingspunten

Toch zegt ongeveer de helft van de mensen met psychische aandoeningen geen last te hebben van (zelf)stigmatisering (Corrigan e.a., 2011). Sibitz e.a. (2011) vonden zelfs dat twee derde van hun respondenten met schizofrenie een hoge stigma resilience (weerstand kunnen bieden tegen stigma) had, wat samenhangt met hogere zelfwaardering, empowerment, kwaliteit van leven en een rijker sociaal netwerk.

Dit gegeven is een belangrijk aanknopingspunt voor zowel individuele als collectieve antistigmastrategieën en ook een sterk argument voor een integrale aanpak van destigmatisering.

Corrigan & Watson (2006) vonden mensen die zich wel bewust zijn van de stigmatiserende opvattingen die er over hen bestaan maar die deze vooroordelen negeren. Zij identificeren zich niet tot nauwelijks met de gestigmatiseerde doelgroep en/of ontlenuen hun identiteit aan andere, niet-gestigmatiseerde groepen waar ze toe behoren. De onderzoekers identificeerden ook een groep die door het stigma juist gemotiveerd worden, of zich boos voelen wanneer ze zich bewust worden van het stigma. Zij raken empowered ('ik zal ze wel eens laten zien wat ik kan'). Behalve over de cognities en attitude weten we nog weinig over de persoonskenmerken die iemand kwetsbaarder maken voor of juist meer weerbaar tegen stigmatisering.

FEITEN EN CIJFERS

In twee grote internationale onderzoeken naar het vóórkomen van stigma bij en discriminatie van respectievelijk mensen met schizofrenie en depressie (INDIGO en ASPEN) werden stigma, ervaren en geanticipeerde discriminatie en zelfstigma gemeten. Het INDIGO-onderzoek omvatte 28 landen, het ASPEN-onderzoek 35 (Plooi & Van Weeghel, 2009; Thornicroft e.a., 2009; Lasalvia e.a., 2013). In Nederland zijn de INDIGO-data verzameld in het panelonderzoek van het Panel Psychisch gezien (onder ca. 800 mensen met aanhoudende psychische problemen). Van de deelnemers heeft zich 37% in het jaar voorafgaand aan de meting achtergesteld of gediscrimineerd gevoeld vanwege psychische problemen. Bij 45% daarvan gebeurde dat heel vaak, en voornamelijk bij het maken van vrienden (30%) en bij het zoeken naar werk of op het werk (27%).²

RESULTATEN INDIGO Gebieden waarop mensen met schizofrenie de meeste nadelen ervaren: relatie met familie (54%; voordeel: 22%); persoonlijke privacy (48%); persoonlijke veiligheid (46%); het krijgen en behouden van vrienden (44%); nadeel van diagnose schizofrenie (40%; voordeel 46%); relatie met bureu (36%); 'anders' (38%). Hoewel vaak niet van toepassing (omdat 85% geen baan heeft), worden ook bij opleiding en werk nadelen gerapporteerd (maar telkens < 20%). Geanticipeerde discriminatie leidt tot ontmoediging ('Why Try'; Corrigan & Rùsh, 2009).

De meeste respondenten voelen zich vanwege de diagnose (enigszins of sterk) gehinderd om te solliciteren of een opleiding te gaan volgen (68%), een nauwe persoonlijke relatie te beginnen (56%) of iets anders te doen dat zij belangrijk vinden (72%). Ook voelen ze zich gedwongen de diagnose (selectief) te verbergen (66%), werden zij negatief bejegend door ggz-medewerkers (58%), werden ze gemeden door mensen die van hun diagnose op de hoogte waren (62%) en zijn ze geen vriendschappen aangegaan buiten de ggz (80%).

RESULTATEN ASPEN 79% van de respondenten ervaart discriminatie in ten minste één levensdomein. 37% van hen had het zoeken naar een intieme persoonlijke relatie opgegeven. 25% was gestopt met solliciteren, 20% stopte met actief zoeken naar een opleiding of training.

² Factsheet eerste peiling Panel Psychisch gezien, 2011.

<http://www.psychischgezien.nl/~media/Themasites/PsychischGezien/Downloads/14302-Factsheet%20Panel%20Psychisch%20Gezien.ashx>

Hoe ernstiger de aandoening, hoe meer men discriminatie ervaart. Meer ervaren discriminatie gaat samen met opgenomen geweest zijn, beperkter sociaal functioneren, vrijwillig (i.p.v. betaald) werken, werkloos of werkzoekend zijn. Hoe hoger de ervaren discriminatie, des te minder men bereid is open te zijn over de diagnose. Geanticiperde discriminatie hangt overigens niet samen met daadwerkelijk ervaren discriminatie. Bijna de helft van de deelnemers die verwachtten gediscrimineerd te worden in de werksfeer of in hun persoonlijke relaties, hadden niet daadwerkelijk discriminatie ondervonden. Dit bevestigt de kracht van het stigma en duidt misschien ook aan, dat het niet alleen niet alleen om directe discriminatie gaat. Van de onderhuidse werking van stigma weten we nog te weinig.

ZELFSTIGMA In 2010 verscheen een systematische review van het (Engelstalige) onderzoek naar de ervaringen en negatieve gevolgen van zelfstigma bij mensen met een psychische aandoening. Uit de meta-analyse (op de data van 45 artikelen van de in totaal 127) van de empirische relatie tussen zelfstigma en een grote hoeveelheid variabelen (sociaaleconomische, demografische, psychosociale, en psychiatrische) bleek er geen sterk of consistent verband tussen sociaal-demografische variabelen en zelfstigma. Wel liet de review zien dat meer zelfstigma samengaat met minder hoop, zelfachting en empowerment. Bij de psychiatrische variabelen bleek zelfstigma samen te gaan met ernstiger symptomen en met lagere therapietrouw (Livingston & Boyd, 2010).

STIGMA ONDER KINDEREN EN JONGEREN Uit onderzoek blijkt dat ook jonge kinderen zelf al vroeg stigmatiserende ideeën en overtuigingen ontwikkelen (Pescosolido e.a., 2007; Mcleod e.a., 2007). Gale (2007) vond onder 5–11 jarigen met psychische problemen, herkenning van gevoelens van stigma en discriminatie. In Engeland is specifiek voor de bestrijding van stigma onder jeugd een systematische aanpak ontworpen binnen de jeugd-ggz die aangrijpt op verschillende niveaus en in verschillende domeinen. In dit Tackling Stigma Framework³ worden jongeren en hun families heel consequent als medeproducent ingezet (Gale, 2006; 2007).

2.4 Stigmabestrijdingsstrategieën

Goede informatie over wat leidt tot vermindering van (zelf)stigma en toepassing van effectieve stigmabestrijdingsstrategieën zijn belangrijke ingrediënten voor herstel en rehabilitatie van mensen met psychische aandoeningen (Corrigan & Lundin, 2001; Corrigan e.a., 2011). Succesvol herstel in sociale rollen, gestimuleerd en ondersteund door effectieve rehabilitatie vanuit de ggz is een indirecte, maar zeer werkzame strategie om stigma te verminderen. Zowel het publieke stigma als het zelfstigma kan doeltreffend worden bestreden met programma's gericht op het re-integreren naar werk. Zo bleek uit een Amerikaanse studie dat burgers veel minder sociale afstand ervaren jegens mensen met schizofrenie als zij een betaalde baan hebben. Werk helpt mensen daarnaast om zich beter te voelen over zichzelf. Daarom werken inspanningen om (ex-)cliënten aan een betaalde baan of een andere maatschappelijk erkende activiteit te helpen zeer destigmatiserend (Perkins e.a., 2009).

³ <http://www.chimat.org.uk/tacklingstigma/about>

Tegelijk zijn sociale afwijzing, uitsluiting en zelfstigma een realiteit die de positieve resultaten van (individuele) rehabilitatieprogramma's ook teniet kan doen. Daarom moet stigmabestrijding een tweesporenbeleid zijn. We moeten zowel collectief (gericht op het publieke stigma, op het beïnvloeden van negatieve cognities, emoties en discriminerend gedrag bij individuen in de populatie) als individueel (tegengaan van zelfstigmatisering en bevorderen van persoonlijke empowerment bij herstelondersteuning) te werk gaan.

Collectieve strategieën

Corrigan & Penn (1999) onderscheiden vier collectieve strategieën: protest, voorlichting, contact en wet- en regelgeving. *Proteststrategieën* benadrukken de onrechtvaardigheid van stigmatisering en doen een moreel beroep op burgers om cliënten of ex-clieënten positief te behandelen. Deze is tot dusver het minst effectief, want brengt geen blijvende positieve verandering in beeldvorming of attitude tot stand. Protesteren tegen stereotiepe beelden in de media door ze aan de kaak te stellen (Corrigan & Lundin, 2001; Stuart e.a., 2012) kan wel goede diensten bewijzen. Het kan de zenders van deze beelden dwingen tot rectificatie en bijleren en de gevolgen van negatieve stereotypering in de media teniet doen. In Australië wordt dit systematisch gedaan (Stigma Watch).⁴

ROL MEDIA

Een goed voorbeeld van negatieve stereotypering in de media en succesvol protest is de kop van The Sun van 7 oktober 2013 "1,200 KILLED BY MENTAL PATIENTS". Kop en artikel leidden direct tot een breed publiek protest o.a. vanuit de Time-To-Change campagne en haar sympathisanten, maar ook in andere media⁵.

Dit type directe terechtwijzing is een goede manier om te laten zien dat het verspreiden van stereotype en onjuiste beelden over een hele groep mensen op grond van een individueel geval waarin geweld samengaat met een psychische aandoening, niet kan. Het verband tussen geweld en psychische ziekte ligt eerder andersom: mensen met psychische aandoeningen zijn veel vaker slachtoffer dan dader. Een klacht over een eerdere communicatiemisstap leidde tot een veroordeling voor The Sun en een verplichting om zijn journalisten een antistigmatraining te laten volgen, gegeven door o.a. ervaringsdeskundigen. In Nederland zijn naast Samen Sterk, mensen als Martin van 't Klooster (<http://www.martinvantklooster.com>) en Martin Jan Melinga (Orange Monday; <http://martinjanmelinga.wordpress.com/2013/12/08/journalistiek-kwestie-van-perceptie/actief-in-het-aankaarten-van-stigmatisering-in-de-media-en-door-journalisten,-ook-in-de-social-media>).

In *voorlichtingsstrategieën* worden mythes over psychische aandoeningen en negatieve stereotypen door feiten en adequate informatie ontkracht. Je vervangt stereotypen door goede informatie over het vóórkomen van psychische problemen (veel vaker dan men denkt), de juist lage incidentie van geweld en agressie onder mensen psychische aandoeningen, de kans op herstel (veel groter dan men denkt, ook bij ernstige aandoeningen). Het grote

⁴ <http://www.sane.org/stigmawatch>. In Australië houdt het nationale fonds voor geestelijke gezondheid SANE doorlopend de media in de gaten. Journalisten of media die stigmatiserende, onzorgvuldige of onverantwoorde artikelen hebben geschreven of gepubliceerd worden benaderd om erover te praten. Men wordt verzocht om de tekst te herzien of een artikel terug te trekken en krijgt advies over het voorkomen van stigmatisering van (mensen met) psychische aandoeningen.

⁵ <http://www.time-to-change.org.uk/latest-news>

probleem is dat betere kennis niet altijd tot een positievere houding leidt. De algemene stereotypen lijken goed bestand tegen voorlichting. Dat komt mede doordat mythes en misvattingen worden geschraagd door hardnekkige vooroordelen: emotionele antipathieën gebaseerd op een onjuiste, inflexibele opvatting die erg bestand is tegen argumenten of bewijzen tegen de opvatting. De meeste mensen schieten in de weerstand als hun vooroordelen op een generieke manier worden uitgedaagd en ze zullen informatie die er niet mee strookt, actief afwijzen (Stuart e.a., 2012).

Contactstrategieën die directe, positieve interacties tussen mensen met een psychische aandoening en andere burgers bevorderen, liefst in gelijkwaardige rollen, blijken het effectiefst om de attitude tegenover mensen met psychische aandoeningen te veranderen (Corrigan & Penn, 1999). Veranderingen in houding zijn zowel groter als duurzamer dan bij algemene voorlichting. Ze zijn gebaseerd op het gegeven dat mensen die al bekend zijn met mensen met psychische aandoeningen, gunstiger oordelen over de hele groep. Bij wet- en regelgevingsstrategieën worden de rechten van mensen met een psychische aandoening met betrekking tot werkgelegenheid, wonen en maatschappelijke participatie in bestaande wetten en regelingen aangescherpt en verbeterd.

Collectieve strategieën die met succes het publieke stigma tegengaan hebben waarschijnlijk indirect ook invloed op het geanticipeerde stigma en het zelfstigma van mensen met psychische aandoeningen. Zij zullen minder negatieve reacties uit de sociale omgeving krijgen, wat hun zelfbeeld positief kan beïnvloeden (Evans-Lacko e.a., 2012). Daarin schuilt tegelijk een gevaar: als collectieve strategieën niet succesvol zijn, zal dat eerder geanticipeerd stigma, zelfstigma en zelfbeeld negatief beïnvloeden. Denk aan het eerder aangehaalde voorbeeld van de normaliserend bedoelde boodschap ‘psychische ziekte is een gewone ziekte’, die feitelijk averechts uitwerkt (Read e.a., 2006; Pescosolido e.a., 2010; Stuart e.a., 2012). Dat pleit voor zorgvuldig kiezen en afstemmen van boodschappen gericht op een algemeen publiek of juist op een specifieke doelgroep.

Individuele strategieën

Deze richten zich op het voorkomen en tegengaan van zelfstigmatisering, het opbouwen van veerkracht of weerbaarheid tegen publiek stigma en het bevorderen van persoonlijk empowerment (Livingston e.a., 2012; Yanos e.a., 2012; Corrigan & Rao, 2012). Aandacht voor stigmatisering in behandeling en rehabilitatie (bij cliënten, familie, binnen de ggz) en een goede begeleiding rond openheid over de aandoening zijn er onderdeel van. Er zijn internationaal verschillende vormen van psycho-educatie in combinatie met cognitieve gedragstherapie in ontwikkeling. Daarin spelen omgaan met stigma, het bepalen van de mate van openheid en het opbouwen van veerkracht tegen publiek stigma een rol (Mittal e.a., 2012). Een Nederlands voorbeeld is het D-STIGMI onderzoek aan de Universiteit van Maastricht. Daarin wordt een psycho-educatieprogramma geëvalueerd dat is gericht op het vergroten van de weerbaarheid van mensen met een (ernstige) psychische aandoening door hun vaardigheden in de omgang met stigmatiserende situaties te verbeteren. In het kader van dit onderzoek is de Copingvaardigheidstraining (een psycho-educatievariant) ontwikkeld. Een werkboek is beschikbaar en wordt momenteel aangepast.⁶

⁶ Dit werkboek en deze training worden gebruikt in het D-STIGMI onderzoek (Destigmatizing Mental Illness). Voor gebruik van de training wende men zich tot Catharina van Zelst c.vanzelst@maastrichtuniversity.nl

2.5 Campagnes en programma's tegen stigma en stigmatiseren

Omvattende campagnes tegen publiek stigma

De laatste 15 jaar is in veel westerse landen de aandacht voor stigmabestrijding sterk gegroeid. Op verschillende plekken in de wereld zijn grootschalige antistigma programma's bedacht en uitgevoerd. Vrijwel alle campagnes combineren de voorlichtings- met de contactstrategie en schakelen ervaringsdeskundigen in om het psychiatrisch stigma op meerdere niveaus te kunnen bestrijden (onder andere de campagnes: *Like Minds Like Mine* in Nieuw Zeeland; *Opening Minds* in Canada; *Stamp Out Stigma & Erasing The Distance* in de Verenigde Staten; *Time To Change* in Engeland; *See Me* in Schotland (doorstart vanaf 2014); *Say no to stigma!* van SANE in Australië). Behalve campagnes gericht op het psychiatrisch stigma in het algemeen, startte de WPA (World Psychiatric Association) in 1997 een langlopende campagne in twintig landen om het stigma op de diagnose schizofrenie aan te pakken (*Open The Doors*, 1997).

De meeste campagnes zijn geëvalueerd met behulp van wetenschappelijk onderzoek. Uit de resultaten (veranderingen ervaren discriminatie, geanticiperde discriminatie, houding/sociale afstand, kennis/afname vooroordelen, kortom uitkomstmaten voor verminderde stigmatisering) kun je wisselende conclusies trekken. Soms, bij herhaalde metingen over langere tijd, of in een follow-up meting zes maanden na afloop van een training (bijvoorbeeld onder medische studenten), moet je helaas constateren dat het vaak een kwestie is van twee stappen vooruit en één stap terug (Friedrich e.a., 2013).

In dit kader is het interessant om kennis te nemen van de evaluatie⁷ van de grootste campagne ooit, Time-To-Change in Engeland (TTC, tussen 2006/7-2012). De samenwerkende organisaties werken met massamedia, met lokale contactactiviteiten, doelgroepgericht (patiënten, media, professionals, studenten geneeskunde, huisartsen/eerstelijns), domeingericht (werk, wet- en regelgeving, relaties). Ze stimuleren in eerste instantie actieve openheid en praten over psychische problemen in de uitingen naar het grote publiek (Time To Talk). Er is een grote website met veel materiaal, filmpjes en aanmoediging om mee te doen.⁸ De ambitie is simpelweg: "Let's end stigma".

De campagne wordt gefinancierd met veel overheidsgeld en middelen van de grote particuliere fondsen voor geestelijke gezondheid (in totaal €24,8 miljoen in de vier jaar.⁹ Alle activiteiten worden begeleid door degelijk wetenschappelijk onderzoek. In TTC komen veel ervaringen, evaluaties en lessen uit de eerdere campagnes in de Engelstalige landen geconsolideerd bij elkaar in 'best practice'.

⁷ De resultaten overall en van verschillende onderliggende projecten werden gepubliceerd in een speciaal supplement van het *British Journal of Psychiatry* (2013), 202.

⁸ www.time-to-change.co.uk

⁹ Tot en met 2011. Inmiddels is een volgend programma met vergelijkbare middelen in werking gezet.

BELANGRIJKSTE RESULTATEN TIME TO CHANGE 2006/2008–2011

KENNIS, HOUDING EN ATTITUDE – In een jaarlijkse representatieve steekproef uit de algemene Engelse bevolking werden de veranderingen in kennis, houding en gedrag tegenover mensen met psychische aandoeningen gemeten. Er kon een geringe, maar significante verbetering in voorgenomen gedrag worden aangetoond. Een verbetering in attitude was weliswaar zichtbaar, maar bleek niet significant. Er was evenmin sprake van een significante verbetering in kennis of gedrag.

ERVAREN DISCRIMINATIE – Is de doelstelling van 5% minder ervaren discriminatie bereikt? – Tussen 2008 en 2011 werden steeds verschillende steekproeven van ggz-clënten jaarlijks onderzocht (DISC-lijst¹⁰). 91% van de respondenten maakte melding van een of meer ervaringen van discriminatie in 2008. In 2011 was dat 88%. De verbetering was significant, maar minder dan de doelstelling.

STIGMA EN WERK – Heeft ondersteuning via TTC effect gehad op de kennis, attitude en gedrag onder werkgevers? In 2008, 2009 en 2010 werd een steekproef van resp. 480, 500 en 500 Britse werkgevers telefonisch ondervraagd. De bewustwording is vergroot. Werkgevers bleven van mening dat sollicitanten open moesten zijn, maar zagen de (vermeende) houding van collega's minder vaak als belemmering om iemand aan te nemen. Vaker is er meer sprake van formeel beleid op psychische gezondheid en werden werkplekaanpassingen normaler. De uitkomsten kloppen met het onderzoek onder het algemeen publiek en ggz-clënten tussen 2008 en 2010, waarin attitudes jegens psychische aandoeningen verbeterden en ook minder ervaringen met discriminatie rond werk werden gemeld.

SOCIALE MARKETING INTERVENTIES – Zijn door de interventies (mediacampagne en grote evenementen gericht op sociaal contact) stigma en discriminatie tussen 2009 en 2011 verminderd? Tussen de 38–64% van de ondervraagden was zich bewust van de campagne. Een verbetering in de tijd was aantoonbaar voor één item uit de sectie voorgenomen gedrag, maar niet op kennis of attitudes. Mensen die de campagne kenden, hadden wel meer kennis, positievere attitudes en positievere gedragsintenties. Sociaal contact tijdens een evenement had vergeleken met geen contact, een licht positieve invloed op de verandering in ervaren attitude. Contactkwaliteit bleek een voorspeller van een positievere attitude en meer vertrouwen in het succes van stigmabestrijding. In elk geval voor de korte termijn ondersteunen ook deze resultaten de werkzaamheid van de contacthypothese: de ervaring van positief sociaal contact is een effectief middel om stigma te verminderen.

END (EDUCATION NOT DISCRIMINATION PROJECT) – De training beoogt het stigma onder geneeskundestudenten te verminderen. Het effect van het programma (gestructureerde, op de doelgroep toegespitste training en voorlichting door ervaringsdeskundigen) werd gemeten onder 1452 studenten, direct voor, direct na en na zes maanden op kennis, attitude, gedrag en empathie (interventiegroep N=1066, controlegroep n = 386). In beide groepen verbeterden de uitkomsten, vooral onder studenten met minder kennis en meer stigmatiserende attitudes en gedragsintenties bij de nulmeting. Bij de eerste nameting had de interventiegroep significant betere uitkomsten dan de controlegroep. Maar bij de follow-up na zes maanden, bleek de betere uitkomst slechts voor één attitude-item nog aanwezig. Het positieve effect van de interventie kon niet worden behouden. Vermoedelijk speelt onvoldoende inbedding van het onderwerp stigma in de verdere opleiding een rol.

¹⁰ DISC-12 is een vragenlijst om ervaren discriminatie, geanticiperde discriminatie en zelfstigma te meten (Discrimination and Stigma Scale (DISC-12)).

Kritische reflectie

Verschillende stigmaonderzoekers hebben de resultaten van Time to Change kritisch besproken. Er is alom waardering voor het zorgvuldige onderzoek – en niet te vergeten het werk aan de meetinstrumenten, maar gemengde gevoelens overheersen bij het resultaat na vier jaar. Link (2013) merkt op dat we ondanks alle kanttekeningen bij de kleine verschillen, die verschillen wel de goede kant op gaan. Vanwege de culturele context die zowel stigmatisering als stigmabeleving bepaalt, moeten we geduldig blijven streven naar duurzame verandering op populatieniveau, omdat anders de wel bereikte effecten op individueel niveau teniet gedaan worden. Anderen pleiten voor andere accenten of een heel andere aanpak (Smith, 2013; Sartorius, 2013).

Wegen de baten van de enkele procenten minder ervaren discriminatie op tegen de kosten? Hoe relevant zijn verbeterde uitkomsten op attitudeverandering of kennis, als we niet precies weten hoe attitudeverandering tot gedragsverandering leidt en we heel goed weten dat meer kennis zeker niet automatisch beter gedrag genereert? Zal de verbetering doorzetten, als we meer van hetzelfde blijven inzetten?

Hier weerklinkt de kritische reflectie op de uitgangspunten van de stigmabestrijding in de laatste vijftien jaar die door een aantal vooraanstaande stigmaonderzoekers is aangezwengeld (Stuart e.a., 2012). Moeten we het niet veel meer zoeken in een meer doelgroepgerichte en/of meer lokale aanpak? Moeten we wellicht conceptueel ook anders gaan kijken naar het complexe en dynamische proces dat stigmatisering blijkt te zijn? Michael Smith (2013) stelt bijvoorbeeld voor om onderscheid te maken tussen stigmatisering op het macroniveau van de populatie en op microniveau binnen specifieke relaties tussen degene die stigma ervaart en die stigmatiseert. Wat speelt zich er eigenlijk in die dynamiek af? En hoe geven we de verhouding tussen de individuele benadering van (zelf)stigma via rehabilitatie en empowerment en de collectieve aanpak van het publieke stigma vorm? Bij uitstek zaken die geschikt zijn om in een ‘werkplaats stigmabestrijding’ (zie par. 2.7 en bijlage) in een samenwerking van ervaringsdeskundigen, onderzoekers, hulpverleners, ggz-instellingen en andere maatschappelijke organisaties uit te dokteren.

2.6 Praktische lessen om stigma effectief tegen te gaan

Uit de ervaring met projecten in binnen- en buitenland kunnen we belangrijke algemene lessen trekken over wat kan werken tegen stigma. We noemen vijf werkzame ingrediënten die in of als destigmatiserende activiteiten of interventies kunnen worden ingezet:

1. *Contact* – Direct en gelijkwaardig, positief of neutraal contact tussen mensen met en zonder een psychische aandoening werkt het beste.
2. *Voorlichting* – Ontkracht mythen over psychische aandoeningen en stereotypen (vervang foutieve beelden en opvattingen met goede, realistische informatie). Vul kennis aan met nieuwe of neutrale informatie (iemand is door psychische klachten soms afwezig en komt vaak te laat maar houdt ook van dansen en eet graag spaghetti) en benadruk de mogelijkheden tot herstel. Probeer zoveel mogelijk de informatie aan te passen aan de doelgroep.

3. *Normalisering* – Breng de normaliserende boodschap over dat iedereen psychische kwetsbaarheden heeft. Mensen die psychische aandoeningen zien als symptomen op een schaal waar je hoger en lager kunt scoren (angst, somberheid, achterdocht) blijken minder te stigmatiseren.
4. *Mainstreaming* – Mainstreaming houdt in dat alle betrokken organisaties en instanties zich bewust worden van stigma, van de gevolgen en van de noodzaak om het gezamenlijk te minimaliseren. Ontwikkel gerichte interventies in nauwe samenwerking met stakeholders en (vertegenwoordigers van) gerichte doelgroepen. Doe activiteiten op verschillende niveaus en schakel media in om hun invloed positief in te zetten.
5. *Evaluatie* – Evalueer de inhoud en de resultaten van de toepaste interventies of activiteiten en gebruik dit als feedback om ze te verbeteren.

1. Contact werkt het best

Direct positief contact tussen mensen met en zonder psychische aandoening blijkt de beste aanpak om niet alleen de attitude maar ook het gedrag van mensen te veranderen. Voor deze strategie is het ondersteunende bewijs het sterkst. Bij optimale contactinterventies is er sprake van een gelijke status tussen de personen of groepen, gemeenschappelijke doelen of activiteiten, geen of weinig concurrentie tussen de deelnemers en sanctionering van het contact door gezaghebbende personen of instanties (bijvoorbeeld de gemeentelijke overheid) (Corrigan e.a., 2008). Daarbij moet er volop ruimte zijn voor vragen en discussie, en moeten er geloofwaardige verhalen worden gepresenteerd die bestaande vooroordelen ontkrachten.

Kleinschalige, structureel aangeboden contactinterventies met een voorlichtend karakter, waarin mensen met en zonder een psychische aandoening zichzelf presenteren, bestrijden stigma op een effectieve manier (Corrigan e.a., 2012; Evans-Lacko, e.a., 2012). Zulke interventies leiden tot grotere en meer duurzame afname in vooroordelen dan alleen voorlichting en ook tot grotere bereidheid om hulp te bieden. De vorm kan face-to-face contact zijn (ervaringsdeskundigen betrokken bij workshops, in lessen of publieke evenementen), maar er is ook bewijs dat indirect contact (eigen verhalen via film of video te vertonen, in een workshop, training, etc., contact 'by proxy') ook effectief is (Clement e.a., 2012). Dat laatste vergroot het potentiële bereik aanzienlijk.

Hoe verklaren we dat stigma vermindert door contact? Er worden verschillende psychologische mechanismen verondersteld. Gewenning, vooral als het contact plezierig is, zou een rol spelen. Misschien gaat het gewoon om leren op grond van de nieuwe informatie, dat hun eerdere opvatting niet klopt. Volgens de recategorisatietheorie kunnen goed verlopende contacten ertoe leiden dat 'zij' nu bij 'ons' worden ingedeeld.¹¹ Tot slot kan contact de mythe ontzenuwen dat mensen hun psychische conditie altijd zelf in de hand hebben. Omdat zij niet meer zelf verantwoordelijk worden geacht voor hun toestand of afwijkend

¹¹ Wanneer in een antistigma-activiteit alleen mensen met psychische beperkingen meedoen die goed functioneren, kan er subtyping optreden. Zij worden dan door de waarnemer ondergebracht in een subcategorie die weinig representatief lijkt voor de sociale groep als geheel: er treedt geen generalisatie op. Daarom wordt aanbevolen om in een contactstrategie mensen met verschillende (ernst van) beperkingen in te zetten, zodat de nieuwe opvattingen gaan gelden voor de hele groep mensen met psychische aandoeningen.

gedrag (attributie), kan boosheid omslaan in sympathie en steun omslaan (Plooy & Van Weeghel, 2011).

2. Voorlichting: ontcracht mythen en benadruk mogelijkheden tot herstel

Hoewel goede informatie over (ernstige) psychische aandoeningen niet voldoende is om attitudes in de samenleving structureel te veranderen, is het wel *belangrijk om de juiste informatie te verschaffen*. Je kunt het stereotype van ‘de gevaarlijke psychiatrische patiënt’ ontcrachten door te vermelden dat het risico op geweld heel klein is in vergelijking met risicofactoren zoals jong zijn, man zijn of een verleden met geweld hebben (Grann e.a., 2008). Als er al sprake is van geweld door mensen met psychische aandoeningen is er vaak ook sprake van drugsverslaving, acute symptomen en een sociale context met veel risico’s.

Psychisch ziek is ‘gewoon’ ziek kan averechts werken. Benadruk liever herstel mogelijkheden – Verder hangen negatieve houdingen ten opzichte van psychische aandoeningen samen met de opvatting dat zulke aandoeningen beheersbaar zijn en dat mensen die eraan lijden dus voor eventueel afwijkend gedrag verantwoordelijk zijn. De benadering ‘mental illness is an illness like any other’ stoelt op de aanname dat biogenetische wetenschappelijke verklaringen voor psychische aandoeningen tot minder stigmatisering zouden leiden. Maar Read e.a. (2006) lieten zien dat zulke verklaringen juist samenhangen met negatieve houdingen bij cliënten, behandelaars en het algemene publiek. Het leidt ook tot groter pessimisme over de prognose (Lincoln e.a., 2008). Wanneer mensen daarentegen het idee hebben dat psychiatrische aandoeningen meer psychosociale oorzaken hebben, is hun houding positiever en zijn ze minder bang. Daarom adviseren onderzoekers om juist de psychologische en sociale oorzaken van ernstige psychische aandoeningen te belichten en daarbij herstel mogelijkheden te benadrukken (Plooy & Van Weeghel, 2009; Stuart e.a., 2012).

Een kwalitatief onderzoek onder experts die een internationale onferentie over stigma bezochten (stigmaonderzoekers, uitvoerders van antistigmacampagnes, cliënten, mantelzorgers en hulpverleners) leverde de meeste consensus op ($\geq 80\%$) voor de boodschaptypen ‘herstelgeoriënteerd’ en ‘zie de (hele) persoon’. Redelijke consensus was er ook ($\geq 70\%$) voor de boodschaptypen ‘sociale inclusie/mensenrechten’ en ‘vaak voorkomen van psychische aandoeningen’ (Clement e.a., 2010).

Voorlichting is effectiever als het doelgroepgericht gebeurt en toegesneden is op het bestaande gedrag en de bestaande houdingen in de groep waarop je de informatie richt: werkgevers, jongeren op school, werkers in de zorg, of ook migrantengroepen. Voorlichting beoogt om inzicht bieden in de uitdagingen waar mensen met psychische aandoeningen voor staan. Volgens Slooff en Van Alphen (2010) kan de ggz een belangrijke bijdrage leveren door uit haar maatschappelijk isolement te treden en te zorgen voor een eerlijke beeldvorming rondom psychische aandoeningen. Bijvoorbeeld met een heldere presentatie van theorieën over oorzaken van aandoeningen en behandelingsmogelijkheden die uitgaat van de veerkracht en herstelcapaciteit van cliënten. In voorlichting moet de nadruk liggen op de helpende werking van hoop geven en open kunnen zijn, ‘gewoon’ praten over je aandoening, dus op acceptatie. De ggz moet het perspectief van en geloof in herstel uitstralen en communiceren, omdat dit de beste aanzet is tot gelijke behandeling.

3. Normalisering: veel mensen hebben een psychische kwetsbaarheid

Sommige onderzoekers menen dat het gewone dagelijkse leven de nadruk moet krijgen en dat het beter is om geen of minder aandacht te besteden aan de (acute) symptomen. De herstelbeweging stelt daarentegen dat het kunstmatig is om het psychisch lijden te scheiden van het dagelijks leven: de psychische beperking maakt voor iemand die er een heeft, juist onlosmakelijk deel uit van zijn bestaan (De Goei e.a., 2006).

Het voorstellen van psychische aandoeningen als een continuüm van meer of minder in plaats van hebben of niet hebben, appelleert aan wat mensen delen: iedereen weet hoe het is om bang, onzeker, somber of angstig te zijn. Benadruk dat de ernst van symptomen een continuüm is. Waar sommigen last hebben van hooguit af en toe een sombere bui, zitten anderen aan de andere kant van het spectrum en lijden aan depressie. Als mens zijn we allemaal vatbaar. Psychische problemen of klachten zijn voor te stellen als een vaak begrijpelijke reactie op, of een gevolg van een unieke combinatie van omstandigheden en biologisch-genetische aanleg. Verder vallen mensen met een psychische aandoening niet samen met die aandoening. Ook een patiënt blijft een compleet persoon.

Waar mensen geloven dat het verschil tussen ‘zij’ en ‘wij’ een kwestie van een doorlopende schaal is, hebben zij positievere emotionele reacties en neigen ze er minder toe afstand te nemen. Zelfs met betrekking tot schizofrenie en alcoholverslaving leidt dat tot minder stigmatiserende attitudes (Schomerus e.a., 2013). Normalisering door deze ‘continuüm beliefs te versterken (‘het kan iedereen overkomen’) is een goede manier om stigma te bestrijden. In zo’n visie past het te verwijzen naar mensenrechten, volwaardig burgerschap en een gedeelde verantwoordelijkheid voor het verbeteren van de maatschappelijke positie van mensen met psychische aandoeningen. Bij uitstek is dit een goede, consistente boodschap voor hulpverleners of de ggz als sector.

4. Breed samenwerken met stakeholders (mainstreaming) én gericht werken

Zonder goede maatschappelijke inbedding en brede betrokkenheid van cliënten, familieleden, ggz-instellingen en hulpverleners, politie, gemeentelijke diensten, media, maatschappelijke organisaties op het gebied van arbeid, wonen, onderwijs, zorg en welzijn zal het publieke stigma niet verminderen.

MEDIA EN ANDERE INTERMEDIAIRE DOELGROEPEN

Waar media een rol kunnen spelen in bevestigen van stereotiepe beelden (zie kader Rol media op blz. 17), kan hun invloed ook voor het tegengaan ervan worden ingezet. En niet alleen door onjuiste of discriminerende berichten over mensen met psychische aandoeningen aan de kaak te stellen. Media kunnen het succes van antistigma-programma’s positief beïnvloeden, mits ze er vanaf het begin erbij betrokken worden en deugdelijke, consequente informatie krijgen. Vooral verhalen van herstel van cliënten helpen media om het beeld uit te dragen dat mensen met psychische aandoeningen actieve burgers zijn.

MAATSCHAPPELIJKE GROEPEN – Ook maatschappelijke groeperingen (werkgevers, vakbonden e.d.), instanties en beroepsgroepen zijn als stakeholders én potentiële partners belangrijke intermediaire doelgroepen voor antistigma-interventies. Pinfold e.a. (2003) benoemen onder andere: ggz-instellingen, algemene ziekenhuizen, politiebureaus, scholen, uitzendbureaus, gemeenten, universiteiten en andere opleidingsinstituten, forensische sector en rechtbanken, gezondheidscentra, buurtcentra en bedrijven.

Hoe breder het draagvlak, en hoe gericht de inspanning, hoe beter – Samenwerken met en verbinden van zoveel mogelijk stakeholders in een stigmabestrijdingsaanpak is een voorwaarde om te slagen. Daarnaast gaat het om doelgroepgericht en gestructureerd werken. Op dit moment werkt Samen Sterk hard om verschillende initiatieven en partijen te verbinden. Lokale initiatieven kunnen inhaken bij landelijke initiatieven (Social Run, Week van de Psychiatrie, Kwartiermaken), maar ook specifiek afstemmen op lokale behoeften of doelgroepen, bijvoorbeeld binnen het wijkgericht werken in de nieuwe Wmo.

Integrale kaders – Combinaties van strategieën gericht op specifieke doelgroepen zullen effectiever zijn als ze worden ingezet in een kader waarin wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen, best practices en resultaten van onderzoek worden samengebracht. Een mooi voorbeeld is het Britse op kinderen en jongeren gerichte Tackling Stigma Framework. Verander de wereld, begin bij de jeugd!

INTEGRALE BENADERING TACKLING STIGMA – UK

In de Britse jeugd–ggz wordt sinds 2009 gewerkt met het Tackling Stigma Framework van de National Childrens & Adolescent Mental Health Service Support Service. Goed onderbouwd door recent onderzoek (Gale, 2006, 2007; Corrigan e.a., 2005; Hinshaw, 2005; Pescosolido e.a. (2007), Thornicroft e.a., 2008; Wahl, 1999) biedt het een kader om het stigma en taboe op psychische problemen specifiek onder kinderen en jongeren te bestrijden. Daarbij worden zij zelf en hun families intensief als producenten betrokken. Alle organisaties die met kinderen werken, kunnen aansluiten. Het nationale project werd in zes regio's uitgetest in pilots, waarbij intensief met scholen is samengewerkt.

Gale (2006) liet zien dat instellingen samen met kinderen en familie heel veel tegen stigma kunnen doen. De belangrijkste bouwstenen van Tackling Stigma zijn voorlichting, informatie en communicatie over psychische gezondheid en stigma, participatie en burgerschap, niet–stigmatiserende zorgverlening, toegankelijke zorgsystemen en vooral het 'mainstreamen' van antistigma programma's.

De implementatie van het Tackling Stigma Framework is gevolgd met evaluatieonderzoek door ECOTEC (nu Ecorys) in 2010 en 2011. De regio's die de pilots hebben gedraaid bleken erg positief, met name over het samen optrekken met kinderen, jongeren en hun families en het betrekken van jongeren bij hun behandeling. Er zijn dvd's, voorlichtingsfolders, websites gemaakt. Het programma is inmiddels afgelopen, maar alle materialen en verwijzingen zijn nog via de subsite van CAMHS beschikbaar, inclusief een digitale toolkit met een beschrijving van de pilots.¹²

5. Evalueer inhoud en resultaten van de toegepaste interventies

De resultaten en effectiviteit van antistigma programma's moeten met behulp van wetenschappelijk onderzoek worden geëvalueerd. Regelmatige effectmetingen leveren informatie op om gaandeweg interventies te verbeteren, zoals bij Time to Change steeds is gedaan. Maar juist voor de kleinere, lokale initiatieven moeten we toe naar eenvoudige manieren van evaluatie, bijsturen op grond van de resultaten en vooral breed delen ervan

¹² <http://www.chimat.org.uk/tacklingstigma>

zodat we al doende voor Nederland werkzame interventies kunnen ontwikkelen en breder implementeren. Paragraaf 2.7 doet in dit kader een aanbeveling.

2.7 Hoe verder in onderzoek en praktijk?

Tot voor enkele jaren geleden was de consensus dat publiek stigma het beste door middel van grote landelijke campagnes gericht op een algemeen publiek bestreden kan worden. De laatste vijftien jaar is er een explosie geweest van programma's en grootschalige programma's om stigma te verminderen. De massacommunicatiecampagnes gericht op bewustwording gaan soms gepaard met onderzoek naar bereik en effect (in termen van herinnering aan de campagne) en dan zijn er effecten op kennis en misschien ook houding.

De vraag is of deze effecten blijvend zijn. Daarnaast is bewustwording is één ding, maar duurzaam effect sorteren op houding, verminderd stigma en gedrag, een ander. Ook kun je je afvragen of de kosten de baten rechtvaardigen. *Een combinatie van strategieën waarin lokale initiatieven bijgeschakeld kunnen worden, en waarin met name de contactstrategie en inzet en leiderschap van ervaringsdeskundigen de boventoon voeren, lijkt op basis van de wetenschappelijke consensus effectiever. Heel belangrijk is ook om systematisch te evalueren ten behoeve van best practice-modellen* (Stuart, Florez & Sartorius, 2012).

Onderzoek – we weten best veel maar nog lang niet genoeg

Hoewel na veel onderzoek naar het vóórkomen van stigma bekend is dat het probleem groot is en we elementen voor effectieve bestrijding kunnen noemen, zijn er nog altijd grote lacunes in onze kennis van welke interventies precies effectief zijn, bij welke doelgroepen meer of minder, in welke omstandigheden. Gerichte interventies zijn er nog niet voor Nederland, onderzoek dat structureel wetenschappelijk bewijs oplevert is er evenmin en wat er momenteel aan antistigma-activiteit plaatsvindt, wordt niet of nauwelijks geëvalueerd.

In een recente kritische review bespreken Mittal e.a. (2012) de empirische studies naar strategieën om zelfstigma te verminderen (2000–2011) die een interventie testen (merendeels deelnemers met een ernstige psychische aandoening). Zij zien dat onder stigma-experts de individuele aanpak via herstelondersteuning (m.n. psycho-educatie in combinatie met cognitieve gedragstherapie gericht op coping vaardigheden en verbetering zelfbeeld, empowerment) wat populairder lijkt te worden dan pogingen om stigmatiserende overtuigingen en houdingen in de cliënt zelf te veranderen. Mittal e.a. zien ook veelbelovende aanzetten voor de preventie van zelfstigma onder hoogrisicogroepen (zoals studenten met milde symptomen). Onderzocht moet worden of vroeginterventie ook hier effectief is.

Ook het buitenlandse onderzoek is versnipperd en de uitkomsten zijn niet altijd eenduidig, ook al omdat met verschillende meetinstrumenten wordt gewerkt en de studies methodologisch niet altijd goed vergelijkbaar zijn. Daarnaast zijn er vragen te stellen bij conceptuele uitgangspunten over de werking van stigma, de volledigheid van het construct en over hoe wij publiek stigma en zelfstigma (en ook veranderingen in erin) eigenlijk meten. Dergelijke vragen op metaniveau zouden in een werkplaats stigmabestrijding door onderzoekers parallel kunnen worden onderzocht voor de praktische doorontwikkeling van

effectieve interventies in Nederland. Wie meer wil weten over de onderzoekskwesties die ter discussie staan, zie de bijlage Naar een werkplaats stigmabestrijding. Paragraaf 2.8 doet een aantal suggesties voor destigmatisering vanuit de ggz. De laatste daarvan is om inspanningen, activiteiten en initiatieven op het gebied van stigmabestrijding te bundelen en verder uit te werken in een nog in te richten werkplaats stigmabestrijding.

Nieuwe tijden, nieuwe uitgangspunten

Stuart e.a. (2012) gingen in het laatste standaardwerk over stigmabestrijding een aantal uitgangspunten kritisch na. Zij pleiten voor aanvulling en herziening van de 'paradigma's' bij stigmabestrijding op basis van de evidentie uit de laatste vijftien jaar. Volgens de auteurs moeten moderne programma's op dit gebied geen genoegen nemen met alleen een verbetering in kennis en houding of gedragsintentie. Ze zijn pas succesvol als er sprake is van minder ongelijke behandeling, meer inclusie en meer herstelondersteunende zorg.

Implicaties – Dat betekent: meer lokaal doen; doelen meer stellen op grond van wat de mensen om wie het gaat (mensen met psychische aandoeningen en hun naasten) zelf aangeven nodig te hebben, in plaats van alleen het wetenschappelijk bewijs als basis te nemen; een grote, liefst voortrekkersrol voor ervaringsdeskundigen; en zorgen voor lokale duurzaamheid, inbedding en continuïteit. Tabel 1 op blz. 28 geeft een samenvatting van de verschillen in aanpak onder de oude en nieuwe 'paradigma's'.

Het tweede deel van het boek is een praktisch hulpmiddel voor lokale groepen om een lokaal antistigmaprogramma op basis van deze 'nieuwe paradigma's' op te zetten. Dit onderdeel is gebaseerd op een trainingshandboek van het Open the Doors programma voor hetzelfde doel.¹³

De veranderde uitgangspunten voor stigmabestrijding zoals geformuleerd door Stuart e.a. (2012) passen goed bij de manier waarop de overheid activiteiten die bijdragen aan maatschappelijk participatie van mensen met beperkingen wil vormgeven: op lokaal niveau in nauwe samenwerking met welzijnsorganisaties en stakeholders, met inzet van vrijwilligers en mantelzorgers. De methode *Wijk en psychiatrie* (blz. 50) is een voorbeeld van hoe dit vorm zou kunnen krijgen. In het kader op blz. 30 een voorbeeld van een ggz-instelling die nog een stap verder gaat en op onorthodoxe wijze in de voorhoede werkt: psychosecentrum De Brouwerij.

¹³ Dit handboek is te downloaden via http://www.openthedoors.com/english/media/Training_8.15.05.pdf.

PROGRAMMAONDERDELEN	OUD UITGANGSPUNT	NIEUW UITGANGSPUNT
Oorsprong van stigma	Resultaat van onwetendheid en verkeerde informatie	Stigma doet zich voor op verschillende, elkaar versterkende niveaus: individueel, interpersoonlijk en structureel
Aard van stigma	Generiek, homogeen over grote populaties	Cultureel specifiek, lokaal toegepast en verschilt ook naar gelang aandoening
Keuze van programmadoelen	Op grond van wetenschappelijk bewijs	Op grond van discussies met mensen met een aandoening en hun naasten
Doelgroepen	Algemene publiek	Scherp onderscheiden groepen binnen het algemene publiek
Schaal	Grote sociale marketingprojecten met veel externe middelen	Kleine, lokaal georiënteerde programma's en netwerken van programma's met bescheiden budgetten en inzet van veel vrijwilligers
Duur	Korte campagnes van 3-5 jaar	Programma's die duurzaam kunnen worden onderhouden en zijn ingebed in routine-activiteiten
Overkoepelende doelen	Verbetering van kennis en attitudes	Betere kwaliteit van leven en inclusie van mensen met een psychische aandoening; slechten van sociale en structurele barrières die volledige en effectieve participatie in de weg staan
Criteria voor succes	Volgens zelfrapportagelijsten verbeterde kennis en attitudes	Vermindering van discriminatie en structurele ongelijkheden
Rol ervaringsdeskundigen	Ontvangers van de programma's (passief)	Actieve deelnemers en leiders
Rol ggz-professionals	Leiders en bronnen van klinische kennis	Zowel doelgroep voor antistigma-activiteiten als partners in antistigmawerk in lokale gemeenschappen
Rechten	Inzet op negatieve rechten (bescherming tegen dwang, misbruik etc.)	Inzet op positieve rechten (sociale inclusie, gelijkwaardige toegang tot voorzieningen etc.)
Organisatie	Grotere toegang tot zorg binnen de gemeenschap zal voor destigmatisering zorgen	Herstelgeoriënteerde zorg zal mensen met een psychische aandoening helpen om betekenis te geven
Aanpak van educatie en voorlichting	Didactisch en op feiten gericht, gebaseerd op expertkennis over de biologische basis van psychische aandoeningen	Ervaringsgericht en actief, gebaseerd op de kracht van persoonlijke herstelverhalen en persoonlijk contact
Evaluatie	Geen systematische evaluatie, aannames over effectiviteit	Systematische evaluatie van programma's om best practices te ontwikkelen.

Tabel 1. Vernieuwde uitgangspunten en hun implicaties voor antistigma-programma's (bron: Stuart, 2012, blz. 129-130)

2.8 Suggesties voor destigmatisering vanuit de ggz:

De meeste beschreven interventies in deze wegwijzer zijn gekozen op bruikbaarheid voor of inzet vanuit de ggz. Als aanvulling volgt hier een aantal suggesties voor manieren waarop de ggz zich het beste kan bezighouden met stigmabestrijding.

Aanpakken van stigma onder hulpverleners

Cliënten en hun naasten rapporteren veel hinder van het stigma dat men in de hulpverlening ervaart – getuige ook de discussies in verschillende discussiegroepen op internet. Ook in kwalitatief onderzoek naar waarop volgens mensen met een psychische aandoening en hun naasten vinden dat destigmatiserende activiteiten zich zou moeten richten, wordt dit domein als een van de eerste genoemd (Pinfold e.a., 2005c).

Dit plaatst een ggz-instelling die iets onderneemt tegen stigma a priori tegenover een geloofwaardigheidsprobleem, tenzij ze tegelijk de hand in eigen boezem steekt: ‘practice what you preach’. Hier ligt dus voor de ggz een grote uitdaging en wellicht een blinde vlek. Onderzoek zou moeten aantonen in hoeverre zelfstigma extra zou verminderen wanneer stigmatisering binnen de ggz wordt aangepakt. De interventie *Beyond the Label (par. 3.1)* en de aanpak *Gezien of niet? (par. 3.2)* zijn specifiek ontwikkeld voor ggz-hulpverleners. Hulpverleners zouden kunnen overwegen om zelf ook open te zijn over hun psychische klachten.

HOE HET OOK KAN – DE ONORTHODOXE AANPAK VAN KLEINSCHALIG PSYCHOSECENTRUM DE BROUWERIJ

Het psychosebehandelingscentrum De Brouwerij (MoleMann Tielens, Amsterdam) werkt door bejegening en in de aanpak van de zorg zelf zeer destigmatiserend¹⁴. Daar zijn de uitgangspunten: echt luisteren, bouwen aan vertrouwen en verbinding, kameraadschap en het doorbreken van eenzaamheid en isolement. Kleinschaligheid, ambachtelijkheid en psychiatrische expertise gaan hand in hand. Hulpverleners behandelen geen ‘stoornis’, maar helpen mensen met hun problemen. De meeste cliënten hebben behoefte aan ondersteuning in praktische zaken en knappen zienderogen op van sociale contacten, werk en scholing. Ze kunnen met minder medicatie toe en het aantal opnames is laag.

Het centrum is een gastvrije, gezellige plek waar de deur altijd openstaat. Het centrum creëert gemeenschapszin. Zowel vrijwilligers als de leden (cliënten) zelf organiseren van alles: gitaarles, museumbezoek, yoga en schaakwedstrijden. Maar ook kunstprojecten, fietstochten en fitness. In de garage worden meubels getimmerd met vrijwilliger en klusjesman Gé. De open setting stimuleert dat cliënten zelf verantwoordelijkheid nemen. Elke dag lunchen alle aanwezigen met elkaar aan de lange tafel (in huis getimmerd) en een paar avonden per week wordt er samen gekookt en gegeten. Er zijn geen vaste plekken, iedereen zit door elkaar. Er ontstaan vanzelf vriendschappelijke contacten tussen cliënten. Betrokken behandelaars, familie en vrijwilligers werken samen in het centrum met Buurtzorg, bedrijven, wooninstellingen in de regio en met familievereniging Ypsilon. De ervaring is dat een cliënt die zelf actief meewerkt aan een sociaal leven, minder vaak een terugval doormaakt en zich beter over zichzelf voelt.

¹⁴ <http://www.molemann.nl/tielens>

Zoeken naar goede manieren om weerbaarheid tegen stigma te bevorderen

Stigmaprocessen zijn ingewikkeld. Ze zijn ook dynamisch. Indirecte en non-verbale communicatie binnen relaties en hoe en hoe sterk emoties de communicatie kleuren, spelen mogelijk een grotere rol dan de negatieve cognitieve labelling op zichzelf. Dat kan verklaren waarom veel mensen die niet 'echt' discriminatie zeggen te hebben ervaren, toch aangeven discriminatie te verwachten. Aan de andere kant is lang niet iedereen gevoelig voor stigma. Velen hebben geen last van de schaamte, boosheid en angst, hetzij in de vorm van zelfstigma, hetzij in de zin van emoties die ze op zich gericht voelen of 'weten'. Wat maakt dat de een 'vatbaar' is voor stigma en de ander er geen last van ondervindt? *We weten dat een hoge weerbaarheid tegen stigma (stigma resilience) samengaat met empowerment en herstel.* We moeten beter leren begrijpen wat deze weerbaarheid kan versterken, zodat we mensen met psychische aandoeningen gericht kunnen stimuleren om open te zijn. Intussen kan de ggz aanknopen bij herstel en empowerment om de vicieuze cirkel van taboe, onbegrip, stigma, verlies van relaties, werk en ontmoediging die cliënten verder het isolement in duwt, te doorbreken.

Meer inzetten op publiek stigma of juist verminderen zelfstigma vanuit de ggz? Beide!

De interventies met het beste wetenschappelijk bewijs voor werkzaamheid bij uiteenlopende doelgroepen betreffen vaak de presentaties van een eigen verhaal van herstel, het overwinnen van zelfstigma en hoop door ervaringsdeskundigen. De inzet van ervaringsverhalen heeft twee kanten: het begeleiden naar het 'maken' van een eigen verhaal bevordert empowerment en vermindert zelfstigma, terwijl ook stigmatiserende houdingen in de publieksgroep waarop de activiteit zich richt, aantoonbaar verminderen (Corrigan & Rao, 2012).

Aanpak van het publieke stigma heeft meer kans van slagen als die wordt ingezet naast een individuele aanpak gericht op herstel en participatie. Succesvol individueel herstel en empowerment in combinatie met heldere keuzes over openheid over de aandoening verminderen zelfstigma en hebben indirect ook effect op het publieke stigma. Ook gaan ze samen met een grotere weerbaarheid tegen het publieke stigma. Openheid over klachten en aandoening, in het kielzog van verminderd zelfstigma en vergroot empowerment, zal samen met de ervaring van mensen met en zonder psychische aandoening dat mensen die uitkomen voor hun ziekte 'gewoon' (kunnen) meedoen, het publieke stigma langzaam maar zeker eroderen. *Zelfstigma aanpakken en zoveel mogelijk voorkomen is voor de ggz dus een belangrijk vertrekpunt. Hulpverleners kunnen empowerment bevorderen door shared decision making, door direct te verwijzen naar lotgenotencontact en zelfhulpgroepen en hoop en vertrouwen uit te stralen naar cliënten.*

Weerbaarheid tegen stigma opbouwen vanaf het eerste contact

Wanneer mensen en hun naasten voor het eerst met de basis- of generalistische ggz, dan wel de gespecialiseerde ggz in aanraking komen, bijvoorbeeld in het begin van het diagnostisch proces is hun betrokkenheid groot. Dan ligt er een taak én een uitgelezen moment voor de ggz om hen aan goede coping strategieën te helpen die weerbaarheid tegen stigma helpen opbouwen of versterken. Onderkennen en aanpakken van zelfstigma is hiervan onderdeel.

De ggz is in de positie om mensen te helpen om te gaan met de diagnose en om gefundeerd te beslissen over openheid over ziekte of klachten in het kader van herstelondersteuning (zie *Coming out Proud*, blz. 41). Zulke elementen passen goed in een psycho-educatieaanbod herstelondersteuning met inschakeling van ervaringsdeskundigen. Een voorbeeld is de training Copingvaardigheden die in het kader van het Maastrichtse D-STIGMI onderzoek wordt ingezet (blz. 18).

Een werkplaats stigmabestrijding ontwikkelen

Er ligt een gecombineerde taak voor de ggz: allerlei kwesties rondom stigma verduidelijken en doen bewust worden en tegelijk werken aan stigmabestrijding. Dit het liefst via bewezen effectieve interventies en activiteiten. Maar de evidentie moeten we zeker in Nederland nog opbouwen. Er zijn enkele interventies beschikbaar, door het hele land worden initiatieven genomen en Samen Sterk verbindt initiatieven op basis van het eigen werkprogramma met speerpunten.

Het inrichten van een (virtuele) werkplaats om in samenwerking met partners tot goede, effectieve interventies te komen, is een creatieve manier om al doende best practices op te bouwen en door toepassing, evaluatie en feedback geleidelijk tot wetenschappelijk onderbouwde interventies te komen.

Mogelijke partners zijn ervaringsdeskundigen, familieorganisaties, wetenschappers en clinici, verbonden aan instellingen, universiteiten en andere kenniscentra, Samen Sterk, makers of aanbieders van interventies, mensen met ideeën ervoor, maatschappelijke partners, politiek, beroepsverenigingen van ggz professionals. De werkplaats zou een plaats kunnen worden om kennis te verzamelen en over te dragen; een plaats die steun én bron kan zijn bij de ontwikkeling van interventies en best practices. De ideeën voor zo'n werkplaats worden uitgewerkt in de [bijlage Naar een werkplaats stigmabestrijding](#).

De voorbeelden uit hoofdstuk 3 zouden een uitgangspunt voor werkplaatswerk kunnen zijn als ze worden ingezet in bestaande psycho-educatievormen. Waar ze in Nederland al ingezet worden is het nodig om goede evaluatiedata te verzamelen, te analyseren en te kijken wat goed werkt en voor welke doelgroepen. Alleen door systematisch te evalueren en de resultaten te gebruiken voor verbeteringen op de ondernomen activiteiten en interventies, kunnen we de effectiviteit aantonen.

De in de bijlage geschetste ideeën voor een werkplaats waarin een kruisbestuiving van theorie en praktijk tot stand komt, zijn ontstaan door na te denken over hoe we in de ggz tot een goed werkende toolkit zouden kunnen komen.

Er is een netwerk van stigmaonderzoekers, er is een aantal effectieve en veelbelovende interventies waar we mee aan de slag kunnen. Wie neemt het voortouw? De stuurgroep roept belangstellenden op om te reageren!