

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!



Inhoud

Voorwoord	5
1. Wegwijzer Stigmabestrijding in de ggz	7
1.1 Verantwoording	7
Interventies via de ggz?	7
1.2 Leeswijzer	8
2. Wat we weten over stigma, stigmatisering en stigmabestrijding	9
2.1 Psychiatrisch stigma als probleem	9
2.2 Stigmatisering: een proces van sociale afwijzing	10
Definitie	10
Typen stigma	10
Verklaringen voor stigma	11
2.3 Stand van zaken bij het onderzoek naar stigmatisering	14
Positieve aanknopingspunten	14
2.4 Stigmabestrijdingsstrategieën	16
Collectieve strategieën	17
Individuele strategieën	18
2.5 Campagnes en programma's tegen stigma en stigmatiseren	19
Omvattende campagnes tegen publiek stigma	19
Kritische reflectie	21
2.6 Praktische lessen om stigma effectief tegen te gaan	21
1. Contact werkt het best	22
2. Voorlichting: ontkracht mythen en benadruk mogelijkheden tot herstel	23
3. Normalisering: veel mensen hebben een psychische kwetsbaarheid	24
4. Breed samenwerken met stakeholders (mainstreaming) én gericht werken	24
5. Evalueer inhoud en resultaten van de toegepaste interventies	25
2.7 Hoe verder in onderzoek en praktijk?	26
Onderzoek – we weten best veel maar nog lang niet genoeg	26
Nieuwe tijden, nieuwe uitgangspunten	27
2.8 Suggesties voor destigmatisering vanuit de ggz:	29
Aanpakken van stigma onder hulpverleners	29
Zoeken naar goede manieren om weerbaarheid tegen stigma te bevorderen	30
Meer inzetten op publiek stigma of juist verminderen zelfstigma vanuit de ggz? Beide!	30
Weerbaarheid tegen stigma opbouwen vanaf het eerste contact	30
Een werkplaats stigmabestrijding ontwikkelen	31

3. Praktijken en voorbeelden.....	33
3.1 Inleiding.....	33
3.2 Promising practices	37
1. Uit de kast – Coming out Proud, VS.....	37
2. Kijk achter het etiket – Beyond the Label, Canada.....	39
3. In Our Own Voice NAMI – National Alliance on Mental Illness, VS.....	41
4. SOLVE Sharing our Lives, Voices and Experience – Mental Health Alliance, San Francisco, VS..	43
5. Keuzehulp Openheid rond werk – CORAL–DA conceal or reveal decision–aid, UK.....	45
6. Wijk en psychiatrie	48
3.3 Emerging practices: inspirerende voorbeelden.....	51
7. Photovoice.....	51
8. Kijk mij nou! – Herstel in Beeld, Nederland	55
9. Mensenbieb – Living Library, Human Library, internationaal	57
10. Wie is er nou raar!? – Modulair lespakket voor jongeren, Nederland	60
11. Muziek maakt van zijn hart geen moordkuil. Jij toch ook niet? – Music Feedback, Australië..	62
12. Vijf mentale opkickers per dag – MindApples©, UK.....	65
13. Een Steekje Los – online–game en bordspel, Nederland	68
14. Gezien of niet? Verbeeldingen in de ggz	70
Referenties.....	72
Bijlage Naar een werkplaats stigmabestrijding.....	81
A. Onderzoekwesties open voor discussie	81
B. Waarom een werkplaats?	83
C. Hoe kan een werkplaats stigmabestrijding eruit zien?.....	84
C. Groeimodel	85
D. Voordelen voor betrokkenen binnen en buiten de ggz	86

Voorwoord

De belangstelling voor het tegengaan van sociale afwijzing van mensen met psychische aandoeningen groeit. Onderzoek naar stigma is gevarieerd en wordt wereldwijd gedaan, ook in grote internationale consortia. Er zijn veel initiatieven, eindelijk ook in Nederland in navolging van de campagnes in Engeland, Australië, Canada en de Verenigde Staten. Enthousiaste denkers en doeners bij de Stichting Samen Sterk zonder Stigma (kortweg: Samen Sterk) timmeren aan de weg. De eerste ideële massacommunicatiecampagne gericht op psychische aandoeningen sinds ‘*Ooit een normaal mens ontmoet. En, beviel het?*’ (Stichting Pandora, 1974) van 2013 heeft de gevolgen van het stigma op psychische aandoeningen landelijk weer onder de aandacht gebracht: de SIRE-campagne over het doorbreken van het taboe op psychisch ziek zijn.

En dat is terecht. Het onderzoek liegt er niet om. Mensen met (ernstige) psychische aandoeningen ervaren aanzienlijke belemmeringen in het dagelijks functioneren. Deze hebben vaak nog meer invloed en zijn ook meer permanent dan de symptomen van psychische klachten. Maatschappelijk staan ze op ruime achterstand vergeleken met mensen zonder psychische aandoeningen: ze wonen vaker alleen (ruim de helft), hebben minder vaak een vaste partner (ruim tweederde niet), betaald werk (85% niet), een startkwalificatie voor de arbeidsmarkt (ruim een derde niet) of structurele dagbesteding (kwart tot de helft niet). Ze hebben een kleiner sociaal netwerk, ervaren minder sociale steun en een gemiddeld lagere kwaliteit van leven. Terwijl ze net als ieder ander willen meedoen, een relatie willen hebben en actieve burgers willen zijn. Een complex van oorzaken is verantwoordelijk voor het relatieve sociale isolement van deze groep. Het kan gaan om in het sociaal verkeer hinderlijke symptomen, een gebrek aan sociale ervaring en vaardigheden, ontoegankelijkheid van instanties, een onvermogen om de bronnen in de omgeving aan te boren, armoede en een gebrek aan positieve rolmodellen. Factoren die bij de persoon ten opzichte van zijn omgeving liggen en die in behandeling, rehabilitatie en zelfhulpgroepen kunnen worden aangepakt. Maar daarnaast speelt een heel belangrijke rol de sociale afwijzing (ervaren of geanticiperde discriminatie) door de omgeving vanwege het stigma dat rust op psychische problemen en ziekten.

Stigma houdt (mede) uitsluiting in stand terwijl in een participatiesamenleving van alle burgers wordt verwacht dat ze meedoen en naar vermogen bijdragen. Dat willen ook mensen met psychische aandoeningen maar al te graag en ervaringsdeskundigen eisen in toenemende mate hun recht op binnen de kaders van herstel als uitkomst van zorg. Met name mensen met ernstige en langdurige aandoeningen zitten gevangen in een fuik van uitsluiting en armoede, die hun herstel en hun prognose negatief beïnvloedt en daardoor hun participatiekansen verkleint. Stigma doet vaak nog meer schade dan de aandoening zelf! Daarom is stigmabestrijding actueler dan ooit.

De Wegwijzer Stigmabestrijding zet de schijnwerper op initiatieven die beogen stigma te verminderen, onderbouwd door wat we weten wat effectieve elementen daarbij zijn. Met name is gekozen voor initiatieven en interventies die vanuit of via de geestelijke gezondheidszorg (ggz) en ook samen met ervaringsdeskundigen kunnen worden ingezet. Als stuurgroep hebben we gezocht naar initiatieven die inspireren tot betrokkenheid en

enthousiasme, zo mogelijk onderbouwd met wetenschappelijk bewijs om de rode draad in de kenniscyclus vast te houden. Wat we ondernemen moet liefst ook helpen om onze kennis over (de)stigmatiseringsprocessen en de voorwaarden waaronder weerbaarheid tegen stigma ontstaat of toeneemt, verder te vergroten. Dat kunnen we doen door ook over lokale initiatieven gegevens over effectiviteit te verzamelen, op basis van resultaten best practices verder te ontwikkelen en uiteindelijk, bij gebleken effectiviteit, aansprekende interventies breder te implementeren.

Zowel een brede bewustwording van de gevolgen van stigma als daadwerkelijke stigmabestrijding is een project van de lange adem. Het goede nieuws is, dat we niet alleen dure massamediale marketing als instrument hoeven inzetten. Want wat het beste werkt tegen stigma is contact tussen mensen met en zonder psychische aandoeningen dat leidt tot de ervaring en het besef van gelijkwaardigheid. En dat kan 'gewoon' lokaal, op school, binnen een instelling en in de wijk, toegespitst op een specifieke doelgroep en bij het organiseren van een 'consumer run event' of als bijzonder onderdeel in een psycho-educatiegroep. Niets werkt zo goed tegen stigma als mensen met psychische aandoeningen die laten zien dat ze gewone mensen zijn met naast hun beperkingen veel mogelijkheden en talenten. Net als iedereen.

Met deze wegwijzer stelt de Stuurgroep Toolkit voor antistigma-interventies een eerste toegang beschikbaar op veelbelovende destigmatiserende interventies en goed toegankelijk materiaal. Volgens onze beste kennis bevorderen ze destigmatisering van mensen met psychische aandoeningen en helpen hun weerbaarheid tegen stigma te versterken.

De wegwijzer geeft een helder overzicht van wat wel en niet werkt op gebied van stigmabestrijding en geeft tegelijkertijd praktische handvatten hoe zelf stigma aan te pakken. Je kunt zelf iets doen aan het verbeteren van het negatieve beeld van mensen met een psychische aandoening. De wegwijzer brengt je niet alleen op ideeën, maar leert je ook dat je het wiel niet altijd zelf hoeft uit te vinden. Het belangrijkste is goed gebruik te maken van materiaal dat al beschikbaar is, en dat methodisch en gericht (precies doel, toegepast op de doelgroep) in te zetten en na te gaan of te volgen wat het effect is. De wegwijzer is gratis downloaden te downloaden als u uw gegevens achterlaat. Wij willen graag in contact blijven over het gebruik van deze wegwijzer en het onderliggende materiaal om zo verder onderzoek en verspreiding van goede praktijken mogelijk te maken. U kunt ons bereiken via wegwijzer@sststigma.nl.

Namens de Stuurgroep

Jaap van Weeghel
Voorzitter

1. Wegwijzer Stigmabestrijding in de ggz

1.1 Verantwoording

In 2012 maakte gz-psycholoog Kim Helmus vanuit haar antistigma-initiatief watdoeijj.org een wereldreis langs de grootste en succesvolste antistigma-programma's. Ze sprak met initiatiefnemers, toonaangevende wetenschappers, met cliënten en ervaringsdeskundigen. Zij wilde aansprekende, inspirerende en liefst met wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit onderbouwde interventies en praktijken verzamelen en die in Nederland ter beschikking stellen als 'toolkit' voor antistigma interventies. Kenniscentrum Phrenos, GGZ Drenthe en Samen Sterk hebben het initiatief ondersteund en in een stuurgroep het project begeleid.

Bij de uitwerking van de projectresultaten bleken er veel haken en ogen te zitten aan het omvormen van de reiservaringen en materiaal tot een bruikbare toolkit. Eenmaal gezeefd bleken de interventies of initiatieven bij nader inzien veel tijd en inspanning te kosten of een grotere infrastructuur te veronderstellen. Wetenschappelijk bewijs voor effectiviteit is schaars en ontbreekt nog vrijwel geheel voor Nederland. Uit de literatuur kunnen wij weliswaar een aantal effectieve strategieën tegen psychiatrisch stigma afleiden (zie hoofdstuk 2), maar de inzet luistert nauw vanwege lokale en cultuurgebonden invloeden bij verschillende doelgroepen. Verder heeft stigma verschillende verschijningsvormen. Het kan dynamisch en relationeel bepaald zijn en is niet voor elke diagnose gelijk. Heel belangrijk is dat welke boodschap en hoe je die brengt, sterk afhangt van de doelgroep waarop een activiteit om stigma te bestrijden, zich richt. De plank is daardoor gemakkelijk mis te slaan. De pijlen richten op algemene stigmatiserende opvattingen over groepen in de samenleving, kan onnodig weerstand oproepen of die opvattingen juist extra activeren. Voor je het weet draag je bij aan het stigma, in plaats van het te bestrijden (Read e.a., 2006; Lincoln e.a., 2008; Corrigan & Shapiro, 2010; Stuart e.a., 2012). Of levert een incidenteel initiatief door gebrek aan continuïteit geen resultaat op in termen van minder ervaren discriminatie. Een methodische aanpak verdient de voorkeur.

Er is veel beweging rond het thema stigma. Destigmatisering staat als speerpunt in het Bestuurlijk Akkoord tussen kabinet en de ggz als sector hoog op de agenda. We onderscheiden publiek stigma (in de samenleving als geheel), zelfstigma (bij patiënten zelf), stigma door hulpverleners en structureel stigma (in de 'hardware' van cultuur, wetten en regels in de samenleving). Met de activiteiten van Samen Sterk worden de initiatieven die deze verschillende verschijningsvormen van stigma beogen tegen te gaan, beter zichtbaar. Samen Sterk heeft de ambitie om met eigen speerpunten (stigma en ambassadeurs, stigma en werk, stigma in de hulpverlening) ook lokale initiatieven te versterken en te verbinden. Dat kan als een vliegwiel gaan werken, waardoor ook lokale ervaringen en lessen sneller kunnen worden gedeeld.

Interventies via de ggz?

Effectiviteit en efficiency moeten worden bewaakt. We moeten het kaf van het koren scheiden en zorgvuldig nagaan wat in Nederland het beste werkt. Voor de verantwoording van en het

draagvlak voor publieke middelen moeten nieuwe initiatieven zijn ingebed in een kennisontwikkelingscyclus, niet te ver af liggen van de huidige werkwijzen binnen de ggz en doelstellingen hebben die binnen de taakopvatting en de invloedssfeer van de instellingen liggen.

Voor een kant-en-klare 'toolkit' gericht op de Nederlandse ggz lijkt de tijd nog niet rijp. Een goed conceptueel werkmodel voor de inzet van antistigma-interventies, gerelateerd aan, liefst ingebed in de Nederlandse praktijk van rehabilitatie en herstelondersteuning, ontbreekt nog en daarmee een integraal kader om interventies doelgericht in te zetten.

Een groep stigmaonderzoekers heeft het initiatief genomen tot een Handboek Stigmabestrijding (te verschijnen in 2015). Dat zal een stevige theoretische fundering voor effectieve stigmabestrijding bieden en voor de doorontwikkeling van veelbelovende, in Nederland toepasbare praktijken die steunen op effectieve strategieën. Dat laatste moet a; doende en in de praktijk tot stand komen. De stuurgroep pleit in dit kader voor het inrichten van een innovatieve werkplaats stigmabestrijding om de kennis die initiatieven en interventies opleveren over wat werkt in Nederland, te bundelen en te kanaliseren in een kennisontwikkelingscyclus: van kennis verwerven tot kennis verwerken tot effectieve interventies. Door deze breder in te zetten, te evalueren, bij te stellen kunnen we ze tot een toolkit van robuuste en goed ingebedde interventies smeden (zie paragraaf 2.7 en de bijlage Naar een werkplaats stigmabestrijding).

1.2 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 van deze wegwijzer geeft een samenvatting van de theorie over stigmatisering en van het onderzoek naar de werking van stigma en het voorkomen van sociale uitsluiting. Dat leidt tot een overzicht van de recentste inzichten over wat werkt tegen stigma. Het hoofdstuk eindigt met een paragraaf over de implicaties daarvan voor de aanpak van stigma.

Hoofdstuk 3 biedt een aantal 'promising practices' die worden beschreven volgens een standaard format. Een deel komt voort uit de wereldreis van Kim Helmus. De selectie is aangevuld met een enkele interventie van eigen bodem (par. 3.1). In deze groep zitten interventies of praktijken waaraan enige evidentie ten grondslag ligt. Bij de interventies in de selectie is (basis)materiaal beschikbaar. Ze hebben betrekking op uiteenlopende domeinen of doelgroepen. Paragraaf 3.2 beschrijft een aantal emerging practices. Zij ontberen weliswaar (nog) substantiële wetenschappelijk bewijs voor de werkzaamheid, maar roepen enthousiasme en betrokkenheid op. De projecten sluiten aan bij wat we weten dat over het algemeen destigmatiserend werkt. Ze zijn aansprekend en inspirerend en tegen lage kosten te organiseren.



Op <http://watdoejij.org/inspiratie/> is ter inspiratie meer informatie vanuit Kim Helmus' reis langs anti-stigma-initiatieven over de hele wereld te vinden, met veel beeldmateriaal en interviews. Er wordt gewerkt aan een samenvattende film.

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, schoonzoen) 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).

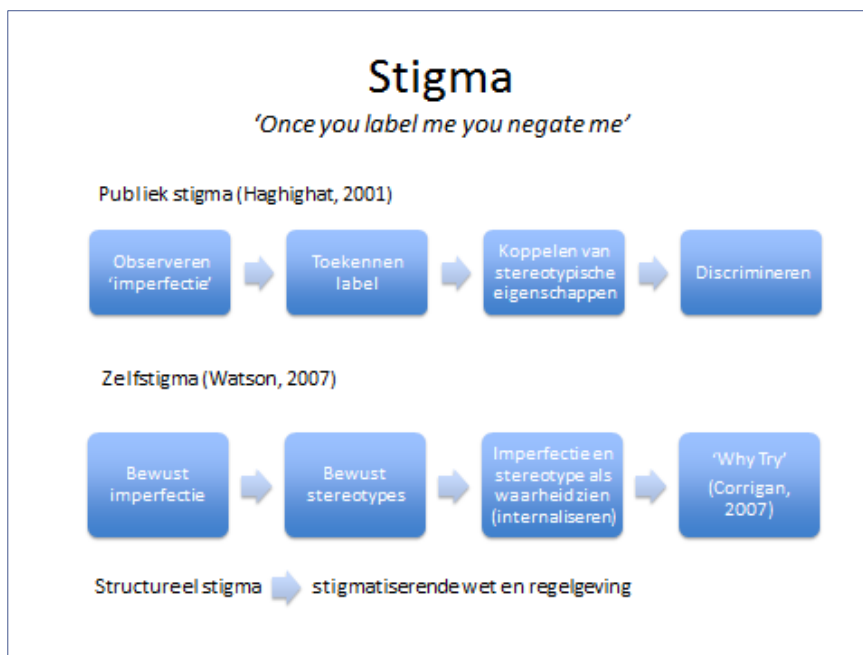
Stigmatisering is een proces, waarin een groep personen negatief gelabeld, veroordeeld en uitgesloten wordt op grond van gemeenschappelijke, afwijkende kenmerken en/of gedragingen die angst of afkeer oproepen en waarvoor de betrokkenen meer of minder verantwoordelijk worden gehouden. Vaak is sprake van 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 'stysteemrechtvaardiging' 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 geanticiperde 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%). Geanticiperde 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 aanmoedigingen 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!

3. Praktijken en voorbeelden

3.1 Inleiding

Onderdeel van het ASPEN (Antistigma Programme European Network) programma was de productie van gezamenlijke richtlijnen voor effectieve praktijken om stigma te bestrijden.¹⁵ Ze kwamen tot stand op basis van wetenschappelijk bewijs en consensus. Weliswaar betreffen zij depressie, maar de richtlijnen zijn algemeen bruikbaar om het psychiatrisch stigma op (ernstige) psychische aandoeningen tegen te gaan. Ook de effectieve antistigmastrategieën uit het vorige hoofdstuk zijn ermee in lijn.¹⁶

De hieronder gekozen praktijken zijn mede beoordeeld op basis van deze richtlijnen en de effectieve strategieën uit par. 2.4 en 2.6. Ze worden beschreven volgens een standaard format. De keuze is zo veel mogelijk op gerichte praktijken gevallen (qua domein, doelgroep en type stigma). In paragraaf 3.2 gaat het om interventies en activiteiten die als *promising practices* kunnen worden beschouwd. Ze zijn minimaal gebaseerd op strategieën die bewezen werkzaam zijn of gaan zelf gepaard met (effect)onderzoek. Ze zijn veelbelovend omdat er minstens enig wetenschappelijk onderzoek is dat positieve uitkomsten geeft, maar nog onvoldoende wetenschappelijk bewijs om er algemene conclusies uit te trekken. Vaak gaat het om een aantal door cliënten of ervaringsdeskundigen (mede) opgezette en uitgevoerde activiteiten die op het grensvlak van empowerment en (zelf)stigmabestrijding liggen en de bewezen werkzame elementen van contact en voorlichting bevatten.

Internationaal zijn specifieke interventies in ontwikkeling, zoals *Coming out Proud* (openheid over psychische aandoeningen in het algemeen) of *CORAL decision aid* (specifiek in het domein werk) die mensen met psychische aandoeningen helpen om gefundeerd te beslissen in hoeverre ze open willen zijn over klachten of aandoening als onderdeel van hun persoonlijk en maatschappelijk herstel. Zulke tools kunnen worden ingezet als onderdeel van de behandeling, bijvoorbeeld in psycho-educatie of re-integratie. Openheid doorbreekt immers het taboe en heeft zowel individuele effecten (op zelfstigma/geanticipeerd stigma) als collectieve effecten (bewustwording en vermindering van publiek stigma).

Verder is een Canadese interventie opgenomen die is gericht op stigmavermindering onder (ggz)-hulpverleners (*Beyond the Label*). Daarnaast is als promising practice de methode *Wijk en psychiatrie* gekozen. In een samenwerking tussen ggz en organisaties in het sociaal werk, de maatschappelijke opvang of het welzijnswerk wordt de aansluiting van mensen met psychische beperkingen in hun eigen wijk bevorderd. Hier is stigmavermindering niet het eigenlijke doel, maar het indirecte effect van activiteiten die gelijkwaardig contact tussen mensen met en zonder psychische aandoening bevorderen. Deze indirecte bestrijding van stigmatisering via een participatiemodel zal de ggz door de verdere ambulantisering en vermindering van het aantal bedden steeds meer gaan bewandelen.

¹⁵ <http://www.antistigma.eu/node/160>

¹⁶ De website van dit project geeft toegang tot een database waarin de best practices in de bestrijding van stigma op depressie van alle deelnemende landen zijn beschreven. <http://www.antistigma.eu/programmes>

Paragraaf 3.3 geeft een selectie inspirerende en motiverende voorbeelden van *emerging practices*. Nog niet of slechts beperkt voorzien van evidentie, soms nog zonder Nederlandse varianten. Waar Nederlandse vormen bekend zijn, worden deze aangegeven.

Alle besproken interventies zijn opgenomen in het overzicht van tabel 2 (blz. 34-35). Zo is snel te zien op welk type stigma ze zich primair richten, voor welke doelgroep(en) of in welke domeinen ze met name geschikt zijn, welke strategie het uitgangspunt is en wat beoogde effecten zijn.

Twee sporen worden hier gevolgd: de aanpak van zelfstigma (meer individueel en vaak in het teken van herstelondersteuning) en van publiek stigma (meer collectief en op verandering in kennis, houding en gedrag van de anderen gericht).

Een positief effect op zelfstigma zal het publiek stigma indirect ook doen afnemen en er is al bewijs dat vermindering van publiek stigma gunstige effecten heeft voor het zelfstigma. Aan de slag!

Interventies en praktijken	Vorm	Type stigma	Geschikt voor (specifieke doelgroep of domein)	Strategie	Status evidence	Beoogd(e) effect(en)
1. Uit de kast	Interventie	1. zelfstigma 2. publiek stigma	(Ex-)cliënten in herstel	Empowerment, coping/weerbaarheid w.b. publiek stigma	Promising	↑ Zelfbeeld, empowerment
2. Kijk achter het etiket	Voorlichting, workshop	Stigma in de ggz/hulpverlening	Hulpverleners ggz & verslavingszorg, ggz-instellingen	Voorlichting, contact	Promising	↓ Stigma (kennis, houding, gedrag)
3. IOOV – In our own voice	Voorlichtings-bijeenkomst	1. zelfstigma 2. publiek stigma	(Ex-)cliënten, familie	Empowerment, voorlichting, contact	Promising	↑ Empowerment via eigen herstelverhaal en delen ervan, ↓ Publiek stigma
4. SOLVE – Sharing our lives, voices and experiences	Training vormgeven / presenteren eigen verhaal	1. publiek stigma 2. zelfstigma	Uiteenlopende settings en publieksgroepen	Voorlichting, contact, empowerment	Promising	↓ publiek stigma ↑ empowerment via eigen herstelverhaal
5. CORAL (conceal of reveal) – Openheid op je werk	Keuzehulp	zelfstigma	Werk	Empowerment/coping/weerbaarheid t.a.v. publiek stigma bevorderen	Promising	↑ Zelfbewustzijn w.b. mogelijke gevolgen van openheid
6. Methode Wijk en psychiatrie	Participatie-methodiek	publiek stigma (indirect)	Werken in de wijk, gemeentelijke diensten, lokale welzijnsorganisaties	Participatie, contact, brede samenwerking	Promising	↑ Mensen met een psychische aandoening actief in de wijk ↓ Ervaren eenzaamheid ↑ Aandacht bij maatschappelijke organisaties voor deze doelgroep
7. Photovoice	Interventie	1. zelfstigma 2. publiek stigma	(Ex-)cliënten in herstel	Empowerment, lotgenotencontact, zelfhulp	Emerging	Verwerken zelfstigma en publiek stigma, omzetten in iets positiefs en vandaaruit contact maken ↓ Publiek stigma
8. Kijk mij nou! (Herstel in beeld)	(verpleegkundige) interventie	1. zelfstigma 2. stigma binnen de ggz 3. publiek stigma	Cliënten in de langdurige ggz	Empowerment, herstelondersteunend werken	Emerging	↑ Zelfbeeld ↓ Zelfstigma en stigma vanuit de hulpverlening

9. Mensenbieb	Activiteit Interventie	publiek stigma	Algemene doelgroepen, lokale toepassing	Contact, normaliseren, vooroordelen bestrijden	Emerging	Doorbreken (voor)oordelen in de ontmoeting ↓ Publiek stigma
10. Wie is er nou raar?/Ben jij gek!	lesmateriaal	1. publiek stigma	Jongeren (scholieren) VMBO, MBO, HBO	Voorlichting, contact/empathie, normaliseren	Emerging	↓ Stigma in kennis, houding, gedrag
11. Muziek maakt van zijn hart geen moordkuil – Jij toch ook niet? Music Feedback	Cd/dvd	1. publiek stigma	Jongeren 12/14–24 jaar	Gebruikmaken van muziek en van populaire rolmodellen om in gesprek te komen over psychische problemen	Emerging	↓ Drempel om over psychische problemen te praten ↓ Publiek stigma ↑ Hulpzoekgedrag
12. Mentale opkickers – MindApples	event, activiteit	Indirecte aanpak publiek stigma	Gemengde publieksdoelgroepen, jongeren vinden het leuk	Positief in gesprek raken over wat je psychisch in balans houdt	Emerging	Kweken van positieve emoties en associaties bij psychische gezondheid
13. Een Steekje Los	Bordspel en on–line game	Publiek stigma	Alle doelgroepen en gemengde groepen	Voorlichting, contact, verbinding	Emerging	↓ Drempel om in gesprek te komen over psychische gezondheid en problemen ↑ Kennis, begrip en empathie ↓ Stigma(vorming) door normaliseren
14. Gezien of niet? Verbeeldingen in de ggz	Handleiding en 'aankaart- kaarten' Begin van een interventie	Stigma in de ggz/ hulpverlening	Ervaringsdeskundigen (als intermediair), ggz- hulpverleners	Empowerment van cliënten m.b.v. inzet ervaringsdeskundige begeleiding	Emerging	↓ Stigma in de hulpverleningsrelatie ↑ Bewustwording bij hulpverleners ↓ Reductie op imperfecte verbeeldingen in contacten tussen hulpverleners en cliënten

Tabel 2. Overzicht besproken interventies en praktijken

3.2 Promising practices

1. Uit de kast – Coming out Proud, VS

Kortweg	Uit de kast richt zich specifiek op het verminderde zelfrespect en zelfvertrouwen als gevolg van geïnternaliseerd stigma dat leidt tot het ‘why try’ effect. ‘Waarom zou ik proberen achter een echte baan aan te gaan, want iemand als ik is dat niet waard’. Het wordt momenteel onderzocht in de VS, Europa, Australië en China en alle benodigde materialen zijn (in het Engels) beschikbaar. Het is gebaseerd op het onderzoeksgegeven dat openheid over (gekozen aspecten van) de aandoening het zelfvertrouwen versterkt en het geloof in eigen kracht om individuele doelen na te streven, bevordert, kortom: empowerend werkt.
Doel	<ul style="list-style-type: none"> • Het doel van Uit de kast is om zelfstigma en daarmee verminderd zelfrespect en zelfvertrouwen te verbeteren door (gedoseerde en zelfbepaalde) openheid te bevorderen. Het programma faciliteert openheid over de ervaring van of het leven met een psychische aandoening door mensen bewust te maken van de keuzes die je erin kunt maken en van de mogelijke (positieve) gevolgen van grotere openheid. Als mensen een bewuste, weloverwogen keuze maken, zal dit empowerment versterken. • Secundair doel is het vergroten van (mogelijkheden tot) participatie, omdat openheid normaliseert en betekent dat je ruimte kunt vragen in de samenleving om rekening te houden met eventuele beperkingen.
Doelgroep	<ul style="list-style-type: none"> • Mensen met een psychische kwetsbaarheid of ernstige psychische aandoening.
Strategie	<ul style="list-style-type: none"> • Combinatie van psycho-educatie met cognitieve gedragstherapie (cognitive reframing skills) om bewust en actief met openheid over je aandoening om te gaan. • In plaats van de schaamte, wordt versterkt vertrouwen ervaren in de eigen mogelijkheden ondanks een beperking. Empowerment vermindert zelfstigma.
Bereik	Via een training, training, cursus of interventie, voor een groep van 6–10 mensen. De training kan worden ingezet in het kader van psycho-educatie tijdens behandeling en in rehabilitatietrajecten.
Varianten	
Werkwijze Aanpak	<ul style="list-style-type: none"> • In drie bijeenkomsten in een korte periode leren deelnemers onder leiding van twee getrainde ervaringsdeskundigen hoe ze gedoseerd en zelfbewust kunnen kiezen voor openheid over hun aandoening. De bijeenkomsten zijn gestructureerd en beschreven in een volledig en gebruikersvriendelijk handboek. In de drie bijeenkomsten staan achtereenvolgens centraal: <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Overwegen voor- en nadelen van openheid</i> (identiteit en aandoening, iedereen heeft geheimen, wegen van kosten en baten van openheid) 2. <i>Manieren om open te zijn</i> (vijf strategieën in een continuüm van

	<p>geslotenheid tot rondbazuinen; welke reacties kan ik van anderen verwachten?)</p> <p>3. <i>Je verhaal vertellen</i> (Hoe vertel ik mijn verhaal zodat een ander er betekenis aan hecht? Wie kunnen me helpen om uit de kast te komen? Nagaan hoe het voelt om m'n verhaal te vertellen. Hoe ga ik, alles bij elkaar, verder?)</p>
Kosten	Kosten voor trainerstijd. Trainen van cursusleiders. Materialen moeten worden vertaald. Het programma zelf is vrij te gebruiken (met bronvermelding).
Beoogde resultaten of effecten	<ul style="list-style-type: none"> • Lotgenotencontact binnen de groep stimuleert bewustwording en opbouw weerstand tegen (zelf)stigma. • Empowerment • Maken van een verhaal of elementen kiezen voor het verhaal dat je kwijt wilt. Weloverwogen kunnen beslissen wat je wel of niet vertelt. • Indirecte effecten: vergroting participatiemogelijkheden (individueel) en bijdragen aan vermindering van taboe op psychische ziekte (collectief)
Methodische onderbouwing (theorie)	<ul style="list-style-type: none"> • Bewezen werkzame elementen zijn lotgenotencontact en empowerment, leiding door ervaringsdeskundigen en de gunstige effecten van het maken van het eigen verhaal. Meer gevoel van empowerment verlaagt zelfstigma; openheid kan stress rond participatie verminderen. Mechanismen uit de cognitieve gedragstherapie worden ingezet.
Evidentie	<p>Het programma (ontworpen op basis van eerder onderzoek) wordt momenteel in beta-onderzoek in de VS, Europa, Australië en China getest en is ontworpen in de onderzoeksgroep van Patrick Corrigan. Auteurs zijn Patrick W. Corrigan en Blythe Buchholz. De werkzaamheid van het programma onderzocht in een RCT onder 100 personen. Deelnemers worden gerandomiseerd toegewezen aan de interventiegroep of op een wachtlijst gezet (controlegroep).</p> <p>Het programma van drie lessen wordt in een enkele week afgewerkt. Er worden op drie momenten vragenlijsten afgenomen (baseline, post-test en follow-up), aangaande zelfstigma, openheid, empowerment, zelfrespect, zelfvertrouwen en herstel. Doel is om te bepalen of het programma uitkomsten zoals stress rond geheimhouden dan wel openheid, zelfstigma, schaamte, geheimhouding, stigmastress en stigma als drempel om hulp te zoeken vermindert, in vergelijking met de controlegroep. Een additioneel doel is om te bepalen of de interventie gunstige(re) effecten heeft op empowerment, zelfrespect, zelfvertrouwen wat betreft openheid en kwaliteit van leven vergeleken met de controlegroep.</p>
Succesfactoren Aandachts-punten	<ul style="list-style-type: none"> • Tijdens de cursusbijeenkomsten wordt ruimte geboden aan beleving, emoties en cognities en wordt gewerkt aan de vaardigheden om negatieve gedachten opnieuw te kaderen ('cognitive reframing skills'). Daarbij wordt gebruik gemaakt van mechanismen uit de cognitieve gedragstherapie en zelfstigma als een irrationele overtuiging benaderd. • Lotgenotencontact en leiding door ervaringsdeskundigen. • Verdere succesfactoren en aandachtspunten moeten blijken uit de eerste studie.

Opmerkingen	<ul style="list-style-type: none"> • Een nadeel is dat het materiaal nog volledig in het Engels is. Het is door de gestructureerde opzet wel snel te vertalen. • Het gehele programma is als geheel vrij (met bronvermelding) te gebruiken. Een uitgebreid, gebruikersvriendelijk handboek is beschikbaar, net als een stap-voor-stap werkboek en corresponderende werkbladen. • Voor de evaluatie ligt een modelgetrouwheidsmaat klaar. • Een bijbehorend programma om ervaringsdeskundige bijeenkomstleiders te trainen is ook verkrijgbaar.
Verwijzingen	<p>Materiaal kan worden gedownload op de website van het National Consortium on Stigma and Empowerment, Illinois Institute of Technology. Aan het consortium verbonden onderzoekers werken aan verschillende universiteiten: Yale University, Pennsylvania, University, Rutgers University, Temple University, the University of Wisconsin, Illinois State University w.b. the University of Chicago.</p> <ul style="list-style-type: none"> • http://www.stigmaandempowerment.org/resources#Coming Out Proud program. Consortium website: http://www.stigmaandempowerment.org/

2. Kijk achter het etiket – Beyond the Label, Canada

Kortweg	Kijk achter het etiket is een set materialen gericht op hulpverleners in de ggz en/of verslavingszorg. Het biedt een interactief kader om stigma te bespreken, erover te leren en de effecten van stigma op mensen die met een combinatie van psychische aandoening(en) en verslaving kampen, te begrijpen en erop te reflecteren. Bijvoorbeeld de combinatie van een fobie en een alcoholprobleem, schizofrenie en cannabisverslaving, depressie en afhankelijkheid van slaappillen.
Doel	<ul style="list-style-type: none"> • Verminderen van negatieve attitudes tegenover cliënten bij hulpverleners. • Hulpverleners helpen toegankelijk te zijn en de ondersteunende praktijken en attitudes te borgen tegenover mensen met co-morbide stoornissen. • Hulpverleners in ggz en verslavingszorg een concreet hulpmiddel geven om in te zetten in hun eigen organisatie en bij doelgroepen in de gemeenschap rond psychiatrisch stigma te vergroten.
Doelgroep	<ul style="list-style-type: none"> • Hulpverleners in de ggz en verslavingszorg • Toepasbaar voor specifieke doelgroepen in de (lokale) gemeenschap
Strategie of rationale	Voorlichtingsstrategie, waarbij ook de contactstrategie kan worden ingezet (door ervaringsdeskundigen als co-faciliteerder te kiezen). Bewustwording bevorderen door deelnemers actief te laten meedoen.
Bereik	Over een periode van drie jaar (2002-2005) hebben 3983 deelnemers een

	van de 198 Beyond the Label bijeenkomsten bijgewoond.
Varianten	
Werkwijze Aanpak	<ul style="list-style-type: none"> • Beyond the Label bevat: • 10 ‘stigma-busting’ activiteiten waaruit gekozen kan worden (ze gaan in op feiten en mythen, bewustwording van taal, stigma als barrière voor herstel, manieren om antistigma-praktijken in het werk te verwerken, hoe hulpverleners deel van de oplossing kunnen worden. • Sheets om hand-outs van te maken • Achtergrondinformatie over stoornissen voor uitvoerders (‘faciliteerders’) • Tips voor presentatie en efficiënt gebruik van het materiaal • Discussiepunten • Voorbeelden van geschikte gelegenheden en publieksgroepen om de interventie in te zetten.
Kosten	<ul style="list-style-type: none"> • PDF is gratis te downloaden. Papier reader plus cd met hand-outs kost 24,95 (Canadese) dollar. • Kosten voor tijdbesteding workshopleiders. Materiaal moet worden vertaald. Programma zelf is vrij te gebruiken. Geen specifieke training op de toepassing nodig.
Beoogde resultaten of effecten	<ul style="list-style-type: none"> • Meer bewustwording en beter begrip van het stigma op het hebben van zowel een psychische aandoening als verslavingsproblemen. • Betere houding en adequater bewustzijn van de gevolgen van stigma bij hulpverleners • Grotere bereidheid (voorgenomen gedrag) om op stigmatisering te reageren als je het tegenkomt.
Methodische onderbouwing (theorie)	Ervaren stigma bij cliënten door gedrag of houding van hulpverleners is hoog. Door voorlichting, contact en training/educatie is die houding te beïnvloeden. Door hulpverleners in een training actief te laten meedoen (‘stigma busting’) kan het effect worden versterkt.
Evidentie	<ul style="list-style-type: none"> • Het materiaal is getest in 12 pilot workshops met 13 verschillende facilitators (uitvoerders), in 10 verschillende gemeenschappen in Ontario, Canada. 159 deelnemers deden mee en het effect is gemeten met een pre- en post test. • Deelnemers gaven aan dat hun begrip van co-morbide stoornissen toegenomen was, dat ze zich meer op hun gemak voelden in de omgang met zulke cliënten, dat ze zich bewuster waren van de gevolgen van stigma en meer bereid om stigma aan te pakken als ze het tegenkwamen.
Succesfactoren Aandachts- punten	<ul style="list-style-type: none"> • Met de modulair opgebouwde cursus is een antistigma-activiteit (voorlichting plus evt. contact) te schalen naar de beschikbare tijd, het specifieke doel en de behoeften van de doelgroep. Dit kan een kwartier, een dagdeel of een hele dag zijn. • Succesvoorwaarde is om een scherpe focus op het doel te houden. • Gemak waarmee de activiteiten kunnen worden verwerkt in andere leermodules. • Ook in te zetten als aanvulling op bijvoorbeeld een

	<p>deskundigheidsbevorderingstraining over co-morbide stoornissen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Flexibel inzetbaar. • Inzichtgevend zijn de oefeningen waarbij deelnemers in de schoenen van een gestigmatiseerd persoon gaan staan en aan den lijve ervaren hoe het is om onder een stigma gebukt te gaan.
Opmerkingen	<ul style="list-style-type: none"> • Het materiaal werd ontwikkeld door een team waarin twee ervaringsdeskundigen, een educatieve specialist en hulpverleners waren vertegenwoordigd. • Een nadeel is dat het materiaal nog volledig in het Engels is. Het is modulair gestructureerd, dus naar behoefte te vertalen. • Het gehele programma is als geheel vrij (met bronvermelding) te gebruiken. • Mogelijk zou het materiaal vertaald/geredigeerd kunnen worden voor gebruik in de Nederlandse ggz.
Verwijzingen	<ul style="list-style-type: none"> • Gibson e.a. (2005) • De interventie is ontwikkeld door het Centre for Addiction and Mental Health in Canada en is gratis te gebruiken. Bestellen via publications@camh.net. De pdf-versie van Gibson e.a. kan gratis worden gedownload. http://www.camh.net/beyond_the_label

3. In Our Own Voice NAMI – National Alliance on Mental Illness, VS

Kortweg	In Our Own Voice (IOOV-90) is een 90 minuten durend antistigma programma waarbij twee sprekers/ervaringsdeskundigen (van verschillende achtergronden) aan een groep, ondersteund door filmclips, uitleggen hoe een psychische aandoening én vooral het herstel ervan kunnen verlopen. Er is een verkorte variant ontwikkeld (IOOV-30). IOOV wordt door goed getrainde (ex-)cliënten uitgevoerd. Het accent ligt op herstel. Er is ook een variant voor familieleden.
Doel	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vermindering van stigma bij het publiek door de boodschap van hoop en herstel. 2. Empowerment bij uitvoerende ervaringsdeskundigen.
Doelgroep	Algemene gemengde publieksgroepen; cliëntgroepen, studenten, politiemensen, leraren, kerkgemeente, (lokale) politici of (ggz) hulpverleners.
Strategie of rationale	Voorlichting via persoonlijk contact door middel van ervaringsverhalen gepresenteerd door getrainde vrijwilligers. Positief effect op zowel empowerment en herstel, als op vermindering van stigma.
Bereik	Het programma draait in de VS al sinds 1997 en is inmiddels in 40 staten beschikbaar. Sinds die tijd zijn er meer dan 8000 vrijwillige presentatoren/sprekers getraind en werden 300.000 mensen bereikt.
Varianten	SOLVE (zie onder 4) is een variant, maar het accent ligt anders. IOOV is een van de succesvolste peer-to-peer programma's van de NAMI en wordt in de VS nationaal aangeboden. SOLVE is nieuwer en maakt voor onderzoek en evaluatie gebruik van materiaal dat door het onderzoek consortium o.l.v. Patrick Corrigan wordt geproduceerd (zie onder 4. voor de verwijzingen).
Werkwijze	<ul style="list-style-type: none"> • De sprekers / presentatoren worden getraind in het vertellen van hun

Aanpak	<p>verhaal, dat vooraf gestructureerd en geoefend wordt.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er wordt additioneel gebruikgemaakt van videofragmenten op een dvd. • Er is volop gelegenheid via vraag- en antwoordsessies om direct in contact te komen met mensen uit het publiek. • Feedback en vragen uit het publiek, dus publieksdeelname is een belangrijk onderdeel van de interventie. Hoe groter de betrokkenheid, hoe meer begrip en hoe meer beter het effect op stigma. • De aanpak en duur is gestandaardiseerd. • Evaluatie aan het eind is eveneens standaard.
Kosten	<p>Training voor deelnemers wordt gratis gehouden. De aanvragers van de voorlichting betalen een bedrag. Een fondssubsidie dekt de organisatiekosten.</p>
Beoogde resultaten of effecten	<p>Dubbel effect van empowerment bij de sprekers en vermindering van stigma.</p>
Methodische onderbouwing (theorie)	<p>De meerwaarde van voorlichting door ervaringsdeskundigen is goed onderbouwd.</p> <p>IOOV en ook SOLVE zijn voorbeelden van antistigma programma's die gebruikmaken van getrainde ervaringsdeskundigen. Aan de basis van deze programma's ligt het onderzoek naar de gunstige effecten van contact en naar de aanname dat het bij voorlichting over psychische aandoeningen verstandig is om de nadruk te leggen op beïnvloedbare psychosociale factoren, hoop en herstel.</p>
Evidentie	<p>Corrigan e.a. (2010) vergeleken de effecten van IOOV-90 /IOOV-30 groepen met die van een gewone educatieve uitleg rond misvattingen over psychische aandoeningen. Deelnemers aan de IOOV in elke variant stonden positiever tegenover iemand met een psychische aandoening dan de deelnemers uit de controlegroep. Perlick e.a. (2011) vergeleken de IOOV-familie-variant met een gewone psycho-educatiegroep door een hulpverlener. Deelnemers aan de eerste groep lieten meer daling in zelfstigma zien dan de tweede. Rusch e.a. (2008) vergeleken het effect van IOOV met dat van psycho-educatie (in dit geval het geven van informatie over hoe mensen met een psychische aandoening kunnen omgaan met een beperking). Twee groepen psychologiestudenten kregen eerst een IOOV-presentatie door twee personen met een bipolaire stoornis, enige dagen later gevolgd door een psycho-educatieve presentatie door een docent, en vice versa. In tegenstelling tot de psycho-educatie leidt de IOOV-presentatie tot significant afnemend stigma ten opzichte van bipolaire stoornis, unipolaire depressie en psychiatrische aandoeningen in het algemeen. De houding ten opzichte van schizofrenie bleef echter hetzelfde. Brennan & McGrew (2013) onderzochten de evaluaties door publieksdeelnemers van twee NAMI IOOV organisaties (n=599) en analyseerden de reacties, de effecten en eventuele verschillen in reactie tussen ervaringsdeskundigen en anderen. Zij concluderen dat het programma goed werkt.</p>
Succesfactoren	<ul style="list-style-type: none"> • Het persoonlijke contact en het delen van de persoonlijke ervaringen op

Aandachts- punten	<p>weg naar herstel maakt indruk en vermindert stigma.</p> <ul style="list-style-type: none"> • De onmiddellijke waardering van het publiek is groot. • Het doel is uitdrukkelijk om persoonlijk contact tussen sprekers en leden van het publiek tot stand te brengen (vraag- en antwoordsessies). • Mogelijkheid om in te spelen op moderne inzichten over het verminderen van de afstand tussen 'wij' en 'zij'. • Nadruk op continuüm beliefs en de grote invloed van psychosociale factoren bij het leren leven met een psychische aandoening. • De IOOV-interventie is ook voor familieleden toegepast.
Opmerkingen	<ul style="list-style-type: none"> • Het HEE-team (herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid) heeft een team van sprekers en biedt o.a. een cursus aan om een herstelverhaal te leren maken en te presenteren. • In een voorlichtingssessie kan de inzet van getraïneerde ervaringsdeskundigen worden gecombineerd met succesvolle films zoals Gekkenwerk (van HEE) of Verloren Jaren (Bas Labrouyère). De sprekers van deze projecten of andere ervaringsdeskundigen kunnen worden uitgenodigd. • De ambassadeurs van Samen Sterk kunnen hun verhaal doen. • Er is de pool van ex-Pandora ervaringsdeskundige voorlichters die bij het Landelijk Platform GGZ zijn ondergebracht. • Door en Voor is een cliëntgestuurde en consumerrun organisatie voor de ondersteuning van cliënten om hun maatschappelijk kansen en deelname te vergroten. Deze stichting beheert een database van ervaringsdeskundigen, op wie vanuit maatschappelijke organisaties, onderwijs of ggz een beroep kan worden gedaan om hun kennis en ervaring in te zetten bij hulpverlening, in projecten, bij voorlichting, voor opleidingen en dergelijke. • NB: niet altijd is het primaire doel antistigma. Wel is het verminderen van stigma een gunstig bijeffect.
Verwijzingen	<p>http://www.namicalifornia.org/stigma.php?page=ioov&lang=eng http://www.platformggz.nl/lpggz/pandora_voorlichtingen (gastlessen en voorlichting) http://www.hee-team.nl/cursusaanbod/herstel-verhalen-maken-en-presenteren http://www.verlorenjaren.nl/ http://www.platformggz.nl/lpggz/pandora_voorlichtingen https://www.doorenvoo.nl/informatie/10/Databank-ervaringsdeskundigen.html</p>

4. SOLVE Sharing our Lives, Voices and Experience – Mental Health Alliance, San Francisco, VS

Kortweg	<p>Het trainen van mensen met psychische problemen om hun persoonlijke ervaringen met ziekte, strijd, hoop en herstel te delen en via voorlichting verkeerde informatie of misvattingen te corrigeren. Deze mensen maken</p>
---------	--

	vervolgens deel uit van een sprekersbureau om op hun beurt met hun gestructureerde verhaal anderen te helpen en te inspireren. Het sprekersbureau regelt aanbod en vraag naar presentaties.
Doel	SOLVE is meer dan IOOV direct gericht op het verminderen van publiek stigma dat angst, schaamte en isolatie tot gevolg heeft. Het doel is om de kwaliteit van leven van mensen met psychische klachten te verbeteren via ervaringsdeskundige voorlichting (peer education). Daarmee wordt bewustwording in de omgeving bevorderd en worden vooroordelen en discriminatie van mensen die leven met een psychische aandoening tegengegaan. Het trainen van de ervaringsdeskundigen in het construeren van hun herstelverhaal is een middel.
Doelgroep	SOLVE-voorlichting kan aan allerlei publieksgroepen worden gegeven. Bij de diversiteit van het publiek kunnen passende sprekers worden gezocht.
Strategie of rationale	Een combinatie van voorlichting en contact.
Bereik	
Varianten	IOOV en SOLVE zijn te zien als varianten op hetzelfde thema.
Werkwijze Aanpak	<ul style="list-style-type: none"> • Mensen met persoonlijke ervaring met psychische aandoeningen kunnen zich aanmelden. • Zij moeten minimaal acht maanden meedoen aan het programma en aan twee trainingssessies van 3 uur deelnemen. • Zij moeten een oefenpresentatie maken. • Zij geven minimaal een presentatie per maand. • Ervaringsdeskundige sprekers kunnen verder drie voortgezette trainingen per jaar bijwonen en kunnen deelnemen aan ondersteunende bijeenkomsten met collega peer educators.
Kosten	De Californische Mental Health Association in San Francisco runt het programma. Kosten voor de deelnemers zijn er niet.
Beoogde resultaten of effecten	Vermindering van publiek stigma (primair) door meer bewustwording en kennis, vermindering zelfstigma door empowerment.
Methodische onderbouwing (theorie)	SOLVE is een van de programma's die in California tot stand komen in nauwe samenwerking met het onderzoekscentrum van Patrick Corrigan. Daar is standaardmateriaal ontwikkeld om te gebruiken door een ieder (of iedere instelling) die zo'n lokaal werkend programma voor stigmavermindering via peer education wil ontwikkelen. De standaardisering van formulieren voor aanmelding, werving, beoordeling van sprekers, trainingsbenodigheden, train-de-trainer cursussen, evaluatieformulieren en een modelgetrouwheidschaal is een stap voorwaarts.
Evidentie	Zie onder IOOV. <ul style="list-style-type: none"> • SOLVE wordt meegenomen in het community-based participatory research van Corrigan en zijn onderzoeksgroep. Er is een infrastructuur vanuit de Mental Health Association of San Francisco ter facilitering van SOLVE: training, facilitering via peer group sessies en verdiepende

	training.
Succesfactoren Aandachts- punten	Zie onder IOOV. <ul style="list-style-type: none"> Mits gestructureerd ingezet, is dit materiaal heel geschikt om SOLVE en met SOLVE vergelijkbare programma's van stigmareductie te stroomlijnen en effecten ervan te volgen.
Opmerkingen	Zie onder IOOV. <ul style="list-style-type: none"> Samenwerking in Nederland om de beschikbare expertise te verbinden en bijvoorbeeld met het Amerikaanse materiaal tot een Nederlands 'tweesnijdend zwaard' in de strijd tegen publiek stigma en zelfstigma te komen, is aan te bevelen. In Nederland zou een dergelijk programma door een cliëntgestuurd bureau van een ggz-instelling (zoals Bureau Herstel van de SBWU) kunnen worden gedraaid. Het vergt samenwerking in werving en training van ervaringsdeskundige bijeenkomstleiders en een infrastructuur om organisatorisch aan te haken.
Verwijzingen	Het Center for dignity, recovery & stigma elimination. http://www.mentalhealthsf.org/programs/the-center/ <ul style="list-style-type: none"> Dit centrum biedt heel veel materiaal voor de opzet en evaluatie van lokale initiatieven van stigmabestrijding waarbij ervaringsdeskundigen het voortouw nemen. Het onderzoek wordt uitgevoerd door het ermee verbonden onderzoek consortium onder leiding van Patrick Corrigan (zie onder 1. Uit de kast). De publicaties en ook verschillende bronnen en materialen (zoals de opzet van de trainingen voor ervaringsdeskundigen in het vormgeven en presenteren van het eigen verhaal) zijn te downloaden via: http://www.stigmaandempowerment.org/

5. Keuzehulp Openheid rond werk – CORAL-DA conceal or reveal decision-aid, UK

Kortweg	Of je wel of niet open bent over een psychische aandoening op je werk, is een persoonlijke beslissing die afhankelijk is van veel factoren (zoals formele positie volgens arbeidswetten), maar ook beïnvloed wordt door zelfstigma en publiek stigma. De keuze verdient aandacht en deze interventie is ontwikkeld om mensen te helpen die beslissing te nemen. De keuzehulp is gemodelleerd op soortgelijke hulpmiddelen voor het maken van keuzes bij medische beslissingen, die effectief bleken te zijn.
Doel	<ul style="list-style-type: none"> In het kader van herstel en re-integratie naar werk, mensen met een psychische aandoening helpen te beslissen over al dan niet open zijn over hun aandoening op het werk. Het doel is om de kennis over openheid (gevolgen) te vergroten, besluiteloosheid of keuzeconflict op te lossen en actief keuzegedrag te bevorderen. In de huidige vorm is het een instrument dat hulpverleners in de ggz (zoals jobcoaches) kunnen inzetten om cliënten te helpen die

	met die beslissing in de maag zitten.
Doelgroep	Mensen die herstellende zijn van een psychische aandoening.
Strategie of rationale	Succesvol herstel van sociale rollen, en met name werk hebben, is een belangrijke factor in het verminderen van zelfstigma én publiek stigma. Een keuzehulp kan iemand helpen gericht en zelfbewust wat betreft zijn aandoening werk te zoeken en erover in overleg te treden met een (potentiële) werkgever, wat uiteindelijk in hogere arbeidsdeelname kan uitmonden.
Bereik	De keuzetool is nog in de testfase. Na een eerste proef in 2012 is in 2013 een RCT afgerond. Aan deze RCT deden 80 cliënten mee.
Varianten	
Werkwijze Aanpak	De keuzehulp is een vragenlijst die helpt om de persoonlijke voor- en nadelen van openheid op een rij te krijgen (via een aantal gevalideerde instrumenten die gepercipieerd stigma, ervaren stigma, zelfstigma en verwachte discriminatie meten). De lijst brengt verder in kaart wat iemands behoeften zijn op het gebied van openheid (hoe hij met zijn aandoening versus de omgeving omgaat: coping en empowerment). Houding, normatieve opvattingen, gedragsintentie worden bij elkaar gebracht als manier om de beslissing te ondersteunen. De keuzehulp kan los worden gebruikt of in het kader van een hulpverleningsafspraken. Het bestaat uit 12 pagina's A4, met de volgende secties: (a) voor en nadelen van openheid; (b) persoonlijke behoeften wat betreft openheid; (c) individuele waarden die de invuller aan openheid koppelt; (d) wanneer vertel ik het; (e) wie vertel ik het; en (f) uiteindelijk beslissen. Secties b-e bevatten citaten van cliënten die bij het ontwikkelwerk als deelnemer betrokken waren. De laatste sectie vat samen en vraagt de lezer om een beslissing te nemen over wel of niet open zijn, en zo ja, tegenover wie, wanneer en wat precies te vertellen. Het kost mensen ongeveer een half uur om de keuzehulp te doorlopen.
Kosten	
Beoogde resultaten of effecten	Verwacht wordt dat minder intern conflict over open zijn of niet, en verder gekomen zijn in het beslisproces op zich, de gebruiker helpen om actief werk te zoeken en zich minder terug te trekken als gevolg van stigma (ook in andere domeinen). Deze hypothesen werden in de RCT getest. Er bleek bij de groep die de keuzehulp gebruikt had, sprake van minder keuzeconflict dan bij de controlegroep, ook na drie maanden follow-up.
Methodische onderbouwing	CORAL DA wordt ontwikkeld in de SAPPHERE onderzoeksgroep (research programme on stigma and discrimination in mental health, King's college, Londen). In deze onderzoeksgroep is ook het onderzoekswerk voor de

(theorie)	<p>Time to Change campagne gedaan.</p> <p>Er ligt o.a. een systematische studie aan ten grondslag naar de overtuigingen, gedragen en factoren die voor werkgevers en voor medewerkers met psychische aandoeningen een rol spelen als het om werk of werkplek gaat (Brohan e.a. 2012).</p>
Evidentie	<p>Henderson e.a. (2012); Brohan e.a. (2012); Henderson e.a. (2013).</p> <p>Na de positieve resultaten van een exploratief RCT (vermindering van keuzeconflict bij de onderzoeksgroep was significant groter dan bij de controlegroep, ook bij follow-up na drie maanden), zullen nu de potentiële voordelen ervan op werkzoekgedrag en werkzaam zijn worden getest in een definitieve RCT.</p>
Succesfactoren Aandachts- punten	<ul style="list-style-type: none"> • Het gaat er niet om dat iemand altijd open is over zijn aandoening of problemen, maar dat hij zich bewust is de voor- en nadelen, de gevolgen van de beslissing, de eigen behoeften en de waarde die hij hecht aan openheid. Een goed beslissingsproces kan óók rust geven over de beslissing om niet open te zijn! • Een goed tool dat ondersteunt bij het maken van de keuze open te zijn in een zo belangrijk domein als werk zou ook in Nederland een goede stap zijn.
Opmerkingen	<ul style="list-style-type: none"> • De keuzehulp is getest in een pilot als extra element ten opzichte van gewone begeleiding door een jobcoach, waarin stigma vermoedelijk minder gestructureerd en meer zijdelings aan de orde komt. • Onderzocht moet worden of de keuzehulp ook als losstaand tool effectief is. De resultaten uit de pilot zijn zeer positief. • Kenniscentrum Phrenos haalt deze keuzehulp naar Nederland. Het wordt gebruikt in een multi site trial onderzoek bij een Doorbraakproject met vroege psychose teams, als extra inzet bij IPS. • Een tegenhanger van een keuzehulp voor werknemers is goede informatie over omgaan met werknemers met een psychische aandoening of beperking voor werkgevers of personeelsfunctionarissen. In het najaar van 2013 startte bij Samen Sterk het speerpunt Stigma en werk, waarbij openheid een belangrijke rol speelt. Er worden o.a. werkambassadeurs aangetrokken om voor openheid op de werkplek te pleiten. Zie www.samensterktegenstigma.nl. • In Nederland is specifiek voor jongeren met een psychiatrische achtergrond die (gaan) studeren de brochure <i>Vertel ik het wel of vertel ik het niet</i> ontwikkeld. Het is een zelfhulpinstrument in een reeks van hulpmiddelen voor studenten met een psychische beperking.
Verwijzingen	<ul style="list-style-type: none"> • SAPHIRE-onderzoeksgroep: http://www.sapphire.iop.kcl.ac.uk/Default.html • Alle door de onderzoeksgroep ontwikkelde meetinstrumenten zijn voor onderzoekers en professionals in de zorgsector op aanvraag gratis beschikbaar.

	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Vertel ik het wel of vertel ik het niet</i> (2004) is te downloaden op de website van het Expertisecentrum Begeleid leren. http://www.begeleidleren.nl/informatie-en-tips/brochures/ • In het domein werk zijn in het buitenland verschillende programma's gericht op werkgevers en personeelsmanagers over omgaan met werknemers met psychische aandoeningen en het aanpassen van de arbeidsomgeving. Bijvoorbeeld het Mindful Employer programma van SANE in Australia http://www.mindfulemployer.org/index.php/mindful-employer. In een samenwerking tussen het Britse Mind en een beroepsvereniging verscheen een goede handleiding voor managers en personeelsfunctionarissen over hoe om te gaan met openheid. http://www.cipd.co.uk/publicpolicy/policy-reports/mental-health-work-disclosure-tools.aspx
--	--

6. Wijk en psychiatrie¹⁷

Kortweg	<p>Wijk en psychiatrie is een sociale interventie in een specifieke context. Er zijn binnen het welzijnswerk aanpassingen gedaan om mensen met een psychiatrische achtergrond een gastvrij onthaal te geven. De directe leefomgeving van deelnemers is het uitgangspunt en de buurt/buurtbewoners worden betrokken in een beeldvorming- veranderingproces. Gewoon meedoen en je niet alleen voelen in de buurt waar je woont is het doel. Participatie impliceert ook contacten met andere wijkbewoners als burgers in de samenleving. Wijk en psychiatrie wil isolement en uitsluiting tegengaan door ontmoetingsplekken te creëren en de drempel naar (werk- en vrije tijd)activiteiten te verlagen. Verder brengt de methode professionals uit verschillende domeinen bij elkaar om in de wijk samen te werken aan een gedeeld doel: de aansluiting in de eigen buurt van mensen met psychische beperkingen te verbeteren en hun sociale netwerk te vergroten.</p> <p>Daaronder valt ook het ondersteunen van individuele deelnemers bij contacten en activiteiten. De methodiek wordt uitgevoerd in een samenwerking tussen welzijnsorganisaties, zorginstellingen en vrijwilligers- en cliëntenorganisaties. Er is geen duidelijke scheiding tussen zorg en welzijn. Na acht jaar ervaring lijken de activiteiten uit te monden in een nieuwe vorm van intersectorale samenwerking.</p>
Doel	Vergroten participatie van mensen met psychische aandoeningen in hun leefomgeving, verminderen eenzaamheid en tegengaan van sociale uitsluiting. De methode heeft daarnaast doelen op het niveau van de wijk en de organisaties die in de samenwerking worden betrokken.
Doelgroep	1. Mensen met een psychische aandoening.

¹⁷ De informatie in dit schema is ontleend aan de beschrijving van de methodiek in de Databank effectieve sociale interventies van Movisie.

	<ol style="list-style-type: none"> 2. Welzijns- en zorgorganisaties die deze mensen in behandeling of begeleiding hebben en hun professionals en vrijwilligers. 3. Overige organisaties die aanwezig of werkzaam zijn in de wijk. 4. Weerbare burgers in de wijk.
Strategie of rationale	Stigmavermindering is een bijkomend, indirect effect van participatie en contact.
Bereik	Deze methode is ontwikkeld vanaf 2005 in Amersfoort-Schothorst en is daarna uitgebreid naar verschillende wijken. De methode is ook ingevoerd in Soest en Veenendaal.
Varianten	Vergelijkbare initiatieven zijn: burgerinitiatief 't Trefpunt De Bilt (Karbouniaris, 2010; Karbouniaris & Wilken, 2010), MSS Eindhoven (Henkens, 2010; intensiever en initiatief vanuit de ggz, terwijl Wijk en psychiatrie een initiatief vanuit het welzijnswerk is) en Schakels in de buurt, Amersfoort (Wilken en Dankers, 2010). In twee wijken is Wijk en psychiatrie geïncorporeerd bij Schakels in de buurt. Effectonderzoek naar de beide laatste varianten kunnen worden gezien als indirect ondersteunend bewijs voor Wijk en psychiatrie. Zie ook De Brouwerij MoleMan-Tielens. http://www.molemann.nl/tielens/
Werkwijze Aanpak	<ul style="list-style-type: none"> • Er wordt langs twee sporen gewerkt. Het eerste traject betreft het scheppen van een infrastructuur van ontmoetingsplekken voor laagdrempelig contact en activiteiten op wijkniveau. Langs het tweede spoor wordt contact tussen mensen uit de doelgroep en andere wijkbewoners bevorderd doormiddel van toeleiding, het maken van verbinding en ondersteuning van deelnemers bij contacten en activiteiten. • De methode is gestructureerd, gefaseerd en beschreven in een handleiding. Er worden een voorbereidings- en een implementatiefase onderscheiden.
Kosten	De kosten bestaan voornamelijk uit personele lasten. Daarnaast is er budget nodig voor training en organisatie- en activiteitenkosten. De inzet van de leden van de begeleidingsgroep wordt door de betrokken organisaties gefinancierd uit reguliere middelen. Verdere informatie biedt de handleiding.
Beoogde resultaten of effecten	Meer mensen met een psychische aandoening actief bij wijkactiviteiten, minder ervaren eenzaamheid, meer aandacht vanuit de betrokken organisaties voor deze doelgroep en hun functioneren in de wijk.
Methodische onderbouwing (theorie)	De methode is onderbouwd met de principes uit het kwartiermaken (Kal, 2001; Kal, Post & Scholtens, 2012), de presentietheorie (Baart, 2001) en de theorieën over rehabilitatie en maatschappelijke steunsystemen (MSS) (zie o.a. Van Weeghel & Droes, 1999; Wilken & Den Hollander, 1999, 2012) en empowerment (Van Regenmortel, 2008). Kwartiermaken richt zich zowel op de persoon die vanwege beperkingen niet zo gemakkelijk meedoet, als op de omgeving waar die persoon mee zou willen doen. De presentiebenadering draait om zorgvuldigheid in bejegening van kwetsbare

	<p>personen die zich niet (meer) in tel voelen en vraagt de professional om niet de eigen agenda, maar de percepties van de ander centraal te stellen. Kwartiermaken en presentie zijn beide rehabilitatiebenaderingen die mensen met psychosociale beperkingen ondersteunen bij het vergroten van hun kwaliteit van leven en het vervullen van sociale rollen. Een MSS is een gecoördineerd netwerk van personen, diensten en voorzieningen waarvan kwetsbare mensen zelf deel uitmaken en dat hen – en eventueel aanwezige mantelzorgers – op vele manieren ondersteunt bij het participeren in de samenleving. Doel is het ontwikkelen van ‘trekkracht’ (of ‘pull’) in de samenleving, voor mensen die ‘anders’ zijn, naast de ‘push’ uit de reguliere voorzieningen (Van Regenmortel, 2008).</p>
Evidentie	<p>Er zijn twee interne onderzoeken gedaan naar praktijkervaringen. Professionals zijn positief over het werken met de methode en de behaalde resultaten. De meeste deelnemers doen tijdens de activiteiten nieuwe contacten op. Het gaat hier met name om contacten met lotgenoten en in mindere mate met andere buurtbewoners. Uit een intern monitoringonderzoek blijkt dat iets minder dan de helft van de geïnterviewde deelnemers iets actiefs doen in de buurt en driekwart van hen heeft het gevoel er (weer) bij te horen in de samenleving. Brettschneider e.a. (2007); Karbouniaris & Wilken (2012).</p>
Succesfactoren Aandachts- punten	<ul style="list-style-type: none"> • Samenwerking tussen zorg- en welzijnsaanbieders in een maatschappelijk steunsysteem op wijkniveau, gericht op mensen met een psychische beperking in een achtergestelde positie. • Toeleiding van cliënten van zorgorganisaties naar algemene (welzijns)voorzieningen in de wijk. • De inzet van professionals die als consultant, intermediair en kwartiermaker fungeren en op een outreachende, presentiegerichte wijze werken. • Signalering van sociaal isolement en het bieden van bijbehorende ondersteuning van deze specifieke doelgroep door welzijnsprofessionals en vrijwilligers. • Het organiseren van passende activiteiten voor de doelgroep die een brug kunnen slaan naar andere activiteiten en (vrijwilligers)werk. • Actieve inzet van mensen met psychische beperkingen zelf bij de activiteiten (empowerment). • Een combinatie van uitgangspunten en werkwijzen gebaseerd op rehabilitatie, kwartiermaken, presentie en krachtgericht werken.
Opmerkingen	<ul style="list-style-type: none"> • Deze samenwerkingsvorm op wijkniveau waarin de grenzen tussen rehabilitatie en welzijnswerk vervagen biedt een kader om ook specifieke antistigma-activiteiten een plaats te geven. • Gezien de transities van AWBZ naar Wmo en verdere extramuralisering van de ggz biedt de methodiek een goed handvat voor de begeleiding van de sociale (re-)integratie in de wijk van mensen met psychische aandoeningen. Er is een implementatiepad uitgezet voor de noodzakelijke intersectorale samenwerking en de resultaten zijn bemoedigend.

	<ul style="list-style-type: none"> Deze aanpak sluit aan bij het idee (Stuart e.a., 2012) dat antistigma programma's niet per definitie nationaal gecoördineerd hoeven zijn, duur of voorzien van een gecompliceerde organisatiestructuur. Het is een voorbeeld van een kader geworteld in de lokale gemeenschap waarin in de samenwerking ontstane netwerken van professionals, vrijwilligers en ervaringsdeskundigen uiteenlopende activiteiten of initiatieven een plaats kunnen geven.
Verwijzingen	<ul style="list-style-type: none"> In 2013 werd de Handleiding uit 2007, een systematische beschrijving van de methode, vernieuwd. Deze is te downloaden in de databank Effectieve sociale interventies van Movisie. http://www.movisie.nl/esi/wijk-psihiatrie Daarnaast is er ondersteunend materiaal ontwikkeld voor een startbijeenkomst en het werken in groepen. De materialen zijn op te vragen bij de coördinator van Wijk en Psychiatrie en bij het Kenniscentrum Sociale Innovatie van de Hogeschool Utrecht (lectoraat Participatie, zorg en ondersteuning). http://www.socialeinnovatie.onderzoek.hu.nl/Data/Lectoraten/Participatie%20Zorg%20en%20Ondersteuning.aspx Stichting Welzijn Amersfoort en Hogeschool Utrecht kunnen training en coaching verzorgen in de WeP-benadering. Op de eigen website www.wijkenpsychiatrie.nl van Amersfoort is praktische informatie te vinden.

3.3 Emerging practices: inspirerende voorbeelden

Er zijn wereldwijd enorm veel initiatieven op het gebied van stigmabestrijding; sommige rijp, sommige groen, sommige met een bredere insteek (zoals Living Library die diversiteit en tolerantie tot doel heeft, maar die indirect ook destigmatiserend werkt).

Deze selectie laat zien hoe verschillend en (on)orthodox stigma kan worden aangepakt. Laat je inspireren door deze voorbeelden. Sommige vinden in Nederland al een bodem, en andere verdienen het om hier een kans te krijgen of verder uitgewerkt te worden.

7. Photovoice

Kortweg	Photovoice is een project of cursus waarin mensen met een psychische aandoening zich bewust worden van het stigma dat erom heen hangt, en van (zelf)stigma met als doel er beter mee te kunnen omgaan. Al of niet kan er een presentatie aan worden toegevoegd waarin mensen hun foto en hun verhaal presenteren. Dan wordt kwetsbaarheid empowerend en helend. Wat betreft het publieke stigma leidt het contact tussen mensen met en zonder psychische aandoening die de presentatie bijwonen tot meer begrip en bijstelling van houding en emoties.
Doel	Photovoice wil stigma en zelfstigma van mensen met een psychische aandoening (met name cliënten in de psychiatrie) bespreekbaar maken en bij cliënten en patiënten bewustwording van hun kracht om te herstellen

	(HEE, herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid) op gang brengen. Secundair is het doel (via de presentaties) ruimte te scheppen voor grotere openheid over psychische aandoeningen.
Doelgroep	Mensen die behandeld worden in de psychiatrie, met een psychische aandoening of psychische klachten. Aan het eind van de cursus wordt het werk gepresenteerd en via deze presentaties wordt ook de omgeving van deze mensen bereikt. Een presentatie kan worden toegespitst op maatschappelijke doelgroepen: scholen, gemeenten, politie, UWV, werkgevers en maatschappelijke organisaties.
Strategie of rationale	Veel mensen met een psychische aandoening hebben meer last van stigma en zelfstigma dan van hun (resterende) psychische kwetsbaarheid zelf. Het tekort aan aandacht voor (zelf)stigma remt de re-integratie van deze groep op de arbeidsmarkt en in de samenleving extra. Photovoice werkt (1) herstelondersteunend via het bewustwordingsproces van eigen kracht voor mensen in herstel en (2) maakt in een presentatie ook de omgeving bewust van de belemmeringen die zij in de samenleving ervaren als gevolg van stigmatiserende houdingen en stereotype opvattingen bij organisaties en medeburgers.
Bereik	Een Photovoice-cursus of presentatie heeft een regionaal bereik. Het wordt in Zuid-Nederland door een ggz-instelling standaard toegepast (4 x per jaar een groep). Voor de presentatie is toepassing voor specifieke doelgroepen of bij specifieke organisaties is mogelijk.
Varianten	<ul style="list-style-type: none"> • Via het HEE-team worden Photovoice-cursussen verspreid, aangeboden door Yucare. • Het gebruik van kunstzinnige elementen (theater, toneel, film, video, gedichten) in de verwerking en presentatie van ervaringen is op verschillende plaatsen in de wereld beproefd. Een aansprekend project is Erasing the Distance in Chicago: www.erasingthedistance.org. • Gemeenschappelijk is dat de nadruk ligt op het herstel van een aandoening dat de mythe 'eens patiënt, altijd patiënt' wordt ontkracht. • In Nederland kan theatergroep De Firma Zorgbehang worden genoemd; ervaringsdeskundige acteurs die theater en toneel maken met inside-kennis van de ggz. http://www.defirmazorgbehang.nl/
Werkwijze Aanpak	<ul style="list-style-type: none"> • In twaalf bijeenkomsten maken mensen met psychische aandoeningen een bewustwordingsproces door rond stigma en zelfstigma en van wat het etiketteren met hen doet. • In een persoonlijke en interactieve setting (met gemiddeld zes personen per groep) gaan de deelnemers (opnieuw) op zoek naar hun eigen talenten en kwaliteiten die door stigma en zelfstigma vaak ondergesneeuwd zijn. Er wordt toegewerkt naar een presentatie met hun foto of foto's en/of hun verhaal over wat stigma en zelfstigma betekent. Aan de hand van hun foto delen deelnemers dit verhaal met een publiek. • De toehoorders worden vervolgens uitgenodigd hun ervaringen te delen. Er ontstaat zo wederzijds begrip. De cursus wordt geleid door ervaringsdeskundige begeleiders.
Kosten	<ul style="list-style-type: none"> • Voor cliënten is de cursus onderdeel van het aanbod van Ggz-Breburg.

	<p>Voor een externe presentatie wordt een vergoeding gevraagd voor de (ex)-cliënten en voor de begeleiders.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ook de via HEE aangeboden cursus wordt afgenomen door GGZ-instellingen.
(Beoogde) Resultaten of effecten	<ul style="list-style-type: none"> • Er zijn verschillende Photovoice cursussen in Noord-Brabant georganiseerd en één cursus in regio Rotterdam. GGZ Breburg organiseert vier groepen per jaar op vier locaties. Er zijn diverse (externe) presentaties door Photovoice-deelnemers gehouden, o.a. in een kerk, in het gemeentehuis, bij de maatschappelijke opvang en bij het Landelijk Steunpunt Kwartiermaken. • In totaal zijn er ruim vijfhonderd toehoorders geweest. • Een Photovoicegroep verzorgde een presentatie op de landelijke Breingeindag 2013. • Ervaring en bewustwording bij deelnemers van waar zij zelf staan en wat stigma en zelfstigma met hen doen. Dat leidt tot minder schaamte en een groter gevoel van eigenwaarde. • Bewustwording van de effecten van stigma voor de omgeving van de cursisten (familie, vrienden, clubs; publiek uitgenodigd voor de presentatie). • Bij de presentatie aan het eind van de cursus komt er werkelijk contact tot stand. Doordat mensen 'uit de kast' komen en iets van hun innerlijk leven laten zien, durven toehoorders ook persoonlijker te worden. • Photovoice draagt bij aan begrip voor en een positieve beeldvorming over mensen met een psychische aandoening. • Voor zover de organisatie dit in beeld heeft, staan cursisten na de cursus bewuster en vaak positiever in hun (vrijwilligers)werk. • Relatief nieuw zijn de 'externe' presentaties, in principe los van de oorspronkelijke cursus die deelnemers besluiten met hun foto/verhaal in een presentatie in eigen kring. • Er is inmiddels een groep van 30 tot 40 mensen die ingezet kunnen worden voor een presentatie buiten de context van de eigen cursus.
Methodische onderbouwing (theorie)	<ul style="list-style-type: none"> • Er is geen sprake van een eigen methodische onderbouwing. Intern gaat het om empowerment kweken in het proces van herstel en acceptatie, en het verminderen van zelfstigma. • De presentatie buiten de directe eigen kring (op uitnodiging) stoelt op de contactstrategie. Het gaat om het tot stand brengen van een ontmoeting en om openheid over wat stigma met iemand doet. • De waardering van kracht-door-kwetsbaarheid bij het publiek is groot en de impact is afhankelijk van de diepgang van de ontmoeting (grote publieksgroep en hun betrokkenheid). Doordat mensen een heel andere kant van iemand met een psychische aandoening zien, kunnen ze door het etiket en hun (vooropgezette) meningen of oordelen heen kijken. Dat werkt destigmatiserend.
Evidentie	<ul style="list-style-type: none"> • Met de deelnemers wordt het proces geëvalueerd. Bij presentaties is duidelijk dat kracht-in-kwetsbaarheid zeer gewaardeerd wordt door het aanwezige publiek.

	<ul style="list-style-type: none"> • De externe werking van de presentaties van Photovoice zijn onderzocht in een afstudeeronderzoek (Hendriks, 2012). Zij deed een voor- en een nameting met behulp van een vragenlijst, gemodelleerd naar een eerder in een Belgisch onderzoek gebruikte lijst die vroeg naar een aantal bekende vooroordelen. Het publiek was een groep die redelijk bekend was met psychische aandoeningen en had al een vrij positieve houding. Echter, zelfs dan is sprake van verbetering. Gevraagd naar de motivatie om na de presentatie zich als ‘maatje’ in een maatjesproject op te geven, geven meer mensen positief antwoord. • Russinova et al. (2014) vonden in een RCT uitgevoerd in het Center for Psychiatric Rehabilitation van Boston University onder 82 patiënten met ernstige psychische aandoeningen dat bij deelnemers aan een peer run interventie waarvan Photovoice onderdeel was, het zelfstigma significant was verminderd. Ook konden zij beter omgaan met publiek stigma en waren hun scores op herstelmaten zoals ervaren herstel beter dan van respondenten uit de controlegroep.
<p>Succesfactoren Aandachts- punten</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aan de verwerking van alle emoties wordt in de cursusbijeenkomsten ruimte geboden. Deelnemers worden gestimuleerd om ze zoveel mogelijk te uiten. Verkennen van die emoties vormt een belangrijk onderdeel van de bewustwording. • De presentaties worden zowel pijnlijk als helend ervaren. De cursus richt zich op pijnlijke processen en zaken waarover het vaak niet makkelijk praten is. Humor is daarbij het perfecte ingrediënt om het af en toe iets luchtiger te maken. Dit zonder af te doen aan de onderliggende emoties. • Leiding door ervaringsdeskundige leiders <ul style="list-style-type: none"> ○ Houd het persoonlijk. ○ Hoewel deelname aan de presentatie de werkzaamheid verhoogt, laat de presentatie optioneel (ook na afloop van de cursus zal de drempel om voor het publiek een verhaal te doen nog te hoog zijn voor sommige personen). ○ Praat zoveel mogelijk vanuit eigen ervaringen. <p>Aanbeveling uit onderzoek</p> <ul style="list-style-type: none"> • Liever klein dan groot publiek. Met kleinere groepen (ca. 10 mensen), zijn de nagesprekken diepgaander. Mensen hebben meer ruimte om te vertellen wat men kwijt wil. Het voelt voor het publiek ook betrouwbaarder aan. • Probeer een publiek te bereiken dat nog niet (veel) in contact is geweest met mensen met psychische problemen. Onder het huidige publiek is het aandeel bezoekers met een vrij positief beeld relatief groot. Het effect zal zichtbaarder worden bij een publiek dat minder bekend is met (mensen met) psychische aandoeningen. • Tijd hebben en nemen voor een nagesprek. Daardoor kan het contact zich verdiepen en meer onderwerpen bestrijken. • Combineer een stigma- met een herstelverhaal. Het onderzoek wees uit dat de presentatie waarbij de sprekers twee verhalen vertelden in plaats

	van één, meer indruk maakte en meer verschil liet zien in de beeldvorming.
Opmerkingen	
Verwijzingen en contact	<p><i>Photovoice Noord Brabant</i> is een samenwerking tussen zzp'er Madeleine Prinsen en Dominique Leenders van GGz Breburg. In de uitvoering in Rotterdam werkt Prinsen samen met andere ervaringsdeskundigen. www.ggzbreburg.nl.</p> <p>Contactpersonen Madeleine Prinsen (kwartiermaker); Dominique Leenders (kwartiermaker). Centrum voor Herstel en Ervaringsdeskundigheid, GGz Breburg. T 088 016 21 41 M 06 22 55 17 67</p> <p>E: madeleineprinsen@hotmail.nl ; d.leenders@ggzbreburg.nl</p> <p><i>HEE-team/Yucare</i>. Het HEE-team verspreidt de Fotovoice-cursus ontwikkeld door Yucare. www.yucare.nl, Chantal Schiks. Aanmelding via het HEE-team. http://www.hee-team.nl/</p>

8. Kijk mij nou! – Herstel in Beeld, Nederland

Kortweg	Veel van de hier besproken praktijken zijn gericht op stigmabestrijding voor meer ambulante cliënten die actief worden ondersteund bij re-integratie. Kijk mij nou! Herstel in Beeld is specifiek ontworpen voor mensen met chronische problematiek (langdurige ggz). Fotografie wordt ingezet als verpleegkundige interventie bij herstelondersteuning. Door middel van fotoportretten worden deelnemers zich bewust van wat ze belangrijk vinden in het leven. Hun zelfbeeld verbetert en ze denken na over hoe zij zichzelf laten zien met een fotoverhaal, aan anderen, in eerste instantie de begeleider.
Doel	Kijk mij nou! stimuleert herstelondersteunend werken door concrete individuele herstelactiviteiten te plannen, uit te voeren en na te bespreken aan de hand van (zelf) gemaakte foto's. Doel is om het zelfbeeld positief te veranderen en de werkrelatie tussen begeleider/verpleegkundige en patiënt te verrijken. De training in de methodiek draait om het sensitief maken van verpleegkundige begeleiders voor herstelondersteuning en ze tegelijk een instrument ervoor aan te reiken.
Doelgroep	Cliënten die langdurig verblijven in ggz-instellingen en professionals in de ggz: verpleegkundigen, SPW-ers, SPH-ers, ervaringsdeskundigen, psychiaters, psychologen, SPV'en.
Strategie of rationale	Het vertellen van hun verhaal aan de hand van foto's biedt cliënten de kans om naar een nieuw perspectief op hun leven te groeien. Het fotograferen helpt om de aanzet tot herstel te vinden, de foto's leggen dat vast in een tastbare herinnering van hoop en inspiratie. Foto's kunnen worden gebruikt om emoties en ervaringen te delen met anderen, als aanleiding voor verhalen en verwachtingen. Daarmee wordt het verhaal achter de foto een gezamenlijke ervaring die bijdraagt tot dieper en rijker contact, en een uitdaging, een vertrekpunt voor de agenda van verder herstel: om mensen (weer) in hun kracht te zetten. Zelfbeeld verbeteren is primair, de vermindering van zelfstigma is een

	secundair doel. Mogelijk helpt deze benadering ook tegen het stigma onder ggz-hulpverleners, wanneer begeleiders ervaren dat ook voor deze groep herstellmogelijkheden worden aangeboord.
Bereik	Niet bekend
Varianten	
Werkwijze Aanpak	<p><i>Instrument</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Cliënten worden verdeeld in kleine groepen. Ze krijgen een wegwerpcamera om foto's te maken van wat zij in hun leven van hier-en-nu belangrijk en waardevol vinden. • Foto's worden vervolgens in het bijzijn van twee begeleiders in een aantal groepsbijeenkomsten besproken. • Elke deelnemer selecteert foto's die zijn of haar verhaal het best illustreren voor een expositie waarvoor ook buitenstaanders worden uitgenodigd. • Kort daarna volgt een tweede ronde, nu met als opdracht om foto's te maken op basis van wie of wat de deelnemers over een paar jaar willen zijn. <p><i>Methodiek</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Sinds 2012 wordt de methodiek mede vormgegeven door een inspirerende tentoonstelling van de fotoverhalen van geportretteerde cliënten uit de individuele trajecten in de afgelopen jaren. De tentoonstelling blijft een aantal weken op de (trainings)locatie te zien. Tijdens een werkconferentie wordt de tentoonstelling geopend en zij is dan onderdeel van de training/workshop in de methodiek. De training kan gecombineerd worden met coaching tijdens terugkombijeenkomsten. • De interventie wordt in company aangeboden in samenwerking met de RINO-Groep. In de werkconferentie staat herstel- en krachtgerichtwerken centraal (volgens het strengths model). • In het middagdeel zijn er workshops Herstelondersteunende zorg volgens het strengths model voor werkers en cliënten; creatief denken/motiverende gesprekstechnieken en Ervaringen van herstel door ervaringsdeskundige en projectleider. • In drie terugkommiddagen worden medewerkers gecoacht bij de implementatie van de methodiek aan de hand van praktijkopdrachten.
Kosten	<i>Methodiektrainingen:</i> opvragen bij www.herstel4y.nl . De ontwikkelaars richten zich op ggz-instellingen, universiteiten en hogescholen. De extra kosten van de interventie zelf blijven beperkt tot de kosten van de wegwerpcamera's.
(Beoogde) Resultaten of effecten	<ul style="list-style-type: none"> • Verbetering zelfbeeld bij patiënten en vermindering zelfstigma. • Een concrete methodiek voor herstelondersteunend werken voor begeleiders die daarmee bijdragen aan het in hun kracht zetten van patiënten of cliënten. • Indirect vermindering stigma in de ggz.
Methodische	<ul style="list-style-type: none"> • De methode is ontwikkeld op basis van het promotieonderzoek van

onderbouwing (theorie)	<p>ontwikkelaar (en verpleegkundig specialist) Jan Sitvast over therapeutische toepassingen van fotografie in de ggz (Sitvast, 2011). Hij ging na wat de werking was van het fotografie-instrument.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het krachtenmodel is goed onderbouwd (Rapp & Goscha, 2006) en in Nederland in gebruik als aanvulling op rehabilitatiemethodieken zoals het SRH (Wilkens & Den Hollander, 2012) en bij Herstelwerk, methodiek voor de maatschappelijke opvang (Wolf, 2012).
Evidentie	Het promotieonderzoek op basis van participierend observatie en een analyse van de fotoverhalen verwerkte de ervaringen van 42 deelnemers (Sitvast, 2011).
Succesfactoren Aandachts-punten	<ul style="list-style-type: none"> • De interventie is een goede aanvulling op de verbale methodes in de psychiatrie, juist voor mensen die vaak cognitieve en verbale beperkingen hebben. • Het fotografie-instrument geeft verpleegkundigen een handvat om cliënten te helpen om hun bestaan boven de ziekte uit te tillen. • Het biedt aanknopingspunten om herstelaanzetten te vinden en daarmee de cliënt te motiveren en in zijn kracht te laten komen (krachtenbenadering). Daarbij sluit de professional aan bij de wensen en voorkeuren van de cliënt. • Het helpt de professional de cliënt te helpen om veerkracht te ontdekken en die te benutten om met tegenslagen om te gaan. • Vooral: het is leuk om te doen! Bezig zijn met fotograferen wordt niet als therapie ervaren. Daardoor ontstaat er een prettige sfeer waarin mensen gemakkelijk contact maken.
Opmerkingen	<ul style="list-style-type: none"> • Bijzonder is de specifieke combinatie van de hersteloriëntering van de interventie en de indirecte werking op stigma binnen de muren. • Bijzonder is ook dat het een instrument is om door verpleegkundigen te worden ingezet. Zij krijgen een goed extra hulpmiddel om mensen te ondersteunen in het leren omgaan met de gevolgen van de ziekte en met manieren om daar betekenis aan te geven.
Verwijzingen en contact	www.herstel4you.nl

9. Mensenbieb – Living Library, Human Library, internationaal

Kortweg	<p>Een levende bibliotheek, ofwel een verzameling levende boeken of verhalen. <i>'Don't judge a book by its cover'</i>. Op veel plaatsen in de wereld worden met dit idee vooroordelen bestreden, stereotypen weerlegd en dus ook stigma bestreden vanuit de kracht van de ontmoeting. De Mensenbieb draait om ontmoetingen van mensen die op enigerlei manier anders zijn met mensen die niet op die manier afwijken (religie, gender, vluchtelingen). Bezoekers van een Mensenbieb kunnen iemand tijdelijk 'lenen', waarna de lener vragen kan stellen of een gesprek aangaan of het 'boek' zijn of haar 'verhaal' kan doen. De organisator heeft een bestand 'boeken' (A4'tje met foto en een 'etiket' met een kernbeschrijving) waarop een 'lener' dat 'boek' voor een half uur kan lenen. Er komt een één-op-één ontmoeting tot stand</p>
---------	--

	met mensen die je in een gewone situatie niet zomaar treft. Toegepast op de doelgroep mensen met psychische beperkingen, kan iemand met bijvoorbeeld een diagnose borderline persoonlijkheidsstoornis zijn of haar (herstel)verhaal delen, zodat begrip en acceptatie kunnen ontstaan.
Doel	Doorbreken van stereotiepe beelden, vooroordelen en vermindering van stigma en uitsluiting via contact.
Doelgroep	Algemene of gerichte doelgroepen, afhankelijk van de 'boeken' en het beoogde doel.
Strategie of rationale	Contactstrategie. Via het concept kan ook voorlichting door ervaringsdeskundigen worden gegeven. Maar in principe honoreert de Mensenbieb nieuwsgierigheid naar mensen die anders zijn en faciliteert het leggen van contacten tussen 'zij' en 'wij', zodanig dat die afstand in de persoonlijke ontmoeting niet meer wordt ervaren. Daarmee is het een heel flexibel tool dat meer de insteek kiest van stimuleren van iets positiefs (diversiteit), dan de nadruk legt op bestrijden van iets negatiefs (stigma).
Bereik	Het concept is rond 2000 in Denemarken ontstaan en heeft overal in de wereld navolging gevonden. Het wordt toegepast in allerlei settings en locaties.
Varianten	Human library, Living Library http://humanlibrary.org/what-is-the-living-library.html
Werkwijze Aanpak	<ul style="list-style-type: none"> • Een organisator/initiatiefnemer treedt op als bibliothecaris, zorgt voor een overzicht van de boeken die kunnen worden uitgeleend. • De organisator selecteert de 'boeken' en begeleidt bij 'openingstijden' de 'boeken' en de 'leners'. • Tijdens openingstijden kunnen leners terecht om de mensenboeken te lenen voor een half uur of drie kwartier. • Soms met 'leners', altijd met 'boeken' wordt geëvalueerd.
Kosten	Geen voor deelnemers. Organisatie en werving kost tijd en dus personele inzet.
(Beoogde) Resultaten of effecten	Doorbreken van stereotiepe beelden, vooroordelen en vermindering van stigma en uitsluiting via contact en dialoog.
Methodische onderbouwing (theorie)	Secundair w.b. contact- en voorlichtingsstrategie. De activiteit gaat uit van de kracht van verhalen delen' en open contact op basis van gelijkwaardigheid.
Evidentie	<ul style="list-style-type: none"> • In Australië is de Human Library heel vaak toegepast ter bestrijding van racisme. In 2012 verscheen een studie naar de werking van de Living Libraries specifiek op het gebied van racismebestrijding (Dreher & Mowbray, 2012). De auteurs zien beperkingen, o.a. omdat ze de effecten van het contact toch beschouwen als te individueel, zonder aanwijzingen voor structurele veranderingen. Als eerste stap ter bewustwording is het echter een waardevol instrument. Sterke punten vinden zij de aandacht voor het scheppen van een veilige omgeving en de begeleiding van de 'Boeken'. Het is een tool dat vooral goed werkt op kleine schaal, als lokaal initiatief, door de inzet van gedreven

	<p>vrijwilligers en waar het tot werkelijk tweerichtingverkeer leidt. Essentieel voor een duurzame inzet is verbetering van de evaluatie van elke georganiseerde Mensenbieb.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Specifiek voor de inzet als instrument tegen stigmatisering van mensen met een psychische beperking is er geen evidentie. • Een Engels rapport (Harris & Evans, 2008) is beschikbaar met een evaluatie van een aantal lokale projecten in Engeland, uitgevoerd in algemene bibliotheken.
Succesfactoren Aandachts- punten	<ul style="list-style-type: none"> • De Mensenbieb is een innovatieve methode om dialoog en begrip tussen mensen met verschillende achtergronden te bevorderen en vooroordelen te verminderen. • De Nederlandse organisator Hermen Jan Rijks benadrukt dat de kracht van de ontmoetingen met name in de diversiteit ligt. Oorspronkelijk was de Mensenbieb een soort bibliobus met mensen in plaats van boeken, waarbij de ruimte diende voor dialoog en contact. Bezoekers kunnen informeel en gelijkwaardig direct spreken met de 'boeken': idealiter een groep mensen die heel gevarieerd is in leeftijd, sekse en culturele achtergrond. • Eenvoudige, gemakkelijke en positieve manier om ontmoeting en verbinding tot stand te brengen en stereotiep denken en vooroordelen te doorbreken. • Een concrete, gemakkelijk over te dragen tool om tolerantie en begrip te bevorderen tegen lage kosten.
Opmerkingen	<ul style="list-style-type: none"> • In Nederland is dit instrument al regelmatig ingezet. O.a. op het Noorderzonfestival in Groningen in 2011, waar het eenmalig werd aangepast en ingezet puur als ontmoetingstool, een cadeautje voor vrijwilligers. • In Nederland is de stichting Mensenbieb bezig met de vernieuwing van haar website. Men kan daar terecht voor meer informatie en uitwerking van een concept, training of evenement op aanvraag. • SBWU past het concept zelf toe. Er is een Mensenbieb in opbouw met eigen cliënten. Daarbij is empowerment en vermindering van zelfstigma een doel, naast het genereren van ontmoetingen met niet-clieñten om stigma te bestrijden. De organisator doet intake en begeleiding. SBWU organiseert regelmatig een Mensenbieb. In oktober 2013 werd bij het feest ter gelegenheid van het 75-jarig bestaan van SBWU met succes een Mensenbieb van mensen met verschillende psychische aandoeningen georganiseerd. • Mogelijk zou een Mensenbieb-vorm ook door een pool van ervaringsdeskundigen die vaker een eigen verhaal vertellen, kunnen worden 'bemand'.
Verwijzingen en contact	<p>http://www.mensenbieb.nl/wat-doet-de-mensenbieb/ http://www.sbwu.nl/zorgaanbod/wat/werk-en-dagbesteding/activiteiten-2/mensenbieb/</p> <p>Ook in Groot-Brittannië is dit instrument populair. Twee organisatoren van lokaal georganiseerde mensenbiebs schreven een evaluatie. Het rapport</p>

	<p>bevat prima praktische aanbevelingen voor de organisatie, valkuilen om te ontwijken en tips.</p> <p>http://www.local-level.org.uk/uploads/8/2/1/0/8210988/locallivinglibraryreport.pdf</p> <p>In Australië is een dvd beschikbaar met voorbeelden van levende boeken. O.a. van mensen met psychische aandoeningen.</p> <p>http://www.mentalhealth.wa.gov.au/mentalhealth_changes/breaking_down_stigma/living_libraries.aspx</p>
--	---

10. Wie is er nou raar!? – Modulair lespakket voor jongeren, Nederland

Kortweg	Om de afstand te verkleinen die jongeren ervaren tot (mensen met) psychische aandoeningen is voorlichting onvoldoende. Daadwerkelijke uitwisseling in contact is nodig om de houding te veranderen. Via dit lespakket krijgen jongeren meer inzicht in het leven van mensen met psychische problematiek. Het lespakket bestaat uit een onderlegger, docenteninstructie, brochures met de afzonderlijke verhalen en een dvd.
Doel	De kloof tussen jongeren en mensen met een psychiatrische of psychosociale problematiek verkleinen door de inzet van interactieve leermiddelen die kennis, inzicht (ook in het eigen denken over mensen met psychische problemen) en empathie vergroten. Meer begrip van jongeren, minder vooroordeel jegens en stigmatisering door jongeren van mensen met psychische problematiek. Hoe jonger vooroordelen worden bestreden, hoe meer kans op bijstelling.
Doelgroep	Jongeren VMBO, MBO en HBO.
Strategie of rationale	Via de verhalen van en beelden uit het leven van jongeren met psychische problematiek, over hun problemen en hun coping, hun strijd en herstel, ter discussie stellen van opvattingen en meningen. Met gestructureerd lesmateriaal wordt een dialoog op gang gebracht. Het materiaal is specifiek voor jongeren ontwikkeld in de Wmo werkplaats Nijmegen.
Bereik	Het materiaal is sinds 2011 beschikbaar en volledig, met onderlegger, docenteninstructie/handleiding.
Varianten	<ul style="list-style-type: none"> Sinds 2007 is via Ben jij gek! onder auspiciën van het Fonds Psychische Gezondheid een lespakket beschikbaar om het taboe op praten over psychische problemen en het omgaan ermee te doorbreken. De site zelf is informatief (en onderdeel van het lespakket). Het doel is de kennis vergroten over psychische problemen (hoe herken je het?), handvatten geven (hoe ga je ermee om?) en stigma bestrijden door te normaliseren. Het lespakket kent een uitgebreide en een beknopte versie. Het is gericht op leerlingen van het MBO, niveau 1 tot en met 4 en leerlingen van het voortgezet onderwijs, bovenbouw HAVO/VWO (15-19-jarigen) en kan gemakkelijk worden ingepast bij de kerntaken in het MBO en de lessen maatschappijleer, filosofie of Nederlands van HAVO/VWO. Zowel op de site als in het pakket wordt gebruikgemaakt van filmpjes waarin onder jongeren bekende BN'ers jongeren met een psychische

	aandoening interviewen en met ze meelopen. Uiteraard is er een handleiding voor docenten met suggesties voor lessen.
Werkwijze Aanpak	<p>Lesmateriaal/lespakket.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Jongeren krijgen de gelegenheid om met elkaar in dialoog te gaan over hun eigen opvattingen en meningen, deze tijdelijk op te schorten en vooroordelen ter discussie te stellen. • De leerproducten zijn gemaakt om jongeren meer inzicht te geven in het leven van mensen met een psychiatrische en psychosociale problematiek (specifiek: verslaving, angststoornis, braakfobie, depressie, borderlinestoornis en PTST). • Aan de hand van de levensverhalen van Marleen, Jesse, Mayke, Ilse en Esther krijgen jongeren een ‘kijkje’ in hun leven, toen, nu, en zien ze welke toekomstverwachtingen ze hebben. • Jongeren kunnen onder leiding van docenten, trainers of coaches in dialoog gaan. • Met dialogische werkvormen leren jongeren zichzelf in relatie tot mensen met een psychiatrische problematiek beter begrijpen. • Het studiemateriaal bestaat uit vijf boekjes met zes lessen, een film en een handleiding voor docenten. Daarnaast is er nog aanvullend lesmateriaal.
Kosten	<ul style="list-style-type: none"> • Het lespakket bij Ben jij gek! is te bestellen via http://www.benjijgek.nl (kosten: uitgebreide variant met presentatiemateriaal: € 250; alleen het lespakket € 100). De pdf is gratis te downloaden • Uiteraard zijn er kosten voor de inzet van de eigen docent.
Beoogde resultaten of effecten	Duurzame verandering in houding en sociale afstand door een interactief leerproces.
Methodische onderbouwing (theorie)	<ul style="list-style-type: none"> • Via de narratieve methode wordt vermindering van de afstand nagestreefd via de uitwisseling tussen beide groepen in direct contact. Er wordt gebruikgemaakt van interactieve werkvormen, in dialoog gaan en collectief doorlopen van een leerproces. Daarin worden de verhalen ervaren en krijgen ze betekenis. • Het materiaal is ontwikkeld op basis van de huidige stand van zaken van het stigma-onderzoek. Wat betreft het verminderen van stigma wordt gebruik gemaakt van de combinatie van voorlichting en contact. Interessant is de inzet van de narratieve methode.
Evidentie	<ul style="list-style-type: none"> • Indirect wat betreft de bouwstenen, voorlichting en contact. • De aanpak, met uitzondering van de specifieke narratieve insteek, komt overeen met de aanpak van voorlichting en educatie van het Engelse Tackling Stigma Framework (zie blz. 25). • In het algemeen wordt bij geëvalueerde programma's op middelbare scholen verbetering van kennis en houding gevonden. Een onderzoek (Naylor e.a., 2009) onder twee groepen (onderzoeks en controlegroep,

	<p>pre- en posttest met acht maanden tussentijd op gevalideerde lijsten) onder Engelse 14-15 jarigen van een vergelijkbaar lespakket (zes lessen over psychische gezondheid om begrip te kweken voor mensen met verschillende aandoeningen (stress, depressie, suicide/zelfbeschadiging, eetstoornissen, pesten en een verstandelijke handicap) liet zien dat op T(2) de interventiegroep significant sensitiever was en meer empathie had voor mensen met psychische problemen. Ze gebruikten minder negatieve uitdrukkingen om problemen te omschrijven. Ook in hun eigen gedrag (minder gedragsproblemen, meer pro sociaal gedrag, gemeten met een zelfrapportagelijst) was verandering opgetreden. De waardering voor de interventie was groot.</p>
Succesfactoren Aandachts- punten	
Opmerkingen	<ul style="list-style-type: none"> • De interviews die op de dvd staan zijn ook te benaderen via de website. Het materiaal wordt behalve in onderwijsinstellingen ook gebruikt door zorg- en welzijnsorganisaties en GGZ-instellingen. • De opleidingsmodule <i>Wie is er nou raar</i> is ontwikkeld in de Wmo werkplaats van de Hogeschool Arnhem Nijmegen, Lectoraat Lokale Dienstverlening vanuit Klantperspectief.
Verwijzingen	<ul style="list-style-type: none"> • http://blog.han.nl/wmowerkplaatsnijmegen/modules/wie-is-er-nou-raar/ • Ben jij gek! te bestellen via http://www.benjijgek.nl

11. Muziek maakt van zijn hart geen moordkuil. Jij toch ook niet? – Music Feedback, Australië

Kortweg	<p><i>'Music talks about mental health, so can you'</i> is het thema van een innovatieve antistigmacampagne gericht op jongeren tussen de 14 en de 25. De betrokkenheid van jongeren bij popmuziek en artiesten wordt ingezet voor bewustwording van psychische problemen en om overtuigingen en attitudes te destigmatiseren. Jongeren worden gestimuleerd om over psychische problemen te praten en op tijd hulp te zoeken. Doel is ook om begrip te kweken voor mensen met psychische problemen. Voor jongeren belangrijke rolmodellen laten zien dat zij gewoon praten over psychische problemen. De campagne loopt sinds 2009. Jongeren, jongerenorganisaties en de muziekindustrie worden betrokken bij het maken van een gratis audiovisueel pakket met een cd met originele songs van bekende bands en een dvd met videoclipps en interviews met musici over psychische gezondheid.</p>
Doel	<ul style="list-style-type: none"> • Bereiken van jongeren met een normaliseringsboodschap w.b. psychische problemen via muziek en de inhoud van popmuziekteksten.
Doelgroep	<p>Jongeren tussen de 14-25, zowel die zelf met problemen te maken hebben, als hun vrienden/leeftijdsgenoten.</p>

Strategie of rationale	<ul style="list-style-type: none"> • Gebruik maken van de bestaande grote betrokkenheid van de meeste jongeren bij muziek en (bekende) bands. Muziek als een toegankelijk, verbindend en comfortabel platform om een gesprek over psychische gezondheid te beginnen. • Inzetten van bij jongeren geliefde artiesten als rolmodel. • Jongeren bereiken in de leeftijdsfase waarin ze kwetsbaar zijn voor psychische problemen. • Gebruikmaken van het gegeven dat jongeren eerder met andere jongeren praten over hun problemen dan hulp zoeken.
Bereik	
Varianten	
Werkwijze Aanpak	<ul style="list-style-type: none"> • De kerncampagne (materiaal, campagneboodschapverspreiding, website en social media) wordt gefinancierd met overheidsgeld. Verschillende andere partners zijn in verschillende jaren betrokken en er wordt veel geëxperimenteerd, ook met events, workshops etc. De songs en interviews zijn behalve op de cd ook op de website beschikbaar. Er is buiten het ter beschikking stellen van het materiaal aan organisaties, scholen, jongeren zelf, geen specifieke werkwijze. • Uit de evaluatieve rapportage die in 2013 verscheen, blijkt dat het materiaal als gratis merchandise bij events of activiteiten werd weggegeven, maar ook wordt ingeschakeld als onderdeel van voorlichtingsactiviteiten voor jongeren of jongerenprojecten. De cd is erg populair bij jongeren.
Kosten	Artiesten doen belangeloos mee, vanuit maatschappelijke betrokkenheid of eigen betrokkenheid bij het onderwerp. Er zijn productiekosten voor cd en dvd plus de marketingkosten om dit idee als campagne te brengen.
Beoogde resultaten of effecten	<ul style="list-style-type: none"> • Taboedoorbreking/drempelverlaging om over psychische problemen te praten. • Vermindering van stereotiepe beelden en vooroordelen. • In het evaluatieonderzoek meent het overgrote deel van de respondenten dat jongeren de boodschap goed ontvangen hebben en dat het pakket in enige of in grote mate een impact heeft op de manier waarop jongeren zich verhouden tot psychische problematiek. • Jongeren zelf zijn enthousiast en geven aan dat het programma een belangrijke positieve bijdrage heeft voor jongeren in het algemeen en voor henzelf. Ze noemen concreet: gemakkelijker over problemen praten en bewustwording.
Methodische onderbouwing (theorie)	<ul style="list-style-type: none"> • Er is tot dusver geen methodische inzet of een richtlijn voor gebruik van de cd/dvd. • De keuze voor de specifieke combinatie van de doelgroep (kwetsbare leeftijd voor psychische problemen en grotere aanwezigheid van stigmatiserende houdingen, vermijding hulp zoeken) en muziek als

	<p>middel (grote betrokkenheid, grote blootstelling, grote invloed in identiteitsvorming) om deze te bereiken is goed onderbouwd¹⁸.</p>
Evidentie	<p>In 2013 verscheen een rapport waarin de ervaringen van de campagne in 2012 bij stakeholders werden geëvalueerd.¹⁹ Het gaat om resultaten van verschillende kwalitatieve onderzoeken. Er zijn eerdere evaluaties verschenen over de eerdere jaren sinds 2009, die echter niet openbaar zijn. Het rapport gaat in op de ervaringen van deelnemers en stakeholders (w.b. de campagneboodschap, het audiovisuele pakket, betrokkenheid van jeugd en muziekindustrie/musici, effect en gebruik van het materiaal). Onderdelen zoals events, workshops of marketing zijn niet betrokken in de evaluatie. Doel was om te leren uit de ervaringen tot dusver. In totaal werden 257 mensen geïnterviewd, dan wel hebben vragenlijsten in gevuld.</p> <p><i>Conclusies</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Het programma wordt goed gewaardeerd. Respondenten vinden muziek een heel goed middel om jongeren te bereiken en te beïnvloeden. Jongeren kijken op naar musici als rolmodellen. Wat betreft de campagneboodschap lijkt er ruimte om de normaliserende antistigmakant van de boodschap wat aan te scherpen; sommige jongeren (vooral als ze de muziek apart tot zich nemen en zich niet verder verdiepen in de dvd met de interviews) onthouden dat het gaat om je prettig voelen bij muziek. • Jongeren gebruiken de cd veel meer (bijna 100%) dan de dvd (30%). Dat laatste zou moeten verbeteren om grotere blootstelling aan de antistigmaboodschap te bereiken (dvd bekijken, website bezoeken, via social media zich engageren, naar een event gaan). Over de cd/dvd was men erg tevreden. Suggesties zijn gedaan om de teksten erbij te geven en ook voor andere distributiekanaalen te kiezen (downloadbaar maken, via app ter beschikking stellen). Sommige organisaties pleiten voor een gebruiksinstructie (zoals een handleiding voor docenten), of voorbeelden van gebruik aan de website toe te voegen, dan wel een forum waarop gebruikers ideeën en ervaringen kunnen uitwisselen. • Inhoudelijk kunnen de video's en interviews nog wel verbeterd worden, vindt met name de muziekindustrie. Genoemde punten zijn: voorbereiding van beide kanten, relaxt zijn, beknopt en to the point, eenvoudige boodschappen, misschien meer training van jonge interviewers en een snellere of flitsender montage. Alternatief is om ook kleinere spots te produceren die gemakkelijk via YouTube of Facebook kunnen worden gedeeld. Overigens is de belangstelling van artiesten om mee te doen heel groot.

¹⁸ 2012 Antistigma survey West-Australia, geciteerd in het Evaluation Report 2013 van de Mental Health Commission. Invloed muziek: Primack e.a., 2008.

¹⁹ Het rapport is te downloaden via http://www.mentalhealth.wa.gov.au/Libraries/pdf_docs/Music_Feedback_Evaluation_2013.sflb.ashx

	<p><i>Case study schoolvoorlichting</i></p> <p>Een case study gepubliceerd in dit rapport beschrijft hoe de cd/dvd werd ingezet als onderdeel van een preventieve voorlichtingsbijeenkomst over stress, angst en depressie, verzorgd door hulpverleners uit de jeugd-ggz en een schoolpsycholoog, waarmee bij twee grotere middelbare scholen in totaal 1000 scholieren en 100 ouders werden bereikt. Doel was bewustwording van stigma en vermindering ervan, en verlaging van de drempel om hulp te zoeken. Na evaluatie bleek de kennis verbeterd te zijn en de boodschap goed begrepen. Dat de cd/dvd gratis meegegeven werd, bleek goed te werken. De hulpverleners waren onder de indruk van de manier waarop muziek een natuurlijke ingang op emoties geeft en via de gekozen songs, ook een natuurlijke ingang op een gesprek over psychische problemen.</p>
Succesfactoren Aandachts- punten	<ul style="list-style-type: none"> • Het werken met rolmodellen is een goede manier om veel aandacht voor een boodschap te genereren. Denk aan de impact die het heeft wanneer sporters uitkomen voor psychische problemen. Impliciet is de boodschap, dat je naast psychische klachten of een aandoening talenten hebt om te ontwikkelen. Je bent meer dan je aandoening, • Toepassing van toepasselijke muziek van populaire bands in voorlichtings- en educatieactiviteiten voor jongeren zou je op klein schaal kunnen uitproberen. Bijvoorbeeld door in een voorlichting op school jongeren zelf muziek laten aandragen om samen te beluisteren als opstap naar een gesprek over psychische gezondheid of problemen. Daarin kunnen dan andere filmpjes worden verwerkt waarin jongeren aan het woord komen over psychische problemen en aandoeningen, zoals op www.benijjgek.nl.
Opmerkingen	<ul style="list-style-type: none"> • Potentieel zeer krachtige manier om jongeren te bereiken en te engageren in het onderwerp. • Mogelijk is het idee op te pakken door de Nederlandse muziekindustrie en musici in het kader van maatschappelijk verantwoord ondernemen in samenwerking met Samen Sterk, vergelijkbaar met de SIRE-campagne. Het vraagt eigenlijk om een artiest met persoonlijke ervaring die dit zou willen trekken, bijvoorbeeld als speciale ambassadeur van Samen Sterk. • Denk bijvoorbeeld aan DJ Testo die boegbeeld wordt van een verstandig-gebruik-van-alcohol-campagne.
Verwijzingen	http://www.musicfeedback.com.au/

12. Vijf mentale opkickers per dag – MindApples©, UK

Kortweg	<p>Het Britse non-profit initiatief MindApples wil mensen op een positieve manier bewust maken van hun psychische 'staat' en hen helpen om goed voor hun 'mind' te zorgen. Zoals een appeltje eten goed is voor je lijf en we vanzelfsprekend onze fysieke gezondheid bevorderen, zo zijn er ook mentale opkickers die we inzetten om de geest in balans te houden. Eén van hun tools is de '5-a-day' vraag: wat zijn jouw dagelijkse vitaminen voor de geest en deel ze met anderen (bijvoorbeeld op de website, bij events, voorlichting). Zo komt het onderwerp onnadrukkelijk, los van problemen en</p>
---------	---

	<p>stigma en vaak met een glimlach aan de orde. Als denken over mentale gezondheid niet in termen van problemen gaat, maar juist in wat ons blij en lekker in balans houdt, denken en praten we er gemakkelijker over. MindApples propageert breed het belang om goed voor je geest te zorgen en mentaal fit en veerkrachtig zijn, breed en organiseert ook trainingen en presentaties in bedrijven. Maar deze interventie werkt volgens de initiatiefnemers zeer destigmatiserend.</p>
Doel	<ul style="list-style-type: none"> • Mensen goed laten zorgen voor hun geest, door ze betere handvatten te geven om over psychische gezondheid te praten, als startpunt voor positieve gesprekken en hen helpen delen wat goed voor hen werkt. • Niet door mensen voor te schrijven wat ze moeten doen, maar juist door ze te vragen: 'wat werkt voor jou als 5 dagelijkse opkickers?' en deze informatie te delen met anderen. • Positieve associaties bouwen (niet direct linken aan problemen) over psychische gezondheid als iets waar je zelf ook veel invloed op hebt. • Stigmavermindering is geen doel, maar gecombineerd met de versterking van continuüm beliefs kan het wel normaliserend werken. We delen allemaal psychische gezondheid als iets om aandacht aan te besteden.
Doelgroep	<ul style="list-style-type: none"> • Toepasbaar voor algemene publieksgroepen, maar ook specifieke doelgroepen in bedrijven, scholen, beroepsgroepen.
Strategie of rationale	<ul style="list-style-type: none"> • Normalisering en een positieve insteek op psychisch gezondheid, in balans zijn, je goed in je vel voelen en wat daaraan bijdraagt. • Innovatieve aanpak van gedragsbeïnvloeding; geen vaste set van voorschriften vanuit wetenschappelijk bewijs, maar mensen zelf vragen wat voor hen werkt om hun mind in balans te houden. En daarover met anderen te praten. • Onderzoek laat zien dat gedragsinterventies effectiever zijn als mensen zelf de controle hebben over hun acties, omdat hun beleving dan positiever is. Dat laatste geldt ook voor het delen van zulke acties met anderen. MindApples cultiveert positieve emoties om cognitieve flexibiliteit te verhogen en om negatieve gevoelens te voorkomen.
Bereik	<p>Tot op heden zijn op de website en via events zo'n 10.000 '5-a-day' appelvormige kaartjes ingevuld, via presentaties live en via het internet. De input wordt (anoniem) in een database verzameld voor analyse en onderzoeksdoeleinden.</p>
Varianten	<ul style="list-style-type: none"> • In Nederland hanteert www.mentaalvitaal.nl hetzelfde positieve uitgangspunt en biedt ook mogelijkheden om Tips van elkaar te delen. • Het staat echter meer in het kader van zelfhulp bij (beginnende) problemen. MindApples richt zich op de algemene populatie.
Werkwijze Aanpak	<ul style="list-style-type: none"> • Mensen worden op allerlei plaatsen (een markt, in een organisatie, in een voorlichtingssituatie, op een eerste schooldag of een kennismakingsweek op de universiteit voor eerstejaars) gevraagd hun persoonlijke 'vijf-opkickers per-dag' in te vullen en met elkaar te delen. • Er zijn voorgedrukte MindApples, appelvormige kaartjes verkrijgbaar. • Ook verkrijgbaar is een 'boom' om ze in te hangen als eyecatcher en als

	<p>plek om bij te praten.</p> <ul style="list-style-type: none"> • De '5-a-day' zijn ook in te vullen op de website.
Kosten	<p>Materiaal en toolkits zijn in verschillende omvang via de website te bestellen. Een starterskit (met appeltjes aan touwtjes, enkele pennen en een handleiding) kost €25.</p>
Beoogde resultaten of effecten	<ul style="list-style-type: none"> • Goed zorgen voor je mind net zo vanzelfsprekend laten zijn als tanden poetsen. • Mensen op een positieve manier laten nadenken over hun psychische gezondheid, en naar manieren die voor hen werken om vrij te blijven van psychische problemen. • Het gaat niet om selectieve preventie, maar om het stigmavrij praten over psychische gezondheid.
Methodische onderbouwing (theorie)	<ul style="list-style-type: none"> • Positieve psychologie, (neuro)wetenschappelijk onderzoek naar de werking van brein en mind en sociologisch en psychologisch onderzoek naar effectieve beïnvloeding van houding en gedrag: http://www.mindapples.org/about/evidence • Kernconcepten achter de benadering: psychische gezondheid is belangrijk voor mensen en voor de samenleving als geheel. Je mentaal goed voelen en in balans zijn (of het gebrek eraan) is van groot belang en speelt een rol als beschermende factor (dan wel risicofactor) bij veel belangrijke problemen met de psychische en fysieke gezondheid. Je kunt er zelf veel aan doen om je goed in je vel te (blijven) voelen, in houding en in gedrag. Met name mensen die geloven dat zij zelf invloed hebben op hun kwaliteit van leven (interne locus of control) zijn hiervoor gevoelig. MindApples benadrukt de controle die ieder van ons heeft op zijn of haar psychische gezondheid door de positieve handelingen die we al doen te versterken.
Evidentie	<ul style="list-style-type: none"> • De benadering is als pilot getest bij de BBC, in de universiteit van Bristol, de Secret Garden party en de markt van Brixton. • De organisatie is bezig in samenwerking met Kings College, Institute of Psychiatry een volledig testonderzoek op te zetten in huisartsenpraktijken voor de aanpak. • De organisatie bouwt met medewerking van verschillende partners (fondsen en onderzoeksinstituten) aan een onderzoeksprogramma. De thema's zijn: <ul style="list-style-type: none"> ○ verzamelen van (verdere) evidentie voor de sociale behoefte aan MindApples, m.n. de benadering van houding en gedrag. ○ benchmarking van houding en kennis w.b. mentale gezondheid (nationaal onderzoek). ○ verzamelen van wetenschappelijk bewijs over het effect van het eigen aanbod. ○ begrip van de psychologie achter de '5-a-day for your mind'-vraag, inclusief de mogelijke interpretaties van de antwoorden.
Succesfactoren Aandachts-	<ul style="list-style-type: none"> • Veelbelovende, laagdrempelige manier om in gesprek te komen. • Preventieve werking

punten	<ul style="list-style-type: none"> • Aandachtspunt bij effectmeting: om te voorkomen dat de indruk wordt gewekt dat omdat mensen veel kunnen doen aan zich psychisch goed voelen, ze ook het hebben van psychische aandoeningen zelf onder controle hebben (verantwoordelijkheid, 'schuld').
Opmerkingen	<ul style="list-style-type: none"> • De 'vijf per dag voor je mind'–benadering zou goed kunnen worden gecombineerd met bijvoorbeeld een herstelverhaal van een ervaringsdeskundige, waarna de groep aan de hand van de eigen antwoorden op de kaarten in gesprek kan gaan over wat je psychisch in balans houdt. • De interventie sluit goed aan bij de SIRE–campagne Hulplijn voor mensen zonder psychische problemen.
Verwijzingen	http://www.youtube.com/watch?v=7nk1dzjZClq voor een presentatie vanuit MindApples door stichter Andy Gibson op een bijeenkomst van derden. http://www.mindapples.org

13. Een Steekje Los – online–game en bordspel, Nederland

Kortweg	<p>Een Steekje Los is een eigenwijs bordspel waarmee een groep mensen spelenderwijs in gesprek raakt over allerlei aspecten van psychische gezondheid én kwaliteit van leven. Sinds de start in 2010 heeft het spel al verschillende gespecialiseerde uitbreidingssets gekregen. Verrassend, openhartig, educatief, verhelderend, taboedoorbrekend én met humor. Het spel wil de belevingswereld van patiënten en de beeldvorming over psychische aandoeningen vanuit diverse invalshoeken spelenderwijs bespreekbaar maken. Je kunt het spelen als educatief gezelschapsspel met familie of vrienden, maar het kan ook ingezet worden als communicatiemiddel tijdens groepsgesprekken en groepsbijeenkomsten. Het spel bestaat uit acht thema's en zes werkvormen die per keer kunnen worden ingezet. Het laat spelers vrij om thema's of werkvormen achterwege te laten of bepaalde thema's aan spelers te koppelen, etc. Elk spelbord heeft een eigen thema: studie en beroep, vrije tijd, sociale contacten, relaties, thuis, gezondheid, hulp en zingeving. De werkvormen zijn: tekenen/uitbeelden, raad het woord, uitspraken, kennisvragen, levensvragen en foto's. Daarnaast zijn er nog kanskaarten. Het spel bestaat uit 385 kaartjes met vragen en opdrachten en verschillende uitbreidingssets, die net als het spel zelf in nauw overleg met mensen uit het veld en ervaringsdeskundigen werden gemaakt. Het spel is in grotere en kleinere groepen, maar ook individueel en als kaartspel te spelen. Sinds oktober 2013 is het spel ook online te spelen. De site geeft een duidelijke online handleiding. Er is een specifieke uitbreidingsset voor stigma beschikbaar.</p>
Doel	<ol style="list-style-type: none"> 1. In gesprek gaan over psychische gezondheid en de kwaliteit van leven aan de hand van een of meer van acht thema's. Dat doel kan voor verschillende groepsbijeenkomsten of groepsgesprekken ingezet worden. Als communicatiemiddel geven de speelkaarten met vragen en opdrachten alle gelegenheid om ervaringen en gedachten uit te wisselen. Elke vraag wordt eerst beantwoord door degene die aan de

	<p>beurt is en vervolgens vertellen de andere spelers over hun ervaringen en/of gaan in gesprek over de vraag of opdracht.</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Educatief gezelschapsspel. Dan is het spel gericht op gezelligheid en competitie. Er worden geen ervaringen uitgewisseld. In deze vorm kan het met vrienden, familie of collega's worden gespeeld. 3. Een combinatie is, om vooraf af te spreken bij welke categorieën er wel en bij welke geen ervaringen worden gedeeld. Bijvoorbeeld: De kennisvragen worden beantwoord door één persoon. De levensvragen worden eerst beantwoord door de speler die aan de beurt is, en vervolgens kunnen één of meerdere spelers hun ervaringen vertellen. 4. Spelen als kaartspel bij individuele coaching.
Doelgroep	Het spel kan worden gespeeld in elke context waarin een groep mensen zich wil of moet verbinden rondom een thema, om kennismaking te verrijken (contactavonden), als ondersteuning bij zelfhulp of therapie, maar ook in gemengde groepen. Het kan als alternatief voor of onderdeel van een voorlichtingssessie worden gebruikt (bijvoorbeeld bij familiebijeenkomsten). De online versie geeft mensen de kans om het spel anoniem te spelen, alleen te spelen op een gemakkelijke manier of met een eigen groep, en het al of niet met een spelleider te spelen. Dat maakt het nog laagdrempeliger.
Strategie of rationale	Normalisering, educatie en positief contact.
Bereik	Het spel wordt nationaal in de markt gezet en via gratis toegankelijke workshops kunnen mensen kennismaken met het spel of zich als spelleider laten trainen.
Varianten	
Werkwijze Aanpak	Het spelen brengt mensen op een plezierige en laagdrempelige manier tot delen en uitwisselen van gedachten en ervaringen. Het stemt tot nadenken en reflecteren op meningen en (voor)oordelen en tot je verplaatsen in een ander. Door te spelen krijgen spelers beter zicht op elkaars leefwereld, wensen en behoeften.
Kosten	Bestelinformatie op de website. Prijs voor de eerste, bijna uitverkochte druk: €39,95 voor een basisset. De 2e druk (leverbaar vanaf maart 2014) kost tot 1 mei €54,90 en daarna €59,90.
Beoogde resultaten of effecten	Door normaliseren stigma(vorming) verminderen.
Methodische onderbouwing (theorie)	
Evidentie	<ul style="list-style-type: none"> • Kwalitatieve ervaringen zijn te lezen op de website. De ontwikkeling is gepaard gegaan met de inzet van veel expertise vanuit de ggz. • Een Steekje Los werd onderzocht in een afstudeerscriptie van Mariska

	<p>Hendriks aan de Hogeschool Tio in Utrecht onder begeleiding van Doortje Kal (Hendriks, 2012). Vijf workshops in 2011-2012 werden gevolgd. Deelnemers vulden een enquête in met een meting vooraf en na afloop van de workshop gericht op het meten van verandering in houding en beeldvorming ten aanzien van psychiatrie en mensen met psychische aandoeningen en beeldvorming (N=32, waarvan meer dan 80% vrouwen). Het merendeel had betrokkenheid bij de ggz, direct zelf ervaring of via naasten. Er zijn, verklaarbaar vanuit de samenstelling van de groep, slechts kleine verschuivingen te zien, maar wat er verschuift is in de richting van een positievere en realistischer of genuanceerder beeldvorming.</p>
Succesfactoren Aandachts- punten	<ul style="list-style-type: none"> • Laagdrempelige manier om in gesprek te komen. • Deelnemers zijn enthousiast ook bij de online games o.l.v. spelleiders (die getraind zijn in groepsgesprekken). • Bij de online game is het mogelijk om een nagesprek met de spelleider te doen. • Positieve emoties, lachen, humor, zorgt voor een lichte toon in een open, veilige sfeer. Het is niet de bedoeling om in therapeutische gesprekken te raken.
Opmerkingen	<ul style="list-style-type: none"> • Het spel won sinds 2010 verschillende prijzen voor zorginnovatie en verbetering beeldvorming in de psychiatrie. • Er is veel vraag naar spelworkshops op locatie, zoals op (kwartiermakers)festivals, symposia en op scholen. • De ontwikkeling vond plaats met (ex-)cliënten, ervaringsdeskundigen, hulpverleners en familieleden, samen met een professionele spelontwikkelaar. Het spel is een coproductie van Zorgbelang Gelderland en Identity Games. • Op het gebied van antistigma is er een afzonderlijke uitbreidingsset.
Verwijzingen	<p>http://www.eigenwijsspel.nl http://eigenwijsspelonline.nl/</p>

14. Gezien of niet? Verbeeldingen in de ggz

Kortweg	<p>Stigma heeft alles te maken met niet goed 'in beeld' zijn en niet goed gezien worden door de ander. De innerlijke beelden die we in de communicatie van elkaar maken spelen er een grote rol in. Goed gezien worden is onderdeel van goede relaties en raakt aan de ervaring van erbij horen. Maar deze dimensie van innerlijke verbeeldingen in de dagelijkse omgang met anderen is moeilijk expliciet te maken. Zeker in situaties waar je je niet goed gezien voelt en te maken hebt met foute of incomplete beelden. Veel cliënten voelen zich in de hulpverleningsrelatie niet goed gezien. Dat is tegelijk pijnlijk én moeilijk om in communicatie te brengen. Op basis van haar oratie (Goossensen, 2011) over reductie (iemand als persoon terugbrengen naar een diagnose of andere beperkende innerlijke verbeelding van de waarnemer) verkende zorgethicus Anne Goossensen</p>
---------	---

	<p>samen met een groep ervaringsdeskundigen, trainers en onderzoekers in een bijzonder onderzoeksproject het thema verbeeldingen op basis van belangrijke thema's in ervaringsverhalen van (ex-)cliënten die cliëntenraadslid of ervaringsdeskundige begeleiders waren.</p> <p>Focus was de impact van beeldvorming door hulpverleners en de manier waarop ze luisteren: hoe verbeeldt de luisteraar de spreker? Hoe open kan hij zich verbinden met de mens die hij helpt? Wat kunnen ervaringsdeskundigen en hulpverleners doen om reducerende ervaringen tegen te gaan en cliënten te helpen er tegenspel aan te bieden?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het project is uitgemond in een boekje (Goossensen & Oude Egberink, 2013). Het biedt praktische tips en handvatten (voor cliënten, ervaringsdeskundige begeleiders en ggz hulpverleners) om momenten van niet gezien worden op tafel te krijgen, zich bewust te worden van het verschijnsel en er feedback op te geven. •
Doel	<ol style="list-style-type: none"> 1. Gereedschap bieden om reductie (te beperkte innerlijke beeldvorming over de ander) tegen te gaan, c.q. cliënten te helpen tegenspel te bieden ('positief verzet'). 2. Dichterbij brengen van 'zorg die ziet'. Niet alleen de ziekte of de afspraken, maar wat er toe doet in de menselijke ervaring en betekenisgeving. 3. Een impuls geven aan zorg die stigmatisering vermindert.
Doelgroep	Cliënten, ervaringsdeskundige begeleiders, ggz professionals
Strategie of rationale	<ul style="list-style-type: none"> • Inzetten ervaringsdeskundigheid om de hulpverleningsrelatie te verbeteren en de invloed van stigma daarin te verkleinen. • Bewustwording en kritische reflectie stimuleren bij hulpverleners op eigen waarneming en (foute, onvolledige) innerlijke verbeeldingen van cliënten.
Bereik	
Varianten	
Werkwijze Aanpak	<ul style="list-style-type: none"> • Ervaringsdeskundigen en cliënten ondersteunen met gereedschap om momenten van reductie te herkennen en erbij stil te staan (stimuleren van het bijhouden van een dagboek). • Daaruit (samen of ondersteund) aangrijpingspunten halen om het gesprek met de hulpverlener aan te gaan: 'Kijk nog eens, ik ben meer dan jouw beeld van mij'. • Zulke krachtige feedback geven is moeilijk. Daarom worden als hulpmiddel 'aankaartkaarten' ingezet. Doel is een signaal geven om af te stemmen, een als te gesloten ervaren manier van denken of doen te spiegelen of om aandacht te vragen voor pijnmomenten: au, ik voel me niet gezien. • Het boekje bevat een voorbeeldkaartenset met de teksten: Ik voel me gezien, Er is nog meer (kijk nog eens goed, er blijft iets ongezien), Ik voel me gehoord, Er zit meer achter (Luister nog eens goed, er blijft iets ongehoord), Dat gaat beter!, Au! • Voor elk van de beoogde doelgroepen (ervaringsdeskundige

	begeleiders, cliënten, hulpverleners) is er een eigen introductietekst voor het werken aan 'positief verzet', met tips toegesneden op elke groep.
Kosten	Het boekje is al uitverkocht en wordt niet herdrukt. De pdf is gratis beschikbaar.
Beoogde resultaten of effecten	<ul style="list-style-type: none"> • Werking van stigma in de hulpverleningsrelatie concreet en bespreekbaar maken. • Bewustwording van en reflectie op eigen waarneming/innerlijke verbeeldingen op gang brengen bij zowel cliënten als hulpverleners. • Verminderen van reductie (en daardoor stigma) in contacten tussen hulpverleners en cliënten door bewustwording van de rol van foute, imperfecte verbeeldingen in het contact.
Methodische onderbouwing (theorie)	<ul style="list-style-type: none"> • Aan deze praktische benadering ligt de presentiebenadering van Andreas Baart (2001) ten grondslag. • Aan de visie op 'kijken', 'zien en gezien worden' ligt het werk van de filosoof Martinsen (2006) ten grondslag: het verschil tussen registrerend kijken (waarnemer zet zichzelf op afstand) en participierend (open, ontvankelijk) kijken (niet reducerend).
Evidentie	<ul style="list-style-type: none"> • Het onderzoeksproject was geen methodologisch-wetenschappelijk verantwoord traject. Het ging om een verkenningstocht om door ervaringsverhalen tot goede thema's te komen waarmee het gezien en gehoord worden van cliënten in hun behandeling kan worden verbeterd. De focus was ontwikkelingsgericht: zoeken naar een model of gereedschap om gericht feedback te geven aan hulpverleners. De belangrijkste input waren ervaringsverhalen van (ex-)cliënten.
Succesfactoren Aandachts-punten	<ul style="list-style-type: none"> • Hulpverleners wordt gevraagd om te reflecteren op hun waarnemingsmodus (in hoeverre registrerend, in hoeverre participierend) en de verbeeldingen die zij maken van hun cliënten. • Cliënten kunnen met het onderscheid tussen de registrerende en participerende blik hulpverleners duidelijk maken wat ze missen. • De aankaartkaarten zijn een eenvoudig hulpmiddel om op het goede niveau in gesprek te raken. • Een eenvoudige manier om met behulp van ervaringsdeskundige begeleiding stigma op het niveau van de hulpverleningsrelatie concreet te maken en tegen te gaan. De analyse van 'niet gezien worden' in het boekje legt goed de vinger op de dynamische aspecten van stigma in de een-op-een relatie.
Opmerkingen	Het gaat er niet om, hulpverleners te les te lezen, maar een concreet hulpmiddel te bieden aan cliënten waardoor wordt blootgelegd waar hij of zij niet goed genoeg wordt gezien.
Verwijzingen	Goossensen & Oude Egberink (2013). Pdf te downloaden via << // <tot het >>

Referenties

- Angermeyer, M. & Matschinger, H. (2005), Labeling–stereotype–discrimination. An investigation of the stigma process. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 391–395.
- Angermeyer, M.C., Holzinger, A., Matschinger, H. (2010). Emotional reactions to people with mental illness. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 19 (1), 26–32.
- Ashby, S.L., Rich, M. (2005). Video killed the radio star: the effects of music videos on adolescent health. *Adolescent Medical Clinics*, 16 (2), 371–93, ix.
- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Boom Lemma Uitgevers.
- Boon, J.V., Nugter, M.A., Dijker, A.J. (2004). Stigmatisering in de wijk. Cognitieve en emotionele determinanten van stigmatisering van psychiatrische patiënten. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 12 (59), 1006–17.
- Brennan, M. & McGrew, J.H. (2013). Evaluating the Effects of NAMI’s Consumer Presentation Program In Our Own Voice. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 36 (2), 72–79.
- Brettschneider, E., Kranendonk, S., Veenstra, H. & Wiel, K. van der (2007). *Wijk en Psychiatrie. Onderzoeksrapportage 2005–2007*. Hogeschool Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie. Gedownload 18 december 2013 via <http://www.wmowerkplaatsutrecht.nl/CmsData/Producten%20fase%201/Wijk%20en%20psychiatrie%202005–2007.pdf>
- Brohan, E., Henderson, C., Wheat, K., Malcolm, E., Clement, S., Barley, E.A., Slade, M. & Thornicroft, G. (2012). Systematic review of beliefs, behaviours and influencing factors associated with disclosure of a mental health problem in the workplace. *BMC Psychiatry*, 12, 11 doi: 10.1186/1471–244X–12–11.
- Brohan, E. (2010). *Disclosure of a Mental Health Problem in the Employment Context: Measurement of Stigma and Discrimination and Development of a Decision Aid Tool*. London: University of London.
- Byrne, P. (2000). Stigma of mental illness and ways of diminishing it. *Advances in Psychiatric Treatment*, 5, 65–72.
- Clement, S., Jarrett, M., Henderson, C. & Thornicroft, G. (2010). Messages to use in population–level campaigns to reduce mental health–related stigma: consensus development study. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 19, 1, 72–79.
- Clement, S., Nieuwenhuizen, A. van, Kassam, A., Flach, C., Lazarus, A., Castro, M. de, McCrone, P., Norman, I. & Thornicroft, G. (2012). Filmed v. live social contact interventions to reduce stigma: randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 201 (1), 57–64. doi: 10.1192/bjp.bp.111.093120.
- Clement, S., Bonnington, O., Gabbidon, J., Lassman, F., Dockery, L., Farrelly, S., Jeffery, D., Schauman, O., Brohan, E., Henderson, C. & Thornicroft, G. (2013). Discrimination firsthand: fictional statements from themes identified in the SAPHIRE MIRIAD study. <http://www.sapphire.iop.kcl.ac.uk/SAPHIRE%20YouTube%20video.html> (tekst YouTube Video, King’s College London, Institute of Psychiatry, 2013).
- Corrigan, P.W. & Penn, D.L. (1999). Stigma–busting and stereotype: Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *American Psychologist*, 54, 765–776.
- Corrigan, P.W. & Lundin, R. (2001). *Don’t Call Me Nuts: Coping with the Stigma of Mental Illness*. Champaign, Illinois: Recovery Press.
- Corrigan, P.W. & Rao, D. (2012). On the Self–Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. *Canadian Journal of Psychiatry*, 57 (8), 464–469.
- Corrigan, P.W. & Shapiro, J.R. (2010). Measuring the Impact of Programs that Challenge the Public Stigma of Mental Illness. *Clinical Psychology Review*, 30 (8), 907–922.
- Corrigan, P.W., River, L.P., Lundin, R.K. e.a. (2001). Three strategies for changing attributions about severe mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 27, 187 –195
- Corrigan, P.W., Watson, A.C., Gracia, G., Slopen, N., Rasinski, K. & Hall, L. (2005) Newspaper stories as measures of structural stigma. *Psychiatric Services*, 56 (5) 551–6

- Corrigan, P.W., Watson, A.C., Ottati, V. (2003). From whence comes mental illness stigma? *International Journal of Social Psychiatry*, 49, 142–157.
- Corrigan, P.W., Mueser, K.T., Bond, G.R., Drake, R.A. & Solomon, P. (2008). *Principles and practice of psychiatric rehabilitation: An empirical approach*. New York, NY: The Guilford Press.
- Corrigan, P.W., Larson, J.E. & Rüscher, N. (2009). Self-stigma and the "why try" effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World Psychiatry*, 8 (2), 75–81.
- Corrigan, P. W., Rafacz, J. D., Hautamaki, J., Walton, J., Rüscher, N., Rao, D., Doyle, P., O'Brien, S., Pryor, J. & Reeder, G. (2010). Changing Stigmatizing Perceptions and Recollections About Mental Illness: The Effects of NAMI's In Our Own Voice. *Community Mental Health Journal* 46 (5), 517–522.
- Corrigan, P.W. (2011). Best practices: Strategic Stigma Change (SSC): Five principles for social marketing campaigns to reduce stigma. *Psychiatric Services*, 62, 824–826.
- Corrigan, P.W., Rafacz, J. & Rüscher, N. (2011). Examining a progressive model of selfstigma and its impact on people with serious mental illness. *Psychiatry Research*, 189, 3, 339–343. doi:10.1016/j.psychres.2011.05.024. Epub 2011 Jun 28.
- Corrigan, P.W., Morris, S.B., Michaels, P.J., Rafacz, J.D. & Rüscher, N. (2012). Challenging the Public Stigma of Mental Illness: A Meta-Analysis of Outcome Studies. *Psychiatric Services*, 63, 10, 963–73. doi:10.1176/appi.ps.005292011. Epub ahead of print.
- Dotsch, R. (2010). Onbewust bevooroordeeld. In S. Somers en P. Hageñaars (red.), *Uitsluiting maakt ziek*. Frans Fanon Actueel. Lezingen van symposium 12 december 2009. Utrecht: NIP.
- Dotsch, R. (2011). *Pictures in our heads. Visual stereotypes affect social categorization*. Proefschrift. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen.
- Dreher, T. & Mowbray, J. (2013). *The power of one on one. Human Libraries and the challenges of antiracism work*. Sydney: UTS Shopfront: Working with the Community.
- Evans-Lacko, S., Brohan, E., Mojtabai, R. & Thornicroft, G. (2012). Association between public views of mental illness and self-stigma among individuals with mental illness in 14 European countries. *Psychological medicine*, 42, 8, 1741–1752.
- Friedrich, B., Evans-Lacko, S., London, J., Rhydderch, D., Henderson, C. & Thornicroft, G. Antistigma training for medical students: the END Education Not Discrimination project. *British Journal of Psychiatry* (2013) 202, s89–s94. doi: 10.1192/bjp.bp.112.114017
- Gale, F. (2006). *Children's and Parent/carers' Perceptions of Mental Health and Stigma*. Unpublished PhD Thesis. University of Leicester.
- Gale, F. (2007). Tackling mental health and other forms of stigma in vulnerable children. In P. Vostanis (Ed), *Mental Health Interventions and Services for Vulnerable Children and Young People*. London, Jessica Kingsley Publishers.
- Gibson, M., Munn, E., Beatty, D. & Pugh, A. (2005). *Beyond the Label: An Educational Kit to Promote Awareness and Understanding of the Impact of Stigma on People Living with Concurrent Mental Health and Substance Use Problems*. Toronto: CAMH.
- Goei, L. de, Plooy, A. & Weeghel, J. van. (2006). *Ben ik goed in beeld? Handreiking voor de bestrijding van stigma en discriminatie wegens een psychische handicap*. Utrecht: Trimbos instituut/Kenniscentrum Rehabilitatie.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of a spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Goossensen, A. & Oude Egberink, Anne (2013). *Gezien of niet? Verbeeldingen in de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Uitgeverij de Graaff.
- Goossensen, A. (2011). *'Zijn is gezien worden'*. *Presentie en reductie in de zorg*. Oratie. Tilburg: Tilburg University.
- Grann, M., Danesh, J. & Fazel S. (2008). The association between psychiatric diagnosis and violent reoffending in adult offenders in the community. *BMC Psychiatry*, 25, 8, 92. doi: 10.1186/1471-244X-8-92.

- Harris, H. & Constable, L. (2008). Like a light going on. The report on the Local Living Library project. Museums Libraries Archives Council. Rapport gedownload 18 december 2013 van <http://www.local-level.org.uk/uploads/8/2/1/0/8210988/locallivinglibraryreport.pdf>
- Haghighat, R. (2001). An unitary theory of stigmatisation. *British Journal of Psychiatry*, 178, 207–215.
- Hayward, P. & Bright, J. (1997) Stigma and mental illness: a review and critique. *Journal of Mental Health*, 6, 345–354.
- Heesbeen, W., Weeghel, J. van & Kroon, H. (2006). Afwijzing en acceptatie in de woonomgeving. Onderzoek naar attitudes ten aanzien van wijkbewoners met psychische beperkingen. *Passage*, 13, 3, 4–13.
- Henderson, C., Brohan, E., Clement, S., Williams, P., Lassman, F., Schauman, O., Dockery, L., Farrelly, S., Murray, J., Murphy, C., Slade, M. & Thornicroft, G. (2013). Decision aid on disclosure of mental health status to an employer: feasibility and outcomes of a randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry* 1–8. doi: 10.1192/bjp.bp.113.128470
- Helmus, K., Pijnenborg, M. Slooff, C. & Van Weeghel, J. (2013). Antistigma-interventies. Tegengaan van het publieke stigma van mensen met psychische aandoeningen. In: *Jaarboek Psychiatrische rehabilitatie 2013–2014*, 112–123.
- Hendriks, M. (2012). *Een onderzoek naar de destigmatiserende kracht van twee verschillende projecten (Steekje los en Photovoice)*. Hogeschool Utrecht, afstudeeronderzoek.
- Hinshaw, S. (2005) The stigmatization of mental illness in children and parents: Developmental issues, family concerns, and research needs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46 (7), 714–734.
- Hoogsteder, M. & Veling, W. (2013). *Een open geest met andere ogen. Interculturele diagnostiek en behandeling van mensen met psychose*. Utrecht: Mikado.
- Jenkins, J. H. & Carpenter–Song, E. A. (2008). Stigma Despite Recovery: Strategies for Living in the Aftermath of Psychosis. *Medical Anthropology Quarterly* 22 (4), 381–409.
- Jenkins, J. H. & Carpenter–Song, E. A. (2009). Awareness of stigma among persons with schizophrenia: marking the contexts of lived experience. *Journal of Nervous and Mental disease* 197 (7), 520–9. doi: 10.1097/NMD.0b013e3181aad5e9
- Kal, D. (2001). Kwartiermaken. *Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Uitgeverij Boom. (heruitgave in eigen beheer).
- Kal, D., Post, R. en Scholtens, G. (2012). *Meedoen gaat niet vanzelf. Kwartiermaken in theorie en praktijk*. Amsterdam: Tobi Vroegh.
- Karbouniaris S. (2010). *Het Trefpunt in beeld. Waar verhalen een stem krijgen*. Zeist: Kwintes.
- Karbouniaris S. & Wilken J.P. (2010). *Ontmoeten en verbinden in De Bilt. Een praktijkschets van kwartiermaken*. Sozio, 28 september.
- Karbouniaris, S. & Wilken, J.P. (2012). *Wijk en Psychiatrie. Onderzoeksrapportage 2008–2012*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie (2012). Gedownload 18 december 2013 via <http://www.wmowerkplaatsutrecht.nl/CmsData/Producten%20fase%201/Wijk%20en%20psychiatrie%202008–2012.pdf>
- Knifton, L., Gervais, M., Newbigging, K., Mirza, N., Quinn, N., Wilson, N. & Hunkins–Hutchison, E. (2010). Community conversation: addressing mental health stigma with ethnic minority communities. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45 (4) 497–504.
- Kwekkeboom, H.H. (2000). Sociaal draagvlak voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 78 (3), 165–171.
- Lasalvia, A., Zoppei, S., Bortel, T. van, Bonetto, C., Cristofalo, D., Wahlbeck, K., Bacle, S.V., Audenhove, C. van, Weeghel, J. van, Reneses, B., Germanavicius, A., Economou, M., Lanfredi, M., Ando, S., Sartorius, N., Lopez–Ibor, J.J. & Thornicroft, G; ASPEN/INDIGO Study Group (2013). Global pattern of experienced and anticipated discrimination reported by people with major depressive disorder: a cross–sectional survey. *The Lancet*, Jan 5;381(9860):55–62. doi: 10.1016/S0140–6736(12)61379–8. Epub 2012 Oct 18.

- Lincoln, T. M., Arens, E., Berger, C., & Rief, W. (2008). Can antistigma campaigns be Improved? A test of the impact of biogenetic vs psychosocial causal explanations on implicit and explicit Attitudes to Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 34, 984–994.
- Link, B.G., Cullen F.T., Struening, E, Shrout, P. & Dohrenwend, B.P. (1989). A modified labeling theory approach in the area of mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review*, 54, 100–123.
- Link, B.G. & Phelan, J.C. (1998). The labeling theory of mental disorder (II): The consequences of labeling. In A.V. Horwitz & T. Scheid–Cook (Eds.), *The sociology of mental health* (pp. 361–376). Cambridge: Cambridge University Press.
- Link, B.G., Struening, E.L., Neese–Todd, S., Asmussen, S. & Phelan, J.C. (2001). Stigma as a barrier to recovery: The consequences of stigma for the self–esteem of people with mental illnesses. *Psychiatric Services*, 52, 1621–1626.
- Link, B.G. & Phelan, J.C. (2001). Conceptualising Stigma. *American Sociological Review*, 27, 363–385.
- Link, B.G. (2013). It is time to change our cultural context. Invited commentary on the Evaluation of England’s Time to Change programme. *British Journal of Psychiatry* 202, s106–s107. doi:10.1192/bjp.bp.113.127431
- Livingston, J.D. & Boyd, J.E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta–analysis. *Social Science and Medicine*, 71 (12) 2150–61. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.09.030.
- Livingston, J.D., Milne, T., Fang, M.L. & Amari, E. (2012). The effectiveness of interventions for reducing stigma related to substance use disorders: a systematic review. *Addiction*, 107, 1, 39–50. doi:10.1111/j.1360–0443.2011.03601.x. Epub 2011 Oct 12.
- Martinsen, K. (2006). *Care and vulnerability*. Oslo: Askribe.
- McLeod, J.D., Fettes D.L., Jensen, P.S., Pescosolido, B.A. & Martin, J.K. (2007). Public knowledge, beliefs and treatment preferences concerning attention–deficit hyperactivity disorder. *Psychiatric Services*, 58 (5), 626–631.
- Michaels, P.J., Corrigan, P.W., Buchholz, B., Brown, J., Arthur, T., Netter, C. & MacDonald–Wilson, K.L. (2013). Changing Stigma Through a Consumer–Based Stigma Reduction Program. *Community Mental Health Journal*, June 13, epublication ahead of print.
- Minkler, M. (2005). Community–based research partnerships: challenges and opportunities. *Journal of Urban Health*, 82(2), ii3–12.
- Minkler, M. & Wallerstein M. (2003). Introduction to community based participatory research. In Minkler, M. & Wallerstein, N. (ed.). *Community Based Participatory Research for Health* (pp 3–26). San Francisco: Jossey–Bass.
- Mittal, D., Sullivan, G., Chekuri, L., Allee, E., Corrigan, P.W. (2012). Empirical Studies of Self–Stigma Reduction Strategies: A Critical Review of the Literature. *Psychiatric Services*, 63 (10) 974–81.
- Naylor, P.B., Cowie, H.A., Walters, S.J., Talemelli, L., Dawkins, J. (2009). Impact of a mental health teaching programme on adolescents. *British Journal of Psychiatry* 194 (4), 365–70. doi: 10.1192/bjp.bp.108.053058.
- Pinfold, V., Huxley, P., Thornicroft, G., Farmer, P., Toulmin, H. & Graham, T. (2003). Reducing psychiatric stigma and discrimination–evaluating an educational intervention with the police force in England. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38 (6) 337–44.
- Pinfold, V., Stuart, H. & Thornicroft, G. (2005a). Working with young people: the impact of mental health awareness programs in schools in the UK and Canada. *World Psychiatry*, 4, suppl. 1, 48–52.
- Pinfold, V., Thornicroft, G., Huxley, P. & Farmer, P. (2005b). Active ingredients in antistigma programmes in mental health. *International Review of Psychiatry*, 17 (2) 123–31.
- Pinfold, V., Byrne, P., Toulmin, H. (2005c). Challenging stigma and discrimination in communities: a focus group study identifying UK mental health service users’ main campaign priorities. *International Journal of Social Psychiatry*, 51 (2) 128–38.

- Perkins, D., Raines, J. & Tschopp, M. (2009). Gainful employment reduces stigma toward people recovering from schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 45, 158–162.
- Perlick, D.A., Nelson, A.H., Mattias, K., Selzer, J., Kalvin, C., Wilber, C.H., Huntington, B., Holman, C.S. & Corrigan, P.W. (2011). In our own voice—family companion: reducing self-stigma of family members of persons with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 62 (12) 1456–62. doi: 10.1176/appi.ps.001222011.
- Pescosolido, B.A., Fettes, D.L., Martin, J.K., Monahan, J. & McLeod, J.D. (2007). Perceived dangerousness of children with mental health problems and support of coerced treatment. *Psychiatric Services*, 58 (5), 619–625.
- Pescosolido, B.A., Martin, J.K., Long, J.S., Medina, T.R., Phelan, J.C., Link, B.G. (2010). "A disease like any other"? A decade of change in public reactions to schizophrenia, depression, and alcohol dependence. *American Journal of Psychiatry*, 167 (11), 1321–30. doi: 10.1176/appi.ajp.2010.09121743.
- Petticrew, M., Whitehead, M., Macintyre, S.J., Graham, H. & Egan, M. (2004) Evidence on public health policy on inequalities. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 58, 811–16.
- Plooy, A. & Boon, J.V. (2008). Het probleem van de bestrijding van stigma – onderzoek en praktijken. In A. Plooy, S. van Rooijen en J. van Weeghel (Red.), *Psychiatrische rehabilitatie. Jaarboek 2008–2009* (pp. 209–219). Amsterdam: SWP.
- Plooy, A. & Weeghel, J. van (2009). Discriminatie van mensen met de diagnose schizofrenie. Nederlandse bevindingen in een internationale studie. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 64, 3, 133–147.
- Plooy, A. & Weeghel, J. van (2011). Uitsluiting en discriminatie. Over het stigma van mensen met psychische aandoeningen en hoe dat tegen te gaan. In L. Korevaar & J. Dröes (Red.), *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn* (pp. 51–68). Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Primack, B.A., Dalton, M.A., Carroll, M.V., Agarwal, A.A. & Fine, M.J. (2008). Content analysis of tobacco, alcohol, and other drugs in popular music. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 162 (2) 169–75. doi: 10.1001/archpediatrics.2007.27.
- Rapp, C. & Goscha, R. (2006). *The strengths model, case management with people with psychiatric disabilities*. Oxford: Oxford University Press.
- Read, J., Haslam, N., Sayce, L. & Davies, E. (2006). Prejudice and schizophrenia: A review of the 'mental illness is an illness like any other' approach. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114, 303–318.
- Regenmortel, T. van (2008). *Zwanger van Empowerment. Een uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg*. Oratie 21 november 2008. Eindhoven: Fontys Hogeschool Sociale Studies.
- Rüsch, N., Angermeyer, M.C. & Corrigan, P.W. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma, *European Psychiatry*, 20, 529–539.
- Rüsch, L.C., Kanter, J. W., Angelone, A. F, & Ridley, R.C. (2008). "The Impact of In Our Own Voice on Stigma", *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 11:4, 373–389.
- Russinova, Z., Rogers, E.S., Gagne, C., Bloch, P., Drake, K.M. & Mueser, K.T. (2014). A Randomized Controlled Trial of a Peer-Run Antistigma Photovoice Intervention. *Psychiatric Services*, vol. 65, 2 doi: 10.1176/appi.ps.201200572
- Sartorius, N. (2013). Time to change, time to evaluate. Invited commentary on . . . Evaluation of England's Time to Change programme. *The British Journal of Psychiatry* 202, s108–s109. doi: 10.1192/bjp.bp.113.126821
- Scheff, Th. J. (1966). *Being mentally ill: A sociological theory*. Chicago: Aldine.
- Schomerus, G., Schwahn, C., Holzinger, A., Corrigan, P.W., Grabe, H.J., Carta, M.G., Angermeyer, M.C. (2012). Evolution of public attitudes about mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 125 (6) 440–52. doi: 10.1111/j.1600-0447.2012.01826.x.
- Schomerus, G., Matschinger, H. & Angermeyer, M. (2013). Continuum beliefs and stigmatizing attitudes towards persons with schizofrenia, depression and alcohol dependence. *Psychiatry Research* 209 (3), 665–9. doi: 10.1016/j.psychres.2013.02.006.

- Schulze, B. (2007). Stigma and mental health professionals: A review of the evidence on an intricate relationship. *International Review of Psychiatry*, 19, 137–155.
- Sibitz, I., Unger, A., Woppmann, A., Zidek, T. & Amering, M. (2011). Stigma resistance in patients with schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 37, 2, 316–323. doi: 10.1093/schbul/sbp048.
- Sibitz, I., Amering, M., Unger, A., Seyringer, M.E., Bachmann, A., Schrank, B., Benesch, T., Schulze, B. & Woppmann, A. (2011). The impact of the social network, stigma and empowerment on the quality of life in patients with schizophrenia. *European Psychiatry*, 26 (1) 28–33. doi: 10.1016/j.eurpsy.2010.08.010.
- Silton, N.R., Flannelly, K.J., Milstein, G. & Vaaler, M.L. (2011). Stigma in America: Has anything changed? Impact of perceptions of mental illness and dangerousness on the desire for social distance: 1996 and 2006. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 199, 6, 361–366.
- Sitvast, J. (2011). Stichting Welzijn Amersfoort (2006). *Photography as a nursing instrument in mental health care*. Proefschrift VU.
- Slooff, C.J. & Alphen, H.A.M. van (2010). Over de contraproductieve houding van de psychiatrie en de ggz bij stigmatisering. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 19, 6–15.
- Smith, M. (2013). Antistigma campaigns: time to change. *British Journal of Psychiatry*, 202, s49–s50. doi: 10.1192/bjp.bp.113.126813
- Stuart, H.L., Arboleda-Florez, J & Sartorius, N. (2012). *Paradigms Lost: Fighting Stigma and the Lessons Learned*. New York: Oxford University Press.
- Thornicroft, G. (2006). *Shunned. Discrimination against people with mental illness*. Oxford and New York: Oxford University Press.
- Thornicroft, G., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N., Leese, M. & INDIGO Study Group (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia; a cross-sectional survey. *The Lancet*, 31 January, 373 (9661), 408–15. doi: 10.1016/S0140-6736(08)61817-6.
- Thornicroft, G., Brohan, E., Kassam, A. & Lewis-Holmes, E. (2008) Reducing stigma and discrimination: candidate interventions. *International Journal of Mental Health Systems*, 2 (3), 110–117.
- Trimbos, C. (1975). Antipsychiatrie: een overzicht. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Tuk, A., Karbouniaris, S., Wilken, J.P. & Slagmaat, C. van (2013). Handleiding Wijk en Psychiatrie. Amersfoort/Utrecht: Stichting Welzijn Amersfoort/Kenniscentrum Sociale Innovatie Utrecht.
- Vaughan, G. & Hansen, C. (2004). 'Like minds, like mine': A new zealand project to counter the stigma and discrimination associated with mental illness. *Australasian Psychiatry*, 12, 2, 113–117. doi: 10.1111/j.1039-8562.2004.02083.x
- Veer, J.T.B. van 't, Kraan, H.F., Drossaert, S.H.C. & Modde, J. (2006). Determinants that shape public attitudes towards the mentally ill. A Dutch public study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41, 310–317.
- Wahl, O.F. (1999). Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25, 467–478.
- Watson, A.C., Corrigan, P., Larson, J.E., Sells, M. (2007). Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 33(6), 1312–8.
- Weiner, B. (1985). An Attributional Theory of Achievement Motivation and Emotion. *Psychological Review* 92, (4) 548–573.
- Weeghel, J. van & Dröes, J.T.P.M. (1999). Problemen in perspectief. Herstelgerichte zorg in maatschappelijke steunsystemen. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 54, 2, 150–165.
- Weeghel, J. van (2005). Maatschappelijke acceptatie van mensen met psychische beperkingen. Wat zijn goede antistigma strategieën? *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 60, 4.
- Weeghel, J. van (2010). Verlangen naar volwaardig burgerschap; maar wat doen we in de tussentijd? Oratie. Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- Wilken, J.P. & Dankers, T. (red.) (2010). *Schakels in de Buurt, op weg naar nieuwe vormen van zorg en welzijn in de wijk*. Amsterdam: SWP.

- Wolf, J. (2012). *Herstelwerk. Een krachtgerichte basismethodiek voor kwetsbare mensen*. Nijmegen: Radboud UMC, OMZ en Academische werkplaats OxO.
- Wundsam, K., Pitschel-Walz, G., Leucht, S. & Kissling, W. (2007) [Psychiatric patients and relatives instruct German police officers – an antistigma project of "BASTA – the alliance for mentally ill people"] [artikel in het Duits, abstract in Engels]. *Psychiatrische Praxis*, 34 (4), 181–7.
- Yanos, P.T., Roe, D., West, M.L., Smith, S.M. & Lysaker, P.H. (2012). Group-based treatment for internalized stigma among persons with severe mental illness: Findings from a randomized controlled trial. *Psychological Services*, 9, 3, 248–258. doi: 10.1037/a0028048
- Zandinga, H., Koelmans, H., Swart, A. (2009). *Kwartiermaken doe je samen. Landelijk onderzoek naar de werkzaamheid van Kwartiermakersfestivals*. Gedownload op 17 september 2011 van <https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWFpbnxrd2FydGllcm1ha2VufGd4OjFkNTViMzk2NmlyNmU3OTI>.

Bijlage Naar een werkplaats stigmabestrijding

A. Onderzoekkwesities open voor discussie

Hoe zit het met de relatieve effectiviteit van voorlichting en contact voor verschillende doelgroepen? We weten nog te weinig over hoe contact en/of voorlichting als strategie precies uitgewerkt moeten worden voor specifieke doelgroepen of in verschillende culturen.

Zo is er in Engeland en in Duitsland onderzoek gedaan naar voorlichtingsinterventies bij politiemensen gebaseerd op direct contact – een groep die door zijn werk regelmatig met ernstige (crisis)problematiek te maken heeft. In het Engelse onderzoek (Pinfold e.a., 2003; 2005) bleek dat niet zozeer het contact als wel het eigen verhaal van de cliënt het werkzame element was. Ook bleek hier dat de stereotypen niet significant verminderden; in het Duitse onderzoek (Wundsam e.a., 2007) werd juist wel sterke verbetering gevonden op de stereotypen geweld en behandelbaarheid, wat de onderzoekers toeschreven aan het directe contact (met patiënten, hulpverleners en familie) in de interventie. In vergelijkend onderzoek van Pinfold e.a. (2005b) tussen verschillende voorlichtingsdoelgroepen (scholieren, politiemensen en een niet-specifieke groep volwassenen) bleek dat persoonlijk contact een voorspeller was van positieve veranderingen in kennis en houding bij de scholieren, maar niet bij de politiemensen of de gemengde groep volwassenen. Wat wel werkte bij alle groepen als werkzaam element was het eigen verhaal (met of zonder contact) gedaan door patiënten of cliënten. In een systematische meta-analyse van studies naar drie antistigmastrategieën (contact, voorlichting en protest) opgenomen in drie grote databases tot en met oktober 2010 (in totaal 38.364 respondenten uit 14 landen) vergeleken Corrigan e.a. (2012) de grootte van het effect van de verschillende strategieën. Zowel de inzet van voorlichting als contact vermindert het stigma voor zowel volwassenen als adolescenten met een psychische aandoening, maar voor volwassenen werkt contact beter, terwijl voor jongeren juist voorlichting beter werkt. Het bewijs voor de contacthypothese is sterk maar niet eenduidig en vermoedelijk oefenen ook andere factoren hun invloed uit, steeds anders bij verschillende doelgroepen. Hoe zit dat in Nederland?

Hoe werken stigma en stigmabestrijding bij psychische aandoeningen bij mensen met een andere etnische of culturele achtergrond in Nederland?

We weten er nog te weinig over. Een start voor Nederland is in elk geval de in 2013 verschenen Interculturele wegwijzer voor de behandeling van psychosen die ook ingaat op mechanismen van stigma en uitsluiting in verschillende culturen (Hoogsteder & Veling, 2013). In hoeverre moeten we bij het ontwerpen of opzetten van antistigma-activiteiten rekening houden met ‘gestapelde’ stigma’s? Hoe belangrijk is precies de invloed van culturele verschillen? Hoe zit het met de culturele bepaaldheid van zelfstigma en zelfbeeld en de manier waarop publiek stigma in een (lokale) cultuur werkt? Hoe werken gestapelde stigma’s?

Stigma op het microniveau: implicaties van relationele en dynamische aspecten

We meten stigma en effecten van antistigmacampanes meestal op populatieniveau en met instrumenten die vragen naar ervaringen van (geanticiperde) discriminatie bij degene die getroffen wordt door stigma. Michael Smith (2013) vestigt de aandacht op het microniveau waar het stigmatiseren één-op-één plaatsvindt, in plaats van het macroniveau van de populatie. We moeten z.i. beter begrijpen wat op dat niveau gebeurt. Denk aan een onderzoeksgegeven dat bijvoorbeeld mensen die zichzelf beschadigen stigmatiserende bejegening melden van de professionals op de eerste hulp. Moeten we dat inderdaad zien, in de huidige conceptualisering van stigma, als een gevolg van enerzijds schaamte bij de patiënt en anderzijds als tekortschietende cognities en attitudes bij hulpverleners? Onze campagnes mikken op het bestrijden van vooroordelen, maar zijn er niet ook andere mechanismen die een rol spelen in het behandelcontact (in dit voorbeeld)? Bijvoorbeeld woede, frustratie en interactioneel ongemak, overdracht en tegenoverdracht. Er moet ruimte zijn voor een perspectief op de relatie waarbinnen stigmatisering plaatsvindt en andere factoren en functies dan vooroordeel die er een rol in spelen. In het voorbeeld: scheppen van sociale afstand uit zelfbescherming, angst voor de gevolgen van een verkeerde (medische) beslissing. Het perspectief van de stigma-uiting in één-op-één relaties vraagt om een conceptuele aanvulling van het denken over stigma. Michael Smith stelt dat op het complexe en veranderlijke macroniveau, ons begrip van de veranderingen van attitudes en meningen in de algemene bevolking heel beperkt is, wat onze interventies teniet kan doen, ons onderzoek irrelevant kan maken en onze interpretatie verward. Hij stelt dat er sprake is van veel 'donkere materie' die op het niveau van de bevolking stigma beïnvloedt en die we nog niet zien; alsof je de hoogte van het tij in de baai wilt bepalen aan de hand van het gedrag van de vissen en niet aan de rol van de maan hebt gedacht (Smith, 2013, S49).

Een andere conceptuele aanvulling bieden Yang e.a. (2007). Zij stellen voor om de sociologische theorie over de (werking van) stigma uit te breiden met een theorie over de rol die de morele ervaring speelt als stigma zich uit op het niveau van de dagelijkse interactie tussen mensen in een lokale context (buurt, sociaal netwerk, werk, belangengroep). We moeten kijken naar wat er daar persoonlijk op het spel staat voor iemand die stigmatiseert en gestigmatiseerd wordt. De hypothese stelt dat stigma zoveel ingrijpend is omdat je iets wat belangrijk is voor je, dreigt te verliezen of verliest (status, gezondheid, werk, relaties). Conceptueel betekent zo'n perspectief van de morele ervaring dat we bij de werking van stigma niet alleen oog moeten hebben voor de sociale en sociaalpsychologische mechanismen, maar ook voor wat zich direct tussen stigmatiseerder en gestigmatiseerde afspeelt (intersubjectief). Kortom, ook op het niveau van het construct stigma valt er nog veel te zeggen dat van invloed kan zijn op hoe we stigma meten en hoe we het bestrijden.

Is samenwerking mogelijk en zinvol met groepen die andersoortige stigma's bestrijden?

In hoeverre kunnen we leren van het tegengaan van stigma op andere terreinen dan psychische ziekte? Te denken valt aan het stigma op etniciteit, lichamelijke ziekte (aids, kanker), op homo- en biseksualiteit, transgenders. Waar zitten de verschillen? Welke relevantie hebben die voor de bestrijding van psychiatrisch stigma? Vooral in raakvlakken zoals openheid op de werkplek is er wellicht synergie te behalen. Denk bijvoorbeeld aan de kringen van 'lotgenoten' in grote bedrijven die als ambassadeurs kunnen werken voor meer acceptatie en tolerantie in het domein van werk. Samen Sterk zet dit middel in.

Moet de focus liggen op stigma/exclusie bestrijden (negatief) of juist (meer) op weerbaarheid en meedoen bevorderen (positief)?

Mensen kunnen niet niet aan een appel denken als je het begrip noemt en dat waar je je aandacht op richt, wordt groter. Met andere woorden, als je het veel over stigma en stigmabestrijding hebt en activiteiten als 'anti-stigma' positioneert, schiet je misschien je doel voorbij. Ook is er kans dat de stigmatiseerder zich beschuldigd voelt. Daarom lijkt het verstandiger om bij activiteiten gericht op stigmavermindering, de boodschap meer vanuit de beoogde positieve effecten voor iedereen (meer maatschappelijk meedoen) te positioneren. Verlegging van het accent naar het bevorderen van maatschappelijk meedoen en het versterken van individuele weerbaarheid tegen stigma ligt dichterbij de behoeften van cliënten, bij die van het veranderende zorgsysteem én bij de invloedssfeer van de ggz. Als het doel is de negatieve gevolgen van publiek stigma verminderen zodat mensen met psychische aandoeningen meer worden geaccepteerd en beter kunnen meedoen, ligt het voor de hand stigma via de indirecte weg van goede herstelondersteunende zorg en rehabilitatie te bestrijden. Geen enkele antistigmaspot kan op tegen de positieve invloed van goede woonondersteuning die mensen met een beperking helpt hun plaats in de buurt in te nemen, terwijl andersom overlast de winst van een speciaal antistigma-initiatief te niet doet en stereotiepe beelden bevestigt. Over de goede verhouding tussen individuele en collectieve strategieën moeten we nog meer leren.

B. Waarom een werkplaats?

Het onderzoek is niet eensluidend, er zijn blinde vlekken en kwesties open voor discussie. De praktijk en de interventies zijn versnipperd, evidence in Nederland ontbreekt goeddeels nog. We hebben de input van veel partners nodig om gerichte, effectieve interventies te ontwikkelen. Mogelijke partners zijn: ervaringsdeskundigen, (ex-)patiënten, familieorganisaties, wetenschappers en klinici, 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.

In paragraaf 2.8 werd gesteld dat er een dubbele taak ligt voor de ggz: kwesties en vragen rond stigma bewustmaken en verduidelijken enerzijds, en werken aan stigmabestrijding via liefst bewezen effectieve interventies en activiteiten anderzijds. Een werkplaats kan in dit kader een bron van kennis zijn, maar ook een steunpunt om kennis te verzamelen en over te dragen. Het 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.

De ggz (zie ook de suggesties in paragraaf 2.8) heeft een aantal uitdagingen die in het kader van zo'n werkplaats kunnen worden aangegaan:

- Hoe kan de ggz zich het beste bezighouden met stigmabestrijding?
- Aanpakken stigma onder hulpverleners – blinde vlekken?
- Hoe kan de verbetering van weerbaarheid tegen stigma ingepast worden bij psycho-educatie en bij rehabilitatie en herstelondersteunende zorg?
- Waar kan de energie het beste heen gaan: inzet op publiek stigma of juist inzet op verminderen zelfstigma – direct of indirect via herstel- en participatieondersteuning?

C. Hoe kan een werkplaats stigmabestrijding eruit zien?

Een werkplaats stigmabestrijding zou kunnen groeien vanuit de samenwerking binnen het netwerk stigmaonderzoekers, gefaciliteerd door kenniscentrum Phrenos dat elkaar op de hoogte houdt van het werk op dit terrein. Op dit moment is een Handboek Stigmabestrijding op initiatief van dit netwerk in ontwikkeling dat als kapstok voor het werkplaatswerk kan dienen. Zo zouden er bijvoorbeeld voor de veelbelovende interventies uit deze wegwijzer pilots kunnen worden ontwikkeld, waarvan de praktijkervaringen in het Handboek meegenomen kunnen worden. Faciliteren van systematische evaluatie van verschillende interventies en activiteiten zou een belangrijke functie en taak van de werkplaats kunnen zijn.

Ondersteuning lokale initiatieven – Stigmaonderzoekers kunnen ook ggz-professionals en ervaringsdeskundigen helpen om goed voorlichtingsmateriaal en evaluatief materiaal (vragenlijsten) te ontwikkelen voor gebruik bij lokale initiatieven of bij voorlichting, training, cursussen door ggz-instellingen. Zo kan een set van wetenschappelijk verantwoorde, gemakkelijk inzetbare instrumenten beschikbaar komen voor de evaluatie van stigmabestrijdingsactiviteiten of interventies. Op deze manier kunnen we de effecten en resultaten van kleinere lokale initiatieven bijeen brengen. Een taak zou ook kunnen zijn het verzamelen, (wetenschappelijk) up-to-date houden en toegankelijk presenteren van materiaal dat in training- en voorlichtingsbijeenkomsten kan worden gebruikt door deelnemende instellingen en aan andere organisaties en media ter beschikking worden gesteld. Bijvoorbeeld door fact sheets over stigma en aandoeningen modulair aan te bieden. Studenten kunnen voor stage of onderzoek mogelijk ondersteuning bieden bij taken.

VOORBEELD

Ontwerp een basismodule die kan worden ingezet bij training, psycho-educatie of voorlichtingsworkshop om stereotypen te weerleggen (bijvoorbeeld een quiz over mythen en feiten) en die dan door een volgende student of onderzoeker kan worden toegespitst op specifieke doelgroepen (uitbreidingsmodules). Zo bouwt de werkplaats aan veelzijdig inzetbaar achtergrondmateriaal, dat een instelling, organisatie of persoon die een antistigma-initiatief onderneemt, helpt bij een gerichte activiteit voor een specifieke doelgroep.

Virtueel werken – De werkplaats zou online werken: als website met een achterliggende database en een contactforum. Ze kan een verzamelpunt zijn voor evaluatiedata en feedback op het gebruik van het ontwikkelde materiaal en de interventies waarmee wordt gewerkt. Wetenschappers kunnen evaluatiedata gebruiken voor onderzoek en verbetering van interventies. Hulpverleners en ervaringsdeskundigen kunnen er hun feedback kwijt. Studenten kunnen in het kader van hun studie gericht onderzoek uitvoeren. Een centrale plaats van waaruit het stigma-onderzoek in Nederland en de algemene wetenschappelijke kennis snel kan worden benaderd en de resultaten ervan verspreid, vertaald of verwerkt om bestaande interventies en praktijken effectiever te maken, of nieuwe te ontwikkelen. De wisselwerking met de praktijk levert ‘living tools’ op via de gebruikersgroep die eraan sleutelt. Die laatste komen dan tot stand in wisselwerking met de praktijk, als ‘living tools’ waaraan op grond van ervaringen in de praktijk en evaluaties kan worden gesleuteld, bijvoorbeeld binnen een gebruikersgroep op een besloten deel van de site. De werkplaats zou gestalte kunnen krijgen onder auspiciën van bijvoorbeeld kenniscentrum Phrenos en/of Samen Sterk.

Veelbelovende buitenlandse interventies naar Nederland brengen – De werkplaats zou ook een ideale plek kunnen zijn om bestaande buitenlandse interventies om te bouwen tot in Nederland bruikbare

versies. Stigmaonderzoekers in samenwerking met ggz-instellingen en universiteiten zouden een Nederlandse versie van *Coming out Proud of Beyond the Label* als pilot kunnen ontwikkelen. Begeleid in de werkplaats en profiterend van goede evaluatie-instrumenten kunnen lokale pilots met de interventies relatief gemakkelijk worden getest en getoetst op effectiviteit. Evaluatiedata kan worden gebruikt en hergebruikt, bijvoorbeeld bij vergelijkend onderzoek naar interventies.

C. Groeimodel

Samen kennis ontwikkelen, verbreden en verspreiden

Doel van de werkplaats is gezamenlijke ontwikkeling, verbreding en verspreiding van kennis en eigen best practices voor Nederland en het verkrijgen van informatie over wat goed werkt. Dit sluit prima aan bij de suggestie van Stuart e.a. (2012) om in antistigma-programma's samen te werken met universitaire onderzoeksgroepen en onderzoekers bij instellingen om stigma-initiatieven wetenschappelijk te ondersteunen zodat de evidence-base voor de inspanningen kan groeien en de inspanningen gericht worden. Nieuwe wetenschappelijke kennis of resultaten van evaluatieonderzoek kunnen snel in de antistigma-praktijken worden verwerkt en feedback erop weer teruggesluisd in de werkplaats.

Bouwen aan eigen best practices voor Nederland en een evidence-base ervoor scheppen

De werkplaats zou ook een ideale plek zijn om bestaande buitenlandse interventies om te bouwen tot in Nederland bruikbare versies. Stigmaonderzoekers in samenwerking met ggz-instellingen en universiteiten zouden een Nederlandse versie van *Coming out Proud of Beyond the Label* als pilot kunnen ontwikkelen. Begeleid in de werkplaats en profiterend van goede evaluatie-instrumenten kunnen lokale pilots met de interventies relatief gemakkelijk worden getest en getoetst op effectiviteit. Evaluatiedata kan worden gebruikt en hergebruikt, bijvoorbeeld bij vergelijkend onderzoek naar interventies.

Stigma bestrijden doe je niet alleen

Iedereen kan leren van andermans initiatieven. Sterker nog, een olievlekwerking zou de impact kunnen vergroten. De virtuele werkplaats biedt een omgeving om gebruikers van interventies te stimuleren ervaringen, tips, aanpassingen die ze doen te delen en om steun te vragen bij de uitvoering (bijvoorbeeld vragen stellen aan het Netwerk stigmaonderzoekers). Van alle activiteiten kan worden geleerd! Er is alle ruimte voor aanvulling, verbreding en verdieping vanuit de ervaring van gebruikers binnen en buiten de werkplaats, en binnen en buiten de ggz, in lijn met het community-based participatory research model. Er moet veel ruimte voor de inbreng van ervaringsdeskundigen zijn.

GERICHT ONDERZOEK DOOR GERICHTE SAMENWERKING

Een verdergaande vorm van samenwerking tussen onderzoekers en stakeholders geeft het onderzoeksconsortium onder leiding van Corrigan dat voor onderzoek naar effectieve stigmabestrijding en herstelondersteuning werkt met het model van community-based participatory research (CBPR). Dit is een onderzoeksvorm waarin de groep die wordt onderzocht, of de ontvangers van behandeling in alle fasen van het onderzoeksproces worden betrokken (van idee tot opzet, uitvoering, analyse, interpretatie, conclusies, communicatie van resultaten). Onderzoekers werken op voet van gelijkheid samenwerken met alle stakeholders, met als doel ervan te leren, in actie te komen of verandering te bewerkstelligen in systemen,

programma's of beleid (Minkler, 2005; Green & Mercer, 2001 in Corrigan & Shapiro, 2010). Je bouwt meer sociale relevantie en gebruik van de data door alle betrokken partijen in; je boort meer vaardigheden en kennis aan, je profiteert van groter draagvlak en vertrouwen en werkt iteratief. Deze benadering is bij uitstek geschikt om stakeholders bij onderzoek naar stigma en destigmatiseren en het ontwerpen van interventies op dit gebied te verbinden: onderzoekers, (ex-)cliënten, ervaringsdeskundigen, familieleden en ggz-professionals. Een voorbeeld is het onderzoek van naar de werkzaamheid van antistigma-workshops geleid en uitgevoerd door consumer run organizations (Michaels e.a., 2013).

Al doende komt een verzameling van tools voor antistigma-initiatieven tot stand

De werkplaats gaat een set levende tools voor stigmabestrijding beheren. Weinig gebruikte interventies kunnen weer uit de verzameling verdwijnen, nieuwe kunnen worden opgenomen, bestaande veranderd op basis van onderzoeksresultaten en nieuwe inzichten. De verzameling in deze wegwijzer zou een eerste set kunnen zijn om mee aan de slag te gaan.

D. Voordelen voor betrokkenen binnen en buiten de ggz

Alle betrokkenen die zich met destigmatisering bezighouden kunnen 'halen en brengen'. Ggz-instellingen kunnen werk maken van de prioriteit die zij geven aan destigmatisering als vanzelfsprekend onderdeel van herstelondersteunende, krachtgerichte zorg.

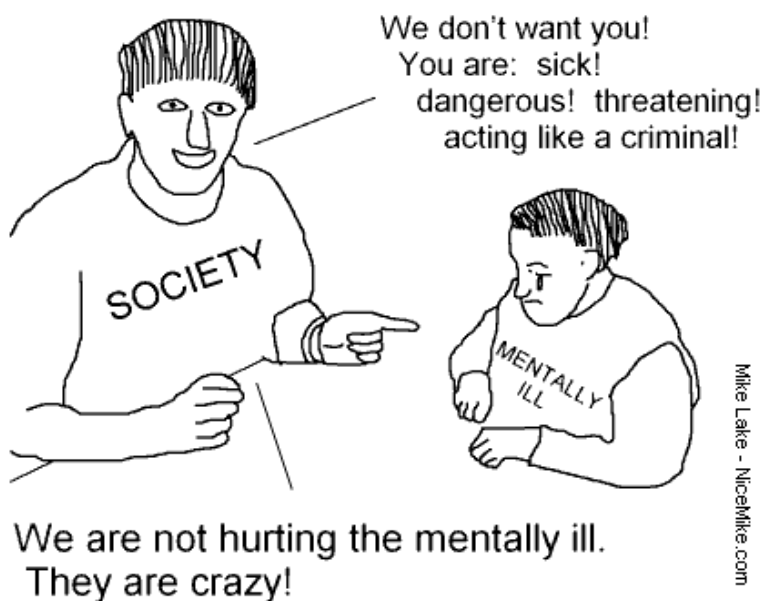
- Hand in eigen boezem steken wat betreft stigmatisering in de hulpverlening
- Andere sociale milieus waarin cliënten met stigma geconfronteerd worden met stigma
- Hulpverleners kunnen leren wat goed werkt en hoe zij zelf kunnen bijdragen aan minder stigmatisering in samenwerking met cliënten.

In een werkplaats stigmabestrijding kun je kennis, informatie en expertise halen én bijdragen aan nieuwe kennisvorming, waarvan een heel netwerk weer profiteert. Ook professionals van andere organisaties in zorg en welzijn kunnen deelnemen.

Voor organisaties buiten de sfeer van zorg en welzijn zou op deze manier een expertisepunt beschikbaar komen, van waaruit up-to-date kennis en best practices kunnen worden gedeeld.

RESULTAAT

- Een goed aanbod van modulair gepresenteerde 'feiten en cijfers', toegespitst op domeinen en doelgroepen (in modules).
- Consistent onderbouwen van wat werkt tegen stigma: de krachtige boodschap dat je stigma, hoewel hardnekkig en pervasief, wel degelijk, juist met lokale, kleinschalige inspanningen, kunt aanpakken, mits je het gedisciplineerd, gestructureerd en met een lange adem doet; doelgericht te werk gaat, duidelijke doelen stelt en het resultaat en effect van je inspanning meet.
- Verzamelen en verder ontwikkelen van bruikbare tools en best practices.
- Systematische evaluatie van activiteiten en interventies om ze te verbeteren en om bewezen werkzame projecten verder te ontwikkelen.
- Hulp vanuit de werkplaats bij het implementeren.



Mike Lake is een Amerikaanse veteraan die protesteert en ageert tegen haat en discriminatie tegen mensen met psychische aandoeningen. Hij heeft er zelf ook een. Bron: Mike Lake, www.whyhope.com

‘Het is gemakkelijker om over stigma te schrijven dan erover te praten.’

De cartoon geeft weer hoe publiek stigma zelfstigma versterkt. We zien hoe iemand met een psychische aandoening zijn behandeling door de samenleving en hulpverleners als gevolg van zijn ziekte ervaart. Een eenvoudig beeld dat sterk contrasteert met de vele wetenschappelijke studies die we aan uitsluiting en stigmatisering wijden en die ook in deze wegwijzer worden besproken.

Een eenvoudig beeld, maar wel erg raak. Je ziet hoe ‘luid’ de stereotypen klinken en hoe iemand het ervaart als de etiketten op hem worden geplakt. De samenleving is groot en overdonderend, hij is klein. De figuur die de samenleving representeert neemt het allemaal nogal licht op en spreekt namens ‘wij’ (hij lacht hard, wijst en zoekt steun bij de kijker naar de cartoon), terwijl bij de zieke persoon, in elkaar gedoken, vuisten gebald, ogen afgewend, mond toegeknepen, de tranen komen. Je ziet hoe gekwetst en disempowered hij raakt – en je begrijpt de neiging om te verstommen.

Wie voelt zich niet ongemakkelijk als hij zich – even – identificeert met beide figuren? Juist daarom moeten we stigmatisering doorbreken en gewoon gaan praten over problemen met de psychische gezondheid die iedereen kunnen treffen.



Telefoonrekening te hoog? Een psychische aandoening helpt!

Sarcastische titel? Helaas niet. Als je uitvalt met psychische klachten begrijpen "normale" mensen dat niet.

Vraag mij het niet uit te leggen want ik snap mezelf evenmin. Maar er is één ding wat ik totaal niet begrijp: waar zijn al mijn "vrienden" gebleven?

Zo veel vrienden, nooit alleen... Als er wat is bel me dag en nacht, we zijn immers vrienden!

Wat is het makkelijk om dat te zeggen als alles goed gaat.

Maar wat als het mis gaat? Neem jij op?

René, deelnemer PhotoVoice Oosterhout