

GENERIEKE MODULE

Destigmatisering

Maart 2017

Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ
Postbus 20 062
3502 LB Utrecht
030 282 33 02
secretariaat@kwaliteitsontwikkelingggz.nl

www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl



Kwaliteits-
ontwikkeling
GGZ

Netwerk voor goede zorg

Inhoudsopgave

1	Inleiding	3
1.1	Stigma en destigmatisering	3
1.2	Doelstelling	5
1.3	Doelgroepen	5
1.4	Implementatie	5
1.5	Uitgangspunten	6
1.6	Betrokken organisaties	7
1.7	Leeswijzer	8
2	Patiëntenperspectief	10
2.1	Beleving van stigma	10
2.2	Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief	12
3	Destigmatisering binnen en buiten de ggz	14
3.1	Inleiding	14
3.2	Vroege herkenning en preventie: bewustwording en voorlichting	14
3.3	Diagnostiek	15
3.4	Monitoring	16
3.5	Destigmatisering: interventies bij behandeling en begeleiding	16
3.6	Destigmatisering in dienst van herstel, participatie en re-integratie	19
4	Organisatie van destigmatisering	21
4.1	Betrokken actoren	21
4.2	Samenwerking	22
4.3	Competenties	23
4.4	Kwaliteitsbeleid	24
4.5	Kosteneffectiviteit	26
4.6	Financiering	26
	Literatuurlijst	27

1 Inleiding

1.1 Stigma en destigmatisering

Het stigma op psychische aandoeningen

Per jaar krijgen ruim 191.000 mensen in Nederland voor het eerst een psychische aandoening en ongeveer 4 op de 10 Nederlanders voldoen op enig moment in hun leven aan de criteria van een psychiatrische diagnose.¹ Het beleid in Nederland is erop gericht om mensen met psychische aandoeningen naast een goede behandeling ook volledig aan het gewone leven te laten deelnemen. Dit beleid is nauw verbonden met het ideaal dat mensen niet vanwege hun psychische problemen genegeerd, gediscrimineerd of op enigerlei andere wijze benadeeld worden. Helaas zijn we nog ver van dit ideaal verwijderd. Ondanks de hoge prevalentie van psychische aandoeningen heersen rondom psychische ziekten nog vele misvattingen, vooroordelen en misverstanden. Wie een psychische aandoening heeft, ondervindt niet alleen de gevolgen van de aandoening zelf, maar ook de afwijzende reacties van de mensen om zich heen.² Onder de bevolking leven veel vooroordelen waarvan veelvoorkomende stereotypen, “mensen met een psychische aandoening zijn gevaarlijk en ze zijn onvoorspelbaar”, er voor zorgen dat burgers en organisaties geneigd zijn om mensen met een psychische aandoening te mijden of buiten te sluiten. Daarnaast is ook sprake van zelfstigma, wanneer mensen met een psychische aandoening de negatieve denkbepelden uit de samenleving hebben overgenomen en op zichzelf toegepast.

Deze samenhangende problematiek van negatieve stereotypering, sociale afwijzing en uitsluiting wordt samengevat met de termen stigma en stigmatisering. Stigma wordt omschreven als een ongewenste, beschamende eigenschap die de status van een individu in de ogen van anderen in de gemeenschap verlaagt.³ Stigma zet een individu apart van anderen (zoals in psychiatrische behandeling zijn) en koppelt hen aan ongewenste, stereotiepe eigenschappen (zoals gevaarlijk of onvoorspelbaar zijn). In een reactie hierop gaan mensen de negatief gelabelde persoon afwijzen, vermijden en discrimineren (ongelijk behandelen of achterstellen). Dit proces voltrekt zich eerder en sterker binnen ongelijke machtsverhoudingen tussen stigmatiserders en gestigmatiseerden, omdat gestigmatiseerden in een ondergeschikte positie meer risico lopen en minder goed in staat zijn zich te verweren.⁴

Verschijningsvormen van stigma

Het is goed om onderscheid te maken tussen verschillende ‘soorten’ stigma’s. Een vaak gehanteerde indeling is die van publiek stigma (stigmatisering vanuit de maatschappij), zelfstigma of geïnternaliseerd stigma (personen in kwestie hebben de negatieve oordelen van anderen verinnerlijkt) en structureel stigma (ongelijkheid die is verankerd in cultuur en wet- en regelgeving). Daarnaast is het onderscheid te maken in werkelijk ervaren stigma en geanticipeerd stigma (de verwachting dat anderen jou zullen afwijzen vanwege het stigma op psychisch ziek zijn).

Ernstige gevolgen

Mensen met psychische aandoeningen behoren tot de meest gestigmatiseerde groepen in de samenleving.⁵ Afwijzing als gevolg van stigmatisering kan grote negatieve gevolgen hebben. Vele studies wijzen uit dat (zelf)stigmatisering niet alleen ernstige angst tot gevolg kan hebben, maar ook werkloosheid, inkomensverlies, een klein sociaal netwerk, een lage zelfachting, een geringe kwaliteit van leven, depressieve symptomen, demoralisatie en vermijden van professionele hulp.⁶ Tevens zijn deze negatieve gevolgen van stigma risicofactoren voor suïcidaliteit.⁷

Studies laten zien dat veel Nederlanders liever geen psychiatrische patiënt als buurman of collega hebben, en dat nog meer landgenoten hen niet als vriend, partner of schoonzoon in hun leven zouden toelaten.⁸ Stigmatisering

wordt door mensen met een psychische aandoening als een grote barrière voor maatschappelijke participatie en een dagelijkse bron van zorg ervaren. Het is niet verwonderlijk dat velen van hen in het contact met anderen hun psychische aandoening het liefst verzwijgen, met mogelijk sociaal isolement en eenzaamheid en/of de stress van het leven met een geheim tot gevolg.⁹

Aandacht voor destigmatisering in Nederland

Hoewel Nederland op dit gebied aan het begin van deze eeuw achterbleef bij andere landen, kunnen we anno 2017 constateren dat er in Nederland veel gaande is rond het thema destigmatisering. Werk maken van antistigma-initiatieven om de maatschappelijke participatie van mensen met (ernstige) psychische aandoeningen te bevorderen kreeg aandacht in het visiedocument [‘Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap’ van GGZ Nederland (2009)]. Mediacampagnes zoals ‘Doorbreken van taboe op psychisch ziek-zijn’ (SIRE in samenwerking met Samen Sterk zonder Stigma) en ‘Collega’s met karakter’ (Stichting GAK, 2014) volgden en ook in de media werd in verschillende programma’s aandacht besteed aan beter begrip van psychische aandoeningen en mensen die eronder lijden. Een ander voorbeeld is MMM...Mensen met mogelijkheden, een beweging van 21 beroepsgroepen in de ondersteuning en begeleiding van mensen met psychische aandoeningen die uitgaat van mogelijkheden in plaats van beperkingen en vanaf 2014 actief is. Meer in het algemeen verbindt Samen Sterk zonder Stigma sinds 2012 vele antistigma-initiatieven en ontwikkelt eigen speerpunten voor stigmabestrijding op het werk, in de ggz, media en op het terrein van jeugd. In Nederland en in de ggz worden steeds meer positieve resultaten behaald in het bijdragen aan een inkluderende samenleving. Rond werk is er nu bijvoorbeeld de samenwerking tussen UWV en de ggz-sector en de ministeries van VWS en SoZa.

In het Bestuurlijk Akkoord GGZ 2013-2017 werden afspraken gemaakt over integratie van de herstelvisie in de zorg en de ontwikkeling van een landelijk destigmatiseringsprogramma. Samen Sterk zonder Stigma voert dit programma uit. In september 2014 organiseerde het ministerie van VWS als aftrap het congres ‘Anders kijken naar psychische aandoeningen’. Ook de Gezondheidsraad pleitte in zijn adviezen over behandeling van ADHD en participatie van jongeren met psychische problemen voor destigmatiserende en participatiebevorderende interventies.¹⁰ Deze generieke module sluit aan op deze beweging en biedt professionals in (ggz)zorg en in het sociale domein handvatten om stigma op meer gerichte manieren te bestrijden, het liefst met interventies die (bewezen) succesvol zijn.

Universele, selectieve en geïndiceerde stigmabestrijding

Bij destigmatisering kunnen we een onderverdeling maken van universele, selectieve en geïndiceerde strategieën.¹¹ Deze biedt houvast bij het indelen en de inzet van interventies en is mogelijk ook behulpzaam bij de financiering van interventies. Eenmalige campagnes in massamedia, gericht op het algemene publiek, zoals bij aftrap van (internationale) campagnes vaak is gedaan, zijn voorbeelden van *universele* en relatief ongerichte stigmabestrijding. De Nederlandse SIRE-campagne is hiervan een goed voorbeeld. Op specifieke doelgroepen (werkgevers, politie, zorgprofessionals, verhuurders of jeugd) of op specifieke domeinen (sociale en intieme relaties, werkomgeving, gezondheidszorg) gerichte activiteiten of interventies kunnen worden beschouwd als *selectieve* stigmabestrijding. *Geïndiceerde* stigmabestrijding richt zich op de kring direct rond de patiënt, in de domeinen waar hij stigmatisering intens beleeft (familie en naasten, medische of sociale hulpverleners). Ook interventies tegen zelfstigma zijn te zien als vormen van geïndiceerde stigmabestrijding. De ordening in de categorieën universeel, selectief en geïndiceerd kan helpen om goed aan te sluiten bij de lokale context en specifieke behoeften van een groep in een bepaalde regio.

Destigmatisering in samenhang met herstel en empowerment

Stigmabestrijding zal maar weinig effect sorteren als het op zichzelf blijft staan, geïsoleerd van belangrijke ontwikkelingen en de cultuur in de zorg en in de samenleving. Het is van groot belang dat het hand in hand gaat

met herstel. Bij herstellen gaat het om ‘persoonlijke processen van mensen die, ondanks de vaak ingrijpende gevolgen van de psychische aandoening, hun leven weer proberen op te pakken’.¹² Dit intens persoonlijke proces, waarin iemand veranderingen doormaakt in houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en rollen, laat zich niet door anderen afdwingen, wel faciliteren en stimuleren. Herstel is nauw verbonden met sociale inclusie en mogelijkheden om gewenste sociale rollen te vervullen.¹³

Empowerment is zowel een noodzakelijke voorwaarde voor, als een beoogd resultaat van een herstelproces. De focus ligt op potentieel en krachten.¹⁴ Het in kaart brengen van persoonlijke doelen en ambities is een belangrijk onderdeel hiervan. Op individueel niveau is empowerment een proces van toenemende bewustwording, zelfbeschikking en ontgroeien van lijdzaamheid en machteloosheid. Op collectief niveau gaat het om een emancipatieproces van mensen met een psychische aandoening.¹⁵ Empowerment vraagt om veranderingen in iemands persoonlijk leven én in iemands omgeving.¹⁶ Die veranderingen zijn deels te typeren als het afscheid nemen van zelfstigmatisering en het (doen) verminderen van het publieke stigma op psychische aandoeningen. Dit vraagt niet alleen om inzet van de betrokkenen zelf, maar ook inspanning van anderen (hulp- en dienstverleners, politici en bestuurders, medeburgers, naasten en lotgenoten/peers).¹⁷ Daarbij is het van belang om voor deze groepen (‘de ander’) hun voordelen bij destigmatisering te benadrukken.

1.2 Doelstelling

Deze module beoogt een bijdrage te leveren aan het verminderen van het stigma rond psychische aandoeningen. Het primaire doel van deze module is om patiënten, ervaringsdeskundigen, naasten, (zorg)professionals en managers hiertoe concrete handvatten te bieden. Naarmate meer kennis over de aard van het stigma bij specifieke aandoeningen of specifieke doelgroepen beschikbaar komt of de werkzaamheid van specifieke interventies verder wordt aangetoond, kan de module specifiekere worden ingevuld. De module schetst daarnaast hoe destigmatisering duurzaam onderdeel kan worden van hulpverlening zowel in de ggz (binnen de sector), als vanuit de ggz (via samenwerking in het sociale domein). Waar van toepassing wordt verwezen naar andere generieke modules.

1.3 Doelgroepen

De module is bedoeld voor jongeren en volwassenen met een psychische aandoening, hun familie en/of naasten en de verschillende betrokken (zorg)professionals. Daarbij richten we ons op de professionals uit de ggz, maar ook op andere professionals in zorg en begeleiding, waaronder de huisartsenzorg en de POH-GGZ, de (para-) medici in de curatieve somatische zorg, begeleiders in het beschermd en begeleid wonen, professionals in de arbeidsre-integratie zoals gecertificeerde ervaringsdeskundigen, bedrijfs- en verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen, de maatschappelijke opvang, de sociale wijkteams en andere betrokkenen uit het gemeentelijk domein. Uiteindelijk zullen de activiteiten die voortvloeien uit de module gericht kunnen zijn op een aantal belangrijke groepen in de samenleving (zoals scholieren, werkgevers, leden van verenigingen, buurtbewoners, enzovoorts).

Publiek stigma en/of zelfstigma kunnen worden ervaren in alle maatschappelijke domeinen: wonen, werken, studeren of dagbesteding, maar ook in persoonlijke relaties. In principe kunnen antistigma-activiteiten in al deze domeinen op hun plaats zijn, afhankelijk van de geconstateerde (kennis)behoeften bij betrokkenen.

1.4 Implementatie

De implementatie en het gebruik van deze module is setting afhankelijk. Veel van de adviezen zijn makkelijker te implementeren binnen instellingen dan bij vrijgevestigden. Een voorbeeld hiervan is de inzet van

ervaringsdeskundigen. Vrijgevestigden kunnen ondersteuning bieden in de toeleiding naar lotgenoten of ervaringsdeskundigheid, maar niet aan de zelfstandige inzet van ervaringsdeskundigheid. Voor vrijgevestigden zijn de adviezen van toepassing die in redelijkheid kunnen worden uitgevoerd binnen de individuele behandelrelatie (met name ten aanzien van zelfstigma en bejegening) en die bijdragen aan de versterking van het voorkómen van stigmatisering en uitsluiting (weerbaarheid tegen stigma). Een bewuste keuze voor een passend advies sluit daarmee volledig aan bij de geest van deze module: de ontwikkeling van een zorgcultuur waarin stigmatisering voorkomen kan worden. Ook (meet)instrumenten bedoeld voor grotere organisaties zoals de Recovery Oriented Practiced Instrument (ROPI) of therapievormen gericht op begeleiding naar woning, werk, sport en relaties worden niet door vrijgevestigden uitgevoerd.

1.5 Uitgangspunten

De module is samengesteld onder de verantwoordelijkheid van een breed samengestelde werkgroep waarin vertegenwoordigers van mensen met psychische aandoeningen, hun familie/naasten en de partijen betrokken bij hun behandeling, begeleiding en ondersteuning participeerden. De inhoud van deze generieke module is gebaseerd op wetenschappelijke literatuur (systematische literatuurreview), grijze literatuur (rapporten, boeken, artikelen uit niet peer-reviewed tijdschriften e.d.) en kennis uit de praktijk (focusgroepen, overwegingen werkgroep). De module is ontwikkeld aan de hand van 3 uitgangsvragen. Voor elke uitgangsvraag zijn de gebruikte methoden aangegeven.

Uitgangsvragen en werkwijze

1. *Wat zijn effectieve strategieën en interventies die vanuit de hulpverlening ingezet kunnen worden om publiek stigma, zelfstigma en stigma van mensen met psychische aandoeningen in de hulpverlening tegen te gaan?*
Methoden: systematische literatuursearch en review (GRADE), kwalitatief onderzoek/grijze literatuur, focusgroep.

2. *Gezien de afstand tussen de kennis van destigmatisering en toepassing daarvan in de Nederlandse praktijk: Hoe kunnen effectieve activiteiten en praktijken in de praktijk geïmplementeerd worden en wat is hierin de rol van patiënten, familieleden, ervaringsdeskundigen en professionals van de ggz en het sociale domein?*
Methoden: systematische literatuursearch, kwalitatief onderzoek/grijze literatuur, focusgroep.

3. *Hoe kunnen activiteiten en praktijken van destigmatisering effectief, duurzaam en samenhangend op lokaal niveau worden georganiseerd en wat is hierin de rol van patiënten, ervaringsdeskundigen, hulpverleners, bestuurders en managers van de ggz en maatschappelijke organisaties? Wat zijn noodzakelijke randvoorwaarden, waaronder kwaliteitscriteria en indicatoren daarvoor, voor de uitvoering en structurele inbedding van deze activiteiten en praktijken?*
Methoden: systematische literatuursearch, kwalitatief onderzoek/grijze literatuur, focusgroep.

De rapportages van de 3 uitgangsvragen en de knelpuntennotitie leest u [hier].

Waar gewenst wordt verwezen naar andere modules die op aspecten grote raakvlakken hebben, zoals de Generieke modules [Herstelondersteunende zorg], [Zelfmanagement voor de geestelijke gezondheidszorg], [Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek], [Ernstige psychische aandoeningen] en [Arbeid als medicijn].

Toepassing kwaliteitsstandaarden

Kwaliteitsstandaarden (zorgstandaarden en generieke modules) beschrijven vanuit het perspectief van patiënten en naasten wat onder goed professioneel handelen (goede zorg) wordt verstaan. De meest actuele kennis vormt

hierbij het uitgangspunt. Het gaat over kennis gebaseerd op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek (evidence based), maar ook over praktijkkennis (practice based) en de voorkeuren van patiënten en naasten (experience based). Daarbij wordt nadrukkelijk gesteld dat kwaliteitsstandaarden geen wetten of dwingende voorschriften zijn die tot standaardzorg zouden leiden. Het zijn praktijkgerichte documenten die de basis vormen voor matched care en gepersonaliseerd zorg. In de dagelijkse praktijk bieden zij zowel zorgverleners als patiënten en naasten houvast.

Het werken volgens kwaliteitsstandaarden is dus geen doel op zich. Vaak is een patiëntenpopulatie daarvoor te divers. De combinatie van factoren die tot ziekte hebben geleid en de sociale context waarin de aandoening zich voordoet zijn voor iedere patiënt uniek. Daarnaast heeft iedere patiënt unieke behoeften om regie te voeren over zijn of haar herstel en leven. Zorgprofessionals ondersteunen dit proces vanuit hun specifieke expertise en de kennis die een kwaliteitsstandaard hen biedt. Mede op basis van de kwaliteitsstandaard bepalen de patiënt (en diens naasten) en de zorgverlener, ieder met hun eigen expertise, samen wat de gewenste uitkomsten van zorg zijn en welke behandel- en ondersteuningsopties daarbij passend zijn.

Dit betekent dat daar waar in een standaard een voorkeursbehandeling wordt beschreven er ook de professionele ruimte moet zijn voor een andere passende behandeling en begeleiding. Daarom kan een professional beargumenteerd behandelingen en interventies inzetten, anders dan beschreven in de voorliggende standaard. Deze interventies en behandelingen zijn in de uitvoeringspraktijk ontwikkeld en beproefd vanuit vooraanstaande wetenschappelijke stromingen in de psychologie en psychiatrie. Het handelen van een professional sluit aan op het medisch-psychiatrisch, het psychodynamisch, het humanistisch, het cognitief-gedragstherapeutisch of het systemisch referentiekader.

Professionals kunnen de te leveren zorg daarom ook vormgeven en uitvoeren vanuit professionele expertise, opgebouwd door erkende scholing, deskundigheid en werkervaring. Het professioneel handelen van professionals is gebaseerd op valide en betrouwbare wetenschappelijke kennis, praktijkkennis en op voorkeuren van patiënten en naasten. De kwaliteit van een professional kenmerkt zich wellicht meer door de wijze waarop hij of zij in staat is in de juiste gevallen en op het juiste moment van een standaard af te wijken. In de kwaliteitsstandaarden neemt gezamenlijke besluitvorming (shared decision making) een cruciale plaats in.

1.6 Betrokken organisaties

Hier volgt een overzicht van de organisaties en hun vertegenwoordigers betrokken bij de totstandkoming van deze module .

Werkgroep

Voorzitter: drs. Victor M. Vladár Rivero, voorzitter van de Stichting Samen Sterk zonder Stigma, psychiater bij PsyQ Haaglanden.

Organisatie	Vertegenwoordiger
HEE (Herstel Empowerment Ervaringsdeskundigheid)	Martijn Kole
Instituut voor Onderzoek naar Leefwijzen en Verslaving	Ir. Elske Wits
Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid	Ellen Spanjers
Landelijke vereniging POH-GGZ	MSc. Christine Lamberti
Nederlands Instituut van Psychologen	Drs. Ing. Marjon van den Meerendonk
Nederlandse Vereniging van Arbeidsdeskundigen	Marlie Sloos

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie	Drs. MA Alan Ralston
Rob Giel Onderzoekcentrum	Dr. Esther Sportel i.s.m. prof. dr. Marieke Pijnenborg
Samen Sterk zonder Stigma	Eva van Kemenade
Stichting Het Zwarte Gat	Jo Swinkels
Stichting Leger des Heils Welzijns- en Gezondheidszorg	Sandra Weegenaar
Tilburg University; Tranzo	Dr. Evelien Brouwers
Vereniging Ypsilon	Annemiek de Kruif
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland	Gerard Lohuis

Adviesgroep

Organisatie	Vertegenwoordiger
Altrecht	Drs. Roxanne Vernimmen
Centrum bipolaire stoornissen	Tanja Dijk
Divosa	Msc. Milou Haggenburg
Eiwerk	Hannie Boumans
Kenniscentrum Persoonlijkheidsstoornissen	Dr. Ad Kaasenbrood
Landelijke vereniging POH-GGZ	Drs. Jan Seeleman
Parnassia	Prof. dr. Niels Mulder
Stichting ZON (ZorgvragersOrganisatie Zuid-Holland Noord)	Monique van Biezen
Universitair Medisch Centrum Groningen	Dr. Bertus Jeronimus

Projectgroep

Drs. Dienne Boertien (projectleiding), drs. Nicole van Erp, drs. Gerdie Kienhorst, prof. dr. Jaap van Weeghel.

1.7 Leeswijzer

Na de bespreking van de achtergronden van stigma en destigmatisering in het eerste hoofdstuk, gaan we in hoofdstuk 2 in op het perspectief van patiënten op de zorg. Hoofdstuk 3 gaat over de kernelementen van destigmatisering binnen en buiten de ggz en beschrijft deze volgens de fasen in het zorgproces: diagnostiek, monitoring, behandeling en begeleiding, herstel, participatie en re-integratie. In hoofdstuk 4 wordt de organisatie van destigmatisering beschreven.

Bij deze generieke module worden praktische actiekaarten als samenvatting gepubliceerd. Ook de bijlagen zijn als losse bestanden te raadplegen. In bijlage 1 wordt een overzicht gegeven van alle handvatten, gegroepeerd naar de doelgroepen van deze module. Bijlage 2 bevat een overzicht van destigmatiseringsinterventies en bijlage 3 vat de uitgangspunten voor destigmatiseringsinterventies kort samen.

In deze module worden op verschillende niveaus handvatten voor destigmatisering aangereikt. De meer beleidsmatige handvatten zullen voor bijvoorbeeld vrijgevestigde professionals of een praktijkondersteuner huisartsenzorg ggz (POH-GGZ) minder relevant zijn. Echter, de handvatten die te maken hebben met competenties, houding en bejegening kunnen door elke professional, ongeacht het echelon, worden toegepast en de vraag of (zelf)stigma een belangrijk thema is, hangt af van de behoefte van de individuele patiënt. Daarnaast geldt bij het ontwikkelen of aanbieden van een destigmatiseringsactiviteit gericht op publiek stigma, dat allereerst een analyse van behoeften in de beoogde doelgroep plaatsvindt, met mensen uit die doelgroep [bijlage 3; paragraaf 3.6]. Dat geldt ook als sprake is van specifieke behoeften naar aanleiding van culturele of etnische

achtergronden bij stigma. Dit schema, dat een belangrijk aanhaakpunt vormt voor de implementatie van destigmatisering, kan ieder in zijn eigen context toepassen.

In deze tekst wordt het woord 'patiënt' gebruikt. Waar patiënt staat kan ook het woord 'cliënt' gelezen worden. Waar over naasten wordt gesproken, gaat het ook om familieleden.

2 Patiëntenperspectief

2.1 Beleving van stigma

Ervaren stigma

In 2 grote internationale onderzoeken naar het vóórkomen van stigma bij en discriminatie van respectievelijk mensen met schizofrenie en depressie (INDIGO en ASPEN) worden stigma, ervaren discriminatie en zelfstigma gemeten. Resultaten van INDIGO laten zien dat gebieden waarop mensen met schizofrenie de meeste nadelen ten opzichte van andere burgers ervaren zijn: relatie met familie (54%); persoonlijke privacy (48%); diagnose schizofrenie (40%); relatie met burens (36%); 'anders' (38%). Overigens ervaren mensen op sommige van deze terreinen ook voordelen. Het ASPEN-onderzoek laat zien dat 79% van de respondenten discriminatie ervaart in ten minste 1 levensdomein. 37% van hen had het zoeken naar een intieme persoonlijke relatie opgegeven, 25% was gestopt met solliciteren en 20% stopte met actief zoeken naar een opleiding of training.

Stigmatisering in verband met de ggz-hulpverlening omvat bijna een kwart (22,3%) van alle stigma ervaringen bij ggz-patiënten.¹⁸ Patiënten ervaren onder meer gebrek aan acceptatie, dat zij incompetent geacht worden en dat van hen geweld verwacht wordt. Patiënten en familieleden ervaren desinteresse, gebrek aan begrip en voorlichting en voelen zich nauwelijks betrokken bij de behandeling.¹⁹ Verder blijken ggz-professionals - ondanks hun grotere kennis en mate van contact - niet veel te verschillen van de algemene bevolking in hun opvattingen over mensen met psychische aandoeningen. Op sommige punten hebben ze zelfs meer vooroordelen: zo zijn ze meer gefocust op tekorten in patiënten dan in mogelijkheden en vaker bereid tot dwangmaatregelen dan de algemene bevolking.²⁰

Stigmabeleving verschilt per individu

Het stigma ziet er anders uit bij verslaving, depressie, schizofrenie of bipolaire stoornis. Zo ervaren mensen met de diagnose schizofrenie en mensen met een verslaving meer stigma en discriminatie dan mensen met een angststoornis of depressieve stoornis.²¹ Maar daarmee is niet gezegd dat iedereen met een bepaalde diagnose in dezelfde mate last heeft van stigma en discriminatie. Persoonlijke ziekte- en zorggeschiedenis (duur van de ziekte, aantal episoden, intensieve behandeling) spelen een rol, naast factoren in de omgeving (ongunstige sociale omstandigheden, lage opleiding, lage ervaren kwaliteit van leven, werkloosheid) en psychologische factoren bij het ervaren en internaliseren van stigma en discriminatie. Er is ook een groep mensen die stelt nooit last te hebben van stigma en discriminatie. Zij hebben een hoge weerstand tegen stigma. Psychologische factoren zoals compensatie door nadruk te leggen op positieve eigenschappen, meerdere sociale identiteiten te (kunnen) hanteren waarmee die van patiënt wordt gerelativeerd en een goed aanpassingsvermogen spelen een rol bij de individuele reactie op of coping met stigma. Al deze factoren bieden aanknopingspunten voor destigmatiseringsactiviteiten.

Herkenning stigma

Het beeld dat uit het onderzoek naar voren komt over het vóórkomen van stigma werd herkend en onderschreven door patiënten vertegenwoordigd in focusgroepen [paragraaf 1.5]. Hierin werd ook expliciet het belang van het werken aan verminderen van stigmatisering *door* naasten én van stigmatisering *van* naasten (associatief stigma) aan de orde gesteld. *'Elke keer kreeg ik weer een tik als iemand zei dat ik het niet kon. Je gaat de negatieve dingen die anderen over jou zeggen ook geloven'*.

Sociale contacten van mensen met psychische aandoeningen, ook die met naaste anderen, kunnen als gevolg van publiek stigma sterk veranderen door bijvoorbeeld ongemakkelijke gevoelens in sociale interacties. Klachten kunnen worden weggewoven of wekken wantrouwen, boosheid of angst op. *'Hij is depressief maar hij kan wel werken, dus het valt allemaal wel mee.'* Of: *'Die heeft schizofrenie, ze is vast gevaarlijk. Uit de buurt blijven.'*

De patiënt kan merken dat zijn omgeving onderwerpen vermijdt die vroeger wel in zijn omgeving werden besproken, zoals goede studieresultaten van broers of zussen of de ziekte van grootouders. Mogelijk stellen mensen minder vaak voor om samen iets te gaan ondernemen, waardoor de vriendenkring kan krimpen. Stigmatisering kan overigens ontstaan vanuit de beste bedoelingen. Patiënten kunnen de beschermende houding van familie of naasten die bijvoorbeeld dagelijkse beslissingen en taken willen overnemen, als zeer stigmatiserend ervaren. Een oom van D., die de diagnose schizofrenie kreeg, reageerde met *'Je hebt levenslang'* en zijn moeder nam hem van alles uit handen, want *'te veel stress was slecht voor hem'*. Familieleden kunnen hun naasten willen beschermen tegen stigmatisering en afwijzing. Zij kunnen zich ook zelf gestigmatiseerd voelen. Dit zogenoemd associatief stigma ontstaat door de associatie met de persoon (of de groep) die direct stigmatisering ondergaat.²² Doordat familieleden de pijn geassocieerd met stigma zelf ervaren, wordt hun beschermende reactie naar de patiënt extra getriggerd.

Wat te doen volgens patiënten?

Patiënten geven aan dat het bij algemene voorlichting belangrijk is dat er direct contact is tussen mensen met en zonder psychische aandoeningen en dat een eerlijke, realistische en genuanceerde boodschap ('het hele verhaal') wordt gebracht. Er moet een balans worden gevonden tussen een nadruk op mogelijkheden en die op beperkingen.

Patiënten geven aan voor meer openheid als een belangrijk breekijzer in de strijd tegen zelfstigma en publiek stigma, waarbij de context en het gewenste niveau van openheid van individuen leidend is. Het moet gewoon worden om te praten over psychische klachten. Uit ervaringen van Samen Sterk zonder Stigma blijkt echter dat het bespreekbaar maken van psychische aandoeningen op het werk nog altijd moeilijk ligt, dat mensen worden vermeden of geïsoleerd, of dat ze noodgedwongen op hun tenen lopen. Werknemers met een psychische aandoening zijn vaak bang dat mensen niet voorbij het etiket zullen kijken of dat er negatieve repercussies zullen zijn (geen promotie, als eerste eruit bij een reorganisatie). Ook hier is het van belang om een genuanceerd, realistisch beeld uit te dragen (o.a. wat betekent het voor het werk en welke aanpassingen zijn eventueel nodig) en daarnaast kan normalisering begrip en acceptatie doen toenemen.

Schuld- en schaamtegevoelens vanwege de aandoening en die daarom verborgen willen houden is heel herkenbaar. Weerbaar zijn tegen stigma is gemakkelijker wanneer je je gesteund weet door positieve reacties van naasten of collega's. Dat kan ook zelfstigma helpen voorkomen. Daarom is het bespreken en afwegen van (de mate van) openheid belangrijk. Niet alles vertellen kan betekenen dat iemand niet de juiste of passende hulp bij zijn of haar eigen herstel krijgt. Wel open zijn over de eigen ervaringen kan aan de ene kant vooroordelen en ongewenste steun opleveren maar aan de andere kant ook leiden tot onverwachte hulp. Steun bij de afweging van (de mate van) openheid is iets wat van hulpverleners mag worden verwacht.

Zelfstigma herkennen bij jezelf gaat om het serieus nemen van de eigen ervaringen en de betekenis die aan de ervaringen gegeven wordt. Mensen kunnen bijvoorbeeld overdreven negatieve verwachtingen hebben of de vooroordelen bij anderen overschatten. Ervaringsdeskundigen kunnen helpen om patiënten te bewegen tot meer openheid, hun kennis te delen over de wegen die je kunt bewandelen en hen helpen te ervaren dat negatieve verwachtingen niet altijd uitkomen. Zij kunnen ook mensen in de directe omgeving van de patiënt ondersteunen. Ervaringsdeskundigen stellen verder dat patiënten ook moeten kijken naar het eigen aandeel in de communicatie

en handvatten aangereikt moeten krijgen die leiden tot effectieve communicatie over (geïnternaliseerd) stigma. Het thema wordt zo herkenbaar en bespreekbaar.

2.2 Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief

Om bouwstenen voor zorg vanuit patiënten- en familieperspectief te concretiseren heeft Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid (voorheen Landelijk Platform GGZ) het visiestuk [Focus op Gezondheid – Zorg voor Herstel] en een [Basisset Kwaliteitscriteria GGZ] opgesteld. Deze documenten vormen de basis voor deze paragraaf.

Focus van zorg (uitkomst)	<i>Kwaliteit van leven:</i> patiënten ervaren een verbetering van hun welbevinden op voor hun relevante levensgebieden.
	<i>Herstel van vitaliteit:</i> patiënten ervaren een verbetering van hun levenslust en hun vermogen om dingen te doen.
Vorm van zorg (relaties)	<i>Patiënt centraal:</i> het gaat om het persoonlijke verhaal van de patiënt en de regie over de zorg ligt bij de patiënt.
	<i>Zorg in triade:</i> naasten worden zo mogelijk betrokken bij de zorg en worden geïnformeerd en ondersteund.
Inhoud van zorg (proces)	<i>Adequate zorg:</i> er is zorg op maat en de zorg is effectief, efficiënt, veilig, tijdig en toegankelijk.
	<i>Integrale zorg:</i> er is integratie van zorg en welzijn, coördinatie van zorg en continuïteit van zorg.
Eisen aan zorg (structuur)	<i>Professionele zorg:</i> er zijn competente professionals, deugdelijke faciliteiten en adequate richtlijnen.
	<i>Transparante zorg:</i> er is inzicht in het aanbod van zorg, de kosten van zorg en de kwaliteit van zorg.

Specifieke aandachtspunten bij destigmatisering

Focus van destigmatiserende zorg – Destigmatisering beoogt de kwaliteit van leven van de patiënt te bevorderen en ondersteunt het herstel van diens veerkracht en vitaliteit op basis van diens wensen en behoeften. Door destigmatiserend te werken stimuleert de hulpverlener zelfmanagement en de zelfredzaamheid van de patiënt, waardoor de patiënt zo veel mogelijk weer onafhankelijk van professionals verder kan leven en deelnemen aan zijn/haar leefomgeving en de samenleving. De patiënt bepaalt in samenspraak met de behandelaar de doelen van de zorg.

Vorm van destigmatiserende zorg – De vorm van de zorg (bijvoorbeeld verwijzing naar lotgenotengroep, zelfhulp, herstelgroepen, peer support, ondersteuning bij afweging rondom openheid of een gerichte interventie) sluit aan bij het persoonlijk verhaal van de patiënt, zijn verklaring van en betekenisgeving aan de vormen van stigma. De patiënt behoudt zo veel mogelijk de regie over de zorg. De hulpverlener volgt het tempo van het herstelproces van de patiënt en wijst de patiënt op mogelijkheden van zelfhulp en herstelgroepen. Naasten worden indien mogelijk - als ze kunnen, willen en mogen van de patiënt - bij een dialoog tussen professional en patiënt over stigma betrokken. Daarbij is ook aandacht voor associatief stigma [par. 2.1].

Inhoud van destigmatiserende zorg – Destigmatiserend denken en doen is integraal onderdeel van herstelondersteunende zorg. De hulpverlener verleent zorg op maat, afgestemd op de wensen en behoeften van de patiënt en de mogelijkheden van de hulpverlener. Tijdens de diagnostische fase worden de fysieke, mentale en sociale factoren van de patiënt in kaart gebracht en worden de klachten in het persoonlijke verhaal van de patiënt geplaatst. Het uitgangspunt is de mens en zijn mogelijkheden en kwaliteiten, niet slechts zijn beperkingen

of de stoornis. Om onbedoelde en onbewuste stigmatisering tegen te gaan, wordt terughoudend omgegaan met het label van een diagnose door dit niet buiten de context van classificatie te gebruiken. Ervaringsdeskundigen worden ingezet als rolmodel, zodat de patiënt zich bewust kan worden van zijn mogelijkheden, hoop kan krijgen voor de toekomst en zelfstigma kan worden voorkomen. De hulpverlener blijft het zelfinzicht van de patiënt stimuleren en geeft de patiënt zo veel mogelijk verantwoordelijkheid. De hulpverlener betreft het welzijnsdomein bij de zorg en – meer specifiek - bij destigmatiseringsactiviteiten.

Eisen aan destigmatiserende zorg - De hulpverlener voldoet aan de relevante competenties en beschikt over de adequate kwalificaties [par. 4.3]. Hij vervult de rol van coach bij zelfmanagement, neemt de wensen en de behoeften van de patiënt serieus en heeft oog voor diens kwaliteiten. De patiënt kan wisselen van hulpverlener indien de klik ontbreekt of de voortgang stagneert. De hulpverlener heeft zicht op het aanbod in zorg en welzijn, inclusief patiëntenorganisaties, en is alert op maatschappelijke belemmeringen voor herstel en participatie (stigmatisering en discriminatie).

3 Destigmatisering binnen en buiten de ggz

3.1 Inleiding

Moderne destigmatiseringsprogramma's nemen geen genoegen 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. Dat betekent concreet: meer lokaal doen (gemeenten, maar ook in en door verenigingen, buurthuizen, kerkgemeenschappen, werkvloer); doelen meer stellen op grond van wat mensen met psychische aandoeningen (en hun naasten) zelf aangeven nodig te hebben; een grote, liefst voortrekkersrol voor ervaringsdeskundigen; en zorgen voor duurzame en lokale inbedding en dus continuïteit. Voorlichting en educatie worden bij voorkeur opgezet rond ervaringsverhalen, gebaseerd op de kracht van persoonlijke herstelverhalen en hebben een of meer elementen van persoonlijk contact.

3.2 Vroege herkenning en preventie: bewustwording en voorlichting

Universele destigmatisering

Het publieke stigma op psychische klachten en zeker op de ernstige aandoeningen kan betekenen dat mensen hulp zoeken uitstellen of hun klachten verbergen. Dat kan ook het zelfstigma ernstig versterken, een succesvolle behandeling in de weg staan of de aandoening verergeren omdat hulp (te) laat wordt ingezet. Gezien vanuit de gehele populatie (universele destigmatisering) is het daarom van belang om bij de algemene (gezondheids)voorlichting over psychische problemen, klachten of aandoeningen al oog te hebben voor de invloed van stigma. Het geheel voorkomen van stigma is een utopie. We kunnen echter wel de negatieve invloed proberen te beperken door het bevorderen van bewustwording, voorlichting en gerichte interventies op specifieke doelgroepen en in specifieke domeinen waar mensen (lokaal) het meeste stigma ervaren.

Tegengaan publiek stigma

Voor het tegengaan van publiek stigma kan worden gedacht aan (landelijke) publiekscampagnes gericht op bewustwording onder het algemene publiek, algemene websites met voorlichting over psychische gezondheid, het 'organiseren' van positieve aandacht in de media (bijvoorbeeld het depressiegala in 2016) en het als ggz overbrengen van één consistente boodschap over de aard van psychische aandoeningen. Maar dit alleen is niet voldoende.

Daarnaast zijn acties of interventies nodig die gericht zijn op specifieke doelgroepen of domeinen. Belangrijke domeinen daarbij zijn het onderwijs, de werksituatie en (waar domein en een specifieke stigmavorm samenkomen) de hulpverlening. Bij deze vormen van *selectieve destigmatisering* is het van belang om toon en inhoud van de boodschap zorgvuldig op de beoogde doelgroep af te stemmen. Hiervoor is kennis van de achtergrond van het stigma, de cultuur en de behoeftes bij die groep nodig. Dit maakt tevens mogelijk de voorlichting toe te spitsen op wat je wilt veranderen in het bestaande gedrag en de bestaande houdingen in de betreffende doelgroep.

Handvatten

- Gebruik bij publiekscampagnes de volgende kernboodschappen:
 - Psychische klachten of aandoeningen komen vaak voor en kunnen iedereen overkomen, want iedereen heeft psychische kwetsbaarheden;
 - Psychische problemen kun je in meer of mindere mate hebben, de duur en intensiteit verschilt per persoon;
 - Iemand heeft net zo veel of zo weinig 'schuld' aan een psychische aandoening als aan een lichamelijke;
 - Iedereen heeft recht op een plek in de samenleving.
- Geef realistische, deskundige, genuanceerde en normaliserende voorlichting over psychische aandoeningen in combinatie met face-to-face of videocontact.
- Doe liever een interventie of programma gericht op een specifieke doelgroep dan een algemene, niet-gerichte publiekscampagne. Contactinterventies met een persoonlijk verhaal van een patiënt of ervaringsdeskundige werken het beste bij volwassenen, bij adolescenten werken educatieprogramma's iets beter²³.
- Schakel (ex-)patiënten en ervaringsdeskundigen in bij voorlichting, educatie en (beroeps)opleidingen om met hun persoonlijk verhaal over ontwrichtende ervaringen en herstel met een algemeen publiek over publiek stigma en zelfstigma in gesprek te gaan.
- Verwerk het onderwerp stigma in het aanbod van psycho-educatie aan patiënten en hun naasten samen en besteed ook aandacht aan associatief stigma.
- Stem de boodschap af op de doelgroep: in taalgebruik, cultuur, op leerdoelen of informatiebehoeften, bij de verschijningsvorm van stigma en bij hun fase van bewustwording en gedragsverandering.
- Wees als hulpverlener op de hoogte van het aanbod van informatieve websites [bijlage 2] waarnaar je patiënten en naasten kunt verwijzen.
- Verwijs familie en naasten in het kader van bewustwording van stigma door naar familieverenigingen. [Vereniging Ypsilon](#) heeft een toegankelijke online anti stigma toolkit voor familieleden.
- Geef (ex-)patiënten of naasten die zich met hun persoonlijk verhaal of als ambassadeur willen inzetten voor destigmatisering, een goede voorbereiding op die rol.

3.3 Diagnostiek

Spanningsveld diagnose en label

Patiënten kunnen behandeling voor psychische klachten of een DSM-5 diagnose als stigmatiserend ervaren. Zij worden geconfronteerd met het spanningsveld dat de diagnose enerzijds toegang tot hulp (herkenning en erkenning) biedt en anderzijds een label is dat mogelijk discriminatie, uitsluiting of schaamte of schuld met zich mee kan brengen.

Voor hulpverleners, patiënten zelf en naasten is het in deze fase van communicatie over wat iemand mankeert, van groot belang om rekening te houden met de invloed van stigma in alle verschijningsvormen. Terughoudend omgaan met de labels van de diagnostische classificatie en ze niet gebruiken buiten de context van het diagnosticeren is van belang om onbedoelde en onbewuste stigmatisering en versterking van zelfstigma tegen te gaan.

Vragenlijsten voor het meten van (zelf)stigma

Er zijn in Nederland enkele vragenlijsten beschikbaar om (zelf)stigma te meten, te weten: de Discrimination and Stigma Scale (DISC, meet ervaren stigma en geanticipeerde discriminatie), de Internalized Stigma of Mental

Illness schaal (ISMI, meet ervaren stigma), de Mental Illness Clinician's Attitude Scale (MICA, meet de houding van professionals) en de Attitude tot Severe Mental Illness schaal (ASMI, meet publieke attitudes).

Handvatten

- Gebruik psychiatrische classificatie zorgvuldig en terughoudend, alleen binnen de context van wetenschappelijke diagnostiek en vanuit een besef van de mogelijke stigmatiserende effecten. Deze lopen bij verschillende psychische aandoeningen uiteen qua zwaarte en verschijningsvorm.
- Zet eventueel een ervaringsdeskundige in om de patiënt te helpen de uitleg over diagnose te plaatsen in de juiste context.
- Zet klachten en verschijnselen in een normaliserend kader. Zo heeft bijvoorbeeld slechts een klein deel van de mensen veel last van psychotische verschijnselen, terwijl deze bij heel veel mensen voorkomen die er geen last van ervaren.
- Benadruk in de uitleg over de aandoening aan de patiënt en zijn naasten het belang van veranderbare psychosociale factoren. Schets het herstelperspectief en sluit aan bij de wensen, kwaliteiten en mogelijkheden van de persoon.
- Schenk aandacht aan (zelf)stigma tijdens het diagnostisch onderzoek en neem zo mogelijk een gevalideerde (zelfrapportage)vragenlijst naar ervaren stigma en/of zelfstigma op.

3.4 Monitoring

Op dit moment zijn geen instrumenten voorhanden waarmee implementatie en uitvoering van de aanbevelingen in deze module en de effecten ervan gemonitord kunnen worden. Van belang is om allereerst bij ggz-organisaties de stand van zaken van destigmatiserend denken en doen in de organisatie in beeld te krijgen en te bepalen met alle stakeholders waar de meeste 'stigmawinst' te behalen is (bewustwording) en vanaf dat punt met de aanbevelingen in de module te werken. Er wordt verwezen naar het [onderhoudsplan] voor een verdere uitwerking. Te denken valt aan de ontwikkeling van een checklist met zowel zorginhoudelijke als organisatorische criteria om voor een team, afdeling, organisatieonderdeel of organisatie als geheel verbeterpunten in de implementatie van destigmatisering te kunnen formuleren.

3.5 Destigmatisering: interventies bij behandeling en begeleiding

Zelfmanagement

Bij zelfmanagement gaat het om het vergroten van empowerment en veerkracht door patiënten om weerstand te bieden aan (zelf)stigmatisering. Patiënten kunnen uitspraken of gedragingen van een hulpverlener die door hen als stigmatiserend worden ervaren, bespreekbaar maken, desgewenst met ondersteuning van anderen. Datzelfde geldt voor stigmatisering door naasten. Bewustwording dat een overbeschermende houding of juist het omgekeerde, vermijding of negering van het probleem als stigmatiserend kan worden ervaren, biedt aanknopingspunten voor het zelfmanagement van stigma door patiënten. Familieleden kunnen hun naasten willen beschermen tegen stigmatisering en afwijzing, ook omdat zij zelf (door associatie) negatieve bejegening kunnen ervaren [par. 2.1].

Strategieën

Patiënten kunnen allerlei strategieën inzetten en actief aan de slag gaan met (zelf)stigma ('coping'), afhankelijk van wat zij gezien hun individuele balans tussen kwetsbaarheid voor en weerbaarheid tegen stigma nodig hebben. Zelfstigma kan op veel manieren worden aangepakt op een continuüm van het lezen van helpende informatie op een (laagdrempelige) voorlichtingswebsite tot deelname aan zelfhulpgroepen en ander

lotgenotencontact, het doen van een cursus Fotovoice [par. 3.6] om zich bewust te worden van het persoonlijk herstelproces, tot cognitieve gedragstherapie om hardnekkige negatieve cognitieve schema's te doorbreken.

In het versterken van zelfmanagement bij destigmatisering hebben behalve patiënten zelf, ook naasten en zorgverleners een rol te vervullen. Aanvullend op of voorafgaand aan individuele behandelinterventies en begeleiding bij het omgaan met (zelf)stigma draait het om het vergroten van empowerment, het stimuleren van de autonomie van patiënten, inzet van de kracht van lotgenotencontact en inschakeling van door patiënten zelf gerunde diensten [generieke module Zelfmanagement voor de geestelijke gezondheidszorg] {generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek}. De basishouding is het bieden van een positief herstelperspectief. Op de competenties van zorgverleners wordt verder ingegaan in [paragraaf Competenties 4.3].

Handvatten

- Vergroot je kennis en bewustzijn van stigmatisering als patiënt en wat je eraan kunt doen, bijvoorbeeld via [Samen Sterk zonder Stigma](#). Doe bijvoorbeeld daar de zelfstigma-test.
- Kaart als patiënt aan wat het je doet als je onaangenaam wordt getroffen door uitlating of bejegening van je hulpverlener of familielid, desgewenst met ondersteuning van anderen (ervaringsdeskundigen). Er bestaan 'aankaartkaarten' ('[Gezien of niet](#)') als hulpmiddel.
- Focus ter ondersteuning van persoonlijke empowerment sterk op sociale rollen en talenten, op de identiteit los van het hebben van een aandoening.
- Wees als naaste zelf een bron van normalisering van psychische aandoeningen door met derden een positief herstelperspectief te delen.
- Vergroot je kennis en bewustzijn van stigmatisering met betrekking tot de rol als naaste. [Vereniging Ypsilon](#) heeft een toegankelijke online anti stigma toolkit voor familieleden rond herkenning van stigmatisering, ook bij jezelf.
- Doe als hulpverlener patiënten zelfmanagementstrategieën aan de hand en help iemand om die strategie te kiezen en toe te passen, die het beste past in zijn situatie en bij zijn persoon.

Behandeling, begeleiding en terugvalpreventie

Binnen behandeling, begeleiding en terugvalpreventie ligt het accent vooral op het verminderen van zelfstigma en stigma in de hulpverlening.

Zelfstigma

Hieronder worden enkele veelbelovende interventies beschreven die kunnen worden ingezet om zelfstigma en stigma in de hulpverlening te bestrijden. Voor meer interventies wordt verwezen naar [bijlage 2].

Coming out Proud (doorontwikkeld als Honest, Open & Proud)

Deze cursus combineert psycho-educatie met cognitieve gedragstherapie (cognitive reframing), richt zich specifiek op het verminderde zelfrespect en verminderde zelfvertrouwen dat tot ontmoediging leidt en probeert daar verandering in aan te brengen door gedoseerde en zelfbepaalde openheid en vertrouwen in de eigen mogelijkheden te bevorderen.²⁴

CORAL (beslissingshulpmiddel rond openheid in de werksituatie)

De beslissingshulp CORAL (Conceal Or ReveAL) is gericht op de vraag hoe mensen op hun werk zorgvuldig openheid over hun psychische aandoening (disclosure) kunnen geven.²⁵ CORAL is gericht op bewust omgaan met openheid, vergroten van empowerment en verbeteren van coping en kan daardoor ook de individuele weerbaarheid tegenover publiek stigma verhogen.

Hulpverleners kunnen patiënten ondersteunen bij het bespreken en afwegen van (de mate van) openheid. In een gesprek kunnen de volgende onderwerpen worden besproken (afkomstig uit CORAL):

- Wat zijn belangrijke argumenten van de persoon voor en tegen openheid?
- Welke behoeften spelen een rol bij openheid (wat wil hij, wat heeft hij nodig)?
- Welke waarden spelen een rol bij onthulling (bijv. eerlijkheid, privacy e.d.)?
- Wanneer wil hij het vertellen?
- Aan wie wil hij het vertellen en op welke manier (selectief of alle kaarten op tafel)?

Stigma in de hulpverlening

Gebaseerd op Canadees onderzoek naar destigmatiseringsinterventies gericht op professionals in de hulpverlening kunnen voor een interventie gericht op hulpverleners 6 effectieve ingrediënten worden aangegeven:²⁶

- sociaal contact in de vorm van een persoonlijk verhaal door een getrainde ervaringsdeskundige;
- inzet van meerdere vormen van sociaal contact, bijvoorbeeld een spreker en een videopresentatie, meerdere sprekers in de ik-vorm, ontmoetingen tussen deelnemers en patiënten;
- focus op gedragsverandering door praktijkvaardigheden te bieden: 'wat moet ik doen/zeggen' (om stigmatisering bespreekbaar te maken en handvatten te kunnen bieden aan de patiënt en oog te hebben voor zelfstigma en daarbij helpen);
- mythes ondergraven;
- uitgangspunt is de persoon, niet de ziekte;
- herstel is de belangrijkste boodschap.

Handvatten

- Bespreek met de patiënt of en waar hij (zelf)stigmagerelateerde problemen heeft en overleg of en welke interventies op hun plaats zijn. Ondersteun de patiënt in het omgaan met stigmatiserende situaties en help hem een zelfmanagementstrategie te kiezen die goed bij hem past.
- Informeer de patiënt over herstel- en zelfhulpgroepen en maak gebruik van shared decision making (gezamenlijke besluitvorming) bij het opstellen van een behandelplan.
- Bied bij geconstateerd zelfstigma (groeps)psycho-educatie, psychotherapie of psychologische ondersteuning aan.
- Overweeg om bij psycho-educatie standaard het leren omgaan met mogelijk negatieve reacties uit de omgeving op te nemen. In Nederland is een training in copingvaardigheden in ontwikkeling (D-Stigmi, Maastricht).
- Overweeg om (groeps)psycho-educatie bij herstelondersteuning met inschakeling van ervaringsdeskundigen aan te vullen met een module 'weloverwogen kiezen voor openheid'. Hiervoor zijn interventies in ontwikkeling (bijvoorbeeld Coming out Proud).
- Besteed in het contact met de patiënt aandacht aan het behoud van en focus op rollen (en de dromen, wensen en doelen daarbij) als werknemer, partner, ouder et cetera.
- Neem openheid over psychische aandoeningen in de werksituatie mee als vast thema in de arbeidsbegeleiding van werknemers met psychische klachten. Overweeg het gebruik van een beslissingshulp zoals CORAL (Conceal Or ReveAL) om voor- en nadelen te bespreken [[Kenniscentrum Phrenos](#)].
- Wees je bewust van de mogelijkheid om als hulpverlener persoonlijke ervaringskennis van psychische aandoeningen of ontwrichting professioneel toe te passen in het contact met patiënt en naasten.

- Combineer bij interventies gericht op hulpverleners om ervaren stigma in de hulpverlening bij patiënten te verminderen, bij voorkeur de volgende elementen: persoonlijk verhaal van een patiënt/ervaringsdeskundige, meerdere vormen van sociaal contact, ontkrachten van mythes, en het aanleren van vaardigheden ('wat moet ik doen en zeggen') om stigmatisering tegen te gaan, in combinatie met een persoonsgerichte benadering en een herstelgerichte boodschap.

3.6 Destigmatisering in dienst van herstel, participatie en re-integratie

Gezien de afbakening van deze module (beperkt zich in principe tot interventies en activiteiten die zich *direct* op destigmatisering richten) beschrijven we hier geen methodieken of praktijken die gericht zijn op herstel, participatie en re-integratie, die echter *indirect* wel sterk kunnen bijdragen aan het verminderen van publiek stigma en zelfstigma (zoals arbeidsre-integratiemethoden). We verwijzen naar de [generieke module Arbeid als medicijn] en de daarbij behorende gespreksleidraad om binnen de zorgverlening aandacht te schenken aan het krijgen en behouden van werk.

Hieronder worden enkele veelbelovende interventies besproken die lokaal kunnen worden ingezet en niet alleen publiek stigma, maar ook zelfstigma kunnen helpen verminderen. Zij zijn gebaseerd op de kernelementen van het tegengaan van publiek stigma: contact tussen mensen met en zonder psychische aandoening staat centraal. Interventies zijn gericht; ze passen zich aan bij de beoogde specifieke doelgroepen en/of domeinen waar mensen met psychische aandoeningen aangeven veel stigma te ervaren, worden lokaal georganiseerd en duurzaam ingebed voor continuïteit. Kijk daarbij naar verschijningsvormen van stigma in de groep (wat gaan we aanpakken?) en de fase van bewustwording en gedragsverandering waarop de interventie zich richt (welke boodschap, info, voorlichting, contactvorm is nodig)? Een groep hulpverleners uit de zorg vraagt iets anders dan een schoolklas. Bij lokaal kun je ook denken aan landelijk versus stedelijk, verschillen in sociaaleconomische achtergrond, etniciteit of religie. Voor de uitgebreide beschrijving van de interventies wordt verwezen naar [bijlage 2].

Fotovoice - Het doel van Fotovoice is enerzijds het bespreekbaar maken van stigma en zelfstigma van mensen met psychische aandoeningen en anderzijds de bewustwording en bevordering van herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid. De deelnemers aan de cursus werken toe naar een presentatie met 2 foto's: één van een stigmatiserend beeld en één van een empowerend beeld en hun verhaal daarbij. Centraal daarin staat wat stigma en zelfstigma met hen doet. Het publiek in de zaal wordt uitgenodigd om ervaringen te delen en zo over en weer begrip te kweken.

Mensenbib - Een levende bibliotheek is een verzameling levende boeken of verhalen waarbij het erom gaat een 'boek' niet te beoordelen naar zijn 'kaft'. Mensen die op enigerlei manier 'anders' zijn dan het meest voorkomende in een gegeven maatschappij (bijvoorbeeld door hun religie, gender of etniciteit, cognities of attitudes) ontmoeten mensen die niet op die manier anders zijn. Toegepast op de doelgroep mensen met psychische problematiek, kan iemand met bijvoorbeeld een bepaalde psychiatrische diagnose zijn of haar (herstel)verhaal delen, zodat vooroordelen afnemen en begrip en acceptatie kunnen ontstaan.

Eerste hulp bij psychische problemen (Mental Health First Aid) - Het doel van deze cursus is om de kennis over psychische aandoeningen te vergroten en mensen praktische vaardigheden aan te leren waarmee zij iemand met een psychische aandoening of een (acuut) psychisch probleem kunnen helpen of naar passende hulp verwijzen. Net als EHBO, maar dan voor psychische problemen. De cursus vermindert handelingsverlegenheid in het

contact met mensen met psychische problemen en bevordert open spreken over psychische problemen te bevorderen.²⁷

Handvatten

- Bepaal de behoefte van de beoogde groep zodat de inhoud van een activiteit relevant is.
Werk daarvoor samen met een vertegenwoordiger van de doelgroep.
- Spits de boodschap toe op de doelgroep. Met werkgevers wordt over productiviteit, solliciteren en in dienst nemen of werkaanpassingen gesproken.
- Zorg voor een gebalanceerde, eerlijke boodschap (te geven door een ervaringsdeskundige in een persoonlijk, goed voorbereid verhaal).
- Contact moet lokaal worden ingevuld (landelijk versus stedelijk, sociaaleconomische achtergrond, etniciteit of religie).
- Stel goede tools zoals Fotovoice, Mensenbieb en Eerste hulp bij psychische problemen (Mental Health First Aid) breed beschikbaar.

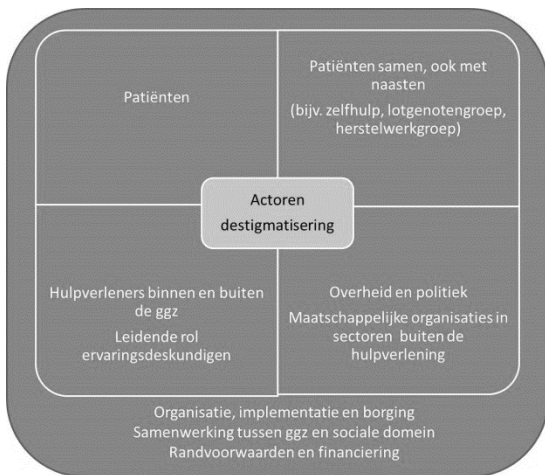
4 Organisatie van destigmatisering

Dit hoofdstuk beschrijft de benodigde organisatiestructuur rondom destigmatisering om samenwerking binnen en buiten de ggz te faciliteren en destigmatiseringsactiviteiten te borgen. In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan: betrokken actoren binnen en buiten de ggz en de samenwerking tussen deze actoren (4.1 en 4.2), benodigde competenties van zorgverleners (4.3), kwaliteitsbeleid (4.4) onderwijs en onderzoek (4.5), kosteneffectiviteit (4.6) en de financiering van destigmatiseringsactiviteiten (4.7).

4.1 Betrokken actoren

Actoren destigmatisering

Om destigmatisering in de hulpverlening te laten slagen, moeten verschillende actoren betrokken worden. Liefst samenwerkend op verschillende niveaus, vanuit lokaal gewortelde structuren, netwerken of maatschappelijke steunsystemen. Ten eerste zullen mensen met een psychische aandoening zelf actief moeten worden, in ieder geval om zelfstigmatisering tegen te gaan en om weerstand tegen stigma op te bouwen. Ten tweede kunnen mensen met een psychische aandoening en ervaringsdeskundigen gezamenlijk actief worden, zowel om zelfstigmatisering tegen te gaan als om het publieke stigma en het structureel stigma tegen te gaan. Ten derde kunnen ggz-professionals en andere zorg- en dienstverleners zich inzetten door patiënten te helpen zelfstigma op te lossen, maar ook voor het minimaliseren van stigmatisering in de hulpverlening bijvoorbeeld door intervisie voor de bewustwording en bestrijding van eigen vooroordelen. Daarbij hebben ervaringsdeskundigen de leidende rol. Tot slot moeten politiek en overheid en andere maatschappelijke sectoren dan de ggz (zoals gemeentelijke diensten, welzijnsorganisaties, bedrijfsleven, het onderwijs, woningcorporaties et cetera) een groot aandeel leveren aan het tegengaan van publiek stigma en structureel stigma. In figuur 4.1 worden de 4 groepen actoren in de praktijk van destigmatisering in beeld gebracht. Zij zullen nauw met elkaar moeten samenwerken om een effectieve destigmatiseringspraktijk tot stand te brengen en te borgen.



Figuur 4.1 Actoren in de praktijk van destigmatisering (gebaseerd op Van Weeghel e.a., 2016)

Sectoren destigmatisering

Hierbij dient te worden aangetekend dat zorgverleners niet alleen partners in stigmabestrijding zijn, maar ook doelgroep voor destigmatiseringsactiviteiten. Machtsongelijkheid tussen zorgverleners en patiënten is een belangrijke factor in stigmatiseringsprocessen, evenals vooroordelen, vooringenomenheid en onwetendheid bij

zorgverleners. Uit onderzoek in Nederland komt naar voren dat de attitudes bij zorgverleners in verschillende sectoren (verslavingszorg, huisartsenzorg, ggz) nogal verschillen en dat zij op punten minstens zo veel stigmatiseren als de algemene populatie.²⁸

Daarom zijn destigmatiseringsactiviteiten nodig in het brede professionele circuit: in de generalistische basis ggz (GB GGZ), de gespecialiseerde ggz (inclusief de verslavingszorg; S GGZ), RIBW's, maatschappelijke opvang, sociale wijkteams, de huisartsenpraktijk en de arbeidsre-integratie. Alle professionals die hier werkzaam zijn, hebben met mensen met psychische aandoeningen te maken. Het betreft psychiaters, psychologen, psychotherapeuten, vaktherapeuten, verslavingsartsen, verpleegkundigen, verzorgenden, huisartsen, POH's-GGZ, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, arbeidsdeskundigen, bedrijfs- en verzekeringartsen, SPH's, ambulante woonbegeleiders, activiteiten-, traject- en werkbegeleiders.

4.2 Samenwerking

Samenwerking binnen de ggz

Binnen de ggz hebben patiënten, ervaringsdeskundigen en ggz-professionals ieder een eigen rol te vervullen in het tegengaan van (zelf)stigmatisering. Aanvullend op individuele behandelinterventies en begeleiding bij het omgaan met (zelf)stigma draait het om het vergroten van empowerment, het stimuleren van de autonomie van patiënten, inzet van de kracht van lotgenotencontact en ervaringsdeskundigheid en inschakeling van patiëntinitiatieven, herstelgroepen of zelfhulpgroepen. De basishouding is het bieden van een positief herstellerspectief.

Samenwerking buiten ggz

Ook buiten de ggz, bijvoorbeeld bij gemeenten en in het sociale domein, is bewustwording over stigmatisering nodig. Maatschappelijke organisaties kunnen zeggen dat ze er niet mee te maken hebben, omdat ze niet 'denken in' een psychiatrisch label – zij leggen de associatie met stigma dan niet voorbij het 'ggz-label'. Echter, alleen door het in plaats daarvan te hebben over 'kwetsbaarheden en mogelijkheden', zal het onderliggende stigma niet verdwijnen. Daarom is het van groot belang om nauw samen te werken met organisaties in het sociale domein (gemeenten, UWV, MEE, maar ook media). Om gezamenlijk met partners te kunnen optrekken, is het belangrijk om de verschillende belanghebbenden te laten zien wat een gezamenlijke aanpak elke partij oplevert, zodat een gemeenschappelijk belang wordt erkend. Bijvoorbeeld: effectief stigma tegengaan betekent vergemakkelijken van participatie. Er wordt dan aangesloten bij de context en taal van het sociale domein: meer eigen regie, empowerment, inclusie en participatie.

Structurele aanpak destigmatisering

Ook is alertheid nodig om structureel stigma te onderkennen en aan te pakken, dat wil zeggen de stigmatisering of discriminatie die besloten liggen in wet- en regelgeving, procedures bij instellingen of maatschappelijke organisaties, normen et cetera en die herstelondersteuning en participatie belemmeren. Voorbeelden hiervan zijn de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet Bopz) (te vervangen door de Wet verplichte ggz en de Wet zorg en dwang) waarin is vastgelegd dat mensen met ernstige psychische aandoeningen gedwongen kunnen worden opgenomen, behandeld en waardoor vrijheidsbeperkende maatregelen kunnen worden opgelegd, discriminatie bij verzekeringen als gevolg van het hebben van een psychische aandoening of restrictieve regelgeving rondom rijgeschiktheid bij ernstige psychische aandoeningen.²⁹

Het duurzaam organiseren van destigmatisering vraagt om leiderschap, bewustwording en voeden van urgentie en een gezamenlijke profilering met herstel: herstel en empowerment zijn de motor voor destigmatisering. Bestaande patiëntgedreven initiatieven zoals zelfregiecentra en herstelacademies, waarin ook familieorganisaties een rol kunnen spelen, kunnen belangrijke knooppunten zijn voor destigmatisering. Daarnaast is het van belang

om - zowel op landelijk als regionaal niveau - coalities tot stand te brengen van organisaties en mensen die het verschil kunnen maken voor de ontwikkeling van activiteiten en onderzoek met een centrale rol voor ervaringskennis. Een goede trekker van een project hoeft overigens niet noodzakelijk ervaringsdeskundig te zijn, mits ervaringskennis maar inhoudelijk leidend is. Op lokaal of instellingsniveau kan men een functionaris aanstellen die destigmatisering als aandachtsgebied heeft. Een andere mogelijkheid is dit aandachtsgebied functioneel onder te brengen bij bijvoorbeeld een (ervaringsdeskundig) beleidsmedewerker.

Handvatten

- Zoek lokale inbedding en samenwerking met partijen in het maatschappelijke veld en besteed aandacht aan (structureel) stigma binnen de dagelijkse praktijken.
- Geef ervaringsdeskundigen en patiënten een centrale, verantwoordelijke, inhoudelijke en bij voorkeur leidende rol bij destigmatiseringsactiviteiten in de ggz en het sociale domein. Faciliteer dat patiëntinitiatieven of lokale peer-run organisaties, zoals herstelacademies, het voortouw kunnen nemen.
- Maatschappelijke organisaties kunnen intern bewustwording creëren van (de rol van) stigma. Daarbij kunnen zij de kennis in de ggz en van ervaringsdeskundigen inschakelen.
- Bundel goede praktijken van samenwerking in het sociale domein en stel de beschrijvingen hiervan beschikbaar.
- Ondersteun gemeenten bij het oplossen van problemen van stigmatisering en bijbehorende handelingsverlegenheid, bijvoorbeeld door het beschikbaar stellen van werkkaarten (zoals bij het UWV), een draaiboek op organisatieniveau, reflectie op bejegening en scholing in Mental Health First Aid.
- Zorg voor continuïteit van aandacht voor destigmatisering door bijv. herhalen van interventies, steeds andere doelgroepen of domeinen kiezen op basis van ervaren stigma en geanalyseerde leerbehoeften.

4.3 Competenties

Competenties ggz-hulpverleners en professionals

In paragraaf 4.1 kwam al naar voren dat ggz-hulpverleners en andere professionals kunnen bijdragen aan het tegengaan van zelfstigma en stigma in de hulpverlening en het vergroten van de individuele weerbaarheid tegen stigma-ervaringen van hun patiënten. Hiervoor is het volgende nodig:³⁰

- *Bewustwording*: zorgverleners zijn zich bewust van de processen van (zelf)- stigmatisering en de gevolgen hiervan voor patiënten. Bewustwording van de gevolgen van stigma en vervolgens stigmatisering actief tegengaan en voorkomen, ook binnen de hulpverlening, zijn belangrijke elementen in herstelondersteunende zorg.
- *Alert zijn*: zorgverleners zijn alert op de mogelijke gevolgen van de impliciete machtsongelijkheid in hun relatie met een patiënt. Zij kunnen zichzelf afvragen hoe zij met patiënten omgaan en of bepaalde vooroordelen hierbij een rol spelen.
- *Empowerend werken*: zorgverleners kunnen patiënten ondersteunen om zelfverzekerd om te gaan met stigma (empowerment) en om heldere keuzes te maken over openheid over de aandoening. Ook kunnen zij patiënten strategieën aanreiken die weerbaarheid tegen stigma helpen opbouwen of versterken.
- *Elkaar durven aanspreken*: zorgverleners durven elkaar aan te spreken op stigmatiserende houdingen en patiënten helpen om te gaan en te leren omgaan met moeilijke en pijnlijke stigmatiserende situaties in hun omgeving. Zij stimuleren stigma-zelfmanagement, met als onderdelen openheid, zelfvertrouwen bevorderen en helpen om de weerbaarheid tegen stigma te vergroten.

- *Hoop en optimisme*: zorgverleners dragen in hun gesprekken met patiënten een perspectief van hoop en optimisme, zonder daarbij mogelijke knelpunten te veronachtzamen.
- *Herstelperspectief*: zorgverleners gaan in hun bejegening van de patiënt en hun naasten uit van het herstelperspectief. Zij plaatsen klachten en verschijnselen van de patiënt in een normaliserend kader door die te duiden als intensiveringen van in de gehele bevolking voorkomende ervaringen.

Opleiding en bijscholing

Om het beeld van psychische aandoeningen bij zorgverleners te verbeteren besteden zorgopleidingen meer aandacht aan de gevolgen van stigmatisering voor patiënten en de rol van zorgverleners in het tegengaan ervan. Hiervoor wordt in de beroepsopleidingen van ggz-professionals een curriculum over herstelgericht en destigmatiserend werken opgenomen, vanuit de overweging dat dit de kern is van goed hulpverlenerschap.

Bij zorgverleners die niet dagelijks met psychische aandoeningen te maken krijgen, bestaat onvoldoende aandacht in de opleiding of bijscholing voor de omgang met deze patiënten. Daarom is ook voorlichting nodig aan professionals in de basiszorg bij wie steeds meer ggz-zorg terechtkomt, zoals huisarts/praktijkondersteuner huisartsenzorg ggz (POH-GGZ) en Wijkteams en aan beroepsbeoefenaren in het sociale domein (zoals klantmanagers bij UWV, de afdeling Werk en Inkomen van gemeenten, arbeidsdeskundigen, bedrijfsartsen) om bewustwording en kennis te vergroten en houding te veranderen. Ook hier is hun rol bij (de)stigmatisering vanaf het begin in de beroepsopleiding een structureel punt van aandacht.

Handvatten

- Informeer hulpverleners over (zelf)stigma en destigmatisering en maak ze bewust van de eigen rol daarin en wat zij er zelf tegen kunnen doen.
- Wees bewust van eigen mogelijk belemmerende attitudes en streef naar een gelijkwaardige verhouding.
- Neem kennis van (de)stigmatisering niet alleen standaard op in het curriculum van de beroepsopleidingen van ggz-hulpverleners, maar ook in de opleiding van huisartsen en professionals in het bredere sociale domein.
- Overweeg om bij een training of workshop herstelondersteunende zorg als bij- of nascholing voor hulpverleners een onderdeel over destigmatisering toe te voegen.
- Afhankelijk van de leerdoelen of informatiebehoefte van de groep kan de scholing bestaan uit mythes ondergraven, de aandoening in een normaliserend kader leren zetten, contact met mensen in verschillende fasen van herstel, intervisie op het verminderen van 'herstelondermijnende reflexen' of het elkaar leren aanspreken op stigmatiserende attitudes.
- Zorg ervoor dat hulpverleners in alle echelons van de ggz (de generalistische basis ggz (GB GGZ), gespecialiseerde ggz (S GGZ) en basiszorg van huisarts/POH-GGZ) op de hoogte zijn van goede (laagdrempelige) online tools, zoals psychosenet.nl, sites van familieverenigingen, online fora van lotgenoten om mensen met beginnende problematiek door te verwijzen [bijlage 2].

4.4 Kwaliteitsbeleid

Zorgorganisaties moeten vanuit draagvlak en besef van urgentie in de top destigmatisering als onderdeel van herstelondersteunende zorg inbedden in de dagelijkse (kwaliteits)procedures. Onderdelen hiervan vormen het faciliteren, ontwikkelen en toepassen van evidence-based destigma-interventies en ruimte bieden binnen teams om het niveau van kennis en bewustwording te verhogen in het belang van de kwaliteit van herstelondersteunende zorg. Aan het beleidsspeerpunt destigmatisering worden concrete activiteiten gekoppeld,

zoals het stimuleren van bewustwording van stigma en van de samenhang tussen herstel(ondersteuning) en vermindering van stigma in de hele organisatie. Bijvoorbeeld door training, intervisie, inzet van ervaringsdeskundigen in contactinterventies of invoering van meetinstrumenten rond stigma bij intake of door het aanbieden van interventies op publiek stigma, zelfstigma en stigma in de hulpverlening. Ook is het van belang dat organisaties hun voorlichting over psychische aandoeningen en hun beloop constant up-to-date houden.

Een goede organisatorische inbedding van de benodigde inzet van patiënt- en familie-ervaringsdeskundigheid is hierbij essentieel. Onderdeel hiervan is de facilitering van herstel-, zelfhulp- en lotgenotengroepen die voor patiënten en familieleden een belangrijke bron voor bewustwording van een stigmatiserende omgeving en zelfstigma zijn [generieke module Herstelondersteunende zorg] [generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek]. Ook kunnen zorgorganisaties het goede voorbeeld geven door opleiding en banen binnen de instelling aan mensen met psychische aandoeningen aan te bieden.

Indirect stigmaverminderde herstelgerichte methodieken

Naast direct werkende interventies op het terrein van destigmatisering [hoofdstuk 3] dienen ook indirect stigmaverminderende, herstelgerichte methodieken te worden ingezet. Deze dienen zich te richten op het stimuleren van eigen kracht en het vergroten van autonomie, zoals Wellness Recovery Action Plan (WRAP), Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB), Strengths-model en Individuele Plaatsing en Steun (IPS). In dit kader kan ook de professionele aanpak van mensen met mogelijkheden in de arbeidsre-integratie worden genoemd ([MMM](#)). Ook wijkgerichte en socialenetwerk-interventies waarbij de omgeving actief participeert kunnen bij positieve resultaten worden geïmplementeerd.

Handvatten voor bestuurders en managers van zorginstellingen

- Maak 'niet stigmatiseren' tot kernwaarde voor de organisatie.
- Maak beleid gericht op het inbedden van destigmatisering als onderdeel van herstelondersteunende zorg in de dagelijkse (kwaliteits)procedures.
- Faciliteer ontwikkeling en toepassing van evidence-based interventies gericht op destigmatisering en schep ruimte binnen teams om het niveau van kennis en bewustwording te verhogen.
- Koppel aan het beleidsspeerpunt destigmatisering concrete activiteiten gericht op bewustwording van stigma, zoals training en intervisie van zorgverleners, inzet van ervaringsdeskundigen, invoering van meetinstrumenten rond stigma of door het aanbieden van interventies op publiek stigma, zelfstigma en stigma in de hulpverlening.
- Neem toetsing van resultaten op destigmatiseringsbeleid expliciet op in het meerjarenbeleidsplan van de organisatie.
- Ondersteun patiënten bij het geven van feedback over stigmatisering in de hulpverlening, bijvoorbeeld door het onderwerp op te nemen in patiënttevredenheidonderzoek of het te agenderen in overleg met de Cliëntenraad. Deze laatste kan ook een rol spelen in de monitoring van (de)stigmatisering.
- Neem aandacht voor destigmatisering expliciet op in het zelfhulpaanbod en in nieuwe veelbelovende praktijken als HIC (High Intensive Care) en ART (Active Recovery Triad).
- Zorg voor borging van een destigmatiserende bejegening van patiënten door zorgverleners in de beroepsethiek door een bepaling op te nemen in de beroepscode.

4.5 Kosteneffectiviteit

Destigmatisering is, vanwege het intensieve regeringsbeleid gericht op participatie van mensen met een invaliderende aandoening, de komende jaren een belangrijk thema in het overheidsbeleid, niet alleen vanuit principes van rechtvaardigheid maar ook uit economische overwegingen. Hoewel het aantal studies op het terrein van economische baten en kosteneffectiviteit van destigmatisering nog altijd beperkt is,³¹ zijn de negatieve economische effecten van stigma en discriminatie aanzienlijk.³² Het gaat om verminderde arbeidsparticipatie en lager inkomen, maar ook om de gevolgen voor het budget voor geestelijke gezondheidszorg van een negatieve publieke opinie over (zorg voor) mensen met een psychische aandoening. Effectieve destigmatiserende interventies kunnen dus aanzienlijke kostenbesparingen opleveren. Het is aan de hand van een economisch model bijvoorbeeld aannemelijk gemaakt dat werkgevers die investeren in een destigmatiseringsprogramma in hun bedrijf de kosten snel zullen terugverdienen.³³ Dit omdat onder invloed van het programma de kosten van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid als gevolg van psychische problemen zullen afnemen.³⁴

4.6 Financiering

De huidige beleidsdoelstellingen rond het zorgstelsel sluiten goed aan bij de principes van een meer herstelondersteunende organisatie van de zorg: dicht bij huis, ondersteuning van zelfmanagement, samenwerking in de generalistische basis ggz (GB GGZ). Zorgverzekeraars hebben via hun inkooprol binnen het zorgstelsel de gelegenheid om de modernisering van de ggz naar een meer herstelondersteunende en destigmatiserende sector krachtig aan te sturen. Meer nog dan in het geval van het zorgstelsel sluit het gedachtegoed van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) aan bij de principes van normalisering, destigmatisering en herstelondersteuning, met kernbegrippen als participatie, burgerschap en eigen kracht. De Wmo kan ook stigmadoorbekend werken omdat psychische klachten of problematiek niet direct worden gemedicaliseerd. Verder biedt de nadruk op burgerinitiatieven ook kansen voor patiëntgestuurde projecten.³⁵

Handvatten voor beleidsprofessionals en zorgverzekeraars

- Overweeg om de implementatie van de Generieke module Destigmatisering als randvoorwaarde bij de zorginkoop op te nemen voor duurzamere verankering van destigmatisering. Dit wordt mogelijk zodra de checklist bedoeld onder 3.4 beschikbaar is.
- Zorg voor structurele financiering van initiatieven (van zowel patiënten, professionals, zorgaanbieders e.a.) die van belang zijn voor de verdere ontwikkeling en implementatie van destigmatisering.
- Zorg voor financiering van ervaringsdeskundigen binnen instellingen en in het sociale domein om de inzet van ervaringsdeskundigheid te stimuleren.

Literatuurlijst

- Anthony, W. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- Anthony, W.A., Cohen, M.R., Frakas, M.D. & Gagne, C. (2002). *Psychiatric Rehabilitation*. Boston, MA: Center for Psychiatric rehabilitation.
- Angermeyer, M.C., Holzinger, A., Carta, M.G. & Schomerus, G. (2011). Biogenetic explanations and public acceptance of mental illness: systematic review of population studies. *British Journal of Psychiatry*, 199(5), 367-72. doi: 10.1192/bjp.bp.110.085563.
- Angermeyer, M.C., Matschinger, H. & Schomerus, G. (2013). Attitudes towards psychiatric treatment and people with mental illness: Changes over two decades. *British Journal of Psychiatry*, 203(2), 146-151.
- Angermeyer, M.C., Schulze, B., Dietrich, S. (2003). Courtesy stigma--a focus group study of relatives of schizophrenia patients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.*, 38(10), 593-602.
- Arboleda-Flórez, J. & Stuart, H. (2012). From sin to science: Fighting the stigmatization of mental illnesses. *Canadian Journal of Psychiatry*, 57(8), 457-463.
- Boekel, L.C. van, Brouwers, E.P.M., Weeghel, J. van & Garretsen, H.F.L. (2013a). Public opinion on imposing restrictions to people with an alcohol or drug addiction: A cross-sectional survey. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(12), 2007-2016.
- Boekel, L.C. van, Brouwers, E.P.M., Weeghel, J. van & Garretsen, H.F.L. (2013b). Stigma among health professionals towards patients with substance use disorders and its consequences for healthcare delivery: Systematic review. *Drug and Alcohol Dependence*, 131(1-2), 23-35.
- Boekel, L.C. van, Brouwers, E.P.M., Weeghel, J. van & Garretsen, H.F.L. (2014). Healthcare professionals' regard towards working with patients with substance use disorders: comparison of primary care, general psychiatry and specialist addiction services. *Drug and Alcohol Dependence*, 134C, 92-98.
- Boertien, D.J., Bakel, M. van & Weeghel, J. van (2012). Wellness Recovery Action Plan in Nederland: Een herstelmethodie bij psychische ontwrichting. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 67(5), 276-283.
- Boevink, W., Kroon, H. & Giesen, F. (2008). Controle herwinnen over het eigen leven: Een conceptuele verkenning van het begrip 'empowerment' van mensen met psychische handicaps. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 17(4), 16-26.
- Boumans, J. (2015). *Naar het hart van empowerment: Een onderzoek naar de grondslagen van empowerment van kwetsbare groepen. Deel II: Over de vraag wat werkt*. Utrecht: Movisie.
- Brohan, E., Henderson, C., Wheat, K., Malcolm, E., Clement, S., Barley, E.A. & 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
- Buchholz, B.A. & Corrigan, P.W. (2012). *Coming out Proud to eliminate the stigma of mental illness: Workbook for program facilitators and participants*. Geraadpleegd op 4 augustus 2015 van [www.stigmaandempowerment.org /images/stories/cop/coming_out_proud_workbook_for_distribution.pdf](http://www.stigmaandempowerment.org/images/stories/cop/coming_out_proud_workbook_for_distribution.pdf)
- Chamberlin, J. (1997). A working definition of empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20, 43-46.
- Corrigan, P.W. (2011). Strategic Stigma Change (SSC): Five principles for social marketing campaigns to reduce stigma. *Psychiatric Services*, 63(8), 824-826.
- Corrigan, P.W. (2004a). How stigma interferes with mental health care. *American Psychology*, 59(7), 614-625.
- Corrigan, P.W. & Lundin, R.K. (2012). *Coming out Proud to eliminate the stigma of mental illness: Manual for program facilitators and participants*. Version: 8/26/12. Beschikbaar via [www.stigmaandempowerment.org /images/stories/cop/coming_out_proud_manual_for_distribution.pdf](http://www.stigmaandempowerment.org/images/stories/cop/coming_out_proud_manual_for_distribution.pdf)
- Corrigan, P.W., Morris, S.B., Michaels, P.J., Rafacz, J.D., & Rüsich, N. (2012b). Challenging the public stigma of mental illness: A meta-analysis of outcome studies. *Psychiatric Services*, 63, (10) 963-973.

- Corrigan, P.W., Kosyluk, K.A. & Rüsch, N. (2013a). Reducing self-stigma by Coming out Proud. *American Journal of Public Health*, 103(5), 794-800.
- Corrigan, P.W., Larson, J.E. & Rüsch, 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., Michaels, P.J., Vega, E., Gause, M., Larson, J., Krzyzanowski, R., & Botcheva, L. (2014). Key ingredients to contact-based stigma change: a cross-validation. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 37(1), 62-64.
- Dewa, C. & Hoch, J. (2014). When could a stigma program to address mental illness in the workplace break even? *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(10), Suppl. 1, S34-S39.
- Evans-Lacko, S., Courtin, E., Fiorillo, A., Knapp, M., Luciano, M., Park, A.L. et al. (2014). The state of the art in European research on reducing social exclusion and stigma related to mental health: A systematic mapping of the literature. *European Psychiatry*, 29(6), 381-389.
- Gezondheidsraad (2014). *Participatie van jongeren met psychische problemen*. Den Haag: Gezondheidsraad
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Goossensen, A. & Oude Egberink, A. (2013). Gezien of niet? Verbeeldingen in de geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Uitgeverij de Graaff.
- Graaf, R. de, Have, M. ten & Dorsselaer, S. van (2012). Opzet van de bevolkingsstudie NEMESIS-2. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 54, 17-26.
- Gras, L.M., Swart, M., Slooff, C.J., Weeghel, J. van, Knegtering, H. & Castelein, S. (2015). Differential stigmatizing attitudes of healthcare professionals towards psychiatry and patients with mental health problems: Something to worry about? A pilot study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 50(2), 299-306.
- Hadlaczky, G., Hökby, S., Mkrtchian, A., Carli, V. & Wasserman, D. (2014). Mental Health First Aid is an effective public health intervention for improving knowledge, attitudes, and behaviour: A meta-analysis. *International Review of Psychiatry*, 26(4), 467-475.
- Have, M. ten, Weeghel, J. van, Dorsselaer, S. van, Tuithof, M. & Graaf, R. de (2015). Houding van de algemene bevolking ten opzichte van (ex-)psychiatrische patiënten: Resultaten van de Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study-2. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 57 (november).
- Hayward, P. & Bright, J.A. (1997). Stigma and mental illness: A review and critique. *Journal of Mental Health*, 6(4), 345-354.
- Hebl, M.R., Tickle, J. & Heatherton, T.F. (2000). Awkward moments in interactions between nonstigmatized and stigmatized individuals. In T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl & J.G. Hull (red.), *The social psychology of stigma* (pp. 273-306). New York: The Guilford Press.
- 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: Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 14, 4-13.
- Henderson, C., Corker, E., Lewis-Holmes, E., Hamilton, S., Flach, C., Rose, D. et al. (2012). England's Time to Change antistigma campaign: One-year outcomes of service user-rated experiences of discrimination. *Psychiatric Services*, 63(5), 451-457. doi: 10.1176/appi.ps.201100422
- Henderson, C., Brohan, E., Clement, S., Williams, P., Lassman, F., Schauman, O. et al. (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*, 203(5), 350-357. doi: 10.1192/bjp.bp.113.128470
- Hinshaw, S.P. & Cicchetti, D. (2000). Stigma and mental disorder: Conceptions of illness, public attitudes, personal disclosure, and social policy. *Development and Psychopathology*, 12, 555-598.

- Hoof, F. van, N. van Erp, J. Boumans, C. Muusse (2014). Trendrapportage GGZ 2013. Persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Ontwikkelingen in praktijk en beleid. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Hoogsteder, M. & Veling, W. (2016). Stapeling van stigma? Interculturele aspecten van stigma bij psychische problemen. In: Van Weeghel e.a. (reds) (2016).
- Jones, E., Farina, A., Hastorf, A., Markus, H., Miller, D.T. & Scott, R. (1984). *Social stigma: The psychology of marked relationships*. New York: Freeman.
- Jorm, A.F., Reavley, N.J. & Ross, A.N. (2012). Belief in the dangerousness of people with mental disorders: A review. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 46(11), 1029-1045.
- Jussim, L., Palumbo, P., Chatman, C., Madon, S. & Smith, A. (2000). Stigma and self-fulfilling prophecies. In T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl & J.G. Hull (red.), *The social psychology of stigma* (pp. 374-418). New York: The Guilford Press.
- Kienhorst, G., Pijnenborg, G.H.M & Weeghel, J. van. Strategisch opereren bij het tegengaan van publiek stigma. In Van Weeghel e.a. (reds) (2016).
- Kienhorst, G., Kenniscentrum Phrenos, Stichting Samen Sterk zonder Stigma, GGZ Drenthe & Helmus, K. (2014). *Wegwijzer Stigmabestrijding in de ggz: Gids naar praktijken die werken: Lessen, praktijken en voorbeelden*. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos/Samen Sterk zonder Stigma/GGZ Drenthe/Kim Helmus.
- Kienhorst, G., Pijnenborg, G.H.M & Weeghel, J. van (2016). Strategisch opereren bij het tegengaan van publiek stigma. In Van Weeghel e.a. (reds) (2016) pp 129-163.
- Knaak, S., Modgill, G. & Patten, S.B. (2014). Key ingredients of anti-stigma programs for health care providers: A data synthesis of evaluative studies. *Canadian Journal of Psychiatry*, 59(10), Suppl. 1, 19-s26.
- Kraaijenbrink, J., Kuipers, T., Laan, B. van der & Kremer, S. (2016). Filosofische bijsluiter bij DSM-classificatie? *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 1, 145 – 149.
- Kvaale, E.P., Haslam, N. & Gottdiener, W.H. (2013). The 'side effects' of medicalization: a meta-analytic review of how biogenetic explanations affect stigma. *Clinical Psychology Review*, 33(6), 782-94. doi: 10.1016/j.cpr.2013.06.002. Epub 2013 Jun 18.
- Kvaale, E.P., Gottdiener, W.H. & Haslam, N. (2013). Biogenetic explanations and stigma: a meta-analytic review of associations among laypeople. *Social Science and Medicine*, 96, 95-103. doi: 10.1016/j.socscimed.2013.07.017. Epub 2013 Jul 31.
- Lasalvia, A., Zoppei, S., Van Bortel, T., Bonetto, C., Cristofalo, D., Wahlbeck, K. et al. (2013). Global pattern of experienced and anticipated discrimination among people with major depressive disorder: A cross-sectional survey. *Lancet*, 381(9860), 55-62. doi: 10.1016/S0140-6736(12)61379-8
- 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(5), 984-994.
- Link, B.G. & Phelan, J.C. (1999). The labeling theory of mental disorder (II): The consequences of labeling. In A.V. Horwitz & T. Scheid-Cook (red.), *A Handbook for the study of mental health: Social contexts, theories, and systems* (pp. 361-376). New York: Cambridge University Press.
- Link, B.G., Yang, L.H., Phelan, J.C. & Collins, P.Y. (2004). Measuring mental illness stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3), 511-541.
- Link, B.G., Phelan, J.C. (2006). Stigma and its public health implications. *Lancet* 2006; 367: 528–29.
- 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 & Medicine*, 71(12), 2150-2161. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.09.030
- Massey, J., Brooks, M. & Burrow, J. (2014). Evaluating the effectiveness of Mental Health First Aid training among student affairs staff at a Canadian university. *Journal of Student Affairs Research and Practice*, 51(3), 323-336. doi: 10.1515/jsarp-2014-0032

- Nieweg, E.H. (2005). Wat wij van Jip en Janneke kunnen leren Over reïficatie (verdinglijking) in de psychiatrie. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 47(10), 687-696.
- Nieuwenhuizen, A. van, Henderson, C., Kassam, A., Graham, T., Murray, J., Howard, L.M. & Thornicroft, G. (2013). Emergency department staff views and experiences on diagnostic overshadowing related to people with mental illness. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 22(3), 255-262.
- Nordt, C., Rossler, W. & Lauber, C. (2006). Attitudes of mental health professionals toward people with schizophrenia and major depression. *Schizophrenia Bulletin*, 32(4), 709-714.
- Ostman, M. & Kjellin, L. (2002). Stigma by association: Psychological factors in relatives of people with mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 181, 494-498.
- Pachankis, J.E. (2007). The psychological implications of concealing a stigma: A cognitive-affective-behavioral model. *Psychology Bulletin*, 133(2), 328-345.
- Penn, D.L. & Wykes, T. (2003). Stigma, discrimination and mental illness: Editorial. *Journal of Mental Health*, 12(3), 203-208.
- 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), 1321-1330.
- Pijnenborg, G., Kienhorst, G., Veer, J. van 't & Weeghel, J. van (2016). Epiloog: lessen voor de toekomst. Naar een werkmodel voor effectief destigmatiseren. In Van Weeghel e.a. (reds), (2016) pp. 305-322.
- 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.
- Projectgroep Plan van Aanpak ernstige psychische aandoeningen (penvoerders: Chrisje Couwenbergh en Jaap van Weeghel) (2014). *Over de brug: Plan van aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen*. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.
- 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(5), 303-318.
- Richards, Z. & Hewstone, M. (2001). Subtyping and Subgrouping: Processes for the Prevention and Promotion of Stereotype Change. *Personality and Social Psychology Review*, 5(1), 52-73. doi: 10.1207/S15327957PSPR0501_4
- Rüsch, N., Zlati, A., Black, G. & Thornicroft, G. (2014). Does the stigma of mental illness contribute to suicidality? *British Journal of Psychiatry*, 205, 257-259.
- 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. *Psychiatr Serv*, 65, (2) 242-246.
- Sabbe, B.G.C. (2003). Une tâche sur le silence. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 45, 363-365.
- Schulze B. 2007. Stigma and mental health professionals: A review of the evidence on an intricate relationship. *International Review of Psychiatry*, Vol 19(2), Apr, 2007. pp. 137-155.
- Schulze, B. and M. C. Angermeyer (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science and Medicine*, 56(2), 299-312.
- Sharac, J., McCrone, P., Clement, S. & Thornicroft, G. (2010). The economic impact of mental health stigma and discrimination: A systematic review. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 19, 223-232.
- Shepherd, G., Boardman, J. & Slade, M. (2008). *Making recovery a reality*. Londen: Sainsbury Centre for Mental Health.
- Silton, N.R., Flannely, 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.
- 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.

- Smart, L. & Wegner, D.M. (2000). The hidden costs of hidden stigma. In T.F. Heatherton, R.E. Leck, M.R. Hebl & J.G. Hull (red.), *The social psychology of stigma* (pp. 220-242). New York: The Guilford Press.
- Sportel, E. & Castelein, S. (2016). Meetinstrumenten voor persoonlijk en publiek stigma. In Van Weeghel e.a. (reds) (2016) pp. 223-242.
- Staring, T., Helmus, K. & Krieke, L. van (2016). Zelfstigma voorkomen en tegengaan. In Van Weeghel e.a. (reds) (2016) pp. 165-182.
- Stuart, H., Arboleda-Flórez, J. & Sartorius, N. (2012). *Paradigms Lost. Fighting stigma and the lessons learned*. Oxford/New York: Oxford University Press.
- Stuart, H.L., Chen, S., Christie, R., Dobson, K., Kirsh, B., Knaak, S. e.a. (2014a). Opening Minds in Canada: Background and rationale. *Canadian Journal of Psychiatry*, 59(10), Suppl 1, s8-s12.
- Stuart, H.L., Chen, S., Christie, R., Dobson, K., Kirsh, B., Knaak, S. et al. (2014b). Opening Minds in Canada: Targeting change. *Canadian Journal of Psychiatry*, 59(10 Suppl. 1), s13-s18.
- Svensson, B. & Hansson, L. (2014). Effectiveness of Mental Health First Aid training in Sweden: A randomized controlled trial with a six-month and two-year follow-up. *PLoS ONE*, 9, 1-8. doi: 10.1371/journal.pone.0100911
- Svensson, B., Hansson, L. & Stjernswärd, S. (2015). Experiences of a Mental Health First Aid training program in Sweden: A descriptive qualitative study. *Community Mental Health Journal*. doi: 10.1007/s10597-015-9840-1
- Thornicroft, G. (2006). *Shunned: Discrimination against people with mental illness*. Oxford/New York: Oxford University Press.
- Thornicroft, G., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N., Leese, M. & the INDIGO Study Group (2009). Global pattern of anticipated and experienced discrimination against people with schizophrenia: A cross-sectional survey. *Lancet*, 373(9661), 408-415.
- Tuk, A., Karbouniaris, S., Wilken, J.P. & Slagmaat, C. van (2013). *Handleiding Wijk en Psychiatrie*. Amersfoort/Utrecht: Stichting Welzijn Amersfoort/Kenniscentrum Sociale Innovatie Utrecht.
- Ungar, Th. & Knaak, S. (2013). The hidden medical logic of mental health stigma. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 47(7), 611–612. DOI: 10.1177/0004867413476758
- Ungar, T., Knaak, S., & Szeto, A.C. (2015). Theoretical and practical considerations for combating mental illness stigma in health care. *Community Mental Health Journal*, July. Epub ahead of print. Gedownload 25 september 2015 van <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10597-015-9910-4>
- Van Regenmortel, T. (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 18(4), 22-42.
- Van Zelst & Delespaul (2016). Stigma ervaren, beleven en ermee omgaan in het dagelijks leven. In Van Weeghel e.a. (reds) (2016).
- Veer, J.T.B. van 't (2006). *The social construction of psychiatric stigma: Perspectives from the public, patients and family members* (proefschrift University of Twente). Enschede: University of Twente.
- Ware, N.C., Hopper, K., Tugenberg, T., Dickey, B. & Fisher, D. (2007). Connectedness and citizenship: Redefining social integration. *Psychiatric Services*, 58, 469-474.
- Weeghel, J. van, Lindt, S. van de, Slooff, C., Kar, F. van de, Vugt, M. van & Wiersma D. (2011). A regional assessment of the quality of care for people with schizophrenia in the Netherlands. *Psychiatric Services*, 62, 789-92.
- Weeghel, J. van, Pijnenborg, M., Veer, J. van 't, Kienhorst, G. (reds.) (2016). *Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen. Principes, perspectieven en praktijken*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Weeghel, J. van, Pijnenborg, M., Veer, J. van 't, Kienhorst, G. (2016a). Proloog: een onderschat probleem op de agenda. In Van Weeghel e.a. (reds) (2016) pp. 21-41).
- Wilken, J.P. & Dankers, T. (red.) (2012). Supportgericht werken in de Wmo. Utrecht: Wmo-werkplaatsen/Movisie.

- Wolf, J. (2012). *Herstelwerk: Een basismethodiek voor kwetsbare mensen*. Nijmegen: Impuls – Onderzoekscentrum maatschappelijke zorg, RadboudUMC.
- Wright, S., Henderson, C., Thornicroft, G., Sharac, J. & McCrone, P. (2015). Measuring the economic costs of discrimination experienced by people with mental health problems: Development of the Costs of Discrimination Assessment (CODA). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 50(5), 787-795.

Eindnoten

- ¹ Graaf, R. de, Have, M. ten & Dorsselaer, S. van (2012). Opzet van de bevolkingsstudie NEMESIS-2. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 54, 17-26.
- ² Penn, D.L. & Wykes, T. (2003). Stigma, discrimination and mental illness: Editorial. *Journal of Mental Health*, 12(3), 203-208.
- ³ Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- ⁴ Jones, E., Farina, A., Hastorf, A., Markus, H., Miller, D.T. & Scott, R. (1984). *Social stigma: The psychology of marked relationships*. New York: Freeman;
- Link, B.G. & Phelan, J.C. (1999). The labeling theory of mental disorder (II): The consequences of labeling. In A.V. Horwitz & T. Scheid-Cook (red.), *A Handbook for the study of mental health: Social contexts, theories, and systems* (pp. 361-376). New York: Cambridge University Press;
- Link, B.G., Phelan, J.C. (2006). Stigma and its public health implications. *Lancet* 2006; 367: 528–29.
- ⁵ Weeghel, J. van, Pijnenborg, M., Veer, J. van 't, Kienhorst, G. (reds.) (2016). *Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen. Principes, perspectieven en praktijken*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- ⁶ Link, B.G., Yang, L.H., Phelan, J.C. & Collins, P.Y. (2004). Measuring mental illness stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3), 511-541;
- 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 & Medicine*, 71(12), 2150-2161. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.09.030.
- ⁷ Rüschi, N., Zlati, A., Black, G. & Thornicroft, G. (2014). Does the stigma of mental illness contribute to suicidality? *British Journal of Psychiatry*, 205, 257-259.
- ⁸ 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: Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 14, 4-13.
- ⁹ Thornicroft, G., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N., Leese, M. & the INDIGO Study Group (2009). Global pattern of anticipated and experienced discrimination against people with schizophrenia: A cross-sectional survey. *Lancet*, 373(9661), 408-415;
- Lasalvia, A., Zoppei, S., Van Bortel, T., Bonetto, C., Cristofalo, D., Wahlbeck, K. et al. (2013). Global pattern of experienced and anticipated discrimination among people with major depressive disorder: A cross-sectional survey. *Lancet*, 381(9860), 55-62. doi: 10.1016/S0140-6736(12)61379-8.
- ¹⁰ Gezondheidsraad (2014). *Participatie van jongeren met psychische problemen*. Den Haag: Gezondheidsraad
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- ¹¹ Weeghel, J. van, Pijnenborg, M., Veer, J. van 't, Kienhorst, G. (reds.) (2016). *Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen. Principes, perspectieven en praktijken*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- ¹² Anthony, W. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.

-
- ¹³ Shepherd, G., Boardman, J. & Slade, M. (2008). *Making recovery a reality*. Londen: Sainsbury Centre for Mental Health.
- ¹⁴ Van Regenmortel, T. (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 18(4), 22-42;
Wolf, J. (2012). *Herstelwerk: Een basismethodiek voor kwetsbare mensen*. Nijmegen: Impuls – Onderzoekscentrum maatschappelijke zorg, RadboudUMC.
- ¹⁵ Boevink, W., Kroon, H. & Giesen, F. (2008). Controle herwinnen over het eigen leven: Een conceptuele verkenning van het begrip 'empowerment' van mensen met psychische handicaps. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 17(4), 16-26.
- ¹⁶ Chamberlin, J. (1997). A working definition of empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20, 43-46.
- ¹⁷ Boumans, J. (2015). Naar het hart van empowerment: Een onderzoek naar de grondslagen van empowerment van kwetsbare groepen. Deel II: Over de vraag wat werkt. Utrecht: Movisie.
- ¹⁸ Schulze B. 2007. Stigma and mental health professionals: A review of the evidence on an intricate relationship. *International Review of Psychiatry*, Vol 19(2), Apr, 2007. pp. 137-155.
- ¹⁹ Schulze B. 2007. Stigma and mental health professionals: A review of the evidence on an intricate relationship. *International Review of Psychiatry*, Vol 19(2), Apr, 2007. pp. 137-155.
- ²⁰ Nordt, C., Rossler, W. & Lauber, C. (2006). Attitudes of mental health professionals toward people with schizophrenia and major depression. *Schizophrenia Bulletin*, 32(4), 709-714.
- ²¹ Weeghel, J. van, Pijnenborg, M., Veer, J. van 't, Kienhorst, G. (reds.) (2016). *Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen. Principes, perspectieven en praktijken*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- ²² Ostman, M. & Kjellin, L. (2002). Stigma by association: Psychological factors in relatives of people with mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 181, 494-498.
- ²³ Corrigan, P.W., Morris, S.B., Michaels, P.J., Rafacz, J.D., & Rüsche, N. (2012b). Challenging the public stigma of mental illness: A meta-analysis of outcome studies. *Psychiatric Services*, 63, (10) 963-973.
- ²⁴ Corrigan, P.W., Michaels, P.J., Vega, E., Gause, M., Larson, J., Krzyzanowski, R., & Botcheva, L. (2014). Key ingredients to contact-based stigma change: a cross-validation. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 37(1), 62-64.
- ²⁵ Henderson, C., Brohan, E., Clement, S., Williams, P., Lassman, F., Schauman, O. et al. (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*, 203(5), 350-357. doi: 10.1192/bjp.bp.113.128470;
Brohan, E., Henderson, C., Wheat, K., Malcolm, E., Clement, S., Barley, E.A. & 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.
- ²⁶ Knaak, S., Modgill, G. & Patten, S.B. (2014). Key ingredients of anti-stigma programs for health care providers: A data synthesis of evaluative studies. *Canadian Journal of Psychiatry*, 59(10), Suppl. 1, 19-s26.
- ²⁷ Bij de verwerking van de literatuur uit UV3 werd een kwalitatief onderzoek naar de implementatie van MHFA in Zweden (Svensson e.a., 2015) niet geselecteerd met als doorslaggevend argument dat MHFA niet in Nederland beschikbaar was.

Kort daarna bleek echter dat de interventie in Nederland in 2016 wordt geïntroduceerd. Dit was aanleiding om de evidentie en de interventie zelf alsnog mee te nemen in de module.

- ²⁸ Boekel, L.C. van, Brouwers, E.P.M., Weeghel, J. van & Garretsen, H.F.L. (2013b). Stigma among health professionals towards patients with substance use disorders and its consequences for healthcare delivery: Systematic review. *Drug and Alcohol Dependence*, 131(1-2), 23-35;
- Boekel, L.C. van, Brouwers, E.P.M., Weeghel, J. van & Garretsen, H.F.L. (2014). Healthcare professionals' regard towards working with patients with substance use disorders: comparison of primary care, general psychiatry and specialist addiction services. *Drug and Alcohol Dependence*, 134C, 92-98.
- ²⁹ Veer, J.T.B. van 't (2006). *The social construction of psychiatric stigma: Perspectives from the public, patients and family members* (proefschrift University of Twente). Enschede: University of Twente.
- ³⁰ Pijnenborg e.a., 2016 in: Weeghel, J. van, Pijnenborg, M., Veer, J. van 't, Kienhorst, G. (reds.) (2016). *Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen. Principes, perspectieven en praktijken*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- ³¹ Wright, S., Henderson, C., Thornicroft, G., Sharac, J. & McCrone, P. (2015). Measuring the economic costs of discrimination experienced by people with mental health problems: Development of the Costs of Discrimination Assessment (CODA). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 50(5), 787-795.
- ³² Sharac, J., McCrone, P., Clement, S. & Thornicroft, G. (2010). The economic impact of mental health stigma and discrimination: A systematic review. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 19, 223-232.
- ³³ Dewa, C. & Hoch, J. (2014). When could a stigma program to address mental illness in the workplace break even? *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(10), Suppl. 1, S34-S39.
- ³⁴ Weeghel, J. van, Pijnenborg, M., Veer, J. van 't, Kienhorst, G. (reds.) (2016). *Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen. Principes, perspectieven en praktijken*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.



Kwaliteits-
ontwikkeling
GGZ

Netwerk voor goede zorg