

Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen

Principes, perspectieven en praktijken

Jaap van Weeghel, Marieke Pijnenborg,
Job van 't Veer, Gerdie Kienhorst (redactie)

uitgeverij
coutinho

Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen

*'There is a crack, a crack in everything.
That's how the light gets in.'*

Uit: songtekst 'Anthem' (Leonard Cohen)

Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen

Principes, perspectieven en praktijken

Onder redactie van

Jaap van Weeghel
Marieke Pijnenborg
Job van 't Veer
Gerdie Kienhorst

uitgeverij | C
coutinho

bussum 2016

Webondersteuning

Bij dit boek hoort een website met extra materiaal:

www.coutinho.nl/destigmatisering

© 2016 Uitgeverij Coutinho bv

Alle rechten voorbehouden.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl).

Uitgeverij Coutinho

Postbus 333

1400 AH Bussum

info@coutinho.nl

www.coutinho.nl

Omslag: Steef Liefing, Amsterdam

Noot van de uitgever

Wij hebben alle moeite gedaan om rechthebbenden van copyright te achterhalen. Personen of instanties die aanspraak maken op bepaalde rechten, wordt vriendelijk verzocht contact op te nemen met de uitgever.

ISBN 978 90 469 0498 5

NUR 770

Voorwoord

Mensen met een psychische aandoening worden niet alleen geconfronteerd met hun eigen kwetsbaarheid, maar ook met negatieve opvattingen en reacties van anderen. Uitsluiting door stigmatisering vormt wellicht het belangrijkste obstakel om maatschappelijk weer mee te doen, om weer verder te kunnen met het eigen leven. Ook psychisch kwetsbare burgers hebben het recht om volwaardig mee te doen in de maatschappij; om te werken, te participeren in het verenigingsleven, deel uit te maken van een sociaal netwerk. Daarvoor is het nodig dat de omgeving hen ziet als persoon, waarbij de aandoening, ruimte laat voor kwetsbaarheid en kansen geeft om zelfvertrouwen te herwinnen. Het resultaat is een gemêleerde, kleurrijke en menselijke samenleving. Dit is de opdracht die de stichting Samen Sterk zonder Stigma zichzelf heeft gesteld. Samen Sterk zonder Stigma wil het taboe op psychische aandoeningen doorbreken met als doel discriminatie van mensen met een psychische kwetsbaarheid uit te bannen. Wij baseren ons werk op artikel 1 en 2 van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens. Vrij vertaald: 'We zijn allemaal vrij en gelijkwaardig en worden op dezelfde manier behandeld' en 'De rechten gelden voor iedereen, ongeacht de verschillen.' Rechten die ook in de Nederlandse grondwet zijn vastgelegd, waarvan artikel 1 discriminatie op welke grond dan ook verbiedt.

Samen Sterk zonder Stigma wil de beeldvorming rond psychische aandoeningen met een integrale aanpak verbeteren op basis van succesfactoren ontleend aan buitenlandse destigmatiseringscampagnes en aan sociale bewegingen zoals de homo- en vrouwenbeweging. Om te beginnen willen we stigma op de maatschappelijke agenda zetten, bespreekbaar maken. Vervolgens willen we destigmatisering stimuleren, door projecten uit te voeren op het werk, op school, bij familie, in de buurt en in de zorg. We zoeken verbinding door zelf samenwerking met partners te zoeken en door initiatieven met elkaar in contact te brengen. Bovenal willen we emanciperen: zelfbewuste ervaringsdeskundigen zijn de spil van de beweging. Zij hebben een cruciale rol in het agenderen, stimuleren en verbinden. Deze aanpak realiseren we in diverse projecten: Stigma en ambassadeurs, Stigma en Werk, Stigma binnen de ggz. Samen Sterk wil hiermee de krachten bundelen en de beweging voor meer openheid een boost geven. Samen Sterk ondersteunt ook de cliënten- en familieorganisaties die zijn aangesloten bij het Landelijk Platform GGz (LPGGz) bij het opzetten van hun eigen destigmatiserende activiteiten, zowel inhoudelijk als met financiële bijdragen. Zo werken Samen Sterk en deze organisaties samen om sociale acceptatie en

gelijkwaardige behandeling van mensen met een psychische aandoening te bevorderen.

Gelukkig groeit de belangstelling voor dit onderwerp zienderogen. Dat bleek overduidelijk op het congres 'Anders denken over psychische aandoeningen' op 10 september 2014 in Den Haag, georganiseerd door het Ministerie van vws, waaraan ruim 1000 mensen hebben deelgenomen. Premier Rutte en de ministers Schippers en Asscher behoorden tot de sprekers, die allen met grote nadruk verkondigden dat het hebben van een psychische aandoening een 'normaal' verschijnsel is in onze samenleving en nooit een reden mag zijn om iemand te negeren of te discrimineren. Niet in het dagelijkse sociale verkeer, en ook niet op de woning- of arbeidsmarkt.

Een uitdaging voor veel actoren

Natuurlijk was ik blij met deze van regeringswege uitgesproken steunbetuiging. Maar na alle mooie woorden is het tijd voor daden, zoals ik op datzelfde congres ook verkondigd heb. Uit de speech van premier Rutte bleek dat hij het heel belangrijk vindt om ook mensen met psychische problemen waar dat kan aan werk te helpen. Nu is het zaak dat de ministeries en andere overheidsorganisaties het goede voorbeeld geven. Door zelf destigmatisering als speerpunt te benoemen, meer mensen met een achtergrond van psychische problemen in dienst te nemen en te zorgen voor een werkklimaat dat openstaat voor diversiteit, waarin iedereen optimaal kan functioneren. We zijn inmiddels een jaar verder, dus reden genoeg om eens bij de ministeries en betrokken bewindspersonen te informeren of ze hier al serieus werk van hebben gemaakt.

Ook de media hebben bij destigmatisering een belangrijke rol te vervullen. Nog al te vaak zien we dat mensen in de berichtgeving tot hun aandoening worden gereduceerd. Dat werkt stereotypering en stigmatisering in de hand. En wat zou het goed zijn als ook in Nederland bekende Nederlanders in de media meer zouden praten over hun aandoening. In Engeland heb je komiek Stephen Fry, hier heb je onder anderen schaatser Stefan Groothuis die vertelde over zijn depressie. Openheid van zulke rolmodellen komt de acceptatie ten goede.

Maar grote betrokkenheid en goede bedoelingen zijn niet genoeg om psychische aandoeningen in Nederland te destigmatiseren. We werken als het ware geblinddoekt met onze programma's en activiteiten als die niet gebaseerd zijn op degelijke kennis over de complexe, vaak subtiele praktijk van het stigmatiseren en over de ernstige gevolgen ervan voor de getroffen. En, nog belangrijker, op bruikbare kennis over wat in de eerste plaats mensen met psychische aandoeningen en hun naastbetrokkenen zelf, maar daarnaast ook hulpverleners, beleidsmakers en andere burgers kunnen doen om stigmatisering en discriminatie effectief tegen te gaan. Daarom ben ik zo

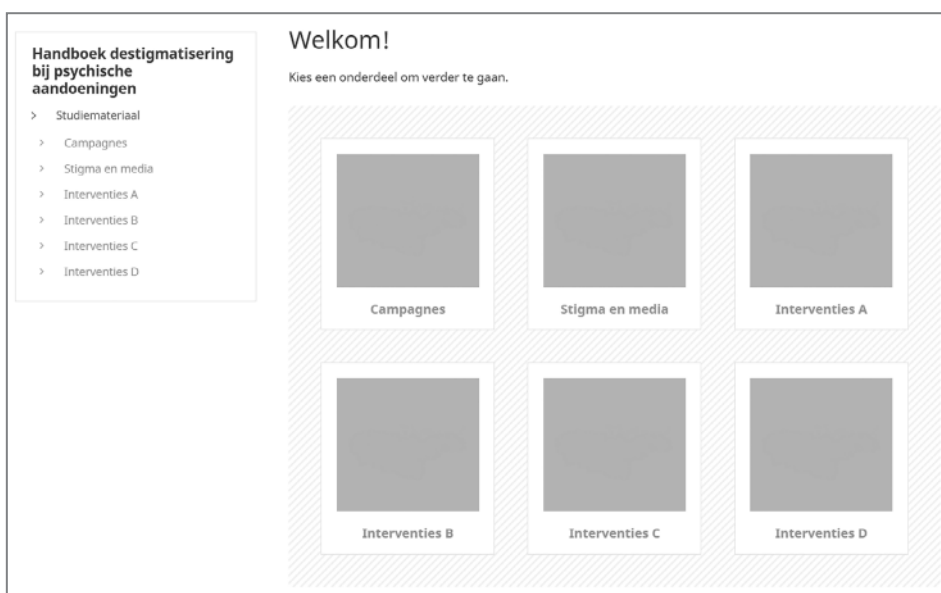
blij dat de werkgroep Stigmaonderzoekers van Kenniscentrum Phrenos enige tijd geleden het initiatief nam om een handboek te schrijven waarin alle praktische en wetenschappelijke kennis over deze onderwerpen voor het eerst in Nederland overzichtelijk bijeen is gebracht. Het is geweldig nieuws dat het eerste Nederlandse handboek over deze thematiek nu is voltooid. Aan dit boek hebben maar liefst 30 auteurs meegeschreven, met een achtergrond als ggz-hulpverlener, (ex-)cliënt van de ggz, onderzoeker, journalist of combinaties van deze rollen. Gevoegd bij alle mensen die vanuit Samen Sterk zonder Stigma actief zijn, laat deze lijst van auteurs zien dat we op dit front al een behoorlijk kader hebben opgebouwd. Gelukkig maar, want dat kader hebben we hard nodig om Nederland op duurzame wijze 'stigmavrij' te maken.

Marjan ter Avest
Directeur Landelijk Platform GGz
Bestuurslid Samen Sterk zonder Stigma
Zomer 2015

Website

www.coutinho.nl/destigmatisering

Bij dit boek hoort een studentenwebsite met extra materiaal, zoals links naar interessante websites en materiaal dat te gebruiken is voor interventies en voorlichting. In het boek wordt hiernaar verwezen door middel van dit icoon . Er staat bij de verwijzing vermeld bij welk onderdeel of welke onderdelen op de site gekeken kan worden: campagnes, stigma en media, interventies A, interventies B, interventies C en/of interventies D.



Inhoud

Leeswijzer	17
-------------------	----

DEEL I **Stigma: een conceptueel kader**

1	Proloog: een onderschat probleem op de agenda	21
	J. van Weeghel, G.H.M. Pijnenborg, G. Kienhorst & J.T.B. van 't Veer	
1.1	Een onderschat probleem	21
1.2	Ernstige gevolgen	23
1.3	Stigma in de geschiedenis van de psychiatrie	26
1.3.1	Een constante	26
1.3.2	De psychiatrische tegenbeweging: het stigma op de agenda	26
1.3.3	Hernieuwde aandacht voor stigma	28
1.4	Stigmabestrijding in Nederland	31
1.4.1	Nieuw momentum	32
1.5	Destigmatisering in breder perspectief	34
1.5.1	Stigma als barrière voor herstel en empowerment	34
1.5.2	Stigma bestrijden als complement van rehabilitatie	35
1.5.3	Destigmatisering en trends in de zorgverlening	36
1.6	Stigma bestrijden als een vorm van sociale rechtvaardigheid	39
1.7	Sociale verandering en participeren volgens de eigen 'capabilities'	40
1.8	Tot slot	41
2	Stigmatisering van psychische problemen	43
	In sociologisch, sociaalpsychologisch en psychiatrisch perspectief	
	J.T.B. van 't Veer, C. Sercu & J. van Weeghel	
2.1	Inleiding	43
2.2	Stigma rond psychische problemen: definitie en vormen	44
2.2.1	Stigma gedefinieerd	44
2.2.2	Introductie op verschillende verschijningsvormen van stigma	45
2.3	Een sociologisch perspectief op stigmatisering	48
2.3.1	De structuralistische benadering van stigma	49
2.3.2	Symbolisch interactionisme en de labelingtheorie	50
2.3.3	De gemodificeerde labelingtheorie	51
2.3.4	Stigma en macht	52

2.4	Stigmatisering vanuit een (sociaal)psychologisch perspectief	53
2.4.1	Cognitieve aspecten	55
2.4.2	Affectieve aspecten	57
2.4.3	Motivationele aspecten	59
2.5	Stigmatisering vanuit psychiatrisch perspectief	62
2.5.1	Verschillen tussen psychiatrische diagnoses	63
2.5.2	Het formele label of het waargenomen gedrag?	65
2.5.3	Vermeende gevaarlijkheid	66
2.5.4	Vermeende oorzaken van psychische aandoeningen	68
2.5.5	Wie hebben het meeste last van stigma en discriminatie?	71
2.6	Tot slot	73

3 **Destigmatisering in breder perspectief** 75

De noodzaak van empowerment

J. Boumans & J. van Weeghel

3.1	Inleiding	75
3.2	Empowerment: een dubbele opgave	76
3.2.1	Achtergrond en herkomst	76
3.2.2	Individuele betekenisgeving	76
3.2.3	Empowerment als tweezijdig proces	77
3.3	Empowerment bevorderen: methoden en praktijken	77
3.3.1	Praktijken vanuit de herstelbeweging	79
3.3.2	Praktijken vanuit de rehabilitatie	83
3.4	Werken empowermentmethoden en -praktijken destigmatiserend?	84
3.4.1	Herstel in relatie tot stigmabestrijding	85
3.4.2	Rehabilitatie in relatie tot stigmabestrijding	87
3.4.3	Vergelijking tussen empowermentpraktijken en praktijken om stigma tegen te gaan	90
3.5	Tot slot	92

4 **Stigma ervaren, beleven en ermee omgaan in het dagelijks leven** 95

C. van Zelst & Ph. Delespaul

4.1	Inleiding	95
4.2	Doelen bij behandeling en herstel van psychische aandoeningen	96
4.3	Stigmabeleving	97
4.3.1	Feiten en cijfers over stigmabeleving	98
4.3.2	Ervaringen van zelfstigma	100
4.3.3	Ervaringen van publiek stigma in verschillende domeinen	100
4.4	Omgaan met stigma-ervaringen: stress, coping en weerstand	104
4.5	Stigmabeleving in het moment: de Experience Sampling Method	108

5	'Schizofrenie is zó negentiende-eeuws'	111
	Nieuwe concepten versus stereotyperende constructen rond schizofrenie	
	J. van Os	
5.1	Inleiding	111
5.2	Stereotypering door 'DSM-schizo-diagnosen'	113
5.3	De wordingsgeschiedenis van een onnatuurlijk ziektebegrip	115
5.4	A rose by any other name would smell as sweet ...	115
5.5	Dimensionele variatie of categoriaal ziektebegrip?	117
5.6	Schizofrenie als reflectie van iets algemeen menselijks	119
5.7	Het psychosecontinuüm en het concept van aberrant salience	120
5.8	Naar een continuümopvatting van psychosespectrumsyndroom	124
5.9	Conclusie	125

DEEL II

Destigmatisering: strategieën & interventies

6	Strategisch opereren bij het tegengaan van publiek stigma	129
	G. Kienhorst, G.H.M. Pijnenborg & J. van Weeghel	
6.1	Inleiding	129
6.2	Collectieve strategieën om stigma te bestrijden	129
6.2.1	Proteststrategieën en hun effectiviteit	130
6.2.2	Voorlichtingsstrategieën en hun effectiviteit	132
6.2.3	Contactstrategieën en hun effectiviteit	135
6.3	Van meer universele naar meer selectieve stigmabestrijding	136
6.4	Herijkte strategische uitgangspunten	138
7	Effectieve interventies om publiek stigma tegen te gaan	141
	G. Kienhorst, G.H.M. Pijnenborg & J. van Weeghel	
7.1	Inleiding	141
7.2	Interventies voor universele stigmabestrijding	144
7.2.1	Mental Health First Aid ('EHBO-P')	144
7.2.2	In Our Own Voice en SOLVE	146
7.2.3	De levende bibliotheek (Living Library, Mensenbieb)	148
7.3	Selectieve interventies onder belangrijke doelgroepen	149
7.3.1	Enkele belangrijke doelgroepen	150
7.3.2	Interventies gericht op ggz-hulpverleners	153
7.3.3	Interventies gericht op kinderen en jeugd	155
7.3.4	Interventies gericht op politied medewerkers	158

7.4	Stigmabestrijding en destigmatisering in Nederland	159
7.4.1	Voorbeelden van activiteiten van universele stigmabestrijding	160
7.4.2	Voorbeelden van selectieve stigmabestrijding	161
7.5	Conclusie	163
8	Zelfstigma voorkomen en tegengaan	165
	T. Staring, K. Helmus & L. van der Krieke	
8.1	Inleiding	165
8.2	Zelfstigma en zijn effecten	166
8.2.1	Gevolgen van zelfstigma	167
8.3	Zelfstigma verminderen in de hulpverlening	169
8.3.1	Aandachtspunten in de dagelijkse patiëntenzorg	170
8.3.2	Bejegening, attitude, communicatie	171
8.4	Behandelinterventies tegen zelfstigma	172
8.4.1	Overzicht interventies	172
8.4.2	Veelbelovende interventies	174
8.4.3	Meer experimentele interventies	179
8.5	Conclusie	182
9	Stigmatisering binnen de hulpverlening	183
	S. Castelein, C. Slooff, L. van Boekel & G. Lohuis	
9.1	Inleiding	183
9.2	De historische ontwikkeling van de ggz en stigmavorming	184
9.3	Stigmatisering in de gezondheidszorg	186
9.4	Hoe verklaren we stigmatisering door zorgverleners?	190
9.5	Internationaal en Nederlands onderzoek naar attitudes van zorgverleners	191
9.6	Wat kan de ggz doen aan destigmatisering?	193
9.6.1	Zorgverlener	193
9.6.2	Zorgverlening	195
9.6.3	Zorginstellingen en opleidingen	197
9.6.4	Positie van de ggz in het maatschappelijk veld	198
9.7	Tot slot	198

10	De rol van de media bij (de)stigmatisering	199
	M. van 't Klooster & M.M. Meijer	
10.1	Inleiding	199
10.2	Onderzoek naar media-inhoud over psychische problematiek	200
10.2.1	Internationaal onderzoek	200
10.2.2	Onderzoek in Nederland	206
10.2.3	Conclusies uit het media-onderzoek	208
10.3	De rol van de media in beeld- en meningsvorming	209
10.3.1	Framing en agenda-setting	209
10.4	De rol van de media in destigmatiseringscampagnes	210
10.4.1	Buitenland	210
10.4.2	Campagnes in Nederland	212
10.5	Protest, voorlichting en contact als strategie voor media	212
10.5.1	Feedback op media-uitingen	213
10.5.2	Voorlichting en onderwijs gericht op journalisten en programmamakers	215
10.5.3	Contact	216
10.6	Tot slot	222
11	Meetinstrumenten voor persoonlijk en publiek stigma	223
	E. Sportel & S. Castelein	
11.1	Inleiding	223
11.1.1	Zoekmethode	224
11.2	Meetinstrumenten voor persoonlijk stigma	225
11.2.1	Barriers to Access to Care Evaluation Scale (BACE-3)	229
11.2.2	Consumers' Experience of Stigma Questionnaire (CESQ)	229
11.2.3	Discrimination and Stigma Scale (DISC)	230
11.2.4	Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI)	230
11.2.5	Perceived Devaluation and Discrimination Scale (PDD)	231
11.2.6	Questionnaire on Anticipated Discrimination (QUAD)	231
11.2.7	Self-Stigma of Mental Illness Scale (SSMIS)	231
11.2.8	Stigma Scale (SS)	232
11.2.9	Specifieke instrumenten om persoonlijk stigma te meten	232
11.3	Meetinstrumenten voor publiek stigma	233
11.3.1	Attribution Questionnaire (AQ)	237
11.3.2	Attitudes to Severe Mental Illness Scale (ASMI)	237
11.3.3	Barriers to Access to Care Evaluation Scale (BACE-3)	237
11.3.4	Devaluation of Consumers (Families) Scale (DCS/DCFS)	238
11.3.5	Mental Illness: Clinicians' Attitudes Scale (MICA)	238
11.3.6	Opening Minds Scale for Health Care Providers (OMS-HC)	238

11.3.7	Parental Attitudes Toward Psychological Services Inventory (PATPSI)	238
11.3.8	Perceived Devaluation and Discrimination Scale (PDD)	239
11.3.9	Reported and Intended Behaviour Scale (RIBS)	239
11.3.10	Social Distance Scale (SDS)	239
11.3.11	Specifieke instrumenten om publiek stigma te meten	240
11.3.12	Overige instrumenten	240
11.4	Impliciete maten	241
11.5	Conclusie	242

DEEL III

Verdieping

12	Stigma in de vroege stadia van psychose	245
	N. Boonstra, M. van der Gaag & R. Klaassen	
12.1	Inleiding	245
12.2	De ratio van vroegtijdige behandeling	246
12.2.1	Wie lopen ultrahoog risico (UHR) op het ontwikkelen van een psychose?	246
12.2.2	Symptomen voorafgaand aan een eerste psychose	247
12.3	Aspecten van stigma op UHR	248
12.3.1	Hoog risico opsporen om psychose te voorkomen	248
12.3.2	Stigma op de diagnose	249
12.3.3	Stigma en welbevinden	249
12.3.4	Stigmatisering en bespreken van psychotische ervaringen	251
12.4	Aandachtspunten voor stigmareductie bij mensen met UHR	251
12.5	Kinderen van ouders met een ernstige psychische aandoening	254
12.6	Conclusie	256
13	Stigma en verslaving	257
	L. van Boekel, J. van Weeghel, E. Brouwers & H. Garretsen	
13.1	Inleiding	257
13.2	Verklaringen voor het stigma rond verslaving	258
13.2.1	Attributietheorie als verklaring	258
13.2.2	Contacthypothese	259
13.3	Attitudes, ervaren en verwachte discriminatie in Nederland	260
13.3.1	Attitudes onder het algemene publiek	260
13.3.2	Ervaringen van discriminatie bij cliënten met een verslaving	262
13.3.3	Attitudes van hulpverleners	263
13.4	Implicaties voor destigmatiseringsinitiatieven	265
13.5	Conclusie	267

14	Het stigma op (het gebruik van) psychofarmaca	269
	C. Slooff	
14.1	Inleiding	269
14.2	Opvattingen over psychofarmaca onder het algemene publiek	270
14.3	Zelfstigmatisering vanwege medicijngebruik	270
14.4	Tot slot	271
15	Slachtofferschap onder mensen met een psychische aandoening	273
	Vorm, omvang en mogelijke oplossingen	
	A. Kamperman, M. Siesling, Y. Nijssen & J.T. van Busschbach	
15.1	Inleiding	273
15.2	Slachtofferschap: de omvang van het probleem	275
15.2.1	Risico op slachtofferschap in kaart gebracht	275
15.3	Wat weten we van de incidenten?	278
15.3.1	Melding en aangifte	279
15.4	Wie lopen het grootste risico?	279
15.4.1	Kenmerken van subgroepen	280
15.4.2	Profielen: het geïsoleerde en het gemarginaliseerde slachtoffer	280
15.5	Twee gevalsbeschrijvingen	281
15.5.1	Casus Jan	282
15.5.2	Casus Ingrid	282
15.6	Interventies	283
15.7	Conclusie	285
16	Stapelings van stigma?	287
	Interculturele aspecten van stigma bij psychische problemen	
	M. Hoogsteder & W. Veling	
16.1	Inleiding	287
16.2	Etnische stereotypen en stereotypedreiging	289
16.2.1	Manieren om met stereotypering om te gaan	290
16.3	Psychische problemen bij etnische minderheden door sociale uitsluiting?	292
16.3.1	Hoe zit het in Nederland?	293
16.4	Taboe en stigma: beeldvorming of realiteit?	294
16.5	Stigma weerstaan: bronnen van veerkracht en sociale steun	299
16.6	Destigmatisering in de praktijk: interventies	300
16.7	Tot slot	303

17	Epiloog: lessen voor de toekomst	305
	Naar een werkmodel voor effectief destigmatiseren	
	G.H.M. Pijnenborg, G. Kienhorst, J.T.B. van 't Veer & J. van Weeghel	
17.1	Inleiding	305
17.2	Een cyclisch werkmodel voor effectief destigmatiseren	307
17.2.1	Toelichting bij de elementen van het cyclisch werkmodel	307
17.3	Kenniscyclus als motor voor effectieve stigmabestrijding	312
17.3.1	Op gang brengen van de destigmatiseringscyclus	313
17.4	Onderwerpen voor de kennisagenda	315
17.5	Destigmatiserend denken en doen als ggz-hulpverlener	318
17.6	Tot slot	322
	Literatuur	323
	Register	381
	Over de auteurs	391

Leeswijzer

Dit handboek bestaat uit 17 hoofdstukken, die zijn ondergebracht in drie delen. In het eerste deel wordt het conceptuele kader van stigmatisering en het tegengaan ervan, stigmabestrijding, uiteengezet. We kiezen doorgaans voor de term 'destigmatisering' – met zijn neutralere lading – om het tegengaan en voorkomen van stigma(tisering) aan te duiden. Wij hebben achter in het boek alle referenties bij elkaar opgenomen. Verder is achterin een zakenregister opgenomen.

De website www.coutinho.nl/destigmatisering hoort bij dit boek. Hierop is aanvullende informatie te vinden, zoals links naar interessante websites en materiaal dat te gebruiken is voor interventies en voorlichting. Er wordt naar de onderdelen van de website verwezen door middel van dit icoon .

Deel I bevat een aantal algemeen theoretische hoofdstukken over stigma. In hoofdstuk 1, de proloog, wordt een algemene inleiding op het boek als geheel gegeven. Hoofdstuk 2 is een grondige verkenning van het begrip stigma(tisering). Vragen als 'wat is stigma?', 'welke vormen zijn er?', 'hoe verklaren wij het?' en 'waarom is het zo hardnekkig?' worden in dit hoofdstuk vanuit sociologisch, sociaalpsychologisch en psychiatrisch perspectief benaderd. Hoofdstuk 3 plaatst het streven naar destigmatisering in het bredere perspectief van maatschappelijk en persoonlijk herstel en rehabilitatie. De invalshoek van de beleving van stigma op individueel niveau komt aan bod in hoofdstuk 4, dat persoonlijke ervaringen van stigma en manieren van ermee omgaan beschrijft. In hoofdstuk 5 wordt gepleit voor de vervanging van stigmatiserende constructen rond psychotische stoornissen, en met name van het label schizofrenie, door nieuwe concepten die veel meer in overeenstemming zijn met de huidige stand van het wetenschappelijk onderzoek.

In deel II staat de praktijk centraal, waarbij vooral aandacht is voor mogelijke oplossingen ter vermindering van stigma. Strategieën en interventies om stigmatisering tegen te gaan, of liever nog te voorkomen, zijn geordend naar de typen stigma die in hoofdstuk 2 zijn besproken. In hoofdstuk 6 beschrijven we strategieën en initiatieven, en in hoofdstuk 7 interventies gericht op het bestrijden van het publieke stigma rond psychische problemen en het voorkomen en tegengaan van stigmatisering van mensen die psychische problemen of aandoeningen hebben. Zelfstigmatisering en de mogelijke interventies hiervoor komen aan bod in hoofdstuk 8. Het verschijnsel stigmatisering in de hulpverlening en mogelijke oplossingen hiervoor zijn

het onderwerp van hoofdstuk 9. De rol van de media bij (de)stigmatisering wordt behandeld in hoofdstuk 10. Dit praktische deel van het boek wordt afgesloten met hoofdstuk 11, waarin een aantal veelgebruikte meetinstrumenten op het gebied van stigma wordt besproken.

Deel III van het boek biedt ruimte voor verdieping op een aantal onderwerpen die in het stigmaonderzoek actueel zijn en ons inzicht in de verschijningsvormen van stigma en aanknopingspunten voor destigmatisering vergroten. In Nederland krijgen vroegdetectie en vroege interventie bij psychose veel aandacht. Hoofdstuk 12 gaat in op de rol die stigmatisering speelt bij mensen met een verhoogd risico op ernstige psychische klachten en mensen met een eerste psychose. Hoofdstuk 13 biedt verdieping over de invloed van stigma bij verslaving, een type aandoening waarbij stereotypisch veel verantwoordelijkheid aan de persoon zelf wordt toegeschreven. Hoofdstuk 14 beschrijft aspecten van stigma die geassocieerd zijn met het gebruik van psychofarmaca. In hoofdstuk 15 wordt mede aan de hand van recent Nederlands onderzoek ingegaan op slachtofferschap en de relatie daarvan met stigma onder mensen met een psychische aandoening. Het laatste verdiepingsthema, in hoofdstuk 16, behelst de (inter)culturele aspecten van stigma. Hoe zit het met invloed en effecten van stigma op psychische aandoeningen bij mensen met een andere culturele of etnische achtergrond? Wat is de invloed van culturele verschillen? Er blijkt in Nederland nog verrassend weinig onderzoek te zijn gedaan naar deze vraag.

Tot slot

Het boek sluit in hoofdstuk 17 af met een epiloog die een voorschot neemt op een onderzoeksagenda en een gestructureerde aanpak van destigmatisering die inzet op gezamenlijke ontwikkeling van effectief gebleken interventies. In dit hoofdstuk wordt aan de hand van een model besproken hoe een systematische aanpak van stigma er in Nederland uit kan zien.

Wij hopen als redactie dat dit boek, dat het eerste handboek is in het Nederlands op dit kennisgebied, een stevig theoretisch en praktisch fundament biedt voor de verdere ontwikkeling van een Nederlandse destigmatiseringspraktijk. Daarbij richten we ons niet alleen op de huidige, maar ook op de toekomstige professionals: ook binnen de opleidingen in zowel het zorg- als sociaalagogisch domein kan dit boek als basis dienen voor een zeer relevant thema in de zorg en de maatschappelijke dienstverlening.

De redactie

Jaap van Weeghel, Marieke Pijnenborg, Job van 't Veer & Gerdie Kienhorst

DEEL I

Stigma: een conceptueel kader

Proloog: een onderschat probleem op de agenda

Jaap van Weeghel, Marieke Pijnenborg, Gerdie Kienhorst & Job van 't Veer

1.1 Een onderschat probleem

Psychische aandoeningen komen overal ter wereld veel voor, dus ook in ons land. Zo blijkt uit het bevolkingsonderzoek NEMESIS-2 dat ruim vier op de tien Nederlanders op enig moment in hun leven aan de criteria van een psychiatrische diagnose voldoen (De Graaf, Ten Have & Van Dorsselaer, 2012). Van de Nederlanders die nooit eerder in hun leven een psychische aandoening hebben gehad krijgt per jaar ongeveer 3% (ruim 191.000 mensen) voor het eerst een psychische aandoening. Vrouwen, jonge volwassenen, mensen met een lagere opleiding of inkomen, en mensen die vervelende gebeurtenissen meemaakten of een lichamelijke ziekte ontwikkelen lopen hierbij de grootste risico's (De Graaf et al., 2012).

Net als in alle andere westerse landen is het beleid in Nederland er al jaren op gericht om mensen met psychische aandoeningen volledig aan het gewone leven te laten deelnemen. Dit beleid van sociale inclusie en maatschappelijk herstel is nauw verbonden met het ideaal dat mensen niet vanwege hun psychische problemen genegeerd, gediscrimineerd of op enigerlei andere wijze benadeeld mogen worden. Helaas zijn we nog ver van dit ideaal verwijderd. Ondanks de hoge prevalentie van psychische aandoeningen bestaan er over dit onderwerp nog vele misvattingen, vooroordelen en misverstanden. Een psychische aandoening is daarom weleens 'een tweesnijdend zwaard' genoemd: wie er een heeft, moet zich niet alleen teweerstellen tegen de gevolgen van de aandoening zelf, maar ook tegen de afwijzende reacties van de mensen om zich heen (Penn & Wykes, 2003).

Ook elders in de wereld worden mensen vanwege hun psychische aandoeningen afgewezen en benadeeld, zo blijkt uit studies in diverse andere landen. Hoewel de behandeling en de prognose van psychische aandoeningen onmiskenbaar verbeterd zijn in de afgelopen zestig jaar, hebben psychische aandoeningen nog steeds een overwegend negatieve betekenis in westerse samenlevingen. Uit onderzoek blijkt telkens opnieuw dat vooral

burgers die zelf geen mensen met een psychische aandoening kennen, of er nauwelijks contact mee hebben, geneigd zijn om hen af te wijzen (Angermeyer & Dietrich, 2006).

Onder de bevolking zijn vele negatieve kwalificaties in omloop over mensen met een psychische aandoening. De volgende vier vooroordelen leven het sterkst: mensen met een psychische aandoening zijn gevaarlijk; zij zijn onvoorspelbaar en daarom niet in staat om sociale rollen naar behoren te vervullen; zij zijn zelf verantwoordelijk voor hun toestand; psychische aandoeningen zijn chronisch en hebben een slechte prognose (Hayward & Bright, 1997; Thornicroft, 2006; Stuart et al., 2012). Andere diskwalificerende vooroordelen over eigenschappen van mensen met psychische aandoeningen die de ronde doen, zijn: onaantrekkelijk, lui, minderwaardig, onsympathiek en moeilijk in de omgang, kortom 'all things bad', aldus Warner (2001). In grote bevolkingsstudies treden vooral ideeën over gevaarlijkheid en onvoorspelbaarheid op de voorgrond (Angermeyer et al., 2013; Jorm et al., 2012; Pescosolido et al., 2010; Siltan et al., 2011). Het ligt voor de hand dat burgers met dergelijke stereotiepe opvattingen eerder geneigd zijn om mensen met een psychische aandoening te mijden of buiten te sluiten.

Deze problematiek van negatieve stereotypering, sociale afwijzing en uitsluiting wordt samengevat met de termen *stigma* en *stigmatisering*. Erving Goffman (1963), een beroemde socioloog uit de Verenigde Staten, omschreef een stigma als een ongewenste, beschamende eigenschap die de status van een individu in de ogen van anderen in de gemeenschap verlaagt. Daarop voortbouwend definieerden Jones et al. (1984) een stigma als een 'merkteken' dat een individu apart zet van anderen (zoals in psychiatrische behandeling zijn) en daarna koppelt aan ongewenste, stereotiepe eigenschappen (zoals gevaarlijk of onberekenbaar zijn). Link & Phelan (1999) voegden hieraan een derde aspect toe, namelijk dat mensen de negatief gelabelde persoon gaan afwijzen en vermijden (discrimineren). Tevens benadrukken zij dat dit proces zich eerder en sterker voltrekt binnen ongelijke machtsverhoudingen tussen stigmatiseerders en gestigmatiseerden (zie hoofdstuk 2).

De maatschappelijke acceptatie van mensen met psychische aandoeningen, of het ontbreken daarvan, wordt extra belangrijk nu zich in Nederland transities op het gebied van zorg, welzijn en participatie voltrekken die met name voor deze groep burgers grote gevolgen zullen hebben (Projectgroep Plan van Aanpak EPA, 2014). Beoogde winst van deze transities is dat het herstel van psychiatrische patiënten in een maatschappelijker omgeving kan plaatsvinden en dat daarmee hun burgerschap wordt benadrukt en bevorderd. Het organiseren van in de maatschappij gesitueerde zorg blijkt echter een complexe opgave te zijn waarbij veel mis kan gaan, vooral in de zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen. In het slechtste geval keren zij terug in een onvoorbereide samenleving zon-

der toereikend specialistisch behandelaanbod en passende ondersteuning, met mogelijke negatieve gevolgen zoals onderbehandeling, verwaarlozing, isolement, victimisatie en stigmatisering. Omdat hun problemen veel en uiteenlopende aspecten van het leven betreffen (gezondheid, huisvesting, inkomen, werk en relaties) is gecoördineerde ondersteuning vanuit meerdere sectoren noodzakelijk. Maar de benodigde coördinatie is vaak moeilijk te realiseren omdat regelgeving, bekostiging en werkcultuur per sector verschillen. Fragmentatie en discontinuïteit liggen dan op de loer en bedreigen de kwaliteit van zorg, zeker in tijden van bezuinigingen. Enerzijds biedt de voortschrijdende extramuralisering en vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg (ggz) dus kansen op meer persoonlijk herstel en meer volwaardig burgerschap van mensen met psychische aandoeningen. Anderzijds is er het gevaar dat zij straks wel in de samenleving verblijven maar niet het gevoel hebben er echt deel van uit te maken. Daartoe moeten onder meer lokale antistigmaprogramma's worden ingezet.

Overigens is het goed om onderscheid te maken tussen verschillende 'soorten' stigma's (zie hoofdstuk 2). Een vaak gehanteerde indeling is die van publiek stigma (stigmatisering vanuit de maatschappij), zelfstigma of geïnternaliseerd stigma (personen in kwestie hebben de veronderstelde negatieve oordelen van anderen verinnerlijkt), en structureel stigma (ongelijkheid die is verankerd in cultuur en wet- en regelgeving). Publiek stigma en structureel stigma zijn onder te verdelen in werkelijk ervaren stigma en geanticipeerd stigma (de verwachting dat anderen jou zullen afwijzen vanwege het stigma op psychisch ziek zijn). Geanticipeerd stigma is even schadelijk als werkelijk ervaren stigma: het leidt doorgaans tot sociaal isolement en marginalisatie (Thornicroft et al., 2009). Verder groeit de laatste tijd de aandacht voor stigmatisering door hulpverleners: uit onderzoek blijkt dat veel patiënten zich ook in de (geestelijke) gezondheidszorg gestigmatiseerd voelen (Schulze, 2007; Thornicroft et al., 2009; Plooy & Van Weeghel, 2009; Gras et al., 2015).

Al deze vormen van stigma en de mogelijke manieren waarop ze kunnen worden voorkomen of bestreden, zullen in dit handboek aan de orde komen.

1.2 Ernstige gevolgen

Stigma's en sociale uitsluiting treden niet alleen op bij psychische aandoeningen, maar ook bijvoorbeeld bij lichamelijke afwijkingen en bij sociale kenmerken zoals etniciteit, godsdienst en nationaliteit. Stigma's komen in gradaties voor: sommige (merk)tekens leiden tot een sterker sociaal onderscheid dan andere, 'getekende' personen kunnen in meerdere of mindere mate negatieve eigenschappen worden toegedicht en de afwijzende reacties van andere personen kunnen meer of minder heftig zijn. Uit onderzoek

in de Verenigde Staten blijkt wel dat psychiatrische patiënten aldaar tot de meest gestigmatiseerde groepen behoren, te vergelijken met prostituees en ex-gedetineerden (Link & Phelan, 1999).

Zo zijn er in de geschiedenis van de geneeskunde maar weinig ziektes geweest die zo'n sterk stempel op iemands persoonlijke identiteit drukken als psychische aandoeningen.

'The mental illness conveys a master status on the individual that interferes with every subsequent aspect of their being in the world. The person is defined by the disorder: conveying, inviting, and reinforcing stigmatized and stereotypical images. Though we never consider labeling someone with cancer as canceric, words such as schizophrenic, anorexic, or rapid cycler easily roll off our tongues.'

Stuart et al., 2012

Toch meldt een aanzienlijk deel van de mensen met psychische aandoeningen geen last te hebben van (zelf)stigmatisering (Corrigan, Rafacz & Rüsch, 2011a; Sibitz et al., 2011a, 2011b). Hoofdstuk 2 gaat hierop nader in. Dat neemt niet weg dat afwijzing als gevolg van stigmatisering grote negatieve gevolgen kan hebben. In zijn boek *The cultural animal* (2005) stelt sociaal psycholoog Baumeister dat de behoefte aan warm menselijk contact de diepste menselijke drijfveer is. Bijgevolg is sociale afwijzing (door familie, vrienden, maar ook door vreemden), zo blijkt ook uit onderzoek, de meest consistente oorzaak van angstklachten. 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 (Boumans & Van Weeghel, 2010; Link et al., 2004; Livingston & Boyd, 2010). Volgens Rüsch et al. (2014d) zijn de negatieve gevolgen van stigma – sociaal isolement, depressieve gevoelens, werkloosheid, hopeloosheid en stress – tevens risicofactoren voor suïcidaliteit. Daarom pleiten zij voor onderzoek naar de relatie tussen stigma en suïcidaliteit, en naar de effecten die destigmatiserende interventies op suïcidaliteit hebben.

Samengevat heeft het hebben van een psychische aandoening niet alleen negatieve gevolgen voor iemands sociale identiteit, maar resulteert dit vaak ook in structurele achterstelling op het gebied van lichamelijke gezondheid, welzijn, actief burgerschap en toegang tot hulpbronnen (Arboleda-Flórez & Stuart, 2012). Algemeen gesproken worden mensen met een psychische aandoening veel minder in het normale leven betrokken en hebben zij hierdoor vaak minder kansen op een opleiding, een baan en een woning (Hinshaw & Cicchetti, 2000).