



BEREIK MEER

ZEVEN COMPONENTEN
VOOR CAMPAGNES
DIE EFFECTIEF EN GERICHT
PSYCHISCHE
AANDOENINGEN
DESTIGMATISEREN

CHECK DE ZEVEN COMPONENTEN EN BEREIK MEER



1 NIETS OVER MIJ, ZONDER MIJ; ERVARING IN THE LEAD

Mensen uit jouw doelgroep die ook een psychische kwetsbaarheid hebben én veel weten over destigmatisering, geven vaak verrassende inzichten.

2 BETER GOED GEJAT; INBEDDEN VOOR DUURZAAM EFFECT

Campagnes die 'aansluiten' bij andere initiatieven en vergelijkbare boodschappen uitdragen hebben een groter effect. Maak vooral gebruik van (of verwijst naar) bestaande handvatten, tools en interventies.

3 EEN PERSOONLIJK VERHAAL; CONTACT ALS KERNELEMENT

Direct en gelijkwaardig contact tussen mensen met en zonder een psychische aandoening is aangetoond het meest effectieve element voor destigmatisering.

4 GEBRUIK DE KERNBODSCHAPPEN VAN NORMALISERING

Een effectieve publiekscampagne heeft een inhoudelijke boodschap die afgeleid is van een kernboodschap gericht op het verminderen van vooroordelen, bijvoorbeeld:

- Maak psychische problemen bespreekbaar
- Stel de persoon centraal, niet de aandoening.
- Mensen met een psychische aandoening zijn mensen als ieder ander – op die aandoening na.
- Herstel van psychische klachten is goed mogelijk.

5 VANAF VANDAAG DOE JE HET ANDERS

Wat moet er veranderen en hoe bereikt jouw doelgroep dat? Geef duidelijk en concreet aan 'wat je kunt zeggen, wat je kunt doen'.

6 GOED OP WEG; EVALUEER EN ONDERZOEK

Wat zijn de resultaten van je campagne, zijn er onbedoelde effecten? Evalueer en deel jouw kennis met andere organisaties zoals Samen Sterk zonder Stigma en Phrenos.

7 KENNIS & HOUDING IS NIET AUTOMATISCH ANDER GEDRAG; HOU HET VOL

Destigmatisering is complex en heeft tijd nodig. Daarom is langdurig en systematisch werken aan destigmatisering belangrijk. Houd vol! We doen dit samen.

WE DOEN HET SAMEN

Jouw (sociale) organisatie heeft een boodschap en jouw rol is om deze boodschap op zoveel mogelijk (relevante) mensen over te brengen. Campagne voeren is dan een logische keus. Op het gebied van psychische gezondheid voeren dan ook veel organisaties campagne. Om mensen te informeren, om aandacht te vragen voor een issue of om mensen aan te zetten om hulp te vragen.

Deze handreiking is een handig hulpmiddel en tegelijk een verzoek om hulp aan alle mensen die zich bezig houden met campagnes op het gebied van (psychische) gezondheid. Jouw campagne kan namelijk méér bereiken: een inclusieve samenleving, zonder stigma. En het enige wat je hoeft te doen is rekening houden met zeven elementen.

Waarom we jouw hulp nodig hebben? We willen toe naar een maatschappij waarin geen ruimte is voor stigmatisering. Er is in binnen- en buitenland al veel kennis opgedaan die bijdraagt aan bewustwording, awareness én verandering (effectieve destigmatisering). Profiteer van deze kennis en maak er gebruik van.

Destigmatisering is complex en werkt alleen als we er op allerlei manieren, bij verschillende doelgroepen aandacht voor vragen. Destigma werkt alleen als het is ingebed in een groter geheel. Alleen samen bereiken we meer.

Maak gebruik van de uitgangspunten zoals beschreven in dit document en draag bij aan een inclusieve samenleving waarin een gesprek over psychische klachten de sociale norm is. Zo dragen we bij aan een samenleving waar ruimte is voor iedereen.

IN DEZE HANDREIKING VIND JE:

- Meer kennis over stigma en destigmatisering.
- Een samenvatting van de kennis op basis van onderzoek uit binnen- en buitenland die bijdraagt aan bewustwording, awareness en verandering (destigmatisering).
- Een toelichting bij de werkzame componenten die op lange termijn leiden tot destigmatisering.
- Informatie over de onbedoelde effecten en gevolgen van bepaalde boodschappen.
- Beknopte achtergrondinformatie over onderzoek naar binnen- en buitenlandse destigmatiseringscampagnes.

DESTIGMATISERING ALS MAATSCHAPPELIJKE OPGAVE EN PERSOONLIJK BELANG

Er is een tweetal maatschappelijke redenen om actief aan destigmatisering te doen: het belang van een inclusieve samenleving en het belang van goede zorg(preventie). Voor mensen met een psychische aandoening (en de mensen in hun omgeving) is er tevens een groot persoonlijk belang. Naast de klachten en problemen die komen kijken bij een psychische aandoening, is negatieve beeldvorming en behandeling een extra last die je er in het belang van een voorspoedig herstel niet bij wilt of kunt hebben.

Op grond van de Bestuurlijke Akkoorden tussen ministerie en de ggz-sector zet de rijksoverheid sinds 2013 structureel middelen in om stigma tegen te gaan.¹ Dit onderstreept het belang en zet ook andere maatschappelijke organisaties en bedrijven aan het voorbeeld te volgen.

Er is vanwege COVID-19 meer aandacht voor mentale gezondheid. Het is zeker nu belangrijk dat mentale klachten bespreekbaar zijn om de gezondheid van de bevolking te waarborgen. Communicatie en campagnes over psychische klachten en aandoeningen kun je genuanceerd en 'zonder stigma's' opzetten, door voor jouw campagne de huidige kennis te gebruiken die is samengevat door Samen Sterk zonder Stigma en Phrenos.

WERKEN AAN DUURZAAM MINDER STIGMA IN DE SAMENLEVING

Het idee is, dat hoe minder psychische aandoeningen zich in de taboesfeer bevinden, hoe meer je erover weet en hoort, hoe gemakkelijker het wordt om erover te spreken. Deze normalisering leidt tot grotere (sociale) acceptatie, tolerantie en inclusie van de mensen om wie het gaat en tevens tot minder zelfstigma. Vanuit goede zorg gedacht, kan minder stigma bijdragen aan preventie: hoe minder taboe, hoe lager de drempel om bij klachten tijdig hulp te zoeken, hoe minder zelfstigma en hoe groter de kans dat erger wordt voorkomen.

DESTIGMATISERING, HOE BEREIK JE DAT?

1. Bewustwording (kennis over wat stigma is en hoe het werkt)
2. Awareness (stigma herkennen en zien wat de negatieve gevolgen (de impact) ervan zijn)
3. Met langde adem streven naar duurzame verandering van houding en gedrag.
Daarbij langdurig handelingsperspectief geven en blijven monitoren, want ons gedrag is grotendeels automatisch en wordt beïnvloed door onze omgeving.

Campagnes zijn, mits goed uitgevoerd, een instrument voor bewustwording en awareness over stigma. Het leidt echter alleen tot destigmatisering als we duurzaam verwijzen naar duidelijk handelingsperspectief, toegepast op elke afzonderlijke doelgroep.

STOOMCURSUS STIGMA

STIGMA LEIDT TOT AFWIJZING EN DISCRIMINATIE

- Mensen met een psychische aandoening behoren tot de meest gestigmatiseerde groepen van de samenleving. Stigma leidt ertoe dat burgers en organisaties mensen met een psychische aandoening op afstand (willen) houden, liever mijden of buitensluiten met als vaak ervaren gevolg negatieve bejegening, daadwerkelijke sociale en maatschappelijke uitsluiting of ongelijke behandeling (discriminatie).
- Mensen met een psychische aandoening ondervinden in reacties van anderen vaak angst, boosheid of medelijden en lopen een verhoogd risico om onvoldoende zorg te krijgen en in armoede terecht te komen, wat ook weer bijdraagt aan een lagere levensverwachting.

WAT IS STIGMA?

- Stigma is een negatief label op basis waarvan iemand wordt veroordeeld, benadeeld of afgewezen. Door dat label worden mensen met een aandoening gezien als bijvoorbeeld gevaarlijk, onvoorspelbaar of onbetrouwbaar, etc. met als gevolg dat anderen ze buitensluiten. De insteek van het negatief labelen.
- Stigma is een ingewikkeld samenspel van kennis (of het ontbreken ervan), houding (vooroordelen in combinatie met emoties zoals angst, boosheid of medelijden) en gedrag (van afstand houden tot afwijzing, uitsluiting en discriminatie).

- De vaak gehanteerde definitie is van Link en Phelan (2001):² Een letterlijk of figuurlijk merkteken dat iemand van anderen onderscheidt, dat geassocieerd wordt met onwenselijke eigenschappen (gevaarlijk, onbetrouwbaar, incompetent), en vooral waar sprake is van machtsverschillen.

VORMEN VAN STIGMA

- Publiek stigma is een verzamelnaam voor stigmatisering vanuit de maatschappij. Dit wordt mede in stand gehouden door stereotiepe en selectieve berichtgeving in de media.
- Zelfstigma of geïnternaliseerd stigma: de gestigmatiseerde past de – veronderstelde – negatieve oordelen van anderen toe op zichzelf en houdt deze voor waar.
- Structureel stigma: stigma verankerd in cultuur en wet- en regelgeving.



Bianca: **“Stigma is nog steeds sterk aanwezig. Er wordt gezegd: praat over psychische aandoeningen. In de praktijk krijg je dan wel met oordelen van andere te maken.”**

ZEVEN COMPONENTEN VOOR CAMPAGNES DIE EFFECTIEF EN GERICHT PSYCHISCHE AANDOENINGEN DESTIGMATISEREN

1 NIETS OVER MIJ, ZONDER MIJ; ERVARING IN THE LEAD

Mensen uit jouw doelgroep die ook een psychische kwetsbaarheid hebben én veel weten over destigmatisering, geven vaak verrassende inzichten.

Het lijkt een open deur, maar de praktijk is weerbarstig: starten met een campagne? Meestal worden middelen getest met de te bereiken doelgroep. Zet in het gehele (interne) proces ook ervaringsdeskundigen in (mensen met ervaring, die deze vervlechten met de boodschap van destigmatisering).* Zo voorkom je dat je een campagne maakt OVER mensen in plaats van MET ze.

*vraag bijvoorbeeld een ambassadeur aan bij Samen Sterk zonder Stigma



“Ik geef vooral gastlessen aan studenten social work en verpleegkunde over stigma rondom persoonlijkheidsstoornissen en ernstige psychische aandoeningen. Zie mij niet als borderliner of dwangneuroot. Er is er niet één hetzelfde.”

2 BETER GOED GEJAT; INBEDDEN VOOR DUURZAAM EFFECT

Campagnes die ‘aansluiten’ bij andere initiatieven en vergelijkbare boodschappen uitdragen hebben een groter effect. Maak vooral gebruik van (of verwijs naar) bestaande handvatten, tools en interventies.

Duurzame destigmatisering houdt in dat je stigma moet aanpakken op verschillende niveaus en met verschillende doelgroepen op het oog. Het heeft de voorkeur om verschillende interventies in te zetten in alle lagen van een organisatie/maatschappij, gericht op diverse niveaus van kennis over of bekendheid met (mensen met) psychische aandoeningen.

Campagnes hebben een groter effect als ze ‘aansluiten’ bij andere initiatieven en als ze dezelfde boodschap (in een ander jasje) uitdragen. Ook losse elementen hebben meer (duurzaam) effect als je ze inbedt in een groter of breder geheel (stigmastrategie). Maak gebruik van of verwijs naar bestaande gestructureerde handvatten, tools en interventies.

Na een incidentele campagne zie je dat de scores op bewustwording, houding en gedragsintentie verbetering laten zien, maar dat ze geleidelijk op de oude waarden terugkomen. Eventuele effecten houden geen stand. Een lang volgehouden aanpak (als een hamer die op een aambeeld blijft slaan) geeft de beste kansen op duurzame effecten op gedrag (effect op bewustwording, positievere houding, minder stigma, minder discriminatie.)

MAINSTREAMING

Het verminderen van publiek stigma vraagt om maatschappelijke inbedding en betrokkenheid van onder andere cliënten, naasten, ggz-instellingen, gemeentelijke diensten, politie en maatschappelijke organisaties op het gebied van wonen, arbeid, onderwijs, zorg en welzijn. Dit wordt ook wel mainstreaming genoemd: alle betrokken partijen worden zich bewust van stigma en de noodzaak om dit gezamenlijk te minimaliseren. Hoe breder het draagvlak en hoe gericht de gezamenlijke (lokale) inspanning, hoe beter.



Paola: "Stigma werkt naar binnen toe en belemmert je herstel enorm. Mijn omgeving ging mij bijvoorbeeld anders zien toen ik een diagnose kreeg en ik mezelf vervolgens ook. Het stempel van de diagnose had uiteindelijk een grotere impact op mijn leven dan de klachten zelf."

3 EEN PERSOONLIJK VERHAAL; CONTACT ALS KERNELEMENT

Direct en gelijkwaardig contact tussen mensen met en zonder een psychische aandoening is aangetoond het meest effectieve element voor destigmatisering.

Van de verschillende strategieën om publiek stigma tegen te gaan heeft onderzoek uitgewezen dat voorlichting en contact de effectiefste zijn. Daarbij werkt voorlichting wat beter bij adolescenten, terwijl contactinterventies iets betere effecten geven bij volwassenen.

INFORMEREN EN VOORLICHTEN:

Focus op bewustwording

Vergroot kennis en benadruk de ernst van de gevolgen van stigma.

Geef tegengas aan negatieve beeldvorming

Vooral door deze te weerleggen; er zijn harde cijfers over het voorkomen van stigma en feiten die stereotiepe beelden (over gevaar, geweld, victimisatie) weerspreken.

Verklein de afstand tussen 'wij' en 'zij'

Het is heel makkelijk om te denken in groepen. Echter heeft de hele samenleving op een of andere manier te maken met psychische diversiteit. Er is geen sprake van één homogene groep mensen: wij zijn allemaal verschillend.

Laat mensen met ervaring het voortouw nemen

Een persoonlijk verhaal van iemand die ervaring heeft met psychische klachten, is een belangrijke effectieve bouwsteen in zowel voorlichtings- als contactinterventies. Het beste is direct contact, maar een opgenomen video is ook effectief.

Contactinterventies (tussen mensen met en zonder psychische aandoeningen) zijn effectief als ze

- Direct zijn
- Positief of neutraal van inhoud
- Geloofwaardig (bijvoorbeeld iemand met een psychische aandoening is co-presentator)
- Plaatsvinden onder condities van gelijkwaardigheid en met een (bij de doelgroep) gezaghebbende organiserende partij op de achtergrond (instelling, beroepsvereniging of gemeente).

WAAROM WERKEN CONTACTINTERVENTIES STIGMAVERMINDEREND?

Er worden verschillende psychologische mechanismen verondersteld. Gewenning, vooral als het contact plezierig is, zou een rol spelen. Het kan ook zijn dat mensen in het contact nieuwe informatie leren die oude opvattingen weerspreekt. Goed verlopende contacten kunnen er volgens de hercategorisatie-theorie toe leiden dat we 'zij' (de mensen van de out-group), nu bij 'ons' indelen. Contact kan ook de mythe ontzenuwen dat mensen hun psychische conditie altijd zelf in de hand hebben (attributie van verantwoordelijkheid). Omdat zij niet meer zelf verantwoordelijk worden geacht voor hun toestand of afwijkend gedrag, kan boosheid daarover omslaan in sympathie en steun.

PAS OP VOOR ONBEDOELDE EFFECTEN VAN GOEDBEDOELDE BOODSCHAPPEN

Bepaalde boodschappen kunnen o.a. door de verschillen in stigma op bepaalde diagnoses, onbedoelde effecten hebben. Zo kan de huidige Hey-campagne gericht op de veel voorkomende aandoeningen (depressie, angst) als effect hebben dat het stigma op de minder vaak voorkomende aandoeningen (borderline, psychosegevoeligheid, bipolariteit) niet meelift in de beoogde verzachting, maar juist toeneemt. 'Zij zijn misschien wel bang (of depressief) maar niet gek'. De 'etiket'-benadering van de Hey-campagne kan medicalisering van normale gevoelens van angst of somberheid in de hand werken (wat je niet wilt) of ook leiden tot het ontstaan van een 'lichte' categorie waarin je niet 'gek' bent. Dit versterkt in feite het stigma op de ernstige psychische aandoeningen. Er zijn helaas geen vuistregels om dit risico structureel te vermijden. We willen hier vooral wijzen op de noodzaak van bewustwording op het uitzenden van dubbele boodschappen.

LET OP HET GEVAAR VAN SUBTYPING

Wanneer in een destigmatiseringsactiviteit alleen mensen met psychische beperkingen meedoen die goed functioneren, kan subtyping optreden. Zij worden dan door de waarnemer ondergebracht in een subcategorie die weinig representatief lijkt voor de sociale groep als geheel ('ja, maar op jou is dit of dat niet van toepassing, jij bent anders'); er treedt geen generalisatie op. Daarom raden we je aan om in een contactstrategie mensen in te zetten die verschillen in ernst van beperkingen en in verschillende fasen van herstel, zodat de nieuwe opvattingen eerder kunnen gaan gelden voor de hele groep mensen met psychische aandoeningen.



Mirjam: "Als we allemaal met een psychische aandoening te maken krijgen, zelf of in ons naaste omgeving, is het raar dat er zoveel negatieve vooroordelen over bestaan. Bewustwordingsbevordering daarover is een fijne uitdaging in mijn werk als ambassadeur."

4 GEBRUIK DE KERNBODSCHAPPEN VAN NORMALISERING

GEBRUIK DE KERNBODSCHAPPEN VAN NORMALISERING

Een effectieve publiekscampagne heeft een inhoudelijke boodschap die afgeleid is van een kernboodschap. Voorbeelden van kernboodschappen gericht op het verminderen van vooroordelen:

- Maak psychische problemen bespreekbaar
- Stel de persoon centraal, niet de aandoening.
- Mensen met een psychische aandoening zijn mensen als ieder ander – op die aandoening na.
- Herstel van psychische klachten is goed mogelijk.
- Iedereen heeft psychische kwetsbaarheden; gelukkig staan daar veerkracht en herstelcapaciteit tegenover en zijn er behandelingsmogelijkheden.
- Kijk niet alleen naar klachten en diagnoses, en plaats mensen niet in een hokje of categorie; nuanceer situaties en zie de hele mens.
- Iedereen heeft recht op een plek in de samenleving.

OPENHEID VS. BESPREEKBAARHEID

Maak psychische problemen bespreekbaar' is een andere boodschap dan 'wees open'. Bespreekbaarheid is wederkerig en vraagt van twee partijen een weloverwogen verhaal én antwoord. De bal ligt bij beide partijen, hoewel het initiatief op dit moment nog vaak ligt bij mensen met een psychische aandoening zelf.

CONTINUÛM BELIEFS

Normalisering van psychische aandoeningen als iets dat iedereen kan overkomen stoelt op de opvattingen van psychische klachten of

aandoeningen als ervaringen die zich in een continuüm bewegen. Emoties doen dat, symptomen zoals verhoogde angst, somberheid of achterdocht ook. Het appelleert aan wat mensen gemeen hebben. Wanneer iemand zoveel last krijgt dat zijn functioneren sterk wordt beperkt, gaan we spreken van een aandoening of stoornis. Dit plaatst iemand op een andere plek in het continuüm, niet in een categorie die wezenlijk anders is dan die waar jij toe behoort. Waar mensen geloven dat het verschil tussen 'zij' en 'wij' een kwestie van een doorlopende schaal is, hebben zij positievere emotionele reacties en neigen ze er minder toe afstand te nemen of te stigmatiseren.

Het continuüm denken is één manier die wordt ingezet als boodschap om te normaliseren (er zijn meer mogelijkheden). Er is echter geen 'one size fits all'. Een keerzijde die wordt genoemd is bijvoorbeeld, het gevaar van bagatelliseren (men gaat denken dat een angststoornis niet wezenlijk anders is dan een beetje angstig zijn).

Niet bedoelde gevolgen

- Wees bedacht op mogelijke niet-bedoelde gevolgen van een goedbedoelde anti-stigmaboodschap. Bijvoorbeeld: Door de boodschap 'psychische aandoeningen komen heel vaak voor' ('een op vier of vijf') kunnen ook verdriet en stress die horen bij de levensloop en de normale menselijke ervaringen, tot de psychische aandoeningen gaan behoren. Maar het medicaliseren van gevoelens die tot de gewone menselijke ervaring horen, willen we voorkomen.
- Zo ook kan de 'kale' boodschap dat psychisch ziek 'gewoon' ziek is, of 'veel voorkomt', averechts werken. Benadruk in samenhang altijd de veerkracht en herstelcapaciteit die mensen ook hebben en dat er goede behandelingsmogelijkheden zijn.
- Leg niet de nadruk op uitsluitend biologische verklaringen of genetische aanleg voor psychische aandoeningen. Dit vermindert onnodig het vertrouwen in behandelbaarheid en herstel mogelijkheden. Psychische aandoeningen ontstaan door een ingewikkeld samenspel tussen erfelijke aanleg én omstandigheden. Ook het herstel is een ingewikkeld samenspel, waarbij kan worden benadrukt dat aanleg en biologie geen noodlot is, veel is veranderbaar, vaardigheden kun je leren. Biedt hoop en leg de nadruk op perspectief.

WERKING VAN STEREOTYPEN

Het korte metten maken met vooroordelen gaat regelmatig mis. Als je de nadruk legt op wat je wilt ontkrachten, kan dit juist worden vergroot. Uit de wetenschappelijke literatuur is bekend dat stereotypen herhalen onbewust leidt tot een versterking van een stereotype beeld. Ook al weerleg je daarna het stereotype en leg je uit dat deze niet kloppen, iedere keer dat je dit hoort, wordt het onbewust versterkt. Hoe vaker, hoe erger.

Bijvoorbeeld: Als je hoort: denk niet aan een roze olifant, dan doe je dat juist wel. Zo werkt dat ook met stereotypen: je versterkt juist deze (vaak negatieve) associatie. Bron: oa Kis Rapport: wat werkt bij het verminderen van discriminatie.

(Felten e.a., 2018, 2020).³

FRAMING EN REFRAMING

Er wordt (o.a. in de media) veel gebruikt gemaakt van frames. Veel frames zijn negatief. Ze labelen mensen als 'anders', 'onvoorspelbaar' of 'zelig'. En omdat taal en beelden zo belangrijk zijn bij het tegengaan van stigmatisering, is het in bepaalde situaties effectief om andere frames tegenover de bestaande frames te zetten.



Anita: "Ik zet me in voor een beeldvorming die klopt en objectief is, in de media, in de hulpverlening, overal. Openheid is en blijft een persoonlijk keuze. Ik hoop met mijn openheid te laten zien dat er hoop is op herstel en goede perspectieven. Een psychische aandoening hoeft geen belemmering te zijn om het leven te leiden dat je wil."

5 VANAF VANDAAG DOE JE HET ANDERS

Wat moet er veranderen en hoe bereikt jouw doelgroep dat? Geef duidelijk en concreet aan 'wat je kunt zeggen, wat je kunt doen'.

Destigmatisering is complexe problematiek, maar de oplossingen zijn simpel. Althans, dat zou wel zo moeten zijn.

Als je streeft naar verandering, vragen mensen snel: wat kan ik doen? Het antwoord verschilt per doelgroep, per persoon, per leeftijd, per situatie, per domein. Vele factoren bepalen of een verandering succesvol is.

Samen Sterk zonder Stigma levert in samenwerking met de uitvoerende partijen (in co-creatie) laagdrempelige tools die oplossingen bieden. Phrenos kan van dienst zijn door te onderzoeken welke tools en interventies de gewenste resultaten opleveren.

Organisaties die net als wij streven naar gelijkwaardigheid kunnen tijdens het ontwikkelen van een campagne zich afvragen: waar moet een verandering plaats vinden, bij wie precies en wat wil ik graag anders zien. Hoe komt jouw doelgroep tot een verandering? Wat kan een persoon doen? Hoe kan jij met jouw campagne daarbij helpen?

Geef concrete handvatten, stappenplannen, tips, do's and dont's. Kijk voor inspiratie op de 'Tips en tools' pagina van Samen Sterk zonder Stigma of vraag ons overzicht per domein aan door te mailen naar: info@samensterkzonderstigma.nl.

6 GOED OP WEG; EVALUEER EN ONDERZOEK

Wat zijn de resultaten van je campagne, zijn er onbedoelde effecten? Evalueer en deel jouw kennis met andere organisaties zoals Samen Sterk zonder Stigma en Phrenos.

Systematische evaluatie van de activiteiten en initiatieven is heel belangrijk om na te gaan of je je doelen bereikt en of je, bij langdurige inzet, op de goede weg blijft. Evalueer de inhoud en bereik, maar ook de waardering. Is er een verandering in gedrag die je kunt waarnemen en testen? Gebruik de resultaten van de campagne of interventies die je inzet als feedback om ze te verbeteren. Ook evaluatie kun je in co-creatie vormgeven. Conclusies die je wilt en kunt delen worden verzameld door Samen Sterk zonder Stigma en/ of Phrenos.



Annemiek: "Als iedereen zichzelf zou durven zijn en zichzelf zou durven laten zien, zou het leven dan niet veel eenvoudiger zijn? Laten we luisteren naar elkaar, praten, vragen stellen en elkaar de ruimte geven om te zijn wie we zijn. Zonder harde vooroordelen en verschrikkelijke stigma's. Iedereen is uniek en dus verschillend, maar wel gelijkwaardig, we hoeven niet te vergelijken."

7 KENNIS & HOUDING IS NIET AUTOMATISCH ANDER GEDRAG; HOU HET VOL

Destigmatisering is complex en heeft tijd nodig. Daarom is langdurig en systematisch werken aan destigmatisering belangrijk. Hou vol! We doen dit samen.

HOU HET VOL

Het systematisch en 'ingebed' werken aan destigmatisering betekent dat er niet incidenteel, maar continu aandacht is voor (zelf)stigma. Interventies worden geregeld herhaald of voor nieuwe doelgroepen, eventueel aangepast, ingezet. Het helpt om over destigmatisering te denken als iets wat hoort bij het dagelijkse denken en doen. Werk je bijvoorbeeld binnen een zorginstelling, dan is het niet voldoende om je activiteiten incidenteel op een thema af te stemmen, maar moet je ervoor zorgen dat stigma terugkomt in het dagelijkse werk of leven, bij alles wat je doet. Bijvoorbeeld door stigma tijdens een behandeling bespreekbaar te maken, en bij (team)interview, etc.



Henk: "Openheid over psychische aandoeningen kan ervoor zorgen dat je de verbinding aan kunt gaan met mensen die al een opvatting hebben over psychische aandoeningen. Door verbinding ontstaat wederzijds begrip en dat is volgens mij zeer van belang. Daarnaast vind ik dat er meer aandacht zou mogen zijn voor zelfstigma. Ik heb mijzelf in het verleden ongelooflijk vaak onderuit gehaald."

WETENSCHAPPELIJKE ACHTERGROND

De in het buitenland gevoerde grote destigmatiseringscampagnes (UK; Time to Change, Canada; Opening Minds, Nieuw-Zeeland; Like Minds, Zweden; Hjärnkoll) zijn systematisch aangepakt en begeleid met wetenschappelijk onderzoek dat helpt om werkzame ingrediënten van interventies vast te stellen en ze zo effectiever te maken. Die systematische aanpak is ingevoerd omdat gebleken is dat een afzonderlijke publiekscampagne waarin voorlichting de hoofdrol speelt (in de zin van kennis vergroten, eventueel myth busting) en die een tijdje loopt, op korte termijn wel effecten heeft, zoals meer bewustwording en soms een positieve invloed op attitudes en gedragsintentie, maar dat deze effecten meestal niet behouden blijven. Zulke campagnes leiden dus niet duurzaam tot een positievere houding, meer empathie en met name, minder discriminatie c.q. meer participatie en inclusie van mensen met psychische aandoeningen. Vooral dat laatste is wat er moet gebeuren.

In onderzoek naar de Nederlandse depressiepreventiecampagne werd dit algemene onderzoeksgegeven bevestigd. In dit geval wisten mensen meer over de signalen die je kunt (h)erkennen bij anderen of jezelf (kennis) van depressie, en zijn ze zich bewust van het belang om erover te praten, maar bleken ze niet daadwerkelijk vaker in gesprek te gaan (gedragsverandering).

SYSTEMATISCHE, BREDE AANPAK EN INBEDDING

Het ministerie van VWS heeft zowel publieks- als gerichte doelgroepcampagnes gevoerd om de bespreekbaarheid van psychische aandoeningen te vergroten. Vanaf einde 2016 was er bijvoorbeeld een langlopende campagne rond depressieve klachten (www.omgaanmetdepressie.nl) (spots, campagnematerialen, sociale media), die later naar gerichte risicogroepen (jongeren, jongere vrouwen) werd uitgebreid. Het thema 'Hey, het is oké' uit 2017 werd in 2019 verbreed naar angstklachten en zal verder 'meer in de breedte van psychische aandoeningen' worden ontwikkeld. Hierdoor komt stigmavermindering met het oog op de meer maatschappelijke doelen en veranderingen van houding en gedrag directer in het vizier. Het belang van integratie van een communicatiecampagne in een systematische en goed ingebedde aanpak van destigmatisering is daarmee alleen maar groter geworden.

In Nederland ontstaan steeds vaker initiatieven voor (communicatie) campagnes gericht op destigmatisering van psychische aandoeningen. Niet alleen de overheid en ggz-instellingen zijn actief (GGZ Friesland met 'Ik ben toch niet gek' en VWS met 'Hey, het is oke'), ook cliëntorganisaties (o.a. 'Open up' van Mind) en gemeentes besteden aandacht aan stigma en er zijn individuele initiatieven ('Ik ben open', 'Het raakt mij ook'). De meeste campagnes zijn gericht op het creëren van awareness, enkele campagnes zetten contactinterventies in als ingrediënt. Er zijn daarnaast

campagnes waarin destigmatisering wordt meegenomen in het geheel. De wervingscampagne voor personeel van Arkin (2019) is een voorbeeld hiervan.

TOT SLOT

Publieke communicatie over psychische aandoeningen gericht op stigmavermindering kan, zeker op korte termijn, effectief zijn door onnodige negatieve beeldvorming om te buigen naar reële en destigmatiserende beeldvorming. Gebruik van de uitgangspunten zoals beschreven in dit document levert voorsnog op de lange termijn meer op. Samen bereiken we meer.

De gewenste structurele en duurzame gedragsverandering kunnen we alleen bereiken wanneer een publiekscampagne is ingebed in een bredere aanpak.

Daarin staat destigmatisering of stigmabestrijding in verband met de activiteiten die meer herstel, meer acceptatie en inclusie van mensen met (ernstige) psychische aandoeningen tot doel hebben.

De brede aanpak wordt gebaseerd op vanuit wetenschap en praktijk gezamenlijk ontwikkelde kennis over wat werkt, en wat niet. Het (anti-)stigmadiscours moet worden verbreed en sterk de verbinding zoeken met herstelondersteunende behandeling, sociale inclusie, mensenrechten en rehabilitatieprogramma's.⁴ Dit vraagt om inbedding van zowel herstel als destigmatisering en inclusie in lokale zorg- en ondersteuningsnetwerken (ggz, gemeenten, cliënten, familie) en om de inzet en samenwerking van alle betrokken partijen (cliënten zelf, hun netwerk, hulpverleners, maatschappelijke organisaties, bedrijven).⁵

Gerdie Kienhorst & Judith de Laat, januari 2020

Namens Phrenos & Samen Sterk zonder Stigma.

OVER PHRENOS:

Kenniscentrum Phrenos beoogt – in nauwe samenwerking met partners in het werkveld – het persoonlijk herstel en de maatschappelijke participatie van mensen met psychotische of andere ernstige en langdurige psychische stoornissen te bevorderen door:

1. Kennis te ontwikkelen, te bundelen, te verspreiden en te doen toepassen over behandeling, rehabilitatie, herstel(ondersteuning) en maatschappelijke acceptatie
2. Vanuit deze kennis, het beleid ten aanzien van zorg voor mensen met psychotische stoornissen of andere ernstige psychische aandoeningen te beïnvloeden

Kenniscentrum Phrenos richt zich op de volgende kennisgebieden:

- o Vroegsignalering, diagnostiek en behandeling
- o Rehabilitatie en maatschappelijke participatie
- o Herstel en herstelondersteuning

OVER SAMEN STERK ZONDER STIGMA

Mensen met een psychische aandoening behoren tot de meest gestigmatiseerde groepen. Dat willen we veranderen. Samen Sterk zonder Stigma werkt aan een samenleving waarin iedereen kan meedoen, op zijn of haar eigen manier, zonder te worden veroordeeld door een ander. Voor iedereen, óók voor mensen met een psychische aandoening. Dat doen we onder andere door de gevolgen van stigmatisering bloot te leggen. En door oplossingen te bieden, handvatten waarmee je aan de slag kunt om de bespreekbaarheid van psychische aandoeningen te vergroten en daarmee stigma te verminderen. We gebruiken best practices uit het buitenland en ontwikkelen nieuwe tools voor Nederland, altijd in cocreatie met mensen met een psychische aandoening en met de gebruikers. Onze ambassadeurs vervaachen hun persoonlijke ervaring met een boodschap van destigmatisering: zo maken zij op allerlei manieren psychische aandoeningen bespreekbaar.

We richten ons op de domeinen ggz, werk, media, school en wijk.

¹ Bestuurlijk Akkoord Toekomst ggz kabinet Rutte II, 2013-2014 (minister Schippers), verlengd tot en met 2017, en opnieuw onderhandeld in kabinet Rutte III, gesloten in 2018 (staatssecretaris Blokhuis), bereik 2019-2022. In het eerste akkoord werd een gezamenlijke Agenda voor Gepast Gebruik en Transparantie (AGGT) afgesproken, waarin voor het eerst anti-stigma onderdeel vormde van het eerste hoofdpunt: patiënt voert de regie. Samen Sterk zonder Stigma kreeg daarbij een (uitvoerende) voorttrekkersrol. In het tweede akkoord werd op de afspraken in deze agenda voortgebouwd. In dit akkoord zelf werd, binnen het thema nr. 3, De mens centraal, over het tegengaan van stigma het volgende afgesproken:

- a. Partijen erkennen dat er nog te veel een stigma rust op psychische problematiek en zullen zich landelijk en in de regio inzetten om dat stigma tegen te gaan. Dit betekent dat alle partijen onder andere via Samen Sterk Zonder Stigma, bijdragen aan de voorlichting en scholing van burgers, werkgevers, medewerkers bij hulpdiensten en zorgprofessionals. Via deze brede scholing krijgt psychische problematiek een andere lading in de maatschappij. Brede destigmatisering verbetert enerzijds de positie van mensen met (ernstige) psychische problemen in de maatschappij en draagt anderzijds bij aan preventie en vroegsignalering.
- b. VWS start een campagne tegen stigma.

² Link, B.,G & Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.

³ Felten, H., Taouanza, I., Broekroelofs, R., Vijfbrief, A., Cankor, E. (2018). Wat werkt bij het verminderen van discriminatie? Rapport Kennisplatform Integratie en Samenleving. Dossier. <https://www.kis.nl/publicatie/wat-werkt-bij-het-verminderen-van-discriminatie>.

⁴ Plan van Aanpak Over de brug. Inmiddels is het kennisconsortium Destigmatisering en sociale inclusie sinds 2018 bezig de voorgestane brede aanpak, gedragen door gezamenlijk kennisontwikkeling, uit te dragen. Het consortium ontwikkelt een infrastructuur ten behoeve

van systematische kennisontwikkeling voor partijen en personen die betrokken zijn bij praktijkinitiatieven en bij wetenschappelijk onderzoek. Het kennisconsortium ondersteunt het gebruik door betrokken organisaties en mensen van bestaande en te ontwikkelen kennis en vaardigheden. Tot en met 2019 zijn de geprioriteerde thema's Jeugd, Leefomgeving en Werk.

⁵ Dit factsheet is gebaseerd op de (wetenschappelijk onderbouwde) kennis bijeengebracht in Weeghel, J. van, Pijnenborg, M., Veer, J. van 't & Kienhorst, G. (red.) (2016). *Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen. Principes, perspectieven en praktijken*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Handvatten voor alle actoren zijn beschikbaar in de generieke module Destigmatisering, die door samenwerking van alle belanghebbende partijen tot stand kwam: <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/destigmatisering/samenvatting>.

Verder verwijzen we naar enkele belangrijke toonaangevende internationale werken op het gebied van tegengaan van stigma:

Stuart, H., Arboleda-Flórez, J., Sartorius, N. (2012). *Paradigms lost. Fighting Stigma and the lessons learned*. Oxford: Oxford University Press; Gaebel, W., Roessler, W., Sartorius, N. (Eds.) (2017). *The Stigma of Mental Illness - End of the Story?* Cham: Springer International Publishing.

Aan dit lijvige overzichtswerk met een internationaal perspectief hebben internationale experts bijgedragen.

