

Effectiviteit van interventies tegen stigma van ernstige psychiatrische aandoeningen; systematisch literatuuroverzicht

K.C.E.E.R. CATHOOR, B.G.C. SABBE, T. DREESEN, F. JANSSEN, F. VANDENDRIESSCHE, G. STEEGEN, F. MATTHYS, C. MATTON, C. MERTENS, J. DETRAUX

- ACHTERGROND** Stigma vormt één van de belangrijkste uitdagingen waarmee mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) geconfronteerd worden en kan verregaande psychologische, sociale en professionele gevolgen hebben.
- DOEL** Een systematisch overzicht geven van de evidentie over de effectiviteit van anti-stigma-interventies (publieke bewustwordingscampagnes en specifieke interventies om publiek stigma en zelfstigma te reduceren) voor mensen met een EPA en op basis hiervan aanbevelingen doen voor de klinische praktijk.
- METHODE** Systematische literatuurstudie naar individuele en overzichtsstudies naar de effectiviteit van anti-stigma-interventies voor personen met een EPA.
- RESULTATEN** Anti-stigma-interventies hebben slechts een klein tot matig effect. Hoewel direct vergelijkend onderzoek geen duidelijk voordeel laat zien voor educatieve of contactgerichte interventies, suggereren onderzoeksresultaten dat de elementen contact, herstel en continuïteit (bij publiek stigma) en psycho-educatie (bij zelfstigma) de grootste effecten opleveren. Door een gebrek aan studies met een langdurige follow-upperiode kan geen uitspraak gedaan worden over de langetermijneffecten van deze interventies. Meer specifiek blijft het onduidelijk of deze interventies tot werkelijke gedragswijzigingen leiden.
- CONCLUSIE** Anti-stigma-interventies hebben een beperkt effect op kennis, attitudes en gedrag. Tal van methodologische tekortkomingen alsook de korte follow-upperiode van de meeste studies beperken het trekken van duidelijke conclusies.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 62(2020)1, 37-46

TREFWOORDEN anti-stigma-interventie, ernstige psychiatrische aandoening, publiek stigma, zelfstigma



Het Actieplan voor de geestelijke gezondheid 2013-2020 van de Wereldgezondheidsorganisatie, alsook de nieuwe mondiale Duurzame ontwikkelingsagenda voor 2030 van de Verenigde Naties stellen dat personen met een psychiatrische aandoening in staat zouden moeten zijn om volledig deel te nemen aan de samenleving en de arbeidsmarkt en dit vrij van stigmatisering (WHO 2013; Regionaal Infor-

matiecentrum van de Verenigde Naties 2018). De verwezenlijking van deze doelstelling lijkt voornamelijk een utopie. Het stigmatiseren van personen met een (ernstige) psychiatrische aandoening blijkt nog steeds een wereldwijd probleem met een aanzienlijke impact op de volksgezondheid te zijn (Gerlinger e.a. 2013; Lasalvia e.a. 2013). Stigma verhindert personen met een ernstige psychiatri-

sche aandoening (EPA), zoals schizofreniespectrum- en andere psychotische stoornissen, depressieve en bipolaire stoornissen, om professionele hulp te gaan zoeken. Op maatschappelijk vlak draagt stigma bij tot een slechter sociaal functioneren en een toename van de economische kosten door lagere deelname aan het arbeidsproces en een verminderde productiviteit.

Wanneer mensen met een psychiatrische aandoening de negatieve beeldvorming uit de samenleving internaliseren, kan dit leiden tot verlies van zelfvertrouwen, schaamte, gevoelens van hopeloosheid, depressie en zelfs suïcide (Corrigan & Ray 2012; Pescosolido & Martin 2015; Touriño e.a. 2018).

Tallose interventies werden ontwikkeld om de negatieve impact van stigma op het leven van mensen met EPA tegen te gaan. Naast grootschalige anti-stigmacampanes (zoals de Time to Change-campagne in Engeland), die zich richten op de algemene samenleving (macroniveau), bestaan er ook interventies die zich richten op specifieke groepen van mensen (mesoniveau), waarvan sommigen (zoals professionele gezondheidswerkers) geregeld in contact komen met individuen met een EPA. Ten slotte bestaan er programma's die gefocust zijn op mensen met een EPA zelf (microniveau).

In dit overzichtsartikel willen we nagaan welke van deze interventies effectief zijn. Op basis hiervan doen we vervolgens een reeks aanbevelingen voor de klinische praktijk.

METHODE

We verrichtten een literatuuronderzoek (van 1950/1966 tot september/oktober 2018) via PubMed en Embase. Om de effectiviteit van anti-stigma-interventies op meso- en microniveau bij personen met een EPA na te gaan, zochten we op systematische wijze naar meta-analysen en systematische/narratieve overzichtsstudies waarin men de effectiviteit van dergelijke interventies onderzocht.

Hierbij maakten we onderscheid tussen interventies die erop gericht zijn om publiek stigma (negatieve stereotypieën, vooroordelen en discriminaties van de samenleving tegenover mensen met een psychiatrische stoornis) te verminderen en interventies die zich veeleer focussen op het reduceren van zelfstigma (het door een gestigmatiseerde persoon internaliseren van de in de samenleving gebruikte negatieve stereotypieën). Wegens het ontbreken van overzichtsstudies naar de effectiviteit van grootschalige anti-stigmacampanes zochten we voor de effectiviteit van anti-stigma-interventies op macroniveau op een systematische wijze naar individuele studies.

De literatuurstudie gebeurde aan de hand van verschillende combinaties van de termen 'mental illness/mental disease', 'schizophrenia', 'psychosis', 'major depressive

AUTEURS

KIRSTEN CATTHOOR, psychiater psychosezorg, Psychiatrisch Ziekenhuis Stuivenberg, Ziekenhuis Netwerk Antwerpen (ZNA), Antwerpen, onderzoeker, Collaborative Antwerp Psychiatric Research Institute (CAPRI), en wetenschappelijk secretaris Vlaamse Vereniging Psychiatrie.

BERNARD SABBE, psychiater, gewoon hoogleraar Psychiatrie en Medische psychologie, Universiteit Antwerpen, diensthoofd, Universitaire Ziekenhuisdienst Psychiatrie, PZ Duffel – UZA en coördinator CAPRI.

TOM DREESEN, psychiater, Mentona, Ambulant centrum voor psychiatrie en psychotherapie, Hoelbeek.

FIRMIN JANSSEN, psychiater en revalidatiearts, Centrum voor Psychiatrie en Psychotherapie, Sint Annendaal, Diest, medisch coördinator Centra voor Ambulante Revalidatie (CAR), groep LITP, Genk en Hasselt.

FRANS VANDENDRIESSCHE, psychiater, psychosezorg PZ Duffel, Duffel.

GEERTJE STEEGEN, psychiater, psychosezorg, UVC Brugmann, Laken.

FRIEDA MATTHYS, diensthoofd Psychiatrie, UZ Brussel, hoogleraar Psychiatrie en Medische Psychologie, Vrije Universiteit Brussel (VUB).

CELINE MATTON, psychiater, diensthoofd psychosezorg en gesloten crisisdienst, PC Karus, Melle.

CLAUDINE MERTENS, psychiater, Gent.

JOHAN DETRAUX, psycholoog, UPC Z.org KU Leuven, Kortenberg.

CORRESPONDENTIEADRES

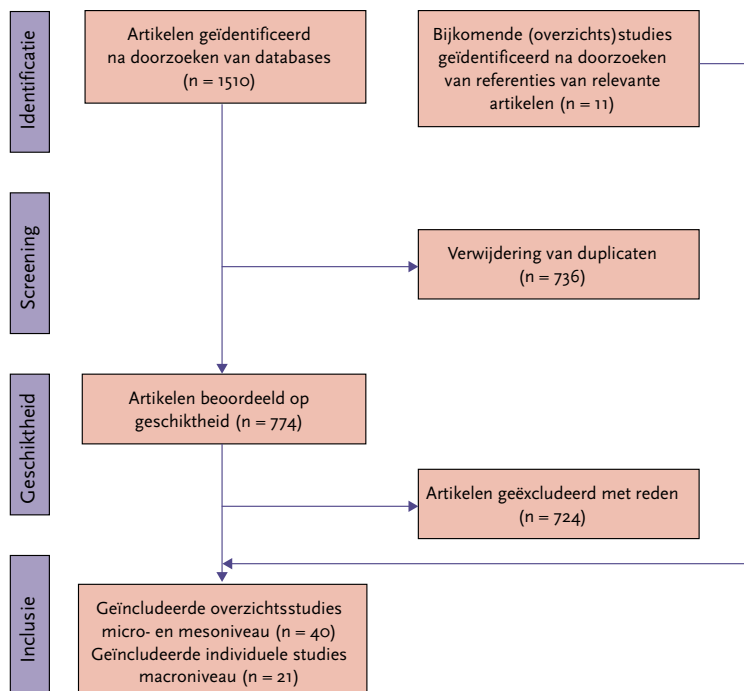
Dr. Kirsten Catthoor, Psychiatrisch Ziekenhuis Stuivenberg, ZNA, Pothoekstraat 109, 2060 Antwerpen, België.
E-mail: kirsten.catthoor@zna.be

Strijdige belangen: dit artikel werd geschreven door de 'Belgian Discussion Board on Psychiatric Treatment', met ondersteuning van Janssen-Cilag.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 12-6-2019.

disorder/major depression', 'bipolar disorder', 'stigma', 'public stigma', 'self(-)stigma', 'internaliz(ed) stigma', 'intervention' en 'campaign'. Aanvullend maakten we gebruik van referenties uit de geselecteerde studies om bijkomende gegevens te verzamelen. Deze studie werd uitgevoerd overeenkomstig de PRISMA-aanbevelingen voor systematische overzichtsstudies (zie **FIGUUR 1** voor het flowdiagram).

FIGUUR 1 PRISMA-flowdiagram van de beschreven systematische analyse



RESULTATEN

Van de 1510 artikelen die geïdentificeerd werden na het doorzoeken van de databases, werden er 774 artikelen beoordeeld op hun geschiktheid. Hiervan konden we uiteindelijk 61 studies (21 macroniveaustudies en 40 overzichtsstudies op micro- en mesoniveau) includeren in de systematische overzichtsstudie. Het overgrote deel van de (overzichts)studies heeft betrekking op volwassenen (> 18 jaar) uit de hoge-inkomenslanden (vooral de Verenigde Staten en Europa). In sommige overzichtsstudies includeerde men enkel gerandomiseerde en gecontroleerde studies. In andere overzichtsstudies includeerde men evenwel ook niet gerandomiseerde en gecontroleerde studies en/of waren niet uitsluitend gericht op individuen met een EPA (vooral schizofrenie/psychosen). Sommige waren bovendien narratief van aard.

Publieke bewustwordingscampagnes

Algemeen beschouwd, kan men stellen dat de meeste nationale anti-stigmacampagnes effectief zijn. Indien er een effect wordt vastgesteld, is dit evenwel klein tot matig. De *Time to Change*-campagne, met als voornaamste doel het stigmatiserende gedrag van het grote publiek tegenover mensen met een EPA te verminderen (Henderson e.a. 2012), is wellicht de grondigst geanalyseerde campagne qua effectiviteit. Hoewel het effect in de verschillende evaluatiestudies niet steeds op een consistente wijze voor de diverse uitkomstmaten werd aangetoond, werd er

meestal wel een matig statistisch significant effect van de *Time to Change*-campagne aangetoond op zowel kennis, attitudes als intentioneel gedrag (d.w.z. *voorgenomen* toekomstig gedrag) (Evans-Lacko e.a. 2013a, b, c, 2014; Sampogna e.a. 2017).

De bewustwording van deze campagne bleek ook geassocieerd te zijn met een grotere gemoedsrust bij personen met een EPA op het onthullen van een psychisch gezondheidsprobleem aan familie, vrienden en huidige of toekomstige werkgever, alsook op de geneigdheid om hulp te gaan zoeken (Henderson e.a. 2017). Een economische analyse suggereerde dat de *Time to Change*-campagne wellicht een lagekosteninterventie is om de impact van stigma op mensen met psychische gezondheidsproblemen te verminderen. Deze winst wordt evenwel enkel gehaald in de veronderstelling dat dergelijke campagnes resulteren in *daadwerkelijke* veranderingen in het gedrag (dus in de mate dat het gemeten *voorgenomen* of *intentioneel* gedrag ook *daadwerkelijk* gerealiseerd wordt) (Evans-Lacko e.a. 2013b). Vergelijkbare positieve effecten werden vastgesteld met nationale anti-stigmacampagnes in diverse andere westerse landen (bijv. Zweden, Nieuw-Zeeland en Canada) (Thornicroft e.a. 2014; Hansson e.a. 2016; Rubio-Valera e.a. 2016; Ashwood e.a. 2017) en bepaalde lage-inkomenslanden (Semrau e.a. 2015; Maulik e.a. 2017). In andere campagnes (bijv. *In One Voice*, Canada) werd slechts een zeer gering effect vastgesteld (Livingston e.a. 2013; Mnich e.a. 2016). Eind 2004 ging in België het project *Te Gek!?* van start, een

initiatief dat via optredens, voorstellingen, sportevenementen, tentoonstellingen, lessenspakketten, krantenkaternen en een infomobiel probeert psychische gezondheidsproblemen in Vlaanderen bij het grote publiek bespreekbaar te maken. Een onderzoeksteam aan het LUCAS instituut, het interdisciplinair kenniscentrum van de KU Leuven op het gebied van zorg en welzijn, onderzocht o.a. in welke mate dit project bijdraagt tot het doorbreken van het heersende taboe in Vlaanderen. Uit de bevraging van 2010 Vlamingen tussen de 18 en 79 jaar bleek dat mensen die Te Gek!? kenden (slechts 15% van de Vlamingen) minder stigmatiserende attitudes hadden tegenover mensen met psychische problemen en professionele hulpverlening als waardevoller inschatten. Verdere analyse is evenwel nodig om de oorzaak en het gevolg van dit verband nader te onderzoeken (Coppens e.a. 2014).

Het is belangrijk op te merken dat uit verschillende onderzoeken blijkt dat mannen en vrouwen verschillend reageren op publieke bewustwordingscampagnes. Deze blijken namelijk een sterker effect te hebben op vrouwen. Sommige auteurs suggereren dan ook om genderspecifieke benaderingen van stigma te ontwikkelen (Hansson e.a. 2016; Henderson e.a. 2016).

TABEL 1 Samenvatting van de evidentie voor de effectiviteit van interventies om publiek stigma te verminderen op basis van beschikbare meta-analysen en systematische/narratieve overzichtsstudies (volgens Gronholm e.a. 2017)

Type van interventie	Kennis en attitude
Educatie	
educatie, korte termijn	+
educatie, lange termijn	±
Contact	
direct contact (face-to-face), korte termijn	+
direct contact (face-to-face), lange termijn	±
parasociaal contact, korte termijn	+
parasociaal contact, lange termijn	-

Educatie: interventies gericht op het weerleggen van mythen en stereotypen over EPA door het verschaffen van accurate kennis hierover;

contact: interventies waarbij gebruikgemaakt wordt van directe of indirecte (parasociale) interacties met individuen die een EPA hebben met als doel vooroordelen die men over deze personen heeft, uit te dagen; lange termijn (2 maanden voor contactgerichte en 6 maanden voor educatieve interventies); +: positieve evidentie, ±: beperkte evidentie, -: gebrek aan evidentie

Interventies gericht op specifieke groepen of mensen met EPA

INTERVENTIES OM PUBLIEK STIGMA TE REDUCEREN

Diverse overzichtsstudies en meta-analysen hebben de effectiviteit van verschillende interventies op de mate van publiek stigma tegenover personen met een EPA in het algemeen of voor specifieke categorieën van diagnoses onderzocht (hoewel voor bipolaire stoornissen overzichtsstudies ontbraken), zowel bij volwassenen als adolescenten (Mansouri e.a. 2009; Corrigan e.a. 2012; Clement e.a. 2013; Griffiths e.a. 2014; Corrigan e.a. 2015; Mehta e.a. 2015; Semrau e.a. 2015; Hanisch e.a. 2016; Salerno 2016; Thornicroft e.a. 2016; Gronholm e.a. 2017; Guruge e.a. 2017; Janoušková e.a. 2017; Xu e.a. 2017a; Morgan e.a. 2018a, b). **TABEL 1** geeft een samenvatting van de evidentie voor de effectiviteit van interventies om publiek stigma te verminderen op basis van beschikbare meta-analysen of systematische/narratieve overzichtsstudies.

Algemeen beschouwd, resulteert het toepassen van zowel educatieve als contactgerichte interventies voor mensen met een EPA in een klein tot matig effect (volgens de maatstaven van Cohen, d.w.z. een effectgrootte tussen 0,20 en 0,50) op kennis en attitudes, althans op korte termijn. Direct vergelijkend onderzoek laat niet meteen een duidelijk voordeel zien voor één van deze interventievormen (Morgan e.a. 2018a). Wegens het beperkte aantal beschikbare studies naar het effect op het werkelijke gedrag (er wordt bijna steeds gevraagd naar het intentioneel gedrag), kan vooralsnog geen uitspraak gedaan worden over de effectiviteit van anti-stigma-interventies hieromtrent.

EFFECTIVITEIT OP LANGE TERMIJN

Een belangrijke vraag betreft de persistentie van de effecten van anti-stigma-interventies over de tijd. De evidentie hiervoor is tot op dit ogenblik erg beperkt. Dit is deels te verklaren doordat de gemiddelde follow-upperiode om de effectiviteit van interventies betreffende individuen met een EPA na te gaan niet langer dan 6 maanden bedraagt. Bovendien blijken bij educatieve interventies enkel de vastgestelde kleine verbeteringen in de sociale afstand voor individuen met een EPA na 6 maanden te blijven bestaan. Voor contactgerichte interventies blijkt het initieel vastgestelde significante effect al na twee maanden verdwenen te zijn (Corrigan e.a. 2015; Morgan e.a. 2018a). Het lijkt volgens diverse onderzoekers dan ook redelijk te veronderstellen dat er een soort uitdovingseffect optreedt naarmate de tijdsperiode tussen het beëindigen van de interventies en de follow-upmeting langer wordt. Daarom wordt aanbevolen anti-stigma-interventies een zekere continuïteit te geven, bijvoorbeeld door meerdere interactievormen of momenten van sociaal contact te introduce-

ren (Yamaguchi e.a. 2013; Mehta e.a. 2015; Thornicroft e.a. 2016).

ADOLESCENTEN VERSUS VOLWASSENEN

Uit een meta-analyse van 72 effectstudies (Corrigan e.a. 2012) en diverse andere overzichtsstudies (Yamaguchi e.a. 2013; Mehta e.a. 2015; Mittal e.a. 2016) bleek dat bij volwassenen direct (*face-to-face*) contact een groter effect had op het reduceren van publiek stigma dan educatie, terwijl bij adolescenten educatieve interventies een groter effect bleken te hebben. Een latere analyse van systematische overzichtsstudies (Thornicroft e.a. 2016) bevestigde dit.

Het sterker effect van educatieve interventies bij adolescenten zou verklaard kunnen worden door het nog niet diep verankerd zijn van hun overtuigingen en attitudes, waardoor zij beter te beïnvloeden zijn door voorlichting (Corrigan e.a. 2012). Bij de overgang naar volwassenheid zouden de contactgerichte interventies geleidelijk effectiever worden. Zo toonde een systematische overzichtsstudie een grotere effectiviteit van contactgerichte interventies aan bij de meeste universiteitsstudenten (Yamaguchi e.a. 2013).

INTERVENTIES MET INDIRECT SOCIAAL CONTACT

Hoewel direct contact vaak wordt beschouwd als de effectiefste vorm van contact om stigma te verminderen, blijken interventies waarbij gebruikgemaakt wordt van video's of het internet even effectief te zijn om de stigmatisering tegenover mensen met een EPA te verminderen (Janoušková e.a. 2017; Morgan e.a. 2018a). Om effectief te zijn moeten de video's wel voorzien zijn van een sociaal element (zoals het verhaal van een persoon met een EPA met aansluitend een duiding door een expert). Bovendien dient in de video het aspect van herstel aan bod te komen, waarvan het belang in anti-stigma-interventies door diverse onderzoeken wordt benadrukt (Janoušková e.a. 2017). Het is belangrijk de boodschap mee te geven dat veel mensen met een EPA, ondanks hun ziekte, in staat zijn een zinvol en kwaliteitsvol leven te leiden. Ook hier is nog weinig bekend over de effectiviteit op langere termijn (Thornicroft e.a. 2016; Janoušková e.a. 2017).

ANDERE SPECIFIEKE INTERVENTIES

Bepaalde specifieke interventievormen in de strijd tegen publiek stigma blijken tegenstrijdige effecten te hebben (Thornicroft e.a. 2016; Morgan e.a. 2018a). Het simuleren van hallucinaties bij deelnemers zonder psychische klachten is één van deze methoden. Een systematische overzichtsstudie (Ando e.a. 2011) en een recente meta-analyse (Lee & Lin 2017) hebben aangetoond dat deze interventievorm enerzijds wel de empathie en het respect van de deelnemers vergroot t.a.v. mensen die te lijden hebben

onder deze verschijnselen, maar anderzijds ook het verlangen vergroot om sociaal afstand te nemen. Bovendien lijkt deze methode ook geen aanleiding te geven tot een wijziging in attitudes.

Het geven van educatieve trainingen lijkt daarentegen veelbelovend te zijn. In 2000 werd in Australië de 'Eerste Hulp bij Psychische Problemen' (*Mental Health First Aid*) trainingscursus ontwikkeld (inmiddels wordt deze al in 23 landen, waaronder Nederland en weldra ook in België, gegeven). Naar analogie met een EHBO-cursus wordt in deze cursus niet enkel de kennis over psychische aandoeningen vergroot, maar ontwikkelt men tevens vaardigheden om beter te kunnen handelen zowel bij mensen met beginnende psychische problemen als bij mensen die in een crisis verkeren. Een recente systematische overzichtsstudie en meta-analyse toonde aan dat een dergelijke training bij de deelnemers leidt tot een kleine vermindering van stigmatiserende attitudes en een grotere vermindering in de sociale afstand jegens mensen met een psychiatrische aandoening (Morgan e.a. 2018b).

INTERVENTIES MET SPECIFIEKE DOELGROEPEN

Ondanks hun gedegen kennis over psychiatrische aandoeningen, lijken ook professionals uit de geestelijke gezondheidszorg zich schuldig te maken aan stereotypen en vooroordelen (Stubbs 2014; Giandinoto e.a. 2018). In enkele overzichtsstudies hebben Henderson e.a. (2014) en Gronholm e.a. (2017) de effectiviteit van anti-stigma-interventies bij professionele gezondheidswerkers, met inbegrip van gezondheidswerkers uit de geestelijke gezondheidszorg, onderzocht. Henderson e.a. (2014) vonden enige evidentie dat anti-stigma-interventies effectief zijn in het verbeteren van zowel kennis, attitudes als gedragsintenties van vooral professionele werkers uit de algemene gezondheidszorg met weinig of beperkte opleiding in de psychiatrische problematiek. Door het beperkte aantal *follow-up* studies kan er geen uitspraak gedaan worden over de langetermijneffecten van de interventies bij deze doelgroep (Gronholm e.a. 2017).

INTERVENTIES TEGEN ZELFSTIGMA

Bij strategieën die zich richten op het tegengaan van zelfstigmatisering gaat het in essentie om het vergroten van *empowerment* (geloof in eigen kunnen) en veerkracht van patiënten om weerstand te bieden aan (zelf)stigmatisering. De interventies bestaan gewoonlijk uit één of andere vorm of een combinatie van psycho-educatie, cognitieve gedragstherapie en sociale vaardigheidstraining (Wood e.a. 2016).

ALGEMEEN

Een aantal systematische/narratieve overzichtsstudies en meta-analysen werden uitgevoerd om de effectiviteit van interventies op zelfstigma na te gaan bij personen met een EPA (Mittal e.a. 2012; Griffiths e.a. 2014; Yanos e.a. 2015; Tsang e.a. 2016; Wood e.a. 2016; Büchter & Messer 2017; Xu e.a. 2017b). Op dit ogenblik bestaat er maar beperkte evidentie voor de effectiviteit van deze interventies, onder meer door het beperkt aantal studies, met meestal beperkte steekproefomvang. Eén meta-analyse (Tsang e.a. 2016) toonde een klein tot matig effect (volgens de maatstaven van Cohen, d.w.z. een effectgrootte tussen 0,20 en 0,50). Een andere meta-analyse, met uitsluitend Chinese studies (Xu e.a. 2017b), vond een opvallend (maar wellicht overschat) sterk effect (volgens de maatstaven van Cohen, d.w.z. een effectgrootte rond 0,80). De andere bestaande systematische overzichtsstudies en meta-analysen (Mittal e.a. 2012; Griffiths e.a. 2014; Wood e.a. 2016; Büchter & Messer 2017) suggereren dat er weinig evidentie voor de effectiviteit van deze anti-stigma-interventies lijkt te bestaan.

Wat betreft de effectiviteit van elk van de drie individuele componenten, toonden de meta-analysen met een gunstig resultaat vooral een positief effect aan van psycho-educatie (die evenwel ook de meest geteste interventie is). De inhoud van deze component blijkt te variëren bij specifieke interventies, waardoor het vooralsnog onduidelijk is welke specifieke elementen de belangrijkste bijdrage leveren aan de effectiviteit ervan. Langetermijnstudies zijn eveneens noodzakelijk.

ADOLESCENTEN VERSUS VOLWASSENEN

Analoog aan publiek stigma zou de effectiviteit van bepaalde interventies om zelfstigma tegen te gaan ook variëren naargelang de leeftijd van de doelgroep. Zo zou het *Honest, Open, Proud* (HOP)-programma, voorheen bekend als *The Coming Out Proud program*, sterkere effecten hebben bij adolescenten dan bij volwassenen. Het HOP-programma onderscheidt zich van andere interventievormen door de focus te leggen op het aanmoedigen van personen met een psychiatrische aandoening om zelfonthulling (*self-disclosure*), met alle voor- en nadelen, te exploreren als een methode om zelfstigma te overwinnen. Jongere mensen staan hier, in vergelijking met volwassenen met een langere ziektegeschiedenis, wellicht meer voor open, en hebben ook een groter sociaal netwerk om het 'onthullen' van hun kwetsbaarheid in de praktijk uit te testen (Yanos e.a. 2015).

DISCUSSIE

De effectiviteit van zowel publieke bewustwordingscampagnes als specifieke anti-stigma-interventies om publiek stigma of zelfstigma tegen te gaan, blijkt klein tot matig te zijn. Daarenboven lijken langetermijneffecten van deze interventies gering of zelfs afwezig te zijn. Er bestaat geen evidentie dat anti-stigma-interventies effecten hebben op het gedrag.

De consistent vastgestelde beperkte effectiviteit van publieke bewustwordingscampagnes en andere anti-stigma-interventies is teleurstellend. De drastische wijziging in attitudes en gedragingen die we allen wensen te zien, moet zich nog steeds voltrekken (Smith 2013; Makowski e.a. 2016).

Deels is dit toe te schrijven aan tal van methodologische en andere tekortkomingen waarmee heel wat studies en campagnes behept zijn. Zo kan er niet met zekerheid gezegd worden of, dan wel in welke mate het vastgestelde beperkte effect van publieke bewustwordingscampagnes toegeschreven kan worden aan de anti-stigma-programma's zelf. Dit is het gevolg van het gebruik van een crosssectionele pre-postonderzoeksopzet en de afwezigheid van een controlegroep in de meeste van dergelijke campagnes (Hansson e.a. 2016; Kohls e.a. 2017; Sampogna e.a. 2017). Daarenboven zijn de instrumenten die gebruikt worden om in de samenleving het effect van anti-stigma-campagnes op de kennis over en de attitudes (vooroordelen of emotionele reacties) jegens personen met een EPA te meten, gebaseerd op zelfrapportage waardoor het niet duidelijk is in welke mate sociale wenselijkheid een rol speelt in de gegeven antwoorden. Ten slotte blijken dergelijke campagnes maar een beperkt deel (vaak maar een kwart) van de bevolking te bereiken (Evans-Lacko e.a. 2013b).

Ook de methodologische kwaliteit van heel wat studies die de effectiviteit evalueren van interventies om publiek stigma of zelfstigma te reduceren, laat te wensen over. Gemakshalve wordt in deze studies vaak gebruikgemaakt van steekproeven van universiteitsstudenten, die weinig representatief zijn voor de bredere samenleving. Overzichtsstudies 'poolen' daarenboven ook de diverse evaluatiecriteria van stigmatisering, waardoor het niet meer duidelijk is of de anti-stigma-interventies een verschillend effect hebben op de diverse facetten van stigmatisering, zoals angst en gepercipieerde gevaarlijkheid (Büchter & Messer 2017; Gronholm e.a. 2017; Guruge e.a. 2017; Morgan e.a. 2018a).

Naast methodologische beperkingen spelen ook menselijke factoren mee bij het vastgestelde beperkte effect van anti-stigma-interventies. Mensen hebben meestal hun eigen verklaringen voor menselijk gedrag (bijv. mensen met een depressie 'stellen zich aan' of 'zijn lui') en zijn vaak terughoudend om deze te heroverwegen (Smith 2013).

Ze zijn er tevens van overtuigd dat er een scherpe scheidingslijn bestaat tussen geestesziekte en normaliteit. Zolang 'afwijkend' gedrag niet gezien wordt in een spectrum van normaliteit zal stigma blijven bestaan.

De vaak negatieve en stereotiepe taal en beeldvorming die gebruikt worden in de literatuur, media en samenleving geven eveneens aanleiding tot stigma's en misvattingen over mensen met een EPA. Zo versterkt mediaberichtgeving regelmatig stereotiepe beelden over deze mensen (bijv. dat ze onvoorspelbaar en gevaarlijk zijn) (Thys 2014).

Religieuze en culturele elementen spelen tevens een rol. Binnen bepaalde niet-westerse culturen worden psychiatrische aandoeningen nog altijd als een vorm van bezetenheid of onreinheid beschouwd.

Al deze elementen brengen ons tot de volgende kritische vraag: dienen we de 'dosis' te verhogen (nog meer blootstelling aan vooral langdurigere anti-stigma-interventies) of is een andere aanpak nodig (Smith 2013), en zo ja, hoe dient die er dan uit te zien? Er is volgens bepaalde onderzoekers zeker behoefte aan een andere benadering van het concept stigma, dat niet zozeer als een statisch 'merkteken', maar eerder als een dynamisch, complex en relationeel proces bekeken dient te worden (Schneider e.a. 2011; Smith 2013; Guruge e.a. 2017). Een mogelijk interessante insteek vormt het anti-stigmaonderzoek bij personen met hiv/aids en lepra, waar aangetoond werd dat het aanstellen van buddy's en het ontwikkelen van thuiszorg (bij hiv) en *community-based rehabilitation* (bij lepra) kan leiden tot een vermindering van stigmatisering (Masquillier e.a. 2015). Buddy's vertonen zich in het openbaar met patiënten met hiv/aids en vormen zodoende een uitdaging voor de mythen die rondom deze ziekte circuleren (Masquillier e.a. 2015). Het

brengen van zorg in de thuissituatie met mobiele teams i.p.v. opname geeft eveneens een mogelijkheid om (zelf-)stigmatisering te verminderen. Aangezien dit onderzoek zich nog in een vroeg stadium bevindt, vereist dit verdere evaluatie (Büchter & Messer 2017).

CONCLUSIE

Ondanks talloze methodologische en andere tekortkomingen zijn er toch voldoende aanwijzingen dat anti-stigma-interventies op zowel macro-, meso- als microniveau hun waarde hebben, zowel voor volwassenen als voor adolescenten en dat daarbij zowel educatieve als contactgerichte interventies zinvol zijn om de stigmatisering van personen met een psychiatrische aandoening tegen te gaan. Het zorgen voor een zekere continuïteit van de interventies, het benadrukken van het aspect 'herstel' en het rekening houden met de karakteristieken van de doelgroep (geslacht, leeftijd en diagnose) zijn daarbij relevant.

AANBEVELINGEN

Uitgaande van onze bevindingen willen we een aantal aanbevelingen doen voor de klinische praktijk.

1. Anti-stigma-interventies dienen de herstelmogelijkheden van mensen met een EPA te benadrukken.
2. Anti-stigma-interventies dienen continuïteit in tijd te borgen.
3. Interventies dienen aan de doelgroep aangepast te worden. Waar direct face-to-facecontact bij volwassenen essentieel is, dient men bij adolescenten eerder te opteren voor educatieve voorlichtingsprogramma's met een sociaal element.

LITERATUUR

- Ando S, Clement S, Barley EA, Thornicroft G. The simulation of hallucinations to reduce the stigma of schizophrenia: a systematic review. *Schizophr Res* 2011; 133: 8-16.
- Ashwood JS, Briscombe B, Collins RL, Wong EC, Eberhart NK, Cerully J, e.a. Investment in social marketing campaign to reduce stigma and discrimination associated with mental illness yields positive economic benefits to California. *Rand Health Q* 2017; 6: 5.
- Büchter RB, Messer M. Interventions for reducing self-stigma in people with mental illnesses: a systematic review of randomized controlled trials. *Ger Med Sci* 2017; 15: Doc07.
- Clement S, Lassman F, Barley E, Evans-Lacko S, Williams P, Yamaguchi S, e.a. Mass media interventions for reducing mental health-related stigma. *Cochrane Database Syst Rev* 2013; 7: CD009453.
- Coppens E, Vermeulen B, Neyens I, Van Audenhove C. Stigmatisering t.a.v. psychologische problemen. Ervaringen en attitudes in Vlaanderen. Leuven, november 2014.
- Corrigan P, Michaels PJ, Morris S. Do the effects of anti-stigma programs persist over time? Findings from a meta-analysis. *Psychiatr Serv* 2015; 66: 543-6.
- Corrigan PW, Morris SB, Michaels PJ, Rafacz JD, Rüsçh N. Challenging the public stigma of mental illness: a meta-analysis of outcome studies. *Psychiatr Serv* 2012; 63: 963-73.
- Corrigan PW, Rao D. On the self-stigma of mental illness: stages, disclosure, and strategies for change. *Can J Psychiatry* 2012; 57: 464-9.
- Evans-Lacko S, Corker E, Williams P, Henderson C, Thornicroft G. Effect of the Time to Change anti-stigma campaign on trends in mental-illness-related public stigma among the English population in 2003-13: an analysis of survey data. *Lancet Psychiatry* 2014; 1: 121-8.

- Evans-Lacko S, Henderson C, Thornicroft G, McCrone P. Economic evaluation of the anti-stigma social marketing campaign in England 2009-2011. *Br J Psychiatry* 2013a; (Suppl. 55): 595-101.
- Evans-Lacko S, Henderson C, Thornicroft G. Public knowledge, attitudes and behaviour regarding people with mental illness in England 2009-2012. *Br J Psychiatry* 2013b; (Suppl. 55): 551-7.
- Evans-Lacko S, Malcolm E, West K, Rose D, London J, Rüsch N, e.a. Influence of Time to Change's social marketing interventions on stigma in England 2009-2011. *Br J Psychiatry* 2013c; (Suppl. 55): 577-88.
- Gerlinger G, Hauser M, De Hert M, Lacluyse K, Wampers M, Correll CU. Personal stigma in schizophrenia spectrum disorders: a systematic review of prevalence rates, correlates, impact and interventions. *World Psychiatry* 2013; 12: 155-64.
- Giandinoto JA, Stephenson J, Edward KL. General hospital health professionals' attitudes and perceived dangerousness towards patients with comorbid mental and physical health conditions: systematic review and meta-analysis. *Int J Ment Health Nurs* 2018; 27: 942-55.
- Griffiths KM, Carron-Arthur B, Parsons A, Reid R. Effectiveness of programs for reducing the stigma associated with mental disorders. A meta-analysis of randomized controlled trials. *World Psychiatry* 2014; 13: 161-75.
- Gronholm PC, Henderson C, Deb T, Thornicroft G. Interventions to reduce discrimination and stigma: the state of the art. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2017; 52: 249-58.
- Guruge S, Wang AZ, Jayasuriya-Illesinghe V, Sidani S. Knowing so much, yet knowing so little: a scoping review of interventions that address the stigma of mental illness in the Canadian context. *Psychol Health Med* 2017; 22: 507-23.
- Hanisch SE, Twomey CD, Szeto AC, Birner UW, Nowak D, Sabariego C. The effectiveness of interventions targeting the stigma of mental illness at the workplace: a systematic review. *BMC Psychiatry* 2016; 16: 1.
- Hansson L, Stjernswärd S, Svensson B. Changes in attitudes, intended behaviour, and mental health literacy in the Swedish population 2009-2014: an evaluation of a national anti-stigma programme. *Acta Psychiatr Scand* 2016; 134: 71-9.
- Henderson C, Robinson E, Evans-Lacko S, Thornicroft G. Relationships between anti-stigma programme awareness, disclosure comfort and intended help-seeking regarding a mental health problem. *Br J Psychiatry* 2017; 211: 316-22.
- Henderson C, Stuart H, Hansson L. Lessons from the results of three national antistigma programmes. *Acta Psychiatr Scand* 2016; 134: 3-5.
- Henderson C, Noblett J, Parke H, Clement S, Caffrey A, Gale-Grant O, e.a. Mental health-related stigma in health care and mental health-care settings. *Lancet Psychiatry* 2014; 1: 467-82.
- Henderson C, Corker E, Lewis-Holmes E, Hamilton S, Flach C, Rose D, e.a. England's time to change antistigma campaign: one-year outcomes of service user-rated experiences of discrimination. *Psychiatr Serv* 2012; 63: 451-7.
- Janoušková M, Tušková E, Weissová A, Trančík P, Pasz J, Evans-Lacko S, e.a. Can video interventions be used to effectively destigmatize mental illness among young people? A systematic review. *Eur Psychiatry* 2017; 41: 1-9.
- Kohls E, Coppens E, Hug J, Wittevrongel E, Van Audehove C, Koburger N, e.a. Public attitudes toward depression and help-seeking: Impact of the OSPI-Europe depression awareness campaign in four European regions. *J Affect Disord* 2017; 217: 252-9.
- Lasalvia A, Zoppei S, Van Bortel T, Bonetto C, Cristofalo D, Wahlbeck K, e.a. Global pattern of experienced and anticipated discrimination reported by people with major depressive disorder: a cross-sectional survey. *Lancet* 2013; 381: 55-62.
- Lee MF, Lin CE. [The effects of auditory hallucination simulation on empathy, knowledge, social distance, and attitudes toward patients with mental illness among undergraduate students: a systemic review and meta-analysis]. *Hu Li Za Zhi* 2017; 64: 59-68.
- Livingston JD, Tugwell A, Korf-Uzan K, Cianfrone M, Coniglio C. Evaluation of a campaign to improve awareness and attitudes of young people towards mental health issues. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2013; 48: 965-73.
- Makowski AC, Mnich EE, Ludwig J, Daubmann A, Bock T, Lambert M, e.a. Changes in beliefs and attitudes toward people with depression and schizophrenia - results of a public campaign in Germany. *Psychiatry Res* 2016; 237: 271-8.
- Mansouri N, Gharaee B, Shariat SV, Bolhari J, Yousefi Nooraie R, Rahimi-Movaghar A, e.a. The change in attitude and knowledge of health care personnel and general population following trainings provided during integration of mental health in Primary Health Care in Iran: a systematic review. *Int J Ment Health Syst* 2009; 3: 15.
- Masquillier C, Wouters E, Mortelmans D, le Roux Booysen F. The impact of community support initiatives on the stigma experienced by people living with HIV/AIDS in South Africa. *AIDS Behav* 2015; 19: 214-26.
- Maulik PK, Devarapalli S, Kallakuri S, Tewari A, Chilappagari S, Koschorke M, e.a. Evaluation of an anti-stigma campaign related to common mental disorders in rural India: a mixed methods approach. *Psychol Med* 2017; 47: 565-75.
- Mehta N, Clement S, Marcus E, Stona AC, Bezborodovs N, Evans-Lacko S, e.a. Evidence for effective interventions to reduce mental health-related stigma and discrimination in the medium and long term: systematic review. *Br J Psychiatry* 2015; 207: 377-84.
- Mittal D, Corrigan P, Drummond KL, Porchia S, Sullivan G. Provider opinions regarding the development of a stigma-reduction intervention tailored for providers. *Health Educ Behav* 2016; 43: 577-83.

- Mittal D, Sullivan G, Chekuri L, Allee E, Corrigan PW. Empirical studies of self-stigma reduction strategies: a critical review of the literature. *Psychiatr Serv* 2012; 63: 974-81.
- Mnich EE, Makowski AC, Daubmann A, Bock T, Lambert M, Härter M, e.a. [Evaluation of a Public Campaign on Mental Disorders - Results from 'psychenet']. *Psychiatr Prax* 2016; 43: 429-35.
- Morgan AJ, Reavley NJ, Ross A, Too LS, Jorm AF. Interventions to reduce stigma towards people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *J Psychiatr Res* 2018a; 103: 120-33.
- Morgan AJ, Ross A, Reavley NJ. Systematic review and meta-analysis of Mental Health First Aid training: Effects on knowledge, stigma, and helping behaviour. *PLoS One* 2018b; 13: e0197102.
- Pescosolido BA, Martin JK. The Stigma Complex. *Annu Rev Sociol* 2015; 41: 87-116.
- Regionaal Informatiecentrum van de Verenigde Naties. <https://www.unric.org/nl/>. 6 juli 2018.
- Rubio-Valera M, Fernández A, Evans-Lacko S, Luciano JV, Thornicroft G, Aznar-Lou I, e.a. Impact of the mass media OBERTAMENT campaign on the levels of stigma among the population of Catalonia, Spain. *Eur Psychiatry* 2016; 31: 44-51.
- Salerno JP. Effectiveness of universal school-based mental health awareness programs among youth in the United States: a systematic review. *J Sch Health* 2016; 86: 922-31.
- Sampogna G, Bakolis I, Evans-Lacko S, Robinson E, Thornicroft G, Henderson C. The impact of social marketing campaigns on reducing mental health stigma: Results from the 2009-2014 Time to Change programme. *Eur Psychiatry* 2017; 40: 116-22.
- Semrau M, Evans-Lacko S, Koschorke M, Ashenafi L, Thornicroft G. Stigma and discrimination related to mental illness in low- and middle-income countries. *Epidemiol Psychiatr Sci* 2015; 24: 382-94.
- Schneider J, Beeley C, Repper J. Campaign appears to influence subjective experience of stigma. *J Ment Health* 2011; 20: 89-97.
- Smith M. Anti-stigma campaigns: time to change. *Br J Psychiatry Suppl* 2013; 55: s49-50.
- Stubbs A. Reducing mental illness stigma in health care students and professionals: a review of the literature. *Australas Psychiatry* 2014; 22: 579-84.
- Thornicroft G, Mehta N, Clement S, Evans-Lacko S, Doherty M, Rose D, e.a. Evidence for effective interventions to reduce mental-health-related stigma and discrimination. *Lancet* 2016; 387: 1123-32.
- Thornicroft C, Wyllie A, Thornicroft G, Mehta N. Impact of the 'Like Minds, Like Mine' anti-stigma and discrimination campaign in New Zealand on anticipated and experienced discrimination. *Aust N Z J Psychiatry* 2014; 48: 360-70.
- Thys E, Struyven CI, Danckaerts M, De Hert M. Stigma rond schizofrenie en autisme in de Vlaamse dagbladen. *Tijdschr Psychiatr* 2014; 56: 365-74.
- Touriño R, Acosta FJ, Giraldez A, Álvarez J, González JM, Abelleira C, e.a. Suicidal risk, hopelessness and depression in patients with schizophrenia and internalized stigma. *Actas Esp Psiquiatr* 2018; 46: 33-41.
- Tsang HW, Ching SC, Tang KH, Lam HT, Law PY, Wan CN. Therapeutic intervention for internalized stigma of severe mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Schizophr Res* 2016; 173: 45-53.
- Wood L, Byrne R, Varese F, Morrison AP. Psychosocial interventions for internalised stigma in people with a schizophrenia-spectrum diagnosis: a systematic narrative synthesis and meta-analysis. *Schizophr Res* 2016; 176: 291-303.
- World Health Organization. Mental health action plan 2013-2020. Genève: WHO; 2013.
- Xu Z, Rüschen N, Huang F, Kösters M. Challenging mental health related stigma in China: Systematic review and meta-analysis. I. Interventions among the general public. *Psychiatry Res* 2017a; 255: 449-56.
- Xu Z, Huang F, Kösters M, Rüschen N. Challenging mental health related stigma in China: systematic review and meta-analysis. II. Interventions among people with mental illness. *Psychiatry Res* 2017b; 255: 457-64.
- Yamaguchi S, Wu SI, Biswas M, Yate M, Aoki Y, Barley EA, e.a. Effects of short-term interventions to reduce mental health-related stigma in university or college students: a systematic review. *J Nerv Ment Dis* 2013; 201: 490-503.
- Yanos PT, Lucksted A, Drapalski AL, Roe D, Lysaker P. Interventions targeting mental health self-stigma: a review and comparison. *Psychiatr Rehabil J* 2015; 38: 171-8.

SUMMARY

Effectiveness of anti-stigma interventions regarding severe mental illness: a systematic literature review

K. CATTHOOR, B. SABBE, T. DREESEN, F. JANSSEN, F. VANDENDRIESSCHE, G. STEEGEN,
F. MATTHYS, C. MATTON, C. MERTENS, J. DETRAUX

BACKGROUND Stigma is one of the greatest challenges facing people with severe mental illness (SMI) and can have profound psychological, social and professional consequences.

AIM To systematically review the evidence of effectiveness of anti-stigma interventions (anti-stigma campaigns and specific interventions to reduce public stigma and self-stigma) for people with SMI and to make recommendations for clinical practice.

METHOD A systematic literature search for individual studies and reviews concerning the efficacy of interventions that reduce stigma for people with SMI.

RESULTS Anti-stigma interventions have small-to-medium effects. Although head-to-head comparisons do not show a clear advantage for educational or contact interventions, results suggest that the elements of contact, recovery and continuity (for public stigma) and psycho-education (for self-stigma) may yield the greatest effects. Due to the short follow-up period of most studies, there is limited evidence on the long-term effectiveness of these interventions. More specifically, it remains unknown whether these interventions lead to changes in actual behavior.

CONCLUSION Anti-stigma interventions have limited effects on knowledge, attitudes and behavior. Several methodological shortcomings, as well as short follow-up periods in most studies, preclude making firm conclusions.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 62(2020)1, 37-46

KEY WORDS anti-stigma intervention, public stigma, self-stigma, severe mental illness