

Verlangen naar volwaardig burgerschap: Maar wat doen we in de tussentijd?

Authors	van Weeghel,J.
Publication Date	2010-09-17
Document Version	publishersversion
Link	https://research.tilburguniversity.edu/en/publications/d553ec36-cd51-43f4-96b7-b07fa618a359
Citation	van Weeghel , J 2010 , Verlangen naar volwaardig burgerschap : Maar wat doen we in de tussentijd? Prismaprint , Tilburg .
Download Date	2025-02-10 09:59:28
Rights	<p>General rights</p> <p>Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research. - You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain - You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal" <p>Take down policy</p> <p>If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.</p>

Jaap van Weeghel, 17 september 2010

Verlangen naar volwaardig burgerschap; maar wat doen we in de tussentijd?

Mijnheer de Rector Magnificus,
zeer gewaardeerde toehoorders,

De geschiedenis leert dat mensen met psychische aandoeningen lang het burgerschap is ontzegd. Hoewel er de laatste decennia veel ten goede is veranderd, kunnen velen uit deze groep ook tegenwoordig niet als volwaardig burger door het leven gaan. Dat is niet alleen het gevolg van eigen beperkingen maar ook van andermans barrières. In de ogen van velen zijn zij volgens Peter Barham, *questionable persons*, tweederangsburgers. 'Volwaardig burgerschap' lijkt tegenwoordig ook moeilijker te bereiken, omdat dit begrip een ruimere betekenis heeft gekregen. Waar burgerschap vroeger het recht garandeerde om aan de politieke besluitvorming deel te nemen, richt de aandacht zich nu veel meer op de mens in al zijn maatschappelijke betrekkingen. Burgerschap is dan geen kwestie van totale insluiting of uitsluiting, maar kent dan ook gradaties. Zo noemt Arts kinderen 'toekomstige burgers', demente bejaarden 'ex-burgers', legale immigranten 'inburgers', en zwervers en daklozen die niet bereid of bij machte zijn hun rechten te effectueren 'latente burgers'. Verder gebruikt hij de term 'halfburgers' voor armen, langdurig werklozen, gehandicapten en bejaarden, die maar ten dele aan de samenleving deelnemen. Deze opsomming doet aan de menukaart van MacDonalds denken. Op die kaart behoren psychiatrische patiënten tot de latente burgers of halfburgers. Dat maakt het verlangen naar volwaardig burgerschap al een stuk begrijpelijker.

Bij 'verlangen' gaat het mij allereerst om de alledaagse betekenis van dat woord. Verlangens zijn wensen die mensen met ernstige psychische aandoeningen willen realiseren. Zij formuleren hun wensen niet in zoiets plechtigs als volwaardig burgerschap, maar in concrete zaken die wel invulling aan dat burgerschap geven. Hun onvervulde wensen hebben betrekking op psychische gezondheid maar ook op relaties, werk en andere vormen van participatie. Hun wensen wijken niet af van wat anderen van het leven verlangen. Het verschil is dat zij meer moeite hebben om die te realiseren.

Dat brengt me bij een extra betekenis van het woord verlangen. In de filosofie is verlangen de term om het menselijk streven mee aan te duiden. Verlangens drukken uit wat mensen ten diepste willen in hun leven. Verlangen duidt op het streven naar iets dat nog niet gerealiseerd is, op de kloof tussen ideaal en werkelijkheid. Dat roept de vraag op wat mensen in de tussentijd doen, als het volwaardig burgerschap nog niet bereikt is: worden ze apathisch, wenden ze zich af van de werkelijkheid of nemen ze met minder genoegen? Martijn Kole merkte op dat dit strategieën zijn om niet *nóg* meer te verliezen dan je al hebt verloren. Iets willen impliceert dat je ook *dát* weer kunt verliezen. Maar er zijn ook andere, strijdbare reacties mogelijk. Zo stelt Wilma Boevink dat de samenleving te lang het recht heeft opgeëist niet gestoord te worden. Dat recht wil zij inruilen voor 'een verbod op uitsluiting en de plicht ons mee te laten doen'.

Het woord verlangen heeft *nóg* een betekenis, namelijk die van eis of dringend verzoek. Ook dat is aan de orde als we het over burgerschap hebben. Niet alleen als eis van cliënten om mee te doen maar ook als eis van de overheid, die ons dringend verzoekt om aan de samenleving deel te nemen. Het verlangen van mensen naar volwaardig burgerschap wordt dan: volwaardig burgerschap van mensen verlangen. Dat is niet hetzelfde, maar ook niet iets totaal anders. Bij burgerschap gaat het ook altijd om de bijdragen die anderen, of: 'de samenleving', van ons verwachten.

In deze oratie zal ik verkennen of onze samenleving mensen met ernstige psychische aandoeningen mogelijkheden tot volwaardig burgerschap biedt, en of de ambities van de psychiatrische rehabilitatie daarop aansluiten. Dan behandel ik de stand van kennis in de rehabilitatiepraktijk voor deze groep. Ik sluit af met enige thema's die nadere studie verdienen. Maar eerst geef ik een indruk van de groep die in deze oratie centraal staat: mensen met ernstige, en meestal langdurige psychische aandoeningen.

Mensen met ernstige psychische aandoeningen

De groep mensen met ernstige psychische aandoeningen telt in Nederland ongeveer 160.000 mensen. Naast een grote groep met psychotische stoornissen gaat het om mensen met ernstige stemmingsstoornissen, angststoornissen, autisme, verslavingen en combinaties daarvan. Ruim tweederde van de groep is cliënt van de GGZ. Daarvan ontvangt ruim 60% ambulante zorg. Ruim 13% is opgenomen in een GGZ-instelling of woont in een beschermende of begeleide woonvorm. Bij 25% is er een combinatie van ambulante zorg en instellingsverblijf. Ongeveer eenderde van de groep is niet in zorg bij de GGZ, waarvan een aanzienlijke deel vrijwel van zorg verstoken blijft. Overigens kan het zorggebruik sterk fluctueren in de loop van het leven en de ziektecarrière.

Mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben met elkaar gemeen dat zij in hun leven aanzienlijke beperkingen ondervinden. Doorgaans zijn die beperkingen langduriger van aard dan de psychische symptomen in engere zin, en leiden ze veelal tot een forse achterstand op vele gebieden. Slechts 12% heeft betaald werk en ongeveer de helft zelfs geen structurele dagbesteding. Ruim de helft woont alleen, en de meerderheid heeft geen vaste partner. Ook is het sociale netwerk vaak klein en kan men minder rekenen op sociale steun. Tegen deze achtergrond verbaast het niet dat velen in een isolement verkeren of daarin dreigen te geraken.

Zowel binnen als buiten de persoon gelegen factoren dragen bij aan dat sociale isolement. Allereerst kunnen *symptomen* de verwachtingen en de wederkerigheid in het sociale verkeer verstoren. Als symptomen zoals vijandigheid, achterdocht of hinderlijke stemmen in je hoofd overheersen, dan zorgt dat voor veel ongemak in het contact met anderen. Een tweede verklaring zijn de *beperkingen in sociale en cognitieve vaardigheden*. Zo wordt mensen met schizofrenie een beperkte 'Theory of Mind' toegeschreven, waardoor zij moeite hebben het gedrag van de ander adequaat te verklaren, te voorspellen of te beïnvloeden. De derde verklaring betreft *gemiste mogelijkheden* vanwege een verstoorde biografie. Veel cliënten zijn wegens ziekte en opnamen niet in de gelegenheid geweest om hun sociale leven op te bouwen. Zij moesten hun opleiding afbreken of werden werkloos, raakten afgesneden van normale contacten en relaties. Ten vierde hebben velen te kampen met *financiële belemmeringen*. Mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben structureel een veel lager inkomen dan andere burgers. Daardoor kunnen zij minder reizen, lid worden van verenigingen of uitgaan. De vijfde verklarende factor zijn de *vooroordelen en de stigmatisering* die een rol spelen in de omgang tussen burgers met en zonder ernstige psychische aandoeningen. Ik kom hier straks op terug. De laatste factor is het *gemis aan moedgevende contacten* met cliënten die verder zijn in hun herstel. Zulke rolmodellen kunnen veel betekenen bij pogingen om een sociaal leven op te bouwen.

Deze achtergronden van sociaal isolement zijn niet bij iedere persoon met een ernstige psychische aandoening aan de orde. Maar wat ze duidelijk maken is dat er meerdere strategieën nodig zijn om sociale uitsluiting tegen te gaan. Naast behandeling en rehabilitatie zijn stigmabestrijding, praktische hulp en sociale steun even hard nodig.

Al met al schetst dit een somber beeld van de doelgroep. Het is daarom goed te bedenken dat het lange termijnbeloop van ernstige psychische aandoeningen veel opener en variabler is dan ooit werd aangenomen. Uit longitudinale studies blijkt dat op de langere termijn ongeveer een kwart volledig, en ongeveer 40% gedeeltelijk van hun aandoening herstelt. Vaak doen zich decennia nadat de aandoening zich voor het eerst manifesteerde, weer kansen voor om een beter leven op te bouwen.

Ondertussen in de samenleving

Participatie is een sleutelwoord in het hedendaagse denken over burgerschap. Dat zien we in de Wet op de Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), die stoelt op de gedachte dat ook mensen met een beperking mee kunnen doen in de samenleving. De Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) benoemt de voordelen van participatie: het leidt niet alleen tot meer welvaart en welzijn voor het individu maar ook tot collectieve welvaart en sociale cohesie. Wel betekent het streven naar een participatiemaatschappij een breuk met de verzorgingsstaat, die mensen wilde beschermen en hun participatie

vaak bewust afremde. In de huidige tijd ziet de raad een spanning tussen het verlangen van de burger om naar eigen keuze deel te nemen aan de samenleving en het verlangen van de overheid dat die burger zijn uitkeringssituatie zo snel mogelijk verruimt voor een plek op de arbeidsmarkt. Ondanks deze spanning tussen het individuele en collectieve perspectief op participatie, denkt de raad toch dat een participatiemaatschappij uiteindelijk alleen winnaars kent. Door participatie kunnen de eerder gemarginaliseerden weer meedoen en zich gerespecteerd voelen. En dat bevordert weer de collectieve welvaart en sociale cohesie.

Toch maken anderen bezwaar tegen de centrale plaats van participatie in het burgerschap. Zo moet volgens Jeanette Pols niet participatie maar relaties het sleutelwoord van burgerschap zijn. Bij relationeel burgerschap is er geen opgelegde participatienorm en geven mensen telkens opnieuw in onderlinge interactie vorm aan hun burgerschap. Niet alleen de persoon met een ernstige psychische aandoening heeft de opdracht interacties goed te laten verlopen, andere burgers hebben dat ook. Deze conceptie van burgerschap sluit aan op het dagelijks leven van mensen en lijkt boendien 'maakbaar' in de rehabilitatiepraktijk. Maar zijn burgers wel bereid om symmetrische interacties met cliënten aan te gaan? Zo eenvoudig ligt dat niet.

Zowel in een participatiemaatschappij als bij relationeel burgerschap worden actieve bijdragen van burgers verlangd. Dit betekent een verschuiving van passieve solidariteit naar actieve solidariteit. Maar volgens Trappenburg zet actieve solidariteit juist een premie op een asociale opstelling, want actieve solidariteit niet kan worden afgedwongen. Actieve solidariteit krijgt vorm op basis van vrijwillige deelname, want, zo is het idee: actieve solidariteit werkt alleen als mensen bereid zijn er iets van te maken. Aan ongemotiveerde medeburgers heb je niet veel; daar wil je kwetsbare medeburgers niet door laten opvangen. Onder een systeem van actieve solidariteit komen de lasten dus terecht bij de aardige, sociaal ingestelde burgers. Bottere burgers, burens en bazen kunnen parasiteren op andermans solidariteit.

Trappenburg heeft een punt waar zij stelt dat lang niet alle burgers bereid zijn om, in dit geval, mensen met ernstige psychische aandoeningen in hun leefwereld toe te laten. Voor hen is stigmatisering een dagelijkse bron van zorg en een grote barrière voor maatschappelijke participatie. Van de vele negatieve beelden over psychiatrische patiënten zijn hun vermeende gevaarlijkheid, incompetentie en onvoorspelbaarheid de meest hardnekkige. Het is daarom niet verwonderlijk dat velen hun 'psychiatrische status' verborgen proberen te houden in het sociale verkeer.

Uit vele studies blijkt dat psychiatrische patiënten het liefst op afstand worden gehouden. En laat niemand denken dat het in Nederland wel meevalt. Uit een onderzoek in 28 landen, waaronder Nederland, bleek dat mensen met schizofrenie vooral discriminatie ervaren bij het maken en behouden van vrienden, in het familieleven, het vinden en behouden van werk en intieme relaties. Verder is er sprake van geanticipeerde discriminatie: uit angst te worden afgewezen, laat men het zoeken naar werk of vriendschap maar achterwege. Overigens is die zelfbeperking lang niet altijd gebaseerd op eigen ervaringen met sociale afwijzing. Maar hun afwijzingsangst heeft wel een reële basis: uit andere studies blijkt dat vele Nederlanders liever geen psychiatrische patiënt als buurman of collega hebben, en nog meer Nederlanders zouden hen niet als vriend, partner of schoonzoon in hun leven toelaten.

Deze bevindingen bevestigen de gemodificeerde labelingstheorie. Volgens deze theorie kunnen de schadelijke effecten van stigmatisering optreden omdat mensen zich de negatieve maatschappelijke beelden over psychiatrische patiënten al vroeg in hun leven eigen maken. Dat geldt dus ook voor de persoon die later zelf psychiatrische patiënt zal worden. De voor hem aanvankelijk neutrale kennis over de attitudes van anderen slaat dan op de eigen persoon en verliest zijn onschadelijkheid. Hij heeft niet alleen last van het stigma als hij daadwerkelijk onheus bejegend wordt, maar ook als directe reacties van anderen achterwege blijven. Wat hij al weet over discriminatie van psychiatrische patiënten mondt namelijk uit in de verwachting dat hijzelf zal worden afgewezen. Hierdoor komen interacties met andere mensen onder druk te staan. En kunnen de strategieën die hij aanwendt om de afwijzingsangst te minimaliseren, zoals zich terugtrekken uit sociale relaties, zijn leven nog verder inperken. De gevolgen zijn

niet te onderschatten, blijkt uit vele studies. Stigmatisering kan leiden tot werkloosheid, inkomensverlies, een klein netwerk, geringe kwaliteit van leven, depressieve symptomen, demoralisatie, vermijden van professionele hulp en een lage zelfachting.

Burgerschap en capabilities

Zo zijn we via hoopvolle noties over burgerschap en participatie via de grenzen aan de actieve solidariteit aangeland bij de realiteit van sociale afwijzing. Zijn er concepties van burgerschap die zich daar rekenschap van geven maar ook perspectief bieden? Daartoe moeten burgerschap en sociale integratie niet alleen als einddoelen maar ook als subjectief beleefde processen worden opgevat. Sociale integratie is dan veranderlijk en betrekkelijk. Onderzoek leert dat cliënten voortdurend heen en weer worden geslingerd tussen het gevoel erbij te horen en het gevoel te worden buitengesloten.

Ware omschrijft sociale integratie als een proces waarin mensen met psychische aandoeningen zich ontwikkelen en steeds meer hun capaciteiten voor verbondenheid en burgerschap gaan gebruiken. Met verbondenheid ('connectedness') bedoelen zij, net als bij relationeel burgerschap, het aangaan en onderhouden van wederkerige relaties. Deze relaties zorgen voor gezelschap, steun en toegang tot hulpbronnen, alsook het besef deel uit te maken van een groter geheel. Dit betekent onder andere dat mensen met psychische aandoeningen zich steeds meer verbinden met groepen mensen waarin psychisch ziek-zijn geen dominante rol speelt. In termen van sociaal kapitaal impliceert verbondenheid dus zowel 'bonding' – hechte relaties in eigen kring, zoals in lotgenotengroepen en herstelinitiatieven – als 'bridging' – verbindingen met netwerken daarbuiten. Ware ziet veel overeenkomst tussen sociale integratie en herstellen. Herstellen is behalve een individueel altijd ook een sociaal proces: cliënten moeten herstellen van sociale uitsluiting en de gevolgen daarvan. Sociale integratie is het proces waarin cliënten in hun herstelverhalen eigen betekenissen creëren, ervaringen herinterpreteren en naar manieren zoeken om een waardevol leven te leiden. Ware vat verbondenheid en burgerschap op als 'verlangens' in filosofische zin. Het zijn idealen waar wij allemaal, op onze eigen wijze, naar streven maar nooit helemaal bereiken. Wel bevinden mensen uit de doelgroep zich vaak op grote afstand van dat ideaal. Maar het proces van sociale integratie maakt positieve ontwikkelingen mogelijk. Het is een proces waarin mensen competenties verwerven maar ook kansen moeten krijgen.

Dit is een zaak van sociale rechtvaardigheid. Ware verwijst hier naar het concept 'capability' van Amartya Sen. Met dit begrip, dat uit de ontwikkelingseconomie komt, wordt uitgedrukt over welke mogelijkheden leden van een samenleving echt beschikken, en hoe die zijn verdeeld. Op persoonsniveau gaat het bij 'capability' om de verschillende combinaties van mogelijkheden die een persoon heeft om te doen of te zijn wat hij wil. Vrijheid is volgens Sen de mogelijkheid het eigen leven en de eigen leefomgeving mede vorm te geven en de mogelijkheid om gewaardeerde doelen te bereiken. Capability is het geheel van taken die mensen op goede gronden belangrijk vinden, en daarom binnen hun bereik zouden moeten liggen. Capability contrasteert met begrippen als performance (wat iemand feitelijk doet) en met capacity (wat iemand feitelijk kan, onder ideale omstandigheden). Capability verwijst altijd naar individueel vermogen in relatie tot context. Nemen we het beroep timmerman als voorbeeld, dan omvat capability dat iemand dat beroep wenst uit te oefenen, dat hij de benodigde competenties kan ontwikkelen én dat hij de gelegenheid krijgt als timmerman aan het werk te komen.

Hieruit volgt dat in het streven naar volwaardig burgerschap twee typen strategieën nodig zijn: enerzijds kansen bieden om competenties te ontwikkelen, anderzijds gelegenheden scheppen om die competenties te kunnen uitoefenen. Het eerste is een opdracht voor de GGZ, het tweede een opdracht voor de hele samenleving. De verdienste van Ware e.a. is dat zij het ideaal van volwaardig burgerschap van mensen met psychische aandoeningen hoog op de agenda zetten. Een actieprogramma bieden zij niet, wel bruikbare noties, zoals het capability concept, bij het opstellen daarvan. Zo'n programma vereist veel kennis vanuit wetenschappelijk onderzoek, maar ook de kennis en ervaringen van hulpverleners, cliënten en hun naastbetrokkenen.

Ambities in de rehabilitatieliteratuur

Nu richt ik mijn blik op de ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen die aan de samenleving willen deelnemen. Die ondersteuning wordt in de rehabilitatie geboden. Rehabilitatie is een benadering die verbonden is met hoop, perspectief en vooruitgang. Rehabilitatie heeft mede de condities geschapen voor het ontstaan van de herstelbeweging van (ex-)cliënten. Bij herstellen gaat het om persoonlijke processen van mensen die opnieuw hoop krijgen en proberen een goed leven op te bouwen, een leven waarin ziekte niet de boventoon voert. Rehabilitatie draagt eraan bij dat herstel zich ook uitdrukt in gewenste participatie in de samenleving.

De laatste jaren zien we in de internationale literatuur de tendens om de ambities van de rehabilitatie hoger op te schroeven. In de Verenigde Staten vinden auteurs als Drake en Bond dat de lat ter hoogte van volledige maatschappelijke integratie moet liggen. Programma's komen niet door de lakmoesproef als cliënten naar beschermende settings, buiten de mainstream van de samenleving, worden begeleid. Dan is er nog het Strenghts model, dat zich kenmerkt door optimisme in het kwadraat. Uitgangspunt is niet alleen dat mensen met ernstige psychische aandoeningen kunnen groeien en veranderen, maar ook dat de maatschappelijke omgeving volop kansen biedt. De samenleving is geen barrière maar een oase van mogelijkheden. In het ecologische denken van Strenghts is er voor iedere cliënt wel een geschikte sociale niche te vinden.

Nu was de literatuur uit de Verenigde Staten altijd al ambitieuzer dan die uit Europa. De Amerikaanse Droom is ook in de rehabilitatie leidend. Zo is bij Ware een beetje meedoen niet genoeg: "Flourishing, not simply functioning, is the envisioned outcome". Maar ook in andere westerse landen is er de neiging om grotere ambities voor de rehabilitatie te formuleren. Bijvoorbeeld in Engeland. Ruim dertig jaar geleden zag Douglas Bennett rehabilitatie als het proces waardoor een gehandicapt persoon in staat wordt gesteld om zijn restcapaciteiten te gebruiken in een zo normaal mogelijke situatie. En volgens Geoff Shepherd was rehabilitatie erop gericht het functioneren van cliënten te maximaliseren, maar met de erkenning dat hun beperkingen deels vastliggen en daarom ondersteunende omgevingen nodig zijn. 'Er het beste van maken', zo kunnen we de opvattingen van Bennett en Shepherd uit die tijd samenvatten. Maar zo willen ze het Engeland niet meer formuleren, ook Shepherd zelf niet. In een nationale enquête werd leidinggevend in de rehabilitatiepraktijk gevraagd wat zij onder rehabilitatie verstaan. Daaruit werd de volgende definitie samengesteld: "A whole systems approach to recovery from mental ill health which maximizes an individual's quality of life and social inclusion by encouraging their skills, promoting independence and autonomy in order to give them hope for the future and which leads to successful community living through appropriate support". Dit kunnen we geen typisch Britse understatement noemen. De verschillen met de eerdere definities van Bennett en Shepherd zijn groot. Wat opvalt is de afwezigheid van beperkingen, de centrale plaats van herstel en 'succesvol leven in de gemeenschap' als het doel van rehabilitatie.

Waar komt de tendens vandaan om de lat zo hoog te leggen? In de rehabilitatieliteratuur zien we een algemene trend in moderne samenlevingen terug, namelijk dat mensen worden uitgenodigd om de ultieme droom in hun leven te verwezenlijken, niet alleen in de topsport en talentenshows. In de woorden van de filosoof Jacobs lijkt het ene model van geluk - volgens welke mensen hun verlangens aanpassen aan de gegeven mogelijkheden (dus hun eindigheid aanvaarden) - te zijn ingeruild voor het andere model - volgens welke mensen juist proberen hun grenzen op te schuiven (dus hun eindigheid overschrijden).

Er zijn ook specifieke redenen waarom het ambitieniveau omhoog is gegaan. Allereerst leidt de deinstitutionalisering, waardoor steeds meer cliënten in de samenleving verblijven, tot hogere verwachtingen. Ook bieden andere delen van overheidsbeleid positieve aanknopingspunten. Zo is in Engeland de 'social inclusion' van gemarginaliseerde groepen tot beleid verheven. Daarbij wordt erkend dat mensen met psychische aandoeningen tot de meest buitengesloten groepen behoren. Voorts is er de herstelbeweging, die hoog inzet als het gaat om deelname aan de samenleving. Tot slot speelt de komst van evidence-based interventies in de rehabilitatie en community care

een rol: er is nu wetenschappelijk bewijs dat cliënten goed in de samenleving kunnen worden begeleid en zelfs in gewone banen aan de slag kunnen.

Meer ambitie in Nederland?

De sterke claim op volwaardig burgerschap is begrijpelijk en gerechtvaardigd. Maar hooggestemde idealen stellen hoge eisen. Er zijn op het individu gerichte methodieken en op de omgeving gerichte actieprogramma's nodig om de idealen dichterbij te brengen. Als die achterwege blijven, maken idealen gauw plaats voor teleurstelling en cynisme.

Toch mogen de ambities in de Nederlandse rehabilitatie best wat groter zijn. De zwakke maatschappelijke positie van cliënten geeft daar alle aanleiding toe. Het tonen van ambities en optimisme heeft ook sterk instrumenteel karakter: het stoelt op het psychologische inzicht dat mensen gemotiveerder zijn als ze positief worden benaderd. Het kan cliënten en professionals hoop bieden én aanmoedigen om er behalve het beste ook iets goeds van te maken. Zoals Dröes schreef na een congres over trajectbegeleiding naar de gewone arbeidsmarkt: Kom op, het kan best!"

Natuurlijk moeten rehabilitatiewerkers cliënten geen gouden bergen beloven. Het is hun kernactiviteit om samen met hun cliënten, onder de gegeven omstandigheden, de best mogelijke participatie te realiseren. Omdat het maatschappelijk speelveld klein lijkt voor deze groep, is het gevaar groot dat niet alleen cliënten anticiperen op afwijzing, maar dat ook rehabilitatiewerkers zich snel neerleggen bij vermeende onmogelijkheden. Dan komen gestelde rehabilitatiedoelen heel ver van eerdere verlangens te liggen. Dan kiest men gemakkelijker voor een beschut werkproject dan voor de uitdaging van een echte baan, en is de weg naar het dagactiviteitencentrum sneller gevonden dan die naar het gewone welzijns- of vrijwilligerswerk. Daarom moet de rehabilitatiepraktijk een werkwijze hanteren die ook op een klein speelveld tot optimale resultaten leidt of waardoor dat speelveld een stuk groter blijkt dan eerst gedacht.

Dit laat onverlet de rehabilitatiepraktijk op structurele barrières stuit. Nu is rehabilitatie behalve een ambacht ook een sociale beweging die streeft naar een samenleving die cliënten niet negeert of discrimineert. Juist de laatste tijd worden in Nederland landelijke actieprogramma's opgesteld die aan deze missie invulling geven. Zo is de landelijke campagne 'Samen sterk tegen stigma' in voorbereiding, naar het succesvolle voorbeeld van de campagne 'Time to change' in Engeland. Verder is het landelijke actieprogramma 'Herstel en Burgerschap' in uitvoering genomen. Tot de ambities van dit project behoren ondermeer: in iedere regio een maatschappelijk steunsysteem tot stand brengen en meer cliënten aan betaald werk helpen. Vergelijkbare ambities kent de 'Future Search Herstelondersteuning: Realiteit in 2020!'. Doel is om met alle relevante partijen tot een landelijk actieprogramma te komen dat ertoe bijdraagt dat cliënten echt mee kunnen doen in de samenleving. Het traject dat tot dit actieplan moet leiden, is hier in beeld gebracht. Dit plaatje werd in de aanloop naar het WK in Zuid-Afrika gemaakt, vandaar wellicht de vorm van een vuvuzela.

Deze actieprogramma's hebben onmiskenbaar een hoog ambitieniveau, beogen maatschappelijke barrières op te ruimen en managers en beleidsverantwoordelijken ertoe te bewegen betere voorwaarden voor herstel en participatie te creëren. Aldus kunnen ze een stevige steun in de rug zijn voor de rehabilitatiepraktijk.

Ondertussen in de rehabilitatiepraktijk

Nederland heeft een pluriforme rehabilitatiepraktijk met een actieve voorhoede die over een groot innovatief vermogen beschikt en zich op de internationale stand van kennis oriënteert. Uit de grote en actieve deelname aan rehabilitatiecongressen en -studiedagen is af te leiden dat er veel behoefte is aan professionele verdieping en het delen van vakkennis en praktijkervaringen. Rehabilitatie is in ons land een deltagebied met een paar bekende hoofdstromen, enkele zijarmen en vele vertakkingen in de vorm van interventies per levensgebied. In deze oratie is het onmogelijk om dit gebied volledig in kaart te brengen. Ik beperk me tot enkele hoofdlijnen, te beginnen met de rehabilitatiebenaderingen die zich niet tot één deelgebied beperken.

Tot de brede rehabilitatiebenaderingen behoren de *vaardigheidstrainingen*. Hierin ligt de nadruk op stapsgewijs werken en gedragsoefening. In Nederland zijn de vooral de

'Lieberman modules' bekend. Het probleem bij vaardigheidstrainingen is de moeizame generalisatie van 'op het droge' geleerde vaardigheden naar het leven van alledag. Voor een geslaagde generalisatie moet de training plaatsvinden in de setting waar de vaardigheden relevant zijn, gericht zijn op vaardigheden die hier-en-nu van belang zijn, in het licht van de doelen van de cliënt, en moet de training goed zijn ingebed in de dagelijkse zorgpraktijk. Alleen dan kan vaardigheidstraining tot meer participatie leiden.

Verder is er de *Individuele Rehabilitatiebenadering (IRB)*, die in vele GGz-instellingen is geïntroduceerd. In de IRB wordt eerst met de cliënt uitgezocht wat deze in de nabije toekomst wil bereiken op een zelfgekozen rehabilitatieterrein. Als het doel gesteld is, beoordeelt de begeleider samen met de cliënt wat er aan ondersteuning nodig is en over welke vaardigheden de cliënt moet beschikken. In Nederland is de eerste gecontroleerde effectstudie naar de IRB uitgevoerd, waaruit blijkt dat de IRB vooral effectief is in de mate waarin cliënten hun eigen participatiewensen realiseren.

Het *Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH)* is van Nederlandse makelij. Om de kwaliteit van leven van cliënten te verbeteren, zijn er drie sturingsprincipes: de wensen van de cliënt realiseren; omgaan met zijn kwetsbaarheid en verbeteren van de kwaliteit van de omgeving. De twee laatste sturingsprincipes zijn ondergeschikt aan 'de wens van de cliënt'. Het SRH is breed verspreid in Nederland, maar effectstudies ontbreken nog. Sinds kort oriënteert het SRH zich op het Strengths model, dat ik al eerder noemde. Dit model sluit aan bij moderne concepten als herstel en empowerment.

Daarnaast zijn er aparte rehabilitatie per levensgebied wonen, werken, leren, dagbesteding en sociale contacten te onderscheiden. Kort samengevat is er zowel in het wonen als in de dagbesteding wel een brede, gevarieerde praktijk ontstaan, maar deze werkvelden worden te weinig gevoed met onderzoekskennis. Dat laatste geldt ook voor leren en sociale contacten, gebieden waarop er bovendien nog geen sprake is van een breed gespreide rehabilitatiepraktijk.

Het gebied van werken is wel goed voorzien van onderzoekskennis, met name over het model van Individual Placement and Support (IPS). Dit is een uit de Verenigde Staten geïmporteerde interventie waarin cliënten zo snel mogelijk in de gekozen functie geplaatst, en daarna gericht getraind in de benodigde werkvaardigheden ('place-then-train'). Verder maakt de trajectbegeleider altijd deel uit van een ambulante GGz-team. Het succes van IPS is in vele effectstudies aangetoond. Samengevat blijkt dat ruim 50% van de deelnemers aan IPS in de onderzoeksperiode een gewone baan hadden, tegenover 20% van de deelnemers aan andere arbeidsinterventies. In Nederland toonde een implementatiestudie aan dat IPS, mits aan randvoorwaarden wordt voldaan, ook hier uitvoerbaar is. Momenteel loopt een RCT naar IPS op vier locaties; tussentijdse resultaten zijn heel gunstig voor IPS. Op dit moment is IPS nog maar op weinig plaatsen in Nederland beschikbaar voor cliënten.

Rehabilitatie komt niet aan alle behoeften van cliënten tegemoet en wordt daarom vaak in combinatie met behandeling en andere ondersteuning aangeboden. Dit gebeurt ondermeer in ambulante teams die Assertive Community Treatment (ACT) bieden of die de functie ACT in hun werkwijze hebben opgenomen (FACT). Een (F)ACT-team biedt integrale zorg aan cliënten die regelmatig of langdurig waren opgenomen. Uit onderzoek blijkt dat deze teams inderdaad intensief contact met deze 'moeilijke cliënten' hebben, hen uit de kliniek houden en aan stabiele huisvesting in de samenleving helpen. Maar er is nog nauwelijks bewijs dat cliënten vanwege ACT of FACT een groter netwerk krijgen, werk vinden, minder gestigmatiseerd worden of een betere kwaliteit van leven ervaren. Een (F)ACT-team dient tijd en mentale ruimte vrij te maken om met cliënten aan de vaak traag verlopende rehabilitatieprocessen te werken. De IRB of de Strengths benadering en IPS moeten tot het vaste repertoire van het team gaan behoren. Verder is het belangrijk om met andere belanghebbenden een lokaal maatschappelijk steunsysteem op te bouwen. In zo'n steunsysteem hebben informele steungevers, hulp- en dienstverleners en instellingen zich verenigd om samen met de cliënten de benodigde ondersteuning te organiseren. Langs die weg kan het sociale speelveld van cliënten worden vergroot. Velen van u hebben hierover op het symposium van vandaag al veel gehoord.

Best practice in de rehabilitatie

De stand van kennis in de rehabilitatie is samen te vatten in een aantal inhoudelijke principes, die de deelgebieden overstijgen.

- Bij rehabilitatie gaat het om empowerment van de cliënt, die zijn rehabilitatiedoelen moet kunnen kiezen en zo zelfstandig mogelijk moet kunnen leven
- Rehabilitatie dient al vanaf het eerste begin van de zorgcarrière te worden ingezet
- het is zaak om cliënten in een maatschappelijke omgeving (en dus niet 'op-het-droge') vaardigheden voor het gewone leven aan te leren
- voor iedere sociale rol of omgeving moeten specifieke vaardigheden worden aangeleerd, omdat vaardigheden nauwelijks over meerdere gebieden generaliseren
- naast het leren van vaardigheden moet steun uit de omgeving worden gemobiliseerd
- in plaats van cliënten langdurig en stapswijs voor te bereiden, is het beter hen zo snel mogelijk in de gewenste omgeving te brengen ('place-then-train')
- rehabilitatie is effectiever als het met behandeling en andere zorg wordt geïntegreerd
- Het bereik en de effectiviteit van rehabilitatieprogramma's worden groter wanneer deze zijn ingebed in een veelomvattend maatschappelijk steunsysteem;
- rehabilitatie impliceert stigmabestrijding en aanpassing van wetten en regels.

Niet al deze inzichten zijn in Nederland al in praktijk gebracht. Dat geldt ondermeer voor de noodzaak van stigmabestrijding.

Stigmabestrijding

Stigmabestrijding wordt steeds meer gezien als een noodzakelijk element of complement van rehabilitatie. Er is een eenduidige relatie tussen het tegengaan van zelfstigma en geanticipeerde discriminatie enerzijds en individuele rehabilitatie anderzijds. Door individuele rehabilitatie kunnen cliënten een positiever zelfbeeld ontwikkelen en zich niet langer door afwijzingsangst laten leiden. Ook herstelgroepen en behandeling kunnen hier veel aan bijdragen. Zelfdeprecieatie en afwijzingsangst kunnen in cognitieve gedragstherapie als irrationele gedachten worden uitgedaagd.

De relatie tussen rehabilitatieprogramma's en strategieën om het publieke stigma te bestrijden is niet zo eenduidig. Figuur 3 toont de overeenkomsten en verschillen tussen beide. Zo is de bij stigmabestrijding vereiste openheid over de psychische aandoening niet altijd de strategie die cliënten in hun eigen rehabilitatietraject kiezen.

Voorbeelden van goed onderzochte antistigma interventies komen uit de Verenigde Staten en Engeland. In deze interventies wordt vaak een driedeling gemaakt: protest, voorlichting en contact. Daarvan brengen contactinterventies de grootste positieve attitudeveranderingen teweeg. Deze interventies bevorderen de directe omgang tussen (ex-)cliënten en andere burgers vanuit het gegeven dat burgers die zelf (ex-)cliënten kennen, gunstiger oordelen over de hele groep. Verder blijkt uit onderzoek dat interventies waarin het persoonlijke verhaal van cliënten wordt getoond een gunstiger effect hebben op stigmatiserende attitudes dan interventies waarbij feiten en mythen centraal staan. Overigens moet stigmabestrijding in de GGZ beginnen: hulpverleners moeten zich bewust zijn van hun eventuele eigen stigmatiserende opvattingen.

Een antistigma aanpak zal pas effect sorteren als deze veelzijdig is, lang wordt volgehouden en is ingebed in andere activiteiten gericht op maatschappelijke participatie. Net als rehabilitatie zijn antistigma programma's dus sterk afhankelijk van een goed maatschappelijk steunsysteem. Dat steunsysteem biedt tevens de geschikte netwerken om stigmabestrijding en individuele rehabilitatie op elkaar af te stemmen.

Effectiviteit van rehabilitatie in Nederland

Samenvattend zijn er een aantal interventies die de participatie van cliënten echt bevorderen. Deze evidentie is grotendeels gebaseerd op buitenlandse effectstudies en is dus niet zomaar geldig voor Nederland. Juist bij rehabilitatie speelt de maatschappelijke en culturele context een grote rol. Recentelijk hebben Harry Michon en ik een synthese gemaakt van de Nederlandse onderzoekskennis op dit gebied. Hoewel de effecten nog bescheiden zijn, kwamen als effectief naar voren: ACT, de Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB), georganiseerd lotgenotencontact en, met enige voorzichtigheid, IPS. Naar aanleiding van deze kennissynthese concludeerde prof. A.J. Beekman dat

rehabilitatie en het onderzoek ernaar in Nederland is uitgegroeid tot een volwassen tak van sport. Dat is een mooi compliment vanuit de academische psychiatrie. Maar er klonk ook een verlangen in door: rehabilitatie zal voortaan worden beoordeeld op wetenschappelijke criteria uit de grotemensenwereld.

Nu valt er op de status van volwassenheid wel wat af te dingen. Zo is de praktijk er nog onvoldoende op gespist om cliënten in het gewone leven te integreren. Uit kwaliteitstoetsingen van de schizofreniezorg in acht regio's blijkt dat het rehabilitatie-aanbod, meer dan het behandelaanbod, vaak gebrekkig is. Effectief gebleken interventies als IPS zijn nog nauwelijks geïmplementeerd. In de praktijk zien we vaak een gebrek aan focus: men kiest niet altijd voor de interventies die echt de moeite waard zijn.

Voorts is rehabilitatie vooral uitgewerkt voor mensen met psychotische stoornissen. Voor mensen met ernstige stemmings- of angststoornissen of verslavingen is er veelal nog geen goede rehabilitatiepraktijk. Verder zijn rehabilitatieprogramma's tot nu toe vooral ingezet bij cliënten die al een lange zorgcarrière achter zich hebben. Maar rehabilitatie moet juist zo vroeg mogelijk worden ingezet, zoals bij jonge mensen met een eerste psychose. Juist bij deze jongeren, die voor de opgave staan om onder verzwarende omstandigheden hun opleiding af te maken, aan hun arbeidscarrière te beginnen, zelfstandig te wonen en relaties aan te gaan, valt veel winst te boeken.

Kortom: rehabilitatie is de kinderschoenen wel ontgroeid maar hoogstens als jongvolwassen aan te merken. Sommige opgaven die bij die leeftijdsfase horen, zijn één keer gedaan en andere opgaven zijn nog niet opgepakt. Nu beseffen rehabilitatiewerkers als geen ander dat een jongvolwassene nog veel kan leren en groeien.

Naar een kennisagenda

Hoe kunnen we de komende jaren onze kennis over rehabilitatie en participatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen vergroten? Voor een kennisagenda grijp ik eerst terug op aanbevelingen in de al genoemde kennissynthese.

In Nederland is er geen systematisch overzicht van de maatschappelijke participatie van de doelgroep. Daarom dient er een participatiemonitor te worden toegevoegd aan de ROMs (*'routine outcome monitoring'*) die in steeds meer GGZ-instellingen operationeel zijn. Het mag niet zo zijn dat er gegevens over symptomen, kwaliteit van leven en zorgbehoeften worden verzameld, maar dat er geen verband met de feitelijke levensomstandigheden van cliënten kan worden gelegd.

Kennis over rehabilitatie-interventies kunnen we het beste aan de hand van een programmeringstudie verder ontwikkelen. Figuur 4 laat zien wat op de deelgebieden van de rehabilitatie prioriteit moet krijgen. Bij dagbesteding en stigmabestrijding heeft de ontwikkeling van stevige interventies hoogste prioriteit. Bij dagbesteding verdienen sport en fitness extra aandacht: die bieden veel participatiemogelijkheden en kunnen ook positief uitwerken op de somatische gezondheidsproblemen (overgewicht, diabetes) waar veel cliënten mee kampen. Bij stigmabestrijding gaat het om aanpassing van (en effectonderzoek naar) in het buitenland ontwikkelde antistigma strategieën, met name programma's waarin mensen met psychiatrische problematiek en andere burgers elkaar in een positieve context ontmoeten.

Gedegen effectstudies zijn nodig naar varianten van hulp bij huisvesting en woonbegeleiding, naar begeleid leren en naar sociale en intieme relaties, ondermeer naar de betreffende Liberman-module en het betreffende IRB-programma. Bij (F)ACT is het de vraag hoe rehabilitatie het beste aan deze modellen kan worden toegevoegd. Effectstudie is ook nodig naar lokale maatschappelijke steunsystemen voor de doelgroep.

Implementatie van al geëvalueerde modellen zoals IPS en IRB moet vaker grootschalig worden opgepakt en onderzocht, waarbij gebruik wordt gemaakt van al verworven inzichten, zoals de Doorbraakmethode en uit het project *'Implementing Evidence-based Practices'* in de Verenigde Staten.

Overigens zijn enkele interventies in de Nederlandse context wel effectief bevonden, maar de bewijsvoering is nog *'dun'*. Replicatiestudies kunnen gecombineerd worden met nog onbeantwoorde vragen. Bij lotgenotengroepen gaat het om de vraag of deze op langere termijn tot een concreet verbeterd sociaal netwerk leiden. En bij de IRB is het de vraag of deze op de langere termijn leidt tot herstel, empowerment en grotere

'doelcompetentie' bij de deelnemers: leren zij zelfstandiger doelen te stellen en daar met succes aan te werken? Verder is continuering van effectstudies naar IPS in Nederland gerechtvaardigd, met name naar de lange termijnresultaten. Bovenal is meer onderzoek nodig waarin op creatieve wijze de klassieke effectstudie gecombineerd wordt met kwalitatief onderzoek. De meerwaarde van rehabilitatie laat zich niet volledig vertalen naar designs die volstaan met de klassieke trialpak.

Voorts kan de eventuele meerwaarde van ervaringsdeskundigen in de rehabilitatie worden onderzocht. Naast de eventuele zorginhoudelijke winst speelt hier een tweede belang. Onder het motto 'practice what you preach' kunnen GGZ-instellingen proeftuinen zijn voor de arbeidsintegratie van mensen met psychische aandoeningen. Maar ook in de GGZ zijn er veel inspanningen nodig om ervaringsdeskundigen met succes en naar tevredenheid te laten werken. Gedegen onderzoek hiernaar is van grote betekenis voor de GGZ zelf én voor andere maatschappelijke sectoren waarin cliënten willen werken.

Ontwikkelingslijnen

Tot zover een aantal concrete onderzoeksthema's die voortvloeien uit de kennissynthese. Op een ander abstractieniveau zie ik een aantal algemenere lijnen waarlangs vooruitgang kan worden geboekt. Daarmee geef ik vanuit het perspectief van kennisontwikkeling een (onvolledig) antwoord op de vraag wat we in de tussentijd kunnen doen om volwaardig burgerschap van mensen met ernstige psychische aandoeningen dichterbij te brengen.

Behandeling in dienst van rehabilitatie

Het past bij de volwassen status van de rehabilitatie dat rehabilitatieprofessionals aan behandelaars de vraag voorleggen hoe inzichten uit hun disciplines kunnen helpen om het bereik en de effectiviteit van rehabilitatie-interventies te verhogen. Zo'n multidisciplinaire kennisontwikkeling is in de Verenigde Staten bij IPS al op gang is gekomen. Om meer cliënten ervan te laten profiteren, wordt nagegaan welke extra interventies IPS kunnen versterken, zoals moderne medicatie, motiverende gespreksvoering, cognitieve training en cognitieve gedragstherapie. De eerste resultaten van verrijkte IPS-programma's zijn bemoedigend. Zo'n ontwikkeling kan ook op andere rehabilitatieterrainen plaatsvinden. Psychiaters en psychologen met een rehabilitatiehart kunnen hierin een belangrijke rol vervullen. ACT-, FACT- en VIP-teams zijn geschikte settings om zulke verrijkte programma's uit te voeren en op hun effect te onderzoeken.

Met de groeiende nadruk op het leren van zelfmanagementtechnieken wordt een goede brug geslagen tussen behandeling en rehabilitatie. Dat zien we in het programma *Illness Management and Recovery (IMR)*, waarin elementen van behandeling, psycho-educatie, zelfmanagement van symptomen, wederzijdse cliëntondersteuning en rehabilitatie gebundeld zijn. In Nederland zijn enkele GGZ-instellingen met IMR aan de slag gegaan, en gaat in Bavo Europort een RCT naar IMR van start.

Sectoroverschrijdende kennisontwikkeling

Tot dusver was de opbouw van rehabilitatiekennis vooral een GGZ-aangelegenheid. Daarbij is veel geschreven over wat wel of niet rehabilitatie mag heten. Dat was onvermijdelijk op de weg naar volwassenheid, maar voor belanghebbenden buiten de GGZ niet zo relevant. We weten nog te weinig hoe het cliënten echt vergaat in arbeidsorganisaties, onderwijsinstellingen of woonbuurten. Is het probleem dat zij niet gelijk gehandeld worden of wordt er vaker ten onrechte geen rekening gehouden met hun specifieke problemen? Wanneer voelen zij zich buitengesloten en wanneer lopen zij zelfs het gevaar slachtoffer van geweld te worden? Welke ervaringen hebben werkgevers, collega's, leerkrachten, medestudenten, verenigingsleden of buurtbewoners in de omgang met mensen met een psychische aandoening? Met welke ondersteuning zijn zij het beste geholpen? Omdat rehabilitatie per definitie verbonden moet zijn met andere sectoren dan de GGZ, ligt een synthese van kennisbestanden voor de hand. Dat gebeurt al op meerdere plaatsen, zoals in onderwijsinstellingen met een begeleid lerenpraktijk. Een ander voorbeeld betreft de multidisciplinaire richtlijn arbeid en ernstige psychische aandoeningen. Naast psychiaters, psychologen en trajectbegeleiders uit de GGZ participeren hierin cliënten en familieleden, verzekeringsartsen, arbeidskundigen en

bedrijfsartsen. Deze cross-over van kennis verdient navolging in relatie tot andere sectoren waarin cliënten actief zijn, zoals onderwijs, huisvesting en welzijnswerk.

De maatschappelijke dimensie van herstelprocessen

Volgens Dröes (en anderen) heeft herstel drie dimensies: herstel van gezondheid, herstel van maatschappelijk functioneren en herstel van de persoonlijke, psychologische identiteit. Deze drie aspecten van herstel beïnvloeden elkaar voortdurend in individuele herstelprocessen. Metavraag voor onderzoek is dan hoe deze beïnvloeding verloopt en tot welke uiteenlopende uitkomsten dat leidt. Er moet een onderzoekslijn worden gestart waarin de onderlinge relaties tussen alle drie aspecten van herstel worden geëxploreerd, op geleide van een goed conceptueel model. Er is wel een aanzet tot zo'n model, maar daarin komt de onderlinge beïnvloeding van alledrie aspecten van herstel nog niet goed in beeld. Ik ben er sterk voor om ook kwalitatieve studies te doen naar de subtiële interacties tussen de drie aspecten in individueel herstel. Triangulatie van kwantitatieve en kwalitatieve bevindingen levert rijke resultaten op. Ik denk aan het werk van Strauss, die inzichten formuleerde over cruciale momenten in herstelprocessen. Begrippen als *mountain climbing*, *woodshedding* en *turning points* verdienen aanvulling en verfijning.

Van de drie aspecten van herstel is het herstel van maatschappelijke rollen het minst uitgewerkt, zo stelden we vast in de kennissynthese over rehabilitatie. Uit de ervaringsliteratuur concluderen Dröes en Plooy dat herstel van maatschappelijke rollen wél belangrijk wordt gevonden, maar dat niet duidelijk is welke professionele hulp cliënten hierbij wensen. Zij stellen voor de term rehabilitatie in ere te herstellen en bij 'rehabilitatie in de nieuwe tijd' volop ervaringskennis te benutten. Ik ondersteun dit van harte. Rehabilitatie is te belangrijk om uitsluitend aan de professionals over te laten.

'Rehabilitatie in de nieuwe tijd' moet volgens Dröes en Plooy voldoen aan de kenmerken van herstelondersteunende zorg. Dit zijn zijn: de hulpverlener heeft een attitude van hoop en optimisme; is aandachtig aanwezig en gebruikt zijn professionele referentiekader op een terughoudende en bescheiden wijze; maakt ruimte voor, ondersteunt het maken van en sluit aan bij het eigen verhaal van de cliënt; herkent en stimuleert het benutten van eigen kracht van de cliënt zowel individueel als collectief; benut en stimuleert de ontwikkeling van ervaringskennis van de cliënt; benut en stimuleert de ondersteuning van de cliënt door belangrijke anderen; is gericht op het verlichten van lijden en vergroten van autonomie. Deze kenmerken zijn vooral op betrekkningsniveau en in attitudetermen geformuleerd. Die zijn ook in de rehabilitatie heel belangrijk, maar lang niet voldoende.

Inhoudelijke vernieuwing moet gevoed worden met onderzoeksbevindingen en andere kennis. Zo moeten de ervaringen en ideeën van de betrokkenen zelf worden geëxploreerd. Dit kan via het landelijk Panel Psychisch Gezien. Dit panel zal uit een representatieve groep van ongeveer 900 mensen met ernstige psychische aandoeningen bestaan. Doel is kennis te verwerven over de zorg voor en de participatie van deze groep, over hun wensen, verwachtingen, mogelijkheden en keuzepatronen. Het Trimbos-instituut coördineert het panel. Samenwerkingspartners zijn: Landelijk Platform GGZ, NIVEL en Kenniscentrum Phrenos. De kennis vanuit dit panel kan belangrijke input zijn voor rehabilitatieprogramma's nieuwe stijl en vraaggerichte antistigma activiteiten.

Herstel en evidence-based practice

Dit brengt mij bij de ontwikkelingslijn waarin herstel en evidence-based werken elkaar ontmoeten. Voorstanders van het ene of het andere concept staan vaak met de ruggen naar elkaar toe. Verder is de praktijk nog maar net gewend aan het idee om evidence-based te gaan werken, en voelt men nu de druk om de zorg ook 'herstelondersteunend' te maken. Van cliëntenzijde wordt evidence-based werken nogal eens als een inperking van keuzemogelijkheden gezien, en vindt men niet dat de wetenschap de wijsheid in pacht heeft. Volgens Davidson en Drake wordt de metafoor van 'olie en water' gebruikt om aan te geven dat evidence-based werken en herstelondersteunend werken niet samengaan. Zelf spreken zij liever over 'olie en azijn': die mengen heel goed en leveren een smakelijke vinaigrette op.

Nu bestaan er veel misverstanden over evidence-based werken. Het wordt vaak verengd tot science-based werken. Evidence-based werken stoelt op fundamentele waarden in de gezondheidszorg, zoals een respectvolle behandeling van de cliënt en het recht op keuzemogelijkheden en zelfbepaling. Verder is wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van interventies wel een belangrijke factor in de besluitvorming in de zorg, maar dat bewijs is doorgaans gecompliceerd, hiërarchisch, dubbelzinnig en beperkt. Andere factoren dan wetenschappelijke evidentie zijn even cruciaal in de besluitvorming, zoals de waarden en voorkeuren van de cliënt. In de praktijk moeten wetenschappelijke inzichten altijd worden gecombineerd met ervaringskennis en professionele kennis over goede zorgverlening. Evidence-based werken en herstelondersteunend werken zijn compatibel, omdat beide gebaseerd zijn op het idee dat mensen het recht hebben om op basis van deugdelijke informatie beslissingen over hun zorg en rehabilitatie te nemen.

Juist nu herstelondersteunende praktijken ontstaan, zouden voortrekkers van de herstelbeweging de focus op evidentie niet moeten afwijzen maar juist verwelkomen. Daarmee wordt voorkomen dat de GGZ weer een doodlopende steeg inslaat. Dat besef is overigens in Nederland wel doorgedrongen. Hier zijn al twee herstelprogramma's in gecontroleerde effectstudies onderzocht (van Wilma Boevink, Trimbos-instituut, en van Hanneke van Gestel, Tranzo), en die laten gunstige resultaten zien.

Met Davidson en Drake concludeer ik dat de concepten herstel en evidence-based practice niet contradictoir zijn en elkaar niet uitsluiten. Toch moet er de komende tijd nog veel worden opgehelderd in hun onderlinge relatie.

Rehabilitatieondersteunend beleid

Evidence-based rehabilitatie-interventies zijn pas echt effectief binnen een evidence-based beleidscontext. Juist hierin doen zich knelpunten voor. Het aantal potentiële financieringsbronnen voor rehabilitatie is de afgelopen jaren toegenomen tot tenminste vier of vijf (waaronder WMO, ZVW en AWBZ). Dit maakt de financiering tijdrovender en diffuser, temeer omdat rehabilitatie niet op voorhand tot het domein van één van de financieringskaders behoort. Voorbeelden komt men tegen bij in de praktijk van arbeidsintegratie. Vanuit het project Herstel en Burgerschap werd onlangs van UWV-zijde aangekondigd dat er een op IPS toegesneden financiering van integratietrajecten in de maak is. Dit goede nieuws werd niet lang daarna gevolgd door het krantenbericht dat het UWV in het kader van de bezuinigingen zal worden opgeheven. Wat het verband is tussen het eerste en het tweede bericht, is mij niet bekend.

Een financieringskader dat werkelijk rehabilitatieondersteunend is, moet volgens Van Hoof en Knispel niet geënt zijn op beperkingen of stoornissen, maar vooral op ontwikkelingsmogelijkheden en herstel. Op organisatorisch vlak zijn flexibiliteit en continuïteit belangrijke uitgangspunten. En het moet garanties bieden dat de benodigde programma's echt beschikbaar zijn en over voldoende middelen beschikken. Het financieringskader dient ook de toegang te garanderen, bijvoorbeeld in de vorm van wettelijke, individuele aanspraken. Dit zijn goede uitgangspunten voor nieuw beleid alsook voor onderzoek om dat beleid te ondersteunen of te evalueren.

Tot slot

Vanuit deze leerstoel wil ik eraan bijdragen de kennis over rehabilitatie en participatie van de doelgroep langs de geschetste lijnen verder te ontwikkelen. In de vertaling naar concrete projecten zal de prioriteit liggen bij interventieonderzoek op het gebied van maatschappelijk herstel, rehabilitatie en stigmabestrijding. Naast effectonderzoeken zullen dit innovatie- en implementatiestudies zijn, naast kwantitatieve methoden zullen kwalitatieve onderzoeksstrategieën worden gebruikt. Bij veel thema's ligt samenwerking met andere onderzoeksgroepen, in Nederland en het buitenland, voor de hand.

Wellicht ontstaat bij beleidsmakers en burgers het besef dat volwaardig burgerschap voor mensen met ernstige psychische aandoeningen ook een zaak is van welbegrepen eigenbelang. Op de langere termijn kan Nederland het zich niet permitteren om zo'n groot participatiepotentieel onbenut te laten. Het bevorderen van participatie is, zoals Van Hoof en Knispel opmerken, een echt duurzame manier om de gevolgen van de vergrijzing op te vangen. Effectieve rehabilitatie kan hieraan een grote bijdrage leveren.

Een sterke rehabilitatiepraktijk is bovendien hard nodig nu er een substantiële reductie van bedden en opnamedagen zit aan te komen. We moeten lering trekken uit de eerdere, half gelukke pogingen om de zorg te vermaatschappelijken. Om marginalisering te voorkomen moeten arrangementen zoals (F)ACT-teams niet alleen uit een solide verdediging van bemoeizorg, praktische hulp en crisisbestrijding bestaan, maar ook over een krachtige aanval van trajectbegeleiding, andere rehabilitatie en stigmabestrijding beschikken. Zo valt wellicht te voorkomen dat er straks nog meer cliënten in de samenleving verblijven, maar er geen deel van uitmaken.

Ik heb uiteengezet wat we in de tussentijd allemaal kunnen doen om de afstand tussen het ideaal van volwaardig burgerschap en de vaak schrale werkelijkheid voor cliënten te overbruggen. Het ambitieniveau moet omhoog, en dat impliceert ook hogere eisen aan de methodieken en actieprogramma's om die ambities te realiseren. Het betreft een veelheid aan activiteiten, variërend van inspirerend beleid en goede financiering via het opbouwen van maatschappelijke steunsystemen tot het ontwikkelen van effectieve rehabilitatieprogramma's die het maatschappelijk herstel van cliënten ondersteunen. Al deze activiteiten moeten worden gevoed met onderzoekskennis. Wat al deze activiteiten gemeenschappelijk hebben is dat ze altijd meerdere actoren kennen: cliënten, naastbetrokkenen, GGZ-hulpverleners, rehabilitatiewerkers, andere hulp- en dienstverleners, beleidsmakers, onderzoekers en andere burgers. Deze actoren zijn het niet automatisch eens over de beste weg naar volwaardig burgerschap. Maar, zo stelden Davidson en Drake al in relatie tot herstelondersteuning en evidence-based werken, juist de spanning die dat oplevert kan bij alle betrokkenen het beste naar boven brengen.

Dankwoord

Volgt