

VERLANGEN NAAR VOLWAARDIG BURGERSCHAP; MAAR WAT DOEN WE IN DE TUSSENTIJD?

Oratie, uitgesproken bij het aanvaarden van het ambt van bijzonder hoogleraar
Rehabilitatie en participatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen
aan de Universiteit van Tilburg op 17 september 2010 door prof. dr. J. van Weeghel

Deze bijzondere leerstoel is mogelijk gemaakt door de Parnassia Bavo groep.

© Universiteit van Tilburg, 2010

ISBN: 978-90-78886-91-4

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier.

www.uvt.nl

Inhoud

Inleiding	5
Mensen met een ernstige psychische aandoening	7
Ondertussen in de samenleving	9
Sociale afwijzing	11
Burgerschap en capabilities	13
Ambities in de rehabilitatieliteratuur	15
Bescheidenheid	17
En toch: meer ambitie en urgentie	18
Ondertussen in de rehabilitatiepraktijk	19
Rehabilitatie per levensgebied	21
Rehabilitatie in ACT en FACT	23
Best Practice in de rehabilitatie	24
Stigmabestrijding	24
Effectiviteit van rehabilitatie in Nederland	27
Naar een kennisagenda	28
Ontwikkelingslijnen	30
Tot slot	36
Dankwoord	39
Literatuur	43

Mijnheer de Rector Magnificus,
zeer gewaardeerde toehoorders,

Inleiding De geschiedenis leert dat mensen met psychische aandoeningen heel lang de rechten en verantwoordelijkheden van het burgerschap zijn onttrokken. Niet voor niets ligt in het begrip psychiatrische rehabilitatie de betekenis van ‘eerherstel’ besloten. En niet voor niets werd dertig jaar geleden in de Italiaanse democratische psychiatrie over ‘socialisatie van de uitgestotenen’ gesproken. Nu is er in de afgelopen decennia veel ten gunste veranderd in de zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen, maar het is nog steeds niet vanzelfsprekend dat zij zich als volwaardige burgers kunnen manifesteren. Dat is niet alleen het gevolg van hun eigen beperkingen maar evenzeer van andermans barrières. In de ogen van velen zijn zij, aldus Barham en Hayward (1991), *questionable persons*, tweederangsburgers. Vooral bij de dak- of thuislozen in deze groep, is de uitburgering vrijwel compleet (Wolf, 2002).

Nu lijkt ‘volwaardig burgerschap’ tegenwoordig ook moeilijker te bereiken, omdat het begrip burgerschap een ruimere betekenis heeft gekregen. Volgens Van Gunsteren (2010) is de betekenis verschoven van politiek burgerschap naar sociaal-cultureel burgerschap. Waar burgerschap in de Griekse oudheid 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. Aldus opgevat, staat volwaardig burgerschap van mensen met ernstige psychische aandoeningen niet bij voorbaat vast. Burgerschap is dan geen kwestie van volledige insluiting of totale uitsluiting, maar kan ook onvolledig zijn en gradaties kennen. Zo noemt Arts (2004) 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’. Tot slot gebruikt hij de term ‘halfburgers’ voor armen, langdurig werklozen, gehandicapten en bejaarden, die maar ten dele aan het maatschappelijk leven deelnemen. In deze terminologie, die aan de menukaart van McDonalds doet denken, zullen mensen met ernstige psychische aandoeningen tot de latente burgers of de halfburgers behoren. Zij worden hoe dan ook niet voor vol aangezien en 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 behoeften en wensen die mensen met ernstige psychische aandoeningen in hun leven willen realiseren. Zij formuleren hun verlangens niet in zoiets plechtigs als

volwaardig burgerschap, maar in concretere zaken die uiteindelijk wel invulling aan dat burgerschap geven. Onderzoek leert dat hun onvervulde wensen niet alleen betrekking hebben op een goede psychische gezondheid maar zeker ook op betere sociale relaties en maatschappelijke participatie (Kroon, 2003; Wiersma, 2004). Hun wensen wijken niet af van wat ieder van ons van het leven verlangt. Het verschil is dat mensen uit deze groep meestal meer moeite hebben om hun verlangens te realiseren.

Dat brengt me bij een extra betekenis van het woord verlangen. In de filosofie is verlangen de overkoepelende term om het menselijk streven mee aan te duiden (Verweij & Jespers, 2001). Verlangens drukken uit wat mensen van waarde achten, wat zij ten diepste willen in hun leven, en zijn nauw verbonden met aspiraties en zingeving (Jacobs, 2008). Verlangen duidt op het streven naar iets dat nog niet gerealiseerd is, het streven om de kloof tussen ideaal en werkelijkheid te dichten. Dat roept de vraag op wat mensen in de tussentijd doen, als het ideaal van volwaardig burgerschap maar niet dichterbij komt: worden ze apathisch, dromen ze weg, wenden ze zich af van de werkelijkheid of nemen ze met minder genoegen? Al deze reacties zijn te herkennen in de levens van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Een andere reactie is dat zij alsnog hun plaats in de samenleving opeisen. Zo'n strijdbare houding is vooral van actieve (ex-)cliënten te verwachten. Zo stelt Boevink (2005) dat de samenleving al te lang het recht heeft opgeëist om niet gestoord te worden. Dat recht wil zij inruilen voor '(.) een verbod op uitsluiting en de plicht om ons mee te laten doen'.

Dit brengt mij erop dat het woord verlangen nóg een betekenis heeft, namelijk die van eis of dringend verzoek. Ook dat verlangen is aan de orde als we het over burgerschap hebben. Niet alleen als dringend verzoek van cliënten om mee te doen maar ook als eis van de overheid, die zijn onderdanen dringend verzoekt zo goed mogelijk 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. Burgerschap impliceert immers naast het hebben van rechten ook het hebben van plichten en verantwoordelijkheden. Bij burgerschap gaat het ook altijd om de bijdragen die anderen, of: 'de samenleving', van ons verwachten.

In mijn oratie zal ik verkennen in hoeverre onze samenleving mensen met ernstige psychische aandoeningen mogelijkheden tot volwaardig burgerschap biedt. Verder zal ik nagaan of de ambities van psychiatrische rehabilitatie daarop aansluiten. Dan behandel ik de stand van zaken in de rehabilitatiepraktijk voor deze groep mensen. Daarbij komt ook aan de orde of de voorhanden kennis wel in de praktijk wordt toegepast. Ik sluit af met het benoemen van enige thema's die nadere studie verdienen. Maar eerst geef ik een

indruk van de groep mensen die in deze oratie centraal staat.

Mensen met ernstige psychische aandoeningen

De groep mensen met ernstige psychische aandoeningen telt in Nederland ongeveer 160.000 mensen en is heterogeen van samenstelling. Zo zijn hun aandoeningen zeer divers: naast psychotische stoornissen gaat het om ernstige affectieve stoornissen, angststoornissen, ADHD, autisme, verslavingen en combinaties daarvan. Ook kunnen intensiteit, beloop en praktische implicaties van de psychische aandoening aanzienlijk verschillen. Verder is er de culturele diversiteit: de doelgroep telt steeds meer mensen van niet-westerse afkomst (14%), met hun, deels nog onbekende, zorgbehoeften.

Mede daardoor maken personen uit deze groep in verschillende mate gebruik van professionele zorg (GGZ Nederland, 2009). Ruim tweederde is cliënt van de GGZ, en daarvan ontvangt ruim 60% ambulante zorg. Ruim 13% is opgenomen in een psychiatrische instelling of verblijft in een beschermende woonvorm. Bij 25% is sprake van een combinatie van ambulante zorg en verblijf in een instelling. Vooral het aantal plaatsen in Regionale Instellingen voor Beschermd Wonen (RIBW's) is sterk gegroeid: in 2009 woonden ruim 8.000 cliënten in beschermende woonvormen en bijna 10.000 mensen in het begeleid zelfstandig wonen (Caro-Nienhuis e.a., 2010). Verder is ongeveer eenderde van de doelgroep niet in zorg bij de GGZ; een aantal daarvan maakt gebruik van eerstelijnszorg of van maatschappelijke opvang, anderen ontvangen vooral informele zorg en er is ook een aanzienlijke groep die vrijwel van zorg verstoken blijft. Overigens kunnen zorgbehoeften en zorggebruik sterk fluctueren in de loop van het leven en de ziektecarrière.

Ondanks deze diversiteit hebben de meeste mensen met ernstige psychische aandoeningen met elkaar gemeen dat zij in hun dagelijks functioneren aanzienlijke beperkingen ondervinden. Doorgaans zijn die beperkingen langduriger van aard dan de psychische symptomen in engere zin. Dit alles leidt veelal tot een forse achterstand op vele levensgebieden. Zo woont ruim de helft alleen, en heeft tweederde tot driekwart geen vaste partner. Ruim 90% heeft geen betaalde baan en ongeveer de helft zelfs geen structurele dagbesteding. Ook hebben zij meestal een kleiner sociaal netwerk dan andere mensen en kunnen zij minder rekenen op sociale steun. Tegen deze achtergrond is het niet verwonderlijk dat velen een lage kwaliteit van leven ervaren, in een sociaal isolement verkeren of daarin dreigen te geraken.

Zowel binnen als buiten de persoon gelegen factoren kunnen ertoe bijdragen dat mensen met ernstige psychische aandoeningen sociaal geïsoleerd raken. Ik zet deze factoren op een rij (o.a. Sorenson, 1994).

Allereerst kunnen *symptomen* de verwachtingen en de wederkerigheid in het sociale verkeer verstoren. Denk hierbij aan vijandigheid, achterdocht, hinderlijke stemmen in je hoofd en aan de zogeheten negatieve symptomen. Velen lijden bovendien aan sociale angst, een vaak voorkomende comorbide aandoening bij psychotische stoornissen (Pallanti e.a., 2004). Als hinderlijke symptomen sterk overheersen, zorgt dit voor in het contact met anderen voor veel 'interactioneel ongemak' (Goffman, 1963).

Een tweede verklaring zijn de *beperkingen in sociaal-cognitieve vaardigheden*. Zo wordt mensen met schizofrenie een beperkte 'Theory of Mind' toegeschreven, oftewel een gebrekkig vermogen om de gedachten, ideeën of intenties van andere mensen te herkennen. Hierdoor hebben zij moeite om het gedrag van die ander adequaat te verklaren, te voorspellen of te beïnvloeden (Bellack, 2004; Sprong e.a., 2007). De derde verklaring betreft *gemiste mogelijkheden*. Veel cliënten zijn wegens ziekte en opnamen al vanaf hun adolescentie niet in de gelegenheid geweest om hun sociale leven op te bouwen. Zij moesten hun opleiding afbreken of werden werkloos, en raakten afgesneden van normale contacten en relaties (Anthony e.a. 2002). Zij moeten leren opnieuw hun verlangens op de verschillende levensgebieden te formuleren.

Ten vierde hebben velen te kampen met *financiële belemmeringen*. Mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben structureel een veel lager inkomen dan andere burgers (Levinson e.a. 2010). Daardoor zijn zij maar beperkt in staat te reizen, lid te worden van verenigingen of uit te gaan. De vijfde verklarende factor is het *gemis aan moedgevende contacten* met cliënten die verder zijn in hun herstel (Deegan, 1993; Boevink e.a., 2007). Zulke rolmodellen kunnen veel betekenen bij pogingen om een sociaal leven op te bouwen. Tot slot spelen *vooroordelen en stigmatisering* een rol in de omgang van gewone burgers en mensen met ernstige psychische aandoeningen. Ik kom hier uitgebreid op terug.

Uiteraard spelen al deze achtergronden van sociaal isolement niet bij iedere persoon met een ernstige psychische aandoening een rol. Maar wat ze wel duidelijk maken is dat er meerdere strategieën nodig zijn om sociale uitsluiting op te heffen of te voorkomen. Naast behandeling en rehabilitatie dienen stigmabestrijding, praktische hulp en sociale steun, waaronder steun van medecliënten, hieraan bij te dragen.

Al met al schetst dit een somber beeld van de doelgroep. Daarom is het goed te bedenken dat het lange termijnbeloop van psychotische en andere ernstige psychische aandoeningen veel opener en variabelere is dan vroeger werd aangenomen. Longitudinale studies laten zien dat de meerderheid volledig dan wel gedeeltelijk van hun aandoening herstelt (Wiersma, 2004). Vaak doen zich decennia nadat de aandoening zich voor het eerst manifesteerde, weer kansen voor om een beter leven op te bouwen en wordt ook de wens tot volwaardig burgerschap weer manifest.

Ondertussen in de samenleving

Participatie is het 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. Daarbij is de vraag aan de orde hoe beperkend de vereisten van burgerschap zijn en hoe dwingend deze kunnen worden opgelegd. Van Gunsteren (2010) vindt dat we te ver zijn doorgesloten, en spreekt van participatiedwang. Hoe minder een samenleving variatie in normaliteit en burgerschap toestaat, hoe geringer worden de mogelijkheden tot volwaardig burgerschap. Dan ligt de lat niet alleen voor veel mensen met ernstige psychische aandoeningen te hoog, ook voor anderen die van de norm afwijken, ligt dan tweederangsburgerschap in het verschiet.

De Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO, 2008) vindt dat de individualisering niet moet doorslaan: de samenleving kan alleen goed functioneren als iedereen naar vermogen meedoet. De RMO constateert dat het streven naar een participatiemaatschappij een breuk betekent met de verzorgingsstaat, die mensen wilde beschermen en hun participatie vaak bewust afremde. Verder signaleert de raad een spanning tussen 'het grote moeten', de restanten van verzorgingsstatelijke participatiedrempels en de wensen van de mensen zelf. Het grote 'moeten' verwijst naar de noodzaak de gevolgen van de vergrijzing en toenemende druk op sociale voorzieningen tegen te gaan. Tegenover deze druk staan de drempels, bijvoorbeeld omdat mensen uitkeringsrechten kwijtraken bij werkhervatting.

De RMO onderscheidt vier perspectieven op participatie: die van collectieve welvaart, sociale cohesie, individuele welvaart en individueel welbevinden. Arbeid, onderwijs en vrijwilligerswerk houden de collectieve welvaart op peil en zorgen dat sociale voorzieningen in stand blijven. Participatie is kortom een belangrijke basis voor solidariteit, burgerschap en sociale samenhang. Participatie draagt ook bij aan individueel welbevinden. In het onderwijs vergaren mensen kennis en via arbeidsparticipatie voorzien ze in hun

levensonderhoud en komen competenties en netwerken tot stand. Daarnaast versterkt participatie in de regel het gevoel van eigenwaarde en zorgt het voor een goede kwaliteit van leven. Hier zien we een wederzijds versterkend effect: om te kunnen participeren hebben mensen kennis, zelfvertrouwen en inkomen nodig, en dit wordt ook via participatie verworven. Het perspectief van individueel welzijn is volgens de RMO vooral belangrijk voor mensen die beperkt zijn in hun deelname aan de samenleving. Emancipatie en zelfontplooiing staat bij hen centraal.

Nu constateert de raad dat er een spanning bestaat 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 plaats op de arbeidsmarkt. Sommigen vinden dat overheid en bedrijfsleven juist arrangementen moeten bieden waarmee mensen naar eigen wens en vermogen hun deelname aan de samenleving kunnen vormgeven (Engelen e.a.; 2007; Koopmans, 2007). Die gedachte vinden we ook in de missie van psychiatrische rehabilitatie, namelijk cliënten helpen bij het realiseren van hun eigen participatiewensen (Korevaar & Dröes, 2008).

Resumerend ziet de RMO wel spanningen tussen individuele en collectieve voordelen van participatie, maar denkt ze toch dat een participatiemaatschappij uiteindelijk slechts winnaars kent. Door participatie kunnen gemarginaliseerden weer meedoen en zich gerespecteerd voelen. En dat bevordert weer de collectieve welvaart en sociale cohesie.

Toch maken anderen juist bezwaar tegen de centrale plaats van participatie in het denken over burgerschap. Zij zetten vooral vraagtekens bij het idee van de autonome burger, die in staat moet zijn om voor zichzelf te zorgen. Volgens Pols (2009) moet niet participatie maar 'relaties' het sleutelwoord van burgerschap zijn. Dit stoelt op het besef dat geen mens zo autonoom is dat hij in al zijn emotionele, sociale en materiële behoeften kan voorzien. Verder stelt Pols dat normen voor burgerschap niet vooraf vastliggen, maar per situatie in de interactie tussen mensen worden uitonderhandeld. Volgens Pols lijkt dit idee bijzonder vruchtbaar voor het denken over burgerschap van gemarginaliseerde groepen. Relationeel burgerschap lijkt de last van het integreren beter te verdelen over burgers. Niet alleen de cliënt heeft de opdracht interacties goed te laten verlopen, andere burgers hebben daarin ook een actieve rol.

Deze conceptie van burgerschap heeft aantrekkelijke kanten. Relationeel burgerschap sluit aan bij het dagelijks leven van mensen en lijkt ook 'maakbaar' in de rehabilitatiepraktijk, waarin wordt geprobeerd om symmetrische relaties tot stand te brengen tussen cliënten en andere burgers, alsook tussen cliënt en hulpverlener. Bij relationeel burgerschap is er geen opgelegde participatienorm en geven mensen telkens opnieuw in onderlinge interactie vorm aan burgerschap. Maar het idee van relationeel burgerschap gaat er te gemakkelijk aan voorbij dat er meestal derden (zoals de overheid of een werkgever) zijn die grenzen stellen aan wat mensen *herrschaftsfrei* over ieders burgerschap kunnen uitonderhandelen. Ook wordt verondersteld dat andere burgers bereid zijn om dergelijke interacties aan te gaan. Zo eenvoudig ligt het helaas niet.

Zowel in een participatiemaatschappij als bij relationeel burgerschap worden actieve bijdragen van burgers verlangd. Dit houdt een verschuiving in van passieve solidariteit naar actieve solidariteit. Passieve solidariteit houdt in dat iedere burger verplicht is belasting te betalen, waarna vanuit de collectieve middelen speciale instellingen worden betaald die de zorg voor burgers met enigerlei beperkingen op zich nemen. Bij actieve solidariteit wordt dit delegatieprincipe grotendeels verlaten en wordt van alle burgers verlangd dat zij zelf actief bijdragen aan die opvang en begeleiding. Om voor de hand liggende redenen is de politiek enthousiast over actieve solidariteit, maar Trappenburg (2009) wijst op de ongunstige neveneffecten. Zo zou actieve solidariteit een premie op een asociale opstelling zetten, want anders dan passieve solidariteit wordt actieve solidariteit niet 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 of egocentrische 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. Een andere keerzijde is dat de integratie van minder handige, minder gezonde mensen veel tijd en energie kost en dus extra financiering behoeft.

Sociale afwijzing Trappenburg heeft een punt waar zij stelt dat lang niet alle burgers bereid zijn om, in dit geval, mensen met ernstige psychische aandoeningen vanzelfsprekend in hun leefwereld toe te laten (Thornicroft, 2006). Voor hen is stigmatisering een dagelijkse bron van zorg en een grote barrière voor maatschappelijke participatie. Van alle negatieve beelden over psychiatrische patiënten zijn hun vermeende gevaarlijkheid 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 mensen met ernstige psychische aandoeningen het liefst op afstand worden gehouden. En laat niemand denken dat het in Nederland wel meevalt. Zo bleek uit een onderzoek in 28 landen dat mensen met schizofrenie ook in Nederland vooral discriminatie ervaren bij het maken en behouden van vrienden, in het familieleven, het vinden en behouden van werk en intieme relaties (Thornicroft e.a., 2009). Verder is er sprake van geanticiperde discriminatie: uit angst te worden afgewezen, laat men het zoeken naar werk of vriendschap maar achterwege (Plooy & Van Weeghel, 2009). Overigens is die zelfbeperking lang niet altijd gebaseerd op eigen ervaringen met sociale afwijzing. Maar de angst die eraan ten grondslag ligt 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 (Boumans & Van Weeghel, 2010).

Deze bevindingen bevestigen een gezaghebbende theorie over stigmatisering, de gemodificeerde labelingstheorie van Link e.a. (1989). 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 psychiatrische patiënt zal worden. Wat voor hem aanvankelijk neutrale kennis over de attitudes van anderen was, slaat dan op de eigen persoon en verliest daarmee zijn onschadelijkheid. Hij ondervindt niet alleen last van het stigma als hij daadwerkelijk onheus bejegend wordt, maar ook als directe negatieve 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 angst voor afwijzing te minimaliseren, zoals zich terugtrekken uit sociale relaties, zijn leven nog verder inperken.

In zijn boek *The cultural animal* (2005) stelt sociaal-psycholoog Baumeister dat de behoefte aan warm menselijk contact de diepste menselijke drijfveer is. Bijgevolg is sociale afwijzing (door familie, vrienden, maar ook door vreemden) de meest consistente oorzaak van angst, zoals Baumeister ook aantoont met eigen en andermans onderzoek. In een interview in Vrij Nederland (Vanheste, 9 mei 2009) licht Baumeister dit als volgt toe: “De keerzijde van de noodzaak erbij te horen, is een diepgewortelde angst voor sociale afwijzing. Als het werkelijk zo ver komt, leidt dat tot een waaier van negatieve gevolgen. (...) Erbij horen is zo belangrijk dat het een schok voor het hele systeem is als je wordt afgewezen. De geest werkt niet langer goed. Het is te vergelijken met wanneer je verwond bent. Dan ben je verdoofd en voel je de pijn niet meteen. Afwijzing heeft iets van een reactie die mensen vertonen als ze met een baksteen op hun hoofd zijn

geslagen. Het emotionele systeem en de zelfcontrole ligt plat”.

Afwijzing als gevolg van stigmatisering kan dus grote negatieve gevolgen hebben. Uit vele studies blijkt dan ook dat stigmatisering niet alleen kan leiden tot werkloosheid, inkomensverlies en een klein sociaal netwerk, maar ook tot een geringe kwaliteit van leven, depressieve symptomen, demoralisatie, vermijden van professionele hulp en een lage zelfachting (Link e.a., 2004; Boumans & Van Weeghel, 2010).

Burgerschap en capabilities

Zo zijn we via hoopgevende noties over burgerschap en participatie via de grenzen aan de actieve solidariteit aangeland bij de realiteit van sociale afwijzing. Bestaan er concepties van burgerschap die zich daar rekenschap van geven maar ook perspectief bieden voor mensen met een ernstige psychische aandoening? Daartoe moeten burgerschap en sociale integratie niet alleen als vergezichten of einddoelen maar ook als subjectief beleefde processen worden opgevat. Sociale integratie en -uitsluiting zijn betrekkelijk en veranderlijk. Zo blijkt uit kwalitatieve studies dat mensen met een ernstige psychische aandoening voortdurend heen en weer worden geslingerd tussen het gevoel erbij te horen en het gevoel te worden buitengesloten (Morgan e.a., 2007).

Ware e.a. (2007) omschrijven sociale integratie als een proces waarin individuen die met psychische aandoeningen te kampen hebben (gehad) steeds meer capaciteiten voor verbondenheid en burgerschap ontwikkelen en leren gebruiken. Met verbondenheid ('connectedness') bedoelen zij, vergelijkbaar met het relationele burgerschap van Pols (2009), 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. Een deel van de betekenis van verbondenheid is dat mensen met psychische aandoeningen zich steeds meer identificeren met groepen mensen waarin psychisch ziek-zijn geen dominante rol speelt. In termen van sociaal kapitaal impliceert verbondenheid dus zowel 'bonding' – verstevigen van onderlinge relaties in eigen kring, zoals in lotgenotengroepen en herstelinitiatieven – als 'bridging' – het leggen van verbindingen naar sociale netwerken daarbuiten (McKenzie & Harpham, 2006). Ware e.a. zien veel overeenkomst tussen sociale integratie en herstelprocessen. Herstellen is immers behalve een individueel altijd ook een sociaal proces: men moet 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 sociaal leven te leiden.

In feite vatten Ware e.a. verbondenheid en burgerschap op als ‘verlangens’ in filosofische zin: het zijn idealen waar wij allemaal, op uiteenlopende manieren, naar streven maar nooit helemaal bereiken. Wel is het zo dat veel mensen uit de doelgroep zich op grote afstand van dat ideaal bevinden. Het proces van sociale integratie veronderstelt echter dat er positieve ontwikkeling kan plaatsvinden. Het is een proces waarin mensen competenties verwerven maar ook kansen moeten krijgen. De sociale omgeving moet mensen gelegenheden bieden hun competenties te ontwikkelen en aan te wenden.

Dit is een zaak van sociale rechtvaardigheid en verwijst naar het concept ‘capability’ van Amartya Sen (1992). Met dit begrip, dat uit de ontwikkelingseconomie afkomstig is, wordt uitgedrukt over welke mogelijkheden leden van een samenleving daadwerkelijk beschikken, en hoe deze mogelijkheden 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 dan het geheel van taken die mensen op goede gronden belangrijk vinden, en die daarom binnen hun bereik zouden moeten liggen (Robeyns, 2005). Capability contrasteert met begrippen als performance (wat iemand feitelijk doet) en met capacity (wat iemand feitelijk kan; performance 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 graag wil uitoefenen, dat hij daar ook de vaardigheden voor kan ontwikkelen én dat hij de gelegenheid krijgt om als timmerman aan het werk te gaan.

Keren we terug naar het streven naar volwaardig burgerschap van mensen met ernstige psychische aandoeningen dan moeten daartoe twee typen strategieën worden ingezet: kansen bieden om competenties te ontwikkelen en gelegenheden scheppen waarin die competenties kunnen worden uitgeoefend. Volgens Ware e.a. is het eerste een opdracht voor de GGZ, terwijl het tweede een opdracht voor de hele samenleving is. De verdienste van Ware e.a. is dat zij het ideaal van volwaardig burgerschap van mensen met psychische aandoeningen prominent op de agenda zetten. Een actieprogramma hebben zij niet te bieden, maar wel bruikbare noties, zoals het capability concept, bij het opstellen daarvan. Zo’n programma vereist veel kennis, niet alleen 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 psychiatrische rehabilitatie geboden. Rehabilitatie is een ontwikkelingsgerichte benadering, die verbonden is met noties als hoop, perspectief en vooruitgang (Droes & Van Weeghel, 1994). Het streven naar competente cliënten gaat er hand in hand met het streven naar een samenleving die hen niet negeert of discrimineert. Aldus heeft rehabilitatie mede de voorwaarden geschapen voor het ontstaan van de herstelbeweging van mensen met psychische aandoeningen. Bij herstellen gaat het om persoonlijke processen van mensen die proberen om een goed leven op te bouwen, een leven waarin hun ziekte niet langer de boventoon voert (Boevink e.a., 2007). In de afgelopen jaren heeft het begrip herstel in de gevestigde GGZ sterk aan betekenis gewonnen. Rehabilitatie kan eraan bijdragen dat herstel zich ook uitdrukt in gewenste resultaten op het gebied van participatie in de samenleving. Dat is hard nodig want, aldus Slade (2009), “Hope dies when opportunity fails”.

In het afgelopen decennium zien we in de internationale literatuur de tendens om de ambities van de rehabilitatie hoger op te schroeven. In de Verenigde Staten benadrukken Drake e.a. (2003) dat de lat ter hoogte van volledige maatschappelijke integratie moet liggen. En bij Bond e.a. (2004) komen programma’s niet door de lakmoesproef als cliënten naar beschermende settings, buiten de mainstream van de samenleving, worden begeleid. Eveneens uit de Verenigde Staten is het Strengths model van Rapp (1998), 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 Strengths is er voor iedere cliënt een geschikte sociale niche te vinden. Rehabilitatiewerkers kunnen noch de cliënt noch de sociale omgeving de schuld geven als de rehabilitatie niet lukt. Wel moeten beleidsmakers de praktijk met adequate financiering en regelgeving faciliteren.

Nu was de rehabilitatieliteratuur uit de Verenigde Staten altijd al ambitieuzer van toon dan de publicaties uit Europa (Droes & Van Weeghel, 1994). De Amerikaanse Droom moet ook in de rehabilitatiepraktijk worden verwezenlijkt. Zo ook bij Ware e.a. (2007), voor wie streven naar stabiliteit in het functioneren en ‘een beetje meedoen’ niet genoeg is: “Flourishing, not simply functioning, is the envisioned outcome” (blz. 471).

Ook in andere westerse landen zien we de neiging om de doelen van rehabilitatie in ambitieuzere bewoordingen te formuleren. Bijvoorbeeld in Engeland. Ruim dertig jaar

geleden zag Bennett (1978) rehabilitatie nog als het proces waardoor een gehandicapt persoon in staat wordt gesteld om zijn restcapaciteiten te gebruiken zodat hij effectief kan functioneren in een zo normaal mogelijke situatie. En volgens Shepherd (1984) was rehabilitatie erop gericht het functioneren van cliënten te maximaliseren, maar met de erkenning dat beperkingen van cliënten deels vastliggen en dat daarom ondersteunende omgevingen nodig zijn. ‘Er het beste van maken’, zo kunnen we de opvattingen van Bennett en Shepherd uit die tijd het beste samenvatten.

Maar zo willen ze het Engeland niet meer formuleren, ook Shepherd zelf niet. In een nationale enquête werd aan leidinggevendenden van rehabilitatieprogramma’s gevraagd wat zij onder rehabilitatie verstaan (Killaspy e.a., 2005). 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” (blz. 163). De verschillen met de eerdere definities van Bennett en Shepherd zijn aanzienlijk. Wat opvalt is de afwezigheid van beperkingen, de centrale plaats van herstel en ‘een succesvol leven in de gemeenschap’ als het doel van rehabilitatie.

Waar komt deze tendens vandaan om de lat zo hoog te leggen? In de rehabilitatie-literatuur zien we iets terug van een algemene trend in moderne samenlevingen, namelijk dat mensen, en niet alleen in de topsport en bij talentenjachten, veel vaker dan vroeger worden uitgenodigd de ultieme droom in hun leven te verwezenlijken. In de woorden van de filosoof Jacobs (2009) lijkt daarmee het ene model van geluk - volgens welke mensen hun verlangens aanpassen aan de gegeven mogelijkheden (en dus hun eindigheid aanvaarden) – te zijn ingeruild voor het andere model – volgens welke mensen juist proberen om hun grenzen op te schuiven (en dus hun eindigheid overschrijden). Overigens stelt Jacobs dat de twee modellen zich op verschillende niveaus afspelen en dus niet per se met elkaar concurreren. Dat we onze grenzen willen overschrijden laat onverlet dat we ook kunnen inzien dat het goed is om daarbij grenzen te erkennen.

Maar er zijn ook specifieke redenen waarom het ambitieniveau van de rehabilitatie omhoog is gegaan. Allereerst is de deinstitutionalisering, waardoor steeds meer cliënten in de samenleving verblijven en zorg ontvangen, aanleiding om de ambities verder op te schroeven. Bovendien kunnen andere delen van overheidsbeleid aanknopingspunten bieden voor een ambitieuzere doelformulering. Zo is in Engeland het bevorderen van *social inclusion* van gemarginaliseerde groepen tot beleid verheven. Daarbij wordt erkend dat mensen met ernstige psychische aandoeningen tot de meest buitengesloten groepen in

de samenleving behoren (zie Morgan e.a., 2007). Voorts is er de snel groeiende herstelbeweging, die hoog inzet als het gaat om deelname van cliënten aan de samenleving. Tot slot draagt de komst van evidence-based interventies in de rehabilitatie en de *community care* eraan bij dat de lat hoger wordt gelegd. Er is nu wetenschappelijk bewijs dat mensen met ernstige psychische aandoeningen goed in de samenleving kunnen worden begeleid en zelfs in gewone banen aan de slag kunnen.

Bescheidenheid 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.

De vraag dringt zich op of ‘de samenleving’ het appèl vanuit de GGZ ook echt gaat beantwoorden. Velen hebben zich hier al pessimistisch over uitgelaten (Wulff, 1972; Giel, 1984). Volgens Dröes (2003) kunnen we cliënten zelfs veel schade berokkenen door net te doen alsof we de maatschappij wel even kunnen veranderen. Bescheidenheid over wat we kunnen, en erkenning van wat we niet kunnen bereiken, is een belangrijke waarde (naast de waarden verantwoordelijkheid en solidariteit) in de rehabilitatiepraktijk. Om dezelfde redenen noemde Bennett ‘bovenmatig optimisme’ één van de grote gevaren voor de rehabilitatie. Dergelijke waarschuwingen spitsen zich meestal toe op de cliënten met de grootste achterstand of de meeste beperkingen, die doorgaans op het terrein van het psychisch ziekenhuis verblijven. Over de mogelijkheden van deze groep kunnen we niet erg optimistisch zijn. Maar ook bij deze groep moeten we niet onmiddellijk in *defaitisme*, volgens Bennett het andere grote gevaar voor de rehabilitatie, vervallen.

Wat kunnen we in de tussentijd doen om de rehabilitatie en participatie van deze cliënten te bevorderen? Wellicht past hier een antwoord dat vergelijkbaar is met de reactie van Dröes (2008) op de vaak gehoorde uitspraak dat veel cliënten vanwege hun grote beperkingen niet ‘herstellen’ en dus ook niet voor ‘herstelondersteuning’ in aanmerking komen. Net als we deze cliënten zoveel mogelijk elementen van herstelondersteuning kunnen aanbieden, kunnen we hen ook zoveel mogelijk van het gewone leven laten profiteren, in de vorm van humane huisvesting, normale omgangsvormen, zinvolle dagbesteding en contacten in de gewone samenleving. Juist bij deze groep cliënten blijkt de gebruikelijke definitie van rehabilitatie heel adequaat: “mensen met psychiatrische beperkingen helpen beter te functioneren, zodat zij met succes en naar tevredenheid kunnen wonen, leren, werken en sociale contacten onderhouden in omgevingen van hun

keuze met zo min mogelijk professionele hulp” (Anthony e.a., 2002). In deze definitie staan de eigen keuze van de cliënt centraal en zijn ambities en bescheidenheid in balans.

En toch:

meer ambitie en urgentie Ambities en bescheidenheid in balans: dat is afgewogen, realistisch en lijkt dus in orde. Toch wekt het een gevoel van onbehagen. Ik vind dat we in de Nederlandse rehabilitatie, in navolging van Amerikaanse en Engelse collega's, wel degelijk grotere ambities mogen formuleren en ook een groter gevoel van urgentie moeten uitstralen. De zwakke maatschappelijke positie van cliënten geeft daar alle aanleiding toe. Daarbij heeft het etaleren van optimisme en ambities in de rehabilitatie ook een instrumenteel karakter: het moet cliënten en professionals hoop bieden én inspireren om het onderste uit de kan te halen. Dit stoelt op het psychologische inzicht dat mensen gemotiveerder zijn als ze positief worden benaderd. Zoals Dröes (2006) schreef na een congres over reguliere banen voor cliënten: “Kom op, het kan best!”

Natuurlijk moeten rehabilitatiewerkers hun cliënten geen gouden bergen beloven. Zij moeten erop gericht blijven om samen met hun cliënten, onder de gegeven omstandigheden, de best mogelijke participatiemogelijkheden te realiseren. Maar al doende ontdekken zij dat het maatschappelijk speelveld klein is voor deze groep. Het gevaar is dan groot dat niet alleen cliënten anticiperen op sociale afwijzing en met minder genoegen nemen, maar dat ook hun rehabilitatiewerkers zich al te snel neerleggen bij vermeende maatschappelijke onmogelijkheden. Dan komen de gestelde rehabilitatiedoelen erg ver van de oorspronkelijke 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. Om dat te voorkomen dient men in de rehabilitatiepraktijk een aanpak te kiezen die ook op een klein maatschappelijk speelveld tot optimale resultaten leiden of waarmee dat speelveld toch een stuk groter blijkt te zijn dat men oorspronkelijk dacht.

Dat neemt niet weg dat de rehabilitatiepraktijk op structurele barrières stuit, zowel in het dagelijks leven als op het niveau van beleid, financiering en regelgeving. Nu is rehabilitatie behalve een ambacht ook een sociale beweging die streeft naar lotsverbetering en emancipatie van cliënten (Dröes & Van Weeghel, 1994). Vanuit deze missie heeft de rehabilitatiegemeenschap de plicht om te pleiten voor condities die volwaardig burgerschap van haar cliënten mogelijk maken.

Juist de laatste tijd worden in Nederland landelijke actieprogramma's opgesteld om het burgerschap van de doelgroep te bevorderen. Zo is er 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, een gezamenlijk project van GGZ Nederland, de VNG, de Federatie Maatschappelijke Opvang. Tot de ambities van dit project behoren ondermeer: herstel en empowerment van de cliënt helpen bevorderen, ervaringsdeskundigheid een prominente plaats geven, in iedere regio een maatschappelijk steunsysteem tot stand brengen en meer cliënten aan betaald werk helpen (GGZ Nederland, 2009). Vergelijkbare ambities kent de zogeheten 'Future Search Herstelondersteuning: Realiteit in 2020!', een initiatief van vertegenwoordigers van de cliëntenbeweging, de RIBW Alliantie, Kenniscentrum Phrenos en het project Herstel en Burgerschap. Doel van de Future Search is om met alle relevante partijen een landelijk actieprogramma op te stellen dat ertoe bijdraagt dat mensen met ernstige psychische aandoeningen echt mee gaan doen in de samenleving.

Deze actieprogramma's, die een hoog ambitieniveau hebben, zijn bedoeld om barrières in de samenleving uit de weg te ruimen en om beleidsverantwoordelijken ertoe te bewegen goede 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 die 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 (Van Weeghel, 2005).

Rehabilitatie is in ons land een deltagebied met een paar bekende hoofdstromen, enkele minder bekende zijarmen en vele vertakkingen in de vorm van interventies per levensgebied. Zonder de pretentie volledig te zijn, zal ik dit deltalend enigszins in kaart brengen. Ik begin met benaderingen die zich niet tot één gebied beperken.

Tot de brede rehabilitatiebenaderingen behoren de *vaardigheidstrainingen*. Deze zijn gericht op het bevorderen van het functioneren en het reduceren van problemen in het dagelijks leven. De technologie is gebaseerd op de principes van sociaal leren, met

nadruk op stapsgewijs werken en gedragsoefening. In Nederland zijn de 'Lieberman modules' bekend (Stichting Lieberman Modules, 2004), zoals Omgaan met vrije tijd, Omgaan met werk en Omgaan met sociale relaties en intimiteit. Het probleem bij deze, en andere, vaardigheidstrainingen is de moeizame generalisatie van 'op het droge' geleerde vaardigheden naar het leven van alledag. Voor een geslaagde generalisatie moet een training aan een aantal eisen voldoen. Zo moet de training gericht zijn op vaardigheden die hier-en-nu relevant zijn, in het licht van de doelen van de cliënt. De training moet ook gebeuren in de setting waar de vaardigheden relevant zijn. Verder vindt generalisatie eerder plaats als de training goed is ingebed in de dagelijkse praktijk van ACT of andere GGZ-teams. Daartoe moeten de trainingen, die doorgaans groepsgewijs plaatsvinden, ook gegeven worden in één-op-één contacten (Glynn e.a., 2002; Bellack, 2004). Alleen onder deze condities kan een vaardigheidstraining de participatie van cliënten werkelijk vergroten.

De *Individuele Rehabilitatiebenadering (IRB)* is in Nederland in vele GGZ-instellingen geïntroduceerd (Korevaar & Dröes, 2008). 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. Vervolgens plannen cliënt en begeleider samen de interventies en vaardigheidstrainingen om het doel dichterbij te brengen. De derde fase bestaat uit het trainen en toepassen van vaardigheden en het verkrijgen en gebruiken van hulpbronnen. Als blijkt dat de cliënt nog geen realistisch doel kan formuleren, kan hij eerst aan zijn 'doelvaardigheid' gaan werken, bijvoorbeeld door alternatieve omgevingen te verkennen of steun uit de omgeving te activeren. In Nederland is de eerste gecontroleerde effectstudie in de wereld naar het complete IRB-model uitgevoerd. De IRB blijkt met name effectief te zijn in de mate waarin cliënten hun eigen participatiewensen realiseren. Een feitelijke verbetering in algemeen functioneren, kwaliteit van leven en zelfstandig wonen kon echter niet goed worden aangetoond (Swildens e.a., 2007).

Het *Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH)* is van Nederlandse makelij (Wilken & Den Hollander, 1999). Centraal oogmerk is het verbeteren van de kwaliteit van leven. Daartoe hanteert men drie 'sturingsprincipes': het realiseren van de wensen van de cliënt; het leren omgaan met zijn kwetsbaarheid en het verbeteren van de kwaliteit van de sociale omgeving. De twee laatste sturingsprincipes moeten de actieve deelname van de cliënt bevorderen opdat het sturingsprincipe 'de wens van de cliënt' leidend kan zijn. 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 (o.a. Wilken,

2004). Dit model sluit goed aan bij moderne concepten als herstel en empowerment. De principes van Strengths zijn: nadruk op sterke punten van cliënten; de werkrelatie tussen casemanager en cliënt staat centraal; interventies zijn gericht op zelfbepaling; de samenleving is eerder een oase van hulpbronnen dan een obstakel; contacten met cliënten vinden in de gemeenschap plaats; mensen met ernstige psychische aandoeningen kunnen leren, groeien en veranderen (Rapp, 1998).

Rehabilitatie per levensgebied

In de laatste decennia van de vorige eeuw kwamen er, mede door de ingezette extramuralisering, maatschappelijke alternatieven voor het langdurig verblijf in massale inrichtingspaviljoens tot stand. Sindsdien is er een groot en gevarieerd geheel van beschermde en begeleide *woonvormen* ontstaan (Van de Beek e.a., 2007). Bovendien werden de nieuwe rehabilitatiebenaderingen vooral in deze woonvormen in de praktijk gebracht. Ook kregen vernieuwende werkwijzen zoals kwartiermaken, maatschappelijke steunsystemen en vriendendiensten, er veel bijval. En de laatste jaren onderkennen enkele RIBW's als eerste instellingen de vernieuwingskracht van de herstelbeweging en boden ruimte aan 'herstel'initiatieven. Toch ontbreekt juist 'woonbegeleiding' in het rijtje evidence-based interventies voor de doelgroep. Voor een paar aspecten van woonbegeleiding is er wel enige evidentie (Corrigan e.a., 2008). Zo heeft huisvesting in de vorm van 'bewaarpsychiatrie' grote nadelige effecten op het moreel en welzijn van cliënten. Verder is aangetoond dat steun bij het krijgen van veilige, betaalbare huisvesting naar de voorkeur van de cliënt, tot minder opnames leidt. In het algemeen zijn keuzemogelijkheden in huisvesting van groot belang, en is doorlopende begeleiding een noodzakelijke ingrediënt van ieder woonarrangement.

Bij de bewoners van de nieuwe woonvormen ontstond al snel de behoefte aan toegankelijke, maar wel in de maatschappij gesitueerde, *dagbesteding*. In vrijwel iedere regio werden speciale dagactiviteitencentra (DAC's) en beschutte werkvormen opgericht. Maar al spoedig bleek dat zowel de DAC's als de werkprojecten hun deelnemers wel een gewaardeerde activiteitenplek en een veilige thuishaven boden, maar nauwelijks de ook gewenste springplank naar maatschappelijker mogelijkheden (Van Hoof e.a., 1999). Dagbesteding is karig bedeed met onderzoek. Hierdoor stagneert de inhoudelijke ontwikkeling en dreigt dit toch al statusarme werkveld te marginaliseren. Tegenwoordig gaat er meer aandacht uit naar activiteiten met een duidelijk profiel, zoals werk of studie. Algemeen gesproken is dat een goede ontwikkeling, maar wat gebeurt er met cliënten wie dat niet gegeven is of die daar niet aan toe zijn? Wat doen zij in de tussentijd?

Het idee om cliënten *werk* te verschaffen is bijna even oud als de psychiatrie zelf. De laatste jaren verschuift het accent van arbeidstraining en beschut werk naar begeleiding in en naar reguliere banen. Juist daarvoor bestaat een bewezen effectieve interventie: Individual Placement and Support (IPS). Deze uit de Verenigde Staten geïmporteerde interventie heeft als uitgangspunt dat iedere cliënt die een reguliere baan wil, aan IPS kan meedoen ('zero exclusion'). (Becker & Drake, 2003; Van Weeghel e.a., 2002). Bij IPS worden deelnemers dus 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, omdat de gebruikelijke afstand tussen GGZ-hulp en arbeidsrehabilitatie tot veel afstemmingsproblemen en tegenstrijdige boodschappen aan de cliënt leidt. Het succes van IPS is in vele effectstudies aangetoond, eerst in de Verenigde Staten, later ook in Canada, Australië en in Europese landen. Samengevat blijkt dat ruim 50% van de deelnemers aan IPS in de onderzoeksperiode een gewone baan hadden, tegenover 20% van de deelnemers aan conventionele arbeidsinterventies. Wel werden in een Europese effectstudie de duidelijkste successen van IPS in andere landen dan Nederland gevonden (Burns e.a. 2007). Momenteel loopt in Nederland op vier locaties een RCT naar IPS; de resultaten na 18 maanden wijzen duidelijk in het voordeel van IPS. Daaraan vooraf ging een implementatiestudie, waaruit bleek dat IPS, mits aan een aantal randvoorwaarden wordt voldaan, ook in Nederland uitvoerbaar is (Van Erp e.a., 2007).

Leren is een belangrijk rehabilitatiegebied, alleen al omdat eenderde tot de helft van de doelgroep niet over een startkwalificatie voor de arbeidsmarkt beschikt (De Heer-Wunderink e.a., 2009). Begeleid leren is hier vooral vanuit de IRB vormgegeven (Korevaar & Dröes, 2008). Zoals IPS integratie in het gewone arbeidsproces beoogt, richt begeleid leren zich vooral op deelname aan het gewone onderwijs. Begeleid leren vereist een nauwe samenwerking tussen onderwijsinstellingen en (rehabilitatieprogramma's in) de GGZ. Er bestaan in Nederland inspirerende en onderzochte voorbeeldpraktijken (Korevaar, 2005; De Wolff e.a., 2009), maar deze hebben nog te weinig navolging gevonden. Verder ontbreekt het zowel nationaal als internationaal aan grondige effectstudies op dit terrein.

Terwijl de wensen van cliënten op het gebied van *sociale relaties* het vaakst on vervuld zijn, is een daarop toegespitste rehabilitatiepraktijk in Nederland het laatst tot ontwikkeling gebracht. De laatste jaren zijn twee gerichte interventies op het gebied van sociale relaties, respectievelijk vanuit de Liberman-traditie en de IRB, uitgebracht. Verder kunnen herstelinitiatieven, lotgenotengroepen en vriendendiensten veilige oefenplekken zijn om weer vertrouwen te krijgen in contact met anderen. Toch is er vrijwel nergens in

Nederland een samenhangend aanbod dat cliënten effectief ondersteunt in hun pogingen een rijker sociaal leven te leiden. Onderzoekskennis is vooral afkomstig uit het buitenland, en heeft doorgaans betrekking op sociale vaardigheidstrainingen. Nederland kent op dit gebied nog geen echte onderzoekslijn. Wel heeft onderzoek aangetoond dat de door Castelein ontwikkelde lotgenotengroep, althans bij de trouwe deelnemers, effectief is in het verstevigen van de onderlinge contacten (Castelein e.a. 2008).

Rehabilitatie

in ACT en FACT

Omdat rehabilitatie-interventies niet aan alle behoeften van cliënten tegemoet komen, worden ze vaak in combinatie met behandeling en andere ondersteuning aangeboden. Dit gebeurt ondermeer in ambulante teams die Assertive Community Treatment (ACT; Mulder & Kroon, 2009) bieden of die de functie ACT in hun werkwijze hebben opgenomen (FACT; Van Veldhuizen e.a., 2008). Een (F)ACT-team biedt integrale zorg aan cliënten die instabiel functioneren en regelmatig of langdurig waren opgenomen. Uit onderzoek blijkt dat ACT-teams inderdaad intensief contact met hun cliënten hebben, hen uit de kliniek houden en aan stabiele huisvesting in de samenleving helpen. Dit zijn prestaties van formaat, juist omdat ACT de groep met de grootste problemen bedient. Toch is hiermee de rehabilitatiebelofte van ACT nog niet ingelost (Van Weeghel, 2009). Zo is er nauwelijks bewijs dat cliënten vanwege ACT of FACT een groter netwerk krijgen, werk vinden, minder gestigmatiseerd worden of een betere kwaliteit van leven ervaren.

Daartoe moet een (F)ACT-team wel de tijd en de mentale ruimte vrijmaken om serieus met cliënten aan de vaak traag verloopende rehabilitatieprocessen te werken. Verder moeten rehabilitatiewerkers en trajectbegeleiders het team versterken, en bevorderen dat een rehabilitatiebenadering, zoals de IRB of de Strengths benadering, tot het vaste repertoire van het team gaat behoren. Verder kunnen vaardigheidstrainingen en IPS aan ACT worden toegevoegd. Ook het aanstellen van ervaringsdeskundigen kan helpen om de werkwijze van (F)ACT meer op herstel en rehabilitatie te richten. Tot slot is het belangrijk om, met andere belanghebbende partijen, een lokaal maatschappelijk steunsysteem op te bouwen, omdat dit het sociale speelveld van cliënten vergroot.

Best practice in de rehabilitatie

De internationale stand van kennis in de rehabilitatie is als volgt samen te vatten.

1. Bij rehabilitatie gaat het om empowerment van de cliënt, die zijn rehabilitatiedoelen moet kunnen kiezen en zo zelfstandig mogelijk moet kunnen leven
2. Rehabilitatie moet al vanaf het eerste begin van de zorgcarrière worden ingezet
3. Het is zaak om cliënten in een maatschappelijke omgeving (en dus niet 'op-het-droge') vaardigheden voor het gewone leven aan te leren
4. Voor iedere sociale rol of omgeving zijn specifieke vaardigheden nodig, omdat vaardigheden nauwelijks over meerdere gebieden generaliseren
5. Naast het leren van vaardigheden moet steun uit de omgeving worden gemobiliseerd
6. 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')
7. Rehabilitatie is effectiever als het met behandeling en andere zorg wordt geïntegreerd
8. Bereik en effectiviteit van rehabilitatie worden groter wanneer deze is ingebed in een veelomvattend maatschappelijk steunsysteem
9. rehabilitatie impliceert vaak het aanpassen van wetten en regels
10. Stigmabestrijding is het noodzakelijke complement van rehabilitatie.

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 complement van rehabilitatieprogramma's. Nu bestaat er een tamelijk eenduidige relatie tussen het tegengaan van zelfstigma en geanticipeerde discriminatie enerzijds en individuele rehabilitatie anderzijds. Individuele rehabilitatie is er immers mede op gericht dat cliënten een positiever zelfbeeld krijgen en zich niet langer door afwijzingsangst laten leiden. Rehabilitatie is niet de enige manier om zelfstigmatisering en geanticipeerde discriminatie tegen te gaan. Ook herstelgroepen kunnen hier veel aan bijdragen, alsook behandeling. Zo kunnen zelfdeprecieatie en afwijzingsangst in cognitieve gedragstherapie als irrationele gedachten worden uitgedaagd (Yanos e.a., 2010). De relatie tussen rehabilitatieprogramma's en strategieën om het publieke stigma te bestrijden is minder eenduidig. Het gaat om verschillende typen interventies (figuur 1).

	<i>Individuele rehabilitatie</i>	<i>Tegengaan publiek stigma</i>
Doel:	Verbeteren functioneren in sociale rollen; participatie	Vergroten acceptatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen in de gehele bevolking
Typering activiteit:	Individuele hulpverlening (GGZ)	Sociale interventie (OGGZ)
Visie op samenleving:	Die herbergt veel (onbenutte) mogelijkheden	Daar is veel afwijzing van mensen met ernstige psychische aandoeningen
Gericht op:	Zoeken naar beste mogelijkheid voor individuele cliënt	Attitude- en gedragsverandering van (groepen in) de samenleving
Appèl op de samenleving:	Selectief, mogelijkheden per individu vergroten	Generiek, gericht op sociale verandering
Belangrijkste actor:	Persoon met ernstige psychische aandoening	Personen met ernstige psychische aandoeningen
Openheid over psychische aandoening	Hangt ervan af; keuze van persoon zelf	Dat is het doel én de werkzame factor
Belangrijkste boodschap:	Geen wezenlijke verschillen met andere mensen; wel rekening houden met problematiek/ beperkingen	Geen wezenlijke verschillen met andere mensen; wel rekening houden met problematiek/ beperkingen
Resultaat:	Concreet, direct	Diffuus, indirect

Figuur 1 Kenmerken individuele rehabilitatie en bestrijding publiek stigma

Naast veel overeenkomsten zijn er dus belangrijke verschillen. Zo is het beeld van de samenleving somberder bij stigmabestrijding dan in de rehabilitatie. En de bij stigmabestrijding vereiste openheid over de psychische aandoening is niet altijd de strategie die cliënten in hun rehabilitatietraject kiezen.

Voorbeelden van goed onderzochte interventies gericht op de bestrijding van het publieke stigma komen vooral uit de Verenigde Staten en Engeland. In deze interventies wordt vaak een driedeling gemaakt: protest, voorlichting en contact. Protest doet een moreel beroep op burgers om de doelgroep positiever te bejegenen. Protest leidt niet tot attitudeverandering, maar kan wel stigmatiserende (media-)uitingen tegengaan. In voorlichting worden emotioneel beladen mythes over psychische ziekten door feiten ontkracht. Dit leidt tot acceptatie van overgedragen kennis, maar nauwelijks tot een positievere attitude. Contactinterventies 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. Contactinterventies brengen grotere en blijvender positieve veranderingen in attitude teweeg (Corrigan e.a., 2008). In de praktijk bestaan antistigma programma's meestal uit een combinatie van voorlichting en contact. Verder blijkt uit onderzoek dat interventies waarin het persoonlijke verhaal van mensen met schizofrenie wordt getoond een gunstiger effect hebben op stigmatiserende attitudes dan interventies waarbij feiten en mythen centraal staan. De centrale boodschap moet zijn dat mensen niet met hun ziekte samenvallen maar complete personen zijn (Plooy & Van Weeghel, 2008). Overigens moet stigmabestrijding in de psychiatrie beginnen: hulpverleners dienen zich allereerst bewust te zijn van hun eventuele eigen stigmatiserende opvattingen.

Analoog aan de onderverdeling in de GGZ-preventie kunnen we activiteiten ter bestrijding van het publieke stigma als volgt indelen: universele stigmabestrijding (gericht op de hele bevolking), selectieve stigmabestrijding (gericht op individuen en groepen met een hoog risico op een stigmatiserende houding), geïndiceerde stigmabestrijding (gericht op individuen die nog niet stigmatiseren, maar die daar wel sterk toe neigen) en zorggerichte stigmabestrijding (gericht op mensen die bijvoorbeeld in hun werk, studie of woonomgeving veel te maken hebben met de doelgroep, en bij wie voorkomen moet worden dat zij cliënten onheus gaan bejegenen). Deze vergelijking met preventie gaat deels mank, maar helpt wellicht toch om goed na te kunnen denken over zinvolle vormen van stigmabestrijding en hoe die zich tot individuele rehabilitatie verhouden. Zo kennen we uit Engeland programma's waarbij eerst via onderzoek onder cliënten is nagegaan door wie zij zich het meest gestigmatiseerd voelen. Dit leverde ondermeer een programma voor politieagenten op. Zo'n antistigma programma kunnen we als 'selectief' maar ook als 'vraaggericht' typeren (Pinfold e.a., 2003).

Een ander inzicht uit de preventiewereld is dat er meestal een combinatie van verschillende interventies binnen een duurzame integrale aanpak nodig is om een gezondheidsprobleem goed aan te pakken. Dit gebeurt in de zogeheten community benadering in de preventie. Het kost weinig moeite om hierin parallellen met stigmabestrijding te ontdekken: ook een antistigma aanpak zal pas het gewenste effect sorteren als deze veelzijdig is, lang wordt volgehouden en goed is ingebed in andere activiteiten die gericht zijn op de maatschappelijke participatie van de doelgroep (Van Weeghel, 2005). Net als individuele rehabilitatieprogramma's zijn antistigma programma's dus sterk afhankelijk van een goed functionerend lokaal maatschappelijk steunsysteem. Dat steunsysteem biedt tevens de geschikte netwerken waarin stigmabestrijding en individuele rehabilitatie goed op elkaar kunnen worden afgestemd.

Effectiviteit van rehabilitatie in Nederland

Samenvattend weten we dat een aantal interventies het maatschappelijk functioneren van cliënten daadwerkelijk bevordert (Drake e.a. 2009). Deze evidentie is grotendeels gebaseerd op buitenlandse effectstudies en dus niet zondermeer geldig voor Nederland. Juist bij rehabilitatie speelt de maatschappelijke en culturele context een belangrijke rol. Recentelijk hebben Harry Michon en ik een synthese gemaakt van alle Nederlandse onderzoekskennis op dit gebied (Michon & Van Weeghel, 2008 en 2010). Hoewel de effecten nog bescheiden zijn, kwamen uit deze kennissynthese als effectief naar voren: ACT, de Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB), georganiseerd lotgenotencontact en, hoewel met de nodige voorzichtigheid, IPS.

Naar aanleiding van deze kennissynthese concludeerde prof. A.J. Beekman dat psychiatrische rehabilitatie en onderzoek ernaar in Nederland is uitgegroeid tot een volwassen tak van sport (Van Weeghel e.a. 2008). Dat is een mooi compliment vanuit de academische psychiatrie aan allen die in ons land actief zijn op dit gebied. Maar er klonk ook een verlangen in door, namelijk om rehabilitatie in het vervolg op wetenschappelijke criteria uit de grotemensenwereld te beoordelen.

Nu valt er op de status van volwassenheid nog wel wat af te dingen. Zo is de praktijk er nog onvoldoende op gespist om cliënten in het gewone maatschappelijke leven te integreren. Juist de implementatie van waardevolle rehabilitatie-interventies op dat gebied verloopt niet erg vlot. Uit kwaliteitstoetsingen van de schizofreniezorg in acht regio's blijkt dat de rehabilitatieprogramma's, meer dan het behandelaanbod, vele gebreken vertonen. Effectief gebleken interventies als IPS zijn in Nederland nog nauwelijks geïmplementeerd. Wel wordt de urgentie sterk gevoeld om het aanbod te verbeteren: in alle acht regio's wilde men de rehabilitatie en maatschappelijke ondersteuning van cliënten met voorrang verbeteren (Van Weeghel e.a., 2010). In de praktijk zien we vaak een gebrek aan focus. Praktijkinstellingen dienen gefundeerde keuzes te maken voor interventies die echt de moeite waard zijn om zorgvuldig in praktijk te brengen.

Voorts is rehabilitatie tot nu toe vooral uitgewerkt voor mensen met psychotische stoornissen (Spijker & Van Weeghel, 2010). Voor mensen met ernstige stemmingsstoornissen, angststoornissen en verslavingen is er veelal nog geen goede rehabilitatiepraktijk en ook nog weinig onderzoekskennis. Dat mensen met stemmingsstoornissen vele onvervulde behoeften op rehabilitatiegebied hebben werd onlangs aangetoond in een onderzoek in Zuid-Holland Noord (Tielen, 2010). De meerderheid was ontevreden over de rehabilitatie die hen werd aangeboden.

Rehabilitatieprogramma's zijn tot nu toe vooral ingezet bij cliënten die al een lange zorg-carrière achter zich hebben. Rehabilitatie moet echter zo vroeg mogelijk worden ingezet, zoals bij jonge mensen met een eerste psychose (Van Weeghel & Ketelaars, 1998; Van Wel, 2008; Driedonks & Roza, 2008). Deze jongeren moeten onder verzwarende omstandigheden een identiteit als volwassene verwerven en staan voor de opgave hun opleiding af te maken, aan hun arbeidscarrière te beginnen, zelfstandig te wonen en intieme relaties aan te gaan. Juist bij deze groep valt veel rehabilitatiewinst te boeken. Deze noties worden uitgewerkt in het landelijke zorgprogramma dat vanuit het Multidisciplinaire Netwerk Vroege Psychose wordt opgesteld. Verder mag rehabilitatie niet eindigen bij de derde levensfase. Bij oudere cliënten gaat rehabilitatie deels over andere levensgebieden (betaald werk valt weg, familie wordt belangrijker) en worden er andere accenten gelegd, zoals leren omgaan met fysieke achteruitgang (Depla e.a., 2008).

Resumerend is de psychiatrische rehabilitatie de kinderschoenen wel ontgroeid maar is deze werksoort hoogstens als 'jongvolwassen' aan te merken. Sommige opgaven die bij die leeftijdsfase horen, zijn nog maar één keer gedaan en met andere opgaven moet nog begonnen worden. Nu beseffen rehabilitatiewerkers en -onderzoekers als geen ander dat juist 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? Bij het opstellen van de kennisagenda grijp ik deels terug op de aanbevelingen in de al genoemde kennissynthese (Michon & Van Weeghel, 2010).

Allereerst is er in Nederland geen systematisch overzicht van de maatschappelijke participatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Zo'n overzicht is wel nodig, ondermeer om de effecten van verbeteracties te kunnen vaststellen. Daarom dient er een participatiemonitor te worden toegevoegd aan de instrumenten van de ROMs ('*routine outcome monitoring*') die in steeds meer GGZ-instellingen operationeel zijn. Het mag niet zo zijn dat er in de ROMs gegevens over symptomen, kwaliteit van leven en zorgbehoeften worden verzameld zonder dat er enig verband met de feitelijke maatschappelijke positie en levensomstandigheden van cliënten kan worden gelegd. Vervolgens kan epidemiologisch onderzoek worden gedaan naar prediktoren van participatie van cliënten, zowel per levensgebied als over het geheel.

De kennis over rehabilitatie-interventies kunnen we het beste aan de hand van een programmeringstudie verder ontwikkelen. Behalve de vraag welke interventies de

participatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen effectief bevorderen, moet daarin aan de orde komen hoe we deze interventies goed kunnen implementeren. Figuur 2 laat zien wat op de deelgebieden van de rehabilitatie prioriteit moet krijgen.

	Innovatie	Evaluatie (effectstudies)	Implementatie
Rehabilitatie breed			+ (IRB)
Werken			+ (IPS)
Wonen		+	
Leren		+	
Sociale relaties		+	+ (lotgenotencontact)
Maatschappelijke steunsystemen		+	
Rehabilitatie in (F)ACT		+	
Dagbesteding	+		
Stigmabestrijding	+		

Figuur 2 Prioriteiten in de kennisagenda rehabilitatie

Bij de thema's dagbesteding en stigmabestrijding heeft de ontwikkeling van stevige interventies de hoogste prioriteit. Bij dagbesteding verdienen sport en fitness extra aandacht: die activiteiten bieden veel participatiemogelijkheden en kunnen ook positief uitwerken op het welbevinden en somatische gezondheidsproblemen (overgewicht, diabetes) waar veel cliënten mee te kampen hebben (Van der Stel, 2010). Gedegen effectstudies zijn nodig naar varianten van hulp bij huisvesting en woonbegeleiding, naar begeleid leren en op het gebied van sociale en intieme relaties (Van Weeghel, 2008; Hendriksen-Favier & Michon 2009), ondermeer naar de betreffende Liberman-module en het programma dat vanuit de IRB is ontwikkeld. Bij (F)ACT is het de vraag hoe op succesvolle wijze rehabilitatie-interventies aan dit model toegevoegd kunnen worden. Tot slot is effectonderzoek nodig naar de effecten van lokale maatschappelijke steunsystemen voor de doelgroep, met name van concrete initiatieven daarbinnen, zoals in de stad Utrecht (Swildens e.a., 2008).

Implementatie van al geëvalueerde modellen zoals IPS en IRB moet vaker grootschalig worden opgepakt (gepaard gaand met onderzoek), 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 netwerk of andere sociale integratie leiden. En bij de IRB is het de vraag of deze op de langere termijn leidt tot herstel, empowerment en grotere 'doelcompetentie' (Van Weeghel, 2008) 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 trialaanpak.

Voorts dient de eventuele meerwaarde van de inzet van ervaringsdeskundigen, ook in de rehabilitatiepraktijk, te worden onderzocht. Naast 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. Nu zijn er veel inspanningen nodig om ervaringsdeskundigen met succes en naar tevredenheid te laten werken in de GGZ. Gedegen onderzoek hiernaar is niet alleen van grote betekenis voor de GGZ zelf maar ook 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 zes algemenere lijnen waarlangs kennisontwikkeling zou moeten plaatsvinden: behandeling in dienst van rehabilitatie; sectoroverschrijdende kennisontwikkeling op het gebied van rehabilitatie en participatie; antistigma programma's ten dienste van rehabilitatie; de noodzaak van rehabilitatieondersteunend beleid, ontwikkeling van de maatschappelijke dimensie van herstel; de verbinding van herstelgericht- met evidence-based werken.

Behandeling in dienst van rehabilitatie De relatie tussen behandeling en rehabilitatie was heel lang een 'uneasy alliance' (Bachrach, 1992; Dröes & Van Weeghel, 1994). De laatste tijd is die verhouding steeds meer genormaliseerd. Het past bij de volwassen status van de rehabilitatie om aan behandelaars de vraag voor te leggen hoe inzichten uit de behandel sfeer kunnen helpen om het bereik, de kwaliteit en de effectiviteit van

rehabilitatie-interventies te verhogen. Deze multidisciplinaire kennisontwikkeling is in de Verenigde Staten bij IPS al op gang gekomen. Om zoveel mogelijk cliënten van IPS te laten profiteren, wordt nagegaan welke toegevoegde interventies het bereik van IPS verhogen, zoals moderne medicatie, motiverende gespreksvoering en cognitieve gedragstherapie. Dergelijke kennisontwikkeling kan ook op andere rehabilitatieterrainen plaatsvinden. Psychiaters en psychologen met een rehabilitatiehart kunnen hierin een belangrijke rol vervullen. ACT-, FACT- en VIP-teams zijn vanwege hun multidisciplinaire samenstelling geschikte settings om dergelijke verrijkte programma's tot stand te brengen en op hun effecten te onderzoeken.

Overigens wordt met de groeiende nadruk op het leren van zelfmanagement-technieken een goede brug geslagen tussen behandeling en rehabilitatie. Zo valt het uit de Verenigde Staten geïmporteerde programma *Illness Management and Recovery* (IMR) niet zomaar in het klassieke behandeldomein en evenmin in het rehabilitatiedomein te plaatsen. IMR bundelt elementen van behandeling, psycho-educatie, zelfmanagement van symptomen, wederzijdse cliëntondersteuning en rehabilitatie (Salyers e.a., 2007). In Nederland zijn enkele GGZ-instellingen met IMR aan de slag gegaan, en wordt de eerste Nederlandse RCT naar IMR voorbereid.

Sectoroverschrijdende kennisontwikkeling Tot dusver is de opbouw van rehabilitatiekennis vooral een aangelegenheid van de GGZ geweest. Daarbij is veel geschreven over wat wel of niet rehabilitatie mag heten (Van Wel, 2010). Dat was onvermijdelijk op de weg naar volwassenheid die de rehabilitatie binnen de GGZ heeft afgelegd, maar was voor belanghebbenden buiten de GGZ niet zo relevant.

We weten nog te weinig hoe het mensen met psychische aandoeningen echt vergaat in arbeidsorganisaties, onderwijsinstellingen, verenigingen of woonbuurten. Is het probleem dat zij niet gelijk gehandeld worden of wordt er vaker ten onrechte geen rekening gehouden met hun specifieke problemen of beperkingen? Wanneer voelen zij zich buitengesloten en wanneer lopen zij zelfs het gevaar slachtoffer van geweld te worden (Van Weeghel e.a., 2009)? Welke ervaringen hebben die andere belanghebbenden – werkgevers en collega's, leerkrachten en medestudenten, verenigingsleden of buurtbewoners – in de omgang en samenwerking met mensen met een psychische aandoening? Met welke ondersteuning zijn zij het beste geholpen? Omdat rehabilitatie in hoge mate te maken heeft met andere maatschappelijke sectoren dan de GGZ, dient er een vruchtbare bundeling van verschillende kennisbestanden te komen. Dat gebeurt al op meerdere plaatsen, zoals in onderwijsinstellingen met een begeleid lerenpraktijk (De Wolff e.a., 2009).

Een ander voorbeeld van sectoroverstijgende kennisontwikkeling betreft de multidisciplinaire richtlijn voor de arbeidsintegratie van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Naast psychiaters, psychologen, trajectbegeleiders uit de GGZ participeren hierin cliënten en familieleden, verzekeringsartsen, arbeidskundigen en bedrijfsartsen. Deze gezamenlijke kennisopbouw verdient navolging in relatie tot andere sectoren waarin cliënten actief zijn, zoals onderwijs, huisvesting en welzijnswerk.

Stigmabestrijding In Nederland moet de kennisontwikkeling op het gebied van stigmabestrijding nog goeddeels op gang komen (Plooy & Van Weeghel 2009). Zo is onderzoek nodig naar de wijze waarop (zelf)stigmatisering en (geanticiperde) discriminatie, die mede aan de moeizame maatschappelijke participatie van cliënten ten grondslag liggen, het beste kunnen worden tegengegaan. Daarop aansluitend is implementatie van en effectonderzoek naar in het buitenland ontwikkelde, succesvolle antistigma strategieën, met name programma's waarin mensen met psychiatrische problematiek en andere burgers elkaar in een positieve context ontmoeten.

Rehabilitatieondersteunend beleid Evidence-based rehabilitatie-interventies zijn pas echt effectief als ze zijn ingebed in een evidence-based beleidscontext. Daarmee bedoel ik ondersteunende beleidsmaatregelen, voldoende financiële middelen en faciliterende regelgeving (Scheyett e.a., 2006). Juist hierin ondervindt men knelpunten in de rehabilitatiepraktijk. Waar rehabilitatie voorheen één tot maximaal twee potentiële financieringsbronnen kende, is dat aantal de afgelopen jaren toegenomen tot tenminste vier of vijf (waaronder WMO, ZVW en AWBZ). Dit maakt de financiering omslachtiger, tijdrovender en diffuser, temeer omdat de rehabilitatie van de doelgroep niet op voorhand tot het domein van één van de financieringskaders gerekend kan worden (Van Hoof & Knispel, 2010).

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

De maatschappelijke dimensie van herstel Deze ontwikkelingslijn heeft betrekking op de maatschappelijke dimensie van herstelprocessen. Dröes (2009) concludeert dat herstelprocessen drie aspecten of dimensies hebben: herstel van gezondheid, herstel van maatschappelijk functioneren en herstel van de persoonlijke, psychologische identiteit. Andere auteurs benoemen vergelijkbare aspecten van herstel (o.a. Slade, 2009). De drie aspecten van herstel beïnvloeden elkaar voortdurend in individuele herstelprocessen. Cruciale metavraag voor onderzoek is dan hoe deze onderlinge beïnvloeding verloopt en tot welke uiteenlopende 'herstel'resultaten dat leidt.

Het is zaak een onderzoeklijn te starten waarin de onderlinge relaties tussen alle drie aspecten van herstel worden geëxploreerd, op geleide van een goed uitgewerkt conceptueel model. Er is wel een aanzet tot zo'n model (Yanos e.a., 2010), maar daarin komt de onderlinge beïnvloeding van alledrie aspecten van herstel nog niet in beeld. Het beoogde model kan richting geven aan velerlei empirische studies. Daarbij wil ik ervoor pleiten om vooral ook kwalitatieve studies uit te voeren naar de vaak subtiele interacties tussen de drie aspecten in individuele herstelprocessen. Triangulatie van kwantitatieve en kwalitatieve bevindingen levert de rijkste resultaten op. Ik denk hierbij aan het werk van Strauss (1985), die jaren geleden al belangrijke inzichten formuleerde over cruciale fasen en omslagpunten in herstelprocessen van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Centrale begrippen van Strauss, zoals 'mountain climbing', 'woodshedding' en 'turning points', wachten nog op verfijning en aanvulling.

Van de drie aspecten van herstel is het herstel van maatschappelijke rollen het minst uitgewerkt. Dit werd in de kennissynthese van Nederlands rehabilitatieonderzoek (Michon & Van Weeghel, 2008) al geconstateerd. Onlangs stelden Dröes en Plooy (2010) vast dat het herstel van rolfunctioneren op de verschillende levensgebieden in de ervaringsliteratuur wél belangrijk wordt gevonden. Maar uit die literatuur wordt niet duidelijk welke professionele hulp cliënten hierbij wensen, waardoor het begrip rehabilitatie buiten beeld blijft. Dröes en Plooy stellen daarom voor de term rehabilitatie in ere te herstellen en bij de opbouw van 'rehabilitatie in de nieuwe tijd' volop ervaringskennis te benutten. Ik ben het daar van harte mee eens: rehabilitatie is te belangrijk om uitsluitend aan professionals over te laten.

'Rehabilitatie in de nieuwe tijd' dient volgens Dröes en Plooy te voldoen aan de kenmerken van herstelondersteunende zorg. Die kenmerken 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 (empowerment) zowel individueel als collectief; erkent, benut en stimuleert de ontwikkeling van ervaringskennis van de cliënt; erkent, benut en stimuleert de ondersteuning van de cliënt door belangrijke anderen; is gericht op het verlichten van lijden en het vergroten van eigen regie/autonomie (Dröes & Plooy, 2010). Deze kenmerken voor herstelondersteunende zorg zijn vooral in attitudetermen en op betrekkningsniveau geformuleerd; dat is belangrijk, maar veel inhoudelijke aanwijzingen voor een rehabilitatie nieuwe stijl levert dit nog niet op. Vernieuwingen in de rehabilitatie moeten gevoed worden met onderzoeksbevindingen en andere kennis, waaronder het systematisch exploreren van ervaringen en ideeën van de betrokkenen zelf. Hierin kan het landelijk Panel Psychisch Gezien, dat dit najaar van start gaat, goede diensten bewijzen. 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 in Nederland, en over hun wensen, verwachtingen, ervaren mogelijkheden en keuzepatronen hierin (Been e.a., 2010). Het Trimbos-instituut coördineert het panel. Samenwerkingspartners zijn het Landelijk Platform GGZ, het NIVEL en Kenniscentrum Phrenos. De kennis die dit panel gaat opleveren, kan belangrijke input zijn voor de ontwikkeling van rehabilitatieprogramma's nieuwe stijl en vraaggerichte antistigma activiteiten.

'Recovery meets evidence-based practice' Dit brengt mij bij de laatste ontwikkelingslijn, de lijn waarin herstel en evidence-based werken elkaar ontmoeten. Voorstanders van het ene of het andere concept lijken soms met de ruggen naar elkaar toe te staan. Bovendien zijn hulpverleners en leidinggevendenden nog maar net gewend aan het idee dat er evidence-based gewerkt moet gaan worden, en voelen nu de druk om hun zorgaanbod ook nog 'herstelondersteunend' te maken. Anderzijds wordt in de cliëntenbeweging evidence-based werken nogal eens als een extra beperking van keuzemogelijkheden in de zorg beschouwd. Ook is men wantrouwig tegenover het idee dat alleen wetenschappelijk bewijs tot de waarheid leidt. Volgens Davidson, Drake e.a. (2009) gebruiken sommigen de metafoer van 'olie en water' om aan te duiden dat evidence-based practice en herstelondersteunend werken niet samengaan. Zelf spreken zij in dit verband liever over 'olie en azijn'. Die vloeistoffen mengen juist heel goed en leveren een smakelijke vinaigrette op.

Nu bestaan er veel misverstanden over evidence-based werken in de GGZ. Het wordt ten onrechte vaak verengd tot science-based werken. Evidence-based werken is gebaseerd op fundamentele waarden in de gezondheidszorg, zoals een respectvolle behandeling van de cliënt en zijn familie en het recht op keuzemogelijkheden en zelfbepaling.

Verder wordt wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van interventies wel gezien als een belangrijke factor in de besluitvorming in de zorg, maar dat wetenschappelijk 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 de ervaringskennis van cliënten en de professionele kennis van hulpverleners over wat goede zorgverlening is.

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. Maar waar zitten de spanningen tussen beide concepten?

Wat herstel toevoegt aan evidence-based practice is volgens de auteurs allereerst een gevoel van bescheidenheid, gelet op de bestaande evidentie. Het onderstreept het gegeven dat veel mensen wel degelijk herstellen van hun psychische aandoening, en dat anderen erin slagen een goed leven te leiden terwijl de aandoening blijvend aanwezig is; dit doen zij met éf zonder hulp van GGZ-programma's. Ten tweede versterkt het herstelconcept het idee cliënten partners in de behandeling en rehabilitatie zijn. Zij hebben het recht om hun eigen beslissingen te nemen, gebaseerd op of ondanks de bestaande evidentie, zoals dat volgens Drake en Davidson ook in andere delen van de gezondheidszorg het geval is.

Zijn evidence-based practices herstelondersteunend? Dat zijn ze volgens de auteurs alleen als daarin de persoon centraal staat, als ze op de eigen kracht van de cliënt zijn gebaseerd, als gelijkwaardige samenwerking tussen cliënt en hulpverlener de norm is en als ze empowerment bij de cliënt teweeg brengen. Rehabilitatie-interventies zoals IPS, begeleid wonen en begeleid leren scoren dan heel hoog op herstelondersteuning, terwijl ACT in zekere mate aan kritiek onderhevig is, omdat daarin dwang aan de orde kan zijn. Verder stellen Davidson en Strauss dat er maar in heel weinig studies uitkomstmaten zijn gehanteerd die echt op herstel georiënteerd zijn. Bij het kiezen van uitkomstmaten moet er meer gekeken worden naar begrippen als self-agency en self-efficacy, hoe men hoop kan stimuleren, hoe men controle over het eigen leven en herstel kan krijgen en hoe men de cliënt kan helpen bij het bereiken van zijn persoonlijke doelen.

Zijn herstelondersteunende praktijken wel evidence-based? Volgens Davidson en Drake is antwoord zowel 'ja' als 'niet relevant'. Het is niet relevant omdat het meer een kwestie van grondrechten en maatschappelijk fatsoen is dat ook mensen met ernstige

psychische aandoeningen toegang tot huisvesting, werk of studie hebben. Het antwoord is een gedeeltelijk 'ja' omdat er enerzijds veel evidentie is over IPS en andere rehabilitatie-interventies, maar er anderzijds nog weinig bewijskracht is voor onder andere lotgenotensteun en de effectiviteit van ervaringsdeskundigheid.

Juist nu herstelondersteunende praktijken ontstaan, is het goed om het belang van evidence-based werken te benadrukken. Daarmee wordt voorkomen dat de GGZ weer een doodlopende steeg inslaat. Voortrekkers van de herstelbeweging moeten de focus op evidentie daarom niet afwijzen maar juist verwelkomen. Dat besef is overigens in Nederland wel doorgedrongen, gezien het feit dat hier al twee herstelprogramma's met behulp van gecontroleerde effectstudies zijn onderzocht en gunstige resultaten laten zien: die van Wilma Boevink van het Trimbos-instituut en die van Hanneke van Gestel van Tranzo.

Met Davidson en Drake concludeer ik dat de concepten herstel en evidence-based practice elkaar zeker niet uitsluiten. Toch moet er nog het nodige in hun onderlinge relatie worden uitgezocht.

Tot slot Tot zover de lijnen waarlangs nieuwe kennis over de rehabilitatie en participatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen tot stand kan komen. Vanuit mijn bijzondere leerstoel zal ik proberen hieraan een substantiële bijdrage te leveren, uiteraard in samenwerking met mijn collega's in de academische werkplaats Geestdrift en in Tranzo als geheel. Bij het vertalen van de geschetste lijnen naar concrete onderzoeksprojecten zal de prioriteit liggen bij interventieonderzoek op de verschillende deelreinen van de rehabilitatie en maatschappelijk herstel, inclusief stigmabestrijding. Naast effectonderzoeken kunnen dit innovatie- en implementatiestudies zijn, en naast kwantitatieve methoden zullen ook kwalitatieve onderzoeksstrategieën worden gebruikt. Bij veel van de genoemde thema's ligt samenwerking met andere onderzoeksgroepen, in Nederland en in het buitenland, voor de hand.

Tot slot wijs ik erop dat volwaardig burgerschap voor de doelgroep ook een zaak is van welbegrepen eigenbelang (De Swaan, 1989). Een psychische aandoening kan immers iedereen overkomen. En Nederland het zich niet permitteren om zo'n groot participatiepotentieel onbenut te laten. Het bevorderen van participatie is, zoals Van Hoof en Knispel (2010) opmerken, misschien wel de enige duurzame manier om de gevolgen van de vergrijzing op te vangen. Effectieve rehabilitatie is hierbij hard nodig. En des te harder als het aantal bedden en opnames omlaag gaat. We moeten leren van eerdere, half gelukte pogingen de zorg te vermaatschappelijken. Arrangementen als (F)ACT moeten

naast een solide verdediging van bemoeizorg en crisisbestrijding ook een krachtige aanval van trajectbegeleiding, andere rehabilitatie en stigmabestrijding inzetten. Dit om te voorkomen dat er nog meer cliënten in de samenleving verblijven die er geen deel van uitmaken.

Ik heb uiteengezet wat we in de tussentijd kunnen doen om volwaardig burgerschap dichterbij te brengen. Het ambitieniveau mag omhoog, evenals de eisen aan methoden en programma's. Het gaat om een veelheid aan activiteiten, waarbij altijd meerdere actoren betrokken zijn: cliënten, familie, rehabilitatiewerkers, hulp- en dienstverleners, beleidsmakers, onderzoekers en andere burgers. Deze actoren zijn het niet altijd eens over de weg naar volwaardig burgerschap, met alle spanningen van dien. Maar juist die spanningen kunnen ervoor zorgen dat alle betrokkenen het beste bij elkaar naar boven halen.

Dankwoord

Mijnheer de rector, dames en heren. Aan het eind van mijn oratie spreek ik graag mijn dank uit tot degenen die mijn benoeming mogelijk hebben gemaakt. Het Stichtingsbestuur van de Universiteit van Tilburg, het College van Bestuur, het Bestuur van de Faculteit der Sociale Wetenschappen en de Stichting bijzondere leerstoelen dank ik voor het in mij gestelde vertrouwen. Mijn dank geldt evenzeer het bestuur van de leerstoel Rehabilitatie en Participatie van mensen met ernstige psychische stoornissen, in de personen van Wijbrand Hoek, Henk Garretsen, Hans de Veen, Chijs van Nieuwenhuizen en Theo Verhallen, alsmede het bestuur van de Academische Werkplaats Geestdrift. Een speciaal woord van dank richt ik tot de Raad van Bestuur van de Parnassia Bavo Groep voor het instellen van deze leerstoel. In het bijzonder dank ik Rob Koning, een bestuurder met een waar rehabilitatiehart, voor zijn inspanningen om deze leerstoel tot stand te brengen. Dank ben ik ook verschuldigd aan Piet Verbraak, een oud-bestuurder met net zo'n hart, die de eerste verbinding van deze leerstoel met Tranzo, in het bijzonder Geestdrift, heeft gelegd. Ik dank ook Hans de Veen, Naomi Tas en Jurgen Verbeeck, respectievelijk bestuurder en directeuren van Dijk en Duin. Zij hebben het inhoudelijke belang van deze leerstoel voor het zorgbedrijf onderkend, ook in deze financieel moeilijke tijden. Ik voel mij door hen gesteund en gewaardeerd.

Verder dank ik mijn collega's binnen Tranzo, in het bijzonder van de academische werkplaats Geestdrift. Evelien Brouwers, Inge Bongers, Giel Verhaegh, Chijs van Nieuwenhuizen, Madeleine Rijckmans, Jacqueline Frijters en alle andere collega's: jullie hebben ervoor gezorgd dat ik me vanaf de eerste dag helemaal thuis heb gevoeld. Ik vind Tranzo een inspirerende werkomgeving en heb gemerkt hoe gemakkelijk we tot goede samenwerking komen. Een echte Brabander zal ik wel niet worden, maar het voelt wel bijzonder goed om in de Tranzo-ambiance te mogen werken. Henk Garretsen dank ik in het bijzonder voor zijn warme belangstelling en ondersteuning.

Naast Henk Garretsen ben ik Fons van de Kar, Martijn Kole, Rob Koning, Harry Michon en Wilma Swildens erkentelijk voor de kritische opmerkingen bij eerdere versies van deze rede. Van jullie deskundige commentaar heb ik dankbaar gebruik gemaakt. Ook dank ik Maartje van Ommen voor haar praktische hulp in de voorbereiding.

Mijn grote dank gaat uit naar al mijn collega's van Dijk en Duin. Dat geldt in het bijzonder voor Barbara Schaefer, Janny Elands en Riet Lochy. Jullie zorgen met je grote betrokkenheid en inspiratie voor een fijne werkomgeving. Binnen de bredere Parnassia Bavo Groep ben ik ook vele collega's dank verschuldigd, in het bijzonder Mark van der Gaag en Niels Mulder. Ik verheug me op onze verdere samenwerking.

Grote dank gaat ook uit naar mijn collega's bij Kenniscentrum Phrenos: Dienne Boertien, Frank Bos, Ylonka van de Bunt, Fons van de Kar, Petra Klabbbers, Marcel van de Wal en Eleonor Willemsen. In dit zware eerste jaar werken jullie hard aan de opbouw van Phrenos. Ik dank jullie voor de vruchtbare samenwerking en voor alle steun en bijstand in de afgelopen tijd. Ook gaat mijn dank uit naar het bestuur van Phrenos. Marijke van Putten, Paul van Rooij, Miriam Schleijpen, Cees Slooff, Durk Wiersma en Jan Willem van Zuthem. Ik ben jullie zeer erkentelijk voor de deskundige en betrokken wijze waarop het bestuur van Phrenos opereert. Jullie hebben altijd het grote belang van deze leerstoel gezien, ook voor Kenniscentrum Phrenos, en mij deze plaats van harte gegund.

Verder ben ik nog vele andere collega's erkentelijk voor hun inspiratie en samenwerking. Zonder anderen tekort te willen doen noem ik Wilma Boevink, Aart schene, Remmers van Veldhuizen, Annette Plooy, Judith Wolf, Doortje Kal, Paul Schnabel, Marlieke de Jonge, Chantal Van Audenhoven, Geoff Shepherd, Debbie Becker, Bob Drake en Jacques Zeelen. Een speciaal woord van dank richt ik tot Jos Dröes, Detlef Petry, Lies Korevaar, Tom van Wel, Jean Pierre Wilken, Dirk den Hollander, Jooske van Busschbach, Durk Wiersma, Harry Michon, Hans Kroon, Wilma Swildens, Michiel Bähler, Hanneke Henkens en vele andere collega's. Jullie hebben met je inzet en denkkraft ervoor gezorgd dat rehabilitatie in Nederland volwassen is geworden. Zonder jullie bijdragen was deze leerstoel er niet geweest. Dat maakt deze leerstoel bijzonder.

Verder dank ik Anneke, mijn vader en mijn moeder, voor de mooie jeugd en thuisbasis in Hattem. Ma, als ik ook maar een deel van jouw levenslust en sterke karakter zou hebben, dan komt het helemaal goed met mij. Het is jammer dat pa dit niet meemaakt. Hij had het vast gewaardeerd en grappig gevonden dat ik prof ben geworden, weliswaar semi-prof en in een heel andere tak van sport, maar toch...

Tot slot dank ik jou, Wilma voor alle praktische, morele en intellectuele steun in de afgelopen maanden. Het was in veel opzichten een drukke tijd. Met jou ben ik gelukkig, evenals met mijn dochters Judi, Sanna, Roos, Anna en Emma. Veel dank voor jullie steun in de afgelopen tijd. Anna en Emma: nogmaals mijn excuses dat ik jullie zo liet schrikken toen ik voor het eerst onverwachts, in het schemerduister, in mijn toga de huiskamer binnenkwam. Nu zien jullie zelf dat professoren helemaal geen enge mensen zijn.

Literatuur

- Anthony, W.A., Cohen, M.R., Farkas, M.D. & Gagne, C. (2002). *Psychiatric rehabilitation*. Boston, MA: Center for Psychiatric rehabilitation.
- Arts, W., Entzinger, H. & Muffels, R. (Eds.). (2004). *Verzorgingsstaat vaar wel*. Assen, Nederland: Koninklijke Van Gorcum B.V.
- Bachrach, L.L. (1992). Psychosocial rehabilitation and psychiatry in the care of long-term patients. *American Journal of Psychiatry* 149: 1455-1463.
- Barham, P. & Hayward, R. (1991). *From the mental patient to the person*. London and New York: Tavistock/Routledge.
- Baumeister, R.F. (2005). *The cultural animal. Human nature, meaning, and social life*. Oxford and New York: Oxford University Press.
- Becker, D.R. & Drake R.E. (2003). *A working life for people with severe mental illness*. Oxford and New York: Oxford University Press.
- Beek, H. van de, Dröes, J., Wilken, J.P., Zaat, L. & Zuthem, J.W. van (Eds.). (2007). *Buitengewoon werk; Rehabilitatiemethodieken in beschermd en begeleid wonen*. Amsterdam, Nederland: SWP.
- Been, W., Michon, H. & Kroon, H. (2010). Psychisch Gezien; landelijk panel van mensen met psychische aandoeningen. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Bellack, A. (2004). Skills training for people with severe mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 27: 375-391.
- Bennett, D. H. (1978). Social forms of psychiatric treatment. In: J.K. Wing (Ed.) *Schizophrenia: Towards a new synthesis*. London: Academic Press.
- Boevink, W. (2003). Voorbij een omslag in het denken. De ondeelbaarheid van psychiatrische rehabilitatie. *Passage: Tijdschrift voor Rehabilitatie* 12(4): 196-200.
- Boevink, W., Plooy, A., Rooijen, S. van (Eds.) (2007). *Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*. Amsterdam: SWP.
- Bond, G.R., Salyers, M., Rollins, A., Rapp, C.A. & Zippel, A.M. (2004). How evidence-based practices contribute to community integration. *Community Mental Health Journal* 40: 569-588.
- Bond, G. (2007). Housing for people with severe mental illness: A review of the evidence. In: P.W. Corrigan, K.T. Mueser, G.R. Bond, R.E. Drake & P. Solomon (Eds.), *The comprehensive textbook of psychiatric rehabilitation*. New York, NY: The Guilford Press.
- Boumans, J. & J. van Weeghel (2010). *A literature review on stigma research in the Netherlands. National report for ASPEN WP4*. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.
- Burns, T., Catty, J., Becker, T. e.a. (2007). The effectiveness of supported employment for people with severe mental illness: a randomised controlled trial in six European countries. *Lancet* 370: 1146-1152.
- Caro-Nienhuis, A.D., C. de Heer-Wunderink, S. Sytema & D. Wiersma (2010). *Ontwikkelingen in de RIBW. Tweede prevalentie-meting in het kader van het UTOPIA-onderzoek*. Groningen: RGOc/RIBW Alliantie.
- Castelein, S. (2009). *Guided peer support groups for psychosis: A randomized Controlled Trial*. (Academisch proefschrift), Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Corrigan, P.W., Mueser, K.T., Bond, G.R., Drake, R.A. & Solomon, P. (2008). *Principles and practice of psychiatric rehabilitation: An empirical approach*. New York, NY: The Guilford Press.
- Davidson, L., Drake, R.E., Schmutte, T., Dinzeo, T. & Andres-Hyman, R. (2009). Oil and water or oil and vinegar? Evidence-based medicine meets recovery. *Community Mental Health Journal* 45: 323-332.
- Deegan, P. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of Psychosocial Nursing* 31: 7-11.
- Depla, M.F.I.A., A.J. Pols, B.M. Willemsse, A.M. Pot, J. van Weeghel (2008). Rehabilitatie voor ouderen: een vak apart? In: Plooy, A., Rooijen, S. van & Weeghel, J. van (Eds.). *Jaarboek psychiatrische rehabilitatie 2008-2009*. Amsterdam: SWP. pp. 233-242.
- Drake, R.E., Green, A.I., Mueser, K.T. & Goldman, H.H. (2003). The history of community mental health treatment and rehabilitation for persons with severe mental illness. *Community Mental Health Journal* 39(5): 427-440.
- Driedonks, G. & Roza, S. (2010). Rehabilitatie vanaf dag één: Het belang voor jong-volwassenen met een eerste psychose. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid: 65: 39-50*.
- Dröes, J. & J. van Weeghel (1994). Perspectieven van psychiatrische rehabilitatie. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 49(8): 795-810.
- Dröes, J. (2003). Persoonlijke en professionele waarden in het rehabilitatieproces. *Passage: Tijdschrift voor Rehabilitatie* 12(4): 209-218.
- Droes, J. (2006). IPS in Nederland: kom op, het kan best! Congresverslag. *Passage; Tijdschrift voor Rehabilitatie* 15 (2).
- Dröes, J. (2008). Herstel buiten beeld?! Herstelgerichte zorg voor langverblijvers in de GGZ. Voordracht op congres 'Van verblijf naar herstel'. Amersfoort, Nederland.
- Dröes, J. (2009). *Nieuwe namen voor een oude dame*. Lezing Schizofreniecongres 19 november 2009. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.
- Dröes, J. & Plooy, A. (2010). Herstelondersteunende zorg in Nederland: vergelijking met Engelstalige literatuur. *Tijdschrift voor Rehabilitatie* 19 (2), 6-16.
- Dröes, J. & Plooy, A. (2010). Rehabilitatie in herstelondersteunende zorg. In: Rooijen, S. van & Weeghel, J. van (Eds.), *Psychiatrische Rehabilitatie. Jaarboek 2010-2011*. Amsterdam: SWP.

- Engelen, E., Hemerijck, A. & Trommel, W. (2007). *Van sociale bescherming naar sociale investering. Zoeklicht naar een andere verzorgingsstaat*. Den Haag: Lemma.
- Erp, N.H.J. van, Giesen, F.B.M., Weeghel, J. van, Kroon, H., Michon, H.W.C., Becker, D., McHugo, G.J. & Drake, R.E. (2007). A multisite study of implementing Supported Employment in the Netherlands. *Psychiatric Services* 58: 1421-1426.
- GGZ Nederland (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- Giel, R. (1984). Onze moeite met moeilijke mensen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*: 26(4): 244-261.
- Glynn, S.M., Marder, S.R., Liberman, R.P., Blair, K., Wirshing, W.C., Wirshing, D.A., Mintz, J. (2002). Supplementing clinic-based skills training for schizophrenia with manual-based community support: effects on social adjustment of patients with schizophrenia. *American Journal of Psychiatry* 159: 829-837.
- Goei, L. de, Plooy, A. & Weeghel, J. van (2006). *Ben ik goed in beeld? Handreiking voor de bestrijding van stigma en discriminatie wegens een psychische handicap*. Utrecht, Nederland: Trimbos-instituut.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of a spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Gunsteren, H. van (2010). *Guusje Gezag & de Eigenzinnige Burger. Burgerschapslizing 2010*. Nijmegen: Soeterbeeck Progamma Radboud Universiteit Nijmegen en het Forum voor Democratische Ontwikkeling.
- Heer-Wunderink, C. de, Visser, E., Caro-Nienhuis, A.D., Sytema, S. & Wiersma, D. (2009). *De RIBW doet mee. Functioneren en tevredenheid van cliënten die woonbegeleiding ontvangen van de RIBW, de tweede fase van het UTOPIA-onderzoek*. Groningen: RGOc/RIBW Alliantie.
- Hendriksen-Favier, A. & Michon, H. (2009). Verbetertraject Sociale Participatie: concrete stappen in één jaar. *Tijdschrift voor rehabilitatie* 18(3): 45-55.
- Hoof, F. van, Ketelaars, D. & Weeghel, J. van (1999). Bezoekers bezocht. Achtergronden en dagbesteding van bezoekers van dagactiviteitencentra. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 54(2): 136-149.
- Hoof, F. van & Knispel, A. (2010). Financiering. In: Rooijen, S. van & Weeghel, J. van (Eds.). *Psychiatrische rehabilitatie. Jaarboek 2010-2011*. Amsterdam: SWP.
- Jacobs, F. (2008). *Een filosofie van emoties en verlangens*. Amsterdam, Nederland: Uitgeverij Nieuwezijds.
- Killaspy, H., Harden, C., Holoway, F. & King, M. (2005). What do mental health rehabilitation services do and what are they for? A national survey in England. *Journal of Mental Health* 14(2): 157-165.
- Koopmans, I. (2007). *De beheersing en verdeling van het zorgrisico. Modernisering van de sociale zekerheid 1978-2007*. Amsterdam: Aksant.
- Korevaar, L. (2005). *Rehabilitatie door educatie. Onderzoek naar een begeleid leren-programma voor mensen met psychiatrische problematiek*. Amsterdam: SWP.
- Korevaar, L. & Dröes, J. (Eds.). (2008). *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn*. Bussum, Nederland: Uitgeverij Coutinho.
- Kroon, H. (2003). *De zorgbehoefte lijst: een vragenlijst voor het meten van zorg- en rehabilitatiebehoefte bij mensen met psychische stoornissen*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Levinson, D., Lakoma, M.D., Petukhova, M., Schoenbaum, M., Zaslavsky A.M., Angermeier, M. et al (2010). Associations of serious mental illness with earnings: results from the WHO World Mental Health Surveys. *British Journal of Psychiatry* 197: 114-121.
- Link, B.G., F.T. Cullen, E. Struening, et al. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: An empirical assessment. *American Sociological Review* 54: 400-423.
- Link, B.G., Yang, L.H., Phelan, J.C. & Collins, P.Y. (2004). Measuring mental illness stigma. *Schizophrenia Bulletin* 30: 511-541.
- McKenzie, K. & Harpham, T. (Eds.) (2006). *Social Capital and mental health*. London: Jessica Kingsley.
- Michon, H. & Weeghel, J. van (2008). *Rehabilitatieonderzoek in Nederland. Overzicht van onderzoek en synthese van bevindingen in de periode 2000 – 2007*. Utrecht: Trimbos-instituut, Kenniscentrum Rehabilitatie en ZonMw.
- Michon, H. & Weeghel, J. van (2010). Rehabilitatieonderzoek in Nederland. Overzicht van onderzoek en synthese van recente bevindingen. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 53 (10).
- Morgan, G., Burns, T., Fitzpatrick, R., Pinfold, V. & Priebe, S. (2007). Social exclusion and mental health: Conceptual and methodological review. *British Journal of Psychiatry* 191: 477-483.
- Morris, C. (2009). Measuring participation in childhood disability: How does the capability approach improve our understanding? *Developmental Medicine & Child Neurology* 51(2): 92-94.
- Mulder, C.L. & Kroon, H. (Eds.). (2009). *Assertive Community Treatment: Bemoezing voor patiënten met complexe problemen*. Amsterdam, Nederland: Boom.

- Nuechterlein, K., Subotnik, H., Turner, L., Ventura, J., Becker, D.R. & Drake, R.E. (2008). Individual Placement and Support for individuals with recent-onset schizophrenia: Integrating Supported Education and Supported Employment. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 32: 340-34.
- Pallanti, S., Quercioli, L., Hollander, E. (2004). Social anxiety in outpatients with schizophrenia: a relevant cause of disability. *American Journal of Psychiatry* 161: 53-58.
- Pinfold, V., Huxley, P., Thornicroft, G., Farmer, P., Toulmin, H. & Graham, T. (2003). Reducing psychiatric stigma and discrimination: Evaluating an educational intervention with the police force in England. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 38: 337-344.
- Plooy, A., Rooijen, S. van & Weeghel, J. van (Eds.). (2008). *Psychiatrische rehabilitatie: Jaarboek 2008-2009*. Amsterdam, Nederland: SWP.
- Plooy, A. & Weeghel, J. van (2009). Discriminatie-ervaringen van mensen met de diagnose schizofrenie. Nederlandse bevindingen in een internationale studie. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 64: 133-147.
- Pols, A.J. (2009). Burgerschap in relaties. Over zichtbaarheid, onzichtbaarheid en het belang van lotgenoten. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 64: 760-773.
- Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (2008). *Verkenning participatie: Arbeid, vrijwillige inzet en mantelzorg in perspectief*. Den Haag: RMO.
- Rapp, C.A. (1998). *The Strengths Model: case management with people suffering from severe and persistent mental illness*. Oxford and New York: Oxford University Press.
- Robeyns, I. (2005). The capability approach: a theoretical survey. *Journal of Human Development* 6(1): 93-114.
- Salyers, M., Godfrey, J., Mueser, K.T. & Labriola, S. (2007). Measuring Illness Management Outcomes: A psychometric study of clinician and consumer rating scales for illness management and recovery. *Community Mental Health Journal* 43(5): 459-480.
- Scheyett, A., McCarthy, E., Rausch, C. (2006). Consumer and family views on evidence based practices and adult mental health services. *Community Mental Health Journal* 42: 243-257.
- Sen, A.K. (1992). *Inequality Reexamined*. Oxford, NY: Clarendon Press.
- Shepherd, G. (1984). *Institutional care and rehabilitation*. London, Verenigd Koninkrijk: Longman Group.
- Slade, M. (2009). The contribution of mental health services to recovery. *Journal of Mental Health* 18: 367-371.
- Sorenson, T (1994). The intricacy of the ordinary. *British Journal of Psychiatry* 164: 108-114.
- Spijker, J. & Weeghel, J. van (2010). Rehabilitatie bij depressie. In: Rooijen, S. van & Weeghel, J. van (Eds.). *Psychiatrische Rehabilitatie. Jaarboek 2010-2011*. Amsterdam: SWP.
- Sprong, M., Schothorst, P., Vos, E. e.a. (2007). Theory of mind in schizophrenia. Meta-analysis. *British Journal of Psychiatry* 191: 5-31.
- Stichting Liberman Modules (2004). *Omgaan met sociale relaties en intimiteit. Vaardigheidstraining voor een zelfstandig leven*. Bilthoven, Nederland: Stichting Liberman Modules.
- Strauss, J.S., Hafez, H., Lieberman, B. & Harding, C. M. (1985). The course of psychiatric disorder, III: Longitudinal principles. *American Journal of Psychiatry* 142(3): 289-296.
- Swaan, A. de (1989). *Zorg en de staat. Welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.
- Swildens, W., Graaff, I. van, Blom, A., Weeghel, J. van (2008). Maatschappelijke steunsystemen; tussen zorg en samenleving. In: Plooy, A., Rooijen, S. van en Weeghel, J. van (Eds.). *Psychiatrische rehabilitatie. Jaarboek 2008-2009*. Amsterdam: SWP, pp. 101-118.
- Swildens, W., Busschbach, J. van, Michon, H. & Kroon, H. (2007). Individuele rehabilitatiebenadering (IRB) bij ernstige psychiatrische stoornissen: effect op rehabilitatiedoelen en kwaliteit van leven. In: Schene, A.H., Boer, F., Jaspers, J.P.C., Sabbe, B. & Weeghel, J. van (Eds.), *Jaarboek voor Psychiatrie en Psychotherapie 2007-2008*. (pp. 335-352). Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Thornicroft (2006). *Shunned. Discrimination against people with mental illness*. Oxford and New York: Oxford University Press.
- Thornicroft, G., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N., Leese, M., and the INDIGO Study Group (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia; a cross-sectional survey. *The Lancet*: 21 January 2009.
- Tielen, H. (2010). *Doorbreek mijn isolement*. Leiden, Nederland: GGD Hollands Midden.
- Trappenburg, M. (2009). *Actieve solidariteit*. Beschikbaar via <http://www.willemdrees.nl/159/images/Willem%20Drees-lezing%202009.pdf>
- Vanheste, T. (2008, mei). Psycholoog Roy Baumeister: De gekrenkte ziel. *Vrij Nederland* (09-05-2009), 18-19.
- Varekamp (2010). *Empowerment of employees with a chronic disease* (Academisch proefschrift). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Veldhuizen, R. van, Bähler, M., Polhuis, D. & Os, J. van (Eds.). (2008). *Handboek FACT*. Utrecht, Nederland: de Tijdstroom.

- Verweij, D. & Jespers, F. (2001). *Passie en persoonlijkheid: De thematiek van het verlangen belicht vanuit de filosofie en de psychopathologie*. Assen, Nederland: Koninklijke Van Gorcum B.V.
- Ware, N.C., Hopper, K., Tugenberg, T., Dickey, B. & Fisher, D. (2007). Connectedness and Citizenship: Redefining social integration. *Psychiatric Services* 58: 469-474.
- Weeghel, J. van, & Ketelaars, D. (1998). *Een zorg- en rehabilitatieprogramma voor jonge mensen met schizofrenie*. Utrecht, Nederland: Trimbos-instituut.
- Weeghel, J. van & Dröes, J. (1999). Problemen in perspectief. Herstelgerichte zorg in maatschappelijke steunsystemen. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 54: 150-165.
- Weeghel, J. van, Michon, H. & Kroon, H. (2002). Arbeidsrehabilitatie vanuit een GGZ-team. De betekenis van het Individual Placement and Support-model uit de Verenigde Staten. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 57: 936-949.
- Weeghel, J. van (2005). Psychiatrische rehabilitatie in Nederland. Stand van zaken en perspectief. *Passage: Tijdschrift voor Rehabilitatie* 14(2): 12-21.
- Weeghel, J. van (2005). Maatschappelijke acceptatie van mensen met psychische beperkingen. Wat zijn goede anti-stigma strategieën? *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 60: 378-395.
- Weeghel, J. van (2008). Het implementeren van evidence-based interventies. Een grootschalig implementatieproject in de Verenigde Staten. In: Havenaar, J., Kok, I., Splunteren, P. van, e.a. (red.), *Koersen op kwaliteit in de GGz*. Assen: Van Gorcum, pp. 173-188.
- Weeghel, J. van (2008). Sociale relaties. In: A. Plooy, S. van Rooijen en J. van Weeghel (Eds.). *Psychiatrische rehabilitatie. Jaarboek 2008-2009*. Amsterdam: SWP, pp. 181-198.
- Weeghel, J. van, Hasker, J. & Lochy, R. (2009). Kennissynthese rehabilitatie in Nederland. Hoe nu verder? Verslag van de expert meeting op 10 november 2008. Utrecht: Kenniscentrum Rehabilitatie en ZonMw.
- Weeghel, J. van (2009). ACT en rehabilitatie. Twaalf manieren om een belofte in te lossen. In: Mulder, C.L. & Kroon, H. (Eds.), *Assertive Community Treatment. Bemoeizorg voor patiënten met complexe problemen* (tweede, geheel herziene druk). Amsterdam: Boom, pp. 199-222.
- Weeghel, J. van, e.a., Kamperman, A., Vries, S. de, Plooy, A. & Mulder, C.L. (2009). *Geweld tegen psychiatrische patiënten*. Vooronderzoek voor het NWO onderzoeksprogramma. Den Haag: NWO.
- Weeghel, J. van, Wiersma, D. Vugt, M. van, Lindt, S. van de, C. Slooff (2010). *Do multidisciplinary guidelines improve the quality of regional mental health care for people with schizophrenia in the Netherlands?* Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.
- Wel, T. van, Siteur, I.H. & Marquenie, F.A. (2008). Rehabilitatie voorop bij jongvolwassenen met een psychotische stoornis. In: Plooy, A., Rooijen, S. van & Weeghel, J. van (Eds.), *Jaarboek psychiatrische rehabilitatie 2008-2009*. Amsterdam: SWP, pp.223-232.
- Wel, T. van (2010). Rehabilitatie: geen kleurloze brij. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 65: 25-38.
- Wiersma, D. (2004). *Evidentie voor de Geestelijke Gezondheidszorg*. Oratie. Groningen: Rob Giel Onderzoekscentrum.
- Wilken, J.P. & Hollander, D. den (1999). *Psychosociale rehabilitatie: Een integrale benadering*. Utrecht, Nederland: SWP.
- Wilken, J.P. (2004). Het Strengths Model van Rapp. Werken vanuit de kracht van cliënt en samenleving. *Passage, tijdschrift voor rehabilitatie* 13: 4-15.
- Wolf, J.R.L.M. (2002). *Een kwestie van uitburgering*. Amsterdam, Nederland: SWP.
- Wolff, C. de, Korevaar, L., Zijlstra, A., Alferink, B. & Hofman, E. (2009). Studeren met succes. Onderzoek naar vijf Good Practices op het gebied van Begeleid Leren in Nederland. Groningen: Hanzehogeschool Groningen, Lectoraat Rehabilitatie.
- Wulff, E. (1972). Sozialer Abstieg oder soziale Eingliederung. Zur Problematik des Rehabilitationskonflikts bei Schizophrenen. In: E. Wulff (Ed.), *Psychiatrie und Klassengesellschaft*. Frankfurt am Main, pp. 653-659.
- Yanos, P.T., Roe, D. & Lysaker, D.H. (2010). The impact of illness identity on recovery from severe mental illness. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation* 13: 73-93.

