

## Gelegenheid maakt genegenheid

### De porseleinen liefde tussen wetenschappers en patiënten

Huub Beijers

*Dit artikel beschrijft de ethische en sociale implicaties van wetenschappelijk onderzoek dat is gebaseerd op de actieve betrokkenheid van patiënten en de door henzelf geformuleerde behoeften. Het patiëntenperspectief en de patiëntenbeweging in de geestelijke gezondheidszorg in Nederland worden beschreven in de context van een epidemiologische transitie, die leidt tot 'vertraging van ziekte', tot een groeiende ziektelast op de samenleving en tot het vraagstuk van de houdbaarheid van de collectieve voorzieningen. Het zwaartepunt van de zorg wordt verlegd van het openbare naar het private domein, in een proces van privatisering van gezondheidszorg en zorgverzekeringen en deregulering van de zorgmarkt. Sleutelbegrippen van de cliëntenbeweging, zoals herstel versus genezing, en de waardering voor de ervaringsdeskundigheid van cliënten, passen op een paradoxale wijze in deze transities: de strijd voor emancipatie en autonomie aan de ene kant en de ontmanteling van de openbare verantwoordelijkheid voor gezondheidszorg aan de ander kant, lijken elkaar wederzijds te versterken. In deze context worden ervaringsdeskundigheid en de patiëntenorganisaties als sociale beweging tot verhandelbare waar gereduceerd en gezien als ééndimensionale producten. Dit artikel bepleit een dynamischer begrip van ervaringsdeskundigheid en beschrijft in voorbeelden en praktische richtlijnen de consequenties van dit voorstel voor een praktijk van wetenschappelijk onderzoek gebaseerd op dialoog en dialectiek.*

*[geestelijke gezondheidszorg, patiëntenbeweging, empowerment, cliëntgestuurd, wetenschappelijk onderzoek, medische antropologie, epidemiologische transitie]*

Onderzoeksinstituten en financiers van onderzoek weten onvoldoende van onderzoek dat de patiënt als geïnformeerd en reflexief subject serieus neemt en hebben er te weinig ervaring mee. Dat is in een notendop de boodschap van Blume en Catshoek (2003) in hun artikel over vraaggestuurd onderzoek in dit tijdschrift. Vervolgens gaan zij in op de sociale en ethische implicaties van dergelijk onderzoek, zoals het vraagstuk van de representativiteit van de patiënten(organisaties), overdraagbaarheid van de resultaten, kwaliteitsvragen, de rol van patiënten en de betekenis van onderzoek voor (de doelstellingen van) de patiëntenorganisaties. Zij pleiten voor de ontwikkeling van vertrouwen, dialoog en een gezamenlijke agenda. Blume en Catshoek benaderen het probleem vanuit academisch perspectief en manen tot voorzichtigheid, vanwege de vele 'beren op de

weg' die het debat vooralsnog bepalen. In mijn bijdrage zal ik het thema verkennen vanuit mijn ervaring in de cliëntenbeweging in de geestelijke gezondheidszorg (o.a. Basisberaad GGZ in Rotterdam) en mijn nadere kennismaking, enkele jaren geleden, met de medische antropologie. Ik ondersteun het pleidooi om meer ervaring met elkaar op te doen, maar zie het feit dat niet alle condities op voorhand bekend zijn vooral als een uitdaging en het begin van een leerproces, waarin moed de beste eigenschap is. Wel beschouwd gaat mijn bijdrage aan dit themanummer echter niet in de eerste plaats over vraaggestuurd onderzoek, maar over het vraagstuk van 'het kennen van de ander'. De ander is in dit geval de psychiatrische patiënt en het probleem gaat over de vele manieren waarop die zich individueel en als sociale beweging tot de buitenwereld verhoudt en omgekeerd, hoe de buitenwereld tegen die patiënt aankijkt. Daar hoort de verhouding tot de wetenschap ook bij en in de loop van mijn verhaal zal ik daarnaar toe werken.

Omdat het niet gebruikelijk is om in de geestelijke gezondheidszorg over patiënten te spreken, zal ik het steeds hebben over cliënten. Patiënten zijn mensen die 'ziek zijn' en dat 'ziek-zijn' is precies het punt dat cliënten van de geestelijke gezondheidszorg (ggz) in hun emancipatiestrijd hebben betwist. Ik zal eerst uitgebreid bij dit cliëntenperspectief stilstaan. Daarover wordt al jarenlang met een zekere vanzelfsprekendheid gesproken en cliënten zijn deel van het systeem geworden: ze zijn geïncorporeerd in het overheidsbeleid, 'partij' geworden in de aansturing van de zorg, ze zijn druk doende met het 'benchmarken' van ziekenhuizen, met 'monitoring' van de kwaliteit van zorg en opmerkelijk genoeg ook steeds vaker met monitoring van hun eigen achterban. Dit zegt vooral iets over wat ze doen en minder waar ze voor staan en ik denk dat het nodig is om het cliëntenperspectief als representatie van 'de vraag' en van de wijze waarop ze gekend willen worden, te bepalen, voordat ik op de kwestie van het vraaggestuurde onderzoek kan ingaan. Vraagsturing moet immers meer zijn dan een marketingvraagstuk. Ik wil daarom in de eerste helft van dit artikel de vanzelfsprekendheden van het cliëntenperspectief nader onder de loep nemen en ze plaatsen in de context van demografische, epidemiologische en politieke veranderingen. Daarbij zal ik ingaan op begrippen als cliëntenkennis en ervaringsdeskundigheid, die op dit moment gekoesterd worden door cliëntenorganisaties, waarbij ook Blume en Catshoek aansluiten. Vervolgens zal ik ingaan op de betekenis voor vraaggestuurd onderzoek aan de hand van eigen ervaringen en overwegingen.

### **Het cliëntenperspectief**

Blume en Catshoek (2003) zetten in hun artikel de huidige aandacht voor de rechten en voorkeuren van de cliënt neer als een 'political marker'. Dat is een opmerkelijke constatering gegeven de bezuinigingen waarmee cliëntenorganisaties de komende jaren te maken krijgen. Voor een belangrijke organisatie als de Cliëntenbond in de geestelijke gezondheidszorg is dat een bezuiniging in drie jaar van maar liefst 65 %. Tegelijkertijd wordt er in de zeggenschap van individuele cliënten geïnvesteerd, zoals in persoonsgebonden budgetten. Dit lijkt mij een even belangrijk politiek baken, waarop ik hier

wil ingaan. Waarvoor staat het cliëntenperspectief? Of: wat willen de cliënten nou eigenlijk?

Ik ben zo vaak geconfronteerd met deze vraag, dat ik inmiddels de kwestie waarom deze vraag steeds opnieuw gesteld moet worden, interessanter begin te vinden dan de vraag zelf. Een veel gebruikte definitie van het cliëntenperspectief, is die van het Nederlands Centrum voor Democratisch Burgerschapsvorming (NCDB) uit de negentiger jaren (Beijers 1994). Het gaat om drie basiskennmerken, die grosso modo overeenkomen met de aspecten die Blume en Catshoek noemen:

1 *Zelfbeschikking* staat voor het recht van mensen om eigen keuzen te maken in hun behandeling en zelf te kiezen. Zelfbeschikking is een recht dat wettelijk gewaarborgd wordt door de Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst, de WGBO, waarin onder andere het principe van 'informed consent' is vastgelegd. Een methodische richtlijn voor het handelen van hulpverleners waarmee dit recht op zelfbeschikking inhoud krijgt is het uitgangspunt van 'maximale betrokkenheid bij minimale afhankelijkheid'. Ondanks dit wettelijk vastgelegde recht op zelfbeschikking blijft er voor cliënten in de praktijk nog veel te wensen over: er is vaak, vooral in de psychiatrie, sprake van voorwaardelijke hulpverlening. Je krijgt een behandeling pas als je op voorhand akkoord gaat met het trouw slikken van voorgeschreven medicatie. Ook op het terrein van de informatievoorziening valt nog veel te verbeteren.

2 *Individualiteit en diversiteit* staan voor het belang om een zorgaanbod te krijgen dat op maat is van de eigen persoon (behoeften, wensen en belangen). In de praktijk wordt vooral over wensen en behoeften van individuen gesproken. Echter ook belangen, de wensen en behoeften die collectief zijn geformuleerd, misschien niet door de cliënten in kwestie, maar dan wel door lotgenoten, zijn hier aan de orde. In de praktijk gaat het om de gedachte dat ieder mens anders is en dat differentiatie in het zorgaanbod daarvoor nodig is. De cliënt mag een andere mening hebben en brengen, zonder dat dit leidt tot represailles. Ook dit aspect staat onder druk omdat er druk wordt geprogrammeerd, geprotocolleerd en gerationaliseerd in de zorg, waarbij de cliënt statistisch wordt vastgelegd op een gemiddelde waarde met een bepaalde standaarddeviatie. Het is zaak om binnen die range te vallen als je in de zorg aan je trekken wilt komen.

3 *Ondeelbaarheid van het individu* staat voor het besef dat de cliënt meer is dan alleen maar een probleem. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om bejegeningaspecten waarbij partijen elkaar serieus nemen en wederzijds vertrouwen, maar ook om zorgorganisatie: zorgen dat het zorgaanbod niet fragmentarisch is en het normale leven en de mensen die daarin een belangrijke rol spelen, niet uitsluit.

Als je dit cliëntenperspectief tegen het licht van de medische antropologie houdt, dan moet je bijna concluderen dat deze twee voor elkaar geschapen zijn. Medisch-antropologen hanteren een voor de cliëntenbeweging relevant begrippenkader, waarin de lokale redelijkheid (Hak e.a. 1997) en de lokale kennis van de direct betrokkenen centraal staan. Het onderscheid tussen 'emic' en 'etic', tussen 'illness' en 'disease', Kleinmans' 'explanatory models' en ga zo maar door, je kunt van deze begrippen denken wat je wilt, maar ze geven allemaal het eigene van degene die lijdt of ziek is, een naam en daardoor ook een plek tegenover de hegemonie van een ander, een andere cultuur of

het biomedische model. Medisch-antropologen hebben oog voor de context van de cliënt en zijn ziekte en voor de machtsaspecten die daarin een rol spelen. Ze hebben bovendien een vergelijkende en vaak dwarse blik en oog voor onderliggende morele systemen. Dat is precies waar het veel cliënten in hun streven naar emancipatie en meer zeggenschap om te doen is en het wekt eigenlijk verbazing dat medisch antropologen niet vaker worden ingezet om het cliëntenperspectief te articuleren.

De medische antropologie onderscheidt zich echter minder als het gaat om de praktijk van 'sociale verandering' of 'sociale interventie' waar het de cliëntenbeweging ook om te doen is. Ze zijn bijvoorbeeld onvoldoende present in het debat in de geestelijke gezondheidszorg over de wederopstanding van het kale biologisch-psychiatrische denken. Een thema waartegen antropologen, onder elkaar, wél tekeer gaan. Er zijn in de praktijk weliswaar veel psychiaters-antropologen,<sup>1</sup> maar die tonen zich toch vaak in de eerste plaats behandelaar. In het beste geval worden medisch antropologen, aan de zijde van epidemiologen ingezet om de effectiviteit van grootschalige public health interventies te verbeteren in ontwikkelingslanden, door de inbreng van de noodzakelijke kwalitatieve data. Ook daarin zijn zij echter vooral registrator van het sociale domein en geen architect of regisseur. Daarmee loopt de medisch-antropoloog het risico vereenzelvigd te worden met de hand die hem voedt en met het aloude beeld van de antropoloog die in het voetspoor van de kolonisor, onbekende en exotische volken tegemoet trad.

De cliëntenbeweging als drager van het cliëntenbelang is ontstaan in de context van modernisering en democratisering van de samenleving in het naoorlogse (Noord-) Europa. Deze cliëntenbeweging is een cultuurgebonden fenomeen. Er ontstond een emancipatiebeweging, in Nederland omstreeks 1963, in eerste instantie onder psychiatrische cliënten die de rechteloosheid van het verblijf in de inrichting ('wij zijn niet-bestaande mensen') en de wantoestanden die daar heersten, aan de kaak stelden. Wie aan het einde van een leven in de psychiatrie de balans opmaakte, moest vaak constateren dat de oplossing (zorg, opname, behandeling) erger was dan de kwaal. Het grote chronisch-psychiatrische bestand werd gezien als een artefact van het verblijf in afgelegen psychiatrische inrichtingen en gestichten. De cliëntenorganisaties waren (en zijn) vrijplaatsen, waar wensen en behoeften omgesmeed worden tot belangen en proeftuinen en broedplaatsen waar nieuwe inzichten en nieuwe praktijk (definitie-macht) ontwikkeld worden. Aan het eind van de jaren zeventig verschoof het zwaartepunt in de belangenbehartiging van ggz-clieënten langzaam, maar zeker van 'speaking out' naar participatie en beïnvloeding van het overheidsbeleid, gericht op vernieuwing in de (structuur van de) psychiatrie. Centraal daarin stonden de zogenaamde 'moratoriumacties' en de ontwikkeling van het 'Patiëntenmanifest',<sup>2</sup> waarmee in het begin van de jaren tachtig de omvangrijke vernieuwbouw van de inrichtingspsychiatrie werd geblokkeerd. Het Basisberaad geestelijke gezondheidszorg uit Rotterdam, waar ik geruime tijd heb gewerkt, past in die ontwikkeling. Het is een cliëntenplatform opgericht in 1980, met de bedoeling om de (toen) naderende transformatie van de geestelijke gezondheidszorg (extramuralisering en deïstitutionalisering) mede inhoud te geven vanuit de dialoog van de diverse betrokkenen: cliënten en hun familieleden, professio-

nals uit zorg en welzijnswerk en wetenschappers en beleidsmakers. Nu werkt deze organisatie samen met cliënten en hun direct betrokkenen aan vernieuwing van de geestelijke gezondheidszorg en verbetering van participatie van cliënten in zorg en samenleving. Het bureau van het Basisberaad bestaat uit 20 betaalde medewerkers, met een sociaal-wetenschappelijke achtergrond of hogere beroepsopleiding en eigen ervaring als cliënt van de geestelijke gezondheidszorg en heeft een grote actieve achterban van ‘users and refusers’ van geestelijke gezondheidszorg, zoals dat eigenlijk alleen maar in het engels mooi gezegd kan worden. De organisatie profileert zich op deze combinatie van personen en deskundigheden. De achterban komt maandelijks bijeen, niet alleen cliënten, maar ook hun direct betrokkenen en een aantal hulpverleners, in een vergadering van tussen de 25 en 45 deelnemers waar in ‘trialoog’ over eigen ervaringen en hun betekenissen wordt gesproken, met als doel om te komen tot gezamenlijk gedragen initiatieven voor verandering en vernieuwing.

### **Vertraging van ziekte**

Het cliëntenperspectief in georganiseerde vorm bestaat in Nederland in de geestelijke gezondheidszorg al meer dan veertig jaar, en de vraag dringt zich op of de definitie van het NCDB, nog wel actueel is. Cliënten vinden zelf dat de zorg de laatste decennia veranderd is, humaner, minder totaal, vaardiger en transparanter. Veel van wat cliënten willen is terug te vinden in de zorg en in het beleid van de overheid. De cliëntenbeweging zelf is in toenemende mate categoriaal georganiseerd. Werd er vroeger gestreden voor algemene cliëntenbelangen (humane behandeling, inspraak), nu gaat het steeds vaker om specifieke ‘ziektegebonden belangen’ (meer openhartoperaties, longtransplantaties, vergoeding en toelating van specifieke medicatie). Bovendien moet je het ‘oude’ cliëntenperspectief ook plaatsen in zijn tijd, in het begin van de negentiger jaren, waarin het individu gezien werd als ultieme rekeneenheid. Het is de vraag of dat nog op dezelfde wijze aan de orde is.

Niet alleen de zorg en het cliëntenperspectief zijn veranderd; er hebben zich ook epidemiologische en demografische veranderingen voorgedaan, die daaraan vooraf gaan. Omran (1971) beschrijft een ‘epidemiologische transitie’ en het is mogelijk om ook de cliëntenbeweging in dat perspectief te plaatsen. Over jaren is een veranderingsproces zichtbaar in gezondheids- en ziektepatronen, waarbij enerzijds te constateren valt dat de samenleving vergrijsd en anderzijds dat degeneratieve en door de mens veroorzaakte ziekten (hart- en vaatziekten, diabetes en kanker) de plaats innemen van omvangrijke infectieziekten (pest, gele koorts, malaria en cholera). Deze overgang is veroorzaakt door sociaal-economische ontwikkelingen: verhoging van de levensstandaard in de westerse wereld, verbeteringen op het terrein van de openbare hygiëne (riolering) en de implementatie van ‘public health’-programma’s, die zich voornamelijk op preventie en vroegsignalering richtten (onder andere zuigelingenverzorging en jeugdgezondheidszorg).

Het is niet zo dat infectieziekten volledig van het toneel zijn verdwenen. Maar ze veranderen van karakter: bijvoorbeeld AIDS (Fee & Fox 1992) ontwikkelde zich aan-

vankelijk als een klassieke infectieziekte, ongrijpbaar en dodelijk, maar vervolgens als chronische ziekte, althans in westerse landen. Het zijn 'trage ziekten' of 'procesziekten' geworden, die over het algemeen niet snel en onverbiddeijk toeslaan maar klein en traag gehouden worden door (tegenwoordig) een omvangrijk pakket aan dagelijkse medicatie. Als cliënt draag je de ziekte met je mee. Die 'groeit' langzaam maar zeker, of manifesteert zich afwisselend heftig en minder heftig en legt zo een beslag op (een deel van) het leven van de cliënt. Natuurlijk zijn er ook nog snelle infectieziekten, zoals recentelijk SARS. Dat probleem is vervolgens op 'ouderwetse' wijze bestreden, door isolatie van zieken en hygiënische maatregelen. Bovendien werd er al snel een verband gelegd met sociale en economische determinanten, zoals globalisering en de sociaal-economische en demografische structuur van de provincie Guangzhou in het zuiden van China. SARS ligt overigens nog op de loer en voor nieuwe grootschalige uitbraken wordt gevreesd. Maatregelen op het terrein van de openbare hygiëne in China, monitoring van potentiële verspreidingshaarden en naarstig farmacologisch onderzoek zal er zonder twijfel toe leiden dat op termijn ook deze ziekte ons minder zal overvallen, minder onverbiddeijk zal zijn en zal 'vertragen'.

Om welke ziekten gaat het in het proces van vertraging? Niet alleen om de somatische ziekten, waaraan Omran refereert, maar ook psychische ziekten komen in het vizier. Het is niet vanzelfsprekend om die in te sluiten, omdat ze nauwelijks op de mortaliteitscijfers drukken, die vertrekpunt zijn voor het vaststellen van de epidemiologische transitie. Maar deze psychische ziekten drukken wel op de globale ziektelast en worden in toenemende mate één met het geheel van 'trage ziekten', de ziekten waaraan je niet lijdt, maar waarmee je leeft. Zo worden psychische ziekten in het nieuwe ziektepreventiebeleid van de Nederlandse regering in één adem genoemd met hart- en vaatziekten, diabetes mellitus en kanker als de vier speerpunten van het nationale preventiebeleid (Van Londen 2003). Psychische ziekten komen ook in de statistieken van de WHO steeds hoger te staan: 33 % van de Years Lived with Disability (YLD) komt voor rekening van neuropsychiatrische stoornissen. De wereldwijde ziektelast (gemeten in Disability Adjusted Life Years, DALY's) wordt voor 13 % toegeschreven aan neuropsychiatrische stoornissen (WHO 2003) en volgens de WHO zal het probleem alleen maar groeien de komende jaren. Deze transities hebben een aantal consequenties voor ons begrip van ziekten, de manier waarop we ermee omgaan en de sociale definitie van cliënten.

Dicht bij huis is een veranderingsproces zichtbaar, dat ertoe leidt dat de cliënt van 'psychisch ziek' transformeert naar 'psychisch gehandicapt' en dat bijdraagt aan de overgang van psychische aandoeningen naar het domein van de trage ziekten. (Taskforce Vermaatschappelijking 2002). Er wordt gewerkt aan een verschuiving in het beeld dat wij hebben van schizofrenie (o.a. Van Os 2003; Vlaminc 2001 en Boevink e.a. 2002) en gesleuteld aan de vraag wat we aan moeten met het proces van vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg en de omvangrijke chronisch-psychiatrische populatie. Een gehandicapte is niet iemand die genezen moet worden, of iemand wiens beperking betekenis heeft, of een oorsprong, maar iemand die functioneert dankzij een prothese. Dat kan een tastbare prothese zijn, zoals een rolstoel of

nieuw heupgewricht, of een minder tastbare, zoals depotmedicatie of een bijzondere werkvoorziening voor een chronisch-psychiatrische cliënt. Vanuit cliëntenkringen zelf wordt hard gewerkt aan de lancering van het 'herstel begrip', naar analogie van het Amerikaanse 'recovery' (Boevink e.a. 2002). Herstel staat voor een bijna metafysisch proces van persoonlijke ontworsteling aan de afhankelijkheid van de cliëntenidentiteit en het oppakken en in eigen hand nemen van je leven. Er is niet zondig sprake van genezing, maar eerder van integratie van de ziekte in het eigen bestaan op een wijze die uitgaat van persoonlijke wensen en behoeften, mogelijkheden en beperkingen en schema's, zoals die ook al present waren vóór de ziekte. De schizofreen wordt weer mens. Zonder enige twijfel levert ook de individualisering van de samenleving, waarin eigen kracht en de wil om iets te bereiken hoger gewaardeerd worden dan datgene wat je bereikt, daarin een bijdrage. Alles wijst naar je 'zelf'.

Het politieke dilemma waarvoor we staan is dat deze vertraging van ziekte een steeds grotere 'ziektelast' op de samenleving legt. Voor alle duidelijkheid: dat is een politieke uitspraak. De vertraging leidt tot allerlei maatschappelijke problemen die vooral betrekking hebben op de kosten en de beheersbaarheid van deze last en op transitievraagstukken in ziekte en in de zorg (De Lange & Van Staa 2003). Daarbij zien nieuwe functies en functionarissen het licht, zoals transferegeneeskunde, zorgconsulenten, zorgmakelaars, trajectbegeleiders en casemanagers. En ook de ultieme transitie, die van leven naar dood, komt in het geding. Het gaat dan met name om het vraagstuk van euthanasie en levensbeëindiging in het geval van ondraaglijk lijden. Daarin heeft zich de volgende vraag al aangediend: waar de grens ligt tussen wens en plicht tot levensbeëindiging? In dat debat is de wens het punt van discussie is, terwijl het vermogen tot levensverlenging als groot en onbetwistbaar goed wordt gezien. Een ander ethisch dilemma dat opdoemt en verschuift, is de discussie rondom de behandeling van psychische ziekten tegen de eigen wil, zoals vastgelegd in de Wet BOPZ (Wet Bijzondere Opneming in Psychiatrische Ziekenhuizen). Die wet wordt nu zodanig omgebouwd dat het mogelijk wordt om 'excessen' van straat te plukken, niet om ze op te bergen, maar om ze opnieuw 'in te stellen' op de juiste dosis medicatie en op het gewenste gedrag. Voorheen was gedwongen behandeling alleen in uitzonderingssituaties mogelijk vanwege het wettelijk vastgelegde grondrecht van lichamelijke integriteit. Daarnaast wordt in hoog tempo de mogelijkheid gecreëerd tot ambulante dwangbehandeling, waarbij een geducht wapen achter de hand wordt gehouden: gedwongen opname, de inrichting als stok achter de deur, net als vroeger.

In Nederland maakt op dit moment de geestelijke gezondheidszorg de balans op, op grond van het recent verschenen rapport '*Zorg van Velen*' van de Landelijke Commissie Geestelijke Volksgezondheid (2002) waarin de kwestie aan de orde is hoe de toenemende vraag naar gezondheidszorg zich moet gaan verhouden tot de collectief ter beschikking staande middelen en het daaruit gefinancierde aanbod. De oplossing is om enerzijds de grootste ziektelast naar lagere echelons van geestelijke gezondheidszorg (eerste lijn) en van openbaar bestuur (de gemeente) te trekken en anderzijds door de verantwoordelijkheden voor datgene wát tot het publieke domein hoort, en wát tot het private domein, opnieuw te verdelen (Ministerie van VWS 2003). Het subsidiariteitsbeginsel wordt aangehaald. In het gewone Nederlands van de minister betekent dit:

‘Eerst kijken wat zelf kan’. Cliënten en hun sociale netwerk zijn in de eerste plaats zelf verantwoordelijk voor het regelen van de zorg die ze behoeven. Een deel van het oude AWBZ-pakket wordt in de nabije toekomst teruggebracht tot een voorzieningenpakket dat de burger van de gemeente mag verwachten. Daarbij wordt de zorgaanspraak die een cliënt voorheen kon doen gelden (recht op zorg) niet gewaarborgd. Pas aan het einde van die lijn komt de AWBZ (in afgeslankte vorm) weer in beeld, met daarin, om de eigen verantwoordelijkheid van cliënten te onderstrepen een uitgebreid pakket aan eigen bijdragen.

Samengevat: de epidemiologische transitie leidt tot vertraging van ziekte en tot een grotere ziektelast die drukt op de collectieve middelen. Psychische problemen maken daarvan in toenemende mate deel uit. De grotere ziektelast leidt enerzijds toe dat het beeld van ziekte wordt bijgesteld, van aandoening die om betekenis, behandeling en genezing vraagt, naar een beperking die om prothesen vraagt. Anderzijds worden er veranderingen aangebracht in de structuur van de gezondheidszorg. Deze sijpelt langzaam maar zeker steeds verder de samenleving in, wordt enerzijds steeds palliatiever en anderzijds beter ‘bewapend’, zodat er op een assertieve wijze ingegrepen kan worden bij excessieve openbare gezondheidsrisico’s en overlast. Die verschuiving maakt het mogelijk om een steeds groter deel van de verantwoordelijkheid voor de zorg voor deze beperkingen naar het private domein te drukken en zo de druk op de collectieve lasten te verminderen. Dit betekent overigens niet dat deze zorg uit het medisch domein gedrukt wordt.

### **Verschuivend cliëntenperspectief**

Met deze transitie veranderen ook de dagelijkse beelden: de ziekte is in mindere mate iets waaraan iemand lijdt en de zieke is minder een lijder. Er worden nieuwe beelden gecommuniceerd, die hoop uitstralen en potentie en er worden ook nieuwe woorden gemaakt waarmee de cliënt in kwestie wordt aangeduid: patiënten zijn cliënten en consumenten, of ‘mensen met makke’<sup>3</sup>, ‘overlevenden van de psychiatrie’, ‘knokkers’, ‘burgers’ en ga zo maar door. De lijst is bijna oneindig, evenals het debat over het meest correcte label. Het Ministerie van VWS (2003) heeft het in zijn recente brief aan de Tweede Kamer over de toekomst van de AWBZ echt niet over zielenpieten en zelfs niet meer over ‘kwetsbare mensen’. Integendeel, het gaat over mensen die keuzen kunnen maken, die een ‘waardig leven’ kunnen leiden en daar ook recht op hebben.

Ook de plaats van deze mensen in de samenleving verandert op grond van de afkalkende collectieve voorzieningen. De ziektelast gaat onze maatschappelijke draagkracht te boven en de zieken moeten maar zien dat ze het zelf oplossen. Dat is een opgelegde taak en verantwoordelijkheid en het merkwaardige is dat deze in lijn lijkt te liggen met de emancipatiedoelstellingen die cliënten zelf hanteren. Gewend om in tegenstellingen te denken, raak je daarvan in de war. Niet voor niets was de verontwaardiging onder chronisch zieken groot toen Balkenende-2 afkondigde dat de verantwoordelijkheden in de samenleving opnieuw moesten worden afgebakend: ”Het kabi-



net zet niet de regels centraal, maar de eigen verantwoordelijkheid van mensen en maatschappelijke organisaties. Niet een overheid die ieders problemen probeert op te lossen. Maar een overheid die mensen in staat stelt hun eigen problemen aan te pakken en verantwoordelijkheid te nemen.” (Forum 2002). Het ‘los het zelf maar op’ met een overheid die excessen dempt door middel van directief ingrijpen en palliatieve zorg wijst in eenzelfde richting als de doelstelling van de cliënten zelf die onder het motto van emancipatie en empowerment, hard werken aan een nieuw beeld van zichzelf als ‘burger’ net als alle andere burgers, weliswaar met een iets ander profiel van sterke en zwakke kanten dan de doorsnee Nederlander. Het staat daarmee echter ook op gespannen voet. Van Hoorn e.a. (2003: 7-8), nauw betrokken bij de cliëntenbeweging in de geestelijke gezondheidszorg, zoeken in deze beelden van ‘mensen met makke’ de kern van vraagsturing (in de gezondheidszorg): “Het belangrijkste doel (van cliëntenorganisaties, HB) werd, ergens in het midden van de jaren negentig, het heroveren van de regie over het eigen leven en niet meer het verbeteren en optimaliseren van de zorg (dat wordt nu als een van de voorwaarden gezien). (...) vraagsturing verwijst de zorg naar de achtergrond van iemands bestaan waar het een functionele rol kan spelen met als inzet het goede leven zoals de persoon in kwestie zich dat wenst.”

Ik kan geen uitspraak doen over de vraag of de cliëntenbeweging de transitie voortdrijft of de transitie de cliëntenbeweging en wil ook niets zeggen over of ik het een goede of slechte zaak vind, maar constateer dat het behalve om strijd van cliënten – wat een wens en een streven is – kennelijk ook om een noodzaak gaat, om te emanciperen. De zorg wordt daar in toenemende mate op toegesneden: Niet alleen is een ander beeld van de cliënt nodig, maar cliënten zelf moeten ook andere dingen kunnen of willen, en dat zijn bij uitstek zaken die vernieuwers in de gezondheidszorg uitdragen. In de geestelijke gezondheidszorg neemt de individuele rehabilitatiebenadering (IRB) bijna dwangmatig de behoefte van de cliënten als uitgangspunt van professioneel handelen. Of nieuwe methodieken op het terrein van de arbeidsintegratie die niet meer en niet minder zeggen dan dat de cliënt weer aan het werk móet, per ommegaande. Daaromheen ontstaat een geraffineerde en lucratieve rehabilitatie-industrie, die het alledaagse verbijzondert.

Een conclusie die ik hieraan zou willen verbinden, is dat ik vanwege de epidemiologische transitie en de politieke consequenties die daaraan worden verbonden een vierde aspect aan het hierboven beschreven cliëntenperspectief moet toevoegen.

*Aanspraak:* gezondheidszorg is een aanspraak die voor alle mensen in gelijke gevallen, in gelijke mate en op grond van vergelijkbare kwaliteitsnormen geldt.

De versnippering van de zorg en de zwaardere ziektelast die er op de samenleving drukt leiden tot tweedeling, tot slechtere toegang en kwaliteitsverlies in de zorg, onder andere voor migranten en gemarginaliseerden. Voor het denken over cliënten en gezondheidszorg houdt dat de uitdaging in, om niet alleen te kijken naar de mensen in zorg, maar ook naar de mensen die niet in zorg zijn en dat wel zouden moeten zijn. Alleen op grond van dit binnen- en buitenperspectief kan er tot valide uitspraken gekomen worden.

Hier kom ik terug op de constatering van Blume en Catshoek dat de rechten en voorkeuren van de cliënt toenemende aandacht krijgen. Ik constateer een ontwikkeling waarin enerzijds de georganiseerde cliëntenbelangen gekort wordt en anderzijds een proces zichtbaar is, waarin het perspectief van de cliënt wordt 'geatomiseerd', dat wil zeggen teruggebracht tot een persoonlijk proces, waarin slechts het individu betekenisdrager en betekenisgever is.

De overheid draagt daaraan bij, maar merkwaardig genoeg, in dezelfde lijn, doet ook de cliëntenbeweging dat. Verantwoordelijkheid voor ziekte en gezondheid ligt primair bij het individu en diens sociale netwerk en de zorg als collectieve voorziening krijgt steeds meer een enerzijds palliatief en anderzijds repressief karakter. Je mag veronderstellen dat zo'n overgang het verheffen van de betekenis van de eigen ervaring van de cliënt nodig heeft en het is de vraag of dat gegeven niet juist als 'political marker' moet worden neergezet.

### **Cliëntenkennis en ervaringsdeskundigheid**

Meer nog dan het hierboven geschetste cliëntenperspectief, dat steeds meer gemeengoed lijkt te worden in de gezondheidszorg, en misschien wel in lijn met het proces van atomisering, profileert de cliëntenbeweging zich tegenwoordig op de op kennis en ervaring gebaseerde deskundigheid van cliënten.<sup>4</sup> Deze kennis is onvervreemdbaar en een intrinsieke waarde van het cliënt-zijn. Marlieke de Jonge, werkzaam als 'cliëntdeskundige' en stafmedewerker empowerment in de geestelijke gezondheidszorg in Groningen, definieert dit begrip als volgt: "Ervaringsdeskundigheid is de optelsom van eigen en andermans eigen ervaringen en daaruit praktijktheorieën gedestilleerd". Ervaringsdeskundigheid refereert aan de eigen kennis en inzichten zowel over verloop en betekenis van de eigen ziekte, als over de plek van die ziekte in het dagelijks leven, c.q. de samenleving als over de verhouding met de dokter, c.q. de gezondheidszorg. Het gaat dus om kennis waarover is nagedacht en Giddens (1984 in Hak e.a. 1997) omschrijft dit als discursieve kennis, in tegenstelling tot praktische kennis die door mensen feitelijk wordt gehanteerd maar niet is gearticuleerd. Een voorbeeld van dit soort kennis is de simpele mededeling in de nieuwe voorlichtingsfolder van de vereniging van stemmenhoorders 'Weerklank': "Als u stemmen met medicijnen probeert te bestrijden, worden deze helaas chronisch". Vaak heeft deze kennis een ondertoon van ironie. Ervaringsdeskundigheid als instrument in sociale interventies betekent dat de ervaringsdeskundige als bondgenoot kan optreden, zonder vooroordelen en sanctiemacht<sup>5</sup> en met andere communicatievaardigheden. Een van de Straatadvocaten in Rotterdam vertelde mij dat hij op straat in contact met 'moeilijke mensen' bewust bepaalde 'lichaamsbewegingen' hanteerde, uit de tijd dat hij zelf was opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis, als waren het bezweringen – hij noemde het 'dansen' – om de kloof met de cliënt tegenover hem te dichten. Antropologen denken dan onmiddellijk aan de betekenis van 'wounded healers'. Kleinman (1988) stelt dat er crosscultureel weinig ondersteuning is voor de stelling dat succesvolle 'healers' zelf geestesziek zijn, maar wel voor het feit dat een charismatisch persoonlijkheid die kracht uitstraalt, ver-

trouwen schenkt en empathie uitstraalt voor de ervaring van de cliënt, succesfactoren zijn.

Tegenwoordig richten cliënten en hun vertegenwoordigers speciale centra voor ervaringsdeskundigheid op en verlichte dokters dwepen er openlijk mee. Het begrip ervaringsdeskundigheid als de cumulatie van inzichten en ervaringen van cliënten wordt daardoor echter in toenemende mate omgevormd tot een *'body of knowledge'*, die uitbundig wordt bewierookt. Dat heeft mythevorming tot gevolg. Er wordt over het cliëntenperspectief gesproken als iets van een hogere orde, waar je alleen maar toegang toe kunt krijgen als je zelf de transitie hebt doorgemaakt naar chronisch ziek. De keerzijde is dat door deze nieuwe betekening het cliëntenperspectief in toenemende mate een geparticulariseerd belang wordt. Ik heb daar moeite mee, omdat het van deze kennis een 'ding' maakt dat bovendien ook nog verhandelbaar is, als ware het de tegenhanger van de 'body of knowledge' van de professional. Van de cliënt zelf ontstaat het beeld van een levende databank, waaruit je kennis kunt downloaden, al dan niet tegen betaling. Op een recente landelijke conferentie<sup>6</sup> van cliëntenorganisaties over ervaringsdeskundigheid stonden dan ook enkel 'ding-' en 'transactie-vragen' op de agenda: "Ervaring: 'Wat is het, wat doet het?'; 'Waar plaats je het?'; 'Hoe organiseer je het?'; 'Hoe verkoop je het?'; 'Over communicatie- en marketingstrategieën' (uit voor aankondiging)".

Allan Young (1981) benadert de kennis van de cliënt als een dynamisch concept en hij maakt duidelijk dat de kennis van de dokter en die van de cliënt van een verschillende orde zijn. Hij betoogt dat dokters en cliënten elkaar over het algemeen slecht begrijpen, omdat de dokter (en in diens kielzog de gezondheidswetenschapper) er ten onrechte van uitgaat dat alleen theoretische kennis, gebaseerd op cognitieve modellen het denken en doen van de cliënt bepaalt en dat je toegang krijgt tot de wereld van de cliënt door middel van taal. Dat is niet zo aldus Young. De cliënt maakt gebruik van verschillende soorten kennis, onder andere 'empirische kennis' (op grond van eigen observaties en ervaringen), intersubjectieve kennis (opgedaan in sociaal netwerk of lotgenotencontact) en onderhandelde kennis (bijvoorbeeld als resultaat van een diagnostische sessie). Bovendien is de kennis van de cliënt niet statisch, maar veranderlijk en komt deze niet volgens rechtlijnige causale denkpatronen tot stand, maar veel meer via prototypische beelden die de cliënt heeft van ziekte, en via associatie. De gang van zaken in een behandelcontact wordt verder niet alleen bepaald door datgene wat je weet, maar ook nog eens door zoiets als 'ingebiede theoretische kennis'. Dan gaat het over vanzelfsprekendheden die diep in onze medische cultuur ingebed zijn, of over zaken die gekoppeld zijn aan het gezag van de dokter en de symbolen van dat gezag, vaak deel van zijn professionele integriteit, die hij op grond van veel geld en moeite heeft verworven. Bijvoorbeeld in mijn recente onderzoek onder Kaap-Verdianen in Nederland (Beijers 2004) vertelde een cliënt dat de huisarts je bloeddruk hoort op te nemen. Als hij dat niet doet, of niet met de juiste instrumenten, dan is het geen goede dokter, of neemt hij je niet serieus.

De kennis van de cliënt, zo zou ik met het betoog van Young<sup>7</sup> willen concluderen, is samengesteld en dynamisch, niet van een gelijke orde als die van de dokter en niet zonder meer toegankelijk. Discursieve en praktische kennis zoals Giddens die onder-

scheidt zouden in werkelijkheid wel eens veel meer verknoopt kunnen zijn dan gedacht en het is niet vanzelfsprekend, noch voor de dokter, noch voor de cliënt om de alledaagse praktijk van de gezondheidszorg te ontstijgen en te reflecteren op de grondslagen van hun handelen. Cliëntenkennis is daardoor niet als vanzelfsprekend te ‘downloaden’ in een ééndimensionale sessie.

Ik zou willen voorstellen om de kennis van de cliënt te plaatsen in een interactioneel en contextueel perspectief, in een ‘arena’, zoals omschreven door De Ruijter (2000) en Van Binsbergen (1999). Een arena is een strijdtoneel waarin kennis wordt gemaakt, aangepast, en ingezet op het juiste moment. Dat betekent dat je het cliëntenperspectief probeert te plaatsen in zijn context en in de betekenis die het heeft in die context, onder andere door deze te confronteren met de kennis en de beelden die de dokter tegenover hem hanteert. Als je je blind staart op enkel de cliënt, zoals sommige cliëntenorganisaties zelf willen, loop je het risico de problemen ook vooral bij de cliënt te lokaliseren of enkel buiten (het bereik van) de cliënt en deze onmachtig te maken. Een voorbeeld van contextgebonden kennis is een gegeven uit een studie onder dak- en thuislozen van het Basisberaad GGz (Beijers 1999) dat ‘alleen maar dakloos zijn’ niet voldoende is, om in aanmerking te komen voor een huis. Als je naar de dokter gaat en een zorgvraag simuleert, wordt de kans om een huis te krijgen groter. Conclusie: ‘Je gaat naar de dokter voor een woning’. Vanzelfsprekend leidt dat tot veel misverstanden, de dokter raakt in de stress en het beeld dat van de cliënt ontstaat, is ‘complex en onbetrouwbaar’. Toegang tot die kennis werd verkregen door samen met cliënten de impliciete vooronderstellingen en beelden die de behandelaren en beleidsmakers hebben van hun cliënten en van de zorg, te formuleren. Het gaat daarbij om de ‘basis-assumpties’, de onzichtbare uitgangspunten, of ‘theories in use’, die richtsnoer vormen voor het daadwerkelijke gedrag, omdat ze de wijzen van denken, voelen en waarnemen beïnvloeden (Nievaard 1997: 112). In de regel zijn die overigens heel alledaags en gebaseerd op common-sense. Een voorbeeld was de veronderstelling dat daklozen zich de hele dag vervelen op straat en daarom wel wat tijdverdrijf zouden kunnen gebruiken, of de gedachte dat het nou eenmaal pathologische zorgmijders zijn, terwijl ze in werkelijkheid vanuit een ongestructureerde situatie als het leven op straat, moeilijk tot afspraken kunnen komen en even vaak voor gesloten deuren staan. Een gesprek met cliënten over deze assumpties is niet ingewikkeld, verloopt in gewone-mensen-taal en er is niet veel specialisme voor nodig. Vanuit een herformulering van basisassumpties is het heel goed mogelijk om tot herziening van beleid of herinrichting van de zorg te komen. In dit voorbeeld is het dus niet zozeer de cliënt die inzicht geeft – terwijl het onderzoek zich vrijwel exclusief op cliënten richtte – maar de zorgaanbieder die othult en zich bloot geeft, zonder op voorhand te weten waar het schip strandt. Dezelfde methodiek is met succes in de ouderenpsychiatrie gebruikt en in beide gevallen waren omstanders ervan overtuigd – ten onrechte – dat de betreffende cliënten niet tot participatie te brengen zouden zijn.

In de maandelijkse bijeenkomsten met cliënten binnen het Basisberaad was het de kunst om elkaar uit te dagen en te prikkelen teneinde tot een scherper formulering van

ervaringen en opinies te komen en daarvoor vooral ook de confrontatie met de gezichtspunten van alle betrokkenen (cliënten, familieleden en hulpverleners) te zoeken. Dat leverde in bijna alle gevallen nieuwe kennis op, die zonder die exercitie niet geformuleerd kon worden. Dat betekende niet dat alle betrokkenen het met elkaar eens moesten worden. Soms werden tegenstellingen juist aangescherpt en machtsverhoudingen duidelijk, door elkaars standpunten te verkennen. Het doel was in alle gevallen om een veranderingsperspectief te formuleren. Een voorbeeld van zo'n proces is de discussie over gedwongen opname in crisissituaties, de tegengestelde belangen van cliënten en familieleden in zo'n geval en de interventies die hulpverleners daarop plegen. Cliënten maakten duidelijk dat hun crisissituatie door hulpverleningsinterventies beperkt worden tot een psychiatrische crisis, terwijl er vaak meer aan de hand is. Verder bleek er begrip voor de druk van de familie en konden in het gesprek de condities worden geformuleerd waaronder ingrijpen (tegen de kennelijke wil) geoorloofd is. Uiteindelijk leidde het gesprek tot ontwikkeling van een cliëntgebonden 'crisiskaart'. Om tot dat soort resultaat te komen kunnen ook andere technieken worden ingezet, zoals het gebruik van 'theater als taal' in de traditie van Boal of Freire (Beijers 1986). Het zijn werkwijzen waarbij cliënten de arena verkennen en definiëren door eigen en andermans standpunten te verkennen en te wegen.

### **Vraaggestuurd onderzoek**

Wat voor ervaring is er in de afgelopen dertig jaar opgedaan met samenwerking van (universitaire) wetenschappelijk onderzoekers en cliëntenorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg? Ik wil niet pretenderen daarvan een volledig overzicht te hebben, maar kan van enige afstand wel constateren dat die historie niet erg rijk is. In het verleden wilden wetenschappelijke instituten zich nog wel eens uitbundig met een bepaald cliëntenperspectief of ideologie identificeren, zoals het Instituut voor Ontwikkelingspsychologie van de Universiteit van Utrecht. Daar gaven studenten en medewerkers het legendarische tijdschrift 'Het Narrenschip' uit, in het begin van de jaren tachtig. Verder waren er in de zeventiger jaren kritische farmacologen die in het kielzog van de Cliëntenbond, de toen grootste en invloedrijkste organisatie van psychiatrische cliënten, kritisch medicijngebruik voorstonden en daarover een zeer informatieve voorlichtingsgids uitgaven. Die lijn is later voortgezet door de Wetenschapswinkel Medicijnen in Utrecht. Aan de Universiteit van Nijmegen was het met name het ISPA (sociale pedagogiek en andragogiek) die zich in de tachtiger jaren met cliëntenorganisaties in liet, evenals het andragologisch instituut van de Rijksuniversiteit Groningen. Aan de Universiteit van Amsterdam waren het eveneens andragogen die in de tachtiger en negentiger jaren het Platform GGZ in Amsterdam ondersteunden met een gestage stroom wetenschappelijk onderzoek, waarmee de verder ontwikkeling van het 'Amsterdamse Model'<sup>8</sup> werd ondersteund. Afgezien van de Groningse en de Amsterdamse lijn betrof het incidenten, zonder grote draagkracht en met beperkte reikwijdte. Het onderzoek richtte zich vaak op de lokale politieke en institutionele verhoudingen, had af en toe nationale zeggingskracht, maar reikte eigenlijk zelden tot nooit tot buiten de landsgrenzen.

De expertise van private onderzoeksinstituten, zoals het Trimbos-instituut, het NIZW of het Verwey-Jonker Instituut die zich met een zekere regelmaat met cliëntenorganisaties inlaten is ook al niet erg ruim te noemen. Eigenlijk heeft alleen het Verwey-Jonker instituut enigszins school gemaakt door de ontwikkeling en evaluatie van kwaliteitsinstrumenten voor cliëntenorganisaties. Het gaat echter om onderzoek met een projectmatig en incidenteel karakter dat op zijn best een 'flakkerend licht' voortbrengt.

Cliëntenorganisaties deden en doen zelf ook onderzoek, op kleine schaal en niet in de academische tradities ingepast. Zo bestaat een belangrijk deel van het werk van het Basisberaad GGZ uit het organiseren van 'de stem van de cliënt' in de vorm van inspraak en medezeggenschapsprocessen, onderzoek, cliëntenpanels en soms het organiseren van sociale actie. Ik zal drie onderzoeken, waarbij cliënten actief participeerden, kort beschrijven:

### *1 Binnen bereik*

Enkele jaren geleden ontwikkelde de GGD Rotterdam zorgbeleid voor dak- en thuislozen onder de prozaïsche titel 'beetpakken en vasthouden'. Er werd sterk geleund op een directieve aanpak. Dak- en thuislozen kwamen in het geweer en vormden een kleine 'studiegroep' die samen met onderzoekers van het Basisberaad de meest centrale vooronderstellingen formuleerde in het voorgestelde beleid. De werving voor deze studiegroep werd gedaan onder de eigen achterban van ex-daklozen van het Basisberaad en onder bezoekers van de Pauluskerk, de hervormde gemeente pal voor het Rotterdams Centraal Station, die altijd openstaat als toevluchtsoord voor allerlei gemarginaliseerden. De groep werd goed gefaciliteerd, er werd gezamenlijk gegeten, nachtopvang werd geregeld en er werd voor vervoer gezorgd. De centrale vooronderstellingen van het gemeentelijk beleid werden vervolgens door de studiegroep in de Pauluskerk en in een instelling voor nachtopvang voorgelegd aan ongeveer 150 daklozen in twee bijeenkomsten. Dat waren tumultueuze bijeenkomsten vol emotie, waarin de aanwezigen de dominante beelden over daklozen samen toetsten; ze verwierpen deze indien nodig en nuanceerden ze. Bijvoorbeeld de noodzaak van 'bemoeizorg' stond centraal in de GGD-nota. Dat vonden de daklozen een goed idee, maar gaandeweg werd duidelijk dat ze daar iets heel anders onder verstonden dan de beleidsmakers. Er werden ook voorstellen gedaan voor andere grondslagen en uitgangspunten van beleid en concrete voorzieningen. Het zou goed zijn, zo was onder andere de boodschap, als er iemand zou worden aangesteld die als partner van daklozen kon werken aan individuele belangenbehartiging. Dat leidde tot aanstelling van de 'Straatadvocaat'.

### *2 Dagbesteding en arbeidsrehabilitatie*

De Riagg in Rijnmond Zuid wilde zijn beleid op het terrein van arbeidsrehabilitatie en dagbesteding voor langdurig zorgafhankelijke psychiatrische cliënten vernieuwen en dat op vraaggerichte wijze invullen. Er werd een werkgroep van gebruikers/cliënten van dagcentra gevormd die zes bijeenkomsten organiseerde in zes dagcentra voor 175 cliënten over de vraag wat volgens hen het meest ideale aanbod van dagbesteding en

arbeidsrehabilitatie was. Dat leidde tot een lijst van 94 verschillende uitspraken waarmee een representatieve groep van 16 cliënten een 'concept map' maakte. De uitspraken worden dan gegroepeerd en geprioriteerd en vervolgens wordt met een computerprogramma (Ariadne) een plattegrond gemaakt die 'kwaliteit van dagbesteding en arbeidsrehabilitatie vanuit cliëntenperspectief' verbeeldt. Het beeld heeft wel wat weg van een semantisch netwerk zoals door Good (1998) beschreven. De keuze voor concept-mapping is gewaagd, omdat het een computerprogramma is dat rekenwerk en denkwerk overneemt en daardoor leidt tot verlies aan herkenning van het proces. Het is ook intensief en vergt veel concentratie en uitleg: voor iedere drie deelnemers was een begeleidend onderzoeker nodig. Een bespreking van de concept-map na enkele weken, toen iedereen weer uitgerust was, leidde echter tot de formulering en terugvertaling van het ontlede begrip naar een programma van eisen voor de zorg. Daarmee hebben de onderzoekers vervolgens kwaliteitsinstrumenten gevoed en ontwikkeld die de cliënten periodiek en zelfstandig op het zorgaanbod kunnen loslaten.

### *3 Arbeidsintegratie: een stap opzij*

Basisberaad GGZ participeerde in een samenwerkingsverband om de onderlinge afstemming van GGZ, sociale dienst, reïntegratiebedrijven, UWV en sociale werkvoorziening te verbeteren teneinde te komen tot optimale arbeidsintegratie. Basisberaad zou het cliënten perspectief bewaken en trainde een groep psychiatrische cliënten om mensen in een dergelijk integratietraject te interviewen, door middel van semi-gestructureerde vragenlijsten. Er werden tien deelnemers geïnterviewd waarbij werd nagegaan met wat voor verwachtingen ze waren begonnen aan het traject en of de werkelijkheid ook klopte met dat beeld. De resultaten van de interviews werden vervolgens besproken in een focusgroep, met geïnterviewden, interviewers en een toegevoegde groep cliënten die een succesvol arbeidsintegratietraject achter de rug had. Daarbij werden enerzijds de resultaten vastgesteld en werden ze vervolgens geconfronteerd met de factoren die volgens de toegevoegde groep kritisch zijn voor een geslaagd integratietraject. De resultaten waren niet bemoedigend: Terwijl de trajectbegeleiders meenden samen met hun cliënten een doelgericht en methodisch traject af te leggen, hadden de cliënten – wijs geworden door de ervaring geen al te hoge verwachtingen te moeten koesteren – geen idee 'waar' ze zich in de lijn bevonden of dat er zoiets gaande was als een traject. De keuringsarts was, ondanks alle afstemming en samenwerking een 'black box'.

Als je dit onderzoek als maatstaf neemt zou je kunnen veronderstellen dat het bij vraaggestuurd onderzoek vooral om toegepast onderzoek gaat. Dat is niet zo. Andere sociale bewegingen, zoals de vrouwenbeweging, hebben zich gericht op meer fundamentele vormen van onderzoek en interventie die zich op internationale en mondiale schaal afspeelden en zich richtten tegen het gesjoemel met clinical trials door de farmaceutische industrie.<sup>10</sup>

Gaandeweg formuleerde het Basisberaad praktische gedragsregels voor de eigen onderzoekspraktijk. Die werd overigens niet vraaggestuurd genoemd, zoals Blume en Catshoek doen, maar 'cliëntgestuurd' (naar analogie van het Engelse 'consumer-run')

omdat men de directe betrokkenheid en sturing van cliënten als onderzoeker en onderzochte, tot uitdrukking gebracht wilde zien. Mijn lijstje zag er als volgt uit:

- 1 Cliëntgestuurd onderzoek heeft de tijd, het is leuk om te doen, en het is betekenisvol voor alle deelnemers.
- 2 In de opzet van het onderzoek wordt gemikt op uitwisseling van ervaringen, onderlinge dialoog en interactie van alle betrokkenen, en op 'tätige Gemeinschaft'.<sup>9</sup> Daarbij is de focus gericht op het positief duiden van eigen ervaringen, op de bindende elementen tussen deelnemers en op de (kennis)aspecten en vaardigheden die meer zeggenschap en grip op de eigen situatie geven.
- 3 Proces en resultaat zijn onderling verbonden. In het proces is ruimte voor het geven van betekenis en voor het formuleren van praktijktheorie. Gedurende het proces verwerven de deelnemers het resultaat. Er is oog voor onverwachte en onbedoelde gevolgen en resultaten van het onderzoek. De resultaten zijn relevant voor de dagelijkse werkelijkheid van de deelnemers.
- 4 De rol van de onderzoeker is faciliterend en ondersteunend. Hij treedt op als moderator, brengt technische kennis in en bewaakt de kwaliteit van het protocol en van het onderzoeksproces. Hij doet de 'saaie klusjes' en is bij uitstek degene die verwoordt wat er in het onderzoek boven komt drijven. Verder is hij ondersteunend op persoonlijk vlak en doet hij actief aan management van de last die het onderzoek met zich meebrengt voor de cliënten-onderzoekers.
- 5 De onderzoeker houdt rekening met drop-out van cliënt-onderzoekers en organiseert back-up.

Dit soort praktische uitvoeringsregels is natuurlijk niet toereikend om het karakter van vraaggestuurd onderzoek zoals Blume en Catshoek (2003) dat voor ogen hebben, nader te bepalen. Zij verwijzen als zij de veranderende positie van cliënten en de opkomst van vraagsturing beschrijven vooral naar inspraak en zeggenschap in het uitvoeren van onderzoek. Daarin komen zij echter niet veel verder dan het verkennen van praktische problemen en het stellen van vragen. Ze problematiseren de relatie tussen onderzoek en cliënten en signaleren voor een deel transferproblemen: hoe draag je resultaten over, hoe maak je ze betekenisvol voor cliënten etc. In de regel is de cliënt instrumenteel voor het onderzoek en hoe draai je dat om? Hoe wordt het onderzoek instrumenteel voor de cliënt of hoe maak je er minstens een wederkerig proces van. Verder signaleren ze dat vraaggestuurd onderzoek weinig status heeft. Ervaringen hebben weinig betekenis als 'evidence' voor de geneeskunde en onderzoekers die zich inlaten met cliënten doen het in de academische pikorde niet goed.<sup>11</sup>

De visie van Van Hoorn et al. (2003) op vraagsturing in de gezondheidszorg ligt daar ver vanaf. Voor hen betekent vraagsturing enerzijds een rechtstreekse aanval op de overheersende logica van de zorg: het systeem drijft op een zelf-referentieel zorgaanbod dat ertoe leidt dat 'mensen met makke' fysiek en mentaal worden afgezonderd, dat interventies worden verbijzonderd en dat ze te invasief zijn. Anderzijds gaat het bij vraagsturing om het eigen gewenste en geprojecteerde leven van de persoon als maatstaf waarin de gezondheidszorg slechts instrumenteel is. In de ene visie is de cliënt object van zorg en in de andere visie subject in een eigen 'leven met makke'. Van



Hoorn doet eigenlijk niet meer dan het scherp onderstrepen van het oude patiëntenrecht op een waardig, onvervreemdbaar eigen leven. Daardoor besteedt hij geen aandacht aan de interactie tussen een vraag en een aanbod die mijns inziens in het begrip 'vraagsturing' besloten ligt.

Heymann kiest als vertrekpunt de 'verschillende waardeoriëntaties' van cliënten en professionals (in de zorg of in de wetenschap) en formuleert een dialogisch proces:

Zowel de professional als de cliënt hanteert waardeoriëntaties ten aanzien van zichzelf, de beroepspraktijk, veranderingsperspectieven enzovoort, die de mogelijkheid tot verandering in de weg kunnen staan. Deze waardeoriëntaties of aannames zijn op te vatten als constructies die ontstaan zijn door specifieke ervaringen, sociale en maatschappelijke achtergronden. Genoemde constructies moeten als het ware gedeconstrueerd worden door ze in hun specifieke context te begrijpen, vergelijken en analyseren. In de werkwijze is sprake van een *dialogische relatie* tussen professional en cliënt (...) in de werkwijze van dialogische deconstructie is participatie niet een wijze van deelneming die vanaf het begin verondersteld wordt, maar een vorm van betrokkenheid die gecreëerd moet worden (Heymann 2001: 141).

Op grond van Heymanns visie is er werk aan de winkel, zowel voor de cliënt als de professional, waarbij beide elkaars aannames onderzoeken, formuleren en met elkaar confronteren. Dat is niet alleen een dialogisch, maar ook een dialectisch proces. Ik voel me daar erg verwant mee, omdat dit inzicht noch het cliëntenperspectief, noch het perspectief van de wetenschapper heiligt. Waar het de kritische reflectie van basisassumpties betreft, ligt het in lijn met het type onderzoek zoals ik dat in het kader van de cliëntenbeweging met succes heb uitgevoerd.

Heymann baseert zich in haar werk op handelingstheoretische inzichten en het is op zijn minst opmerkelijk dat Blume en Catshoek (2003) zich bij de vragen die zij behandelen niet wenden tot de rijke praktijk en literatuur op het terrein van handelingsonderzoek.<sup>12</sup> Die is weliswaar niet toegesneden op de cliëntenpraktijk, maar wijkt wat betreft probleemstelling nauwelijks af. Er is geen noodzaak, mijns inziens, om cliënten en hun kennis in die zin te verbijzonderen. Boog (2002) beschrijft vier kenmerken van handelingsonderzoek, die mijns inziens zeer wel in de zoektocht naar de essentie en de implicaties van vraaggestuurd onderzoek passen: (1) Er is sprake van een (normatieve) handelingstheorie, gekoppeld aan zelf leren door ervaring; (2) De relatie onderzochten-onderzoekers is een subject-subjectverhouding; (3) het principe van dubbele hermeneutiek geldt en van dialoog tussen onderzoekers en onderzochten waarin beide elkaars interpretaties toetsen in een wederkerig leerproces; en (4) het onderzoek heeft exemplarische geldigheid, dat wil zeggen bovenlokale betekenis. Voor de kritische medische antropologie is dit niets nieuws. Zonder uitgebreid op deze kenmerken te willen ingaan wil ik wijzen op een van de stromingen die Boog onderscheidt in het handelingsonderzoek: de filosofisch pragmatische stroming. Boog stelt: "...mensen genereren door de cyclus van actie en reflectie kennis en construeren de wereld waarbij actie altijd transactie is. Onderzoek is niets anders dan zulk handelen. Validiteit van kennis komt tot stand doordat het handelen in concrete maatschappelijke situaties dat is gebaseerd op deze kennis werkt, klopt, past, met name in de zin van het vergroten

van de controle van de onderzoeksdeelnemers van hun situatie” (Boog 2002: 32). Beter kan ik het niet zeggen en op het eerste gezicht is dit het type onderzoek waaraan bij vraaggestuurd (cliënten)onderzoek vaak wordt gerefereerd.

Handelingsonderzoekers doen niet alleen aan veldwerk, maar nemen ook maatschappelijke verantwoordelijkheid. Een belang dat Young (1981) ons in zijn betoog ook wil duidelijk maken: als kennis dynamiek vertegenwoordigt dan is het maar de vraag of de wetenschappelijke reflectie van de werkelijkheid diens plaats kan innemen. Als de kennis is ‘afgenomen’ dan kan die weliswaar in het wetenschappelijke debat een rol spelen, maar het blijft niet meer dan een afspiegeling. Ook Stoller (1984) en Van Binsbergen (1999) waarschuwen tegen het ontstaan van een eigen etnografische werkelijkheid als een wetenschappelijke antropologisch construct. Stoller (1984) bepleit een radicaal empirisme waarin de gebeurtenis zelf auteur wordt van de antropologische tekst en de antropoloog de vertaler en de bemiddelaar van ‘de auteur’. Dit impliceert dat de essentie van participatie en participatieve strategieën ook tot het hart van de antropologische onderneming behoren, waarin patiënt en wetenschapper van hun stoel (durven) komen en elkaar treffen in een ‘tussenwereld’.<sup>13</sup> Ik raak er overigens van overtuigd dat ik het antwoord op het probleem dat ik eerder stelde, van de steeds terugkerende vraag naar het ‘wat’ van het patiëntenperspectief, moet zoeken in de angst of de onwil van de vragensteller om zich met deze tussenwereld in te laten of te luisteren naar de vertalers van het patiëntenperspectief.

## Slot

Dit leidt mij naar de volgende slotoverwegingen bij vraaggestuurd onderzoek:

Vraaggestuurd onderzoek zoals dat in de lokale praktijk van de cliëntenbeweging in de geestelijke gezondheidszorg in Nederland is ingezet, is vooral toegepast onderzoek, op geleide van concrete vragen van cliënten/cliënten en de door hen geformuleerde belangen. Cliënten zijn direct betrokkenen, dat wil zeggen mensen op wie zich het onderzoek richt, maar ook mensen die in een vergelijkbare situatie zitten of gezeten hebben teneinde de directe eigen ervaring te overstijgen in een onderlinge dialoog. Toegepast onderzoek is echter geen imperatief, zoals ervaringen in de vrouwenbeweging hebben laten zien.

Vraaggestuurd onderzoek wordt samen met cliënten uitgevoerd en door hun directe betrokkenheid kan een andere kwaliteit ontstaan, kunnen kennisgebieden worden aangesproken die leiden tot andere, meer authentieke inzichten. Inzet van lotgenoten betekent dat de interviewer anders binnenkomt bij de respondent, als lotgenoot en bondgenoot, zonder vooroordelen en sanctiemacht en met andere communicatievaardigheden.

In vraaggestuurd onderzoek gaat het niet enkel en in de eerste plaats om ‘meten’, maar vooral om ‘weten’. De cliënten krijgen een rol in reflectie op en interpretatie van hun eigen ervaringen, data die ‘gemeten’ zijn, en in het vaststellen van conclusies.

Vraaggestuurd onderzoek leidt tot resultaten die de greep van cliënten op hun eigen situatie versterken of een nieuwe interpretatie van de werkelijkheid geven die is gebaseerd op betekenissen die cliënten zelf aan zorg of aan hun problemen geven.

Emancipatie of empowerment zijn nog altijd belangrijke begrippen in de cliëntenbeweging. Daarbij moet echter worden aangetekend dat in het licht van de epidemiologische transitie de wens om te emanciperen wel eens zou kunnen omslaan in een noodzaak om te emanciperen. Dat deze omslag betekenis gaat krijgen voor de zieken in de Nederlandse samenleving staat buiten kijf. Als ik de plannen van de overheid bekijk zal de last echter niet op de 'ziekste zieken' en ook niet op de 'rijkste zieken' drukken, maar op de 'zwakste zieken', die niet aan het beeld van de mondige, autonome en zelfzorgzame cliënt (kunnen) voldoen.

Cliëntenorganisaties zijn belangrijke dragers van het cliëntenperspectief en het is eigenlijk merkwaardig dat hun werk en de culturele en sociale aspecten van dit fenomeen zo marginaal zijn in het werk van medisch antropologen.

Tot slot, ik hoop in deze bijdrage duidelijk gemaakt te hebben dat de cliënt niet staat voor een statische 'body of knowledge' waar je toegang toe krijgt via taal of listige vragenlijsten en waarvan je kennis kunt aftappen. Kennis van de cliënt wordt gemaakt en is veranderlijk en kan ontsloten worden door deze te confronteren met dominante kennis, bij voorbeeld de impliciete beelden en vooronderstellingen van de professionals in de zorg, of die van de wetenschapper: om te weten hoe ze in elkaar zitten, moet je weten hoe ze aan elkaar zitten. Een conclusie moet zeker ook zijn dat er te weinig ervaring is met vraaggestuurd onderzoek en samenwerking tussen gezondheids(zorg-)wetenschappers en cliënten(organisaties). Er valt een wereld te winnen en in dat opzicht is het artikel van Blume en Catshoek te prijzen en valt te hopen dat hun initiatief navolging vindt: gelegenheid maakt genegenheid.

## Noten

Huub Beijers (1954) is sociaal-psycholoog en in opleiding als medisch antropoloog (AMMA/ Universiteit van Amsterdam). De afgelopen twee decennia was hij persoonlijk en beroepsmatig betrokken bij verschillende belangenorganisaties van cliënten in de geestelijke gezondheidszorg, o.a. als directeur van het Basisberaad GGZ in Rotterdam. Op dit moment is hij actief in Weerklank, de vereniging van mensen die 'stemmen horen' en het Steunpunt GGZ in Utrecht en werkt hij als zelfstandig adviseur en onderzoeker, verbonden aan de Keefman Stichting. Correspondentieadres: Noltheniusstraat 14; 3533 SH Utrecht. E-mail: h.beijers@keefman.nl

- 1 Het is opmerkelijk dat deze intimiteit tussen psychiatrie en antropologie, of de binding van kwaliteiten bijna onbetwist is en doorgaat voor wederzijds verrijkend.
- 2 Vanwege de deplorabele staat van de meeste psychiatrische ziekenhuizen aan het eind van de zeventiger jaren van de vorige eeuw, besloot de Nederlandse regering tot een omvangrijke (ver)nieuwbouw van deze ziekenhuizen. Dat voornemen werd heftig bestreden door cliënten, cliëntenorganisaties en wetenschappers, voornamelijk in een publiek debat dat in landelijke dagbladen, op universiteiten en in de geestelijke gezondheidszorg zelf werd gevoerd. De inzet was om geen nieuwe ziekenhuizen te bouwen, maar te beginnen aan de ontwikkeling van een geestelijke gezondheidszorg die meer community-based zou zijn. In een 'patiëntenmanifest' schetste de cliëntenbeweging daarvoor de hoofdlijnen. Deze acties en het debat waar ze toe geleid hebben, staan bekend als de 'moratoriumacties' omdat er op last

van de Tweede Kamer uiteindelijk besloten werd tot een moratorium op de (ver)nieuwbouw. Daarmee werd de opmaat gegeven voor de ontwikkeling van de RIAGG's en beschermende woonvormen in de tachtiger jaren.

- 3 'Makke' is een Jiddisch woord dat 'tegenslag', 'kwaal' of 'gebrek' betekent.
- 4 De cliëntenbeweging heeft zich hierop niet altijd willen onderscheiden. Aanvankelijk ging het veel meer om een sociale en juridische strijd, waarin de algemene rechten van de mens en artikel 1 van de grondwet referentiepunt waren. Het heeft er met deze ontwikkeling alle schijn van dat 'de vraag' (de cliëntenbeweging) zorggericht is geworden in plaats van 'de zorg' vraaggericht, waar het uiteindelijk allemaal om begonnen was.
- 5 De onbereikbaarheid van 'zorgwekkende zorgmijders' voor hulpverleners heeft vaak te maken met de vrees voor sancties die hulpverleners achter de hand hebben. Dat kunnen de bekende BOPZ-maatregelen zijn die leiden tot gedwongen zorg. Daarnaast is er ook een toenemende angst voor inschakeling van de Kinderbescherming bij ouders met psychiatrische problematiek (of psychiatrische patiënten die ouder zijn geworden), waardoor zij hun kinderen verliezen.
- 6 "*Door ervaring rijker!*", een conferentie van Regioconcult, het ondersteuningsbureau voor regionale cliëntenorganisaties: 10 december 2003 in Triavium te Nijmegen.
- 7 Young gebruikt zijn betoog om de impliciete logica van de 'explanatory models' van Kleinman ter discussie te stellen, kort nadat ze zijn geïntroduceerd. Dat komt hem op veel commentaar te staan, van collega's die dit betreuren, vooral omdat het zo'n praktisch concept is voor de medische behandelpraktijk, vinden ze.
- 8 Het Amsterdams Model verwijst naar de transformatie van de ouderwetse inrichtingspsychiatrie zoals die met name door het Psychiatrisch Ziekenhuis in Santpoort verbeeld werd, naar een moderne gedeconcentreerde, gedemocratiseerde en vermaatschappelijkte geestelijke gezondheidszorg, op wijkniveau dicht bij de Amsterdammers in hun eigen leefomgeving.
- 9 Het begrip 'tätige Gemeinschaft' is in Nederland geïntroduceerd door de psychiater Detlef Petry, die het gebruikt als 'Leitmotiv' voor zijn omgang met langdurig gehospitaliseerde psychiatrische patiënten. Het duidt op het belang van 'samen doen', als grondslag voor een door gemeenschap gedragen dialoog en behandeling.
- 10 Een goed voorbeeld van kritisch onderzoek naar de ontwikkeling en marketing van medicijnen, met een hoge mate van relevantie voor de praktijk van (psychiatrische) cliënten is te vinden in het werk van het Britse 'Public Interest Research Centre Ltd.' (PIRC) en de daaraan verbonden uitgever 'Social Audit' (Charles Medawar).
- 11 Patiëntenrechten zijn onder onderzoekers over het algemeen niet populair. Enkele jaren ervaring in een medisch-ethische commissie heeft me geleerd dat veel onderzoekers de rechten van proefpersonen, in dit geval patiënten, vooral als ballast zien. Velen doen hun best, als ze de medisch-ethische regels niet gewoonweg negeren, om hun design zo aan te passen dat ze niet gehinderd worden door patiëntenrechten.
- 12 Met name het Andragologisch Instituut van de RijksUniversiteit Groningen heeft zich in zijn samenwerking met patiënten(organisaties) in de geestelijke gezondheidszorg laten leiden door de praktijk en de theorie van het handelingsonderzoek. Dat heeft tot diverse interessante voorbeelden van vraaggestuurd onderzoek geleid, waarin patiënten een voortrekkersrol speelden.
- 13 Het begrip 'tussenwereld' heb ik geleend uit de dissertatie van Simen Kooi (1994) *Naar een pedagogiek van de tussenwereld*, Kampen: drukkerij Van den Berg. Kooi beschrijft op grond van het werk van Merleau-Ponty over waarneming, waaraan ook Stoller refereert, een tussenwereld, een communicatieve lichamelijke 'ruimte', waarin subjectiviteit en intersubjectiviteit samenvallen en dialoog mogelijk wordt.

## Literatuur

- Beijers, H.  
1986 "Iemand zomaar naar de inrichting zien gaan, dat zie ik niet zitten." *Welzijnsmaandblad* 40(3): 31-33.  
1994 Zorgvernieuwing vanuit cliëntenperspectief. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 49(12): 1352-64.  
1999 *Binnen bereik, verslag van een inspraakronde onder dak- en thuislozen*. Rotterdam: Basisberaad GGZ.  
2004 Working the pathways to health – experiences of exclusion from mental health care services of Capeverdean migrants in The Netherlands. Rotterdam: Mikado (in press).
- Binsbergen, W. van  
1999 *Culturen bestaan niet. Het onderzoek van interculturaliteit als een openbreken van vanzelfsprekendheden*. Oratie Erasmus Universiteit, Rotterdam.
- Blume, S. & G. Catshoek  
2003 De patiënt als medeonderzoeker. Van vraaggestuurde zorg naar vraaggestuurd onderzoek. *Medische Antropologie* 15(1): 183-204.
- Boevink, W. et al.  
2002 *Samen werken aan herstel: van ervaringen delen naar kennis overdragen*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Boog, B.  
2002 Handlingsonderzoek: een update. *Sociale Interventie* 4(1): 27-40.
- Fee, E. & D.M. Fox  
1992 *Aids the making of a chronic disease*. Berkeley: University of California Press.
- Forum  
2002 *Verantwoordelijk en vertrouwen, Forum, instituut voor multiculturele ontwikkeling reageert op de plannen en ideeën van het nieuwe kabinet Balkenende*. Utrecht: Forum.
- Good, B.  
1998 The heart of what's the matter. In: S. van der Geest & A. Rienks (eds.), *The art of medical anthropology*. Amsterdam: Spinhuis, pp. 56-80.
- Hak, T., P. ten Have & A. Goethals  
1997 Kwalitatieve medische sociologie: nut en noodzaak. In: A. Goethals, T. Hak & P. ten Have (red.), *Kwalitatieve Medische Sociologie*. Amsterdam: Siswo, pp. 5-21.
- Heymann, F.V.  
2001 *Denken en doen in dialoog: Een methode voor behoeftearticulatie en ontwikkeling*. Utrecht: Lemma.
- Hoorn, E. van, C. Bellemakers & Y. Koster-Dreese  
2003 *Kleine zelfbeschikking en de herovering van vraagsturing*. Harmelen: Kantel Consult.
- Kleinman, A.  
1988 *Rethinking psychiatry, from cultural category to personal experience*. New York: The Free Press/Macmillan.
- Landelijke Commissie Geestelijke Volksgezondheid  
2002 *Zorg van velen*. Den Haag: Ministerie van VWS.
- Lange, J. de & A. van Staa  
2003 *Transities in ziekte en zorg, op zoek naar een nieuw evenwicht*. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.

- London, J. van  
2003 *GGZ in de grote stad: samen en ook alleen?* Bijdrage aan conferentie Grote stad, grote zorgen? O3, Rotterdam, d.d. 18 november 2003, (niet gepubliceerd).
- Ministerie van VWS  
2003 *Stappen naar een toegankelijke, betaalbare, solidaire en doelmatige AWBZ*. Brief aan de Tweede Kamer, kenmerk DBO-U-2412236, Den Haag: Ministerie van VWS.
- Nievaard, A.  
1997 Beïnvloeding van instellingsculturen in verpleeghuizen: perspectieven van managers. In: A. Goethals, T. Hak & P. ten Have (red.), *Kwalitatieve Medische Sociologie*. Amsterdam: Siswo, pp. 109-39.
- Omran, A.  
1971 The epidemiological transition. A theory of the epidemiology of population change. *Milbank Memorial Fund Quarterly* 49: 509-38.
- Os, J. van  
2003 *De Nieuwe Psychose*. Trimboslezing 2003, Utrecht: Trimbos Instituut.
- Ruijter, A. de  
2000 *De multiculturele arena* (oratie). Tilburg: Katholieke Universiteit Brabant.
- Stoller, P.  
1984 Eye, mind and word in anthropology. *l'Homme* 24(3): 91-114.
- Taskforce Vermaatschappelijking geestelijke gezondheidszorg  
2002 *Erbij horen, advies Taskforce Vermaatschappelijking geestelijke gezondheidszorg*. Den Haag :Ministerie van VWS.
- Vlaminck, P.  
2002 De 'schizofrenie' ontmanteld. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 57(4): 342-63.
- WHO  
2003 *Investing in mental health*. Genève: World Health Organization.
- Young, A.  
1981 When rational man falls sick: an inquiry into some assumptions made by medical anthropologists. *Culture, Medicine & Psychiatry* 5: 317-35.