

3

7

5

Participatie: Wie wordt er beter van?
Interview: FNV over ziekenfondsen en bezuinigen.
Antipsychotica: Minder slikken, maar niet afwijzen.
Medicalisering van alternatieve geneeswijzen.
Kindermishandeling.

3

7

5

84

Tijdschrift
voor
gezondheid
en politiek

1

2

3

4



Kort & Goed

Een nieuw katern voor korte mededelingen en signalen. In dit nummer o.a.: Hulp voor Nicaragua. vrouwen-gezondheidscentrum Utrecht. WEMOS en de farmaceutische industrie.

Anti psychotica Minder slikken, maar niet afwijzen

Antipsychotica hebben de medische beheersing van "gekte" ingrijpend veranderd; niet altijd in het voordeel van de patiënt. Minder slikken is noodzakelijk en mogelijk. Noodzakelijk gezien de ernstige bijwerkingen; mogelijk door bij minder mensen, lager en korter te doseren. Kritiek op en nieuwe aangrijpingspunten voor de patiënten beweging.

9

Paul van den Berg

Hoe alternatief zijn de alternatieven Maatschappelijke aspecten van de alternatieve geneeswijzen

Zijn de alternatieve geneeswijzen bezig langzaam op te schuiven in de richting van de regulieren? In hoeverre werken zij ontmedicaliserend of veranderd slechts de aard van de medicalisering, en lopen zij niet het risico een nieuw medisch kanaal te worden voor hopeloze, totaal-uitgedokterde gevallen?

Een kritische analyse en aangrijpingspunten voor de patiënten in de alternatieve geneeswijzen.

39

Jozef Keulartz, Chunglin Kwa
en Hans Radder

Verder

Alsof zo'n kind het kan helpen

De bestaande instellingen werken ieder voor zich en vanuit een beperkte visie. Kindermishandeling en incest is niet alleen een zaak van het kind en het gezin. Waarom wordt er geen gebruik gemaakt van bredere analyses over mishandeling van de vrouwenbeweging?

Coos Rutgers van der Loeff

Ontwikkelingshulp in Nederland

De wonderbaarlijke rekbaarheid van het begrip Primary Health Care

Guus Bannenberg

Politie! anatomie van het lichaam

Eddy Houwaart



"De vakbeweging heeft de greep op de ziekenfondsen verloren."

'Interview met Domela Nieuwenhuis (FNV)

De aanval op de solidariteit is door de regering ingezet en wordt merkwaardigerwijs gesteund door de ziekenfondsen.

"De ziekenfondsen doen geen fluit aan een werkelijke volksverzekering."

De vakbeweging heeft ideeën over hoe het anders kan, maar wordt daar ook naar geluisterd.

6

Gilles de Wildt Erik Heydelberg

Participatie: wie wordt er beter van?

Vier artikelen over invloed van patiënten op het beheer van de gezondheidszorg en de inhoud van de hulpverlening.

De ontdekking van de mondige patiënt

Twijfel aan de macht van de gebruiker

14

Wat is er mis met het idee dat de patiënt zelf verantwoordelijk is voor de zorg die hij krijgt? Ook de mondige patiënt is per definitie hulpvrager, dus afhankelijk en onmachtig. Het lijkt daarom beter zich te organiseren als bijvoorbeeld stemgerechtigde of verzekerde, dan als patiënt.

Erik Heydelberg

Perspectief op vernieuwing

Participatie: een uitweg

18

Iedereen is voor meer participatie. Er moet dus wel wat mis zijn met dat begrip. Verschillende belangengroepen gebruiken het ieder op hun eigen manier. Patiënten participatie kan zowel systeembevestigend als systeemdoorbrekend zijn. Alleen deze laatste vorm kan leiden tot een vernieuwing van de zorg.

Frits Muller

Kwaliteit in discussie

Gebruikersparticipatie in gezondheidscentrum Holendrecht

24

"Nu komen we met een goed voorstel, en nu willen jullie niet meewerken", verzuchtten patiënten die mee wilden doen aan de actie Nederland Oké, waar de hulpverleners echter niet achter konden staan.

Dergelijke verschillende invullingen van "goede" zorg belemmeren vaak de democratisering. In Holendrecht maakt men deze controverses juist productief.

Marieke Bertels

De patiënt blijft buiten spel Wie bestuurt het ziekenhuis?

29

Het ziekenhuis, een ongedemocratiseerd bastion. Directies bepalen het beleid en besturen hebben weinig invloed. Participatie van de moeilijk te vertegenwoordigen "patiënt" in besturen: al 15 jaar met de mond beleden, nergens realiteit en door niemand gemist.

[os Dute



REDACTIONEEL

Dit nummer is het laatste van de eerste abonnementsperiode. Abonnees die nu 4 nummers in de bus hebben gekregen worden verzocht geld over te maken voor een volgende jaargang.

tweede jaargang, nr. 1, april 1984

kernredactie: Paul van den Berg, Yvonne van Geenhuizen, Kees Hertog, Greet Lelij, Sigrid Sijthoff, Dirk Soeters, Jaap Talsma, Rein Vos
secretariaat: Anita van Wijk

redactieraad: Ingrid Baart, Henk Bakker, Cees van de Berg, Erik Heydelberg, Rien Heijne, Eddy Houwaart, Paul Juffermans, André Knottnerus, Joost van der Meer, Annemarie Mol, Frits Muller, Gosse Postma, Miriam van Reijen, Coos Rutgers van der Loeff, Gerrit Salemink, Hugo Smeets, Denhard de Smit, Harry van Velsen, Gilles de Wildt, Hans van der Wilk, en de kernredactie

37.5 is een uitgave van de Stichting Gezondheid en Politiek en uitgeverij Macula; verschijnt viermaal per jaar
vormgeving/layout: KLUS, Groningen
tekeningen: Bert Cornelius
zetwerk: zetterij Wil van Dam, Utrecht
drukwerk: drukkerij Macula

bijdragen: in drievoud op A4 getypt, 35 regels van 60 tekens, toesturen aan het redactiesecretariaat: postbus 41079, 9701 CB Groningen; vooraf overleg.
bijdragen voor het katern 'Kort en Goed' naar: postbus 275, 3500 AG Utrecht

advertenties: uitgeverij Macula, Nieuwstraat 26, 2771 XC Boskoop; tel. 01727-4381

giften: Stichting Gezondheid en Politiek, Van Diemerbroeckstr. 149, 6512 BANijmegen, gironr. 1461678

abonnements (4 nrs.): f 30,- (instellingen f 40,-) storten op gironr. 5441758 t.n.v. uitgeverij Macula, Boskoop, o.v.v. Ts, voor Gezondheid en Politiek en nummer van ingang van het abonnement

losse nummers: f 8,50; verkrijgbaar in de boekhandel of te bestellen bij uitgeverij Macula (portokosten f 2,30)

© Stichting Gezondheid en Politiek en Uitgeverij Macula
ISSN 0167-8647

Bij het verschijnen van dit nummer van het Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek kunnen we althans één goed bericht vanuit 'de politiek' melden: het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur heeft een fractie van het in haar bezuinigingswoede opgestreken geld aan dit tijdschrift toegekend. Een bescheiden subsidie zonder voorwaarden, als blijk van waardering. Men blijft ons - met een schuin oog - volgen. En omgekeerd. Het betekent dat het exploitatietekort over de eerste jaargang te overzien blijft en we een tweede jaargang kunnen realiseren.

We zullen daarin de contacten met het werkveld versterken. We gaan meer praktijkgerichte artikelen opnemen, halen de banden met auteurs 'in het veld' aan en stellen vanaf dit nummer een katern 'Kort en goed' open, waarin plaats is voor korte berichten uit de praktijk, presentaties van activiteiten, enzovoort. Het katern biedt ruimte voor de uitwisseling van informatie en ideeën tussen groepen in de gezondheidszorg. Tenslotte willen we het tijdschrift opfluren door een beter foto beleid op poten te zetten.

In dit nummer zijn een aantal artikelen gegroepeerd rond het thema participatie. We volgen daarmee de discussie over zelfzorg, geopend in het vorige nummer. Daar stelden we dat de zelfzorg - door het overheidsbeleid opgelegd - niet bepaald bevrijdend is. Er zal een beweging op gang moeten komen die zelfzorg, binnen een strategisch concept, vertaalt naar greep op de zorg. Het verwezenlijken van patiëntenparticipatie op allerlei niveaus in de gezondheidszorg kan daartoe een middel zijn, maar kent ook een aantal valkuilen.

Jos Dute beschrijft die valkuilen, waar het de deelname van patiënten aan het ziekenhuis bestuur betreft. Veel ziekenhuisbesturen hebben nauwelijks reële macht; en wat betekent deelname aan die (schijn)macht aan de top dan, terwijl de patiënt nauwelijks baas in eigen bed is?

Marieke Bertels schrijft vanuit haar ervaringen in het gezondheidscentrum Holendrecht over gebruikersparticipatie in de eerste lijn. Ze stelt dat participatie geen doel op zich moet zijn, maar juist een middel om tot democratisering te komen. Dat is niet eenvoudig. In de praktijk blijkt dat hulpverleners en gebruikers nogal eens tegenstrijdige meningen hebben over de inhoud van de zorg. Zonder discussies over deze zorgopvattingen is werkelijke democratisering een illusie.

De mondige patiënt wordt voortdurend - op geduldig papier - toegejuicht. Erik Heydelberg zet zijn wantrouwen tegen deze recente ontdekking uiteen. De patiënt niet langer meer object van zorg, maar zelfverantwoordelijk subjeet? Nu eens onderhandelend met zijn hulpverlener over

het hulppakket, passend bij zijn portemonnee, dan weer zijn heil zoekend bij zelfgekozen zelfhulp? Schone schijn. Vorming van tegenmacht, niet zozeer als patiënt, maar bijvoorbeeld als stemgerechtigde of ziekenfondsverzekerde, lijkt beter..

Frits Muller ziet op zijn beurt - onder bepaalde voorwaarden - participatie in de gezondheidszorg als motor voor inhoudelijke vernieuwingen. Het gaat er hierbij om, macht te verwerven over het zorgsysteem, controle te verkrijgen over de maatschappelijke oorzaken van ziekte. Die zeggenschap is nodig om behoeften te analyseren, de eigen interpretatie van gezondheidsproblemen recht te doen, gezondheidsvoorzieningen te plannen... Frits Muller laat zien dat deze vorm van participatie de grenzen van het zorgsysteem doorbreekt. Hij beschrijft onder andere wat we van tegenbewegingen in Peru kunnen leren.

Naast het themagedeelte in dit nummer een bijdrage over het terugdringen van het gebruik van anti-psychotische middelen. Paul van den Berg laat zich daarin leiden door de stelling dat een inrichtingspsychiatrie zonder dwang binnen onze maatschappij voorlopig een illusie is. Deze stelling geeft ook meteen de grenzen aan van zijn pragmatische visie op het terugdringen van het gebruik van psychofarmaca en verklaart zijn kritiek op standpunten van de patiëntenbeweging.

Coos Rutgers van der Loeff besteedt aandacht aan het langs elkaar heenwerken van instanties en verenigingen die zich bezighouden met kindermishandeling. Zij neemt de door hen gehanteerde analyses onder de loep en pleit voor een visie die de grenzen van het curatieve, individu-gerichte medisch model doorbreekt. Daarbij kan gebruik gemaakt worden van de politieke inzichten over mishandeling, zoals die binnen de vrouwenbeweging ontwikkeld zijn.

In het vervolgartikel over de beoordeling van de alternatieve geneeswijzen kiezen Josef Keulartz, Chunglin Kwa en Hans Radder een geheel andere invalshoek dan in het vorige nummer, waar zij ingingen op de wetenschappelijke kant van het debat tussen reguleren en alternatieven. Nu bespreken zij het opschuiven van de alternatieven in de richting van de reguleren, ingegeven door de wens erkend te worden. Zij werpen de vraag op in hoeverre de alternatieve geneeswijzen de medicalisering kunnen tegengaan; of veranderen de alternatieven alleen de aard van de medicalisering?

Eddy Houwaart bespreekt het boek van David Armstrong: 'The political anatomy of the body; medical knowledge in Britain in the twentieth century'. Armstrong sluit zich aan bij de analyses à la Foucault, die momenteel erg in de belangstelling staan. Hij beschrijft de oprichting van consultatiebureaus, de opkomst van de moderne sociale geneeskunde, huisartsgeneeskunde en het doordringen van de psychologie in de geneeskunde als strategische zetten van een disciplinerende macht. Eddy Houwaart ontvouwt de ideeën van Armstrong en plaatst kanttekeningen bij de achterliggende geschiedenisopvatting.

Guus Bannenberg brengt verslag uit over het congres 'Primary health care en de betekenis voor Nederland' (Groningen), november '83). Terwijl de Wereldgezondheidsorganisatie met het PHC-concept doelt op een fundamentele herziening van de gezondheidszorg, speelt de Nederlandse overheid het klaar daar een deelaspect - zelfstandigheidsbevordering - uit te lichten en te gebruiken voor haar inkrimpingsbeleid. Een nogal doorzichtige manoeuvre op uiterst wankele basis. Guus Bannenberg bekritiseert dit beleid, maar staat ook kritisch tegenover Muller, die van participatie in de gezondheidszorg vernieuwingen verwacht. Hij ziet zelf meer mogelijkheden in de politiek op gemeentel- en provincieniveau en waarschuwt voor misbruik van theoretische concepten als dat van PHC.

Tenslotte een interview met Vibeke Domela Nieuwenhuis, vertegenwoordigster van de FNV in de Ziekenfondsraad. Zij geeft een kijkje in de keuken van die raad, waar adviezen over nieuwe bezuinigingen en veranderingen in het ziektekostenverzekeringsstelsel, klaargestoomd worden. De vakbeweging stelt zich op tegen deze maatregelen en wil komen tot een reorganisatie van de zorg: veranderingen in het verwijssysteem, een (echte) volksverzekering en meer greep op de tweede lijn door uitbreiding van de AWBZ, budgettering van ziekenhuisuitgaven en beheersing van specialisteninkomens. Maar de vraag rijst of de vakbeweging zich wel voldoende teweergeeft tegen de pogingen de door haar geschapen solidariteit te slopen.

Er is nog veel te doen ..

De ziekenfondsen in Nederland. Voor een belangrijk deel opgezet vanuit, of onder druk van de arbeidersbeweging. Om de risico's van ziekte en de daarop volgende rekeningen van artsen en ziekenhuizen naar draagkracht te delen. Een verplichte verzekering op basis van de solidariteitsgedachte. De ziekenfondsen zorgen voor tweederde van de inwoners van Nederland; eenderde ligt in de handen van de particuliere verzekeraars.

De aanval op de solidariteit is ingezet door de regering, maar merkwaardigerwijs ook door de ziekenfondsen zelf. De secretaris van de Nederlandse Vereniging van Ziekenfondsen (VNZ) J. de Vries kwam anderhalf jaar geleden al met vergaande plannen om delen van het verplichte ziekenfondspakket over te doen aan particuliere maatschappijen en om een eigen risico in te voeren. ('Wie een auto koopt heeft toch ook een keuze bij de verzekering?' - Parool, september 1981.) Dat betekent: hogere kosten voor de mensen met de grootste ziekterisico's. En dat zijn, het is een aloude sociaal-geneeskundig gegeven, de lagere bevolkingsgroepen. De denkbeelden van dit invloedrijke CDA-lid komen sterk overeen met de voorstellen die staatssecretaris van Volksgezondheid J.P. van der Reijden (eveneens CDA) lanceert om dit jaar 470 miljoen gulden in de gezondheidszorg te besparen.

Een van de belangrijkste adviesorganen die over het aandeel van de ziekenfondsen in de landelijke ziektemarkt (en dus ook over het aandeel in de landelijke bezuinigingen) moet oordelen is de Ziekenfondsraad. Deze raad ziet tweederde van alle gelden voor de gezondheidszorg door haar vingers gaan: in 1983 meer dan twintig miljard. Dit bedrag komt uit de ziekenfondsbijdragen van werknemers en werkgevers, uit de bijdragen voor de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en uit de bijdragen voor de bejaardenverzekering. Dit laatste is een verzekering die het mogelijk maakt bejaarden die voordien niet in het ziekenfonds zaten te verzekeren tegen een betaalbare premie, en zonder dat ze op grond van een verhoogd risico uitgesloten kunnen worden. Het geld gaat naar: de ziekenfondsen die daarmee de rekeningen van artsen, ziekenhuizen en inrichtingen voldoen. In de ziekenfondsraad zitten werkgevers, werknemers, ziekenfondsfunctionarissen, vrijgevestigde beroepsbeoefenaren ('medewerkers' worden die in het vaak onbegrijpelijke ziekenfondsjargon genoemd), kroonleden, particuliere verzekeraars en vertegenwoordigers van de AWBZ. De raad moet toezicht houden op de ziekenfondsen en de regering adviseren. In een kleurenbijlage van Vrij Nederland (28 november 1981) werd zij beschreven als een log orgaan, onmachtig om veel te veranderen, lamgelegd door dubbelfuncties van ziekenfondsbestuurders, 'medewerkers' en ambtenaren, met de vakbeweging als enige groep die nog direct het belang van de ziekenfondsverzekerden voor ogen heeft. Volgens diezelfde Vrij Nederland-bijlage, heeft de vakbeweging zich in het verleden binnen de gezondheidszorg niet van haar sterkste kant laten zien.

Wat is de houding van de verschillende belangengroepen in de gezondheidszorg? Wat doet de vakbeweging om het solidariteitsbeginsel te redden? En hoe is het mogelijk dat de ziekenfondsen zo ver zijn afgegleden van hun oorspronkelijke doelstelling? Aan het woord komt mevrouw V. Domela Nieuwenhuis, vertegenwoordigster van de FNV in de Ziekenfondsraad en in tal van andere overlegorganen in de gezondheidszorg. Zij formuleert geroutined en behoedzaam, is vriendelijk maar staat bekend om de vulcanische boosheid die zij in vergaderingen kan ontwikkelen als de belangen van de werknemers te veel bedreigd worden.

GILLES DE WILDT
ERIK HEYDELBERG

Onoverkomelijke bezwaren

De regering wil dit jaar 470 miljoen gulden bezuinigen op de kosten van de volksgezondheid. De Ziekenfondsraad moet daarover adviseren. Hoe is de opstelling van de vakbeweging?

Domela Nieuwenhuis: 'Het gaat niet om een bezuiniging, maar om een verschuiving: 470 miljoen uit de collectieve uitgaven van het ziekenfonds in de richting van particuliere uitgaven. De vakbeweging heeft gezegd: dit hoort niet in de Ziekenfondsraad thuis, want het is een macro-economische maatregel, een inkomensherverdeling, ten nadele van de minst draagkrachtige groepen. Een advies hierover eerder in de Sociaal Economische Raad thuis. Wij zijn overigens ook tegen deze lastenverschuiving. Maar goed, de rest van de Ziekenfondsraad was het hier niet mee eens. Een werkgroep uit de raad heeft eind vorig jaar een plan gemaakt: laat de patiënt een tientje betalen voor een verwijzing naar de specialist, veertig gulden voor de eerste opnamedag in het ziekenhuis, nog wat van deze voorstellen en zo werd die 470 miljoen bijeengesprokkeld. De vakbeweging heeft gezegd: wij zijn daartegen, we hebben daar principiële bezwaren tegen. Na de vergadering waarin het plan werd besproken, op weg naar Brussel, stond ik bij een benzinepomp en heb de secretaris van de Ziekenfondsraad gebeld en gezegd: verander dat 'principiële' maar in 'onoverkomelijke' bezwaren. ik heb 'Stop het eigen risico' ingelicht, het is in de krant gekomen, het Journaal besteedde er aandacht aan, het CDA ging zich ermee bemoeien. Toen is de meerderheid van de raad tenslotte om gegaan en heeft tegen het voorstel gestemd. Publiciteit, dat is het enige middel waar ze bang voor zijn.'

Daarna heeft het Tweede Kamerlid Lansink, van het CDA, een motie ingediend om de eerste twee lidstaten uit het ziekenfondspakket te lichten, die dan bijverzekerd moeten worden. De Kamer ging daarmee accoord.

Domela Nieuwenhuis: 'Het was niet volstrekt duidelijk wat de regering daarmee wilde. In december heeft de Ziekenfondsraad gezegd: er zijn nog zoveel onduidelijkheden rond die aangenomen motie van de heer Lansink, de staatssecretaris van Volksgezondheid. Van der Reijden, moet eerst maar eens een duidelijk pakket presenteren, voor we adviseren. Ik geloof dat het voorstel intussen van de baan is. Wat er verder komt, dat wachten we wel af.'

Interview met Domela Nieuwenhuis (FNV)

'De vakbeweging heeft de greep op de ziekenfondsen verloren'



Foto: Taco Anema

De roep om kostenbeheersing en bezuinigingen in de gezondheidszorg blijft groot. Wat stelt de vakbeweging voor?

Domela Nieuwenhuis: 'Kostenbeheersing moet gezocht worden in de organisatie van de zorg: in het veranderen van het verwijssysteem, van de vergoedingen voor de specialistische verrichtingen, enzovoort. Dat is reeds in 1973 geadviseerd door de SER. Daarop maakte het eerste kabinet Den Uyl een plan om de organisatie te veranderen, met als kern een volksverzekering. De toenmalige staatsecretaris van Volksgezondheid, Jo Hendriks (CDA - redactie) heeft dit plan later geannuleerd. Maar het was een goed plan. Je moet de greep leggen op de tweede lijn, door financiering uit één bron - de vakbeweging stelt voor daar de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) voor te gebruiken en uit te bouwen - kun je ziekenhuizen en specialisten veel beter kanaliseren. Je moet de band tussen het inkomen van de specialisten en de hoeveelheid verrichtingen doorknippen, en dan budgetteren.'

Budgetteren - dit is het toekennen aan instellingen van een vastgesteld bedrag, dat niet overschreden mag worden - ge-

beurt nu voor de kosten die ziekenhuizen maken, maar het systeem waarbij een specialist meer geld krijgt als hij meer medische verrichtingen uitvoert, is nog intact. Bovendien staat nog niet vast welk deel van het budget door de specialisten wordt opgesoupeerd, en welk deel door bijvoorbeeld de verpleegkundigen.

Domela Nieuwenhuis: 'Er is een nota van de Vereniging van Nederlandse Ziekenfondsen (VNZ) en het Kontaktorgaan Landelijke Organisaties van Ziektekostenverzekeraars (KLOZ: de particuliere instellingen - redactie), waarin wordt voorgesteld om voortaan overeenkomsten af te sluiten tussen verzekeraars en ziekenhuizen, met 'aanmerking' van de gelden: zoveel voor de specialisten, zoveel voor de andere sectoren, en af te stappen van de overeenkomsten tussen verzekeraars en specialisten. Dat zou een vooruitgang zijn. Ook het geldverslindende streven naar een bezettingsgraad van 85 procent van de bedden moet van de baan.'

Maar de uitkomst van de huidige budgetstrijd in de ziekenhuizen, waarin dat allemaal nog niet geregeld is, laat zich raden. Het is voor een directie veel gemakkelijker om verpleegkundigen te ontslaan dan om de financiële verlangens van de specialisten te weerstaan, dat zien we nu al in de praktijk.

Domela Nieuwenhuis: 'Ja, de huidige vorm van financieren, het huidige 'budgetteren' gaat over de koppen van de verpleegkundigen.'

Om de kosten te beheersen en tegelijkertijd de verzekerden, maar ook de verpleegkundigen te beschermen heb je een bondgenootschap met de ziekenfondsen nodig, maar je ziet dat de vakbeweging steeds meer terrein heeft verloren in de ziekenfondsen in de afgelopen vijftien, twintig jaar.

Domela Nieuwenhuis: 'Ja, in de rijke jaren zestig, begin zeventig, toen alles maar kon, hebben wij de structuren in de ziekenfondswereld verwaarloosd. Het begon met de fusie tussen de verschillende 'onderling beheerde' ziekenfondsen, waarin de vakbeweging veel invloed had, tot de Unie van Ziekenfondsen: deze had éénderde van de ziekenfondsmarkt in handen. Later ontstond er een overleg orgaan tussen de Unie van Ziekenfondsen en de overige fondsen waarin de artsen veel zeggenschap hadden. (De Vereniging van Nederlandse Ziekenfondsen, VNZ - redactie). Toen kreeg je iedere week zo'n dik pak notulen (spreidt haar duim en wijsvinger maximaal uit) en toen gebeurde het allemaal één keer.'

Ziekenfondsen drijven af

De vakbeweging is toen de greep op het ziekenfondsgebeuren kwijtgeraakt.

Domela Nieuwenhuis: 'Ja. De ziekenfondsen zijn steeds verder afgedreven van hun oorspronkelijke doelstelling: het solidariteitsbeginsel, betaalbare toegang tot de gezondheidszorg voor iedereen, zonder uitsluiting van mensen met een verhoogd ziekterisico. Ik geloof dat dat komt door de verstrengeling van de belangen van ziekenfondsen en die van de 'bovenbouw': dat zijn particuliere verzekeringsmaatschappijen die door de ziekenfondsen zijn opgericht. De doelstelling van die 'bovenbouw' was goed: ook voor de mensen boven de loongrens een betaalbare toegang tot de gezondheidszorg creëren. Deze 'Non Profit, particuliere verzekeraars' gedragen zich helaas net zo als de op winst gerichte maatschappijen: het jagen op de 'goede risico's', jonge mensen met twee armen en benen, zonder chronische ziekten, etcetera. In de afgelopen jaren begon zich de vreemde situatie voor te doen dat ook bovenbouwinstellingen van de ziekenfondsen actief gingen werven onder de vrijwilligverzekerden. (In het vrijwillige ziekenfonds kunnen alle mensen beneden de loongrens toegelaten worden, die niet verplicht zijn zich in het ziekenfonds te verzekeren: kleine zelfstandigen, mensen met een uitkering, studenten etc. Ook zij die door de particuliere verzekeraars worden geweigerd moet het vrijwillige ziekenfonds opnemen. Het vrijwillige ziekenfonds is duurder dan de particuliere verzekeringen - redactie.)

Een voorbeeld van het jaren op de 'goede risico's' gaf directeur Sietsema van het NUTS, de bovenbouw van het ziekenfonds 'De Haaglanden'. Hij schreef de vrijwilligverzekerden van diezelfde 'Haaglanden' aan, compleet met een prijsvergelijking tussen vrijwillige ziekenfondsverzekering en particuliere premie! Theoretisch zou hij ook over de risicowaardering van de vrijwilligverzekerden kunnen beschikken, want de administratie van NUTS en Haaglanden is gemeenschappelijk.

Door het wegkapen van de gezonde mensen dreigt het vrijwillige ziekenfonds onbetaalbaar te worden; een aantal mensen zou dan tussen wal en schip raken. Een en ander escaleerde vorig jaar toen de particuliere verzekeringsmaatschappijen honderdvijftig miljoen gulden gaven aan de ziekenfondsen om de vrijwillige ziekenfondsverzekering te redden. Dit was een overeenkomst tussen de VNZ en het KLOZ: in dat KLOZ zitten alle particuliere verzekeraars, ook de door de ziekenfondsen opgerichte die de helft van de particuliere markt in handen hebben. Enfin, na de deal tussen KLOZ en VNZ om het vrijwillige ziekenfonds te 'redden' is de directeur van het ziekenfonds West-Friesland, Vergeest, in de vergadering van de VNZ in december vorig jaar heel boos geworden. Hij zei: die honderdvijftig miljoen zijn een schijntje en bovendien zijn de particuliere verzekeraars en de ziekenfondsen overeengekomen om elkaars marktaandeel te respecteren, en tegelijkertijd zie je dat ook de bovenbouwinstellingen, het Zilveren Kruis doet daar bijvoorbeeld aan mee, advertenciacampagnes voeren! De deal is na het optreden van Vergeest in de VNZ opgezegd.'

Hoe moet je verklaren dat de 'bovenbouw' zich zo opstelt?

Domela Nieuwenhuis: De bovenbouwdirectieleden, het worden functionarissen. De bovenbouwinstellingen zijn zich gaan gedragen als de op winst gerichte verzekeringsmaatschappijen. Er is een enorme vervreemding ontstaan tussen de bovenbouw en de doelstelling van de ziekenfondsen. Hoe dat komt? Er zijn doublures in de directies, er zijn situaties waarin directies het goed geregeld hebben! Er zijn directieuren van het ziekenfonds die ook een inkomen krijgen uit de bovenbouw zonder dat dat via het ziekenfonds loopt.'

Corruptie van het geld dus.

Domela Nieuwenhuis: 'Ik wil niet ontkennen dat ze er garen bij spinnen. Toch zie ik, en zien anderen de laatste tijden in de ziekenfondsen een verandering optreden. Er worden steeds meer mensen wakker daar. Ik heb nu meer vertrouwen in de ziekenfondsen dan ik in het verleden had.'

Toch ontbreekt een duidelijke opstelling van de ziekenfondsen nog dikwijls.

Domela Nieuwenhuis: 'Ja. De ziekenfondsen roepen steeds: er moet een volksverzekering komen. Maar ze doen er geen fluit aan. Als ze zouden willen, dan zouden ze veel meer kunnen doen. Want de ziekenfondsen, die 70 procent van de mensen verzekeren, hebben via de bovenbouwinstellingen ook nog eens de helft van de particuliere markt in handen, in totaal dus 85 procent.'

Wie beslist er eigenlijk over ons verzekeringsstelsel?

Domela Nieuwenhuis: 'Ik heb soms het idee dat er ergens op heel hoog niveau 'verdelingsplaatjes' worden gemaakt van de markt van verzekerden, zo van: de ziekenfondsen krijgen zoveel, de particuliere instellingen zoveel.'

Wie moeten we ons voorstellen bij dat hoge niveau?

Domela Nieuwenhuis: 'Dat is moeilijk precies te zeggen. Een voorbeeld. De huidige staatssecretaris van Volksgezondheid Van der Reijden, CDA, vroeger voorzitter van het Zilveren Kruis, een bovenbouworganisatie van een ziekenfonds, legt zijn voorstellen op tafel. De secretaris van het VNZ, de heer J. de Vries, ook lid van het CDA, legde een jaar geleden al de contouren op tafel van diezelfde plannen: hoog eigen risico, minder zorg in het pakket, een groter aandeel voor de particuliere verzekeringen. Ik heb soms het gevoel dat het sterk op elkaar lijkt.'

Zakkenvullers

Terug naar de Ziekenfondsraad, die de regering moet adviseren. Het is een van de vele adviesorganen van de regering. Vanuit de SER bijvoorbeeld komt de klacht dat de functie van deze organen door de regering wordt uitgehouden. Geldt dat ook voor de Ziekenfondsraad?

Domela Nieuwenhuis: 'Ja. Staatssecretaris Van der Reijden riep, toen we stelden dat we niet konden zeggen waar die 470 miljoen vandaan gehaald moeten worden: "Ik kan niets met de Ziekenfondsraad, ze geven een non-advies!" Het klopt ook dat Van der Reijden geen goede adviezen krijgt voor zijn beleid.'

Vrij Nederland omschreef de Ziekenfondsraad twee jaar geleden als een log en onmachtig lichaam.

Domela Nieuwenhuis: 'Ja... De Ziekenfondsraad is een mooi middel om te inventariseren wat de meningen zijn binnen gezondheidszorg. Maar als je ziet dat in de Ziekenfondsraad ook de kassen beheerd worden, dan denk je dat het beter is om de raad niet te laten adviseren. De belangengroeperingen, de ziekenfondsen en de medewerkers (voor wie het alweer vergat: dat zijn de artsen etc. - red.) horen naar mijn mening niet in de Ziekenfondsraad thuis. We ergeren ons blauw als je ziet wat er voor zakkenvullers in de raad zitten! Het adviseren kan beter overgedragen worden aan de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Die heeft al een adviesfunctie, beheert het geld niet en bovendien zitten daar behalve de medewerkers ook de verpleegkundigen en de ziekenhuizen in.'

**Minder slikken,
maar niet afwijzen**

De gedaantewisseling van 'Gekkenhuis' naar 'Psychiatrisch Ziekenhuis' in de jaren '50 is mogelijk gemaakt door de ontdekking van de anti-psychotische middelen. Het beheersprobleem voor artsen en bewakers - hoe de 'wilde dwazen' te beteugelen - veranderde ingrijpend. En daarmee ook het karakter van de instelling: het minder zichtbaar 'chemisch dwangbuis' deed zijn intrede.

Paul van den Berg kritiseert de patiëntenbeweging voor zover zij het gebruik van psychofarmaca ongezuiverd afwijst. Hij stelt dat de meeste kans op vermindering van het gebruik van deze middelen bestaat, wanneer de kritiek pragmatisch is en binnen de orde van de bestaande inrichtingspsychiatrie blijft. Hij bespreekt de bewegingsstoornissen als belangrijkste bijwerking van de anti-psychotische middelen. Daarbij geeft hij de mogelijkheden aan, voor het terugdringen van het gebruik van de anti-psychotica; aangrijpingspunten voor de tegenbeweging.

PAUL VAN DEN BERG is apotheker en werkzaam aan de Rijks Universiteit in Groningen.

Antipsychotica

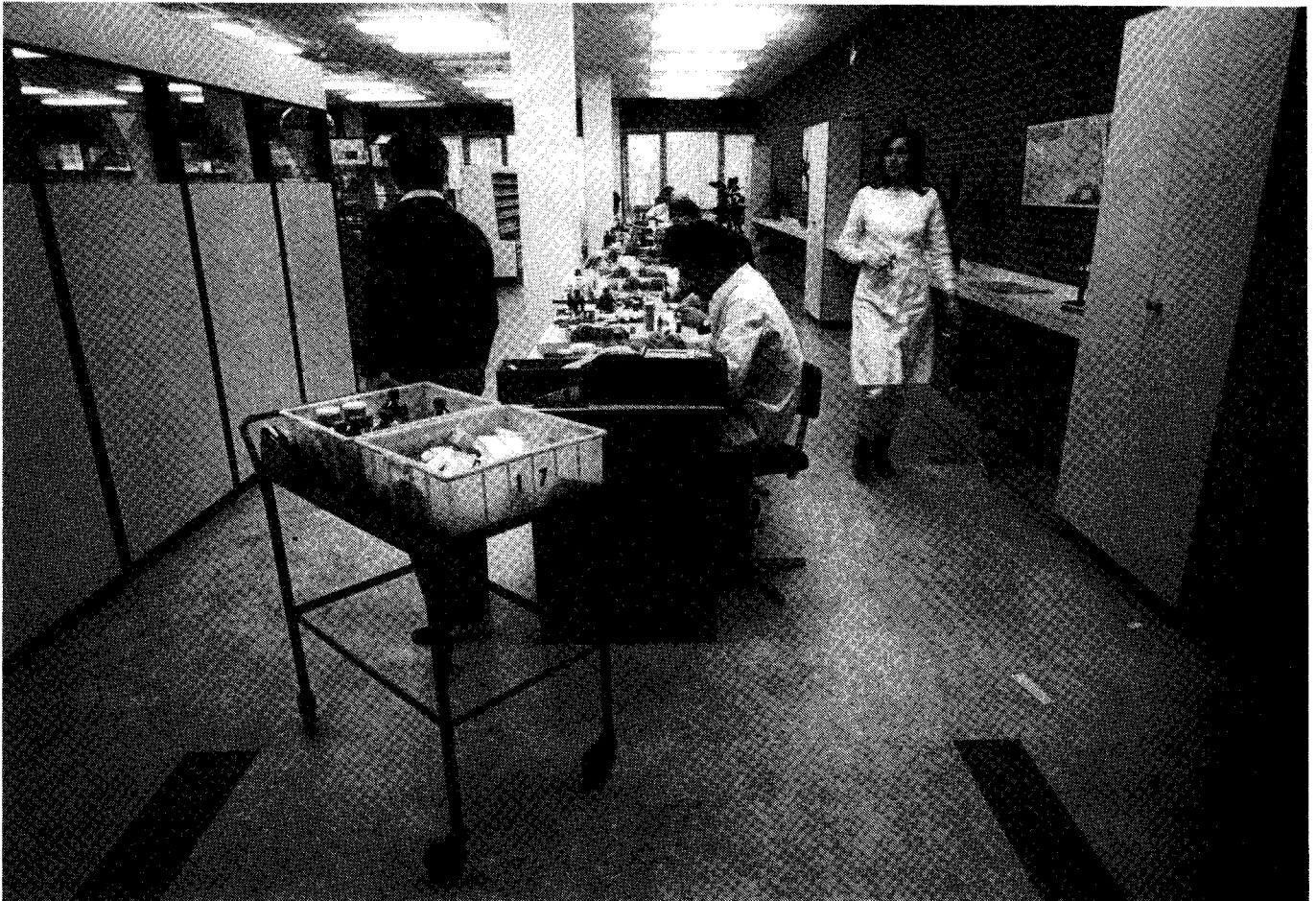
In de onlangs gehouden week van de psychiatrie heeft de tegenbeweging veel aandacht gevraagd voor het overmatig gebruik van geneesmiddelen in de psychiatrie. De tegenbeweging vindt dat deze middelen ondeskundig, te langdurig en te hoog gedoseerd gebruikt worden. Dit zijn nogal algemene uitspraken, die op zich wel juist zijn, maar die onvoldoende beargumenteerd worden. Ook in vroegere geschriften en uitspraken van de patiëntenbeweging over dit onderwerp, waarvan op het eind vorig jaar gehouden congres 'Psychiatrie in Werkelijkheid' een goede samenvatting verschenen is, mis ik een kritische zakelijke benadering van dit onderwerp. Het is mogelijk om vanuit gegevens uit de medisch-farmaceutische literatuur veel meer handen en voeten te geven aan de kritiek op het gebruik van psychofarmaca. Ik wil hier vanuit gegevens, die de klinische psychiatrie zelf geproduceerd heeft over psychofarmaca, het huidige overmatige gebruik van deze middelen kritiseren. Vanuit deze kritiek wil ik aangeven wat aandachtspunten voor de patiëntenbeweging zouden moeten zijn. Dit houdt in dat ik ook kritiek heb op het huidige beleid van de tegenbeweging.

Ik beperk me in dit artikel tot de zware psychiatrische geneesmiddelen, de neuroleptica of antipsychotica. Bekende voorbeelden daarvan zijn: Haldol, Melleril, Terfluzine, Anantensol, Largactil (chloorpromazine) en Cisordinol..

Terugblik

Om tot een oordeel over het gebruik van neuroleptica in de psychiatrie te kunnen komen, is het nodig eerst een blik te werpen op de situatie van enkele tientallen jaren geleden. Het eerste neurolepticum, chloorpromazine (CPZ), werd in het begin van de vijftiger jaren in de psychiatrie geïntroduceerd. Voor die tijd speelden geneesmiddelen geen rol van grote betekenis in de psychiatrie. De ontdekking van de werking van CPZ op ernstig geestelijk gestoorde mensen

Foto: Hans van den Bogaard



wordt door biologische psychiaters dan ook beschreven als een revolutie. Over de gevolgen van de introductie van CPZ in psychiatrische inrichtingen is uitgebreid geschreven.^{2,3} Uit deze literatuur blijkt, dat er sinds de vijftiger jaren veel veranderd is in de inrichtingen. Het medicijngebruik heeft ervoor gezorgd dat fysieke dwang (dwangbuisen, isolatiecellen) veel minder gebruikt hoefde te worden. Veel afdelingen werden meer of minder gepacificeerd en het gevangenis-uiterslijk is in veel gevallen naar de achtergrond verdwenen. Misschien samenhangend met dit humanere uiterlijk hebben vele inrichtingen hun naam gewijzigd in psychiatrisch ziekenhuis. Hiermee is eigenlijk het belangrijkste revolutionaire aspect van de introductie van de psychofarmaca wel beschreven. De revolutie speelde zich af op het niveau van de beheersing van de gekte door de dokters. Voor de patiënten was deze revolutie uiteraard ook ingrijpend, zij moesten immers driemaal daags gaan slikken. Voor hen was het netto-resultaat echter veel minder overtuigend. De geneesmiddelen werken zeker niet genezend en kunnen ernstige bijwerkingen geven. Een aantal patiënten kan weer regelmatig uit de inrichting komen; veel van deze mensen worden echter na kortere of langere tijd toch weer opnieuw opgenomen (draaideur-patiënten). Op macro-niveau is hiervan de weerspiegeling te vinden: door de introductie van neuroleptica is het aantal personen verblijvend in psychiatrische inrichtingen afgenomen. Maar het voorkomen van psychiatrische ziekten in de Nederlandse bevolking is alleen maar gestegen, evenals het aantal opnamen in psychiatrische inrichtingen.

De conclusie van deze korte blik op de geschiedenis is, dat de neuroleptica een belangrijke verandering hebben gebracht in de medische beheersing van psychiatrische problemen. De huidige inrichtingspsychiatrie is ondenkbaar zonder deze geneesmiddelen. De globale cijfers lijken uit te wijzen, dat het gebruik van neuroleptica voor patiënten veel minder heeft opgeleverd. Actie tegen het gebruik van deze middelen in de psychiatrie lijkt me dan ook terecht. Daarbij

moet echter goed bedacht worden, dat medicatie een wezenlijk onderdeel uitmaakt van de huidige inrichtingspsychiatrie. Zolang deze bestaan, zal ook het gebruik van neuroleptica blijven bestaan.

Het toedienen van neuroleptica gebeurt soms onder dwang. Dwang is een wezenlijk kenmerk van de huidige inrichtingspsychiatrie. Over de legitimiteit van dwang wordt verschillend gedacht." De soms nogal tegenstrijdige gedachten van de patiënten beweging hierover zijn onlangs nog uitstekend beschreven.¹ Ik ga ervan uit dat het gebruik van dwang binnen de huidige inrichtingspsychiatrie nooit, helemaal te vermijden is. Neuroleptica zijn een belangrijk hulpmiddel bij die dwang. De alternatieven voor dwangmedicatie overziende (fysieke maatregelen, isoleercaai, dwangbuis), denk ik dat het gebruik van neuroleptica soms te rechtvaardigen is. Mogelijkheden voor kritiek op het huidige overmatige gebruik van deze middelen zijn hiermee geenszins uitgesloten. In dit artikel zal ik onder andere proberen gerichte kritiek te leveren op bestaande praktijken.

Bijwerkingen

Neuroleptica slik je niet voor je plezier. Het zijn middelen die diep ingrijpen op het hele gevoelsleven van mensen. Om je daar iets bij voor te kunnen stellen is het misschien goed om gebruik en effecten van deze middelen bij psychisch gezonde mensen te vermijden. Zij worden gebruikt als verdovingsmiddel bij sommige operaties, zonder dat de patiënt het bewustzijn daarbij verliest. In doseringen, die vergelijkbaar zijn met het 'platspuiten' in de psychiatrie, verliezen deze patiënten elke interesse in wat er met ze gebeurt. Chirurgische ingrepen zijn dan mogelijk, waarbij de patiënt braaf reageert op mondelinge opdrachten van de chirurg (bijv. ledematen bewegen) en antwoord kan geven op vragen, terwijl tegelijkertijd in de patiënt gesneden wordt. Bij

psychiatrische patiënten gebeurt in feite hetzelfde: de lichamelijke activiteit neemt af en de gebruiker lijkt min of meer onverschillig te worden voor wat er in hem en om hem heen gebeurt. Deze onverschilligheid is trouwens vaak maar schijn: de patiënt blijft eerst zijn emoties nog wel voelen, maar kan ze niet meer uiten. De naam 'chemisch dwangbuis' geeft dit heel goed weer. Deze werking is dermate drastisch, dat het een reden moet zijn om uiterst terughoudend met deze middelen om te springen.

Er zijn meer redenen. Bij het gebruik van neuroleptica kunnen zeer vervelende en soms gevaarlijke bijwerkingen optreden. Veel voorkomend zijn bewegingsstoornissen: onwillekeurige spiertrekkingen en soms ernstige krampen, verschijnselen die sterk lijken op de ziekte van Parkinson (trillerigheid, stijfheid en onhandigheid van bewegingen, verkrampt gezicht) en bewegingsonrust, niet stil kunnen blijven zitten, voortdurende bewegingen van vooral de ledematen. Wie deze abnormale bewegingen niet onderkent als bijwerking van geneesmiddelen, zal snel geneigd zijn hierin een bevestiging te zien van de gekte van de gebruiker. Psychiatrische patiënten gedragen zich soms raar, niet omdat ze gek zijn, maar omdat ze last hebben van de middelen die ze gebruiken.

Een bewegingsstoornis, die de laatste jaren meer onder de aandacht is gekomen, is de tardieve dyskinesie. Dit is de naam voor een reeks verschijnselen, die kunnen ontstaan na langdurig gebruik van neuroleptica. Deze verschijnselen zijn onder andere voortdurend herhaalde bewegingen van de tong, de mond, de aangezichtsspieren en soms ook abnormale spierbewegingen van het lijf of de ledematen. Hoewel deze verschijnselen al in 1957 voor het eerst beschreven zijn⁶ en hieraan in 1964 de naam tardieve dyskinesie gegeven is,⁷ heeft het tot de tweede helft van de zeventiger jaren geduurd, voor de ernst van deze bijwerking onderkend is. Nog in 1975 werd in een bespreking van de literatuur over tardieve dyskinesie geconcludeerd: 'op grond van de onderzoeksresultaten, die we nu ter beschikking hebben, kunnen we het concept van door geneesmiddelen veroorzaakte dyskinesie niet accepteren'.⁸ De schrijver ontkende niet dat dyskinesieën voorkomen bij neuroleptica-gebruikers, maar hij achtte niet bewezen dat er een oorzakelijk verband bestaat tussen neurolepticagebruik en dyskinesieën. Momenteel wordt aangenomen dat 20 tot 50 procent van de langdurige gebruikers meer of minder last heeft van tardieve dyskinesie. Deze percentages zijn zeer verontrustend, vooral omdat tot op heden geen effectieve behandeling van deze aandoening gevonden is. Bovendien is er grote kans dat de dyskinesie ook na staken van het neuroleptica-gebruik blijft voortbestaan. Wanneer de aandoening in een vroegtijdig stadium ontdekt wordt, is het mogelijk dat de verschijnselen binnen enkele maanden na het stoppen van het neurolepticagebruik verdwijnen. Voor veel patiënten komt deze kennis echter al te laat: zij zullen levenslang last blijven houden van tardieve dyskinesie.

De vraag is natuurlijk waarom de ernst en omvang van deze aandoening pas zo laat onderkend is. Voor een deel kunnen we het antwoord vinden bij het geciteerde artikel, waarin beargumenteerd wordt dat de verschijnselen ook spontaan kunnen voorkomen bij mensen (vooral bejaarden) die geen neuroleptica gebruiken. Bovendien zou tardieve dyskinesie een gevolg kunnen zijn van het psychiatrisch ziektebeeld. Verder worden de verschijnselen vaak onderdrukt door de neuroleptica-dosering te verhogen. Dit laatste lijkt echter geen goede remedie, in het NTVG is dit onlangs nog gekwalificeerd als het uitdrijven van de duivel met Beelzebub.⁹ Belangrijk is ook, dat de diagnose tardieve dyskinesie pas sinds kort nauwkeurig gesteld kan worden. Een belangrijk hulpmiddel hierbij, waarbij ook rekening gehouden wordt met de ernst van de symptomen, is de AIMS-score (AIMS = abnormal involuntary movements scale), die sinds 19-9 in het Nederlands beschikbaar is. Nu men gericht onderzoek naar tardieve dyskinesie doet, blijkt de aandoening veel vaak voor te komen. Het is verontrustend dat het zo lang

geduurd heeft, voor de ernst van tardieve dyskinesie onderkend is. Blijkbaar hadden veel medici lange tijd onvoldoende aandacht voor verschijnselen, die zeer invaliderend kunnen zijn: de gebruiker kan veel last hebben van de bijwerking, die de buitenwereld vaak alleen maar als een bevestiging beschouwt van de 'gekte' van de patiënt.

Minder slikken

Neuroleptica kunnen veel meer bijwerkingen geven dan alleen de bewegingsstoornissen. Ik zal daar echter niet verder op ingaan omdat de invaliderende werking van de bewegingsstoornissen de belangrijkste reden vormen om het gebruik van neuroleptica uiterst terughoudend te benaderen. Ik zie een aantal mogelijkheden om binnen de huidige psychiatrische praktijk het gebruik terug te dringen.

Op de eerste plaats zouden minder mensen neuroleptica moeten gaan gebruiken. Een sterke vermindering van het aantal gebruikers lijkt mij mogelijk onder bejaarde patiënten. Voor de behandeling van 'onrust' bij bejaarden zijn een aantal middelen in de handel, die onnodig populair zijn. Ik denk dat middelen als Esucos, Frenactil, Melleretten, Minozinaan, Nedeltran, Nozinaan, Prazine en Vesalium zonder bezwaar uit het huidige geneesmiddelenpakket geschrapt kunnen worden. In veel gevallen is toediening van neuroleptica aan bejaarden niet nodig. Als de arts toch behandeling met een geneesmiddel (medicatie) nodig acht, kan hij vaak volstaan met een stof als promethazine of een middel uit de benzodiazepinegroep (bijvoorbeeld Valium). Deze middelen zijn vaak net zo effectief, maar hebben veel minder ernstige bijwerkingen dan de neuroleptica. Vooral neurolepticagebruik bij bejaarden moet teruggedrongen worden, omdat deze mensen een extra groot risico lopen tardieve dyskinesie te krijgen. In bejaarden- en verpleegtehuizen zal een kritische herbezinning op het gebruik van neuroleptica kunnen leiden tot een drastische vermindering van het gebruik. Ondersteuning voor deze stellingname vind ik in een vergelijking van het Repertorium (een door de farmaceutische industrie uitgegeven overzicht van bijsluiterteksten van merk-geneesmiddelen) met het Farmacotherapeutisch Kompas (het boek met beoordelingen van geneesmiddelen, uitgegeven door de Ziekenfondsraad). Het Kompas geeft tamelijk recente inzichten weer, terwijl bijsluiterteksten soms al tientallen jaren oud zijn. Het gevolg daarvan is, dat in het Repertorium de aanwijzing tot voorschrijven 'onrust bij bejaarden' of iets dergelijks veel vaker voorkomt dan in het Farmacotherapeutisch Kompas. In het algemeen geldt, dat het Repertorium nogal ruim is in de indicatiestelling. Neuroleptica worden ook aanbevolen bij angst, neurosen en psychosomatische aandoeningen. Volgens de huidige inzichten is het echter niet verantwoord om bij deze aandoeningen neuroleptica te geven. Neuroleptica dienen gereserveerd te worden voor ernstige psychotische stoornissen.

Op de tweede plaats is het gebruik van neuroleptica terug te dringen door patiënten deze middelen minder langdurig te laten slikken. Het is allang bekend dat patiënten die neuroleptica blijven gebruiken na ontslag uit een psychiatrische inrichting, gemiddeld langer kunnen 'overleven' in de maatschappij, dan mensen die zonder medicatie de inrichting verlaten.¹⁰ Dit mag echter geen reden zijn om dan maar iedereen na ontslag neuroleptica te laten gebruiken. Want ook onder de niet-gebruikers kan een aanzienlijk aantal ex-patiënten buiten de greep van de inrichting blijven. Bovendien is de laatste jaren uit onderzoek gebleken dat de thuissituatie die de patiënt na ontslag uit de inrichting aantreft, in veel gevallen meer bepalend is voor de overleving van de patiënt dan het wel of niet gebruiken van medicatie.¹¹ In het algemeen is de nazorg in de Nederlandse psychiatrie echter bedroevend slecht geregeld.¹² Om de ex-patiënt weer in de maatschappij te integreren is meer nodig dan eens per twee tot vier weken een injectie geven met een

lang-werkend neurolepticum. Goede begeleiding kan in veel gevallen de spuit vervangen.

Tenslotte kan het gebruik van neuroleptica teruggedrongen worden door de doseringen te verlagen. Het enorme gebruik van anti-parkinsonmiddelen in psychiatrische inrichtingen is een aanwijzing dat er te hoog gedoseerd wordt. Deze middelen worden gegeven aan mensen die last hebben van acute bewegingsstoornissen. Vaak zijn die bewegingsstoornissen een gevolg van een te hoge dosering van een neurolepticum.

Uit goed gecontroleerde onderzoeken is gebleken, dat deze stoornissen in de meeste gevallen te verhelpen zijn door een zodanige dosis-vermindering, dat het beoogde antipsychotische effect nog wel behouden blijft. Slechts ongeveer 10 procent van de gebruikers blijkt dan nog anti-parkinsonmiddelen nodig te hebben.¹⁷ In de praktijk van veel psychiatrische inrichtingen blijkt de helft of meer van het aantal neuroleptica-gebruikers anti-parkinsonmiddelen te gebruiken. Voor de behandelende staf is het gemakkelijker om de patiënt wat extra pillen te geven, dan om de dosis van een neurolepticum te verlagen. Bij dosis-reductie bestaat altijd een kans dat de patiënt weer decompenseert en onhandelbaar wordt. Maar voor de patiënt heeft deze combinatie nadelen: anti-parkinsonmiddelen kunnen sommige bijwerkingen van neuroleptica versterken (droge mond, wazig zien, moeilijkheden met de ontlasting en urine-lozing). Er zijn aanwijzingen dat de overdosering neurolepticum of de combinatie met anti-parkinsonmiddelen een extra grote kans geven op het ontstaan van tardieve dyskinesie; en anti-parkinsonmiddelen kunnen bij overdosering zeer gevaarlijk zijn.

Uit dit overzicht blijkt, dat het mogelijk is om binnen de bestaande orde van de inrichtingspsychiatrie heel concreet aan te geven hoe het gebruik van neuroleptica terug te dringen is. Ik heb niet de pretentie dat het bovenstaande compleet is. Zo ben ik mij er goed van bewust dat ik nog geen uitspraken over plaatspuiten heb gedaan. Het enige wat ik daarover kan zeggen is dat het zoveel mogelijk vermeden hoort te worden. Ik kan me echter heel goed situaties voorstellen, waarin platgespoten worden netto voordelen oplevert voor de patiënt, ook als het tegen zijn wil gebeurt. Overigens valt over de stoffen die bij het plaatspuiten in gebruik zijn nog wel wat te zeggen. Veel inrichtingen gebruiken 'cocktails', mengsels van stoffen, waarvan de samenstelling bepaald niet altijd rationeel is. Het lijkt me wenselijk dat de inspectie voor de geestelijke volksgezondheid uitspraken doet over situaties waarin en middelen waarmee platgespoten mag worden.

Kritiek op de patiëntenbeweging

De Cliëntenbond kan een belangrijke taak vervullen bij het terugdringen van het gebruik van neuroleptica door het aan de kaak stellen van slechte praktijken. Ik zou er voor willen pleiten om de problematiek pragmatisch te benaderen. Kleine stapjes in afzonderlijke inrichtingen lijken mij het meest haalbaar. Het heeft geen zin te eisen dat 'medicijnen die tardieve dyskinesie tot gevolg kunnen hebben bij de wet verboden dienen te worden' (citaat uit stelling 18 van het manifest patiëntenrecht in de geestelijke gezondheidszorg).¹³ Ik heb al eerder betoogd dat de huidige psychiatrie ondenkbaar is zonder neuroleptica, en die kunnen allemaal tardieve dyskinesie veroorzaken. Een verbod op neuroleptica is niet haalbaar en ook niet wenselijk. Het gebruik in de praktijk kritiseren is effectiever dan het wachten op wettelijke maatregelen die, als ze al komen, vaak heel lang op zich laten wachten.

Het lijkt me belangrijk om het gebruik van neuroleptica niet alleen maar negatief te benaderen. Er zijn tal van patiënten die zelf vinden dat ze baat hebben bij het gebruik en die geen hinder ondervinden van bijwerkingen. Ik vind het dan ook onterecht om, zoals Henk van Gaal doet, neuroleptica vergif te noemen.¹⁴ Dat lijkt op stemmingmakerij waar niemand bij gebaat is. Deze uitspraak is bovendien onjuist of leeg, afhankelijk van de betekenis die aan de term 'vergif' gegeven wordt. Onjuist in de betekenis van vergif als een middel dat altijd een slechte uitwerking heeft - dat is niet zo. Leeg in de betekenis van een middel dat soms een slechte uitwerking kan hebben. Want zelfs de meest onschuldige middelen hebben soms een slechte uitwerking: water kan heel ongezond zijn als je er teveel van binnenkrijgt, er zijn ook mensen die overgevoelig zijn voor droog brood en daarvan vreselijke buikpijn krijgen.

Mijn conclusie is, dat de huidige psychiatrie niet zonder neuroleptica kan. Wel is het mogelijk om binnen die psychiatrie een aantal slechte medicatiepraktijken aan te wijzen. Door te ageren tegen die slechte praktijken, kan het gebruik van neuroleptica aanzienlijk teruggedrongen worden. Acties van de patiëntenbeweging zijn daarbij van groot belang. Het voorbeeld van de tardieve dyskinesie heeft laten zien dat medici er soms wel erg lang over doen om bepaalde problemen te onderkennen. De patiëntenbeweging zou zo iets kunnen versnellen. Daarvoor moet ze het gebruik van geneesmiddelen in de psychiatrie echter als voorlopig vaststaand gegeven aanvaarden.

Noten op pagina 58

Foto: Hans van den Bogaard



Bezuinigingen, in welke sector dan ook, roepen een wat tweeslachtige sfeer op. De crisisvlag waait als een soort quarantaine-teken in top, en daaronder gonst en krioelt het dat het een aard heeft. Sommigen zien in de bezuinigingen de genadeslag voor de verzorgingsstaat, anderen zien eindelijk lucht voor een nieuwe aanpak.

In de gezondheidszorg is daarbij iets eigenaardigs aan de hand. Men is het over veel oneens, maar de 'eigen verantwoordelijkheid van de patiënt' staat voor iedereen centraal. Zelfzorg en participatie zijn de wondermiddelen die bezuinigingen verzachten en nieuwe inhoudelijke perspectieven openen.

PARTICIPATIE

Vierluik

Meestal gaat het bij zelfzorg om het zelf uitvoeren van zorghandelingen en bij participatie om deelname aan bestuur en beheer van zorgvoorzieningen. Het omgekeerde kan natuurlijk ook: deelnemen aan zorghandelingen, samen met de hulpverlener, en het bestuur zelf opknappen, in eigen beheer. In de vorige 37.5 kwamen zelfzorg, eigen verantwoordelijkheid en beleidsplannen van de overheid ter sprake. In het vierluik van dit nummer wordt daarop doorgesproken. Het centrale begrip is deze keer participatie. Wie de ware linkse visie op het probleem participatie wil vernemen zal worden teurgesteld: vier artikelen, vier visies. Bovendien: de auteurs geven niet eens antwoord op dezelfde vragen. Ze stellen verschillende vragen. Waar Marieke Bertels zich afvraagt hoe participatie vorm te geven, is het voor Erik Heydelberg nog maar de vraag of participatie-als-patiënt wel iets goeds kan brengen. Waar Frits Muller participatie, onder bepaalde voorwaarden, als het ei van Columbus ziet om tot vernieuwing te komen, gaat Jos Dute in op de voorwaarden waaronder participatie momenteel voorbereid wordt.

Om wie gaat het; wie mogen of moeten er nu eigenlijk participeren? Jos Dute wijst erop dat het ten aanzien van ziekenhuizen helemaal nog niet zo eenvoudig is 'de patiënten' aan te wijzen. In de ogen van Frits Muller kunnen patiënten dragers van vernieuwing zijn. Marieke Bertels stuitte in Holendrecht juist op het probleem dat veel patiënten er erg traditionele opvattingen over gezondheidszorg op na houden, een stuk traditioneler dan hun hulpverleners. Ook Erik Heydelberg stelt de vraag wie of wat de patiënten zijn: dat is iedereen, zegt hij, maar wel aangesproken in de rol waarin zij het 'zwakste' is. Iedere patiënt is ook consument, vrouw, gek, verzekerde, stemgerechtigde of buurtbewoner. Waarom dan als patiënt participeren?

De ontdekking van de mondige patiënt

Steeds duidelijker omlind doemt in nota's en rapporten het beeld op van de mondige, zelfverantwoordelijke zorggebruiker.. Contractdenken, met de schijn van gelijkwaardigheid, viert hoogtij. Het is geen onschuldig beeld: mensen organiseren zich als patiënt, leren de gepaste hulpverleningstaal, 'onderhandelen' met hun hulpverlener en... vergeten het verleden. Van een bevlogen strijd om beheer, omvang en kwaliteit van zorg is geen sprake meer. Intussen wordt de toegang tot juist de basisvoorzieningen moeilijker en dreigt de druk gestimuleerde 'zelfzorg' van bovenaf bepaald te worden. Erik Heydelberg ontluistert de ontdekking van de patiënt nieuwe stijl en pleit voor het hernemen, niet van de eigen verantwoordelijkheid, maar van de macht.

ERIK HEYDELBERG is andragoog.

Als klein jongetje logeerde ik veel bij mijn oma. Eén van de hoogtepunten was het bezoek van de vriendin van mijn oma die ik kende als 'tante' Janke. Als zij 's ochtends in de buurt was kwam zij vaak even koffie drinken en zette dan haar solex met de grote dubbale tassen in de voortuin. Tante Janke was wijkverpleegster bij het Groene Kruis en droeg onder haar lange leren jas een helderwit uniform met een insigne. Ze was de vraagbaak en vertrouwensfiguur van talloze mensen in de buurt. Ze vertelde veel over haar patiënten en ik was gefascineerd door de verhalen die deze haar kennelijk hadden toevertrouwd. Telkens wanneer ik nu, twintig jaar later, hoor of lees over de 'mondige patiënt' die, eindelijk, centraal staat in de hulpverlening moet ik aan mijn tante Janke denken. Ongetwijfeld is er de afgelopen jaren veel ten goede veranderd in de kwaliteit van de zorg en de omvang van de voorzieningen waarop mensen kunnen rekenen. In de gezondheidszorg



zijn, evenals in andere sectoren van de maatschappij, hiërarchische verhoudingen en serviele onderdanigheid wat minder vanzelfsprekend geworden. Niettemin, word ik door een groot wantrouwen bevangen als ik hoor en lees hoe juichend de mondigheid van de patiënt wordt nagestreefd. Als zou daarmee de bevrijding uit een duizendjarig rijk van kneveling en onderdrukking een feit zijn. As op het hoofd van mijn tante Janke? De (huis)arts van voor 1970 met pek

Twijfel aan de macht van de gebruiker

en veren naar de horizon? Ik wil een aantal vraagtekens plaatsen bij die 'ontdekking' van de mondige patiënt. Vooral met het oog op de talloze overheidsnota's en discussiestukken van hulpverleners waarin pretentieuze en dwingend tegelijk te lezen staat dat die mondige, zelfverantwoordelijke patiënt binnen zelf- en mantelzorg tot grote redzaamheid moet komen. En zich zo zelf uit de klauwen van het medische regime zal redden.

In dit artikel wil ik bekijken of de ontdekking van de mondige patiënt wel zonder meer als zo'n bevrijding gezien kan worden.

Onderhandelen

Mensen lijken zich in toenemende mate uit te spreken, of aan te laten spreken in hun hoedanigheid van gebruiker van medisch-sociale dienstverlening. De terminologie varieert van patiënt, bewoner en gebruiker tot cliënt, klant en consument. Al naar gelang de locatie of het niveau waarop men zich organiseert. Men organiseert zich binnen wijk of buurt, bijvoorbeeld de patiëntenvereniging van een wijkgezondheidscentrum, of op gemeenschappelijke kenmerken van ziekte, handicap of achterstandssituatie. Denk aan een vereniging van nierpatiënten, een invalidenbond en organisaties van uitkeringsgerechtigden. De organisatie tot patiënt strekt zich niet alleen uit tot terreinen van preventie, gezondheidsvoorlichting en opvoeding (GVO) en bestuurstafels van plaatselijke installaties en landelijke platforms. De 'ontdekte' patiënt manifesteert zich ook en vooral in de spreekkamer. De bijzondere vorm hiervan is door De Swaan e.a. beschreven als het resultaat van een proces van 'proto-professionalisering' waarin de patiënt zich het gedrag en het spreken heeft 'eigen' gemaakt dat aansluit bij de situatie en verwachtingen in de spreekkamer. De patiënt stelt zich zodanig op het aanbod van de hulpverlener in dat hij de toegang tot dat aanbod als het ware mogelijk maakt. Een belangrijke vraag, die ik wil signaleren, is de vraag in hoeverre de patiënt tot deze proto-professionalisering wordt verleid op basis van reële eigen belangen, of hiertoe gedwongen wordt met het geweld van de professionele macht.

Die vraag, hoe ongelijk de machtsverhouding tussen hulpverleners en hun cliënten nu precies is, laat de stelling onverlet dat mensen met succes op hun rol van patiënt worden aangesproken en zich er met overgave toe laten verleiden zich in die rol uit te spreken. Zij het soms ook als onbegrepen, slecht behandelde of onderdrukte patiënt. In dit 'rol-

-lenspel' doen zich bij voortdurende onderhandelingsituaties voor waarin mensen hun behoeften aan, en aanspraken op een bepaalde kwaliteit en omvang van zorg onder woorden brengen. Een citaat uit een recent boekje van Amsterdamse hulpverleners illustreert dit: 'Maar misschien heeft de patiënt wel gelijk. Als ik als fysiotherapeute denk dat massage niet helpt, leg ik dat uit en vraag of de patiënt het daarmee eens is. Er ontstaat een soort onderhandelingsituatie'. De Swaan ziet deze onderhandelingsituatie als algemene karakteristiek van moderne maatschappelijke verhoudingen. In mijn ogen vormt deze onderhandelingsituatie het belangrijkste kenmerk van de 'ontdekking' van de 'mondige' patiënt.

Uit de literatuur over patiëntenparticipatie blijkt dat er letterlijk sprake is van de 'ontdekking' van de mondige patiënt. Zo schrijft Aghina 'Het (de nieuwste ontdekking in de gezondheidszorg EH) gaat om de ontdekking van de patiënt als subject in plaats van object van zorg'.³ Ook andere auteurs benadrukken dat de patiënt eerst nu middelpunt en volwaardig partner in de gezondheidszorg is. De opvatting dat er een verschuiving is van de patiënt als 'object van zorg' naar 'subject van zorg' suggereert mijns inziens ten onrechte een voorgeschiedenis van passiviteit van de gebruikers ten aanzien van de sociaal-medische voorzieningen waarop ze aangewezen zijn. De strijd om het beheer, maar ook om bijvoorbeeld de kwaliteit van de medische zorg is steeds een belangrijk deel van de 'sociale kwestie' geweest. Dit kwam ondermeer tot uitdrukking rond de ziekwetten van Talma in 1913. Het verloop van de strijd tussen coöperatieve arbeidersziekenfondsen en de Maatschappij voor Geneeskunde in de periode voor de eerste wereldoorlog en in de jaren dertig en vijftig, toont aan dat het niet alleen om het beheer van de ziekenfondsen ging, maar dat vooral omzet en kwaliteit van de verstrekkingsinzet van strijd waren. Zo gezien is het verzet tegen eigen bijdragen als de medicijnenknaak dan ook geen verworvenheid van het decennium van de 'mondige patiënt', maar slechts een, vrij zwakke, nagalm van zowel politiek als inhoudelijk veel gepassioneerder verzet.

Ook op het niveau van het directe contact tussen patiënt en hulpverlener lijkt de recent verworven 'mondigheid' van de patiënt meer dan het is. De plotselinge 'ontdekking' van de patiënt als subject van zorg lijkt te suggereren dat hulpverleners in voorgaande jaren hun patiënten met minachting en voorbijgaan aan persoonlijke en maatschappelijke omstandigheden tegemoet zijn getreden. Deze stelling gaat voorbij aan de uitgebreide liberale, sociaaldemocratische en sociaal-geneeskundige traditie in de sociale en medische zorg in Nederland. Al te opzichtig paternalisme en bevoogding zijn in

de patiënt-hulpverlenersrelatie, zeker verminderd, en vooral de huisartsgeneeskunde is de laatste twintig jaar 'maatschappelijker' geworden. Maar datzelfde kan gezegd worden van wijkagent, onderwijzer en belastinginspecteur. Met de ontdekking van het subject in de patiënt lijkt mij nog wat meer aan de hand te zijn dan een algemene tendens van openheid en vermaatschappelijking.

Toeval?

Wat om te beginnen opvalt is het samenvallen van de ontdekking van de patiënt als subject met een tot dan toe ongekende uitbreiding van het medische en sociale hulpverleningsapparaat. Tussen 1961 en 1981 verdubbelde het aantal specialisten tot bijna zeventig per honderdduizend inwoners. Het aantal huisartsen bleef ongeveer gelijk, maar het aantal sociaal-geneeskundigen en 'overige' geneeskundigen verdubbelde eveneens tot vijfentachtig per honderdduizend inwoners. In de periode '78-'82 nam het aantal klinische verrichtingen toe met 21% en het aantal poliklinische verrichtingen met 68%. Het aantal inschrijvingen bij de werksoorten van de Regionale Instituten voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg (RIAGG) nam tussen '77 en '80 toe met 20%. Zo ook het aantal werknemers daar, de kosten stegen met 30%. Geluk is niet te meten, maar door de gebruikelijke parameters voor gezondheidswinst van een populatie (kindersterfte, gemiddelde levensverwachting e.d.) wordt de groei van het gezondheidszorgapparaat niet gerechtvaardigd.

Kritiek op en strijd tegen artsenmacht en sociale hulpverlening komen daarmee in een veel breder perspectief te staan. Het perspectief van de algemene maatschappelijke tendens van professionalisering en de bijzondere vorm daarvan in de sociale en medische zorg: medicalisering of zelfs 'medisch regime'. Klinkert omschrijft medicalisering als '... het proces... waarbij het menselijk bestaan steeds meer wordt geplaatst in het perspectief van gezond en ziek en dit bestaan derhalve steeds meer onder de bevoegdheid van de medische professie komt'.⁴ De Swaan voegt daaraan toe dat dit 'medisch regime' niet de uitkomst van een vooropgezet proces is 'maar integendeel het onbedoelde resultaat van maatschappelijke tegenstellingen waarin artsen betrokken raakten en waarvoor ze een oplossing wisten te bieden, zo dat ze telkens nieuwe beheersfuncties kregen toegewezen'. Een voorbeeld hiervan dat door tal van auteurs wordt genoemd is dat van de 'afschatting' van arbeidsongeschikten in het kader van de WAO door Gemeenschappelijke Medische Diensten (GMD) en de uitwerking van deze afchatting op andere sectoren van de gezondheidszorg en de maatschappelijke dienstverlening.⁵

Er lijkt verband te bestaan tussen de opkomst van de 'mondige' patiënt en het bestaan van een veelomvattend medisch regime. De mondige patiënt, door zichzelf en anderen ontdekt als 'subject van zorg', kan wellicht niet zonder meer beschouwd worden als tegengesteld aan en bedreigend voor het proces van medicalisering. De onderhandelings situatie - binnen het hulpverleningsproces welke kenmerkend is voor de patiënt als 'subject' is immers tevens formerend voor de macht en reikwijdte van het medisch regime. Het is binnen die onderhandelings situatie, zij het in de spreekkamer of in de vergaderzaal van de ziekenfondsraad, dat artsen en andere hulpverleners betrokken raken bij maatschappelijke tegenstellingen, daarvoor oplossingen weten te bieden en zo nieuwe beheersfuncties toegewezen krijgen of aan zich trekken. Een voorbeeld uit het boekje 'Samenwerken aan ont-medicalisering': 'Andere taken naast de individuele hulpverlening kunnen ook voortvloeien uit de informatiefunctie die bij ont-medicaliserende probleemoplossingen zo belangrijk is. Bram (huisarts) zegt daarover: 'Het mee helpen opbouwen van een WAO-groep komt voort uit een visie die een dergelijke strategie hanteert (... er aan werken dat niet

elke hulpvraag bij de huisarts terecht komt, omdat hij zo laagdrempelig is... red.). Het mee bevorderen dat er een frequent verschijnend buurtblad komt, is ook een vorm waarin je dat kunt gieten. In zo'n blad kan dan informatie gedoopt worden hoe mensen buiten de dokter om met hun problemen om kunnen gaan...⁶

Initiatieven als uit dit voorbeeld lijken te passen in door de overheid gesanctioneerde en gestimuleerde ontwikkelingen als vergroting van zelf- en mantelzorg en het 'hernemen' van eigen verantwoordelijkheid voor gezondheid en welzijn. Steeds nadrukkelijker dringt zich zo de vraag op naar de mogelijke verbanden tussen de roep om zelfzorg en eigen verantwoordelijkheid enerzijds en anderzijds wellicht nieuwe vormen van medicalisering en verafhankelijkheid. Binnen deze nieuwe vormen bereikt men misschien dat mensen minder snel bij de hulpverlening aankloppen, maar het maakt hen geenszins los van de richtlijnen, af- en inschattingen van de professionele hulpverleners.' In het Weekblad Gezondheidszorg uitte Paul van Dijk een soortgelijke kritiek. Volgens hem wordt in gezondheidscentra waar wordt gewerkt vanuit 'eigen verantwoordelijkheid van de patiënt, wijkgerichte zorg, preventie, afstand tussen hulpverlener en hulpvrager verkleinen ... de drempel voor het idee van de patiënt ook zelf iets te betekenen als het gaat om gezond zijn en ziek zijn (naar het lijkt) eerder verhoogd dan verlaagd.'

Professionele feilloze zelfhulp

Het beeld wordt nog gecompliceerd omdat achter het op zelfzorg en mantelzorg gerichte overheidsbeleid vaak zeer ingrijpende bezuinigingsmaatregelen schuil gaan. Deze maatregelen worden vaak gelegitimeerd met een beroep op kritiek van medicalisering en professionalisering die hebben opgeroepen tot 'minder van het zelfde'. Of daarbij veel meer dan lippendienst aan deze kritiek wordt bewezen kan men zich afvragen. Het lijkt soms zo te zijn dat juist de meer medisch-technisch georiënteerde voorzieningen relatief ontzien worden, terwijl betrekkelijk laag-geprofessionaliseerde basisvoorzieningen als gezins- en bejaardenzorg gekort worden. In één week kun je in de kranten lezen dat de kraamzorg gehalveerd zal worden, en de reageerbuisbaby door het ziekenfonds vergoed moet kunnen worden.

Door de structuur van de bezuinigingen, met name de privatisering die er de motor van is, wordt bovendien de toegang tot tal van voorzieningen voor bepaalde groepen moeilijker. Ook hier ligt het zwaartepunt van de maatregelen weer bij basisvoorzieningen. Denk aan de knakenkaart voor medicijnen, het verdwijnen van tandheelkunde uit het ziekenfondspakket en het eigen risico voor de eerste twee ligdagen in het ziekenhuis. Bij deze laatste maatregel gaat het om de kosten van de zorg rond het bed en niet om de kosten van de medische verrichtingen. De relatie tussen deze structuurveranderingen van de zorg en het opkomen van zelfzorgstrategieën wordt gelegd door Ivan Illich: '... voor een levenslange zelfhulp in een wereldwijd ziekenhuis hebben we een nieuwe pedagogie nodig. En (er zijn) sociaal pedagogogen die ons daartoe willen opvoeden (...). Als er minder geld is moet ook de dienstverleningssector inkrimpen. En dan hebben meer dan ooit de sociaalpedagogen, die ons tot onbetaalde en toch professioneel feilloze zelfhulp op moeten voeden, nog een kans om te groeien'.⁸ Deze kritiek wordt gevoeld door de opkomst de afgelopen tien jaar - ook weer analoog aan de 'ontdekking' van de mondige patiënt - van tal van meest professionele beïnvloedingsstrategieën. Denk bijvoorbeeld aan preventie en consultatie in de eerstelijns gezondheidszorg en de ambulante geestelijke gezondheidszorg (aggz), aan toegenomen screening en vroegtijdige signalering van 'gezondheidsrisico's', aan campagnes als 'Nederland Oke' en 'Hart voor je hart'. Al deze

campagnes hebben gemeen dat ze een sterk beroep doen op eigen verantwoordelijkheid en zelfwerkzaamheid van mensen, dat het oprichten van zelfhulpgroepen gestimuleerd wordt, of dat van het bestaan van zelfhulp en mantelzorg wordt uitgegaan en daar op wordt 'ingespeeld'. Belangrijk is vooral ook dat deze beïnvloedingsstrategieën centraal staan in allerlei overheidsbeleid ten aanzien van de verzorgingsstaat.

In het WRR-rapport 'Herwaardering van welzijnsbeleid' wordt bijzonder veel aandacht besteed aan het filosoferen over de rol van de beroepskracht in zelfzorg en mantelzorg. In de overheidsnota's die sindsdien verschenen zijn, zoals 'Volksgezondheidsbeleid bij beperkte middelen' en in adviezen van de Harmonisatieraad Welzijnsbeleid komen de daarin ontwikkelde noties steeds weer terug. 'Dat de rol van de beroepskracht niet verdwijnt door een meer zelfstandige keuzebepaling, meer eigen inventiviteit en meer zelfhulp (van de gebruiker EH) is evident. In zekere zin kan men zeggen dat van de beroepskracht een grotere mate van professionaliteit vereist wordt.' (WRR-rapport p. 273) en op p. 275: 'In het algemeen kan zelfhulp opgevat worden als niet zozeer een tegenpool maar een aanvulling op de professionele hulpverlening ...'.

Het ontbreken van enige reflectie in het verhaal van Illich op bestaan en rol van de overheid, is dan ook als een gemis te beschouwen. Hierdoor lijkt een boze wereld van complotterende deskundigen te bestaan; een te simpel beeld dat tot te simpele analyses leidt. Het mag zo zijn dat beroepsgroepen met succes voor de eigen 'deskundigheid' opkomen, en zo binnen een beperkt blikveld als de 'schuldigen' van verafhankelijkheid en verzieking van hun cliëntèle aan de kaak kunnen worden gesteld. Maar het is eerst binnen processen van verstatelijking dat het optreden van een beroepsgroep zich ten opzichte van andere beroepsgroepen, en van hun cliëntèle kan verzelfstandigen en handhaven. Met verstatelijking bedoel ik hier de erkenning van opleiding, kwalificatie en wijze van beroepsuitoefening. Tot uitdrukking komend in subsidieregelingen, wettelijke bescherming van het beroep, erkend tucht- en klachtrecht en dergelijke. Institutionaliserend en professionaliserend zijn processen die deze erkenning mogelijk maken en er de voorwaarde voor vormen. Binnen dergelijke processen van verstatelijking worden de al of niet opzettelijke strevingen van een beroepsgroep ook vaak ingepast in veel bredere strategieën en ontwikkelingen. Soms moeiteloos, soms hardhandig. Een voorbeeld van hardhandige inpassing vormt de wijze waarop de Instituten voor Multidisciplinaire Psychotherapie (IMP's) binnen regionale instituten (RIAGG's) zijn gebracht. Het kruiswerk is daarentegen een voorbeeld van een werksoort die vooroploopt in het benadrukken van preventie en voorlichting en daarvoor beloond wordt met een relatief sterke positie in de eerstelijnsgezondheidszorg.

Nieuwe afhankelijkheid

Door van bovenaf de eigen verantwoordelijkheid van mensen voor hun gezondheidszorg te benadrukken en door het van bovenaf stimuleren van zorg in eigen kring of buurt worden de voorwaarden geschapen voor ingrijpende structuurveranderingen in de gezondheidszorg waarop de gebruikers geen enkele greep zullen hebben. Niet alleen verschuiven overheid en professionele verzorgers daarmee de toegangs criteria tot de professionele zorg; door GVO en preventiecampagnes en door het professioneel opzetten en begeleiden van zelfhulp, het 'inspelen' op mantelzorg wordt vooral ook de structuur en inhoud van de niet-professionele zorg 'van bovenaf' bepaald. Volksgezondheidsbeleid bij beperkte middelen maakt dat de curatieve kant van de gezondheidszorg steeds medisch-technischer georiënteerd raakt. De financiële belangen van artsen en industrie blijven binnen die sector redelijk onaangetast. Wel wordt door het instellen van eigen risico's de toegang tot deze zorg voor

bepaalde groepen gebruikers moeilijker. Tegelijkertijd wordt de 'zachte' kant van de gezondheidszorg, de sociaal-medische hulpverlening in vooral de eerstelijns, financieel en materieel zwakker en ideologisch sterker. De zorg daalt er tot zo'n laag niveau dat aan de zuigkracht vanuit de tweede lijns gezondheidszorg steeds minder goed het hoofd kan worden geboden; en de deskundigen 'nieuwe stijl' zorgen voor een professioneel feilloze zelfhulp en mantelzorg.

Binnen deze ontwikkeling is de 'mondige patiënt' een voertuig en geen bedreiging. In mijn ogen komt dat omdat de participatie van de gebruiker niet geworteld is in een machtspositie ten aanzien van de artsen, industrieën, ziekenhuizen en verzekeringsmaatschappijen die de aanbodsector van de gezondheidszorg vormen. De gebruiker heeft er zich als 'mondige patiënt' in toenemende mate toe laten verleiden om zich te organiseren en uit te spreken in die rol en hoedanigheid waar hij het zwakste is: als patiënt. Algemene patiëntenverenigingen lijken haast kritiekloos achter de in het GVO-veld overheersende opvattingen aan te lopen: gezondheidsproblemen blijven individuele problemen. De patiënt als subject wordt door de hulpverleners in toenemende mate gezien als een 'totaal' van psychisch, lichamelijk en sociaal functioneren. Maar, zoals Mirjam van Rey en in 37.5 nummer drie schreef: 'De mens wordt wel gezien als "geheel", maar niet als "geheel van maatschappelijke verhoudingen".'. De zelfhulpactiviteiten van deze a-politieke 'hele' mens worden naar vorm en inhoud bepaald door de producenten van zorg en begeleiding: de 'holistische' hulpverlener.

De verlammeende individuele gerichtheid van de ontdekking van de mondige patiënt wordt onderstreept door het mislukken van daadwerkelijke zeggenschap en participatie. In een recent onderzoek van het NIMAWO (Nederlands Instituut Maatschappelijk Werk Onderzoek) staat het zo: 'In de schaarse gevallen waarin hulpverlenende instanties gebruikers bij het hulpverlenings- en instellingsbeleid betrekken leidt gebruikersparticipatie niet of slechts op bescheiden schaal tot zeggenschap van gebruikers over de hulpverlening?'

Op grond van deze en tal van soortgelijke ervaringen wil ik pleiten voor grote terughoudendheid bij het centraal stellen van de patiënt in het streven naar democratisering en ontmedicalisering van de gezondheidszorg. Strategieën als het bevorderen van zelfzorg en mantelzorg en eigen verantwoordelijkheid grijpen diep in in de persoonlijke levenssfeer van mensen. Een ontwikkeling die gepaard lijkt te gaan met toenemende machteloosheid ten aanzien van medisch-technische ontwikkelingen en nieuwe vormen van psychische en sociale afhankelijkheid voor de gebruikers van de gezondheidszorg. Vooral veel progressieve hulpverleners hebben de laatste jaren enthousiast 'ingespeeld' op zelfhulp en participatie. Waar dat heeft geleid tot beter patiëntenrecht, grotere openheid en meer voorlichting is dat toe te juichen. Maar met echte zeggenschap over omvang en inhoud van de zorg heeft het nog weinig te maken. Macht over jezelf en macht over de portemonnee waaruit de gezondheidszorg wordt betaald wordt niet verleend, maar genomen. In deze hebben ook progressieve hulpverleners niet zo'n erg beste staat van dienst. De mondigheid van de patiënt wordt behendig ingezet voor het verdedigen en uitbreiden van het eigen aanbod aan hulpverlening; zelfhulpinitiatieven soepel binnen het hulpverleningsaanbod van de instellingen gehaald. De gekenbeweging, onderlinge ziekenfondsen en (sommige) vrouwengezondheidscentra hebben de weg gewezen naar een combinatie van (tegen)machtsvorming en onafhankelijkheid die navolging verdient. Maar er moeten veel meer 'machtige' mogelijkheden voor verzet en onafhankelijkheid denkbaar zijn. Daarbij moet men zich wellicht niet zo zeer als al of niet mondige patiënt maar als consument, vrouw, gek, verzekerde, stemgerechtigde of buurtbewoner organiseren.

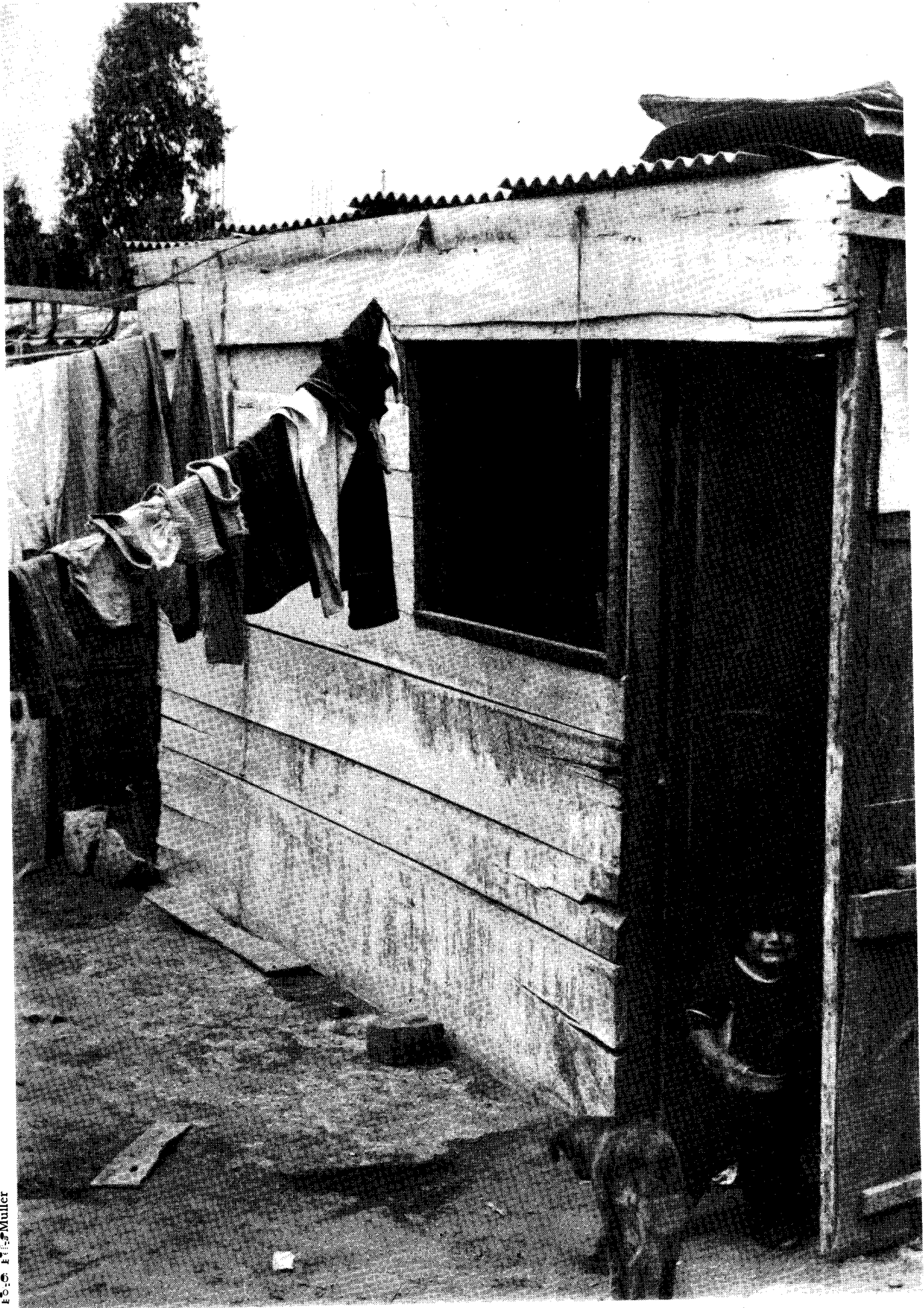


Foto: F. J. Muller

De beroerde levensomstandigheden brachten bewoners van Villa el Salvador ertoe zich effectief te organiseren.

Participatie: een uitweg

Bevolkingsparticipatie: een vlag die vele ladingen dekt. 'Participanten' in de gezondheidszorg kunnen zich bezig houden met het beleid, maar ook kunnen ze de inhoud van de zorg beïnvloeden. De vereniging voor hartpatiënten bijvoorbeeld strijdt op beleidsniveau hartstochtelijk voor méér van dezelfde zorg: daarentegen zetten vrouwen in een vrouwengezondheidscentrum zich in om de zorg op een wezenlijk andere manier vorm te geven.

Frits Muller probeert in zijn bijdrage orde te scheppen in de veelheid van interpretaties van het begrip 'participatie'. Aan de hand van een tweetal praktijkervaringen uit Peru illustreert hij hoe participatie zowel systeem bevestigend als systeemdoorbrekend kan uitwerken.

Is participatie ook voor de Nederlandse gezondheidszorg een reddend en haalbaar middel tegen een overheersende professie? In elk geval zullen, volgens Frits Muller, de voornaamste impulsen voor vernieuwing vanuit de bevolking zelf moeten komen: de kritische hulpverlener wordt slechts een bescheiden rol toegedacht!

Perspectief op vernieuwing

Bevolkingsparticipatie in de gezondheidszorg is niets nieuws. Het is inherent aan elke georganiseerde vorm van gezondheidszorg, omdat de bevolking altijd op een of andere wijze heeft deelgenomen aan de oplossing van haar problemen. Voor méér participatie in de Nederlandse gezondheidszorg zijn verschillende redenen te noemen: toename van de macht van de burger, minder kosten wanneer mensen meer zelf doen of als middel om de zorg beter af te stemmen op de behoeften van de bevolking. De essentie van mijn betoog is dat participatie een uitweg kan bieden uit de doodlopende straat van de Nederlandse gezondheidszorg. Want wezen-

lijke vernieuwingen doen zich de laatste jaren niet meer voor. De huidige discussie gaat immers over hoeveel meer of minder van hetzelfde. Ik verwacht vernieuwingen niet van de professie en ook niet van de overheid. Werkelijke vernieuwingen zullen eerder hun oorsprong vinden binnen de brede tegenbewegingen die onze maatschappij ook op andere gebieden wezenlijk veranderen. Om deze stelling te onderbouwen zal ik eerst op de participatie ingaan, daarna enkele voorbeelden geven van participatie in de volksgezondheid in Latijns Amerika en vervolgens terugkeren naar de concrete Nederlandse situatie.

Bevestigend of doorbrekend

Het begrip participatie is op veel manieren uit te leggen. En iedereen is wel voor méér participatie van de bevolking in de gezondheidszorg. Als iedereen er voor is hebben we te maken met ofwel een nietszeggend begrip ofwel met een begrip dat door verschillende belanghebbenden voor eigen doeleinden gebruikt kan worden. Collectanten van de Nierstichting participeren in de gezondheidszorg. De bezetters van Dennenda deden dat ook evenals de leden van de Kruisvereniging en de deelnemers aan een FORT-groep (Feministische Oefengroepen Radikale Therapie). Om enige orde te brengen in dit chaotische beeld, wil ik het begrip participatie beter definiëren aan de hand van een aantal praktijksituaties. Participatie heeft te maken met de deelname aan de gezondheidszorg van groepen uit de bevolking. Deze deelname kan twee wezenlijk verschillende vormen aannemen: deelname aan de uitvoering of medezeggenschap in de gezondheidszorg.

Deelname aan de gezondheidszorg is een lang bestaande traditie. De AA (Alcoholicus Anonymus, 1935) is van die traditie een voorbeeld. Deze en andere zelfhulpgroepen functioneren in de praktijk meestal als aanvulling op het bestaande professionele hulpverleningssysteem. Ze ontstaan als reactie op een tekort. De professie zou ervaringskennis en inzicht missen, niet over voldoende tijd beschikken of zij zou te duur zijn (Harbarden, 1983). De groep doet zelf wat de anderen laten liggen. Er is geen wezenlijke kritiek op de bestaande hulpverlening. Het is een systeemversterkende vorm van participatie.

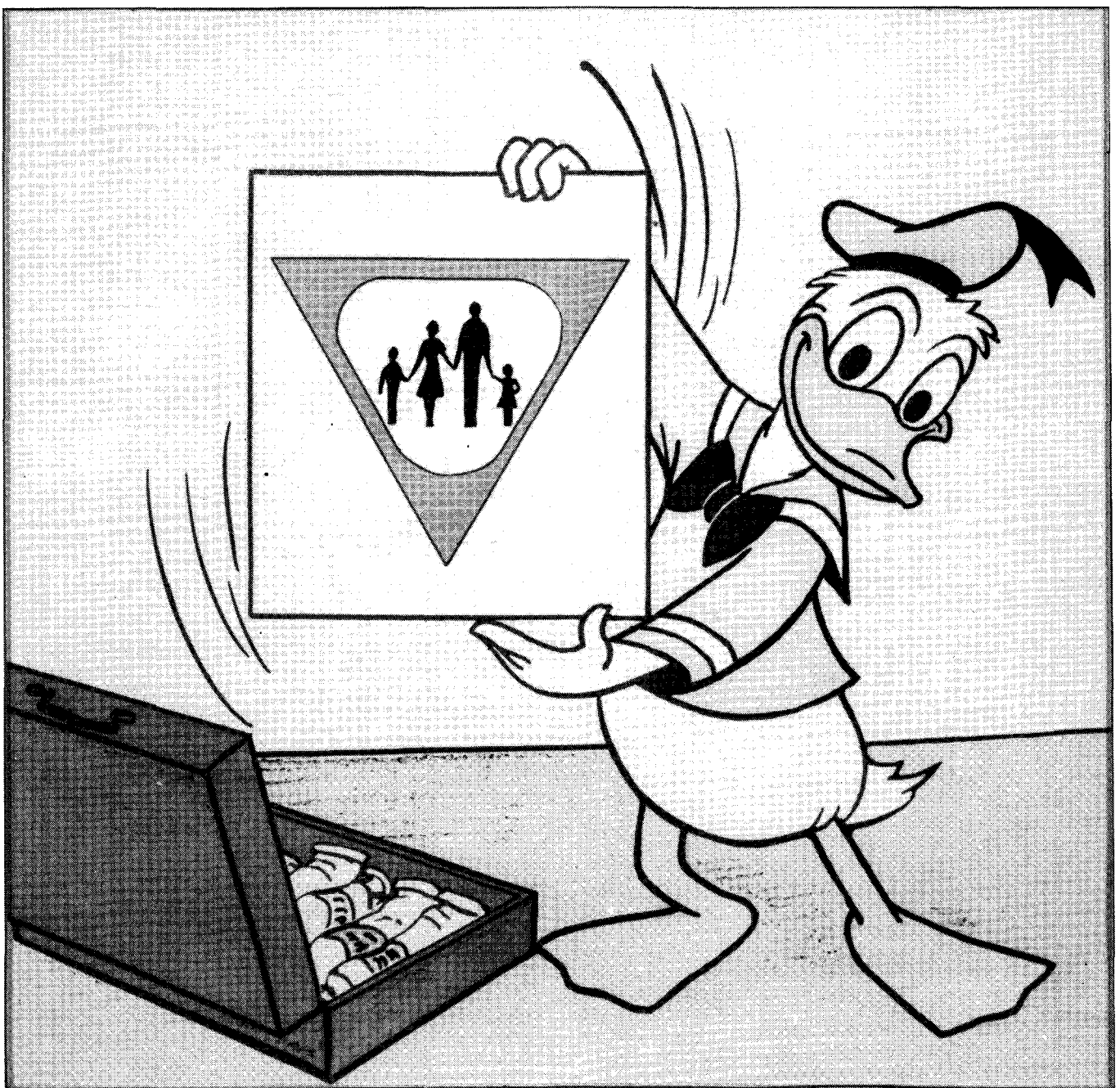
De toenemende kritiek op de professie van de afgelopen tien jaar stimuleerde de zelfhulpgroepen. Vooral binnen de vrouwenbeweging ontstonden zelfhulpgroepen met een duidelijk antiprofessioneel karakter. Of het nu ging om psychotherapie of abortus, de professie moest er met zijn fikken afblijven. Hier bestond wel wezenlijke kritiek op het hulpverleningssysteem. En met effect. Onder gynaecologen kwam een proces van zelfkritiek op gang, het huisvrouwenyndroom werd 'ontdekt'. Deze zelfhulpgroepen brengen niet alleen een andere vorm van hulpverlening in de praktijk, maar proberen tevens het bestaande ondoelmatige hulpverleningssysteem te veranderen. In tegenstelling tot een eerder genoemde systeemversterkende participatie gaat het hier om een systeemdoorbrekende vorm van participatie.

Participatie kan naast 'het meedoen of zelf doen van de bevolking' ook het verkrijgen van meer zeggenschap of macht betekenen. Wanneer een bevolkingsgroep zich organiseert om meer zeggenschap te verkrijgen over haar eigen (gezondheidszorg) voorzieningen, dan is dat altijd een groep die de macht voorheen niet had. Het zijn gevoelens van onmacht, schaarste aan voorzieningen of anderssoortige opvattingen over gezondheidszorg, die mensen bijeenbrengen, pressie uit te oefenen op het bestaande systeem. Net als bij de zelfhulpgroepen kan ook deze vorm van participatie in de praktijk systeembevestigend of systeemdoorbrekend werken.

Er is immers één dominant systeem, één dominante praktijkvorm, één medische opleiding, één hoofdlijn van research: Family Planning in Guatemala 1978.

Patiëntengroepen die strijden vanuit één dramatisch ziektebeeld hebben de afgelopen tien jaar grote invloed gehad. Een bekend voorbeeld is de hartpatiëntenvereniging Henk Fievet. Mede onder druk van deze vereniging zijn de 'luchtbruggen' ontstaan, is de capaciteit voor open-hart-chirurgie in Nederland sterk toegenomen en is financiering door het ziekenfonds mogelijk geworden. Patiënten constateren dat in het bestaande besluitvormingscircuit te weinig aandacht aan het eigen specifieke probleem (schaarste) wordt gegeven. Zij organiseren zich rondom dit thema en oefenen op alle mogelijke manieren druk uit. Het gaat hierbij niet om wezenlijke kritiek op de gezondheidszorg; nee, de groep wil méér van het zelfde. Zij krijgt hierbij de steun van de specialisten en ziekenhuisdirecties. In het systeem als geheel treden echter geen veranderingen op, alleen verschuivingen: bij de verdeling van de schaarse middelen krijgt de ene groep méér, waardoor een andere groep automatisch minder toebedeeld krijgt. Het is een systeembevestigende vorm van participatie.

Een heel ander effect hebben de bewegingen die voortkomen uit de democratiseringstendens aan het eind van de jaren zestig gehad. Groepen van de bevolking hadden om



vaak verschillende redenen het gevoel dat zij in de gezondheidszorg onvoldoende aan hun trekken kwamen. Deze ontwikkeling was - evenals die van de zelfhulpgroepen - niet nieuw. Op dezelfde wijze waren immers de onderling beheerde ziekenfondsen aan het begin van deze eeuw ontstaan.

De pogingen tot democratisering van het begin van de jaren zestig boden ruimte aan velerlei tegenstromingen, ook in de gezondheidszorg. Na de strijd van Dolle Mina voor de pil in het ziekenfondspakket, nam Wij Vrouwen Eisen het initiatief over: Abortus uit het Wetboek; in het Ziekenfondspakket, de vrouw alleen beslist. Plaatselijke patiëntenraden en de Algemene Vereniging voor Patiëntenbelangen (landelijk) proberen op basis van minder duidelijke ideeën meer greep te krijgen op de praktijk van de hulpverlening. Veel militanter is de beweging 'Stop het Eigen Risico'.

De professie kan bij deze vormen van participatie een belangrijke rol spelen. De grote kracht van psychiatrische tegenbeweging (bijvoorbeeld 'Dennendal'), kwam juist voort uit de steun van kritische werkers aan de patiëntenbeweging zelf. Tegenmacht vormen in de gezondheidszorg kan niet zonder kennis van het bestaande machtsbolwerk. En die kennis leveren de kritische werkers. De onder invloed

van het 'Beterschap' toegenomen invloed van verpleegkundigen en de democratisering van instellingen van gezondheidszorg zijn andere vormen van participatie. Er is sprake van een systeemdoorbreekende vorm van participatie wanneer mensen op basis van eigen opvattingen over gezondheid en ziekte zich organiseren om meer macht te verkrijgen. De tot nu toe genoemde vormen van participatie lijken beperkt tot de sector volksgezondheid. Het gaat enerzijds om 'zelfhulp participatie' waarbij de bevolking uitsluitend op het niveau van de gezondheidszorg, vormgegeven door mantelzorg en zelfhulpgroepen, meedoet. Zij wordt gemobiliseerd voor voorop gestelde doelen. Anderzijds is er de 'zeggenschaps participatie' waarbij de bevolking een toenemende controle (macht) zoekt over haar eigen voorzieningen. Zij is dan bij alle fasen van de gezondheidszorg betrokken: de planning, de uitvoering en de controle. Beide vormen van participatie kunnen, al naar gelang hun ideologie, analyse en praktijk systeembevestigend of systeemdoorbreekend zijn. Ik wijk misschien de indruk het bestaande gezondheidszorgsysteem 'slecht' te vinden en alle vormen van participatie daaraan af te wijzen. Maar zo simpel is het niet. Op veel punten is het bestaande gezondheidszorgsysteem goed en het waard om versterkt te worden. Verbetering van

de kansen op gezondheid van diegenen die daarin kansarm zijn is voor mij het criterium van de (gezondheids)politieke relevantie van participatie.

Zelfhulp en zeggenschap

Systeemdoorbrekende vormen van participatie ontstaan zelden uit de gezondheidszorg zelf, maar vinden meestal hun oorsprong in brede maatschappelijke tegenbewegingen (democratiseringstendens van het eind van de jaren 60 en de vrouwenbeweging van nu). En zelfs al zou participatie binnen het gezondheidszorgsysteem ontstaan, dan nog zou zij zich in de praktijk niet aan de grenzen van dat systeem kunnen houden. Want meer macht over het gezondheidszorgsysteem is één ding, maar meer macht over de factoren die je gezondheidskansen bepalen is iets heel anders. De gezondheidszorg is immers maar één van de factoren die de gezondheidskansen van een persoon of groep bepaalt?

Deze factoren zijn onder te verdelen in individuele en collectieve. Invloed hebben aanleg (constitutie), geslacht en het gedrag. Maar hoe groot die invloeden zijn in verhouding tot collectieve factoren als sociaal economische omstandigheden (wel werk - geen werk; inkomen; behuizing, scholing enz.); milieu (onder de rook van een fabriek of er boven), culturele opvattingen (opvattingen over gezondheid en ziekte) of de toegankelijkheid en kwaliteit van de gezondheidszorgvoorzieningen, is niet bekend! De volgende paradoxale ontwikkeling doet zich voor: de overheid dwingt de bevolking tot zogenaamde zelfzorg juist in deze tijd van toenemende invloed van sociaal economische factoren op het voorkomen van ziekte. Zelfzorg is mogelijk en wenselijk waar het de beïnvloeding van individuele oorzaken van ziekte en gezondheid betreft: bijvoorbeeld fysiologische overlevingsmechanismen, zoals eten, drinken, slapen en veiligheid en in geringere mate ook het met gezondheid verbonden gedrag. Gedrag is echter gedeeltelijk ook collectief (cultureel) bepaald. Zelfzorg is niet mogelijk waar het gaat om beïnvloeding van de collectieve oorzaken van gezondheid en ziekte. Op die factoren kan het individu geen vat krijgen, hier is georganiseerde actie nodig. Omdat participatie niets te maken heeft met de macht van het individu over de in hem aanwezige factoren die zijn kansen op ziekte beïnvloeden (een mens participeert niet in zijn slaap of maaltijd) wil ik participatie in de gezondheidszorg definiëren als de toenemende macht (controle) van hen die die macht nu niet hebben, over de collectieve factoren, die de kansen op gezondheid en ziekte bepalen.

Lessen uit Peru

Een blik over de grenzen kan soms verhelderend werken. Het probleem van transculturele vergelijkingen is uiteraard de verschillende werkelijkheden waarbinnen sociale fenomenen als participatie ontstaan. Naar mijn mening kunnen de ervaringen met participatie in de volksgezondheid, zoals ik die in Latijns Amerika heb leren kennen (Muller, 1981) ook voor Nederland verduidelijkend werken. Uitgangspunt voor de beide gevallen die ik wil beschrijven is de grote klasseongelijkheid die de Peruaanse samenleving kenmerkt. Een uiting van deze fundamentele ongelijkheid in de gezondheidszorg is dat slechts een kleine elite toegang heeft tot de meest geavanceerde, Westerse gezondheidszorg. De grote massa kan niet eens een penicilline injectie halen in geval van een acute longontsteking.

Het eerste geval speelt zich af in Piura, een departement aan de noordkust van Peru. Er wordt vooral katoen geproduceerd voor de export. In een lang, historisch proces was de boeren door de grootgrondbezitters hun land ontnomen. Op de slechtste grond bleven keuterboertjes en land-

arbeiders over die zich met seizoenarbeid in leven hielden. De landhervorming van 1969 bracht in deze situatie verandering. De grond werd onteigend en er ontstonden boerencoöperaties. Nu was het niet meer de hacendado die besliste, maar de algemene ledenvergadering. Tot hun verbazing merkten de boeren dat zij 9 procent van hun omzet afdroegen aan het Sociaal Verzekeringssysteem voor pensioenen en medische zorg. 'Wat krijgen wij daar in 's hemelsnaam voor', riepen enkelen van hen.

En inderdaad, het verzekeringssysteem gaf aan medische zorg slechts het recht op behandeling in een ziekenhuis in de grote stad, op 50 kilometer afstand. Vrouwen kinderen waren niet meeverzekerd en aan preventie werd niet gedaan. De boeren bespraken deze situatie uitgebreid met elkaar: zij wilden de zorg dichterbij huis hebben, vrouwen kinderen meeverzekerd en de behandeling verbeterd. De nieuwe situatie leidde tot bewustwording. Zij zonden hun leiders naar de stad om met de directie van de verzekering te praten. Toen er niet snel verandering kwam begonnen de mensen te mokken en te dreigen: 'Als dat zo doorgaat betalen wij onze premies niet meer'. Na aanvankelijke weerstand haalde de verzekering bakzeil. Wanneer de boeren zelf een werkruimte geschikt maakten, zelf één of twee hulpverpleegsters aanstelden en zelf de kosten voor de medicijnen betaalden, dan zou een verzekeringsarts éénmaal per week in de coöperatie spreekuur komen houden. Dat leek een goede oplossing. Het artsennetwerk bezweken onder de druk van de georganiseerde boeren?

Toen ik de situatie eind 1977 bestudeerde, en samen met de boeren analyseerde, bleek de sociale verzekering toch aan het langste eind getrokken te hebben. De praktijk was dat de boeren hun premie bleven betalen. Om één keer in de week naar het eigen spreekuur te kunnen hadden ze hoge kosten moeten maken. Over een jaar gerekend 25 dollar per consult! De rest van de week was de dokter er niet en moesten ze toch nog naar de stad. Bovendien zei de dokter steeds dat hij het probleem op het platteland niet kon oplossen en dat de patiënten beter naar zijn particuliere spreekuur 's middags in de stad konden komen. Zo betaalden de boeren drie keer: éénmaal aan de verzekering, vervolgens aan hun 'eigen kliniekje' en dan vaak nog eens particulier.

Analysierend gaat het hier om een vorm van zeggenschaps-participatie: De boeren zochten invloed op hun eigen gezondheidszorgvoorzieningen. Zij hadden daarbij echter niet de mogelijkheden om tot een kritische analyse van hun plaats in de gezondheidszorg te komen. Hun inspanningen leidden uiteindelijk tot een verdere versterking van het jengens hen onrechtvaardige gezondheidszorgsysteem. Het is een systeembevestigende vorm van participatie.

Heel anders lag de situatie in Villa el Salvador, een krottenwijk met 150.000 inwoners aan de rand van de Peruaanse stad Lima. Evenals andere grote steden in Latijns Amerika, barst Lima periodiek uit zijn voegen. De toeloop van het platteland, waar geen vooruitzichten zijn voor jonge mensen, is groot. In Villa el Salvador, vestigden zich illegaal in een maand tijd zo'n vijftigduizend mensen op een stuk woestijn. Uit rietmatten werden hutten opgetrokken. Water was alleen kilometers verderop te koop bij een tankwagen. De barre levensomstandigheden noopten de bevolking tot organisatie. Ook de gezondheidszorg was een thema daartoe. Medicijnen werden opgehaald en aan hen die ze nodig hadden uitgedeeld; men besloot tot gemeenschappelijke vuilverbranding op zondag, en vormde geld in om 'een eigen ziekenhuis te bouwen'. Vanelen van zelfhulp dus, waarbij schaarste de prikkel vondte tot organisatie. Samenpraak met kritische artsen en verpleegkundigen bleek hier echter bewustmakend te werken. Waarom bouwt de overheid hier geen gezondheidsvoorzieningen en gebeurt dat elders wel? Vrijwilligers begonnen met het verzamelen van gegevens over de gezondheidstoestand in Villa. Deze gegevens werden in openbare vergaderingen met de bevolking

geanalyseerd en er werd naar oplossingen gezocht. De gezondheidszorg was echter niet het enige en zelfs niet het meest belangrijke probleem. Water, werk, behuizing en vervoer waren minstens zo belangrijk. Op al deze gebieden kwam een volksorganisatie op gang die aan de ene kant lokale werkkraacht mobiliseerde om de acute problemen op te lossen. Aan de andere kant werd druk op de overheid uitgeoefend om haar deel bij te dragen. Er ontstond een gemeenschappelijke bank onder eigen beheer, waar gespaard werd voor drinkwater- en elektravoorzieningen. Er ontstonden onderling beheerde winkels die goedkope materialen leverden. Met eigen geld bouwde men een eenvoudig gezondheidssentrum. Eerder genoemde kritische artsen en verpleegkundigen leidden hier vrijwilligers op. Deze gaven eerste hulp per huizenblok en bespraken gezondheidsproblemen in hun wijkvergadering. De overheid werd belaagd met verzoeken, petitie's, plannen, eigen studies. Wanneer de overheid de wensen niet goedschiks inwilligde ging men de straat op.

Toen ik eind 1977 een maand in Villa el Salvador leefde, waren er een kleine honderd vrijwilligers actief op het gebied van de volksgezondheid en werden er wekelijks wijkvergaderingen gehouden over het thema gezondheidszorg. Daarnaast bestond er een strijdbare gezondheidsraad die heel Villa overkoepelde. Onder druk van de bevolking had ook de overheid gezondheidszorgvoorzieningen getroffen. Deze vorm van participatie in de gezondheidszorg heeft zowel kenmerken van zelfhulp- als van zeggenschapsparticipatie. Participatie is niet beperkt tot het gebied van de volksgezondheid. De organisatie rondom het thema gezondheid bleek sterk en ondersteunend te zijn naar andere volksorganisaties, in tijden van teruggang van de laatsten. In samenspraak met kritische werkers ontwikkelde de bevolking eigen concepten over gezondheid en gezondheidszorg en bracht ze in praktijk. Omdat er op basis van eigen opvattingen en op een georganiseerde wijze druk werd uitgeoefend op het bestaande gezondheidszorgsysteem is hier sprake van een systeemdoorbrekende vorm van participatie. Analyse van participatie in de volksgezondheid in Peru en elders, tonen aan dat in eerste instantie schaarste of oppositie de krachten zijn die belangengemeenschappen bijeenbrengen. De bestaande schaarste kan ertoe leiden dat de belangengemeenschap ('community') haar eigen problemen gaat oplossen zonder het systeem dat de schaarste in de eerste plaats creëerde of toeliet te veranderen. Deze zelfhulp leidt dan in de praktijk tot versterking van het bestaande onrechtvaardige systeem. Zelfhulp sluit echter georganiseerde druk op het bestaande systeem niet uit. Die druk ontstaat alleen wanneer de bevolking een diepgaande en kritische analyse maakt van haar eigen situatie. In dat proces van bewustwording kan de professie, althans het kritische deel ervan, een belangrijke rol spelen. De bevolking zoekt dan macht, controle over haar eigen gezondheidszorg. Een dergelijke systeem doorbrekende vorm van participatie in de gezondheidszorg heeft des te meer kans wanneer zij deel uitmaakt van een breder maatschappelijk proces van participatie.

Souplesse en verbeelding

In veel opzichten lijkt de westerse en Nederlandse gezondheidszorg zich te bevinden in een doodlopende straat. Steeds meer van het zelfde leidt niet meer tot duidelijke gezondheidswinst. Zo nam het aantal verrichtingen van internisten tussen 1977 en 1980 met 65,6% toe en vervierenvestigde het aantal bepalingen in de klinische chemie tussen 1950 en 1980 (Greep, 1983; Van Kampen, 1983). Daar staan geen indrukwekkende verbeteringen in de gezondheidstoestand tegenover. Zeker geen verbeteringen die een vertweeëndertigvoudiging van de kosten rechtvaardigen (1953-1983). De gezondheidszorg is vrijwel geheel gebaseerd op één bepaalde opvatting over gezondheid en ziekte:

de natuurwetenschappelijke gezondheidsopvatting. Die opvatting heeft geleid tot research en oplossingen, vooral op het gebied van de microbiologie en op het gebied van deficiëntieziekten. Maar van de honderd mensen die vandaag de dag naar de dokter gaan, hebben er slechts tien mensen klachten met een lichamelijke oorzaak, waar de dokter iets aan kan doen. Tien procent is ongeneeslijk ziek en tachtig procent van de klachten heeft geen lichamelijke oorzaak (Van Andel, 1983). Desalniettemin bepaalt de acute ziektebestrijding, die slechts een klein deel van de werkelijke zorg uitmaakt, het beeld van de gezondheidszorg. Opleiding, organisatie en zelfs financiering zijn hier op afgesteld. Maar de noden liggen veeleer bij chronisch zieken, veel klachten hebben een psychische of sociale oorzaak en gezondheidswinst is mogelijk eerder te behalen in gezondheidsbevordering en preventie.

Naast de hoge kosten wordt ook het ondoorzichtige financieringssysteem steeds meer als een bezwaar gezien. Nu al 1400 werkloze artsen onder het mom van 'er zijn er te veel'. Maar wat is te veel? Laat onze collega's minder werken zeggen de praktijkzoekende artsen. Maar deze collega's zitten met hoge lasten vanwege hun praktijkfinanciering. En dat heeft weer te maken met de gezondheidszorg als waar op de markt.

Kortom vanuit heel verschillende invalshoeken komt kritiek op het gezondheidszorgsysteem en klinkt de roep om verandering. Maar waarom verandert er zo weinig en van wie zijn initiatieven tot verandering te verwachten? Er verandert zo weinig omdat het hele medische bolwerk een stevig systeem is dat zich tegen verandering verzet. Zij omvat niet alleen de professie, maar het hele 'establishment'. Er is immers één dominante ideologie, één dominante praktijkvorm, één dominante opleiding, één hoofdrichting in de research, en één organisatie van de gezondheidszorg. En er zijn veel meer belanghebbenden dan de professie: de banken, de leveranciers en producenten, de bureaucratie.

Grote veranderingen zijn uit deze hoek niet te verwachten. De professie komt met veranderingsvoorstellen, wanneer de maatschappelijke druk zo groot wordt dat zij schadelijker voorstellen van de overheid verwacht. De overheid zelf, eerst vooral gericht op het creëren van beheersingsmechanismen in de gezondheidszorg, lijkt nu vooral op kostenverschuivingen van collectief naar privaat uit te zijn. In haar drang tot besparing tracht zij de professie terug te brengen naar haar leest: acute ziektebestrijding binnen het medisch model. Waar de professie zich terugtrekt vallen gaten die met 'zelfzorg' moeten worden opgevuld. In mijn termen een systeembevestigende vorm van participatie in de gezondheidszorg, zeker wanneer diezelfde overheid ook nog eens voorschrijft hoe die zelfhulp moet worden ingevuld (GVO; 'gezondheidsgedrag'). Werkelijke, kwalitatieve veranderingen in de gezondheidszorg zullen mijns inziens alleen gegeneerd kunnen worden door de bevolking zelf, en wel in het bijzonder door maatschappelijke tegenstromingen.

Kritische gezondheidszorgwerkers kunnen daarbij wel een rol spelen, maar uiteindelijk kan alleen de bevolking zelf doorbraken forceren. Participatie, in de vorm van systeemdoorbrekende zeggenschapsparticipatie kan daarvoor een weg zijn. De professie is niet meer in staat binnen de haar bekende gezondheidsopvattingen met oplossingen te komen. De instellingen hebben niet de souplesse en de verbeelding. Zij missen het contact met de bevolking en zeker met vernieuwende bewegingen in de gezondheidszorg. Wat nodig is is een spreiding van de macht in de gezondheidszorg, een spreiding die op gang gebracht kan worden middels zeggenschapsaparticipatie. Die zeggenschap van groepen in de bevolking is nodig om behoeften te analyseren, de eigen interpretatie van gezondheidsproblemen recht te doen, de gezondheidsvoorzieningen te plannen en daarop controle uit te oefenen.

Gebruikersparticipatie In Holendrecht

De golven van het democratiseringsideaal omspoelden in de jaren zeventig de voeten van de huisartsen op dat veilig gewaand eiland, hun spreekkamer. Er werden schuchter nieuwe werkvormen ontwikkeld, die open stonden voor invloed van de gebruikers van zorg. De link tussen democratisering, gebruikersparticipatie en inhoud en kwaliteit van de hulpverlening was gelegd. Maar niet probleemloos. Waar zeggenschap van gebruikers serieus genomen wordt ontstaat vaak een spanningsveld tussen zorgopvattingen van hulpverlener en hulpvrager. In deze confrontatie is het voor de arts verleidelijk, de inbreng van de patiënt in te perken tot een vrijwel inhoudsloze deelname aan het hulpverleningsproces. Democratisering wordt daarmee op een dood spoor gezet.

Ervaringen in het gezondheidscentrum Holendrecht (Amsterdam) leren dat vernieuwingen alleen realiseerbaar zijn door creatief om te gaan met de verschillen in positie en optiek van hulpverleners en gebruikers.

Marieke Bertels betoogt dat, om kwaliteit van zorg te waarborgen en democratisering te dienen, conflicten, verwarring en weerstanden niet uit de weg moeten worden gegaan. Hulpvrager en hulpverlener moeten hun verschil in positie onderkennen en hun kwaliteitsopvattingen ter discussie stellen. Alleen dan is participatie méér dan een modieuze kreet.

MARIEKE BERTELS is onderzoekster van het Onderzoeksa-platform. Samenwerkingsverbanden eerstelijns gezondheidszorg Amsterdam (OSA).

Kwaliteit in discussie

Zo'n tien jaar geleden verschenen in de literatuur vrij geregeld pleidooien voor democratisering in de gezondheidszorg. De 'zestiger jaren' hadden uiteindelijk ook het gezondheidsbedrijf niet onberoerd gelaten. Na een zekere windstille lijkt nu de discussie opnieuw aan te trekken. In die tussentijd is er echter iets merkwaardigs gebeurd: er heeft in het woordgebruik een verschuiving plaatsgevonden van 'democratisering' naar 'participatie'. Het is mijn stellige indruk, dat dit niet slechts een simpele vervanging van begrippen betreft, maar tevens een verschuiving in het denken weergeeft. Participatie van gebruikers wordt in toenemende mate opgevat als een doel-op-zich. Men worstelt, alleen nog met het probleem hoe die participatie te bevorderen. De vraag waarom participatie wordt nauwelijks meer gesteld. Evenmin gaat men na hoe de participatie in praktijk zich verhoudt tot het oorspronkelijke democratiseringsideaal. Andere, ook minder noble, doeleinden kunnen dan een overheersende rol gaan spelen. Zo speculeert men tegenwoordig nogal eens over de mogelijk positieve effecten van participatie op beheersbaarheid en kosten van de gezondheidszorg, door een betere afstemming op elkaar van vraag en aanbod en een vermindering van professionele hulp.

In dit artikel wil ik juist wel nader ingaan op de vraag, onder welke omstandigheden participatie van gebruikers bijdraagt aan democratisering in de gezondheidszorg. Daarbij baseer ik me op bevindingen uit een langdurig en intensief ontwikkelingsonderzoek naar participatie in het gezondheidscentrum Holendrecht. Onlangs verscheen hierover een uitvoerig eindrapport.¹

Uitgangspunt is het streven naar democratisering. Dit heeft in zijn algemeenheid betrekking op het afbreken van ongelijke machtsverhoudingen. Voor de gezondheidszorg en de aanwezige machtsverschillen betekent dit, dat patiënten en potentiële gebruikers meer zeggenschap dienen te krijgen, zowel in de directe hulpverleningsrelatie (eigen lijf en leven) als in bestuurlijk opzicht (vormgeving van het beleid). Deze opvatting verschilt van een andere vaak gehanteerde democratie-opvatting, waarbij het slechts gaat om formale zeggenschap binnen een vastgestelde beslissingsstructuur. In deze formale benadering wordt participatie - het deelne-

men van gebruikers in die structuur - al gauw gelijk gesteld met democratisering. Het begrip participatie betekent echter niet meer dan dat gebruikers meedoen of deelhebben aan allerlei activiteiten, processen, ideeënvorming, besluiten en dergelijke, die zich in de gezondheidszorg voordoen.² Het zegt op zichzelf nog niets over de inhoudelijke inbreng en de invloed die de gebruiker door die deelname uitoefent, noch over de mate waarin machtsverschillen (blijvend) worden aangetast. Dat neemt niet weg dat deelname van gebruikers een grote stap in de gewenste richting is. Je moet er bij zijn om iets te kunnen zeggen. De vraag is dan onder welke omstandigheden dat het geval is. In de beantwoording beperk ik me tot die situaties waar volgens mij democratisering ook werkelijk doel is, en dat betreft hoofdzakelijk eerstelijnsamenwerkingsverbanden die vernieuwing nastreven.

Participatie en vernieuwing

Democratisering is slechts één aspect van het vernieuwingsstreven in bepaalde delen van de gezondheidszorg. Het andere, daarmee samenhangende aspect betreft de kwaliteit, van de hulpverlening. De kritiek uit de 60-er jaren richtte zich niet alleen op de ongelijkwaardige verhouding tussen professionals en leken, maar ook op de medisch-technische oriëntatie en werkwijze in de gezondheidszorg. De eenzijdige benadering van hulpvragen heeft geleid tot een louter symptomatische aanpak, die vaak meer kwaad dan goed doet (bijwerkingen, iatrogene ziekten). Bovendien blijkt deze overheersende oriëntatie de macht van de professional te doen toenemen, en de afhankelijkheid van de gebruiker in de hand te werken. De kritiek hierop leidde tot het formuleren van nieuwe eisen en uitgangspunten voor de hulpverlening. In de vernieuwingsdiscussie doken - naast democratisering - begrippen op als integrale benadering, demedicalisering, preventie, buurtgericht werken. De nieuwe

kwaliteitsopvatting werd verder uitgewerkt in concepten voor andere organisatievormen voor de eerstelijns hulpverlening. Er werden plannen gemaakt voor multidisciplinaire teams opererend vanuit een (lieft kleinschalig) centrum in de wijk. De opzet en werkwijze van het gezondheidscentrum Holendrecht is hiervan een duidelijk voorbeeld.

De doelen 'democratisering' en 'kwaliteit' vormen in de vernieuwingsfilosofie dus een onlosmakelijke eenheid. Er werd eveneens van uitgegaan, dat deze doelen elkaar in de praktijk zouden versterken: realisering van de nieuwe werkwijze zou tevens bijdragen aan democratisering van de hulpverleningsverhouding, en omgekeerd zou zeggenschap van de gebruikers - in de directe hulpverlening en op beleidsniveau - leiden tot een betere kwaliteit van de hulpverlening. In het onderzoek is duidelijk geworden dat dit niet zonder meer het geval is. Om te kunnen verduidelijken welk probleem zich voordoet, zal ik allereerst iets meer zeggen over de betekenis van de nieuwe kwaliteitsopvatting.

Nieuwe kwaliteitsopvattingen

De inhoud van het doel 'kwaliteit' is moeilijk exact te definiëren, omdat de begrippen die daarvoor worden gebruikt heel verschillend geïnterpreteerd worden. Zo verstaat de één onder bijvoorbeeld demedicalisering het minder voorschrijven van medicijnen en het minder verwijzen naar de specialist. Terwijl een ander doelt op het doorbreken van de monopoliepositie van de medische professie. Ondanks deze verschillen kan een aantal centrale punten worden aangewezen, waarop de vernieuwing van kwaliteit betrekking heeft. Ik noem ze 'dimensies', om aan te geven dat de invulling ervan kan variëren.

— De inhoud van het ziektebegrip. Ziekte is in de nieuwe opvatting geen louter individuele en lichamelijke afwijking, maar wordt gezien in de bredere context van psychologische gesteldheid, gezin, buurt, werk, maatschappelijke omstandigheden. De gedachte dat de grens tussen ziek en gezond objectief is vast te stellen, wordt bestreden. Bovendien is ziekte niet per definitie een 'onwenselijke afwijking' waar men de hulpvrager koste-wat-kost vanaf moet helpen. Bepaalde kwalen en handicaps horen bij het proces van ouder worden en sterven, en dikwijls kunnen lichamelijke klachten signalen zijn die aangeven dat de hulpvrager iets in zijn of haar levenspatroon moet

veranderen.

- Probleemoplossing. Bovenstaande heeft vanzelfsprekend consequenties voor de aanpak van klachten en problemen. De hulpverlener is terughoudend in het gebruik van medisch-technische middelen, zoals medicijnen, specialistisch onderzoek en behandeling. Die gaan vaak voorbij aan de achtergronden van de klacht en laten weinig ruimte voor het eigen probleemoplossend vermogen van de hulpvrager. Tevens ontwikkelt men hulpvormen waarin inzicht kan worden gegeven in de samenhang tussen klacht en omstandigheden - bijvoorbeeld voorlichting, werken in groepen - en die de activiteit van de hulpvrager stimuleren.
- Taakopvatting. De hulpverlener dient het probleem van de hulpvrager niet over te nemen en op te lossen. Het gaat veel meer om het geven van advies en ondersteuning, wanneer de mensen er zelf of met behulp van hun omgeving niet uitkomen. Kennisoverdracht en voorlichting vormen dan ook een belangrijk onderdeel van de hulpverlenersstaak. Daarnaast worden aan de hulpverlener eisen gesteld als het signaleren van structurele problematiek het werken aan een beleidsmatige aanpak, afstemming van het hulp aanbod, het zich aansluiten bij initiatieven in de wijk en samenwerking met andere disciplines. Deze samenwerking biedt de mogelijkheid tot een onderlinge taakverschuiving die minder medicaliserend lijkt; bijvoorbeeld een belangrijker rol voor de wijkverpleegkundige ten opzichte van de huisarts tijdens het spreekuur op het consultatiebureau.
- Beroepsopvatting. De nieuwe kwaliteitsopvatting zet zich zowel af tegen het traditionele idee van helpen uit liefdadigheid en 'roeping', als tegen het vrije ondernemerschap waarin het zakelijk belang (inkomensverwerving) de kwaliteit van het werk beïnvloedt. Het streven is het hulpverlenersberoep gelijk te schakelen met andere vormen van arbeid, wat betreft arbeidsomstandigheden (geen extreem lange werktijden), controle op de kwaliteit van het werk, normalisering van de maatschappelijke status. Men probeert zoveel mogelijk in dienstverband te werken.
- Het proces van ziekte-definiëring. In de nieuwe kwaliteitsopvatting worden vraagtekens gezet bij het monopolie van de medische professie op het definiëren van het ziektebegrip. Omdat het in feite gaat om een normatief oordeel (wat is afwijkend en wat niet) met bovendien verregaande consequenties (toegang tot bijvoorbeeld de ziekwet, de toepassing van strafrecht), is het niet terecht dat dit exclusief aan artsen is voorbehouden. Het definiëren van ziekte zou onderwerp moeten zijn van maatschappelijke discussie, waarin ook leken een gele-

gitimeerde inbreng hebben. Het denken hierover staat nog maar in de kinderschoenen, maar in de werkwijze van sommige eerstelijns samenwerkingsverbanden zijn er al wel elementen te herkennen. Men tracht het veel meer aan de hulpvrager zelf over te laten om te beslissen of hij zich ziek voelt en daarbij hulp (en welke hulp) nodig heeft. De hulpverlener hecht veel meer waarde aan de eigen ervaring en deskundigheid, bijvoorbeeld van moeders om de toestand van hun kind te beoordelen.

De nieuwe kwaliteitsopvatting vormt bij lange na nog geen afgerond geheel, en over de praktische uitwerking ervan is de discussie nog steeds gaande. Maar aan de hand van de onderscheiden dimensies wordt wel duidelijk - en dat is in dit verband voldoende - dat hier sprake is van een ingrijpende verandering, zo niet van breuk met de gebruikelijke medisch-technische oriëntatie in de gezondheidszorg.

Wat wil de gebruiker

De nieuwe kwaliteitsopvatting spreekt zich niet alleen uit over de werkwijze van de hulpverleners, maar ook over de opstelling van de gebruikers. Hoe is het echter met hun kwaliteitsopvatting gesteld? Deze vraag is niet gemakkelijk te beantwoorden, omdat gebruikers in het algemeen geen expliciete inhoudelijke visie hebben op gezondheidszorg en hulpverlening. Dat geldt ook voor de meeste georganiseerde groepen of verenigingen van gebruikers, die zich veelal 'bevordering van een goede gezondheidszorg' of 'het naleven van patiëntenrechten' ten doel stellen. Uit de wijze waarop men van gezondheidsvoorzieningen gebruik maakt, het soort klachten die mensen over de zorg indienen, de activiteiten die gebruikersgroepen ondernemen en de argumenten die zij gebruiken, komt evenwel een globaal beeld naar voren: namelijk dat gebruikers meestal impliciet een kwaliteitsopvatting hanteren die in het verlengde ligt van de medisch-technische oriëntatie. Zij wensen méér, sneller en gespecialiseerdere zorg. Dit is het duidelijkst zichtbaar bij de categorale patiëntenverenigingen. Denk aan de strijd van hartpatiënten voor 'de luchtbrug'. Hier treedt in feite het heersende ziektebegrip naar voren, zoals gedefinieerd door de medische professie: een wijze van kijken naar, beleven van en omgaan met ziekte pijn en lijden als wezensvreemde verschijnselen, die snel en met technische middelen bestreden moeten worden.

Het ligt voor de hand dat deze medisch-technische kwaliteitsopvatting eveneens in de andere dimensies tot uitdrukking komt. In het onderzoek zijn daarvoor ook aanwijzin-

gen gevonden. Wat betreft de dimensie 'probleemoplossing' vragen mensen om een snelle en technische aanpak door aan te dringen op een recept of op een verwijzing naar de specialist. Zo zochten de participerende bewoners in Holendrecht de oplossing voor de enorm toegenomen hoeveelheid aan de artsen voorgedragen hulpvragen, hoofdzakelijk in een verdere uitbreiding van het aantal artsen. Wat betreft 'taakopvatting' verwachten de gebruikers in eerste instantie dat de hulpverlener zich inspant om de klachten te verhelpen. Zij zijn niet gewend daarin zelf een actieve rol te spelen. Gebruikers geloven nog weinig in het aandeel dat zij zelf (of hun omgeving) kunnen hebben in de oplossing van hun probleem. Zo verwachten veel mensen wel dat de fysiotherapeut hen zal masseren, maar moeten zij ertoe aangezet worden om oefeningen te doen. Daarna zijn zij dikwijls verbaasd dat de oefeningen inderdaad helpen! Tevens blijken zij er vaak moeite mee te hebben dat bepaalde taken, die traditioneel bij het werk van de dokter horen zoals bloeddruk meten of de controle op het consultatiebureau, door andere hulpverleners worden verricht.

Voorzover gebruikers de veranderingen in de beroepsopvatting hebben opgemerkt, tonen zij zich daar niet altijd gelukkig mee. Zij merken op 'het is geen roeping meer' of 'ze zijn er niet als je ze nodig hebt'. Sommigen hebben ook heel wat tijd nodig gehad om er aan te wennen dat de dokter geen witte jas meer draagt en zich met zijn of haar vóórnaam voorstelt. Voorzichtige pogingen om de hulpvrager te betrekken bij het definiëren van het probleem, stuiten dikwijls op verwarring en weerstand omdat men juist van de dokter wil weten wat er aan de hand is. Kortom: hoewel dat niet voor iedere gebruiker in gelijke mate geldt, kan er van worden uitgegaan dat de kwaliteitsopvatting van gebruikers in belangrijke mate verschilt van de nieuwe kwaliteitsopvatting die eerstelijns-hulpverleners hanteren.

Spanningsveld

Bij het vorm geven aan het democratiseringsdoel, door participatie van gebruikers, vindt een confrontatie plaats van deze verschillende kwaliteitsopvattingen. In de praktijk zal dat niet meteen als zodanig zichtbaar zijn. In Holendrecht bleek in eerste instantie dat naarmate participatie gestalte kreeg, het overleg tussen team en bewoners steeds moeilijker werd. Er was sprake van een onduidelijke weerstand bij het team, en er ontstonden conflictsituaties. Als reactie hierop vertoonde het team de neiging zich uit participatieprojecten terug te trekken en verdere bewonersinbreng af te houden. Bij een nadere analyse van deze problemen bleek

dat hier niet zozeer sprake was van incidentele voorvallen of irritaties in de onderlinge verstandhouding, maar dat het team - zonder zich daar overigens bewust van te zijn - worstelde met de spanning tussen democratisering en kwaliteit. Achter de meningsverschillen tussen team en bewoners bleken dikwijls fundamentele verschillen in kwaliteitsopvatting schuil te gaan. De inbreng van de bewoners dreigde daardoor voor het team een belemmering te vormen om de nieuwe kwaliteitsopvatting te realiseren. Het team voelde zich voor het dilemma geplaatst om óf het vernieuwingsstreven terug te schroeven, óf pogingen tot verdere democratisering op te geven. Een aantal voorbeelden van dit dilemma:

In de hulpverleningscontacten trachten de hulpverleners de nieuwe kwaliteitsopvatting te realiseren (demedicalisering, tegengaan van afhankelijkheid en dergelijke). Tegelijkertijd streven zij naar een democratische verhouding in die contacten, door de hulpvrager te stimuleren mee te denken over de aanpak van het probleem en hem of haar zeggenschap in de beslissing te geven (participatie op het niveau van de directe hulpverlening). Wanneer nu de hulpvrager blijkt te kiezen voor een medisch-technische oplossing, bevindt de hulpverlener zich in een lastig parket: de realisering van het ene doel lijkt ten koste te gaan van het andere doel. Aan welk van die beide doelen moet hij of zij nu de voorrang geven?

Wanneer gebruikers gaan participeren in beleidsmatige projecten of in het bestuur, kan hun inbreng ertoe leiden dat het door de hulpverleners beoogde vernieuwingsproces wordt afgeremd. Bijvoorbeeld in het geval dat bewoners die deelnemen in een voorlichtingsgroep, pleiten voor medisch-technische voorlichting over zware modieuze onderwerpen als kanker, of voor deelname aan de Nederland-Oké actie. Of in het geval dat bewoners in het bestuur er op aandringen meer artsen aan te trekken, en zich verzetten tegen andere, op demedicalisering gerichte oplossingen. Ook dan lijken de realisering van democratisering in de vorm van daadwerkelijke zeggenschap en invloed en van de realisering van de nieuwe kwaliteitsopvatting strijdig te zijn met elkaar.

Evenzo kan bij deelnemen van bewoners in de uitvoerende hulpverlening (participatie in een vrijwilligersproject) hun werkwijze min of meer haaks staan op de werkwijze die de nieuwe kwaliteitsopvatting voorstaat.

We zien dat: wanneer participatie gestalte krijgt - en dat geldt voor alle niveaus en vormen - gaan verschillen in kwaliteitsopvatting tussen werkers en gebruikers een rol spelen; en dit kan een spanning oproepen tussen democratisering en kwaliteit. Wanneer die spanning niet wordt onderkend, bestaat het gevaar dat de zeggenschap van gebruikers ondoordacht wordt ingeperkt. Participatie betekent dan niet méér

dan een inhoudsloze deelname aan de hulpverlening en zal niet leiden tot democratisering.

Verschillen in positie

Naast verschillen in kwaliteitsopvatting is er een structureel verschil in positie tussen werkers en gebruikers. Dit positieverschil kan de verschillen in kwaliteitsopvatting gedeeltelijk verklaren. Zo ligt het voor de hand dat werkers, voor wie hulpverlening een dagelijkse taak is, daarover een meer uitgesproken visie hebben dan gebruikers. Zij moeten zich wel bezighouden met de heersende ideologie in de gezondheidszorg. Dit in tegenstelling tot de gebruikers, voor wie hulpverlening in het algemeen een minder belangrijke plaats in het dagelijks leven inneemt. En op het moment dat de hulp wel een belangrijke rol speelt, is de gebruiker toch vooral geïnteresseerd in de persoonlijke relatie met de betreffende hulpverlener. Een visie op de concrete werkwijze ligt voor de meeste gebruikers toch 'ver van hun bed', laat staan een kritische beschouwing ervan.

Maar het positieverschil brengt - los van kwaliteitsopvattingen - óók met zich mee, dat werkers en gebruikers een verschillende invalshoek hebben van waaruit zij de concrete hulpverlening bekijken en beleven. Bij de werkers wordt die invalshoek o.a. bepaald door de stroom van dagelijkse hulpvragen en de patronen die zij daarin menen te onderkennen. Veel mensen komen met vragen naar de dokter, die ook of beter de wijkverpleegkundige of praktijkassistent(e) kan beantwoorden. De invalshoek van de gebruikers wordt daarentegen bepaald door de incidentele en individuele ervaringen met een of enkele hulpverleners. Hun ervaringen zijn dus gekleurd door het feit, dat zij zich op dat moment ziek voelen of hulp nodig hebben. Vanuit deze meer persoonsgebonden ervaringen kijken zij dan vaak naar het geheel van de hulpverlening. Als zij bijvoorbeeld voor een niet-acute klacht niet direct de gewenste hulp kregen, concluderen zij nogal eens dat dit dus betekent 'dat je hier wel kunt doodbloeden!' Beide invalshoeken - ik noem ze maar even 'generaliserend' en 'individualiserend' - zijn legitiem en dienen aan de orde te kunnen komen. Want de hulpverlener is vanuit zijn of haar positie niet altijd in staat te zien, hoe de individuele gebruiker vormen en regels beleeft die zijn afgesteld op het gros of gemiddelde van de hulpvragen. Daarin schuilt gevaar voor 'bureaucratisering': de tendens dat regels, bedoeld om enige structuur aan te brengen, verstarren tot een keurslijf waarop geen uitzonderingen meer mogelijk zijn. De gebruiker daarentegen gaat meestal uit van de eigen ervaringen en wensen en heeft daardoor minder

zicht op het totale aanbod van vragen waar zijn of haar hulpvraag deel van uitmaakt en welk aanbod door regelgeving moet worden gestructureerd.

Door het verschil in positie en invalshoek kan er altijd - zelfs al zouden de kwaliteitsopvattingen van werkers en gebruikers overeenkomen - aanleiding zijn voor meningsverschillen over de concrete vorm waarin die kwaliteit gegoten wordt. Hierbij kunnen óók persoonlijke of groepsbelangen in het geding zijn. In deze gevallen treden weliswaar spanningen op, maar deze kunnen niet beschouwd worden als spanning tussen de doelen democratisering en kwaliteit.

Kwaliteitsdiscussies moeten

De wijze waarop het Holendrechtse team in eerste instantie op de problemen in het participatieproces reageerde, kan worden gezien als een poging de spanning tussen democratisering en kwaliteit te reduceren door op het democratiseringsdoel af te dingen en de confrontatie met de gebruikersopvattingen uit de weg te gaan. Het zal echter duidelijk zijn dat het geen echte oplossing is om, als blijkt dat twee nauw met elkaar samenhangende doelen op gespannen voet komen te staan, dan maar één van beiden op te geven. Beter is het die spanningsverhouding als zodanig te erkennen en een manier te vinden om deze te overstijgen. Dit kan bijvoorbeeld door het probleem expliciet te maken en de kwaliteitsopvattingen ter discussie te stellen. Het volgende voorbeeld uit Holendrecht als illustratie:

Op het moment dat de bewoners die deelnamen in de voorlichtingsgroep met het plan kwamen om mee te doen aan de actie Nederland-Oké, voelden de teamleden zich aanvankelijk gesteld voor het bekende dilemma. Zij hadden grote bezwaren tegen het karakter van deze voorlichtingscampagne (te omschrijven als: onmaatschappelijk, individualiserend en moraliserend). Het meedoen aan een dergelijke actie paste niet in de benadering die het team voorstaat. Aan de andere kant meenden zij dat zij het plan van de bewoners moeilijk konden afwijzen of tegenhouden. Ze verwachtten een boze of gefrustreerde reactie in de trant van: 'nu kómen we met een goed voorstel, en nu willen jullie niet meewerken!' Door het dilemma te zien als voorbeeld van de spanning tussen democratisering en kwaliteit werd duidelijk dat het noch juist zou zijn om vanuit het kwaliteitsoogpunt 'nee' te zeggen, noch om vanuit de democratiseringsgedachte de bewoners 'hun zin te geven'. De spanningsverhouding diende expliciet gemaakt te worden in een kwaliteitsdiscussie. Het probleem zou openlijk aan de bewoners voorgedragen moeten worden, en de voor's en tegen's van deze

campagne - vanuit ieders kwaliteitsopvatting - besproken moeten worden. Indien werkers en bewoners geen overeenstemming zouden bereiken, dan zou in ieder geval geprobeerd kunnen worden om alleen de bruikbare onderdelen uit het voorlichtingsmateriaal te selecteren. Deze aanpak bleek uitstekend te werken. De bewoners vonden de discussie zeer verhelderend en bleken ook de kritiek en argumenten te kunnen delen. Er werd zelfs afgesproken om ook aan de hand van ander concreet voorlichtingsmateriaal inhoudelijke discussies te voeren.

Wanneer zich verschillen in kwaliteitsopvatting voordoen, zullen die aanknopingspunt moeten zijn om een kwaliteitsdiscussie te voeren. In feite geldt dat voor iedere situatie waarin hulpverleners en gebruikers het niet met elkaar eens zijn. Want het is meestal niet direct duidelijk of er sprake is van verschillen in kwaliteitsopvatting, of van verschillen in invalshoek en belang. Bovendien zijn die achtergronden vaak nauw met elkaar verweven. Indien werkers en gebruikers geen kwaliteitsdiscussies voeren, loopt de weg naar democratisering dood. Hetzij omdat participatie dan beperkt blijft tot een inhoudsloze en gevolgloze deelname, wat er toe leidt dat op een gegeven moment de participerende gebruikers zullen afhaken, hetzij omdat de werkers afknappen op de tegenstellingen tussen henzelf en gebruikers en vervolgens het democratiseringsstreven opgeven. Ik concludeer dan ook, dat het voeren van kwaliteitsdiscussies een noodzakelijke voorwaarde is, wil participatie kunnen bijdragen aan democratisering in de gezondheidszorg. Een benadering van 'als de professionals maar bereid zijn om de macht af te staan en de gebruikers bereid zijn het heft in handen te nemen' is veel te simpel. Zij gaat voorbij aan het probleem dat hier werd aangeduid als de spanning tussen democratisering en kwaliteit. Daarom vraagt de ontwikkeling van inhoudelijke participatie, zelfs in een situatie waarin die bereidheid in beginsel aanwezig is, van zowel hulpverleners als gebruikers een flinke investering. Als vernieuwing in de gezondheidszorg serieus wordt genomen is een dergelijke investering evenwel een vereiste en bovendien, zoals de Holendrechtse ervaringen hebben uitgewezen, de moeite dubbel en dwars waard. Participatiebevordering is geen 'modieuze franje', maar dient onderdeel te zijn van de hulpverleningsstaak. Helaas wordt de daarvoor toch al geringe ruimte door het bezuinigingsbeleid van de overheid nog verder beknopt. Terwijl dezelfde overheid 'patiëntenparticipatie' als belangrijk beleidsterrein heeft aangemerkt ...

Wie bestuurt het ziekenhuis?

Wie kijkt hoe het met de democratisering van de ziekenhuizen gesteld is, komt al snel tot de slotsom dat het personeel (de niet-artsen) nog steeds heel weinig te vertellen heeft binnen deze Moloch en dat de patiënt nauwelijks baas in eigen bed is. Toch wordt er al 15 jaar druk gesproken en geschreven over patiëntenparticipatie in ziekenhuisbesturen. Het lijkt alsof de paria president kan worden! In dit artikel licht Jos Dute het democratisch gehalte van het ziekenhuis door. Hij beperkt zich hierbij tot de discussie rondom patiëntenvertegenwoordiging in ziekenhuisbesturen. Hij wijst erop dat in deze discussie de vraag, waar het beleid wordt gemaakt, steeds onder tafel dreigt te verdwijnen. De verhouding tussen bestuur en directie en de invloed van de patiënt op de gang van zaken rond zijn bed, krijgen nauwelijks aandacht. Bovendien wordt de

achterliggende politieke visie op gezondheidszorg en op de (on)machtspositie van de patiënt in het ziekenhuis niet uitgesproken.

Jos Dute schat de vooruitzichten op het verwerven van reële inspraak op korte termijn somber in en werpt de vraag op of andere zaken (bijvoorbeeld een goede regeling van klacht- en informatierecht) voor gebruikers van de gezondheidszorg momenteel niet méér perspectief bieden op vernieuwing van de zorg.

JOS DUTE studeert geneeskunde en rechten te Amsterdam.

De patiënt blijft buiten spel

In 1975 promoveerde F. van Wijmen, onlangs benoemd tot hoogleraar gezondheidsrecht aan de rijksuniversiteit Limburg, op een proefschrift getiteld 'Het Ziekenhuis, democratisering en bestuursstructuur'. Geïnspireerd door arbeiderszelfbestuursmodellen van Joegoslavië en Peru en de Wet Universitaire Bestuurshervorming pleit hierin voor het ziekenhuis een bepaalde vorm van zelfbestuur. Patiënten doen in dit model niet mee. 'Democratisering in haar eigenlijke betekenis, het proces dat er op gericht is om een democratische bestuursvorm tot stand te brengen, raakt niet de patiënten in het ziekenhuis', stelt hij. Medezeggenschap kan namelijk slechts gerechtvaardigd worden indien een groepering meewerkt aan het realiseren van het doel van de organisatie of is opgenomen in de hiërarchische structuur ervan. Volgens van Wijmen gaat voor patiënten geen van beiden op.

Wat het eerste betreft, patiënten werken niet mee aan het realiseren van het doel van de organisatie want 'de patiënt Ziekenhuizen vormen in toenemende mate het middelpunt van kritiek: artsen hebben te veel macht, de kosten rijzen, de pan uit, het personeel heeft te weinig invloed op het beleid. Voor een gedeelte heeft de kritiek betrekking op de geringe invloed van patiënten op de besluitvorming binnen ziekenhuizen. Dit is ook doorgedrongen tot de top van de Nederlandse ziekenhuiswereld. Daar wordt al zo'n vijftien jaar gediscussieerd over de vraag of en hoe patiënten bij het ziekenhuisbestuur moeten worden betrokken. Het lijkt een discussie voor de patiënt, maar zonder de patiënt. Dit artikel geeft een overzicht van de stand van zaken in deze discussie. Welke argumenten en mogelijkheden zijn er voor bestuursdeelname van patiënten naar voren gebracht en welke bezwaren kunnen hiertegen worden aangevoerd?

is het organisatiedoel'. Het is 'de groep waarop wordt ingewerkt'. Deze visie is echter onjuist. Het doel van een ziekenhuis is niet de patiënt, maar behandeling, verpleging en verzorging. En hieraan werken patiënten ook mee. Wat het tweede betreft, de patiënt is wel degelijk opgenomen in de hiërarchie van het ziekenhuis: hij staat zelfs onderaan op de ladder. Van Wijmen heeft als jurist waarschijnlijk te veel gekeken naar de juridische verhouding van de patiënt tot het ziekenhuis. Hierin ontbreekt inderdaad het element ondergeschiktheid, maar dat sluit nog helemaal niet uit dat de patiënt feitelijk wel ondérgeschikt is aan het ziekenhuis. Van de kritiek op zijn model was Van Wijmen niet onder de indruk. Dat patiënten in het gedrang komen vond hij op zichzelf nog geen reden om zijn zelfbestuursmodel af te wijzen.

Inmiddels was in 1974 de Commissie Van der Burg ingesteld. Deze commissie moest de regering adviseren over de vraag of en zo ja, hoe cliënten dienen te worden betrokken bij het bestuur van gesubsidieerde instellingen. Hieronder vallen ook ziekenhuizen. Het rapport van de commissie verscheen in 1977. Ze concludeerde dat zo mogelijk cliënten zelf en anders ex-clieënten of andere personen die het vertrouwen van de cliënten bezitten deel moeten kunnen uitmaken van het bestuur. Deze cliëntenvertegenwoordigers zouden dan ook door de cliënten zelf moeten worden voorgedragen en anders door organisaties van (ex)cliënten. Als dat ook niet mogelijk zou zijn dan zouden lokale of provinciale overheden ze voor kunnen dragen. Bij de bespreking in 1980 in de Tweede Kamer heeft de regering de aanbevelingen en conclusies van de commissie in grote lijnen onderschreven. Een jaar eerder al had ze een interdepartementale stuurgroep ingesteld die deze aanbevelingen in concrete wettelijke maatregelen moest omzetten. Deze stuurgroep heeft inmiddels een wetsontwerp 'Democratisch en doelmatig functioneren van gesubsidieerde instellingen' gereed, zo bleek bij navraag op het ministerie van WVC. Dit wetsontwerp zal binnenkort in het kabinet worden besproken. Intussen is op 8 september 1982 de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg van kracht geworden. Bij Algemene Maatregel van Bestuur kunnen nu eisen worden vastgesteld ter bevordering van het democratisch functioneren van instellingen van gezondheidszorg met betrekking tot onder andere 'de evenwichtige vertegenwoordiging in het bestuur van de gebruikers, het personeel, de vrijwilligers en de overigen, de openheid bij de werving van bestuursleden en de openbaarheid van vergaderingen en documenten'. Waarschijnlijk zullen deze eisen aansluiten op het wetsontwerp Democratisch en doelmatig functioneren van gesubsidieerde instellingen. Over het tijdstip waarop deze Algemene Maatregel van Bestuur zal worden ingevoerd is overigens nog niets bekend. Het is de vraag wat de regering gaat doen. 'Evenwichtige vertegenwoordiging' is een term die nog veel ruimte overlaat. Dit begrip en de invulling ervan moet worden gezien tegen de achtergrond van een uitgebreide discussie die wordt gevoerd door een aantal ziekenhuismanagers, juristen en organisatiekundigen. Uit het voorbeeld van Van Wijmen bleek al dat deze discussie niet altijd even gelukkig uitpakt voor patiënten. Hoewel zijn model ongetwijfeld niet wettelijk zal worden voorgeschreven, biedt deze discussie ook verder weinig uitzicht op werkelijke participatie van patiënten in ziekenhuisbesturen. Voordat ik echter nader op deze discussie inga, wil ik eerst enige aandacht be-



steden aan de achtergrond van de problematiek rond de bestuursdemocratisering.

De wortels van de macht

Waarom heeft een ziekenhuis eigenlijk een bestuur? Juridisch kan een ziekenhuis alleen als eenheid naar buiten treden in de vorm van een rechtspersoon. Zonder rechtspersoonlijkheid kan een ziekenhuis geen eigendom hebben, geen contracten sluiten enzovoort. 90% van de particuliere ziekenhuizen is daarom opgezet als een stichting of een vereniging. De leiding van een stichting berust volgens de wet bij het bestuur. Een vereniging is in beginsel meer dualistisch van karakter, omdat zij naast het bestuur nog de algemene ledenvergadering kent. Deze algemene vergadering blijkt in de praktijk bij ziekenhuizen niet te functioneren, zodat ook hier het bestuur ongecontroleerd zijn bevoegdheden kan uitoefenen. Bij de overige particuliere en de niet-particuliere ziekenhuizen ligt dit niet anders. De formele

bevoegdheden van het bestuur berusten dus op de wettelijke regeling van de rechtspersoon.

In de vorige eeuw was het nog mogelijk dat het bestuur alle leidinggevende taken zelf waarnam. In de regel werd zij bijgestaan door een directrice die de leiding had over de verpleging. Als gevolg van de toenemende invloed van medici op de gang van zaken in het ziekenhuis nam een arts, aanvankelijk als gedeeltelijke dagtaak, de dagelijkse leiding in handen (geneesheer-directeur). De ontwikkeling van de medische wetenschap en technologie ging in de gezondheidszorg gepaard met verdere professionalisering en specialisatie van de hulpverlening, toenemende overheidsfinanciering en -invloed en schaalvergroting. Het aantal taken van de directeur nam hierdoor toe. De econoom deed zijn intrede (economisch directeur) en het geheel groeide uit tot een full-time leidinggevend apparaat: de directie. Het bestuur was gedwongen hieraan steeds meer taken af te staan, zodat de macht verschoof in de richting van de directie. Het bestuur is zelfs enigszins los komen te staan van het ziekenhuis. Het is in de regel voor een bestuur niet mogelijk om informatie te verkrijgen over het ziekenhuis of gebruik te maken van de in het ziekenhuis aanwezige deskundigheid buiten de directie om. De directie kan hierbij als een zeef werken, waardoor effectieve controle op haar beleid minder goed mogelijk wordt. Doorgaans stelt de directie de agenda en de vergaderstukken samen en is zij ook aanwezig op bestuursvergaderingen. Begroting en jaarstukken vormen in veel gevallen een hamerstuk na uitleg door de directie. Andere belangrijke beslissingen komen pas bij het bestuur nadat de directie met allerlei andere instanties tot overeenstemming is gekomen en er dus niet veel meer te beslissen valt. Ook de benoeming van directieleden is niet meer een zaak van het bestuur alleen. Formeel zijn echter alle bestuursbevoegdheden van de directie een afgeleide van die van het bestuur.

De zwakke positie van het bestuur heeft al geleid tot voorstellen om het bestuur als zodanig maar helemaal af te schaffen en de directie tot bestuur te verheffen. In de regel wordt echter enige controle op het beleid van de directie door een hoger bestuursorgaan gewenst geacht en de vraag is dan hoe de bevoegdheden van bestuur en directie ten opzichte van elkaar moeten worden afgebakend.

Dat het dagelijks beleid een taak is voor de directie staat buiten kijf. Discussie is er over de vraag wie nu het algemene beleid in handen krijgt, het bestuur (beleidsbepalend bestuur) of de directie (bestuur wordt dan toezichthoudend); Deze twee bestuursvormen zijn door Gitmans juridisch uitgewerkt tot het 'Raad-van-Beheermodel' en het 'Raad-van-Commissarissenmodel'. In het Raad van Commissarissenmodel krijgt de directie alle bevoegdheden die niet uitdrukkelijk aan de raad van commissarissen zijn toegekend. Het huidige bestuur wordt een toezichthoudend en adviserend orgaan (raad van commissarissen, naar analogie van het bedrijfsleven) met een aantal specifieke bevoegdheden, zoals benoeming en ontslag van directieleden, goedkeuring van de begroting enz. Het Raad-van-Commissarissenmodel komt het meest overeen met de machtsverhouding zoals die in de meeste ziekenhuizen feitelijk bestaat. In het Raad van Beheermodel krijgt het bestuur het algemeen beleid en de directie het dagelijks beleid. Het bestuur kan aan de directie algemene aanwijzingen geven over het door haar te voeren beleid en draagt daarmee de eindverantwoordelijkheid voor

de gehele bestuurstaak. Praktisch alle andere modellen zijn variaties op deze twee basismodellen.

Regentenpolitiek

De afbakening van de taken van bestuur en directie lijkt in eerste instantie een technisch probleem. Door namelijk bestuursbevoegdheden te spreiden over meerdere organen neemt de kans op competentieconflicten toe. De genoemde modellen beogen onder meer deze consequentie binnen de perken te houden. De taakafbakening krijgt echter zijn politieke lading wanneer hieraan de democratisering van het bestuur wordt gekoppeld. De betekenis hiervan is immers direct afhankelijk van de bevoegdheden die het bestuur krijgt toebedeeld. Besturen van ziekenhuizen vullen nu doorgaans zichzelf aan (coöptatie). Dit systeem is in de jaren zestig onder zware druk komen te staan. De eenzijdige samenstelling waartoe coöptatie leidt bleek onder andere uit een onderzoek van Gitmans en Van Wersch onder zestien ziekenhuizen. Praktisch alle bestuursleden hadden een academische opleiding gevolgd en bekleedden een maatschappelijke topfunctie (directeur, arts, rechter, advocaat, hoogleraar enz.). Slechts 10% van de bestuursleden was een vrouw. Ook de doorstroming in het bestuur bleek gering: herbenoeming was zeer gebruikelijk en gebeurde min of meer automatisch. Een systematische evaluatie van iemands activiteiten in het bestuur vond bij herbenoeming niet plaats.

De maatschappelijk hoogste klassen zijn dus oververtegenwoordigd in het ziekenhuisbestuur en coöptatie continueert deze toestand geruisloos. Ook in de ziekenhuiswereld zelf werd duidelijk dat deze anachronistische bestuursamenstelling niet langer kon worden gehandhaafd. Hiermee was echter nog niet gezegd welke groeperingen invloed zouden moeten hebben op het bestuur en hoe die invloed er uit zou moeten zien. Om de patiënt kon men natuurlijk niet heen.

Patstelling

In de discussie rond de democratisering van het ziekenhuisbestuur staan ten aanzien van patiënten twee vragen centraal: is participatie van patiënten in het ziekenhuisbestuur gewenst en zo ja, is dit dan ook mogelijk?

Om de eerste vraag te beantwoorden zijn diverse argumenten voor en tegen opgeworpen. Vóór patiëntenparticipatie zou pleiten dat patiënten belang hebben bij het functioneren van het ziekenhuis. Dat het een waarborg is dat er met hun belangen rekening wordt gehouden; vertegenwoordiging in het bestuur is geen garantie voor democratisering, maar betekent wel dat patiënten kunnen meebeoordelen bij het bepalen van het bestuursbeleid. Tenslotte dat het ziekenhuis doelmatiger zal functioneren: het isolement van het bestuur vermindert en het gezag ervan wordt versterkt; conflicten tussen ziekenhuis en patiënten kunnen er beter door worden gereguleerd.

Tegen patiëntenparticipatie in het bestuur zou pleiten dat de onafhankelijkheid van het bestuur in gevaar komt: een bestuur zal (eenzijdig) belangen gaan behartigen, indien

hierin patiëntenvertegenwoordigers zitten. Dat patiënten niet deskundig zijn wat betreft financierings- en managementsvraagstukken en op het professionele vlak. Dat patiënten in het bestuur leidt tot blokvorming (polarisatie). Dat de identiteit van het ziekenhuis in gevaar komt. Tenslotte dat het een verkeerd middel is voor een op zich goed doel: inspraak van patiënten is een lofwaardig streven, maar moet niet via het bestuur worden bereikt.

Afweging van deze argumenten leidt doorgaans tot de conclusie dat (een zekere mate van) patiëntenparticipatie in het bestuur gewenst is. Dit wordt vervolgens direct de kop weer ingedrukt door het antwoord op de tweede vraag: participatie door opgenomen patiënten zelf is niet mogelijk. De gemiddelde verblijfsduur van een patiënt in een ziekenhuis bedraagt ongeveer dertien dagen. Het is onmogelijk om in zo'n korte tijd het ziekenhuis en zijn problemen voldoende te leren kennen. Bovendien verkeren patiënten in een ziekenhuis in een slechte lichamelijke en/of geestelijke toestand. Zij zijn daarbij in de regel bedlegerig. Verder zullen patiënten in een ziekenhuis op de een of andere wijze georganiseerd moeten zijn om hun belangen als groep naar voren te kunnen brengen. Het is moeilijk voor te stellen hoe een patiëntenraad of iets dergelijks van de grond zou moeten komen.

Deze bezwaren zijn onoverkomelijk en de vraag is gesteld of wellicht andere groeperingen de belangen van patiënten in een ziekenhuis zouden kunnen articuleren. In dit verband worden ex-patiënten, potentiële patiënten (dit zijn alle mensen die in het verzorgingsgebied van een bepaald ziekenhuis wonen), ziekenfondsen en soms patiëntenverenigingen genoemd. Geen van deze alternatieven geeft echter een bevredigende oplossing.

De discussie in de ziekenhuiswereld lijkt vast te zitten: patiënteninbreng in het bestuur is dan misschien wel gewenst, maar niet te realiseren. Dus verandert er maar niets. Ik zal beginnen met een paar kanttekeningen te maken bij de argumenten voor en tegen patiëntenparticipatie en bij de alternatieven voor patiënten, omdat deze kwesties voortdurend blijken terug te keren. Vervolgens zal ik een aantal punten noemen die in de discussie stelselmatig worden veronachtzaamd, in de hoop hiermee de patstelling te doorbreken.

Het argument dat patiënten belang hebben bij het functioneren van het ziekenhuis spreekt voor zich, maar eigenlijk is hier nog niet veel mee gezegd. Dit geldt immers voor veel groeperingen. Patiënten zijn echter in bijzondere mate afhankelijk van een ziekenhuis. Dit hangt samen met de slechte lichamelijke en/of geestelijke toestand waarin zij zich bevinden, de beperkte keuze die men heeft tussen ziekenhuizen, het dwangkarakter van de behoefte aan medische hulp en de aard van de diensten van het ziekenhuis, die diep ingrijpen in het leven van mensen. Deze afhankelijkheid wordt nog eens versterkt door de specifieke deskundigheid van de in het ziekenhuis bijeengebrachte professies en hun exclusieve toegankelijkheid tot de hulpmiddelen. Deze ongelijkheid vereist controle om machtsmisbruik te voorkomen.

Het is echter maar de vraag of opnemings in het bestuur waarborgt dat met de belangen van patiënten rekening wordt gehouden. Daarbij is natuurlijk de mate waarin het bestuur invloed heeft op de ziekenhuisorganisatie van door-

slaggevende betekenis. Deze invloed lijkt echter niet zo groot te zijn. Directie en medische staf zijn binnen het ziekenhuis wat dat betreft veel belangrijker. Opvallend is trouwens dat invloed van patiënten op de samenstelling van het bestuur bespreekbaar wordt op het moment dat de macht van het bestuur sterk vermindert is. Bovendien is een ziekenhuis een bijzonder ingewikkelde en moeilijk te besturen instelling. Het is dan ook bepaald niet denkbeeldig dat patiëntenvertegenwoordigers in het bestuur zullen verzanden in allerlei technische problemen. Ervaringen van studenten onder de WUB zijn in dit opzicht leerzaam. Daar komt bij dat in een ziekenhuis inbreng van patiënten op zo goed als elk niveau ontbreekt. Vertegenwoordiging in het bestuur heeft echter alleen zin als patiënten ook op andere niveaus (ik denk met name aan de behandeling en verpleging) werkelijk kunnen meebeslissen. Vanuit het bestuur kan dit dan worden ondersteund. Nu dit niet het geval is zullen de patiëntenvertegenwoordigers in een soort vacuüm opereren. Zij zullen worden meegesleurd door de eigen dynamiek van de organisatie en weinig tot stand kunnen brengen. Terecht kan dan ook de vraag worden gesteld voor wie in zo'n situatie het ziekenhuis doelmatiger zal werken (het derde argument). De roep om een meer democratisch ziekenhuisbestuur kwam voort uit kritiek op de wijze waarop het ziekenhuis functioneert. Het gevaar dreigt dat zonder verdergaande democratisering patiëntenparticipatie in het bestuur het bestaande beleid eerder legitimeert dan wijzigt. In dat geval kan bestuursdeelname beter achterwege blijven.

Tegenargumenten: te licht bevonden

Ook op de tegenargumenten is het nodige af te dingen. Het bezwaar dat een gedemocratiseerd bestuur zal leiden tot (eenzijdige) belangenbehartiging veronderstelt dat zo'n bestuur geen maatregelen zal durven nemen die tegen de belangen van patiënten ingaan. Nu moet een bestuur dergelijke maatregelen ook niet te veel nemen (het ziekenhuis is er toch voor de patiënten?) maar soms is dit natuurlijk onvermijdelijk. Ook medewerkers hebben gerechtvaardigde belangen. Dit bezwaar pleit er daarom voor dat ook vertegenwoordigers van andere belangengroepen in het bestuur worden opgenomen en zegt niet zo zeer iets tegen opname van patiëntenvertegenwoordigers. Overigens geldt dit bezwaar altijd als een orgaan is samengesteld uit leden van één bepaalde sociale categorie. Gezien hun eenzijdige samenstelling geldt het bezwaar dus a fortiori tegen de huidige besturen.

Patiënten zouden ondeskundig zijn. Nog daargelaten in hoeverre dit inderdaad het geval is, is het bestuur er niet om technische vraagstukken op te lossen. In het bestuur gaat het om het maken van keuzes op grond van uiteenlopende visies op maatschappij en gezondheidszorg. Over deze politieke vraagstukken kunnen patiënten evengoed meebeslissen. Er ligt eigenlijk een ander probleem: hoe kunnen bestuurders zich beschermen tegen directies en professies die politieke problemen presenteren als technische.

Blokvorming zou de homogeniteit en slagvaardigheid van het bestuur in gevaar brengen. Deze nadruk op homogeni-

teit en slagvaardigheid lijkt echter een beroep op een consensus, waarbij de onvermijdelijke verschillen van opvatting worden verdoezeld. Treedt namelijk rond een bepaald conflict blokvorming op in het bestuur, dan is er blijkbaar sprake van een belangentegenstelling. Het lijkt me niet aantrekkelijk (en vaak ook niet mogelijk) om dergelijke conflicten te beslechten met een machtswoord van het bestuur. Een eventuele impasse in de besluitvorming kan worden doorbroken door bijvoorbeeld in zo'n geval de beslissing op te dragen aan een onpartijdige derde.

Bij de identiteit van het ziekenhuis gaat het in de regel om de confessionele signatuur (hoewel ook andere vormen van identiteit denkbaar zijn). Het overgrote deel van de ziekenhuizen is inderdaad op confessionele grondslag opgezet, maar dit speelt, in de praktijk van behandeling en verpleging nauwelijks nog een rol. Alleen daarom al mag het patiëntenparticipatie niet in de weg staan.

Met het argument dat democratisering van het bestuur een verkeerd middel voor een goed doel is wordt bedoeld dat aan de bezwaren van patiënten ook tegemoet kan worden gekomen met minder vergaande maatregelen. Men gaat er dan echter aan voorbij dat democratisering niet alleen maar middel maar ook een doel in zichzelf is.

Welke bezwaren zijn er tegen de andere groeperingen die op zouden kunnen komen voor de patiëntenbelangen? Net als voor patiënten geldt voor ex-patiënten het bezwaar dat hun contact met het ziekenhuis meestal van te korte duur is geweest. Bovendien is niet duidelijk op grond van welke belangenpositie zij recht op invloed op het bestuur zouden hebben. Zij onderscheiden zich niet van de potentiële patiënten. De potentiële patiënten lijken de meest aangewezen groepering, maar een rechtstreekse verkiezing van bestuursleden door hen is niet goed denkbaar. Daarom is wel indirecte invloed voorgesteld. Zo heeft Van Wersch als mogelijkheid geopperd om de gemeenteraad patiëntenvertegenwoordigers te laten benoemen (op voordracht van het bestuur). Het is echter de vraag hoe serieus een gemeenteraad zich met zo'n benoeming zal bezighouden en of dit feitelijk toch weer niet uitdraait op verkapt coöptatie. Van ziekenfondsen kan niet worden gezegd dat zij de patiënt vertegenwoordigen. Weliswaar is 70% van de bevolking aangesloten bij een ziekenfonds, maar in het bestuur van een groot aantal daarvan hebben de medewerkers (artsen) een te zware stem. Bovendien hebben verzekeren op het bestuur van hun ziekenfonds meestal geen invloed. Wellicht bieden patiëntenverenigingen in de toekomst mogelijkheden, maar nu nog nauwelijks. De meeste patiëntenverenigingen werken namelijk op landelijk niveau of zijn gericht op de eerstelijns. Bovendien is het de vraag in hoeverre patiëntenverenigingen als de legitieme vertegenwoordigers van de patiënten van een bepaald ziekenhuis zullen worden beschouwd. Voor categorale patiëntenverenigingen ligt dit ten opzichte van bepaalde categorale ziekenhuizen gunstiger, bijvoorbeeld voor hartpatiëntenverenigingen in hartklinieken.

De paria president?

Hoe nu verder? De overvloed aan argumenten ten spijt zijn naar mijn oordeel de belangrijkste kwesties onder tafel verdwenen. Zo is op de eerste plaats het accent te veel komen

te liggen op het bestuur. Hieraan zijn een drietal bezwaren verbonden. Om te beginnen kan invloed op het bestuur alleen beoordeeld worden in relatie met de invloed die de patiënt op de rest van het ziekenhuis heeft. Zo wordt bijvoorbeeld vaak voorgesteld om de medewerkers en de patiënten een gelijke invloed op het bestuur te geven. Dit ligt echter helemaal niet zo voor de hand als men bedenkt dat de medewerkers op dit moment al veel meer invloed op het ziekenhuis hebben dan de patiënt. Het volgende bezwaar is dat beleid niet alleen aan de top wordt gemaakt. Ook de mogelijkheden voor patiënten voor beleidsinbreng op lagere niveau's dienen te worden onderzocht. Dit zal de bestuursdemocratisering bovendien ten goede komen. Ten slotte beperkt de discussie zich doorgaans niet slechts tot het bestuur, maar ook nog eens tot alleen de samenstelling van het bestuur. Verdergaande democratisering, bijvoorbeeld een verantwoordingsplicht van het bestuur tegenover patiënten, blijft zo buiten beschouwing.

Op de tweede plaats ontbreken in de discussie visies op gezondheidszorg, althans deze worden zelden expliciet gemaakt. De moeilijkheid van patiëntenparticipatie zou echter wel eens inherent kunnen zijn aan de structuur van de gezondheidszorg in het algemeen en die van het ziekenhuis in het bijzonder. Centraal staat de vraag hoe belangrijk zeggenschap van de patiënt is binnen het geheel van de gezondheidszorg. Is deze zeggenschap zo belangrijk dat we er de gezondheidszorg voor zouden willen veranderen (en zo ja, hoe) of blijft het een soort franje om de scherpe kantjes van, in dit geval, het ziekenhuis af te slijpen?

Op de derde plaats mist de discussie een politiek karakter. Bij democratisering zijn echter altijd machtsverhoudingen in het geding. Het ziekenhuis is wel eens vergeleken met de Indiase kastemaatschappij, waarbij de patiënt dan de laagste kaste vertegenwoordigt. De discussie lijkt er van uit te gaan dat hierin niet teveel mag veranderen. Zoeken naar wegen voor medezeggenschap van patiënten vereist evenwel identificatie met hun belangen en mag geen halt houden als gevestigde machtsposities op het spel komen te staan.

De vooruitzichten voor medezeggenschap van patiënten zijn somber. Vanuit de top van de ziekenhuiswereld hoeven we de oplossing voor de problemen waarschijnlijk niet te verwachten. Van de kant van de regering evenmin. Het is zelfs nog onzeker in hoeverre de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg überhaupt uitgevoerd gaat worden. En mocht dit wat de bestuursdemocratisering betreft toch gebeuren, dan kan slechts een zeer indirecte vorm van inspraak worden verwacht. Van een ziekenhuis kan bepaald niet worden gezegd dat het een goede plaats is om democratische krachten te mobiliseren. Zelfs het personeel (ik bedoel de niet-medic), dat toch in een veel gunstiger situatie verkeert dan de patiënt, heeft nauwelijks invloed op het bestuur. De economische recessie is ook al geen gunstig klimaat voor democratisering. Bezuinigingsmaatregelen eisen de volle aandacht. Patiënten kunnen zich daarom op dit moment beter richten op kwesties als een goed geregeld klachtrecht, verwezenlijking van het recht op informatie enzovoort. Dat gedemocratiseerde ziekenhuis is immers nog ver weg.

Foto: Vereniging Tegen Kindermishandeling



Kindermishandeling wordt door de bestaande hulpverlening benaderd als een geïsoleerd probleem: het probleem van de dader en zijn slachtoffer. Het is de vraag of dit probleem ooit kan worden opgelost als alleen gelet wordt op de mishandelaar en zijn directe omgeving.

Coos Rutgers van der Loeff stelt dat de bestaande instellingen, die nu langs elkaar heen werken, meer moeten samenwerken en kindermishandeling moeten plaatsen in een breder maatschappelijk verband. Zij pleit ervoor hierbij de analyses over mishandeling te gebruiken die ontwikkeld zijn binnen

de vrouwenbeweging. Daaruit blijkt dat mishandeling direct verband houdt met machtsongelijkheid. Machtsongelijkheid zowel binnen het gezin als binnen de maatschappij.

Kan deze andere visie leiden tot een andere hulpverlening? Vrij baan voor zelfhelpgroepen voor mishandelde kinderen en de mishandelende ouders?

COOS RUTGERS VAN DER LOEFF is arts en part-time werkzaam bij het jeugdteam van het Regionaal Instituut voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg (RIAGG) te Hoozeveen.

Kindermishandeling: Visies en hulpverlening

'Alsof zo'n kind het kan helpen'

'Alsof zo'n kind het kan helpen'

Met dit zinnetje doet de Vereniging tegen Kindermishandeling een beroep op de verontwaardiging van iedere burger. Kindermishandeling is een probleem geworden waarover vele instellingen zich ontfermd hebben. In een kort overzicht wil ik aangeven welke instellingen zich hiermee bezig houden. Uit hun doelstellingen en werkwijze blijkt een verschillende maatschappijvisie. Dat ze langs elkaar heen werken is daar mede een gevolg van.

In hun analyses van het probleem mishandeling, mis ik vaak het verband tussen de machtsverhoudingen binnen het gezin (of andere samenlevingsvormen) en de machtsongelijkheid binnen de maatschappij. Waarom zouden de instanties die zich met kindermishandeling bezig houden geen gebruik kunnen maken van de analyses die de vrouwenbeweging al gemaakt heeft van die machtsverhoudingen?

Dit artikel heb ik geschreven omdat ik teleurgesteld ben over het langs elkaar heen werken van verschillende instanties en het ongebruikt laten van elkaars mogelijkheden. Een bredere analyse van de kindermishandeling met behulp van participatieverenigingen die ook zelfhulpgroep zijn, lijkt me noodzakelijk om het beperkte medische model los te kunnen laten. Daarna zullen overlegvormen en consultatie nodig zijn om hier in de praktijk consequenties aan te verbinden.

Bestaande instellingen

Sinds mensenheugenis worden kinderen mishandeld. Iedere periode in de geschiedenis, iedere cultuur of land, iedere samenlevingsvorm bepaalt zelf wat wel of niet toelaatbaar is. Pas in de zestiger jaren werd in Amerika het begrip 'battered child' ingevoerd als medische diagnose. Vandaar ook dat de hulpverlening van het begin af aan volgens medisch model georganiseerd is: een gebroken been is het gevolg van een ongeluk, mogelijk gewelddadig. Iemand die geweld gebruikt kan geestelijk ziek genoemd worden. Het hangt van de visie van de hulpverlener af of deze geestelijke

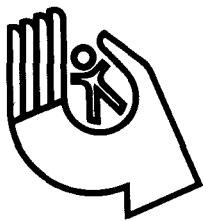
ziekte in individuele of maatschappelijke factoren vertaald wordt.

Het bestaan van de diagnose 'battered child' bleek niet voldoende om huisartsen en specialisten te attenderen op de mogelijk gewelddadige oorzaken van ongelukken en letsels. Daarom richtten particulieren in 1970 de Vereniging tegen Kindermishandeling op. De overheid zag hierin ook een taak. En zo werd in 1972 van overheidswege het Bureau Vertrouwensarts opgericht, voorlopig aangehaakt bij de Raden van Kinderbescherming, in de toekomst bij het Regionaal Instituut voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg (RIAGG).

Met de instelling van het Bureau Vertrouwensarts is er een meldplek gekomen voor iedere verontruste burger en hulpverlener. Hoewel het Bureau Vertrouwensarts zich bij oprichting heeft afgevraagd of er wel weer een instantie bij moest komen, is het bureau inmiddels een geaccepteerd onderdeel van de reguliere hulpverlening geworden.

Het Bureau Vertrouwensarts rekent tot haar taken: het signaleren en registreren van kindermishandeling en het organiseren en evalueren van de hulpverlening. Bij het evalueren en het organiseren van de hulpverlening is de invloed van het maatschappelijk werk binnen het Bureau Vertrouwensarts duidelijk merkbaar. Zo worden invloeden van individuele geschiedenissen, zoals bijvoorbeeld tehuisverleden, nu aangevuld met sociaal-economische omstandigheden; factoren als te kleine behuizing, te krap huishoudbudget blijken de druppel te kunnen zijn die de emmer doet overlopen. Toch wordt de hoofdoorzaak nog steeds gezocht bij het individu en zijn directe omgeving.

Het geven van voorlichting doet het Bureau Vertrouwensarts in nauwe samenwerking met de Vereniging tegen Kindermishandeling, die dit tot haar belangrijkste taak rekent. Zij richten zich daarbij vooral op de hulpverleners en omstanders, niet op de potentiële mishandelaars. Het Bureau Vertrouwensarts en de Vereniging tegen Kindermishandeling geven in hun doelstellingen aan dat zij niet willen straffen. De tekst die zij op het affiche gebruiken komt op mij heel beschuldigend over voor degene die mishandelt. In het vignet van de vereniging herken je een hand die een



kind beschermt. Dit appèl op zorg is versluiserend. Want met de affiche geeft de vereniging aan dat de ouders slachtoffers zijn van hun omstandigheden, maar zij worden wel nagewezen. Ik vind dit een vorm van victim blaming zoals Miriam van Reijen dat beschrijft.'

Langs elkaar werken

Als we kijken naar welke hulp er geboden wordt, blijken het Bureau Vertrouwensarts en andere vormen van hulpverlening nog al eens langs elkaar heen te werken. In mijn werk op het jeugdteam van een RIAGG merk ik, dat het Bureau Vertrouwensarts weinig gebruik maakt van de mogelijkheden van consultatie van de Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg.

Ook Schwab en Haveman tonen aan hoe het Bureau Vertrouwensarts en de Geestelijke Gezondheidszorg langs elkaar heen werken en sporadisch naar elkaar verwijzen. Zij concluderen dat de meeste kinderen die 'alleen' psychisch mishandeld worden, bij de gezondheidszorg terecht komen, terwijl men toch een hoofdrol bij de Geestelijke Gezondheidszorg zou verwachten.

Wanneer er bij het Bureau Vertrouwensarts kritiek is op de werkwijze van de Geestelijke Gezondheidszorg, waarom wordt die dan niet geuit?

In het jeugdteam waar ik werk melden wij kindermishandeling nooit bij de vertrouwensarts, wanneer de hulpverlening op gang is gekomen. Wanneer dit niet zo is schakelen wij wel eens het Bureau Vertrouwensarts in. Wij krijgen veel gezinnen in behandeling waarin geweld en mishandeling een rol spelen. De problemen worden alleen niet als zodanig aangemeld. Kindermishandeling is binnen het jeugdteam van het RIAGG geen geïsoleerd probleem, wezenlijk verschillend van alle anderen. Ik ben het dan ook eens met de conclusie van Schwab en Haveman: zij zien als voordeel van het aanhaken van het Bureau Vertrouwensarts aan de RIAGG's, dat kindermishandeling onderkend en behandeld zal worden als één van de uitingsvormen van problemen en conflicten binnen het gezin, waardoor ook de ouders meer aandacht van hulpverleners zouden kunnen krijgen.

In de huidige situatie wordt hulp vaak gevraagd, maar vroegtijdig afgebroken; een probleem dat zowel in de eerste als tweedelijns speelt. Een van de redenen hiervan blijkt vaak te zijn dat de hulp niet dicht genoeg bij huis komt. De oplossing moet niet bij de individuele hulpvrager gezocht worden maar bij het hulpverlenersnetwerk. Consultatie aan de eerstelijns hulpverleners en met name de huisarts zou mijns inziens een goede vorm zijn. Misschien kunnen overheidsinstellingen maar in beperkte mate een oplossing hiervoor bieden. Schwab en Haveman zien een taak weggelegd voor groepen zoals de 'Parents Anonymous'. Dit zijn zelfhulp-groepen van ouders die mishandelen. In Nederland bestaan dergelijke groepen nog niet. Wel is er een vereniging van ouders van couveuze-kinderen, die het voorkomen van kindermishandeling tot haar doelstellingen rekent. Dit omdat gebleken is dat couveuze-kinderen een grotere kans lopen mishandeld te worden door hun ouders.

Het Bureau Vertrouwensarts heeft in samenwerking met de Vereniging tegen Kindermishandeling uitvoerig onderzoek gedaan naar de oorzaken van mishandeling. Hun analyse gaat uit van het medisch model, waarin de machtsverhoudingen binnen het gezin in relatie tot de machtsverhoudin-



WERKELOOSHEID
VERVREEMDING
WONINGNOOD
STRESS
HUWELIJK
CRISIS
ZIEKTEWET
GEZIN
SPANNINGEN
PROBLEMEN
ISOLEMENT
ANGST
ETC.



ALSOF ZO'N KIND HET KAN HELPEN.

VERENIGING TEGEN KINDERMISHANDLING VAN SPETERSTRAAT 36, 2518 SD DEN HAAG TELEFOON 63 19 23

gen binnen de maatschappij niet centraal staan. Daarom wordt de oplossing ook binnen het medisch model gezocht: bij het individu en zijn directe omgeving. Ook Schwab en Haveman zien kindermishandeling als één van de uitingsvormen van problemen en conflicten binnen het gezin. Met de begrenzing 'binnen het gezin' maken zij juist die beperking waartegen ik bezwaar maak.

Blijf van m'n Lijf

Met behulp van de analyse van de Stichting Blijf van m'n Lijf wil ik proberen dit bezwaar duidelijk te maken. In 1974 ontstaat een werkgroep van het Jongeren Advies Centrum (JAC) in Amsterdam, die zich bezig houdt met fysiek geweld van mannen tegen vrouwen. Na een bezoek aan een Engels opvanghuis wordt eind 1974 de Stichting Blijf van m'n Lijf opgericht. Vrouwenmishandeling is een maatschappelijk gegeven, door de vrouwenbeweging als zodanig gesignaleerd en wordt door Blijf van m'n Lijf niet volgens medisch model aangepakt.

Dit heeft verstrekking gevolgen voor de hulpverlening. Blijf van m'n Lijf heeft zich in eerste instantie gericht op opvang. De benadering is geheel verschillend van die van andere opvanghuizen. Een vrouw die uit een ongezonde situatie stap wordt gezond genoemd en heeft niet per definitie hulp nodig. Vrouwen vangen elkaar op, zij zijn ervaringsdeskundigen. Het huis biedt gelegenheid tot zelfhulp. Dat betekent dat er alleen op kantooruren vrijwilligers zijn om de organisatie draaiende te houden. Zij trainen de nieuwe bewoners hoe ze de telefoon moeten beantwoorden en hoe ze met bepaalde formulieren en instanties om moeten gaan. Deze ervaringen hebben tot gevolg dat vrouwen ook als ze terug gaan naar huis zich minder onmachtig voelen dan daarvoor. Wanneer een vrouw in een Blijf van m'n Lijfhuis problemen heeft, kan zij hulp krijgen

als iedere andere burger. Wanneer zij haar ervaringen te boven is zal zij deze óf willen vergeten, óf zich willen inzetten voor vrouwen die hun afschuwelijke situatie niet alléén durven te ontvluchten en wél hulp nodig hebben.

Daartoe ontwikkelen vrijwilligsters en ex-bewoonsters de volgende activiteiten: zij analyseren de oorzaken van vrouwenmishandeling; zij geven door middel van lezingen en publikaties voorlichting aan hulpverleners, politie, politici en verder iedere belangstellende. Daarbij hebben zij voorkeur voor vrouwengroepen. In Blijf van m'n Lijfhuizen vangen zij vrouwen en hun kinderen op.

Deze analyse is een belangrijk onderdeel van de activiteiten en bij de voorlichting wordt daarvan gebruik gemaakt. Met deze voorlichting participeert ze ook in het landelijk politiek beleid. Zo protesteert Blijf van m'n Lijf tegen het nieuwe WVC-beleid, dat vrouwenopvang tot sluitpost van de gemeentelijke begroting maakt.

Analyse: een aanzet

Blijf van m'n Lijf heeft in haar analyse van vrouwenmishandeling op vele factoren aandacht gevestigd die hierbij een rol spelen. Over de dynamiek staat in het jaarverslag van Amsterdam 1976 het volgende: "Het blijkt moeilijk vrouwenmishandeling vanuit een individueel-psychologische benadering te begrijpen. Onderzoek naar een bepaald type vrouw dat zich laat slaan en een bepaald type man dat zich zo beestachtig gedraagt, levert niet veel op. Het kan elke vrouw overkomen die een intieme relatie met een man aangaat. Onder de mannen zijn niet meer sadisten en psychopathen dan in een doorsnee van de maatschappij. Sociologisch onderzoek blijkt meer vruchten af te werpen: Het eerste wat opvalt is dat vrouwen mishandeld worden door hun partner, andere mannen in haar leven zijn hoogstens potentiële verkrachters. Vrouwenmishandeling is stevig gevestigd in een concept dat de vrouw tot bezit van haar partner maakt. Deze historie is geworteld in maatschappelijke instituties van staat, wet, moraal en kerk.

Het gezin is nog steeds een structuur die het best beschreven kan worden in termen van macht. De vier belangrijkste machtsmiddelen zijn: geld, status, psychologische en fysieke macht. De man beschikt in een huwelijk dikwijls over alle vier. De vrouw in de meeste gevallen alleen over de psychologische macht.

Statistisch is de kans op gewelddadigheid van de man het geringst als hij is opgevoed in respect voor zichzelf en anderen, en sociaal gezien aan de verwachtingen voldoet die de maatschappij en hijzelf van hem hebben als man, echtgenoot en vader. In een maatschappij waarin zozeer als in de onze de nadruk wordt gelegd op prestatie - of het nu over werk, sport of sex gaat - staat vrijwel iedere man bloot aan gevoelens van twijfel en onzekerheid over zijn vermogen om te presteren. Maatschappelijke factoren buiten zijn schuld kunnen die onzekerheid doen toenemen. En als daar nog schadelijke opvoedingsfactoren bijkomen, met name een gezin waarin de vader gewelddadig was, dan wordt de kans op gewelddadigheid jegens zijn vrouw bijzonder groot.

Mishandelaars zijn gefrustreerde mannen. De maatschappij houdt opgroeiende mannen een beeld van mannelijkheid voor ogen, dat uitpuilt van stoerheid, bezitterigheid en prestatiedrang, waaraan maar weinig mannen kunnen voldoen, maar waaraan zij zich niet kunnen onttrekken. Helemaal wordt veel vrouwen wel geleerd om het kleine hartje in dergelijke stoere binken te leren kennen en te koesteren, maar niet om zich adequaat te verweren tegen zijn hebbelijkheden. Nog minder om de structuren te doorzien die zoveel gevaar opleveren voor henzelf en hun kinderen.

Verder staat in het jaarverslag een overzicht van risico-factoren, waarvan ik er één wil noemen: uit het feit dat vele vrouwen die in een Blijf van m'n Lijfhuis komen zonder problemen de vele meegebrachte pillen plotseling kunnen

laten staan, blijkt hoezeer de medische macht meewerkt aan de onderdrukking van vrouwen!

In mijn werk bij het jeugdteam... word ik herhaaldelijk geconfronteerd met vrouwenmishandeling. Het gaat daarbij altijd om mishandeling door partner of ex-partner. Aangezien in mijn werk de invalshoek de problematiek rond het kind is, kom ik vaak tegen dat het kind de aanleiding is tot mishandeling. Bij de vader speelt daarbij soms de angst en woede om het kind te verliezen. Bij de moeder is er vaak een hevig conflict tussen haar eigen verlangens en die van de kinderen. Aanleiding die de bom doet barsten is meer dan eens: werkloosheid van de vader.

Bovengenoemde factoren gelden voor een deel ook voor de problematiek rond de kindermishandeling. Deze problematiek is voor zover ik weet nog niet uitvoerig vanuit die visie geanalyseerd. Ik vind dat dit zou moeten gebeuren. Kindermishandeling moet evenmin als vrouwenmishandeling gezien worden als een probleem binnen het gezin.

Zelf wil ik daartoe een eerste aanzet geven: voor zover ik kon nagaan, blijkt individueel psychologisch onderzoek van ouders ook hier geen resultaten op te leveren. Ook kinderen worden mishandeld door degenen die hen als bezit ervaren, die macht over hen hebben. Bij kinderen kunnen dat nog wel meer volwassenen zijn dan de ouders. En ook voor een kind geldt dat het dikwijls alleen psychologische macht heeft. Mishandelende ouders zijn mijns inziens ook gefrustreerde mensen; gefrustreerd in het feit dat ze niet aan de dikwijls onrealistische verwachtingen van het gelukkige gezin kunnen voldoen.

De frustraties van mannen heb ik hierboven al genoemd. De frustraties van vrouwen kunnen op verschillende gebieden liggen: aan huis gebonden zijn, geen opleiding af kunnen maken, met te weinig huishoudgeld moeten rondkomen, uit economische motieven moeten gaan werken terwijl zij dat zelf te belastend vinden of daarin niet gesteund worden. En natuurlijk is de ernstigste vorm: mishandeling door hun partner. Ook voor vrouwen geldt dat schadelijke opvoedingsfactoren uit hun jeugd kunnen bijdragen tot gevoelens van frustratie.

Onvermogen om aan de verwachtingen van de maatschappij, hun eventuele partner en zichzelf te voldoen, leidt volgens mij ook tot het gebruik van geweld tegen de machteloze die haar bezit is. Zo mishandelt een kind ook haar eigen pop of lievelingsdier. Tot zover mijn eerste aanzet.

Seksuele kindermishandeling

Een vorm van kindermishandeling waarop de analyses van Blijf van m'n Lijf bij uitstek van toepassing zijn, is de seksuele kindermishandeling. In november 1981 kwamen de eerste vrouwen bij elkaar, die ervaring hadden met seksuele kindermishandeling binnen het gezin en dat niet meer wilden verzwijgen. Sinds 1982 vormen zij een organisatie: de 'Vereniging tegen seksuele kindermishandeling binnen het gezin'. Ook zij beschouwt mishandeling mede als een gevolg van scheefgegroeide machtsverhoudingen. Door opvang te bieden aan vrouwen en meisjes die in incestproblematiek verstrikt zijn, maken zij hen weerbaarder. Zij hebben praatgroepen voor meisjes opgericht waarin zij leren met behulp van lotgenoten hun positie binnen hun eigen gezin leefbaarder te maken, of met hulp het gezin te verlaten. In dit kader heeft de vereniging kritiek op gezinstherapie bij incest, deze zou te zeer gericht zijn op instandhouden van het gezin. Het risico bestaat daarbij dat incest tijdens de therapie ongemerkt doorgaat. Zelf denk ik dat dit kort te sluiten zou zijn door het betreffende meisje in contact te brengen met de vereniging. Na een korte kennismakingsperiode gaan de groepen als zelfhulpgroep functioneren. Deze gerichtheid op de zelfstandigheid van het kind, maakt ook dat de vereniging publiceert in kinderkranten, zoals

bijvoorbeeld in 'Trouw'.

De vereniging richt zich ook op vrouwen die hun jeugdervaringen nog moeten verwerken. Onlangs publiceerden zij bij uitgeverij SARA een bundel met ervaringen van vrouwen.^f Door zulke publikaties en door deelname aan congressen begint deze jonge vereniging ook al als participatievereniging op te treden. Zo heeft zij onlangs samen met Blijf van m'n Lijf medewerking verleend aan een congres van het Nederlands Huisarts Genootschap over Geweld in het gezin.⁵ Het pionierswerk van de Vereniging tegen Seksuele Kindermishandeling binnen het Gezin werd onlangs beloond met de Henriëtte-Freezerring. Hoezeer ook hier van macht en onmacht sprake is, bewijst het feit dat men aanvankelijk de ring aan een pionierster persoonlijk wilde uitreiken, maar daar in verband met mogelijke represailles van haar vader vanaf zag.

Wanneer ik de werkwijze van de bovenbeschreven instanties vergelijk, valt me het volgende op: de meeste artsen en ook het Bureau Vertrouwensarts hanteren in hun hulpverlening het medisch model: zorgen voor, verantwoordelijkheid overnemen en niet zoeken naar oorzaken in een breder maatschappelijk verband.

De Vereniging tegen Kindermishandeling heeft zich in haar publikaties nooit gericht op de potentiële mishandelaar, hetgeen mijns inziens kenmerkend is voor hun werkwijze: zorgen voor. In het buitenland blijken er wél zelfhelpgroepen voor ouders, zoals de Parents Anonymous te bestaan.

Blijf van m'n Lijf en de Vereniging tegen Seksuele Kindermishandeling binnen het Gezin zijn opgericht door ervaringsdeskundigen. Zij zijn van oorsprong zelfhelpgroepen. Het is niet toevallig dat zij door hun ervaring en wederzijdse herkenning bespreekbaar kunnen maken, wat bij de dokter en andere hulpverleners verzwegen wordt. Deze zelfhelpgroepen blijken ook veel meer gemotiveerd om breder maatschappelijke oorzaken op te sporen en aan te kaarten dan de gevestigde hulpverleningsinstanties. Mishandelde kinderen zijn in het algemeen te jong om zich machtig te maken in een belangenvereniging. Hiervan uitgaand moeten we gebruik maken van de analyse van mishandelde vrouwen en seksueel misbruikte meisjes, die zich wél hebben georganiseerd. Zij hebben heilige huisjes omver geschopt, hulpverleners en omstanders wakker geschud. Zo maakten zij duidelijk dat:

- een mishandelde vrouw teruggaat naar huis, omdat zij haar kinderen hun schoolkameraadjes niet wil afnemen, niet omdat ze masochistisch is;
- een moeder zó wanhopig is dat ze haar kind tijdens de couveuzeperiode niet mag vasthouden, dat ze het daarna bij thuiskomst helemaal afwijst;
- een verkraacht meisje bij opname door een hulpverlener opnieuw verkraacht wordt: een verkraachte vrouw is 'een hoer en die mag je gebruiken'.

Conclusies

De verschillen in werkwijze zijn een gevolg van een verschillende visie op de problematiek. Een andere analyse van kindermishandeling dan die van de bestaande instellingen zal mogelijk resulteren in een andere hulpverlening. Zoals de analyse van Blijf van m'n Lijf geleid heeft tot onder andere de oprichting van opvanghuizen gericht op zelfhulp.

Wie zouden deze analyse ter hand moeten nemen? Het Bureau Vertrouwensarts lijkt mij de aangewezen instantie om, in samenwerking met de Vereniging tegen Kindermishandeling, dit te starten. Zij zouden daarbij om te beginnen Blijf van m'n Lijf en de Vereniging tegen Seksuele Kindermishandeling kunnen inschakelen. Misschien zijn er nog andere verenigingen die ik over het hoofd heb gezien, zoals de kindertelefoon. Ook de eerstelijns- en tweedelijns-hulpverlening en misschien zelfs de derdelijn zouden hierbij betrokken moeten worden.

Bij de eerstelijns denk ik aan de wijkgezondheidszorg en het

algemeen maatschappelijk werk. Bij de tweedelijns denk ik aan de Raad voor Kinderbescherming, de Stichting voor Jeugd en Gezin en de RIAGG's, bij de derdelijn aan ziekenhuizen en kindertehuizen.

Wanneer het Bureau Vertrouwensarts in samenwerking met de Vereniging tegen Kindermishandeling en met behulp van andere instanties tot een bredere maatschappelijke analyse is gekomen, kan zij zich meer op preventie richten; preventie in de zin van participatie in politiek beleid. Ik denk daarbij aan acties om Bodaertcentra te behouden, het bepleiten van betaalbare crèches en bestrijding van misleidende reclame. Een verbetering van de verdeling van het werk binnen- en buitenshuis kon dan wel eens een belangrijke voorwaarde zijn voor het herstellen van zeer onevenwichtige machtsverhoudingen binnen de maatschappij en daardoor binnen het gezin. Dat houdt politieke keuzes in.

Noten

1. Artikel van Miriam van Reijen in het Tijdschrift voor gezondheid en politiek, jaargang 1, nr. 3: 'Eigen verantwoordelijkheid, hoe bedoelt U?'. 2. 'Kindermishandeling en de geestelijke gezondheidszorg', artikel van R.R. Schwab en M.J. Haveman in het MGV van 11, '82. Ik gebruik enkele van hun conclusies. 3. Jaarverslag van Blijf van m'n Lijf, Amsterdam 1976. Ik heb hieruit enkele alinea's over de dynamiek van mishandeling gelicht en dit verkort weergegeven. 4. Straf op zwijgen is levenslang. Ondertitel: over seksuele kindermishandeling binnen het gezin. Het is een bundel van ervaringen van vrouwen, uitgegeven bij feministische uitgeverij SARA. 5. 'Handen Thuis, Ondertitel: opstellen van hulpverleners over geweld. Onder redactie van Jan Moors en Hetty Wemekamp. Uitgegeven bij het Nisso ter gelegenheid van het jaarlijks congres van het Nederlands Huisartsen Genootschap. 6. De Vereniging meldde dat de ervaringen met en de reacties op de posters niet positief zijn en dat zij deze daarom liever niet afgedrukt ziet. Plaatsing geschiedt dan ook alleen omdat in het artikel hiernaar verwezen wordt (redactie).

In het vorig nummer van dit tijdschrift gingen we in op de wetenschappelijke kant van het debat tussen reguliere en alternatieve geneeswijzen. We zagen dat de algemene strategie van zowel de Commissie Alternatieve Geneeswijzen (de Commissie Muntendam) als van hun reguliere tegenvoeters van de KNMG gericht is op het aantonen van de (on-)wetenschappelijkheid van de alternatieve geneeswijzen. Beiden gaan hierbij uit van een gedateerde forumvisie op wetenschap, het postulaat van een eenduidige wetenschappelijke methode, één medische wetenschap. Toetsing en toetsbaarheid van geneeswijzen staan centraal. Daarbij wordt probleemloos voorbijgegaan aan verschillen tussen het laboratorium en de concrete therapeutische praktijk. Het toetsen van geneeswijzen vindt plaats in een maatschappelijk krachtenveld. Het gaat dan ook niet meer alleen om wetenschappelijke kennis en beheersing, maar tegelijk om maatschappelijke kennis en sociale controle. Dan kun je de vraag opwerpen: willen we ons schikken onder die sociale controle en wie oefent die uit? De medische professie, de staatsbureaucratie, de farmaceutische industrie? Zo komt ook de maatschappelijke kant van het debat tussen reguleren en alternatieven in de schijnwerpers te staan. De auteurs stellen de vraag of de alternatieve geneeswijzen eenontmedicaliserende macht kunnen vormen en bij kunnen dragen aan meer democratische vormen van sociale controle. Zij belichten het medicaliserend effect van reguleren én alternatieven aan de hand van het gehanteerde ziektebegrip, de opgelegde ziekterol en de ermee verbonden vorm van sociale controle. Het zelfbeeld van de alternatieve genezers lijkt in ieder geval rooskleuriger dan hun dagelijkse praktijk ...

HANS RADDER is verbonden aan de vakgroep Wijsbegeerte van de Natuurwetenschappen van de Vrije Universiteit, te Amsterdam.

JOZEF KEULARTZ en CHUNGLIN KWA zijn verbonden aan respectievelijk de vakgroep Sociale Filosofie en de vakgroep Wetenschapsdynamica van de Universiteit van Amsterdam.

Het zal de meesten, die zich op enigerlei wijze met de problematiek rond genezing en verpleging bezighouden, vermoedelijk niet zijn ontgaan, dat de alternatieve geneeswijzen momenteel volop in de publieke en politieke belangstelling staan. Bij de behandeling van het rapport van de CAG afgelopen herfst bleek er zowaar een kamerbrede steun voor een of andere vorm van erkenning te bestaan.

Inmiddels blijkt er voor de alternatieve genezers toch weinig reden tot optimisme te zijn. De motie van de samenwerkende koepelorganisaties voor alternatieve geneeswijzen, waarin werd gevraagd om de alternatieve geneeswijzen per 1 januari 1985 bij wijze van proef en onder nader te bepalen voorwaarden in het ziekenfondspakket op te nemen, kreeg slechts de steun van PPR en PSP. De motie van VVD en CDA, die wel een brede steun kreeg, wordt door het blad van de natuurgenezers 'Gezond Leven' (nr. 10/11) als 'een dooie mus' gekwalificeerd. De betreffende motie spreekt over de vergoeding van de kosten van effectieve geneeswijzen, hetgeen veronderstelt dat er eerst nog uitgebreid onderzoek zou moeten plaatsvinden naar de wetenschappelijke waarde ervan (en dat 'duurt dan nog 20 jaar' verzucht het blad). Voorts hoeft deze kwestie pas in studie te worden genomen in het kader van de stelselwijziging van de ziekenfondsverzekering en daarbij wordt geen termijn genoemd. Tenslotte stelt de motie de realisatie van een en ander met

Maatschappelijke aspecten van de alternatieve geneeswijzen

Hoe alternatief zijnde alternatieven

nadruk afhankelijk van financieel-economische voorwaarden. 'Al met al lijkt hier een aardig rookgordijn te zijn gelegd rond de mogelijkheden van de alternatieve geneeswijzen. Voorlopig is nog van geen enkele concrete vooruitgang sprake voor de alternatieve geneeswijzen. En dat is, na alle vreugde wel even een domper!' Aldus 'Gezond Leven'. Zoveel is duidelijk: de alternatieve genezers hadden op meer gerekend dan op de politieke patstelling waarin ze, mede door de uiterst terughoudende opstelling van staatssecretaris Van der Reijden, zijn beland. Met de vermeende eindoverwinning in zicht hebben ze naar het schijnt zelfs hun scepsis ten aanzien van een volledige 'regularisatie' - d.w.z., van een inpassing in de bestaande gezondheidszorg - grotendeels laten varen. Alle waarschuwende geluiden met betrekking tot de gevaren die met volledige regularisatie verbonden zijn (zoals grootschaligheid, conformeringseisen, enz.) lijken sinds de recente oprichting van de Nederlandse Organisatie van Alternatieve Genezers (NOVAG) min of meer te zijn verstomd. Deze 'alternatieve KNMG' komt voort uit de vereniging Gelijke Rechten voor Alle Geneeswijzen (GRAG), waarin zowel patiënten als therapeuten zaten. Terwijl de patiënten nu zijn ondergebracht in het Landelijk Overleg Patiënten Alternatieve Geneeswijzen (LOPAG) onder aanvoering van ex-CAG-lid Cor Aakster, hebben de therapeuten hun krachten via de NOVAG gebundeld. De NOVAG probeert terwille van volledige er-



kenning een eind te maken aan alle wildgroei. Sinds 1 januari 1984 is er een stop bij alle deelverenigingen voor leden die niet aan de inmiddels verzwaarde eisen qua opleiding, praktijkinrichting en ervaring voldoen. Men wil geld voor 'echt' effectonderzoek en stelt samenwerking met de reguliere geneeskunde ondermeer centraal. Dat laatste blijkt ook uit het nieuwe 'Nederlandse Tijdschrift voor Integrale Geneeskunde', dat de alternatieve genezers - via een zelfstandige stichting - op 15 januari 1984 gelanceerd hebben. Voor de term 'integrale' geneeskunde is bewust gekozen, om duidelijk te maken dat het uiteindelijk om een synthese tussen reguliere en alternatieve geneeswijzen gaat. In de redactionele verantwoording van het eerste nummer wordt alle eer gegeven aan de universitaire geneeskunde en wordt de alternatieve geneeskunde vervolgens nadrukkelijk als 'aanvullend' gepresenteerd. De onlangs verschenen bundel 'Reguliere en alternatieve geneeskunde' onder redactie van Menges en ex-Caglid Van Dijk draagt de veelzeggende ondertitel 'Van conflict naar synthese?'. Daarin wordt gepleit voor een vorm van samenwerking, waarbij de alternatieve geneeswijzen deelnemen als een werkelijk 'complementary medicine', die meer gelijkwaardig is dan het begrip 'alternatief' doet veronderstellen.

Bovengenoemde ontwikkelingen roepen eens te meer de vraag op hoe alternatief de alternatieve geneeswijzen op dit moment zijn en in hoeverre ze uitzicht bieden op een andere - 'gezondere' - gezondheidszorg. Deze vraag kan ons inziens pas met enige zekerheid beantwoord worden wan-

neer we weten welke bijdrage de alternatieve geneeswijzen kunnen leveren om het proces van verdergaande medicalisering van de samenleving een halt toe te roepen of zelfs om te keren. Dit cruciale punt wordt door de CAG slechts zijdelings ter sprake gebracht. Enerzijds meent de CAG dat 'voor enkele alternatieve geneeswijzen geldt, dat door hun aandacht voor zaken als leefwijze, relatie met het milieu, voeding e.d. in ieder geval enige tegenkracht tegen medicalisering wordt geboden'; Anderzijds schrijft de CAG zelf wel te beseffen, dat ook aan een bepaald gebruik van alternatieve geneeswijzen het gevaar van medicalisering kleeft. In dit artikel willen we tot een precieusere afweging van medicaliserings- en ontrmedicaliseringstendenzen binnen de alternatieve geneeswijzen proberen te komen. Allereerst ontleden we het medicaliseringsbegrip in drie elementen: het ziektebegrip of -etiket, de ziekerol en het ermee verbonden mechanisme van sociale controle. We gaan ervan uit dat er verschillende typen medicalisering zijn: het reguliere en het alternatieve type. Daarin wordt aan de drie genoemde elementen telkens een andere inhoud gegeven. We beschrijven de schaduwzijden van het reguliere model. Vervolgens schetsen wij de contouren van het alternatieve model, zoals dat er in het rooskleurige zelfbeeld van de alternatieven uitziet. Hoewel een aantal bezwaren tegen het reguliere model niet gelden voor het alternatieve model, blijkt het laatste ook niet zonder problemen te zijn. Tot slot gaan we uitvoering in op de belangrijkste gevaren van het alternatieve model en laten we zien hoe ze bestreden kunnen worden.

Medicalisering

Lastige kinderen die moeilijk stil kunnen zitten, zich slecht kunnen concentreren en onderhevig zijn aan plotseling optredende stemmingswisselingen, waren tot voor kort gewoon: lastige kinderen. Sinds 1966 is er een medisch label voor deze kinderen beschikbaar: hyperkinetische of Minimal Brain Dysfunction (MBD). Tot grote tevredenheid van ouders, onderwijzers én de farmaceutische industrie vallen lastige kinderen nu onder medische controle. Andere bekende nieuwe labels hebben betrekking op vrouwelijke seksualiteit en voortplanting - zoals de Post Natale Depressie (PND) en het Pré Menstrueel Syndroom (PMS) - en op bepaalde eetgewoonten, zoals obesitas en anorexia. Dit zijn een paar voorbeelden van 'reguliere' medicalisering.

Het medicaliseringsbegrip is opgekomen binnen het kader van de sociologie van het afwijkend gedrag. Afwijking (deviantie) ontstaat volgens de interactionistische deviantie-sociologen niet op basis van individuele factoren zoals motivatie en constitutie, maar wordt in het leven geroepen door sociale reacties op een bepaald gedrag. Gedrag is alleen afwijkend omdat het zo genoemd wordt. Het accent wordt zodoende verlegd van de afwijkend genoemde persoon naar de instantie die het label of etiket 'deviant' aanbrengt. De etiketteringstheoretici willen daarmee geenszins ontkennen dat in bovengenoemde voorbeelden sprake kan zijn van een objectief meetbare en in wetenschappelijke termen beschrijf-bare toestand, die op een bepaalde manier afwijkt van hetgeen biologisch gezien als normaal geldt. Of deze toestand als ziek of gezond moet worden beschouwd, is echter geen cognitief-theoretische maar een moreel-praktische vraag, ook al wordt deze in onze verwetenschappelijkte samenleving niet altijd als zodanig (h)erkend. Wanneer iemand, de beoordeling van zijn omgeving accepteert zal het etiket vervolgens een reorganisatie van zijn gedrag bewerkstelligen en zal hij de bijbehorende ziekerol op zich nemen. De dominante ziekerol is de reguliere. Hierin wordt de zieke niet moreel verantwoordelijk gesteld voor zijn afwijkend gedrag: hij 'kan het niet helpen' en moet derhalve geholpen worden. De legitimiteit van de ziekerol is echter beperkt: de zieke wordt slechts vrijgesteld van de vervulling van zijn normale taken op voorwaarde dat hij zijn ziekte als ongewenst beschouwd en de verplichting op zich neemt om 'beter' te worden. Hiervoor dient hij de competente hulp van een arts in te roepen en zich strikt aan diens voorschriften te houden. Zodoende staat de zieke in feite onmachtig tegenover de beslissingen van zijn artsen. De reguliere ziekerol brengt met zich mee dat een patient weinig mogelijkheden heeft zich te verzetten tegen de opgelegde behandelwijzen met

hun mogelijke neveneffecten, tegen ziekenhuisopname, toepassing van geavanceerde medische technologie, enz. De ziekerol fungeert tegelijkertijd als een mechanisme van sociale controle. Zo kanaliseert de reguliere ziekerol - via het bovenomschreven samenstel van privileges en verplichtingen - afwijkend gedrag op zodanige wijze dat de bestaande maatschappelijke orde en stabiliteit niet in gevaar worden gebracht. Het mechanisme van sociale controle 'isoleert' de zieke van de gezonde, waarbij aan de legitimiteit van het ziek zijn van de eerste beperkingen worden opgelegd en de motivatie van de laatste om niet ziek te worden versterkt wordt. Tegelijkertijd wordt de zieke professionele instellingen binnengedreven waar hij afhankelijk wordt van hen die niet ziek zijn."

Samenvattend kunnen we aan medicalisering drie momenten onderscheiden. Het is een proces waarin de etiketten 'ge-zond' en 'ziek' voor een steeds groter deel van het menselijk bestaan relevant gemaakt worden. Dit gaat gepaard met een uitbreiding van de ziekerol naar nieuwe gebieden. Vanuit maatschappelijk perspectief brengt dit een toename van de mogelijkheden tot sociale controle met zich mee. Deze drie momenten spelen ook een rol bij het toetsen van geneeswijzen. Zoals wij in een vorig artikel hebben laten zien, gaat het daarbij om de mogelijkheid open systemen zodanig te sluiten dat we voorspellingen kunnen doen en verwachtingen kunnen uitspreken over het verloop van de ziekte en de behandeling. Om het sluiten van open systemen in de praktijk te kunnen bewerkstelligen is niet alleen theoretische kennis - en met name een ziektebegrip - nodig, maar eveneens sociale controle over de condities waaronder de behandeling plaatsvindt. De ziekerol is dan ook - in termen van Foucault, - een snijpunt van de technologieën van het lichaam, de vertogen van het weten en de mechanismen van de macht.

Een bezwaar van veel medicaliseringstheorieën (bijvoorbeeld die van Illich) is dat men de suggestie wekt dat alle medicalisering één pot nat is. Dit is zeker niet het geval. In het vervolg zullen we laten zien dat er onderscheid bestaat tussen het reguliere en het alternatieve medicaliseringsmodel, in die zin dat ziekte-label, ziekerol en sociale controle duidelijk van elkaar verschillen.

Schaduwzijden van de regulieren

Wat de etiketteringstheoretici in feite gedaan hebben is het beschrijven van het reguliere medicaliseringsproces. Volgens

hen heeft er in de loop van de tijd een verschuiving plaatsgevonden van de religieuze en juridische definitie van deviantie als zonde en misdaad naar de medische definitie ervan als ziekte. Daarbij hebben boetedoening en straf in toenemende mate plaats gemaakt voor behandeling en verzorging. Het ziekenhuis is de kerk en de rechtzaak opgevolgd als de belangrijkste institutie van sociale controle: 'De toga's bleven maar veranderen van kleur, van rood en zwart naar wit.⁶ De etiketteringstheoretici belichten over het algemeen de negatieve aspecten van de verschuiving van de zondaars- of misdadigersrol naar de ziekerol - een verschuiving die in de wat oudere literatuur juist als een 'humanisering' van de maatschappelijke omgang met afwijkend gedrag beschouwd wordt.

Zij wijzen op de iatrogene (neven)effecten van medicalisering. Daarbij maken ze onderscheid tussen klinische en sociale iatrogenese. Klinische iatrogenese heeft betrekking op leed en letsel dat ontstaat als gevolg van een op hol geslagen medische technologie, die van middel tot doel in zichzelf is geworden. Sociale iatrogenese heeft betrekking op de verregaande afhankelijkheid van de leek ten opzichte van de medisch deskundige, die de gezondheidsbevorderende en genezende aspecten van de sociale en natuurlijke omgeving doet afnemen en daarmee de lichamelijke en geestelijke strijdvaardigheid van gewone mensen vermindert.⁷

De medicalisering van de samenleving leidt ook tot een versluiering van de sociale etiologie van vele ziekten. Als iets een 'ziekte' wordt genoemd is het per definitie een individueel probleem en is ook het niveau van interventie doorgaans individueel. Het label 'ziek' werkt dan ook depoliteiserend en bezit een sterk conflictdempend vermogen. Het gevolg is dat medische expertise steeds vaker wordt ingezet ter maskering van explosieve maatschappelijke tegenstellingen, zoals bij overstreden maatregelen in het arbeidsproces (bijvoorbeeld de WAO), bij de toewijzing van schaarse voorzieningen (zoals woningen), bij de selectie van mensen (militaire- en andere keuzingen), bij de afweging van collectieve risico's (toxiciteit van voeding) enz. De medici komen op deze wijze in het bezit van een gestaag groeiend aantal beheersfuncties. Dit betekent enerzijds een vergroting van de kansen van individuele artsen op inkomen en maatschappelijk aanzien, maar dreigt anderzijds de gezagspositie van het reguliere medische korps in zijn geheel danig te ondermijnen. Van dit legitimiteitsverlies profiteren de alternatieve genezers die hun ster momenteel pijlsnel zien stijgen.⁸

We merken op dat het boven beschreven model van de ziekerol slechts van toepassing is op acute gevallen. Mensen met

chronische kwalen en handicaps bezitten namelijk een onvoorwaardelijke legitimiteit in die zin dat ze permanent van bepaalde verplichtingen worden ontslagen. Daar staat echter tegenover dat aan hun privileges duidelijk grenzen gesteld worden. Zij fungeren, zeker in tijden van crisis, als sluitpost: ze mogen niet te veeleisend zijn en dienen genoeg te nemen met wat door anderen 'voldoende' geacht wordt. Nog erger zijn mensen eraan toe met een ziekte waarop een stigma rust, zoals vele geslachtsziekten, AIDS, epilepsie, melaatsheid, dementie en psychische stoornissen. Deze ziekten worden als volledig illegitiem beschouwd; de zieke wordt weliswaar van enkele verplichtingen ontslagen, maar hij moet nieuwe verplichtingen aangaan en geniet weinig of geen privileges. De opkomst van de alternatieve geneeswijzen houdt ongetwijfeld verband met de poging van grote groepen patienten, die in de reguliere geneeskunde als ongeneeslijk en uitgedokterd worden beschouwd, om de status van acute zieke te [herkrijgen]."

Contouren der alternatieven

De alternatieve geneeswijzen vormen geen eenheid. Ze verschillen sterk voor wat betreft achterliggende filosofie en daarop geënte vormen van diagnostiek en therapie. Toch hebben ze voldoende met elkaar gemeen om te kunnen spreken van een alternatief medicaliseringstype.

Binnen de alternatieve geneeswijzen is een nieuw ziektebegrip tot ontwikkeling gekomen. Ziekte dient niet langer volkomen negatief, als afwijking van de een of andere gevestigde norm, te worden beschouwd. Pijn, ziekte en dood zijn essentiële ervaringen waar elk van ons mee moet leren omgaan. De alternatieve genezers onderschrijven Illich's stelling dat de traditionele cultuur haar gezondheidsbevorderende functie juist ontleende aan haar vermogen om de mens te leren dat pijn draaglijk kan zijn, ziekte begrijpelijk en de ontmoeting met de dood zinvol. De moderne medische beschaving heeft dit vermogen aangetast door pijn, ziekte en dood uitsluitend als ongelukken te beschouwen, waarvoor men een medische behandeling dient te krijgen. Pas het opnieuw leren doormaken van ziekte en voelen van pijn leidt tot een regeneratie van de zelfgenezende kracht van de mens. Ook gezondheid dient volgens de alternatieve genezers positief - in termen van een maximaal welzijn of welbevinden - te worden geformuleerd, in plaats

van uitsluitend negatief, als afwezigheid van klachten en kwalen. De nadruk verschuift hierdoor van het curatieve naar het preventieve vlak: niet bestrijding van ziekte staat voorop, maar bevordering van gezondheid. Binnen de alternatieve geneeswijzen is eveneens een nieuw type ziekterol ontstaan. Hierin wordt de nadruk gelegd op de persoonlijke verantwoordelijkheid van de patient voor zijn gezondheids-toestand. Hij wordt aangemoedigd een actieve rol te vervullen in plaats van zich passief en afhankelijk op te stellen. Genezing is volgens de alternatieve genezers altijd zelfgenezing. Het gaat erom de 'innerlijke arts' die in elk mens aanwezig is aan het werk te krijgen. Dat is beter mogelijk wanneer het genezingsproces gebaseerd is op de eigen ervaringen van de patient dan op professionele begripsbepalingen. Met het ziektebegrip en de ziekterol verandert ook de vorm van de sociale controle. Deze wordt namelijk niet langer uitsluitend van bovenaf opgelegd, maar de patient krijgt inspraak in de wijze waarop ze dient te worden uitgeoefend. Samen-vattend kan het alternatieve medicaliseringstype gekarakteriseerd worden door een positief ziektebegrip, een gemoraliseerde ziekterol en een gedemocratiseerde vorm van sociale controle.

In dit medicaliseringstype worden de iatrogene (neven)effecten verminderd of zelfs helemaal weggenomen. Om klinische iatrogene se tegen te gaan geven de alternatieve genezers er de voorkeur aan het medisch ingrijpen met behulp van medicijnen of chirurgie tot een minimum te beperken. Waar nodig maken zij gebruik van eenvoudige en 'natuurlijke' technieken, die gedeeltelijk zijn ontleend aan oosterse en traditionele geneeswijzen, en gedeeltelijk aan moderne vormen van psychotherapie waarin de nadruk ligt op 'lichaamswerk'. Het allerbelangrijkste zijn echter de zogenaamde 'leefregeladviezen' met betrekking tot eten, slapen, werken, pijn, verdriet, enz. Doordat bovengenoemde technieken en adviezen over het algemeen vanwege hun eenvoud door iedereen begrepen en toegepast kunnen worden, werken zij deprofessionalisering in de hand. Dat leidt ons naar het punt van de sociale iatrogenese. Om deze tegen te gaan wordt er gestreefd naar een grotere gelijkwaardigheid tussen arts en patient, hetgeen onder meer tot uitdrukking komt in het gebruik van dezelfde taal en kleding, en in de openheid over diagnose, therapie en prognose. Er zijn geen medische geheimen die de zieke afhankelijk en onzeker maken en er wordt niet vanuit gegaan dat de patient niets zou weten van zijn gezondheid of ziekte en van het functioneren van zijn eigen lichaam. Ook de versluiting van de sociale etiologie wordt in de alternatieve geneeswijzen voor een deel opgeheven. Dat heeft te maken met het holistische uitgangspunt van deze geneeswijzen. De alternatieve genezers stellen namelijk dat ziekte en gezondheid geplaatst moeten worden in de

context van het totale functioneren van de mens. Zij wijzen het lichaam-geestdualisme, dat lange tijd een centraal filosofisch thema in het westerse denken was, resoluut af en hebben (althans voor een deel) ook belangstelling en aandacht voor de spirituele dimensie in het leven van de mens. Gezondheid en ziekte moeten volgens de alternatieve genezers worden gezien in termen van harmonie en disharmonie tussen de somatische, psychische en spirituele aspecten, die een fundamentele en integrale eenheid vormen. De mens moet echter niet alleen in harmonie met zichzelf leven maar ook met zijn natuurlijke en maatschappelijke omgeving. De alternatieve genezers betrekken dan ook ecologische en sociale factoren in hun analyse van het ontstaan en verloop van ziekte.

'Te mooi om waar te zijn', zal de geduldige lezer(es) opmerken. En terecht, want de dagelijkse praktijk steekt hier en daar schril af bij het boven geschetste rooskleurige zelfbeeld van (een deel van) de alternatieve genezers. In het bijzonder zijn aan het alternatieve medicaliseringsmodel een drietal gevaren verbonden, waarop we nader in zullen gaan: de positieve benadering van gezondheid en ziekte kan leiden tot een tot nu toe ongekende expansie van de bijbehorende labels; de gemoraliseerde ziekterol kan aanleiding geven tot geheel nieuwe vormen van 'victim blaming'; en tenslotte kunnen pogingen om iatrogenese te voorkomen leiden tot 'secundaire' iatrogenese.

'Healthism' gevaarlijk?

Crawford beschuldigt de aanhangers van de nieuwe gezondheidsbewegingen, waartoe ook de alternatieve genezers en hun patiënten en sympathisanten gerekend moeten worden, van een eenzijdige preoccupatie met de eigen persoonlijke gezondheid als hoogste doel van het bestaan en als voornaamste bron van welzijn. Deze obsessie, die Crawford met de term 'healthism' aanduidt, kan leiden tot een totale medicalisering, waarbij de labels 'ziek' en 'gezond' gaandeweg op praktisch alle verschijnselen en activiteiten van het dagelijkse leven worden toegepast. Het etiketteringsproces beperkt zich niet langer tot manifest ziektegedrag maar strekt zich uit over alle risicogedrag, d.w.z. over alle gedragingen en gewoonten die als ongezond worden beschouwd. Het gevolg hiervan is dan ook dat wij allen in ons dagelijkse leven tot deviant worden - 'wanneer we een sigaret opsteken, een eitje eten bij het ontbijt of niet in staat zijn onze gevoelens volledig te uiten'.¹⁰ Op ons allen rust - als potentieel zieken - de plicht om gezondheidsrisico's te verkleinen door

'verkeerde' gewoontes te corrigeren. Crawford's kritiek aan het adres van de nieuwe gezondheidsbewegingen is niet onweersproken gebleven. Het vooropstellen van de individuele gezondheid mag volgens Katz en Levin niet worden beschouwd als een 'solipsistische val', waar een generatie gedesillusioneerde actievoerders met open ogen intrapt (zoals Crawford ons wil doen geloven). Het groeiend bewustzijn van de gevaren die onze gezondheid bedreigen vormt namelijk geen belemmering maar juist een voorwaarde voor sociale actie. Participatie in de nieuwe gezondheidsbewegingen heeft dan ook niets te maken met narcisme of sociaal escapisme maar dient veeleer als een specifiek tegengif tegen passiviteit, apathie en afhankelijkheid in de gezondheidszorg, en heeft een potentiële uitstraling naar andere levensgebieden, inclusief de politieke sfeer.¹¹ Het toegenomen gezondheidsbewustzijn, dat Crawford als 'healthism' aanduidt, kan daarom niet zondermeer in termen van een voortgaande medicalisering uitgedrukt worden.

Om te voorkomen dat 'healthism' in medicalisering ontaard, zal er een spreiding moeten plaatsvinden van de definitiemacht met betrekking tot de etiketten 'ziek' en 'gezond', die nu eenzijdig in handen van de medici is. De vraag wat we 'ziek' en 'gezond' noemen is immers geen cognitief-theoretische maar een moreel-praktische vraag, voor de beantwoording waarvan medici niet over speciale competenties beschikken. Met name moet ter discussie gesteld kunnen worden of aan bepaalde vormen van afwijkend gedrag het ziekte-label ontnomen moet worden. Wie een paar jaar geleden de film 'De stilte rond Christine M.' heeft gezien, zal zich herinneren dat zelfs in vrij extreme situaties hiervoor kan worden gepleit. In de film wensten drie vrouwen, die om ogenschijnlijk onduidelijke redenen een wildvreemde man hadden vermoord, toerekeningsvatbaar te worden verklaard en daarmee hun morele verantwoordelijkheid te behouden. Natuurlijk kom je in het geval van moord dan automatisch van de handen van de dokter weer in de handen van de rechter, maar in minder extreme situaties moet het mogelijk zijn om over te gaan tot démedicalisering zonder te vervallen in récriminalisering, dus zonder dat behandeling plaats maakt voor bestraffing.

Om tot een spreiding van de definitiemacht met betrekking tot de etiketten 'ziek' en 'gezond' te kunnen komen is een bepaalde mate van openheid vereist in de relatie tussen arts en patiënt en in die tussen professie en publiek. Daarmee is het momenteel bij de Nederlandse alternatieve genezers niet bijster gunstig gesteld. Veeleer is er sprake van een zeker obscurantisme. Dit is deels te wijten aan de monopoliepositie van de academisch gevormde arts, zoals die in de Wet op de Uitoefening der Geneeskunst uit 1865 werd vastgelegd. De natuurwetenschappelijke benadering van ziekte

en gezondheid werd hierdoor tot enige 'reguliere' benadering verheven. De alternatieve geneeswijzen, die voor een groot deel door onbevoegden werden uitgeoefend, kwamen terecht in de sfeer van kwakzalverij en clandestiniteit. Deze taboesfeer zal pas kunnen verdwijnen wanneer de wet uit 1865 zal worden vervangen door de Wet op de Beroepsuitoefening in de Individuele Gezondheidszorg, die in mei of juni van dit jaar in de Tweede Kamer zal worden behandeld. In deze wet wordt het exclusieve artsenmonopolie omgezet in een gedeeltelijk monopolie en wordt de beroepsbescherming vervangen door een titelbescherming om daarmee ruimte te scheppen voor de toepassing van geneeswijzen door niet-gekwalificeerden. Een andere belangrijke oorzaak van het gebrek aan openheid moet worden gezocht in het voorkomen van een zeker sectarisme onder de alternatieve genezers in Nederland. Dit kan worden verklaard door het feit dat een aantal alternatieve geneeswijzen zijn ontstaan in de context van een uitgesproken - doorgaans religieus getinte - levensbeschouwing. Dat geldt met name voor de paranormale geneeswijze: aspecten hiervan spelen een belangrijke rol in een aantal (neo)religieuze bewegingen, zoals de Theosofie, het Soefisme, de Pinkstergemeente, enz. Het geldt ook voor de Anthroposofische geneeswijze: deze is niet uitsluitend een medische beweging, maar is onderdeel van een meer omvattende wereldbeschouwing. Men kan zich slechts losmaken van het schadelijke en zelfdestructieve sectarisme binnen de alternatieve geneeswijzen door op onbevangen wijze de overeenkomsten tussen de verschillende therapievormen uit te werken en ze op vruchtbare wijze met elkaar te integreren.¹² Een aanzet tot een dergelijk gezond eclecticisme vinden we in de natuurgeneeswijze. Sommigen gaan op grond hiervan zover te stellen 'dat de natuurgeneeswijze de kern is van alle alternatieve geneeswijzen, waarbij de andere alternatieve geneeswijzen worden gezien als verbijzondering van deze basisbenadering'.¹³

Zondebokken

Ook een ander gevaar dat Crawford signaleert houdt verband met de gemoraliseerde ziekerol. Hij stelt vast dat het holisme van de alternatieve genezers een zeer beperkt karakter bezit: de ecologische en sociale context wordt weliswaar niet ontkend of genegeerd, maar wordt doorgaans wel gereduceerd tot de onmiddellijke omgeving en de sfeer van de persoonlijke relaties. Het probleem van gezondheid en ziekte wordt als gevolg hiervan nog steeds, net als in de orthodoxe geneeskunde, overwegend op individueel niveau

geformuleerd en aangepakt. In combinatie met de sterke nadruk op de persoonlijke verantwoordelijkheid, die kenmerkend is voor de alternatieve ziekterol, leidt deze reductie onherroepelijk tot allerlei vormen van 'victim blaming'. De zieke wordt daarbij aansprakelijk gesteld voor zaken en omstandigheden die principiële buiten zijn macht liggen en die hij onmogelijk in zijn eentje kan controleren. Ziekte wordt (opnieuw) tot straf voor moreel verval en gebrek aan wilskracht. Dit kan ertoe leiden dat de patiënt in een situatie belandt die volkomen vergelijkbaar is met die in de reguliere geneeskunde. Een patiënt die de schuld draagt van zijn eigen ziekte verkeert niet in de positie om de inzichten en handelwijzen van zijn arts of genezer ter discussie te stellen. Voor de ene soort onmondigheid kan zodoende een andere in de plaats komen, waardoor de afhankelijkheidsrelatie niet opgeheven maar juist voortgezet wordt.

Crawford brengt de opkomst en verbreiding van de 'victim blaming'-ideologie in verband met de huidige (neo)conservatieve overheidsstrategieën voor de 'oplossing' van de crisis waarin de verzorgingsstaat sinds lang verkeert. Deze ideologie biedt immers - gewild of ongewild - steun aan het streven naar 'deregulering', d.w.z. naar de verregaande versobering in de regelgeving van de overheid ten aanzien van de ecologische en sociale aspecten van ons leefklimaat. Deze ideologie steunt eveneens het streven naar 'privatisering', d.w.z. naar een forse inkrimping van de publieke sector om het herstel en de hernieuwde groei van de particuliere (markt)sector mogelijk te maken, waarbij solidariteit opzij wordt gezet voor winststreven. Gezondheid verandert in dit ideologisch perspectief van een recht in een plicht: 'Wanneer je verantwoordelijk bent voor je ziekte, moet je ook maar voor de rekening opdraaien'.¹⁴ Het gevolg: zieken moeten steeds meer eigen bijdragen leveren (de medicijnenknaak), ze verliezen het recht om vakantiedagen op te bouwen, enz.

De door Crawford gesignaleerde gevaren zijn ook bij de ontwikkeling van de alternatieve geneeswijzen in Nederland zeker aanwezig. Weliswaar heeft men recentelijk het belang ontdekt van gezonde - 'stabiele en warme' - menselijke relaties en is er ook sprake van enig ecologisch besef, dat zich uit in een toenemende aversie van een voortgaande technologie en van 'chemische middelen', maar nergens in het rapport van de CAG lezen we iets concreets over de milieuvervuiling, het verval van de binnensteden, de militarisering van de samenleving, de nucleaire bedreiging, de vervreemde arbeid, het racisme of de patriarchale verhoudingen, als (mede)veroorzakers van ziekte. Bovendien wordt de schuld van ziekte (opgevat als gevolg van een disharmonie in de relatie mens-omgeving) maar al te vaak op het conto van het zieke individu geschreven. Niet de omgeving

moet worden veranderd maar de leefwijze van de zieke. Patiënten die onvoldoende gemotiveerd of in staat zijn om bepaalde dingen te laten en vrij ingrijpende veranderingen in hun leefwijze aan te brengen, worden dan ook niet aangenomen. Sommige alternatieve genezers willen de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt ook in het financiële vlak doortrekken door het invoeren van een eigen bijdrage en een systeem van retributie: 'als de patiënt niet ziet welke kosten hij zelf veroorzaakt en daarvoor niet in eerste instantie zelf betaalt, zal hij zijn eigen verantwoordelijkheid niet ten volle beleven'.¹⁵ Het lijkt wel of hier CDA-fractie-leider De Vries aan het woord is, volgens wie 'het zelf kunnen beleven van solidariteit, en verantwoordelijkheid' weliswaar versoberend werkt (zie Trouw van 19 nov. 1983), maar bij wie het daarbij niet primair gaat om bezuinigingen maar om 'een hoger ideaal', zoals hij de Kamer afgelopen herfst bij het debat om het regeringsbeleid voorhield.

Om te voorkomen dat de alternatieve genezers ingrediënten aandragen voor het ideologische CDA-sausje bij het slecht verteerbare VVD-beleid, waarin spreiding van verantwoordelijkheid onherroepelijk gepaard gaat met machtsconcentratie en dénivellering, moet er een 'no blame'-rol gecreëerd worden, die zich zowel van de reguliere als van de gemoraliseerde ziekterol onderscheidt.¹⁶ In deze rol blijft het individu moreel aansprakelijk voor zijn afwijkend gedrag maar wordt wel rekening gehouden met omstandigheden die buiten zijn macht liggen en waarvan hij het slachtoffer is. Om meer en beter zicht te krijgen op deze omstandigheden zouden de alternatieve genezers er goed aan doen eens kennis te nemen van de ervaringen van tegenbewegingen op het terrein van de gezondheidszorg die gericht zijn op zaken als veiligheid op de werkplek, milieubescherming, kernenergie en kernbewapening, onderdrukking van vrouwen, van homo's, enz. Zo kan het gevaar van 'victim blaming' worden bestreden.

Voor alles een deskundige

Het laatste gevaar dat we willen bespreken wordt gesignaleerd door Illich. Hij is van mening dat hervormingen van de gezondheidszorg, die bedoeld zijn om klinische en sociale iatrogenese tegen te gaan, over het algemeen slechts tot secundaire iatrogenese leiden: 'Acupuncturisten, beoefenaars van Ayurveda, homeopaten en heksen kunnen ieder een afdeling krijgen in een wereldwijd ziekenhuis voor levenslange patiënten. In een samenleving die op therapieën gericht is, delen alle soorten esculapen samen het alleenrecht om de ziekerol toe te wijzen, maar hoe meer verschillende profes-

sionele klikjes de zieken van hun gewone verplichtingen kunnen ontheffen, des te minder zullen mensen zelfstandig kunnen beslissen hoe ze willen dat men hen kent en behandelt.¹⁷ De alternatieven kunnen in deze visie hun esculaap maar beter gelijk in de wilgen hangen, als ze ons een plezier willen doen.

Illich heeft zeker gelijk wanneer hij beweert dat er binnen de alternatieve geneeswijzen sprake is van een tendens tot professionalisering. Er zijn vooral het laatste decennium allerlei beroepsorganisaties van alternatieve genezers ontstaan, die zich bezighouden met het opstellen van regels voor toelating, tariefstelling en tuchtrecht. Het zijn de uit dit professionaliseringsproces voortkomende afbakeningsproblemen ten opzichte van de reguliere geneeswijzen die centraal staan in het rapport van het CAG. Het is echter helemaal niet vanzelfsprekend dat deze opkomst van een alternatieve professie naast de reguliere zal leiden tot een grotere afhankelijkheid van de gemiddelde patient, zoals Illich beweert. Maar ook als Illich op dit punt gelijk zou krijgen, dan is pas de helft van zijn stelling bewezen, en moet hij nog waar zien te maken dat het spaarzame gebruik van zachte en natuurlijke technieken door de alternatieve genezers leidt tot secundaire klinische iatrogenese, wat heel moeilijk voorstelbaar is. Dit gevaar dreigt slechts bij volledige 'regularisatie', d.w.z. bij een frictieloze inpassing van de alternatieven in het kader van de bestaande gezondheidszorg, waarbij dat kader zelf onaangetast blijft. Nu is het geenszins uitgesloten dat die geneeswijzen, die zich eerder als 'additief' dan als 'alternatief' opvatten, een plaats krijgen toegewezen in het maatschappelijk systeem van ziekenzorg, waarbij het hun voornaamste functie zal zijn om de scherpe kantjes van het medisch regime te helpen afslijpen. In dat geval treedt inderdaad secundaire iatrogenese op: voor de problemen, die voortkomen uit reguliere medicalisering wordt dan opnieuw een medisch kanaal geschapen. Daarbij herhalen zich de problemen alleen maar op een hoger niveau, door het creëren van nieuwe, subtielere vormen van 'verafhankelijkking'. De alternatieve geneeswijzen zouden zodoende het eindstation kunnen worden van de hopeloze, totaal uitgedokterde chronische en/of terminale gevallen.

Blijkens het rapport van de CAG hebben alleen natuurgenezers en - zij het in mindere mate - de paranormale genezers oog voor de gevaren die verbonden zijn met een volledige regularisatie, zoals beperking van de consultuur, grootschaligheid, winstbejag en conformeringseisen.¹⁸ Zoals we in de inleiding al gezien hebben, lijken deze waarschuwend geluiden sinds de recente oprichting van de Nederlandse Organisatie van Alternatieve Genezers (NOVAG) min of meer te zijn verstomd. De vraag is nu of de patienten bereid en in staat zullen zijn om enig tegengas te geven en de alternatie-

ve genezers terug te fluiten. Wanneer we kijken wat de gemiddelde patient motiveert om een alternatieve genezer te bezoeken, dan lijkt de kans daartoe gering. Zoals uit het rapport van de CAG blijkt kan men onder de gebruikers van alternatieve geneeswijzen drie categorieën onderscheiden: de gefrustreerden (in de reguliere zorg), de pragmatici (met een wisselend gebruik van reguliere en alternatieve zorg) en de principiëlen (die op grond van levens- en wereldbeschouwing kiezen voor een alternatieve geneeswijze).¹⁹ Een deel van de principiëlen, die niet meer dan twintig procent van het totaal aantal gebruikers uitmaken, heeft haar voorkeur voor alternatieve geneeswijzen als het ware 'van huis uit' meegekregen.²⁰ Zo vindt men bijvoorbeeld onder de bezoekers van homeopaten van oudsher veel gereformeerden. Het ligt voor de hand te veronderstellen dat een ander deel van de ideologisch gemotiveerde patienten uit de tegenbeweging voortkomt. Hiervoor zijn twee aanwijzingen in het rapport van de CAG te vinden. Op de eerste plaats is er bij een aantal patientenverenigingen duidelijk sprake van een toeloof van jongeren bij wie 'het nieuwe denken' naar voren komt.²¹ Op de tweede plaats blijkt uit een Lagendijk-enquête uit 1979 dat alternatieve geneeswijzen niet alleen veel aanhangers hebben onder klein recht (GPV en SGP), maar ook onder klein links (PPR, PSP en CPN). Dat de alternatieve genezers - met de vermeende politieke eindoverwinning in zicht - zo gemakkelijk in de richting van volledige regularisatie konden opschuiven, houdt wellicht verband met het feit dat de tegenbeweging tot nu toe nog zo weinig kracht heeft kunnen ontwikkelen onder de patienten van alternatieve genezers.

De tijd lijkt echter rijp voor verandering. De recente organisatorische splitsing van patienten en genezers in respectievelijk LOPAG en NOVAG stelt de eersten in staat zich onafhankelijker en kritischer op te stellen tegenover de laatsten dan in het verleden het geval was. Voor een meer zelfbewuste patientenbeweging moet het mogelijk zijn om strategische gezien munt "te slaan uit de politieke patstelling tussen overheid en alternatieve genezers. Door het initiatief over te nemen kan ze als het ware van de nood der alternatieve genezers een deugd voor de alternatieve gezondheidszorg proberen te maken. Daarbij valt te denken aan de verdere opbouw van een netwerk van alternatieve geneeskundige praktijken of gezondheidscentra, die het eigendom van rond deze praktijken en centra gegroepeerde patientenkring.²² Een dergelijke opbouw van de alternatieve gezondheidszorg 'van onderop' lijkt de beste garanties te bieden tegen de gevaren van healthism, victim blaming en secundaire iatrogenese.

Noten op pagina 58

De wonderbaarlijke rekbaarheid van het begrip Primary Health Care

Primary Health Care. Een model van gezondheidszorg, niet lang geleden gelanceerd door de Wereldgezondheidsorganisatie als strategie om het doel 'gezondheid voor iedereen in het jaar 2000' te bereiken. In eerste instantie bedoeld om de belangrijkste gezondheidsproblemen in ontwikkelingslanden zoals infectieziekten, kindersterfte en ondervoeding aan te pakken door de gemeenschap meer te betrekken bij de gezondheidszorg. Locale gezondheidswerkers spelen daar een belangrijke rol in.

Het Primary Health Care model wordt nu ook in industrielanden gepropageerd als oplossing voor onze belangrijke gezondheidsproblemen: de chronische aandoeningen en hart- en vaatziekten. En ook hier wordt aan de gemeenschap vooral in de preventie een grotere rol toegedacht. Gezonder gedrag, een grotere aandacht voor zelfzorg en mantelzorg en het geven van meer zeggenschap van de gemeenschap over de voorzieningen, de zogenaamde 'participatie' staan voorop. Bovendien moet de eerste lijn versterkt worden ten koste van de tweede lijn. De Nederlandse overheid grijpt het Primary Health Care model met beide handen aan. Ze ziet kans om met dit model in de hand te bezuinigen op de gezondheidszorg aan de vraagzijde: de 'zelfstandigheidsbevordering' wordt vertaald in méér zelf- en

mantelzorg. In haar nota 'Volksgezondheidsbeleid bij beperkte middelen' is 'zelfstandigheidsbevordering' zelfs de centrale doelstelling.

Wat is nu de betekenis van Primary Health Care voor de Nederlandse gezondheidszorg? Een opening naar méér invloed van de gemeenschap op en in de gezondheidszorg door middel van participatie, zoals Frits Muller ook elders in dit nummer stelt, of een stilzwijgende bezuiniging zoals de overheid die voorstaat wanneer zij zelfstandigheidsbevordering vertaalt, in afbouw van de professionele gezondheidszorg? Dit was de kernvraag die speelde op het symposium 'Primary Health Care en de betekenis in Nederland', dat in november van het vorig jaar werd georganiseerd door de 'Universitaire Leerzangen Gezondheidszorg' in Groningen.

Een verslag over, en een commentaar op de wonderbaarlijke rekbaarheid van het begrip 'Primary Health Care'.

GUUS BANNENBERG is wetenschappelijk medewerker bij het Instituut voor Sociale Geneeskunde aan de Vrije Universiteit te Amsterdam.

Ontwikkelingshulp in Nederland

'Wat is de betekenis van Primary Health Care in Nederland?' Over deze vraag bogen zich een aantal prominente sprekers en honderdvijftig toehoorders. Voornamelijk academici die de forse symposiumkosten konden declareren: wetenschappelijk medewerkers van universiteiten en instituten, leden van provinciale raden voor de volksgezondheid en functionarissen van ziekenfondsen en andere instellingen in de gezondheidszorg. Dat leverde een discussie op van bestuurlijk en academisch niveau, waaraan slechts enkele wijkverpleegkundigen en één enkeling namens patiëntenorganisaties deelnamen.

Wat houdt het Primary Health Care concept nu in? De kern daarvan is essentiële gezondheidszorg binnen een gemeenschap die in de besluitvorming over die zorg participeert. Het omvat dus méér dan eerstelijnszorg. Naast curatieve functies kent Primary Health Care ook preventieve, voorlichtende en rehabiliterende functies. Leo Kaprio, regionaal directeur van de Wereldgezondheidsorganisatie voor Europa, gaf in zijn toespraak op het symposium aan op welke

punten de eerstelijnsgezondheidszorg in westerse landen aangepast dient te worden aan het Primary Health Care concept: zij moet meer afgestemd worden op de gezondheidsproblemen van de bevolking; zij moet meer aandacht schenken aan gezondheidsvoorlichting en -opvoeding (GVO), aan welzijnszorg en aan de zorg voor chronisch zieken en gehandicapten in de thuissituatie. Gebruikers moeten kunnen participeren in de planning en invulling van voorzieningen. De tweede lijn moet naast haar verwijfsfunctie een consultatieve functie ten opzichte van de eerste lijn gaan vervullen en diagnostische faciliteiten ter beschikking stellen.

Zelfstandigheidsbevordering of participatie

Van London, directeur-generaal van Volksgezondheid,

meldde dat de overheid het Primary Health Care concept een centrale plaats toekent in haar beleid. 'Zelfstandigheidsbevordering' is het sleutelwoord, zowel in de nota 'Volksgezondheid bij beperkte middelen' als in de nota Eerstelijnszorg. Aan de gebruikers moet de verantwoordelijkheid over de eigen gezondheid teruggegeven worden, een verantwoordelijkheid die hen ontnomen is door de professionele gezondheidszorg. Concreet vertaald: er moet méér GVO komen, en méér zelfzorg en mantelzorg. Bezuinigingen zijn dan goed mogelijk, aldus in het kort de gedachtengang van de overheid. Opvallend was dat Van London alleen de 'zelfstandigheidsbevordering' uit het Primary Health Care concept naar voren haalde, en het nauwelijks had over de andere elementen uit het begrip. Evenmin onderbouwde hij de verwachtingen die hij uitte ten aanzien van de effecten van GVO, zelf- en mantelzorg.

Frits Muller, arts en adviseur voor gezondheidszorgprojecten in ontwikkelingslanden stelde in zijn toespraak het begrip 'participatie' centraal in het Primary Health Care concept. Terwijl Van London een nogal technocratische invaling gaf aan het begrip 'zelfstandigheidsbevordering' door het beperken van de professionele voorzieningen, gaf Muller hieraan een politiserende betekenis. Zelfstandigheidsbevordering moet zeggenschap van gebruikers over de voorzieningen zijn, en participatie is daarvoor een voorwaarde. Hij stelde dat vernieuwingen in de gezondheidszorg slechts verwacht mogen worden van tegenbewegingen, die die zeggenschap verwerven. De zeggenschapsparticipatie, zo bracht Muller naar voren, dient er mede op gericht te zijn om collectieve factoren die de kans op ziekte en gezondheid bepalen, te herkennen en te veranderen.

Zelfzorg ontmanteld

Jozen Bensing, een onderzoekster verbonden aan het Nederlands Huisartsen Instituut, veegde wetenschappelijk de vloer aan met Van London en Muller. Het kost moeite, stelde zij, om te ontwaren wat Primary Health Care precies inhoudt. Daarom maakte zij zelf een analyse van de zienswijzen van Muller en van de Nederlandse overheid. Beiden gaan uit van vooronderstellingen, die zij niet goed hebben onderbouwd.

De overheid vooronderstelt, dat Nederlanders verantwoordelijk willen zijn voor de eigen gezondheid. Dat is eigenlijk alleen maar waar voor gezonde mensen, aldus Bensing, maar zieken, langdurig werkelozen en arbeidsongeschikten vinden dat niet zichzelf, maar hun artsen verantwoordelijk zijn

voor hun gezondheid. Een tweede vooronderstelling is dat Nederlanders in staat zijn om op verantwoorde wijze voor zichzelf te zorgen. Maar Bensing haalde enquêtes aan, waaruit blijkt dat slechts 35 procent van de inwoners van Nederland opbouwend omgaan met nervositeit. Zij citeerde Schnabel die schrijft: 'In de pleidooien voor meer zelfhulp en mantelzorg in de geestelijke gezondheidszorg wordt te zeer over het hoofd gezien dat de geestelijke gezondheidszorg haar bestaansrecht voor een belangrijk deel vindt in het behandelen van de problemen, die door 'zelfhulp' en 'mantelzorg' zijn ontstaan. De neurose is nog altijd de populairste vorm van zelfhulp, de psychose het spectaculairste gevolg van sommige vormen van mantelzorg.'

Ook een derde vooronderstelling van de overheid, dat de Nederlander in staat is en bereid is om mantelzorg te verlenen, nam Bensing onder de loep. Mantelzorg was enkele tientallen jaren geleden heel goed mogelijk, stelde zij. Maar in het huidige tijdsgewricht desintegreert het gezins- en -buurtleven, wonen kinderen dikwijls niet meer in de buurt van hun ouders en blijven mensen vaak niet lang genoeg in dezelfde omgeving, om solide relatienetwerken op te bouwen. Een onderzoek van Van Wijck naar de bereidheid om hulp te geven aan demente bejaarden laat zien dat 96 procent van de ondervraagden zegt wel regelmatig contact te willen hebben, indien er hulpbehoevenden in de buurt zouden wonen. Maar dit percentage zakt tot 48 procent als de ondervraagden ook werkelijk oude hulpbehoevenden kennen. Verdergaande zorg, namelijk aan- en uitkleden, zou 41 procent van de ondervraagden in principe wel willen bieden. Maar als de zorgbehoevende bejaarden er ook werkelijk zijn, dan zakt de bereidwilligheid tot 21 procent. De hypothetische bereidwilligheid is dus veel groter dan de feitelijke. Dit geldt echter vooral voor mannen: bij vrouwen ontlopen die twee elkaar niet veel of ligt het andersom. Dat belooft niet veel goeds voor de emancipatie van de vrouw, als het streven naar meer 'mantelzorg' werkelijk ingang vindt.

Van een vierde vooronderstelling van de overheid, dat mensen liever door de eerste dan door de tweede lijn geholpen willen worden, liet Bensing ook weinig heel. 'Ongezonden', maar ook 'gezonden' dringen bij de huisarts zeer dikwijls op verwijzing naar een hoger echelon aan, ook al is het maar de vraag of dat medisch gezien nu zo zinvol is.

Daarna kwam Frits Muller aan de beurt. Deze veronderstelt, dat de inwoners van Nederland zich willen organiseren in algemene verenigingen voor primaire gezondheidszorg, stelde Bensing. En inderdaad, momenteel zijn er zo'n 400 duizend mensen georganiseerd in tweehonderd 'categorale' verenigingen, meestal geconcentreerd rond één bepaalde

aandoening zoals multipel sclerose, de ziekte van Crohn, stomapatiënten, etcetera. Daarnaast zijn er enige honderden zelfhulpgroepen, die eveneens vaak gericht zijn op één bepaald ziekteprobleem, en tenslotte zijn er ongeveer honderd, meestal plaatselijke, algemene patiëntenverenigingen. Maar zelfs van de 63.500 leden van de 'Algemene Patiëntenvereniging' zijn er slechts 1500 niet-patiënt. Tot een participatie zoals de wereldgezondheidsorganisatie die beoogt en zoals Muller die verwoordt is het, volgens Bensing, in Nederland nog nauwelijks gekomen.

De tweede vooronderstelling van Muller is dat participatie leidt tot een effectief en doelmatig gebruik van voorzieningen, aldus Bensing. Zij stelde vast dat er een stroming bestaat onder de patiëntenverenigingen die streeft naar meer eigen verantwoordelijkheid en die de aanspraak op de tweede lijn wil verminderen. In deze groep komen de meeste 'niet-patiënten' voor. Maar het merendeel van de patiëntenorganisaties staat op de bres om meer hoogspecialistische voorzieningen te verkrijgen, zoals de Henk Fievet vereniging voor de hartluchtbruggen. De zuigkracht van de tweede lijn blijft groot: in Lelystad bijvoorbeeld vond 29 procent van ondervraagden dat de huisarts wel eens te lang wachtte met doorverwijzing naar de specialist, terwijl slechts één procent meende dat de huisarts te vroeg doorstuurde.

Bensing concludeerde dat het scenario van Muller het risico loopt, dat de ongetwijfeld uit idealistische motieven opgezette participatie, als zij al lukt, ongewild zal leiden tot een zekere maximalisatie van zorg.

Dankbaar gebruik

Er werden op dit symposium voornamelijk theoretische beschouwingen ten beste gegeven over aspecten van het Primary Health Care concept, zoals participatie en zelfstandigheidsbevordering. Maar tot een uitwerking van Primary Health Care in de praktijk van de Nederlandse gezondheidszorg is het niet gekomen. Concrete voorstellen werden alleen gedaan door Professor Dr. H.H.W. Hogerzeil uit Groningen, die medisch middenkader met preventieve en curatieve taken wil opnemen in de eerste lijn, die radicaal wijkgericht gereorganiseerd moet worden, en door mevrouw Hadders, coördinator van een hogere Beroepsopleiding voor Verpleegkundigen die aanpassingen in de eerste lijn voorstelde om de zorg voor chronisch zieken, gehandicapten en bejaarden beter tot zijn recht te laten komen.

jozien Bensing bekritiseerde het gebrek aan onderbouwing van de zienswijzen van de overheid (Van London), en van Muller. Opvallend was dat beiden die kritiek nauwelijks

bestreden. Een verweer van Muller had kunnen zijn dat 'Primary Health Care' een gezondheidszorg is die verandering van de huidige situatie nastreeft. De haalbaarheid daarvan, met name de participatie, laat zich daarom niet eenvoudig toetsen aan die huidige situatie, de status quo in Nederland en dat is wat Bensing doet.

Intussen maakt de overheid dankbaar gebruik van het Primary Health Care concept voor haar eigen beleid. Terwijl de Wereldgezondheidsorganisatie met Primary Health Care doelt op een fundamentele herziening van de (eerstelijns) gezondheidszorg, isoleert de overheid één deelaspect uit het concept, namelijk zelfstandigheidsbevordering, en gebruikt dat ter ondersteuning van haar beleid van afbouw van voorzieningen.

Een antwoord op de vraag: 'Wat is nu de betekenis van Primary Health Care voor de Nederlandse gezondheidszorg' heeft het symposium niet opgeleverd. Mullers pleidooi voor zeggenschapsparticipatie in de gezondheidszorg is mijns inziens niet vastgebakken aan Primary Health Care, sterker nog, het is een eis die ik nu al aan de gezondheidszorg als geheel wil stellen. Afgezien van de participatie lijkt het Primary Health Care concept géén duidelijke verbeteringen op te leveren. Maar er schuilt wel een levensgroot gevaar in. De visie dat alle omgevingsfactoren die van invloed zijn op gezondheid binnen Primary Health Care thuishoren, zoals de Wereldgezondheidsorganisatie voorstelt, kan op een enorme manier de medicalisering in de hand werken. Die omgevingsfactoren dienen mijns inziens in Nederland onder politieke controle te blijven en niet onder controle van de gezondheidszorg te geraken. Participatie in de gezondheidszorg kan dan nauwelijks een oplossing zijn. In de politiek, op het niveau van de gemeenten, en de provincies is participatie voorlopig veel beter mogelijk. Bovendien worden die participatiemogelijkheden wellicht verruimd bij het in werking treden van de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg.

De situatie in ontwikkelingslanden ligt heel anders. Daar biedt het Primary Health Care concept mogelijkheden om omgevingsfactoren die de kans op ziekte beïnvloeden ter discussie te stellen onder de bevolking. Dat is vooral belangrijk wanneer de overheid zich aan haar politieke verantwoordelijkheid onttrekt.

Het Primary Health Care concept biedt dus géén wezenlijke verbeteringen voor de Nederlandse gezondheidszorg. Toch was er één die wel raad wist met de discussies. Dat was de overheid die bij monde van Van London haar beleid ideologisch luister bij kon zetten. En dat is dan ook het grote gevaar van dit soort theoretische concepten.

Vorig jaar verscheen in Engeland het boek 'The political anatomy of the body'. De auteur, David Armstrong, beschrijft in dit goed gedocumenteerde boek de geschiedenis van de Engelse gezondheidszorg in de twintigste eeuw. Hij schetst de oprichting van consultatiebureaus, de opkomst van de moderne sociale geneeskunde en de huisartsgeneeskunde én het doordringen van de psychologie in de geneeskunde als strategische zetten van een disciplinerende macht. Armstrong maakt daarbij gebruik van de ideeën van de Franse historicus Foucault.

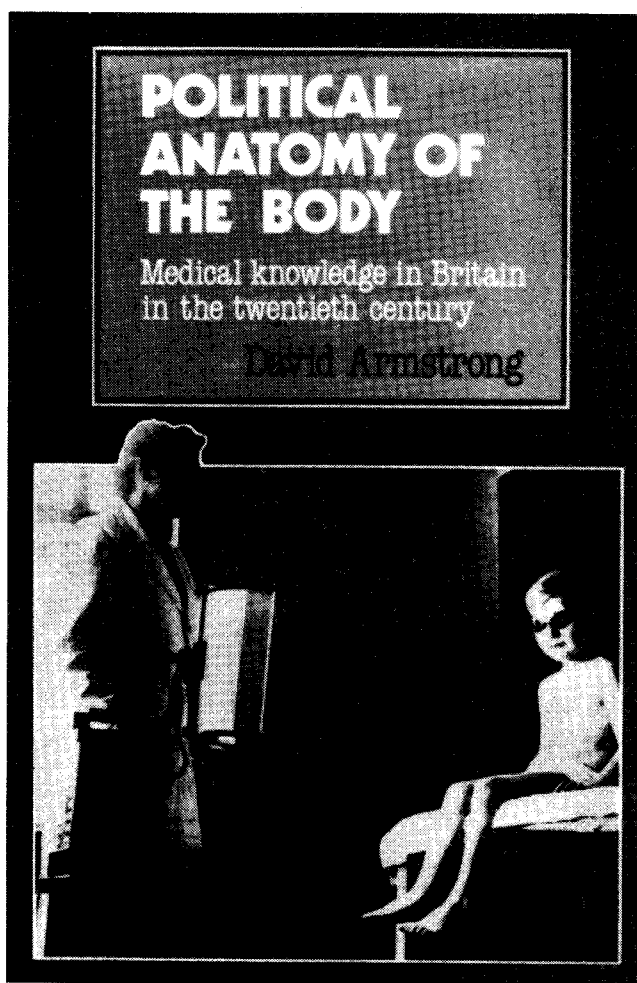
Eddy Houwaart bespreekt deze moeilijke materie op heldere wijze en levert commentaar op de achterliggende geschiedenis opvatting. Hij verwijt Arm-

strong dat deze geen onderscheid maakt tussen de disciplinerende strategie van artsen en het uiteinde-lijke maatschappelijke resultaat, dat immers ook van de ontwikkelde tegenkrachten afhankelijk is. Armstrong ziet de ontwikkeling van de geneeskunde alleen in het licht van de disciplinerende van het individu en heeft geen oog voor de pogingen concrete gezondheidsproblemen aan te pakken. De bevrijdende macht die de geneeskunde ook kán zijn, blijft zodoende buiten spel.

EDDY HOUWAART, arts, is wetenschappelijk medewerker van het Instituut voor Geschiedenis van de Geneeskunde, Nijmegen.

Politieke anatomie van het lichaam

Het recept lijkt zo langzamerhand algemeen bekend. Men gaat ervan uit dat machtsuitoefening niet uitsluitend verbonden is aan de staat, maar net zo goed in allerlei culturele en sociale structuren en verhoudingen valt te vinden. Deze machtsuitoefening over individuen is niet verbonden met één specifiek politiek centrum, maar hangt samen met een taal- en kennissysteem, dat soms gedragen wordt door bepaalde beroepsgroepen. Het begin van deze vorm van macht dateert men in de periode van de Verlichting, toen het menselijk denken over de organisatie van de samenleving ingrijpend veranderde. Het individuele menselijk lichaam werd toen doelwit van machtsuitoefening. Het menselijk lichaam



David Armstrong: The political anatomy of the body; Medical knowledge in Britain in the twentieth century. Cambridge University Press, 1983. (ISBN 0521 247462) 146 pag. Prijs: ± f 85,-.

werd iets, dat onderworpen, omgevormd en verbeterd kon worden. Dit nieuwe uitgangspunt in het menselijk denken leidde tot hervormingen binnen instituten als het leger, de school, de gevangenis en het ziekenhuis. Daarbinnen werd het nu mogelijk gemaakt het lichaam efficiënter te laten functioneren. Alle lichaamsactiviteiten werden onderworpen aan strakke tijdschema's. Gewillige werkkrachten, een gedisciplineerd leger, toezicht op het groeiende kind en een analyseerbaar menselijk lichaam behoorden nu tot de mogelijkheden. Het web van metingen, analyses, schema's, indelingen, theorieën en taal, dat zo rond het menselijk lichaam werd gesponnen noemt men dan een disciplinair machtsysteem, dat het menselijk lichaam tot op micro-niveau tracht te beheersen. Een belangrijke rol bij de ontwikkeling van dit disciplinaire machtsysteem kent men toe aan de geneeskunde. Vanaf het moment van de Verlichting werd haar uitgangspunt het geïndividualiseerde lichaam, analyseerbaar, passief en solide. Anatomische atlanten maakten het lichaam doorzichtig en geschikt voor nieuwe observatietechnieken. Vanaf dat moment ontwikkelde zich een macht over het lichaam, een 'anatomische politiek'. Alle maatschappelijke ontwikkelingen staan vanaf dan in het perspectief van verdere verfijning en uitbreiding van de disciplinerende van het individu en van uitsluiting van onaangepasten. Met als doel steeds grotere delen van de bevolking te integreren in de voor het kapitalisme gewenste sociale structuren en denksystemen.

Foucault h, Engeland

Met deze wat cryptisch geformuleerde samenvatting van een aantal ideeën van Foucault, doe ik de Franse historicus ongetwijfeld tekort. Toch kan ik daarmee behoorlijk uit de voeten bij het lezen van het boek van Armstrong. Nadat in Frankrijk in de jaren zeventig diverse auteurs (Castel, Donzelot) het werk van Foucault, hadden voortgezet op het gebied van het gezin, de psychologie en de pedagogie, wil Armstrong nu de lijn doortrekken naar de geneeskunde in Engeland in de 20e eeuw. Resultaat: af en toe verrassend nieuwe inzichten met interessant empirisch materiaal, opvallend grote overeenkomsten met genoemde Franse onderzoekers en bovenstaand recept voor geschiedschrijving, dat mij niet bevredigt.

Wat doet Armstrong? De centrale stelling van Armstrong is dat genoemd disciplinerend systeem in de 20e eeuw anders gaat functioneren. De geneeskunde, die een eeuw lang het individuele lichaam microscopisch onderzocht, begon zich vanaf 1900 te bewegen in de richting van 'de sociale ruimte

tussen de lichamen'. Er ontstond een modern disciplinerend systeem met een nieuwe politieke anatomie. De micro-sociale leefwereld werd nu object van medisch onderzoek en machtsuitoefening. De vraag hoe deze koerswijziging tot stand kwam is het thema van Armstrongs boek. Waarbij hij wil laten zien hoe via een aantal opeenvolgende vernieuwingen in het medisch denken, de medische beheersing van de sociale en psychologische wereld van mensen tot stand is gekomen.

Een aantal voorbeelden van vernieuwingen, die Armstrong van beslissend belang vindt. De eerste stap op weg naar een medische blik op de sociale omgeving van afzonderlijke individuen vond plaats met de instelling van de consultatiebureaus. Tuberculose en geslachtsziekten werden daarbij tot onderwerp van nieuwe onderzoeks- en opsporingsprogramma's gemaakt. De 'Nieuwe Hygiëne' van deze vooruitgeschoven posten van de geneeskunde ontdekte dat deze ziekten zich als het ware door de sociale ruimte voortbewogen, van de ene infectiehaard naar de andere. De nadruk werd gelegd op (on)verantwoordelijk gedrag. Het idee ontstond dat iedereen ziek kon worden, als hij of zij zich niet aan bepaalde gedragscodes hield (hand voor je mond bij het hoesten, niet spuwen, niet met vreemden naar bed).

In de jaren twintig kregen de micro-sociale structuren een nieuwe dimensie in de medische theorievorming. Medici kregen meer oog voor de menselijke geest, als afzonderlijk probleemveld. Vooral door onderzoek naar de opvoeding van het kind, groeide de overtuiging dat de menselijke geest werd gevormd binnen het raamwerk van sociale relaties. De sociale ruimte werd nu als een ingewikkeld netwerk van menselijke relaties gezien en er ontwikkelde zich een nieuwe discipline: de psychologische geneeskunde.

Een derde kenmerkende ontwikkeling - te weten de veranderingen in het vak van 'General Practitioner' (zeg maar: huisarts) en de opkomst van de moderne sociale geneeskunde - maakte de beheersing van de sociale ruimte pas goed mogelijk. Ik vind Armstrong hier op zijn sterkst. In zijn hoofdstukken over de zogenaamde sociaal-medische survey illustreert hij goed de stelling van Foucault, dat door middel van onderzoek kennisproductie en machtsuitoefening met elkaar worden verbonden. Deze surveys waren grote statistische onderzoeken naar hele bevolkingsgroepen, waar niet bij voorbaat ziekten heersten. In en na de Tweede Wereldoorlog kwamen deze onderzoeken tot volle bloei. Deze nieuwe epidemiologie gaf de 'huisartsgeneeskunde' en de sociale geneeskunde een totaal nieuw aanzien. De gevolgen waren namelijk zeer ingrijpend voor de medische theorievorming en de medische kijk op de samenleving. Men ontdekte bijvoorbeeld dat veel meer mensen ziek waren of

klachten hadden dan was verondersteld (de beroemde klinische ijsberg). Men ontdekte ook dat datgene wat als ziekte of abnormaal werd gezien onder grote groepen mensen voorkwam, terwijl er bovendien zieke mensen zonder de klassieke symptomen en gezonde mensen met die symptomen voorkwamen. Zo werd geconstateerd dat een psychische stoornis (neurose) eerder een normaal voorkomend verschijnsel was, dan een afwijking van in inrichtingen buitengesloten niet-rationele geesten. Met andere woorden, deze surveys zetten het hele classificatie-systeem van de 19e eeuwse medische wetenschap op zijn kop. Ziekte werd een relatief begrip en kon steeds moeilijker gedefinieerd worden aan de hand van buiten het lichaam bestaande objectieve criteria (microscopisch onderzoek, laboratoriumuitslagen). De scherpe grens tussen ziek en gezond werd vervangen door het beeld van een glijdende schaal tussen de twee uitersten van ziekte en gezondheid. Een ontwikkeling die soms aanleiding gaf tot felle discussies (bijvoorbeeld in de jaren vijftig over de vraag wanneer je nu van hoge bloeddruk of suikerziekte mocht spreken). Armstrong laat zien hoe deze inzichten met name in de huisartsgeneeskunde en sociale geneeskunde, maar ook in de psychiatrie en kindergeneeskunde, terrein wonnen. Men ging er steeds meer van uit dat ziekte overal aanwezig kon zijn en iedereen een potentiële patiënt was.

Een nog verdere relativering van de ziektebegrippen kwam tot stand in de huisartsgeneeskunde in de jaren vijftig, wanneer het eigen verhaal van de patiënt steeds meer centraal in het consult, komt te staan. De huisarts moest meer een familie-vriend worden, meer een sociaal werker. Hij was namelijk de aangewezen persoon om de levensloop van de patiënt te kennen en om hem als individu te behandelen. Dat wil zeggen, de patiënt moest steeds meer over zichzelf en zijn voorgeschiedenis vertellen, om er achter te komen of, het lichaam inderdaad ziek was. Hem of haar werd gevraagd actief mee te denken in het diagnostisch proces, waarbij de deskundige natuurlijk wel het laatste woord had. In de woorden van Armstrong: het lichaam wordt steeds minder object en steeds meer subject.

Volgens Armstrong valt er een duidelijke trend in deze ontwikkelingen af te lezen. Juist door die relativering van ziekte en door de 'subjectivering van de patiënt' werd de weg vrij gemaakt door medische bemoeienis met vrijwel elk onderdeel van iemands leven. De holistische of integrale geneeskunde was daarom volgens Armstrong eerder een schone wens die uitbreiding van de medische macht moest verbloemen, dan een begrijpelijke reactie op de groeiende ziekenhuis-geneeskunde. En zo trekt Armstrong de lijn door naar het meeste recente verleden: de medische sociologie, de geriatrie tot en met zelfs de anti-psychiatrie en de kriti-

sche sociale geneeskunde van sommige marxisten. Niets ontsnapt aan de logica van het moderne disciplineringsysteem.

Strategie of werkelijkheid

Armstrong's visie klinkt op het eerste gezicht heel aannemelijk omdat het zo'n meeslepend verhaal oplevert. Toch heb ik met bepaalde passages al direct problemen. Zo wordt de controverse tussen de somatische psychiatrie en de psychodynamische psychiatrie in de jaren twintig en dertig bij Armstrong een onbetekenend voorval. Het leidde immers toch allemaal tot disciplineren. Een onverantwoordelijke en politiek gevaarlijke opvatting! Echt verschil tussen ziekenhuisgeneeskunde en sociale of huisartsgeneeskunde is er ook niet meer. Grensconflicten tussen beiden zijn eigenlijk toch niet meer 'dan een produkt van bijzondere machtsmechanismen'. Zo zijn er talloze voorbeelden te noemen, waaruit blijkt dat Armstrong alle medische varianten ondergeschikt maakt aan één functie. En telkens denk ik weer: wat is er toch mis met dit idee? Want ik zal de laatste zijn die zal ontkennen dat er ook in de zogenaamde humane (holistische) benadering van zieken macht over mensen wordt uitgeoefend. Tijdens het lezen zou je bijna vergeten dat Armstrong zijn kennis volledig uit de medische literatuur heeft gehaald. Zo'n aanpak kent echter grote beperkingen die de stellige uitspraken van Armstrong niet kunnen rechtvaardigen. Armstrong beschrijft namelijk niet meer dan een medische strategie, waarvan het maar de vraag is welke effecten die heeft gehad. Voor Armstrong lijkt dat geen vraag. Hij stelt, de disciplinerende strategie en de daadwerkelijke disciplineren (respectievelijk het disciplinerende medisch weten en de disciplinerende techniek) aan elkaar gelijk. En dat laatste gaat er bij mij niet in. De verhouding tussen die beide polen is veel gecompliceerder. Dat uit de medische literatuur de wens spreekt om de samenleving verder in de greep van medische technieken te krijgen, wil ik nog wel aannemen. Maar dat wil nog niet zeggen dat het werkelijk zo gegaan is als allerlei dokters gewild hebben. Want ook voor de 'disciplineerders' is de realiteit, weerbarstig geweest. Ook zij moesten rekening houden met tegenstand en onverwachte gevolgen.

Een tweede punt van kritiek is dat Armstrong in het geheel geen interesse toont in concrete gezondheidsproblemen, waarmee groepen mensen worstelden. Hij laat evenmin iets zien van de concrete sociale processen, die tot bepaalde 'oplossingen' voor die gezondheidsproblemen hebben geleid. Waarom niet, zo vraag je je af. Volgens mij ligt hier een fundamentele denkfout aan ten grondslag. Elke vorm van

wetenschappelijke vernieuwing en elke rationale aanpak van gezondheidsproblemen moet bij Armstrong leiden tot disciplineren van het individu en tot binding van dit individu aan machtsystemen. Sterker nog, rationaliteit (de geneeskunde) en disciplineren zijn identiek geworden. Het bijzondere van gezondheidsproblemen en van de daarbij behorende oplossingen is daarbij niet meer relevant. Nieuwe gezondheidsproblemen, of dat nu TBC of hart- en vaatziekten zijn, vormen geen enkele verklaringsgrond voor het ontstaan van zoiets als consultatiebureaus respectievelijk epidemiologisch onderzoek. Nee, voor Armstrong zijn deze fenomenen rechtlijnige erfgenamen van het disciplineringsapparaat, zoals dat in 1800 in de steigers is gezet. Indien Armstrong deze gezondheidsproblemen wel bij zijn analyse had betrokken, dan had hij tot de conclusie moeten komen dat de geneeskunde soms (toegegeven: lang niet altijd) met hele reële problemen die om een oplossing vroegen is bezig geweest. Dan had hij het gevaar gelopen te moeten erkennen dat geneeskunde op sommige momenten tegemoet is gekomen aan reële behoeften. En vervolgens had hij moeten erkennen dat een bepaalde rationale aanpak niet volledig te verklaren was geweest vanuit de wetten van het disciplineringsstelsel. Met andere woorden, wie afziet van concrete gezondheidsproblemen (om zo de geneeskunde tot een vorm van sociale controle te kunnen reduceren) verwaarloost de remmende (en soms creatieve) werking van ziekte op de menselijke mogelijkheden tot actie van elk soort. En verwaarloost dus het gegeven dat een rationale geneeskunde op sommige momenten en sommige plaatsen beantwoordt heeft aan reële aspiraties vanuit de bevolking naar meer gezondheid. Want voorzover de gezondheidszorg ziekte vermindert, vermeerdert zij de macht van individuen om hun eigen doelen te realiseren en niet simpel om sociaal voorgeschreven verplichtingen te vervullen.

Dwang en bevrijding

De zijde van de medaille maakt Armstrongs verhaal problematisch. Er is niet één oorzaak voor de ontwikkeling van de geneeskunde (het disciplineringsstelsel), er zijn er minstens twee. Naast een disciplinerende werking kan de geneeskunde ook de vrijheid van individuen vergroten. Anders gezegd: bij concrete gezondheidsproblemen kan (let wel: kan) de gezondheidszorg verbetering bieden in de gezondheidssituatie van groepen, maar zij vraagt tegelijkertijd een prijs. Zij vraagt om inlevering van een deel van de soevereiniteit van die groepen. Simpel uitgedrukt: jij krijgt het iets beter door een nieuwe maatregel, maar daarvoor lever je wel

een deel van je zelfbeschikking in. In dit licht wordt ook duidelijk waarom medici en aanverwante groepen altijd zo'n moeite hebben gehad om hun maatregelen doorgevoerd te krijgen (een goed voorbeeld vind ik de problemen bij het invoeren van sanitaire maatregelen in de vorige eeuw of het lijdelijk verzet vanuit de bevolking tegen geslachtsziekte-controle). Grote delen van de bevolking moesten er eerst van worden overtuigd dat gezondheidsmaatregelen tot hun voordeel zouden kunnen zijn, alvorens zij (soms onder dwang) overgingen tot inleveren van hun eigen opvattingen en maatregelen. Dat bewijst niet de afkeer van een rationale aanpak van gezondheidsproblemen, maar juist het verzet tegen de voorwaarden waaronder die aanpak werd doorgevoerd. Mensen willen gezonder leven, maar niet tot elke prijs!

Het is dat sociale proces van dan weer acceptatie, dan weer verzet, dat bij Armstrong ontbreekt. Terwijl juist dat proces ervoor zorgde dat door medici bedachte maatregelen niet of in gewijzigde vorm werden uitgevoerd. De geschiedenis van de gezondheidszorg moet daarom ook veeleer gezien worden als het steeds weer instellen van een nieuw evenwicht tussen dokters die oplossingen dachten te hebben aan de ene kant, en bevolkingsgroepen die baat bij die oplossingen dachten te hebben aan de andere kant. Evenzo belangrijk is dat tijdens deze sociale processen rond concrete gezondheidsproblemen diverse wetenschappelijke alternatieven werden geëlimineerd (denk aan de preventieve maatregelen in fabrieken, die vervangen werden door medische maatregelen gericht op verbetering van het geestelijk functioneren van arbeiders). Over dit eliminatieproces heeft Armstrong het helemaal niet. Hij kiest alleen die voorbeelden uit de geschiedenis die in zijn verhaal passen. Daarom is voor hem een rationale geneeskunde hetzelfde als disciplineren. Daarom ook ziet hij geen noemenswaardig verschil tussen diverse typen geneeskunde, verbonden aan verschillende soorten gezondheidsproblemen. Een vergissing, want één geneeskunde bestaat niet en heeft nooit bestaan.

Hoe dit verder ook zij, Armstrongs studie laat opnieuw zien dat geneeskunde niet louter vooruitgang of meer humaniteit heeft gebracht en in staat is geweest nieuwe machtsstrategieën te creëren. Het is zijn verdienste dat hij dit met empirisch onderzoek duidelijk heeft gemaakt voor ontwikkelingen in de huisartsgeneeskunde, sociale geneeskunde en psychiatrie.

KORT en GOED

Onder de kop 'Kort en Goed' zullen van nu af aan in 37.5 korte berichten, signalementen, commentaren, vragen en aankondigingen worden opgenomen. Uw bijdragen zijn van harte welkom. Aangezien 37.5 een kwartaalblad is mikt het op berichten die hun nieuwswaarde een poosje weten te behouden, en is het zaak aankondigingen ruim van tevoren in te sturen. Scripties, folders en boeken die u gesignaleerd zou willen zien graag meesturen. Het adres: Kort en Goed in Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek 37.5, Postbus 275, 3500 AG Utrecht.

lielta opent praktijk

De geschiedenis van het vrouwengezondheidscentrum in Utrecht werd in 37.5 nummer 2 beschreven. Die geschiedenis heeft nu een nieuwe wending gekregen. De onlangs opgerichte stichting Aletta heeft in het centrum een huisartsenpraktijk geopend waar drie artsen werken, gesteund door twee coördinatrices. De onbetaalde vrijwilligers van het centrum gaan bovendien met hernieuwde kracht door met hun activiteiten, in een opgeverfd, stralend pand. De heropening werd woensdag 29 februari verricht door de Utrechtse wethouder van gezondheidszorg en emancipatiezaken, mevrouw Velders-Vlasblom. Er werd ook een praatje gehouden door een van de vrouwen van het centrum en door mevrouw Verhagen

van de projectgroep vrouwenhulpverlening.

Een pieper in een huisartsentas bevestigde ondertussen met een doordringend geluid dat de praktijk gestart is. Niet zonder problemen overigens. De plaatselijke huisartsenvereniging sputterde tegen. En op die 2ge februari was het contract met het onwillige Utrechtse ziekenfonds nog niet rond, zodat ziekenfondspatiënten niet dan op een wacht lijst konden worden ingeschreven. Over afloop en achtergrond van dit gevecht volgt nader bericht. Hopelijk valt er ook over meer inspirerende ervaringen die in het vrouwengezondheidscentrum en de praktijk worden opgedaan binnenkort opnieuw iets te melden.

Nicaragua

In Nicaragua wordt ook op het terrein van de gezondheid en de zorg gewerkt aan verbeteringen. Binnenkort volgt daarover in dit blad een uitvoerig artikel. Voor een oproep tot ondersteuning zijn echter maar weinig woorden nodig. Er is een groot gebrek aan medisch materiaal. Vanuit Nicaragua heeft men de Nederlandse comitees gevraagd om de financiering van eerste-hulp sets, met name voor wondverzorging. Zo'n set kost ongeveer f 200,-. Een bijdrage is welkom op giro 3580163 t.n.v. Nicaragua Komitee Nederland. o.v.v. EHBO. Affiches voor in wachtkamers zijn beschikbaar bij het Nicaragua Komitee Groningen, Zuidlaarderweg 10, 9756 CH Glimmen, tel. 05906-2172. Ten slotte wordt er materiaal ingezameld door de Amsterdamse arts M. Romijn. Hebt u materiaal dan kunt u bij haar terecht: tel. 020-257115. Hulp bij vervoer van het materiaal is mogelijk.

len WAO-beroepszaak

'En dan houdt het op' is een film die de discussie aan wil wakkeren over het beleid rond het afschatten van WAO-ers, en speciaal over de rol van de Gemeenschappelijke Medische Dienst daarin. De lotgevallen van de WAO-er Niek S. vormen het uitgangspunt van de film. Niek S. ontsnapte aan zijn isolement dank zij een WAO-groep, ging aan een sociale academie studeren, en toen dat bleek te lukken oordeelde de GMD dat hij dan ook weer produktiewerk kon doen. Niets artsen protesteerden omdat hij werd teruggestuurd naar de situatie waarin zijn gezondheid kapot was gegaan, en omdat alles wat hij in twee jaar had opgebouwd werd doorbroken. Een GMD-psychiater maakte daarop een rapport, na één gesprek, op basis waarvan Niek werd afgeschat. Niek, wiens gezondheid enorm verslechterde, ging in beroep. De beroepszaak is aanleiding voor de film. Het verhaal wordt verteld door de advocaat, de vertrouwensarts, de rechter van de Raad van Beroep, de behandelend therapeute, de docente van de sociale academie en door Niek zelf in zijn WAO-groep.

Parabel 1983; 38 minuten, kleur, 16 mm, magnetisch geluid.

Voor informatie en ondersteuning: Stichting Filmgroep Parabel, J.P. Coenstraat 41, 3531 EM Utrecht, 030-944279, giro 3662562.

Distributie: Fugitive Cinema Holland, Van Hallstraat 52, Amsterdam, 020-867663/867690.

Export

De werkgroep Medische Ontwikkelingssamenwerking (WEMOS) won eind december een proces tegen Organon International B.V. voor de 'Code-commissie voor de Farmaceutische Bedrijfstak in Nederland', de tuchtrecht van de industrie. WEMOS beschuldigde Organon ervan geneesmiddelen, waaronder 'anabole steroïden', in de derde wereld aan te prijzen voor zinloze toepassingen, en grote gevaren niet te vermelden. Organon moet voortaan elders haar geneesmiddelen voorzien van dezelfde informatie als in Nederland. De omvang van de uitvoer van geneesmiddelen en pesticiden uit industrielanden naar de derde wereld neemt enorm toe. Doelmatige gebruiksaanwijzingen worden dikwijls niet bijgeleverd zodat verkeerd gebruik schrikbarend gangbaar is. Vanuit een ontwikkelingsland blijkt het moeilijk een multinational aan te pakken - zoals Organon die haar zetel in Oss heeft. In het land van herkomst staat alleen het vrijwillige tuchtrecht open, dat geen dwingende straffen op kan leggen. Europarlementariërs, leden van de Raad van Europa en de wereldgezondheidsorganisatie proberen internationale wetten, controleinstanties en sanctie-mogelijkheden tot stand te brengen. WEMOS werkt samen met andere groepen uit industrielanden en de derde wereld om zulke maatregelen te ondersteunen. Dit samenwerkingsverband, 'Health Action International' genaamd, is verbonden met de consumentenbonden, 'International Organisation of Consumer's Unions', die momenteel onderzoekers 'in het veld' hebben.

De consumenten in de derde wereld zijn onvoldoende beschermd. De toekomst ziet er niet rooskleurig uit nu de Verenigde Staten tijdens een bijeenkomst van de Wereldgezondheidsorganisatie in januari duidelijk maakten dat de vrijheid van handelen van de farmaceutische industrie vanaf nu onderdeel uitmaakt van een kruistocht ter verdediging van een aantal waarden van haar maatschappelijk stelsel. De Britse krant 'The Guardian' meldde dit op 23 januari onder de kop 'Wat staat voorop, de zuiverheid van Amerikaans kapitalisme of het beter maken van zieken?'. Dit verzet tegen internationale wetten en bemoeienissen van de Wereldgezondheidszorgorganisatie is des te cynischer als men bedenkt dat de VS binnenlands een zeer strenge geneesmiddelenwetgeving kennen. Veel stoffen die wel worden uitgevoerd mogen in de VS zelf niet verkocht worden.

Spanningsklachten

'Een nieuwe manier van hulpverleners is kennis overdragen', schrijven de hulpverleners van het gezondheidscentrum Woensel. Zij hebben daarom voor mensen met spanningsklachten een cursus opgezet die uitlegt hoe spanningsklachten ontstaan. Het werd, schrijven ze, een succes. Het cursusboek, de bijbehorende videoband en een handleiding voor de begeleider bieden zij nu ook aan anderen te koop aan. Er is een gratis informatiefolder. Het adres: Stichting Gezondheidscentra Eindhoven. Tesselschadelaan 2, 5611 LZ Eindhoven, tel. 040- 124844.

functiewaarderingsdag

Het Beterschap, belangenvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden, organiseert op 17 april een studiedag over Functiewaardering in de intramurale gezondheidszorg.

De invoering van functiewaardering in algemene ziekenhuizen, psychiatrische ziekenhuizen, verpleeghuizen en zwakzinnigeninrichtingen gaat, na enige vertraging, waarschijnlijk dit jaar van start. Ondernemingsraden hebben bij de uitvoering van het Functiewaardering Gezondheidszorg (FWG)-systeem een aantal bevoegdheden toebedeeld gekregen. Om van deze bevoegdheden op een juiste manier gebruik te kunnen maken is het noodzakelijk dat leden van de Ondernemingsraad goed zijn geïnformeerd over het FWG-project en over de positie die de Ondernemingsraad t.a.v. de invoering van FWG voor zichzelf moet bepalen.

Belangrijk dus voor leden van de Ondernemingsraad, maar ook voor an-

dere verpleegkundigen en verzorgenden, die werkzaam zijn in de intramurale gezondheidszorg.

Op de studiedag wordt informatie over het FWG-project gegeven, maar ook met elkaar gediscussieerd over de positie van ondernemingsraden en verpleegkundigen en verzorgenden.

Eind maart geeft Het Beterschap een brochure uit met achtergrondinformatie over het Functiewaarderingproject Gezondheidszorg. Deelnemers kunnen de brochure tegen vergoeding van de kostprijs aanvragen.

Datum: 17 april 1984 van 10.30 uur tot 16.30 uur.

Plaats: CSB-gebouw, Kromme Nwe gracht 39, Utrecht. Te bereiken met bus 3, Prins Hendriklaan, halte Stadsschouwburg.

Kosten: voor leden van Het Beterschap gratis. Niet-leden f 15,-. Opgave bij Het Beterschap, Koningslaan 6, 3583 GB Utrecht. Telefoon: 030-512321.

Marge en de WVG

Het januarinummer van het tijdschrift Marge is gewijd aan de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg - of wat daarvan door zal gaan. Het is niet moeilijk te gissen in welke richting de WVG veranderd zal worden, de termen blijven hetzelfde maar de macht wordt weer teruggeschoven, voor zover ze daar ooit weggeweest is, naar de centrale overheid: schrijft Don Olthof in de inleiding. Jan Huurman wijst er in zijn bijdrage nu juist op dat de centrale overheid nooit greep op de gezondheidszorg heeft gehad. Pas begin jaren zeventig is zij serieuze pogingen gaan doen in deze 'lappedeken' enige orde te scheppen. Jan Huurman beschrijft hoe de WVG een produkt is van deze korte geschiedenis, waarin van het begin af aan de begrippen 'echelonering', 'regionalisering' en 'decentralisatie' centraal stonden. Hij voert een rits belanghebbenden ten tonele die in het getouwtrek om een wettelijke regulering van de gezondheidszorg proberen aan het langste eind te trekken. Wat de toekomst van de WVG betreft - ziet hij drie mogelijkheden: minieme bijschaving, uitkleding tot bezuinigingsinstrument, vertraging tot ze overbodig wordt omdat al bestaande wetten zijn uitgebouwd.

De twee daarop volgende artikelen gaan in op de participatie die in het kader van de WVG aan patiënten is toebedacht. Ze sluiten wonderwel aan op het vierluik 'participatie' in dit nummer van 37.5. Hans Paquay vreest dat de plaatselijke patiëntenverenigingen er bij deelname aan de geplande adviesraden toe verleid zullen worden hun discussies en activiteiten af te stemmen op wat er op de agenda van de adviesraadsvergadering staat. Dat belemmert een onafhankelijke ontwikkeling van de patiëntenbeweging. Deze dreigt, in haar verlangen aan te sluiten bij de belevingswereld van de

patiënt, toch al in de val van de individualisering te lopen. Waakzaamheid is geboden, luidt zijn conclusie.

Martijn Bool en Willibrord de Graaf gaan in op participatie in de geestelijke gezondheidszorg. Die kent al jaren een actieve Cliëntenbond. Het is echter niet zonder meer evident dat de Cliëntenbond 'de' patiënten in de GGZ vertegenwoordigt. De inspraakorganen roepen een nieuwe strijd op: een strijd rond de vraag wie de 'echte gebruiker' is en wat zijn/haar belangen zijn. Maar er gebeurt meer, de WVG vormt bovendien patiënten om tot 'consument'. De schrijvers zijn verbaasd dat daar geen discussie over losbarst: 'Terwijl toch door deze omvorming tot consument een kwasi-nivellering van machtsposities tot stand wordt gebracht en de inhoudelijke reikwijdte van kritische gebruikersgroepen wordtherschreven tot inspraak:

Tussen de artikelen door staan een aantal pagina's handige informatie over het wat-en-hoe van wetgeving, nota's en WVG. Ook wordt er verslag gedaan van een onderzoek naar de behoefte aan geestelijke gezondheidszorg in de regio Nijmegen. Op het thema-gedeelte volgt een artikel over roldoorbrekende mannehulpverlening, een voortzetting van het in Marge woedende debat over racisme en fascisme, en enige varia.

Al met al een aanbevelenswaardig gezondheidszorg-nummer van dit maandblad voor welzijnswerk(st)ers. Tja, nu ze op het ministerie welzijnzorg en gezondheidszorg in elkaar proberen te schuiven komen wij niet meer om elkaar heen ...

Losse nummers van Marge kosten f 7,50. Een abonnement (10 nummers) f 59,50. Opgave bij Libresso b.v., Postbus 23, 7400 GA Deventer.

Bevolkingspolitiek

Onlangs is het 'Landelijk Platform Bevolkingspolitiek' opgericht, een initiatief van de 'International Contraception, Abortion and Sterilisation Campaign' (ICASC; in Nederland 'Wij Vrouwen Eisen') en de vrouwengroep van WEMOS. Het platform wil een kritische meningsvorming op gang brengen over de besteding van ontwikkelingsgelden voor het uitvoeren van 'Family Planning' programma's. Het platform zal informatie over de huidige praktijken rond dergelijke programma's verzamelen en onder de aandacht van het publiek bren-

gen. Hierbij zal het schenden van mensenrechten, in het bijzonder rechten van vrouwen, aan de orde komen: het zijn vrouwen die dikwijls op zeer grote schaal van 'Family Planning' programma's te lijden hebben. Speciale aandacht zal ook besteed worden aan de Wereldbevolkingsconferentie van de Verenigde Naties die in augustus in Mexico plaatsvindt. In juli organiseert het ICASC in Amsterdam een tribunaal waar vrouwen uit verschillende delen van de wereld getuigen van hun ervaringen met geboortebepurende maatregelen.

Projectgroep Vrouwenhulpverlening

Er bestaan op dit moment niet alleen een aantal vrouwenhulpcentra, ook binnen gevestigde instellingen komen vrouwengroepen en vrouwen netwerken tot stand. Deze functioneren als ondersteuning voor hulpverleners die op een andere manier willen werken: die klachten niet terug willen brengen tot individuele trekjes van de klaagster maar ze in verband willen brengen met haar sociale positie. Gekoppeld aan het ministerie voor Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur is nu een projectgroep ingesteld om dergelijke aanzetten tot vrouwenhulpverlening te stimuleren. De meeste leden van deze 'projectgroep Vrouwenhulpverlening' zijn zelf afkomstig uit de praktijk van de vrouwenhulpverlening, de overige zijn als ambtenaar werkzaam op dit gebied. Onlangs heeft de projectgroep na een aantal maanden voorbereiden haar wijde plan-

nen bekendgemaakt. Men wil ervaringen met vrouwenhulpverlening inventariseren en systematiseren, en daarop voortbouwende theorievorming en met hoediekontwikkeling stimuleren. Het is de bedoeling opleidings- en (bij)scholingsmogelijkheden te stimuleren evenals vrouwennetwerken en -teams en een organisatie die op termijn zorg draagt voor het behartigen van de belangen van vrouwenhulpverlening. Er wordt door de projectgroep gepubliceerd (onder andere een eigen reeks, aan te vragen bij de projectgroep voor een kleine somma-gelds). Tot slot zal er gewerkt worden aan het scheppen van wettelijke en financiële voorwaarden voor het opbloeien van vrouwenhulpverlening. Wie nadere informatie wil of zich wil laten stimuleren kan terecht bij: Deelproject vrouwenhulpverlening, Lutherse Burqwal 10, 2512 CB Den Haag.

stichting Averechts

De in 1982 opgerichte stichting Averechts onderzoekt en stimuleert alternatieve vormen van zwakzinnigenzorg. Haar uitgangspunt is daarbij: het opheffen van de maatschappelijke uitzonderingspositie van zwakzinnigen. Hierbij worden vooral kleinschalige instanties (eventueel niet professionele) en hulpsystemen voor ouders, die zelf voor hun zwakzinnige kind willen zorgen, gesteund. Onderzoek wordt verricht naar een betere garantie van de rechtspositie van de zwakzinnige en mogelijkheden

tot het ombuigen van het huidige beleid ten aanzien van de zwakzinnigenzorg. Averechts heeft geld nodig en vraagt om donaties. Ook warme belangstelling wordt uiteraard op prijs gesteld. Contactadres: Stichting Averechts, Nieuwe Nonnendaalseweg 26, Nijmegen. do en vr tijdens kantooruren, tel.: 080-778239.

Donaties: Giro 5338709 o.v.v. donateursfonds.

Geneesmiddelenreclame

'Seksestereotype weergaven worden gebruikt om geneesmiddelen, met name psychofarmaca, te propageren voor een diffuus en breed indicatiegebied waarbij maatschappelijke problemen of ongelijkheden, problemen rond zelf-identificatie en zelf-ontplooiing symptomatisch worden bestreden met geneesmiddelen. Dit staat in de conclusie van de scriptie 'Geneesmiddelenreclame en seksestereotypen' die M. Pubbe schreef in het kader van haar farmaciestudie. Zij zet

daarin een aantal onderzoeken naar geneesmiddelenreclame in het algemeen en seksestereotypen daarin in het bijzonder op een rijtje in heldere, zakelijke taal. Te bestellen door overmaken van f 7,50 op banknummer 555498379 ABN Utrecht, t.n.v. L. Blom, o.v.v. titel. Vermeld duidelijk uw eigen adres! Inlichtingen: L. Blom, Vakgroep Sociale Farmacie, Catharijnesingel 60, 3511 GH Utrecht, tel. 030-332316.

noten & literatuur

Antipsychotica

1. Henk van Gaal (samenstelling): Slikken of gespoten worden; uitgave Cliëntenbond (1983). 2. F.J. Ayd and B. Blackwell (eds.): Discoveries in biological Psychiatry; Philadelphia, Pennsylvania (1970). 3. J.P. Swazey: Chlorpromazine in Psychiatry: A Study in Therapeutic innovation; Cambridge, Massachusetts (1974). 4. Zie in het vorige nummer van 37.5 de artikelen van Johan Lege maate en Martijn Bool e.a., 5. Jet Isarin: Eigenwaan, psychiatrie als paradoks; Amsterdam (1984). 6. M. Schönecker: Ein Eigentümliches Syndrom im oralen Bereich bei Megaphenapplikation; Nervenarzt 28 (1957) p. 35. 7. A. Faurbye e.a.: Neurological symptoms in pharmacotherapy of psychoses; Acta psychiat. scand. 40 (1964) p. 10. 8. I.S. Turekt Drug induced dyskinesia: reality or myth?; Dis. nerv. Syst. 36 (1975) p. 397. 9. J.M. Davis and R. Casper: Antipsychotic Drugs: Clinical Pharmacology and Therapeutic Use; Drugs 14 (1977) p. 260. 10. J. Leff e.a.: A Controlled Trial of Social Intervention in the Families of Schizophrenic Patients; Brit. J. Psychiat. 141 (1982) p. 121. 11. S. ten Hom: Nazorg geeft kopzorg; proefschrift Groningen (1982). 12. Geneesmiddelenbulletin: antiparkinsonmiddelen bij de behandeling met neuroleptica; 15 (1981) nr. 13. 13. Manifest Patientenrecht in de Geestelijke Gezondheidszorg; uitgave stichting Pandora, Amsterdam (1981). 14. Zie noot 1.

De ontdekking van de mondige patiënt

1. Swaan A. de e.a., 'De opkomst van het psychotherapeutisch bedrijf', Sociologie vld psychotherapie 1, Aula 661, Utrecht 1979, p. 21 e.v. 2. Redaktiekolлектив, 'Samenwerken aan ont-medicalisering', Sospel, Amsterdam 1983, p. 55. 3. Aghina, M.J., 'Patiëntenparticipatie in perspectief', in: 'Vertretpunten in de gezondheidszorg', Hollebeek Brouwer (red.), Vu/uitgeverij, Amsterdam 1982, p. 21 e.v. 4. Klinkert, J.J., 'Medicalisering' in: Medisch Contact nr. 51/52, 24-12-1982. 5. Achterhuis, H., in: 'De markt van welzijn en geluk', Baarn 1979, p. 21 en Nijhof, G., in: 'Individuele lisering en uitstoting', Nijmegen 1978, p. 35-38. 6. Redaktiekolлектив, o.c. p. 42. 7. Dijk, Paul van, Weekblad gezondheidszorg 15, oktober 1981. 8. Illich, Ivan, 'Vernieuwing door schaarste' in 37.5, Tijdschrift voor gezondheid en politiek, 1e jaargang nr. 1, p. 27. 9. Willems, L., 'Gebruikers participatie in de hulpverlening', (Nimawo), Den Haag 1983, p. 5.

Perspectief op vernieuwing

1. Andel, H. van: in een voordracht op het symposium 'ingrijpende veranderingen bij schaarste' in NRC Handelsblad 18 november 1983. 2. Greep, J.M.: 'Medische Technologie, pro's en contra's' in Schrijvers, G. et al. [red.], 'Een halve eeuw gezondheidszorg' de Tijdstroom, 1983. 3. Haberdens, P. van, et al., 'Neem nou de zelfhulpgroepen', Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg 61 (1983) nr. 8. 4. Kampen, J.E., 'Klinische Chemie, toen en nu' in: Schrijvers, G. et al. (red.), 'Een halve eeuw gezondheidszorg', de Tijdstroom, 1983. 5. Muller, F., 'Participación popular en programas de atención sanitaria primaria en América Latina'. Editorial Universidad de Antioquia, Medellín Colombia. 1981. 6. Swaan, A., de, 'Reformatie van de Verzorging' in Swaan, A. de, 'Halverwege de Heilstaat'. Meulenhof, 1983. 7. Wereldgezondheidsorganisatie: 'Community involvement in primary health care: a study of the process of community motivation and continued participation', Geneëve, 1977.

Kwaliteit in discussie

1. Marieke Bertels, Kwaliteit in discussie. Een onderzoek naar de ontwikkeling van participatie in het gezondheidscentrum. Hologrecht, OSA-publikatie 6, Amsterdam oktober 1983. Het rapport is verkrijgbaar bij het OSA, p/a SISWO, Oudezijds Achterburgwal 128, 1012 DT Amsterdam, tel. (020) 240075. 2. Ten onrechte wordt nogal eens het feit dat er een gebruikersorganisatie bestaat, aangemerkt als participatie. Evenmin is het juist om zelfhulpgrepen als vorm van gebruikersparticipatie te beschouwen. 3. Zie bijv. het werkschrift 'Samenwerken aan ontmedicalisering' (1983), samengesteld door het Redaktiekolлектив Amsterdam, en het Verslag van de discussiebijeenkomsten hierover in het kader van de Amsterdamse Kontaktgroep voor Samenwerkingsverbanden. Beide zijn verkrijgbaar bij de SOSEL, Prinsengracht 547, 1016 HS Amsterdam, tel. (020) 233034.

De patiënt blijft buiten spel

- * W.J.M. Gitmans en P.J.M. van Wersch, Knelpunten in de bestuursstructuur van het algemene ziekenhuis, Kluwer, Deventer, 1976.
- * Rapport van de commissie van advies inzake het democratisch en doelmatig functioneren van gesubsidieerde instellingen, Ministerie van CRM, Den Haag, 1977 (Rapport van de commissie Van der Burg).
- * P.J.M. van Wersch, Democratisering van het bestuur van non-profit-instellingen, Samsom, Alphen aan de Rijn, 1979.

Hoe alternatief zijn de alternatieven

1. Rapport van de Commissie Alternatieve Geneeswijzen, Alternatieve Geneeswijzen in Nederland, Den Haag 1981, p. 44. 2. Peter Conrad, Joseph W. Schneider, Deviance and Medicalization, Mosby & Co. 1980, p. 1. 3. Eliot Freidson, Profession of Medicine, New York 1973, p. 343. 4. T. Parsons, The Social System, London 1952, pp. 428-480. 5. Jozef Keulartz, Chunglin Kwa, Hans Radder, Beoordeling alternatieve geneeswijzen discutabel, 37.5, tijdschrift voor gezondheid en politiek 3, 1983, pp. 54-55. 6. Irving Kenneth Zola, De Medische Macht, Meppel 1973, p. 15. 7. Ivan Illich, Grenzen aan de geneeskunde, Baarn 1975, p. 45 e.v. 8. Abram de Swaan, De mens is de mens een zorg, Amsterdam 1982, pp. 208-224. 9. Freidson, zie noot 3, pp. 224-244. 10. Robert Crawford, Healthism and the medicalization of everyday life, Int. J. of Health Services, 10 (1980), pp. 365-388, p. 380. 11. Alfred H. Katz, Lowell S. Levin, Self-care is not a solipsistic trap, Int. J. of Health Services, 10 (1980), pp. 329-337, p. 333. 12. J. Warren Salmon, Die Bewegung für ganzheitliche Gesundheit in den USA, Alternative Medizin, Berlin 1983, pp. 51-66, p. 60. 13. CAG-Rapport, Bijlage F, p. 7. 14. Robert Crawford, You are dangerous to your health: the Ideology and Politics of victim blaming, Int. J. of Health Services, 7 (1977), pp. 663-681, p. 670. 15. CAG-Rapport, Bijlage F, p. 30. 16. Conrad, 1977, zie noot 14, p. 257. 17. Illich zie noot 7, p. 96. 18. CAG-Rapport, p. 93 en p. 112. Bijlage D, p. 35. 19. idem, p. 59. 20. idem, Bijlage F, p. 57. 21. idem, Bijlage F, p. 48. 22. Cor W. Aakster, Gezondheidszorg en samenleving, Assen 1981, p. 127 e.v.

Waarom zou u zich op De Groene moeten abonneren?

Vraag het eens aan redacteuren

Arnold Koper: 'Een onafhankelijk en lekker eigenzinnig krantje, decennia van beschaafde radikaliteit'.

Anet Bleich: 'Progressief, liberaal, ondogmatisch, en niet bang om de lezers met prikkelende opinies voor de voeten te lopen'.

Aafke Steenhuis: 'Een krant die analyseert waarom dingen lopen zoals ze lopen en probeert te bedenken hoe het misschien toch anders kan'.

Neem een abonnement, dan krijgt u de eerste zeven nummers gratis.

Naam

Adres

Postcode

Plaats

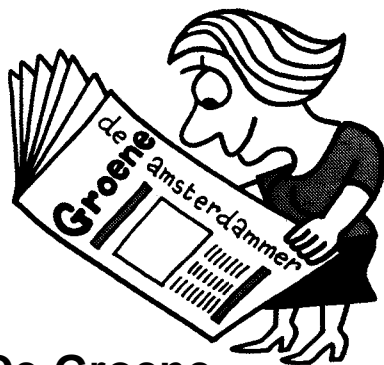
Gironummer

Ik betaal: 0 per kwartaal (30,-)
0 per half jaar (60,-)

Ik betaal na ontvangst van een accept-girokaart.

Bon invullen, in open enveloppe doen en sturen naar:

De Groene, Antwoordnummer 26,
1000 PA Amsterdam



**De Groene
zeer links van het
midden**