

GEZONDHEID

& POLITIEK

THEMA:

MEDISCHE
TECHNOLOGIE

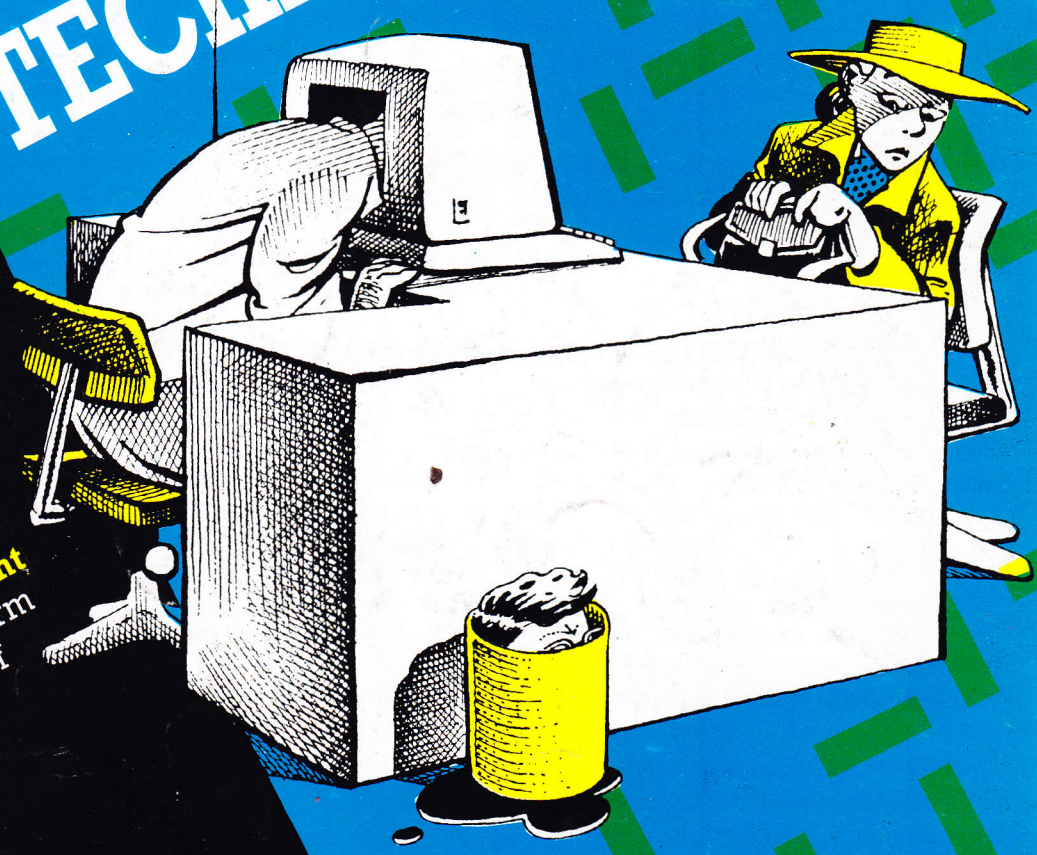
**Het ziekenhuis
als supermarkt**

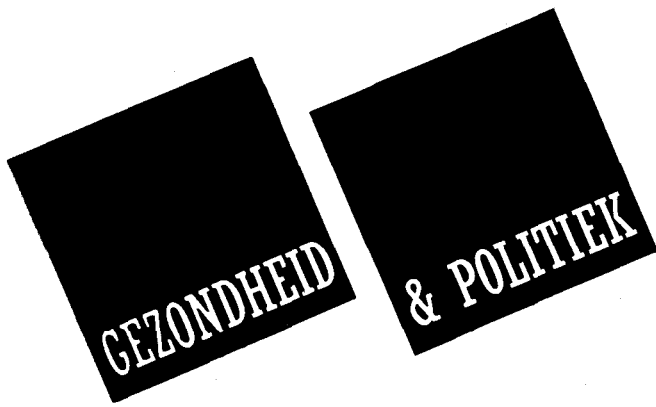
Marketing naar
amerikaans model

**Het verzetspotentieel
van de patiënten-
beweging**

Basisarts, en dan?...
Onderzoek naar
werkgelegenheid

Beter klachtrecht
Patiëntenplatform
neemt initiatief





Het ziekenhuis als supermarkt

"... Daal' amerikaans model
De ... jaren duikt het begrip marketing steeds
... op in relatie tot de (intramurale) gezondheids-
aamg: Toepassing van principes uit dit vakgebied
... impulsen kunnen geven tot een meer klant-
... benadering. Met een schuin oog kijkt
... land richting Verenigde Staten. Het zieken-
... als supermarkt, compleet met sales-men en te-
... spots: is de klant koning?"

Bel. Nederlandse systeem mag dan principieel
... van het, deels op winst gerichte Ameri-
... er valt wel degelijk wat te leren van de aan-
... in de VS. Voorlichters van de academische zie-
... bezochten in januari van dit jaar de VS.
Doel van dit bezoek was een oriëntatie op de Ameri-
... aanpak van fenomenen als voorlichting, pu-
... relations en marketing. Een beschouwing over
... marketing met meer voors dan tegens.

Pagina 6

Basisarts, en dan ...?

0<... Daal' de werkgelegenheid van artsen
IbcK de meeste basisartsen is het een noodzaak
zidl weder te specialiseren tot huisarts, sociaal-ge-
... of specialist. Met name de specialisten
... de toegang tot de vervolopleidingen de
... drastisch beperkt, bang als zij zijn voor
... collega's. Het gevolg hiervan is dat
... moeizaam aan de slag komen, en
... dit lukt blijkt het vaak om tijdelijk werk te
... slechte arbeidsomstandigheden. Een
... onderzeker van de Landelijke Vereniging
WIDG' basisartsen, onderbouwt met concreet cijferma-
... liet beeld van de positie van basisartsen:
... werkloosheid en anderzijds, extreem
... en bovendien voor vrouwen een
... tellingen opzichte van hun man-
... 's.

... 45

Medische technologie

De medische technologie mag zich verheugen in een toenemende professionele en publieke belangstelling. Menig ziekenhuisbestuur kijkt reikhalzend uit naar de komst van een niersteenvergruizer of, nog mooier, het allernieuwste technologische hoogstandje: de PET-scan. Een beetje huisarts is druk doende het patiëntenbestand te automatiseren, fysiotherapeuten storten zich op de laser-trend.

In dit thema geen uitspraken over de waarde van medische technologie. Wel artikelen over ontwikkelingen en pogingen tot beheersen en evalueren van nieuwe medische technologieën. Hoe komt de politieke beslissing over de invoering tot stand? Op welke wijze bepalen apparaten ons denken over gezondheid en ziekte? Slaagt de medische ethiek erin, technologische ontwikkelingen te beïnvloeden? Is het mogelijk medische technologie te beoordelen op haar maatschappelijke relevantie?

Pagina 18

THEMA: MEDISCHE TECHNOLOGIE
THEMA: MEDISCHE TECHNOLOGIE
THEMA: MEDISCHE TECHNOLOGIE

THEMA: MEDISCHE TECHNOLOGIE
THEMA: MEDISCHE TECHNOLOGIE
THEMA: MEDISCHE TECHNOLOGIE

Het verzetspotentieel van de patiëntenbeweging

Erik Heydelberg versus Jozef Keulartz.

Heeft de gezondheidszorg voor grote groepen mensen vrijheid en vooruitgang gebracht? Of heeft ze alleen een systeem tot gevolg gehad, waarin verbetering, planning en rationaliteit synoniem zijn met een toenemende en verfijnde beheersing van het menselijk bestaan? Auteurs als Illich, Foucault en de Swaan hebben de gevestigde gezondheidszorg op dit punt onder de loupe genomen, maar hoe staat het met de alternatieve genezers en de patiënten- en zelfhulpgroepen? Leiden hun opvattingen en werkwijzen tot wezenlijke veranderingen of wordt de ene "deskundige" slechts vervangen door een ander?

Fred Mutsaers legde deze vraag voor aan de onderzoekers en publicisten Erik Heydelberg en Jozef Keulartz, en registreerde het debat dat zich ontspaan.

Pagina 10

KNOW YOUR RIGHTS: CALL 742-8700

In de USA is het onderwerp van discussie op het moment de wettelijke aansprakelijkheid (in de gezondheidszorg). Tijdens een in het voorjaar gemaakte studiereis door de Verenigde Staten werd ik al enige malen met dit onderwerp geconfronteerd. Enkele bespiegelingen wil ik de lezer niet onthouden.

In kranten, op de televisie en in de ondergrondse tref je advertenties aan van advocaten die volgens het "no cure, no pay" model hun diensten aanbieden aan mensen die menen slachtoffer van een wanpraktijk te zijn geworden. Een voorbeeld van zo'n advertentie.

Injured? Do you have a case? Our recorded message will answer questions about your legal rights and benefits as an accident victim. Know your rights! Call 742-8700.

Sommige advocaten hebben zich gespecialiseerd en kunnen derhalve nog directer adverteren.

Victims of RAPE or ATTACK! You have legal rights! Your landlord or building owner may be liable! If you were raped or attacked because of an unsafe apartment, office building, hotel room, or parking area, you may be able to recover money for your injuries from the landlord or property owner. Find out if you can do something about it! There are legal time limits! For a free confidential consultation call 457-7505.

Door deze ontwikkelingen is het aantal advocaten in de USA enorm gestegen, met als voorlopig hoogtepunt een verhouding van 1 advocaat op 60 inwoners in de staat Californië. In datzelfde Californië gebeurde het dat een surfende jongeling werd getroffen door een onverwacht hevige golf en hierdoor ongelukkig op het strand terecht kwam met als gevolg een dwarslaesie. De betreffende gemeente werd vervolgens aansprakelijk gesteld voor het opgelopen letsel en door een jury schuldig bevonden. De gemeente had er op moeten wijzen dat er aan haar strand gevaarlijke golven voorkomen. De gemeente werd veroordeeld tot het uitkeren van een bedrag van 6 miljoen dollar. Dergelijke en andere zaken in speeltuinen, zwembaden, gemeenteparken, d. hebben er toe geleid dat de verzekeringspremies tot het honderdvoudige zijn gestegen en onbetaalbaar zijn geworden. Veel gemeentelijke en particuliere instellingen zijn inmiddels failliet én/of gesloten.

Roken heeft de toekomst als we de volgende advertentie mogen geloven.

Did you smoke during your pregnancy? Alter smoking cigarettes during your pregnancy, did you deliver a premature or

*small baby who has pennant injuries? You shouldn't feel guilty; you had no way of knowing ... but the tobacco industry has known for years that smoking during pregnancy increases the frequency of premature and low birth weight babies. Premature and low birth weight babies have a much higher frequency of cerebral palsy * severe retardation * lung problems * RLF blindness. To determine whether your child may be legally entitled to collect money from the tobacco company for present and future needs, call today for a free consultation. We are a law firm that concentrates in cases involving permanent injuries to children.*

** Personal Injury * Medical Malpractice * Defective Products.*

Ook de medisch specialist vormt inmiddels een geliefd doelwit van het advocatengilde. Het resultaat is een escalatie waarvan het einde voorlopig nog niet in (mijn) zicht is. Om de zaken van hun cliënten zo goed mogelijk te behartigen hebben advocaten zoveel mogelijk gegevens in de computer opgeslagen van rechtzaken tegen medisch specialisten. Op die manier kan snel nagegaan worden of er in het verleden al eens een zaak tegen een bepaalde specialist heeft gediend en of deze of meerdere zaken door de patiënt(en) zijn gewonnen. Ook de hoogte van een eventueel uitgekeerde schadevergoeding kan de advocaat doen besluiten met een cliënt in zee te gaan. De gage bedraagt immers zo'n 30-40% van het uitgekeerde bedrag!

De specialisten van hun kant hebben het daar niet bij laten zitten. Velen hebben de handen ineens geslagen en hebben een gemeenschappelijke databank aangelegd met namen van patiënten die in het verleden tegen collegae hebben geprocedeerd. Is dit het geval dan is de specialist een gewaarschuwd mens. Heeft een patiënt in het verleden met succes een proces gevoerd, dan zal de medicus zich bedenken alvorens met die patiënt in zee te gaan. Het is al voorgekomen dat "succesvolle" patiënten een voorgenomen behandeling om deze reden alsnog werd geweigerd.

Een neuroloog in Miami vertelde mij desgevraagd dat hij zich had moeten verzekeren voor 140.000 dollar premie per jaar. Ook de verzekeraars hebben een - stevige - vinger in de pap. De advocatuur en de medische stand dansen om het gouden kalf. Is de patiënt de lachende derde?

Nederland let op uw saeck!

Goof van de Wijngaart

1 N HOU D

VIERDE JAARGANG, NR. 2, juli '86

Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek is een uitgave van de Stichting Gezondheid en Politiek en Uitgeverij Macula; verschijnt viermaal per jaar.

kernredactie: Yvonne van Geenhuizen, Kees Hertog, Renske Mast, Sigrid Sijthoff, Dirk Soeters, Jaap Talsma, Boes Willemse

redactieraad: Guus Bannenberg, Paul van den Berg, Annet Gerritsma, Gerard Goudriaan, Peter Groenewegen, Maria Hermsen, Erik Heydelberg, Rien Heijne, Eddy Houwaart, Paul Juffermans, Joost van der Meer, Marloes Merkus, Annemarie Mol, Frits Muller, Oerit Salemink, Hugo Smeets, Denhard de Smit, Hans Spijker, Richard Starmans, Rein Vos, Goof van de Wijngaart en de kernredactie

ontwerp omslag: Frans Rodermans
typografische adviezen: Victor Modderkolk

montage: KLUS, Groningen

tekeningen: Bert Cornelius

foto's: Ine van den Broek

zetwerk: Fotozetterij Baptist, Groningen

drukwerk: Macula

bijdragen: toesturen aan het redactiesecretariaat: postbus 41079, 9701 CB Groningen; liefst vooraf overleg. Copijvellen op aanvraag, 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, Postbus 275, 3500 AG Utrecht, giro nr. 141678

abonnementen: m.i.v. komend nummer (4 nrs.): f 30,- (instellingen f 40,-), abonnementen m.i.v. komend nummer waarbij u het lopende nummer voor f 7,50 incl. porto ontvangt (5 nrs.): f 37,50 (instellingen f 47,50).

Storten op giro nr. 5441758 t.n.v. Uitgeverij Macula, Boskoop, o.v.v. Ts. voor Gezondheid en Politiek. (Zonodig aangeven met ingang van welk nummer het abonnement gewenst is.)

losse nummers: f 8,50; verkrijgbaar in de boekhandel of bestellen door overmaken van f 10,80 (incl. porto) aan Uitgeverij Macula.

Oude nummers f 7,30 (incl. porto), daarbij aangeven welk nummer gewenst wordt.

adres Stichting Gezondheid en Politiek, Postbus 1584, 6501 BN Nijmegen.

Opzegging van abonnement uitsluitend schriftelijk doorgeven aan Uitgeverij Macula.

© Stichting Gezondheid en Politiek
Uitgeverij Macula
ISBN 0 167 8647

<i>Goofvande Wijngaart</i>	Column	Know your rights	Call742-87004	
<i>Rinus Jongma</i>		Bet ziekenhuis als supermarkt	Marketing naar amerikaans model	6
<i>Fred Mutsaers</i>		Bet verzetspotentieel van de patiëntenbeweging	Enk Heydelberg versus Jozef Keulartz	10
<i>Annemarie Mol</i>	Column	Bloedwarm en ijskoud		16
<hr/>				
THEMA:				
<i>Rein Vos</i>		Medische technologie		18
<i>Denhard de Smit</i>		De beoordeling van medische technologie	Het geneesmiddelenbeleid als voorbeeld	20
<i>Guus Schreiber</i>		Van CT-scan tot thermometer	Technologie bepaalt het denken over ziekte	26
<i>Anja Hiddinga</i>		Regulering van de reageerbuisbaby	De computer Heelmeester van de toekomst?	28
<i>Peter Orogenewegen</i>		Onze kracht is consensus	Interview met Gerard Engel, medewerker Gezondheidsraad	37
<i>Nico de Neeling</i>		Pleidooi voor een offensieve medische ethiek		40
<i>Henk ten Have</i>	Column	Wat is consensus?		44
<i>Cees van den Berg</i>		Basisarts, en dan...?	Onderzoek naar de werkgelegenheid van artsen	45
<i>Geert van Hoof</i>		Beter klachtrecht	Patiëntenplatform neemt initiatief	49
<i>Hans van der Wijk</i>		Boeken	Mijn gezondheid is gebarsten als glas	53
<i>S. RomanijJjos</i>		Reacties	De zwakzinnigeninrichting	
<i>Goofvan de Wijngaart</i>		Reacties	Vrouwen, vruchtbaarheid en mannelijke dominantie	
<i>Oilles de WiJdt</i>				
<i>Lenny Achthoven</i>				
<i>JanitaJansen</i>				
				Kort en Goed

Het ziekenhuis als supermarkt

De laatste jaren duikt het begrip marketing steeds vaker op in relatie tot de (intramurale) gezondheidszorg. Toepassing van principes uit dit vakgebied zouden impulsen kunnen geven tot een meer klant-vriendelijke benadering. Met een schuin oog kijkt Nederland richting Verenigde Staten. Het ziekenhuis als supermarkt, compleet met salesmen en televisiespots: is de klant koning?

Het Nederlandse systeem mag dan principieel verschillen van het, deels op winst gerichte Amerikaanse, er valt wel degelijk wat te leren van de aanpak in de VS. Voorlichters van de academische ziekenhuizen bezochten in januari van dit jaar de VS. Doel van dit bezoek was een oriëntatie op de Amerikaanse aanpak van fenomenen als voorlichting, public relations en marketing. Een beschouwing over ziekenhuis-marketing met meer voors dan tegens.

Bin.us/ongsm, hoofd van het bureau pers en voorlichting van het Sint-Radboudziekenhuis in Nijmegen. Hij heeft dit artikel op persoonlijke titel geschreven.

Marketing naar Amerikaans model

De intramurale gezondheidszorg in de VS verkeert in een crisis. Er is meer aanbod aan zorg dan vraag. Dat leidt tot onderbezetting in de ziekenhuizen, of, anders geformuleerd, een groter aanbod aan ziekenhuis-capaciteit (bedden) dan de markt nodig heeft. Anders dan in Nederland zoeken de Amerikanen de oplossing van dit probleem niet in het ingrijpen van de overheid. Zij hebben een groot geloof in de werking van het marktmechanisme, ook als het gaat om reductie van aantallen ziekenhuisbedden. De individuele ziekenhuizen zagen zich dan ook gedwongen zelf aan de slag te gaan. Een jaar of vijf geleden deed het begrip marketing op grote schaal zijn intrede in de Amerikaanse ziekenhuizen.

Belangrijkste doelstelling was een zodanig aanbod aan de markt te creëren, dat de continuïteit van de instelling op langere termijn gegarandeerd is. Het ligt voor de hand dat de formulering van het marketingbeleid van ziekenhuis tot ziekenhuis verschilt. De activiteiten, die uit een marktbeleid voortkomen, zijn in hoge mate identiek. Een ziekenhuis profileert zich op de markt met een bepaalde identiteit: *gezinsziekenhuis, goed georganiseerde eerste hulp, geavanceerde technieken* enzovoorts. Welk profiel ook gekozen wordt, het wordt professioneel en in alle uitingen van het ziekenhuis gecommuniceerd. Ziekenhuizen bieden "gewone" producten, die zich in de markt niet anders gedragen dan andere diensten of goederen.

Potentiële klanten

Marktbeleid houdt meer in dan het profileren en aanpassen van de bestaande diensten aan de wensen van de markt. Het betekent ook het ontwikkelen van nieuwe "produkten". Juist op dit punt hebben de ziekenhuizen in de VS verrassende wegen ingeslagen. Het meest bekend is wellicht een verschijnsel als de "health maintenance organization" (HMO). Een verzekeringsvorm, die voor de aangeslotenen, een volledig medisch verzorgingspakket omvat. Voor een ziekenhuis of ziekenhuisketen een belangrijk instrument om potentiële klanten te binden. Een ander middel is het aanbieden van bedrijfsgeneeskundige pakketten aan bedrijven in de regio. Een kennelijk goed werkend instrument om klanten te krijgen en te houden.

Naast de genoemde instrumenten hebben met name de particuliere, vaak met winstoogmerk werkende ziekenhuizen, middelen ontwikkeld om hun markt aan zich te binden zoals opvoering van de naambekendheid van het ziekenhuis: een kennelijk goed renderende diepte-investering.

Preventieve gezondheidsvoorlichting leent zich uitstekend voor dat doel. Enkele onderwerpen: voorlichting aan aanstaande moeders, voedingsvoorlichting, eerste hulp, alcohol en drugs, preventie van kanker, tandheelkundige verzorging. De vormen waarin deze voorlichting wordt aangeboden, gaat verder dan het uitreiken van een simpele folder ondersteund door een advies. Ziekenhuizen ontwikkelen cursussen gericht op bepaalde doelgroepen; ik noem rokers om met roken te stoppen bijvoorbeeld. De cursussen worden tegen kostprijs aangeboden. Vaak ook is deze preventieve voorlichting en instructie een tegenprestatie van het ziekenhuis aan de plaatselijke gemeenschap, die op royale wijze haar bijdrage heeft geleverd aan een project: aanschaf modern instrumentarium, nieuwbouw of renovatie. Op deze wijze doen ziekenhuizen in de VS aan gezondheidsvoorlichtingen opvoeding (GVO), die in Nederland over het algemeen in handen is van daarvoor in het leven geroepen instanties. De naambekendheid van het ziekenhuis wordt er groter door en daaraan wordt grote waarde gehecht.

Een ander klantenbindend middel is de voorlichting aan patiënten door middel van media. Een apart kanaal voor patiëntenvoorlichting in het interne TV-circuit is gebruikelijk. De VS zijn op televisie georiënteerd, bij ieder bed, op elke poli hangt wel een TV-toestel. Het ligt dan ook voor de hand om films en video massaal te gebruiken voor de voorlichting aan de patiënt. Hetzelfde geldt voor drukwerk. Folders, boekjes en ander drukwerk worden in royale mate gebruikt om de geachte cliëntèle te informeren. De Amerikanen lijken meer aandacht te hebben voor de modelmatige ontwikkeling van een patiëntenvoorlichtingsbeleid. De "educational nurse", een voorlichtingskundig geschoolde verpleegkundige, is een vertrouwde verschijning in de Amerikaanse ziekenhuizen. Deze functionarissen werken voor het maken van voorlichtingsmateriaal nauw samen met de





public relations afdeling van het ziekenhuis. Ook uit het oogpunt van het marketing-beleid is de ondersteuning van de voorlichting aan de patiënt door middel van media van belang. Deze voorlichting dient mede om aan juridische claims op artsen en/of ziekenhuis te ontkomen. Aan de andere kant bieden de in eigen beheer ontwikkelde of aangekochte media de potentiële patiënt een goed inzicht in de kwaliteit van een ziekenhuis. Zo gebruiken ziekenhuizen het hele scala aan massa-communicatiemiddelen om met het publiek te communiceren: advertenties, huis-aan-huis bladen, spots op de televisie...

Het marketing-beleid mist ook zijn uitwerking niet op het sociale beleid. Bij werving en selectie van nieuw personeel wordt gelet op de kwaliteit van de contactuele eigenschappen voor een klant - vriendelijke benadering van de patiënt. Bejegeningcursussen voor het personeel zijn gebruikelijk. De cursuspakketten worden vaak gekocht van hotelketens. Een van de bezochte ziekenhuizen liet met trots weten, dat zij een in eigen beheer ontwikkelde cursus op hun beurt verkocht hadden aan een hotel.

Ook de voorlichting aan het personeel sluit aan op het marktbeleid. In dat beeld past echter niet het openbaar maken van gebreken of, erger nog, fouten in de eigen organisatie. Deze media lopen dan ook voorop in het hoera-geroep over de eigen organisatie. Bovendien krijgt het socialisatieproces van nieuwe medewerkers en vrijwilligsters alle aandacht. Het is van belang van zowel medewerkers als ziekenhuis dat de nieuwe mensen zo snel mogelijk "one of us" worden. Het zou in dit kader te ver voeren alle instrumenten te bespreken, die Amerikaanse ziekenhuizen ter beschikking staan en deels gebruiken. Een blik in het eerste het beste boek over marketing is voldoende.

Ook in Nederland?

In hoeverre is het mogelijk de in de VS gebruikte methodieken ook in Nederland toe te passen? Er zijn tussen beide landen enkele in het oog lopende verschillen in de systemen van de gezondheidszorg. In de VS is er sprake van een systeem, waarin het marktmechanisme vrij kan functioneren. De overheidsbemoeienis is marginaal, zij be-

perkt zich tot het stellen van randvoorwaarden. In ons land is sprake van een grote overheidsbemoeienis die reikt tot in de cijfers achter de komma.

Het Amerikaanse systeem heeft op het eerste oog mee, dat het door de werking van het marktmechanisme zuinig, efficiënt en, in ieder geval concurrerend kan werken. Naar mijn mening op het eerste oog. De burgers in dat land, die het ongeluk hebben niet voldoende inkomen te (kunnen) verwerven om een behoorlijke ziektenkostenverzekering te betalen, staan letterlijk in de kou. De *medicare* en *medicaid* voorzieningen lijken, althans naar Nederlandse begrippen, minimaal. Vele patiënten zijn in de VS aangewezen op overheidsziekenhuizen, die medisch en maatschappelijk tweede keus zijn.

In Nederland is gekozen voor een gezondheidszorg, die voor iedereen, ongeacht de inhoud van de portemonnee, toegankelijk is. De regelzucht van de overheid is daarvan het gevolg. Iedere wijziging of uitbreiding van het pakket heeft, hoe miniem ook, gevolgen voor de collectieve lasten. Ziekenhuizen in Nederland worden geacht onderling niet te concurreren. Openlijk

gebeurt dat dan ook niet. Maar natuurlijk letten ziekenhuis-directies op wat collega-ziekenhuizen doen. Ook in Nederland profileren ziekenhuizen zich door geavanceerde technologie in huis te halen en dat naar buiten luid en duidelijk te laten weten. Een ziekenhuis, zoals het *Catharina-ziekenhuis in Eindhoven*, dat er in is geslaagd met succes medische toetsing te implementeren, stapt daarmee naar de krant. Het wil er mee aangeven, dat de kwaliteit van de zorg aan hoge eisen voldoet. Het geeft tevens de potentiële cliënten redenen om voor dat ziekenhuis te kiezen. Vergroting van de *naambekendheid* is ongetwijfeld een van de resultaten. Het ziekenhuis profileert zich in de markt op het punt 'van kwaliteit: niet het slechtste onderwerp, waarop een ziekenhuis kan scoren. Ik kan niet beoordelen of dit de feitelijke reden is geweest om met de resultaten van het medical audit naar buiten te komen, maar het effect gaat ongetwijfeld in die richting.

Het ziekenhuis *Oudenrijn in Utrecht* is een ander voorbeeld. Het liet studenten massacommunicatie uit Utrecht een onderzoek instellen naar het beeld dat de verwijzers (huisartsen) van dat ziekenhuis hebben. De resultaten werden openbaar omdat (?) het beeld voor het overgrote deel positief uitviel. Ook dit ziekenhuis deed een duidelijke poging om zich te profileren. De academische ziekenhuizen beschikken al jaren over voorlichtingsdiensten, die systematisch de public relations van die instellingen verzorgen. Er zijn meer voorbeelden te geven. In Nederland is echter nog nauwelijks sprake van een *systematisch marktbeleid* van ziekenhuizen. In de genoemde voorbeelden gaat het om deel-aspecten, (nog) niet om een geïntegreerd marktbeleid.

Naar mijn mening zijn er geen redenen te vinden waarom ziekenhuizen een dergelijk geïntegreerd marktbeleid niet zouden kunnen en mogen voeren. De toekomstige patiënt heeft er baat bij, hij kan tevoren inzicht krijgen in de kwaliteit van het ziekenhuis. Dat leidt tot de vraag of marketing in zijn volle draagwijdte in de Nederlandse gezondheidszorg bruikbaar is. Ik heb daaraan ernstige twijfels. Marketing houdt in dat een organisatie, bedrijf of instelling een product aanbiedt dat voortkomt uit de wensen van die markt. Het zou betekenen, dat die *producten* waarnaar weinig of nauwelijks vraag is, uit het aanbod verdwijnen of slechts in enkele plaatsen te koop zijn. In het Nederlandse systeem is ernaar mijn mening ook geen ruimte voor toepassing van marketing in zijn volle portee. Het zou de invoering betekenen van een geheel of gedeeltelijk

op winst gerichte gezondheidszorg. Mij althans ontgaan vooralsnog de voordelen van een dergelijk systeem.

Markt in beweging

Ik ben een voorstander van de toepassing van bepaalde marketing-principes in de intramurale gezondheidszorg. Ik doel hiermee op systematisch onderzoek van de omgeving van het ziekenhuis, verwijzersgedrag, onderzoek van de redenen waarom consumenten wel kiezen voor het ene en niet voor het andere ziekenhuis. Samen met een sterkte-zwakke profiel van de eigen organisatie levert dit type onderzoek de gegevens op, die het management nodig heeft om een op de cliënt georiënteerd beleid te ontwikkelen. Het ziekenhuis kan zich juist door zo'n beleid te voeren onderscheiden van andere instellingen: het positioneert zich op de markt.

In Nederland is veel onderzoek gedaan naar de beddenbehoefte in de regio's. Tot op de komma nauwkeurig is uitgerekend hoe veel ziekenhuisbedden in een regio aanwezig mogen zijn. Bij mijn weten is nooit onderzocht wat patiënten precies van een ziekenhuis verwachten, welke ruimtelijke voorzieningen zij wensen, wat zij van het medisch, verpleegkundig en verzorgend personeel verwachten. In Chicago had het Rush St. Luke Presbyterian een nauwgezet marktonderzoek uitgevoerd voor de opzet van een afdeling geriatrie. Epidemiologisch was de behoefte evident, maar welke wensen hadden de potentiële cliënten? De verkenning van de markt begon met een intern onderzoek naar de eigen mogelijkheden: kennis, capaciteit, gebouwen enzovoort. Vervolgens werd de markt geanalyseerd door onderzoeken bij verwijzers en potentiële patiënten. Het mogelijk gedrag van de "*concurrentie*" was eveneens onderwerp van onderzoek. De voordelen van een dergelijke aanpak zijn evident. Het management kent de "*markt*". Het neemt beslissingen, waarbij bij voorbaat al heel wat onzekerheid is weggenomen. Het belangrijkste resultaat, lijkt mij, is een afdeling die qua personeelsopbouw, maar ook qua inrichting is afgestemd op de wensen van de patiënten.

Het systeem van de open concurrentie zorgt er voor dat de hele organisatie prikkels ontvangt om de cliënt zo goed mogelijk van dienst te zijn: het ziekenhuis wil zijn klanten graag houden. In Nederland leeft die wens vanzelfsprekend eveneens, maar de veronderstelling lijkt mij te boud, dat elke ziekenhuismedewerker van marktgericht denken is doordrenkt. De bureaucratie met al zijn regeltjes heeft maar al te vaak toegeslagen, waardoor klant-

vriendelijk gedrag in de verdrinking is gekomen. Niet voor niets zijn *lange wachttijden* op de *poliklinieken* bijna spreekwoordelijk geworden. Niet voor niets krijgen deze (en andere) problemen de aandacht van consumentenorganisaties en van patiëntenverenigingen. De markt is, ook in Nederland, in beweging gekomen, aan de ziekenhuizen de taak daarop adequaat in te springen, of, nog beter, een beleid te gaan voeren, dat anticipeert op mogelijke reacties van de consument.

Juist het budgetsysteem met al zijn (voorlopige?) onvolkomenheden geeft het management de beleidsruimte om in de organisatie eigen *speerpunten* te creëren. Marketing kan een onderdeel zijn van een lange termijn-strategie. Het bezit van (een deel van) de markt nu, betekent niet vanzelfsprekend, dat dit over tien jaar nog het geval zal zijn. Amerikaanse ziekenhuizen zijn, min of meer door de nood gedwongen, met succes marketing-technieken gaan gebruiken. Zonder meteen de commercie in huis te willen halen denk ik dat marketing ook in de Nederlandse gezondheidszorg een bruikbaar instrument is. Het systematiseert de wensen, verlangens en klachten van de consumenten, het geeft de mogelijkheid actief hierop in te spelen. Het stelt ziekenhuizen in de gelegenheid om de systematische communicatie met de publieksgroepen, waarvan ze afhankelijk zijn, goed op te bouwen: *public relations als discipline en als mentaliteit*..

Literatuur:

- drs. L. Boon: Gezondheidszorg achter de komma. VU-uitgeverij, Stichting Sympos, Amsterdam 1985
 H.W.C. van der Hart: Leveren zonder prijs-sigitaal; Dissertatie TH Eindhoven 1983.
 P.W. Driebergen, L.J. Schmit Jongbloet: Crisis in de Amerikaanse gezondheidszorg, Dokter moet concurreren. NRC/Handelsblad, 10 april 1986.

Het verzetspotenti- van de patiëntenbeweging

Heeft de gezondheidszorg voor grote groepen mensen vrijheid en vooruitgang gebracht? Of heeft ze alleen een systeem tot gevolg gehad, waarin verbetering, planning en rationaliteit synoniem zijn met een toenemende en verfijnde beheersing van het menselijk bestaan? Auteurs als Illich, Foucault en de Swaan hebben de gevestigde gezondheidszorg op dit punt onder de loupe genomen, maar hoe staat het met de alternatieve genezers en de patiënten- en zelfhulpgroepen? Leiden hun opvattingen en werkwijzen tot wezenlijke veranderingen of wordt de ene "deskundige" slechts vervangen door een ander?

Fred Mutsaers legde deze vraag voor aan de onderzoekers en publicisten Erik Heydelberg en Jozelf Keulartz, en registreerde het debat dat zich ontspon.

Fred Mutsaers is free-lance journalist

"In het Amsterdams Stadsblad zag ik een bericht over een nieuw apparaat in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis. Op de foto een man en een vrouw. De vrouw was zwanger. Ze was al opgenomen, maar door het nieuwe apparaat kon ze zich tot de bevalling 'vrij' bewegen; ze liep met een stok vol elektroden en een enorme monitor op een karretje door het ziekenhuis. Op een foto-inzet stond de bewaker in het monitorcentrum. Wat was nu de vrijheid? Die vrouw hoefde niet in bed af te wachten tot ze geheel medisch bewaakt zou baren. Dat is dan vrijheid en vooruitgang. Van dat soort dingen word ik heel treurig."

Aldus Heydelberg.

Het probleem in een notendop. Wat voor vrijheid wordt verkocht, menen critici, is in wezen een strakke grip van de medische wereld op uiteenlopende levensterreinen. De westerse mens beweegt zich van wieg tot graf, onophoudelijk gevolgd door het waakzaam oog van medici en therapeuten. Volgens auteurs als Achterhuis, Illich, De Swaan en Foucault met geen ander doel dan de de mens te "disciplineren"; zo te vormen aldus Foucault, dat het economisch nut en de politieke volgzzaamheid van de "individuele lichamen" optimaal worden. In de loop van de jaren

Erik Heydelberg versus Jozef Keulartz

heeft zich echter een 'tegenbeweging' gevormd. Een greep uit de waslijst: co-councilgroepen, de anti-psiatriebeweging, homeopathische genezers, praatgroepen, volgers van de 're-birthing'-therapie, acupuncturisten, deinvalidenbond, beleiders van de Moermantherapie tegen kanker, etcetera.

Kongsi

De vraag is of deze amorfe beweging, zoals ze nu bestaat, in staat is effectief verzet te plegen tegen de disciplinerende invloed van de gezondheidszorg. Erik Heydelberg, theoretisch gevoed door Foucault, meent, met enige mitsen

eel

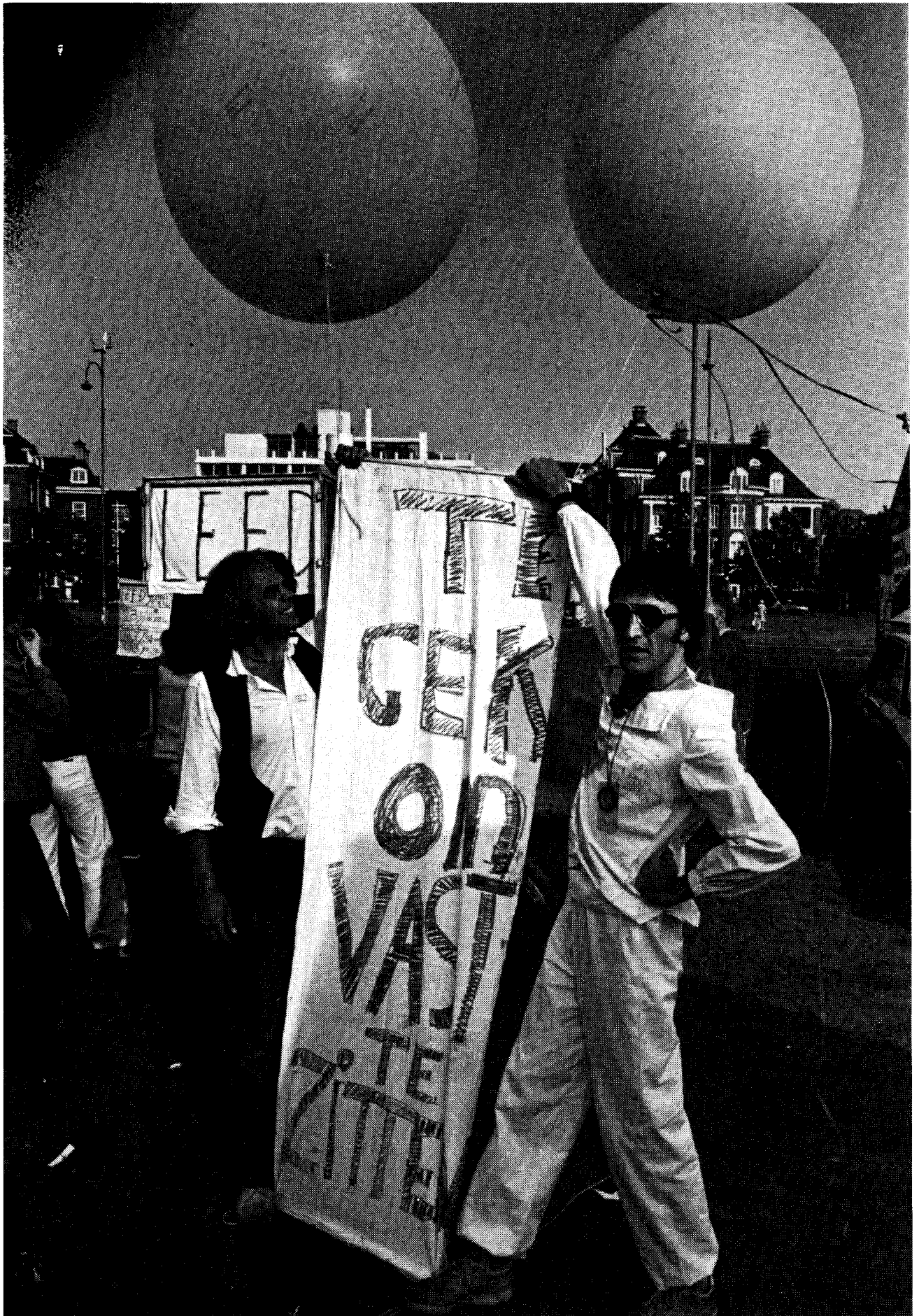


Foto: Han Singels

en maren, van niet; Jozef Keulartz, zich beroepend op de Duitse filosoof Habermas, ziet in de 'zelfhulp- en zelfzorg-beweging' duidelijk wèl een potentieel voor verzet.

Heydelberg: "Ik ben het met je eens dat Illich een erg zwart beeld schetst van de arts. Die zou een verkeerde positie innemen en het is aan hem of haar te wijten dat medicalisering en proto-professionalisering optreden (niet medische zaken worden tot medisch probleem gemaakt en mensen nemen de grondhoudingen en basisbegrippen die in een bepaalde beroepsgroep circuleren over - ze leren hun eigen ervaringen en problemen op professionele wijze te begrijpen en te verwoorden, fm). De Swaan relateert dat: er is weliswaar een machtsverschil tussen arts en patiënt, maar dat wil niet zeggen dat een ijzeren kongsi van artsen een greep heeft gedaan naar al die levensterreinen. De samenleving is er ook toe verleid, het is ook toegewezen en toegekend. Het is een maatschappij die werkloosheid, relatie- en seksuele problematiek en angst voor ziekte, onder die medische paraplu brengt. De artsen die er status, geld en wetenschappelijk aanzien mee winnen, nemen dat aan." Als voorbeeld noemt Heydelberg het "medisch afschatten" van werknemers die in de WAObelanden.

Keulartz is van mening dat auteurs als De Swaan, Illich en Foucault de halve waarheid vertellen. Hij stelt dat Habermas in zijn "Theorie van het communicatieve handelen" het bestaan van disciplineringsmechanismen - weliswaar in andere termen - niet ontkent, maar tevens de ruimte voor het terugdringen ervan open houdt.

Keulartz: "Ik zal de eerste zijn om te erkennen dat het zelfbeeld van de zelfhulp beweging te rooskleurig is. Deze beweging is inmiddels in diskrediet geraakt en in het defensief gedrongen. Ze dreigt in een a-politiek en onproductief isolement te raken. In de eerste plaats heeft de zelfhulpbeweging - zij het onbedoeld en ongewild - de ingrediënten geleverd voor het ideologisch sausje van het centrum-rechte saneringsbeleid. Aan de zelfhulpbeweging ontleende slogans, zoals 'eigen verantwoordelijkheid' en 'zelfredzaamheid' zijn gebruikt bij de verschuiving van voorzieningen van de publieke naar de particuliere sector. In de tweede plaats heeft de zelfhulpbeweging bij links aan populariteit ingeboet, vanwege de poging van de verzorgende professies om zelfhulpgroepen te gebruiken voor nog verdergaande medicalisering van de samenleving." Keulartz onderschrijft de opvatting dat in de huidige zelfhulpbeweging een tendens is naar proto-professionalisering, waardoor de drempel tot professionele hulp wordt verlaagd en zelfhulp verwordt tot de zoveelste schakel in het officiële verwijzingscircuit. (De Swaan). Ook onderkent hij de visie van Illich dat zelfhulp fungeert als schaduw-arbeid: "Zoals huishoudelijke arbeid in dienst staat van loonarbeid, staat zelfhulp in dienst van professionele hulp. Zelfhulp begeleidde de opkomst van het kapitalisme en wordt telkens van stal gehaald als de economie in een crisis verkeert en het nodig is de mensen aan de gewijzigde omstandigheden aan te passen." Maar Keulartz vindt dat deze tendensen niet verabsoluteerd mogen worden. Illich, De Swaan, Foucault, en Achterhuis doen dit zijns inziens wel.

Verzet of meer van 'tzelfde

Volgens Keulartz hangt dit samen met de gehanteerde theoretische uitgangspunten: "Het conceptuele apparaat van De Swaan en Foucault biedt eenvoudig geen plaats voor zoiets als zelfbepaling en zelfverwerkelijking, maar uitsluitend voor zelfcontrole en zelfdisciplineren. 'Mondigheid' is in hun optiek niet het resultaat van een rationaliseringsproces in de leefwereld - waarop het systeem dient 'in te spelen' om zijn doeleinden effectief te realiseren - maar is zelf reeds een systeemproduct. Het communicatieve handelen wordt voorgesteld als een nieuwe, subtielere vorm van strategisch handelen, waardoor zelfbepaling en zelfverwerkelijking slechts woorden zijn voor zelf-

dwang en zelfcontrole. Hier is dus met andere, versluierende woorden reeds op het niveau van de grondbegrippen besloten over het lot van de zelfhulpbeweging. Nader empirisch onderzoek is overbodig. Het doek kan vallen. Maar met het werk van Habermas kan de disciplineren, waaraan zelfhulpgroepen worden onderworpen, theoretisch verdisconteerd worden, zonder dat zelfhulp daarmee tegelijkertijd als mogelijke tegenkracht afgeschreven hoeft te worden. Vanwege de 'communicatieve infrastructuur' van zelfhulpgroepen, waarin op basis van gelijkwaardigheid en wederkerigheid ervaringen worden uitgewisseld, verloopt het disciplineringsproces allerminst zonder wrijving of weerstand. Disciplineren via zelfhulp is daarom een hachelijke strategie, die zich elk moment tegen zichzelf kankanen."

Heydelberg: "Misschien ligt in oorsprong wel iets van verzet in de zelfhulpbeweging. Dat geldt zeker voor de anti-psychiatriebeweging, hoewel dat vaker tegen de institutie van het ziekenhuis, dan tegen de professie van de psychiater is gericht. Dat zie je bij de democratische psychiatrie in Italië: de muur om het ziekenhuis moet weg en de psychiater mag om de hoek komen wonen." "Maar," zegt Heydelberg, "met name het diagnostisch vermogen, de taal en de manier van problemen indelen van de professie, worden door wat zich zelfhulp- en tegenbeweging noemt veelal overgenomen." Bovendien vindt hij het opvallend dat de opkomst van de zelfhulp- en zelfzorgbeweging in Nederland en de Verenigde Staten gelijk opgaat met een uitbreiding van de curatieve, technische kant van de gezondheidszorg, en niet met een inkrimping daarvan: "In Nederland is die verdrievoudigd, op alle niveaus: in aantallen professionals, in aantallen verrichtingen van artsen, in bedden, en in structuren voor voorlichting en opvoeding (GVO, fm) er omheen. Als je kijkt naar wat de patiëntenbeweging is in Nederland? Dat zijn 75.000 mensen die lid zijn van de hartpatiëntenvereniging, of bij de Hartstichting actief zijn..."

Om die groepen gaat het niet, vindt Keulartz. Dat zijn belangenverenigingen, die heb ik niet in eerste instantie op het oog."

Heydelberg: "Dat is het probleem. Je praat over een klein groepje mensen dat zich ervan bewust is dat het zich verzet tegen professionele en institutionele structuren, én je praat over honderdduizenden mensen die als 'Nederland oké' en in allerlei patiëntengroepen meepraten met de professie, méér van hetzelfde vragen en aan opvang van lotgenoten doen. Als je kijkt naar wat er voor zelfhulp-tegenbeweging is, die losstaat van het gezondheidszorgsysteem zelf, is het bijna niets. Als je dan ook nog de eis stelt dat er systematische kritiek op die gezondheidszorg vandaan moet komen, houd je helemaal weinig over. Je hebt in alternatieve therapieën - zowel curatief, als somatisch gericht - nog wel verzet tegen professies, maar soms ruilen ze die in voor een nieuwe." Heydelberg vindt alternatieve geneeswijzen als de Moermantherapie en de homeopathische geneeskunde ("Even losgezien van hoe effectief ze zijn") wel interessant, maar volgens hem streven zij er ook naar opgenomen te worden in de hoofdstroom van de gezondheidszorg. Bovendien, aldus Heydelberg, is het, 'een farce' om te denken dat de gebruiker van de gezondheidszorg invloed heeft: "Zodra die als groep succesvol is, wordt hij ofwel als doodenkele modelpatiënt in een of andere provinciale raad gezet, ofwel hij praat in zorgtermen die geaccepteerd zijn."

Volgens Keulartz lopen nu een aantal zaken door elkaar.. Zelfhulp, alternatieve geneeswijzen, participatie en inspraak mogen niet op één hoop worden gegooid. Hij is van mening dat de gezondheidsbeweging een divers scala omvat van losjes met elkaar verbonden netwerken van gebruikers en werkers, met als twee uitersten enerzijds groepen die streven naar "meer van hetzelfde", en anderzijds

Foto: Luuk Kramer



groepen die alles anders willen, Keulartz: "Tot het eerste type behoren de "catorgale patiëntenverenigingen", zoals de hartpatiëntenvereniging die jij noemde. Die groepen bestaan uit patiënten met een bepaalde ziekte of handicap en hun familieleden. Ze houden zich bezig met verbetering van voorzieningen en bevordering van de maatschappelijke acceptatie. Daarnaast zijn er de "algemene patiëntengroepen", samengesteld uit incidentele of potentiële patiënten. Zij zijn veelal verbonden aan plaatselijke instellingen, zoals gezondheidscentra. Deze groepen beperken zich niet tot belangenbehartiging - in termen van meer en betere voorzieningen - maar streven ook naar meer gelijkwaardige verhoudingen in de gezondheidszorg en ze proberen inhoud te geven aan de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt. In het midden van het hele spectrum bevinden zich de "zelfhulpgroepen". Die bestaan uit personen met eenzelfde probleem. Bijvoorbeeld slapeloosheid-, hyperventilatie-, valium- en rouwgroepen. Zij doen niet of nauwelijks aan externe belangenbehartiging, maar streven er naar het gedeelde probleem door onderlinge steun en begeleiding hanteerbaar te maken en zo mogelijk op te heffen. Aan het andere einde van het scale zitten de zogenaamde "groe- en knoiegroepen", de aanhangers en beoefenaars van alternatieve psychotherapieën, zoals re-birthing, co-counseling, bio-energetica, Primal therapie, Silva Mind Control, etcetera. Aan deze kant van het spectrum zit ook de beweging voor "alternatieve voedings- en geneeswijzen", de macrobiotiek, Bircher-Benner, Moerman, acupunctuur, homeopathie, reflexologie, noem maar op.

Participatie

Inderdaad, zegt Keulartz, dreigt de laatste categorie groepen zich "omwille van het profijt en het prestige" aan te passen aan de reguliere zorg. "Zij gaan zich eerder als 'additief', dan als 'alternatief' opvatten en presenteren. Maar bepaalde groepen - bijvoorbeeld de natuurgenezers en de paranormale genezers - zijn zich echter wel degelijk bewust van de gevaren die met volledige 'regularisatie' verbonden zijn, zoals beperking van de consult duur, grootschaligheid, winstbejag en conformeringseisen. Zij verzetten zich dan ook tegen bepaalde vormen van tariefstelling, toetsing en tuchtregeling en willen niet, zoals jij stelt, opgaan in de hoofdstroom. Wel ben ik het met je eens dat op het niveau van participatie en inspraak weinig is gebeurd. Dat hangt ook samen met het feit dat ziek-zijn voor veel mensen slechts een tijdelijk lot is..."

Heydelberg: "Maar dat vind ik het domme- om je op dat tijdelijke lot te verenigen. Want wat is een patiënt? Dat is iemand die lijdend is, die afhankelijk is... En juist op dat lijdende, op dat afhankelijke, ga je je organiseren. Nou, 'du moment' dat dat gebeurd is, heeft de gebruiker in de ge-

zondheidszorg alleen maar aan invloed verloren. Het verzet, bijvoorbeeld tegen zo'n medicijnenknaak ..., dat stelt niets voor. Zo'n aanslag op het gelijkheidsprincipe in de gezondheidszorg was in de jaren dertig ondenkbaar geweest. Voor mij is een eerste vereiste, wil je echt tot een tegenbeweging komen, dat je ook op politieke wijze die strijd om het niveau en de kwaliteit van de voorzieningen voert." Als uitzondering en goed voorbeeld noemt Heydelberg de ANIB, de Algemene Nederlandse Invaliden Bond: "Dat is een groep die met een duidelijk materieel belang niet alleen dáár voor opkomt, maar ook kritiek heeft op bijvoorbeeld artsen van de GMD's (Gemeenschappelijke Medische Diensten, fm) en het GAK (Gemeenschappelijk Administratie Kantoor, fm). Op alle niveaus en vanuit een politieke belangenstrijd raken zij aan de kwaliteit van de gezondheidszorg. Veelal zijn ze niet gericht op méér voorzieningen, maar op afname van in hun ogen oneigenlijke taken van artsen."

Stereotypen

Dat is belangrijk, zegt Keulartz, maar niet voldoende: "Als patiënten moet je altijd óók een strijd voeren tegen bijvoorbeeld de diagnostische indelingen. Aan elke diagnose zitten stereotype ideeën, verwachtingen die aan je worden gesteld - de dociele blinden, de gewelddadige epilepticus, noem maar op - waardoor je als lijder aan een probleem in een hoek wordt geduwd. Tegen dit soort stereotype reacties, die uiteraard niet alleen vanuit de professie komen, maar ook uit de eigen omgeving, moet je ook verzet kunnen aantekenen."

Heydelberg is het met Keulartz eens, dat niet alleen de strijd op het materiële of politieke niveau zaligmakend is: "Maar daar moet je in ieder geval een sterke basis hebben. Pas van daaruit kun je enige greep krijgen op die gezondheidszorg. Echt greep op dat diagnostisch centrum van de gezondheidszorg krijg je niet." Tevens vindt Heydelberg in tegenstelling tot Keulartz - dat mensen in de politieke arena's van rijk, provincie en gemeente veel weerbaarder zijn, omdat ze dáár niet als zieken worden benaderd en niet tegenover een zo sterke en gesloten professie staan: "Maar ik wil niet zeggen dat je er dan bent. Verder kun je voorlopig volstaan met het terugdringen van de professie." Heydelberg verklaart zich wat dat betreft voorstander van de "zand-in-de-machine-strategie": aantonen dat de gezondheidszorg op een aantal terreinen niets te maken heeft, én "ridiculiseren" van het binnen de gezondheidszorg heersende voortuitgangsgeloof.

Is er bezuinigd of niet?

"Maar", zegt Keulartz, "als je alleen het volume gaat terugdringen, kom je toch in allerlei valkuilen terecht. Dan dreigen in de gezondheidszorg bestaande blinde vlekken

gereproduceerd te worden en blijft de morele orde, die mensen met afwijkend gedrag een bepaald stempel opdrukt, onveranderd intact. Ontmanteling van het medisch bolwerk kan er toe leiden dat mensen opnieuw aan hun lot worden overgelaten, of dat démedicalisering onverhoeds omslaat in récriminalisering. Verwaarlozing is een slecht alternatief voor verzorging, en ook de gevangenis kan, dunkt mij, het ziekenhuis niet vervangen. Bovendien, je doet net alsof de zorg niet wordt teruggedrongen. Maar als je de kranten openslaat, is het onheilspellend wat er bezuinigd wordt."

Dat is niet waar, vindt Heydelberg: "Er is nog steeds geen gulden bezuinigd. Ze hebben geprobeerd de budgetten te plaatsen op het niveau van 1984, de groei te stoppen, maar zelfs dát is niet gelukt. Vanaf dat moment is de gezondheidszorg weer drie miljard duurder geworden." Volgens Heydelberg houden de bezuinigingen niets anders in dan een verschuiving van de kosten: die drukken minder op de collectieve middelen, en meer op "de portemonnee van de mensen", bijvoorbeeld door de instelling van eigen risico's: "Daar wordt de gezondheidszorg geen cent goedkoper van. Bovendien wordt er geld vrijgemaakt uit de basiszorg - met name die rond het bed in het ziekenhuis - en gebruikt voor nieuwe technische ontwikkelingen, zoals 'in vitro-fertilisatie'."

Keulartz blijft benadrukken, dat niet kan worden volstaan met enkel het terugdringen van de gezondheidszorg: "Want hoe moet dan wèl met de problemen worden omgesprongen?" Hij is van mening dat daar een belangrijke taak ligt voor de zelfhulp- en zelfzorgbeweging: "Hoe politiek irrelevant en onproductief ze soms ook bezig zijn, ze hebben op dat niveau wel wat te vertellen over hoe je om kunt gaan met dagelijkse dingen die als ziekte worden gedefinieerd."

Een argument dat volgens Heydelberg in een ander licht geplaatst moet worden: "Ik zou zeggen: de ziekte-definiëring van professionals wordt binnen de zelfhulp- en zelfzorgbeweging voor een groot deel vervangen door een minder ingrijpende ziekte-definiëring." Keulartz acht dit juist van fundamenteel belang: "In de gezondheidsbeweging komen mensen inderdaad op grond van eigen ervaringen en onderling begrip tot andere definities van problemen. Zij stellen andere diagnoses en experimenteren in het verlengde daarvan met andere therapieën. Chemisch en chirurgisch ingrijpen wordt tot een minimum beperkt. De nadruk ligt op 'natuurlijke' technieken en adviezen voor leefregels. Je ziet dat zelfs gebeuren bij categorale patiëntenverenigingen, zoals de Diabetes Vereniging Nederland. Leden daarvan vinden het persoonlijk welzijn belangrijker dan een rigide 'normalisering' van de bloedsuikerspiegel. Maar jij ziet dat allemaal als proto-professionalisering; jij zegt dat we worden opgevoed tot professionele zelfzorg."

Huxley

Er is, aldus Heydelberg, inderdaad sprake van een verschijnsel dat Illich omschrijft als "sociale en structurele iatrogenese"; dat mensen steeds meer in termen van professionals aankijken tegen feitelijk heel normale processen, die niets te maken hoeven te hebben met de zelfzorg- of zelfhulpbeweging: "In Amerika heb je allerlei zelfhulpgroepen. De één beweert dat je door veel wortels te eten en je bril in zee te gooien na verloop van tijd beter gaat zien; een ander vindt dat je van de geboorte een rituele gebeurtenis moet maken. Ik vind het allemaal prima, maar ik zie er geen verzet in."

Keulartz: "Je vergeet dan, dat de gangbare definities van slechtheid en blindheid zeer specifiek zijn. Orthodexe oogartsen zijn uitsluitend geïnteresseerd in het fysiologische aspect van het totale, gecompliceerde proces dat

we 'zien' noemen. Ze abstraheren daarbij van andere aspecten, zoals het psychische. Aldous Huxley heeft zichzelf in 1939 van een 'ongeneeslijke' oogkwaal genezen. Hij brengt in 'The Art of Seeing' slechtheid en blindheid in verband met geblokkeerde emoties en afgeweerde angsten. Een dergelijke benadering heeft onmiddellijk consequenties voor de therapie. De bril maakt plaats voor de Bates-methode, die tegenwoordig wordt toegepast in combinatie met Reichian Breathing, acupressuur, voetreflexologie en andere niet-reductionistische geneeswijzen. Zo heb je allerlei alternatieve professies. En uit zelfhulpgroepen komen mensen voort die dat weer als professe gaan bedrijven, die ervaringsdeskundigheden professionaliseren. Ik heb daar geen problemen mee."

Levenslange therapie

"Maar ik wel", stelt Heydelberg: "Op een gegeven moment is alles onvolkomen en onnatuurlijk, is er een soort levenslange therapie. Als je dat eerst direct onder professionele hoede doet en daar op een gegeven moment van afgekickt bent, staat er een achterhoede van psychosynthetici en counselors klaar. Daar kun je je heel wel bij voelen. Maar als je dat als maatschappelijke ontwikkeling bekijkt, zijn het allemaal protocollen ter genezing, die uiteraard uitblijft." Volgens Heydelberg houdt die ontwikkeling alleen een "normatieve bewerking" in van allerlei levensterreinen; een sterke gerichtheid op wat "goed" en wat "slecht" is: "Hoe alternatief dat circuit ook is, buiten de professionele supervisie die je er ook vaak ziet, is één ding in ieder geval overgedragen: het eindeloze zoeken naar normen en waarden en het eindeloos genezen. Neem bijvoorbeeld zo'n co-council-beweging. Waarin verschilt dat wezenlijk van een psycho-analytische therapie die ook na een paar jaar weer ophoudt?"

Keulartz: "Als je het op een andere manier doet dan gebruikelijk is, kun je wel zeggen 'het is weer therapie, dus fout', maar dat vind ik een eenzijdige benadering. Het gaat erom dat mensen de kans krijgen hun pijn en verdriet te beleven - dat ze tot op de bodem kunnen gaan. Juist die dingen komen in het reguliere circuit niet aan bod. Daar worden levensproblemen beschouwd als een ongelukje: je komt daar, je wordt gerepareerd, je gaat weer weg en je hebt af en toe een onderhoudsbeurt. Het is dit soort aanpak waartegen Illich altijd zo krachtig heeft gefulmineerd. De symptomen worden bestreden, maar de onderliggende problemen worden niet opgelost. Daar blijven de mensen mee zitten."

Daar gaat het niet om, vindt Heydelberg: "We hebben het over het verzetspotentieel, niet of het aangenaam of prettig kan zijn." Dat laatste kan best het geval zijn, maar voor Heydelberg is belangrijk dat het alternatieve circuit een politieke strategie mist: "En waarom? Omdat je de structuur van de professionele, institutionele zorg - die sterk curatief gericht is - ook terugvindt in dat holistische circuit."

Minachting

Keulartz, op zijn beurt, erkent het belang van de strijd binnen de politieke arena's, maar vindt de strijd op het niveau van "het patiënt zijn" minstens zo belangrijk: "Je moet toch iets doen met de ervaringen die daar worden verzameld; je kunt toch niet zomaar op politiek niveau gaan zitten. Wat moet je daar dan gaan beweren? Op grond van welk soort ervaringen moet je daar pleiten voor 'hinder en daar meer'? Ik bespeur in de hele disciplinerings-theorie en die proto-professionalisering een minachting voor wat er aan de basis gebeurt. Er wordt vanuit gegaan dat mensen al volkomen gedisciplineerd zijn, dat daar

Demonstratie Valeriuskliniek mei '76.



niets mee aan te vangen is. Je hebt gelijk als je zegt dat de participatie zoals die nu bestaat helemaal niet functioneert. Maar mijn stelling is, dat die participatie wèl kan functioneren als het meer body krijgt. Daarvoor is nodig dat patiënten zich eerst hecht organiseren en zich niet voortijdig in het inspraak circuit storten. Anders fungeert inspraak als fopspeen, als zoethoudertje. De mensen moeten niet alleen kunnen meepraten en meedoen, maar ook meebeslissen."

Het patiënt zijn is een 'toegeschreven rol', aldus Keulartz. Daar valt niet voor te kiezen: "Je zit als patiënt met een opgelegde identiteit, die de verwachtingen en veronderstellingen van medici en psychiaters weerspiegelt. Een nieuwe - eigen - identiteit kunnen patiënten slechts verwerven via een actieve confrontatie met deze voorstellingen en vooroordelen. Dat geldt overigens voor alle verzetsbewegingen; dat je je als vrouw" als zwarte, als flikker, als gek en ook als zieke, moet emanciperen. Dat zijn Geuze-namen natuurlijk." De strijd op het niveau van het patiënt-zijn kan eenvoudig niet worden overgeslagen, vindt Keulartz. Hij vraagt zich daarom af, wat in de praktijk de consequenties zijn van de strategie van "het niet-meedoen".

Heydelberg: "Eén van de kenmerken van het medisch bolwerk is, dat het een autoritair en gesloten systeem is, waaraan je je onderwerpt. Door te laten zien dat de uitspraken van zo'n systeem soms helemaal niet deugen, relateer je en verslap je dat. Wat je zou moeten doen, is proberen greep te krijgen op het systeem via het normale politieke circuit - en je niet laten verleiden dat als patiënt te doen. Daarnaast moet je voortdurend aan de kaak stellen hoe cynisch het systeem van de gezondheidszorg uitspraken doet die ze eigenlijk niet kan waarmaken."

Voor Keulartz komt dit neer op een pleidooi voor minder gezondheidszorg, wat vanzelfsprekend de vraag oproept welk soort professionele bemoeienis nog wel gewenst is, en hoe die vorm moet krijgen.

Heydelberg blijkt een voorstander van "helemaal geen bemoeiing op een aantal terreinen."

Een gevaarlijke uitspraak, vindt Keulartz. In zijn ogen kan de overheid deze stelling onder dankzegging misbruiken voor het rechtvaardigen van nog meer bezuinigingen. Maar Heydelberg zit daar, "eerlijk gezegd", niet zo mee: "Jij spreekt 'minder' uit alsof het een vies woord is. Maar kijk dan even naar waar het 'meer' vandaan komt. Dat is toch ook ontstaan als een inter-professionele reactie op maatschappelijke problemen, die heerlijk geabsorbeerd zijn. Ik zou er niet eens zoveel bezwaar tegen hebben, als het ziekte-label uit de WAO plompverloren wordt vervangen door een werkloosheids- en een crisis-label. Ik vind dat in ieder geval duidelijker dan het nu is, en het biedt meer perspectief voor sociale strijd."

Voor Keulartz komt dat neer op het aanhangen van 'een soort Verelendungs-theorie': "Jij denkt dat als ze maar voelen hoe erg ze er aan toe zijn, ze wel in verzet komen?"

Heydelberg: "Ik betwijfel dat dat altijd zo is. Maar in ieder geval hoeven intellectuelen in Nederland dan niet twintig jaar lang tegen elkaar te zeggen dat die WAO-problematiek zo erg is." Het voorstel van Keulartz, de oplossing van die kwestie over te laten aan de 'WAO-zelfhulpgroepen', wijst Heydelberg af: "Wat komt daar uit? Een kaart- en visclub, of een gezelligheidsclubje onder supervisie van de RIAGG (Regionale Instelling voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg, fm), en de vraag of ze toch alsjeblijft bij de vakbeweging mogen horen. Ik ken daar tientallen voorbeelden van. Moet je dáaraan meewerken?"

Keulartz: "De zelfhulpgroep als 'thee-kranse' ... Dat is typisch een professionele reactie. Maar gezelligheid onder lotgenoten is juist heel belangrijk voor mensen die op grond van hun probleem gestigmatiseerd worden en die van 'normale' gezelligheid zijn uitgesloten, of zich uitgesloten voelen. Het haalt ze uit hun isolement en biedt ze de mogelijkheid tot hernieuwd zelfvertrouwen - een voorwaarde om überhaupt tot politieke actie te komen. Overigens heb je het nu over een beperkte problematiek; die waarbij de medicalisering erg duidelijk is. Maar als je een ander probleem neemt, bijvoorbeeld kanker, is het weghalen van voorzieningen veel ernstiger. Stel je voor: ik ben kankerpatiënt en heb problemen met wat er met me gebeurt - de vorm van de diagnose en de therapie. Wat moet ik dan gaan doen? Vechten voor minder professionele zorg? Moet ik me dan aansluiten bij een politieke partij?" Heydelberg wil "alleen maar" dat Keulartz één ding niet doet, namelijk "in het bestuur van het Van Leeuwenhoek-ziekenhuis gaan zitten" vanuit de gedachte dat hij dan "wezenlijk iets verandert". Heydelberg: "Ik kan op zich best warmlopen voor het verbeteren van het regime in een ziekenhuis of bejaardentehuis. Maar daar gaat het niet om. Ik beluister bij jou het idee, dat al die kleine puzzelstukjes uiteindelijk tot een grote sneeuwbal zullen leiden, die een wezenlijke verandering tot gevolg heeft. Dat is niet zo. De kern van de disciplinerende werking van de geneeskunde zit ergens anders. Ik zeg niet dat er alleen maar gedisciplineerd wordt; ik zeg dat die disciplineringsmechanismen zo sterk zijn, dat ze door wat ik aan alternatief circuit gezien heb, niet veranderen. Dat wil niet zeggen dat er geen momenten van zinnige individuele bevrijding, of zelfs groeps-emancipatie kunnen zijn. Alleen zie ik het type disciplineringsmacht welke Foucault naar voren brengt, niet zo sterk gerelativeerd in die tegenbeweging. Ik vind in de Nederlandse patiëntenbeweging niets terug van jouw theoretisch optimisme. Van wat jij zegt, vind ik wel dat het zo zou moeten zijn, maar het is niet zo" ..

BLOEDWARM EN IJSKOUD

We zaten in een klein zaaltje rondom tegen elkaar aangeschoven tafels. Een tamelijk oude dokter en een tamelijk jonge beleidsmedewerker hadden als introductie op de middag commentaar gegeven op één van de ochtendlezingen. Het congres was al bijna twee dagen gaande. „Kunt u mij,” vroeg ik ten slotte aan een medisch directeur, „het verschil tussen *micro* en *macro* uitleggen, wat is dat precies voor verschil?” De aanwezige dokters, die alsmaar benadrukt hadden dat het in de spreekkamer toch echt allemaal heel anders werkt, dan in het groot, in 'de politiek', leken verbaasd over zoveel onbegrip, maar ze waren wel bereid mij iets te leren. „Nou, dat is het verschil tussen *emotioneel* en *zakelijk*” zei de een. „Tussen *bloedwarm* en *ijskoud*” zei de ander.

De discussie ging over de „verdeling van schaarse middelen in de gezondheidszorg, bezien vanuit de thiek” (Vrije Universiteit, Amsterdam, 10 en 11 april). Het was een leerzame discussie. Zo heb ik er geleerd waar het verschil tussen de 'arts-patiënt -relatie' en 'gezondheidszorgbeleid' uit bestaat. 'De arts-patiënt -relatie' is *micro*, klein en vol van warmte en emotie, 'gezondheidszorgbeleid' is *macro*, groot, streng en *zakelijk*. Zo zit dat.

Het is waarschijnlijk voor veel artsen wel handig om het nog te geloven ook. Een opdeling als deze maakt het mogelijk om 'in het groot' over van alles en nog wat *zakelijk* na te denken. Over uitkeringen, die niet al te hoog mogen worden, want we moeten ze nu eenmaal 'met ons allen' opbrengen. Over specialisalarissen, die niet te laag mogen worden, want het beroep is zwaar en vol verantwoordelijkheden. Over aantallen gezinsverzorgsters, die afgewogen moeten worden tegen aantallen couveuses. Over taxivergoedingen voor zieken, die zo weelderig afsteken tegen de dure strippenkaarten die gezonden moeten betalen, en daarom best wat minder kunnen.

In de spreekkamer valt al deze nare *zakelijkheid* dan gelukkig van de witte schouders. Daar bestaat oprecht medelijden met de arme bijstandsmoeder', die zo'n trieste levensloop doormaakt en wier echtgenoot toevallig zo'n schobbejak was. Daar ritselt de goedmoedige genezer een beetje met de receptuur, zodat de minvermogende AOW-er niet al te veel medicijnknaken hoeft af te dragen. Daar verzucht de kinderarts vergenoegd: „Ik heb toch zo'n goed contact met deze ouders!”. Diezelfde kinderarts heeft niet in de gaten dat de ouders in kwestie voor het gesprek van vijftien minuten een uur gereisd hebben, drie kwartier hebben zitten wachten en de gezonde kinderen hebben moeten uitbesteden aan de buurvrouw. De spreekkamer is een wereld apart, waar het de

medicus vergund is, zonder afgeleid te worden door dergelijke bijkomstigheden, tevreden te zijn over het 'nobele beroep'.

Een tweedeling tussen 'micro' en 'macro', tussen de spreekkamer waar alles warm en de beleidswereld waar alles koud is, maakt het makkelijk om *hypocriet* te zijn: dokters kunnen zo in de spreekkamer aardig en toegewijd iedere individuele zielepiet bijstaan en tegelijkertijd buiten de spreekkamer het beleid steunen dat van alsmaar meer mensen zielepieten dreigt te maken.

Vanuit diezelfde tweedeling valt iedereen die gepassioneerd politiek bedrijft, als een heethoofd te bestempelen - en heethoofden, heet het dan, zijn gevaarlijk, want 'de politiek' hoort een louter *zakelijk* en rationeel domein te zijn, waar '*realisme*' boven alles gaat.

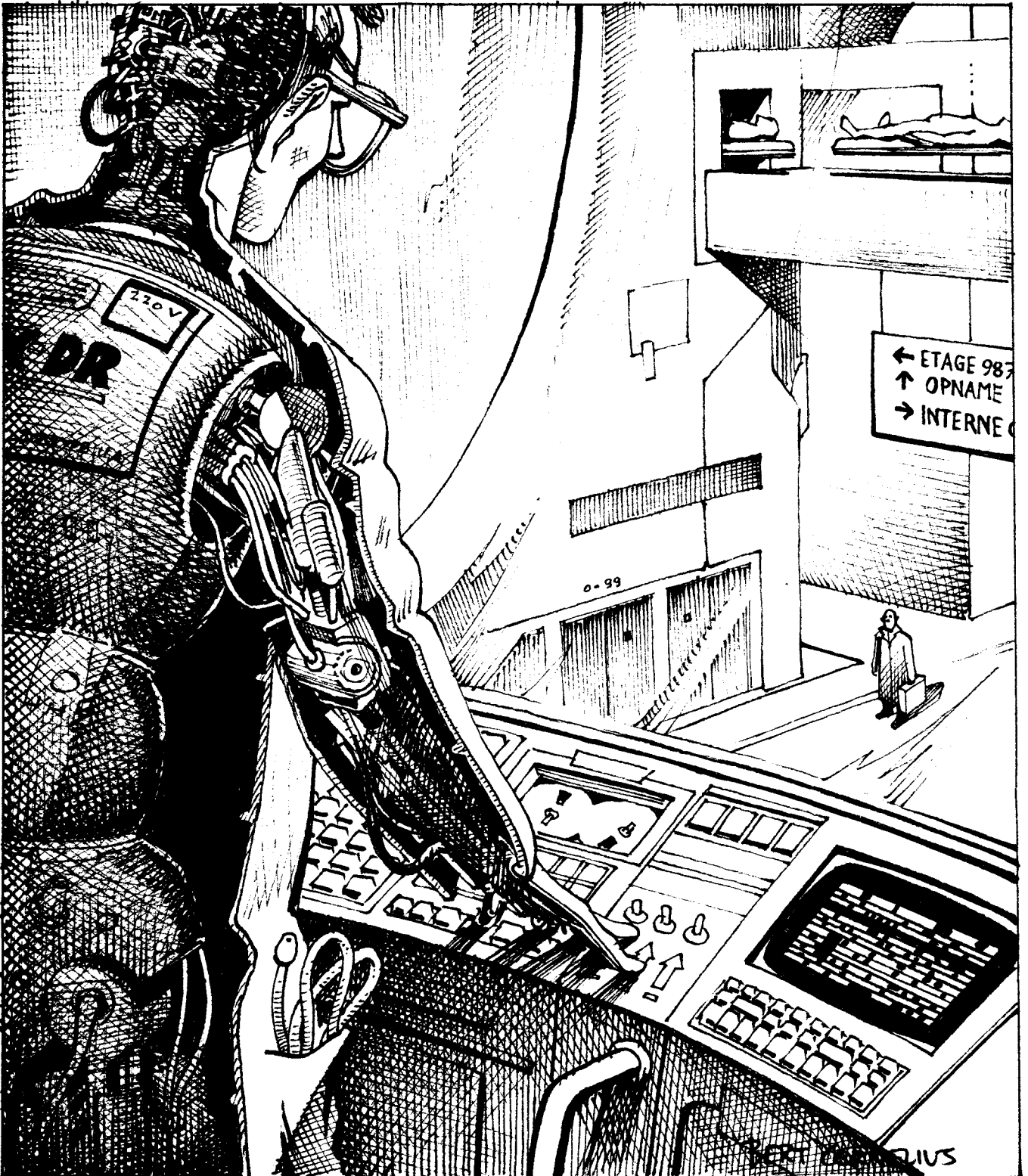
In de dagelijkse praktijk is iedereen die de grenzen van haar of zijn emotionele betrokkenheid duidelijk wil maken, bijvoorbeeld iedereen die verkondigt acht uur per dag wel voldoende te vinden, al even verdacht: zulke mensen hebben geen hart voor de zaak...

Maar er zit nog een 'voordeel' vast aan het benoemen van het verschil tussen spreekkamer en beleidswereld als een verschil tussen warm en koud. Dat bleek op het congres over de verdeling van schaarse middelen keer op keer. Zodra er iemand voorzichtig begon te praten over een afperking van het indicatiegebied van pakweg thoraxfoto's, endoscopieën of volledige bloedbeelden, stond er een medicus-practicus op, die uitriep dat deze discussie zinloos was, dat we wel zo konden praten, maar dat het in de spreekkamer toch heel anders toegaat: daar 'geef je je patiënten wat je kunt'. Degene die zo koelbloedig *calculerend* over thoraxfoto's, endoscopieën of volledige bloedbeelden sprak, werd haast onmerkbaar afgedaan als een harteloze buitenstaander, die van de mooie dingen die er tussen een arts en 'zijn' of 'haar' patiënten gebeuren niks begrijpt.

Verlangens van patiënten naar niet-radio-actief voedsel, goede kinderopvang en vriendelijke verpleegtehuizen intussen horen niet tot de heilige, onaantastbare 'giften' die onmodelijk geweigerd kunnen worden. Dat zijn immers verlangens die niet in de spreekkamer kunnen worden ingewilligd, en waar het beleid zich maar eens *zakelijk* over buigen moet. De uitkomst van de discussie is al met het geboel-verstand onderscheid gegeven: over wat de dokters aanstaat doen ze klief, de rest wordt koeltjes weggewuifd.

Annemarie Mol

Dr. 21(PQ-3)b



10-2-2

THEMA:

THEMA:

MEDISCHE

MEDISCHE

TECHNOLOGIE

TECHNOLOGIE

De medische technologie mag zich verheugen in een toemende publieke en professionele belangstelling. In de loop der jaren schafte menig ziekenhuis een CT-scan aan. Thans kijken nog vele ziekenhuisbesturen reikhalzend uit naar de komst van een niersteenvergruizer of, nog mooier, een PET-scan'. Een beetje huisarts is tegenwoordig voorzien van apparatuur om zelf Electro Cardio Grammen te maken, fysiotherapeuten storten zich op de nieuwste laser-technieken.

De trend lijkt gezet. In het belang van de patiënt moeten "we" de nieuwste apparatuur in huis hebben, moeten "we" in Nederland hartchirurgie kunnen toepassen. Dergelijke uitspraken doen vermoeden dat het bij technologieën in de medische wereld vooral gaat om grootschaligheid en om een zaak van grote baten. Omdat het in kranten en weekbladen vooral gaat over "grote" technologie lijkt het wel of alleen op dat gebied veel gebeurt. Dat is natuurlijk niet zo. De invoering van grote nieuwe technologieën is maar één aspect van de toename van technologische hulpmiddelen in het medisch bedrijf. Medische technologie omvat immers een verzameling van technieken, die deel uit maken van het medisch handelen en die daaraan structuur geven. Die technieken liggen op zowel het diagnostisch als het therapeutisch gebied.

De laatste jaren treedt er een versnelling op van de invoering van nieuwe soms zeer dure techniek'. Duidelijke criteria of afwegingen over de invoering van die technieken lijken er echter nauwelijks te zijn. Bij deze beperkte afwegingen heeft de medische stand een flinke vinger in de pap. Eén van de adviesorganen die zich buigt over het al dan niet invoeren van nieuwe technologieën is de Gezondheidsraad. Zij heeft bepaald geen geringe taak. In de loop der jaren formuleerde dit orgaan een groot aantal adviezen. Uit het interview met Gerard Engel, medewerker van de Gezondheidsraad, blijkt dat een discussie over de invoering van technologie maar moeizaam vorm krijgt. Sterker nog, ondanks alle ingehuurde deskundigheid is een kosten-baten-analyse van het invoeren van nieuwe apparatuur nauwelijks ontwikkeld. Met alle gevolgen van dien. Zo is het bijna onmogelijk een grondige politieke discussie te voeren op grond van de door de Gezondheidsraad verstrekte adviezen. Het blijft onduidelijk hoe in de gezondheidszorg de technieken "geabsorbeerd" worden en wie daar de politieke beslissingen overneemt.

In principe kan het maken van keuzes tot uitdrukking komen in een expliciete en maatschappelijke afweging van nieuwe en oude technieken. De ervaring met nieuwe geneesmiddelen en het controleren van de effecten van de oude geneesmiddelen is hiervan een goed voorbeeld. Rein. Vos laat in zijn artikel zien dat dit gebied voldoende leerstof biedt voor diegenen die meer greep op technologie willen krijgen.

THEMA. 13

MEDISCHE TECHNOLOGIE ~ e ~

('TUI

~('I

O~

T

O

S

tj

IE

Z
Techniek beïnvloedt uiteraard ook de inhoud van de zorg. De medische wetenschap balanceert tussen professionele (kunst) en wetenschappelijke (kunde) wijzen van aanpak. Professioneel werk kenmerkt zich door een zekere mate van niet-formaliseerbare activiteiten. De macht van de ambachtelijke kennis vergroot zich door haar werkwijze: de impliciete beoordelingscriteria werken een zekere vaagheid van formulering in de hand waardoor de macht van de professie zich kan versterken. Heak ten Have reconstrueert de wijze waarop de medische ethiek ingelijfd wordt in de medische denktrant. De medische ethiek verliest daarmee haar kritische distantie ten opzichte van het medisch bedrijf.

Hoe op een grootschalige wijze de medische wereld zich stort op een nieuwe technologische mogelijkheid beschrijft Aaja Hiddinga. In haar artikel over In Vitro Fertilisatie laat ze zien hoe moeilijk het is een technologie anders vorm te geven dan in feite gebeurt. Het ontbreken van de noodzakelijke openbaarheid in het ontwikkelingsproces is daar in ruime mate debet aan. Het ontbreken van duidelijk inzicht over waar het precies om gaat bij nieuwe technieken, en het onder tafel verdwijnen van niet-medische alternatieven versterken de kwalijke kanten van een dergelijke geheimzinnigheid.

Medische technologie beweegt zich op verschillende terreinen. De onderwerpen die we aanduiden, versterken misschien ten onrechte de idee van een wetenschapgebonden en technologische techniek gebruik.

Technieken en apparaten bepalen echter ook in sterke mate de scheidslijnen tussen ziek en gezond. Neem bijvoorbeeld de kleinere apparaten in onze directe omgeving. De koortsthermometer is een belangrijk middel in onze eigen begripbepaling van wat ziek en niet ziek is. Bij 37,5 moet je echt naar de dokter. De invloed van deze denkwijze en het gebruik van kleine technieken komt in een artikel van Dehard de Smit aan de orde. Het is van belang eens wat meer na te denken over hoe de techniek in het leven van alledag het denken over "gezondheid" beïnvloedt.

Op welke wijze de medische wetenschap inderdaad een rationeel georganiseerde wetenschap is, is een ander belangrijk thema. Hoe gaat de medische wetenschap met technieken om? Het expliciet maken van de betekenis van een nieuwe techniek in vergelijking met andere technieken kan laten zien hoe er gedacht wordt over het karakter en de inhoud van de geneeskunde: de is de geneeskunde wel zover dat zij een inhoudelijke afweging tussen het hanteren van technieken kan maken? Denkt men na over de gevolgen ervan voor de inhoud van de medische zorg? Hoe begerig zijn de artsen om door middel van de techniek een zwak imago van de geneeskunde als wetenschap te verbeteren? Dit alles spreekt op een onverwachte manier een

rol als het gaat over het gebruik van computers in de geneeskunde. De toename van de technologie in de geneeskundige praktijk gaat gepaard met een toenemend gebruik van de computer. De verwachtingen over de toepassingsmogelijkheden van de computer in de medische praktijk zijn bijna grenzeloos; de aansluiting van de geneeskundige praktijk op dit hulpmiddel is echter teleurstellend. De discussie hierover beschouwen we met het artikel van Guus Scheiberniat als afgesloten maar als geopend.

Medische technologie is een gevarieerd verschijnsel. Door haar verstrengeling met het medisch handelen en denken duikt ze bijna overal op. Externe beheersing van grote technologie is door de enorme samenhang met de professionele macht erg moeilijk: artsen beheersen de toegang tot de immense glanzende apparaten, artsen geven de uitslagen van kleine instrumenten een medische betekenis. En de beoordeling van medische technologie is inhoudelijk slechts onderworpen aan een collegiale controle.

De vraag naar beheersing wordt veelal afgedaan met een verwijzing naar het spookbeeld van Big Brother. Een dergelijke houding bemoeilijkt de discussie over de positieve of negatieve waarden van technologie in de praktijk. Macht door technologie bestaat. Het verkrijgen van controle over het apparaten-imperium door gebruikers en werkers is legitiem.

De ordening die technologie in de medische praktijk aanbrengt, is in dit thema enigszins zichtbaar gemaakt. De discussie moet nu gaan over de vraag welke technologie waaraan door wie ingezet wordt. Dat kunnen discussies zijn over hoe te voorkomen dat verpleegkundigen worden ingeruild tegen nieuwe scanners, maar ook over hoe hartpatiënten hun eisen politiek ingewilligd krijgen onder het aureool van het technologisch kunnen ...

Peter Groenewegen

Noten:

1. Zie ook een eerder artikel van Stuart Blurne in dit tijdschrift: "It's not as simple as that", Beoordeling van nieuwe medische technologie. Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek nr 1, derde jaargang, blz. U-15.
 2. In het beleid is er uiteraard wel aandacht voor maar dan toch vooral in termen van behoefte, achterstand. Als er over wordt gedacht gaat het vooral over de beheersing van de technologische ontwikkeling in die termen en in de toekomst.
- PET-scan: Positron Emissie Tomografie; met dit apparaat kunnen fysiologische processen in het lichaam bestudeerd worden.

THEMA:
MEDISCHE
TECHNOLOGIE

THEMA:
MEDISCHE
TECHNOLOGIE

De beoordeling van medische technologie

Het geneesmidd

Pillen en poeders zijn ook medische technologie. Er bestaat al zo'n 20 jaar een toelatingsbeleid voor geneesmiddelen dat als voorbeeld kan dienen voor de beoordeling van medische technologie in het algemeen.

Rein Vos plaatst kanttekeningen bij het geneesmiddelenbeleid. Hij noemt een aantal kwesties die in de huidige discussie over het toelatingsbeleid voor geneesmiddelen onderbelicht blijven.

Het belangrijkste probleem is dat in het geneesmiddelenbeleid het accent vooral ligt op effectiviteitsstudies en economische aspecten. De discussie over de prioriteitsstelling in de gezondheidszorg op politiek niveau is uit het gezichtsveld verdwenen.

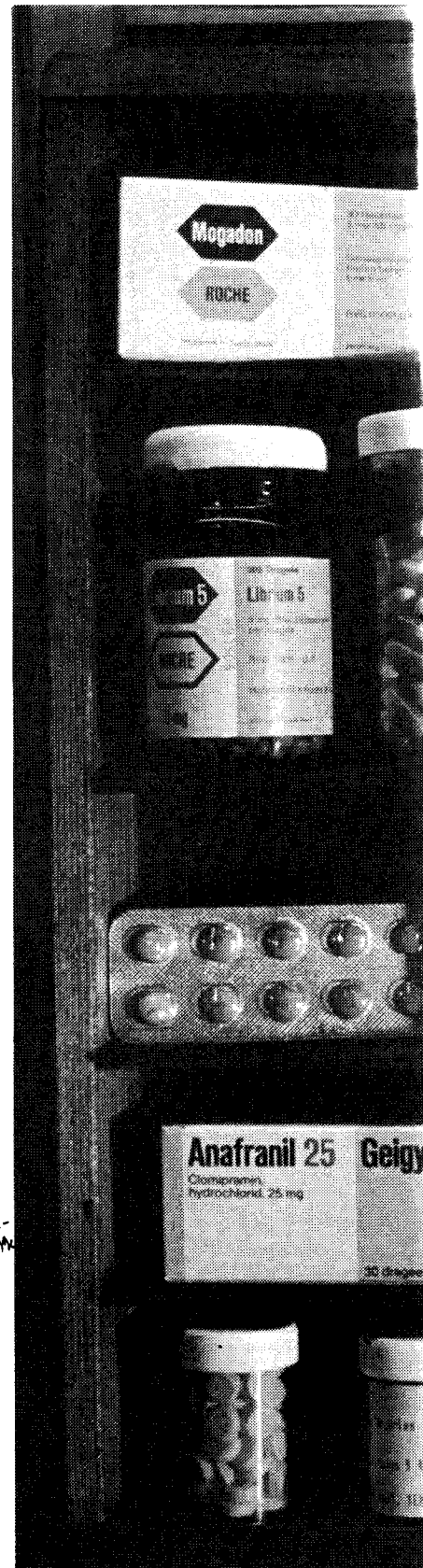
Bij de beoordeling van medische technologie in het algemeen zijn dezelfde valkuilen aanwezig.

Rein Vos, arts en filosoof. Werkzaam bij Wetenschap en Samenleving Farmacie in Groningen.

Na het Softenon-drama rond 1960 hebben nationale overheden in de Westerse wereld een beleid ontwikkeld om alléén werkzame en veilige geneesmiddelen op de markt toe te laten. Nieuwe geneesmiddelen worden uitgebreid getoetst in tegenstelling tot de introductie van medische technologie. Beleidsmakers, politici en medici noemen daarom het geneesmiddelenbeleid bij uitstek het voorbeeld voor beoordeling van medische technologie in het algemeen. Net als bij geneesmiddelen moet het beleid voor beoordeling van medische technologie gericht zijn op werkzaamheid en risico's

van die technologie. De voorbeeldfunctie van het geneesmiddelenbeleid is terecht, immers geneesmiddelen kunnen beschouwd worden als een vorm van medische technologie. Bovendien spelen discussies over de beoordeling van geneesmiddelen al een jaar of 20, veel langer dan de maatschappelijke discussie over medische technologie in het algemeen.

Het doel van dit artikel is het geneesmiddelenbeleid nader te beschouwen en daaruit lering te trekken voor de beoordeling van medische technologie in het algemeen. Het gaat mij hierbij niet om een systematische ana-



Ikn-beleid als voorbeeld

foto: Ine van den Broek



lyse. Vanuit een vijftal invalshoeken wil ik kwesties aanroeren die naar mijn mening in de huidige discussie over het geneesmiddelenbeleid onderbelicht blijven. Deze kwesties zijn ook van belang voor de beoordeling van medische technologie. In korte trekken zal ik eerst het geneesmiddelenbeleid schetsen. Aan het eind van dit artikel bespreek ik de stelling dat gezondheidspolitieke prioriteitsstelling in het geneesmiddelenbeleid verdwenen is, een gevaar waaraan ook de maatschappelijke discussie over medische technologie blootstaat.

Het geneesmiddelenbeleid

De fabrikant moet, voordat zijn produkt op de markt wordt toegelaten, onderzoeksgegevens inleveren bij het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen². Die gegevens hebben betrekking op het gedrag van het geneesmiddel in biologische en dier-experimentele testsystemen en bij de mens. Het gewenste effect, de werking, moet getest worden. Ook kankerverwekkende eigenschappen, invloed op erfelijkheidsmateriaal, risico's voor de ongeboren vrucht of andere schadelijke gevolgen moeten onderzocht worden. De uit dierexperimenten verkregen gegevens spelen een belangrijke rol bij de beoordeling van medicijnen. Toch stellen niet alle overheden direct eisen aan het dierexperimentele onderzoek (hoelang, welke diersoorten, doseringen, enz.), zodat deze zogenaamde *preklinische* fase relatief autonoom verloopt.

Dat ligt anders bij het testen van het geneesmiddel bij de mens, de *klinische* fase, die veelal moet voldoen aan nauwkeurig omschreven eisen en procedurele bepalingen. Deze klinische fase is in vier stadia verdeeld. De eerste drie stadia gaan vóóraf aan de toelating van het middel op de markt, de vierde begint daarna en houdt in dat artsen ervaring opdoen met het middel bij patiënten. Stadium 1 is het onderzoek bij gezonde proefpersonen. In stadium 2 worden kleine groepen patiënten onderzocht die volgens strenge criteria geselecteerd zijn. In het derde stadium is het geneesmiddel onderwerp van uitgebreid klinisch onderzoek, waarin het zogenaamde "**Dubbelblind Gecontroleerde Experiment**" (DGE) centraal staat. Bij dit onderzoek zijn enkele honderden patiënten betrokken, soms enkele duizenden. In vele gevallen zijn hierbij meerdere klinieken betrokken. Bij het DGE worden patiënten geselecteerd en vervolgens willekeurig ('at random') ingedeeld in een behandelingsgroep en een controlegroep. De controlegroep

krijgt een placebo-middel of eventueel een controlemiddel (vaak het tot dan toe gebruikelijke middel voor de betreffende aandoening). Als arts noch patiënt weten wie het nieuwe en wie het placebomiddel krijgt, noemt men het onderzoek dubbelblind. In deze opzet wordt het onderzoek voldoende betrouwbaar geacht voor verantwoorde uitspraken.

In de jaren '70 raakten beleidsmakers, de farmaceutische industrie en de medische professie ervan overtuigd dat het geneesmiddel geregistreerd kan worden als het bovengenoemde fasen van onderzoek met succes doorlopen heeft. De vraag of een geneesmiddel toegelaten moet worden tot de markt is hiermee vertaald in de vraag of het werkzaam en veilig is. Ik ga nu vanuit vijf verschillende invalshoeken het geneesmiddelenbeleid onder de loep nemen.

Verstoorde balans

Er zijn natuurlijk vele bijwerkingen bekend, waardoor onderzoekers bij nieuwe geneesmiddelen gericht kunnen zoeken naar schadelijke effecten. De rapportage van deze bijwerkingen blijft echter een moeizaam proces. Een bekend voorbeeld hiervan is het diethylstilbestrol (DES), een middel dat in de jaren '50 en daarna op grote schaal is toegepast ter behandeling van zwangere vrouwen met dreigende miskraam. Dit hormoon veroorzaakte bij sommige kinderen van met DES behandelde vrouwen ernstige afwijkingen, die zich pas op latere leeftijd openbaren. Dit werd opgemerkt, omdat één ervan een uitermate zeldzaam voorkomende afwijking betrof, namelijk vaginakanker-bij meisjes en jonge vrouwen ("DES-dochters"). Dit trok de aandacht en vervolgens ontdekte men dat DES een heel scala van afwijkingen teweeg kon brengen.

Het DES-voorbeeld illustreert dat men, in tegenstelling tot het gewenste, verwachte effect, vooraf niet weet waar men bijwerkingen zoeken moet. Deze moeilijkheid kenmerkt de levensloop van het geneesmiddel, zowel voor als na de toelating op de markt. Daarom zijn er in verschillende landen pogingen ondernomen rapportagesystemen voor bijwerkingen op te zetten die deze moeilijkheid het hoofd moeten bieden. Hoewel deze methoden bezwaren hebben, hebben ze één voordeel, en dat is dat *actief* gezocht wordt naar risico's. Nederland loopt in dit opzicht achter ten opzichte van het buitenland. Het constateren van nieuwe feiten is grotendeels voorbehouden aan het **Bureau Bijwerkingen Geneesmiddelen** (BBG).

Het BBG registreert alles wat bekend is omtrent bijwerkingen, maar doet zelf géén onderzoek. Het contro-

leert alleen de betrouwbaarheid van binnengekomen meldingen. Artser: beschikken over voorgedrukte formulieren van het BBG, waarop zij de gesignaleerde bijwerkingen kunnen vermelden. Deze methode heet "spontam melding", en heeft in voorkomende gevallen het nodige succes opgeleverd. Toch komt deze werkwijze erop neer, dat opsporing van bijwerkingen passief verloopt. Er is geen beleid om actief bijwerkingen op te sporen; dit beleid is ook niet in ontwikkeling.

Daar komt bij dat in Nederland de medische praktijk dit vacuüm in het beleid maar ten dele opvult. Het onderzoek naar geneesmiddelen en hun bijwerkingen geniet een laag aanzien. Het levert vaak casuïstische en anecdotische verslagen op die het nu eenmaal niet goed doen in de "echte" medische wetenschap. Speciale onderzoeksafdelingen, zoals bijvoorbeeld de "Drug Epidemiological Unit" aan de universiteit van Boston (VS) dat vele nieuwe bijwerkingen heeft opgespoord, en de "Drug Surveillance Research Unit" in Engeland, kent Nederland in deze vorm niet.³ De klinische wetenschap loopt met een grote boog om dit soort onderzoek heen.

De beoordeling van geneesmiddelen is vertaald in de vraag hoe de balans is tussen werkzaamheid en veiligheid. De inspanningen die medische onderzoekers zich getroosten om bijwerkingen op te sporen staan veelal niet in verhouding tot die om de werkzaamheid van het geneesmiddel, het gewenste effect, aan te tonen. De genoemde balans dreigt daarom voortdurend verstoord te worden, niet alleen op het moment van toelating van het geneesmiddel, maar ook daarna.

Autonome ontwikkeling van geneesmiddelen

Voor elk geneesmiddel geldt dat het moment van toelating beginpunt is van een lange weg die leidt tot wijdverbreide toepassing. Zo krijgt geneesmiddel A dat wordt toegelaten voor indicatie x1, vervolgens toestemming voor indicatie x2, x3, enz. om te eindigen met het hele scala toepassingen dat voor die klasse gebruikelijk is. Iedere groep van geneesmiddelen kent zo zijn "standaard-route". Na het moment van toelating lijkt er dus een onomkeerbaar proces op gang te komen. Technologische ontwikkelingen, ook de levensloop van het geneesmiddel, blijken een dynamiek te vertonen die moeilijk in toom te houden is.

De grondslag van het geneesmiddelenbeleid is hier in het geding. Die grondslag luidt dat technologie, hier het geneesmiddel, gebruikt wordt voor het *doel* waarvoor het toegelaten is. Er zijn tekenen die erop wijzen dat deze grondslag twijfelachtig is, omdat in de

praktijk blijkt dat geneesmiddelen gebruikt worden voor indicaties waarvoor geen toestemming is verleend. Haaver e.a. toonden aan dat in Nederland cimetidine, een uitstekend middel bij de behandeling van maagzweren, in meer dan de helft van de gevallen voor aandoeningen voorgeschreven worden die niet goedgekeurd waren door het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen". Voor een andere groep stoffen, de bèta-blokkers, belangrijk bij de behandeling van hart- en vaatziekten, toonde Wieringa aan dat zij vaak gebruikt worden voor niet toegestane indicaties, bijvoorbeeld "nervositeit"⁵. Zo zijn er meer voorbeelden te noemen.

Als oorzaak voor dit fenomeen worden meestal marketing activiteiten van de farmaceutische industrie en het irrationele (voorschrijf)gedrag van artsen genoemd. Deze interpretatie, hoe juist ook, miskent echter het eigen karakter van medische technologie. Eénmaal buiten de veilige muren van het dier- of klinisch experimentele laboratorium verliest het geneesmiddel zijn éénvoud en éénduidigheid. In de praktijk van alledag blijkt het geneesmiddel een complex instrument dat artsen moeten hanteren in een complexe situatie. Dit wordt licht vergeeten, omdat geneesmiddelen zo verraderlijk eenvoudig lijken: ze zitten in een potje, je kunt ze aanraken, ze zijn groen, blauw of rose, en een ieder kan ze innemen. Simpel toch?

De eigen aard van de levensloop van het geneesmiddel, de uitbreiding van het toepassingsgebied, bestaat hierin dat geneesmiddelen een dubbele rol spelen in de medische praktijk. Enerzijds gebruiken artsen hen om ziekten te behandelen. Anderzijds hanteren zij het geneesmiddel als onderzoeksinstrument om nieuwe kennis te verga-
 ~ren over patiënten en hun ziekten. Ge-
 ~neesmiddel G kan bijvoorbeeld
 ~/t.M. bruikt worden bij patiënt A die behalve aandoening X (waarvoor het middel gebruikt mag worden) ook bijkomende aandoening Y of Z heeft. Behandeling van deze patiënt levert tegelijkertijd nieuwe kennis op. Deze dubbelrol wordt versterkt door de competitie tussen klinieken en instituten, de belangen van de farmaceutische industrie, de ambities van artsen en de publicaties die tellen. Door deze factoren blijkt het moeilijk om ná het moment van toelating greep te houden op de medische praktijk. Het geneesmiddel krijgt een certificaat voor behandeling, en niet voor onderzoek. Het beleid tracht greep te houden op het geneesmiddel als behandelingsinstrument, niet op het geneesmiddel als onderzoeksinstrument.

Kloof tussen medische wetenschap en medische praktijk

Het dubbelblind gecontroleerd experiment (DGE) is in de jaren '70 in brede kring geaccepteerd. Enerzijds moet het een dam opwerpen tegen de grote stroom geneesmiddelen uit het industriële onderzoek, waarbij alleen de medicijnen die echt goed zijn er overheen mogen komen. Anderzijds vormt het DGE het antwoord op de grote maatschappelijke beroering die ontstaan is naar aanleiding van verschillende calamiteiten: geneesmiddelen worden "echt wetenschappelijk" getest.

Op het DGE is echter kritiek gekomen. Er zijn studies verschenen naar het wetenschappelijk gehalte van DGE-onderzoek. In de praktijk blijken deze experimenten gebreken te vertonen, tot soms zelfs fraudeering toe. Dit komt vaker voor dan men stilzwijgend veronderstelt. Bij controle blijken bepalingen niet te kloppen, statistiek wordt verkeerd toegepast, gepubliceerde onderzoeken worden niet vermeld, en proefopzetten blijken niet deugdelijk te zijn. Het verkrijgen van inzicht in aard en omvang van deze praktijken wordt verhinderd door de geheimhoudingsplicht van registratie-autoriteiten. In die gevallen waar onderzoekers wel inzage verkregen in het materiaal, bleek het op bovengenoemde punten vaak niet te kloppen. Daarnaast hebben enkele onderzoekers de kwaliteit van in medische tijdschriften gepubliceerde therapeutische experimenten onderzocht. Ook deze experimenten vertoonden meer of minder grote gebreken. Het gaat hier om onderzoeken die gepubliceerd zijn in gezaghebbende internationale tijdschriften. Ik zou nog een ander punt van kritiek aan het bovenstaande willen toevoegen.

Hoe belangrijk, hoe waardevol zijn de resultaten van therapeutische experimenten voor de medische praktijk? Deze vraag komt voort uit de vóóronderstelling die aan het DGE ten grondslag ligt. Het DGE vormt een *praktijk-situatie* om te toetsen of bevindingen uit het dierexperimentele onderzoek realistisch zijn. Die praktijksituatie moet *karakteristiek* zijn voor diezelfde medische praktijk. Het DGE is een greep, een hap uit de medische praktijk, het dient een levensecht experiment te zijn!

Maar hoe levensecht is dit experiment? Bij nader inzien blijkt dat experimenten vaak onder niet-representatieve omstandigheden worden uitgevoerd. In ziekenhuizen eerder dan in de eerste lijn, in specialistische onderzoeksinstellingen eerder dan in algemene, bij "typische" ziektegevallen en

"klassieke" patiënten eerder dan bij de gehele groep van patiënten⁶. De "patiënt met reuma" in het DGE is een andere dan die in het ziekenhuis en die is weer anders dan de "patiënt met reuma" in de huisartspraktijk. Zo kan een vertekend beeld van de medische praktijk ontstaan. In deze zin dreigt er een kloof tussen medische wetenschap en medische praktijk. Een kloof die groter dreigt te worden.

In de eerste plaats wordt het steeds moeilijker bij chronische en degeneratieve aandoeningen, waarmee de Westerse wereld te kampen heeft, langere termijn-effecten van therapieën aan te tonen. Grote onderzoeken met een complexe organisatie, waaraan vele ziekenhuizen, patiënten en artsen deelnemen, versterken het niet-representatieve karakter van de onderzoekssituatie. In de tweede plaats wordt deze ontwikkeling in de hand gewerkt door de grote belangen die op het spel staan. Farmaceutische industrieën zullen alles in het werk stellen een positief effect voor hun produkt te bereiken, omdat het middel anders geen toegang krijgt tot de markt. De neiging bestaat dan zich te beperken tot "gemakkelijke" en "atypische" gevallen. Ook de medische praktijk heeft belang bij deze ontwikkeling die financiering, "makkelijk" onderzoek, en dus publicaties oplevert; want wie geen publicaties op zijn naam heeft, telt niet mee in deze wereld.

Nu houd ik hier geen pleidooi om het DGE als onderzoeksinstrument aan de kant te schuiven. Integendeel, dit onderzoek is waardevol. "Positieve effecten" moeten echter uitermate voorzichtig beoordeeld worden, omdat zij als sneeuw voor de zon (kunnen) verdwijnen in de algemene praktijk, waarvoor zij nu eenmaal bedoeld zijn. Tegen deze achtergrond moet het geneesmiddelenbeleid beoordeeld worden, omdat het een tweeledig doel nastreeft: een dam opwerpen tegen de grote stroom van middelen uit het experimentele onderzoek, maar ook een toetsing die representatief is voor de medische praktijk. Dit tweesnijdend zwaard loopt echter grote kans aan één kant bot te worden. Er dreigt niet alleen een groeiende kloof tussen medische wetenschap en medische praktijk, maar ook tussen het beleid en de medische praktijk.

Het dilemma van beheersing

Het beleid staat al jaar en dag ter discussie. De industrie wijst voortdurend op de wurgende greep van het beleid op het onderzoek. De ontwikkeling van geneesmiddelen verslindt door dit beleid vele miljoenen en stagnereert hierdoor. De mate waarin dit optreedt blijft onduidelijk zolang alleen de industrie zicht heeft op wat er bin-

nen haar muren gebeurt. Op het moment dat we onderscheid maken in geneesmiddelen die een wezenlijke (I), gedeeltelijke (II) dan wel géén vernieuwing (III) betekenen, komt de voorgaande discussie in een ander licht te staan^Y.

Als we niet meer alle middelen die door de industrie aangeboden worden, als innovaties beschouwen, betreft dat vooral categorie III. Dat is precies de bedoeling van het beleid. Het gaat erom werkzame en veilige middelen op de markt toe te laten, en in dit opzicht is het beleid redelijk succesvol. Dit neemt niet weg dat het beleid ook negatieve effecten teweeg kan brengen. Tijdsverlenging van het ontwikkelingsproces en van de toelatingsprocedure is hiervan een voorbeeld, evenals hogere kosten en de achterstand die men mogelijk oploopt bij het verschijnen van (belangrijke) middelen op de markt ("drug lag"). De industrie heeft gelijk als ze deze effecten ter sprake brengt bij de algehele beoordeling van dit beleid. Verschillende studies tonen echter aan dat deze zaken niet in direct verband staan met het beleid, maar zeker ook te maken hebben met de herstructurering van het industriële onderzoeksproces zelf. Deze ingewikkelde materie laat ik hier verder buiten beschouwing^Y.

De beoordeling van geneesmiddelen op het moment van toelating doet geen recht aan het dynamische karakter van het innovatieproces. Dit is de belangrijkste kritiek van de industrie op de beoordelingsprocedure. Innovatie is een moeizaam proces met vele kleine stapjes waarin af en toe sprongsgewijze vooruitgang wordt geboekt. Veel geneesmiddelen die men nu belangrijk en respectabel vindt voegden op het moment van toelating weinig toe aan het bestaande therapeutisch arsenaal. Een markante situatie: de industrie hanteert een modern, *dynamisch* concept van technologie-ontwikkeling, de overheid spreidt een *statische* technologie-opvatting ten toon. Zij hanteert de gedachte van het "control dilemma", het dilemma van beheersing. Dit blijkt uit de IWTS-nota, de nota „Integratie van Wetenschap en Technologie in de Samenleving", waarin de regering haar visie op het technologie-beleid presenteert.^Y

Aan het begin van de rit hebben beleidsmakers de beste mogelijkheden om in te grijpen op het ontwikkelingsproces. Omdat de gevolgen dan nog nauwelijks duidelijk zijn, weet men niet hoe in te grijpen. Veel later zijn die gevolgen wel duidelijk, maar dan is het vaak te laat en laat het zware slagschip van de technologische ontwikkelingen zich moeilijk van haar koers afbrengen. Op deze gedachte van het "control dilemma" is het technologie-beleid geënt. De fase rond de introduc-

tie van technologie, in dit geval het moment van toelating van het geneesmiddel op de markt, vormt het aangrijpingspunt voor het beleid.

Ik stel de zaken hier scherper dan in werkelijkheid het geval is. Als de industrie het geneesmiddel voor nieuwe toepassingen wil verkopen, moet het middel opnieuw de beoordelingsprocedure doorlopen. Als het College daarentegen ná de toelating van een geneesmiddel beperkingen wil opleggen of eventueel de handelsvergunning wil intrekken op basis van nieuwe gegevens, dan ligt de *bewijslast* bij het College. Een ieder weet hoe bepalend het is wie de bewijslast op tafel moet leggen. Hoewel nuanceringen gewenst zijn, ligt aan het geneesmiddelenbeleid de opvatting van "control dilemma" ten grondslag. Deze opvatting is ongeschikt als uitgangspunt voor beoordeling van medische technologie.¹⁴

Behoeftes als criterium

Het is op grond van de Nederlandse wet niet mogelijk een geneesmiddel te beoordelen op grond van de behoefte die er aan is. Als dit wel mogelijk zou zijn, dan zou dit betekenen dat vele werkzame en veilige middelen, alsnog van de markt gehaald moeten worden. In brede kring deelt men de overtuiging dat slechts enkele nieuwe geneesmiddelen een vooruitgang in de farmacotherapie betekenen^Y: Zo wijst Wulff erop dat het onnodig is om bijvoorbeeld meer dan één of twee benzodiazepinen als Valium (kalmeringsmiddelen) en thiazide diuretica (plasmiddelen) te registreren in één en hetzelfde land^Y. Al deze middelen komen desondanks op de markt.

In Noorwegen is het criterium van behoefte ("the need clause") wel in de wet vastgelegd. Ook in andere Scandinavische landen wordt dit criterium gehanteerd ("Nordic Approach"). De interpretatie van "behoefte" is daar nu zo dat een nieuw geneesmiddel beter moet zijn dan reeds bestaande therapieën. De verschillen tussen Noorwegen en andere Europese landen, bijvoorbeeld Nederland dat ook een redelijk streng beleid kent, zijn echter minder groot dan men zou verwachten^Y. De oorzaak is dat de Nederlandse autoriteiten wel *impliciet* de regel hanteren dat nieuwe geneesmiddelen beter moeten zijn dan bestaande, al varieert die beoordeling per geneesmiddelgroep en situatie.

De heftige oppositie vanuit de farmaceutische industrie en de medische professie die angstvallig haar keuzevrijheid probeert veilig te stellen, heeft er echter toe geleid dat de angel uit deze behoefte-benadering is gehaald. Dit betekent een *zwakke* interpretatie van het behoeftecriterium, namelijk of een geneesmiddel effectief

is, of in het gunstigste geval of het ene middel effectiever is dan het andere. De angel zit echter in de *sterke* interpretatie. Deze luidt dat het er niet alleen om gaat geneesmiddelen te beoordelen vanuit een wetenschappelijk of technisch gezichtspunt, maar ook vanuit gezondheidspolitieke prioriteiten en de wenselijkheid van gezondheidszorgvoorzieningen. Welk type zorg willen we geven aan patiënten met aandoening A of E, hoe zinvol is de bijdrage van geneesmiddel X of Y daaraan en hoeveel geld hebben we daarvoorover?

De zwakke interpretatie van het behoefte-criterium als grondslag voor het geneesmiddelenbeleid is het gevolg van het politieke en ideologische krachtenveld in de jaren '70. In die jaren zijn de discussies over gezondheidspolitieke prioriteitsstelling in een patstelling geraakt. De fundamentele discussie over de wenselijkheid van gezondheidszorgvoorzieningen wordt uit de weg gegaan zodat fundamentele keuzen blijven liggen. De huidige discussies reiken niet verder dan het versnellen van het beoordelingsproces, het inhalen van de opgelopen achterstand en het afstemmen van verschillende nationale regelingen op elkaar. Opvallend is dat prioriteitsstelling wél aan de orde is bij het geneesmiddelenbeleid in de Derde Wereld. Dit heeft geleid tot de zogenaamde essentiële lijst van geneesmiddelen, ook al stuit dit op heftig verzet van de farmaceutische industrie^Y. Dergelijke discussies zijn in de Westerse wereld uit het gezichtsveld verdwenen.

Gezondheidspolitiek en prioriteitsstelling

In het voorgaande heb ik vanuit vijf invalshoeken het geneesmiddelenbeleid belicht. Hoewel nuanceringen op hun plaats zijn, denk ik dat het een redelijk beeld geeft van de grondslagen en van positieve en negatieve kanten van dit beleid. De ervaringen die we hebben opgedaan met de beoordeling van geneesmiddelen kunnen we gebruiken bij de opzet van een beoordelingsbeleid voor medische technologie. De vijf punten die ik in het voorgaande besproken heb, dienen als toetsstenen, randvoorwaarden voor een dergelijk beleid. Tevens geven ze de richting aan voor voorstellen die het huidige beleid verbeteren en die van belang zijn voor de beoordeling van medische technologie in het algemeen.

Ten eerste moet het EEG bevoegdheden en faciliteiten krijgen om een actief beleid voor opsporing van bijwerkingen van geneesmiddelen, de negatieve gevolgen van technologie,

vorm te geven. Ten tweede moet er een scheiding komen tussen patiëntenzorg en klinisch onderzoek. Het College moet de bevoegdheid krijgen certificaten voor onderzoek dan wel behandeling te verstrekken. Ten derde moeten er methoden ontwikkeld worden om de praktijk-waarde van effectiviteitsstudies te kunnen toetsen. Daarbij moet praktijkgericht onderzoek gestimuleerd worden, bijvoorbeeld door in te haken op een keten van "peilstations"; dit is een combinatie van huisartspraktijken, geautomatiseerde apotheken en eventueel ziekenfondsbestanden die al in de praktijk functioneert.

Als aan deze voorwaarden is voldaan, kan een beleid van regelmatige bijstelling en evaluatie van verstrekte vergunningen ontstaan. Tenslotte moet gezondheidspolitieke prioriteitsstelling, zeker als het gaat om opname van geneesmiddelen in het *voorzieningspakket*, in het beleid een duidelijke plaats krijgen. Prioriteitsstelling kan en moet méér betekenen dan alleen een antwoord op de vraag of geneesmiddelen werkzaam en veilig zijn.

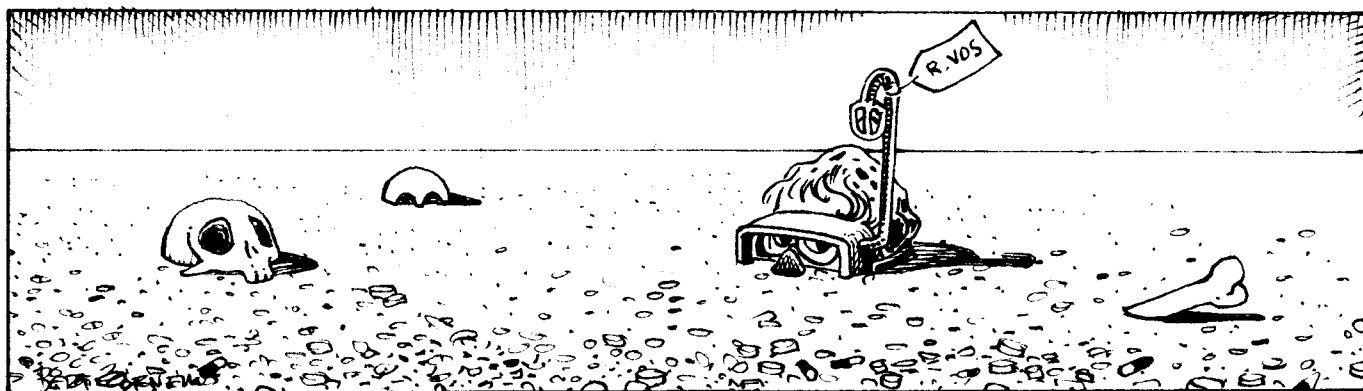
De voorwaarden voor een beleid, zoals hierboven beschreven is, lijken niet

aanwezig. Integendeel, er tekent zich een proces van restoratie af, waarin het huidige beleid afgebroken wordt. Ergerlijk hieraan is dat dit proces zich stilzwijgend binnen de besloten muren van overheidsburelen voltrekt. Lucas Reijnders maakte onlangs in een geruchtmakend commentaar in Vrij Nederland bekend dat er reeds vergaande plannen bestaan om de controle van nieuwe geneesmiddelen voor een belangrijk deel te privatiseren en onder te brengen in een stichting die (mede) betaald wordt door de farmaceutische industrie". De overheid trekt zich terug uit het geneesmiddelenbeleid. Een beweging die past in het ideologische klimaat van terugdringing van de rol van de overheid in de samenleving. Dit "vrolijk ronddraaiende reorganisatie-circus", zoals Reijnders het noemt, reikt verder dan alleen het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen.

Het Geneesmiddelenbulletin, het blad waarin de overheid artsen en apothekers informeert omtrent recente inzichten over geneesmiddelen, is al langere tijd onderwerp van mogelijke bezuinigingen. Er was zelfs sprake van opheffing van dit blad, hoewel de storm voorlopig weer geluwd lijkt. Ook worden de geluiden

dat het BBG overgeheveld wordt naar het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne sterker hoorbaar. Zowel de gevolgen van deze overheveling als de voorwaarden waaronder deze moet plaatsvinden, zijn nog niet duidelijk. Of het BBG daarmee de kans krijgt een actief beleid voor de opsporing van bijwerkingen op te zetten, moet echter ernstig betwijfeld worden. Met andere woorden, het staatstoezicht op geneesmiddelen kraakt in zijn voegen, een ontwikkeling die mijns inziens grote zorgen baart.

De belangrijkste les die we uit 20 jaar geneesmiddelenbeleid moeten leren, is dat de discussie over gezondheidspolitieke prioriteitsstelling in de Westerse wereld uit het gezichtsveld verdwenen is. Dezelfde terugtrekkende beweging van gezondheidspolitiek dreigt ook voor de beoordeling van medische technologie, waarin het accent komt te liggen op effectiviteitsstudies en economische aspecten. Prioriteitsstelling kan echter niet zonder een *openbare gezondheidspolitieke discussie* over de wenselijkheid van gezondheidszorgvoorzieningen.



1. Wijdverbreid spiegelt men zich bij de discussies over het beleid t.a.v. medische technologie aan de gunstige situatie inzake het geneesmiddelenbeleid. Zie b.v. Discussienota "Stimuleringsprogramma Gezondheidsonderzoek", Ministerie van WVC, 's-Gravenhage 1985.
2. Verder worden er eisen gesteld aan de samenstelling van het produkt en aan het bij te leveren voorschrift (de bijsluiters). Hierop ga ik niet in, omdat ze niet van belang zijn voor het betoog.
3. Vgl. J.E. Idänpää-Heikkilä, "Adverse reactions and post-marketing surveillance", p. 126-148. In: D.M. Burley and T.B. Binns (eds.), *Pharmaceutical Medicine*, Edward Arnold (Publ.) Ltd, London 1985.
4. F.M. Haayer et al., "Use of cimetidine: parallels and discrepancies between the views of drug regulatory agencies and practising physicians", *Eur. J. Clin. Pharm.* 1983; 25:601-7.
5. N. Wieringa et al., "Bëtablokkers op de balansregistratiebeleid medische praktijk", *Pharm. Weekbl.* 1985; 120:20-31.
6. J. Braithwaite, *Corporate Crime in the Pharmaceutical Industry*, Routledge & Kegan Paul 1984.
7. B.v. E. Hemminki, "Quality of reports of clinical trials submitted by the drug industry to the Finnish and Swedish control authorities", *Eur. J. Clin. Pharm.* 1981; 19: 157-165.
8. H.R. Wulff, *Principes van klinisch denken en handelen*, p. 133-4, Bohn, Scheltema & Holkema 1980.
9. Zie voor een mooie filosofische verhandeling over het DGE: N. de Neeling, *Randomized Clinical Trial*, Doct. Ser. Filosofie, Amsterdam 1985.

10. B.v. D.M. Burley and A. Glynn, "Clinical Trials", p.70-109, in: D.M. Burley and T.B. Binns, zie noot 3.
11. Zie voor deze (hier kort weergegeven) klassificatie van de innovatieve waarde van geneesmiddelen: M.N.G. Dukes and I. Lunde, "Measuring the repercussions of drug control: An emerging challenge", *Pharm. J.* 1979; 223: 511-3.
12. B.V.N.A. Ashford and G.R. Heaton, "Regulation and Technological Innovation in the Chemical Industry", *Lau: and Contemp. Prob.* 1984;46: 501-49.
13. Beleidsnota Integratie van Wetenschap en Technologie in de Samenleving, 's-Gravenhage 1984.
14. De Discussienota "Stimuleringsprogramma Gezondheidsonderzoek" van het Ministerie van WVC ('s-Gravenhage 1985) getuigt van meer realiteitszin en spreekt van regelmatige bijstelling en evaluatie. Instrumenten hiervoor worden niet aangeboden, evenmin de randvoorwaarden voor een adequaat beleid in dezen.
15. B.V.L. Offerhaus, *Klinisch-farmacologisch handboek*, p. 1-7, Bohn, Scheltema & Holkema 1980.
16. H.R. Wulff, p. 149, zie noot 8.
17. M.N.G. Dukes en I. Lunde, "Controls, common sense and communities", *Pharm. Weekbl.* 1979; 114: 1283-93.
18. D.B. Faber et al., "Essential drugs: de essentie van een goede geneesmiddelenvoorziening", *Pharm. Weekbl.* 1981; 116: 1193-97.
19. Lucas Reijnders, "Bijwerkingen. WVCwil controle op nieuwe medicijnen uit handen geven - aan de farmaceutische industrie", Vrij Nederland, jaargang 47 - 12 april 1986.

De koortsthermometer is in onze cultuur het meest wijd verbreide medische instrument. Het trekt, zeker voor leken, een feilloze grens tussen ziek en niet-ziek. Stelliger, sneller en op grotere schaal dan dokters dat kunnen. Vroeger kwam de dokter en hij bepaalde de lichaamstemperatuur om vast te stellen of er sprake was van ziekte. Nu roepen de mensen dokters hulp in omdat er iemand ziek is. Ze hebben immers een temperatuurverhoging vastgesteld.

Door zijn handige formaat, door zijn eenvoud in het gebruik en door zijn betaalbaarheid heeft dit apparaatje zich een plaats in ieder huishouden verworven. Daar vertegenwoordigt de meter een belangrijk stuk van de hedendaagse geneeskunde. De invloed op de ziekte-beleving en medicalisering is in deze vorm ongelooflijk veel groter dan NMR's en niersteenvergruizers. Want medicalisering is onder meer gebaseerd op het vertrouwen in de werkzaamheid van de geneeskunde. Waarbij het er niet om gaat of iets in wetenschappelijk opzicht echt werkt, maar gewoon of mensen kunnen zien en ervaren, dat het werkt. Het meest indringende bewijs daarvoor is de persoonlijke ervaring van een onderzoek met een apparaat, dat een waarneembare en begrijpelijke uitslag oplevert. Een NMR-onderzoek waar je lichaam in het apparaat gaat, in plaats van het omgekeerde zoals bij de thermometer, is een indrukwekkende ervaring. Ontegenzeggelijk. Zonder foto's of iets dergelijks als resultaat hebben leken in zo'n miljoenenending echter geen vertrouwen. Maar in zijn effecten op hun geloof in het medisch kunnen gaat zo'n NMR-foto tegelijk niet verder dan de uitslag op de thermometer. Vergelijkbare apparaten en "technieken" liggen voor de hand. De predictor-test is, als methode om een zwangerschap bevestigd te zien een prachtig bewijs van de werkzaamheid van de moderne geneeskunde. Bloeddrukmeters maken een goede kans een plaatsje te verkrijgen naast de thermometer. In het medicijnkastje naast de spiegel boven de wastafel. Philips adverteert met een zelf bedienbare bloeddrukmeter voor de prijs van f 299,-. Uiteraard richt deze firma zich nu op de hypertensiepatiënten.

Dat zal de prijsstelling beïnvloeden hebben. Bij massale productie en afzet hoeft dit ding waarschijnlijk niet meer te kosten dan 50 à 100 gulden. Mensen hebben eindeloos veel zinloze dingen van die prijs in huis, dus dat zal geen bezwaar meer hoeven te zijn. En vergelijk het maar met een personenweegschaal. Kost ongeveer 60 tot 70 gulden. Toen het vooral om esthetisch lijnen ging was een weegschaal niet nodig, want je kon en moest het vooral zien. Nu, bij het gezondheidslijnen draait het niet om de laatste storende rolletjes, maar om de vele kilo's waar je niet om heen kunt kijken. Toch, in al die huishoudens, onder de wastafel, een personenweegschaal.

Deze vier apparaten, *thermometer, predictor-test, bloeddrukmeter en personenweegschaal* zijn in hun verspreiding en toepassing los komen te staan van de gezondheidszorg als instituut. Er hoeft geen dokter of ziekenhuis aan te pas te komen. Door hun aanwezigheid in de dagelijkse omgeving van mensen vormen ze, in tegenstelling tot een röntgenapparaat, een belangrijke schakel met de "echte" geneeskunde.

Onderzoek en techniek

Binnen de gezondheidszorg zelf beïnvloeden de kleinere, handzame en op grote schaal inzetbare apparaten de prioriteiten. De geschiedenis van de bloeddrukmeter laat zien hoe die sturing tot stand komt.

In 1907 introduceerde Bruno Fellner in Duitsland de techniek van de bloeddrukmeter op basis van de Korotkoff-tonen. Hoewel daarmee de bloeddrukmeting simpel genoeg was om op grote schaal toe te passen, duurde het tot aan de tweede wereldoorlog voordat de artsen voldoende vertrouwen in deze techniek kregen. Een gezamenlijk standaardisatie rapport van de Cardiac Society of Great Britain en de American Heart Association was daarvoor

VanCT-scaJ tot thermen

Medische technologie manifesteert zich overal. Als ingewikkeld technisch vernuft in ziekenhuizen en laboratoria, maar ook in het leven van alledag als een eenvoudig instrument om de lichaamstemperatuur op te meten.

Technologie leidt haar eigen leven. Ze bepaalt wat onderzoekbaar is en wat niet en daarmee drukt ze een onuitwisbaar stempel op bijvoorbeeld de keuzes van behandelwijzen.

Denhard de Smit geeft in dit artikel aan hoe medische technologie het denken over gezondheid en ziekte beïnvloedt.

Denhard de Smit, medewerker van het Eerste-Tweede-Lijns-Project van het ziekenhuis van de Vrije Universiteit te Amsterdam.



eter

Technologie bepaalt het denken over ziekte

Foto: Taco Aema



nodig. Vooral de diagnostische waarde van verhoogde bloeddruk bij bepaalde nierziekten was in die tijd een belangrijke reden om de bloeddruk te bepalen. ¹ Inmiddels heeft bloeddruk een heel andere betekenis gekregen. De meeste artsen vatten verhoogde bloeddruk nu op als een risicofactor voor hart- en vaatziekten. De commissie van de Gezondheidsraad, die in 1983 het advies over hypertensie uitbracht was "ervan overtuigd dat hypertensie een van de belangrijkste tot ziekte (f) leidende risico-indicatoren is die onder de bevolking voorkomen". ² Aan die opvatting en de therapeutische consequenties daarvan liggen zeer veel grote onderzoeken ten grondslag waaraan vele honderdduizenden proefpersonen hebben deelgenomen. Nationale overheden en onderzoeksinstituten hebben de laatste 35 jaar omvangrijke budgetten en menselijke energie beschikbaar gesteld voor die onderzoeken. Allemaal inspanningen om achter de oorzaken te komen van de hart- en vaatziekten epidemie van de tweede helft van deze eeuw. Op zich verklaarbaar en begrijpelijk. Maar wáárom is de rol van bloeddruk, naast de andere risicofactoren zoals roken, overgewicht en serumcholesterol, onderzocht? Daar zijn uiteraard diverse redenen en aanleidingen voor ³. Eén daarvan is dat die factoren aan de eis van "onderzoekbaarheid" voldeden. Grote epidemiologische onderzoeken zijn alleen betaalbaar en organisatorisch uitvoerbaar als de data goed, goedkoop en betrouwbaar zijn te verkrijgen. Kleinschalige technieken die laaggeschoolden (in casu verpleegkundigen) kunnen hanteren zijn daarvoor nodig. Die voorwaarden gaan op voor wegen, bloeddrukmeten, vragen naar rookgedrag en bloedprikken. Precies de handelingen die nodig zijn om gegevens over die risicofactoren te kunnen verzamelen.

Dataverzameling is de basis van (epidemiologisch) onderzoek. Beschikbaarheid van techniek heeft daar een bepalende betekenis in. Technologie beïnvloedt zo welke vragen wel en welke niet onderzoekbaar zijn. Hoe meer onderzoek er plaatsvindt, hoe meer publicaties er komen, des te meer aandacht de gezondheidszorg voor het onderzochte probleem krijgt. Technologie en het gebrek aan technologie sturen langs deze route de prioriteiten en accenten in de gezondheidszorg. En zo kan er een discrepantie groeien tussen de feitelijke ziekte-toestand in de bevolking en het beeld dat de gezondheidszorg ons daarvan voorhoudt. Want, en het is niet nieuw, is rheuma niet een minstens zo groot probleem, voor de mensen, in omvang en intensiteit als hart- en vaatziekten? Zou daar niet meer aandacht en geld naar toe moeten dan nu het geval is? Ja, op zich wel. Maar bij gebrek aan betaalbare technieken om naar de oorzaken te zoeken weet dit ziektebeeld onvoldoende mee te eten uit de ruif van onderzoeksgelden. En daarmee kan dit probleem zich onvoldoende status verwerven binnen het geheel van de gezondheidszorg.

Groeiend wereldgebied

Grof gezegd zijn de diagnostische en therapeutische technieken welke in het ziekenhuis ter beschikking staan te verdelen in riskante en niet riskante technieken. Tot de eerste groep behoren bijvoorbeeld tal van invasieve en operatieve ingrepen (endoscopie, laparotomie) of radioactieve straling in "therapeutische" doses. Tot kleine, niet riskante technieken zijn onder meer te rekenen: echoscopieën, bloeddrukmeting en eenmalige röntgen-foto's. Het gebruik van diagnostische of therapeutische technieken uit deze laatste groep neemt vaak toe in de loop van het bestaan van die technieken. Dat gebeurt volgens hetzelfde principe als de toenemende aanwending van een medicijn na de eerste introductie ⁴. Allengs ontstaan er nieuwe indicaties voor toepassing van een diagnostiek of voor gebruik van een medicijn. De verruiming van de tweede indicaties is een belangrijke oorzaak van de verrichtingengroei. Recent voorbeeld is het voorstel om bij alle zwangeren in de veertiende tot achttiende week een echografie te verrich-

ten teneinde de a~me d...meter" vast te kunnen stellen s.

Of, zoals de eerder genoemde commissie van de gezondheidsraad voorstelde: bij iedereen die bij de huisarts komt de bloeddruk opmeten. De discussie over de longkanker-screening met behulp van de Röntgenapparatuur van de aloude tbc-bureau's ligt nog niet ver achter ons. In het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde stelden een aantal gynaecologen voor om bij de eerste Pap III-A ce~ uitstrijk een schede-spiegeling te ~roënen bij waarneembare afwijkingen meteen chirurgie toe te passen s. Tot dan was het beleid van deze artsen om binnen een tot twee maanden een uitstrijk te herhalen. Zo zijn er nog vele uitbreidingen te noemen. De oorzaak daarvan ligt enerzijds in de aanwezigheid van apparatuur op zich en anderzijds in de niet aflatende behoefte om onderzoek te doen.

Als er eenmaal iets is, bezwijken doktoren voor de schijnbare voordelen die het gebruik biedt.. Of, heel simpel gesteld, een apparaat schrijft niet voor wanneer het niet zinvol is om het te gebruiken. Het kan zijn eigen toepassingen niet afremmen.

Onderzoek is een "must". Ten eerste omdat er problemen zijn die om antwoorden schreeuwen en ten tweede vanwege promoties, statusverhoging, concurrentie en de verwerving van financiën voor formatieplaatsen. De voorbereiding van onderzoeken van de tweede soort kunnen niet al te uitgebreid en diepgaand zijn. Tijd en geld ontbreken daarvoor. Met reeds bestaande mogelijkheden moeten de onderzoekers hun gegevens bijeengaren. Nieuwe technologieën of methoden van dataverzameling kunnen ze in die omstandigheden niet ontwikkelen. Tegelijk wil niet iedereen steeds dezelfde categorie mensen (vrouwen, kinderen etc.) onderzoeken met dezelfde vraag. Onderzoekers willen origineel zijn. Dus zoeken ze telkens nieuwe groepen waarover ze bepaalde gegevens kunnen verzamelen. Zelden komen de wetenschappelijke dokters tot het overbodig verklaren van een bepaald diagnostisch onderzoek. Heel vaak bevelen zij juist uitbreiding van toepassing aan. Zo'n uitkomst oogt positief. De mogelijkheden van de geneeskunde groeien toch weer een beetje? En welke dokter wil daar niet aan bijdragen?

Het aanzien van de moderne geneeskunde lijkt te zijn gegrond op ondoorgrondelijke technologische hoogstandjes in de grote medische centra. Toch is het belang van die superprestaties niet meer dan de schone schijn die de sensatie pers er aan toeschrijft. De belangrijkste maatschappelijke betekenis van de technologie ligt besloten in de banale bijna alledaagse apparaten. Die vormen de schakel tussen het leven van alledag en het paradigma van de geneeskunde. Al die apparaten zijn van beslissende invloed op de prioriteiten die de gezondheidszorg genereert. En hun loutere bestaan in de omgeving van vrij beslissende en op onderzoek jagende dokters, garandeert de vermeerdering van hun toepassingsgebieden, als waren dat bacteriën in een voedingsbodem van bloed-agar ..

1. Prof. Dr. de Moulin: A short history of blood pressure measurement in: Blood pressure measurement and systemic hypertension. IMS, Breda, 1981.
2. Gezondheidsraad: Advies inzake hypertensie, Den Haag, 1983.
3. B. Rycken: Risicofactoren voor hart- en vaatziekten; reducties in het ontstaan van een theoretisch concept. Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde, 1982 (60), p. 891.
4. R. Vos: Bijdrage in het thema deel "medische technologie" van het Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek, nummer 2, 1986.
5. J.H. van Wering: Routine-echografie in de jonge zwangerschap. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 1984 (128), p. 656.
6. J. Hutten en M.E. Boon: Colposcopisch gerichte biopsie ter opsporing van kleine laesies - met sterke dysplasie of carcinoma in situ bij patiënten met een cervix uitstrijk in Pap klasse IIIA. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 1984 (128), p. 1513.

De computer

Computers worden een gewoon verschijnsel in de gezondheidszorg. In ziekenhuizen worden patiëntgegevens via een terminal ingebracht en apparaten zoals de CT-scan maken gebruik van computers. Vervanging van de mens door de computer is een hot issue in de koffiekamers van gezondheidszorginstellingen.

Redenen voor Guus Schreiber om de ontwikkelingen op het gebied van medische informatica op een rijtje te zetten. Hij gaat met name in op de zogenaamde-expertsystemen; kennismachines met een redeneermechanisme, die medici moeten helpen diagnoses te stellen en andere problemen op te lossen. Wat zijn de mogelijkheden en de gevaren van digitale technologie? Zal de gezondheidszorg nog onpersoonlijker worden, of zijn er ook heilzamer werkingen te verwachten v~ computers?

Guus Schreiber werkzaam bij de Vakgroep Sociaal-wetenschappelijke Informatica van de Universiteit van Amsterdam

Wat is nu eigenlijk informatica? De Academische Raad geeft de volgende omschrijving van het vakgebied: "De Informatica omvat de wetenschappelijke en technische aspecten van representatie en verwerking van gegevens, met behulp van automaten, en tracht hierover algemeen geldende uitspraken op te stellen." Informatica is dus niet synoniem met computer-kunde. Computers functioneren als hulpmiddelen. Wel is het zo, dat de ontwikkeling van de computer de behoefte aan informatica en informatici enorm heeft doen toenemen.

Intelligente computers spreken tot de verbeelding van mensen. Niet alleen de science-fiction literatuur houdt zich tegenwoordig met dit onderwerp bezig. De Volkskrant startte een serie over "de kennismachine". Adriaan van Dis haalde de Engelse specialiste in de kunstmatige intelligentie Margaret Boden naar Nederland. Al in de jaren zestig werden de eerste pogingen ondernomen om intelligente computerprogramma's te ontwikkelen. Een van de eerste werkterreinen van onderzoek in de kunstmatige intelligentie was de geneeskunde. Programma's werden ontwikkeld ter ondersteuning van medische beslissingen, vnl. met betrekking tot diagnoses.

Medische kennis

Voor een ieder, die zich in de medische wetenschap verdiept heeft, zal het duidelijk zijn dat medische kennis een ondoorzichtige jungle is met vele lacunes en vele tegenstrijdigheden. In wezen bestaat medische kennis als aparte



THEMA:
**MEDISCHE
 TECHNOLOGIE**

Heelmeester van de toekomst?

soort niet: het is een samenraapsel van anatomische en fysiologische kennis, historisch-klinische ervaring en resultaten van klinisch onderzoek, waarvan de statistische ondergrond soms dubieus is. De lacunes in kennis worden opgevuld met heuristische kennis (praktijkkennis): vuistregels, die berusten op de ervaring van enkele experts. Bij een waarom-vraag hoort men dan "omdat we dit altijd zo doen".

Voor het nemen van een gefundeerde beslissing is een goede kennisondergrond essentieel. Een beslissing in de geneeskunde is vaak meer een gevoelsbeslissing dan een op een logische redenering gebaseerde probleemoplossing. Uiteraard hoeft een gevoelsbeslissing niet per definitie een slechte beslissing te zijn. In de praktijk is de verleiding groot om, als je het niet zo precies weet, meer dan strikt noodzakelijk gebruik te maken van technologie (en dat is voorzichtig uitgedrukt). Overigens zal het ook duidelijk zijn dat het moeilijk is voor een arts om uit te leggen waarom hij/zij een bepaalde beslissing heeft genomen, als de arts het zelf niet of nauwelijks weet.

Expertsystemen

Zoals ik al stelde werden vanaf de zestiger jaren computerprogramma's ontwikkeld die behulpzaam konden zijn bij het oplossen van problemen. Al snel kregen deze systemen de pretentieuze naam *expertsystemen*. De geneeskunde leek een dankbaar werkterrein voor expertsystemen. Door de toenemende hoeveelheid kennis is de genees-

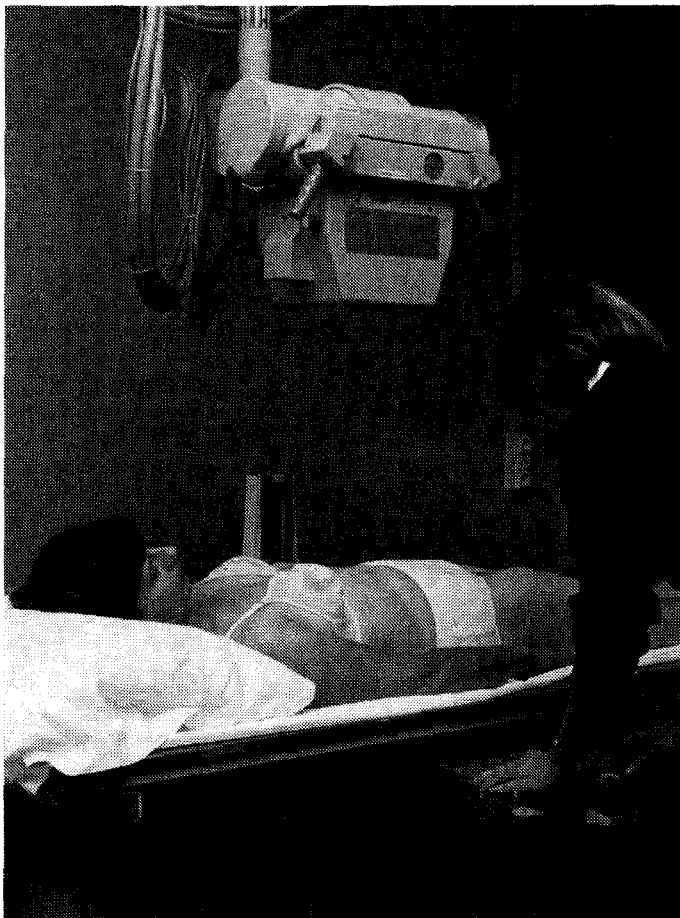


foto: Ine van den Broek

kunde voor geen mens meer te overzien. Echter, twintig jaar later heeft de *kennistechnologie*, zoals deze ontwikkeling genoemd wordt, in de geneeskunde weinig vooruitgang geboekt.

Hoe moet je je zo'n expertsysteem nu voorstellen? Een expertsysteem (een juistere term is eigenlijk „kennisgebaseerd systeem“) bestaat uit een kennisbank en een redeneermechanisme. In de kennistechnologie wordt geprobeerd om de kennis in een vakgebied zodanig te formaliseren, dat deze in een kennisbank ingebracht kan worden en om vervolgens redeneermechanismen te vinden, die de kennis zinvol kunnen manipuleren. Een eis voor een expertsysteem is, dat de kennis in de kennisbank gemakkelijk aangepast, aangevuld en/of verwijderd kan worden.

Het bekendste voorbeeld van een expertsysteem is het MYCIN-systeem, in het begin van de jaren 80 ontwikkeld. MYCIN heeft een kennisbank over bacteriële infecties in het bloed en probeert in een interactie met een arts-gebruiker de aard van de verwekker vast te stellen en adviezen te geven met betrekking tot het voorschrijven van antibiotica. In een dubbel-blinde studie bleek MYCIN precieser in het stellen van de diagnose, dan de deelnemende artsen. Bovendien schreef MYCIN significant minder antibiotica voor.

Pro's en contra's

In de loop der jaren zijn vele medische expertsystemen ontwikkeld. In de praktijk worden ze echter nog nauwelijks gebruikt. Voor de *kennisacquisitie* (kennisverwerving) is een belangrijke bottle-neck. Gezien de aard van de medische kennis blijkt het ontzettend moeilijk de kennisbank van een expertsysteem te vullen.

Het formaliseren van kennis is voor sommige beoefenaars van de geneeskunde een gruwel. "Het gaat om mensen, die kun je niet in hokjes stoppen" luidt het dan. Echter, iedere arts gebruikt in zijn/haar werk indelingen. De menselijke geest werkt nu eenmaal zo. Alleen zijn die indelingen impliciet aanwezig in het brein van de arts. Eén van de voordelen van kennis in een kennisbank is de toegankelijkheid van de kennis. Bij elke beslissing kan men nagaan op welke overwegingen (kennis) de beslissing gebaseerd is. Zonodig kan de beslissing dan alsnog verworpen worden.

Voor alle duidelijkheid: expertsystemen zullen de plaats van mensen niet over kunnen nemen. Expertsystemen hebben een beperkte kijk op de zieke mens. Dat is zowel hun sterkte en hun zwakte. Expertsystemen zijn bevooroordeeld, maar hun vooroordelen zijn expliciet.

Het onderzoek naar en de ontwikkeling van expertsystemen kan naar mijn mening heilzaam werken op de geneeskunde en de gezondheidszorg. Ik ga hier verder niet in op een aantal belangrijke vragen. Bijvoorbeeld, aan wat voor eisen moeten expertsystemen voldoen om als meta-technologie te kunnen functioneren? Bestaat niet het gevaar, dat ook deze systemen, net als bijv. de CT-scan, door de artsen gebruikt worden om hun status verder te verheffen boven gewone stervelingen? Wie bepaalt, uiteindelijk welke kennis in een expertsysteem wordt opgenomen?

Een voordeel van expertsystemen is dat zij een soort kwaliteitscontrole kunnen uitvoeren op routinewerk, zodat fouten opgespoord kunnen worden. De meeste fouten, die in de gezondheidszorg gemaakt worden, zijn "domme" fouten: stukjes informatie, die niet met elkaar in verband worden gebracht; penicilline voorschrijven, terwijl bekend is, dat de patiënt hier overgevoelig voor is; interacties van geneesmiddelen.

Bij iedere medische handeling dient een arts zich af te vragen, wat de mogelijke kosten en baten zijn. Kosten kunnen zijn: geldelijke kosten, kans op iatrogene ziekten, ongemak voor de patiënt, tijd, etc. Baten kunnen zijn: informatiewinst, verbetering van de gezondheidstoestand. Bij de bepaling van kosten en baten is kennis van de voorkeuren van de patiënt noodzakelijk. Kosten-baten analyses kosten veel tijd, als men al in staat is om ze uit te voeren. In het dagelijks werk komen dan ook maar weinig artsen toe aan expliciete kosten-baten analyses. Het blijft meestal bij een gevoelsmatige afweging. Voor een verantwoord gebruik van medische technologie zijn kosten-baten analyses echter essentieel. Ik heb de afgelopen tijd gewerkt aan een kennisgebaseerd systeem voor kosten-baten analyses. Een arts, die een dergelijk systeem gebruikt, wordt gedwongen een aantal zaken na te gaan, bijv. hoe het gesteld is met de voorkeur van de patiënt. Kosten-baten analyses zijn dus een soort meta-technologie en kunnen bijdragen tot een beperkter en meer verantwoord gebruik van medische technologie.

Overigens is het ook mogelijk om op macro-nivo kosten-baten analyses uit te voeren. Vermoedelijk krijgt menig lezer nu nachtmerries van politieke beslissingen over de gezondheidszorg op basis van computerberekeningen. Afgezien daarvan zouden dergelijke beslissingen wel eens tot aardige resultaten kunnen leiden. Denk maar eens aan de afweging tussen meer geld voor open hartchirurgie en meer geld voor de (minder spectaculaire) eerste lijn.

Een van de grootste problemen van onze huidige gezondheidszorg is, dat het professionele gedrag van artsen niet of nauwelijks inzichtelijk is voor buitenstaanders. Daardoor is vrijwel geen correctie van buitenaf mogelijk. De mythe van de witte jas mag dan wel wat van haar glans verloren hebben, zij is er nog steeds. Expertsystemen kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan de ontmythologisering van de medische wetenschap door inzichtelijk te maken hoe de geneeskunde bedreven wordt.

De geslotenheid van de medische wereld is niet bevorderlijk voor de ontwikkeling van de medische wetenschap. De vele lacunes en vooral tegenstrijdigheden in de huidige medische kennis moeten te denken geven. Onderzoek naar aard en structuur van medische kennis (epistemologie) is essentieel voor de ontwikkeling van het vakgebied. Het heeft geen zin onlogische historische indelingen te blijven hanteren, alleen omdat die altijd al gebruikt werden. Begrippen als diagnose zijn dringend aan een herdefiniëring toe.

De geneeskunde is aan een grondige herbezinning toe. Door de toename van de mogelijkheden om in te grijpen in het (ziekelijk) functioneren van de mens, is het percentage iatrogene afwijkingen gestegen en de afhankelijkheid van de consument toegenomen, zonder dat de kwaliteit van de gezondheidszorg omhoog is gegaan. De ontwikkeling van medische expertsystemen kan behulpzaam zijn bij de herbezinning, o.a. door te functioneren als een soort meta-technologie ..

THEMA: MEDISCHE TECHNOLOGIE

THEMA: MEDISCHE TECHNOLOGIE

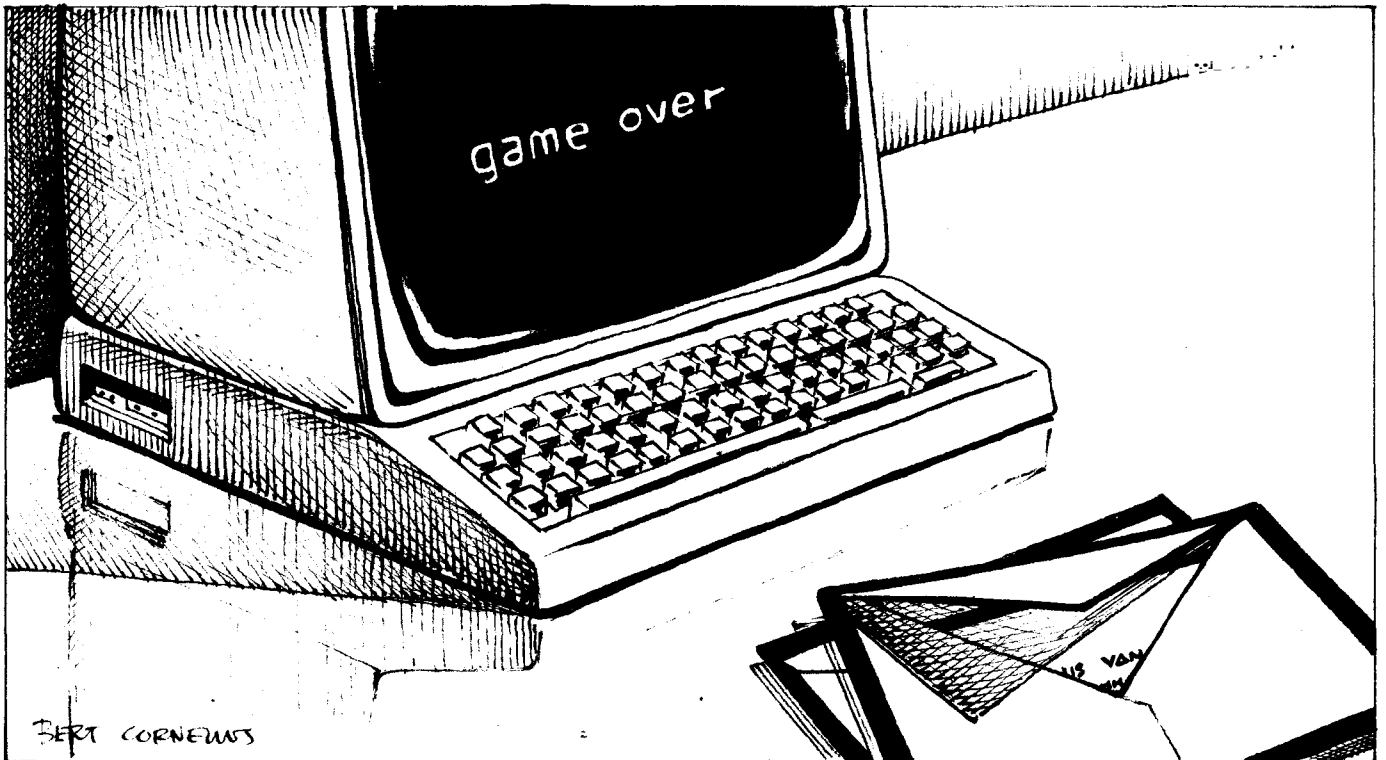
Literatuur

Buchanan BC, Shortliffe EH (1984) Rule-based expert systems: the MYCIN experiments of the Stanford Heuristic Programming Project, Addison Wesley, Reading Massachusetts.

Hayes Roth F, Waterman DA, Lenat DB (1983) Building expert systems, Addison Wesley, Reading Massachusetts.

Boden M (1977) Artificial Intelligence and Natural Man, Basic Books, New York.

Charniak E, McDermott D (1985) Introduction to Artificial Intelligence, Addison Wesley, Reading Massachusetts.



BERT CORNEUWS

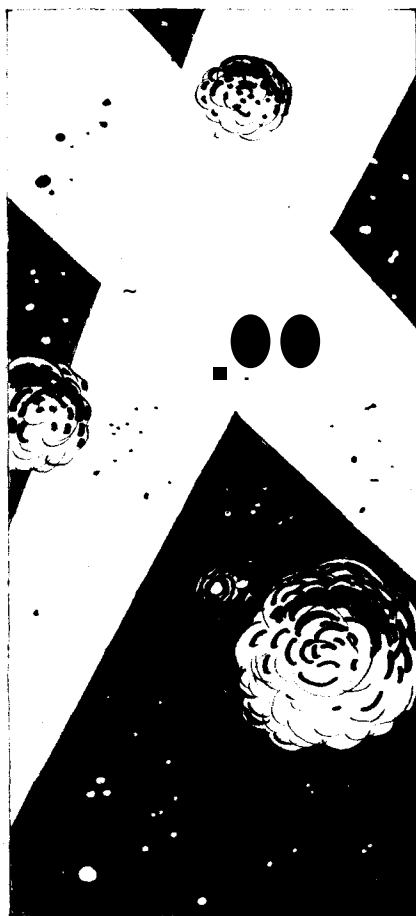
Regulering van de reageerbuisbaby

Medisch-technisch kan er steeds meer. Maar willen we daar ook gebruik van maken: wat zijn de risico's, wat zijn de gevolgen voor het leven van de patiënt en zijn gezin? Wie komt er wel en wie zeker niet voor behandeling in aanmerking, en wie draait er voor de hoge kosten op? Een voorbeeld waar deze problemen duidelijk aan het licht treden is de in vitro fertilisatie (reageerbuisbevruchting).

Anja Hiddinga waarschuwt voor de onomkeerbaarheid van de ontwikkelingen. Er vinden in vijf ziekenhuizen experimenten plaats, terwijl de Gezondheidsraad talmt met haar advies over de toekomst van IVF in Nederland. Op basis van ethische overwegingen is de aldus gegroeide praktijk waarschijnlijk niet terug te draaien, aldus Anja Hiddinga. Zij pleit, net als ten Have, voor een offensievere aanpak bij de besluitvorming over geavanceerde medische technologie.

Anja Hiddinga is werkzaam bij de Vakgroep Wetenschapsdynamica aan de Universiteit van Amsterdam.

In vitro fertilisatie is een van de nieuwste, revolutionaire, therapeutische technologieën, die de laatste jaren zijn ingevoerd in de medische praktijk. Door deze procedure van bevruchting van een eicel buiten het moederlichaam is het mogelijk vrouwen met bepaalde vruchtbaarheidsstoornissen een zogenaamde "reageerbuisbaby" te bezorgen. Je zou IVF een typisch voorbeeld kunnen noemen van een moderne medische technologie, voortgekomen uit het samengaan van een aantal verschillende onderzoeks- en ontwikkelingslijnen. In zijn toepassingsmogelijkheden en de vervolmaking daarvan roept het een aantal bijzonder complexe problemen op, zowel voor individuele artsen en patiënten als voor de samenleving. De procedure wordt reeds op grote schaal toegepast, hoewel ook gesproken wordt over een experimenteel stadium, waarin ze zich nog zou bevinden. Een dergelijke onduidelijke situatie is niet ongebruikelijk, omdat het meestal bijzonder moeilijk is een onderscheid te maken tussen het zuiver therapeutisch stadium van een nieuwe technologie en het onderzoek- en ontwikkelingsstadium, waarbij immers ook grote groepen patiënten betrokken zijn. We zien dat er van deze onduidelijkheid in de praktijk nogal eens gebruik wordt ge-



maakt, namelijk wanneer niet-academische ziekenhuizen (in het geval van IVF het Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg) al in een vroeg stadium invoering eisen van een bepaalde technologie. Ze verwijzen daarbij naar de "toepassing" ervan in academische onderzoeksziekenhuizen, terwijl de technologie daar dan in feite meestal nog in het ontwikkelingsstadium verkeert. Deze situatie leidt er toe dat nieuwe medische technologieën prematuur geaccepteerd worden in de medische praktijk, zonder dat de vereiste evaluatiestudies voltooid zijn, zowel met betrekking tot de veiligheid als het kostenaspect. Een dergelijke situatie heeft grote gevolgen voor de medische praktijk: door de introductie van vaak kostbare behandelingen, de benodigde ondersteunende medische staf, follow-up procedures, maar ook het overgebruik en ondeugdelijk gebruik ervan, is het gezondheidszorg-budget enorm gestegen. In veel gevallen heeft de introductie van een nieuwe technologie bovendien gevolgen die veel verder strekken dan alleen de medische praktijk. Dit aspect wordt maar zelden bestudeerd en in dit opzicht is IVF, waarbij de bredere sociale problematiek wel degelijk aandacht krijgt, een uitzondering. Die aandacht echter laat zowel in z'n uitbreidbaarheid als in z'n hoedanigheid, nogal wat te wensen over. Maar voor ik hier verder op inga, volgt hier allereerst een korte uiteenzetting van de techniek.

De techniek

Zoals bekend, verwijst de term reageerbuisbaby niet naar een in een buisje gegroeide baby. Ze heeft betrekking op een kind dat het resultaat is van een bevruchting van eicel en zaadcel in het laboratorium. De bevruchtingsprocedure wordt in vitro (in glas) fertilisatie (bevruchting) genoemd, kortweg IVF. De implantatie van het bevruchte eitje in de baarmoeder staat bekend als embryo-transfer, ofwel ET.

De technieken van IVF en ET bieden de mogelijkheid aan vrouwen met bepaalde vormen van onvruchtbaarheid een biologisch eigen kind te krijgen.

THEMA: MEDISCHE TECHNOLOGIE

THEMA: MEDISCHE TECHNOLOGIE

De behandeling betekent echter geen genezing van de infertiliteit, maar slechts, bij succes, een eenmalige opheffing ervan. Op dit moment is de slaagkans van zo'n operatie (nog) erg klein: van de vrouwen die behandeld worden zal uiteindelijk slechts tussen de 10 en 20% een succesvolle zwangerschap doormaken (slagingskanspercentages verschillen per kliniek). Veelal zijn spontane abortus of buitenbaarmoederlijke zwangerschap oorzaak van het mislukken.

Niet alle onvruchtbare vrouwen komen voor behandeling met IVF in aanmerking. In eerste instantie gaat het voor het merendeel van de gevallen om vrouwen met geblokkeerde, niet functionerende of ontbrekende eileiders (z.g. tuba-pathologie).² In Nederland is dat op dit moment ook de enige toegestane indicatie voor IVF-behandeling.³ In het buitenland is de indicatiestelling echter al uitgebreid tot gevallen van zogenaamde onbegrepen (idiopathische) onvruchtbaarheid, (naar schatting 10% van alle onvruchtbare paren), een bepaalde vorm van sterk gereduceerde vruchtbaarheid bij de man (oligospermie) en bij onvruchtbaarheid die het gevolg is van endometriosis (het voorkomen van baarmoederslijmvlies buiten de baarmoeder -bijvoorbeeld op het buikvlies) bij de vrouw." Bij de selectie van gevallen wordt voorts naast een aantal medische criteria als goede gezondheid, eventuele vroegere ziektegeschiedenissen, chromosoompatroon, leeftijd, regelmatige cyclus e.d. ook een aantal sociale en psychologische selectie-overwegingen gehanteerd (stabiele gezinssituatie, evenwichtige persoonlijkheid, duurzame heteroseksuele relatie). Als aan de indicatiestelling voldaan wordt, verloopt de behandeling in principe als volgt: de vrouw wordt met een hormoonkuur behandeld om in één cyclus zo veel mogelijk eitjes tot een follikel te laten rijpen (zogenaamde superovulatie). Deze worden op het juiste tijdstip, vlak voor de ovulatie (dit tijdstip wordt bepaald door meting van een bepaalde hormoonspiegel en door me-

ting van de doorsnede van de follikel met behulp van ultra-geluidsapparaat (met een operatieve ingreep (laparoscopie) weggenomen uit de ovaria. Vervolgens worden de follikels in een petriëschal met kweekmedium gebracht, waar ze na voorzichtig geschud te zijn om de eicellen als 't ware uit de follikelmassa te spoelen, in contact worden gebracht met eveneens "uitgewassen" sperma. Na 5 uur kan geconstateerd worden of bevruchting heeft plaatsgevonden. De embryo's worden geselecteerd op celdelingsactiviteit en na zo'n dag of 3 à 4 - in het 8 tot 16 cellig stadium - worden "de beste" in de baarmoeder geplaatst met behulp van een vaginaal ingebrachte catheter. In de meeste klinieken worden meerdere embryo's tegelijk ingeplant om de kans op zwangerschap zo hoog mogelijk te maken. De eventueel resterende embryo's kunnen worden vernietigd of ingevroren voor een tweede poging of worden gebruikt voor onderzoek. Na 24 uur bedrust mag de vrouw naar huis en dan moet worden afgewacht of inderdaad een zwangerschap tot stand is gekomen.

De hier beschreven gang van zaken is de allersimpelste. Inmiddels zijn vrijwel alle onderdelen van de procedure onderwerp van verbetering en uitbreiding. Zo wordt de hele behandeling in Utrecht inmiddels al poliklinisch verricht. Bovendien is het nu ook mogelijk om in een superovulatie gerijpte eitjes kunstmatig te insemineren in het moederlichaam en daarna langs vaginale weg te spoelen. De aldus verkregen embryo's zijn beschikbaar voor "adoptie" door een vrouw die wel een zwangerschap kan uitdragen maar geen eitjes kan produceren. (Dit proces wordt spoelen of "flushen" genoemd).

De vragen

De introductie van IVF in de medische praktijk is bijzonder snel verlopen. Financierende instanties kibbelen nog over de vraag of de procedure wel of niet meer in het experimentele stadium verkeert. Als die vraag met ja

beantwoord wordt, zullen de benodigde gelden uit de fondsen voor medisch onderzoek moeten komen. Als IVF echter tot een reguliere behandelingsmethode wordt verklaard dan zullen de gezondheidszorgfondsen van overheid, verzekeringen en ziekenfondsen voor de kosten moeten opdraaien. Intussen wordt ze al op grote schaal toegepast en groeit het aantal "reageerbuisbabies" gestaag.

Van meet af aan heeft de IVF-techniek zelf, haar toepassingsmogelijkheden en het bio-medisch onderzoek met betrekking tot IVF en andere "geboorte-technologieën", vragen opgeroepen die zich uitstrekken tot ver buiten de grenzen van de geneeskunde en betrekking hebben op fundamentele aspecten van het normen en waardenpatroon van onze samenleving. De problemen liggen zowel op het gebied van de aanvaardbaarheid van de techniek zelf, als op het gebied van de toepassing ervan. Bovendien is een ethische discussie over IVF niet los te denken van de problematiek rond het bio-medisch onderzoek op het gebied van reproductie en reproductietechnologieën in het algemeen. Vragen rond de morele status van het embryo, de toelaatbaarheid van onderzoek aan "overgebleven" embryo's, het maximaal aantal dagen dat een embryo mag worden doorgeweekt of bewaard hebben het ethisch debat in het buitenland en in onze eigen media gedomineerd.

Een ander belangrijk punt van discussie betreft de aanvaardbaarheid van adoptie van embryo's door een ander dan het genetisch ouderpaar (prenatale adoptie) en de mogelijkheid dat vrouwen die wel eitjes kunnen produceren maar niet zwanger kunnen worden, hun in vitro bevruchte eicel door een surrogaatmoeder laten "uitdragen" (surrogaatmoederschap). Deze varianten werpen naast ethische vragen ook een groot aantal juridische problemen op. Verder zijn door de snelle ontwikkelingen in het voortplantingsonderzoek mogelijkheden als kloning, ectogenese (het "kweken" van een embryo tot voldragen kind

buiten de baarmoeder) en genterapie (met alle "eugenetische" gevaren die hieraan kleven") bijzonder reëel geworden. Voortgang in deze richting zou een diepgaande wijziging noodzaken van onze opvattingen over de integriteit van de mens, zijn individualiteit en persoonlijkheid, de mogelijkheid tot manipulatie van het leven en de verdere vertechnisering van de voortplanting.

Het zal duidelijk zijn dat dit complexe geheel van ethische, juridische en politieke vragen niet enkel alleen aan medici ter beantwoording kan of mag worden overgelaten.

De regulering

Om die reden zijn de meeste landen waarin IVF wordt toegepast overgegaan tot het instellen van commissies. Deze hebben tot taak de respectievelijke regeringen te adviseren over de grenzen van wat ethisch toelaatbaar kan worden geacht, zowel met betrekking tot het onderzoek rond de nieuwe geboorte-technologieën als de toepassingsmogelijkheden ervan. In 1982 is ook in Nederland een dergelijke commissie ingesteld onder verantwoordelijkheid van de Gezondheidsraad. Deze heeft eind 1984 een interimadvies uitgebracht, dat zich echter beperkt tot de "medisch-technische aspecten van de tot dusver gangbare toepassingen van de methode van IVF bij de behandeling van infertiliteit van echtparen." Op basis van dit rapport en dat van de Ziekenfondsraad uit februari 1985, waarin de kostenproblematiek van IVF wordt behandeld, heeft de minister in juli 1985 een tijdelijk besluit over de regeling van IVF doen afkondigen. Zowel het interimrapport van de Gezondheidsraad, het rapport van de Ziekenfondsraad en het Ministeriële Besluit gaan uit van de situatie met betrekking tot IVF zoals die inmiddels in de medische praktijk heeft vorm gekregen. Het eerstgenoemde rapport geeft in feite een beschrijving van die situatie. De "medische technische" aspecten waar het zich toe beperkt gaan voornamelijk over het afwegen van de techniek ten

opzichte van *bestaande* behandelingsmethoden (eileideroperaties) en preventie van onvruchtbaarheid (hierin is de commissie wel uniek in de wereld), en over het inschatten van de vraag naar IVF (de behoefte). Het rapport van de Ziekenfondsraad is met name gericht op de vraag of IVF in het ziekenfondspakket moet worden opgenomen. Bij de afweging van de kosten die de introductie van IVF in het pakket van gezondheidszorgvoorzieningen met zich meebrengt, wordt wederom een vergelijking met eileideroperaties gemaakt. In het ministeriële besluit wordt de indicatiestelling voor IVF geregeld en de door de ziekenhuizen te volgen bestuurlijke en administratieve procedures. Bovendien worden een aantal criteria gesteld, waaraan ziekenhuizen moeten voldoen voor ze een vergunning tot IVF behandeling kunnen verkrijgen. De gelegenheid voor het aanvragen van een vergunning is in het besluit beperkt tot die acht ziekenhuizen die op dat moment een IVF-praktijk uitvoerden, terwijl zelfstandig opererende specialistische IVF-centra uitdrukkelijk van vergunningen worden uitgesloten. De ethische problematiek, het hete hangijzer rond de IVF behandeling, wordt in het Besluit, in afwachting van het eindadvies van de Gezondheidsraad, neergelegd bij de ziekenhuisbesturen.

De kritiek

Hoewel het verschijnen van het eindadvies was aangekondigd voor januari 1986, is dit tot op heden nog uitgebleven. In feite is het dus zo dat we de grenzen en mogelijkheden van een nieuwe technologie, die verstrekkende sociale implicaties met zich kan meebrengen, laten bepalen in de medische praktijk. Dit is een bijzonder ongewenste situatie, ook voor medici zelf. Het gaat niet aan de integriteit van artsen en medisch onderzoekers hier bijvoorbeeld in twijfel te trekken; maar het referentiekader van de medische praktijk is beperkt. We constateerden al, dat de IVF-technologie in een medische context geëvalueerd wordt in termen van een andere, al bereikbare

technologie, namelijk eileideroperaties. Het zal duidelijk zijn dat een dergelijke vergelijking alleen informatief oplevert in termen van de meetbare verschillen tussen beide en niet over de aanvaardbaarheid van de technologie als zodanig. De beperktheid vindt echter ook z'n basis in de structuur van de medische wetenschap en medische zorg. In de eerste plaats weten we uit de literatuur dat de geneeskunde in hoge mate gericht is op het inzetten van technologische middelen (de zogenaamde "technologische fix" of "technologische imperatief"). Bovendien zijn er aanwijzingen⁷ dat dit zelfs nog meer geldt voor de introductie van nieuwe technologieën dan voor de uitbreiding van al bestaande. En de wetenschap dat dit vaak gebeurt zonder voorafgaande evaluatie van de betreffende nieuwigheid maakt dat we toch wel bijzonder sceptisch moeten staan tegenover een dergelijke ontwikkeling in het geval van IVF.

DES-actiegroepen wijzen bijvoorbeeld bij herhaling op de overeenkomsten tussen de gang van zaken rond de snelle introductie en het groeiende gebruik van IVF en van het hormoonpreparaat DES. Dit middel dat onder andere werd toegediend als weënrammer, bleek op langere termijn afschuwelijke gevolgen te hebben, met name voor de kinderen van de behandelde vrouwen.⁸ En hoewel over de langetermijn *riscio's* van IVF niets bekend is, wordt de *riscio*-discussie - nu inmiddels vele honderden gezonde reageerbuisbabies geboren zijn - nauwelijks meer gevoerd.

In de tweede plaats wordt de beslissing van de arts om een beschikbare technologie te gebruiken, genomen in relatie tot een bepaalde individuele patiënt. In deze setting zullen het de individuele rechten van de patiënt zijn en de dito plichten van de arts, namelijk om de gezondheid van zijn patiënt te "maximaliseren", die deze beslissing vormgeven.

Het beperkte kader van deze afweging van rechten en plichten kan leiden tot een uitkomst die strijdig is met algemene principes van gelijkheid en rechtvaardigheid voor iedere patiënt.

Dit probleem is al langere tijd aan de orde in de medische ethische literatuur, waarbij het erom gaat de *algemene* kosten t.o.v. *privé* baten van een behandeling af te wegen in termen van de efficiëntie zowel van de behandeling zelf, als van het hele pakket van gezondheidszorgvoorzieningen.⁹ De eindigheid van het gezondheidszorgbudget maakt noodzakelijk dat nieuwe technologieën worden beoordeeld in termen van kosten-baten en kosten-effectiviteits afwegingen: hoeveel mensen profiteren er van de nieuwe mogelijkheid en tegen welke kosten, en hoe wegen deze kostenclaims op tegen die van anderen die aanspraken maken op gezondheidszorgvoorzieningen? De sociale vraag van het kostenaspect heeft vooral betrekking op rechtvaardige *verdelingscriteria*, een punt overigens dat ook een rol speelt bij niet-materiële bronnen zoals organen voor transplantatie. Deze criteria kunnen niet worden vastgesteld op het niveau van de arts-patiënt relatie, niet als het gaat om de kosten en zeker niet als het gaat om maatschappelijke normen en waarden. Dat bovendien de pressie waaronder artsen kunnen komen te staan om toch maar handelend op te treden bijzonder groot kan zijn, mag hier nog wel eens benadrukt worden. Het speculeren van zowel de vraagkant (zoals dat bijvoorbeeld gebeurt door de Ned. Ver. voor Reageerbuis Bevruchting) als de aanbodkant ("Vrouwen willen het") op het individuele lijden door kinderloosheid, werkt sterk vertroebelend op de mogelijkheden tot beleidsvoering ten aanzien van deze problematiek.

j) In de derde plaats moeten we de huidige situatie met argusogen bekijken, omdat medici een niet te onderschatten belang hebben bij het verder ontwikkelen van geboortetechnologieën. Allereerst is daar de reputatie van de artsen, die op de vele krantefoto's te boek staan als de "vaders" van de blozende "reageerbuisbabies". Maar in het geval van IVF is misschien de reputatie van de arts als onderzoeker nog wel van groter belang. Het is duidelijk dat het gebied van het voortplantings-

onderzoek in een nieuwe setting, waarbij gynaecologen in teamverband werken met embryologen, fysiologen en andere pré-klinici, perspectieven biedt voor nieuwe onderzoekslijnen, verrassende doorbraken en een stroom van publicaties. Niet voor niets beveelt de American Fertility Society in z'n richtlijnen met betrekking tot IVF het volgende aan: "In view of the many research opportunities offered by programs of in vitro fertilisation, it is urged that all programs be designed to take advantage of these opportunities."¹⁰ En wederom, uit de literatuur weten we dat medisch onderzoekers in hun pogingen om wetenschappelijke reputaties te vestigen bereid zijn het niet zo nauw te nemen met de ethiek.¹¹ De moeilijk te trekken scheidslijn tussen therapie, en onderzoek en ontwikkeling van die therapie betekent in dit geval nog een extra rookgordijn waarachter onderzoekers hun gang kunnen gaan.

Hoe dan?

Zoals gezegd is IVF een typisch voorbeeld van een moderne medische technologie: complex in z'n totstandkoming en uitvoering, kostbaar, moeilijk te evalueren ten aanzien van z'n veiligheid en met mogelijk grote sociale implicaties. Het is dan ook zo dat, met name in de V.S., al geruime tijd wordt gepleit voor een medische "technology assessment" (T.A.), dat letterlijk "technologie beoordeling" betekent. In de studies van het Office of Technology Assessment wordt vooral gewezen op het belang om de sociale implicaties van nieuwe medische technologieën vooraf te evalueren. Nu is het zo dat de Ziekenfondsraad in zijn rapport over IVF heeft aanbevolen een T.A. uit te voeren alvorens te beslissen over de invoering van IVF in het ziekenfondspakket. De Raad hanteert hierbij echter een bijzonder beperkte opvatting van T.A., namelijk in termen van kosten-effectiviteit. Haar voorstel om een beperkt aantal instellingen gedurende drie jaar te subsidiëren en zo ervaring te laten opdoen met IVF, is door de minis-

ter overgenomen. Vijf instellingen¹² zijn aangewezen voor subsidie en aan het eind van de drie jaar zal besloten worden of en in hoeverre IVF in het verstrekkingspakket moet worden opgenomen. De vraag rijst nu welke plaats het ethisch advies van de Gezondheidsraad, als het ooit nog komt, inneemt bij een evaluatie van IVF. Is het gevaar niet groot dat er in de loop van die drie jaar een praktijk zal zijn ontstaan, die niet meer op basis van ethische overwegingen is terug te draaien? Door de lange bedenktijd die de Gezondheidsraad neemt, lijkt zij haar eigen advies tot mosterd na de maaltijd te maken.

Deze situatie wordt in de hand gewerkt door een aantal factoren. Ten eerste is medisch beleid in Nederland niet ingericht voor werkelijke T.A.-studies. De adviezen van de Gezondheidsraad beperken zich veelal tot medisch-inhoudelijke aanbevelingen voor het beleid. Breed samengestelde teams van deskundigen die zowel medisch-technische, als economische, politieke en sociaal-ethische aspecten van een technologie zouden moeten evalueren, hebben nog geen vaste plaats in de beleidsvoering. Bovendien is het beleid in Nederland nog slechts op zeer beperkte schaal vertrouwd met de mogelijke inhoud en procedure van Technology Assessment als zodanig. Op beide punten tracht het Ministerie van WVC inmiddels verandering te brengen door het instellen van de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Deze stuurgroep heeft in samenwerking met de Europese afdeling van de WHO een project over toekomstige gezondheidstechnologieën opgezet. De hoofddoelen van het project zijn toekomstige technologieën in een vroeg stadium te identificeren en methoden te ontwikkelen om het verloop ervan te volgen. Bovendien wil het project informatie verschaffen over de implicaties van technologieën met een toprioriteit, voordat ze in de praktijk verspreid worden.¹³ In het project, dat de Nederlandse regering planningsinstrumenten voor het gezondheidszorgbeleid wil verschaffen, wordt een

brede definitie van T.A. gehanteerd, zodat ook sociale, ethische en politieke consequenties in de beschouwingen worden betrokken. De stuurgroep is in maart '85 begonnen met het project, dat in december '86 afgesloten zal worden. Het lijkt me dat we de resultaten met grote interesse, tegemoet moeten zien.

In de tweede plaats echter moeten we constateren, dat het beleid geconfronteerd wordt met een technologie op het moment dat deze in feite al ontwikkeld is en *dus* (uit de aard van klinisch onderzoek) al in (academische) ziekenhuizen wordt toegepast. Als we werkelijk greep willen krijgen op de voortgaande ontwikkelingen in de medische wetenschap, dan is het niet alleen nodig dat we ook anderen dan alleen medici laten meedenken en beslissen over de toepassingen. Maar ook dat we in een vroeger stadium zicht en greep krijgen op deze processen. Dat betekent dat voorafgaande aan de introductie van een nieuwe technologie een theoretisch analyseschema beschikbaar moet zijn, om de implicaties van de introductie te kunnen identificeren en evalueren. Zo zal het bijvoorbeeld belangrijk zijn de fasen van ontwikkeling van een technologie te herkennen en te weten langs welke lijnen en met welke snelheid ze zich in de praktijk verbreiden, waar ze het eerst wordt opgepakt, wat het aandeel van de industrie is enzovoort.

••••• Zelfs zij, die de technologie kan hebben voor de patiënt en zijn naaste familie, de samenleving, de gezondheidszorgvoorzieningen of het politiek en economisch bestel. De in de Amerikaanse T.A.-studies ontwikkelde analyseschema's werken met uitgebreide vragenlijsten voor elk van deze onderdelen en proberen aldus een inschatting te maken van de eventuele gevolgen.

Ten aanzien van het gezin van de patiënt stelt men bijvoorbeeld vragen als: wat zijn de kosten voor de gezinsleden - zowel materieel als immaterieel -, verandert de gezinsstructuur, zijn er directe gevaren voor de gezins-

leden, is de technologie psychologisch acceptabel voor hen, is continue hulp door hen vereist.

Voor het inschatten van de gevolgen moet het natuurlijk ook duidelijk zijn welke groepen expliciet betrokken zijn bij de technologie, zodat voor ieder van hen afzonderlijk de effecten kunnen worden vastgesteld en tegen elkaar afgewogen.

Nog beter zou het zijn als we in het beleidvoeren zouden kunnen uitgaan van een *probleem* in plaats van een technologie. In dat geval zou vooraf door een verantwoordelijke groep beleidsadviseurs kunnen worden vastgesteld hoe het probleem zou kunnen worden gedefinieerd en welke technologieën daarvoor ontwikkeld worden, wat de alternatieven zijn, welke de belanghebbende groepen zijn en welke de te verwachten variabelen zijn die de ontwikkeling van een bepaalde technologie zullen beïnvloeden. Dan zou het ook werkelijk mogelijk zijn maatschappelijke onderzoeksprioriteiten te stellen aan de medische wetenschap. In het geval van IVF beperken de evaluaties zich voornamelijk tot de medisch-technische aspecten en vinden plaats in de beperkte context van de medische praktijk. Maar bovendien onttrekt zich het voortplantingsonderzoek, dat sterk gekoppeld is aan de IVF-praktijk (door b.v. de beschikbaarheid van embryo's) zich tot nu toe vrijwel volkomen aan het zicht. Als we niet het gevaar willen lopen straks met onhanteerbare ontwikkelingen geconfronteerd te worden, die het normen- en waardenpatroon van onze cultuur op fundamentele wijze aantasten, is het zaak dat de overheid snel een breed samengestelde beleidsadviesgroep in het leven roept, die zich over de grenzen en mogelijkheden hiervan uitsprekt.

Noten:

1. Office of Technology Assessment, Development of Medical Technology, august '76
2. Lopata, A., In vitro bevruchting en embryoïmplantatie bij de behandeling van infertiliteit, in: Het Hormoon, deel XLV, nr. 1, '81, pg 3-9,
3. Ziekenfondsraad, Advies in vitro fertilisatie, publ. nr. 291, '85, Ministeriële Besluit Tijdelijke regeling IVF, Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid, Staatscourant 18 juli '85.
4. Dodson, M. e.a., A detailed programme review of in vitro fertilisation with a discussion and comparison of alternative approaches, in: Surgery, Gynaecology and Obstetrics, vol. 162, jan, '86, pg. 89-104,
5. Van der Weele, Cor, Engenettea in een nieuw jasje?, Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek, december '85, pg 27-28,
6. Citaat uit de aanbiedingsbrief bij het interimrapport van de Gezondheidsraad,
7. Shortack, J.A, e.a., Changes in the use of medical technology 1972-1977, in: The New England Journal of Medicine, vol. 306, nr. 12, maart '82, pg 706-712,
8. Zalmstra, H., 't Hoen E., Visser, A., Is kennis angst of macht? Invloed DES-actiegroep onderzocht, in: Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek, april '86, pg 6-9,
9. Fried, C., Rights and Health Care beyond equity and efficiency; New England Journal of Medicine, vol. 293, '75, nr. 5, pg. 241-244, Mooney, G., Medical Ethics: An excuse for inefficiency?, Journal of Medical Ethics, '84, vol. 10, pg 183-185.
10. The Am, Fertility Society, Minimal Standards for programmes of IVF, in: Fertil. and Ster. vol. 41 nr. 1, jan. '84.
11. Barber, B. e.a., Research on Human Subjects, Problems of social control in medical experimentation, New Brunswick, '79.
12. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg, Academisch Ziekenhuis Leiden, VU-ziekenhuis, Ziekenhuis Nijmegen Universiteit, Ziekenhuis Rotterdamse Universiteit.
13. Steering Committee on Future Health Scenarios and the European Regional Office of the WHO, Project on future health technology, june '85,

"Onze kracht is concensus"

THEMA:
MEDISCHE
TECHNOLOGIE

THEMA:
MEDISCHE
TECHNOLOGIE

Wie zich verdiept in politieke beslissingen over de gezondheidszorg stuit onvermijdelijk op een wirwar van adviesorganen. Eén ervan is de Gezondheidsraad. Deze adviseert de Minister van WVC over medisch-technologische ontwikkelingen. Is de raad daadwerkelijk in staat zijn stempel op het technologiebeleid te drukken? Of holt ze energie achter de enthousiast experimenterende professie en industrie aan? Peter Groenewegen en Nico de Neeling legden deze vragen voor aan dr. Gerard En-

gel, één der ambtelijke secretarissen van de Gezondheidsraad.

Een gesprek over het gemis aan evaluatie, gepasseerde stations en concensus ten koste van alles.

Peter Groenewegen, lid van de vakgroep Wetenschapsdynamica aan de Universiteit van Amsterdam.

Nico de Neeling, werkzaam aan het Instituut voor Beninning van de Vrije Universiteit van Amsterdam.

Interview met Gerard Engel, medewerker Gezondheidsraad

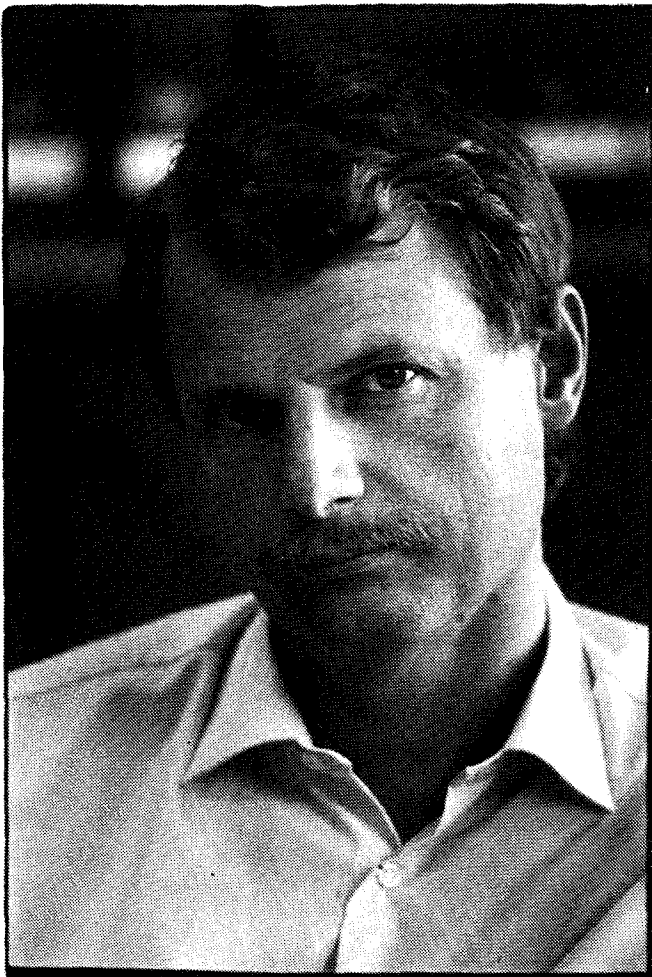


Foto: Birgitta Maes

De Gezondheidsraad is 65 jaar geleden ingesteld bij wet, met als taak "het voorlichten van de minister over de stand van de wetenschap op het terrein van de volksgezondheid". De 400 leden die de raad telt zijn al die tijd nooit bij elkaar geweest. Het eigenlijke werk gebeurt dan ook niet in de voltallige vergadering, maar in de veel kleinere commissies. Deze commissies worden speciaal met het oog op het uitbrengen van een bepaald advies door de voorzitter van de raad ingesteld. De deskundigen die deel uitmaken van zo'n commissie kunnen behoren tot de 400 van de Gezondheidsraad, maar ze kunnen ook van "buiten" afkomstig zijn. Zij kiezen uit hun midden een eigen voorzitter; een secretaris wordt vanuit de Gezondheidsraad toegevoegd. Engel, zelf secretaris van onder andere de commissie "Algemene Transplantatieproblematiek" en "Radiotherapie": "Om een advies uit te kunnen brengen moet in zo'n commissie veel werk verzet worden. De afgelopen jaren wordt dat alleen maar méér, omdat de vragen steeds ingewikkelder worden en meer onderzoek noodzakelijk maken. Tegelijkertijd zie je dat de mensen waarop je voor zo'n commissie een beroep doet vaak bekende experts zijn, die het toch al druk hebben. Vandaar dat in toenemende mate de secretarissen het werk doen: zij zoeken veel uit en schrijven de concepten die vervolgens aan de commissie worden voorgelegd - dat alles met de steun van de commissieleden, natuurlijk."

In de werkwijze van de commissies staat het streven naar concensus centraal. Engel: "Het uitgangspunt is dat de stand van de wetenschap, "whatever" het punt dat je bespreekt, met een soort van unanimiteit door de deskundigen beschreven kan worden. Het functioneren van de Gezondheidsraad, als niet-politiek lichaam, steunt toch wel vrij sterk op het bereiken van concensus. Vandaar dat het altijd de aandacht trekt als er een minderheidsnota aan het advies wordt toegevoegd. Een enkele keer komt dat wel eens voor. Helaas is het gevolg van die publiciteit dat het voor commissieleden aantrekkelijk kan zijn om een minder-

heidsnota te schrijven. Mijn indruk is dat dat soort publicitaire overwegingen bij de weinige minderheidsnota's die er tot nu toe verschenen zijn wel een rol gespeeld hebben."

Maar er zullen toch ook wel eens heel reële meningsverschillen bestaan in zo'n commissie? Wat gebeurt daarmee?

Engel: "Het is heel moeilijk om dat in het algemeen te bespreken, maar je kunt er misschien het volgende over zeggen: adviesaanvragen gaan per definitie over ingewikkelde onderwerpen als dat niet zo was zou je er niet van die dure commissies voor in hoeven stellen. Het ingewikkelde zit 'm er soms in dat er heel veel voor moet worden uitgezocht. Maar meestal gaat het om controversiële onderwerpen of heb je verschillende soorten deskundigen nodig om eruit te komen. Als je nou - en dat doen we gelukkig nooit - vooraf aan elk van de leden van zo'n commissie zou vragen: 'wat is het antwoord?', dan zou je vast heel verschillende antwoorden krijgen. Maar de kracht van de Gezondheidsraad zit 'm er juist daarin dat zij een aantal mensen met verschillende deskundigheden en ook verschillende ideeën bij elkaar brengt en dat er naar gestreefd wordt die verschillen uit te praten. De ervaring leert dat dat bijna altijd lukt. Dat is de kracht van de Gezondheidsraad. Want aan alleen maar een inventarisatie van standpunten: Jan denkt zus, maar Piet denkt zo, daar heeft de regering niet zo gek veel aan. Het is belangrijker om te weten: De stand van de wetenschap, naar men op dit moment meent, zegt zo en zo."

Grote technologie

De Gezondheidsraad kan gevraagd en ongevraagd "voorlichten". Dat laatste gebeurt echter praktisch nooit. Er is een regelmatig overleg tussen Gezondheidsraad en het ministerie van WVC en wanneer mensen van de Gezondheidsraad vinden dat een bepaalde kwestie onderzocht moet worden, dan hebben ze alle gelegenheid om dat aan het ministerie duidelijk te maken. Vooruitlopend op de adviesaanvraag wordt dan soms vast een commissie ingesteld, die een enkele keer haar rapport al bijna klaar heeft tegen de tijd dat de officiële aanvraag arriveert. Ook kan het voorkomen dat het bureau van de Gezondheidsraad zelf de adviesaanvraag schrijft, die ze vervolgens met de handtekening van de minister eronder in hun eigen brievenbus terugvinden.

Wanneer een commissie haar advies af heeft, wordt het door de voorzitter van de Gezondheidsraad ongewijzigd doorgestuurd naar het departement. Wel heeft de voorzitter het recht om in zijn aanbiedingsbrief van eventuele afwijkende gevoelens blijk te geven". In de praktijk blijken die gevoelens meestal niet zo erg afwijkend, immers, zo zegt Engel: "In een beetje normale organisatie werkt het toch wel zo dat als je denkt dat op een bepaald advies toch wel commentaar denkbaar is, je het niet zo ver laat komen en van tevoren bekijkt of je bezwaren verholpen kunnen worden".

Het resultaat daarvan is wel dat er tegenwoordig binnen de Gezondheidsraad een klein aantal vaste commissies van deskundigen bestaan die de voorzitter adviseren over de mogelijkheid om in de aanbiedingsbrief nog extra opmerkingen aan het advies toe te voegen.

Een toenemende inbreng van de ambtelijk secretarissen, onmiskenbare invloed op de formulering van de adviesaanvraag, vaste commissies voor de voorzitter - zien wij het goed als we concluderen dat de Gezondheidsraad met dat al wel enige armslag heeft voor het voeren van een eigen beleid ten aanzien van de medisch-technologische ontwikkeling? Bestaat er zo'n beleid?

Engel: "Je kunt niet zo gemakkelijk zeggen dat het beleid is zus of zo. Wat je ervan kan zeggen op het gebied van de

technologische ontwikkeling is dat we een actieve rol willen spelen. We willen een advies uitbrengen in een stadium dat het beleid ook nog echt iets kan dóen. Een voorbeeld van een geval waarin dat niet zo gelukt is is de computertomografie: een kostbaar instrument waar je een zekere deskundigheid voor nodig hebt, niet alleen om het te bedienen, maar vooral om te begrijpen wat eruit komt. Toen die apparaten op de markt kwamen, werd duidelijk dat je daar iets aan moest regelen, want er ontstond bij elk ziekenhuis een ontembaar gevoel dat ze zo'n ding moest hebben - wat dus inmiddels praktisch het geval is. De redenen waarom je zo'n ontwikkeling zou willen beheersen zijn niet alleen van financiële aard: het gaat ook om de kwaliteit van de gezondheidszorg. Je zou willen aangeven wat de indicaties zijn voor 't gebruik van zo'n apparaat, hoeveel je er ongeveer van nodig hebt en wat voor soorten scholing ervoor nodig zijn. Dat zijn dingen waarmee je beleid kunt voeren en voor het uitzoeken daarvan is de Gezondheidsraad een nuttig instrument. Maar zo'n advies heeft natuurlijk alleen zin als niet alle ziekenhuizen al vol staan met die apparaten. Bij de NMI bijvoorbeeld is dat wel redelijk gelukt.

De moeilijkheid is dat je betrekkelijk ver vooruit moet denken. Je moet in de gaten hebben wat er allemaal staat te gebeuren en waarop je als Gezondheidsraad wel en niet moet inspringen, we kunnen tenslotte ook moeilijk over iedere scheet een advies uitbrengen."

Mogen we daaruit opmaken dat jullie je beperken tot de grote, dure technologie?

"De neiging bestaat inderdaad om primair naar grote dure dingen te kijken. Maar de laatste jaren is wel duidelijk geworden dat dat eigenlijk een onaanvaardbare beperking is en dat je ook moet kijken naar de "kleine" technologie. De grote kosten zitten tenslotte niet altijd in de grote technologie. Een voorbeeld is de geleidelijke maar achteraf gezien toch wel spectaculaire invoering van analyseautomaten in de klinisch chemische laboratoria, waardoor plotseling veel meer bepalingen gedaan konden worden. De vraag is alleen wat je daar als Gezondheidsraad over had kunnen zeggen. Er is inderdaad een enorme informatiestroom op gang gekomen, waarvan nu vooral de nadelen de aandacht trekken. Maar ik weet persoonlijk niet of die toename nou zo slecht is. Feit is wel dat ook de kosten gigantisch zijn gestegen en dat een deel van de informatie niet goed wordt gebruikt."

In Vitro Fertilisatie

Een voorbeeld van grote technologie: In Vitro Fertilisatie (IVF): hobbelt de Gezondheidsraad ook hier niet domweg achter de ontwikkelingen aan?

"Het is inderdaad zo dat bij IVF, en ook bij NMR en talloze andere dingen, in het advies van de Gezondheidsraad vaak niet meer de vraag wordt besproken "had dat nou gemoeien of niet". Om de eenvoudige reden dat die vraag een gepasseerd station is. Ik vind dat ook reëel: je kunt niet zeggen "nou doen we net alsof het 5 jaar terug is en alsof die proeven nog moeten gebeuren", nee: die proeven zijn gedaan. daar speelt ook sterk het gevoel bij: het heeft niet zoveel zin om te zeggen dat je iets niet wilt - als je niet wilt dat het hier gebeurt dan gebeurt het ergens anders.

Wat je wel kunt zeggen is: het is zó duur, zullen we dat nou maar niet gaan doen - bij IVF ligt dat niet zo voor de hand, want dat is niet zo extreem duur, maar bij andere dingen kun je je dat wel voorstellen. Maar dat is een soort afweging die bij de Gezondheidsraad niet thuishoort. Hetzelfde geldt voor allerlei ethische afwegingen, zoals die spelen in de abortusdiscussie en de euthanasiediscussie. Van de Gezondheidsraad verwacht je een zo goed mogelijke beschrijving van wat zo'n therapie nou precies inhoudt, wat het op-

levert, wat voor bijverschijnselen het geeft, wat ervoor nodig is aan mankracht en organisatie, wat 't kost, eventuele ethische implicaties. Kortom, alle elementen waarvan we denken dat ze belangrijk zijn. De Gezondheidsraad speelt dus wel een zekere rol bij het selecteren van wat nou belangrijk is, maar de ethische en financiële keuzes moeten elders worden gemaakt."

Ondertussen doet de Gezondheidsraad in haar interimadvies wél de uitspraak dat IVF als methode voor het opheffen van onvruchtbaarheid "ethisch aanvaardbaar" is.

..Wat die IVF-commissie zegt is het volgende: het is een ingreep die je kunt uitvoeren, die uiteindelijk in 15 procent van de gevallen slaagt en de bijverschijnselen, voorzover we die op dit moment kunnen overzien, lijken ons niet van dien aard dat je zegt dat moet je niet doen. Op basis daarvan kun je, lijkt mij, zeggen "dat is ethisch aanvaardbaar". Maar dat zou je inderdaad in deze context een beperkte opvatting van ethiek kunnen noemen.

Een voorbeeld van een techniek die wij op grond van dit soort overwegingen niet ethisch aanvaardbaar hebben genoemd is de chelatietherapie, een behandeling om aderverkalking tegen te gaan. Daarvan is door de Gezondheidsraad gezegd: voor zover onze kennis strekt helpt het niet en voor zover we de mechanismen kennen is ook niet te begrijpen hoe het ooit zou kunnen helpen - en dus is het ethisch niet aanvaardbaar, want het heeft wél risico's."

Evalueren

Over de mogelijkheid om als overheid echt greep te krijgen op de medisch-technologische ontwikkeling is Engel somber: de medische wetenschap is zo onoverzichtelijk dat je onmogelijk alle nieuwe ontwikkelingen in een vroeg stadium kunt signaleren, laat staan evalueren.

"Daar komt bij: de Nederlandse gezondheidszorg is er niet op ingericht. In een communistisch land kun je je nog voorstellen dat de centrale overheid vaststelt hoe vaak elk ziekenhuis een bepaalde behandeling mag verrichten. Maar in Nederland zie je eerder het tegenovergestelde. Door de politiek van decentralisatie en budgetteren wordt een centrale afweging onmogelijk gemaakt. Budgetteren betekent immers, behalve bezuinigen, vooral ook het verschuiven van keuze-problemen naar een lager niveau."

En tenslotte, meent Engel, moet je je afvragen of er wel iemand op het afremmen van de medisch-technologische ontwikkeling zit te wachten. "Vanuit de bevolking hoor je wel vaak de klacht dat het allemaal steeds maar ingewikkelder wordt en dat het ziekenhuis onmenselijk, maar aan de andere kant wil de patiënt, als er iets is, dat er dan ook alles aan gedaan wordt. Een soort zelfbeperking is er niet wat dat betreft. Dat hangt natuurlijk ook samen met de hoge waarde die alom aan gezondheid gehecht wordt. Bekend zijn de patiëntenverenigingen die vaak met de specialisten één koor aanheffen, zie bijvoorbeeld de hechte coalitie van hartpatiëntenverenigingen en hartspecialisten. Dan zijn er nog de ziekenfondsen en particuliere verzekeringen, maar die maakt het ook allemaal niet zo heel veel uit, want zij verhogen gewoon de premies als dat nodig is.

Het ligt ook allemaal heel moeilijk. Neem de diagnostische verrichtingen. Ik denk - en daar is zo langzamerhand iedereen wel van overtuigd - dat veel zo niet alle artsen te veel doen. Maar niemand wil de verantwoording op zich nemen om te weinig te doen. Dat wordt in bijvoorbeeld Amerika nog versterkt door de juridische processen van patiënten tegen artsen. Ook in Nederland hebben artsen al vrijwel allemaal verzekeringen afgesloten voor dat soort gevallen.

Eén van de weinige instanties die echt uit is op afremming van de technologische groei is het departement van Volksgezondheid. Het departement heeft zich als taak gesteld om het volume in de hand te houden."

Dat de voortgaande technologische ontwikkeling bij een beperkt volumetot allerlei verdelingsproblemen aanleiding geeft is onvermijdelijk. Welke rol speelt de Gezondheidsraad daarin? Gaan haar adviezen, wanneer die het groene licht geven aan nieuwe voorzieningen, niet al gauw ten koste van traditionele voorzieningen die op dat moment minder in de aandacht staan? We denken bijvoorbeeld aan het advies meer megavoltbestralingsapparaten bij te plaatsen - gaat dat niet ten koste van bijvoorbeeld de wijkverpleging?

Engel wil van onze suggestie niet horen: "Jullie roeren nu een afweging aan die tot nu toe door de Gezondheidsraad nooit gemaakt is. Dat zou ook niet getolereerd worden. Als je zou willen kiezen of je geld wilt besteden aan radiotherapie of aan wijkverpleging, dan zou ik op dit moment niet weten hoe je dat af zou moeten wegen. Dus daar begin ik ook niet aan.

Natuurlijk, we willen bij dit soort verdelingsvragen wel kijken hoe ver je komt met wetenschap. Wij kunnen in elk geval niet zeggen "dit moet meer en dat moet minder". Dat valt niet uit te maken op wetenschappelijke basis. Wat in principe wel zou kunnen is een evaluatieonderzoek naar alle technologieën. Je zou die allemaal kunnen evalueren en er stuk voor stuk van zeggen: dat is het, dat kost het en dat levert het op. En dat neerleggen bij de Tweede Kamer. Ook om praktische redenen zal dat voorlopig wel niet lukken, maar dat is wél de richting waar we heen gaan." ••

THEMA:

~ MEDISCHE

~ ~ rUNOLOGIE

~~

~

Een kritische houding ten opzichte van medische technologie zou je vooral verwachten van ethici. Ethische bezinning op gezondheidszorgproblemen heeft toenemende aandacht gekregen, echter zonder toename van invloed op het medisch handelen. Vaak wordt de oorzaak van deze ethische onmacht gezocht in de aard van de geneeskunde. Maar treft de ethiek als wetenschappelijke discipline geen blaam?

Henk ten Have bekritiseert het gebrek aan belangstelling voor ethische problemen. Om vervolgens in te gaan op de volgzame instelling die de ethici aan de dag leggen. Zij houden zich voornamelijk bezig met door de geneeskunde opgeworpen ethische vraagstukken.

Ethiek moet niet uitsluitend bedreven worden om te analyseren en te verantwoorden wat gebeurd is, maar moet zich ook bezig houden met het hervormen van bestaande praktijken. Medische technologie moet niet de ethiek bepalen, maar andersom.

Een pleidooi voor een offensieve medische ethiek.

Henk ten Have, docent filosofie van de geneeskunde in Maastricht.

Pleidooi voor offensieve medische ethiek

Dialogo tussen twee doktoren

Parpalaid: Uzult zeggen dat ik me op een overdreven streng standpunt stel, dat ik aan het muggezipten ben. Maar is het niet zo dat in uw methode het belang van de patiënt een beetje ondergeschikt is aan het belang van de arts?

Knock: Dokter Parpalaid, u vergeet dat er een belang is dat boven die twee uitgaat.

Parpalaid: Welk?

Knock: Dat van de geneeskunde! Dat is het enige dat me bezighoudt.

Parpalaid (denkt na): Ja, ja.

Knock: U heeft me een gebied overgedaan, bevolkt door een paar duizend neutrale, onbepaalde individuen. Mijn rol is het om ze te determineren, om ze tot medisch bestaan te brengen. Ik zorg dat ze in bed gaan liggen en ik kijk wie het weer kan verlaten: iemand met tuberculose, een nierlijder, een arterioscleroticus, wat u wil, maar iemand, grote God, een specifiek iemand! Niets hindert me meer dan dat wezen dat vlees noch vis is en dat u een gezond mens noemt.

(Bij deze laatste zinnen krijgt de verlichting van het toneel geleidelijk de kenmerken van het *Medisch Licht* dat meer groen en paars bevat dan het gewone Aardse Licht).

Medische existentie

Bovenstaande scène is ontleend aan het bekende blijspel *Knock ou Le triomphe de la Médecine* (1923) van de Franse dichter, romanschrijver, dramaturg en arts Jules Romains. De voormalige dassen- en pindaverkoper Knock is een modern opgeleide arts die een kwijnende plattelandspraktijk overneemt van de traditionele Parpa-

laid. In die praktijk worden maar weinigen ziek, en nog minder raadplegen de dokter. Maar Knock weet raad. De patiënt is voor hem een eenheid van rendement en in korte tijd weet hij van de praktijk een bloeiende onderneming te maken. Zijn methode is even nieuw als eenvoudig: iedereen is in feite ziek, doch weinigen beseffen dat. Gezondheid is een verouderde notie. Bij het gratis spreekuur dat hij in-

-voert, blijkt iedereen inderdaad wat te mankeren en onmiddellijk het bed te moeten houden. Hiermee bevestigt Knock zijn overtuiging dat mensen alleen bestaan voor de geneeskunde; het enige dat telt is de medische existentie. Individuen worden gekend zoals ze in zijn kaartsysteem geregistreerd staan of registreerbaar zijn, daarbuiten telt niets.

Na drie maanden is de ruige landstreek geïmpregneerd met geneeskunde. De mensen zijn getemd en tot bedrust gedwongen. Hun veelzijdig bestaan is ingeperkt en medisch hanteerbaar gemaakt. Als een heerser kan Knock dan ook zijn blik laten gaan over het gebied: in honderden huizen en honderden bedden getuigt een lichaam dat het leven een medische zin heeft. De nacht is wat dat betreft het mooiste. Klokslag tien gaan overal de lichten aan voor een temperatuurmeting: 250 thermometers gaan op het zelfde moment richting rectum. De arts heeft zich een eigen universum geschapen.

Technocratische mentaliteit

In dezelfde periode waarin dokter Knock ten tonele wordt gevoerd, tekent een andere Franse toneelschrijver, tevens wijsgeer, verzet aan tegen de geest van abstractie waardoor de moderne samenleving zich steeds meer kenmerkt. Gabriel Marcel, nu enigszins in vergetelheid geraakt, voorvoelt net als Romain Rolland de onstuitbare opkomst van een technocratische mentaliteit. Die mentaliteit staat in het teken van de orde van het hebben: de hele werkelijkheid, inclusief de mens, wordt behandeld als ding waarover beschikt kan worden en waarmee instrumenteel kan worden gehandeld. Individuen worden opgevat als onpersoonlijke eenheden van rendement en bejegend in functie van de prestatie die van hen te verwachten is. Deze orde is die van het karakteriseerbare en identificeerbare: individuen en dingen worden beoordeeld naar deze of gene categorie waartoe zij behoren en niet naar hun intrinsieke kwaliteiten; aan iets of iemand kan een algemene eigenschap (patiënt, huisvrouw, professor) worden toegekend of niet. Het is tevens de orde waarin het gaat om problemen en hun oplossing: problemen liggen buiten ons, worden ons aangeboden ter oplossing, maar zij raken ons niet ècht; ons concrete leven is er niet bij betrokken.

Marcel wijst er tegelijkertijd hoe deze beheerde werkelijkheid degene die erover beschikt zelf gaat opslorpen; de objecten waarover we beschikken, krijgen macht over ons. Het ken-

merken van dingen veronderstelt bovendien een abstraheren van onszelf; stilzwijgend behandelen we ook onszelf als een ding waarmee we andere dingen in betrekking brengen. Daarom zegt Marcel: in zoverre ik gevangen ben in de wereld van het identificeerbare, omring ik mezelf met een gebied van afwezigheid. Technocratie bestaat in "het tot abstractie brengen van de naaste, dat wil zeggen in zijn ontkenning" ¹. Ze schept "leprozenkolonies" waarin individuen als onpersoonlijke objecten bijeen worden gezet. Marcel poogt in zijn werken duidelijk te maken dat er een andere orde is waarvan de werkelijkheid niet karakteriseerbaar is, waarin het niet gaat om bezitten en bemeesteren, maar om ontmoeting, aanwezigheid, mysterie.

Het is uiteraard de vraag in hoeverre Marcel's poging om de orde van het hebben te overstijgen, hoe herkenbaar diens analyse ook is, ons thans nog ten volle kan aanspreken. Is het nog wel mogelijk in het wijsgerig denken een onafhankelijke positie in te nemen ten opzichte van wetenschap en techniek? Hoe realiseerbaar is temidden van moderne technologie de kritische rol waarop Marcel wijst in de volgende verstrekkende uitspraak: "alleen dan kan de wijsgeer helpen de mens van zichzelf te redden wanneer hij meedogenloos en zonder ophouden de vernielingen welke de abstracte mentaliteit bewerkt, aan de kaak stelt" ².

Medische ethiek

In eerste instantie verwachten we een kritische opstelling tegenover medische technologie vooral aan te treffen in de ethiek. Ethische bezinning op gezondheidszorgproblemen heeft zich de afgelopen jaren tot een volwaardige wetenschappelijke discipline ontwikkeld ³. Opvallend is echter de discrepantie tussen getrokken aandacht en bereikte invloed. Enerzijds staan ethische problemen sterk in de publieke belangstelling. Er is grote vraag naar ethisch commentaar op actuele medische ontwikkelingen en incidenten. Als een ethiekbeoefenaar zou willen, kan hij of zij vrijwel iedere avond vullen met het toespreken van locale, regionale of nationale fora. Anderzijds blijken de meeste artsen en medisch studenten matig geïnteresseerd te zijn in de professionele activiteiten van ethici (hetgeen niet wil zeggen dat ze geen belang stellen in ethische vraagstukken). Voor hen heeft ethiekbeoefening toch het imago van theoretisch moraliseren; ethici proberen juist iedere schijn daarvan te vermijden, hetgeen eerstgenoemden weer sterkt in de overtuiging dat ze van ethiek geen

harde uitspraken te verwachten hebben en dat de veredeling van persoonlijke overtuigingen het beste tot stand komt door de *socialiseringsmechanismen* van de beroepsgroep zelf.

Het effect van ethische beschouwingen is in veel gevallen dan ook gering; en voorzover effecten aantoonbaar zijn, betreffen die veelal procedurele regelingen, beoordelingscommissies, overlegorganen en wettelijke voorschriften die de gang der geneeskunde pogen te stroomlijnen en te vergemakkelijken. Kortom, in mijn ogen is de groei van medische ethiek als discipline niet gepaard gegaan met een toename van haar invloed op het medisch handelen. De ontplooiing van medische technologie sinds 1960 heeft zich in feite buiten haar om voltrokken. De ethiek heeft achter ontwikkelingen aangelopen. De oorzaken voor deze onmachtigheid worden veelal gezocht in de geneeskunde. Naar mijn idee liggen ze echter evenzeer op het gebied van de ethiek zelf.

Ethische onmacht

Op weinig andere terreinen springt de ethische onmacht zo in het oog als op dat van de moderne voortplantingstechnologie. Reeds in 1961 verklaarde de Italiaan Petrucci dat hij een menselijk embryo 29 dagen in een reageerbuis in leven had gehouden en daarna wegens misvormingen had vernietigd. Ook anderen verklaarden in die tijd erin geslaagd te zijn menselijke eicellen buiten de baarmoeder te bevruchten en te kweken (Edwards en Steptoe in 1969, Shettles in 1960). In 1974 beweerde de Britse gynaecoloog Brevis dat hij persoonlijk drie babies kende die in het laboratorium geconcipieerd waren, - een verzinzel, want pas in 1978 werd de eerste reageerbuisbaby geboren.

De algemene reactie op deze mengeling van research en sensatie was aanvankelijk sterk afwijzend. Dit had tot gevolg, aldus tenminste Callahan \ dat de research "ondergronds" ging. In de jaren zeventig (tot 1978) werd weinig gepubliceerd over in vitro fertilisatie (IVF), hoewel hard gewerkt werd aan de perfectionering van de technologie en het behalen van een eerste "succes". Dit betekent in feite dat een kleine groep onderzoekers in een beperkt aantal centra (Cambridge en Melbourne met name) vastbesloten waren een technologie te ontwikkelen met verstrekkende morele consequenties, zonder dat de maatschappelijke wenselijkheid en aanvaardbaarheid ervan duidelijk waren. Maar ook - wat me nog belangrijker lijkt - zonder dat die onderzoekers zelf bereid waren hierover een openbaar debat aan te

gaan. Pas nadat de eerste baby geboren was, barstte de ethische discussie los en begonnen ook de onderzoekers zelf (o.a. Edwards) in apologetische geschriften hieraan deel te nemen. Tegenover deze autonomie van medici en medisch onderzoekers nemen ethici nogal eens een berustende houding aan. In een recent artikel bijvoorbeeld wordt de vraag of IVF niet zó uitgevoerd zou moeten worden dat er geen embryo's overtollig zijn, terzijde geschoven omdat de auteurs wensen uit te gaan van wat in de praktijk het meeste voorkomt⁵. Vervolgens wordt alle ethisch vernuft losgelaten op het probleem van de morele status van embryo's. Praktische urgentia beperken hier het bereik van de ethiek. Naar mijn gevoel gaat dit lijnrecht in tegen de bestaansreden van ethiek: ethiek wordt toch niet uitsluitend bedreven om te analyseren en te verantwoorden wat gebeurd is, maar minstens evenzeer om bestaande praktijken te hervormen? Ethiek stelt mijns inziens idealen van goed (samen)leven, die men zoveel mogelijk tracht te (doen) verwezenlijken. Ze legt zich er niet bij neer dat een bepaalde situatie nu eenmaal zus of zo is, maar stelt vast dat ze om die en die redenen verwerpelijik, onaantvaardbaar, ongeoorloofd is, dat ze *anders behoort te zijn*. Medische technologie moet niet de ethiek bepalen, maar andersom.

Dezelfde gedachtengang die ethiek bij voorbaat impotent maakt, vinden we bij Callahan⁴). Deze auteur meent dat het verstandig is om technologische ontwikkelingen waarvan de gevolgen niet vaststaan, te laten plaatsvinden. Zolang we niet zeker weten of de gevolgen schadelijk zijn, kunnen we de technologie ontwikkelen. We weten immers niet of morele principes op deze nieuwe ontwikkeling van toepassing zijn. Callahan vergeet dat hij hiermee zelf wel degelijk een *moreel* standpunt inneemt: vooruitgang van medische kennis en medische mogelijkheden is goed. Dit is een vooronderstelling die we op veel plaatsen in de discussie rond IVF terugvinden. Ook in het Interimadvies van de Gezondheidsraad (oktober 1984) wordt prioriteit gegeven aan het bevorderen van een gecoördineerde, evenwichtige ontwikkeling van IVF-centra. Daarmee kan niet gewacht worden tot alle ethische en juridische problemen volledig doordacht zijn (let wel: *alle ...volledig*). Hoewel tal van aanbevelingen voor onderzoek worden gedaan, heeft geen enkele in het advies betrekking op het verhelderen van die problemen. De ethiek moet zich maar aanpassen aan de praktijk.

Geneeskunde als alibi?

In verband met medische technologie kunnen vanuit de ethiek twee typen vragen worden gesteld. Het eerste type betreft vragen die *in* een technologie aan de orde komen. Deze technologie als zodanig is ontwikkeld, ingevoerd, aanvaard en het probleem is hoe ze verantwoord gebruikt kan worden. Dit soort vragen staat centraal in de huidige discussie over IVF: de morele status van het embryo, recht op voortplanting, draagmoederschap etc.

Een ander type vragen, namelijk *over* de technologie zelf, komt minder vaak aan de orde. Zij betreffen het probleem of deze technologie verantwoord is in het licht van andere opties en gegeven de waarde die in het geding zijn. De waarde van **kennisverwerving** en de waarde van **medisch ingrijpen** vormen niet langer een stilzwijgend en onbespreekbaar uitgangspunt, maar worden afgewogen tegen andere waarden. Soms is duidelijk dat dit inderdaad gebeurt. IVF-centra in confessionele academische ziekenhuizen praktiseren de technologie zodanig dat geen embryo's overblijven. Maar een dergelijk beleid is min of meer impliciet tot stand gekomen en men zou willen dat de levensbeschouwelijke (en politieke) context in alle openheid in alle centra voorwerp van debat zou worden. Zelfs in het taalgebruik dat ingang vindt, ligt de vooronderstelling dat eerdergenoemde waarden prevaleren. Steeds vaker spreekt men van IVF+ ET (embryo-transplantatie). Reeds het onderscheiden van IVF en ET duidt er op dat de mogelijkheid tot experimenteren met embryo's een consequentie is van IVF. De techniek van het kunstmatig bevruchten wordt door dit taalgebruik bewust als toevalligheid (niet-noodzakelijkheid) verbonden met het teweegbrengen van zwangerschap. Toch vormde dit laatste altijd het (geproclameerde) motief voor onderzoekers om jarenlang aan de vervolmaking van de technologie door te werken. Het lijden van een bepaalde categorie mensen zou erdoor kunnen worden opgeheven. De vraag is hoe fundamenteel dit therapeutisch motief in werkelijkheid geweest is. Als het terugplaatsen van embryo's door dezelfde onderzoekers nu als apart type handeling wordt gezien, los van de kunstmatige bevruchting zelf, dan worden, even bewust, andere opties opengelaten, met name het gebruik van embryo's voor wetenschappelijke experimenten. Beroep op de behoeften van "patiënten" camou-

fleert zodoende de zich zelf bepalende behoefte van onderzoekers. Dit roept de algemene vraag op of bij de ontwikkeling van medische technologie de geneeskunde niet als *alibi* gehanteerd wordt. Een nieuwe technologie wordt gerechtvaardigd met een beroep op een medisch doel (verhelpen van nood bij individuele patiënten, en wie is daar tegen?), maar op de achtergrond speelt een wetenschappelijk doel mee (kennis en dus beheersing van de menselijke voortplanting, of daar nu een medische indicatie voor is of niet). Op dit laatste wijzen ook de nauwe relaties tussen de ontwikkeling van medische voortplantingstechnologieën en de diergeneeskunde; allerlei biotechnieken fungeren als pre-testen voor toepassing bij de mens.

Een nieuw model

Dat medische ethiek er zo weinig in slaagt de context waarin technologieën ontwikkeld worden aan de orde te stellen, en dus - kritisch - vragen over technologieën op te roepen, heeft te maken met het feit dat ze zichzelf niet weet te onttrekken aan de sfeer van het hebben of van de technisch-wetenschappelijke rationaliteit. De gangbare ethiek vertoont daarvan alle door Marcel genoemde kenmerken: gerichtheid op probleemoplossen, identificeren en categoriseren, beheer en autonomie, abstraheren van concrete personen. Momenteel begint in de literatuur een debat op gang te komen over de juiste methode voor het bedrijven van medische ethiek ⁶.

Uiteindelijk gaat het hierbij om de conceptie van ethiek die men wenst te hanteren. Arthur Caplan gooide als eerste de knuppel in het hoenderhok door te wijzen op de tekortkomingen van het *ingenieursmodel* van de gangbare ethiek ⁷. Voor veel ethici is medische ethiek niets speciaals. Het gereedschap van de algemene wijsgerige ethiek wordt alleen toegepast op een minder gebruikelijk terrein. Het gaat vooral om *toepassing*, applicatie van morele principes en regels en van analytische en argumentatieve vaardigheden. Een fraai voorbeeld van deze benadering vormt het bekende boek van Tom Beauchamp en James Childress waarin een overzicht van de biomedische ethiek wordt geboden vanuit vier ethische principes (autonomy, non-maleficence, beneficence, justice) ⁸. Op deze wijze ontstaat een soort rekenkundige ethiek, die vooral theoretisch gemotiveerd is. Geneeskunde is een interessant toepassingsgebied, waarin ethische begrippen kunnen worden gedemonstreerd (bijvoorbeeld "per-

soon", "morele status"). Doel is een bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van de wijsgerige ethiek. Tegen deze conceptie van medisch ethiek kan als bezwaar worden ingebracht dat ze niet adequaat is voor alle problemen die zich in de hedendaagse geneeskunde voordoen en dat ze werkt in een vacuum, dat wil zeggen de empirische facetten van een vraagstuk veronachtzaamt, evenals de sociale en politieke context. In dit "ingenieursmodel" veronderstelt de wijsgerige ethiek zichzelf als kader; daardoor is er te weinig aansluiting bij de medische praktijk en kunnen de resultaten van deze benadering door medici genegeerd worden.

Aantrekkelijker is een alternatieve methodologie die zijn uitgangspunt neemt in de geneeskunde zelf. Uit specifieke kenmerken van de arts-patiënt-relatie of uit gegevens van het ziek-zijn wordt inductief afgeleid welke morele verantwoordelijkheden artsen dragen. Een voorbeeld van deze benadering is het werk van Pellegrino en Thomasma ⁹. Hierin wordt medische ethiek ontwikkeld vanuit de geneeskunde als professionele praxis, in de trant van het beroemde artikel van de Neohegeliaan Bradley: *"My station and its duties"* ¹⁰. *Ziekte, aldus Pellegrino en Thomasma, is een uiting van de kwetsbaarheid van de mens. De nood van een zieke verplicht ons tot hulp. Bovendien hebben artsen als lid van hun professie beloofd (professie=gelofte, openlijke verklaring) het belang van de individuele patiënt te stellen boven eigenbelang of algemeen belang. Uit de fundamentele kenmerken van ziek-zijn en uit het lidmaatschap van een professie volgen verplichtingen voor de hulpverlener. Ethiek bestaat in het aangeven, specificeren en tegen elkaar afwegen van dergelijke rol-afhankelijke verplichtingen. De benaming "beroepsethiek" die McCullough ⁶ hieraan geeft, lijkt me niet adequaat. Wel kunnen we spreken van het *professiemodel* van ethiek. Dit model sluit aan bij de ervaringswereld van praktiserende medici. Het heeft echter als nadeel dat te weinig kritische distantie ten opzichte van de geneeskunde wordt bewaard. De waarden van de geneeskunde zelf worden ook in deze benadering zelden bekritiseerd.*

Belangrijker dan het met elkaar vergelijken van deze twee methodologieën is op dit moment het ontwikkelen van een conceptie van medische ethiek die net als het "professiemodel" voldoende aansluit bij de medische leefwereld, maar tegelijkertijd voldoende afstand daarvan kan nemen.

Een dergelijke ethiek moet erkennen dat voor de moderne dokter Knock het belang van de geneeskunde prevaleert, maar ze moet dit tegelijkertijd bekritisseren en de abstracte mentaliteit die daaruit spreekt, aan de kaak stellen. Alleen dan is ethiek meer dan een speculatief spel en maakt zij waar dat ze een even praktische wetenschap is als de geneeskunde zelf. ••

Noten:

1. G. Marcel, De mensen contra het menselijke. Bijleveld, Utrecht, 1958, p. 149.
2. O.c., p. 153.
3. Onder uiteenlopende benamingen als "medische ethiek", "bioethiek", "gezondheidsethiek". Ik preferer hier de eerste benaming.
4. D. Callahan. Ethics and reproductive biology. In: N.K. Bell, Who decides? Humana Press, Clifton, 1982, p. 169-178.
5. E. Schrotten en E.R. te Velde. Vragen rond reageerbuisbevruchting. Christen Democratische Verkenningen, 1985, p. 235-244.
6. L.B. McCullough. Methodological concerns in bioethics. The Journal of Medicine and Philosophy 11, 1986, p. 17-37.
7. A.L. Caplan. Can applied ethics be effective in health care and should it strive to be? Ethics 93, 1983, p. 311-319.
8. T.L. Beauchamp en J.F. Childress. Principles of biomedical ethics. Oxford University Press, New York/Oxford, 1983 (2e druk).
9. E.D. Pellegrino en D.C. Thomasma. A philosophical basis of medical practice. Oxford University Press, New York, 1981. Opvallend is de negatieve ontvangst van dit boek in ons land. Bij een recente bespreking ervan in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde kraakten de uitgenodigde filosofen en filosofisch geïnteresseerde medici het zonder veel argumentatie af, zeer tot teleurstelling van de medicus practicus die hen daartoe had uitgenodigd. Het "ingenieursmodel" is ook in ons land blijkbaar dominerend.
10. F.H. Bradley. Ethical Studies. Oxford, 1876.

WAT IS CONCENSUS?

 THEMA
 MEDISCHE
 EHNIOOIE

 §
 R

Cees van den Berg, april 1986.

Consensus bijeenkomsten worden sinds 1977 in Amerika regelmatig gehouden. Ze worden georganiseerd door het Nationaal Institute of Health met de bedoeling om vast te stellen wat de beste behandeling is van een bepaalde ziekte of conditie. Daarbij valt het accent met name op de wijze waarop moderne technologische ontwikkelingen op de beste manier toegepast kunnen worden. Het organiserend instituut roept experts op en vormt een panel dat uiteindelijk tot unanieme uitspraken moet komen. Dit panel bestaat uit vertegenwoordigers van de medische professie in de ruimste zin en uit vertegenwoordigers van uit de maatschappij. De rapporten worden in medische bladen gepubliceerd.

Sinds enkele jaren worden er in ons land ook consensus bijeenkomsten gehouden, ze worden georganiseerd door het Centraal Begeleidingsorgaan voor Intercollegiale toetsing (CBO). "Het CBO ziet als belangrijkste doelstelling bij consensusontwikkeling het naar elkaar toebrengen van diverse meningen binnen de medische professie of, indien geen overeenstemming kan worden bereikt, het verduidelijken van die gebieden waarop de meningen uiteenlopen." Direct daarop volgt: "Voor de individuele arts wordt dan duidelijk aan welke criteria zijn werk zou moeten voldoen."

Wat betekent precies "consensus"? Iets waarover iedereen het eens is, maar als dat zo is, is er nauwelijks behoefte die consensus nog eens expliciet te formuleren: de leer- en handboeken die men gebruikt, zullen veelal duidelijk zijn en het regelmatig consulteren van medische tijdschriften, of van andere klinici of deskundigen vult de lacuna op, die nog niet in de leer- of handboeken aan de orde zijn gekomen. Waarom zijn de talloze artikelen die in medische bladen gepubliceerd worden niet voldoende? Natuurlijk, men komt in die artikelen veel hobby's tegen; het is vrijwel onmogelijk alle aspecten van een probleem uitputtend en puur objectief te handelen. Maar daarom is het ook verstandig niet op één artikel alleen af te gaan. Wie op enkele tijdschriften een abonnement heeft, en ook nog regelmatig boeken koopt, zal vrijwel altijd in staat zijn een veelheid van gezichtspunten tot zich door te laten dringen.

De vraag hoe dan praktisch te handelen zal niet altijd gemakkelijk te beantwoorden zijn, maar wie zijne eigen handelingen even kritisch volgt als die van anderen, zal toch meestal redelijk handelen.

Lees je de verslagen van die consensus bijeenkomsten, dan valt op dat de uitspraken nogal algemeen zijn en dat de argumenten pro en contra slechts globaal en kort worden uiteengezet. Dat maakt die teksten niet nutteloos, ze kunnen zeker een grote steun zijn voor de praktisch werkzame arts, die nauwelijks tijd om te lezen heeft (of zegt te hebben) om alle aspecten van een bepaald gebied weer eens systematisch na te gaan. De meestal korte teksten - enkele pagina's - bevatten bijzonder veel informatie, zeker indien men thuis is in het gebied waarover die teksten gaan. Soms echter lijkt de inhoud leeg, bijvoorbeeld: "Onder welke omstandigheden kan behandeling met een slaapmiddel worden overwogen en bij welke slaapstoornissen zijn slaapmiddelen ongewenst? Allereerst dient de achtergrond van de klacht slapeloosheid te worden onderzocht, omdat deze vaak een lichamelijke of psychische oorzaak heeft. Indien deze kan worden opgespoord, dient de behandeling zich in de eerste plaats daarop te richten, hoewel daarbij tijdelijke toepassing van een slaapmiddel nuttig kan zijn." Wie zou dat niet al op college geleerd hebben, of het gewoon zelf kunnen bedenken? Het is natuurlijk goed en nuttig dit nog eens ge-

drukt te zien, maar verandert dit het voorschrijfgedrag van iemand die zich niet aan dit "voorschrift" hield?

De geneeskunde zit vol meningsverschillen, vol onzekerheid; we weten veel, de geneeskundige wetenschap staat op hoog niveau, maar er bestaan allerlei ziektes of andere condities, die een patiënt naar de arts doen gaan waarvan we toch eigenlijk weinig weten. Vele ziekten hebben een redelijk gunstig verloop, ze verdwijnen met of zonder behandeling; een aantal andere ziekten verdwijnen na een specifieke behandeling, zonder dat we weten hoe die behandeling precies werkt. Artsen doen vele waarnemingen, van fysische en chemische aard tot psycho-sociaal, maar het is lang niet altijd duidelijk welke van die waarnemingen tot de diagnosestelling bijdragen. Noch is er in vele gevallen een directe relatie tussen de gestelde diagnose, de ingestelde therapie en het bereikte resultaat. De arts steunt op zijn of haar ervaring en dat is maar goed ook. Dat lijkt chaotisch en onbevredigend, niet te voldoen aan het grote ideaal dat een juiste therapie alleen maar ingesteld kan worden als de juiste diagnose gesteld is, maar is dat een ramp? Natuurlijk, er bestaat een heel scala van ziekten die zeer precies vastgesteld kunnen en moeten worden. En consensus bijeenkomsten kunnen voor zulk soort condities bijzonder nuttig zijn, zeker als de geproduceerde teksten zeer expliciet zijn en de precieze argumenten bevatten.

Er is nog iets belangrijks: is consensus op alle gebieden van het medisch handelen gewenst? Is het gewenst dat de medische professie, bijna als de katholieke kerk op alle gebieden ex cathedra vaststelt wat alle leden van de professie als richtlijn, sterker nog als dogma moeten aanvaarden? Dat lijkt me volstrekt ongewenst, een terugkeer naar de geneeskunde van weleer, waar dat wat de boeken schreven over hoe een ziekte eruit zag belangrijker was, dan dat wat het zieke individu had en beleefde. Controverses vormen de basis voor nieuwere ontwikkelingen voor veranderingen, dikwijls verbeteringen van onze inzichten. Die controverses kunnen puur (natuur) wetenschappelijk in de enge zin zijn, bijvoorbeeld of slaapmiddelen al of niet verslavend werkend, of in een breder verband, of slapeloosheid niet een fase in iemands bestaan kan zijn die hem of haar belangrijke ervaringen op kunnen laten doen. Zonder wetenschappelijke, politieke of ideologische controverses staat de geneeskunde in al zijn facetten stil. Misschien zou het van groot belang zijn daarover een consensus-conferentie te hebben, die inderdaad tot de consensus komt dat die controverses juist vruchtbaar zijn. Ik heb er mijn twijfel over of de medische professie zo'n uitspraak zou steunen.

Resumerend: consensus bijeenkomsten van beperkte schaal kunnen bijzonder nuttig zijn; indien echter de opvatting zou heersen dat consensus bijeenkomsten op alle gebieden gehouden zouden moeten worden om te komen tot normstellende uitspraken zonder dat de felle meningsverschillen duidelijk geuit worden, dan denk ik dat de ontwikkeling van de geneeskunde in gevaar komt, dat de geneeskunde degeneert tot boekenwijsheid uit het verleden, gehanteerd door een nu zeer machtige professie.

Cees van den Berg

Noten:

1. Ned. Tijds. v. Geneeskunde 1985, 129, pg 935
2. D. Beimer, Verslag van een Amerikaanse consensusconferentie Ned. Tijds. v. Geneeskunde 1985, 129, pg 735

Basisarts,

Voor de meeste basisartsen is het een noodzaak zich verder te specialiseren tot huisarts, sociaal-geneeskundige of specialist. Met name de specialisten hebben de toegang tot de vervolgoopleidingen de laatste jaren drastisch beperkt, bang als zij zijn voor te grote aantallen collega's. Het gevolg hiervan is dat veel basisartsen moeizaam aan de slag komen, en wanneer dit lukt blijkt het vaak om tijdelijk werk te gaan onder slechte arbeidsomstandigheden. Een recent onderzoek van de Landelijke Vereniging voor

Basisartsen onderbouwt met concreet cijfermateriaal het beeld van de positie van basisartsen: enerzijds forse werkloosheid en anderzijds extreem lange werktijden en bovendien voor vrouwen een duidelijke achterstelling ten opzichte van hun mannelijke collega's.

Geert van Boof, Ruud Reddingius, beiden lid van de Commissie Werkgelegenheid van de ~B.

en dan...?

Elke arts die aan één van de nederlandse universiteiten is afgestudeerd, heeft de bevoegdheid de geneeskunde in haar volle omvang uit te oefenen. De praktijk echter blijkt anders. De toenemende specialisatie binnen de geneeskunde en afspraken tussen beroepsgroep en ziektekostenverzekeraars hebben het voor pasafgestudeerde artsen onmogelijk gemaakt zich als zelfstandig arts te vestigen. Deze zogenaamde "basisartsen" kunnen slechts een beperkt aantal functies zonder vervolgoopleiding vervullen, bijvoorbeeld in het wetenschappelijk onderzoek, het onderwijs of de farmaceutische industrie. Voor alle andere functies is voor het zelfstandig uitoefenen eerst een vervolgoopleiding noodzakelijk, tot specialist, huisarts of sociaal geneeskundige.

De laatste jaren is het echter steeds moeilijker zo'n opleidingsplaats te bemachtigen. Blijkens een onderzoek van de werkgroep Wachtende Huisartsen 1) bestonden al in 1980 *wacht-tijden* van enkele maanden tot vijf jaar. Sindsdien is de situatie alleen maar verslechterd. Het aantal assistent-geneeskundigen in opleiding (AGIO's) daalde met ruim 22 procent. Die daling komt vooral op rekening van de grote specialismen, *Interne Geneeskunde*, *Heelkunde* en *Verloskunde/Gynaecologie*. Alleen al bij Heelkunde verminderde het aantal assistenten met de helft (tabel 1). De beroepsgroep, die zelf de opleidingscapaciteit vaststelt, gebruikt hiervoor als argument dat er een overschot aan praktiserend artsen dreigt te ontstaan. Daarbij speelt wellicht de vrees voor

Onderzoek naar werkgelegenheid van artsen

Tabel 1. Aantal assistent-geneeskundigen in opleiding.

	1jan. 1981	1jan. 1985	afname/ toename(%)
Interne geneeskunde	438	352	- 86 (20%)
Heelkunde	311	152	- 159 (51%)
Verloskunde/Gynaecologie	195	126	- 69 (35%)
Kindergeneeskunde	152	127	- 25 (16%)
Radiodiagnostiek	173	137	- 36 (21%)
Neurologie	114	116	+ 2 (2%)
Anaesthesiologie	164	173	+ 9 (5%)
Psychiatrie	222	212	- 10 (5%)

Bron: Specialisten Registratie Commissie, 1985

toenemende concurrentie een niet te onderschatten rol.

Eén van de gevolgen van de afname van de capaciteit van specialistenopleidingen is dat een groot aantal basisartsen (circa 70 procent) zich inschrijft voor de *huisartsenopleiding*. Deze opleiding werkt als enige nog met wachtlijsten, zodat vroeg of laat (en tegenwoordig steeds later) iedereen wel aan de beurt komt. De gemiddelde wachttijd is inmiddels opgelopen tot ruim 3 jaar. Deze ontwikkelingen hebben geleid tot een sterke stijging van het aantal werkloze medici, ruim 1800 aan het eind van 1985. Opvallend in deze situatie is, dat artsen die wél werk hebben vaak werkweken van 60 tot 90 uur maken.

Omdat de bestaande artsenorganisaties onvoldoende oog hebben voor de problematiek van de basisarts, werd in april 1984 de Landelijke Belangenvereniging voor Basisartsen (LBB) opgericht. Cijfermateriaal over de werkzaamheden en arbeidsomstandigheden van pasafgestudeerde artsen bleek nauwelijks te bestaan. In 1984 presenteerden Kappelhof en Van Driel de resultaten van een oriënterend onderzoek onder 92 basisartsen ²⁾. De bevindingen waren zorgwekkend. Ruim 20 procent van de basisartsen was werkloos, terwijl degenen met een - vaak tijdelijke - baan gemiddeld 70,2 uur per week werkten. De indruk bestond dat de situatie snel verslechterde en in 1985 besloot de Commissie "Werkgelegenheid" van de LBB een soortgelijk onderzoek te houden onder een grotere groep basisartsen.

Dankzij de medewerking van de Wetenschapswinkel en het Instituut voor Sociale Geneeskunde van de Vrije Universiteit, kon op 8 april jongstleden het rapport "*Basisarts, en dan...?*" ³⁾ worden aangeboden aan de Directeur-Generaal van de Volksgezondheid, de heer J. van Londen. In dit artikel worden de belangrijkste resultaten uit het rapport besproken.

Enquête

In juni 1985 stuurde de Commissie "Werkgelegenheid" van de LBB een enquêteformulier aan 633 basisartsen, afgestudeerd in Leiden en Amsterdam tussen maart 1984 en maart 1985. De vragenlijst betrof, naast een aantal persoonlijke gegevens, de voorkeur voor een vervolgopleiding, de huidige of laatste werkzaamheden, de werk-omstandigheden en de toekomstwensen ten aanzien van werktijden, inkomen en dienstverband.

De respons was erg hoog (78 procent), hetgeen duidelijk de betrokkenheid van de basisartsen bij de onderzochte problematiek aantoont. Over de samenstelling van de groep non-

respondenten (22 procent) kan slechts worden gespeculeerd. Mogelijk is een aantal van hen verhuisd, bijvoorbeeld na het vinden van een baan of opleidingsplaats, zodat ze niet meer in het gebruikte adressenbestand (van de faculteitsbureau's) voorkwamen.

De gegevens van 416 respondenten (121 vrouwen en 295 mannen) waren geschikt voor verdere verwerking. Om na te gaan of zij representatief waren voor de hele groep, werden de man/vrouw-verdeling en de verdeling over de afstudeermaanden vergeleken. Op deze punten bleken slechts kleine verschillen te bestaan.

Uit de enquête blijkt dat 85 procent van de basisartsen een vervolgopleiding wil gaan volgen. Van de *mannen* kiest 50 procent voor een opleiding tot specialist en van de *vrouwen* is dit 32 procent. *Vrouwen* kiezen daarentegen duidelijk meer voor sociale geneeskunde (19 procent tegen 5 procent van de *mannen*). Het aantal basisartsen met voorkeur voor het huisartsenberoep wijkt sterk af van het aantal basisartsen dat zich voor deze opleiding inschrijft. Terwijl ruim tweederde van de basisartsen op de wachtlijst voor de huisartsenopleiding staat, wil slechts één derde zich later als huisarts vestigen.

Ruim een kwart van de respondenten is sinds het artsexamen van voorkeur veranderd. Met name de lange wachttijden en het feit dat men geen opleidingsplaats in de gewenste richting kan bemachtigen werden opgegeven als redenen voor deze verandering. Slechts een klein deel der respondenten (9,6 procent) vond binnen een half tot anderhalf jaar na afstuderen een opleidingsplaats. Het betrof met name assistent-geneeskundigen in opleiding tot specialist (AGIO's).

Het valt op dat er bij de specialistenopleiders een *voorkeur* bestaat voor *mannelijke* assistenten. Het percentage AGIO's onder de vrouwen is nog steeds erg klein (3 procent). Dit is zeker geen gevolg van een gebrek aan belangstelling. Ongeveer een derde van de vrouwelijke respondenten wil specialist worden en bijna de helft is werkzaam als AGNIO (assistent-geneeskundige niet-in-opleiding). De oorzaak moet blijkbaar gezocht worden bij de opleiders die het geslacht van een sollicitant een belangrijke rol laten spelen bij hun keuze.

Werk

Het grootste deel der basisartsen kan niet direct naar een vervolgopleiding doorstromen. Dat betekent dat ze een zekere "wachttijd" moeten overbruggen. Op het moment van beantwoording van de enquête was een vrij grote groep respondenten werkloos,

namelijk 17 procent. In vergelijking met het totale werkloosheidspercentage onder academici, 7 procent, is dit erg hoog. Bovendien bleek dat 18 procent van de werkloze basisartsen niet als zodanig bij de arbeidsbureau's geregistreerd staat. De werkelijkheid is dus nog somberder dan de officiële cijfers (1800 werklozen eind 1985) doorgeloven.

Van degenen die wél werk hadden was een groot deel (33 procent) werkzaam als Assistent Geneeskundige Niet in Opleiding (AGNIO's). Sinds de sterke reductie van het aantal opleidingsplaatsen, nemen steeds meer AGNIO's het werk over van AGIO's. AGNIO's doen inhoudelijk hetzelfde werk als AGIO's, maar komen daarmee *niet* in aanmerking voor registratie als specialist. Bovendien is het niet mogelijk de aanstellingsduur, die meestal niet langer is dan één jaar, mee te laten tellen als opleidingstijd wanneer men later een opleidingsplaats heeft weten te bemachtigen. In dit soort betrekkingen zonder toekomstperspectief blijken *vrouwen* plotseling zeer geliefde arbeidskrachten. Ondanks het geringere aantal vrouwelijke respondenten waren er bijna twee keer zoveel vrouwelijke AGNIO's als mannelijke.

Omdat ook het aantal AGNIObanen beperkt is, biedt een aantal basisartsen (4 procent) zich aan als onbetaalde arbeidskracht of accepteert een baan die duidelijk onderbetaald is. Deze zogenaamde "Volontairs" hopen op die manier ervaring op te doen en contacten te leggen om één van de schaarse opleidingsplaatsen te bemachtigen. Het betekent echter wel dat hierdoor werk van de betaalde arbeidsmarkt verdwijnt, met alle gevolgen voor de werkgelegenheid. Omdat hun rechtspositie niet of nauwelijks geregeld is, lopen deze volontairs grote risico's, met name bij het maken van medische fouten. Voor ruim een vijfde van de mannelijke respondenten blijkt het vervullen van de militaire dienstplicht een goede gelegenheid om als algemeen arts of als AGNIO medische ervaring op te doen. Van de overige geënquêteerde basisartsen (20 procent) is ongeveer 7 procent werkzaam als sociaal geneeskundige (niet in opleiding) terwijl de rest elders een baan heeft gevonden, met name in het onderwijs en het wetenschappelijk onderzoek.

Het beperkte aantal banen noopt de basisartsen tot vele sollicitaties. Ze reageren vaak op advertenties, maar ook schrijven de meeste basisartsen op eigen initiatief sollicitatiebrieven ("open" sollicitatie). *Persoonlijke relaties* blijken echter zeker zo belangrijk. Van de AGNIO's is 27 procent uitsluitend door relaties aan een baan ge-



Foto: Hans Aarsman...

komen en van de AGIO's was dit 5 procent. Uitsluitend reageren op een advertentie van de (toekomstige?) werkgever resulteerde voor geen der AGIO's en slechts 7 procent der AGNIO's in een aanstelling.

Arbeidsomstandigheden

Uit een enquête van de Landelijke vereniging van Artsen in Dienstverband (LAD) en de Landelijke vereniging van Assistent Geneeskundigen (LVAG) bleek in 1980 de gemiddelde werktijd van assistenten in opleiding ongeveer 70 uur per week 4). Eén van de aanbevelingen van de LAD en LVAG was toen, de assistenten onder de Arbeidswet te brengen. Dit leek de enige oplossing omdat bepalingen in de CAO's over de werktijden systema-

tisch ontboden werden. Vijf jaar later is de Arbeidswet nog steeds niet van toepassing op assistenten en maken zij (al dan niet in opleiding) nog steeds extreem lange werkweken. (tabel 2) Meer dan driekwart van de AGIO's en

bijna tweederde van de AGNIO's werkt langer dan 60 uur per week. Met name bij de specialismen Heelkunde en Verloskunde/Gynaecologie blijkt de werkbelasting erg hoog, gemiddeld respectievelijk 74 en 72 uur per week. Een verband met de sterke afname van het aantal assistenten (tabel 1) lijkt niet onwaarschijnlijk.

De huidige generatie (basis)artsen blijkt duidelijk andere idealen te kennen dan hun oudere collega's. De meeste respondenten (67 procent) willen niet langer dan 40 uur per week werken. Van hen wenst zelfs 22 procent een werkweek korter dan 40 uur. Een groot aantal basisartsen is bereid hiervoor salaris in te leveren. Van de geënquêteerde basisartsen kiest 65 procent voor dienstverband, en slechts 16 procent voor vrije vestiging. Opvallend is de duidelijke voorkeur van vrouwen voor dienstverband (88 procent). Slechts 4 procent van hen kiest voor vrije vestiging. Bij de mannen zijn deze percentages respectievelijk 55 en 20 procent.

Werk aan de winkel

In een maatschappij waarin massaal actie gevoerd wordt voor een 36-urige werkweek, is het nog steeds mogelijk dat een beroepsgroep werkweken van meer dan 70 uur maakt. En dat terwijl een toenemend aantal duur opgeleide collegae werkloos moet toezien.

Ook in de medische wereld dringt langzamerhand het besef door dat arbeidstijd-normalisering (en zelfs deeltijd-arbeid) nodig en mogelijk is 5.6). Het lijkt echter niet waarschijnlijk dat de gevestigde artsorganisaties zoals de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) hiertoe en de Landelijke Specialisten Vereniging (LSV) hiertoe zelf het initiatief zullen nemen. Het banenplan van de Landelijke vereniging van Artsen in Dienstverband (LAD) 7) dat een structurele oplossing van het probleem beoogt door middel van arbeidstijdverkorting is snel in een bureaula verdwenen. Momenteel werkt men aan tijdelijke oplossingen zoals een uitzendbureau voor artsen. Ook bestaan plannen voor vaardigheidsprojecten waarbij de werkloze (ba-

Tabel 2. Werktijden (inclusief diensten) bij de huidige of laatste werkzaamheden (tijden in uren per week).

								gemiddeld	aantal
	<21	21-40	41-50	51-60	61-70	71-80	,80 (uren/week)		
AGIO		3%	11%	8%	36%	31%	11%	68	36
AGNIO	1%	12%	8%	17%	21%	24%	17%	66	136
Soc. Gen.	37%	33%	23%	7%	-	-	-	31	30
Volontair	33%	33%	17%	8%	8%	-	-	35	12
Overig	22%	52%	14%	7%	3%	3%	-	36	77

sis)arts met behoud van uitkering werkervaring kan opdoen. Dit betekent feitelijk een legalisering van het volontairschap.

De overheid houdt zich sinds enige jaren bezig met beroepskrachtenplanning in de gezondheidszorg. In 1982 stelde ze de Adviescommissie Behoeftebepaling Artsen (ABA) in. De commissie bestond voornamelijk uit vertegenwoordigers van gevestigde artsorganisaties (LHV, LSV, LAD). Na een eerste zeer onvolledige rapportage in 1983 werd deze commissie in een aantal subcommissies opgesplitst. De samenstelling veranderde echter nauwelijks, waardoor nog steeds met name gevestigde belangen werden behartigd. In 1985 verscheen het eindrapport. Een groot aantal ontwikkelingen bleek niet of onvoldoende in de behoeftebepaling betrokken. Zo werd bijvoorbeeld geen rekening gehouden met de *medische consumptie van buitenlanders*, het toenemende aantal *overleg- en samenwerkingssituaties*, de *versterking van de eerste lijn* en effecten van *milieuverontreiniging* op lange termijn. Toch was een van de conclusies, dat bij streven naar een 40-urige werkweek en een uitbreiding van deeltijdarbeid, de jaarlijkse instroom in de specialistenopleidingen meer dan verdubbeld zou moeten worden. Het aantal opleidingsplaatsen neemt daarentegen nog steeds af.

De werkzaamheden van de ABA zullen overgenomen worden door de *commissie Beroepskrachtenplanning* van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (een meer objectief adviesorgaan van de overheid waarin naast artsen ook consumenten, vakbeweging en andere maatschappelijke bewegingen zijn vertegenwoordigd).

Het ministerie van WVC brengt sinds 1984 jaarlijks een nota "Beroepskrachtenplanning Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening" uit. De eerste nota's (1984 en 1985) doen slechts verslag van de bestaande situatie, zonder mogelijkheden om daarin iets te veranderen aan te geven. In de jongste nota (1986) gebeurt dit echter wel, zij het heel voorzichtig. Zo wordt gesproken over instelling van een bureau voor *Centrale Registratie en Aanmelding* (CRA) van pas-afgestudeerde artsen die een vervolgopleiding wensen. Hopelijk komt hierdoor een eind aan de onduidelijkheid en willekeur bij het toewijzen van de opleidingsplaatsen, en wordt op die manier een bijdrage geleverd aan de emancipatie van vrouwelijke artsen.

Zowel de overheid als de LBB zijn van plan het per opleiding toe te laten aantal basisartsen vast te laten stellen door een breed samengestelde werkgroep bestaande uit vertegenwoordigers van KNMG, LBB, consumenten,

financiers, WVC en Onderwijs en Wetenschappen. Hiermee zou een eind kunnen komen aan de eenzijdige inbreng van de beroepsgroep zelf. Een andere belangrijke maatregel, met name vanuit het oogpunt van de kwaliteit van de patiëntenzorg, is de verwachte invoering van de arbeidswet voor artsen in dienst van een ziekenhuis. Daarmee zouden de onverantwoord lange werktijden van veel artsen wettelijk strafbaar gesteld kunnen worden.

Vooruitlopend op deze maatregel zijn in verschillende ziekenhuizen (onder andere het AMC en het AZVU te Amsterdam en het *Radboud Ziekenhuis* in Nijmegen) reeds besprekingen gaande over het terugbrengen van de extreme werktijden tot 50 à 55 uur. Een gevolg van deze arbeidstijdverkorting is dat er meer specialisten aan het werk kunnen. Bovendien zal de opleidingscapaciteit moeten worden uitgebreid om te kunnen voldoen aan de toekomstige behoefte aan specialisten. Het doorvoeren van dergelijke maatregelen zal in de toekomst een aanzienlijke verbetering kunnen betekenen voor de werkgelegenheid van de basisartsen. ••

Noten

1. Werkgroep Wachtende Huisartsassistenten, "De Pas Afgestudeerde Arts Tussen Wal en Schip". Nijmegen, 1980.
 2. M. van Drielen J. Kappelhof, "Basisarts en werk". Utrecht, 1984.
 3. Commissie Werkgelegenheid der LBB "Basisarts, en dan...?". Amsterdam, 1986.
 4. "Arbeidsomstandigheden en opleiding van assistent-geneeskundigen", Medisch Contact, 1980 p. 1217-1235.
 5. Verslag van de 187-ste algemene vergadering der KNMG, Medisch Contact, 1985, p. 1000-1007.
 6. Instituut voor Sociale Geneeskunde Nijmegen, "Artsen over werken in deeltijd". Nijmegen, 1985.
 7. LAD-arbeidsplaatsenplan, Medisch Contact, 1984 p. 4-0-434.
- Het onderzoeksrapport "Basisarts, en dan...?" is te verkrijgen bij: Wetenschapswinkel VU, Postbus 7161, 1007MC Amsterdam. De kosten bedragen f 5,- excl. verzendkosten.

Beter klachtrecht

In de dagelijkse praktijk van de gezondheidszorg gaat veel mis. Patiënten dienen dan ook regelmatig klachten in bij Inspecties en Medisch Tuchtcolleges. Zij worden echter bepaald niet met open armen ontvangen. Integendeel, vaak verzanden de klachten in een omvangrijk bureaucratisch moeras.

"De Patiëntenbeweging" pleit dan ook al jarenlang voor een goede regeling van het klachtenrecht in de gezondheidszorg. Tevergeefs, zelfs de aangekondigde wet op de patiëntenrechten laat voorlopig "nog even" op zich wachten.

Het Landelijk Patiënten en Consumenten Platform is het lange wachten beu. Ze nam zelf het initiatief en publiceerde onlangs een nota waarin een flink aantal concrete voorstellen gedaan wordt...

Hans van der Wilk, coördinator Landelijk Patiënten en Consumenten Platform.

Patiëntenplatform neemt initiatief

Sinds het begin van de economische crisis in de zeventiger jaren is het in de wereld van de gezondheidsdienstverlening steeds onrustiger geworden. Het verschijnen van de *Structuurnota van Hendriks* was het startschot voor onstuimige, tot heden slechts gedeeltelijk effectieve, activiteiten op het gebied van wetgeving: nota's, bezuinigings- en ombuigingsplannen en ingrijpende wijzigingen van het verzekeringsstelsel. Vanaf dat moment ongeveer ontstonden er ook tegenkrachten. Mensen stonden op de bres voor het behoud van instellingen, ze protesteerden tegen de invoering c.q. verhoging van eigen bijdragen en ze manifesteerden zich tegen de machinaties rond het ziektekosten-verzekeringstelsel. Ook vanuit de wereld van beroepsbeoefenaren, instellingen en verzekeraars begon zich verzet af te tekenen. Dit berustte niet zelden op angst voor aantasting van het eigen belang.

Dit alles is niet zo vreemd. De dubbelzinnigheid van het overheidsbeleid, waarin valide argumenten voor ingrijpende veranderingen van inhoud en structuur van de dienstverlening gepaard gaan met grove macro-economische bezuinigingsdrijfveren, heeft natuurlijk tot gevolg dat veel goede voornemens verpulverd worden in de belangenstrijd tussen alle betrokkenen. De overheid bedient zich daarbij van **ad-hoc-maatregelen**, waarbij niet zelden de groepen met de sterkste belangenorganisatie en de slimste lobby ontzien worden. Op het gebied van patiëntenrechten en democratisering is dit duidelijk zichtbaar. Aanvankelijke beleidsvoornemens staan onder sterke druk van bezuinigings- en dereguleringsimpulsen. Belangenorganisaties van beroepsbeoefenaren, instellingen, verzekeraars en lagere overheden spelen hier gretig op in. Zo vinden de beroepsbeoefenaren bijvoorbeeld dat de ontwikkeling van patiëntenrechten de vertrouwensrelatie tussen hulpverleners en hulpvragers aantast. Verdere democratisering blijkt strijdig te zijn met de belangen van instellingen, verzekeraars en lagere overheden. De centrale overheid weet hier kennelijk geen raad mee en verzandt al sinds 1977 in het periodiek uitspreken van keurige intenties en beloften.

Slechts op enkele fronten is er in de afgelopen jaren iets gebeurd. De Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon kwam tot stand. Dit gebeurde pas nadat moeizame onderhandelingen tussen de Clientenbeweging in de Geestelijke Gezondheidszorg, de Nationale Ziekenhuisraad en de Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid tot een **gelegenheidscoalitie** hadden geleid. Daar kon de overheid moeilijk aan voorbijgaan. Er kwam versterking van de Patiëntenraden in

de Psychiatrische Ziekenhuizen en er was een tijdelijke subsidiering van het Informatie- en Klachtenproject van de Algemene Vereniging voor Patiëntenbelangen. Dit laatste project is inmiddels weer stopgezet vanwege gebrek aan geld. Tot slot kreeg, in het kader van de verbetering van de patiëntenparticipatie, het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform de noodzakelijke financiële ondersteuning. Dit is echter niet voldoende, vooral nu inkrimping van de financiële ondersteuning van de patiëntenorganisaties dreigt.

Eigen initiatief

Het ziet er dus niet rooskleurig uit. Het zal nog wel "even" duren voordat de beloofde Wet op de Patiëntenrechten ingevoerd wordt. Hierdoor is het van groot belang dat de patiëntenbeweging zelf initiatieven neemt. Van daar dat het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform concrete voorstellen maakte over het klachtrecht in de gezondheidsdienstverlening. Patiënten en consumenten moeten met hun klachten over personen en instellingen terecht kunnen bij een instantie waarin zij vertrouwen stellen. Zo'n instantie moet ook behulpzaam zijn bij het zoeken naar recht. Ingrijpende verbeteringen van de huidige vormen van klachtbehandeling zijn absoluut noodzakelijk om de ongelijkwaardige positie van patiënten ten opzichte van de beroepsbeoefenaren te compenseren.

Het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform besteedt sinds haar ontstaan aandacht aan klachtenbehandeling in de gezondheidsdienstverlening. Veel patiëntenorganisaties die direct of indirect bij het Platform zijn aangesloten ontplooiën zelf ook activiteiten op dit gebied, bijvoorbeeld klachten spreken en ombudswerk. Het ontbreken van formele bevoegdheden is één van de problemen van deze initiatieven. Patiëntenorganisaties zijn daardoor erg afhankelijk van de welwillendheid van hulpverleners en instellingen. Vaak komen deze initiatieven niet verder dan het verwijzen van klagers naar officiële klachtinstanties. Uit een onderzoek naar alle mogelijkheden voor klacht-opvang, blijkt overigens dat er geen gebrek is aan dit soort instanties. Het probleem is echter dat ze absoluut niet voldoen aan de eisen die er vanuit het patiënten-perspectief aan gesteld worden.

Toename klachten

Een toenemend aantal mensen heeft klachten over personen en instellingen

van de gezondheidsdienstverlening. Patiënten en Consumenten worden mondiger. Ook de openhartige verslaggeving in de media over zich verdoende excessen speelt hierbij een rol. Veel mensen herkennen zich, terecht of onterecht, in de beschreven voorvallen. Ze proberen steeds meer verhaal te halen. Niet in het minst wordt dat gevoeld door de arrogante en inhumane afweer van de betrokken beroepsbeoefenaren en instellingen en de bureaucratie van het merendeel van de officiële klachteninstanties.

Ik ben ervan overtuigd dat het aantal formele klachten drastisch zal verminderen wanneer beroepsbeoefenaren en instellingen bij klachten meer patiënt-gericht handelen. Ook het durven erkennen van fouten en een minder defensieve houding kan daaraan veel bijdragen. Feitelijk is er echter een omgekeerde tendens gaande. Verzekeringsmaatschappijen verbieden aangeklaagden tot schuld-erkenning. De patiënt moet de bewijslast leveren; een onmogelijke positie. De angst voor het ontstaan van "Amerikaanse toestanden" krijgt juist hierdoor een steeds groter realiteitsgehalte. Nu artsen immers van hun verzekeringsmaatschappij fouten niet mogen erkennen zullen patiënten genoodzaakt zijn via processen hun recht te halen. Goede regelgeving gebaseerd op gelijkwaardigheid van dokters en patiënten kan deze juridisering voorkomen. De opvatting dat formele rechtsregels over, bijvoorbeeld, de arts-patiënt relatie niet passen in een dergelijke vertrouwensrelatie gaat natuurlijk helemaal niet op. Voort al van vertrouwensrelaties, soms zelfs van zeer intieme aard (het huwelijk), aanvaarden ook "de dokters" dat er rechtsregels bestaan.

Het siert hen als ze het verzet staken tegen een regeling die de ongelijkwaardige positie van patiënten kan opheffen.

Problemen

Het Platform vindt dat elke klager serieus genomen moet worden, ongeacht wat de klachtontvangende instantie van de klacht vindt. Dat klinkt vanzelfsprekender dan het is. Bij veel klachten die bij officiële instanties in behandeling worden genomen wordt een soort ontmoedigingsbeleid in acht genomen. Inspecteurs weigeren klachten die niet aan de voorgescreven norm-eisen voldoen in behandeling te nemen.

Bij klachten op het communiatieve en relationele vlak ontbreekt bij zowel de Inspectie als bij het Medisch Tuchtcollege nogal eens een *open* houding. Mensen hebben daardoor vaak het ge-

voel dat deze instanties hun klachten niet serieus nemen. Veelal vermoeden zij ook dat de klachtinstanties, met name het Medisch Tuchtrecht, de Inspectie voor de Volksgezondheid en interne klachtinstanties van instellingen "aan de kant" van de aangeklaagde staan.

Een groot deel van de klachten heeft betrekking op relationeel-communicatieve en organisatorische aspecten van de dienstverlening. Het niet serieus nemen van dit soort klachten leidt tot onvrede en frustraties. Deze onvrede speelt natuurlijk evenzeer bij de medisch-technische klachten, zeker daar waar de patiënt de bewijslast moet leveren.

In de Nota van het Platform is een inventarisatie gemaakt van alle bestaande vormen van klacht-opvang. Hier is een overzichtelijk schema van gemaakt. Al deze vormen van klacht-opvang zijn getoetst aan een groot aantal criteria, die voor een deel gebaseerd zijn op het rapport van de Stuurgroep Democratisch Functioneren van Gesubsidieerde Instellingen (Stuurgroep Dijk). Een ander deel ervan bestaat uit "nieuwe" criteria die voortgekomen zijn uit ervaringen van patiënten/Consumentenorganisaties met klachtenbehandeling (zie kader).

CRITERIA KLACHTOPVANG

- mate van bekendheid
 - lage drempel
 - mate van geografische en functionele toegankelijkheid
 - mogelijkheden tot verwijzing en begeleiding
 - het ontbreken van een financiële drempel
 - mate van onafhankelijkheid
 - hoor en wederhoor
 - niet-lijdelijkheid
 - mate van deskundigheid
 - het bestaan van sancties
 - mate van openbaarheid
 - de snelheid
 - de aanwezigheid van beroepsmogelijkheden
-

Geen van de onderzochte klachteninstanties voldoet aan alle criteria. Dat is natuurlijk geen verrassing. Het verwelkomen voor klagers is dat de instanties die hoog scoren op criteria als lage drempel, onafhankelijkheid, mogelijkheden tot begeleiding laag scoren op het bestaan van sancties en aanwezigheid van beroepsmogelijkheden. Dit geldt ook omgekeerd. Ondanks het bestaan van een imponerend aantal klachtinstanties, heeft de klager geen goede mogelijkheden.

Voorstellen

Uiteraard heeft het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform een aantal concrete voorstellen om de positie van de klager te verbeteren. Bijvoorbeeld het instellen van een Patiëntencontactpersoon en het verbeteren van de bestaande klachtinstanties als de Inspectie voor de Volksgezondheid, de Burgelijke Rechter, het Medisch Tuchtrecht en de procedures bij Ziekenfondsen en Kruisverenigingen. Daarnaast stelt het Platform de instelling van een Geschillencommissie voor patiënten voor.

De *Patiënten contactpersoon* moet fungeren als een erkende, onafhankelijke ondersteuning van patiënten en consumenten. Hij of zij moet de klager helpen bij het formuleren van de klacht, de klager mogelijkheden aanreiken om voor die klacht gehoor te vinden, de klager bijstaan in een eventueel gesprek met de aangeklaagde en de klager begeleiden naar een eventuele formele klachtinstantie. Daarnaast kan de patiëntencontactpersoon medisch-technische deskundigheid in roepen. De patiëntencontactpersoon kan tevens, op verzoek van de klager, bemiddelen om klager en aangeklaagde nader tot elkaar te brengen. Ondersteuning en bemiddeling, informatieverstrekking en het signaleren van structurele tekortkomingen zijn de kerntaken van een Patiëntenvertrouwenspersoon.

Het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform wil samen met organisaties van beroepsbeoefenaren en instellingen dit voorstel uitwerken. Een dergelijke vorm van klachtopvang kan immers alleen functioneren als er tussen de betrokken overeenstemming is. De Stichting Patiëntenvertrouwenswerk voor de Psychiatrische Ziekenhuizen is op gelijke wijze opgezet. De schaal waarop dit plaats moet vinden is nog niet duidelijk. Vooralsnog lijkt aansluiting bij de regionale indeling van de gezondheidsdienstverlening het beste.

Het is dringend noodzakelijk dat de taken en onderzoeksbevoegdheden van de Inspectie aangescherpt moeten worden, met daarbij een onderzoeken rapportage plicht. De Inspectie moet, veel meer dan tot nu toe, gebruik maken van haar bevoegdheid klachten aanhangig te maken bij het Openbaar Ministerie en de Tuchtcolleges. De Minister van W.V.C. moet openbare richtlijnen met betrekking tot het vervolgingsbeleid opstellen. In het licht van het vorenstaande moet ook de verhouding tussen de regionale- en de hoofdinspectie nader worden bekeken. Het Platform pleit voor vergroting van de mogelijkheid tot toezicht

op het klachtopvangbeleid door de regionale inspecties.

De Burgelijke Rechter is uiteindelijk één van de spaarzame mogelijkheden voor een klager om genoegdoening te krijgen, bijvoorbeeld in de vorm van een schadeloosstelling. De hoge drempel, de bewijsproblemen, de doorgaans lange duur en forse kosten maken deze mogelijkheid echter weinig aantrekkelijk. Verandering van het burgerlijk wetboek kan hier wellicht verbetering in brengen. In deze nieuwe wetgeving zal de problematische bewijsrechtelijke positie van de patiënt aangepakt moeten worden. Een goed gereguleerd recht op inzage en een omkering van de bewijslast bij schadeclaims naar aanleiding van verwijtbare fouten moeten in de nieuwe wet geregeld worden. Een vereenvoudigde Kantongerechtsprocedure voor gezondheidsrechtelijke zaken verdient aanbeveling: het zal de te hoge drempel van de klachtinstanties zeker verlagen.

De Nota "*Het klachtrecht in de gezondheidszorg*" bevat nog veel meer ideeën en aanbevelingen. Het is echter dringend gebogen over de voorstellen instemming te verwerven van de overheid en het veld. Mondeling en op papier wordt de versterking van de positie van de patiënt/consument al jaren lang beleden. Thans liggen er voorstellen die een bijdrage kunnen zijn tot het werkelijk effectueren daarvan. Ik ben benieuwd of deze uitdaging aangenomen wordt. ••

Noten:

1. Dit onderzoek werd verricht door het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform.
2. De nota kost f 12,50 (incl. verzendkosten). Gironummer 2016018 t.n.v. St. Bureau LP/CP te Baarn.

BOEKEN

Mijn gezondheid is gebarsten als glas

Mijn gezondheid is gebarsten als glas. Arbeidsongeschikte marokkanen en turken: hun ziekte, hun hulpverleners. Een buurtonderzoek. Amsterdam, WWO/SISWO, OSA-publicatie: 11. Auteur: Rob van Dijk. Uitgeverij: WWO/SISWO, OSA

Ziekte kan alleen genezen worden daar, waar die is ontstaan. Bestrijding van de oorzaken leidt tot een bevredigend resultaat. Volgens dit principe, ligt het accent van het genezingsproces bij het opsporen van de bron van de ziekte en haar mechanismen, om vervolgens die bron te ontcrachten. Vanzelfsprekend is zo'n methode niet alleen op individueel doch ook op collectief niveau toepasbaar, bijvoorbeeld als bepaalde ziekteverschijnselen zich bij relatief grote aantallen individuen van een gemeenschap voordoen. Met de problematiek rond de steeds vaker voorkomende arbeidsongeschiktheid onder buitenlandse werknemers is een poging in deze richting gerechtvaardigd. Economische noodzaak was voor de buitenlandse werknemers afkomstig uit het gebied rond de Middellandse Zee het motief om naar de Nooroeuropese landen te emigreren. Alle andere redenen, zelfs de toeristische nieuwsgierigheid, ontbraken. Voor de gastlanden gold ten opzichte van deze arbeiders een gelijk verwachtingspatroon. Onder invloed van de verslechterende economische omstandigheden hebben de gastlanden een afwijzende houding ten opzichte van de buitenlanders ingenomen. De buitenlanders klampen zich vast aan het werk als aan een reddingsboei. Maar helaas niet iedereen lukt dit. De arbeidsongeschikte is één van de slachtoffers.

In het boek "Mijn gezondheid is gebarsten als glas" van Rob van Dijk is een poging gedaan om de problematiek van deze arbeidsongeschikte, buitenlanders te benaderen. Het is een onderzoeksproject als doel voorstellen te doen tot verbetering van de hulpverlening.

Zich bewust van de bagage die hij als (Nederlandse) onderzoeker met zich meedraagt, en ook van de beperkingen van de verschillende onderzoeksmodellen en -technieken, biedt Rob van Dijk een uitstekende beschrijving van de problematiek rond de Turkse en Marokkaanse WAO-ers in de Amsterdamse wijk Bos en Lommer.

Na de presentatie van de te onderzoeken problematiek, de doelstelling en werkwijze en het aanbieden van de nodige gegevens omtrent de bevolkingssamenstelling, en de bestaande hulpverlening op de plaats van het onderzoek, laat van Dijk de Turkse en Marokkaanse arbeidsongeschikten aan het woord.

Hun klachten zijn altijd van lichamelijke aard en de oorzaken ervan, zoals zij zelf aangeven, zijn eveneens *materieel*: het zware werk, het klimaat... De gevolgen zijn rampzalig: inkomensverlies, verbroken toekomstperspectieven, toename van discriminatie... Maar vooral: de reden van hun verblijf in Neder-



foto: Ine van den Broek

land valt weg. Remigratie blijkt door uiteenlopende redenen onmogelijk. De hulpvraag is dan ook van materiële aard: juridische en/of medische hulpverlening. De hulpverleners in eerste-lijn, juristen, maatschappelijk werkers en op de centrale plaats de huisartsen, trachten los van elkaar een antwoord te vinden op de expliciete en op de naar hun idee verborgen vraag van de buitenlandse WAO-er. De hulpverleners beschouwen de materiële klacht als een uitdrukking van een psychosociale onbehaaglijkheid die de basis van de kwaal zou vormen. Dit verschijnsel wordt door de artsen "*somatische fixatie*" genoemd: een lichamelijke klacht waarvoor geen organische basis te vinden is.

De hulpverleners komen hier voor een moeilijk dilemma te staan. Enerzijds moeten zij antwoord zoeken op de expliciete vraag van de patiënt/cliënt, bijvoorbeeld een beroepsprocedure, waarvoor het bestaan van de kwaal aangetoond moet worden. Anderzijds moeten zij trachten de kwaal te genezen. Deze twee functies botsen omdat de kwaal, door het aantonen ervan, bevestigd en zelfs vergroot wordt.

De begrippen "somatiseren" en "somatische fixatie" krijgen ruime aandacht in het onderzoek. Er wordt geprobeerd een bevredigende verklaring te vinden voor dit verschijnsel. Het moet als een proces gezien worden dat verschillende oorzaken kent. De wijze van hulpverlening is zelf een van deze oorzaken. Culturele, sociaal-economische of klasse-factoren zijn onvoldoende om het somatiseringsproces te verklaren. De diepste oorzaken liggen in de onmenselijke situatie waartoe de migratie leidde. Uitgebreid gaat van Dijk hierop in: de migratie betekent, zowel lichamelijke als sociaal en psychisch, een radicale verandering. Bij ongunstige omstandigheden, kunnen de spanningen een dergelijke intensiteit bereiken, dat de migrant zijn veiligheid in de ziekte zoekt. Daar scheidt hij zijn nieuwe identiteit. Deze dient niet alleen als bescherming maar tevens ook als een vorm

van communicatie en zelfs als protest tegen alles wat hem in deze situatie bracht. Dat het protest zijn weg vindt in het lichaam is overigens niet vreemd, aangezien het visitekaartje van de migrant zijn lichaam is. Hij werd immers als arbeidskracht naar Nederland gehaald en als zodanig gewaardeerd. Dit wordt versterkt door de "instrumentele", "bio-medische" en "a-historische" werkwijze alsmede de "protoprofessionalisering" (verwoorden van ervaringen of problemen in professionele terminologie) van de gezondheidszorg. Deze factoren gelden vanzelfsprekend ook voor de autochtone patiënten, doch in grotere mate voor de migrant vanwege het taalprobleem en de onbekendheid van de hulpverlener met de culturele achtergronden van de cliënt.

Zowel bij de beschrijving van de knelpunten als bij zijn conclusies en voorstellen, getuigt van Dijk van geloof in de mogelijkheden die de eerste-lijnshulpverlening voor de oplossing van de aangegeven problematiek kan bieden. Essentieel hiervoor vindt van Dijk een goed gecoördineerde multidisciplinaire samenwerking, die zodanig gestructureerd is dat een integrale hulpverlening vanaf het ontstaan van de klacht mogelijk wordt gemaakt. Voorlichting over de sociale wetgeving en deskundigheidsbevordering van de hulpverleners zal de samenwerking en uiteindelijk de cliënten ten goede komen. De huisarts die, zoals gezegd, een centrale plaats binnen het hulpverleningsproces inneemt, dient tijdig de juiste informatie te krijgen van de uitvoerders van de WAO en Ziektewet. Om dit mogelijk te maken, wordt systematisch overleg aanbevolen tussen de laatst genoemde en de wijkgerichte hulpverleners. Van Dijk adviseert verder het verschijnsel "somatische fixatie" nader te bestuderen. Een met dat doel te creëren projectgroep zou richtlijnen voor de behandeling door de huisarts moeten aangeven. De cliënten zelf krijgen ook een rol toebedeeld: het ontstaan van WAO-groepen zou bevorderd moeten worden. Deze organisaties kunnen tot op zeker niveau als hulpverleners fungeren en tevens als belangengroep optreden.

Onderzoek naar andere onderwerpen die meer licht zouden kunnen werpen op de bestudeerde problematiek, zoals gelijkens en discrepanties tussen de verschillende etnische groepen onderling en arbeidsongeschiktheid onder buitenlandse vrouwen, acht van Dijk wenselijk. Gezien in het licht van de doelstellingen van het onderzoek, verbetering van de hulpverlening aan de buitenlands WAO-ers, komt van Dijk tot waardevolle conclusies en voorstellen, die overigens niet alleen voor Turkse en Marokkaanse arbeidsongeschikten van belang zijn, maar ook, mutatis mutandis, voor de andere in Nederland aanwezige etnische groepen. Grotendeels zijn de meeste aanbevelingen ook van toepassing voor de Nederlandse arbeidsongeschikten. De waarde van zijn conclusies blijft dan ook niet tot een wijk in Amsterdam beperkt. De beschreven problematiek is algemeen herkenbaar en variëert niet in essentie van de ervaringen elders in Nederland. Elke hulpverlener die met buitenlandse arbeidsongeschikten te maken heeft, zal het verhaal van Van Dijk kunnen bevestigen.

Te waarderen is ook de gekozen onderzoeksmethode; alleen met aantoonbare interesse en betrokkenheid is het mogelijk de onderzochte doelgroep binnen te dringen en tot een zekere diepte haar problematiek te begrijpen. Voor de nieuwsgierige toeschouwer zou er geen toegang geweest zijn. In beperkte mate geldt dit ook voor de hulpverleners. Niet bevredigend is echter, dat de aangeboden voorstellen niet evenredig zijn aan de ernst van de kwaal. De wortels van de problematiek van de "somatiserende" migrant kunnen niet door de hulpverleners bestreden worden. Deze hebben alleen met effecten te maken van een onmenselijke situatie, de migratie. Door de macro-economische ontwikkelingen die de aanwezigheid van buitenlanders overbodig maken wordt deze situatie nog eens extra versterkt. Zo'n situatie, in combinatie met andere individuele en sociale factoren, produceert arbeidsongeschikten, "somatiserende" patiënten. Vanzelfsprekend moet dit product opgevangen worden, en wel door een goed toegeruste hulpverlening die tevens een belangrijke functie kan vervullen om de bron van de



foto: Ine van den Broek

ziekte te helpen ontdekken. Maar de hulpverlening kan geen oplossing bieden voor het probleem van de buitenlandse WAO-er. Daar vraagt deze ook niet om. Zijn "gezondheid is gebroken als glas" en op gebroken glas kan hoogstens een pleister geplakt worden. Zijn communicatiemiddel met deze samenleving is zijn lichaam en het loonstrookje geweest. Een andere "taal" heeft hij hier nooit geleerd en zal hij ook niet leren binnen de abnormale situatie waarin hij door de WAO terecht is gekomen.

Ik begon deze recensie met de stelling, dat ziekte alleen genezen kan worden daar waar die ontstond. Voor de migrant begon de ziekte op een plek, waar geen plaats voor hem was. Uitsluitend als arbeidskracht werd hij toegelaten, en ook nog hoofdzakelijk voor het uitvoeren van lichaam- en geestdodend werk. Een andere plaats in de samenleving heeft hij niet gekregen. Erger nog, de fragmentarische plaats die voor de migrant is gereserveerd wordt steeds kleiner. Zo is de buitenlander een lastig element binnen de samenleving geworden; hij heeft zich dat gevoel eigen gemaakt. De klacht in het onderzoek van Van Dijk van de hulpvragers over discriminatie klinkt dan ook luid. De opsluiting van de arbeidsongeschikte buitenlander in een apart circuit van ziekte bevestigt en accentueert deze. Hetzelfde geldt voor de WAO-groepen waar Van Dijk voor pleit; enerzijds bestaat het gevaar, dat de WAO-er zich in een aparte wereld opsluit die hem als dysfunctionerend element in de samenleving erkent en fixeert. Daarom ontstaat juist een averechts effect op zijn kwaal. Het creëren van zulke organisaties betekent anderzijds een nieuwe maatschappelijke fragmentatie en een nieuwe classificatie van de buitenlander die toch zijn stempel draagt.

Tegen deze fragmentatie moet de strijd gevoerd worden met als doel een integrale en volwaardige erkenning als lid van de samenleving. Deze strijd zal zeker niet alleen en ook niet in de eerste plaats door de hulpverleners gevoerd kunnen worden. Het vereist een effectieve beleidswijziging die voor de buitenlanders reële mogelijkheden schept tot deelname aan de samenleving op het terrein van arbeid (zinnige arbeid, waartoe omscholingsprogramma's nodig zullen zijn), van economische positie eveneens via beter gewaardeerde arbeidsfuncties, rechtspositie en politiek.

Ook de buitenlanders hebben hier een belangrijke taak. Voor een groot gedeelte zullen zij hun plaats moeten veroveren, het nieuwe beleid moeten afdwingen. De op tijdelijkheid gerichte houding die geleid heeft tot terugtrekking van de buitenlander en zijn organisaties in een artificiële frustrerende eigen wereld, moet doorbroken worden.

Het is ongetwijfeld geen korte weg, maar er is geen andere. Voor de huidige slachtoffers is deze echter veel te lang. Een terugkeer met financiële garanties, geregeld in een "Wet Inkomensderving Remigranten" zoals Van Dijk stelt, is voor hen wellicht de enige kans.

De zwakzinnigen inrichting

"De zwakzinnigeninrichting" Geert van Pelt. Lochem (de Tijdstroom), 1985 (f 31,50)
ISBN 90-1084-0

Het is nog niet zo heel lang geleden dat men sprak over idioten in gestichten. Liever nog werd er helemaal niet over gesproken. "*Hij leeft in de dichtste duisternis en zijn brein lijkt waarschijnlijk op een klonterige papmassa, waarin geen geordende gedachten doordringen*": De bij het medisch model horende opvatting van zwakzinnigheid is die van organisch bepaalde onveranderbaarheid. Alleen verzorging en verpleging, medicatie en hygiëne zijn nodig; de zwakzinnige is een defect exemplaar van de soort, onmogelijkheden staan voorop. De zwakzinnige was een **verworpen**e die opgeborgen en verzorgd diende te worden, het was een patiënt die verplaatst en behandeld moest.

Tegenwoordig is niet alleen het taalgebruik, maar ook de praktijk veranderd. We hebben het nu over **bewoners** van leefgemeenschappen, medemens die net als anderen bepaalde dingen wel en andere dingen niet kunnen. Lag de ideale grootte van de leefgemeenschap in 1970 nog op 700 "bedden", inmiddels lijkt men 50 "plaatsen" een geschikte capaciteit te vinden. De leefgroep is de basis geworden van waarruit activiteiten ondernomen worden. De afgelopen jaren lopen de opvattingen over de groeps-grootte uiteen van zo'n vier tot twaalf bewoners per leefgroep. Leefgroepen van zes worden vaak als het meest wenselijk gezien.

De groepsleiding neemt een meer centrale plaats in de leefgroep in. Men spreekt wel van het *groepsteam*, waar zorgen en verantwoordelijkheden worden gedeeld, waar men samen verantwoordelijk is voor de kwaliteit van de zorg. Dat valt niet altijd mee, zeker niet als iemand ziek is, een ervaren collega weggaat, of ten gevolge van bezuinigingen een vacature niet (snel) vervuld kan worden. Dan sta je er opeens alleen voor en dan is het niet eenvoudig om je geduld niet te verliezen. Maar ook zonder deze problemen is het niet altijd gemakkelijk om je (on)macht ter discussie te stellen. De praktijk van het straffen en het gebruik van dwangmiddelen worden door de schrijver Geert van Pelt - in navolging van de kritische beweging Pet met de Zet ("Therapie of Terreur?") - aan de kaak gesteld. Ook de *ouders* zijn in toenemende mate betrokken geraakt bij het kind dat niet meer thuis verblijft. Het hebben van een zwakzinnig kind is niet meer zo'n taboe, de reistijden zijn korter en de inrichting staat steeds meer open voor bezoekers van buiten.

Uit het vorenstaande volgt onvermijdelijk dat de inrichting als organisatie is meegegroei'd: de "*ziekenhuishiërarchie*" is verdwenen, de doelstellingen zijn gewijzigd, de inrichting heeft zich ontwikkeld van bewaarplaats naar leefgemeenschap. Al deze aspecten worden in het boek "De zwakzinnigeninrichting" uitvoerig en op heldere wijze beschreven.

Een zwakzinnigeninrichting is een ingewikkeld "geheel" waar geestelijk gehandicapten worden verzorgd, opgevoed, begeleid en behandeld door werkers van verschillende disciplines met allerlei ideeën en belangen. De ouders en de verwanten van de bewoners hebben daarvan bepaalde verwachtingen. Vele invloeden en krachten van binnenuit en van buitenaf werken op dit geheel in, aldus Geert van Pelt in het voorwoord van zijn lezenswaardige boek.

In het eerste deel worden beknopt de veranderingen geschetst, die zich sinds de jaren zestig binnen de zwakzinnigen inrichting hebben voltrokken. In het tweede deel komt de inrichting als leefgemeenschap aan de orde, waarbij wordt ingegaan op de wisselwerking tussen de bewoner en zijn sociale en materiële omgeving. De leefgroep staat hierbij centraal. Het derde deel gaat over de inrichting als organisatie. In het vierde en laatste deel komen de ouders aan bod. Het is de bedoeling van de schrijver dat het boek aan mensen die met de zwakzinnigeninrichting te maken hebben - de werkers en de ouders - (meer) inzicht verschaft in het inrichtingssysteem.

Allezende wordt de inrichting een open boek en daarmee lijkt de inrichting in zekere zin gelegitimeerd, hoe kritisch de voors en tegens ook zijn beschreven. In één van de illustraties in het boek waarschuwt de Amsterdamse hoogleraar Ad van Gennep dat door de maatschappijvervangende inrichting de samenleving het zicht op de zwakzinnige medemens zal kwijtraken; afstand zal nemen van de zwakzinnige mens; in tijden van economische crisis niet gemotiveerd zal zijn de zwakzinnigenzorg in voldoende mate financieel te blijven steunen.

Na het doorlezen van de 200 bladzijden moet ik concluderen dat ik weinig nieuws heb gelezen, maar dat ik mij in het geheel niet heb verveeld. Van Pelt is er in geslaagd in begrijpelijke taal een schets te geven van de stormachtige ontwikkeling die zwakzinnigeninrichtingen in Nederland hebben doorgemaakt. Hij beschrijft niet zozeer de ontwikkelingen zelf, als wel het resultaat van die ontwikkelingen.

Hoe een kwalitatief optimale zorg eruit ziet is van velerlei factoren afhankelijk. Terecht wordt gesteld dat er onderzoek nodig is om de effecten van de verschillende benaderingen en toegepaste methoden te toetsen. Het stellen van objectieve maatstaven voor kwaliteit van zorg zal echter nimmer mogelijk zijn en daarin verschil ik met Van Pelt van mening. Kwaliteit zal altijd gekoppeld blijven aan persoonlijke voorkeur, normen en waarden.

Hier en daar ben ik op een schoonheidsfoutje gestuit. Medewerkers werken immers niet alleen ten behoeve van bewoners, maar ook ten behoeve van zichzelf (p. 23), waarom is het voor de meeste bewoners van belang een eigen plek te hebben, waarom gesproken over "gezin" in plaats van over omgeving en waarom over "normaal" in plaats van niet-zwakzinnig (p. 181)? En waarom is er in het gedeelte over de ouders niet wat meer aandacht voor broers en zussen?

Desalniettemin is dit boek ook voor lezers van dit blad een aanwinst in de boekenberg. Het is prettig leesbaar doordat lange ingewikkelde zinnen stelselmatig vermeden zijn. De vier gedeelten zijn afzonderlijk leesbaar en bruikbaar; op die manier valt een enkele herhaling niet zo op. Voor leerlingen en vrijwilligers lijkt het boek mij bijzonder geschikt ter lezing in het begin van een stage- of werkperiode. Maar ook is het prima materiaal voor ouders en andere deskundigen. En tijdens het doorlezen komt de ruime kantlijn uitstekend van pas voor aantekeningen en commentaar. De lijst met literatuurverwijzingen bevat talloze suggesties om je verder te verdiepen.

En uiteindelijk kan na lezing je conclusie niet anders zijn dan: **DE** zwakzinnigeninrichting bestaat niet!

Goof van de Wijngaart

REACTIES

Vrouwen, vruchtbaarheid en mannelijke dominantie

In het december-nummer van dit tijdschrift (jaargang 1985) schreef Lenny Achthoven het artikel "Vrouwen, vruchtbaarheid en industriële belangen". Zij stelt daarin de export van anticonceptiemiddelen naar ontwikkelingslanden aan de orde. Zij concludeert dat de prikpu een vrouwonvriendelijk middel is en daarom niet geschikt voor vrouwen in ontwikkelingslanden.

GWes de Wildt reageert hierop. Hij ziet voor bepaalde vrouwen in de Derde Wereld voordelen van deze manier van anticonceptie. Hij hoopt dat het "International Women's Network on Pharmaceuticals" een actieprogramma opzetten tegen het schrappen van de prikpu uit het voorziedingenpakket voor de ontwikkelingslanden.

Tenslotte een repliek van Lenny Achthoven en Janita Jansen.

In de Verenigde Staten en nu ook in Zimbabwe en andere ontwikkelingslanden is of wordt de prikpu uit de handel genomen. Deze depot-injectie heeft een slechte naam gekregen door zijn bijwerkingen die aanvankelijk door de industrie gebagatelliseerd werden. In Afrika is die slechte naam versterkt, doordat het middel opgedrongen is aan zwarte vrouwen. Dit gebeurt om bevolkingspolitieke redenen in Zuid Afrika en Rhodesië, het huidige Zimbabwe dat tot 1980 door een wit minderheidsregiem geregeerd werd.

Vooraf door inspanningen van vrouwenorganisaties worden vrouwen in de derde wereld nu vaak veel beter voorgelicht over voor- en nadelen van verschillende geboortebepurende methoden. Onder de goed voorgelichte vrouwen zijn er toch vele die om de prikpu vragen. Het is namelijk het enige middel dat een vrouw kan gebruiken buiten medeweten van de echtgenoot om. De pil, het spiraaltje en het pessarium worden gemakkelijk ontdekt. Een cultuur waarin mannen hun vrouwen kunnen dwingen tot het eindeloos baren van kinderen overheerst nog steeds in veel landen. Tegelijkertijd zijn gezondheidswerkers vaak wel bereid om terwille van de vrouw een kleine samenzwering op te zetten. Hiermede bieden zij een keuzemogelijkheid aan de meest onderdrukte vrouwen.

Het doel van de kritiek op depoprovera en het gebruik daarvan moet zijn vrouwen volledig te informeren over de voor- en nadelen, zodat zij een afgewogen keuze kunnen maken. Dit inclusief de mogelijkheid te kiezen voor de prikpu, die met alle daaraan verbonden nadelen voor sommige vrouwen een belangrijke steun kan zijn. Maar menige door mannelijke superio-

riteitswaan beïnvloede overheid ziet de kans schoon om deze keuzemogelijkheid af te nemen. Dat wordt gemakkelijker gemaakt door het overwegend negatieve standpunt van veel vrouwenorganisaties over de prikpu. Hierin wordt de nadruk gelegd op schadelijke farmacologische gevolgen, maar het aspect van de keuzemogelijkheid voor een goed geïnformeerd gebruiker verdwijnt naar de achtergrond. Deze trend moet gekeerd worden. Vrouwenorganisaties moeten zich hier samen met gezondheidswerkers voor inzetten, vooral in die landen waar vrouwen ongezien anticonceptie willen gebruiken. Natuurlijk moet er intussen ook aan politieke veranderingen gewerkt worden zodat de machtsverhouding tussen mannen en vrouwen verschuift. Dat gaat niet zo snel en het is een slechte zaak dat juist de vrouwen met de minste zeggenschap in de kou komen te staan.

Ik hoop dat WEMOS en het "International Women's Network on Pharmaceuticals" een actieprogramma opzetten tegen het schrappen van de prikpu uit het voorzieningspakket zonder vergelijkbaar alternatief. Dit naast verdere druk om voorlichting aan vrouwen over geboortebepurende methoden uit te breiden.

Gilles de Wildt.

Repliek

In de argumenten die Gilles de Wildt aandraagt ter verdediging van het gebruik van de prikpu in ontwikkelingslanden kunnen wij ons grotendeels vinden. De prikpu kan' or vrouwen in de Derde wereld uitkomst bieden.

Het middel kan echter alleen gebruikt worden als vrouwen goed worden voorgelicht over de werking en bijverschijnselen ervan. Vooral voorlichting over negatieve gevolgen is belangrijk omdat een gezond wantrouwen tegen een middel als de prikpu bij vrouwen in ontwikkelingslanden nauwelijks aanwezig is. Zij hebben ervaren dat een vaccinatie kan voorkomen dat hun kinderen ernstig ziek werden of doodgingen. Een vrouw die door gebrekkige voorlichting niet weet dat haar onvruchtbare periode na een depot-injectie wel een jaar kan duren, kan daardoor in moeilijkheden komen. Wij vinden het belangrijk dat ook vrouwen in ontwikkelingslanden een verantwoorde keuze kunnen maken tussen de verschillende methoden van anticonceptie. Zij kunnen dit alleen als ze over voldoende informatie beschikken, of die informatie in deze landen beschikbaar is betwijfelen wij.

Een groot gevaar van de prikpu is dat organisaties voor family-planning het middel misbruiken door het uitgebreid toe te gaan passen. Ook de farmaceutische industrie kan argumenten voor het gebruik van de prikpu misbruiken en op grote schaal tot export ervan over gaan. Niet met het doel vrouwen meer zeggenschap over hun vruchtbaarheid te geven, maar om hun eigen beurs te spekken.

De discussie over de prikpu duurt al jaren. Zolang de effecten bij gebruik op lange termijn onduidelijk zijn, vinden wij dat hiermee uiterst terughoudendheid moet worden betracht. Vooral bij toepassing in ontwikkelingslanden, waarde registratie van bijwerkingen veel slechter geregeld is dan bij ons.

Lenny Achthoven
Janita Jansen

KORT & GOED

Geef meer bekendheid aan uw activiteiten, geschriften, invallen, vragen, folders, belevenissen en andere zaken waar anderen belang in kunnen stellen: stuur ze allemaal op naar Kort & Goed in Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek, Postbus 275,3500 AG Utrecht.

Borsten

Sommige vrouwen hebben danig last van zware borsten. Het is mogelijk de borsten te laten verkleinen, maar is het verstandig? Zesentwintig vrouwen die besloten aan zo'n operatie te beginnen, hebben hun ervaringen opgetekend. In het boekje "Zware borsten een zware last" vertellen ze over de manier waarop ze tot die beslissing kwamen, over het onbegrip van hun omgeving, het gebrek aan informatie, over artsen, ziekenfondsen en ziekenhuizen.

In het boekje wordt ook ingegaan op de stappen die een vrouw moet ondernemen en de obstakels die ze tegen komt wanneer ze een borstverkleiningsoperatie overweegt.. De medisch-technische aspecten worden beschreven en er zijn foto's van voor en na een operatie. Het boek is te koop bij vrouwenboekhandels of door f 10,- plus f 2,30 porto over te maken op giro 5289687 t.n.v. Vrouwengezondheidscentrum, Utrecht, onder vermelding van "zware borsten boek".

Cahiers

De Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij geeft cahiers uit waarin telkens andere onderwerpen door een keur aan deskundigen in voor leken bestemde taal worden besproken. Twee persberichten van de stichting zaten er deze keer in de kort & goed postbus. Er is een cahier verschenen over "Preventie van kindersterfte, ziekten en handicaps". Tegen het licht van de fenomenale daling van de kindersterfte in de afgelopen honderd jaar, wordt daarin

aandacht besteed aan de nieuwe medische technologie rond de geboorte (de neonatologie) en vóór de geboorte (de prenatale diagnostiek). "Steeds meer kennis en ervaring stelt ons in staat eerder te kunnen ingrijpen in levensprocessen, maar verplicht ons ook ons handelen ter discussie te stellen en gezamenlijk tot aanvaarding van nieuwe normen te komen," staat er in het voorwoord. Daar moet u bij zijn. "Ons" is immers iedereen: lezen en mee bemoeien!

nevoluon

In het jongste nummer van Revoluon, tijdschrift over natuurwetenschap, technologie en maatschappij een artikel waarin de hypothese dat Aids zich vanuit Afrika over de wereld verspreid heeft, wordt aangevochten. Er worden argumenten aangedragen voor een andere hypothese over de herkomst van Aids: wetenschappelijk onderzochte apen. Waar het virus vandaan komt blijft onduidelijk. "Het kan niet bewezen worden dat Aids uit het gen laboratorium stamt", staat er. Maar ook beslist niet uitgesloten. In hetzelfde Revoluonnummer een artikel over "Psychiatrie en Maatschappij". "Als je het biologiseren in de psychiatrie gaat verheffen tot toegepaste wetenschap dan houdt je daarvoor meer de condities en verhoudingen in stand waardoor mensen lijden dan dat je de kwaliteit van het menselijk bestaan gaat verbeteren," is de moraal. Te bestellen f 10,- op giro 3270345, Revoluon, Nijmegen, onder vermelding "nummer 1, jrg. 11".

KORT
&
GOED

~Ist

„Asbest“ staat er in grote letters; op de kaft van het boek, en in kleinere letters volgt: „de vervanging van het magische materiaal“. Helaas is het boek geen verslag van de manier waarop die vervanging voltooid is. Weliswaar komen de grenzen ter sprake die door nationale en Europese overheden aan het gebruik van asbest gesteld zijn, maar ook wordt duidelijk dat asbest „nog lang in ons woon-werkmilieu aanwezig zal zijn“. En dat terwijl in de historische bijdrage aan dit boekwerkje vermeld staat dat reeds in 1918 een grote Amerikaanse verzekeringsmaatschappij stopte met het verstrekken van levensver-

zekeringspolissen aan asbestwerkers. Verzekeringsmaatschappijen weten toch altijd sneller conclusies aan het optreden van „beroepsziekten“ te verbinden dan degenen die de materiaalkeuze bepalen. Wie het op een rijtje wil zien: dit breed samengestelde boek, dat korte bijdragen bevat van een veiligheidskundige, over overheidsbeleid, over een asbestvervanging, van een betrokken werknemer en over de geschiedenis van de asbestproblematiek in Nederland, is te verkrijgen via de boekhandel. Vraag ernaar: het ISBN is 90-6275-224-1 en de prijs f 15,15.

KORT
&
GOED

Oudere vrouwen

Er zijn er veel en er komen er steeds meer bij: oudere, alleenstaande vrouwen. Wil van Gijn, die er als vrijwilligster in een dienstencentrum mee in aanraking kwam, raakte geïntrigeerd en schreef er haar eindwerkstuk aan de Voortgezette Agogische Beroeps Opleiding over. Onder de titel „Ik heb zoveel te vertellen...“ ondertiteld „gedachten over hulpverlening aan oudere vrouwen“ is dat werkstuk uitgegeven door de Werkgroep Gezondheidszorg Utrecht..

Vier uitgebreide interviews met heel verschillende vrouwen worden gevolgd door een slothoofdstuk waarin tussen die verschillende verhalen overeenkomsten gesignaleerd staan. Over praten en verzwijgen, schuldgevoel en kinderen en dat ze zoveel hebben meegemaakt dat er wel een boek over te schrijven valt... Te bestellen door f 10,- + f 2,30 porto over te maken op giro 5540505 van de Stichting WGU, Utrecht, onder vermelding van de titel..

IANIER

De patiënten en sympathisantenvereniging Amnestie heeft in een band twee documenten uitgebracht, met een regen aan overdrukken als bijlage. Het drukwerk is toegezonden aan een hele serie bonzen en publicisten in de gezondheidszorg. U kunt het ook bestellen. Tekst nummer één meldt dat kanker geen puur medisch probleem meer (!) is, maar helaas is uitgegroeid tot een maatschappelijk probleem. Dit vanwege de grote aantallen patiënten en de voorspelling is dat ze, met de vergrijzing, toenemen. Het antwoord op dit maatschappelijk probleem is volgens de vereniging preventie. Men bekritiseert de arrogantie van de reguliere geneeskunde die daar niet aan wil en die de toets der vergelijking niet wil doorstaan: het vergelijkend onderzoek tussen Moerman-dieet en reguliere benaderingen is tegengehouden. Dan wordt er wel een heel eigenaardige autoriteit opgevoerd om het geluid van Amnestie kracht bij te zetten. In Amerika heeft president Reagan opgeroepen dit maatschappelijke probleem, kanker, te lijf te gaan door betere voeding. Weliswaar is de daar gestarte voorlichtingscampagne niet zo streng als het Moerman-dieet, maar toch: een ondersteuning van het Moermangelijk. De belangrijkste conclusies zijn: „a. Kanker is geen medisch, maar een maatschappelijk probleem; b. Slechts via de politiek kan geregeld worden opgetreden“ (p. 10). De wereld wordt wel ingewikkeld als Reagan, „onze“ bondgenoot moet worden die „via de politiek“ „maatschappelijke problemen“ aanpakt en de dokters op hun nummer zet.

Tekst nummer twee is een pleidooi voor het vergoeden van de Moermantherapie door het ziekenfonds. Ook daarin liggen de ambivalenties voor het oprapen. Laten we het erover eens zijn dat er in de reguliere geneeskunde ongelooflijke hoeveelheden geld aan misplaatste chemotherapieën worden weggegooid. En ook nog dat niemand om financiële redenen van een Moermandieet zou horen te hoeven afzien. Dat het dus rechtvaardig is dat het ziekenfonds vergoedt.. Dan nog is het toch wat rillerig om te lezen: „De burger mag zijn gezondheid schalen door overdadig alcohol-, tabaks- en medicijnengebruik: de gemeenschap betaalt de gevolgen. De burger mag leven tegengehouden of vernietigen door pilgebruik of abortus; de gemeenschap betaalt.. (...) Maar wanneer een kankerpatiënt, verplicht verzekerd bij het Ziekenfonds, de therapie voor zijn gezondheid en leven wil kiezen, wordt hem deze vrijheid, als gevolg van de financiële drempel, veelal onmogelijk gemaakt.“ (p. 9 van deel 2). Afgezien van de onjuistheden - betaalde „de gemeenschap“ de pil maar! - wordt hier precies de eigenschulddikkebut redenering opgehangen en boosaardig gesproken over het „tegenhouden en vernietigen van leven“. Kortom: een nauwkeurige nadere bestudering waard. Secretariaat Amnestie: Narcisplein 16,3135 HN Vlaardingen, tel. 010-348563.

KORT
&
GOED

KORT
&
GOED

KATIJF

FEMINISTISCH TIJDSCHRIFT

In KATIJF nr. 33:

- * In de serie politiek: het wel en wee van de CDA-vrouwen
- * Vrouwenstudies versus emancipatie-onderzoek
- * De Waarheid, seks en spuitjes. Lessen uit Amerika.
- * En verder o.a. kort verhaal, recensies en foto '86.

Losse nrs. 15,25. Bij de betere en vrouwen-boekhandel.

Abonnement: 130,- p.j.,
(6 nrs.) Giro 1741515,
tnv KATIJF, pb. 16572,
1001 RB Amsterdam.

Cadeau:

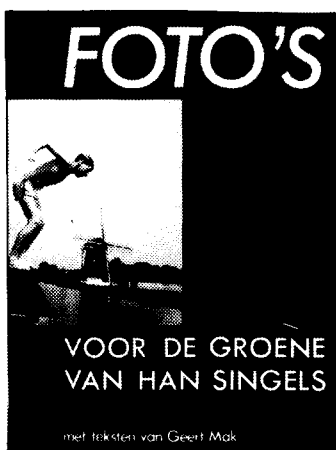
Het Grote Fotoboek van Han Singels als u nu abonnee wordt op De Groene

Han Singels, fotograaf van Dennendal en de Anjerrevolutie in Portugal. Fotograaf van jongeren en zigeuners. En van werkers en werkloosheid, van stakingen en bezettingen.

Han Singels fotografeert al jaren voor De Groene. Uit het werk van de afgelopen tijd stelde hij een groot fotoboek samen. Geert Mak schreef de inleiding en praatte met Han Singels over de foto's.

Een uniek boek, kloek formaat, 84 pagina's dik, prachtig gedrukt. Winkelwaarde f 45,-. Niet verkrijgbaar in de boekhandel.

Cadeau als u zich nu abonneert op De Groene. Als welkomstgeschenk.



DE GROENE - bekend elke week kleur

Ik abonneer mij op De Groene. Het abonnementsgeld betaal ik
O per kwartaal (f 33,-) O per halfjaar (f 63,-) O per Jaar (f 122,-)
Ik betaal na ontvangst van een acceptgirokaart.

Naam: _____
Adres: _____
fu~ffi~: _____

Invullen, uitknippen, in enveloppe doen en adresseren: De Groene,
Antwoordnummer 26,1000 PA Amsterdam. U hoeft geen postzegel te plakken.

~lr~ a.
la-
CD
a
3
3
j

Uitgaven van de WERK GROEP GEZONDHEIDSZORG UTRECHT

Jolanda Dooyeweerd,
Draagmoeders.

Een inventarisatie van de ontwikkelingen op het gebied van draagmoederschap.

WGU-Cahier 3. Uitgave i.s.m. Uitgeverij Trezoor-Utrecht.. (f 12,30)

Er wordt veel aandacht besteedt in de media aan het verschijnsel draagmoederschap. Tot nu toe was er echter nog geen overzichtswerk waarin de recente ontwikkelingen op het gebied van draagmoederschap in binnen- en buitenland (m.n. de Verenigde Staten) op een rijtje worden gezet. Naast deze praktische informatie geeft het boek ook juridische informatie en adressen van instellingen waar men met vragen omtrent draagmoederschap terecht kan.

Wi/van Gijn

Ik heb zoveel te vertellen ...

Gedachten over hulpverlening aan oudere vrouwen. (f 12,30)

Interviews met vier oudere vrouwen: over hun leven, over ouderdom en alleen zijn, over hulpverlening aan oudere vrouwen.

Drie uitgaven van de Hoge Bloeddruk Groep Overvecht:
Geneesmiddelen bij hoge bloeddruk (f 7,25)

Zelfhulp bij hoge bloeddruk (f 7,75)

Je hebt het bijna in je eigen hand, vijf jaar ervaringen met hoge bloeddrukgroepen in Overvecht (f 8,50)

- Bestellen door overmaken van het bedrag (inclusief
-porto) naar gironummer 5540505 van de Stichting
-WGU, postbus 9060, Utrecht onder vermelding van
-gewenste titel.
-Op dit adres is ook een volledige fondsjijst aan te vragen.
-gen.