

GEZONDHEID & POLITIEK

A large, dense pile of white, round, scored tablets is shown against a solid blue background. The tablets are scattered in a roughly circular shape, with many more in the center and fewer towards the edges. Each tablet has a distinct score line across its middle. The lighting is even, highlighting the texture of the tablets and the background.

E ETHIEK IN DE VS

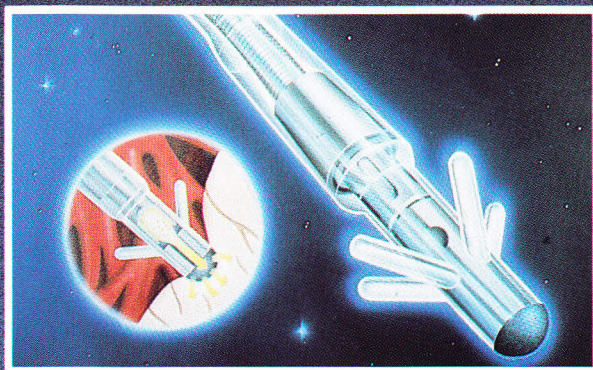
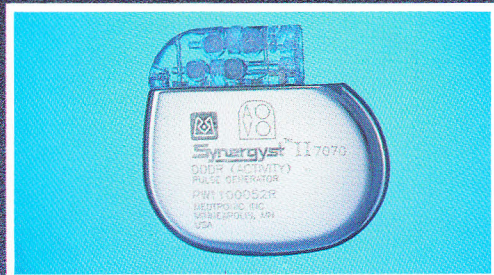
MEDTRONIC PACEMAKERS

een wereldwijde keuze



Medtronic levert nu drie nieuwe pacemakers die alle optimaal af te stellen zijn met de "low energy" CapSure electrode. Maar daarnaast hebben ze ook hun eigen unieke eigenschappen.

De MINIX is klein en dun en heeft een maximale levensduur bij gebruik met de "low energy" CapSure electrode. De LEGEND behoort tot de nieuwe generatie kleinere rate responsive pacemakers en geeft een nog betere hemodynamica door middel van hoge frequenties. De SYNERGYST II geeft een optimale hemodynamica bij alle pacing modes en heeft een dubbele sensor.



MEDTRONIC, ook uw keuze.

MEDTRONIC B.V. Pastoor Petersstraat 6
Postbus 279 5600 AG Eindhoven, tel. 040-450855.
fax 040-456445 telex 59469.



Medtronic 

GEZONDHEID & POLITIEK

jaargang 8 - Nummer 1
April 1990

Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek is een uitgave van de Stichting Gezondheid en Politiek.

Versijnt 1 x per twee maanden.

Uitgever:

LOUWERS UITGEVERSORGANISATIE B.V.

Wilhelminasingel 163

Postbus 249, 6000 AE Weert

Telefoon: 04950 - 41203

Telefax: 04950 - 21335

Redactie:

Mirre Bots, Thea Dukkens van Emden, Gerard Goudriaan, Erik Heydelberg, Beatrjys jansen, Frans van der Pas, Sonja Schmidt, Lidy Schoon, Hetty Vlug, Marjon van Weersch.

Eindredactie: Mirre Bots.

Redactieraad:

Guus Bannenbergh, Peter Groenewegen, Maria Hermsen, Joost van der Meer, Annemarie Mol, Dirk Soeters, Sigrid Sijthoff, Hans Spijker, Richard Starmans, Jaap Talsma, Janneke van Vliet, Goof van de Wijngaart.

Redactieadres:

Postbus 19079, 1000 GB Amsterdam

Tav. Mirre Bots

Bijdragen voor Signalementen zenden naar:

Postbus 275, 3500 AG Utrecht.

Abonnementenadministratie:

Opgave van abonnementen, opzeggingen en adreswijzigingen uitsluitend schriftelijk doorgeven aan LOUWERS UITGEVERSORGANISATIE B.V.

Postbus 249, 6000 AE Weert,

Telefoon: 04950-41203.

Abonnementsprijzen per jaar:

Bedrijven/instellingen hfl. 75,-

Particulieren hfl. 55,-

Studenten hfl. 40,-

Advertentietarieven op aanvraag bij:

LOUWERS UITGEVERSORGANISATIE B.V.

Wilhelminasingel 163, 60001 GS Weert.

Postbus 249, 6000 AE Weert

Telefoon: 04950 - 41203

Telefax: 04950 - 21335

Bestemd voor:

Gezondheidscentra, Ziekenhuizen, Specialisten, Artsen/Huisartsen, Verpleegkundigen, Kruisverenigingen, Patiëntenorganisaties, Apotheken, Ministeries, Universiteiten, Hogescholen, Wetenschappers, Organisatie-adviesbureaus, Gemeenten, Stichtingen en overige geassocieerden.

"Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of verspreid zonder schriftelijke toestemming van de uitgever of zonder bronvermelding.

REDAKTIONEEL

Dit eerste nummer in 1990 is later verschenen dan in voorgaande jaren. Na de eerste jaren een subsidie te hebben ontvangen van het Ministerie van WVC, heeft het tijdschrift zich in de afgelopen 7 jaar ontwikkeld tot een niet meer weg te denken medium binnen de gezondheidszorg in Nederland. Begin 1989 is het tijdschrift geheel zelfstandig geworden. Om de zelfstandigheid te waarborgen wordt een beperkt aantal pagina's beschikbaar gesteld voor adverteerders.

Vanaf 1990 verzorgt de nieuwe uitgever, Louwers Uitgeversorganisatie B.V. te Weert, de gehele abonnementen-administratie, verspreiding en advertentie-exploitatie van het tijdschrift.

Het tijdschrift verschijnt vanaf nu 1 x per twee maanden, met een geheel nieuwe lay-out.

Redactioneel blijft de koers echter ongewijzigd, wij blijven een breed georiënteerd tijdschrift voor gezondheid & politiek.

De grotere frequentie van verschijnen maakt het mogelijk om meer dan voorheen op de aktualiteit in te spelen.

Wij hopen u als lezer dan ook te blijven boeien.

De Radactie

INHOUD

Pagina:	Titel:
2	Het menselijk gezicht van ontwikkelingssamenwerking
7	Van de nood een deugd proberen te maken - Medische noodhulp ter discussie -
13	Armoede, participatie en gezondheidszorg in Latijns Amerika
17	Nat kan niet wachten - column -
18	Een andere ordening van GGZ - Wie wordt er beter van ? -
23	De ethiek van de lastige patiënt - Kritisch commentaar op een symposium -
26	Dagboek
27	Weldoen, vrijheid en rechtvaardigheid - Een impressie van de medische ethiek in de VS -
31	De onzichtbaarheid van vrouwen in de thuiszorg
32	Boeken
33	Ergotherapie in de kijker
38	De kwaliteitsslager - column -
39	Signalementen

HET MENSELIJ~ GEZICHT VAN ONTWII~I~ELINGS SAMENWERI~ING

GUI TE HANSMA

Minister Pronk van ontwikkelingssamenwerking wil breken met de gewoonte Nederlandse steun te weigeren aan landen die zich niet houden aan een door het Internationaal Monetair Fonds en de Wereldbank voorgeschreven economisch aanpassingsplan. CDA en VVD spraken echter in januari van dit jaar hun veto uit over een eigen Nederlands gezicht, los van het IMF en de Wereldbank.¹

Deze confrontatie legt een belangrijk verschil van inzicht bloot over de richting van het Nederlandse ontwikkelingssamenwerkingsbeleid. Welke bijdrage zal Nederland geven aan de bevordering van gezondheid en gezondheidszorg voor armere bevolkingsgroepen in de Derde Wereld?

In de jaren tachtig onder de ministers Schoo en Bukman werd een gezondheidszorgbeleid voor ontwikkelingssamenwerking geformuleerd en er verschenen twee kritische ministeriële rapporten over de gezondheidszorg die door de Tweede Kamer werden aanvaard.² Voor het eerst werd erkend dat gezondheid slechts ten dele door gezondheidszorg beïnvloed kan worden. De ziekten van de armoede, zoals diarree en longontsteking, gecombineerd met ondervoeding vragen een hoge tol in de Derde Wereld. Voor een goede gezondheid van de bevolking is de hoogte van het Bruto Nationaal Produkt minder van belang dan de politieke wil van een regering de armoede structureel te bestrijden en daaraan ontbreekt het in veel landen. De bescheiden bijdrage die gezondheidszorg kan leveren aan goede gezondheid ligt vooral op het gebied van Primary Health Care (PHC).

Uit onderzoek blijkt dat de ziekenhuishulp, zoals Nederland die gaf, niet helpt. Nederland heeft zich vooral beziggehouden met de bouw van (kleinere) ziekenhuizen en het leveren van inventaris en apparatuur (vooral röntgenapparaten). Heel eerlijk werd geconstateerd dat de Nederlandse industrie en handel er wel

bij voeren, terwijl het effect op de lokale nijverheid in de Derde Wereld overwegend negatief was. Er kon niet worden aangetoond dat het bereik van zorg door deze ziekenhuishulp groter is geworden. Bovendien bleef de verwachte positieve invloed op de eerstelijnszorg geheel uit. Het ministerie wil zich vanaf dan meer richten op gezondheidszorg aan de basis: eerstelijnszorg (Basic Health Services) en PHC. Helaas zijn de geëvalueerde projecten nog zelden ingebed in een geïntegreerde plattelandsontwikkeling, ook wel aangeduid met intersectoraal beleid of facetbeleid.

Ondanks een aantal problemen zijn de resultaten van de zorgprojecten aan de basis toch bemoedigend. PHC is niet goedkoop, vergt veel tijd en vereist een kleinschalige aanpak. De programma's dienen daarom wél geënt te zijn op de lokale situatie en op de betrokkenheid van de bevolking. Bij deze participatie gaat het om 'het vermogen van mensen op hun eigen bestaan greep te krijgen en daartoe ook de middelen en zeggenschap te verwerven'.

Het beoogde beleid en de analyse geven een duidelijke richting aan die spoort met het verbeteren van de gezondheidszorg. In de praktijk blijkt de toepassing

van dat beleid in de afgelopen jaren echter tegen te vallen. Enkele meetpunten zijn: het budget, het facetbeleid en de landenkeuze.

Ziekenhuishulp

Er heeft de afgelopen jaren een verschuiving in het Nederlands budget plaatsgevonden van ziekenhuishulp naar eerstelijnsactiviteiten. Het staatje hieronder geeft dat duidelijk weer voor de belangrijkste posten.³

Verplichtingen in de gezondheidszorg in percentages:

	'78 t/rn	'81 '82 t/m	'84 '85 t/rn	'87
ziekenhuishulp	35%	23%		17%
primaire zorg	17	32		34
bestrijding volkszkt.	17	8		10
medicijnen, vaccins	12	21		22
overig (o.a. family planning)	18	15		17

De beleidsomgeving is duidelijk. Toch komt slechts één derde deel rechtstreeks aan de primaire zorg ten goede - even aannemend dat alles wat het ministerie onder primaire zorg laat vallen inderdaad de toets der kritiek kan doorstaan. Van het derde deel dat bestemd is voor bestrijding van volksziekten, medicijnen



en vaccins, zal vermoedelijk een deel wel binnen de eerste lijn besteed worden. Er wordt echter niet vermeld of het hier gaat om verticale programma's, waarbij slechts één ziekte bestreden wordt in een grootschalige aanpak van bovenaf, of dat er sprake is van integratie in een PHC-programma.

Naast de gesignaleerde verschuiving is er echter nog een andere trend. Het totale aandeel van gezondheidszorg binnen bilaterale hulp is fors gedaald. Van 7,5 % in de periode 1975-79 daalde het tot 3 % in 1984. Minister Bukman noemt voor 1985 t/m 1987 een percentage van 4,3 %.⁴ Het dieptepunt lijkt dus voorbij.

De daling was niet alleen relatief maar ook absoluut. Tussen 75 en 79 werd er gemiddeld 171 miljoen gulden per jaar aan verplichtingen aangegaan in de gezondheidszorg; in '84 was dit slechts 87 miljoen.⁵

Het is opvallend dat juist vanaf het moment dat ziekenhuishulp 'uit' raakt en primaire zorg 'in', er veel minder geld rechtstreeks aan gezondheidszorg wordt uitgegeven. Komt het doordat het bedrijfsleven veel moeilijker kan investeren in eerstelijnszorg en PHC dan in ziekenhuisbouw en -apparatuur?

Bukman berichtte de Tweede Kamer in april 1989 dat er een bestedingsprobleem bestond vanwege de voorrang die nu gegeven werd aan maximale spreiding

van eenvoudige, betaalbare zorg op basis van participatie van de bevolking. Bovendien, zo betoogde hij, gaat de PHC-benadering uit van een 'geïntegreerde intersectorale aanpak, waardoor gezondheidszorg verweven is in andere posten'.⁶ Hij ging daarmee voorbij aan zijn eigen rapport *Gezondheidszorg aan de basis*, waarin staat dat er nog maar zeer sporadisch sprake is van integratie van gezondheidszorg binnen een bredere ontwikkeling.

Verder is het beleid erop gericht de PHC-hulp zoveel mogelijk te concentreren in de tien programmalanden die Nederland binnen ontwikkelingssamenwerking heeft? Daar de PHC-benadering continuïteit en een dialoog met regeringen vereist, lijkt dit op het eerste gezicht een goede beslissing. Echter de Algemene nota Gezondheidszorg spreekt van de noodzaak dat regeringen zich inzetten voor de allerarmsten. Bij programmalanden als Indonesië, Noord Yemen, India en Kenya kan men zich toch op zijn minst afvragen of een andere verdeling van rijkdom niet mogelijk is. Wemospleit ervoor dat Nederland juist die regeringen steunt, die reeds serieuze aanzetten voor gezondheidszorg aan de basis gemaakt hebben, gericht op de armere (plattelands)bevolking.

Big Brother

Samen met het IMF heeft de Wereldbank

een groot aantal ontwikkelingslanden (in Afrika al meer dan dertig) in de jaren tachtig voor de keuze gesteld: óf krachtige economische hervormingen volgens het IMF/WB-model óf geen geld meer.

Meer dan zeventig landen voeren nu volgens dit model zogenaamde structurele aanpassingsprogramma's (sAP's) uit. Een enkel land, bijvoorbeeld Zambia, trok zich terug uit de internationale gemeenschap besmet verklaard. Niet alleen kwamen er geen bijdragen meer van het IMF of de Wereldbank, ook alle verdere westerse hulp van banken en regeringen droogde grotendeels op. Nederland deed hier volop aan mee.

Veel andere ontwikkelingslanden, met name de meer sociaal ingestelden zoals Tanzania, sputterden lang tegen, maar gingen uiteindelijk toch door de bocht. Ook Zambia moest later met hangende pootjes terug naar de Wereldbank en economische hervormingen doorvoeren.

Het recept voor economische hervormingen, zoals voorgeschreven door IMF en Wereldbank, bevat voor ieder land dezelfde hoofdelementen, namelijk:

- meer landbouwproductie ten behoeve van export;
- afslanking van het overheidsapparaat;
- privatisering van (semistaatsbedrijven en bevordering van het particuliere ondernemerschap;

HART- EN VAATZIEKTEN.

60.000 SLACHTOFFERS PER JAAR. HOE LANG NOG?



Sinds begin jaren zeventig is er dankzij uw giften veel bereikt. Hart- en vaatziekten zijn, vooral in de jongere leeftijdsgroepen, sterk teruggedrongen.

Maar 60.000 slachtoffers per jaar zijn er nog steeds 60.000 te veel. De Hartstichting moet dus doorgaan in haar strijd. Maar is daarbij geheel afhankelijk van

giften var. particulieren en bedrijven. Laat uw hart spreken. Giro 300. Bank 70.70.70.600

IU **nederlandse hartstichting** |
vrienden van de hartstichting

Sophialaan 10, 2514 JR 's-Gravenhage

- geen subsidies meer voor basisvoedsel;
- forse bezuinigingen in de sociale sector, vooral op gezondheidszorg en onderwijs, met vrijheid voor het particulier initiatief.

Het geld dat regeringen verkrijgen uit grotere export en via bezuinigingen moet vooral gebruikt worden om financieringstekorten te veelagen en de rente af te lossen. Door privatisering hoopt men dat de economie zal aantrekken en de bedrijvigheid toeneemt. Hiervan zullen, aldus het concept, op den duur grotere bevolkingsgroepen profijt hebben.

Wereldmarkt

In hoeverre een land als geheel economisch baat heeft bij de SAP'S is niet duidelijk. Er zijn in ieder geval negatieve gevolgen. Als veel landen tegelijkertijd hetzelfde produkt in grotere hoeveelheden op de internationale markt brengen, zal de wereldprijs dalen. Zo leidde de verhoogde cacaoproductie van Ghana, Malaysia, Ivoorkust en Nigeria (alle vier op aanraden en met leningen van het IMF en de Wereldbank) tot een daling van de prijs. Hiervan profiteren de rijke landen. Voor westerse banken en regeringen is het heel prettig als een land kan voldoen aan haar rente- en aflossingsverplichtingen. Zo is Ghana, het paraparaadje van het IMF en de Wereldbank en reeds vanaf '83 onder het SAP-regime, in 1988 71 % van haar inkomsten uit export kwijt aan rente en aflossing, terwijl dit in '82 slechts 16% was. In die tijd zijn haar inkomsten uit de export nog niet eens verdubbeld; er blijft nu dus minder voor de regering over om te besteden dan vóór de economische hervormingen. Veel landen, met name in Afrika, waren inderdaad vóór de SAP's vastgelopen in hun ontwikkeling. Zij waren daar voor een deel zelf debet aan en stonden meestal niet te springen om hun eigen rijkdom beter te verdelen. IMF en Wereldbank doen echter net of er geen wereldmarkt bestaat, waarop de armere landen steeds opnieuw aan het kortste eind trekken. Een belangrijke vraag is of de gezondheid van armere bevolkingsgroepen door de SAP's bevorderd wordt. Gezondheid is vooral afhankelijk van werk, een stuk landbouwgrond, voldoende eten, schoon

water, hygiëne, gezondheidszorg en basisonderwijs. Bestudering van de directe gevolgen van de SAP's levert het volgende beeld op.

- In bijna geen enkel land ligt goede landbouwgrond voor het opscheppen. Verhoging van de produktie van een exportgewas betekent dan ook dat mensen die kleinschalig verbouwen, moeten wijken. Vooral vrouwen die produceren voor de lokale markt of voor hun gezin worden hiervan de dupe.
- Het afschaffen van voedselsubsidies eelde in een aantal landen tot voedselrellen. Voldoende eten werd onbetaalbaar voor vele armen in de steden, terwijl (tot nu toe) eerder tussen handelaren dan boeren van de hogere landbouwmarkten profiteerden.
- Bovendien steeg de werkloosheid in de steden door vele gedwongen ontslagen uit de (semi)overheidsdienst. Zo verloren in Ghana 81.000 mensen hun baan door maatregelen in SAP-verband.
- De meeste mensen onderhielden van hun salaris vele familieleden.
- Ook in de sociale sector, gezondheidszorg en onderwijs, vond ontwrichting plaats.

Men kan zich kortom niet aan de indruk onttrekken dat bij het IMF en de Wereldbank de politieke wil ontbreekt om mee te werken aan een structurele verbetering van de positie van kansarmen in de Derde Wereld.

Eigen bijdrage

Een van de pijlers van de SAP'S is overheidsbezuinigingen in de sociale sector. Dit heeft een aantal gevolgen die voor vele landen gelden. Zeer veel gezond-

heidswerkers lopen weg, omdat salarissen niet meer betaald worden of zo laag zijn dat men er niet van kan leven. De bevoorrading van medicijnen, verband etcetera stagneert nog meer dan voorheen. De toeloop naar de gezondheidsposten loopt terug, want er valt toch geen zorg meer te krijgen, waardoor ook de mogelijkheid verdwijnt om naast curatieve zorg enkele preventieve onderwijskundige taken uit te voeren.

Door privatisering komt er meer ruimte voor het particulier initiatief. Vooral de kerken zijn in dit gat gesprongen; zij zoeken steun bij particuliere hulporganisaties. Er zijn echter zeer veel particuliere organisaties, zodat grote verbrokkeling het gevolg is. Bovendien groeit hierdoor de afhankelijkheid van donoren in sterke mate.

De overheid verliest haar greep op de zorg en kan nog moeilijker dan voorheen PHC-strategieën propageren. Als oplossing voor de tekorten in de gezondheidszorg wordt gegrepen naar een systeem van eigen bijdrage. Dit zou de motivatie en participatie van de bevolking stimuleren.

In een aantal Afrikaanse landen is met steun van de WHO en Unicef een betaalsysteem uitgewerkt dat het 'Bamako-initiatief' genoemd wordt. In dit systeem moet de opbrengst van medicijnverkoop en van consulten de gezondheidswerker van inkomsten voorzien en geld opleveren voor preventie. Hoe meer consulten en hoe meer medicijnen er verkocht worden, des te meer geld er rechtstreeks binnenkomt. Aan deze koppeling kleven uiteraard bezwaren. Zo wordt medicijnverkoop gestimuleerd en preventie naar de tweede plaats verdrongen. Betaling van consulten kan er bovendien toe

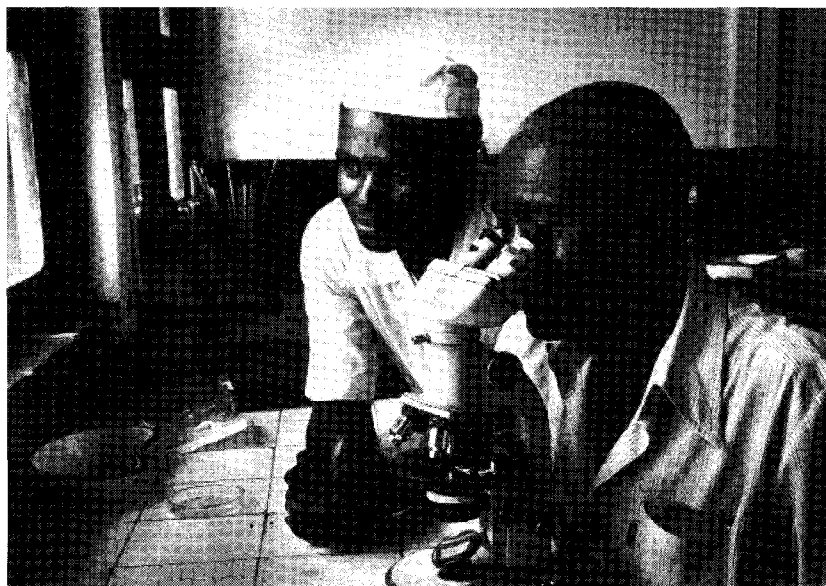


Foto Jan Stegeman

leiden dat mannen zichzelf voorrang geven boven hun kinderen en vrouwen. Via het 'Bamako-initiatief' wordt gezondheidszorg weer geïsoleerd benaderd, hetgeen haaks staat op een geïntegreerde aanpak van ontwikkeling.¹

Is het positief of negatief te duiden dat centrale overheden de zeggenschap verliezen over de gezondheidszorg in eigen land? De westerse wereld verwijt regeringen van de Derde Wereld de budgetten voor zorg te veel voor de tweede lijn in stedelijke gebieden te gebruiken en voor een logge bureaucratie die een goede organisatie in de weg staat.

Deze kritiek is niet ongegrond, maar enige zelfreflectie is hier overigens wel op zijn plaats. Hoe zit het met de verdeling van het budget voor zorg in Nederland? Blijft bij ons ook niet de medisch-technische tweede lijn voorop staan?

Het Westen wil met zijn hulp hoe langer hoe meer centrale overheden omzeilen en zich rechtstreeks richten op het particulier initiatief en de lokale overheden om zo eerstelijns en PHC-activiteiten te bevorderen.

Men gaat echter voorbij aan het feit dat gezondheidszorg deel moet uitmaken van een totaal beleid en de garantie voor goede gezondheidszorg en onderwijs te belangrijke overheidstaken zijn om aan het particulier initiatief of districtsniveau over te laten.

Menselijk gezicht

Als eerste grote organisatie heeft Unicef in '87 en '88 aan de bel getrokken. Haar rapport *Adjustment with a human face* beschrijft de desastreuze gevolgen van de SAP's voor de gezondheid van de armere bevolkingsgroepen. Unicef bestrijdt de noodzaak van aanpassingsprogramma's niet, maar wil dat er meer geïnvesteerd wordt in menselijke hulpbronnen. De argumenten spreken niet alleen van medemenselijkheid, maar benadrukken ook het belang van gezonde en goed opgeleide mensen voor economische groei.¹¹

Naast Unicef ondernamen ook Afrikaanse landen actie. Afrikaanse ministers formuleerden met behulp van een commissie van de Verenigde Naties in april '89 een alternatief kader. Zij pleiten voor een strategie waarin de mens zelf weer centraal staat en een integratie van economische hervormingen en sociaal beleid plaatsvindt.¹²

Zesentwintig Afrikaanse landen hebben met behulp van donoren plannen gemaakt voor sociale programma's, zoals ook door de Nederlandse regering bij monde Van Bokman is bepleit. Deze

sociale programma's moeten de meest negatieve gevolgen van de SAP's bestrijden. In goed Nederlands heet dat: het paard achter de wagen spannen.

Ghana begon in '88, vijf jaar na aanvang van het SAP, met een dergelijk sociaal programma. Belangrijkste elementen zijn: werkgelegenheidsprojecten en steun aan kleine ondernemers en kleine boeren. Geld voor 1000 dorpen die gemeenschapsactiviteiten ontplooiën rond schoon water, sanitair, gezondheidslessen, verstrekking van essentiële geneesmiddelen en basisonderwijs met voedselsteun. Het streven daarbij is deze sociale aspecten gaandeweg te integreren in de aanpassingsprogramma's.

Uiteindelijk erkende ook de Wereldbank in november '89 dat de strategie van de SAP's voorlopig in ieder geval nog niet leidt tot een betere situatie voor de armere bevolkingsgroepen. Een aantal landen, waaronder Ghana, is dan al zeven jaar bezig. Nu pleit ook de Wereldbank voor economische groei samen met een redelijk rechtvaardige verdeling en meer investeringen in menselijke hulpbronnen.

De Wereldbank vindt dat regeringen weer meer aan gezondheidszorg en onderwijs mogen besteden, mits dit geïnvesteerd wordt in PHC en basisonderwijs. Het rapport dat de Wereldbank uitbracht moet in het voorjaar nog gefiatteerd worden door het ontwikkelingscomité van de bank.

Gaat Pronk uit de pas lopen?

Nu iedereen ervan overtuigd is dat de gevolgen van de aanpassingsprogramma's voor de gezondheid van armere bevolkingsgroepen voorlopig zeer negatief zijn, lijkt de tijd gekomen radicaal te breken met de Structurele Aanpassingsprogramma's.

De westerse wereld verkeert nog altijd in een comfortabele positie op de wereldmarkt, terwijl vele regeringen van de Derde Wereld met handen en voeten gebonden zijn aan het westen en aan het particulier initiatief in hun eigen land.

Men kan veel regeringen van de Derde Wereld elitevorming, corruptie en bureaucratie aanwijzen, maar geeft dat het rijke westen het recht om op een dergelijke fundamentele manier in te grijpen en de neo-koloniale verhoudingen aan te scherpen? Bovendien zijn er ook nu regeringen in de Derde Wereld die hun sociale gezicht niet wilden verliezen, maar die gedwongen werden een slechter sociaal beleid te voeren. Stel dat Nederland de politieke wil opbrengt om, althans op het gebied van ontwikkelingssamenwerking, te zoeken naar wegen om armere

bevolkingsgroepen en regeringen die goede wil tonen, werkelijk te steunen? Dit kan onder meer door te breken met het IMF-en Wereldbankbeleid. Een eerste voorzichtige poging van minister Pronk voor een onafhankelijke koers leed al meteen schipbreuk in de Tweede Kamer. Pronk doet water bij de wijn door enerzijds te proberen binnen het IMF en de Wereldbank invloed uit te oefenen (in 1990 gaat 500 miljoen gulden van Nederland rechtstreeks naar IMF en Wereldbank, anderzijds houdt hij wel vast aan het principe om bij rechtstreekse steun aan een Derde-Wereldland af te kunnen wijken van het IMF-ws-beleid.

Pronk moet zich niet laten verleiden door het menselijker gezicht dat de Wereldbank nu toont. Hij kan, gesterkt door de internationale kritiek op de aanpassingsstrategieën, gerust uit de pas lopen. Het gaat niet om het verzachten van negatieve gevolgen van de SAP's, maar om een hulpbeleid dat bevordering van gezondheid en goede gezondheidszorg voor armere bevolkingsgroepen centraal stelt.

Guite Hansma is lid van WEMOS

Noten

1. De Volkskrant, d. 24-1-90 25-1-90 30-1-90.
2. Notitie gezondheidszorg en Ontwikkelingssamenwerking, mw.E.Schoo, mrt.'86; Samenvattend rapport van de Nederlandse activiteiten op het gebied van ziekenhuisgezondheidszorg '75-85', Inspectie Ontwikkelingssamenwerking te Veldeno. 239 aug.'87; Gezondheidszorg aan de basis. Ervaringen met de extramurale gezondheidszorg in de Nederlandse Ontwikkelingssamenwerking vanaf '75, Inspectie Ontwikkelingssamenwerking te Veldeno. 243, okt.'88.
3. Zie Het Ziekenhuisrapport, IOVno. 239 pg. 15 tabel 4 en het antwoord van Bokman aan de Tweede Kamer 7 april '89.
4. Zie hierboven.
5. Zie Het ziekenhuisrapport, a.w. pg. 14, tabel 2 en de DAe-cijfers voor bilaterale commitment for health aid, Nederland n 1980 62, 3 milj. dollars in 1985 38, 3 milj. dollars.
6. Zienoot 3.
7. Verslag nodeling overleg Tweede Kamer, 19 456 nr. 3 88/89.
8. Ineke van Kessel Onze Wereld, schuldenspecial, juni '88; en: Ghana adjusting the social conscience in: Africa Recovery, June '88; Ghana's Strategy for Adjustment with Growth, in: Africa Recovery, aug. '88.
9. Sustaining Primary Health Care in Africa. NGO-Unicef Study Conference, Freetown sept. '89, HAI-Europe.
10. Adjustment with a human face, Unicef deel 1 1988 deel 2 1989.
11. African Alternative Framework, UN-ECA april '89.
12. Sub-Saharan Africa. From crisis to sustainable growth, The World Bank nov. '89, o.a. pg. 64e.v. en pg. 37e.v.

V~N DE NOOD EEN DEUGD PROBEREN TE MAI~EN

Gezondheid
& Politiek
April 1990

7

MEDISCHE NOODHULP TER DISCUSSIE

~~~~~ GONNY TEN HAAFT ~~~~~

*De noodhulpacties aan Roemenië en Ethiopië hebben rond de jaarwisseling veel stof doen opwaaien. Naar aanleiding van Roemenië rees de vraag welke hulp de voorkeur verdient: voedselpakketten of geld?*

*Medische apparatuur, medicijnen, artsen?*

*Bij Ethiopië ging over het politieke karakter van de noodhulpverlening: zolang de oorlog daar voortduurt, lijkt het sturen van voedsel en medicijnen zinloos. De Werkgroep Medische Ontwikkelingssamenwerking (WEMOS) schreef een boek over de zin en onzin van noodhulp.*

*In dit artikel aandacht voor de medische aspecten van noodhulp: over artsen en verpleegkundigen die beter thuis hadden kunnen blijven, onnodig gevoerde inentingscampagnes en mooie, doch onuitvoerbare uitgangspunten.*

*Noodhulp is noodzakelijk, maar wel met als voorwaarde dat de politiek niet buiten schot blijft.*

Lieve

Inge,

*Deze brief zal er wel langer over doen dan de 40 uur die het ons kostte om hier te komen, maar hopelijk bereikt ie je wel voordat ik weer in Nederland ben. Het zou namelijk best kunnen dat we deze week nog terugvliegen. Voor mij als arts is hier namelijk gewoon niks te doen, die Mexicanen hebben zelf artsen genoeg. Gisteren had ik bijna ruzie met een verpleegkundige die vroeg wat ik hier eigenlijk kwam doen. Gelukkig dat m'n Spaans onvoldoende is om haar fatsoenlijk antwoord te geven, want ik stond mooi met m'n mond vol tanden. Wat doe ik hier eigenlijk? ...*

Groetjes, Jan

Ter gelegenheid van het eerste lustrum van de organisatie Artsen Zonder Grenzen verscheen in november 1989 het boekje *Brieven van artsen zonder grenzen aan Artsen zonder Grenzen*.<sup>1</sup> Deze uitgave bevat een compilatie van authentieke brieven die door vrijwilligers - artsen, verpleegkundigen, technici en logistieke medewerkers - vanuit hun standplaats aan het thuisfront geschreven zijn. Het resultaat is een boekje vol spanning en avontuur, met veel pakkende beschrijvin-

gen van de dilemma's waarmee je als vrijwilliger wordt geconfronteerd. De schetsen van de vaak barre omstandigheden doen de lezer soms huiveren, maar dwingen ook respect af voor het goede werk dat verricht wordt.

Een brief, zoals die aan Inge, ontbreekt echter in het boekje. De publikatie geeft een eenzijdig beeld van Artsen Zonder Grenzen. Brieven over wat minder geslaagde missies zijn nauwelijks verwerkt, misschien omdat deze de organisatie zelf nooit bereiken. Bovenstaande Jan is een gefingeerd persoon, maar de beschrijving van de situatie is geheel op waarheid gebaseerd.

'Uit de hele wereld kwamen de medische teams, waaronder een vliegtuig vol, uit Nederland. Ze waren zowel ongevraagd als onnodig. Omdat ze de lokale situatie niet kenden, de taal niet spraken en accommodatie en transport nodig hadden, maakten ze de verwarring alleen nog maar groter. De stad beschikte zelf over meer dan genoeg medische voorzieningen: 20. 400 artsen, 32. 800 verpleegkundigen, 500 ambulances, 110 zieken-

huizen en 844 klinieken. Voor de buitenlandse teams was er in Mexico City geen enkele rol te vervullen.'

WEMOS legt in *Noodhulp, noodzakelijk, noodlottig* de vinger op dezelfde zere plek.<sup>3</sup> In het boek worden argumenten voor zeven kritische stellingen over noodhulp aangedragen, waaronder de stelling dat medische noodhulp, zeker die uit het buitenland, meestal overbodig is. Daarnaast, of beter gezegd in samenhang daarmee, wordt het a-politieke karakter van organisaties als Artsen Zonder Grenzen en het Rode Kruis ter discussie gesteld.

### Overbodige hulp

Artsen zonder Grenzen behoort met het Rode Kruis, Stichting Mensen in Nood, de NOVIB en de Stichting Oecumenische Hulpverlening (SOH) tot de grote organisaties die noodhulp, hulp in ramp- en/of oorlogsgebieden, verlenen (zie kader). In de wereld van ontwikkelingssamenwerking is het gebruikelijk om noodhulp van structurele hulp te onderscheiden. Noodhulp is bedoeld om crisissituaties te

bezweren en is van tijdelijke aard, terwijl structurele hulp een lange-termijn karakter heeft, gericht op ontwikkeling. Bij een ramp of oorlogssituaties sturen de noodhulporganisaties voedsel, medicijnen en andere hulpgoederen, zoals tenten en dekens. Artsen Zonder Grenzen en het Rode Kruis sturen ook medische teams. Met uitzondering van de acute oorlogssituaties zijn juist deze teams vaak overbodig. Ten eerste komen ze vaak te laat, hoe snel ze ook zijn. Ten tweede is er lang niet altijd behoefte aan, omdat lokale artsen en verpleegkundigen in voldoende getale aanwezig zijn. Hoewel de meningen nog verschillen over het exacte aantal uren dat een medisch team mag gebruiken om de plek des onheils te bereiken, zijn de experts vrijwel unaniem van mening dat hulpverlening na 72 uur niet meer effectief is. Omdat deze norm voor buitenlandse teams bijna onhaalbaar is, kan alleen de lokaal aanwezige expertise de eerste opvang van de slachtoffers verzorgen, eventueel aangevuld met die uit de omliggende gebieden.

Professionele noodhulpverleners onderschatten vaak het medisch kader in ontwikkelingslanden, zowel kwantitatief als kwalitatief. Zowel in Mexico (aardbeving, 1985), Armenië (aardbeving, 1988) als Colombia (vulkaanuitbarsting, 1985) zijn de teams hulp gaan verlenen die plaatselijke artsen en verpleegkundigen ook hadden kunnen doen. Dit is uit evaluaties gebleken, maar was in feite op voorhand voorspelbaar: Colombia, Mexico en de Sovjet-Unie zijn alle drie landen waarvan bekend is dat een gebrek aan professionals niet het belangrijkste probleem van de gezondheidszorg is. Helaas is het onmogelijk om uit te zoeken wat er gebeurd zou zijn als de Westerse hulpverleners thuis waren gebleven: ze kunnen gemakkelijk vertellen en evalueren wat voor goeds ze gedaan hebben - in nood doe je immers al gauw 'goed' - maar of het ook nodig was?

In het algemeen wordt onvoldoende nagegaan aan wat voor soort medische hulp er behoefte bestaat. Plaatsen met gebrekkige stroomvoorziening, onderhoudsmogelijkheden en technische faciliteiten ontvangen hoogwaardige medische apparatuur. Bij het sturen van geneesmiddelen wordt slechts beperkt rekening gehouden met het type van de ramp: de standaardpakketten staan al klaar, waarbij te weinig wordt beseft dat de medische behoeften bij een orkaan anders zijn dan bij een aardbeving. En vaak begint men driftig te vaccineren, terwijl, afwijkend van wat velen geloven, maar weinig rampen tot ziekten of epide-

mieën leiden.

In zijn boek *Disasters and development* heeft de Amerikaan Cuny de ziektepatronen als gevolg van rampen geanalyseerd. Hij constateerde groten verschillen: de kans op infectieziekten blijkt bij overstromingen bijvoorbeeld nog redelijk groot, maar bij aardbevingen en stormen vrijwel nihil. Directeur Nimpuno van het Disaster and Emergency Reference Center over de situatie in Mexico: 'De buitenlandse teams begonnen te vaccineren, zonder dat ze hierom gevraagd waren. Ongefundeerde angsten voor epidemieën werden hierdoor versterkt. Het idee dat dode en ongebor-gen lichamen tot ziekten leiden komt algemeen voor, maar is een misvatting'. Bovendien, zelfs al is er infectiegevaar, dan nog is een grote terughoudendheid bij vaccinaties geboden. Volgens de gerenommeerde Pan American Health

Organization verdienen niet-medische maatregelen, zoals het beperken van het aantal mensen op één plek en het zorg dragen voor een goede hygiëne, vaak de voorkeur boven vaccinatieprogramma's.

Deze laatste worden meestal als een soort standaardmaatregel uitgevoerd. Overigens valt dit vaccineren eigenlijk al niet meer onder de 'zuivere' noodhulp in de acute fase, hoewel de noodhulpverleners zich er in de praktijk wel vaak mee bezig houden.

### Liefdadigheid

Over deze beperkingen van medische noodhulp wordt nog maar weinig gepraat, in ieder geval niet in het openbaar. Meer nog dan rond structurele hulp hangt er rond noodhulp een waas van liefdadigheid en goede bedoelingen. Het is het beeld van artsen die huis en haard verlaten om met gevaar voor eigen leven

## De organisatie van noodhulp

Zowel internationaal als nationaal wordt op vele manieren noodhulp gegeven. Internationaal zijn de Verenigde Naties, de Europese Gemeenschap, de landelijke overheden en de netwerken van niet-gouvernementele organisaties (NGO's), zoals de Wereldraad van Kerken, van belang. Ook de Nederlandse overheid geeft noodhulp, maar ons land valt vooral op door het grote aandeel dat de particuliere hulp inneemt: zo'n 125 NGO's, onderling sterk verschillend in visie, werkwijze en levensbeschouwing, houden zich met noodhulpverlening bezig.

Sinds augustus 1989 hebben de negen belangrijkste organisaties - NOVIB, Rode Kruis, Artsen zonder Grenzen, Memisa Medicus Mundi, Mensen in Nood, SOH, Terre des Hommes, UNICEF en Tear Fund - zich in een samenwerkingsverband verenigd. In medische noodhulpverlening zijn vooral het Rode Kruis, Artsen Zonder Grenzen en Memisa Medicus Mundi gespecialiseerd, ieder op zijn eigen wijze.

Memisa Medicus Mundi is een katholieke organisatie die zich voornamelijk met structurele noodhulp bezighoudt. Ze werkt samen met counterparts in de Derde Wereld, die qua achtergrond sterk uiteen kunnen lopen. Dit kan bijvoorbeeld een lokale basisgroep zijn, maar ook een missionaris of een ziekenhuis. Memisa zendt ook mensen uit.

Het Rode Kruis, een NGO op een niet kerkelijke grondslag, is gespecialiseerd in EHBO-werk bij acute noodsituaties. Indien een ramp optreedt, wordt de situatie doorgaans door het centrale coördinatiecentrum van het Internationale Rode Kruis te Genève beoordeeld. Aan het Nederlandse Rode Kruis kan dan gevraagd worden in actie te komen. Naast het contact met Genève bestaan er ook directe, bilaterale contacten met de zusterorganisaties in andere landen. Afhankelijk van de aard van de aanvraag bestaat de hulp uit de materiële steun (tenten, dekens, transportmiddelen, medicijnen), menskracht of financiële middelen. Met name in het uitzenden van deskundigen is men uiterst terughoudend. Ter plekke wordt altijd samengewerkt met de aldaar gevestigde Rode-Kruisorganisaties, die vaak nauwe banden met de lokale regering onderhouden.

De Nederlandse tak van *Artsen Zonder Grenzen*, een organisatie op een niet-kerkelijke grondslag, is in 1984 opgericht en daarmee een relatieve nieuwkomer in de noodhulpwereld. Binnen deze wereld neemt zij qua werkwijze een uitzonderingspositie in: bij een ramp komt zij direct zelf in actie. Zij stuurt medicijnen, ondersteunende materialen en meestal ook eigen mensen (medische teams). Van tevoren wordt er vrijwel nooit met lokale organisaties samengewerkt.



beknelde slachtoffers te redden en van razendsnelle Florence Nightingales die zich vrijwillig en tegen geringe betaling van Ethiopië naar Cambodja verplaatsen. Omdat het om een noodsituatie gaat, heeft de hulp per definitie een humanitair en volgens sommige organisaties ook een neutraal karakter. Ieder mens ongeacht ras, politiek, religie of levensbeschouwing heeft evenveel recht op hulp, zo staat in de uitgangspunten van het Rode Kruis en Artsen zonder Grenzen expliciet omschreven.

Deze uitgangspunten klinken mooi, maar zijn onuitvoerbaar. Gaat alleen al de aanwezigheid van buitenlandse hulpverleners niet automatisch met een zekere inmenging gepaard, hoe goed bedoeld en/ of tijdelijk ook? Volledige neutraliteit is ronduit onmogelijk, vooral in oorlogsgebieden, waar met name Artsen Zonder Grenzen steeds vaker werkzaam is. Het verzorgen en behandelen van mensen kan in zulke situaties de duur van het gewapende conflict beïnvloeden; ongewild wordt toch partij gekozen. Zowel op macro-, meso- als microniveau spelen politieke belangen in noodhulp een rol,

bij medische hulp net zo goed als bij voedsel- en goederenhulp. Op macroniveau blijkt bijvoorbeeld dat donoren eerder geven aan landen die politiek op de 'goede lijn' zitten en/ of stabiel zijn.

Hulpontvangende landen proberen vaak politieke munt uit een ramp te slaan: ze overdrijven de situatie om zoveel mogelijk hulp binnen te halen, of hopen dat de noodhulp 'interessante' contacten op de langere termijn zal opleveren.

Geen van de Nederlandse noodhulporganisaties ontkent deze politieke factoren, maar ze gaan er wel heel verschillend mee om. Bij de keuzen en invulling van hun projecten maken bijvoorbeeld de NOVIB en de SOH politieke keuzes, terwijl het Rode Kruis en Artsen Zonder Grenzen zich van de politiek distantiëren en strikt neutraal wensen te opereren. Laatstgenoemde organisaties beargumenteren deze opstelling vanuit de hulpbehoefte van individuele burgers: de slachtoffers aan de zijde van het verzet hebben evenveel recht op medische bijstand als die aan de zijde van het leger of een onderdrukkende overheid. Ze willen iedereen helpen, links even hard als

rechts, arm evengoed als rijk. Medisch directeur van Artsen Zonder Grenzen, R. Padt, op een studiedag in Tilburg op 23 november jl.: 'Het is juist de kracht van onze organisatie dat we geen politieke keuzes maken [...] Een politieke doelstelling combineren met de doelstelling om individuele nood te lenigen is niet mogelijk, dan kom je in troebel vaarwater'. In dit standpunt van de AZG-directeur ligt een belangrijke verklaring besloten voor de geconstateerde meningsverschillen over de mate waarin noodhulp politiek moet zijn. Organisaties die zich primair op individuen richten, verdedigen een neutrale opstelling. Organisaties die zo'n individuele benadering onvoldoende vinden of zelfs afwijzen, achten een neutrale hulpverlening ongewenst. De heer H. Pelgröm, hoofd van de afdeling projecten van de NOVIB, reageerde bijvoorbeeld als volgt op de uitspraak van Padt: 'Politieke en individuele doelstellingen zouden juist gecombineerd moeten worden, daarin zit juist de meerwaarde'.

WEMOS gaat in het boek *Noodhulp, noodzakelijk, noodlottig* nog wat verder en voert

Foto: Jan Stegeman



aan dat de problemen waarin een individu verkeert, doorgaans niet op zichzelf staan. Zoals een arts geen genezing kan brengen door alleen naar een orgaan te kijken en de rest te vergeten, zo kan ook noodhulp niet helpen door wel de directe nood maar niet de achterliggende oorzaken op te lossen. Veel te weinig wordt nog beseft dat bepaalde landen c.q. bevolkingsgroepen relatief wel heel vaak getroffen worden. Bijna elke ramp maakt meer slachtoffers onder de armen dan onder de rijken. Droogte treft vooral boeren die op marginale gronden leven, overstromingen zijn funest voor mensen die gedwongen zijn in laag gelegen gebieden te leven en aardbevingen ondernemen krottenbewoners iedere eerlijke kans tot overleven.

Het niet (hoeven) kiezen voor één der partijen, de neutrale opstelling, maakt het gemakkelijk om aan achterliggende oorzaken, zoals armoede, sociale ongelijkheid of bestaande machtsverhoudingen, voorbij te gaan. Zowel in het geval van een ramp als van een oorlog kunnen echter alleen structurele maatregelen tot oplossingen leiden. Twee citaten uit het brievenboek onderstrepen deze stelling: 'Politieke beslissingen zouden hier meer zoden aan de dijk zetten dan enige andere activiteit', schrijft vrijwilliger Jeroen uit Somalië. Vervolgens de arts Martien uit Ethiopië: 'Vaak overvalt mij het gevoel dat ik politieke en economische problemen met wat pilletjes te lijf ga. De meeste ziektes zijn puur te herleiden tot ondervoeding, kwalitatief of kwantitatief, of beide'.

Noodhulp waarin politieke keuzes achterwege blijven, kan hooguit tijdelijk soelaas bieden. Op de lange termijn wordt er niets opgelost en is het zelfs mogelijk dat de slachtoffers nog slechter af zijn dan tevoren. Om bij de medische noodhulp te blijven: als de buitenlandse hulpverleners weer weg zijn, is het gevaar groot dat de lokale gezondheidszorg afhankelijk is geworden van hoogwaardige medisch-technologische apparatuur, dure medicijnen en westerse behandelingswijzen. Een vraag die bij structurele hulp al min of meer automatisch gesteld wordt kan ook voor (medische) noodhulp gelden: hoe helpt noodhulp degenen die haar het hardst nodig hebben, ook op de langere termijn?

Bij het beantwoorden van deze vraag zou nagegaan moeten worden in hoeverre het Primary-Health-Careconcept niet alleen bij structurele maar ook bij noodhulpprojecten het uitgangspunt kan zijn.<sup>6</sup> Bij Primary Health Care wordt uitgegaan van

de mogelijkheden van de plaatselijke bevolking en een integrale benadering van gezondheid - dat wil zeggen een samenhangend pakket van sociale, economische en politieke maatregelen staat voorop. In rampgebieden waar een dergelijk concept gerealiseerd is, of in ieder geval nagestreefd wordt, zou noodhulp daarop aan moeten sluiten. In de gebieden waar dit nog niet zo is, kan van de nood misschien een deugd gemaakt worden: samen met de getroffen en kunnen noodhulpverleners dan aan de opzet van een 'goede' gezondheidszorg gaan werken.

Gonny ten Haaf is lid van WEMOS.

## Noten

1. P. Mostart en I. van Wijngaarden, *Brieven van artsen zonder grenzen aan Artsen Zonder Grenzen*, Utrecht, (Bruna) 1989.
2. Studiedag van de Nederlandse Vereniging voor Journalisten over de berichtgeving van rampen in de Derde Wereld, gehouden in het Institute of Social Studies te Den Haag, 18 oktober 1989.
3. Gonny ten Haaf, Jaap Kemkes, Kees van der Lugt en Arnold Peters (WEMOS), *Noodhulp, noodzakelijk, noodlottig*, Nijmegen, Stichting Derde Wereld Publikaties, 1989.
4. F.C. Cuny, *Disasters and Development*, New York (Oxford University Press) 1983.
5. *Volksbewegingen, partner of probleem*, symposium over dilemma's en keuzes bij (medische) ontwikkelingssamenwerking in conflictgebieden, gehouden op 23 november 1989 aan de Katholieke Universiteit Tilburg.
6. Het begrip Primary Health Care is sinds 1978 tijdens een WHO-conferentie in Alma Ata gemeengoed geworden. Belangrijke sleutelbegrippen, in 1988 bij een conferentie in Riga opnieuw vastgesteld, zijn: gelijkheid, effectiviteit, betaalbaarheid, gemeenschapsparticipatie en intersectorale samenwerking.



# Patentgeneesmiddelen of generieke preparaten?

dr. W.A.L. Viering

"Dokter, de klachten komen terug, dit geneesmiddel werkt bij mij niet meer" of "dokter, ik krijg tegenwoordig zo'n last van dit middel". Met dit soort redenen kan een patiënt gedwongen zijn terug te moeten naar zijn huisarts. De oorzaak? Het kan zijn dat de patiënt op eenzelfde recept middelen van verschillende herkomst heeft gekregen. De patiënt krijgt daardoor - zonder dat de arts het weet - ineens meer of minder geneesmiddel in zijn lichaam.

## Een actuele vraag

Wanneer een arts een geneesmiddel voorschrijft, komt er op het recepten briefje een naam: een merknaam of een generische naam (stofnaam). Een patentgeneesmiddel is het oorspronkelijke geneesmiddel dat alle wetenschappelijke toetsen met succes heeft doorlopen en daarop gedurende een aantal jaren patent heeft gekregen; een generiek preparaat (ook wel loco-preparaat of loco genoemd) is een 'narnaakmedicijn' geproduceerd nadat het patent van het oorspronkelijke geneesmiddel is vervallen. Maakt het uit wat de patiënt krijgt? Zijn deze twee zonder meer aan elkaar gelijkwaardig? Over de chemische samenstelling van generieke middelen bestaat geen discussie. De overheid heeft immers vastgesteld dat een generiek preparaat hetzelfde actieve bestanddeel en ook in dezelfde hoeveelheid moet bevatten. Maar een geneesmiddel bestaat uit meer dan het actieve bestanddeel. Hierin zijn wel verschillen toegestaan in b.v. vul- en bindstoffen, de zuurgraad en de kristalstructuur. Dit kan gevolgen hebben voor b.v. de snelheid waarmee een geneesmiddel uit elkaar valt, de mate en snelheid van opname, en dus voor de concentratie van de actieve stof in het bloed.

Met andere woorden: in een generieke preparaat zit weliswaar in wat erin moet zitten, maar komt het er wel in voldoende mate, voldoende snel en op de juiste plaats uit, zodat de patiënt er evenveel baat bij heeft?

Men weet niet meer wat de patiënt krijgt ...

Als er een merknaam op het recepten briefje staat, moet een apotheker in Nederland dit merk leveren. Maar als er een stofnaam staat, zijn er verschillende mogelijkheden: de apotheker levert het merkgeneesmiddel of een loco. Vaak zijn er meerdere loco's van verschillende fabrikanten beschikbaar. Duidelijk is thans dat de verschillen tussen loco's onderling en tussen loco's en het patentgeneesmiddel groot kunnen zijn. Wat kunnen daarvan de gevolgen zijn?

1. Stel een patiënt reageerde eerste goed op een bepaald loco, maar zonder dat iemand dat wist, was dat een loco met een lage biologische beschikbaarheid (dit is de hoeveelheid van het middel dat in het lichaam van de patiënt vrijkomt). Met een vervolgreccept gaat hij naar een andere apotheek (of naar zijn eigen apotheker die nu bij een ander

heeft ingekocht). Als onze patiënt dit keer een loco treft met een relatief hoge biologische beschikbaarheid, kan hij gemakkelijk de helft meer van het geneesmiddel in zijn bloed krijgen (fig. 1). En bij dit alles denkt iedereen dat de patiënt steeds hetzelfde krijgt.

2. Omgekeerd kan een patiënt die ingesteld is op een preparaat met een hoge biologische beschikbaarheid, zonder dat de arts het kan weten, van de apotheker een loco met een lage biologische beschikbaarheid krijgen. Het geneesmiddel werkt dan opeens niet meer en niemand weet waarom. Op grond van de veroorzaakte over- of onderdosering ontstaan er therapeutische missers. De praktijk geeft er al vele voorbeelden van, zoals b.v. in het New England Journal of Medicine (Busch 1989) met de volgende patiënt treffend wordt geïllustreerd.

'Een 38-jarige vrouw werd gedurende enige jaren behandeld wegens een trigeminusneuralgie met Tegretol (carbamazepine). Een week nadat de apotheker het middel met deze merknaam vervangen had door een generisch preparaat, kreeg de patiënt de pijn terug en wel even ernstig als enige jaren geleden bij het begin van de klachten, met nu bovendien nog een exantheem. Omdat zowel de patiënt als de behandelende neuroloog niet op de hoogte was van de switch in het voorgeschreven middel, werd een neurologische ingreep overwogen. De neurochirurg ontdekte de verwisseling en stelde voor weer het oorspronkelijke patentgeneesmiddel te geven. Daarop verdwenen de klachten inclusief het exantheem'.

## ...maar men moet het wel weten

Het is belangrijk dat men weet hoeveel geneesmiddel er in het bloed van de patiënt komt en uiteraard dat er geen over- of onderdosering plaatsvindt.

1. Bij sommige geneesmiddelen (b.v. tegen bloedstolling) is de dosering kritisch en leidt een iets te hoge dosering al tot bijwerkingen. Het ongecontroleerde switchen tussen preparaten brengt dan risico's met zich mee.
2. Ook kan de optimale dosis van geneesmiddelen afhankelijk zijn van de individuele patiënt. Iedere afzonderlijke patiënt moet dan zorgvuldig op de gewenste dosis worden ingesteld. Dat geldt bijvoorbeeld voor suikerziekte, verschillende hart- en vaataandoeningen, epilepsie en psychiatrische ziekten.
3. Vooral bij bejaarden, baby's en jonge kinderen moet men zeer zorgvuldig doseren: een beetje te veel geeft al bijwerkingen en een beetje te weinig geeft geen respons op de therapie. Bij zulke patiënten is het switchen tussen geneesmiddelen met onbekende biologische beschikbaarheid potentieel gevaarlijk.

4. Bij sommige aandoeningen is het falen van de therapie extra ernstig. Bij patiënten met b.v. gevaarlijke bacteriële infecties, epilepsie, depressie of schizofrenie is het erg riskant dat de therapie plots zou falen, omdat de patiënt te weinig geneesmiddel in zijn bloed krijgt.

## Reden tot bezorgdheid

De praktijkproblemen die opgetreden zijn als gevolg van het switchen tussen zogenaamd identieke geneesmiddelen zijn al meermalen onderwerp van publicatie geweest, vooral in de Verenigde Staten. Deze problemen ontstonden ondanks het feit dat men in de Verenigde Staten sinds de jaren zeventig eisen en richtlijnen formuleerde, waaraan generieke middelen moeten voldoen will8'n ze gelijkwaardig worden beschouwd aan het patentgeneesmiddel.

Het Amerikaans Huisartsengenootschap, dat de veiligheid en effectiviteit van generica onderzocht, spreekt zijn bezorgdheid uit: vele generica blijken in de praktijk niet even veilig en effectief te zijn als de oorspronkelijke patentgeneesmiddelen. Het Amerikaans Huisartsengenootschap adviseert dan ook om géén generica voor te schrijven bij bepaalde groepen patiënten (bijvoorbeeld oudere patiënten, astmalijders, patiënten met hartziekten, suikerziekte, depressies of bepaalde psychosen). Bovendien adviseert het Huisartsengenootschap antipsychotica en diuretica nooit te vervangen door generica.

Vorig jaar kwam de omvang van de problemen nog eens heel duidelijk aan het licht en ontstond er grote beroering in de Amerikaanse farmaceutische wereld. Het leidde ertoe dat de Food and Drug Administration zo'n honderd generieke preparaten uit de markt heeft gehaald, met als belangrijkste reden dat de therapeutische werkzaamheid van het middel niet overeenkomt met die van het patentgeneesmiddel.

## Besluit

Hoeveel geneesmiddel krijgt de patiënt? Het is voor de arts en de patiënt van belang dat hiervoor garanties zijn. Als een arts een generische naam op het receptenbriefje schrijft, weet hij niet welk preparaat er aan de patiënt verstrekt wordt. De arts kan zijn patiënten slechts werkelijk garanties bieden als hij geneesmiddelen voorschrijft van bekende herkomst. Daarmee komt hij niet voor onverwachte raadsels te staan, en de patiënt ziet zijn gezondheid daarmee beoordeeld en blijft bovendien bespaard van onnodige herhalingsconsulten.

Bovenstaande geldt zeker bij risicopatiënten, zoals baby's, bejaarden, bij patiënten met ernstige ziekten en bij geneesmiddelen die kritisch gedoseerd moeten worden of een individuele instelling vereisen.

## Literatuur

Busch RL: Generic carbamazepine and erythema multiforme: generic-drug nonequivalency. N Engl J Med 1989; 321: 692-693

College ter beoordeling van geneesmiddelen: Biologische beschikbaarheid en bio-equivalentie. Richtlijnen 1985-9

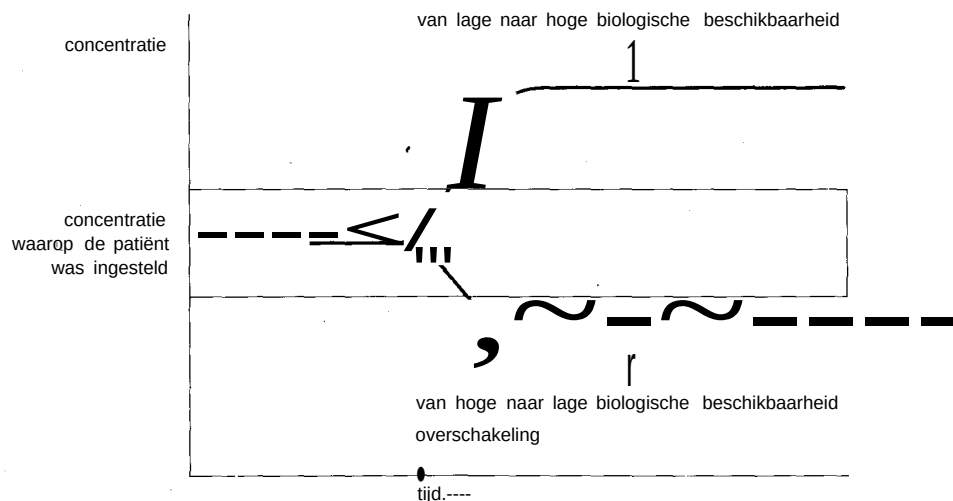
Dongen PAM van: Loco's; hoe zeker weet u wat uw patiënt krijgt? Janssen Nieuws 1987; 2: 167-174

Lamy PP: Generic equivalents: issues and concerns. J Clin Pharmacol 1986; 26: 309-316

Schwartz LL: The debate over substitution policy. Its evolution and scientific basis. Am J Med 1985; 79 (2B): 38-44

Strom BL: Generic drug substitution revisited. N Engl J Med 1987; 316: 1456-1462

*Figuur 1: De gevolgen voor de plasmaspiegels als er geswitcht wordt tussen middelen met een lage en een hoge biologische beschikbaarheid.*





# ARMOEDE, PARTICIPATIE EN GEZONDHEIDSZORG IN LATIJNS AMERIKA

FRITS MULLER

*Sociale ongelijkheid is het belangrijkste kenmerk van de Latijns-Amerikaanse landen. Die ongelijkheid vind je terug in de verdeling van kansen op gezondheid en de toegankelijkheid van de gezondheidszorg. De allerarmsten vechten terug door zich te organiseren en zo meer greep op hun eigen lot te krijgen. Open deuren en gesneden koek voor wie in emancipatie gelooft, maar wat is daarvan zichtbaar in de praktijk?*

Twee door mij verrichte veldstudies (in 1978 en 1987) laten de ontwikkelingen zien van een zevental Primary-Health-Careprojecten in Peru, Colombia en Guatemala. In alle drie de landen en in alle zeven projecten deden zich gelijksoortige ontwikkelingen voor. De buitenlandse schuld is minstens verdubbeld en de interne ongelijkheid is nog verder toegenomen. De afhankelijkheid van het Internationale Monetaire Fonds en andere kapitaalverschaffers groeide en de nationale autonomie nam af. De armsten raakten steeds meer aangewezen op de informele economie. Op politiek niveau is de macht van de overheid afgenomen en die van het leger in alle drie de landen toegenomen. Het toenemende verzet van onderop wordt hard onderdrukt. Geweld is doodsoorzaak nummer één geworden. Hoewel de algemene gezondheidszorg is verbeterd, is er voor de armsten sprake van stabilisering of verdere verslechterring. Zo ontstaan concentraties van gezondheidsarmoede. Geweld, ondervoeding en vergiftigingen met landbouwgif nemen snel toe. De lokale gezondheidszorg, in 1978 nog gericht op integrale Primary Health Care, dorpsgezondheidswerkers en participatie, is veranderd in een professionele machine die specifieke programma's produceert (de bekende top tien, zoals vaccinatie, diarreebestrijding etcetera). De rol van dorpsgezondheidswerkers en van traditionele vroedvrouwen is afgenomen. Verdubbeling van de infrastructuur en personeel (artsen e.d.) staat tegenover een vermindering, soms zelfs halvering van de dienst-

verlening.

De conclusie is dat een grote groep buiten de boot van de liberale veranderings- en groeistrategieën valt. Dat is onder andere zichtbaar op het gebied van de volksgezondheid. Een aangezwollen en gebureaucratiseerde overheidsgezondheidszorg beperkt zich tot de door internationale donoren gefinancierde programma's. Participatie raakt klem en slaat om in haar tegendeel: verdere afhankelijkheid en marginalisatie.

## Leegloop en kaalslag

De Latijns-Amerikaanse landen zijn altijd sterk afhankelijk geweest van buitenlandse machten. Eerst Spanje, daarna het Engelse kapitaal, toen de Verenigde Staten en uiteindelijk het meer anonieme, internationale kapitaal, vertegenwoordigd door het IMF. Die afhankelijkheid leidt altijd tot uitbuiting, leegloop en kaalslag, zo indrukwekkend beschreven in Galeano's boek *Las venas abiertas de America Latina*, de open aderen van Latijns Amerika.

De miserabele geschiedenis van afhankelijkheid en uitbuiting leidt tot marionettenregeringen, zwakke op het buitenland gerichte burgerijen en typerende economieën: de exportsector, afhankelijk van de grillen van de wereldmarkt en de beslissingen van Wall Street, én een overlevingssector van kleine landbouw en informele economieën.

Voor de landen van studie: Peru, Colombia en Guatemala klopt dit beeld goed, zij het dat Colombia (30.000.000 inwoners) een behoorlijke industrie heeft en behoor-

lijk sterke instellingen (zoals kerk en staat). Peru (20.000.000 inwoners) en Guatemala (7.000.000 inwoners) zijn landen met een sterk Indiaanse invloed, Colombia niet.

De sociale ongelijkheid in deze drie landen was in 1975 al ongelooflijk. In 1985 was die ongelijkheid, hoewel je dat niet zou verwachten, nog verder toegenomen.

Ontwikkeling sociale ongelijkheid enkele Latijns-Amerikaanse landen, omstreeks 1975 en 1985

|                                                             | 1975 | 1985 |
|-------------------------------------------------------------|------|------|
| Peru: % nationaal inkomen dat naar de rijkste 10% gaat      | 58   | 62   |
| Colombia: bevolking in absolute armoede                     | 43   | 45   |
| Guatemala: % nationaal inkomen dat naar de rijkste 20% gaat | 47   | 57   |

Bron: F. Muller, boek in druk 1

Bovenop dit proces van structurele verarming van de armen komt nog eens een overheid die zich als herverdelers terugtrekt. Zo kelderden de begrotingen van de 'sociale ministeries' tussen 1977 en 1987 in heel Latijns Amerika, en in een land als Bolivia zelfs met 60% (UNICEF, 1987).

Wat betekent dit in het dagelijks leven van de armen? Dat blijkt anders te liggen in de krottenwijken dan op het platteland. In de krottenwijken slaat de verarming harder toe.

In Villa El Salvador (een krottenwijk bij Lima) komt nu bij kinderen ondervoeding voor, wat tien jaar geleden niet het geval was. Er wordt soms kippevoer



gegeten en kinderen gaan regelmatig zonder ontbijt naar school. De kans op een geslaagde ontsnapping aan de armoede lijkt in de krottenwijk echter groter. Een ontsnappingsmechanisme is emigratie. Daarnaast bloeit het brede circuit van de informele economie - van straatverkoop en kleding wassen tot hoerij en diefstal - als nooit tevoren.

Op het platteland, bijvoorbeeld in Guatemala, is na de ernstige moordpartijen van het leger (1978-1984: 40.000 doden) in veel dorpen de helft van de volwassenen weduwe. Een dorp als Chuguxa segundo (bij de stad Chichicastenango) dat in 1978 nog bloeide, is in zijn geheel verwoest geweest en nu weer in opbouw. De produktiestructuur is verzwakt, er is meer honger. Basisorganisaties en traditionele leiders bestaan niet meer en zijn vervangen door door het leger opgerichte en gecontroleerde ontwikkelingscomité's en burgerwachten.

In Peru zijn tijdens de landbouwhervorming opgezette coöperaties uit elkaar gevallen in individuele eenheden. Deze individualisering, ieder voor zichzelf omdat de nood aan de man is, loopt parallel met de individualisering die de informele economie in de stad kenmerkt en lijkt een gemeenschappelijke anti-participatieve reactie op wat de 'economische crisis' van de jaren tachtig heet.

### Het platteland

In een Andesprovincie als Quispicanchis

(Peru) is de economie gebaseerd op zelfvoorziening. Een verslechtering van de gezondheidstoestand in tien jaar is niet aan te tonen. Wel is duidelijk dat de boer meer basisproducten moet verkopen om hetzelfde industriële produkt te kunnen kopen. Zo kostte in 1982 een zak kunstmest 22 kilo aardappelen (basisprodukt van de regio) en in 1985 94 kilo. Dat is ruim viermaal zo duur. Juist die kunstmest, die niet gebruikt werd in 1977, wordt nu door de boeren gezien als een uitweg uit hun ellende. Door pure onkunde wordt niet alleen teveel en te vaak bespoten, maar raakt ook een aantal volwassenen en kinderen vergiftigd. Zo stierven er in een tweetal kleine dorpjes met ongeveer 300 inwoners, Pinchimuru en Pacchanta, in 1976 respectievelijk 9 en 13 kinderen. Achteraf blijkt het om acute vergiftiging met insecticiden te zijn gegaan. In het nabijgelegen gezondheidscentrum (Ocogate), waar in 1977 nog slechts een hulpverpleegster werkte die 20 dorpsgezondheidswerkers superviseerde, bleek de inmiddels sterk uitgebreide staf (arts, 2 verpleegkundigen, vroedvrouwen, hulpverpleegsters) het veel te druk te hebben met het uitvoeren van het diarreebestrijdingsprogramma en het nationale vaccinatieprogramma. Hun fixatie op het behalen van de in de hoofdstad vastgelegde doelstellingen ('target oriented') heeft hen verhinderd in te spelen op een werkelijk acuut gezondheidsprobleem in de dorpen: vergiftiging. En

nog steeds wordt er niets aan gedaan om een ramp te voorkomen.

### Chichicastenango, Guatemala

Op het platteland van Guatemala, waar de bevolking net als in Quispicanchis Indiaans is, is het de afgelopen tien jaar heel anders gegaan. Daar heeft het geweld van leger en paramilitaire groepen elke vorm van ontwikkeling van onderop die in 1978 gaande was, overschaduwd. In 1981, een hoogtijjaar van repressie, is volgens officiële cijfers 17% van alle sterfgevallen te wijten aan geweld!

Van de door het ministerie opgeleide dorpsgezondheidswerkers in Chichicastenango, 80 in 1978, zijn er meer dan 40 verdwenen of vermoord. De drie gezondheidstechnici die in 1978 in het gezondheidscentrum van de hoofdstad werken, durfden zich tot 1985 niet te laten zien. Een geschokte traditionele vroedvrouw, in 1976 opgeleid en voorzien van een UNICEF-kit, vertelt in 1987 hoe ze haar uitrusting ver weg heeft begraven in de hoop zo onherkenbaar en gespaard te blijven. Dat is haar dus gelukt.

In deze (burgeroorlog)situatie reageert de overheidsgezondheidsdienst op typerende wijze. Al het werk buiten de muren van de instellingen krijgt geen enkele aandacht meer, mogelijk met uitzondering van de vaccinatiecampagnes.

Dorpsgezondheidswerkers worden niet meer bevoorradat of gesuperviseerd, col-

lectieve voorlichting verdwijnt, er worden geen lokale drinkwatersysteemjes meer aangelegd etcetera. Het budget van het ministerie wordt voor 80% of meer gebruikt om salarissen te betalen. Donoren die het regiem in stand willen houden kunnen weinig anders doen dan gebouwen neerzetten en inrichten en eventueel medicamenten betalen. Zo ging dat ook in Guatemala (net als in El Salvador op dit moment, maar dat is nu niet aan de orde). Er zijn vier grote nieuwe ziekenhuizen gebouwd en ingericht en zeker honderd gezondheidsposten. De nieuwe ziekenhuizen (Quetzaltenango, 300 bedden) worden niet of slechts gedeeltelijk gebruikt, omdat er geen geld is om ze te runnen. De meeste gezondheidsposten staan leeg of worden te weinig gebruikt. In die van Chichicastenango, waar in 1977 een arts nog minstens 7000 consulten deed, worden nu nog 1700 medische consulten per jaar gedaan. De gezondheidspost is een machteloze kolos, een stenen doch loos gebaar naar de werkelijke problemen van volksgezondheid. Dat over participatie moeilijk te spreken valt, als dorpsgezondheidswerkers vermoord worden, zal een ieder duidelijk zijn.

### El Carmeri, Colombia

De ontwikkeling van de volksgezondheid in Colombia de afgelopen tien jaar illustreert de these van 'concentraties van gezondheidsarmoede'. Globaal is de (officiële!) zuigenlingensterfte gedaald van 79 per 1000 in 1966 naar 59 per 1000 in 1983. In een straatarm en praktisch geheel ruraal departement als Choco is

die sterfte in dezelfde periode echter gelijk gebleven, 144 per 1000, ruim tweemaal zo hoog. In een ander arm departement, Narino, is de zuigenlingensterfte tussen 1966 en 1983 zelfs fors toegenomen, van 95 naar 125 per 1000.

El Carmen, een rurale gemeente van 25.000 inwoners in de buurt van Medellín, is iets minder arm dan de overige gebieden die in het onderzoek bestudeerd zijn. Niettemin moet een boer zonder land het met 50 Amerikaanse dollars in de maand doen, en krijgen de arbeiders van de keramiektfabrieken niet meer dan 80 Amerikaanse dollars in de maand. Dat is iets minder dan in 1978. Ook het sterfpatroon is veranderd, in die zin dat moord nu op de tweede plaats staat en 9% van de sterfte veroorzaakt. In 1978 kwam het niet op de top tien voor. De staf van het rurale ziekenhuisje (20 bedden) begon in 1975 onder invloed van de *School for Public Health* in Medellín haar poorten te openen voor inspraak van de georganiseerde bevolking en is dorpsgezondheidswerkers gaan opleiden. Deze 'promotores', oorspronkelijk dorpsvertegenwoordigers in het systeem, ontwikkelden zich in de loop van de jaren tot vertegenwoordigers van het systeem in de dorpen. Zij verkregen de status van ambtenaar en een minimuminkomen, maar verloren daarmee de macht tot dialoog. Zonder de stimulerende invloed van buitenaf (de *School for Public Health*) heeft het systeem van dorpsgezondheidswerkers weliswaar gezorgd voor uitbreiding van het bereik van de gezondheidszorg, maar het heeft zijn participatieve angel - verhitte bijeenkomsten tussen staf en dorpsvertegenwoordigers - verloren.

Het officiële gezondheidszorgsysteem is daartoe blijkbaar zelf niet in staat.

### Krottenwijk

Desintegratie van de plattelandseconomieën, druk op het land door de bevolkingsgroei en hoop op een toekomst in de stad, zijn de belangrijkste oorzaken van de snelle verstedelijking in Latijns Amerika. Groeit een stad op natuurlijke wijze al gauw met 3% per jaar, dan komt daar nog minstens zo'n percentage bij door de immigratie. De druk op de woonomstandigheden zorgt er tenminste in Lima (6.000.000 inwoners) voor dat er periodiek landbezettingen plaatsvinden. Zo onstond in 1971 Villa el Salvador. De eerste nacht waren er 2000 mensen, na een week 5000 en na een jaar 50.000. Zo gaat dat. De illegale bezetting, bedreigingen van binnenuit en buitenaf (dieven, geen water en geen voorzieningen in een stuk woestijn van 4 bij 8 kilometer) leidden onmiddellijk tot een hoge mate van participatie van de bewoners. Alleen collectief konden de eerste problemen worden aangepakt.

Zo is het ook in de gezondheidszorg gegaan, waar in eerste instantie per huizenblok (=24 huizen) overgebleven medicamenten werden opgehaald, collectieve en periodieke vuilverbranding werd georganiseerd en geld bij elkaar werd gedanst (*baile popular*) om een arts te contracteren. Bij dit volksinitiatief sloot zich een groep kritische artsen en verpleegkundigen van de Universiteit San Marcos aan. De woede van het volk kreeg daardoor ondersteuning.

Zo is in Villa el Salvador een serie voorzieningen ontstaan, uiteenlopend van een eigen bank, winkels en een fabrieksterrein tot een gezondheidscentrum en netwerk van vrijwilligers. In 1977, het moment van de eerste studie, draaide die hele voorzieningenmachine waarbij participatie van de bevolking voorop stond op volle toeren, onder controle van de georganiseerde bevolking en met redelijk succes. Toch waren toen de eerste scheuren in het gebouw van de zelfvoorziening al duidelijk zichtbaar.

Linkspolitieke splintergroeperingen, voortdurend met elkaar in de contramane, hebben zich meester gemaakt van delen van het initiatief van de bevolking. Buitenlandse donoren deden hetzelfde,



Villa el Salvador 1978



waardoor sommige initiatieven werden versterkt en andere juist verzwakt en uit hun verband zijn geraakt. Zo begon *Jospice Internatinal* (Ierland) een eigen moeder en kindzorgkliniek. Omdat de bevolking die enge benadering van een kliniek uitsluitend voor moeders en kinderen niet goed vond, werd er met 10.000 man geprotesteerd. Nu is de kliniek een algemeen ziekenhuisje. UNICEF heeft er 40 crèches annex consultatiebureau's maar dan wel buiten de bevolkingsorganisatie om. Bovendien betaalt UNICEF haar vrijwilligers, waardoor scheuringen zijn opgetreden in het vrijwilligersnetwerk van de bevolking. Toen de donorfondsen opdroogden viel ook dat netwerk in elkaar.

De overheid ten slotte heeft ook geen gelegenheid voorbij laten gaan om de bevolkingsinitiatieven te negeren: heeft men zelf een diagnose gemaakt van de gezondheidstoestand en noden middels prachtig huis-aan-huisonderzoek (1977 en 1984), de overheid doet er niets mee. Heeft men zelf 140 tuberculose-patiënten gevonden die sputum positief zijn, de eigen organisatie krijgt geen medicamenten van de overheid. Die zijn net even op. Heeft men zelf een apotheek opgericht, dan komt daar geen erkenning voor en dus kan men niet de goedkope overheidsmedicamenten verkopen. En ten slotte de meest subtiele vorm van anti-participatie: heeft de bevolking een eigen gezondheidscentrum gebouwd, dan bouwt de overheid een veel grotere er vlak naast met betaalde staf enzovoort. Dat heet bij ons de wind uit de zeilen nemen, een uitdrukking die het Spaans ontbeert.

Daarom is het dus ook na 1978 slecht gegaan met de eigen gezondheidszorg. Maar niet alleen met de gezondheidszorg. Het hele leefklimaat is verslechterd en de koopkracht is tussen 1977 en 1984 met 30 à 40% afgenomen. Wat betreft de volksgezondheid is de zuigelingensterfte in 1984 net zo hoog gebleken als in 1977. Bijde vijf eerste doodsoorzaken van volwassenen staan in 1984 arbeidsongevallen op de tweede plaats met 13 % en tuberculose op de vijfde met 6 %. In de gezondheidszorg zijn tenminste tien buitenlandse donorenprojecten gestart, zonder enige vorm van coördinatie!

Toch is Villa el Salvador vandaag onvergelijkbaar met 1977. Er zijn straten, er is electra en water aan huis, er rijden bussen, er zijn tientallen scholen. Kortom, het is een stad geworden. Heel wat huizen, vroeger van rietmatten, zijn nu van steen en hebben zelfs twee etages. Er zijn

markten, winkels en particuliere klinieken.

Dat is het beeld van de krottenwijk: snelle vooruitgang gemengd met blijvende misère. Wat Villa el Salvador zo bijzonder maakt is dat de bevolking, met name de kern van originele 'invasores', de macht opnieuw in eigen handen heeft genomen. Met name op het gebied van industriële ontwikkeling en gezondheidszorg is opnieuw en onder leiding van vertegenwoordigers van de eigen bevolking een serie initiatieven genomen, zoals het maken van een overall gezondheidsplan, het coördineren van donoren en het beheren van gaarkeukens. De reden van deze wedergeboorte is enerzijds de armoede zelf en de onvrede met het politieke gedoe, het sterke gevoel van identiteit bij de 'invasores', anderzijds nieuwe externe impulsen, zoals het stedelijke programma van een glas melk per kind per dag en de snel opgekomen vrouwenbeweging. Zo bestaat er in Villa el Salvador een participatief gezondheidsproject onder controle van de bevolking zelf.

De macro-economische crisis van de jaren tachtig en de daaraan gekoppelde ontmanteling van een herverdelende of minstens tolerante overheid, hebben in de drie landen van studie in tien jaar tijd geleid tot plaatselijk verslechterde leefomstandigheden en een ander gezondheidsprofiel. Ondervoeding, geweld en vergiftiging met landbouwgif zijn daar snel in opmars. De gezondheidszorg, met meer geld en armkracht dan tien jaar geleden, heeft zich losgemaakt van een ontwikkelingsstrategie van onderop met dorpsgezondheidswerkers en gebaseerd op participatie. Waar projecten een participatief karakter hadden, zijn deze gebureaucratiseerd of zijn de dorpsvertegenwoordigers zelfs vermoord. Zo is de gezondheidszorg verworpen tot een netwerk van gebouwtjes, vaak veel te mooi voor de omgeving, met daarin slecht betaalde ambtenaren, die van boven opgelegde en door donoren bevorderde specifieke gezondheidszorgprogramma's uitvoeren. Dat heeft z'n nut, maar het zou zoveel beter kunnen, wanneer de zorg lokaal gericht zou worden op de bestaande vraag, risicogroepen meer aandacht kregen en er zou worden samengewerkt met andere sectoren. Het voorbeeld van Villa el Salvador, beperkt in omvang en reproduceerbaarheid, laat zien dat de bevolking zelf de enige garantie is voor een dergelijke benadering.

## Noten.

1. Dit artikel is een voorpublicatie van een deel van zijn boek *Pobreza, participación y salud: casos Latino americanos*, dat binnenkort uitkomt in Medellin, Columbia.

Frits Muller is sociaal geneeskundige en adviseur voor gezondheidszorgprojecten in ontwikkelingslanden.

## NAT I~N NIET WACHTEN

Onlangs kwamen we een rapport tegen met de intrigerende titel *Nat kan niet wachten*. Het gaat over de kwaliteit van zorg in verpleeghuizen. De inhoud deed ons God op de blote knietjes danken dat onze leeftijd ons nog enige tijd vrijwaart van verpleeghuiszorg. Want het blijkt dat het personeelstekort in de verpleeghuissector gigantische vormen heeft aangenomen. De gevolgen zijn dagelijks te lezen in de krant: oude man verbrand in bad (in de haast de rode in plaats van de blauwe kraan flink opengedraaid en hard weggehold naar de volgende patiënt), demente vrouw mishandeld door overspannen uitzendkracht (tot in het oneindige dezelfde vraag gesteld te krijgen doet bij sommige zorgverleners de vlam in de hersenpan slaan). Uit eigen waarneming kunnen we hier nog aan toevoegen: lunchen in volle pyamabroek en na het Jeugdjournaal op stok.

Vanuit onze betrokkenheid met de gezondheidszorg hebben we een dagje uitgetrokken voor een lokatie-onderzoek om persoonlijk vast te stellen hoe het is gesteld met de kwaliteit van zorg in de Amsterdamse verpleeghuissector.

Uit de rij van twintig verpleeghuizen kiezen we het huis met de naam die ons het meeste aanspreekt 'De Tuin der Lusten'. Bezoektijden zijn er niet, dus kunnen wij onbekommerd onze ogen, oren en neuzen de kost geven. Tien uur, koffietijd, lijkt ons het meest geschikte tijdstip voor een eerste kennismaking. Maar al wie wij aantreffen in de recreatiezaal, geen ingezetenen van de Tuin der Lusten. Dan voorwaarts naar de verpleegafdelingen. Misschien wil het werk die ochtend niet erg vloten en is men wat verlaat met het verlenen van de Algemene Dagelijkse Levensbehoeften. Op de afdeling aangekomen slaat de vanouds bekende walm van pies en poep ons tegemoet. We moeten even op onze horloges kijken of we ons niet in de tijd hebben vergist. Maar nee, het is en blijft half elf. De meeste bewoners liggen nog in bed. De koude, stijfgeworden pap staat onaangeroerd op de nachtkastjes. Zwarte meisjes in witte schorten rennen met verhitte hoofden af en aan tussen de kamers en het spoelhok. Hier en daar horen wij jammerlijk weklagen. De zusterpost wordt bemand door een broeder die met uiterste concentratie verpleegplannen en vochtlijsten

aan het bijwerken is. Niemand schijnt ons op te merken. In de huiskamer, op het einde van de gang, staat de radio aan. Het programma 'De duvel is oud' schalt vrolijke liedjes van weleer over de afdeling, zodat geriatische vitamines in hoge dosering aan de bewoners worden toegediend. Wij herkennen in deze attentie actie van de afdelings-zorgmanager één van de Achttien Zorgaspecten van de Verpleegkundige Theorie van Van de Brink-Tjebbes: 'De mens beslist zelf hoe hij zijn zinvol-als-mens-in-zijn-wereld-leven vorm kan en wil geven'. Deze holle theoretische visie wordt er bij het verplegend personeel ingestampt, zoals bij ons degelijke christelijke meisjes vroeger de catechismus. Echter, het gaat voorbij aan de enige aanwezige in de huiskamer die vastgesnoerd in een Zweedse band, met afgezaakt bovengebit, volle catheterzak en bemorste slabber om de nek in zijn rolstoel hangt te slapen.

We dreutelen zo nog wat voort tot het moment dat met veel gekletter en gebonk de etenskar vanuit de lift de afdeling wordt opgeduwd. Het is half twaalf. De zorgmanager (in onze tijd ook wel afdelingshoofd genoemd) laat zijn verpleegplannen en vochtlijsten in de steek en wijdt zich aan de verantwoordelijke taak om de voedeldistributie ordelijk te laten verlopen. De dienbladen worden vliegensvlug over de kamers verdeeld door de paar personeelsleden die de afdeling rijk is. Vervolgens duikt ieder een kamer in. Van om het hoekje slaan wij een zwarte verzorgster gade die in haar opleiding ongetwijfeld kennis heeft gemaakt met het vak logistiek en organisatiekunde. Als een witte tornado rent ze langs de bedden en stopt een gepureerde oudjes. Tegen de tijd dat haar ronde door de kamer beëindigd is, is de mond van het eerste oudje leeg en kan de volgende hap naar binnengeschoven worden.

Ofschoon de verpleeghuislucht en de frustrerende aanblik van de hollende meisjes en de verpieterende oudjes ons de eetlust hebben doen vergaan, besluiten we toch maar te gaan lunchen. Met enige schroom zetten, we zwijgzaam in eigen tempo onze tanden in een knapperig broodje gezond. Wat we gezien heb-

ben, heeft ons uit ons doen gebracht. Dan barst Van Engelen los in een tirade over de absurde werk- en woonomstandigheden. Uit haar werktas licht zij het dossier van De Tuin der Lusten. We bestuderen de advertentie waarmee het verpleeghuis personeel tracht aan te trekken om de gelederen te versterken tijdens de spits in de ochtend, middag, avond en nacht. Wij citeren: 'Verpleeghuis De Tuin der Lusten neemt in de Amsterdamse regio een geheel eigen plaats in qua werkomstandigheden, werksfeer en werkfilosofie. Bij ons staat de kwaliteit van zorg voortdurend voorop. Om de kwalitatief hoge zorg in de toekomst zeker te stellen zoeken wij een aantal verpleeghulpen en afdelingsassistenten'.

Eigenaardig, het verpleeghuis is toch het werkerterrein bij uitstek van de ziekenverzorgeren? Langzaam dringt het tot ons door dat wij achterlopen, er hebben zich in de verpleeghuissector schijnbaar nieuwe soorten arbeidskrachten aangediend. De pikorde heeft zijn intrede gedaan. Dit hiërarchische ordeningsprincipe verdeelt het verplegend personeel in drie lagen, eerste niveau de verpleegkundigen, tweede niveau de ziekenverzorgeren en op het derde niveau de afdelingsassistenten en verpleeghulpen. En last but not least de artsen, die zich boven al deze niveaus verheven voelen. Een handige beheersingstruc van hogere hand. En bovendien - het beeld komt ons voor ogen van de vele zwarte meiden die wij over de afdelingen hebben zien rennen - voert het verpleeghuis positieve actie ten aanzien van allochtonen. Is dit beleid in het belang van de verpleeghuisbewoners of het verplegend personeel? Uit de tekst van de advertentie spreekt de geest van een verpleeghuisvip: veel theoretisch gebbla-bla-bla en weinig affiniteit met het 24-uurs geploeter met bewoners.

Op het aankondigingsbord in de hal van De Tuin der Lusten hebben we gezien dat om vier uur de diplomering van leerling-ziekenverzorgeren zal plaatsvinden. Het beroep schijnt dus nog niet uitgestorven te zijn. Het lijkt ons een mooie gelegenheid om nader kennis te maken met de verpleeghuisvips en hen eens aan de tand te voelen over de onlusten in de Tuin der Lusten.

(wordt vervolgd)

# EEN ANDERE ORDENING VAN DE GGZ

MARLIEKE DE JONGE

*Een van de grootste problemen in de geestelijke gezondheidszorg vormt nog steeds de gebrekkige afstemming tussen vraag en aanbod. Een andere manier van organiseren moet de oplossing brengen: de GGZ moet juncatiegericht worden.*

*Marlieke de Jonge, zelf meermalen in aanraking geweest met de psychiatrie, heeft nogal wat vraagtekens bij deze andere begripsbepaling en zij vraagt zich af of het geen oude wijn in nieuwe zakken is. Ze zet in dit artikel, dat gebaseerd is op een door haar gehouden inleiding tijdens het symposium 'Naar een functionele ordening: de toekomst van de GGZ?', de knelpunten van het huidige GGZ-systeem op een rijtje, met name wat het voor de cliënten betekent, en geeft aan wat een ander organisatie-model deze zou moeten bieden.*

*Een stevig pleidooi voor meer ruimte voor anders-zijn, minder werken volgens vaste regels en methoden, minder blind varen op geclaimde deskundigheid, meer creativiteit én meer bescheidenheid van de kant van de behandelaren en hulpverleners.*

In de gezondheidszorg-beleidswereld is de GGZ een vrij hopeloos geval. Therapie-resistent. Ik vis een paar uitspraken uit het Kerndocument. 'Psychische stoornissen en psycho-sociale problemen vormen een complex geheel.'<sup>1</sup> Daar begint het al mee, alles hangt met alles samen. Alleen weten we niet hoe. Ten aanzien van gezond gedrag wordt opgemerkt: 'Op het terrein van de psychische gezondheid worden er nog geen richtlijnen voor gezondheid gebruikt.'<sup>2</sup> Nee, logisch, want die zijn niet te vinden. Voor de rest vooral het grote zwijgen. Verpakt in tactvolle beleidstermen en stil-zwijgen lees ik eigenlijk: over de GGZ weten we eigenlijk niets te zeggen. Maar ja, laten we er maar iets over zeggen, anders staat het zo raar. En gelukkig: 'meer inzicht wordt verwacht van het thans nog lopende scenario-project geestelijke gezondheid en geestelijke gezondheidszorg'.<sup>3</sup> Wachten op Sinterklaas, noem ik dat. GGZ, daar hoef je als

samenleving niet mee te bemoeien, laat dat maar aan deskundigen over.

Dat het gezondheidszorgbeleid in feite niet met de GGZ uit de voeten kan, blijkt uit de gezondheidsdoelen die het Kerndocument voor de GGZ kiest.

1. Vanaf 1992 zal er sprake zijn van een landelijke aanpak met betrekking tot preventieprogramma's ten behoeve van specifieke risicogroepen.
2. Zorgaanbieders, financiers en overheden zullen gezamenlijk regionale zorg-circuits tot ontwikkeling brengen ten behoeve van mensen met ernstige psychiatrie stoornissen, waaronder chronisch-psychiatrie patiënten en mensen die een poging tot zelfdoding hebben ondernomen.<sup>4</sup>

Zonder de cliëntenorganisaties natuurlijk. Dit zijn geen gezondheidsdoelen, het zijn organisatie-doelen! Ik denk dat het typisch Nederlands is om onmacht te vertalen in organisatie-modellen. Andere samenlevingen hebben ander verpak-

kingsmateriaal, zoals geweld en onderdrukking. Wij kiezen voor het wegordenen en wegorganiseren van de kreukels van ons systeem. Als je in Nederland in een vakje past, zit je goed. Zo niet, dan dient er een vakje bedacht te worden. Organiseren is een camouflagetechniek: hoe doe je veel om te verbloemen dat je niets kunt of wilt doen. Hoe machtelozer, hoe ijveriger men aan de slag gaat met analyses, onderzoek, registratie, commissies en werkgroepen. Ster-voorbeelden daarvan leveren ons de nota's *Preventie Geestelijke Volksgezondheid* en *Suicide Preventie*.<sup>5</sup> Hopeloze onderwerpen natuurlijk. Op de laatste bladzij van het boek gaan praten over een onvermijdelijk slot. Als je iets had willen voorkomen, had je eerder moeten ingrijpen en als je niet echt iets wilt voorkomen, bijvoorbeeld omdat je de prijs hiervoor niet wilt betalen, moet je er niet over praten.

De gedachte die erachter zit, is die van een beheersbare wereld. Nou is dat vol-





gens mij normaal al geen haalbare kaart, maar bij gekte zeker niet. Als er één ding is dat wij psychiatrische patiënten gemeenschappelijk hebben, is het dat wij tijdelijk of structureel 'anders' zijn, onbegrijpelijk, onvoorspelbaar. Onze regel is de uitzondering. Daarom passen wij ook niet in de hokjes en vakken van de samenleving. Het is dan ook bijzonder onverstandig om te proberen ons in een statisch ccz-systeem te proppen. Dat kan niet anders dan botsen.

Het huidige GGZ-systeem lijkt dan ook voornamelijk ontworpen voor de samenleving en de hulpverlening. Voor de samenleving om mensen die niet in vakjes passen op te bergen en voor de hulpverlening om hulp te verlenen. Het vervelende daarbij is echter dat de hulpverlening ons, de cliëntenkring, hierbij uit het oog is verloren. Wij passen van huis uit niet in de huidige hulpverlening. We mogen blij zijn als we er niet ziek van worden.

#### Buiten het boekje

Laat ik eens een paar knelpunten signaleren waar wij patiënten/cliënten in het huidige medische ccz-systeem op stuklopen. De psychiatrie levert alleen totaal-

pakketten. Het is alles of niets. Wil je een beetje hulp, dan krijg je van alles gratis bijgeleverd. Nou ja, gratis. Al die ongevraagde bijprodukten maken de hulpverlening onnodig duur en de patiënt onnodig afhankelijk. Een vorm van klantenbinding, maar niet vanwege de kwaliteit of de service. Aan de andere kant kun je in de GGZ maar moeilijk hulp krijgen die buiten het coz-boekje valt. Waar de GGZ geen oog voor heeft, daar kun je wel om vragen, maar dat wordt zo geïnterpreteerd tot het wel in dat boekje past en daarmee ben jij je hulpvraag kwijt.

Verder is hulp gefocussed op de patiënt en zijn symptomen. Er is geen aandacht voor alles wat iemand wel kan, evenmin voor zijn omgeving en eventueel te mobiliseren steunpunten. De GGZ isoleert mensen eerder meer dan minder. Na een APZ-verblijf is je sociale netwerk behoorlijk uitgedund.

Ook kent de huidige GGZ geen voor- en achterdeur. Mensen vallen letterlijk met de deur in het ccz-huis, zonder behoorlijke voorlichting en zonder crisisvestibule, en na de behandeling worden ze er even enthousiast weer uitgegooid. In het huidige systeem is "nazorg" een probleem. Een coz-carrière voegt alleen

maar onzekerheid toe aan een toch al dobberend leven. Ook heeft de patiënt in het huidige systeem geen keuzevrijheid. Het is ten enenmale onduidelijk wie wat levert en waarop hij als verzekerde aanspraak kan maken. Min of meer toevallig belandt hij ergens in het systeem en dat bepaalt verder zijn carrière. Klagen hoort niet. De patiënt moet dankbaar zijn voor de hulp die hij krijgt. Niet zeuren. En zeker niet over de kwaliteit. Daar kunnen alleen deskundigen over oordelen.

Andere nadelen zijn:

- Echelonnering is goed voor hulpverleners, niet voor patiënten. Lijnen zijn breukvlakken waar patiënten in vallen.
- De meeste zorg gaat naar de mensen die deze het minst nodig hebben, maar: die passen beter in de hulpverlening.
- Nu is alles therapie zodra het binnen de GGZ valt. Ook stofzuigen, opstaan en slapen, alles. Daar raak je twee keer van in de war. Als je de ccz-wereld inrolt en als je eruit valt. Twee keer overschakelen van psychiatrisch vakjargon naar huis-tuin-en-keukentaal, van patiëntengedrag naar 'doe niet zo gek', twee keer een cultuurschok. Om gek van te worden! Draaideurpatiënten

ten hebben daar iets op gevonden. Die nemen de insichting gewoon mee naar huis.

- De GGZ levert weerloze mensen af. In haar behoefte aan genezen neemt ze de mensen hun verdedigingsmechanismen af, zonder met zichzelf te leren leven.

De gemiddelde patiënt zal het worst wezen hoe de GGZ geordend is. Die heeft genoeg aan zijn eigen problemen. Maar als hij op zoek gaat naar hulp voor die problemen, wordt hij wel geconfronteerd met de consequenties van die ordening. Dat wij beter zouden worden van functie-denken in de GGZ is natuurlijk onzin. Soms is het beter worden *ondanks* de GGZ al een hele klus, laat staan dat de manier waarop die GGZ georganiseerd is een garantie zou kunnen bieden voor de kwaliteit van de zorg die geboden wordt. Een mens wordt niet beter van een organisatie-model. Wat een organisatie-model kan doen is de voorwaarden scheppen waaronder de hulpverlening z'n werk zo kan doen dat de patiënt er beter van kan worden. Genezen hoeft niet. Dat is maar al te vaak geen haalbare kaart binnen de psychiatrie. En daarvoor is de hele psy-

chiatrie ook veel te normatief. Maar er beter van worden, erbij winnen is de zin van leren leven met zichzelf, dat moet toch kunnen. In het huidige ccz-systeem is dat knap moeilijk.

#### Meer creativiteit

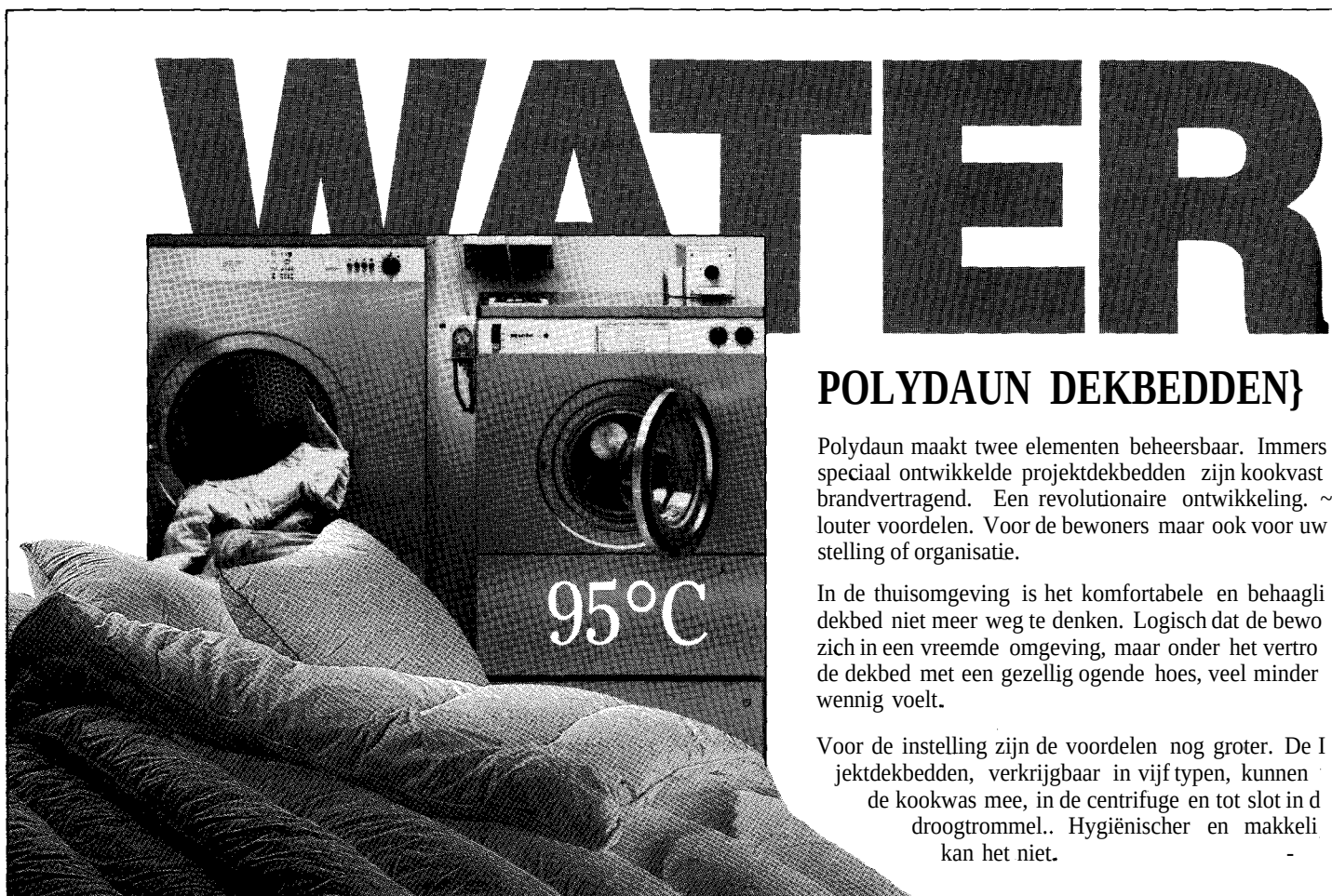
In een functiegericht geordend GGZ-systeem komt de hulpvraag centraal te staan. Het zal mij benieuwen hoe dat voor ons uitpakt, wat er centraal komt te staan in de hulpverlening. De hulpvraag zoals hulpverleners die formuleren? Dat is een wereld, een boekenkast van verschil. Ik heb niets tegen het gebruik van ziektebeelden, etikettes als zodanig, maar wel als daarmee een mens tot 'geval' gedegradeerd wordt, als zo'n etiketje automatisch aan een behandeling gekoppeld wordt. Of dat nu een ouderwetse indicatie 'opname APZ' is of een nieuw zorgprogramma voor schizofrene adolescenten.

Als de hulpvraag centraal komt te staan, dan zal er toch eindelijk eens iemand moeten gaan luisteren. Hulpvraag centraal is de mens achter het ziektebeeld centraal, is luisteren naar wat hij te zeggen heeft, waar het leven hem pijn doet. De hulpvraag centraal betekent minder

werken volgens vaste regels en methoden, minder blind varen op geclaimde deskundigheid, meer creativiteit en ook meer bescheidenheid. De dokter weet het in de GGZ meestal nu eenmaal niet zo zeker.

Het uitgangspunt van een functionele ordening van de GGZ is dus de hulpvraag van de patiënt. Zorg op maat is daar een creatief antwoord op geven, uitgaande van de beschikbare middelen. Middelen zijn in de GGZ vooral mensen, zij kent weinig andere instrumenten. Het is minder van belang *welke* hulp geboden wordt dan hoe die geboden wordt. De methode is minder belangrijk dan de mens die de methode toepast en de manier waarop hij die hanteert en aanpast aan de behoefte van de betrokken patiënt. De patiënt moet er dan ook maximaal bij betrokken worden.

Dat is de manier waarop zorg op maat geleverd moet worden. Dus niet door verdergaande specialisatie van de hulpverlener en differentiatie van het aanbod als zodanig, wel door differentiatie in de toepassing mogelijk te maken. Specialisatie van de hulpverlener betekent dat de hulpverlener zijn cliënten gaat selecteren op therapie-geschiktheid. Dat betekent



## WATER

### POLYDAUN DEKBEDDEN}

Polydaun maakt twee elementen beheersbaar. Immers speciaal ontwikkelde projektdekbedden zijn kookvast brandvertragend. Een revolutionaire ontwikkeling. ~ louter voordelen. Voor de bewoners maar ook voor uw stelling of organisatie.

In de thuisomgeving is het comfortabele en behaaglijke dekbed niet meer weg te denken. Logisch dat de bewoner zich in een vreemde omgeving, maar onder het vertrokken dekbed met een gezellig ogende hoes, veel minder weinig voelt.

Voor de instelling zijn de voordelen nog groter. De projectdekbedden, verkrijgbaar in vijf typen, kunnen de kookwas mee, in de centrifuge en tot slot in de droogtrommel. Hygiënischer en makkelijker kan het niet.

selectie. Dat betekent waarschijnlijk dat de meeste zorg en de beste behandeling naar patiënten gaan die het in feite het minste nodig hebben. Terwijl het juist omgekeerd hoort te zijn. Zorg op maat betekent daadwerkelijke samenwerking tussen patiënt en hulpverlener. De hulpverlener als bondgenoot in plaats van als genezer.

Zo'n hulpverlenings situatie vraagt om ruimte en flexibiliteit, vraagt ook om open grenzen naar andere bronnen van hulp, vraagt om een heel ander GGI-systeem dan het huidige. En zo komen we weer terecht bij een andere ordening van de ccz.

### Maatpak

Wat kan een functionele ordening van de GGI ons patiënten eigenlijk opleveren?

Op zichzelf is het geen garantie voor zorg op onze maat. Wat er met zo'n functionele ordening wel te bereiken is is dat deze het duo hulpverlener/cliënt de ruimte geeft om samen een maatpak samen te stellen en dat ook gefinancierd te krijgen. Nu lukt dat niet. Het denken in functies, taken en activiteiten richt de aandacht op het feit dat hulp uit allerlei onderdelen kan bestaan die in wisselende mate en

volgorde geleverd kunnen worden. Een functionele ordening geeft hulpverleners die oog en oor hebben voor hun patiënten - en dat zijn dus geen standaardpatiënten - de mogelijkheden om zorg op maat te leveren. Het geeft financiers de mogelijkheid om zulk maatwerk te belonen in plaats van te straffen.

Voor de cliëntenorganisaties in de GGI is een functionele ordening meer dan het zoveelste schaakspel tussen instellingen met instellingsbelangen als inzet. Als dat het geval was, zouden wij er ons niet mee bemoeien. Deze keer moet het de individuele patiënt daadwerkelijk iets opleveren. Wij spelen om de knikkers. En de knikkers zijn ons leven.

Functie-denken is voor ons meer dan een reorganisatie. Het is het openbreken van een systeem dat een vervreemdende mix is van gezondheidszorg, liefdadigheid en ideologie. De samenleving bepaalt of we te veel afwijken en noemt ons vervolgens ziek, de hulpverlening noemt ons ziek en bepaalt verder wat goed voor ons is. Over ons, zonder ons. En wij worden heen en weer geslingerd tussen verantwoording en schuldgevoelens, verzet en berusting, woede en dankbaarheid. De GGI heeft patiënten en hun organisaties

nodig om beter te worden. Wij zijn namelijk de enigen die kunnen vertellen wat we mankeren, hoe we lijden en waar we hulp bij kunnen gebruiken. Wij wachten dan ook vol spanning op het moment dat de GGI daar achterkomt. Want zolang zij geen ziekte-inzicht heeft, kunnen we weinig anders doen dan proberen haar voor patiënteninbreng te motiveren.

### Uitvallers

De trein van een andere, hulpvraag-centrale ordening van de GGI is eigenlijk nog maar net op de rails gezet. Hij kan overal ontsporen. Ik wees al op het gevaar van een vertaling van zorg op maat richting verdergaande specialisatie. Dat maakt de GGI onnodig zwaar en duur, selectie van patiënten waarschijnlijk en een meer maatschappelijke hulpverlening wordt een illusie.

Een ander risico is dat hulpverleningsinstellingen functies, taken en activiteiten gaan claimen. Of nog erger: dat de hele GGI in één regio in handen van één GGI-stichting terechtkomt. Een GGI-monopolie. Weg keuzevrijheid. Niks hulpvrager centraal! We mogen niet eens meedoen. Geef me dan m'n oude lappendeken maar terug. Een sturende centrale hulp-

# & VULLER

## NEN DE KONFRONTATIE AAN.

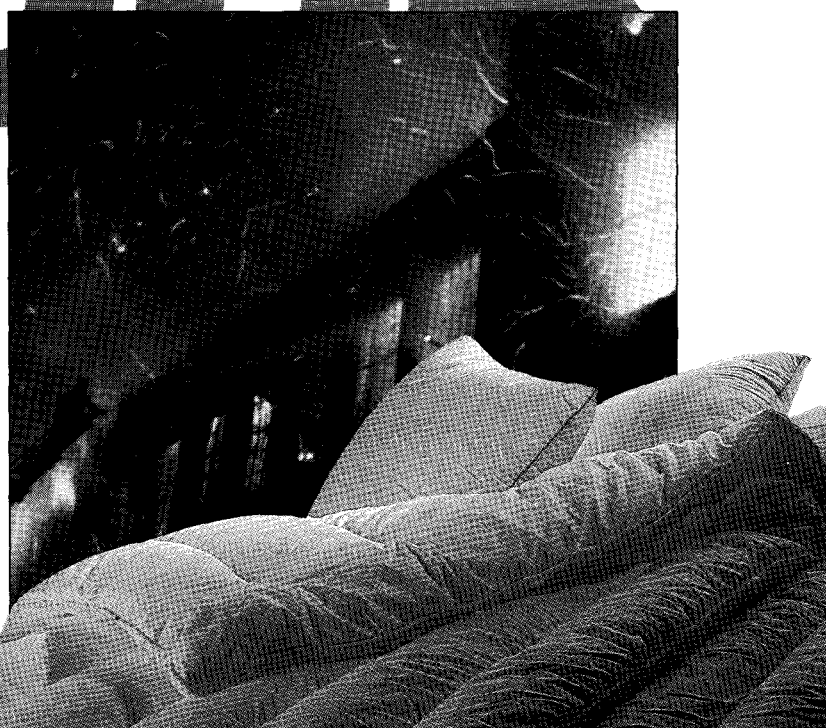
Paradepaardje onder de Polydaun projektdekbedden is de uitvoering die kookvast is, brandvertragend werkt en als branddeken te gebruiken is. Dankzij de twee-zijdige afdekking met Kevlar 'fireblocker' tussen tijk en vulling.

Speel op zeker. Zeker waar veel mensen leven. Voor bestellen of meer informatie over alle uitvoeringen, neemt u nu contact op met Polydaun Projekt.

# POLYDAUN®

PB96, 6900AB Zevenaar  
Tel. 08360-26990  
Fax 08360-24563

## PROJEKT





verlenerskoepel lijkt me dan ook geen vooruitgang. Regionalisatie is ook echt regionalisatie. Aan de andere kant heeft een functionele ordening zonder samenwerking geen waarde. Samenwerking en een open informatie-uitwisseling zijn absolute voorwaarden voor zorg op maat van de hulpvragers.

Een functionele ordening van de GGZ vraagt om een totaal andere manier van denken. Ik vergis me zelf ook nog geregeld. Een functie is geen functie, omdat je er functie voor zet. De functie 'opname in een APZ' of 'thuiszorg' klinkt logisch, maar is net helemaal mis. Dat zijn totaalpakketten van taken en activiteiten die nu juist uit elkaar gehaald moeten worden, omdat ze verschillende functies hebben. Een functie heeft direct te maken met het doel. Waar dient het voor? Of in patiëntentermen: wat kan het ons opleveren? Om daar achter te komen test ik het op praktijkproblemen. Bij voorkeur samen met mijn burens, mijn moeder of collega's in de inrichtingen. Als ik die mensen niet kan uitleggen wat er te winnen valt bij een functionele ordening van de GGZ, dan werkt het niet. Tot nu toe is de uitslag positief, dat is hoopgevend. Het kan nog alle kanten op met een andere ordening van de GGZ, maar in ieder geval is het erg belangrijk dat we niet alleen de terminologie veranderen, maar het denken over hulpverlening aan psychiatrieklanten. En: dat het geen slinkse truck is om te bezuinigen. Mag het ook eens iets kosten, de GGZ? Immers, een samenleving die zijn eisen voortdurend opschrèft, zelf psychisch ongezond is, moet niet vreemd opkijken dat het zijn tol eist in de vorm van een toenemend aantal uitvallers. Dat is een kostbare zaak en een zware last voor de rest van de samenleving, maar gewoon de prijs die de samenleving betaalt voor haar eenzijdige gerichtheid op materiële winst voor een relatief kleine groep.

Ten slotte nog een paar criteria die ik in het oog houd, wanneer ik in het organisatie- en planningsbos de bomen uit het oog verlies. Op de eerste plaats moet hulp toegankelijk zijn, zowel financieel, ruimtelijk - een goede spreiding van voorzieningen -, in de tijd - dus 24 uur -, wat betreft setting - een hulpverlener die niet achter z'n bureaustoel weg te branden is, is niet erg toegankelijk, een kaal flatgebouw evenmin -, en vooral toegankelijk in de zin van persoonlijk - multidisciplinair is goed voor hulpverleners, de patiënt ziet liever een bekende neus, een persoon waarin hij vertrouwen heeft. Op de tweede plaats moet hulp zo

gewoon mogelijk zijn. Dat betekent eerst kijken of aan de normale voorwaarden voor een menswaardig bestaan is voldaan, dan pas of er verder nog iets nodig is aan psychische begeleiding of behandeling. Dat betekent hulp in de eigen leefomgeving, gewoon in de samenleving waar een mens met problemen ook thuis hoort. Dat betekent zo min mogelijk. Het is net als met het milieu: je moet er in principe niet of zo min mogelijk in ingrijpen, maar als het grondig verstoord is, moet je geen half werk leveren. Het betekent ook eerst kijken naar gewone redenen voor iemands gedrag, dan pas diep gaan graven;

Op de derde plaats moet hulp aansluiten bij de mensen om wie het gaat en hun vragen. Hulp is maar bijzaak in een mensenleven en zij moet zich aanpassen aan de hulpvrager, niet omgekeerd. Een mens is dynamisch, dus moet de hulpverlening dat ook zijn. En voor alles dient de hulpverlening uit te gaan van respect voor ieders anders zijn.

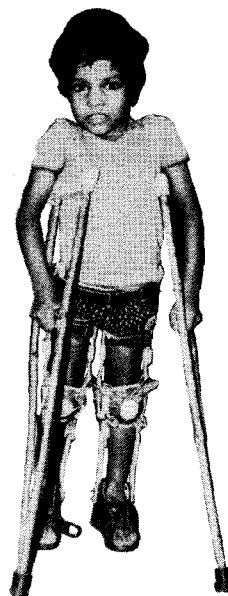
Ik vergeef het mijzelf maar dat ik praat over psychiatrische patiënten. Dat dient om de communicatie te vergemakkelijken en zegt niets over een relatie tussen gek en ziek. Het is gewoon 'anders'. Daarmee ga ik niet voorbij aan psychisch lijden, dat het logisch gevolg is van 'anders' zijn in een 'normale' samenleving: de angst, verwarring en vooral de eenzaamheid. Hoe zou ik dat kunnen? Ik moet er tenslotte zelf mee leven.

Maaike de Jong is lid van de Cliëntenbond, afdeling Groningen-Drente.

#### Noten

1. Ministerie van WVC, *Kerndocument Gezondheidsbeleid*, Den Haag (Staatsuitgeverij) 1989, pg. 25.
2. idem, pg. 13.
3. idem, pg. 25.
4. idem, pg. 26
5. Ministerie van WVC, *Preventie geestelijke volksgezondheid en Suicidepreventie. Discussienota's*, Den Haag (Staatsuitgeverij) 1989.

## GEEF OM DIT KIND



### Stichting Liliane Fonds

Individuele en kleinschalige hulp voor gehandicapte kinderen in ontwikkelingslanden.

**GIRO 66.77.67**

Voor alle banken rek. nr. 70.70.70.198

Postbus 75, 5250 AB Vlijmen  
Telefoon: 04108-9029

# DE ETHIEK VAN DE LASTIGE PATIËNT

Gezondhe  
& Politiek  
April 1990

23

MARLI HUIJER

*Eind vorig jaar organiseerde de Vereniging van Filosofie en Geneeskunde een symposium 'Grenzen aan de medische ethiek.' Medici en filosofen trokken van leer tegen sleutelbegrippen binnen de dominante medische ethiek, zoals informed consent en het principe van zelfbeschikking.*

*Marli Huijer ging erheen voor TGP en doet verslag van de gevoerde discussies. Zelf heeft ze nogal wat kritiek op de genoemde begrippen.*

*Zij ziet meer in een 'vragende' ethiek. Deze stelt niet de mondige patiënt tegenover de dokter in de spreekkamer, maar laat ook de leefomgeving van de patiënt een woordje meespreken.*

**I**nformed consent, het recht op informatie en het vereist-zijn van toestemming van de patiënt, is in Nederland een niet wet-  
telijk vastgelegd begrip, maar vloeit vol-  
gens ethici en juristen voort uit het zelf-  
beschikkingsrecht, het recht om zelf te  
bepalen wat er met het eigen lichaam  
gebeurt. Zelfbeschikking is binnen de  
dominante medische ethiek - evenals bin-  
nen het gezondheidsrecht - een van de  
hoogste waarden. 'Zelfbeschikking is de  
waarde, het doel waarom het gaaf,  
menen de ethicae Dupuis en de Beaufort  
in het *Handboek Gezondheidsethiek*.<sup>2</sup> *Infor-*  
*med consent* vloeit hier niet alleen uit  
voort, maar is tevens 'het enige middel  
om het doel van zelfbeschikking te berei-  
ken'.<sup>3</sup>

Zelfbeschikking én informed consent  
staan binnen de dominante medische  
ethiek niet ter discussie omdat, aldus  
Dupuis tijdens het symposium, 'zelfbe-  
schikking en mens-zijn inherent aan  
elkaar zijn geworden'. De pogingen die  
artsen, filosofen en publiek tijdens het  
symposium ondernamen om deze  
begrippen aan te vallen, werden door  
Dupuis en de juriste Roscam Abbing als  
paternalistisch of niet relevant van de  
hand gewezen. Dat weerhield de critici  
er echter niet van hun standpunt duide-  
lijk naar voren te brengen.

De meest felle kritiek op de principes van  
zelfbeschikking en informed consent  
kwam van de zijde van de epidemioloog  
Vandenbroucke. Ethiek zou zich niet  
alleen met de belangen van de patiënt,  
maar ook met de noodzaak van medisch  
wetenschappelijk onderzoek moeten  
bezighouden, meent hij. In zijn met anec-  
dotes doorspekte betoog noemde hij als  
eerste bezwaar tegen het door Dupuis en  
Roscam Abbing bepleite informed con-  
sent, dat het vragen van toestemming  
aan patiënten strijdig kan zijn met het  
doen van wetenschappelijk verantwoord  
onderzoek. Een bekend voorbeeld is het  
onderzoek naar het verschil in effect van  
het al dan niet sparen van de borst bij  
borstkankeroperaties. De patiëntes wen-  
sten zelf te beslissen welke behandeling zij  
kregen en kozen tot verdriet van de  
onderzoekers vrijwel alle voor de borst-  
sparende operatie. Het aantal vrouwen  
dat uiteindelijk vergeleken kon worden  
was te gering om het resultaat van dit  
onderzoek te kunnen generaliseren.<sup>1</sup>

Een tweede belemmering die het vragen  
van toestemming aan patiënten kan  
opwerpen is het geringe percentage  
patiënten dat reageert op de vraag of eer-  
der verzameld materiaal (bijvoorbeeld  
bloed dat afgenomen is voor onderzoek  
naar syphilis of geelzucht) voor een ver-  
volgonderzoek gebruikt mag worden

(bijvoorbeeld voor een aids-test). Als  
minder dan 80% van de patiënten op de  
vraag om toestemming reageert - en dus  
meer dan 20% impliciet geen toestem-  
ming verleent - is een vervolgonderzoek  
niet wetenschappelijk verantwoord: juist  
de redenen waarom mensen niet ant-  
woorden zouden dan wel eens interes-  
sant kunnen zijn.

Beide bezwaren werden door Roscam  
Abbing weerlegd met het argument dat  
slechts wanneer een medisch onderzoek  
werkelijk van hoger belang is (bijvoor-  
beeld in termen van de volksgezondheid)  
het zelfbeschikkingsrecht beperkt mag  
worden. In de overige gevallen preva-  
leert het zelfbeschikkingsrecht boven het  
belang van de epidemiologie.

Als laatste bezwaar tegen informed con-  
sent noemde Vandenbroucke dat patiën-  
ten vaak geen behoefte hebben aan  
bescherming door ethici. 'In klinische en  
epidemiologische ervaring blijkt meestal  
de verzekering dat de gegevens binnen  
het beroepsgeheim vallen voldoende te  
zijn'.<sup>1</sup> Door de eenzijdige nadruk die  
medisch-ethische commissies op het zelf-  
beschikkingsrecht leggen wordt het ver-  
trouwen in de arts-patiëntrelatie (dat wil  
zeggen het vertrouwen dat patiënten in  
artsen hebben/MH) verstoord.<sup>1</sup> Een  
gewaagde stelling, die Vandenbroucke  
jammer genoeg noch ethisch, noch epide-

miologisch onderbouwde.

Epidemiologen zijn niet de enigen die pleiten voor een zekere mate van paternalisme. In het eerder genoemde *Handboek Gezondheidsethiek* merkt Van Es, emeritus hoogleraar huisartsengeneeskunde, op dat artsen de laatste tijd geneigd zijn de verantwoordelijkheid voor wat er met de patiënt moet gebeuren naar hem of haar terug te spelen. De patiënt kan zich dan door de arts in de steek gelaten voelen. 'Het behoort echter tot het goede vakmanschap van de arts te weten in welke fase van een ziekte hij zelf meer moet beslissen en wanneer hij dat niet (meer) moet doen: evenzo moet hij weten bij welke patiënten Rij dat meer moet doen en bij welke minder.'<sup>6</sup>

Het lijkt erop dat de medicus practicus niet aan het denken voor de ander komt. De vraag dringt zich bij mij op of het geformaliseerde informed consent in de praktijk wel zo mooi is als het in theorie lijkt.

#### Vrije wil

Een meer filosofisch argument dat ik tegen het principe van zelfbeschikking wil inbrengen, is dat de zelfbeschikking waarover de dominante medische ethiek spreekt, niet bestaat. Om dit begrijpelijk te maken is het nodig eerst dieper op de fundamente van het zelfbeschikkingsrecht in te gaan.

Het principe van zelfbeschikking binnen de gezondheidszorg is gebaseerd op het idee dat *individuele* patiënten *rationeel* en *uit vrije wil* kunnen besluiten wat voor hen in een bepaalde situatie het goede is. De individualiteit van de patiënt impliceert dat alleen hij over het eigen lichaam mag beslissen. Vrienden, partners, familie of een god hebben daarover niet te

beschikken. Het individu - en daarmee het dilemma waarmee hij geconfronteerd wordt - wordt geïsoleerd van zijn leefomgeving en zodoende geabstraheerd van de specifieke situatie waarin hij verkeert. In deze abstractie wordt hij van mens tot geval. Een geval waarop universeel geldende, voor iedereen goede regels en plichten van toepassing zijn. Rationaliteit houdt in dat de patiënt zijn beslissing maakt op basis van een afweging van verstandelijk te vatten redenen en bijvoorbeeld niet op grond van emoties. 'Bereidheid tot redelijkheid en tot gesprek blijft een eerste voorwaarde voor elke morele discussie. Wie zich beroept op zijn emoties en die niet ter discussie wil stellen (emoties berusten immers ergens op), doet zichzelf en anderen tekort', aldus Dupuis.<sup>7</sup> Voorwaarden voor een 'minimale rationaliteit zijn dat 'het individu in staat moet zijn om op korte en lange termijn belangen van zijn doen en laten te onderkennen en af te wegen' en dat 'hij algemene regels voor de evaluatie van empirische gegevens en voor het redeneren over feiten erkent en benut'.<sup>8</sup>

Handelen uit vrije wil betekent dat de patiënt bewust en zonder drang en dwang tot een beslissing moet kunnen komen. Paternalisme staat lijnrecht tegenover vrije wil. Daarom is paternalisme voor Dupuis slechts te rechtvaardigen als de betrokkene niet weet wat hij doet of als er goede redenen zijn om aan te nemen dat hij iets doet dat hij eigenlijk niet wil.<sup>9</sup> Dit geldt niet alleen voor artsen, maar ook voor familieleden of vrienden. Ook van hen mag niet worden geaccepteerd dat zij beslissen wat goed voor de ander is. Als men dit standpunt tot in het extreme doortrekt, betekent dit dat zelfs

vrienden of geliefden geen druk op de patiënt mogen uitoefenen om een behandeling al dan niet te ondergaan.

#### Buurvrouwen

Door onder andere het werk van Illich is duidelijk geworden dat de geneeskunde niet alleen de gezondheid bevordert, maar ook ziekmakend kan zijn.<sup>10</sup> Een kritische houding tegenover wat de geneeskunde te bieden heeft, is dan ook van groot belang. Het is echter de vraag of het principe van zelfbeschikking, zoals Dupuis dat voorstaat, de oplossing is. In het navolgende zal ik betogen dat deze individualistische opvatting over zelfbeschikking de positie van patiënten eerder verzwakt dan versterkt. Een reden voor mij om te zoeken naar een andere ethische invalshoek.

Tegenover de dominante medische ethiek, die de zelfbeschikking van de mens situeert in het van zijn omgeving geïsoleerde individu, wil ik stellen dat deze juist gezocht moet worden in de verwevenheid van mensen met hun leefomgeving. Juist in de relaties die zij aangaan en in de manier waarop zij leven komt naar voren hoe mensen kiezen - al dan niet bewust - vorm te geven aan hun leven. Ziekte moet dan niet gezien worden als een puur individueel gebeuren, maar een verschijnsel dat betekenis heeft voor de gehele leefomgeving van de 'zieke'. Door deze te isoleren van zijn specifieke situatie en hem als enkeling te plaatsen tegenover de dokter gaat de betekenis van zijn manier van leven verloren. Vooral in een voor de patiënt onbekende situatie, zoals het ziekenhuis, leidt het uitsluiten van relaties uit de leefomgeving van deelname aan het gesprek over wat er gebeuren moet, eerder tot onmondigheid dan tot de door de dominante medische ethiek zo gewenste mondigheid.

Een ethiek die uitgaat van mensen in hun context zal geen universeel geldende normen of plichten opstellen, maar kan door het vertellen van verhalen en het stellen van vragen een middel zijn om met elkaar de passende oplossing voor een specifiek dilemma te zoeken. Verhalen kunnen als voorbeeld dienen van hoe men het een dilemma kan omgaan. 'Verhalen schrijven niet voor, maar laten zien en laten de toehoorders en lezers zelf hun conclusies trekken'.<sup>11</sup>



Het vuilharmonisch orkest van het psychiatrisch opvanghuis Walenburg te Amsterdam



Een 'kwetsbaar' voorstel voor een vragende ethiek werd onlangs gedaan door Oderwald en Rolies in een artikelenreeks in *Medisch Contact*.<sup>12</sup> Binnen deze ethiek wordt niet gezocht naar wat voor de individuele patiënt het beste is, maar worden vanuit een gezonde dosis scepsis door de 'ethicus' voortdurend vragen gesteld. Hoewel hun voorstel nauwelijks uitgewerkt is, stel ik me 'de vragende ethicus' voor als iemand die niet per definitie academisch geschoold hoeft te zijn: de buurvrouw kan evengoed vragen stellen, die een oplossing voor een bepaald dilemma dichtbij brengen. De vragende ethiek stelt niet een kritische patiënt tegenover de dokter in de spreekkamer, maar richt zich op de kritische mens in zijn leefomgeving. De door de patiënt meegenomen buurvrouwen zullen binnen de vragende ethiek ook in de spreekkamer als volwaardige gesprekspartners worden geaccepteerd.

### Het langste eind

Ook het begrip rationaliteit, als onderdeel van het zelfbeschikkingsconcept, kan van kanttekeningen voorzien worden. Waar Dupuis meent dat bereidheid tot redelijkheid een voorwaarde voor elke morele discussie is, laat de filosoof MacIntyre zien dat juist het principe van individuele zelfbeschikking een redelijk gesprek onmogelijk maakt.<sup>13</sup> Het centraal stellen van het individu leidt volgens hem tot een 'emotivistische' cultuur waarbinnen ieder uit is op het eigen belang en daarom oppositioneel tegenover de ander staat. Morele argumenten binnen dit 'emotivisme' zijn niet gebaseerd op redelijkheid, maar op de wens de ander te manipuleren. Dit maakt dat de voorwaarden voor een 'redelijk gesprek' niet kunnen bestaan. Als artsen en patiënten als tegenstanders met elk hun (als rationeel gepresenteerde) eigen belang contractueel tegenover elkaar gesteld worden, zal de altijd machtiger arts aan het langste eind blijven trekken. Een tweede kritiek op het begrip rationaliteit komt van wetenschapsfilosofische zijde. Hoe moet een patiënt er ooit achterkomen of het navolgen van het ene advies rationeler is dan het navolgen van het andere? Het valt buiten het bestek van dit artikel om dieper op deze vraag in te gaan.<sup>14</sup> Duidelijk zal zijn dat elke patiënt bij de verwerving van zijn kennis afhankelijk is van de keuze van de dokter om bepaalde kennis al dan niet als waar aan te nemen en als zodanig aan de patiënt te presenteren.

Heeft de patiënt bij dit alles nog een vrije wil? Is daarvoor nog ruimte, als men

erkent dat de mens niet los te zien is van zijn omgeving en als hij voor de rationele onderbouwing van zijn argumenten afhankelijk is van de arts en de populariteit van bepaalde medische theorieën? En als veel van onze argumenten inderdaad niet op redelijke overwegingen gebaseerd zijn, maar op emoties, toevalligheden, dromen, het lot of een god, kunnen we dan nog wel de term vrije wil gebruiken? Mijns inziens niet. Echte zelfbeschikking, zoals Dupuis die voorstaat, bestaat niet. Dat betekent niet dat er geen enkele vorm van toestemming bestaat. Voorafgaand aan het tijdstip waarop van informed consent sprake zou kunnen zijn heeft de patiënt immers al ingestemd met het - soms noodzakelijkerwijs - aangaan van een relatie met de arts. Maar vanaf dat moment kan de patiënt niet anders dan ja of nee zeggen tegen de keuzen die die specifieke arts hem biedt. Het is slechts deze laatste - zeer beperkte - vorm van toestemming waar Dupuis over spreekt: 'De nadruk bij het concept van zelfbeschikking ligt vooral in de vrijheid om iets al of niet toe te laten'.<sup>15</sup> Zij spreekt niet over de enige macht die patiënten mijns inziens werkelijk tegenover hun arts hebben: het zich als 'een lastige patiënt opstellen' of het weigeren of verbreken van de relatie (en eventueel naar een andere genezer stappen): een macht waar veel patiënten gebruik van maken en die artsen vaak weinig kunnen waarden.

Kortom, de waarde van het door Dupuis zo hooggeschatte informed consent wordt overschat. De risico's worden echter onderschat: ze zouden het doel dat Dupuis voor ogen heeft, welens kunnen schaden. Door het formaliseren van een macht die patiënten niet werkelijk hebben bergt de dominante medische ethiek het gevaar in zich om bestaande machtsverhoudingen te versluieren. Tegenover deze ethiek zou een vragende en verhalende ethiek een beroep kunnen doen op het kritisch blijven denken en het zoeken naar oplossingen voor specifieke situaties. Maar ook dan zal de vraag of men het goede gedaan heeft, of de beste keuze gemaakt heeft, nooit beantwoord worden.

Maaij Huijter, is arts medewerkster Stichting Medisch Advies Kollektief

Met dank aan Jansen Schätteleindreier

### Noten

1. Het symposium 'Grenzen aan de medische ethiek' van de Vereniging van Filosofie en Geneeskunde vond plaats op 28 oktober 1989 in het Academiegebouw van de Rijksuniversiteit Utrecht.
2. Dupuis, HM, en de Beaufort, ID, 'Informed consent', in: *Handboek Gezondheidsethiek*, onder redactie van Dupuis, HM, en de Beaufort, ID, Assen/Maastricht (Van Corcum) 1988: 217-26, blz. 219.
3. Idem blz. 220.
4. Dit voorbeeld werd aangehaald door Dupuis en staat beschreven in: Van denbroucke, JP, en Hofman, A., *Grondslagen der epidemiologie*, Utrecht (Wetenschappelijke Uitgeverij Bunge) 1988, blz. 104.
5. vcr-Bulletin, oktober 1989, blz. 9.
6. Es van, JC, 'De relatie tussen patiënt en arts in een veranderende samenleving', in: *Handboek Gezondheidsethiek*, blz. 199-205.
7. Dupuis, HM, de Beaufort, ID, 'Ethiek - wat is het en wat kan men er mee?', in: *Handboek Gezondheidsethiek*, blz. 7-20.
8. Overvoorde, PPJ, 'Voor de patiënt, maar zonder de patiënt. Paternalisme als medisch-ethisch vraagstuk', in: *Handboek Gezondheidsethiek*, blz. 91.
9. Dit tijdens de studiedag door Dupuis ingenomen standpunt ten opzichte van paternalisme komt overeen met het in het *Handboek Gezondheidsethiek* door Overvoorde ingenomen standpunt (zie vorige noot).
10. Illich, I., *Grenzen aan de geneeskunde*, Baarn (Het Wereldvenster) 1978.
11. Bulhof, IN, 'Traditie, cultuur en deugden' in: *Deugden in onze tijd. Over de mogelijkheid van een eigentijdse deugdenethiek*, Baarn (Ambo) 1989, pg. 13-36.
12. Oderwald, AK, en Rolies, J, 'Medische ethiek ter discussie', in: *Medisch Contact* 1989, nr. 36 t/m 44: 1133-4, 1179-80, 1212-14, 1259-60, 1307-9, 1345-46, 1365-67.
13. MacIntyre, AC, *After Virtue*, Indiana (University of Notre Dame Press) 1984 (second edition).
14. Voor een kritiek op de rationaliteit van de wetenschap wil ik onder meer verwijzen naar Gerard de Vries, 'De ontwikkeling van wetenschappelijke kennis', in: *Kennis en Methode*, 1982, nr. 3, pg. 190-220.
15. Zie noot 2, blz. 218.

**Persoonlijke notities uit de praktijk van de gezondheidszorg. Deze keer fragillanten uit het vakantiedagboek van Anke Steffallan, stafllede-werkster project vrouwenhulp-verlening bij de NVAGG**

**16 oktober, Medan, Srrmut.r-a,** De hoofdstraat van Medan is één stofwolk met kuilen en gaten, plassen en stenen, waardoorheen zich dag en nacht een stroom toeterende auto's en knetterende bromtaxi's slingert. Direct na aankomst leg ik contact met pater Liebreks, een Brabander die hier al meer dan 30 jaar werkt en die heeft toegezegd me wat wegwijs te maken. Vooral de organisatie van de gezondheidszorg (in particuliere, deels kerkelijke handen) en van de vrouwenbeweging interesseren me.

Nonya Pasaribu is verpleegster, vroedvrouwen voorzitter van de katholieke vrouwenbeweging in Medan, een ideale eerste gesprekspartner. Gezeten op een van de twee kolossale bankstellen, waar de donkere woonkamer mee gevuld lijkt, vuur ik na enige plichtplegingen mijn vragen op haar af, de pater tolkt. De vrouwenbeweging organiseert scholing in budgetteren, naaien en preventieve zorg, zoals hygiëne en kindervoeding. Met trots wordt me verteld dat de goed opgeleide en werkende vrouwen regelmatig de kampongs ingaan om hun kennis over te dragen aan de vrouwen daar en hen te vertellen over de 'moderne tijd'.

Erg nieuwsgierig ben ik naar haar indruk van de programma's tot geboortenbeperking. De Indonesische campagne 'twee kinderen is genoeg' is, heb ik gelezen, een van de meest succesvolle ter wereld: de helft van de vruchtbare bevolking doet eraan mee. 'De vrouwen zijn ervóór', zegt Nonya, 'want hun leven wordt minder zwaar met minder kinderen'. Er wordt onderling veel over gepraat en men wisselt ervaringen met het gebruik van verschillende middelen uit. Mannen zijn er niet in geïnteresseerd, hoewel de jongere, hoger opgeleide generatie nu ook 'na begint te denken'. Zij willen hun kinderen een nog betere scholing geven en dat is kostbaar, temeer daar men slechts kinderbijslag krijgt voor de eerste twee kinderen. Maar deze motivatie is slechts aanwezig bij de stadsbevol-

king, op het platteland dragen rivaliteitsgevoelens tussen verschillende stammen ertoe bij dat men als groep in aantal wil blijven toenemen, aldus mijn stadse informante. Landelijke cijfers bevestigen dit verschil in effectiviteit van de campagne tussen stad en platteland overigens niet.

Met mijn voorzichtig geformuleerde vraag of geweld tegen vrouwen hier binnen de vrouwenbeweging ook een onderwerp is breng ik de pater in verlegenheid. De kerk zegt dat man en vrouw gelijk zijn, is het antwoord, daarom mogen mannen geen geweld tegenover hun vrouw gebruiken. Polygamie is nog alleen toegestaan als de eerste vrouw toestemming geeft, vult de voorzitter aan. De emancipatie van de vrouw blijkt uit het feit dat vrouwen nu ook mannenwerk doen! Op mijn vermoeden dat het hier slechts vooral de slechtst betaalde banen betreft, wordt verontschuldigend geglimlacht.

Bij het afscheid word ik door de voorzitter uitgenodigd om de volgende dag op hun vergadering een lezing te komen geven, het onderwerp laat ze helemaal aan mij over. Zo'n uitnodiging kun je natuurlijk niet afslaan.

#### 17 oktober

In een zaaltje bij de kerk zitten ongeveer vijftien vrouwen, gekleed voor een uitje, op houten bankjes te wachten tot ik achter de sprekerstafel heb plaatsgenomen. Ibu Betsy, die zal vertalen, zit naast me. Een bloemstukje met chrysanten voor mijn neus herinnert me er even aan dat het in Nederland herfst is. Was het hier maar wat koeler. De deur moet dichtblijven, anders kunnen we niet boven de straatgeluiden uitkomen. Ik houd een vethaal over een aantal belangrijke onderwerpen binnen de Nederlandse vrouwenbeweging, zoals kinderopvang, economische zelfstandigheid, meer vrouwen in hogere functies en bestrijding van (seksueel) geweld tegen vrouwen en kinderen. Als het mijn vertaalster te gortig wordt, gaat ze eerst met mij in discussie ('dit snappen ze niet hoor', 'dat komt hier niet voor') alvorens te gaan vertalen, waar ze dan ook bijzonder lang over doet. Toch wordt er aandachtig geluisterd, soms geknikt en gelachen, zodat ik de indruk krijg dat er meer herkend wordt dan Ibu Betsy denkt.

#### 29 oktober, Bangkok, Thailand

Op een hoek van de douanebalie in Maleisië ligt discreet een stapeltje folders met als titel *AIDS information for travellers, don't bring AIDS home*.

In Bangkok aangekomen stort ik me vol overgave op de eerste Engelstalige kranten sinds weken. Hierin is het onderwerp AIDS opvallend meer aanwezig dan vorig jaar, toen ik hier was. Het paradijs van de seksvakantiegangers is snel overgeschaakeld van ontkenning naar het organiseren van voorlichting. Men laat zien dat het probleem serieus genomen wordt. In advertenties van sekshuizen heet het nu geruststellend dat 'al onze meisjes op AIDS zijn getest', maar over de uitkomst daarvan zwijgt men. Een onderzoeker noemt in dezelfde krant wel cijfers: van de 100, in bordelen in Chiang Mai werkzame prostituées waren er in juni 44 seropositief. De algemeen door Thaise mannen én vrouwen geaccepteerde praktijk dat mannen hun eerste seksuele ervaring met hoeren opdoen en dat zakenreisjes niet compleet zijn zonder bordeelbezoek, wordt door deze onderzoeker als hoofdoorzaak genoemd voor de verspreiding van de ziekte onder heteroseksuelen.

#### 31 oktober

Een van de talloze tempelcomplexen in Bangkok, dat van *Wat Po*, is van oudsher een opleidingscentrum voor traditionele diagnostiek en geneeswijzen. Eerst zie je alleen het gebouw, waar een lange rij toeristen de grote liggende boedha met de met parelmoer ingelegde voeten gaat bekijken, en dan om de hoek is het opeens weldadig rustig. Je kunt er terecht bij iriscopisten, astrologen en handlezers, die onder een boom hun tafel en stoel hebben neergezet en met wervende spandoeken hun deskundigheid te koop aanbieden. Wat me vooral hierheen heeft gebracht, is de school voor Thaise traditionele massage, die hier haar praktijkkruimtes heeft. Op twintig aan elkaar geschoven matrassen bewerken evenveel masseurs hun vooral Thaise, maar ook enige buitenlandse klanten. Bij wijze van therapie of gewoon omdat het zo lekker is. Aan het eind van een vermoeiende reis geef ik me over aan de ontspanning.

# WELDOEN ~ VRIJHEID EN RECHTVAARDIGHEID

Gezondhe  
& Politiek  
April 199

27

## EEN IMPRESSIE VAN DE MEDISCHE ETHIEK IN DE VS

EVERT VAN LEEUWEN

*De taxichauffeur die een viertal Duitsers en mijzelf van de Mall naar Georgetown terugreed, bespeurde al vrij snel dat dit ons eerste bezoek aan Washington De was. Wijzend op het Watergategebouw vroeg hij terloops naar ons reisdoel. Grinnkend vertelde een Duitse internist dat wij een cursus in de medische ethiek volgden. Hij lachte mee en antwoordde dat hij altijd had gedacht dat Amerikanen naar Europa moesten om te weten wat ethiek is. Verklarenderwijs voegde hij eraan toe: 'Jullie hebben tenminste een medische zorg die voor iedereen toegankelijk is. Verrast zwegen wij. Na twee dagen inleidingen in de Amerikaanse politiek, het recht en de gezondheidszorg begrepen wij wat hij bedoelde. Het was daarom moeilijk uit te leggen waarom de Amerikaanse medische ethiek in Europa zoveel navolging vindt.*

*De sociale werkelijkheid verschilt immers aanzienlijk.*

*Washington drukte ons meer dan eens op die werkelijkheid.*

*Drugs en criminaliteit eisen in de zwarte wijken een dodental dat jaarlijks niet onderdoet voor door armoede geteisterde steden in de Derde Wereld. Dat valt niet alleen de Europeanen uit de verzorgingsstaten op, de relatie tussen ethiek en sociale context is ook in de gesprekken met artsen het steeds wederkerende probleem. Juist zij zijn zich ervan bewust dat de ethische problemen die de aandacht van de media trekken, vooral problemen zijn voor de midden- en hogere klassen uit de Amerikaanse samenleving. Veel armen hebben niet eens toegang tot de zorg die die problemen oproept.*

**M**edische ethiek is in de VS uitgegroeid tot een echte discipline. Ethici zijn in veel klinieken betrokken bij de analyse en oplossing van ethische problemen, zoals het wel of niet voortzetten van een behandeling. Maar ook politiek en maatschappelijk spelen zij een belangrijke rol, bijvoorbeeld in commissies van het congres en de federale regering. De belangrijkste ethische centra zijn: het Kennedy Institute in Washington De., het Hastingscenter in New York en de kliniek van Chicago University.

Het Kennedy Institute kent een typisch Amerikaanse opzet die bijzonder gunstig is voor een grote produktiviteit en invloed. Het instituut kent een kleine vaste wetenschappelijke staf en verder leden die bij 'een universiteit of overheidsinstelling werkzaam zijn. Vanwege

die opzet en vanwege de vestigingsplaats in Washington DC heeft het instituut een grote invloed op de federale regering en het congres. Leden van het instituut zaten bijvoorbeeld in de speciale President's Commissions, terwijl anderen in commissies van het congres en het Office of Technology Assessment hun vaste werkring hebben. Niet helemaal ten onrechte spreken sommigen van de 'medisch-ethische denktank'. Eén van de belangrijke produkties van het instituut is die van de *Bioethics-line*, een onderdeel van *Medline*, de databank waarin informatie over de meeste medische publikaties is opgenomen. Daarnaast verzorgt het instituut jaarlijks een tweetal cursussen, waarvan de *Intensioe Course in Bioethics* mondiale faam heeft verworven. Het Hastingscenter kent dezelfde opzet

als het Kennedy Institute. Het centrum verzorgt als belangrijkste activiteit de periodiek *Hastings Center Report* en biedt gasten de mogelijkheid van een studieverblijf met de gemiddelde duur van een maand. Ook dit centrum heeft mondiale bekendheid, terwijl er nauwe banden met het Kennedy Institute bestaan. Het derde centrum, dat aan Chicago University heeft een meer klinische setting en het richt zich vooral op het ontwikkelen van medische ethiek in de kliniek op grond van concrete gevallen. Jonsen en Bordy, de gangmakers, hebben echter ook in de eerdergenoemde centra bekendheid. Zij werken daarmee samen. Gezamenlijk zorgen de centra jaarlijks voor een stroom van artikelen en boeken, terwijl zij ook in de medische praktijk een grote invloed hebben.

### Ethische principes

De ethiek heeft, in de verschillende centra een pluriform karakter. Niet alleen in levensbeschouwelijk, maar ook in de politiek opzicht zijn verschillen waar te nemen bij de toonaangevende figuren.

De pluriformiteit wordt vooral mogelijk gemaakt door de consensus over vier principes, waaraan algemene geldigheid wordt toegekend:

- het principe van respect voor autonomie;
- het principe van geen kwaad doen;
- het principe van welendoen;
- het principe van rechtvaardigheid.

De pluriformiteit is het gevolg van de interpretatie van die principes en van de prioriteit die hierin wordt aangebracht. Zo plaatst een liberaal gezinde ethicus als Beauchamp het respect voor autonomie voorop<sup>1</sup>, terwijl een katholiek georiënteerde medicus / ethicus als Pellegrino het welendoen de voorrang geeft.<sup>2</sup> De consensus over de principes zelf gaat dus aan de discussie tussen de pluriforme benaderingswijzen vooraf, maar heft deze niet op. Integendeel, men zou haast zeggen: de principes veronderstellen die pluriformiteit en hebben deze nodig om praktisch relevant te kunnen zijn.

Welke inhoud hebben de principes nu op zichzelf?

Respect voor autonomie wordt gewoonlijk beschouwd als uitbreiding van het fundamentele en in de VS ook constitutionele recht op zelfbeschikking. Elk individu wordt in beginsel in staat gesteld om zijn eigen leven te leiden, naar eigen vrije keuze. De vrije keuze van de wil en het leiden van een eigen leven vallen niet zonder meer samen. Zo kan een op zichzelf vrij mens falen om autonome, vrije keuzes te maken en kan omgekeerd een vrije keuze leiden tot een situatie van onvrijheid, bijvoorbeeld door een ziekte op te lopen. Autonomie krijgt daarom een zekere ambiguïteit: die meestal wordt verdisconteerd door de autonomie te beperken tot autonome keuzes die gemaakt worden in het handelen. Handelingen zijn autonoom wanneer zij intentioneel, met begrip en zonder beslissende controle of dwang van buitenaf plaatsvinden.<sup>3</sup>

Het principe van geen kwaad doen geeft vorm aan de basale houding naar andere individuen. Het impliceert een zeker afwegingsproces, waarbij de wederzijdse autonomie maximaal wordt gerespecteerd zonder enige verplichting. Dat laatste geldt wel bij het derde principe. Welendoen heeft een ruimere betekenis en kent bijvoorbeeld de verplichting om een medemens of dier in nood te helpen,

zelfs als dit persoonlijk risico of nadeel oplevert.

Het vierde principe, dat van de rechtvaardigheid, is in de Amerikaanse situatie het meest complexe. In basale vorm heeft Aristoteles het omschreven als 'gelijken gelijk behandelen en ongelijken ongelijk'. In deze vorm is het een abstract beginsel dat afhangt van de interpretatie van gelijkheid. In de praktijk lost men dit op door te spreken over verdelende rechtvaardigheid, waarin het gelijke en het ongelijke gemengd naar voren komen.

Bij elkaar vormen de vier principes de uitgangspunten voor een model van de samenleving. De vooronderstelling is dat een mens een handelend wezen is, een actor die willekeurige keuzes kan maken zonder daarbij aan a priori regels gebonden te zijn. Onderling hebben de actoren behoefte aan een zekere mate van betrouwbaarheid (geen kwaad doen), terwijl ook een ongelijke uitgangspositie van de verschillende actoren kan worden gewaardeerd (welendoen, rechtvaardigheid). Dit abstracte model stamt uit de Angelsaksische traditie van Hobbes, Locke en de latere Bentham en Mill. Moderne interpretaties baseren zich veelal ook op Kant, bijvoorbeeld Rawls<sup>4</sup>.

Het model veronderstelt op zichzelf geen ethische theorie, maar een bepaalde antropologie die is gebaseerd op de ideeën van de Verlichting: de mens als

individueel, redelijk wezen, begiftigd met een eigen wil. Deze mens is in principe gelijk aan alle andere, alleen de uiterlijke omstandigheden verschillen. Over de verschillende situaties waarin de mens zich bevindt, kan hij steeds een oordeel vellen vanuit een niet aan de situatie gebonden, redelijk standpunt. Het verstand vormt derhalve het externe, archimedische punt voor de moraal en de ethische oordeelsvorming van het individu.

### Lappendeken

Het algemene redelijke karakter van de vier principes verschaft de daaruit ontwikkelde ethische theorievorming een universele status. Het model heeft een pretentie van objectiviteit die wars is van levensbeschouwelijke, cultuurgebonden of politieke (voor)oordelen, terwijl het evenmin dogmatisch is. Aan het Kennedy Institute zijn dan ook niet Amerikaanse onderzoekers verbonden, bijvoorbeeld uit China, West-Duitsland en Japan. Ook het Hastings Center wordt vanuit de hele wereld bezocht. Pas in de toepassing en concrete uitwerking van de principes komen specifieke morele zaken naar voren die, vanwege de gerespecteerde individuele vrijheid en zelfbeschikking, automatisch een pluralisme tot gevolg hebben.

Maar is hier alles mee gezegd? Staat de theorie inderdaad los van de maatschap-





pelijke werkelijkheid of vormt zij op impliciete wijze een uitdrukking daarvan? Het antwoord op deze vragen is in dit bestek moeilijk te geven, het moet liggen in een analyse van de Amerikaanse samenleving en het sociale stelsel. Enkele zaken kunnen echter tot nadenken aanzetten.

De Verenigde Staten kennen geen sociaal verzekeringsstelsel dat vergelijkbaar is met stelsels die na de tweede wereldoorlog in Europa zijn ontwikkeld. Een zorgstelsel dat door middel van publieke fondsen wordt bekostigd en waaraan iedereen op basis van een solidariteitsbeginsel bijdraagt, ontbreekt. Pas na het bereiken van de 65-jarige leeftijd bestaat een recht op gezondheidszorg (*Medicare*), maar daaronder valt geen langdurige hulp, bijvoorbeeld in een verpleeghuis. Dementie leidt voor de directe familie dan vaak ook tot een financiële ramp.!

Tot aan z'n 65-ste moet men zichzelf verzekeren. Vaak gebeurt dat op basis van collectieve contracten binnen een bepaald bedrijf. Ontslag op basis van een lichamelijk gebrek - bijvoorbeeld ten gevolge van een auto-ongeluk - kan dan echter ook het verdwijnen van financiering voor hulp aan dat gebrek betekenen. Is men werkeloos en heeft men geen eigen kapitaal om een (dure) particuliere verzekering af te sluiten, dan is men aangewezen op een noodvoorziening, *Medicaid*, die lang niet alle behandelingen dekt en die

een beperkte dekking heeft (bijvoorbeeld hoogstens 14 dagen ziekenhuisopname per jaar).«

De laatste decennia stijgen de kosten voor Medicaid enorm en zij zijn voortdurend onderwerp van debat. Maar ondanks die kostenstijging, die vooral wordt toegeschreven aan het stijgend aantal armen, is er voor die armen - minderheidsgroepen, alleenstaande vrouwen met kinderen en dergelijke - nauwelijks toegang tot de medische voorzieningen. Een presidentiële commissie schatte bijvoorbeeld in 1983 dat 8 tot 10% van de Amerikaanse bevolking geen enkele toegang tot de gezondheidszorg heeft, dat wil zeggen 18 tot 25 miljoen mensen.<sup>5</sup> Artsen verzekeren dat sindsdien in de grootstedelijke gebieden het aantal alleen maar is toegenomen.

In de VS is dus geen algemeen recht op medische zorg. Wel is er het recht dat gekoppeld is aan verschillende motieven (het hebben van werk, zorg voor ouderen, zorg voor misdeelden e.d.) waarbij het voorzieningenpakket uiteenloopt. Amerikanen spreken vaak over hun lappendeken, die het gevolg is van de zich wijzigende opvattingen over sociale moraal.

Die lappendeken is echter niet goedkoper dan het systeem dat Nederland bijvoorbeeld heeft. In beide gevallen schommelt het totaal van de uitgaven rond de 9 á 10% van het Bruto Nationaal Produkt.

Uit het bovenstaande blijkt al waarom medisch-ethici het principe van rechtvaardigheid op complexe wijze benaderen. De problematiek van 'Heiligh-allocation' en 'cosicontainment' staat in veel publikaties centraal, waarbij de uitwerking van de verschillende principes tot uiteenlopende visies kan leiden. Zo hanteert de eerdergenoemde presidentiële commissie uit 1983 vooral een utilistische benadering, waarin het grootste geluk voor de meeste mensen centraal staat. Engelhardt gaat nog een stap verder: hij onderscheidt een natuurlijke van een sociale loterij.?, 'Beide zorgen voor een bepaalde feitelijke ongelijkheid tussen mensen, in het ene geval *unfortunate*, in het andere *unfair*. Verdelerde gerechtigheid moet zich volgens hem vooral op de *unfairness* richten, wil zij een haalbare

kaart blijven. Veatch daarentegen pleit voor een model dat een andere kant opwijst: op basis van Rawls' contracttheorie gaat hij uit van een egalitair systeem waarin alle mensen gelijke rechten hebben. In een situatie van maatschappelijke ongelijkheid werkt dan het principe van de differentie: de verdeling moet zo worden gekozen dat zij in het voordeel is van de 'least-well off class'.<sup>6</sup>

Deze voorbeelden laten bovendien zien dat de universele pretentie van de vier principes in de praktijk slechts van beperkte waarde is en in de strijd het onderspit delft op grond van andere motieven. Een liberaal als Engelhardt kan op basis van die principes een algemene gezondheidszorg op even sterke gronden afwijzen als die waarmee de egalitair Veatch haar verdedigt. De vier principes zijn dan ook slechts de grondtonen voor een debat in een samenleving die de levensvisie tot privé-bezit heeft verklaard. Die levensvisie komt op indirecte wijze weer naar voren in de argumentatie die men ontwikkelt. De vier principes hebben daarmee een instrumenteel, technologisch karakter gekregen.

#### Ab orfus kwes ite

De praktische werking van de medische ethiek is moeilijk na te gaan. Vastgesteld kan worden dat de ethische benadering veel discussie binnen de beroepsgroep van medici losmaakt. Het conflict dat velen ervaren tussen hun persoonlijke, professionele en maatschappelijke waarden wordt erdoor bespreekbaar. Een maatschappelijke invloed van de medische ethiek, zoals die in Nederland is waar te nemen in bijvoorbeeld de nota's van de Gezondheidsraad, is in de VS niet te realiseren. Terwijl in Nederland, maar ook in de omringende landen, de ethische standpuntbepaling een publieke zaak is waarbij fundamentele waarden, zoals eerbied voor het leven en de zin van het bestaan voortdurend worden besproken, is zo'n standpuntbepaling in de VS een zaak van de rechter. In kwesties van abortus, euthanasie, orgaantransplantatie en de voortplantingstechnologie wordt het ethische debat beslecht door een rechterlijke uitspraak, soms op lokaal niveau en soms door het Hooggerechtshof. De achtergrond hiervan is kortweg dat de VS geen Romeinse wetgeving kent, zoals bijvoorbeeld Nederland, maar een praktijk van 'judge-made law', waarbij rechters op basis van eerdere uitspraken vastgelegde, algemene regels interpreteren.<sup>7</sup>

Dit leidt tot aanzienlijke verschillen met het Europese continent. In Nederland bij-

Het Bellevue Hospital in New York, in de volksmond het ziekenhuis voor de armen genoemd.

Foto: Peter Martens/JHH



voorbeeld roept men bij de euthanasieproblematiek om een wettelijk kader dat uiteindelijk het proces van morele afweging moet kanaliseren. In de VS stapt men naar de rechter en vraagt om een uitspraak wanneer men het met een bepaalde handelwijze niet eens is. De uitspraak van die rechter is dan maatgevend voor andere rechters, die zich in een nieuw geval op de eerder gedane uitspraak moeten oriënteren. In de abortuskwestie was tot voor kort de zaak van Roe versus Wade zo'n standaardgeval, dat in 1973 door het Hooggerechtshof was beslist. Sindsdien was abortus een gelegaliseerde praktijk. Maar intussen is de politieke samenstelling van het hof nogal drastisch gewijzigd en in de zomer van 1989 heeft het hof de liberale visie van het besluit. Roe versus Wade weer enigszins bijgesteld door een nieuw geval iets anders te beoordelen.

In de traditie van *judge-made law* liggen de regels dus niet vast. Zij kunnen veranderen door de interpretatie van rechters, waarbij het Hooggerechtshof het laatste woord heeft. Dat woord is niet alleen juridisch van belang, maar het weerspiegelt op indirecte wijze ook de normen en waarden van de rechters. Op dit algemene niveau is de individuele visie, evenals in de ethiek, nog steeds van belang. Nu verschillen recht en ethiek op essentiële punten, maar de ethici ontkomen er door de *case-law*: benadering niet aan om zich telkens opnieuw met de rechterlijke uitspraken bezig te houden. In de literatuur vindt men vaak commentaar op zo'n uitspraak terug.

De argumentatiemodellen die door de vier principes worden aangereikt worden in case-studies vaak geactualiseerd, waarbij de ethicus als het ware dezelfde positie als de rechter inneemt.<sup>12</sup>

De medische ethiek in de VS heeft een algemene, universele pretentie, die naar voren komt in een aantal basisprincipes. Zij zijn het gemakkelijkst te concretiseren met behulp van een utilistische of contractuele benadering. Naar de samenleving toe moeten de ethische beginselen worden geconcretiseerd, waarbij de sociale en natuurlijke verschillen tussen mensen vanuit een ander kader een waardering krijgen. Juist dat kader is echter door de vier principes uit het algemene debat verwijderd. De redelijkheid die wordt nagestreefd verhult de geïndividualiseerde levensvisie die mede aan de besluitvorming ten grondslag ligt. Wanneer men let op de sociale werkelijkheid in de VS kan overeenkomstig de

verschillende theorieën (utilisme, contracttheorie) de vraag worden gesteld in wiens belang de algemeenheid van de principes werkt. Die vraag stelt tevens de breuk tussen de geïndividualiseerde en sociale moraal aan de orde. Daarachter ligt echter een nog moeilijker probleem. De individuele moraal is niet alleen redelijk van aard, maar vereist ook een persoonlijkheidsontwikkeling die verweven is met de sociale context. De brede kloof tussen arm en rijk die op enkele vierkante kilometers is waar te nemen, werpt de vraag op welke tendens die ontwikkeling in de verschillende groepen van de samenleving heeft. Zullen toekomstige generaties de idealen van welzijn, vrijheid en rechtvaardigheid ook nog zien als de Amerikaanse drijfveren van de emancipatie?

## Noten

1. Beauchamp, T.L. en Childress, J.E., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York, 1989, pg. 67 en volgende.
2. Pellegrino, E.D. en Thomasma, D.E., *For the patient's good. The restoration of beneficence in health care*, Oxford University Press, New York, 1988, pg. 11 en volgende.
3. Beauchamp en Childress, op. cit., pg. 69.
4. Rawls, J.A. *Theory of Justice*, Harvard University Press, Cambridge, 1971..
5. cf. Straus P. Esq., 'Economics of Health Care Delivery', in: *Proceedings of the Second International Congress on Ethics in Medicine*, New York, 1988, pg. 199 en volgende.
6. Ibidem, pg. 200.
7. Beauchamp, T.L., 'The allocation of Medical Resources', in: *Contemporary Issues in Bioethics*, Wadsworth, California, 1989, pg. 557.
8. *Securing Access to Health Care*, Vol 1., Washington D.e. (US Government Printing Office) 1983.
9. Tristram Engelhardt, Jr. H., *Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, New York, 1986, in: *Contemporary Issues in Bioethics*, pg. 577 e.v. cf. Tristram Engelhardt, Jr. H., Rie M.A., *Intensive care units, scarce resources and conflicting principles of justice*, JAMA, 1986, vol 255, nr. 9.
10. Veatch, R.M. 'Justice, the Basic Social Contract and Health Care', in: *A Theory of Medical Ethics*, New York (Basic Books) 1981..
11. Levi, E.H., *An Introduction to Legal Reasoning*, (University of Chicago Press) Chicago 1949.
12. cf. Jonsen A.R., Siegler M. en Winslade, W.J., *Clinical Ethics*, New York (MacMillan) 1986 (2).
13. Coles R, *The moral Life of Children*, Boston (Atlantic) 1986.

# DE ONZICHTBAARHEID VAN VROUWEN IN DE THUISZORG

LEONTINE BIJLEVELD

*Het Comité Vrouwen Blijven Eisen is opgericht om de gevolgen van het plan Dekker voor vrouwen aan de kaak te stellen. De kritiek concentreert zich op drie punten: de inhoud van het verstrekkingenpakket (onder andere de pil en abortus niet in het basispakket), de (ondoordachte) consequenties van substitutie en meer thuiszorg én de nominale bijdrage voor het basispakket, beide resulterend in een nog groter beroep op mantelzorgsters en vrijwilligsters. Hoewel het plan Dekker in de ijskast is gezet, blijft de kritiek van het Comité voor een belangrijk deel overeind staan. Een van haar doelen is om het grote aandeel van vrouwen in de thuiszorg zichtbaar te maken.*

Gezond  
& Politiek  
April 1988

31

**V**rouwen ontbreken in de thuiszorg! Hoe kom je daar nu bij, denkt u misschien. In alle rapporten en artikelen die ik heb gelezen, komt het woord vrouw misschien drie maal voor - de paar geschriften van feministische vrouwen over dit onderwerp even buiten beschouwing gelaten. Vrouwen ontbreken dus in het thuiszorgbeleid en onderzoek, en dat is een ernstige zaak. Niet alleen omdat dit volkomen uit de tijd is, maar ook omdat elk weldenkend mens zal erkennen dat er geen thuiszorg mogelijk is zonder de onbetaalde en onderbetaalde inzet van vrouwen.

In de meeste rapporten over thuiszorg wordt alles in een sekseneutrale, dus mannelijke, vorm geschreven. Mantelzorg bijvoorbeeld. Mantelzorg wordt omschreven als hulp van partners, kinderen, kleinkinderen, burens en bekenden. Nog steeds sekseneutraal. Waarom geen onderscheid naar sekse, waarom niet erkend dat het in zeker 90% van de uren gaat om: echtgenotes, dochters, schoondochters niet te vergeten, kleindochters en nichten, buurvrouwen en vriendinnen. Hetzelfde geldt voor de vrijwilligers, die merendeels bestaan uit vrijwilligsters. Zolang de woorden mantelzorg, vrijwilligers, gezinszorg en verplegend personeel gebruikt worden, zonder onderscheid te maken naar sekse, wordt de bijdrage van vrouwen onzichtbaar gemaakt en de bijdrage van mannen schromelijk overgewaardeerd. Zorg is een terrein waar mannen nog een gigantische achterstand hebben en voor onbetaalde zorgarbeid geldt dat des te meer.

Dit alles vind ik erg en niet alleen om principiële redenen. Het gaat namelijk om heel veel werk: in de mantelzorg elk jaar om 150.000 mensjaren volgens een voorzichtige schatting. En dat is veel

meer dan de zogenaamde professionele hulpverleners in de thuiszorg - ik zou het liever betaalde hulpverleners noemen, want die mantelzorg is meestal bijzonder professioneel. Heel veel werk van vrouwen, als mantelzorgster en vrijwilligster, wordt buiten de cijfers gehouden en dus ook heel veel geld.

Daar komt bij dat bij substitutie niet wordt nagegaan of er wellicht sprake is van een zwaardere belasting van vrouwen. Hoe is het mogelijk, vraag ik me af. Ook bij de patiënten wordt geen onderscheid gemaakt naar sekse. Terwijl het toch waarschijnlijk is dat mannen eerder naar huis gestuurd worden, omdat ze door hun vrouw/dochter/buurvrouw verzorgd kunnen worden. Iets dat in de regel voor vrouwen niet opgaat, omdat zij deze verzorgingsmogelijkheden niet hebben.

## Zorgreservoir

Er kan geen thuiszorg plaatsvinden zonder mantelzorg. Ook als betaalde aanvullende thuiszorg wordt ingeroepen vermindert de mantelzorg niet. Stimuleren van thuiszorg betekent dus een nog groter beroep op de mantelzorg en nog meer mensjaren. De grenzen van de mantelzorg zijn reeds bereikt. Waarom moet thuiszorg dan nog meer gestimuleerd worden? Omdat we anders de vergrijzing niet zouden kunnen opvangen en de zorg voor ouderen te duur wordt? Vagelijk wordt wel gevreesd dat door de vergrijzing en de mobiliteit van 'kinderen' ook het mantelzorgreservoir zal uitdunnen. Daarom wordt in het ontwerp *Kerndocument Gezondheidsbeleid* geopperd of er niet meer vrijwilligers ingezet kunnen worden. Kennelijk is het nog niet tot Den Haag doorgedrongen dat ook het potentieel aan vrijwilligsters afneemt.

Ook is het zo dat veel mensen het niet prettig vinden om zich van vrijwilligsters afhankelijk te voelen. Bij het Amsterdamse kruiswerk schijnt overigens al een kwart van de uren in de dag- en avonddiensten door vrijwilligsters te worden vervuld. Verdringing van betaald werk van vrouwen door vrijwilligsters dus.

Voeg daar nog eens bij dat steeds meer vrouwen participeren op de arbeidsmarkt en dat het overheidsbeleid erop gericht is dat vanaf dit jaar elk meisje betaald blijft werken. Het spontane zorgreservoir van vrouwen wordt al met al steeds kleiner. Dat van mannen is nooit groot geweest en de overheid steekt geen vinger uit om heren tot onbetaalde zorgarbeid te stimuleren. Ze wil geen vak verzorging in de basisvorming en stimulansen voor de werkelijke verdeling van onbetaalde zorgarbeid zijn nog ver te zoeken. Zo ontbreekt elke aanzet tot beleid op het ontwikkelen van een 'calamiteitenverlof', niet alleen van belang voor degenen die voor zieke kinderen/partners moeten zorgen, maar ook op het terrein van de thuiszorg. Tegelijkertijd zou de overheid de vrouwenbeweging een dienst bewijzen, omdat al deze maatregelen bijdragen aan de arbeidstijdverkorting en herverdeling van betaald en onbetaald werk.

Met deze kritische kanttekeningen wordt misschien de indruk gewekt dat ik tegen thuiszorg ben. Dat is een misverstand. Een goede thuiszorg vind ik van groot belang, maar een goede betaling en goede arbeidsvoorwaarden zijn daarbij primaire voorwaarden. Ook zouden de mantelzorgers en vrijwilligsters af en toe vrij moeten kunnen zijn en zou er een 'calamiteitenverlof' moeten worden ingevoerd.

Leontine Bijleveld is lid van het Comité Vrouwen Blijven Eisen.

# BOEKEN

## BABYLON EN DE ECONOMISERING VAN DE ZORG

Malcolm Ashmore, Michael Mulkay en Trevor Pinch, *Health & Efficiency. A sociology of health economics*, Open University Press, Milton Keynes/Philadelphia, ISBN 0-335-09912-2-Pbk., .

Ashmore, Mulkay en Pinch zijn Britse wetenschapssociologen en ze hebben gezamenlijk een boek geschreven over een discipline die ze een 'toegepaste sociale wetenschap' noemen: de gezondheids-economie. Het is een prachtig boek geworden, vol van meerstemmigheid. De eerste *meerstemmigheid* die opvalt, is die van de tekst zelf. Het ene hoofdstuk is geschreven als een caféconversatie tussen twee van de onderzoekers, in het andere komen - tussen de hoofdttekst door - een universitaire econoom en een econoom in dienst van de *National Health Service* aan het woord, en weer een ander hoofdstuk bestaat uit zorgvuldig achter elkaar geplakte krantenknipsels die laten zien hoe kakofonisch 'de gezondheidseconomie' in de populaire pers klinkt. Dat is allemaal erg leuk voor de lezer, die tussen die veelheid van klanken de ruimte krijgt om er het hare van te denken. Maar Ashmore, Mulkay en Pinch doen alle moeite om meerstemmig te schrijven niet alleen voor het leuk, het is voor hen ook een middel om de boodschap uit te dragen dat 'de wereld zelf' polyfoon is.

De wereld spreekt in vele tongen, zo luidt de bewering die in *Health & Efficiency* telkens opnieuw - en inderdaad in verschillende varianten - benadrukt wordt. Om te beginnen is daar de meerstemmigheid van de gezondheidseconomie. De gezondheidseconomie presenteert zichzelf als een discipline die de gezondheidszorg kan rationaliseren door na te gaan of haar voorzieningen en versprekkingen al dan niet efficiënt zijn. Daartoe onderzoeken gezondheidseconomen de kosten en de baten van verschillende zorgalternatieven. Vervolgens rekenen ze uit (het is een van de voorbeelden uit het boek) dat heupoperaties minder kosten per eenheid baat en dus 'efficiënter' zijn dan nierdialyse. De vraag van Ashmore, Mulkay en Pinch is nu hoe gezondheids-

economen anderen van het nut van deze onderneming proberen te overtuigen. Om op de vraag een antwoord te vinden, duiken ze in het werk van de betrokken economen. Zo maken ze een grondige analyse van een artikelenreeks van twee van de belangrijkste Britse gezondheidseconomen in het *British Medical Journal*. De artikelen blijken ook meerstemmig, ze vertellen op zijn minst twee verhalen.

Het ene verhaal dat de gezondheidseconomie over zichzelf naar buiten brengt, bevat een 'sterk programma'. Het is een pleidooi voor een vergaande verandering van de bestaande zorg aan de hand van voortdurende kosten-baten-evaluaties van alle verstrekkingen. Er moet nauwkeurig en grootschalig, soms ook experimenteel, onderzoek voor worden verricht dat tot onomstreden kennis zal leiden. In deze variant moeten alle hulpverleners economisch leren denken, en worden ook alle patiënten verondersteld eenduidige, rationele afwegingen te maken. Politiek komt in dit verhaal voor als een treurige verstoring van rationeel handelen op geleide van de (economische) wetenschap. Dit sterke programma schuiven de gezondheidseconomen naar voren om te laten zien hoe veel goeds hun vak zou vermogen, als het maar een kans kreeg. Daarnaast is er ook een 'zwak programma'. Dat bepleit stapsgewijze, lokale bijstellingen van de bestaande zorgpraktijk en stelt economen voor als mensen die daarbij enige bescheiden technische assistentie kunnen verlenen. Het is in dit model mogelijk om van ervaring, ondersteund door eenvoudige, kortlopende onderzoekjes, te leren. Het blijft onvermijdelijk lastig om daaruit eenduidige conclusies te trekken. Bovendien gaat deze variant ervan uit dat zowel hulpverleners als patiënten er eigen, onderling verschillende manieren van denken en handelen op nahouden die elk hun eigen rationale hebben. En politiek ten slotte wordt ditmaal begrepen als een bemiddelende factor, die nodig is om alle verschillende verwachtingen en belangen op elkaar af te stemmen. Deze zwakke variant gebruiken de economen als ze beschrijven hoe ze opereren in praktische situaties.

### Sociale invloeden

Volgens Ashmore, Mulkay en Pinch geeft het bestaan van twee gezichten waartus-

sen ze heen en weer kunnen switchen, de gezondheidseconomen de mogelijkheid om enerzijds te vertellen dat de huidige gezondheidszorg ondoelmatig is en dat alleen gezondheidseconomen daar iets aan kunnen doen (sterke programma), en anderzijds hulpverleners en politici niet tegen zich in het harnas te jagen, maar ze hun eigen gelijk te gunnen (zwakke programma). Ook valt op deze manier commentaar op een van beide varianten steeds te pareren door in termen van de andere variant te gaan praten.

Gezondheidseconomen hanteren dus 'a variety of discourses', ze spreken met verschillende stemmen. Intussen hoort het tot de veronderstellingen van de gezondheidseconomie dat economische actoren, innerlijk *een*stemmig, zonder mankeren hun preferenties tegen elkaar kunnen afwegen. Ashmore, Mulkay en Pinch geloven niet zo in de consistentie van actoren. Menselijke verlangens kunnen volgens hen onderling tegenstrijdig zijn en wat het zwaarst weegt kan afhankelijk van tijd en plaats snel veranderen. En niet alleen patiënten, artsen, ziekenhuizen en ambtenaren van de *National Health Service* zijn vol van ambiguïteit. Ook de sommen die de gezondheidseconomen maken, zijn niet de neutrale, louter technische calculaties waarop ze willen lijken.

Om hun stelling te onderbouwen dat de berekeningen van de gezondheids-economen niet 'zuiver rationeel' zijn maar vol zitten met sociale invloeden, komen de auteurs niet aanzetten met een analyse van de klassenpositie van de betrokken wetenschappers of met een verhandeling over de voorwaarden waaronder wetenschap gefinancierd wordt in het Engeland van Thatcher. In plaats daarvan duiden ze in de technische details van een stapel artikelen en rapporten uit het vakgebied. Juist daarin wijzen ze de 'sociale invloed' aan. Ze signaleren de arbitraire momenten in de vaststelling van weegfactoren, vestigen de aandacht op de verstrekke gevolgen van de vraagstelling van gezondheidseconomisch onderzoek. (Zo is het opvallend dat, als x beter maar duurder is dan y, de economen vragen of het beter resultaat van x de meerprijs wel waard is. Dat gaan ze uitrekenen. De omgekeerde vraag, of de geringere kwaliteit van y wel voldoende door de lagere kosten gecompenseerd wordt, stellen ze niet. Door deze vraagstelling geven de economen impicet prioriteit aan kosten (vervolg pag. 36)



# ERGOTHERAPIE IN DE I~IJI~ER

NICOLE VAN DIJK-VAN DOOREN  
ASTRID KINÉBANIAN

*Thuiszorg fungeert als speerpunt in het huidige gezondheidszorgbeleid. Het is onvermijdelijk dat deze ontwikkeling leidt tot een toenemende vraag naar bepaalde categorieën beroepsbeoefenaren, zoals ergotherapeuten. Zij zijn immers specialisten in het bevorderen van de zelfstandigheid van de hulpvrager.*

*Tot dusver kan ergotherapie vrijwel alleen in de tweede lijn worden aangeboden. Wel zijn er inmiddels de nodige experimenten gaande met ergotherapeuten werkzaam in de eerste lijn. Dezen blijken duidelijk in een behoefte te voorzien.*

*De auteurs breken dan ook een lans voor een brede inzet van de ergotherapie, met name ook in de thuissituatie van mensen. Ergotherapie zou volgens hen in 1990 mede het gezicht van de thuiszorg moeten bepalen.*

**E**rgotherapie is een beroep dat zich van oudsher richt op de individuele hulpvraag van de patiënt betreffende zijn wensen zo zelfstandig mogelijk te leven in de maatschappij. Een zorgvuldige analyse van de hulpvraag, zodat in de huidige terminologie 'zorg op maat' geleverd kan worden, staat hierbij centraal. Ergotherapie is een paramedisch beroep, dat wordt uitgeoefend in zowel de algemene als de geestelijke gezondheidszorg. Het doel van ergotherapie is mensen in staat te stellen zo zelfstandig mogelijk te functioneren in hun leef-, woon- en werkomstandigheden. Ergotherapie maakt concrete alledaagse handelingen tot onderwerp van therapie. Vanuit het concrete handelen kunnen stappen ondernomen worden om ervoor te zorgen dat de persoon weer zo zelfstandig mogelijk kan functioneren met betrekking tot zelfredzaamheid, produktiviteit en ontspanning. Daadwerkelijk bezig zijn met zijn handelen geeft de hulpvrager inzicht in vaardigheden en activiteiten die (weer/nog) mogelijk zijn. Als zodanig biedt het handelen aanknopingspunten voor ontwikkeling, verbetering of stabilisatie van het

functioneren van de hulpvrager. Globaal gesproken biedt de ergotherapeut de volgende mogelijkheden:

- (opnieuw) leren handelen, bijvoorbeeld aanleren van volgorde van handelingen, leren spelen, leren aan het arbeidsproces deel te nemen.
  - 'anders' leren handelen, alternatieven voor 'automatisch' doen, bijv. leren aan/uitkleden met één hand, zittend leren koken, leren samenwerken.
  - uitzoeken, vervaardigen en leren hanteren van hulpmiddelen en orthesen, bijv. aangepast speelgoed, opstellen van een programma van eisen voor aanpassingen van woning of werkplek.
  - voorlichting en instructie geven aan personen die bij de hulpvrager en zijn problemen betrokken zijn, bijv. hoe kunnen ouders hun gehandicapte kind, dragen, voeden, ermee spelen, hoe kan iemand geholpen worden bij toiletgebruik, koken, hobbies etcetera.
- De ergotherapie heeft er voortdurend, al voor de wettelijke erkenning van het beroep in 1981 geregeld was, naar gestreefd ergotherapeutische behandeling in de thuissituatie mogelijk te

maken. De huidige verbrokkelde en verstarde financierings- en voorzieningenstructuur van de gezondheidszorg heeft echter tot nu toe verhinderd dat de ergotherapie 'zorg op maat' in de thuissituatie kan leveren. De ergotherapie kent geen eigen financiering in het kader van de ziekenfondswetgeving en kan de hulpvraag slechts beantwoorden middels het totaalpakket van de veel duurdere intramurale sector. Een effectieve bijdrage aan de thuiszorg is daardoor nauwelijks mogelijk, terwijl het beroep juist gericht is op het zo zelfstandig mogelijk functioneren van hulpvragers in hun woon-, leef-, en werksituatie. Alledaagse handelingen zijn immers onderwerp van therapie. En in het licht van de huidige ontwikkelingen in de gezondheidszorg ligt het helemaal voor de hand dat ergotherapie haar taak in de thuissituatie gaat uitvoeren. Enkelvoudige ergotherapie dicht bij de patiënt in de eerste lijn, zou dus tot de mogelijke voorzieningen moeten behoren. Recent onderzoek waarbij ergotherapeuten vanuit de kruisverenigingen in de thuiszorg opereerden, heeft bevestigd dat de ergotherapeut ingezet

als specialist in de (probleem)omgeving van de patiënt thuis, op het werk of op school in een behoefte voorziet.<sup>2</sup> Naast het individueel behandelen van patiënten kan de ergotherapeut een belangrijke bijdrage leveren aan de thuiszorg in het algemeen door ergotherapeutische kennis over te dragen middels voorlichtingsprogramma's, scholingsactiviteiten en consultatie (zie ook de voorbeelden in kader).

#### Veranderende vraag

Vanuit de vraagzijde zijn de volgende veranderingen te constateren. Er is een toename van het aantal ouderen en hoogbejaarden, chronische zieken en personen met chronischpsychische klachten. Daarnaast gaan een grotere individualisering en mondigheid van toekomstige hulpvragers gepaard met het geleidelijk verdwijnen van traditionele sociale netwerken. De behoefte aan op het individu afgestemde hulp wordt steeds duidelijker. Deze zorg op maat betekent enerzijds meer recht doen aan de specifieke hulpvraag van de burger door geen totaalpakket aan te bieden, zoals dat in de instellingen per definitie gebeurt. Anderzijds impliceert zorg op maat een flexibel aanbod dichtbij huis, een ver-

ding geadviseerd, waardoor voorkomen werd dat bepaalde spiergroepen te langdurig belast werden. Patiënt is nu klachtenvrij; de sfeer op de afdeling is hersteld.

betering van de onderlinge afstemming van huidige voorzieningen en de ontwikkeling van allerlei functies die meer toegesneden zijn op de vraag van specifieke categorieën cliënten. Zelfstandigheid in de eigen leefomgeving geldt hierbij als uitgangspunt.

Bij een veranderende vraag en ongewijzigd beleid zullen de voorzieningen die in eerste instantie verantwoordelijk zijn voor thuiszorg op generalistisch niveau de vraag naar thuiszorg niet voldoende kunnen opvangen, waarbij zowel een volume- als een deskundigheidsprobleem valt te onderkennen.<sup>4</sup>

Overigens wekken de begrippen generalistisch en specialistisch steeds meer verwarring. De zorg verleend door de vier zogeheten kerndisciplines, te weten huisarts, wijkverpleging, gezinsverzorging en maatschappelijk werk, is algemeen aanvaard als generalistisch. Belangrijkste kenmerk daarbij is dat het een drempelloze vorm van hulpverlening betreft, dat wil zeggen in principe zonder verwijzing, direct en vrij toegankelijk. Pas als de mogelijkheden van de vier kerndisciplines worden overschreden is gespecialiseerde hulpverlening geïndiceerd. Ten dele valt gespecialiseerde hulpverlening onder wat nu tot de eerste lijn wordt gerekend (bijv. kraamzorg, fysiotherapie, logopedie) ten dele onder de tweede lijn (bijv. medische specialismen, ergotherapie). Specialistische, paramedische hulp is in principe voor patiënten slechts op verwijzing van de huisarts bereikbaar.

Aan de indeling in echelons ligt als belangrijk, niet consequent gehanteerd, ordeningsprincipe de mate van specialisatie ten grondslag. In de onlangs gepubliceerde nota *Thuiszorg* van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid wordt generalistische hulp gelijkgesteld met de lichtste vorm van hulpverlening en specialistische hulp met de zwaarste vorm van hulpverlening.<sup>5</sup> In welke zin licht of zwaar?

Organisatorische en financiële afwegingen lijken hierbij de belangrijkste rol te spelen en veel minder de zorginhoudelijke aspecten. Immers een specialist in de letterlijke betekenis van het woord is iemand die zich op een bepaald onderdeel van enig gebied van kennis, techniek enzovoort heeft toegelegd. Zijn hulpverlening behoeft veelal niet als zwaar te

worden aangeduid, maar eerder als toegespitst, doelgericht. Om die reden worden specialisten dan ook vaak geconsulteerd.

#### Monodisciplinair

Zoals eerder gesteld zijn ergotherapeuten specialisten in het bevorderen van de zelfstandigheid van de hulpvrager, zowel in de somatische als in de geestelijke gezondheidszorg. In tegenstelling met veel andere specialisten in de gezondheidszorg is het concrete doel van de ergotherapie generalistisch te noemen.

In het zorgbeleid van de jaren '90 wordt hoge prioriteit gegeven aan chronisch zieken en gehandicapten, hulpvragers die een behoefte aan goede thuiszorg hebben.

Men name bij deze hulpvragers is gebleken - zowel vanuit de tweede als vanuit de eerste lijn - dat ergotherapeuten een waardevol aandeel vormen in de aan te bieden thuiszorg.<sup>6</sup>

Uit het project Ergotherapie in de eerste lijn leren we dat het patiëntenaanbod bestaat uit een groep hulpvragers die gemotiveerd is voor behandeling. Hun vraagstelling is vaak direct en duidelijk. Uit het project samenwerking eerste en tweede lijn van het VU ziekenhuis te Amsterdam is een zelfde geluid te horen. De ervaring is dat de inbreng van de patiënt in de behandeling thuis groter is, men voelt zich meer verantwoordelijk voor het eigen behandelproces en is minder afhankelijk van de therapeut. De ouitllage thuis of op het werk is vaak geschikter dan in een instelling: de patiënt heeft de behoefte om in zijn eigen omgeving te oefenen.

Uit het project ergotherapie in de eerste lijn blijkt eveneens dat veel hulpvragen eenvoudig van aard zijn en ook monodisciplinair door een ergotherapeut kunnen worden opgelost. Met andere woorden: in de thuiszorg vereist lang niet iedere hulpvraag een specialistische revalidatie-geneeskundige, geriatrische of psychiatrische benadering. Met specialistisch wordt in deze gevallen meestal bedoeld de multidisciplinaire samenwerking tussen de medische, paramedische en psychosociale hulpverleners die in de respectievelijke instellingen voorhanden is. Dit sluit aan bij hetgeen door een ergotherapeut in het eerste lijnsproject Limburg werd omschreven: 'de ergotherapeut werkzaam in de eerste lijn moet in staat zijn om een grote verscheidenheid aan minder complexe behandelingen uit te kunnen voeren. Dit vraagt een brede deskundigheid. Taken op het gebied van preventie en voorlichting van hulpvragers'

#### Ergotherapie behandeling

Een 27-jarige man met een administratieve functie beschikt na een dwarslaesie over een slechte zitbalans. Door ondersteuning van zijn linkerarm op het bureau kan hij - zij het zeer krampachtig - zijn balans gedurende de werkzaamheden bewaren. Na verloop van tijd treden echter spierspasmen in de rug op, welke heftige pijnen veroorzaken. Hij kan zijn werk dan niet naar behoren uitvoeren.

Fysiotherapeutische behandeling leidt tot verlichting van de pijn, bij werkhervatting treden al spoedig dezelfde klachten op.

Omdat de man steeds vaker moet verzuimen, beginnen zijn collega's te klagen over het steeds opnieuw moeten overnemen van zijn werk.

De ergotherapeut bezocht de man enige malen op zijn werk. Op diens advies werd de rolstoel van de man aangepast, hetgeen een betere zitbalans tot gevolg had. Daarnaast werd een alternatieve werkindeling gepaard aan een afwisselende werkhouding



gers evenals deskundigheidsbevordering van andere eerstelijnsfunctionarissen bleken een belangrijk deel van het pakket te vormen?

#### Verstarring

In het project ergotherapie in de eerste lijn van de Nationale Kruisvereniging en de Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie werden alle leeftijdscategorieën behandeld, hoewel ouderen boven de 60 jaar de helft van de totale populatie vormen.<sup>7</sup>

|             |   |     |
|-------------|---|-----|
| Ot/m30      | : | 11% |
| 31 t/m 60   | : | 31% |
| 61 en ouder | : | 57% |
| onbekend    | : | 1%  |

Op zich is het niet verwonderlijk dat ouderen een belangrijke doelgroep voor de ergotherapie vormen. Zij bepalen immers voor een belangrijk deel de consumptie van de totale gezondheidszorg. Uit de gegevens over de consultatiefunctie van het verpleeghuis blijkt dat de gemiddelde leeftijd van de consultatiepatiënt 78 jaar is en meer dan de helft (55%) is ouder dan 80 jaar.<sup>8</sup> Gezien de opgebouwde deskundigheid van het verpleeghuis is het logisch dat consultatieaanvragen voornamelijk hoogbejaarden betreffen. De ergotherapeuten die ondanks de gebrekkige financieringsmogelijkheden een particuliere praktijk heb-

ben opgezet, blijken echter voornamelijk kinderen te behandelen en daarbij in een behoefte te voorzien. Het gaat om een andere groep kinderen dan die in het revalidatiecentrum wordt behandeld. Door de behandeling van deze kinderen in de eerste lijn is een totaalaanpak van het kind in relatie tot zijn specifieke omgeving (thuis en school) mogelijk.<sup>10</sup> De verschuiving van klinische naar niet klinische zorg is juist bij de behandeling van kinderen duidelijk aanwezig. Het thuis milieu is immers het milieu waarin het kind zich het meest natuurlijk kan ontwikkelen.

Ergotherapie in de thuiszorg zal dus niet alleen voor ouderen beschikbaar moeten zijn, maar eveneens voor jongeren. Voor mensen van alle leeftijdscategorieën geldt immers: zolang mogelijk zelfstandig in de eigen situatie.

Binnen het gezondheidszorgbeleid wordt het bevorderen en behouden van een zo groot mogelijke zelfstandigheid in de eigen situatie duidelijk als uitgangspunt gehanteerd. Dit doet het echelonneringssysteem wankelen. Zelfstandigheid van de hulpvrager in de thuissituatie en specialistische intramurale behandeling staan op gespannen voet met elkaar. Zo stelt Goudriaan: 'Bij de invoering in 1983 van het criterium zelfstandigheid, waarbij vanuit de patiënt werd geredeneerd

en niet alleen vanuit de hulpverlening, bleek dat het oude criterium specialisatie en het nieuwe criterium zelfstandigheid nauwelijks verenigbaar waren.<sup>11</sup> Zorginhoudelijk behoeft het geen discussie dat ergotherapeuten hun beroep in de thuissituatie moeten kunnen uitoefenen. Uitdrukkelijk moet worden gesteld dat de ergotherapie thuiszorg niet als doel op zichzelf ziet, maar dat de thuissituatie, wel vaak de best mogelijke plaats is waar de behandeling kan plaatsvinden. Hetzelfde geldt voor ergotherapeutische hulpverlening in de arbeids- en onderwijsituatie. Terecht wordt ons inziens in het Basisdocument Gezondheidsbeleid als gewenste situatie aangegeven dat het verlenen van thuiszorg 'niet beperkt dient te blijven tot zorgverlening in de thuissituatie zelf, maar eveneens verleend dient te worden in die situaties die direct gerelateerd zijn aan de thuissituatie. Met name moet gedacht worden aan arbeidssituaties en onderwijsituaties'.<sup>12</sup> Nieuwe inzichten over hulpverlening kunnen echter door de verstarring van het huidige zorgstelsel niet of slechts met grote moeite in een aangepast zorgaanbod worden omgezet. Een consequent doorvoeren van de huidige inzichten zal onherroepelijk (moeten) leiden tot een herordening van het huidige zorgverleningsveld. Onduidelijk is hoe lacu-

#### Consult. ergotherapie

Een wijkverpleegkundige benadert de ergotherapeute met de vraag hoe zij op korte termijn in het bezit kan komen van een bladrollslagapparaat ten behoeve van een bedlegerige, ernstig gehandicapte patiënt. De ergotherapeute heeft de wijkverpleegkundige gewezen op diverse aspecten welke bij de keuze van een dergelijk apparaat betrokken dienen te worden, waaronder houding in bed, bedieningsmogelijkheden, benodigde ruimte en kosten. Voorts is aangegeven dat ook aan andere oplossingen gedacht moet worden, zoals een abnormoort op het gesproken boek. Dit laatste bleek voor haar patiënt de meest geschikte oplossing.

nes in het huidige zorgaanbod, waaronder ergotherapie in de thuiszorg, zullen worden aangepakt.

#### Thuishaven

Men is het er bij de overheid, Ziekenfondsraad, Kruisvereniging, Nationale Ziekenhuisraad, Nationale Raad voor de Volksgezondheid, Vereniging Revalidatie Instituten Nederland en de verzekeraars over eens dat ergotherapie in de thuiszorg een bijdrage moet kunnen leveren. De vraag is nu: binnen welk organisatorisch en financieel verband kan ergotherapie in de thuiszorg worden gerealiseerd?

De discussie hierover wordt op dit moment volop gevoerd. Steeds terugkerende elementen hierbij zijn: wil de ergotherapie in de thuiszorg slagen, moet dan de nadruk liggen op multidisciplinaire samenwerking en goed management of is het juist belangrijk affiniteit te hebben met de diffuse organisatie van de eerste lijn, waarop men flexibel kan inspelen? Met andere woorden is een paramedische thuishaven het vertrekpunt van waaruit de ergotherapie in de wijk opereert, met altijd de mogelijkheid terug te vallen op de deskundigheid van de instelling (verpleeghuis, revalidatiecentrum, psychiatrisch centrum), of is inbedding in de eigen sociale structuur van de wijk dicht bij de hulpvrager te prefereren? Of zijn beide wellicht noodzakelijk? Het is interessant om te zien dat revalidatiecentra en verpleeghuizen, als zijnde instellingen met een goed management en een herkenbare organisatie, van mening zijn dat ergotherapie vanuit de

instelling haar deskundigheid in de thuiszorg moet inzetten. De werkgroep Revalidatie van de Ziekenfondsraad stelt in zijn recente advies dat het: 'in de dagelijkse hulpverleningspraktijk als essentieel wordt ervaren dat de revalidatiebehandeling gedeeltelijk in de thuissituatie plaatsvindt'.<sup>1</sup> Voor patiënten die geïndiceerd zijn voor een specialistische revalidatiegeneeskundige behandeling moet ruimte worden gecreëerd voor een betere bereikbaarheid van de ergotherapie zowel binnen als buiten de instelling. Terecht constateert de werkgroep echter dat 'hiermee nog geen oplossing is geboden voor het ontbreken van ergotherapie in de eerste lijn. Dat de ergotherapie zinvol in de eerste lijn kan functioneren, wordt thans algemeen onderkend'.

In de beleidsnota van de sectie verpleeghuizen van de Nationale Ziekenhuisraad valt te lezen dat men de deskundigheid welke binnen het verpleeghuis voorhanden is buiten de instellingsmuren wil brengen.<sup>2-4</sup> Gesteld wordt dat dit niet hoeft te betekenen dat daarmee werkzaamheden van hulpverleners in de eerste lijn worden overgenomen.

De ergotherapie is echter niet in de eerste lijn opgenomen. Vandaar dat sommige verpleeghuizen vinden dat ergotherapie, voor zowel verpleeghuis geïndiceerde als niet-verpleeghuis geïndiceerde hulpvragers, vanuit het verpleeghuis moet plaatsvinden. Het Ziekenfonds Amersfoort en Omstreken vermeld in zijn informatiemateriaal ten aanzien van het substitutieproject ergotherapie in de eerste lijn het volgende: 'In principe komt iedere inwoner van Amersfoort en omgeving in aanmerking.[...] Er is geen leeftijds-grens gesteld'.<sup>15</sup>

De Vereniging van Nederlandse Ziekenfondsen (VNZ) is er expliciet voorstander van ergotherapie vanuit de tweede lijn in de thuissituatie in te zetten, met name vanuit het oogpunt van beheersbaarheid. Zij achten verpleeghuizen een geschikt organisatorisch kader: 'ergotherapie in het verpleeghuis is een bestaande therapie, 'benodigde outillage is aanwezig, continuïteit in de zorg kan gewaarborgd worden en de instellingen zijn goed verspreid over het land, waardoor de bereikbaarheid dusdanig is dat de hulp op eenvoudige wijze naar de gebruiker toe kan'. Daarentegen pleitte de voorzitter van de Nationale Kruisvereniging, Mevrouw Veder-Smit, in november 1988 voor een structurele uitbreiding van het Kruiswerk met ergotherapie, met name ook in het licht van de voorstellen van de commissie-Dekker, waarbij revalidatie van zieken en gehandicapten thuis tot het basis-

pakket zal behoren. Bij het project Ergotherapie in de eerste lijn is gebleken dat ergotherapeuten heel goed vanuit de kruisverenigingen in de thuiszorg kunnen opereren.

Willen alle doelgroepen van de ergotherapie adequaat bereikt worden, dan zal volgens ons inbedding in de verschillende organisatievormen nodig zijn. Iedere organisatievorm trekt min of meer zijn eigen doelgroep aan. De kern van het beroep ergotherapie blijft uiteraard, ongeacht de instelling van waaruit wordt gewerkt, dezelfde. De doelgroepgerichtheid, toegespitste kennis, vaardigheidsgebieden, overlegstructuren, samenwerkingsmodellen en outillage zullen echter verschillen. Vanuit ieder organisatorisch kader moeten ergotherapeuten de mogelijkheid hebben, afhankelijk van de aard en complexiteit van de hulpvraag, in meer of mindere mate te kunnen opereren in de woon-, leef-, en werksituatie van de hulpvrager.<sup>16</sup> Vanuit de tweede lijn zal het accent liggen op multidisciplinaire benadering en toegespitste kennis. De mogelijkheid zal echter moeten bestaan de behandeling te verplaatsen naar de eigen omgeving van de patiënt. Werkend vanuit de eerste lijn blijken de ergotherapie-behandelingen vrijwel alle in de eigen omgeving van de patiënt plaats te vinden.

#### Stand van zaken

Op dit moment is het zo dat, mede ingegeven door de veranderde positie van de Nationale Kruisvereniging, provinciale en regionale kruisverenigingen belangstelling tonen voor ergotherapie. In Groningen zijn twee aangrenzende districtsverenigingen van het aanvankelijke proefgebied ergotherapie in de eerste lijn ertoe overgegaan ergotherapeuten aan te stellen, waardoor er nu in Zuid-Oost Groningen vier ergotherapeuten met een vast dienstverband vanuit het kruiswerk opereren. In Zuid-Holland wordt ernaar gestreefd ergotherapie voor de gehele provincie vanuit het kruiswerk beschikbaar te laten komen.

De Vereniging voor Revalidatie Instituten Nederland staat achter invoering van ergotherapie in de eerste lijn. Zij geeft er de voorkeur aan dat ergotherapie bij de kruisverenigingen aanhaakt en staat een samenwerkingsverband met de revalidatiecentra voor. Ook vanuit de verpleeghuizen zijn projecten met ergotherapie gaande in het kader van het flankerend ouderenbeleid of van de substitutie verpleeghuiszorg. In één project ergotherapie is sprake van een samenwerkingscontract tussen verpleeghuizen en kruisver-



enigingen.

De Nationale Ziekenhuisraad heeft onderzoek gedaan naar de consultatiefunctie vanuit de verpleeghuizen. Hieruit is naar voren gekomen dat ergotherapie één van de meest geraadpleegde disciplines is. Aangezien men bezig is met het ontwikkelen van verdere activiteiten buiten de muren van het verpleeghuis heeft ergotherapie in de eerste lijn ook daar de aandacht.

Op dit moment onderzoeken huisartsen eveneens de mogelijkheid ergotherapie in de eerste lijn in te passen. In de gemeente Berg wil een waarnemgroep van vier huisartsen te 's Heerenberg als thuisbasis voor een ergotherapeut fungeren.

#### Voorlichtingsprogramma

Een voorbeeld van een voorlichtingsprogramma is het project met betrekking tot arbeidsomstandigheden bij een bloemenveiling. Er worden een folder en een video gemaakt, waar in uitgelegd wordt hoe het werk van 'verdelers' op de veiling zo gedaan kan worden dat rug, schouders en polsen op de juiste wijze belast worden, ter preventie van veel voorkomende klachten in die arbeidssector.

ren. Ook vinden in een groeiend aantal bejaardenoord, VTO-teams en dagactiviteitencentra voor psychiatrisch patiënten ergotherapeuten hun functie. Alles overziend blijkt dus dat vanuit verschillende organisatorische kaders ergotherapie in de thuiszorg zinvol kan opereren. Daarnaast zijn nog nieuwe initiatieven te verwachten. Vooral aan de preventie van zorgbehoefte kan een belangrijke bijdrage geleverd worden. Zo stelt Schrijvers bijvoorbeeld: 'Preventie van ziekte is niet hetzelfde als preventie van zorgbehoefte. Een huis bouwen dat aangepast is voor een gehandicapte voorkomt niet de handicap, maar kan wel een opname in bijvoorbeeld het verpleeghuis voorkomen' *P Samenwerkingscontracten* tussen woningbouwcorporaties en zorgverleningsinstanties zijn daarbij goede mogelijkheden. Met de inbreng van de ergotherapeut in de eerste lijn, vanuit haar deskundigheid bekend met woon- en zorgexpertise, kan preventief werken worden bevorderd.<sup>10</sup>

Denkbaar is eveneens dat ergotherapeuten aansluiting vinden bij bedrijfsgezondheidsdiensten, o.a. in het kader van de Arbeidsomstandigheden Wet (ARBO) en de Wet Arbeid Gehandicapte Werkne-

mers (WAGW). Te denken valt aan trainingsprogramma's ter preventie van rugklachten.

#### Basispakket

Op beleidsniveau is men er inmiddels van overtuigd dat ergotherapie voor de thuiszorg beschikbaar moet zijn en als zodanig structureel ingepast moet worden. Aan de maatschappelijke organisaties, overheid, verzekeraars en de Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie nu de taak daar op korte termijn organisatorische en financiële kaders bij voor te stellen.

Wij zijn van mening dat inhoudelijke afwegingen het organisatorische en financiële kader moeten bepalen en niet andersom. Willen alle doelgroepen van de ergotherapie bereikt worden, dan zullen verschillende organisatievormen nodig zijn, omdat iedere organisatie zijn eigen doelgroep aantrekt. Met andere woorden: er moet 'zorg op maat' geleverd worden. Daar waar specifieke ergotherapeutische revalidatie, geriatische of psychiatrische behandeling nodig is, zal een ergotherapeut haar intramurale behandeling moeten kunnen verplaatsen naar de thuissituatie. Daar waar dat niet geïndiceerd is, moet een ergotherapeut vanuit een eerstelijnsvoorziening kunnen werken. Wat betreft de financiële inbedding is ons inziens opname in het basispakket een voorwaarde om kwalitatief goede thuiszorg te kunnen verstrekken. Besluitvorming betreffende de structurele en financiële inbedding van de ergotherapie moet niet worden vertraagd door de discussie welk organisatorisch kader het meest geschikt is. Gebleken is immers dat ergotherapie vanuit verschillende organisatievormen in de thuissituatie kan functioneren. Vroegtijdige besluitvorming ten gunste van één organisatorisch kader zal de zo noodzakelijke ontwikkeling van nieuwe initiatieven met betrekking tot kwalitatief goede thuiszorg belemmeren.

Kortom, wil het gezondheidszorgbeleid tegemoetkomen aan de veranderende vraag van de burgers ten aanzien van gezondheidszorg, dan zal een veelzijdig aanbod van ergotherapeutische thuiszorg noodzakelijk zijn.

Ergotherapie moet mede het gezicht van de thuiszorg anno 1990 bepalen.

Nicole van Dijk-van Dooren is ergotherapeute en beleidsmedewerkster bij de Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie.

Astrid Kinébanian is eveneens ergotherapeute en als andragoloog verbonden aan de Hogeschool van Amsterdam.

#### Noten

1. *Het beroep ergotherapie*, een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie, 1988, blz. 1-2.
2. *Project Ergotherapie Eerste lijn. Eind rapportage*, nov. 1988.
3. Heydelberg, E., *Thuiszorg in functies*, HRWB Serie Dwarskijken, nr. 19, blz. 18.
4. *Basisdocument Gezondheidsbeleid*, WVC 1989, blz. 18.
5. *Discussienota Thuiszorg*, NRV 1989, blz. 10 en 18.
6. 'Ergotherapie in de eerste lijn - geen punt van discussie!', in: *Ned. Tijdsch. voor Ergotherapie*, jrg. 17, febr 1989, blz. 9-13; en *Enkele kwalitatieve gegevens over de consultatiefunctie van het verpleeghuis*, NZR, sectie verpleeghuizen, dec. 1988, blz. 5.
7. Aarts, H.J.A., en Wiechert-Clevers, J.G.M., 'Ervaringen in het project Ergotherapie in de eerste lijn in Limburg', *Nederlands Tijdsch. voor Ergotherapie*, jrg. 17, febr. 1989, blz. 12.
8. Zie noot 2, pg. 50.
9. Zie noot 6, *Enkele kwantitatieve gegevens over de consultatiefunctie van het verpleeghuis*, blz. 3.
10. Mammen, R. en Rengenbart, E. 'Ergotherapie behandeling van kinderen in de eerste lijn', in: *Ned. Tijdsch. voor Ergotherapie*, jrg. 17, febr. 1989, blz. 17.
11. Coudriaan, G., *Thuiszorg tussen de lijnen*, HRWB Serie Dwarskijken, nr. 16, blz. 62.
12. Zie noot 4, blz. 20.
13. *Herstructurering Revalidatie Dagbehandeling*, Ziekenfondsraad, nov. 1989, nr. 456, blz. 24 en 7.
14. *Verpleeghuiszorg in Perspectief*, NZR 1989, blz. 9-13.
15. *Info Ziekenfonds Amersfoort en Omstreken*, jrg. 9, nr. 4 april 1989.
16. *Visie op Ergotherapie in de Eerste Lijn*, NVE 1988, blz. 42.
17. Schrijvers, G. 'Geslaagde preventie leidt tot duurdere zorg', in: *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, april 1988, blz. 42.
18. Cho, P., 'Zorgverlening in de eigen woonomgeving: Samenwerking tussen 'zorg'-experts en 'woon'-experts', in: *Senior*, nr. 71989, blz. 41.

## DE I~WALITEITSSLAGER

**H**et leven van een zaalarts gaat vaak niet over rozen, binnen de ziekenhuishiërarchie behoor je, net als de verpleging, evengoed tot het klootjesvolk. En toch kun je, als je maar wilt, te midden van de dagelijkse veldslag van consultants, laboratoriumuitslagen, biopsieën en slecht-nieuwsgesprekken, ook echt wel wat verbeteren. Vaak denk je, het ziekenhuis zal wel nooit veranderen, het is een ingewikkelde organisatie, maar ik geloof dat er nu een oplossing is bedacht.

Ons ziekenhuis heeft al een tijd te kampen met een teruglopende beddenbezetting. Niet dat mij dat nou zoveel uitmaakt, ik ben er eigenlijk wel blij mee als niet alle bedden vol liggen. Mijn afdeling heeft toch al te weinig verpleging en zo is er net iets meer tijd voor de patiënt. Maar goed, in ieder geval hebben ze op directieniveau besloten dat de omzet omhoog moet, en dat we dat met zijn allen via de kwaliteit voor elkaar gaan krijgen. 'Ziekenhuis Welgelegen, de zorg een kwaliteitsprodukt' staat er tegenwoordig op het abrikooskleurige receptenpapier.

De directie heeft een kwaliteitscommissie ingesteld met een beleidsambtenaar uit Den Haag (ze heeft hier in het Noorden een vriendje), wat collega's, verpleegkundigen, een ethicus, een schoonmaker, wat leken en een academisch geschoolde kwaliteitsexpert.

Op speciaal georganiseerde bijeenkomsten zijn wij de afgelopen maanden voorgelicht en onderricht. Op maandagochtend de afdelingssecretaresses, maandagmiddag de verpleeghulp, dinsdagochtend de specialisten enzovoorts. Kortom, de organisatie van de afdeling is een chaos geworden, maar kwaliteit is wennen.

We zullen alert moeten blijven, want kwaliteitsbewaking is een continu proces. In het begin dacht ik dat het allemaal vreselijk moeilijk was, ik besteedde uren aan

het invoelen van wat die commissieleden nou precies willen. De een zegt dat 'het 'm in de integriteit zit', een ander' dat er ook een stukje ethiek bij komt kijken, en attitude', de derde' dat het een proces van het meten van input en output is'. En weer een ander 'dat de kwaliteit niet bestaat, maar dat het toch een mooi concept is, dat zeker nader onderzocht dient te worden.'

En ik werd helemaal duizelig wanneer ik me ging voorstellen wat we nou precies zouden moeten gaan veranderen op de afdeling. De een is dol op schemerlampjes en high-tech kankerbehandelingen, een ander haat ze. Totdat een van de verpleegkundigen grinnikend op een advertentie in de krant wees over 'de kwaliteitsslagerij'. Ik ben er uit, kwaliteit via het concept van de keurslager. Input van vlees, output van vlees, netjes uitgesteld, een blinkend schone toonbank en natuurlijk zijn we tegen hormoonbehandelingen...

Eén dezer dagen komt die commissie weer op werkbezoek om de binnenkant van de kwaliteit te toetsen. Laat ze maar komen, de winkel is er klaar voor. We hebben de artsenkamer en het kantoor van de verpleging flink doorgelucht om de chronische rookwalm te verdrijven en op de prikborden lijsten gehangen over 'kwaliteitsaspecten' en 'plussen en minnen in de attitudebeleving'. Met de patiënten is afgesproken dat ze tegen de commissieleden extra over het eten zullen klagen, misschien dat er dan eindelijk iets aan de kwaliteit van de keuken kan verbeteren. Ook heb ik me afgevraagd of we gezien de kwaliteitsdiscussie het flirten of erger tussen werknemers moeten ontraden. Je zou zeggen van wel, maar televisieseries als *Medisch Centrum West* waar bij het leven gesjant wordt, zijn bij patiënten razend populair. We hebben

besloten: minder, maar van betere kwaliteit.

Omdat sommige commissieleden de vorige keer patiënten maar bleven doorzagen over 'de kwaliteit van het leven', heb ik meneer B maar vast op het aanstaande bezoek voorbereid. Hij ligt hier heel ziek voor de zoveelste kuur vanwege zijn gemetastaseerde prostaatkarcinoom en wil per se doorbehandeld worden, omdat hij de geboorte van zijn eerste kleinkind wil meemaken. Ik heb hem uitgelegd dat het niet onmogelijk is dat hij zich zal moeten verdedigen tegenover de heersende trend. Het is jammer dat patiënten bij de nieuwe ontwikkelingen achterblijven en nog zo vaak willen vasthouden aan het leven zelf in plaats van aan de kwaliteit ervan.

En verder staat er een bloemetje op de toonbank van de secretaresse, ben ik bij de kapper geweest, zijn de dossiers voorzien van een Kema-keur en heb ik de cardiaal wat instabiele mevrouw A preventief naar de intensive care overgedaan. Die arme mensen in zo'n commissie schrikken zo, wanneer we tijdens hun bezoek plotseling aan het reanimeren moeten slaan.

# SIGNALEMENTEN

BIJDRAGEN VOOR DEZE  
RUBRIEK MOETEN  
GESTUURD WORDEN NAAR  
MAUD VERHOOFSTAD,  
POSTBUS 275,3500 AG UTRECHT.

## **B**aarllloederhalskanker

Bij de Wetenschapswinkel voor Volksgezondheid is een rapport verschenen over het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker. In het rapport wordt een overzicht gegeven van de verschillende aspecten van dit bevolkingsonderzoek. Ingegaan wordt op de doelstelling en wijze van uitvoering, de betekenis en consequenties van de testuitslag en de zin van het bevolkingsonderzoek. Ook worden de problemen van het bevolkingsonderzoek kritisch besproken. Het rapport is bedoeld voor vrouwen die zich in deze problematiek willen verdiepen. Het rapport *Screening op baarmoederhalskanker. Achtergronden en effecten* is samengesteld door Katja Wolthers. De prijs is fl. 6,- en het is te bestellen bij de Wetenschapswinkel voor Volksgezondheid, Ant. Deusinglaan 1, 9713 AV Groningen, tel. 050-633174.

## **C**ursussen

SPEL '88, het Samenwerkingsproject Eerste Lijn in Noord-Holland, organiseert ook in 1990 diverse thema-bijeenkomsten en cursussen gericht op multidisciplinaire samenwerking in de eerste lijn. Onderwerpen zijn bijvoorbeeld thuiszorg in samenwerking: overleg tussen wijkverpleging en gezinsverzorging, gezondheidscentra en mission statements, verhouding bestuur-management en de organisatie van samenwerking. Tevens biedt SPEL '88 de mogelijkheid een activiteit 'op maat' te organiseren. Informatie is mogelijk bij het secretariaat van SPEL '88, postbus 326, 2000 AH Haarlem, tel. 023 - 132361 (maandag tot en met donderdag).

## **E**ffectief voorlichten

Het literatuurrapport *Effectief voorlichten over gezond gedrag* geeft een overzicht van de huidige wetenschappelijke kennis over de doeltreffendheid van gezondheidsvoorlichting. Het gaat in op de bruikbaarheid van bestaande onderzoeksresultaten voor de voorlichtings-

praktijk. Het rapport beschrijft een aantal voorbeeldprojecten, waarbij met name is gelet op de opzet en uitvoering van de interventies. Bevindingen uit buitenlands onderzoek worden bezien op hun relevantie voor de Nederlandse praktijk. Vier centrale thema's worden behandeld: roken, drinken, eten en bewegen.

Het rapport *Effectief voorlichten over gezond gedrag: trends uit onderzoek* is geschreven door H. Kanter en P. Liederkerken. Het is te bestellen door overmaking van fl. 13,50 (+ fl. 4,50 portokosten) op giro 3963638 ten name van Landelijk Centrum GVO, onder vermelding van bestelnummer 124-1989.

## **G**ezondheidscentrull

*Wat is een gezondheidscentrum* is de titel van een brochure van de Landelijke Vereniging Gezondheidscentra (LVG). In deze brochure worden beknopt de verschillende aspecten van een gezondheidscentrum belicht. Zo wordt er ingegaan op de redenen waarom de centra worden opgericht en wat de doelen, de functie en de structuur zijn. Bovendien wordt het vraagstuk van de kwaliteit van een gezondheidscentrum belicht. Deze brochure is te bestellen bij de LVG, Koningslaan 19, 3583 GD Utrecht, tel. 030-522084.

## **M**igranten

Bij het bureau Voorlichting Gezondheidszorg Buitenlanders is een aantal publikaties verschenen over de communicatieproblemen tussen hulpverleners en hun buitenlandse cliënten. *Communicatieproblemen niet opgelost* is een samenvatting van de verschillende onderzoeksverslagen. De prijs is fl. 17,50, het bestelnummer is R 8024.

Tevens is een praktisch bijscholingspakket ontwikkeld in samenwerking met de Stichting O&O, het Nederlands Huisartsen Genootschap en het Nederlands Centrum voor Buitenlanders en CIRCON bv. Het pakket is getiteld 'Vraagroute bij een klacht met psychosomatische klachten'. Het pakket bevat concrete adviezen voor een gespreksstrategie. De prijs is fl. 55,-, bestelnummer L 7060. Ook is er een video gemaakt voor migranten met psychosomatische klach-

ten: *Zorg en pijn, toch helpt geen medicijn*. Deze video is uitgebracht in een Turkse en Marokkaanse versie, beide met Nederlandse ondertiteling.

Genoemde publikaties zijn verkrijgbaar bij Bureau Voorlichting Gezondheidszorg Buitenlanders, postbus 100, 3980 CC Bunnik, tel. 03405-96433. De laatstgenoemde video is te bestellen bij Studio IM, postbus 9030, 3506 GA Utrecht, tel. 030-618884. De koopprijs is fl. 55,-, de huurprijs fl. 25,-. Het bestelnummer is 886 (Turkse versie) en 887 (Marokkaanse versie). Alle prijzen zijn exclusief portokosten.

## **P**atiëntenorganisaties

Vanuit eigen ervaringen als patiënt of gebruiker van de gezondheidszorg hebben veel mensen zich aangesloten bij een patiëntenorganisatie. De meeste patiëntenorganisaties geven voorlichting door middel van folders, lezingen, thema-avonden. Vaak komen dan vragen naar voren, zoals hoe zorg je dat mensen naar een thema-avond komen, hoe houd je een boeiende lezing, hoe maak je een goede folder? *Werkgroep 2000* heeft een werkboek en videoprogramma ontwikkeld, getiteld *Voorlichten uit eigen ervaring*. Beide bieden waardevolle tips en suggesties voor vrijwilligers, die actief zijn in patiëntenorganisaties, -platforms en ouderenorganisaties. Het werkboek *Voorlichten uit eigen ervaring* is te bestellen door overmaking van fl. 25,- (inclusief verzendkosten) op girorekening 2866061 ten name van Stichting Werkgroep 2000 te Utrecht, onder vermelding van bestelnummer 23. De videoband is op VHS-systeem te huur voor fl. 29,50 (twee weken) en te koop voor fl. 64,50 (inclusief handleiding en verzendkosten), onder vermelding van video 1. Informatie over deze uitgave is mogelijk bij Stichting Werkgroep 2000, postbus 1538, 3500 BM Utrecht, tel. 030-341963.

## **S**panningen

Veel mensen met klachten die te maken hebben met spanningen en emotionele of psychosociale achtergronden, komen bij de huisarts terecht en krijgen een recept voor kalmerende middelen. De preventieafdeling van de RIAGG in Amsterdam kreeg nogal wat signalen betreffende de veel voorkomende afhankelijkheid van

deze middelen. Naar aanleiding van een vooronderzoek startte de afdeling preventie een cursus 'omgaan met spanningen'.

Informatie over dit onderzoek en de cursus is mogelijk bij RIAGG Amsterdam Noord, afdeling preventie, Statenjachtstraat 2, 1034 EC Amsterdam, tel. 020 - 330338. Het verslag, draaiboek en evaluatie van deze cursus is te bestellen door overmaking van fl. 17,50 aan RIAGG Amsterdam-Noord, girorekening 4999805 onder vermelding van OMS-draaiboek. Een katern met losbladig cursusmateriaal ten behoeve van de deelnemers is eveneens te bestellen. De prijs is fl. 7,50 per katern, onder vermelding van OMS-katern.

### Vrijwilligerswerk

Instellingen binnen de gezondheidszorg doen steeds vaker een beroep op vrijwilligers. B. van Miegho, C. Roorda en C. Vriend deden, op verzoek van de Abvakabo Amsterdam, een onderzoek naar de inschakeling van vrijwilligers in twee verpleeghuizen. Officieel mag het werk van vrijwilligers alleen aanvullend zijn op de zorg die het personeel biedt. In de praktijk blijkt echter dat de grens tussen

het beroeps-werk en vrijwilligerswerk heel vaag is. Er zijn weinig concrete afspraken gemaakt. Uit het onderzoek blijkt dat taken door vrijwilligers worden verricht, die door beroepskrachten werden of worden verricht, bijvoorbeeld hulp bij het ontbijt. Tevens blijkt dat het personeel weinig moeite heeft met het. Men beschouwt het vrijwilligerswerk als een noodzaak in het belang van de bewoners. Is men bovendien eenmaal gewend aan vrijwilligers, dan wil men er niet meer van af.

Beleid ten aanzien van de scheiding tussen vrijwilligerswerk en beroepswerk is nauwelijks voorhanden. Zelfs tussen de verschillende afdelingen bestaan verschillende afspraken. Het onderzoeksrapport *Ergens is het jammer dat het nodig is. Dilemma's rond vrijwilligerswerk* is te bestellen door overmaking van fl. 6,50 plus fl. 2,50 porto op giro 5032018 van de Wetenschapswinkel UvA., Amsterdam, onder vermelding van Dilemma's rond vrijwilligerswerk.

### Zelfhulp

Er is een grote toename van patiënteninitiatieven en zelfhulpgroepen te constateren. Veel mensen willen de verantwoor-

delijkheid nemen voor hun eigen gezondheid en leven. Basisgezondheidsdiensten, ziekenhuizen, RIAGG's en andere hulpverlenende instellingen worden in steeds grotere mate geconfronteerd met zelfhulpgroepen. In de brochure *Zelfhulp Steunpunten, opbouw van netwerken in een nieuwe volksgezondheid* wordt gepleit voor de ontwikkeling van een netwerk van zelfhulp-steunpunten. Voorbeelden van een aantal van deze netwerken worden beschreven.

Verder biedt deze publikatie een analyse en overzicht van onder andere gezondheidsbeleid, patiëntenorganisaties en zelfhulpgroepen. Ten slotte worden organisatorische en strategische aanbevelingen gepresenteerd voor de ontwikkeling van een ondersteuningsstructuur voor patiënten- en zelfhulpgroepen.

Deze brochure is een uitgave van het Werkcentrum Opbouwwerk Zuid-Oost Nederland (WOZON), postbus 521, 6130 AM Sittard, tel. 04490 - 13912. Bestellen is mogelijk door overmaking van fl. 17,50 per exemplaar (inclusief portokosten) op giro 3925338 ten name van Stichting WOZON te Sittard onder vermelding van 'toezending Zelfhulp Steunpunten'.

### Vervolg van pagina 28

verlaging boven kwaliteitsverhoging.) Ashmore, Mulkay en Pinch gaan zover in hun aandacht voor technische details dat ze zelfs allerlei kleine foutjes, met verstrekkende gevolgen voor de uitkomst, uit de tabellen van hun onderzoeksobjecten halen. Dat doen ze niet om de gezondheidseconomen als slechte rekenaars te kijk te zetten, maar om te onderstrepen dat dit soort foutjes altijd in alle wetenschappelijke verhandelingen zitten en deze aanvechtbaar maken.

Op deze wijze gaan de auteurs budgetteringsmethoden en evaluatierapporten te lijf. Ze werpen zich ook op het begrip QUALY (quality adjusted life year), dat in Nederland bij het calculerende deel van de ethica populair is maar in Engeland in handen van de economen is. Als er tot in het hart van al deze methoden sociale invloeden te vinden zijn, dan is het maken van economische berekeningen geen neutraal tegenwicht tegen politiek bedrijven. Gezondheidseconomisch onderzoek verrichten is dan veel meer een vorm van politiek handelen. Gezondheidseconomen bedrijven zorgpolitiek 'met andere middelen', stellen Ashmore, Mulkay en Pinch. Is dat een kritiek?

Die vraag komt in *Health & Efficiency* uitdrukkelijk aan de orde en het antwoord is, hoe kan het anders, meervoudig. Ook deze wetenschapssociologie, zo erkent ze zelf, heeft twee programma's. Haar

zwakke programma is louter constaterend. Zo gaat het nu eenmaal, zegt dat. Gezondheidseconomen moeten wel doen wat ze doen om hun vak uit te oefenen en te verkopen. Dat er 'sociale invloed' in te vinden is, is niks bijzonders, dat geldt voor alle wetenschap. En zonder economisch gerekend ging de politiek van de zorg eenvoudigweg anders in zijn werk: niet minder rationeel en evenmin rationeler, maar anders. Oordelen over de uitkomst van de interventies van de gezondheidseconomie, is volgens de zwakke variant geen taak van wetenschapssociologen.

Dwars daardoorheen bevat het boek ook een sterk programma. Dat wijst erop dat het weliswaar niks geeft dat de gezondheidseconomie niet 'zuiver rationeel' is, maar; dat het aureool van rationaliteit dat eromheen hangt wel kwaad doet. Met hun claim onpartijdige berekeningen te maken, geven gezondheidseconomen hun eigen uitspraken een stevige status en sluiten ze andere betrokkenen, leken, uit van de discussie over de inrichting van de zorg. Het sterke programma verzet zich er ook tegen dat de gezondheidseconomen het leven 'economiseren' en doen alsof alles in kosten-batenschema's kan worden ingepast. Dat is voor wie oog heeft voor de paradoxen van alledag toch wel, een erg beperkte visie op het leven! Kortom, het sterke programma van Ashmore, Mulkay en Pinch bevat

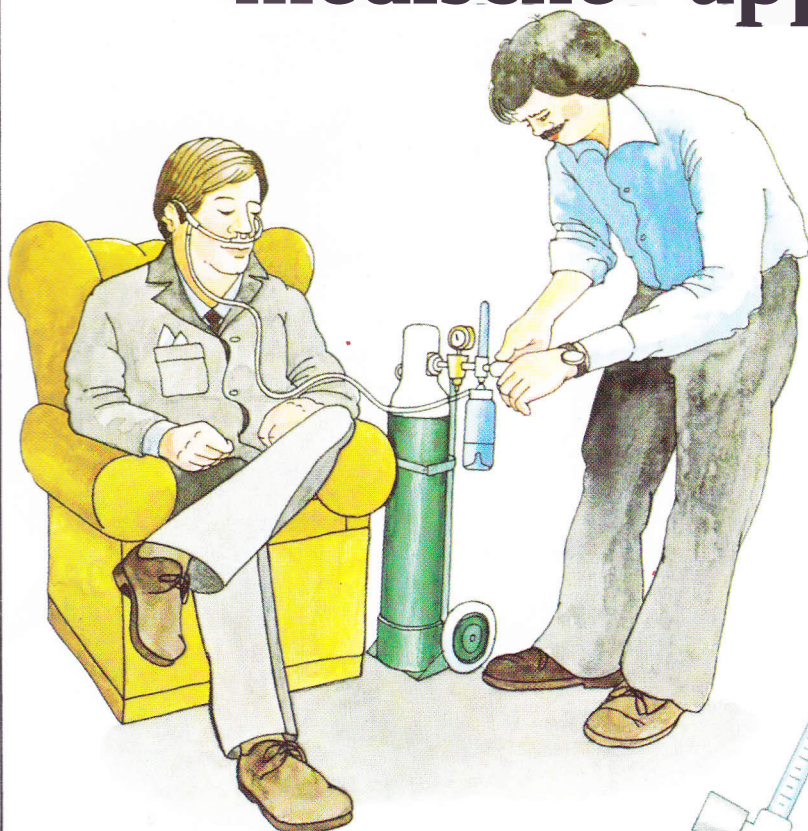
een kritiek op de gezondheidseconomie. Het zwakke programma probeert met de betrokken economen in gesprek te blijven.

Hoe zoveel meerduidigheid te evalueren? Nee, ik ga hier niet beweren dat dit boek enerzijds sterke punten heeft, en anderzijds zwakke plekken vertoont. Of dat de ironie waarmee het geschreven is weliswaar verleidelijk is, maar toch niet kan. Of dat de auteurs gelijk hebben met hun nadruk op de meerstemmigheid van de wereld, maar dat ambivalentie bij de praktijk hoort en achterwege had moeten blijven in de theorie. Waar eenduidige boeken om nuancering vragen, is ten aanzien van dit Babylon maar één conclusie mogelijk. *Health & Efficiency* is een onontkoombaar boek. Of u nu gezondheidseconoom, arts, beleidsmaker, ethica, patiënt, gezondheidswetenschapper, socioloog, verpleegkundige, fysiotherapeut, politica of iets anders bent, als u iets met de gezondheidszorg van doen hebt, mag u dit boek niet missen. Het zal u plezier, boos maken, in verwarring brengen, opwinden. Het zal u niet vertellen welke middelen vast en zeker zullen leiden naar een onomstotelijk goed doel. Dat weet namelijk niemand.

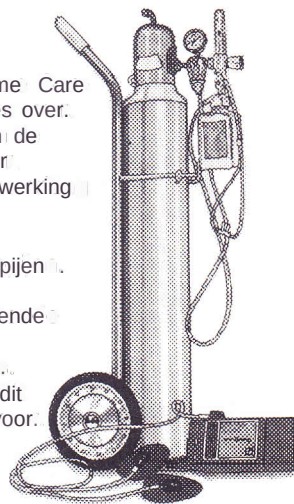
Annemarie Mol



# zekerheid en begeleiding bij thuisgebruik van medische apparatuur.



Minigas Medical Home Care Services vertelt U er alles over. Minigas verzorgt al jaren de zuurstofvoorziening voor thuisgebruik, in samenwerking met 's-tands grootste ziekenfondsen en verzekeringsmaatschappijen. Volledig verzekerd dus, compleet met de uitstekende service en deskundige begeleiding van Minigas. Jarenlange ervaring op dit terrein staat daar borg voor.

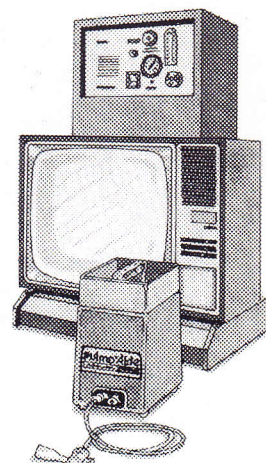
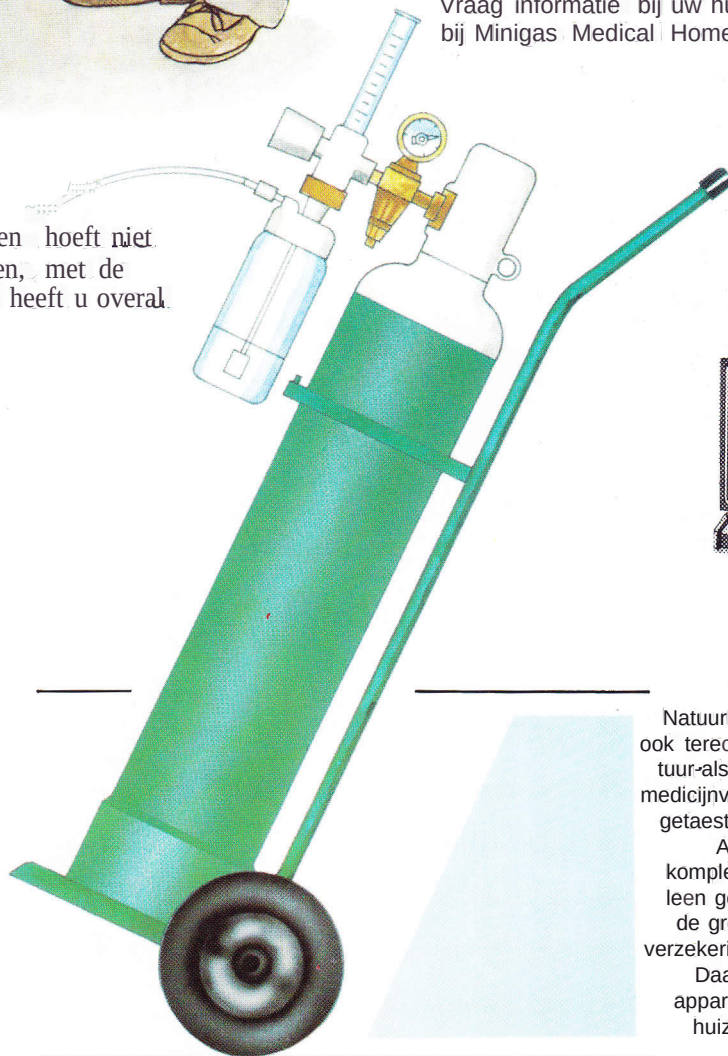


Neem geen risico's wanneer het gaat om medische apparatuur voor thuisgebruik. Vraag informatie bij uw huisarts of direct bij Minigas Medical Home Services.

Medicinale zuurstof toedienen hoeft niet perse in het ziekenhuis te gebeuren, met de Home-Care Service van Minigas heeft u overal zuurstof, veilig en verantwoord.

**MINI  
CAS  
NULAND**

Industriestraat 20  
Postbus 28  
5390 AA Nuland  
Telefoon 04102-2971\*

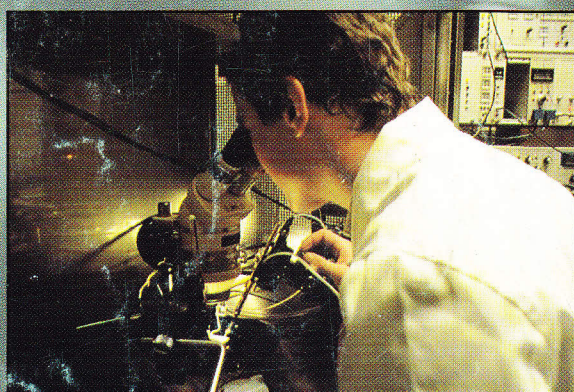


Natuurlijk kunt U bij Minigas ook terecht voor thuisapparatuur-als: zenuwstimulatoren, medicijnvernevelaars, massa-getaestellen, TV-loupes etc.

Alle apparaten worden compleet verzorgd in bruik-leen gegeven, eveneens via de grote ziekenfondsen en verzekeringsmaatschappijen.

Daarnaast levert Minigas apparatuur aan bejaarden-huizen, verpleegtehuizen en instellingen.





Vooruitgang door research  
en wetenschappelijk verantwoorde informatie