

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 8
NR. 3 / AUG. 1990



De zorg voor ouderen in het jaar 2010

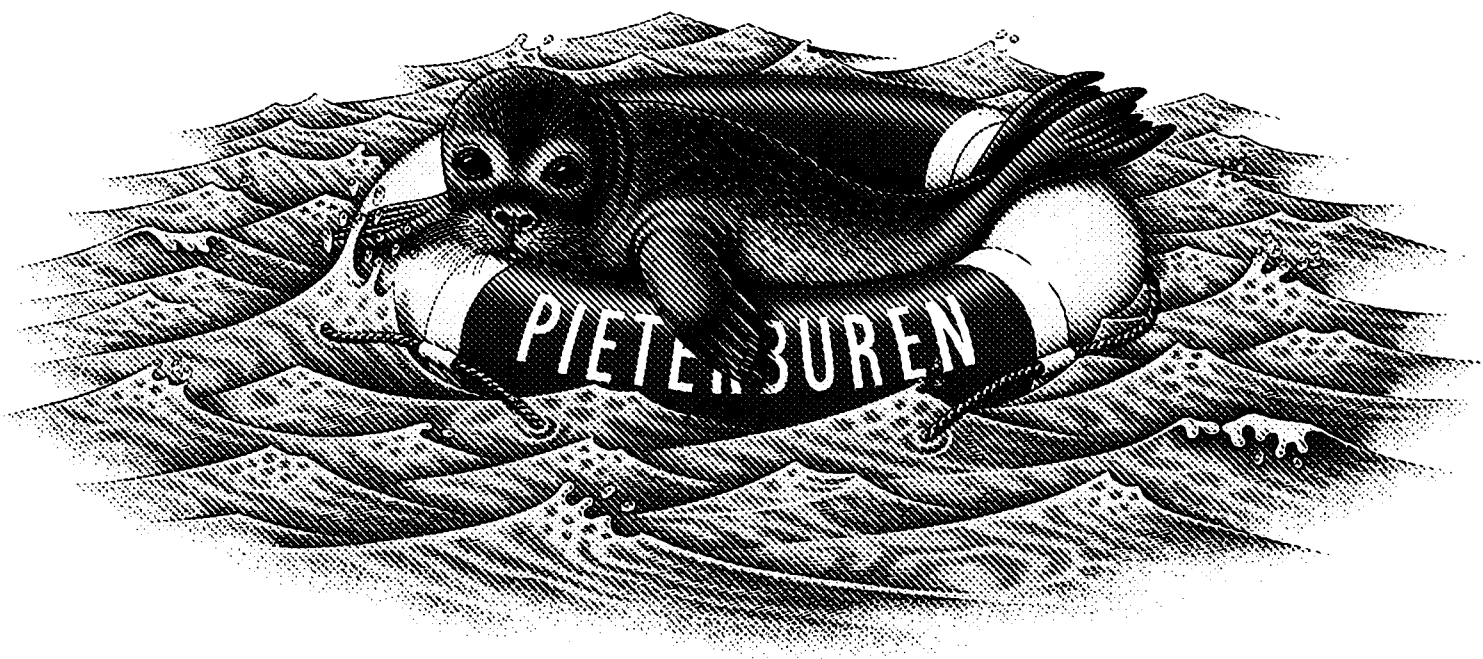
Leefstijl en eigen verantwoordelijkheid

Basisverzekering Simons nog lang niet geregeld

Patiënten op de gezondheidsmarkt

Papieren carrière voor gehandicapten

Als zijn grootste vijand
de mens is,
bij wie moet hij dan
voor hulp zijn?



De zeehondencrèche in Pieterburen geeft zieke zeehonden een kans op overleven. En dat is van vitaal belang voor ons totale milieu.

Zolang er nog steeds mensen afval storten in hun leefgebied zullen wij om een storting op ons gironummer blijven smeken.

Geef de zeehonden die laatste kans. Word donateur van de Zeehondencrèche Pieterburen.

Ja, ik red een zeehondeleven! Maak mij donateur en stuur een acceptgiro ter waarde van f.

Naam

Adres

Postcode

Plaats

Zonder postzegel opsturen naar: Stichting Zeehondencrèche,
Antwoordnummer 950, 9950 WL Pieterburen. Giro 8020.

zeehondencrèche p i e t e r b u r e n

TIJDSCRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 9
MEI / JULI 1990

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

Verschijnt 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,
Beatrijs Jansen, Frans van der Pas, Sonja
Schmidt, Lidy Schoon, Hetty Vlug,
Marjon van Weersch.
• Eindredactie: Mirre Bots.

Redaktieraad:

Guus Bannenbergh, Hans Blaauwbroek,
Mieke de Boer, Adri van de Bom, Martien
Bouwman, Peter Groenewegen, Maria
Hermesen, Joost van der Meer, Annemarie
Mol, Bart Lammers, Evelyn de Leeuw,
Arko Oderwald, Dirk Soeters, Sigrid
Sijthoff, Hans Spijker, Richard Starmans,
Jaap Talsma, Gabriëlle Verbeek, Janneke
van Vliet, Goof van de Wijngaart..

Redaktieadres:

Postbus 19079, 1000 GB Amsterdam
Telefoon 020 - 240075

Bijdragen zenden aan het redaktieadres
t.a.v. Mirre Bots. Aanwijzigingen voor
auteurs op aanvraag altijd verkrijgbaar..
Bijdragen voor de rubriek signaleringen
ook zenden naar het redaktieadres.

Abonnementsadministratie:

Opgave van abonnementen, opzegging en
adreswijzigingen uitsluitend schriftelijk
doorgeven aan: De uitgever
Abonnementsprijzen per jaar:
Bedrijven / instellingen hfl. 75,-
Particulieren hfl. 55,-
Studenten hfl. 40,-

Vormgeving:

LO!O - Grafisch Ontwerp bureau
A.A. Slob

Postbus 249, 6000 AE Weert
Telefoon 04950 - 41203
Telefax 04950 - 21335

Advertentietarieven op aanvraag bij:

Louwers Uitgeversorganisatie B.V.
Telefoon 04950 - 41203
Contactpersoon: R.A. Wiers

* niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of
vermenigvuldigd zonder schriftelijke toestemming van de
uitgever of zonder bronvermelding

INHOUD

Pagina	Titel
2	Yvonne van Putten De gezondheidszorg als grote vervuiler
4	Dagboek anti - conceptie in Roemenië
5	Michael Scavenius Leefstijl en eigen verantwoordelijkheid De micropolitiek van het overheidsbeleid
9	Rob Meerhof Patiënten op de gezondheidsmarkt
11	Harrie Kemps Zorgvernieuwingsprojecten in Noord-Brabant
15	Mary Fahrenfort Medicaliseringsprobleem hoort niet in de prullenbak (een reactie)
16	Wolfgang Beek De zorg voor ouderen in het Jaar 2010 Ouderenbeleid als conceptualiseringsprobleem
20	Eelco Tasma Een papieren carrière voor vroeg-gehandicapten
23	Martien Boumans Basisverzekering Simons nog lang niet geregeld
26	Frans van der Pas Het oproer kraait Gelijke rechten voor mensen met een handicap
28	Van Engelen & Schoon Actievoeren op directieniveau - column -
29	Boeken
31	Signaleringen

DE GEZONDHEIDSZORG ALS GROTE VERVUILER

Yvonne van Putten

De gezondheidszorg begint zich bezig te houden met het milieu. Deze interesse betreft in de meeste gevallen de relatie tussen milieuvervuiling en de effecten ervan op de menselijke gezondheid. De gezondheidszorg zou zich echter veel breder met de milieuproblematiek moeten bezighouden. Ze zou veel kritischer naar haar eigen aandeel in de milieuvervuiling moeten kijken. In dit artikel beschrijft Yvonne van Putten hoe ernstig de milieuvervuiling door de gezondheidszorg op dit moment is. Ook geeft zij suggesties voor milieuvriendelijker werken en preventieve voorlichting aan gezondheidswerkers.

De gezondheidszorg heeft grote resultaten geboekt bij de verbetering van de hygiëne. Door de aanleg van riolering en waterleiding en het geven van voorlichting over hygiëne is de volksgezondheid deze eeuw sterk verbeterd. De tijden zijn echter veranderd. Onze gezondheid wordt niet enkel meer bedreigd door bacteriën. In toenemende mate bedreigen het gat in de ozonlaag, het broeikaseffect, het verlies van landbouwgrond en de chemische vervuiling van onze leefomgeving de gezondheid van miljoenen mensen. Veel plant- en diersoorten zijn al uitgestorven. Mensen zijn minder gevoelig voor milieuverontreiniging, maar ook hier zijn de gevolgen al zichtbaar. De vele doden door het gebruik van bestrijdingsmiddelen in de Derde Wereld en de toename van huidkanker door het gat in de ozonlaag zijn hiervan twee voorbeelden. Vrijwel alle milieumaatregelen die tot nu toe genomen zijn, zijn tot stand gekomen op basis van medische argumenten. De discussies over dioxine in moedermelk of over luchtvervuiling verzanden in geharrewar over normen. Intussen gebeurt er weinig, terwijl duidelijk is dat om het milieu te beschermen zowel de hoeveelheid afval als de uitstoot van verzurende stoffen door verkeer, landbouw en industrie sterk moeten verminderen. Iedereen en juist de gezondheidszorg moet nu haar aandacht en energie richten op het voorkómen van milieuvervuiling.

Een milieu vervuilend bedrijf

De gezondheidszorg is een grote milieuvervuiler. In energievretende gebouwen worden allerlei apparaten en materialen gebruikt en wordt veel afval geproduceerd, waaronder ook chemisch en radioactief afval. Dit geldt vooral voor de intramurale instellingen zoals de ziekenhuizen en verpleeghuizen. Maar ook de extramurale voorzieningen leveren hun aandeel in de vervuiling.

De zorg voor hygiëne heeft geleid tot de productie en het gebruik van vele soorten was- en schoonmaakmiddelen, ontsmettingsmiddelen, wegwerpmaterialen, medicijnen, medische apparatuur en dergelijke. Niet alleen het gebruik

van deze middelen, maar ook de fabricage ervan levert milieuvervuiling op. De toeleveringsbedrijven voor de gezondheidszorg gebruiken grondstoffen en energie en produceren afval, water- en luchtvervuiling. Om bijvoorbeeld de disposabielindustrie en de farmaceutische industrie van energie te voorzien worden fossiele brandstoffen, zoals olie, gas en kolen, verstoekt. De kooldioxide, die bij deze energieproductie vrijkomt, draagt aanzienlijk bij aan het broeikaseffect. De verbrandingsgassen veroorzaken zure regen en het ontstaan van fotochemische smog, die bomen, mensen en dieren aantast.

Milieucmissies

Net als de gezondheidszorg streeft de milieubeweging naar preventie. De milieubeweging stelt de oorzaken van milieuverontreiniging en de effecten ervan op het totale milieu aan de kaak. Daarnaast probeert zij door het geven van voorlichting en opzetten van acties oplossingen aan te dragen om de verontreiniging aan de bron aan te pakken.

Een gezondheidszorginstelling is te vergelijken met een bedrijf. En net als andere bedrijven mag een gezondheidszorginstelling het milieu niet vervuilen. Zij heeft hierin juist een extra verantwoordelijkheid. Bedrijven zijn binnenkort wettelijk verplicht om een plan op te stellen hoe ze de interne milieuzorg willen aanpakken. Het is verbazingwekkend dat dit voor gezondheidszorginstellingen niet verplicht is. Hopelijk blijft milieuzorg niet alleen bij een mooi rapport, maar worden de plannen daadwerkelijk uitgevoerd. Er zijn zelfs gespecialiseerde bureaus, die daarbij behulpzaam zijn.

Binnen enkele gezondheidszorginstellingen zijn al milieucmissies aan het werk. Binnen de gezondheidszorg dringt het steeds meer door dat zorg voor het milieu ook onderdeel van het eigen preventiebeleid moet zijn. Het is echter verbazingwekkend dat interne milieuzorg over het algemeen nog los wordt gezien van de preventieve doelstellingen die de gezondheidszorg zichzelf stelt. De preventieve taken van de gezondheidszorg hoeven zich niet tot de eigen milieuvervuiling te beperken. Zij kan ook ge-

zondheidsbedreigende factoren signaleren, voorlichting geven over gezondheid, veiligheid en milieu en een voorbeeldfunctie vervullen voor patiënten. Hier is een belangrijke taak weggelegd voor de eerstelijnszorg: huisartsen, wijkverpleging en gezinsverzorgenden.

De gezondheidszorg vormt een enorme machtsfactor binnen onze maatschappij. Zij kan voorwaarden stellen waaronder zij wil werken. Net als de artsen die zich keerden tegen de kernwapens, omdat zij de gevolgen ervan niet konden behandelen, kan de gezondheidszorg zich keren tegen milieuvervuiling. Zij kan op politiek niveau eisen dat de milieuvervuiling aan de bron wordt aangepakt. De gezondheidszorg zal hierin echter pas serieus genomen worden, als zij zelf geen milieubedreiging vormt.

Waarin is de gezondheidszorg nu eigenlijk milieuvervuilend en wat zijn de alternatieven?

Wegwerpcultuur

Jaarlijks komt er ongeveer 150 miljoen kilo afval vrij uit de intramurale gezondheidszorg. Deze hoeveelheid neemt jaarlijks met 5 tot 10 % toe. Deze toename is te wijten aan het toenemende gebruik van medische en vooral van niet-medische wegwerpmaterialen. De afvalverwerking hiervan levert steeds meer problemen op en zal in de toekomst veel duurder worden. Veel medische wegwerpmaterialen en verpakkingsmaterialen worden gemaakt van polyvinylchloride (PVC) en zoals iedereen inmiddels wel zal weten, is PVC is een zeer schadelijke stof. Bij de verbranding ervan komt onder andere dioxine vrij. Dankzij de acties van milieu- en consumentenorganisaties zullen de pvc-verpakkingen dit jaar uit de supermarkten verdwenen zijn. Des te opmerkelijker is het dat hygiënische materialen als catheterzakken, stornazakken, buizen en slangetjes, handschoenen, bloedzakken, verpakkingen van spuiten en infuussystemen nog steeds van PVC gemaakt zijn. De PVC-industrie adverteert zelfs uitbundig in de medische vakbladen en suggereert daarbij dat PVC een onmisbaar deel van ons leven is.

Een ander probleem is kwik, dat het zenuwstelsel aantast. Vissen nemen dit metaal uit het wa-

ter op waardoor het in de voedselketen terecht komt. Achthonderd kilo kwik uit kapotte thermometers en tensimeters raakt jaarlijks zoek. In instellingen kan men overstappen op digitale thermometers of exemplaren op basis van alcohol. Tandartsenpraktijken veroorzaken op dit moment de grootste kwikbelasting. Zij lozen 1,5 ton kwik in het riool en 2 ton kwik in de vuilniszak. Een aantal tandartsen vangt het kwik apart op, maar eigenlijk zou dit voor alle tandartsen verplicht moeten worden.

Naast kwik komt er nog meer chemisch afval vrij in de gezondheidszorg: batterijen, niet geconsumeerde medicijnen, oplosmiddelen in laboratoria en fotochemicaliën. Ook op de administratieafdelingen komt chemisch afval vrij in de vorm van typelinten, stiften, toner, typex en dergelijke. Het gebruik van producten die tot het chemisch afval behoren kun je natuurlijk drastisch beperken. Als je echt niet om het gebruik heen kan, moet het chemisch afval apart worden ingezameld en bij het chemisch afvaldepot worden ingeleverd.

In veel instellingen worden koffie, thee, soep en frisdranken in plastic of kartonnen wegwerpbekers geserveerd. Vooral in het personeelsrestaurant is wegwerp troef. Dit is onnodig, want juist voor deze toepassing zijn goede alternatieven, die op den duur ook goedkoper zijn. Voor andere disposables, zoals incontinentiematerialen, is het minder eenvoudig om oplossingen te vinden. Deze materialen dragen in belangrijke mate bij aan het welzijn van cliënten. Dat betekent niet dat er niets aan verbeterd kan worden. Behalve het kritisch gebruiken van deze materialen is het ook mogelijk er bij de fabrikant op aan te dringen het papier niet met chloor te bleken.

Afvalpreventie

Je kunt aan een gezondheidszorginstelling twee functies onderscheiden: een medische/verzorgende functie, en een 'hotelfunctie'. Wat de laatste functie betreft is een instelling te vergelijken met een huishouden. Net als in een gewoon huishouden kan een gezondheidsinstelling aan 'milieusparend huishouden' in het groot doen. Negentig procent van al het afval dat in gezondheidszorginstellingen vrijkomt, kun je vergelijken met huishoudelijk afval: papier en karton, groente-, fruit- en tuinafval, plastic, glas en blik. Het komt in grote hoeveelheden vrij op de verpleegafdelingen, behandelafdelingen, personeelsrestaurant, administratie, keuken, laboratorium, etcetera. Alleen al in de keuken van een middelgrote instelling $\pm$ 250 bedden, komt 500 kg afval per dag vrij. Net als een huishouden kan een instelling werk maken van afvalpreventie. Dat spaart het milieu, maar in de toekomst ook de portemonnee, omdat afvalverwerking steeds kostbaarder zal worden. Het is zeker mogelijk om tot een halvering van het afval te komen. Een eenvoudige manier hiervoor is het maken van een lijstje van alles wat er in de afvalbak verdwijnt. Vervolgens kun je zoeken naar besparingsmogelijkheden.

Een voorbeeld: in een middelgrote instellingskeuken wordt per dag twee- tot driehonderd liter melk en yoghurt gebruikt. De wegwerpvpakkingen kunnen door glazen stietegelflessen worden vervangen, maar voor zulke hoeveelheden zouden retourvaten van vijftig of honderd liter nog beter zijn. Naast halvering van het huishoudelijke afval kan een instelling ook bijdragen aan het hergebruik van het afval. Het is zonde om het afval in één grote container te gooien. Het is dan niets meer waard. Wanneer oud papier in de kantoren en op de afdelingen apart gehouden wordt, kan er kringlooppapier of karton van gemaakt worden. Hetzelfde geldt voor glas en blik. Het groente-, fruit- en tuinafval en de



Ue achteruitgang van het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam
Foto: Wim Salis

bloemen zijn te verwerken tot compost. Sommige gemeenten halen het afval al gescheiden op, anderen hebben een duwtje in de rug nodig. Wanneer de gezondheidszorg de gemeenten hierop gaat aanspreken, zou dit veel indruk maken. Een ander voorbeeld van afvalpreventie betreft de bedrijfskleding. Na het wassen worden alle schorten door de wasserij in een aparte plastic hoes verpakt. In een instelling waar 200 verpleegkundigen werken, zijn dit dus voor deze groep al 200 plastic hoezen per dag.

Vloeibare zeep

Ontsmettingsmiddelen zijn bestrijdingsmiddelen. Je bestrijdt er bacteriën mee, zowel de nuttige als de schadelijke. Een veel gebruikt ontsmettingsmiddel is Lyortol, een fenolverbinding. In ziekenhuizen wordt negen liter lyortol per bed per jaar gebruikt, voor het ontsmetten van bijvoorbeeld apparatuur. Alle lyortol komt in het riool terecht. Fenolverbindingen zijn zo giftig dat deze niet in keukens gebruikt mogen worden. Medische instrumenten worden veelal met ethyleenoxide ontsmet. Ethyleenoxide wordt gemengd met Chloorfluorkoolwaterstoffen (CFK's), om het mengsel minder explosief

te maken. Van CFK's, die ook in spuitbussen en koelkasten zitten, is bekend dat deze de ozonlaag aantasten. In het op 21 juni jongstleden gepresenteerde CFK-actieprogramma van het ministerie van VROM wordt gestreefd naar een vermindering van het CFK-gebruik voor sterilisatiedoeleinden van 100 ton in 1990 naar 1 ton in 1992.

Het gebruik van schoonmaakmiddelen brengt altijd milieubelasting met zich mee. Veel schoonmaakklusjes in de gezondheidszorg kunnen met vloeibare zeep zonder toevoegingen zoals oplosmiddelen, parfums, kleurstoffen en conserveermiddelen worden gedaan. Ook ontsmetten van de wc's met chloor heeft in de meeste gevallen geen zin. De werkingsduur

van chloor is zeer kort. Chloorbleekmiddel is schadelijk voor de gezondheid en slecht voor het milieu. Chloor gaat in de riolen verbindingen aan met andere stoffen. Deze verbindingen zijn vaak erg schadelijk en moeilijk afbreekbaar. Bovendien is de productie van chloor ronduit milieuvriendelijk.

Farmaceutische industrie

Per jaar wordt door Nederlandse consumenten 3 miljoen gulden uitgegeven aan medicijnen, pasta's en poeders. Deze medicijnen worden met name geproduceerd door de farmaceutische industrie. Deze bedrijfstak staat bekend vanwege het lozen van chemicaliën in rivieren en de lucht. Vijf grote Nederlandse farmaceutische bedrijven lozen samen per jaar honderden tonnen oplosmiddelen in de lucht en het afvalwater. Oplosmiddelen tasten het zenuwstelsel aan. Buitenlandse farmaceutische bedrijven, zoals BASF, Bayer en Sandoz, zijn inmiddels berucht door de vele lozingen van chemicaliën in de Rijn. Uit deze rivieren halen wij vervolgens de grondstof voor ons drinkwater.

Merkmedicijnen zijn soms overdreven verpakt.

VERVOLG OP PAGINA 22

22 D A G B O E K 24

ANTI-CONCEPTIE IN ROEMENIE

Persoonlijke notities uit de praktijk van de gezondheidszorg, deze keer van Rob van Tergouw, arts-beleidsmedewerker bij het landelijk bureau van de Rutgers Stichting in Den Haag. Hij vertrok op verzoek van Artsen Zonder Grenzen samen met een gynaecologe naar Roemenië om een na/bij-scholingscursus anti-conceptie voor gynaecologen op te zetten.

22 april, Boekarest

Een straat achter het hotel in Boekarest.. Ik ben even wat gaan wandelen. We hebben de hele middag gepraat met de mensen van de pas opgerichte family-planningsorganisatie. Een club notabelen uit Boekarest, die een soort Rutgers Stichting wil oprichten. Ik heb er gemengde gevoelens over en voel me enigszins "displaced" hier. Het is zonnig en lente-achtig. Iederen is vrolijk aan het flaneren.

Waar hebben die mensen ons nu eigenlijk voor nodig? Zo arm is het hier toch niet? Laat ze het toch zelf doen.... Ik word in mijn getob gestoord door een agent. Hij werpt een blik op de cassette recorder waar ik in loop te praten, maar zegt verder niks. Hij is een van de talloze agenten en soldaten die gebouwen bewaken. De wandelaars maken praatjes met hen. Ik heb vanmiddag veel verteld over de Rutgers Stichting. Ze wilden van alles weten en van alles door elkaar. Wat zijn de bijwerkingen van de pil? Hoe moet je een family-planningsorganisatie opzetten? Hoe maak je voorlichtingsmateriaal? Hoe kom je aan geld? Het is voornamelijk de voorzitter die het woord voert. Hij is de gynaecoloog en heeft weekenddienst.. Daarom zijn we in zijn ziekenhuis bij elkaar gekomen. Hij zit onder het bloed. Over zijn bebloede witte

kleren heeft hij een vaalrode badjas omgeslagen. Het ziekenhuis doet me denken aan een popperige uitgave van het Wilhelmina Gasthuis in zijn nadagen. Heel armoedig. Ik heb mijn best gedaan en vijf uur lang gepraat als Brugman. Ik weet niet of het zoden aan de dijk heeft gezet, maar in elk geval hebben we afspraken voor verdere samenwerking gemaakt.. In juni komen we terug.

23 april

Vandaag naar Sibiu geweest.. Ik versliep me en moest me in de taxi scheren om het vliegtuig van 7 uur te halen. De directeur gezondheidszorg van het district, dr. P. en zijn adjunct ontvingen ons met koffie. P., een zachtaardige sympathieke man, maakte een erg nerveuze indruk. Wij namen wat praktische zaken met hem door en vertrokken daarna naar de verloskundige kliniek voor een ontmoeting met de gynaecologen. Ook hier weer dokters in kamerjassen en ruim onder het bloed. Met hun petjes op in het donkere zaaltje leek het even een scène uit een nachtmerrie. Nadat we eenmaal in gesprek waren, viel het allemaal mee. Aanvankelijk stelde men zich er terughoudend op, maar gaandeweg werd het levendiger.. Uit de hoeken van het zaaltje kwamen de dokters naar voren en binnen een half uur zaten wij druk te discussiëren over vier onderwerpen tegelijk.. We kwamen er ook langzaam achter dat er iets broeide, er bleken pillen en spiralen uit de voorraadkast verdwenen te zijn. De ruzie daarover was nog maar net bijgelegd.

Na de discussie ontkwamen we niet aan een demonstratie van de nieuwe vacuümpomp uit Holland. De chef de clinique, dr. E. de I. de zuigcurettege. De vrouw die de abortus onderging, zei, geen bezwaar te hebben tegen onze aanwezigheid, maar ik betwijfel of ze veel keuze had. Op haar ge-

zicht stond alleen lijdzaam afwachten te lezen, een trek die je op veel Roemeense gezichten ziet. Ik weet dat het door tientallen jaren onderdrukking komt, maar ik heb moeite met de apathie en dofheid die veel mensen hier uitstralen.

De uitspanning waar we later napraten is "het paleis van de prins". Hier kwam de zoon van Ceausescu dineren toen hij nog partijsecretaris van het district Sibiu was. Men spreekt er nog steeds slechts fluisterend over.

24 april

Naar Baia Mare geweest ver over de Karpaten tegen de Russische grens, men zegt dat er beren en wolven zijn. Ceausescu kwam er jagen.

In het vrij nieuwe ziekenhuis praten we weer met de staf. De chef de clinique is hier een vrouwen een prima mens bovendien. De sfeer is vitaal en open, dat is ook aan de patiënten te merken. Wel iets anders dan in Sibiu. De gynaecologen zeggen zelf dat zij zich gecompromitteerd hebben onder het vorige bewind. Niet alleen door vrouwen anticonceptie te ontzeggen, maar tevens door te controleren of zwangere vrouwen zich niet lieten aborteren. Vrouwen werden hiervoor regelmatig op hun werk onderzocht.. De artsen vragen zich af hoe zij het vertrouwen van de mensen weer kunnen terugwinnen. Met deze artsen zal dat wel lukken, lijkt me. Ik voel me hier thuis en ben jaloers op mijn collega's die volgende maand hier de cursus gaan geven, zelf moet ik naar Sibiu.

In de Hema van Baia Mare koop ik 's-middags iets voor mijn dochter. De uitstallkasten van het warenhuis zijn vrijwel leeg. Alles is bedekt met een dikke laag stof.



LEEFSTIJL EN EIGEN VERANTWOORDELIJKHEID

De Micropolitiek van het Overheidsbeleid

Michael Scavenius

Sinds een aantal jaren legt het overheidsbeleid grote nadruk op de eigen verantwoordelijkheid van het individu voor zijn gezondheid en ziekte. Van meet af aan is er op gewezen dat deze boodschap over eigen verantwoordelijkheid een gedrags-voorschrijvende en daarmee moraliserende boodschap is: de individuele burger krijgt van de overheid te horen hoe die zich wel of niet moet gedragen in het dagelijkse leven. Maar het is ook een politieke boodschap.

Het laat zien in welke mate de overheid het individu verantwoordelijk stelt voor bepaalde aspecten van gezondheid en ziekte.

Hoe werkt deze politieke boodschap door op het individu? Wat DOET het individu in feite, wanneer geprobeerd wordt deze boodschap op te volgen? Met andere woorden, hoe ziet de micropolitiek van het individu eruit?

Ik zal in dit artikel twee problemen proberen op te lossen: het eerste betreft hoe er inhoud wordt gegeven aan dit begrip "eigen verantwoordelijkheid" vanuit de medische wetenschappen en het gezondheidsbeleid; het tweede is om uit te zoeken hoe deze begripsbepaling van eigen verantwoordelijkheid doorwerkt op het menselijk gedrag op individueel niveau.

De term "eigen verantwoordelijkheid" is in zekere zin paradoxaal, immers het komt niet puur uit je eigen "binnenste". De invulling ervan heeft juist veel te maken met iets buiten jezelf, met hoe de medische wetenschappen een bepaalde leefstijl als ziekmakend omschrijven, met hoe het gezondheidsbeleid mensen tot een "gezondere" leefstijl probeert te motiveren. Het "eigene" aan de vormgeving én het voelen van eigen verantwoordelijkheid word dus in sterke mate gevormd door praktijken buiten het individu.

Centraal in deze enigszins paradoxale poging van buiten het individu om de eigen verantwoordelijkheid van het individu op het gebied van gezondheid te laten ontwikkelen is het begrip "leefstijl". Het individu wordt verteld dat het goed omgaan met je leefstijl dé manier is waarmee eigen verantwoordelijkheid voor gezondheid en ziekte in de praktijk gebracht moet worden. Van belang wordt nu in eerste instantie hoe dit begrip "leefstijl" aan het individu wordt duidelijk gemaakt.

Leefstijl

Neutraal omschreven is leefstijl het algehele patroon van gedrag dat mensen in de loop van hun leven ontwikkelen. Deze omschrijving bevat geen waardeoordeel en als zodanig kan deze omschrijving geen morele of politieke boodschap aan het individu overbrengen. Maar

waardeoordelen worden wel aan dit begrip toegevoegd vanuit twee aanvullende omschrijvingen van dit begrip: vanuit een biologisch medisch kader en vanuit het gezondheidsbeleid. De individuele burger krijgt te maken met deze twee omschrijvingen, zij vormen de bouwstenen waarmee het individu zijn eigen kijk op zijn/haar leefstijl ontwikkelt om zodoende een "verantwoorde" burger te worden. Hoe zien deze bouwstenen van de verantwoordelijke burger eruit?

Zodra de neutrale omschrijving van leefstijl, als zijnde het algehele patroon van gedrag dat mensen in de loop van hun leven ontwikkelen, in een medisch biologisch kader wordt geplaatst wordt daarmee een waardeoordeel toegevoegd. Dit ligt voor de hand, want het medisch biologisch kader van gezondheid en ziekte houdt per definitie een waardeoordeel in: gezondheid is goed, ziekte is slecht. Dit waardeoordeel vormt meteen de meest fundamentele variabele in de medisch biologische betekenis van leefstijl voor menselijk gedrag: de dichotomie tussen een "slechte" en een "goede" leefstijl.

Bovendien wordt hiermee in het medisch biologisch kader een ordeningsprincipe ingevoerd. De leefstijl van het individu wordt automatisch opgesplitst in aspecten van een leefstijl. De aandacht wordt beperkt tot die afzonderlijke aspecten waarop een waardeoordeel van toepassing is. Het gaat dan niet meer om het algehele patroon van gedrag dat tezamen de leefstijl van een individu omvat, maar om aspecten daarvan, en wel alleen die aspecten die te etiketteren zijn als "goed" of "slecht".

Er is een reden voor deze reductie. Een goed of slecht etiket verwijst natuurlijk in eerste instantie naar wat goed of slecht is voor het lichaam. Dit verklaart ook meteen waarom leefstijl door

het medisch kader in aspecten van leefstijl wordt opgesplitst. Bijvoorbeeld, door het inzicht dat er te veel verzadigd vet aanwezig is in het lichaam wordt er geconcludeerd dat een aspect van leefstijl, namelijk een zekere voedingsgewoonte, "slecht" is.

Op basis van bovenstaande medische constatering over bepaalde aspecten heeft het gezondheidsbeleid de verdere betekenis en het belang van een leefstijl voor het individu ontwikkeld. Met andere woorden, daar waar het medisch biologisch kader ophoudt zich uit te spreken gaat het gezondheidsbeleid verder.

Nieuwjaarsvoornemens

Voor het gezondheidsbeleid, en in het verlengde hiervan de gezondheidsvoorlichting, is de constatering van "slechte" en "goede" aspecten van leefstijl niet voldoende. Het individu moet erbij betrokken worden, er moet een verband gelegd worden tussen aspecten van leefstijl en het gedrag van het individu. Dit verband tussen aspecten van leefstijl en het gedrag van het individu wordt vanuit het gezondheidsbeleid op twee manieren gelegd:

1. Een eenduidige oproep aan het individu om meer verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar leefstijl. Dit zou ik de "nieuwjaars" verantwoordelijkheid willen noemen. De oproep aan de bevolking is een oproep over aspecten van zijn of haar leefstijl. Dezelfde wilsbesluiten die bij nieuwjaarsvoornemens genomen worden is bij dit soort oproepen terug te vinden: "Nu moet er echt mee gestopt worden" (met roken, te veel drinken, te veel vet eten etcetera) of "vanaf 1 januari zet ik er echt definitief een punt achter."

Maar de meeste mensen hebben wel de ervaring dat nieuwjaarsachtige voornemens niet al-

tijd lukken. Ook het gezondheidsbeleid heeft de ervaring dat de oproep aan het individu om verantwoordelijkheid te nemen voor "slechte" aspecten van zijn/haar leefstijl niet voldoende is. Om te verhelderen waarom nieuwjaarsacties voornemens niet lukken is het gezondheidsbeleid zelf overgegaan tot een analyse en, aan de hand hiervan, een relativisering van de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid van het individu.

2. Een analyse van de verantwoordelijkheid vanuit het gezondheidsbeleid. In eerste instantie constateert het overheidsbeleid bij zijn analyse dat de verantwoordelijkheid van het individu niet absoluut is, maar relatief: "Op het eerste gezicht lijkt ". een bepaald gedragspatroon een individuele zaak. Bij nadere beschouwing blijken er al snel omgevingsfactoren een rol te spelen als beïnvloeders van dat gedrag. Anders gezegd, de keuze van vrijheid van het individu is nooit absoluut, maar wel, zij het in wisselende mate, aanwezig. Bij leefwijze gaat het om beslissingen van het individu die zijn/haar gezondheid beïnvloeden en waarover hij/zij min of meer controle heeft" (Nota 2000, 1986, Pag. 44).

Hiermee relateert het gezondheidsbeleid de zelfcontrole van het individu en daarmee tegelijkertijd de bovengenoemde, door het gezondheidsbeleid zelf naar voren gebrachte "nieuwjaars" verantwoordelijkheid. Door deze relativisering erkent het gezondheidsbeleid dat het problematisch is om aanspraak te maken op de verantwoordelijkheid van het individu voor aspecten van diens leefstijl als deze verantwoordelijkheid niet absoluut is.

Patstelling

Wat zijn dan volgens het overheidsbeleid de omstandigheden waarbij het individu minder goed in staat is om zelf controle uit te oefenen en dus minder goed in staat om verantwoordelijkheid te nemen? Bij het omschrijven van deze omstandigheden gaat het overheidsbeleid uit van de resultaten van epidemiologisch onderzoek. Hier ligt echter mijns inziens een probleem. Epidemiologie brengt een verband aan tussen op individuele gezondheidskenmerken gebaseerde variabelen (=het medische kader van aspecten van leefstijl) en algemene sociale variabelen (sociale klasse, leeftijd etcetera). Deze verdeling van risicofactoren op groepsniveau door epidemiologen is op zich zinvol, maar gaat juist voorbij aan de betekenis van gezondheidsrisico's voor het individu in zijn dagelijkse leven, het gaat voorbij aan hoe "slechte" aspecten van een leefstijl ingebed zijn in de algehele leefstijl van het individu. Hoewel het gezondheidsbeleid hierbij wel het soort gedrag specificeert dat statistisch gezien meer voorkomt bij bepaalde sociale groepen, maakt het geen inhoudelijke analyse van dit gedrag in re-

latie tot ander gedrag. De aandacht van het gezondheidsbeleid gaat hierbij uit van het groepsniveau en niet van het individuele niveau. Sociale groepen worden omschreven door middel van bijvoorbeeld arbeidsomstandigheden, het gebrek aan arbeid, sociale afhankelijkheid (afhankelijk te moeten zijn van uitkeringen of van door anderen geleverde zorg). De belangrijkste gezondheidsrisico's worden dan aan deze categorieën van sociale groepen toegevoegd. Bijvoorbeeld, bij sociale groepen die omschreven worden volgens de kwaliteit van het arbeid zijn "lager opgeleiden vaak minder goed af dan hoger opgeleiden" (Nota 2000, 1986, Pag. 30). En "werkloosheid blijkt samen te gaan met verveling, prestige- en statusverlies, schuld en

sitieve kenmerken van individuen bij het omgaan met gezondheidsrisico's: "Tot de mogelijkheden die de mens ter beschikking staan om de werking van de belastende factoren te reduceren, behoren onder andere: kennis, probleemoplossend vermogen, sociaal-economische zekerheid, een gevoel van competentie ("greep op je eigen bestaan hebben"), een stabiel stelsel van overtuigingen betreffende de zin van het bestaan en ten slotte een ondersteunend sociaal netwerk" (Nota 2000, 1986, Pag. 47). Het zijn juist deze positieve kenmerken die meestal ontbreken bij de lagere sociale groepen, zoals het gezondheidsbeleid ook zelf heeft aangegeven met de eerder vermelde epidemiologische gegevens. En dat terwijl juist de



Foto: Wim Salis

minderwaardigheidsgevoelens, stress en gezondheidsklachten. Verder lijken er verbanden te bestaan met gedragsvariabelen als medische consumptie, riskante gewoonten, ziekte en zelfmoord" (Nota 2000, 1986, Pag. 31).

Het is duidelijk dat deze manier om gegevens over gezondheidsrisico's te koppelen aan sociale groepen weinig informatiegehalte voor het individu bevat. Zo ligt het bijvoorbeeld voor de hand dat een werkloze die de informatie krijgt dat hij of zij tot een sociale groep behoort waar zelfmoord statistisch gezien meer voorkomt dan bij andere sociale groepen hier weinig mee opschiet als inzichtgevend ten aanzien van zijn mogelijkheden tot eigen verantwoordelijkheid om een vertaling te maken van het epidemiologische niveau "sociale omstandigheden-sociale groepen" naar het voor de individuele burger zinvolle niveau "sociale omstandigheden-het individu".

De verdere analyse van het gezondheidsbeleid poogt dan helderheid te krijgen over individuele kenmerken van gezondheidsrisico's. Hiermee verlaat het gezondheidsbeleid het groepsniveau. Hier beperkt het zich echter tot de po-

lagere sociale groepen vaak meer gezondheidsrisico's lopen en daardoor in feite meer eigen verantwoordelijkheid zouden moeten ontwikkelen.

Hiermee is de analyse van het gezondheidsbeleid in een patstelling geraakt. Zoals we hebben gezien, is het gezondheidsbeleid duidelijk zowel over de negatieve omstandigheden die een eigen verantwoordelijkheid in de weg staan als ook over de kenmerken die bevorderend zouden kunnen werken voor het ontwikkelen van deze eigen verantwoordelijkheid. Maar deze bevorderende kenmerken komen nu juist minder voor bij individuen met een grotere mate van "negatieve" sociale omstandigheden (lagere sociale groepen) dan bij individuen met meer "gunstige" sociale omstandigheden.

De analyse van het gezondheidsbeleid eindigt dus met een dilemma. De oplossing die het voor dit dilemma heeft bedacht, is het uitroepen van een "...emancipatoir model, dat wil zeggen dat mensen ertoe worden gebracht zelf bewuste keuzen te maken in relatie tot hun gezondheid - inclusief ziekte of handicap" (Nota

2000, 1986). Eigenlijk betekent dit "emancipatoir model" dat individuen het zelf moeten uitzoeken. Het gaat namelijk niet zozeer om "bewuste keuzes maken" maar om deze bewuste keuzes in gedragshandelingen om te zetten. En de analyse van het gezondheidsbeleid heeft laten zien dat juist de mensen die het meest nodig hebben om hun gedrag te veranderen hiertoe minder goed in staat zijn vanwege hun grotere mate van negatieve sociale omstandigheden en daardoor hun grotere mate van ontbrekende individuele gezondheidsbevorderende kenmerken.

Volgens het "emancipatoir model" van het gezondheidsbeleid moeten mensen blijkbaar zelf kennis en inzicht ontwikkelen over hoe zij hun "bewuste keuzes" in de praktijk in gedragsverandering omzetten. Hoe doen mensen dat? Om het antwoord op deze vraag te verduidelijken zal ik verderop ter illustratie interviewmateriaal gebruiken uit mijn eigen onderzoek naar hoe hoge bloeddrukpatiënten pogingen ondernemen om een meer "gezond" leven te gaan leiden.

Lekenperspectief

Mensen die verantwoordelijkheid proberen te ontwikkelen voor hun gezondheid onderscheiden zich in het omgaan met hun leefstijl in twee opzichten van andere mensen: 1. In verhouding tot andere mensen zijn zij meer bezig om die aspecten van leefstijl, waarvan zij hebben gehoord dat zij slecht zijn, in verband te brengen met de rest van hun leefstijl om zodoende meer greep te kunnen krijgen op deze slechte aspecten. 2. In verband met deze poging blijken ze meer oog te hebben voor "iets" in hun leefstijl dat zij met het begrip stress omschrijven. Ik zal nu verder ingaan op deze twee punten om meer inzicht te krijgen op wat mensen in feite doen als zij het gezondheidsbeleid in praktijk proberen te brengen.

Bij pogingen om hun eigen verantwoordelijkheid te nemen zijn mensen zeer bewust van de noodzaak tot eigen keuzes. Een "bewust keuze" maken om een slecht aspect van leefstijl onder controle te brengen is op zich geen probleem, het wordt pas problematisch wanneer men probeert dit in een consistente gedragshandeling om te zetten. Er is een veelheid van pogingen, maar ook een veelheid van mislukkingen in dit opzicht. Een paar voorbeelden:

"met het eten, en dat doe ik zeer verkeerd, het gaat wel geregeld goed maar dan bijvoorbeeld afgelopen maanden met zomervakantie, je bent toch een soort verslaafde aan lekker eten en het is altijd verkeerd eten" "aan de andere kant vind ik ook dat ik moet kunnen ontspannen in de zomervakantie ..."

"Ik probeer niet te drinken, en gedurende de werkdagen kan ik dat wel beheersen, maar dan

in het weekend, dan is het alsof in moet dubbeldrinken om de werkdruk kwijt te raken."

"Tot een halfjaar geleden was ik aan het joggen iedere dag, een half uur, maar toen begonnen al die spanningen op het werk, en dan zei ik steeds tegen mezelf: nou morgen doe ik het wel, maar er kwam nooit meer iets van terecht."

Deze citaten zijn te zien als een uitdrukking van (gedane) voornemens om een betere leefstijl te ontwikkelen. Zij geven in beknopte vorm de "moraal" van het verhaal van het individu" weer: "ik moet meer..." of "ik probeer niet" of "ik zou meer...". Blijkbaar hebben deze mensen de morele boodschap van het gezondheidsbeleid goed begrepen, maar nadere analyse laat ook zien wat deze voornemens in de weg staat. In eerste instantie zien we in deze citaten pogingen om wat deze voornemens in de weg staat te omschrijven; een eerste aanzet tot een analyse van hoe slechte aspecten van leefstijl in hun algemene dagelijkse leefstijl ingebed zijn. Opvallen is dat daarbij vaak verwezen wordt naar externe factoren. In de interviews levert doorvragen hierover meestal uitvoerige analyses van de geïnterviewden op (die men als minitheorieën vaak al in het hoofd lijkt te hebben). De analyse blijkt meestal niet beperkt tot het individuele niveau van "het lukte mij gewoon niet". De geïnterviewden zoeken naar gebeurtenissen en situaties in het verleden, in hun relatie met anderen, in "de" maatschappij, en vinden daarin een oorzakelijke verklaring voor de moeilijkheden om hun leefstijl te doen veranderen. Een buitenstaander zou wellicht de neiging hebben om dergelijke verklaringen af te doen als legitimeringen voor het eigen falen, als excuses. Maar dat de verklaringen als excuses gezien kunnen worden wil niet zeggen dat ze geen serieuze analyses zouden zijn. Excuses kunnen gegrond zijn.

Ook al probeert het gezondheidsbeleid een nog zo weloverwogen beeld te schetsen van belastende omstandigheden die de zelf controle van het individu relativeert, toch treedt er hier een opmerkelijk en belangrijk verschil op tussen hoe het gezondheidsbeleid en hoe individuen "belastende omstandigheden" omschrijven. Het gezondheidsbeleid omschrijft deze in epidemiologische termen: soorten gezondheidsrisico's in verband met verschil in sociale klasse, verschil in opleidingsniveau, verschil in leeftijd etcetera. Individuen geven begrijpelijkerwijze een andere interpretatie, zij omschrijven belastende omstandigheden als een diffuus samenspel van interne en externe factoren. Al lijken de verhalen in eerste instantie vrij eenvoudig, nadere beschouwing laat zien dat dit allerminst het geval is.

Stress

De meest algemene term die door de geïnterviewde individuen wordt gebruikt om gezond-

heidsbedreigende omstandigheden te omschrijven is "stress": ook al wordt zware werkdruk omschreven, of een moeilijke gezinssituatie, of een verpauperde buurt, meestal worden deze situaties uiteindelijk samengevat met het woord stress. Dit is begrijpelijk. Het is een manier om deze belastende omstandigheden terug te brengen tot een individueel niveau om zodoende een zekere mate van controle hierover te kunnen bereiken. Het gevoel van stress ligt binnen het bereik van het individu, hij of zij kan hier iets mee doen, meer dan met de meer complexe externe oorzaken van hun gevoelde stress, ook al weten zij zelf dat de uiteindelijke oorzaak van hun stress vaak extern is.

Bij het verplaatsen van stress naar "iets" binnen jezelf kan men zelf gemakkelijker controle, uitoefenen. Oproepen als "het rustig aan doen", of "ik probeer het mij niet aan te trekken", of "ik rust dan gewoon voor de televisie uit" leveren meer controlegevoel op dan een oplossing te moeten vinden voor een verpauperde buurt, een zware werkdruk in een fabriek en dergelijke. De oproep vanuit het gezondheidsbeleid om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor de eigen gezondheid nodigt dus uit tot een bepaalde perceptie bij leken over de verhouding tussen belastende omstandigheden en hen zelf. Ze moeten de verantwoordelijkheid nemen om de belastende omstandigheden, zoals werkdruk, te doen verminderen door hun houding hiertegenover te veranderen. Blijkbaar kunnen ze de objectieve omstandigheden niet zelf veranderen, alleen hoe de belastende omstandigheden op hen inwerken. Er wordt niet iets gedaan aan de belastende omstandigheden op zich (dat wordt meestal ervaren als iets wat niet kan), wat overblijft om zelf te doen is het anders omgaan met het ervaren van die belastende omstandigheden, namelijk deze al dan niet als stressvol ervaren.

Opvallend is hoe het gevoel stress niet een objectief, vaststaand gegeven is. Het heeft juist veel te maken met de manier waarop de leek, gestimuleerd door het gezondheidsbeleid, iets probeert te doen aan de belastende omstandigheden. In dit opzicht is het een belangrijk, niet bedoeld onderdeel van de micropolitiek van het individu, teweeg gebracht door het gezondheidsbeleid.

Blijkbaar is stress volgens de leek de belangrijkste ingang om niet alleen vat te krijgen op stress op zich, maar ook op andere "slechte" aspecten van hun leefstijl..

Joggen

Leken kunnen een meer tegenstrijdig en in zekere zin ook meer genuanceerd beeld geven van hun stress dan de "objectieve" omschrijving die wetenschappers van dit begrip geven.

In één en hetzelfde verhaal kunnen leken vertellen over stress als iets wat zowel van buitenaf komt als iets wat ook binnen hen zelf aanwezig is. Om te verduidelijken hoe dit gebeurt kunnen wij het simpele voorbeeld gebruiken dat al eerder aangehaald is: "Tot een half jaar geleden was ik aan het joggen iedere dag, een half uur, maar toen begonnen al die spanningen op het werk, en dan zei ik steeds tegen mezelf: nou morgen doe ik het wel, maar er kwam nooit iets van terecht." Later in het interview maakt deze man duidelijk welke gebeurtenissen op het werk door hem als stressvol worden ervaren, waardoor hij niet meer aan joggen toekomt. Tegelijkertijd legt hij ook uit dat zijn poging om toch te joggen op den duur ook als stress wordt ervaren. Zijn poging om het gezondheidsbeleid inzake een gezondere leefstijl (in dit voorbeeld het joggen als een uiting van de gewenste lichaamsbeweging) op te volgen levert dus op zichzelf stress op. Hetzelfde verhaal geldt voor de vrouw in het andere voorbeeld. Zij probeert af te komen van het "verkeerd eten", maar verderop in haar verhaal maakt zij duidelijk dat deze poging als stressvol wordt ervaren, omdat het in strijd is met het "ontspannen in de zomervakantie". Ontspannen in de zomervakantie betekent voor haar immers dat zij haar "verkeerd eten" niet hoeft te beheersen.

In deze alledaagse voorbeelden zien we een van de redenen waarom leken zo vaak stress hanteren als een voor hen belangrijk aspect van een slechte leefstijl. Stress komt niet alleen naar voren als een apart aspect van een leefstijl, het is vaak verbonden met pogingen om andere aspecten van leefstijl te beheersen en het verbindt tevens verschillende aspecten van leefstijl met elkaar.

Levert, zoals in het bovenstaande voorbeeld, spanning op het werk stress op, de poging om deze met joggen op te lossen echter eveneens. Tussen deze tegenstrijdigheden moet het individu zich een weg zien te vinden.

Omdat deze pogingen om de verantwoordelijkheid te nemen voor zijn/haar gezondheid zo alledaags zijn, zijn ze weinig opmerkelijk. Maar ze laten duidelijk de "sprong" zien die individuen hierbij moeten maken: van het proberen gehoor te geven aan de oproep van het gezondheidsbeleid om een "bewuste keuze" te maken vóór gezondheid, naar een poging om een analyse te ontwikkelen over hoe deze bewuste keuze vertaald moet worden in gedragsverandering. Om deze analyse te maken, kunnen leken zich niet baseren op de medische wetenschappen of epidemiologisch onderzoek, omdat de bevindingen van deze wetenschappen ver afstaan van de moeilijkheden die ze ondervinden bij hun pogingen om hun gedrag te veranderen.

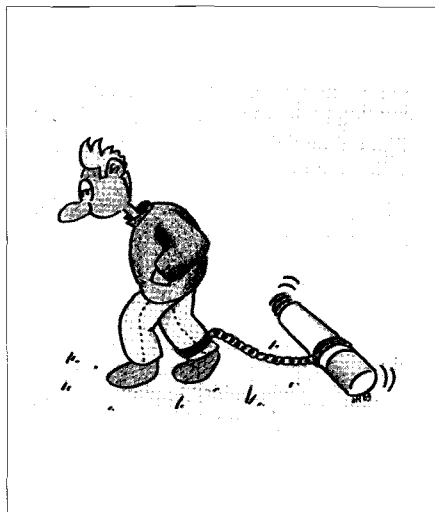
Moedersleutel

Met het gebruikte voorbeeld van stress kunnen

wij twee belangrijke verschillen tussen de leek en het gezondheidsbeleid nader bespreken.

1. Waarom is er een verschil tussen de leek en het gezondheidsbeleid in de mate waarin stress belangrijk wordt gevonden? Dat er een verschil is, is een algemene conclusie uit verschillende studies (2). Leken hechten in verhouding tot het gezondheidsbeleid een relatief groter belang aan stress dan aan andere slechte aspecten van leefstijl.

Hoe is dit verschil te verklaren? Moet de verklaring gezocht worden in dat leken gewoon niet goed geluisterd hebben naar wat het gezondheidsbeleid hierover te vertellen heeft? Uit de geciteerde interviews dringt zich eerder een andere verklaring op. Leken benadrukken het



verband dat er bestaat tussen stress en andere slechte aspecten van leefstijl, waarbij stress vaak een verklarende en dus belangrijker rol krijgt dan deze andere aspecten.

Onze conclusie hieruit zou kunnen zijn dat leken eigenlijk meer "gelijk" hebben dan de medische wetenschappen en het gezondheidsbeleid als ze stress zo'n voornaam plaats toekennen. Leken benaderen het begrip leefstijl vanuit hun eigen gedrag, waardoor het belang van stress juist voortkomt uit de interactie van stress met andere aspecten van leefstijl en niet

alleen vanwege het belang van dit apart te onderscheiden aspect van leefstijl.

2. Dit brengt ons tot de vraag waarom er een verschil is in de manier waarop stress door het gezondheidsbeleid en de leek gehanteerd wordt. Gegeven het voorafgaande kunnen wij hier kort zijn. Stress is voor leken een kwalitatief ander soort aspect van leefstijl dan de andere aspecten. Het is een soort "moedersleutel" om zowel de betekenis van de slechte aspecten van leefstijl in hun algehele leefstijl te kunnen begrijpen als ook om de verbanden tussen deze verschillende aspecten te kunnen leggen. Deze moedersleutel kan opgevat worden als een "mini-theorie" die leken over hun leefstijl hebben ontwikkeld naar aanleiding van de gevoelde noodzaak om verantwoordelijkheid te nemen voor hun gezondheid.

Voor de medische wetenschappen, de epidemiologie en het gezondheidsbeleid is stress juist niet kwalitatief anders dan andere aspecten van leefstijl. Omdat er niet uitgegaan wordt van de betekenis van leefstijl voor het individu, is er ook geen noodzaak om een overkoepelende theorie hierover te ontwikkelen. Stress is dan slechts één aspect in de rij van de voor het lichaam slechte aspecten van leefstijl.

Uit het voorafgaande kunnen we concluderen dat er een duidelijke kloof bestaat tussen hoe het overheidsbeleid en de individuele burger "eigen verantwoordelijkheid voor je gezondheid" omschrijven. De individuele burger blijft hierbij een veel groter verklarend belang te hechten aan het begrip "stress". Hierdoor kan deze het blijkbaar noodzakelijke proces van individualisering van sociale problemen op gang brengen. Het centraal stellen van stress is dus kennelijk het effect van de micropolitiek van de overheid op de individuele burger.

Michael Scavenius is verbonden aan de faculteit der Sociale Geneeskunde van de Universiteit van Amsterdam.

Noten

1. Zie bijv. Crawford, R., "You are dangerous to your health: The ideology and politics of victim blaming", in: *International journal of health services*, pp. 663 - 680, vol. 7, no. 4, 1977; en Allegrante, J.P. en L.W. Green, "When health policy becomes victim blaming", in: *New England Journal of Medicine*, 305, 1521, 1577, 1981.
2. Abbott, J. en M. Berry, "Personal attribution for myocardial infarction and life-style prior to the event", in: *Health educational journal*, pp. 271 - 280, vol. 48, no. 2, 1989.
- Blumhagen, D., "Hypertension: A folk illness with a medical name", in: *Culture, medicine and psychiatry*, pp. 197 - 228, no. 4, 1980.
- Morgan, D.L. en M.T. Morgan, "Social interaction and the cognitive organisation of health-related knowledge", in: *Sociology of health and illness*, pp. 75 - 101, vol. 7, no. 3, 1985.
- Pollack, K., "On the nature of social stress: production of a modern mythology", in: *Social science and medicine*, pp. 381 - 392, vol. 26, no. 3, 1988.

PATIENTEN OP DE GEZONDHEIDSMARKT

Rob Meerhof

De overheid trekt zich vermoeid terug, nu haar pogingen om de gezondheidszorg efficiënter en minder kostbaar te maken weinig vruchtbaar zijn gebleken. Het marktmechanisme wordt het belangrijkste ordeningsprincipe. Op de gezondheidsmarkt zullen de partijen het nu onderling eens moeten worden.

Rob Meerhof geeft aan wat de patiënten als derde partij te doen staat, willen zij op de steeds krapere markt gehoord worden.

In de nota *Werken aan Zorgvernieuwing* en vooral ook in de Notitie inzake de stelselwijziging zorgsector geeft het CDNPvda-kabinet zijn visie op de ontwikkelingen ten aanzien van de gezondheidszorg. Het kabinet koppelt hierin de markt als belangrijke ordeningsfactor aan een meer sociaal verzekeringsstelsel. De terugtrekkende overheid houdt zich buiten de beoogde markt, misschien wel vanuit de wens om zich daarmee tevens buiten het brandpunt van de aandacht én de kritiek te plaatsen. Wel formuleert de overheid nog de randvoorwaarden voor het marktsysteem, bijvoorbeeld door de keuze voor een breed basispakket. De nadere invulling ervan laat men nadrukkelijk aan de marktpartijen over.

In tegenstelling tot een gewone markt zijn er op de vernieuwde gezondheidsmarkt geen directe consumenten. Het is meer een soort groothandel, waarbij de verzekeraars de rol van groothandelaren innemen. De consumenten kunnen terecht op een deelmarkt, namelijk die van verzekeringspolissen en de daarbij behorende pakketten voorzieningen. Op deze deelmarkt is enige prijsconcurrentie mogelijk door de invoering van een vast premiedeel (nominaal) van 15%. In deze 15% zit een belangrijk deel van de marktwerking. Verzekeraars mogen immers zelf de hoogte van deze nominale premie vaststellen, al of niet gecombineerd met een eigen risico.

Concurrentie tussen verzekeraars zal zich moeten gaan afspelen rond de prijs van het verzekerde pakket én de inhoud en kwaliteit van het verzekerde aanbod. Van patiënten wordt verwacht dat zij door "te stemmen met de voeten" invulling geven aan de concurrentie tussen de verzekeraars. Het kunnen switchen van de ene verzekeraar naar de andere vraagt echter een goed inzicht in de grootte en kwaliteit van het verzekerde gecontracteerde aanbod. Patiënten-/consumentenorganisaties zijn zich er terdege van bewust dat er van hen het nodige verwacht wordt - van pakketvergelijking tot vergelijkend warenonderzoek - om deze fictie in realiteit om

te zetten.

Derde partij

Het huidige kabinet blijkt niet geheel gelukkig met een beperking van de rol van de gebruikers tot die van afnemers van verzekeringspolissen. De regering maakt' een duidelijke keuze voor een marktsysteem waarin aanbieders, verzekeraars en gebruikers van voorzieningen een gezamenlijke verantwoordelijkheid dragen voor de inhoud, prijs en kwaliteit van het aanbod.

De nota van het kabinet maakt de indruk dat de keuze voor een marktsysteem vooral is ingegeven door het feit dat de overheid het moe is om altijd maar weer aangesproken te worden op haar verantwoordelijkheid voor de uiteindelijke bepaling van het aanbod in de gezondheidszorg. Pogingen van de overheid om op grond van bestaande wettelijke mogelijkheden dit aanbod van zorg te reguleren zijn, zo constateert het kabinet, grotendeels mislukt ondanks een verdichting van de regelgeving. Via een overdracht van verantwoordelijkheden mogen partijen het nu zelf proberen. Hoe de aanbodregulering er dan gaat uitzien en welke effecten deze zal hebben, moeten we nog afwachten. De resultaten van bijvoorbeeld het door het veld gesloten medicijnakkoord temperen wellicht te hooggespannen verwachtingen.

Het kabinet vindt dat organisaties van patiënten/consumenten betrokken moeten zijn bij "overlegsituaties inzake beleid en financiering van de gezondheidszorg, zowel op landelijk als op regionaal of lokaal niveau". Bij de herziening van overleg- en adviesstructuren wordt dan ook "bezien hoe patiënten/consumenten als waardige derde partij kunnen deelnemen".(1) Het kabinet streeft naar functionele decentralisatie. Hiermee wordt bedoeld dat men het gewenste aanbod van voorzieningen niet formuleert in termen die alleen passen bij bepaalde instellingen (zoals bedden bij ziekenhuizen), maar in termen van dienstverlening of functies (geen bedden, maar verzorgings- of verpleeg-

plaatsen) ongeacht door welke instelling deze worden uitgevoerd. Deze functionele decentralisatie moet er volgens het kabinet toe leiden dat er straks ruimte ontstaat voor het afsluiten van overeenkomsten op regionaal en lokaal niveau door verzekerden, aanbieders van zorg en verzekeraars. Deze overeenkomsten hebben dan betrekking op prijs, volume en kwaliteit.(2) Hiermee wordt goed aangesloten bij een lijn die is ingezet met de in april 1989 gehouden conferentie "Kwaliteit van Zorg". Vertegenwoordigers van het veld, verzekeraars, patiënten/consumenten en overheid zijn daar in een intentieverklaring het volgende overeengekomen: "De gebruikersorganisaties dienen, waar het de bewaking van de kwaliteit van de zorg betreft, een onafhankelijk sterke positie in te nemen naast aanbieders en verzekeraars. Indien een bepaald kwaliteitsniveau op landelijk niveau door aanbieders, verzekeraars en gebruikers vastgesteld wordt moeten daarbij alle drie de partijen als gelijkwaardige partners betrokken zijn".

Tijdens een in juni 1990 gehouden vervolgonferentie werd de intentieverklaring nader vertaald in afspraken. Eén afspraak is dat kwaliteit onderdeel moet uitmaken van de overeenkomsten tussen zorgverzekeraar en aanbieder en dat de derde partij (de patiënt) daarbij betrokken behoort te zijn. Tevens werd afgesproken dat de tijdens de conferentie aanwezige landelijke organisaties de vertaalslag van de afspraken zullen moeten maken naar de overige (lees decentrale) niveaus.

Werk aan de winkel

Het zal duidelijk, de patiënten/consumentenorganisaties zien zich geplaatst voor een belangrijke toename van activiteiten en verantwoordelijkheden. Het is daarom van belang dat patiëntenorganisaties tot een goede onderlinge taakverdeling komen. Dank zij grote inspanningen is er inmiddels, in aanvulling op de bestaande landelijke structuur, een bijna sluitend



netwerk van patiëntenplatforms op regionaal niveau ontstaan, weldra structureel gefinancierd door de Rijksoverheid. Daarmee zal de patiëntenbeweging naar alle waarschijnlijkheid snel kunnen inspelen op de haar toekomende rol bij de te sluiten overeenkomsten, landelijk en regionaal..

Voorwaarde hierbij is echter wel dat een viertal punten snel nader uitgewerkt wordt, namelijk:

1. het regiobegrip;
2. de afstemming tussen landelijk en regionaal door middel van raamovereenkomsten;
3. de formele positie van patiëntenorganisaties bij contracten;
4. het ontwikkelen van toetsingscriteria.

Het huidige kabinet hecht, net als het vorige, duidelijk belang aan het op regionaal niveau ontstaan van overeenkomsten tussen aanbieders en verzekeraars. Het kabinet laat echter na aan te geven hoe dat stelsel van regionale overeenkomsten eruit zal moeten gaan zien, men laat het zelfs na om aan te geven wat men onder een regio verstaat..

Het bestuurlijke concept van gezondheidsregio's wordt verlaten, maar er komt niets voor in de plaats. Alleen voor patiëntenplatforms en misschien straks nog voor grootschalige intramurale instellingen blijft er een regiobegrip bestaan. In het laatstgenoemde geval afhankelijk van de mate waarbij de Wet Ziekenhuisvoorzieningen (WZV) wordt gedereguleerd.

Toch is het noodzakelijk om tot een nadere vaststelling van het regiobegrip te komen. Immers, het blijft toch van belang om te bewaken dat mensen die in een bepaald gebied wonen een beroep kunnen doen op voldoende, goed bereikbare voorzieningen. Het minimum noodzakelijke verzorgingsniveau in een bepaald gebied behoeft immers niet automatisch samen te vallen met de som van de door de in dat gebied wonende verzekerden via de individuele polissen gecontracteerde voorzieningen.

De overheid acht het kennelijk een taak van de drie partijen om tot een stelsel te komen, waarbinnen op regionaal niveau overeenkomsten tot stand kunnen komen. Het is daarom van belang dat de landelijke koepels van aanbieders, patiënten en verzekeraars zelf een regiobegrip en -afbakening overeenkomen. Vanuit de ervaringen die de regionale patiëntenplatforms inmiddels hebben opgedaan kan daarbij het lokale niveau van de (grote) stad als ondergrens worden aangegeven en als bovengrens de (minder dichtbevolkte) provincie.

De tussen partijen te maken afspraken over het regiobegrip kunnen worden vastgelegd in een landelijke raamovereenkomst tussen de koepels. Tevens kunnen in deze raamovereenkomsten de procedurele kaders worden aangegeven voor de totstandkoming van een visie van de regionale actoren op het gewenste aanbod van voorzieningen. Deze *regiovisie* zal inhoudelijke en kwalitatieve doelstellingen moeten bevatten

en kan daarmee dan als toetsingskader fungeren bij de beoordeling van het uiteindelijk gecontracteerde aanbod. Ter illustratie: bij vast te leggen doelstellingen kan geacht worden aan bereikbaarheids- en toegankelijkheidseisen, samenwerkingsvormen of aan een programma voor kwaliteitstoetsing.

Totaalpakket

Bij het invullen van de derde partijrol door de patiënten/consumentenplatforms zijn er twee uiterste posities: ofwel medecontractant ofwel inspreker..

In het eerste geval wordt het patiëntenplatform medeverantwoordelijk voor alle aspecten van de overeenkomst.. In het laatste geval geeft het platform min of meer vrijblijvend zijn mening en gaat de verplichting van de contractanten niet verder dan het voorleggen van het contract aan de gebruikers. In een stelsel waarbij het marktmechanisme een rol speelt, kan niet volstaan worden met slechts een positie van inspreker voor de vraagzijde. De aanbieder heeft er belang bij met een aanbod te komen, dat inhoudelijk en kwalitatief aan de wensen van de afnemers beantwoordt.. Er dient daarom een reële beïnvloedingsmogelijkheid te zijn voor patiëntenorganisaties ten aanzien van de inhoud van de af te sluiten overeenkomsten. Wel verdient het hierbij aanbeveling, al was het

VERVOLG OP PAGINA /9

ZORGVERNIEUWINGSPROJECTEN IN NOORD-BRABANT

Harrie Kemps

Door de overheid en Ziekenfondsraad gefinancierde zorgvernieuwingsprojecten spelen zich bijna allemaal af binnen het professionele zorgcircuit. Zorgvernieuwing dreigt hierdoor het karakter te krijgen van institutionele restauratie, maar het is twijfelachtig of deze wel een antwoord geeft op de problemen van de jaren negentig. De informele zorg zou een veel grotere inbreng moeten krijgen, aldus Harrie Kemps, en de professionele zorg zou een stap terug moeten (durven)doen. Hij geeft eerst vier scenario's aan, die te bedenken zijn om in de toekomst de problemen in de gezondheidszorg te lijf te gaan, waarbij hij zelf sterk de voorkeur heeft voor het scenario waarin de informele zorg en sociale netwerken een belangrijke rol krijgen toebedeeld. Vervolgens schetst hij een drietal projecten in Noord-Brabant, waarin de eigen inbreng en capaciteit van mensen wel uitgangspunt zijn.

Beelden kunnen soms beter dan boekwerken de essentie van iets duidelijk maken. Wie anno 1990 echt vernieuwing wil, zal een "held van de terugtocht" moeten durven zijn, zo hield mevrouw mr. S. Hess op de studiedag over Sociale Vernieuwing in Den Bosch haar gehoor voor. (1)

Zij wil met dit beeld duidelijk maken dat de huidige problemen in onze samenleving, zoals de grote aantallen werklozen en WAO-ers, de slechte positie van minderheden en de milieu-problematiek, het komende decennium niet fundamenteel kunnen worden aangepakt wanneer we op de ingeslagen weg voortgaan. In plaats van verder te gaan op de weg van de bestaande verhoudingen, van ongelijke verdeling van werk, kennis en macht, en verder te gaan op het pad van groeiende consumptiepatronen, meer autogebruik en meer energiegebruik, met andere woorden steeds meer van hetzelfde, zullen we op onze schreden moeten terugkeren. We zullen de "terugtocht" moeten aandurven, we zullen "held van de terugtocht" moeten durven zijn.

Held van de terugtocht

Kunnen we met dit beeld iets voor het terrein van de gezondheidszorg? Moet de professionele zorg een stap terug doen? Op het eerste gezicht niet, zo lijkt het. Eerder het tegendeel. Acties in de verpleging, alarmerende berichten over wachtlijsten in de zwakzinnigen- en ouderenzorg vragen eerder om een ander beeld: een vlucht vooruit, groei, meer zorg, meer voorzieningen. Is daar echter alles mee gezegd? Is meer van hetzelfde het enige antwoord op de toenemende vraag in de gezondheidszorg? Wat is de betekenis in dit verband van zorgvernieuwing, van zorgverandering? Dé beleidsslogan van de laatste jaren: Dekker roept daartoe op, de Staatssecretaris van Volksgezondheid liet onlangs een nota verschijnen met die titel

en op talloze plaatsen in het land vinden vernieuwingsprojecten plaats.(2)

Om wat voor verandering of vernieuwing gaat het? Gaat het om nieuwe wijn in oude zakken of oude wijn in nieuwe zakken, gaat het om

voor hun eenvoudige aanpak lijkt (nog?) geen plaats in het huidige systeem

bijsturen of om een nieuwe orde, gaat het om institutionele restauratie of om een fundamentele herijking?

Mijn indruk is dat praktisch alle door de overheid en Ziekenfondsraad gefinancierde zorgvernieuwingsprojecten zich afspelen binnen het circuit van de professionele zorg. Trefwoorden in deze projecten zijn: substitutie, functiedifferentiatie, kleinschaligheid, deelverstrekking, zorg op maat.

Zorgvernieuwing dreigt hierdoor het karakter moet de professionele zorg een stap terug doen? op het eerste gezicht niet, zo lijkt het

te krijgen van institutionele restauratie, en het is twijfelachtig of deze wel een echt antwoord heeft op de actuele problematiek van nu en de komende jaren.

Een belangrijke lijn krijgt mijns inziens nauwelijks aandacht, namelijk het belang en de inbreng van de informele zorg. Informele zorg,

hier bedoeld als verzamelwoord voor de eigen inbreng, de eigen capaciteit van mensen in zelfzorg, zelfhulp, mantelzorg en vrijwilligerswerk. Dat deze informele zorg zo weinig aandacht krijgt, zou wel eens te maken kunnen hebben met de angst van de professional voor de "terugtocht".

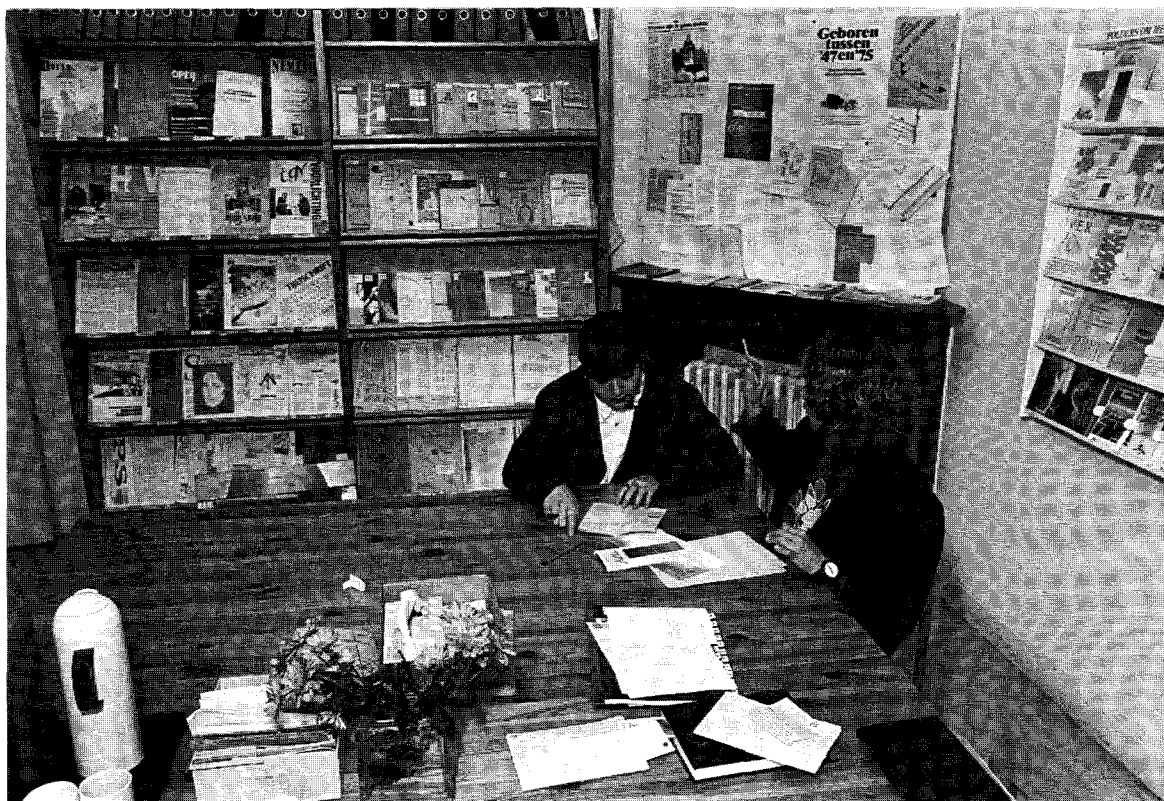
In dit artikel wil ik kort een drietal projecten in Noord-Brabant schetsen waarin deze informele zorg wel uitdrukkelijk gestalte krijgt. Zij zijn exponent voor een toekomstscenario dat mijns inziens voor het komende fin de siècle voor de gezondheidszorg van grote betekenis zou kunnen zijn.

De grote kloof

De problematiek van de gezondheidszorg in de jaren negentig laat zich typeren met het beeld van "de grote kloof". Er is een steeds groter wordende kloof tussen aan de ene kant hulpvragers, de mensen die zorg nodig hebben en aan de andere kant de instellingen, de professionals die hulp bieden. Aan deze kloof zitten twee dimensies: een kwantitatieve en een kwalitatieve.

Ten aanzien van de kwantitatieve dimensie volsta ik met te verwijzen naar het fenomeen van wachtlijsten die zowel in de ouderenzorg, zwakzinnigenzorg en psycho-geriatrie als ook voor specifieke medische handelingen als operaties met de maand stijgen. In Brabant is het aantal geestelijk gehandicapten dat met urgentie wacht op opname ruim 1.500. Landelijk is het aantal ongeveer 8.000. Wachtlijsten van vijf tot zeven jaar zijn geen uitzondering. Het aantal ouderen dat in Brabant op opname in een verzorgingstehuis wacht is nu ongeveer tweeduizend, rond de eeuwwisseling zullen dat er ruim zesduizend zijn.

Deze groeiende wachtlijsten maken de onrecht-



*Een andere manier van samenwerken ai langer gemeengoed in de vrouwengezondheidscentra.
Foto: Mieke Schlaman*

vaardige verdeling van de professionele zorgcapaciteit, pijnlijk duidelijk: wie "binnen" is, ontvangt hooggekwalificeerde zorg à raison van f 35.000,- tot f 80.000,- per jaar. Wie op de stoep staat, moet het met een "zorgzame samenleving" of enkele uren gezinszorg doen. Daar zit nauwelijks iets tussen.

Daarnaast is er ook sprake van een kwalitatieve kloof waardoor mensen buiten de boot vallen. De bestaande reguliere hulpverlening geeft geen antwoord op hun vragen. Voorbeelden hiervan zijn de autonome vrouwenhulpverleningsprojecten. Zij zijn voor een groot deel uit onvrede met de bestaande reguliere hulpverlening ontstaan. Zo zijn ook de zelfhulpgroepen ontstaan bijvoorbeeld op het terrein van medicijnverslaving, alcoholverslaving, fobieën en dergelijke. In Brabant registreerden we in 1988 ongeveer vierhonderd zelfhulpgroepen.(3) Ook terminale thuiszorg is te zien als een nieuwe behoefte, waarop in aanvang niet door de reguliere zorg maar wel door vrijwilligers antwoord werd geboden.

Oplossingsscenario's

Op verschillende manieren en met verschillende wapens is men de Grote Kloof te lijf gegaan, maar zonder al te veel resultaat. De planning via de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg heeft het niet gehaald. Het Dekker-recept: marktmechanisme én vrije concurrentie heeft het evenmin gehaald. Ook nu nog gaat de strijd door. Er zijn verschillende factoren in het spel: de zorgbieders, de verzekeraars, de overheid en

de cliënt zelf.

Het strijdperk overziende kan men verschillende scenario's onderscheiden. Het woord scenario's wordt hier niet bedoeld als door de overheid of andere factoren bewust als zodanig gepresenteerde strategieën. Het is een poging van mij om de verschillende beleidskeuzen die gemaakt worden met de strategieën die daarachter bewust of onbewust schuilgaan, te typeren.

Ik onderscheid vier scenario's:

✓ 1 Meer-van-hetzelfde-scenario

Dit scenario gaat ervanuit dat de zorg, dat wil zeggen de voorzieningen zoals deze zijn gegroeid, kwalitatief goed zijn. Er is één probleem: er zijn er te weinig van. De oplossing is: meer voorzieningen, dat wil zeggen meer verpleeghuizen, verzorgingshuizen, internaten, etcetera. Méér van hetzelfde dus. Alle wachenden hebben recht, op een plaats. Die plaatsen moeten er komen. Consequentie is een forse stijging van het volume ten behoeve van de volksgezondheid, een hoger percentage van het Bruto Nationaal Produkt zal dus aan gezondheidszorg moeten worden uitgegeven.

✓ 2 Herijkingsscenario

Dit scenario gaat ervanuit dat de zorg weer "bij de tijd" gebracht moet worden. De huidige instituten, maar ook de eerste lijn zijn produkten van opvattingen uit de jaren zestig en zeventig. Allemaal nauwkeurig vastgelegd in erkenningsnormen, financieringsregelingen, AWBZ, ZFW; elk met bijbehorende procedures en inspecterende, adviserende, coördinerende orga-

nen en bureaucratieën.

Het bestaande aanbod is steeds meer de vraag gaan bepalen. Niet de klant was koning, maar het instituut, de hulpverlener en op de achtergrond de regelgeving. Het zorgaanbod werd een standaardpakket dat in zijn geheel moest worden afgenomen, of niet. Het inzicht groeit echter dat historisch gegroeide doelen, functies en werkwijzen herijkt moeten worden en opnieuw afgestemd op de vraag: "Zorg op maat", functiegerichte en cliëntgerichte zorg zijn hiervan de uitingsvormen.

✓ 3 Zelfzorgscenario

Dit gaat ervanuit dat mensen de afgelopen decennia te afhankelijk van de professionele zorg zijn gemaakt terwijl het resultaat toch nog beperkt was. Zij zullen weer meer zelf de verantwoordelijkheid voor hun eigen gezondheid moeten nemen en via zelfzorg, mantelzorg, burenhulp en zelfhulp zichzelf en elkaar hulp moeten bieden.

Deze benaderingswijze, die onder andere vanuit de Wereldgezondheidsorganisatie en in de Nota 2000 naar voren werd gebracht, kreeg door de koppeling aan het bezuinigingsbeleid het karakter van "afschuifpolitiek". (4) Zo werd het begrip zorgzame samenleving ervaren. Zij keert opnieuw terug in het gedachtengoed van de regeringsnota over Sociale Vernieuwing en in het Ontwerpkerndocument Gezondheidsbeleid.(5) In deze laatste nota wordt het accent op preventie gelegd en wordt er een verschuiving van gezondheidszorg naar gezondheidsheleid gepropageerd.

✓ 4 Samenwerkingsscenario professionele - informele zorg

Dit is een mix van het herijkingsscenario en het zelfzorgconcept.. In dit scenario ligt mijns inziens een belangrijke sleutel, die aan de oplossing van de ontstane kloof kan bijdragen.

De essentie is dat het onder punt twee genoemde herijkingsproces en het genoemde zelfzorgproces niet geïsoleerd van elkaar gestalte moeten krijgen, hetgeen nu dreigt te geschieden. Het gaat erom dat de professionele zorg in het herijken van functies en werkwijzen de cliënt en de informeel zorgende serieus neemt, en op een adequate wijze de eigen professionele know-how koppelt aan de capaciteit en de ervaringsdeskundigheid van de informeel zorgende. Alleen door een constructieve koppeling van de professionele en informele capaciteit zal met enige kans van slagen de kwantitatieve én de kwalitatieve kloof kunnen worden aangepakt.. Immers, de professionele zorg schiet niet alleen in capaciteit tekort. Meer geld investeren in professionele systemen levert, aldus de *Nota 2000* in het voetspoor van de Wereldgezondheidsorganisatie, voor individuen geen gezondheidswinst meer op. Deze systemen vertonen immers, aldus professor Philipsen, kenmerken van "onherbergzaamheid" en bieden als zodanig geen "sociale netwerken", die voor iemands functioneren zo wezenlijk zijn. (6) Het is juist de informele zorg waarin deze sociale netwerken opnieuw gestalte krijgen. Want juist in de informele zorg krijgen dimensies als persoonlijk contact, wederkerigheid, warmte en betrokkenheid weer vorm. Zaken die bij de professionele zorg door taakgerichtheid, functionele opstelling, standaardisering en fragmentatie vaak zijn weggefilterd.

Er zou meer te zeggen zijn over de bepleite relatie tussen professionele en informele zorg, met name over de valkuilen die opdoemen, maar in het bestek van dit artikel laat ik dit buiten beschouwing. Liever wil ik me richten op enkele projecten die de afgelopen jaren in Brabant van onderaf zijn ontstaan, geheel buiten de bestaande instituties om en los van ingewikkelde discussies over zorgvernieuwing, preventie en substitutie. In feite doet men in deze projecten precies datgene waarover in genoemde nota's over vernieuwing, preventie en zorg op maat wordt gesproken. Zij zijn exponent van scenario vier.

Op het moment dat zij echter met instanties, overheid of de professionele zorg het gesprek aangaan over een steviger - ook financiële - basis voor hun projecten gaat het mis. Voor hun eenvoudige aanpak lijkt (nog?) geen plaats in het huidige systeem. Ook dat kan met de "angst voor de terugtocht" te maken hebben.

Opvang in gezinshuizen

De Stichting Kim biedt in de regio Noord-Oost-Brabant aan een 80-tal personen, afkom-

stig uit de psychiatrie, zwakzinnigenzorg en jeugdhulpverlening, vierentwintig uur per dag onderdak en begeleiding. Zij bieden, zoals H. Horsten het in de *Volkskrant* een warm nest zonder etiket.(7) De formule is simpel en daarom zo treffend. Samen met zogenaamde gezinsouders vormen drie, vier of vijf (in enkele

wie "binnen" is, ontvangt hooggekwalificeerde zorg ... wie op de stoep staat moet het met een "zorgzame samenleving" doen

gevallen meer) bewoners een economische eenheid: zij betalen uit eigen middelen - meestal een uitkering - een bedrag tussen de 500 en 700 per maand voor onderdak, eten en begeleiding. Ziekenfonds of AWBZ komt er niet aan te pas.

De verwijzingen komen bijna alle uit de reguliere professionele zorg (RIAGG, APZ, SPD, zwakzinnigeninternaten). In 1988 waren er 165 aanmeldingen, waarvan er 32 werden opgenomen. Voornamelijk mensen voor wie er in de instellingen, geen plaats was of die het in de reguliere zorg niet redden: 80% zat voorheen in een AWBZ-instelling. (8) Berekend is dat dit over 1988 een substitutie-waarde van ongeveer 4,5 miljoen gulden vertegenwoordigt. .

Om steun te bieden aan deze gezinsouders bij de opzet en intake en voor de begeleiding van problemen heeft Kim een " steunpunt" met anderhalve beroepskracht, kosten ongeveer f 150.000,- per jaar. De afgelopen jaren is dit betaald door de Zusters van Liefde en particu-

weinig aandacht voor de informele zorg - angst van de professional voor de " terugtocht"?

liere bronnen.

Het probleem is echter dat men sinds augustus 1989 bij de Ziekenfondsraad en het ministerie van WVC, structureel geld voor het steunpunt tracht te verwerven, maar tot op heden zonder resultaat.. De AWBZ financiert - aldus de Ziekenfondsraad - alleen directe hulpverleningskosten en geen ondersteuningskosten. Het ministerie van WVC heeft het er moeilijk mee, omdat het integrale karakter van het project de verschillende afdelingen overstijgt.. Begeleid Wonen in de GGZ biedt misschien perspectief, maar daar is nog geen regeling voor.

De gezinsouders en Kim willen financiële on-

dersteuning, maar niet als zij daarmee aan AWBZ-eisen moeten gaan voldoen (eigen bijdragen, betaalde krachten met diploma's). In het huidige systeem lijkt voor hen (nog) geen plaats.

Hulpverleningsnetwerk

In Den Bosch-Oost, een wijk van Den Bosch, is de afgelopen jaren door nauwe samenwerking tussen welzijnswerk, educatief werk en het eerstelijns gezondheidscentrum Samen Beter een hulpverleningsnetwerk gevormd, waarin heel veel bewoners uit de wijk actief aan hun eigen en elkaars gezondheid "sleutelen". Uitgangspunt van het project is dat bewoners niet alleen zelf het beheer over buurtzaken als kinderopvang en groenvoorziening moeten voeren, maar ook over hun eigen gezondheid. Hiertoe is een netwerk van bewonersgroepen, zelfhulpgroepen, WAO-groepen, vrouwenhulpverleningsgroepen, diabetesgroepen en medicijnverslavingsgroepen opgezet, die bij hun ontstaan en functioneren ondersteuning van beroepskrachten krijgen. De betekenis van deze wijze van werken voor wijkbewoners staat vast: WAO-ers, psychiatrische patiënten en vrouwen in isolement hebben onder andere door deelname aan de groepen weer zelfvertrouwen gekregen, zijn als vrijwilliger actief in de wijk en zijn soms via educatie en scholing weer op weg naar een betaalde baan. Het aantal verwijzingen naar de tweede lijn is verhoudingsgewijs laag.

Voor een ragfijne beschrijving van dit hulpverleningsnetwerk verwijs ik naar het boekje *Buurtzorg en professie* van Mariet Paes.(9) Het project wordt door Stuuroop getypeerd als een van de projecten waarin "community-based gezondheidszorg", dat wil zeggen een gezondheidszorg van onderop, vlees en bloed krijgt.(10) Het probleem bij dit project is dat de continuïteit van zo'n netwerk staat of valt met een of twee beroepskrachten die de nodige steun bieden, mensen motiveren, nieuwe sleutelfiguren zoeken en het netwerk verzorgen. Het gezondheidscentrum heeft daarvoor geen capaciteit en door reorganisatie van het opbouwwerk is de functie wijkopbouwwerk deels verdwenen.

De gemeente en het ministerie van WVC vinden prachtig wat er gebeurt: het past in Sociale Vernieuwing, in Preventiedenken en in het concept van "Gezonde Wijken", maar de afdeling Welzijn van WVC schuift het af naar de afdeling Gezondheid en de afdeling Gezondheid schuift het af naar de afdeling Welzijn.

Hoezo ontkokering, flexibilisering, integrale benadering?

Dagopvang Rijen

In de dorpsgemeenschap Rijen is een viertal jaren geleden een project ontstaan, dat vier dagen in de week van 10.00 tot 16.00 uur dagopvang biedt aan een 40-tal lichamelijk gehandicapten.

Voor een belangrijk deel gaat het om mensen met een verpleeghuisindicatie of om mensen die op de wachtlijst voor een activiteitencentrum voor lichamelijk gehandicapten staan. De initiatiefgroep bestond uit een huisarts, een opbouwwerker en enkele vrijwilligers werkzaam bij de kruisvereniging.

Het doel is tweeledig: verlichting van de mantelzorg en preventie, uitstel of voorkomen van opname in een verpleeg- Of verzorgingshuis.

Wekelijks maken ongeveer 40 mensen van de dagopvang gebruik. Er werken zo'n 20-tal vrijwilligers om toerbeurt mee. De gemeente heeft een deel van het gebouw van de Sociale Dienst beschikbaar gesteld. Totale kosten zijn ± f 30.000,- ten behoeve van materialen, schoonmaak, bewaking, vervoer, meubilair etcetera. Tot nu toe bijeengebracht via ad-hocsubsidies en jaarlijkse wervingscampagnes.

Probleem is ook hier hoe dit bedrag structureel te verkrijgen. De gemeente stelt: het gaat om gezondheidszorg (geïndiceerden), dus is het een zaak van het rijk en de ziektekostenverzekeraars. De AWBZ kan niet, want het project heeft geen erkenning en werkt met vrijwilligers. Toepassing van "substitutie verpleeghuiszorg" doet het integrale karakter geweld aan, dat is alleen van toepassing op verpleeghuisgeïndiceerden en dan nog slechts voor drie maanden. Gehandicapt ben je echter voor het leven!

Er is een nieuwe "overbruggingsinjectie" van f 15.000,- van de afdeling vrijwilligersbeleid van het ministerie van WVC. Afgesproken is

dat gekeken wordt of onder de vlag van een nog te ontwikkelen "flankerend gehandicaptenbeleid" via een Activiteitencentrum iets te regelen valt: een soort "outreaching functie" van het Activiteitencentrum. Hoe dat eruit gaat zien, is echter nog volstrekt onduidelijk.

Gouden formule

Wat leren ons deze projecten en hun strijd om het bestaan?

- 1) Dat er wel degelijk een actief potentieel, "menselijk kapitaal" zoals het in het jargon van de sociale vernieuwing wel genoemd wordt, bij de mensen zelf aanwezig is. En dat mensen bereid zijn dit voor anderen en voor zichzelf in te zetten, mits bepaalde condities worden vervuld.
- 2) Dat dit menselijk kapitaal of die informele zorgcapaciteit niet vanzelf productief wordt en blijft. Dit moet ontgonnen, gesteund, gekoesterd, gestimuleerd en op zijn tijd beloond worden. Ondersteuning van de informele zorg door professionals, mits vanuit een adequate attitude, is onontbeerlijk.
- 3) Dat samenwerking tussen de professionele en informele zorg, zoals in scenario vier geschetst, in een aantal situaties een "gouden formule" is. Het voegt capaciteit én kwaliteit toe. Het stelt wel bijzondere eisen aan deze relatie, waarin minimaal wederzijdse acceptatie van ieders eigenheid wezenlijk is.
- 4) Dat ons huidige professionele zorgsysteem en met name ons financieringssysteem volstrekt niet is afgestemd op het honoreren, bevorderen en stimuleren van dit "menselijk kapitaal", alle mooie beleidsverhalen ten spijt. Ons

huidig systeem is ronduit paternalistisch en sterk monopolistisch: zit je in de professionele voorzieningen dan is alles wettelijk geregeld, sta je op de wachtlijst dan verval je in charitas. Wil een informeel zorgproject structurele financiering krijgen, dan moet het gaan voldoen aan eisen van die "systeemwereld" waardoor men van zijn eigen project vervreemdtd.. Het is een kwestie van of - of, daar is (nog) niets tussen, alle verhalen over cliëntgerichte zorg en zorg op maat ten spijt.

5) Soms lijken de regeldichtheid en de vele systeemlagen het zicht op een eenvoudige manier van oplossen van problemen te ontnemen. Vernieuwing lijkt a priori al verstrikt en verstrikt te raken in het web van bestaande en aangepaste regels. Grondige deregulering is het minste wat moet geschieden. Op nul beginnen is in een aantal situaties noodzakelijk.

Van de 45 miljard die in het professionele zorgcircuit omgaan zou minstens een bepaald percentage moeten worden vrijgemaakt voor nieuwe projecten die aan de criteria van scenario vier voldoen, waarin samenwerking tussen informele en professionele zorg voorop staat. Dit heeft consequenties voor de professionele zorg. Zij zullen een stap terug moeten durven doen. Aldus houdt het beeld van de "held van de rugtocht" in het komend decennium toch een boodschap voor de gezondheidszorg in.

Harrie Kemps is coördinator bij het Provinciaal Opbouworgaan Noord-Brabant.

Noten

1. Inleiding door mr. S. Hess op de studiedag Sociale Vernieuwing, gehouden in het Casino te Den Bosch op 14 juni 1990.
2. Bereidheid tot verandering, Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg, Den Haag 1987; *Werken aan zorgvernieuwing. Actieprogramma van het beleid voor de zorgsector in de jaren negentig*, Nota van de Minister en Staatssecretaris van WVC, Den Haag mei 1990.

Zie onder andere voor een overzicht van vernieuwingsprojecten: *Innovatie in de Nederlandse gezondheidszorg*, Jaarboek 1989(1990), Uitgegeven in opdracht van WVC, Den Haag 1989.
3. Drs. L. Torremans en drs. A. Steenbrink, *Zelfhulp in Noord-Brabant*, Tilburg (PON) 1988.
4. *Nota 2000. Over de ontwikkeling van het gezondheidsbeleid. Feiten, beschouwingen en beleidsvoornemens*, Rijswijk (Ministerie van WVC) 1986.
5. *Sociale Vernieuwing. Opdracht en handreiking*, Nota van de Regering, Den Haag maart 1990; en: *Ontwerpkerndocument Gezondheidszorgbeleid*, Nota van de Staatssecretaris voor de Volksgezondheid, Den Haag 1989.
6. Prof. Philipsen, "Beweging in de relatie tussen vraag en aanbod in de thuiszorg", in: *Thuiszorg. emancipatie of nieuwe markt*, Bunnik ATIS 1988.
7. H. Horsten, "Een warm nest zonder etiket", in: de *Volkskrant* van zaterdag 19 mei 1990.
8. Zie hiervoor: Jaarverslag Stichting Kim 1988, Mill 1989.
9. Mariet Paes, *Buurtzorg en professie, een netwerk*, een uitgave van het Welzijnsproject Oost, Den Bosch 1989.
10. K. Stuuroop, "Community based gezondheidsbeleid en opbouwwerk", in: *Mededelingen Opbouwwerk*, september 1989.

MEDICALISERINGSTHEORIE HOORT N IET IN DE PRULLENBAK

(Eenreactie)

Mary Fahrenfort

*In een vorig nummer van TGP besprak Hans Achterhuis het proefschrift van Annemarie Mol en Peter van Lieshout *Ziek is het woord niet*. Hij onderstreepte daarin de stellingname van de auteurs dat de medicaliserings- en normaliseringstheorie door velen te kritiekloos zijn omhelsd, terwijl deze eigenlijk maar in beperkte mate hebben gegolden. De redactie vroeg Mary Fahrenfort, in Nederland een van de deskundigen op het terrein van de medicaliseringstheorie, of zij het hiermee eens is.*

Het is gemakkelijker om een misverstand de wereld in te helpen, dan om het weer recht te zetten. Dat geldt in het algemeen, maar zeker in de wetenschap heel sterk. Juist bij theorieën die me na aan het hart liggen (en waarvan ik dus iets weet) valt het me vaak op dat mensen ze op volstrekt ondeugdelijke gronden afwijzen. Ze maken er eerst iets anders van dat helemaal niet klopt en gaan dan aan de slag om te laten zien dat dit (inderdaad) niet klopt. Nu is het dus bewezen, en alle volgende auteurs die niet de moeite nemen om de oorspronkelijke teksten na te gaan, vertellen het weer na. Langs deze weg is de medicaliseringstheorie in Nederland nu in de prullenbak van verouderde theorieën beland. Daar wil ik graag iets aan doen, want volgens mij verdient deze theorie een beter lot dat welke hem via het werk van Mol en Van Lieshout beschoren blijkt (1).

In een vorig nummer van TGP schreef Hans Achterhuis een uitgebreide recensie van hun proefschrift. *Ziek is het woord niet*. Het lijkt niet nodig in herhalingen te vervallen: de geïnteresseerde lezer kan het opzoeken (2). Achterhuis geeft een verkorte weergave van hun betoog, die uitmondt in de constatering dat "Mol en Van Lieshout op grond van het door hen bestudeerde materiaal de beperktheid van beide theorieën (i.c. de medicaliseringstheorie en normaliseringstheorie) overtuigend aantonen". Voor de velen die, zoals ik, in eigen publikaties deze theorieën (vrij naar de woorden van Achterhuis) "vrij kritiekloos omhelsden", is dit uiteraard een conclusie die tot bezinning noopt.

Hebben Mol en Van Lieshout gelijk met hun kritiek? Voor de medicaliseringstheorie waag ik dat te betwijfelen en hieronder zal ik uiteenzetten waarom. De normaliseringstheorie blijft in dit stuk buiten beschouwing; deze komt er bij Mol en Van Lieshout iets beter vanaf en de theoretische complexiteit van de overwegingen daaromtrent gaat de reikwijdte van dit stuk te boven.

Waardevrij

Mol en Van Lieshout baseren zich in hun boek voor de analyse van het medicaliseringsbegrip voornamelijk op het werk van Freidson en

Zola. Aan een definitie wagen ze zich (terecht) niet, ze sluiten echter aan bij de omschrijving van Zola, die stelt dat de termen "ziek" en "gezond" voor steeds meer terreinen van het menselijk bestaan relevant gemaakt worden. Daarmee komen ze onder de oordeelsbevoegdheid van artsen. De medische oordelen lijken waardevrij, maar zijn dat in wezen niet. Het zijn bij nadere beschouwing *morele* oordelen - zo worden we als leken uitgeleverd aan de oncontroleerbare controle van de medische macht.

Vertrekkend van dit uitgangspunt analyseren Mol en Van Lieshout vervolgens het medisch taalgebruik (het gaat immers om termen) en komen tot de conclusie dat het niet klopt: in de taal van de medici zijn *morele* oordelen, verstopt achter een masker van feitelijkheid, slechts zelden aan de orde. Ook blijken medici niet uit op macht, integendeel: uit hun geschriften blijkt dat ze er evenzeer op uit zijn de patiënten aan de macht te brengen als de medicaliseringstheoretici dat zijn. Exit medicaliseringstheorie.

Bewakers

Deze conclusie wordt door Achterhuis kennelijk met instemming weergegeven, zijn kanttekeningen hebben uitsluitend betrekking op het feit dat er een kloof kan bestaan tussen de literatuur die als materiaal is gebruikt en de feitelijke gang van zaken. Het fundamentele misverstand ten aanzien van de medicaliseringsstheorie dat aan de redenering van Mol en Van Lieshout ten grondslag ligt, blijft zo buiten beschouwing.

Het begrip medicalisering heeft mijns inziens nauwelijks iets te maken met hoe of wat artsen in hun medisch handelen zeggen, schrijven of zelfs doen. Het gaat erom dat ze *zeggenschap hebben*, en wel zeggenschap buiten het medisch terrein. Die zeggenschap wordt ze door de maatschappij toegekend vanuit de veronderstelling dat een medisch oordeel *waardevrij* is. Of die veronderstelling klopt of niet, is absoluut niet relevant. Gezien vanuit sociologisch perspectief kan een medisch oordeel per definitie niet *waardevrij* zijn, juist omdat het maatschappelijke consequenties heeft. Wanneer een

arts constateert dat iemand een gebroken been heeft, is dit in ons maatschappelijk bestel evenzeer een *moreel* oordeel als wanneer zij constateert dat iemand een probleem heeft. Of een arts persoonlijk, ja zelfs of de gehele medische wereld de mondigheid van patiënten hoog in het vaandel heeft staan of juist niet, is om dezelfde reden evenmin relevant zolang de maatschappij de legitimering van ziekte aan artsen overlaat.

Mol en Van Lieshout verwijten de medicaliseringstheoretici dat zij een afstandelijk oordeel vellen over de rol van de geneeskunde in onze samenleving: de zaak wordt van "bovenaf" bekeken en niet van binnenuit. Dat is echter nu juist de basis en de kracht van de medicaliseringstheorie als sociologische theorie. Hoe komt dit misverstand in de wereld? In de eerste plaats omdat zij in hun analyses vooral zijn uitgegaan van het werk van Zola en Freidson. Freidson deed, zoals Mol en Van Lieshout ook opmerken, geen poging om een theorie over medicalisering uit te werken. Hij deed een studie naar de medische professie en testte in dat kader Parsons' assumptie dat medische oordelen als zodanig *waardevrij* zijn. Zijn antwoord luidt ontkennend, en dat ontkracht de veronderstellingen waarop de rol van artsen in ons maatschappelijk bestel is gegrondvest. Als Freidson gelijk heeft, hebben artsen ten onrechte de macht om de ziekerol te legitimeren.

De studie van Mol en Van Lieshout laat zien dat het in hun materiaal wel meevalt - de *waardevrijheid* in medische geschriften is groter dan Freidson ons wil doen geloven. Dat is op zichzelf zeker een interessante conclusie, maar zoals gezegd voor de medicaliseringstheorie irrelevant. De kern van de theorie is dat artsen deze macht hebben (terecht of ten onrechte) en dat ze dus inderdaad als bewakers van onze maatschappelijke orde fungeren. Dat zei Parsons natuurlijk ook al, dus wat heeft de medicaliseringstheorie hieraan nog toe te voegen?

Voor een antwoord op deze vraag kunnen we ons nog beter tot Illich wenden, een belangrijke medicaliseringstheoreticus die bij Mol en Van Lieshout slechts zeer zijdelings wordt behan-

VERVOLG OP PAGINA 25

ZORG VOOR OUDEREN IN HET JAAR 2010

Ouderenbeleid als conceptualiseringsprobleem

Wolfgang Beek

Onlangs vond er in Amsterdam een opmerkelijke conferentie plaats onder de noemer 'Zorg voor ouderen. Amsterdam anno 2010'. Er werd aan de hand van de feitelijke situatie van ouderen in Amsterdam gepraat over toekomstige scenario's voor de ouderenzorg. Mensen uit het veld en theoretici, professionals en vrijwilligers, stafleden en uitvoerenden gingen met elkaar in de clinch en probeerden antwoord te vinden op de vraag: hoe jechpen wij een beleidskader voor een sociaal verantwoord ouderenbeleid?

De bedoeling was dat het niet alleen bij mooie woorden en theorieën zou blijven, evenmin bij een overheersen van de praktijk van alledag. Nee, men hoopte elkaar wederzijds te bevruchten om vanuit een visie - want daar ontbrak het tot nu toe steeds aan, daar waren allen het over eens - in het jaar 2010 tot een menselijke en werkbare ouderenzorg te komen.

Met de vraag: hoe scheppen wij een beleidskader voor een sociaal verantwoord ouderenbeleid in Amsterdam? worden onderhuids meteen twee belangrijke veronderstellingen gedaan.

1. Het begrip *beleidskader* duidt op overheid. Verondersteld wordt dat de overheid op alle bestuurlijke niveaus een eigen verantwoordelijkheid heeft bij het tot stand brengen van een beleidskader, bij het in stand houden van een basiszorg voor ouderen en bij het verbeteren van het zorgbeleid en het aanpassen daarvan aan de veranderende omstandigheden. Er is dan geen sprake van een overheid die zich terugtrekt met een beroep op de kleeft ideologie van een zorgzame samenleving.

2. *Sociaal verantwoord* is een beleidskader slechts, wanneer het aan twee criteria voldoet (dit is het normatieve uitgangspunt van beleidsontwikkeling). Ten eerste moet zorgbeleid een bijdrage leveren voor een zo lang en veelomvattend mogelijke 'zelfredzaamheid' van de oudere mens. De centrale vraag hierbij is: hoe kunnen mensen hun greep op de eigen leef- en woonsituatie houden dan wel terugkrijgen? Ten tweede is een beleidskader pas sociaal verantwoord, als de beschikbare diensten, goederen en voorzieningen in principe voor alle hulpbehoevenden gelijkmatig toegankelijk zijn.

Aan deze twee criteria moet ieder beleidskader getoetst worden: wat dragen het beleid en de hieruit voortkomende maatregelen bij aan de zelfredzaamheid van de oudere mens en aan de gelijke toegankelijkheid van de voorzieningen

van zorg, hulp en ondersteuning? Het zijn deze beoordelingscriteria die beleid sociaal verantwoord maken.

De vraag is nu hoe men tot een in deze zin verantwoord beleidskader kan komen. Hiervoor zijn in principe twee elementen noodzakelijk: een kritische verkenning van de huidige situatie en

een visie op een wenselijk geachte toekomstige situatie van ouderenzorg.

In de context van analyse en ontwerp kunnen scenario's een belangrijke functie vervullen: zij bieden op basis van gegevens alternatieven en helpen om de consequenties van noodzakelijke keuzen te overzien. Deze functie kunnen zij echter slechts vervullen als de eraan ten grondslag liggende data valide zijn, de veronderstellingen realistisch en de verwachte maatschappelijke veranderingen enigszins juist getaxeerd. Om een antwoord te vinden op de strategische vraag: hoe komen wij van een in velerlei opzicht als problematisch ervaren ouderenzorg tot een wenselijk geachte ouderenzorg? moeten eerst een paar meer fundamentele vragen onder ogen worden gezien; vragen die tegelijkertijd de spanningen weergeven waarmee alle beleidskaders onherroepelijk te maken krijgen.

Spanningsvelden

Welke zijn die spanningsvelden?

Een maatschappij die zijn ouderen als hulpbehoevend en niet-productief beschouwt, zal naar wegen zoeken om de ouderen buiten de maatschappelijke kaders te plaatsen zodra zij hun werk hebben gedaan. In geval van zorgbehoefte zal deze maatschappij de morele verplichting van verzorging hebben na te komen. Men zou kunnen stellen dat, naarmate een samenleving in sterkere mate zijn ouderen buitensluit, uit maatschappelijke 'verbanden, zij wat de ouderenzorg betreft ook een omvattender totaalpakket aanbiedt, ervan uitgaande dat een morele verplichting tot verzorging in de cultuur is ingebed'. (1)

Deze terechte constatering van Belleman staat lijnrecht tegenover een opvatting die door de socioloog Dahrendorf wordt verwoord en waarin het begrip 'burgerschap' centraal staat. Ouderen zijn in deze visie eerst en vooral burgers. Burgerschap is niet alleen een beginsel van gelijkheid, maar vooral iets dat fundamenteel aanspraken geeft. In deze context is het begrip 'verzorging' misleidend: 'De bevoogdende

bijklink doet afbreuk aan het feit dat het om aanspraken gaat. Pensioenen en gezondheidszorg, ongevallenverzekering, maar ook onderwijs en wellicht een minimumloon zijn burgerrechten, geen aalmoezen'. (2)

Als zelfredzaamheid al zin heeft, dan toch alleen als vermogen om naar eigen keuze aan de maatschappelijke ontwikkelingen deel te kunnen nemen. Nogmaals Dahrendorf: 'Aanspraken zijn gelegenheden om deel te hebben aan de geschakeerde en gevarieerde wereld der voorzieningen - materieel, organisatorisch of anderszins. Goederen en diensten zijn voorzieningen, maar ook politieke partijen en media en scholen en vormen van gezondheidszorg. Een vrije maatschappij zal beide bieden: volledige burgerrechten voor iedereen en een breed scala van keuzemogelijkheden uit materiële en immateriële voorzieningen.'

Een ander spanningsveld wordt zichtbaar wanneer wij beseffen dat ouderenzorg in het jaar 2010 in feite over onszelf gaat. Ouderen, dat zijn in ons bewustzijn voorlopig nog de anderen. Juist in projecties op lange termijn wordt echter zichtbaar hoe dicht bij huis deze problematiek in feite is. Het zijn dringende vragen. Over welke ouderen hebben wij het eigenlijk wanneer wij scenario's voor het jaar 2010 ontwerpen? Wie moet er dan het toekomstige beleid ontwerpen? Hiermee is de vraag naar het draagvlak en de dragers van de verandering in het geding.

Morgenochtend aan de slag

Het volgende spanningsveld is hier nauw mee verweven. Reeds bij de ronde-tafelgesprekken ter voorbereiding van de genoemde conferentie vond keer op keer een confrontatie plaats tussen de mensen die dagelijks in hun praktijk de knelpunten en tekorten van de ouderenzorg ervaren en de analytici, die gewend zijn op langere termijn te denken. Terwijl de mensen vanuit de praktijk begrijpelijkerwijze de problemen van nu zo snel en zo efficiënt mogelijk opgelost willen zien, bestuderen de anderen trends en samenhangen, constateren gebrek aan visie en hebben kritiek op de bestaande praktijk. Binnen deze schijntegenstelling voelen de eersten zich met hun dagelijkse problemen in de steek gelaten, terwijl de laatsten zich in hun intentie miskend voelen. Deze onvruchtbare stellingname was ook op de conferentie voortdurend aanwezig. De praktijkmensen lopen dan

het gevaar om - geïnspireerd door het geheid te verwachten applaus uit de zaal - iets te snel in populistische conclusies terecht te komen ('2010 is prima maar ik moet morgenochtend weer in mijn werk aan de slag'); de theoretici eisen lichtelijk geïrriteerd meer kritische distantie en een visie op de toekomst. Beiden hebben gelijk, ook al wordt deze constatering in de directe confrontatie vaak niet aanvaard.

De vraag is dan ook: hoe kun je deze beide posities op een vruchtbare wijze met elkaar in verband brengen? Of anders geformuleerd: hoe kun je de immense ervaringsdeskundigheid die op deze conferentiedag aanwezig was, benutten voor een realistische onderbouwing van de wenselijk geachte verandering, en hoe kan de kritische reflectie op het bestaande worden benut bij het bepalen van de richting van de verandering?

Deze vraag is des te dringender omdat het gebrek aan visie ook in de praktijk als probleem wordt ervaren: 'De belangrijkste en omvangrijkste groep cliënten in de thuiszorg zijn ouderen. Waar het gaat om invloed van deze groep op kwaliteit en toewijzing van thuiszorg wordt er zeer veel kritiek gehoord op het gebrek aan visie en samenhang van de kant van de aanbieders. En, nog sterker dan ten aanzien van woonomgeving en aanvullende voorzieningen, geldt hier dat er nauwelijks plaatsen lijken te zijn waar instellingen en gebruikers visie, wensen en mogelijkheden uitwisselen.' (3)

Luxecircuit

Burgers ervaren problemen vanuit hun levenssamenhang en met doorwerking in al hun dagelijkse bezigheden: slechte huisvesting tast het hele welbevinden van mensen aan; een drukke straat werkt tot in detail in op het arbeidsritme van thuiswerkende moeders en vaders. Het is dan ook geen toeval dat in de gesprekken met ouderen bijna altijd in de eerste plaats de kwaliteit van de woning en de directe woonomgeving, de infrastructuur van de woonomgeving (winkels, openbaar vervoer, recreatieve voorzieningen, veiligheid en dergelijke) worden genoemd. Met andere woorden, ook de problemen van ouderen zijn alleen in hun samenhangende werking op hun alledaagse leefsituatie enigszins adequaat in te schatten. Dit vergt vaak een andere logica dan die van het bureaucratische en/of politieke beheer. Professions opereren in verschillende rayons, die niet behoeven te corresponderen met de bestuurlijke indeling van de stad in deelgemeenten; de taakverdeling tussen professies leidt tot een stoet van hulpverleners, die de behoefte aan ondersteuning in institutionele fragmenten van hulp en zorg vertalen en deze op elkaar proberen af te stemmen. Wettelijke bepalingen en subsidiestromen bepalen op hun beurt wat er mogelijk is aan zorgen hulp, ongeacht de reële situaties waarin hulpbehoevenden zich bevinden.

De discrepantie tussen de integrale werking van problemen en de gefragmenteerde en in sectoren opgesplitste hantering ervan door overheid en instellingen wordt wel degelijk als probleem ervaren.

'De grote klacht is dat je te maken hebt met verschillende intakes voor allerlei stukjes voorziening, die echter wel samen een ondeelbaar probleem voor iemand moeten oplossen. Mensen hebben steeds vaker meerdere 'zorgbedrijfjes' over de vloer. Waar ze precies recht op hebben, en in welke mate, is hun onduidelijk. Vooral bij de gezinszorg is vaak onduidelijk wat iemand van haar hulp mag verwachten.

Wat mag van iemand gevraagd worden en wat niet. In het algemeen lijkt de voorlichting tekort te

lemma zichtbaar' geworden. Hoe ver mag het 'getto-socialisme' van de Haagse ex-wethouder Gerard van Otterloo ook naar andere sectoren van de maatschappij doorgetrokken worden?(5) Ouderengetto's op basis van klasse, sexe en etniciteit - is dat het perspectief van het wijkmodel van de ouderenzorg? Zonder politiek debat over deze en andere maatschappelijke ontwikkelingen blijven scenario's vrijblijvende 'Glasperlenspiele' (Hesse).

Een laatste spanningsveld waarin beleidsontwikkeling terechtkomt, heeft te maken met de rol en functie van de professionals in relatie tot de vrijwilligers. In deze context kan men zich afvragen hoe reëel het beroep op familie en in-



Foto: Wim Salis

schieten, bijvoorbeeld over het aantal verzorgenden waar een oudere mee te maken kan krijgen. Een buitengewoon gevoelig punt voor velen.' (4)

Een vijfde spanningsveld waarmee iedere beleidsontwikkeling te maken heeft, is in de voorliggende scenario's eveneens aanwezig: in ten minste twee van de drie scenario's wordt uitgegaan van een (sluipende) tweedeling. In het scenario waarin het marktmodel domineert ('zorg op bestelling') is er sprake van 'verschillen tussen rijk en arm': de kwaliteit en de omvang van het zorgaanbod zijn afhankelijk van de koopkracht van de doelgroep en er wordt uitgegaan van een luxe- en een minimumcircuit. In het wijkmodel (een zorgsysteem per stadsdeel) is er sprake van een proces van segregatie: het komt tot concentraties van ouderen in bepaalde stadsdelen, tot stadsdelen met draagkrachtige en met minder welgestelde ouderen. De vraag is of dit als gegeven wordt geaccepteerd of juist in het politieke debat als probleem aan de orde gesteld moet worden. De voorspelde werkingen van de alternatieve modellen zijn beslist realistisch te noemen.

Recent is ook in een andere samenhang dit di-

tergenerationele betrokkenheid bij de ouder wordende medemens eigenlijk is. Knipscheer heeft gewezen op de gecompliceerde en gelaagde relatie tussen hulpbehoevende ouderen en hun kinderen. (6) Van der Maesen e.a. wijzen op het toenemende aantal ouderen die ongetrouwd, gescheiden of weduwe/weduwnaar zijn. Hoe verhoudt 'substitutiebeleid' zich tot deze aantoonbare condities in de thuissituatie? En is hulp van bureaus en vrienden vanzelfsprekender en minder kwetsbaar dan familiale betrokkenheid?

'Het Sociaal en Cultureel Planbureau biedt ons in zijn jaarlijkse overzichten aardige aangrijpingspunten over mogelijke ontwikkelingen na te denken. In 1988 schreef het dat op basis van onderzoek is gebleken dat mensen zeer zeker bereid zijn elkaar te helpen, zij het vooral incidenteel. Steeds meer problemen ontstaan bij de vraag naar een structurele assistentie. Dan haken veel mensen af. Daaraan valt toe te voegen dat met name alleenstaande ouderen uit de 'lagere' sociale klassen steeds meer behoefte gevoelen aan juist de structureel geboden informele hulp. Tussen 1979 en 1983 is de vraag hiernaar volgens onderzoekers verdubbeld.' (7)

Toekomstwerkplaatsen

Ik heb zes spanningsvelden genoemd waarmee beleidsontwikkeling te maken heeft. Wat betekent dit alles nu voor de vraag hoe men van scenario's 'naar de praktijk van de ouderenzorg moet komen? Welke strategische conclusies zijn er te trekken?

Er zijn summier vijf strategische conclusies aan te dragen:

1. Ouderenzorg is zo gecompliceerd en veelomvattend dat het onmogelijk is deze vanuit één punt, één instelling, overheidsinstantie of politiek orgaan, te concipiëren, uit te voeren en te beheren. Pas als politiek, bureaucratie en publiek hier gezamenlijk aan werken, bestaat er enige kans van slagen. Met andere woorden, zonder een politiek debat over de normatieve uitgangspunten van een toekomstig ouderenbeleid, zonder de bereidheid van het bureaucratische apparaat om over het 'ondenkbare' tenminste even mee te denken, en vooral zonder de inbreng van de ervaringsdeskundigheid van professionele werkers, vrijwilligers en de ouderen zelf is een sociaal gerechtvaardigd ouderenbeleid onhaalbaar. Dit vereist brede samenwerkingsverbanden, verruiming van strategische mogelijkheden, bundeling van kennis en ervaring. Wellicht kunnen wij ideeën en inspiratie ontleen aan de ervaringen met public-private partnerships, zoals die ook in Amsterdam op het gebied van de ruimtelijke ordening zijn opgedaan.

2. De noodzaak om te komen tot brede samenwerkingsverbanden hangt ook samen met de noodzaak om het draagvlak van verandering te verbreden en te verstevigen. Ten eerste moeten, zoals reeds opgemerkt, ook diegenen erbij betrokken worden die op dit moment nog niet tot de ouderen te rekenen zijn, maar wel tegen de tijd dat het beleid in werking treedt. Ten tweede kan beleidsontwikkeling noch zonder de ervaringsdeskundigheid van de bewoners en gebruikers, noch zonder theoretisch gefundeerde analyses. Het is daarom geen kwestie van of/of; de vraag is hoe beide in vormen van participatieve planning op elkaar betrokken kunnen worden. In deze context kunnen zogenaamde toekomstwerkplaatsen een belangrijke rol spelen. Dit vergt enige uitleg.

Scenario's zijn constructies van een mogelijke toekomst op basis van data, veronderstellingen en voorkeuren. Hun realiteitsgehalte is afhankelijk van:

- de validiteit van de gegevens waarop de voorspellingen berusten;
- de 'juiste' theoretische onderbouwing van het analytisch raamwerk waarin de scenario's zijn ingebed;
- de realistische taxatie van ontwikkelingen en factoren die relatief evident zijn en als constanten kunnen worden aangenomen.

Scenario's zijn eerst en vooral projecties op basis van kwantitatieve gegevens en kwalitatieve veronderstellingen. Derhalve is er een dringende behoefte aan aanvulling: de alledaagse ervaring van direct bij de ouderenzorg betrokkenen als kwalitatief gegeven en vertrekpunt voor een wenselijk geachte toekomst. Toekomstwerkplaatsen kunnen hierin bij uitstek een rol vervullen.

De 'toekomstwerkplaats' is in eerste instantie een methode. In drie nauwkeurig op elkaar afgestemde stappen worden individuele ervaringen gecollecteerd en wordt kritiek getransformeerd in sociale ontwerpen voor een betere toekomst. De methode - bedoeld om te komen tot sociale uitvindingen onder het motto 'met fantasie tegen routine en resignatie' - is jarenlang door Robert Jungk en anderen ontwikkeld en toegepast. Ik heb met deze methode met de meest uiteenlopende groepen ervaring opgedaan. Het is fascinerend hoe met deze gestructureerde aanpak enerzijds de ervaringen van de betrokkenen loskomen en vanuit individuele noden collectieve vragen geformuleerd worden, en anderzijds sociale fantasie wordt uitgelokt om tenminste voor even een wenselijk geachte toekomst denkbaar te maken. 'Toekomstwerkplaatsen' zijn in deze zin utopisch pragmatisme: zij refereren aan de ervaring van alledag, proberen deze alledaagsheid te doorbreken door tot nu toe niet benutte bronnen te mobiliseren (bijvoorbeeld fantasie) en het hieruit voortkomende ontwerp voor een betere toekomst kritisch op zijn haalbaarheid te toetsen. Toekomstwerkplaatsen eindigen - als het goed is - met een actieplan. Tegelijkertijd hebben ze een bijzondere betekenis voor het verbreden en verstevigen van het draagvlak voor verandering.

3. Het programma dat uiteindelijk als beleidskader moet fungeren, moet het karakter van een stimuleringsprogramma hebben. Twee componenten zijn daarbij in het geding:

- een regelingscomponent, die het verwachte gedrag van individuen of groepen specificeert;
- een motiveringscomponent, die het nut van het programma voor individuen of groepen aangeeft.

Alleen als naar het oordeel van de betrokkenen het vereiste gedrag in een aanvaardbare verhouding staat tot het verwachte nut, zal op het aanbod worden ingegaan. Er moeten 'incentives' aanwezig zijn om bijvoorbeeld tot een bepaalde inspanningsverplichting van alle betrokkenen bij de zorgverlening te komen. Eerst dan kan een substitutiebeleid in bredere zin functioneren.

Ideeënbank

4. Dit alles vereist een stevige regie. Wie deze functie op zich neemt - of dat nu bestaande ka-

ders zijn of een nieuw te formeren stuurgroep - zou in eerste instantie aan drie opdrachten moeten voldoen:

a. Een stuurgroep zou ervoor moeten zorgen dat de voor ouderenzorg relevante beleidsontwikkelingen in kaart gebracht worden en op hun bruikbaarheid voor een stimuleringsprogramma worden getoetst. Te denken valt aan ontwikkelingen die door de ministeries van Justitie en Binnenlandse Zaken in het kader van de bestuurlijke preventie van criminaliteit, en de buurtpreventieprojecten zijn geïnitieerd. Het ministerie van Volkshuisvesting en Ruimtelijke Ordening heeft projecten voor sociaal beheer geïntanceerd, het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur kent de sociale wijkaanpak. Interdepartementaal zijn het achterstands- of probleemcumulatiegebiedenbeleid en het onderwijsvoorrrangsbeleid ontwikkeld. (8) Al deze beleidskaders vinden op de een of andere wijze hun lokale toepassing. De vraag is wat er in Amsterdam aan gedaan wordt en hoe dit met het zorgbeleid in verband gebracht kan worden.

b. Het opsporen en volgen van experimenten in het kader van de sociale vernieuwing is eveneens belangrijk en kan als inspiratiebron fungeren. De gemeente Rotterdam bijvoorbeeld heeft hiertoe een heleboel ideeën ontwikkeld, die ook voor Amsterdam op hun toepasbaarheid getoetst zouden kunnen worden. (9) Het gaat erom de stuurgroep ook op te vatten als ideeënbank: onder de noemer van de vernieuwing worden de mutaties bijgehouden en doorgegeven.

In deze context passen dan ook experimenten, zoals het organiseren van toekomstwerkplaatsen. Het zou interessant zijn in een van de deelraadsgebieden een reeks van werkplaatsen met vertegenwoordigers van ouderen, werkers van instellingen, vrijwilligers of combinaties daarvan te organiseren, om eens te beproeven hoe de inbreng vanuit verschillende posities met elkaar verweven kan worden tot een deelraad-zorgbeleid.

c. De stuurgroep zou er voorts zorg voor moeten dragen dat binnen de bureaucratische apparaten en de instellingen de nodige aanpassingen plaatsvinden. Bureaucratische inefficiëntie door slechte coördinatie, overdadige regelgeving en onsamenvangende beleidsvoering zijn ook voor een zorgbeleid funest.

5. Een laatste strategisch aandachtspunt dat op de conferentie werd genoemd (en ook als aanbeveling in het scenariorapport is terug te vinden), is nader onderzoek. Verdere analyse kan niet alleen een signaalfunctie hebben, maar kan ook zeer nuttig zijn bij de begeleiding van het proces van beleidsontwikkeling. Het zou jammer zijn als de juist in Amsterdam opgedane ervaringen met handelingsondersteunend onderzoek niet in overweging genomen zouden worden. (10) Wetenschappelijke verankering

van beleidsontwikkeling is onmisbaar, de niet onaanzienlijke methodologische problemen die hieraan kleven moeten dan uitvoerig worden besproken.

De conferentie was zowel een afronding als een startpunt. Bij een goede start hoort een initiatief. Het is nu belangrijk dat het elan dat tot deze conferentie heeft geleid, verder wordt benut. Wat nodig is, is een krachtige regie die het complexe proces van beleidsontwikkeling aan kan. Dat kan alleen op stedelijk niveau.

Wolfgang Beek is hoofddocent aan de Universiteit van Amsterdam.

Noten

1. *Zorg voor ouderen*. Amsterdam anno 2010, Utrecht (STG/GGD) 1990, dl. 1 scenario-rapport, dl. 2 achtergrondstudie.
2. Dahrendorf, R., *Burgerschap - het nieuwe vraagstuk*, Amsterdam 1988, pg. 5.
3. Heydelberg, E., 'Moet ik verder leven als banaan?' *Zorg en vernieuwing in Amsterdam-Noord: de visie van de bewoners*, Boskoop 1989, pg. 20.
4. idem
5. Zie *De Groene Amsterdammer* van 16 mei 1990, pg. 13.
6. Knipscheer, C.P.M., *Ouder worden, familie en intergenerationele betrokkenheid*, Assen Maastricht (Van Gorcum) 1990.
7. Maesen, van der L., *Ouderen en de sociale vernieuwing in en van de gezondheidszorg en de maatschappelijke dienstverlening*, Amsterdam 1990 (nog ongepubliceerd).
8. Harmonisatieraad Welzijnsbeleid, *Wijken onder druk*, Boskoop 1989, signalement nr. 32.
9. Zie het rapport van de Commissie Sociale Vernieuwing, uitgekomen in Rotterdam 1989.
10. Zie Rijkschroeff, R.A.L., *Ondersteuning van participatie in de geestelijke gezondheidszorg*, Amsterdam 1989.

VERVOLG VAN PAGINA 10

maar terwille van de inzichtelijkheid, om tot een zekere clustering van overeenkomsten te komen. Gelijkwaardige, maar door verschillende soorten van instellingen verleende diensten (functies) zullen dan als een totaalpakket moeten worden gepresenteerd. Ook voor een dergelijke functiegerichte bundeling van de overeenkomsten is een regionaal kader noodzakelijk. Toetsing van de overeenkomsten kan dan plaatsvinden aan de hand van te ontwikkelen criteria ten aanzien van betrokken functies. Bij de functiegerichte bundeling kunnen ook specifieke items worden geëxpliciteerd, zoals bijvoorbeeld het door gecontracteerde aanbieders te voeren kwaliteitsbeleid.

Geschillencommissie

Aan het niet instemmen van de patiëntenplatforms met de conceptovereenkomsten zal een dusdanig gewicht moeten worden toegekend dat daarmee een extra toetsingsmoment, bijvoorbeeld een beroeps- of geschillenprocedure, wordt ingebouwd. Over de vorm hiervan kunnen bijvoorbeeld via landelijke raamovereenkomst afspraken worden gemaakt. Verschillen van mening over de prijsvorming zullen in de buurt van het financiële circuit, gearbitreerd kunnen worden. Uiteenlopende meningen over volume zouden hun arbitrage kunnen vinden op het provinciale niveau. Wellicht via de te vernieuwen Wet Ziekenhuisvoorzieningen. Ten aanzien van de kwaliteit ligt er altijd nog een grondwettelijke verantwoordelijkheid voor de rijksoverheid. Of hier mogelijkheden liggen om eerst nog een geschillencommissie in te

schakelen of dat volstaan moet worden met bijvoorbeeld een beroepsmogelijkheid zal nader moeten worden uitgezocht.

Tijdens de kwaliteitsconferentie is afgesproken dat alle partijen criteria voor kwaliteit gaan ontwikkelen. Binnen de patiëntenbeweging is daartoe onlangs een eerste aanzet gegeven. In opdracht van het Landelijk Overleg van Decentrale Patiëntenplatforms (LODEP) is er een verkennend onderzoek uitgevoerd naar kwaliteitscriteria van eerstelijnsvoorzieningen vanuit het patiëntenperspectief. De resultaten van dit onderzoek geven zicht op realisering van specifieke "patiëntencriteria". Nader onderzoek zal aan het licht moeten brengen in hoeverre de resultaten van de verkenning bevestigd worden. Daarna kan verdere operationalisering plaatsvinden. (3)

De patiëntenorganisaties - dit zijn nota bene vrijwilligersorganisaties - hebben de laatste jaren aan alle discussies over de opeenvolgende voorstellen tot stelselherziening meegedaan. De ingrijpende ommezwaai van het inspielen op de formele positie die er door het in het marktstelsel is opgeëist hebben zij doorstaan. Een belangrijke factor daarbij is dat men in de patiëntenbeweging er steeds sterk aan heeft gehecht om de eigen agenda voor het grootste deel zelf te blijven invullen. Dat moet in ieder geval zo blijven!

Rob Meerhof is voorzitter van het Landelijk Overleg van Decentrale Patiëntenplatforms.

Noten:

1. Werken aan zorgvernieuwing, par 5.3, pag. 30.
2. De terminologie in Werken aan Zorgvernieuwing en in de notitie inzake de stelselherziening is, waar het de patiënten/consumenten betreft, niet erg consistent. Ten aanzien van de begrippen patiënt en verzekerde leven kennelijk nog steeds misverstanden. Dat is jammer, want de rol van patiënten/consumenten is een andere dan die van verzekerden. We zijn (bijna) allen verzekerd, maar we zijn niet allen patiënt of directe belangenbehartiger van patiënten.
3. B. Groen e.a., Op zoek naar kwaliteitscriteria van de eerstelijnsgezondheidszorg vanuit het patiëntenperspectief, Amsterdam (IWA) 1990.

EEN PAPIEREN CARRIERE VOOR VROEG-GEHANDICAPTEN

Eelco Tasma

Over het stelsel van sociale zekerheid is opnieuw een hevige discussie losgebarsten. Niet alleen de FNV en werkgevers hebben onlangs hun visie het licht laten zien, ook de Gehandicaptenraad heeft zich in de discussie gemengd. Zij breekt een lans voor een 'papieren carrière' voor vroeg-gehandicapten, zodat dezen niet hun hele leven lang op of zelfs onder het bestaansminimum hoeven te balanceren. Een gewaagd standpunt waarover het laatste woord nog niet gezegd is, maar dat wel de nodige aandacht verdient.

De grondgedachte achter dit pleidooi is niet nieuw. Binnen de Gehandicaptenraad wordt al vanaf '83 met het idee van een papieren carrière gespeeld, en dit idee is ook geregeld naar buiten gebracht. (1) De invalshoek is daarbij altijd de positie van vroeg-gehandicapten geweest. Het gaat om mensen die nog voor zij zich een zelfstandige maatschappelijke positie hebben kunnen verwerven met een handicap of een chronische ziekte worden geconfronteerd. In de vroegere aanpak binnen het gehandicaptenbeleid betekende dit dat je opgenomen werd in een circuit van allerlei aparte voorzieningen. Liefdevol, dat wel, maar met verlies van veel maatschappelijke contacten en met een grotere afhankelijkheid dan 'nodig' is en we nu wenselijk vinden.

Er zijn inmiddels andere inzichten doorgebroken en bijbehorende mogelijkheden ontstaan. Je hoeft niet meer per se naar een speciale school en je wordt niet meer automatisch in een intramurale instelling gesluisd. Ook worden de mogelijkheden om kinderen thuis zo goed mogelijk te verzorgen van overheidswege gestimuleerd, zij het nog niet in die omvang die veel mensen zouden willen zien. Als je het ouderlijk huis wilt verlaten kun je terecht in een van de vele 'woonvormen', die de zelfstandigheid van hun bewoners hoog in het vaandel hebben staan. Voor zwaar lichamelijk gehandicapten zijn er bovendien de ADL-clusterwoningen. Door de aanwezigheid van dit soort mogelijkheden, en door de langzaam (maar zeker) vorderende toegankelijkheid van allerlei maatschappelijke en culturele voorzieningen, worden mensen met een handicap, en dus ook vroeg-gehandicapten, steeds meer als een volwaardig burger gezien en behandeld.

Op één vlak blijven ze echter heel nadrukkelijk achter. Dat is in hun bestedingsmogelijkheden. Vroeggehandicapten maken vooralsnog zeer weinig kans op betaald werk, maatregelen als de Wet Arbeid Gehandicapte Werknemers (WAGW) ten spijt. De weerstanden die mensen met een handicap in het algemeen al ervaren bij het verwerven van een plaats op de arbeidsmarkt gelden voor hen in verhevigde mate. Vaak zijn die weerstanden terug te voeren op angst voor het onbekende of op keiharde vooroordelen. Van iemand die spastisch is worden

de verstandelijke vermogens in twijfel getrokken en iemand die epilepsie heeft kan natuurlijk ieder moment met schuim op de mond ter aarde storten. Het feit dat vroeg-gehandicapten hun handicap van jongs af aan hebben leren overwinnen, geldt kennelijk niet als praë. Als men al wat wil doen aan de WAGW, kijkt men eerst naar de eigen werknemers die in de WAO zijn geraakt of waarmee dat dreigt te gebeuren. Vervolgens kijkt men naar werknemers uit dezelfde bedrijfstak, en pas dan komen eventueel de overige gehandicapten en arbeidsongeschikten in beeld. Deze gang van zaken wordt in de hand gewerkt door de manier waarop de WAGW is vormgegeven en door de ontslagbescherming en de juridische verplichtingen van werkgevers tegenover hun eigen werknemers. De uitvoeringsinstanties, Gemeenschappelijke Medische Dienst en de bedrijfsverenigingen, spelen hierop in en richten hun inspanningen vooral op de meer kansrijken. Kortom, de reintegratie staat voorop, van de integratie van vroeg-gehandicapten komt weinig terecht. De vroeg-gehandicapte staat helemaal achter in de rij van werkzoekenden.

Extra kostenposten

Geen kans op werk betekent geen kans op een zelfstandig verworven inkomen. Dus zijn veel vroeg-gehandicapten aangewezen op een uitkering. Als door de instanties erkend wordt dat zij (volledig) arbeidsongeschikt zijn, is dat een uitkering via de AAW (Algemene Arbeidsongeschiktheidswet). Als men op grond van de aangescherpte criteria in die wet stelt dat het theoretisch gezien wel degelijk mogelijk is om te werken, wordt het de bijstand. In beide gevallen betreft het een uitkering op het sociale minimum. En tenzij er een klein wonderje gebeurt, blijft dat ook zo. Slechts het vinden van een baan kan die situatie doorbreken. Nu geldt dit niet alleen voor vroeg-gehandicapten. Ook (andere) schoolverlaters moeten genoegen nemen met een minimale (RWW-)uitkering. En als ze er niet in slagen werk te vinden, lopen ook zij kans dat dat zo blijft. Toch zitten vroeg-gehandicapten die zelfstandig wonen in een andere positie dan andere werkzoekenden op het minimum. Daarbij speelt vooral het fenomeen 'meerkosten' een rol. Meerkosten is een verza-

melterm voor allerlei extra kosten die mensen met een handicap in het dagelijks leven moeten maken. Vaak gaat het daarbij om duidelijk aanwijsbare kostenposten, zoals vervoer met een rolstoeltaxi, speciale diëten of woningaanpassingen. In veel gevallen zijn er dan voorzieningen die in ieder geval een deel van de kosten dekken. Maar vaak zijn deze extra kostenposten echter ook veel minder grijpbaar van karakter. Te denken valt aan iets verhoogde kamertemperaturen bij spierzieken, duurdere boodschappen doordat alles gesneden gekocht moet worden voor reumatische mensen of doordat prijsvergelijking heel moeilijk is voor blinden, en allerlei klusjes in en om huis die mensen zonder handicap zelf doen, maar waarvoor gehandicapten iemand moeten laten komen. Is dat een professional dan kost dat uiteraard veel geld. Maar ook als je er in slaagt voor allerlei zaken je burens of andere vrijwilligers in te schakelen, dan zul je daar van tijd tot tijd op zijn minst een attentie tegenover willen stellen. Peanuts, kun je zeggen. Maar dan wel peanuts die steeds terugkomen en samen een hele berg vormen. Er is met andere woorden sprake van cumulatie.

Ook op een andere manier wordt het begrip cumulatie vaak in verband gebracht met meerkosten bij mensen met een handicap. De opeenstapeling heeft dan betrekking op allerlei (bezuinigings)maatregelen die door de overheid of bijvoorbeeld de sociale verzekeringsinstanties worden genomen en die voelbaar zijn in een en dezelfde portemonnee. Sinds 1981 is er in de politiek aandacht voor deze problematiek, maar tot nu slagen de beleidsmakers er gewild of ongewild niet in om er een (onderzoeksmatige) vinger achter te krijgen. Daardoor kunnen ongestraft nieuwe voorstellen gelanceerd worden, waarvan het cumulatie-effect alleen al op basis van gezond verstand voorspelbaar is. Vanuit de hoek van gehandicaptenorganisaties zijn meerdere onderzoeken en publikaties aan het fenomeen cumulatie gewijd. (2)

Hoe het ook zij, de cumulatie van bezuinigingsmaatregelen en de meerkostenproblematiek tasten de inkomenspositie van mensen met een handicap aan. Als je werk hebt en een carrièreperspectief kun je dat redelijk opvangen. Als je vroeg-gehandicapt bent, en je bent niet

zo gelukkig dat jij de enkeling bent die werk vindt, heb je die mogelijkheid niet. Dan zie je steeds meer ruimte uit je inkomen weggesnoept worden. En wat erger is, ieder perspectief op verbetering van je situatie ontbreekt.

Het bovenstaande is voor de Gehandicaptenraad reden geweest om met het idee te komen van een 'papieren carrière'. Kort en goed komt het erop neer dat men voor vroeg-gehandicapten die blijvend op een minimumuitkering zijn aangewezen een inkomensontwikkeling bepleit, die tot op zekere hoogte een weerspiegeling vormt van die in het bedrijfsleven. Het gaat hier om de 'incidentele' loonsverhogingen en de periodieken op grond van leeftijd en arbeidsjaren. Op grond van deze loonbestanddelen kunnen werknemers het er gaandeweg wat meer van nemen. Vroeg-gehandicapten kunnen dat juist steeds minder. In plaats van een wijkend perspectief treedt bij hen een verenging van de mogelijkheden op. Het periodiek verhogen van de uitkering kan dat opvangen. Deze verruiming in het inkomen in de loop der jaren wordt bedoeld met papieren carrière.

Langdurige minima

Hoe moet je je het een en ander nu praktisch voorstellen? En hoe verhoudt zich dit tot andere inkomens? Een van de eerste vragen die zich aandient, is die naar de reikwijdte van een regeling als deze. Om hoeveel mensen zou het gaan en moet er binnen de groepering vroeg-gehandicapten nog onderscheid worden aangebracht? En hoe zit het met andere langdurige minima? Voor de Gehandicaptenraad stond het van meet af aan vast dat het pleidooi weliswaar gestoeld is op de ervaringen met de situatie van vroeg-gehandicapten, maar dat dit niet betekent dat deze groep bevoordeeld moet worden ten opzichte van groepen die in een vergelijkbare situatie zitten. Maar dan moet wel vastgesteld worden welke situatie vergelijkbaar is. Door-slaggevend zou het begrip uitzichtloosheid kunnen zijn. Te denken valt aan groepen als vrouwen in de bijstand en langdurig werklozen. Het ligt dan voor de hand pas na een bepaalde periode, zeg drie jaar, over te gaan tot het geven van een surplus op de standaarduitkering. Hiermee wordt althans voor een deel het logisch klinkende bezwaar ondervangen dat door deze verhoging van de uitkering de prikkel tot werken zou verdwijnen. Of sterker nog, dat werkenden het idee zouden krijgen dat het gunstiger is om een uitkering te krijgen dan om te werken. Immers, er volgen eerst drie magere jaren. Overigens is ook zonder het verhaal van prikkels tot werken, waarover de meningen immers per definitie verdeeld zijn, de verhouding tussen loon en uitkering belangrijk. Voorkomen moet worden dat er bij werkenden scheve ogen ontstaan, doordat er een te grote wissel op hun solidariteit wordt getrokken. Het te hanteren systeem zal dan ook afgestemd moeten worden op de gebruikelijke periodieken van ongeschoolde werknemers die beginnen op het ni-

veau van het minimumloon.

Juist voor de acceptatie van inkomensverbeteringen zonder betaald werk is het gunstig te noemen dat de FNV onlangs de discussie over de verhouding tussen arbeid en inkomen nieuw leven heeft ingeblazen met een nota over een algemeen uitkeringsrecht voor alle werkenden. Echte stappen voorwaarts in dit verband zullen, naar mijn mening, echter klein zijn en slechts met grote tussenpozen genomen worden. Het arbeidsethos blijkt in Nederland keer op keer een hardnekkig fenomeen.

Enkele tientjes

Een belangrijke vraag is verder om welke mensen het precies gaat en hoeveel dat er zijn. Er



Foto: Wim Salis

staan 70.000 mensen te boek als vroeg-gehandicapten. Een belangrijk deel daarvan zit in een AWBZ-instelling of -woonvorm. Vanwege de eigen-bijdragesystematiek houden vroeg-gehandicapten in deze instellingen slechts een kleine f 350,- per maand over ter 'vrije besteding'. (3)

Het vergroten van de participatiemogelijkheden van deze groep kan daarom alleen bereikt worden door een versoepeling van de eigen-bijdrageregeling. De discussie daarover woedt al jaren. Uiteindelijk heeft dat geleid tot een verhoging van het vrije besteden bedrag (zak- en kleedgeld) met enkele tientjes per maand. Aanvankelijk was het plan de versoepeling te beperken tot degenen die in staat waren tot maatschappelijke participatie. Om redenen van uitvoerbaarheid en vanwege de koppeling aan het zak- en kleedgeld in de Algemene Bijstandswet heeft de Ziekenfondsraad gemeend daarvan af te moeten zien. Bij een papieren carrière komt hetzelfde criterium om de hoek kijken.

Het heeft weinig zin diep-zwakzinnige mensen of bedlegerigen meer bestedingsmogelijkheden te geven. De zwaarte van de handicap is echter een weinig zeggend criterium. Operationeel is

wellicht het criterium van een zelfstandige, althans niet in een of andere AWBZ-gefinancierde, woonsituatie. Ook mensen die nog bij hun ouders wonen kunnen tot de doelgroep behoren. Een criterium om ernstig verstandelijk gehandicapten uit te zonderen kan zijn het wel of niet onder financiële curatele staan.

Een ruwe schatting van het aantal mensen dat binnen de categorie vroeg-gehandicapten dan nog in aanmerking komt is ongeveer 30.000. De overige langdurige minima zijn veel groter in aantal. Daarbij zou het al gauw om enkele honderdduizenden gaan. Dit maakt de haalbaarheid van een dergelijk voorstel natuurlijk niet groter. Mijns inziens terecht heeft de Gehandicaptenraad uit het oogpunt van solidari-

teit toch gemeend ook voor deze groepen een zelfde maatregel te moeten bepleiten. Gezien de motivatie om juist voor vroeg-gehandicapten het pleidooi te houden is een noodzakelijke voorwaarde dan wel dat door voorzieningen en belastingfaciliteiten een bevredigende oplossing wordt gevonden voor de meerkosten en de cumulatieproblematiek.

Noorwegen

Voor het concreet uitwerken van een voorstel als dit zou het handig zijn als er in andere landen een voorbeeld te vinden was. Mij is alleen Noorwegen bekend, waar iets vergelijkbaars bestaat. Men kent daar een opbouwstelsel voor loondervingsuitkeringen, waarbij werkenden op grond van hun arbeidsverleden punten krijgen toegekend. Die punten corresponderen met de mate waarin de vrij lage basisuitkering wordt verhoogd. Om te voorkomen dat vroeg-gehandicapten van die basisuitkering zouden moeten rondkomen, krijgen zij een fictief aantal punten toegekend, waarbij ook de leeftijd schijnt mee te tellen.

Het is duidelijk dat het plan voor een papieren carrière pas levensvatbaar wordt, als het in een concreet uitvoerbare vorm ter tafel ligt. (4)

Er mag geen misverstand over bestaan dat de beste vorm van maatschappelijke participatie en van het verwerven van het mede daarvoor benodigde inkomen het verrichten van zinvolle betaalde arbeid is. De uitkeringssystematiek moet niet als legitimering voor niets-doen gaan fungeren. Daarbij heb ik vooral de dienstverleners, zoals de arbeidsbemiddelaars, voor ogen en niet zozeer de uitkeringsgerechtigden zelf. Zolang de WAGW nog niet goed functioneert en het bedrijfsleven met vooroordelen behept blijft en de voorkeur geeft aan niet-gehandicapte werknemers, is betaald werk voor veel (vroeg)gehandicapten helaas niet weggelegd. Daar komt bij dat het niet aangaat een principeel juist uitgangspunt voor de langere termijn als 'betaald werk voor iedereen' aan te hangen over de rug van diegenen die op de kortere termijn het tegengestelde ervaren. In afwachting van wat zonniger omstandigheden op de arbeidsmarkt, bijvoorbeeld door de toenemende discrepantie tussen vraag en aanbod en door de vergrijzing en ontgroening, zijn meer pragmatisch getinte eisen ten aanzien van de inkomenspositie op dit moment meer dan gerechtvaardigd.

VERVOLG VAN PAGINA 3

Doordrukstrips bijvoorbeeld. Reuze handig, maar veelal gemaakt van de twee meest milieubelastende verpakkingsmaterialen: aluminium en pvc. Van menige verpakking staat het formaat in geen verhouding met de inhoud.

Over de vervuiling door de farmaceutische industrie alleen al is een heel boekwerk te schrijven.

Voeding

Voeding neemt een belangrijke plaats in de gezondheidszorg in. Volwaardige, evenwichtige voeding werkt preventief tegen ziekte. Voedingsvoorlichting vanuit de gezondheidszorg gaat echter vooral over de gezondheidsaspecten van voeding en niet over onze wijze van voedselproductie en -consumptie, die met een enorme milieuvervuiling gepaard gaat. Voorbeelden zijn: het gebruik van bestrijdingsmiddelen, mestoverschotten en het energieverbruik voor bewerking en verpakking van de levensmiddelen. Deze aspecten blijven bij de doorsnee voedingsvoorlichting onbesproken. Uit preventief oogpunt zou de gezondheidszorg juist voeding moeten adviseren die afkomstig is uit de alternatieve landbouw, die zo min mogelijk bewerkt, verpakt en vervuild is. Met cliënten die deze keuze wel gemaakt hebben, weten de koks in instellingen, de consultatiebureau's en gezinsverzorgenden zich doorgaans geen raad.

Ik kan nog eindeloos doorgaan, maar het belang van een groeiend milieubewustzijn in de gezondheidszorg als sector en de noodzaak van verandering van het milieugedrag voor werknemers in de gezondheidszorg is hiermee voldoende aangegeven. Persoonlijk handelen en

Het geeft geen pas te moraliseren tegen mensen die nu in een uitzichtloze positie zitten. Dat doet denken aan een verwijt aan de Derde Wereld dat ze daar het milieu vervuilen door in oude auto's te rijden en niet in een nieuwe met een katalysator. Voor vroeggehandicapten komt daar nog iets bij. Zelfs al is de situatie ooit vrijwel ideaal, dan nog blijft er een categorie die niet in staat is tot veel productief werk, maar

Noten:

1. Een stelsel van maatschappelijke solidariteit, Visie van de Gehandicaptenraad op het Nederlandse stelsel van sociale zekerheid op de lange termijn, Utrecht 1990; en Wie zwijgt, betaalt, Utrecht (Gehandicaptenraad) mei 1983 en *Eensielselfmatig gematigd stelsel*, Utrecht (Gehandicaptenraad) november 1985.
2. Een samenvatting van de bedoelde publikaties en een verhandeling over het fenomeen meerkosten als zodanig in relatie tot de recente plannen voor belastingvereenvoudigingen voor de stelselherziening van de ziektekostenverzekeringen (resp. de plannen Oort en Dekker) staat in *Meerkosten bij mensen met een handicap*, Utrecht (Gehandicaptenraad) oktober 1988.
3. Een verslag van een onderzoek naar de inkomensposities van bewoners in AWBZ-instellingen is te vinden in *Eigen bijdrage AWBZ. Een handicap voor zelfstandigheid*, Utrecht (Gehandicaptenraad) augustus 1984. Een verhandeling over een brede range van aspecten van de eigen-bijdrageproblematiek in de gezondheidssector staat in het werkboek *De marges centraal*, Utrecht (Gehandicaptenraaden Stichting Dienstverleners Gehandicapten) april 1987.
4. Om tot een zo concreet realistisch mogelijke uitwerking te komen, stelt de Gehandicaptenraad hoge prijs op nadere informatie over vergelijkbare systemen, en ook op reacties op dit artikel. Het adres van de Gehandicaptenraad: Postbus 169, 3500 AD Utrecht, tel. 030-313454.

professioneel handelen kun je daarbij niet los van elkaar zien. Hulpverleners zullen milieubewust moeten zijn om milieuvriendelijk te kunnen werken. Het milieugedrag in eigen tijd, zoals het autogebruik, is een goede afspiegeling van dit milieubewustzijn.

Milieuvriendelijk werken

Inmiddels is een aantal initiatieven gestart, gericht op het milieuvriendelijk werken van hulpverleners. Zo hebben twee landelijke medische organisaties, de KNMG en LSVG, een project 'huisarts en milieu' opgezet. Binnen dit project wordt de milieubelasting van huisartsen kritisch bekeken. Gezinsverzorgenden, werkzaam bij het Regionaal Maatschappelijk Centrum Land van Cuyk worden gestimuleerd om milieuvriendelijk te werken.

Milieukompas, de educatiesectie van de Vereniging Milieudefensie, is dit jaar gestart met een voorlichtingsproject aan wijkverpleegkundigen, zieken-, gezins- en kraamverzorgenden. Deze groep is gekozen omdat zij bij veel verschillende mensen in huis komen en milieuklachten en milieuproblemen kunnen signaleren. Daarnaast hebben zij ook een voorlichtende taak en vervullen een voorbeeldrol. Binnen deze taken moet het milieu zeker een vaste plaats krijgen, net als hygiëne die van oudsher heeft. Bovendien zal ook de manier waarop deze beroepsgroepen het werk zelf uitvoeren, milieuvriendelijker moeten worden.

Een voorlichtingsbijeenkomst kan gaan over een van de volgende thema's: afval, wegwerpmaterialen, was- en schoonmaakmiddelen, voeding & milieu, binnenhuismilieu en borstvoeding & milieuverontreiniging. Naast de infor-

matie met de juiste hulpmiddelen wel volop in het maatschappelijk leven kan meedraaien. En juist voor deze categorie moet de situatie van een steeds beperktere horizon nu eindelijk eens worden omgebogen.

Eelco Tasma is beleidsmedewerker Arbeid en Sociale Zekerheid van de Gehandicaptenraad.

matie over oorzaken en achtergronden van milieuproblemen staan oplossingen en de handelingsmogelijkheden in de eigen beroepsuitoefening centraal.

Met dit artikel heb ik duidelijk willen maken dat de gezondheidszorg een belangrijke milieuvervuiler is, dat hier wat aan gedaan moet worden en niet dat er wat aan gedaan kan worden. Het project 'Milieu in de gezondheidszorg' van Milieukompas maakt inzichtelijk dat eerstelijns hulpverleners kunnen bijdragen aan de beperking van milieuproblemen. Er moet echter nog veel meer gebeuren. Niet alleen individuele werkers, maar ook en met name de werkgevers en de politiek zijn verantwoordelijk voor de gezondheidszorg en het milieu. Daarnaast zal ook de intramurale sector aan de slag moeten gaan. In de toekomst wil Milieukompas zich dan ook op de intramurale instellingen in de gezondheidszorg richten.

Voor instellingen die nu al aan de slag willen, biedt dit artikel hopelijk voldoende stof om een start te maken met een milieuvriendelijker beleid.

Yvonne van Putten is werkzaam bij de Vereniging Milieudefensie.

Voor meer informatie over milieuvorlichting in de gezondheidszorg kunt u schriftelijk of telefonisch een informatiefolder aanvragen bij de Vereniging Milieudefensie, Damrak 26, 1012 LJ Amsterdam, 020-221366.

Praktische vragen kunt stellen aan de Milieutelefoon, dagelijks van 9.00-14.00 uur bereikbaar op telefoonnummer 020-262626.

BASISVERZEKERING SIMONS NOG LANG NIET GEREGLD

Martien Bouwmans

Staatssecretaris Simons presenteerde onlangs zijn plannen voor een basisverzekering. Maar lang mocht dat niet duren, want binnen de kortste keren kwamen de particuliere ziektekostenverzekeraars hiertegen in het geweer. De plannen werden dan ook aanzienlijk gewijzigd ten gunste van de particuliere ziektekostenverzekeraars.

Martien Bouwmans analyseert in dit artikel de macht en motieven van de grote verzekeraars, hun desinteresse in de gezondheidszorg en het weinig kostenbewuste werkwijze.

Het onderdeel gezondheidszorg in het regeerakkoord kon de goedkeuring van de particuliere verzekeraars (en de werkgevers) bepaald niet wegdragen. Vastgelegd was dat een brede basisverzekering ter grootte van het huidige ziekenfonds- en AWBZ-pakket ingevoerd zou worden, voor 85% gefinancierd via procentuele, dat wil zeggen van het inkomen afhankelijke, premies. Geen grote aanvullende verzekeringen, zoals bij Dekker, waarop de concurrentie tussen verzekeringsmaatschappijen gestalte kon krijgen. Het nominaal gefinancierde deel bedroeg slechts 15% van de totale kosten. Forse uitbreiding van juist dat deel van de financiering waarop de nieuwe 'zorgverzekeraars' met elkaar zouden mogen concurreren (juist de nominale premie kan van verzekeraar tot verzekeraar gaan verschillen) zat er in het nieuwe stelsel niet in. Daar komt nog bij dat voor de uitvoering van het stelsel van ziektekostenverzekeringen alleen die verzekeraars worden toegelaten die de rechtsvorm 'Onderlinge Waarborgmaatschappij' kennen, met andere woorden 'niet op winst gericht'. Het CDA had volgens de particuliere verzekeraars tijdens de onderhandelingen over het regeerakkoord flinke steken laten vallen. En de Tweede-Kamerfractie van de PvdA reageerde strategisch zeer onhandig door niet te bestrijden dat hiermee een klassieke volksverzekering voor de deur stond. Men begrijpt in welke positie de particuliere verzekeraars zich gedrongen voelden. Al snel werd een omvangrijke tegenlobby op gang gebracht.

Tegenaanval

Werkgevers en particuliere verzekeraars, natuurlijke bondgenoten omdat directeuren van verzekeringsmaatschappijen belangrijke posities in de werkgeversorganisaties innemen, zetten de tegenaanval frontaal in. VNO en NCW brachten na elkaar notities uit waarin de vloer

werd aangeveegd met de 'volksverzekering-gedachte', die er naar hun mening borg voor staat dat de kosten voorspelbaar uit de hand lopen. Het NCW ging zelfs zover de premiebetaling door werkgevers voor de sociale ziektekostenverzekeringen terug te zullen trekken. Richting departement, maar vooral richting het CDA, werd een actieve tegencampagne gestart. Minister Andriessen (óók NCW) was daarbij hun belangrijkste pion.

Alvorens het resultaat van deze gecoördineerde lobby te bespreken is het goed om stil te staan bij het belang dat particuliere verzekeraars hebben om een poot te behouden in de markt van ziektekostenverzekeringen. Het is niet zozeer de winst die met de particuliere ziektekostenpolis behaald kan worden, want deze is over het algemeen zeer marginaal, in veel gevallen zelfs verliesgevend. Ook de toekomstverwachtingen over eventueel in latere jaren te behalen winsten zijn niet gunstig: de markt is in principe immers verzadigd, iedereen is verzekerd, men kan slechts proberen verzekeren van elkaar af te snoepen. Puur economisch bezien is de ziektekostenmarkt dan ook geen aantrekkelijke markt. Het feitelijk belang is gelegen in het gegeven dat met behulp van de ziektekostenpolis toegang tot de gehele verzekeringsmarkt verkregen kan worden. De afgesloten ziektekostenpolis kan als breekijzer fungeren om andere (winstgevende) verzekeringen (leven, hypotheek, pensioen, auto en dergelijke) aan te bieden en af te sluiten. Men kan daarbij aansluiten op de behoefte van de consument om liefst met één verzekeringsmaatschappij van doen te hebben, met één tussenpersoon, die alles op maat gesneden kan regelen. Het biedt ook de mogelijkheid tot het aanbieden van een totaal-verzekeringspakket (met korting natuurlijk).

Rugdekking

De particuliere verzekeraars verzekeren op dit

moment 40% van de bevolking tegen ziektekosten, goed voor een jaarlijkse omzet van 7 miljard gulden. Die positie wil men niet verliezen. Een poot in de ziektekostenverzekeringsmarkt is belangrijk. Iedereen moet zich immers tegen ziektekosten verzekeren. De verzekeraar heeft dan niet alleen een ingang om ook andere verzekeringen af te sluiten, hij kan dat ook tegenhouden. De particuliere verzekeraar beschikt, omdat de verzekerde zijn kosten zelf met nota's moet declareren, over een perfect inzicht in de gezondheidstoestand van de verzekerde. Alle declaraties worden nauwgezet geadmistreerd. Het laat zich raden hoe belangrijk die informatie is, wanneer het gaat om levensverzekeringen, pensioenen of hypotheek! Overigens is het officieel natuurlijk verboden om verzekerdenbestanden voor andere doeleinden dan waartoe ze opgezet zijn te gebruiken. Controle hierop is echter buitengewoon moeilijk, zo niet onmogelijk.

Er zijn verschillende soorten particuliere verzekeraars. Zo zijn er ziektekostenverzekeraars die gelieerd zijn aan ziekenfondsen. Deze zogenaamde 'bovenbouw-maatschappijen' zijn meestal niet op winst gericht. Daarnaast zijn er de 'echte' verzekeraars (Nationale Nederlanden, Delta Loydd, AEGON en dergelijke). Deze laatsten hebben ongeveer de helft van de particuliere verzekeringsmarkt in handen. Hun (politieke) invloed is buitengewoon groot. Ziekenfondsen en bovenbouw-maatschappijen regelen tezamen ruim 80% van de huidige ziektekostenverzekeringen. In grote lijnen verklaarden zij zich akkoord met de oorspronkelijke kabinetsplannen zoals vastgelegd in het regeerakkoord. Daarmee gaven zij Simons in eerste instantie aanzienlijke rugdekking. Toch slaagden de 'echte' particuliere verzekeraars met hun marktaandeel van minder dan 20% erin Simons en het kabinet tot forse bijstelling van de plannen te bewegen. Hun macht is hierin gelegen dat deze grote verzekeraars een be-



Expansiedrift van verzekeringsmaatschappijen.

Foto: Wim Sa/Is

langrijke bijdrage kunnen leveren in het vermindern van het financieringstekort. Zij kunnen immers de overheid kapitaal lenen. Kunnen, dus..

Moderniseren

Al onder het vorige kabinet was een begin gemaakt met de invoering van een basisverzekering. De AWBZ werd daartoe systematisch uitgebreid door zorgonderdelen over te hevelen uit het ziekenfondspakket en de particuliere polissen naar de AWBZ. De aldus steeds groter wordende AWBZ zou uiteindelijk de basisverzekering moeten vormen. Tegelijkertijd werden maatregelen getroffen om meer marktwerking in de gezondheidszorg te bewerkstelligen: de invoering van de nominale premie voor ziekenfondsverzekerden is daar een voorbeeld van. Simons wijzigde in zijn uitwerking van het regeerakkoord onder druk van de verzekeraars deze invoeringsstrategie. De uitbreiding van de AWBZ wordt stopgezet, allereerst moet de AWBZ (en de Ziekenfondswet) 'gemoderniseerd' worden. Dit laatste houdt in dat allerlei openingen gemaakt worden in de AWBZ en de ziekenfondswet om meer marktwerking mogelijk te maken (denk daarbij aan de mogelijkheid voor verzekerden om eigen risico's te nemen voor zorgonderdelen, uitbreiding van de nominale premie, de mogelijkheid voor restitutie in de AWBZ, wat zoveel wil zeggen als dat de verzekerde eerst zelf de rekening krijgt en deze vervolgens bij de verzekeraar declareert).

De eerstvolgende stap in de uitbreiding van de AWBZ vindt pas weer in 1992 plaats. Over 2 jaar dus. Er is een niet geringe kans dat het kabinet dan inmiddels is gevallen. Bovendien is de verdere uitbreiding van de AWBZ, anders gezegd de invoering van de basisverzekering, afhankelijk gesteld van een aantal bijzonder ingewikkelde 'ijkpunten': kan er een goed functionerend systeem van budgettering van de ziekenfondsen opgezet worden, kan het verstrekkingenpakket adequaat 'functioneel' omschreven worden? Deze operaties zijn dermate ingewikkeld dat realisatie daarvan op korte termijn, nog afgezien van de vraag hoe een en ander getoetst moet worden, niet verwacht kan worden. De gewijzigde invoeringsstrategie van Simons is in tweeënlei opzicht zonder meer in het voordeel van de particuliere verzekeraars. Ze krijgen niet alleen meer mogelijkheden om in het huidige stelsel marktgericht te werken, ze krijgen vooral tijd en ruimte om de realisatie van de 'ijkpunten' te vertragen en te trainen. Met als doel: uitstel van verdere invoering van de basisverzekering. Onder dit kabinet zijn de verzekeraars er met name op gericht de huidige verdeling in particuliere en ziekenfondsmarkt, op zijn minst in stand te houden.

Schone schijn

Zoals gezegd is het de particuliere verzekeraars niet om de ziektekostenverzekering zelf te doen, maar vooral om de overige verzekerin-

genmarkt. Interesse in een adequate, goedkope en kwalitatief hoogstaande zorg bestaat er dan ook nauwelijks. Ook nu parasiteren de commerciële verzekeraars op de activiteiten van de ziekenfondsen. Het zijn immers met name de ziekenfondsen die zich druk maken om een adequate planning en spreiding van de zorg en die proberen - overigens door de contracterplicht zonder machtsmiddelen - kwaliteit en kosten van de gezondheidszorg door overeenkomsten met de aanbodzijde in de hand te houden. Gecoördineerde activiteiten op deze gebieden bestaan er aan de kant van de particuliere verzekeraars nauwelijks. De koepelorganisatie van de ziektekostenverzekeraars, de KLOZ, is zwak, niet in de laatste plaats omdat het een koepel is van met elkaar concurrerende verzekeraars. En het is ook niet gemakkelijk om concurrenten aan te zetten tot zoiets als regionale samenwerking om het aanbod te plannen, zorgvoorzieningen goed te spreiden en als blok met de hulpverleners te gaan onderhandelen. Dit belooft overigens weinig goeds voor de toekomst als alle zorgverzekeraars - dus ook de ziekenfondsen - in onderlinge concurrentie ten opzichte van elkaar komen te staan! Ook als het om andere dan pure zorgkosten gaat werken de particuliere verzekeraars niet goedkoop. Hardnekkig is het beeld van ziekenfondsen als de lompe, logge, geldverslindende, bureaucratische organen. Commerciële verzekeraars staan te boek als moderne, efficiënte, geleide, marktgerichte en kostenbesparende on-

dernemingen. Toch is dat slechts schijn. Vergelijk daarvoor bijvoorbeeld de kosten die gemaakt worden voor administratie en beheer om de ziektekostenverzekeringen uit te voeren (FOZ, 1990, pg. 137). De ziekenfondsen hadden daar in 1988 689 miljoen gulden voor nodig. De particuliere verzekeraars echter 781 miljoen (exclusief de kosten van provisie en tussenpersonen). Bedenk daarbij dat de ziekenfondsen 61% van de Nederlandse bevolking verzekeren en de particuliere verzekeraars 39%.

Dochters

Marktwerving staat geenszins borg voor kosten-beheersing in de gezondheidszorg. Zeker niet als Simons belangrijke kenmerken van de dure particuliere uitvoeringsorganisatie over de hele linie gaat invoeren. Ook al zou Simons erin slaan zijn volledige plan, dus inclusief de basisverzekering, in te voeren, dan is het niet onwaarschijnlijk dat grote nationale verzekeraars die basisverzekering landelijk gaan uitvoeren, zonder overeenkomsten met hulpverleners, maar strikt op restitutiebasis. De kosten (even-

tueel verlies) worden voor lief genomen, de winst wordt op andere verzekeringen behaald. Juist omdat men ook in andere verzekeringen handelt is hun concurrentiepositie ten opzichte van de huidige ziekenfondsen zeer sterk. Het feit dat slechts 15% van de ziektekostenpremie nominaal is (Simons neemt overigens in zijn berekening van de koopkrachteffecten 'alvast' een variant 75% - 25% mee) is voor hen overkomelijk. De concurrentiekracht vertaalt zich straks in kortingen op andere dan de ziektekostenverzekeringen.

Weliswaar probeert Simons de uitwassen van een al te hevige concurrentiestrijd te voorkomen. Zo komt er een acceptatieplicht voor de verzekeraar als een patiënt zich aanmeldt. Eveneens is het verboden voor hetzelfde verzekeringspakket verschillende premies te vragen. Toch zullen er voor een verzekeringsmaatschappij voldoende subtiele mechanismen overblijven om te bevorderen dat een te dure verzekerde naar een andere verzekeraar gaat uitkijken: trage afhandeling van ingediende declaraties van de verzekerde kan bijvoorbeeld wonderen doen, evenals het weigeren of duur-

der maken van andere verzekeringen. De voorwaarde van Simons dat een uitvoerder van de ziektekostenverzekering een rechtspersoon moet zijn zonder winstoogmerk kan door een commerciële verzekeraar omzeild worden door een aparte 'poot' te creëren, gelieerd aan de moedermaatschappij. Nationale Nederlanden en AEGON hebben inmiddels al besloten samen een gemeenschappelijke 'dochter' voor de ziektekosten op te richten. Men moet wat dat betreft de inventiviteit, en creativiteit, van verzekeringsmaatschappijen niet onderschatten.

Kortom, de basisverzekering van Simons is nog lang niet geregeld. En ook al zou het er ooit van komen, dan nog is er een lange weg te gaan om er ook een echte sociale verzekering van te maken die op basis van solidariteit, wordt uitgevoerd. De rol van de particuliere verzekeringsmaatschappijen, die daaraan weinig boodschap hebben, is nog lang niet uitgespeeld.

Martien Bouwmans is beleidsmedewerker gezondheidszorg bij het FNV

VERVOLG VAN PAGINA 15

deld. Illich onderscheidt in zijn belangrijkste geschrift op dit gebied, *Limits to medicine*, drie dimensies waarop de invloed van de geneeskunde funest is:

1. het medisch handelen zelf is schadelijker dan we plegen te veronderstellen. Dit is dus een niveau van analyse die evenals de analyse van Mol en Van Lieshout betrekking heeft op het interne gedrag van de geneeskunde;

2. de macht die de geneeskunde maatschappelijk heeft. Dit betreft het bewaken van de maatschappelijke orde zoals we die boven bespraken;

3. de culturele macht van de geneeskunde: de impliciete veronderstelling dat de geneeskunde meester is over leven en dood.

In onze huidige westerse cultuur is de medicus het schild tussen ons en de dood. Dat is waaraan hij zijn gezag ontleent, en het is tevens het meest schadelijke aspect van de geneeskunde in onze samenleving. Dit in wezen volstrekt primitieve geloof (dood moeten we uiteindelijk allemaal) is even diep doorgedrongen in de manier waarop individuen reageren als in ons maatschappelijk bestel. Het ligt aan de basis van het vele geld dat in onze gezondheidszorg aan medische therapie worden uitgegeven en het ontleent de mensen de mogelijkheid om zich te verzoenen met het meest wezenlijke aspect van het leven: de dood. Dit allerbelangrijkste aspect van de medicalisering wordt door Mol en Van Lieshout in het geheel niet ondergraven: hun boek gaat daar immers niet over.

Hardnekkig volksgeloof

We kunnen dus concluderen dat Mol en Van Lieshout de medicaliseringstheorie op verkeerde gronden afwijzen. Hun analyse heeft mijns inziens in dit opzicht geen betrekking op de kern van de zaak. Wat artsen doen of laten heeft weinig of geen invloed op ons hardnekkige volksgeloof dat je niet doodgaat, als je maar op tijd naar de dokter gaat. Artsen zijn in feite de laatsten die dit geloof bevorderen, integendeel, juist zij zijn in het algemeen uitstekend doordrongen van de menselijke sterfelijkheid, omdat ze er meer dan wie ook mee te maken krijgen. Artsen hebben in het verlengde hiervan ook weinig of geen invloed op de medicalisering: ze zijn evenzeer slachtoffer van de vanzelfsprekendheden als schoenmakers of architecten (alleen vanuit een andere positie).

Mol en Van Lieshout bevinden zich met hun misverstand echter in uitstekend gezelschap, het gezelschap van de meeste medicaliseringstheoretici. Het zijn immers juist dezen, (Illich voorop) die zich op de medici gestort hebben om hen de schuld te geven van onze culturele misvattingen. In dat opzicht zijn de medicaliseringstheoretici slachtoffer geworden van dezelfde misvattingen die ze aan de kaak probeerden te tellen. Ze hebben de artsen veel belangrijker gemaakt dan ze zijn. Geen wonder dat Illich, zoals Achterhuis aangeeft, inmiddels op dit onderdeel van zijn ideeën is teruggekomen. Geen wonder ook dat Mol en Van Lieshout weinig sporen konden vinden van het medisch veroordelend imperialisme:

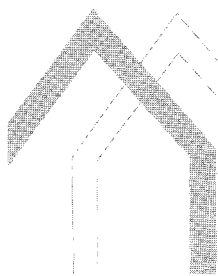
Het belang van hun studie voor de medicalise-

ringstheorie ligt mijns inziens echter niet in het feit dat ze deze ontcrachten. Integendeel, goed inzicht in waar de theorie niet over gaat, opent de mogelijkheid om eindelijk te beginnen aan een heldere analyse van waar het wel over moet gaan. De tijd wordt zo misschien eindelijk rijp voor een scherpere definitie van het begrip medicalisering en voor zorgvuldige analyses van de belangrijkste aspecten. Dat doet overigens niets af aan de waarde van de onderhavige studie: de lezer hoeft hun visie op medicalisering volstrekt niet te delen om met het schaamrood op de kaken de relativiteit, van het modieus gebabbel in en over geneeskunde in te zien. Mogelijkerwijs is deze relativisering in principe van groter belang dan de relativisering die ze in de theorie.

Mary Fahrenfort is als onderzoekster werkzaam bij het NZI..

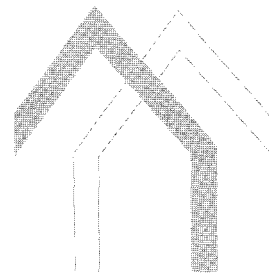
Noten

1. A. Mol en P. van Lieshout, Ziek is het woord niet. Medicalisering, normalisering en de veranderde taal van de huisartsen-geneeskunde en geestelijke gezondheidszorg van 1945 tot 1985, Nijmegen (SUN) 1989, ISBN nr. 9061683122.
2. Zie Tijdschrift voor Gezondheid & Politiek, nr. 4 1989, pag. 220-221..



HET OPROER KRAAIT

Gelijke rechten voor mensen met een handicap



Frans van der Pas

Independent Living is een internationaal netwerk dat zich inzet voor de rechten van mensen met een handicap ten gunste van een zelfstandig en onafhankelijk leven. Zij eisen dat rechten vastgelegd worden in wetgeving, verzet zich tegen discriminatie op grond van een handicap en zet zich in voor persoonlijke en politieke weerbaarheid van mensen met een handicap én van ouders, die een zoon of dochter met een handicap hebben. Oorspronkelijk opgericht in Amerika zijn er nu groeperingen in Canada, Nicaragua, Japan, Zweden, Denemarken, Finland, Duitsland, Engeland en België (zie ook het kader).

Op 29 maart 1990 ging de Nederlandse tak officieel van start. Zij kent vooralsnog drie belangrijke actiepunten: juridische bijstand om voorzieningen af te dwingen, politieke actie om een persoonsgebonden budget ingevoerd te krijgen en bewustzijnsactie om de persoonlijke en maatschappelijke weerbaarheid te vergroten middels 'peer counseling'. (1)

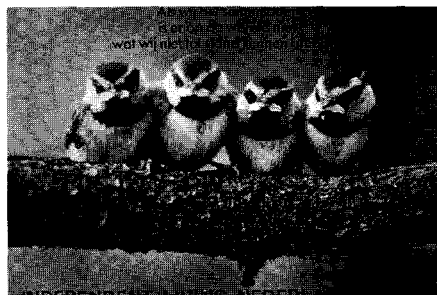
Frans van der Pas gaat in op de betekenis van deze internationale beweging voor de positie en gelijke rechten voor mensen met een handicap.

Iedereen kan beseffen hoe walgelijk het moet zijn als altijd anderen bepalen wat het beste voor je is', aldus Rob Jordaans, die nu voorlichter is van de kersverse organisatie Independent Living Nederland. (2) Hij geeft hiermee de belangrijkste emotionele drijfveer aan die mensen met een handicap ertoe hebben gebracht zich te bundelen in een organisatie, die expliciet de onafhankelijkheid van mensen met een handicap als grondvest hanteert. In het oprichtingsmanifest is eveneens de zelfbewuste, strijdlustige en krachtige taal terug te vinden: 'De tijd is aangebroken dat mensen met een handicap zelf de verantwoordelijkheid voor hun leven in handen nemen. We mogen en kunnen niet langer toestaan dat anderen voor ons beslissen en bepalen wat goed is. Mensen met een handicap hebben recht op alle zaken waar de niet-gehandicapte medeburgers ook recht op hebben. Mensen met een handicap zullen dat recht op moeten eisen. Rechtsgelijkheid moet worden afgedwongen. Pas dan zal er sprake zijn van integratie'. (3) Het oproer kraait onder mensen met een handicap. Maar tussen deze idealen en de problematische werkelijkheid van het leven met een handicap zit nog een wereld van verschil om te overbruggen. Independent Living probeert die brug te slaan.

Onteigend lichaam

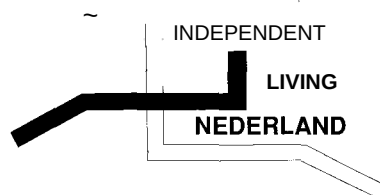
Aan gehandicapten kleefde het beeld dat voor

hen gehandeld moet worden, dat zij hulpeloos zijn en verzorgd moeten worden. Het is leven in een getto van medelijden, maatschappelijke afwijzing en bevoogding. Verzet is teruggebracht tot een stereotiep klagen, waarin de afhankelijkheid van anderen wordt bevestigd.



Het meest noodlottige is de vanzelfsprekendheid waarmee mensen met een handicap en ook ouders de rol van onmondigheid en afhankelijkheid opgedrongen krijgen. Velen van hen leggen zich hierbij neer en verinnerlijken deze beeldvorming. Berusting in de lijdensrol wordt als dé prestatie van de gehandicapte gezien. Irving Goffman heeft dit rollenspel duidelijk beschreven: 'Van de gestigmatiseerden wordt tactvol verlangd zich als gentlemen te gedragen en hun geluk niet af te dwingen. Zij mogen de grenzen van de hun getoonde acceptatie niet op de proef stellen en deze ook niet beschouwen als uitgangspunt voor steeds verdergaande verlangens. Verdraagzaamheid is gewoonlijk een deel van de zaak. De aard van een "goede aanpassing" is nu duidelijk. Deze verlangt dat het gestigmatiseerde individu zich blij en onbevangen als in wezen aan de normale mens gelijk accepteert; terwijl hij tegelijkertijd die situaties vermijdt waarin normalen het moeilijk zouden vinden er voor uit te komen dat ze hem op dezelfde wijze accepteren.' (4)

Ernst Klee spreekt over de onteigening van li-



chaam en bewustzijn. (5) Iedereen die weleens in een ziekenhuis heeft gelegen, heeft ervaren hoe anderen de verantwoording voor het eigen lichaam overnemen. Je wordt gewassen, gevoed, betast en gemeten.

Onteigend bewustzijn

Rob Jordaans zag zichzelf als een 'openbaar verzorgingsinstituut, waar de een mijn schoenen aantrekt, de ander mij naar bed brengt en weer een ander-me op de wc zet. Ik ben openbaar bezit, zonder privacy'. (6) Ernst Klee noemt dit de onteigening van het lichaam en voegt daaraan toe dat als je nooit voor je eigen lijf verantwoordelijk bent, als je behoeften door anderen worden geregeld en je leven door anderen wordt geleefd, je niet alleen met een onteigend lichaam leeft maar ook met een onteigend bewustzijn. Voor gehandicapten is het bijzonder moeilijk een eigen bewustzijn te vinden, aldus Klee. Zij hebben niet de typische kenmerken van een minderheidsgroep en in tegenstelling tot bijvoorbeeld etnische groepen hebben zij geen culturele waarden en normen, geen traditie die wordt overgeleverd. Zij zijn met de waarden en normen van hun omgeving opgegroeid en streven ernaar zich aan de niet-gehandicapten aan te passen.

Dove mensen bijvoorbeeld. In 1880 besloten de Europese doveninstituten dat spreken en liplezen de enige manier voor doven was om te integreren. Ondanks de bijna natuurlijke drang van dove mensen om met gebaren te communiceren werd de gebarentaal toen officieel afgeschaft. In 1980 nog wilde het doveninstituut in Sint Michelsgestel aantonen dat oraal onderwijs en dus ook orale communicatie tot goede resultaten leidt. De uitkomst van de onderzoekers Faber en Weber liet echter anders zien. De twintig onderzochte oud-leerlingen bleken zeer beperkte contacten te hebben en nauwelijks maatschappelijk geïntegreerd te zijn. Zij waren amper verstaanbaar en zeer afhankelijk van hun families. (7)

Minderwaardigheidsgevoelens, zelfhaat en zelfverloochening, berusting, onderdanigheid en de omgeving zo min mogelijk tot last zijn komen voort uit een onteigend bewustzijn. De fut is eruit, toekomstplannen zijn er nauwelijks, de maatschappelijke carrière verloopt binnen de marges van de uitkeringsinstanties en is er sprake van een baantje, dan zie je deze mensen vaak onder hun kunnen werken.

De gehandicapte die in staat is heer en meester te blijven over zijn of haar lichaam en geest, die zich niet ledig houdt met het bevestigen van vooroordelen, kan zich met recht geëmancipeerd noemen en als een zichzelf respecterend individu de strijd aangaan om een maatschappelijk leven en carrière te ontwikkelen. De expertise van deze mensen kan weer als voorbeeld dienen voor anderen. Zij noemen dat zelf

'peer counseling'. Het heeft iets weg van zelfhulp en lotgenotencontact. . Ivan Wolffers heeft in zijn boekje *Zelfhulpgroepen* drie fases van een zelfhulpgroep omschreven. (8) De eerste fase is het elkaar en jezelf ontdekken. De tweede is die van persoonlijke groei en de derde is als de persoonlijke ervaringen uit de medische sfeer worden gehaald en politiek maatschappelijk worden benoemd. Discriminatie vanwege een handicap. *Peer counseling* is een duidelijke politieke variant. Het wil de deelnemers de expertise laten delen van mensen met een handicap die zich onafhankelijk hebben weten te ontwikkelen.

Veel poespas

Onafhankelijk leven met een handicap is een strijd apart. Het bedje ligt niet gespreid klaar. Het is een individuele confrontatie met de maatschappelijke achterstelling van mensen met een handicap. Neem het probleem van de dagelijkse assistentie. Voor veel mensen met een handicap is assistentie bij dagelijks terugkerende handelingen een noodzaak. Een handicap levert functionele beperkingen op, die gecompenseerd moeten worden om er geen last van te hebben. Soms kan een prothese of aanpassing uitkomst bieden, maar vaak ook zal de inzet van een ander persoon nodig zijn. De range van benodigde hulp hangt helemaal af van de beperkingen die een handicap met zich meebrengt én van het soort leven dat iemand leeft. Een spastische advocaat heeft voor zijn werk assistentie nodig bij het doorbladeren van naslagwerken. Een dove arts die zich wil specialiseren tot psychiater heeft assistentie nodig bij de studie. Als het vliegtuig om negen uur vertrekt, zal er om zes uur 's ochtends iemand klaar moeten staan om te helpen bij het opstaan. Als je een opleiding volgt zal er op school hulp moeten zijn bij het naar de wc gaan. Dit zijn onopgeloste problemen uit de praktijk, waarbij de betrokkenen maandenlang aan het procederen zijn om de benodigde voorziening toegewezen te krijgen. Wat voor een niet-gehandicapte een routinehandeling is, blijkt voor iemand met een handicap een gigantisch geregeld te zijn. Want als je de hulp niet goed weet te organiseren, kun je je werk, je studie, je vliegtuig, je vakantie, je feestje enzovoorts wel vergeten. Het is over dit onderwerp dat de Independent-Livingbeweging een harde noot wil kraken. Dagelijkse assistentie moet een recht zijn en geen willekeurige gunst. Zo lang dit geen vanzelfsprekendheid is en vastgelegd in wetgeving steunt ze mensen met een handicap in het aanspannen van juridische procedures om zo jurisprudentie uit te lokken. Zij weten zich daarbij gesteund door de Utrechtse advocaat Henri Prince en Matthijs Vermaat van de Stichting Ombudsman. (9) In Nederland is ADL-assistentie onder bepaalde voorwaarden beschikbaar. Maar absoluut ontoereikend om

een leven te kunnen leiden zoals mensen zonder handicap zich kunnen permitteren. Uitbreiding van het aantal uren toegekende assistentie, flexibilisering zowel in tijd als plaats, het zelf in dienst kunnen nemen van assistenten zijn zaken die nauwelijks of met gigantisch veel poespas geregeld moeten worden. In deze voert Independent Living een politiserende actie voor gelijke burgerrechten. Discriminatie op grond

In april 1989 hebben de veertien Europese groepen zich in Straatsburg verenigd in het 'European Network on Independent Living' (ENIL). De aanwezigen waren van mening dat in de diverse landen en ook op het niveau van de Europese Gemeenschap de inbreng van mensen met een handicap veel te gering is. ENIL wil dit veranderen en zoekt naar wegen om bijvoorbeeld een geaccepteerde gesprekspartner binnen de Europese Gemeenschap te worden.

van een handicap moet bestreden worden en als topic nummer één wordt het recht op assistentie geproclameerd. Mensen met een functionele beperking moeten het recht hebben op een budget om persoonlijke assistentie in te huren. Assistentie die bovendien de persoon volgt in plaats van hem of haar aan huis bindt.

'No charity but rights'

In Nederland bestaat er geen uitgebreid recht op persoonlijke assistentie, maar er zijn diverse voorbeelden van wetgeving in andere landen die dat wel bieden, bijvoorbeeld in Zweden en Denemarken. Hier spreekt de kracht van Independent Living als internationaal netwerk. (10) Men zoekt elkaar op, leert van elkaar en voert gemeenschappelijke actie. Het recht op dagelijkse assistentie krijgt universele trekken.

De oorsprong van Independent Living is te vinden op de campus van de Berkeley University

in Californië. (11) Daar hadden in de jaren zeventig studenten met een handicap er meer dan genoeg van om niet op een zelfde manier te kunnen studeren en leven als mede-studenten zonder handicap. Geïnspireerd door de beweging onder vrouwen en zwarten startten zij een politieke actie voor gelijke rechten voor mensen met een handicap. Onder de slogan 'No charity but rights' kregen zij het voor elkaar dat studenten met een handicap het recht kregen om zelf de benodigde persoonlijke assistentie aan te trekken. Zij waren niet langer afhankelijk van de liefdadigheid van anderen. Zij konden hun eigen leven gaan leiden.

De studentenactie groeide uit tot een politieke beweging. De totstandkoming van een anti-discriminatiewetgeving was het gevolg. Deze wet biedt mensen met een handicap in Californië verstrekkende mogelijkheden. Zij kunnen zich beroepen op deze wet en hebben daardoor kansen en mogelijkheden als iedereen. Toegankelijkheid van gebouwen, openbaar vervoer en persoonlijke assistentie is op grond van deze wet binnen handbereik. De Independent-Livingbeweging sloeg over naar andere landen en is nu dus ook in Nederland opgericht. Dit verdoort bovendien waarom de Nederlandse groep een Engelstalige naam draagt.

Independent Living is een belangrijke aanwinst voor de emancipatiebeweging in Nederland. Zij staat open voor mensen zowel met een lichamelijke als verstandelijke handicap, als voor ouders. Daarin onderscheidt zij zich bijvoorbeeld van de Nederlandse Gehandicaptenraad en de categorale gehandicaptenorganisaties. Zij heeft zowel oog voor de individuele aspecten als voor de verbetering van de maatschappelijke positie van mensen met een handicap door middel van juridische bijstand en het verankeren van rechten in wetgeving.

Met Independent Living tonen mensen met een handicap zich van hun sterkste kant: zelfbeschikking.

Noten

1. Het adres van IndependentLivingNederland is: Wolvepad 29, 5351 CV Berghem. Tel. 04123-2465 (na 11 uur).
2. Citaat uit artikel 'Hulp uitkeren in geld bevordert zelfstandigheid', in: *HandicapMagazine*, oktober 1987.
3. 'IndependentLivingNederland - gelijke rechten voor mensen met een handicap. Manifest', Berghem 1990.
4. Irving Goffman. *Stigma - Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*, Frankfurt 1977.
5. Ernst Klee, *Gehandicapten, over de onteigening van lichaam en bewustzijn*, Nijkerk (Intro) 1981.
6. Citaat uit artikel 'Ik ben een soort bedrijfje', in: *Trouw* d.d. 3-2-90.
7. Citaten uit artikel 'Oostindisch doof', in: *Intermediair*, nummer 29, 20 juli 1990.
8. Ivan Wolffers, *Zelfhulpgroepen*, Amsterdam (Bert Bakker) 1978.
9. Zie ook *Independent Living Nederland - knipselkrant*, eerste uitgave, Berghem 1990.
10. Adolf Ratzka, 'IndependentLiving: Ideology and movement. Suggestie definities', august 1987.
11. M. van Dongen en T. Kouwenhoven, *The Independent Living-beweging in Zweden, verslag van een studiereis in juni 1989*, zonderjaar en plaats van uitgave,

ACTIEVOEREN OP DIRECTIENIVEAU

Het is in de zevende actieweek van verzorgend en verplegend Nederland, dat wij tijdens het schrijven van deze column worden gestoord door het geronk van vliegtuigjes. Geïrriteerd vanwege het lawaai en de milieu-overlast, kijken we omhoog. In "keurige formatie" zien we twee reclamevliegtuigjes met in hun kielzog spandoeken met de leuze **OP UW GEZONDHEID DIRECTIES IN PROTEST..** Met dit wel zeer ongezonde, zij het op hoog niveau gevoerde actiemiddel, laten de directies weten dat zij zich ten langen leste en met de moed der wanhoop in het strijdgewoel hebben gestort. Daags daarna doen de kranten ons verslag van wat beschouwd mag worden als de meest ordelijke demonstratie aller tijden. Amsterdam was goed vertegenwoordigd op het Binnenhof, zo toont ons een opmerkelijke foto op de voorpagina. Enigszins onwennig maar toch beziel, houdt de directeur van verpleeghuis De Poort een actiebord boven zijn hoofd: **DAT MOET TOCH KUNNEN 1% VOOR MINDER WERKDRUK.** Op zijn buik hangt een Leica-M6 in aanslag om deze gedenkwaardige dag voor het nageslacht vast te leggen. Spectaculaire kiekjes blijken er echter niet in te zitten, want de ME is in geen velden en wegen te bekennen. Jammer, denken we, een charge had ons tenminste nog een gezonde lachbui opgeleverd.

'Eendracht maakt macht' moet men in menige directiekamer hebben gedacht bij het smeden van de opportunistische actieplannen. Alsof er nooit sprake is geweest van tegengestelde belangen, strijden werkgevers en werknemers broederlijk en zusterlijk tezamen om de gezondheidszorg van de ondergang te redden. Dat het toch niet zo boterde met het gezamenlijke actievoeren van hoog en laag, lezen we een tijdje later. De directie van het Amsterdamse verpleeghuis Bernardus dreigde met een kort geding tegen werkneemsters die actie wilden voeren. Wat bleek nu? Op de geplande actiedag had directeur Straus een belangrijk congres, dat had voorrang en de actie moest wijken. Allen die verontrust waren over de actiebereidheid van directies en het mogelijke potentiële verzetselement uit die regionen kunnen weer gerust ademhalen. Die ene protestdag in mei heeft de bestaande machtsverhoudingen

niet aangetast: congresseren en debatteren blijkt voor directies belangrijker dan actievoeren.

Op de hoogte gehouden door het dagelijkse actienieuws, lezen we dat het kort geding werd ingetrokken. De directie heeft met de actievoersters een compromis gesloten. De tijd van de actie werd afgestemd op het congres. Besloten werd een zondagsdienst te draaien van 7.30 tot 12.00 uur, waarna de directeur met een gerust hart naar zijn congres kon afreizen.

Ondanks onze instemming met de gevoerde acties, vooral omdat de verzorging wat luider van zich laat horen, worden we lichtelijk ongesteld van het directieprotest.. Want laten we wel weten, al jaren lang is duidelijk dat de maatschappelijke onderwaardering van de zorg het grootste probleem is. Evenzo is het zonneklaar waar de prioriteiten van de directies al die jaren hebben gelegen. Zij hebben zich wat laat van het rode pluise verheven. Maar wat nog belangrijker is, het is de hoogste tijd dat de verzorging en verpleging het heft in eigen hand nemen en zich niet langer aan het lijntje laten houden. De zorg voor mensen dient losgekoppeld te worden van het medisch model en beschouwd te worden als een eigen discipline met een eigen identiteit..

Een verfrissend geluid in deze kwestie kwam recentelijk van de hoogleraar sociale geneeskunde Leenen. In de gezondheidszorg is het een kwestie van prioriteiten stellen, zo zei hij, meer geld schept alleen maar meer problemen. Hij pleitte voor een herverdeling, meer geld naar de zorg voor ouderen en gehandicapten en minder naar de ziekenhuiszorg. Een verschuiving dus van cure naar care. Plus wat ons betreft, een herbezinning op de arbeids- en inkomensverdeling.

Voordat de directies zich aarzelen op de actievloer begaven, lezen we in de krant van andere pogingen uit die hoek om het personeelstekort aan te pakken. Zoals het ronselen van personeel uit onze voormalige koloniën of de Oost-europese landen. Een directeur, wederom de heer Straus, verklaarde: 'Als je met dertig instellingen duizend mensen uit het buitenland haalt, kunnen hier een hoop gaten worden gedicht'. Blijkbaar houdt hij de berichten uit het buiten-

land niet in de gaten. In Italië zijn de problemen in de gezondheidszorg zo de pan uitgerezen, dat premier Andreotti het voorstel heeft gedaan om 37.000 verplegers onder Zuidamerikaanse immigranten te werven. Prompt daarop waarschuwde de Argentijnse ambassadeur zijn landgenoten daar niet in te stinken. Het als riant voorgestelde salaris bleek een hongerloontje te zijn! Met andere woorden, door het aantrekken van buitenlands personeel wordt de zaak verdoezeld en wordt gepoogd hen aan te smeren wat het Nederlandse verzorgend personeel niet meer pikt.

Telkens opnieuw blijkt de verzorging en verpleging als belangrijke beroepsgroep in de gezondheidszorg geen partij te zijn in overlegsituaties. De gezamenlijke acties ten spijt, is een gezond wantrouwen dan ook op zijn plaats. Zo hebben onlangs de organisaties van artsen, specialisten, verzekeraars en patiënten afspraken gemaakt over een kwaliteitsbeleid in de gezondheidszorg. 'In geen enkele land ter wereld is er op dit niveau overleg tussen alle partijen in de gezondheidszorg', zegt de voorzitter van de KNMG en noemt het accoord een unicum. Wij horen wederom geen geluid uit de verzorgkundige hoek.

In al deze maanden van acties in de verzorging en verpleging, hebben wij onze privé-actie gevoerd. Berichten hierover volgen spoedig.

IN DE GEZOND-
HEIDSZORG IS HET
EEN KWESTIE
VAN PRIORITEITEN



BOEKEN

Een grote sprong voorwaarts

Jaap van Weeghel en Jacques Zeelen, Arbeidsrehabilitatie in een vernieuwende geestelijke gezondheidszorg, Utrecht (Uitgeverij Lemma) 1989, ISBN 90 5189 018 4, prijs F 55,-.

Mensen met een psychiatrische achtergrond worden ten onrechte zelden 'met werk lastig gevallen'. Vaak gebeurt het echter dat hen 'arbeidsrehabilitatie' wordt onthouden. Met het verschijnen van het boek *Arbeidsrehabilitatie in een vernieuwde geestelijke gezondheidszorg* gaat ook dat mogelijk tot het verleden behoren. Arbeidsrehabilitatie wordt door de andragogen Jaap van Weeghel en Jacques Zeelen gezien als onderdeel van rehabilitatie, wat betekent 'in ere herstellen'. Om mensen met een psychiatrisch verleden in ere te herstellen moet zowel de geestelijke gezondheidszorg als de samenleving op een ander been gezet worden. Een humane maatschappij met ruimte en waardering voor mensen met een afwijkend patroon is wat de schrijvers voor ogen staat. Een humane samenleving is enerzijds voorwaarde voor integratie, anderzijds zal het ook het resultaat van integratie zijn: 'Met de terugkeer van de uitgestoten in de samenleving en het herstel van hun burgerrechten, komt de samenleving voor een nieuwe uitdaging te staan. Het aandurven van deze ontmoeting met de abnormaliteit zou wel eens het perspectief op een menswaardig bestaan van iedereen dichterbij kunnen brengen.'

Het boek van Van Weeghel en Zeelen is prachtig. Het is helder geschreven, prikkelend, educatief, gaat moeilijke discussies niet uit de weg en laat de mensen om wie het gaat aan het woord. Het is optimistisch en kritisch tegelijk. Het is duidelijk dat de schrijvers een handboek hebben willen schrijven en ze zijn in die opzet uitmuntend geslaagd. Het boek is didactisch van opbouwen verzuimt niet op relevante momenten eerder uitgewerkte visies nog eens te memoreren.

Arbeidsrehabilitatieconflict

In het begrip rehabilitatie komt goed tot uitdrukking dat het niet alleen gaat om een individu, maar ook om een maatschappelijk proces. De samenleving wordt aangesproken op haar verantwoordelijkheid om de uitoefening van een volwaardig burgerschap mogelijk te maken. Begeleiders van arbeidsrehabilitatie hebben daarom altijd een dubbele taak: 'gids' te zijn voor de cliënt, gericht op de verruiming van de handelingscompetentie, en 'kwartiermaker' te zijn in de arbeidswereld, gericht op het

geschikt maken van de arbeidsplaats.

Juist vanwege die dubbele opdracht spreken de schrijvers in navolging van Wulff over 'het rehabilitatieconflict': enerzijds zijn er de mechanismen in de kapitalistische arbeidswereld die onvermijdelijk ziekmakende werkomstandigheden en uitstoting voortbrengen; anderzijds zijn er de belangen van de ex-patiënten die met behulp van hun behandelaars proberen binnen die weerbarstige realiteit tot ontplooiing van hun mogelijkheden te komen.

De kwetsbaarheidshypothese

Van Weeghel en Zeelen zijn uiterst zorgvuldig in het behandelen van hun onderwerp. Zo staan ze stil bij de inmiddels populaire vervangingen van het stigmatiserende 'de chronische patiënt'. 'Mensen met een (psychiatrische) handicap' of '(psycho-sociaal) kwetsbare mensen' zijn echter benoemingen die mensen weer vastzetten op iets wat toch de uitkomst is van allerlei variabelen. In de rehabilitatie-arbeid gaat het er nu juist om de variabelen zodanig te beïnvloeden dat de handelingscompetentie wordt vergroot. Met het veranderen van de variabelen liggen er nieuwe perspectieven in het vooruitzicht. De schrijvers geven praktijkwerkers veel handreikingen hoe de arbeidsrehabilitatie dan concreet kan worden aangevat. Helaas krijgt de arbeidsrehabilitatie van vrouwen niet de, ook door de schrijvers noodzakelijk geachte, extra aandacht.

Er is nog een ander serieus bezwaar tegen het ongenueanceerd uitgaan van 'de handicap of kwetsbaarheidshypothese': ze doen geen recht aan het feit dat de zogenaamde psychiatrische beperkingen voor de persoon in kwestie een zingevende component (kunnen) hebben.

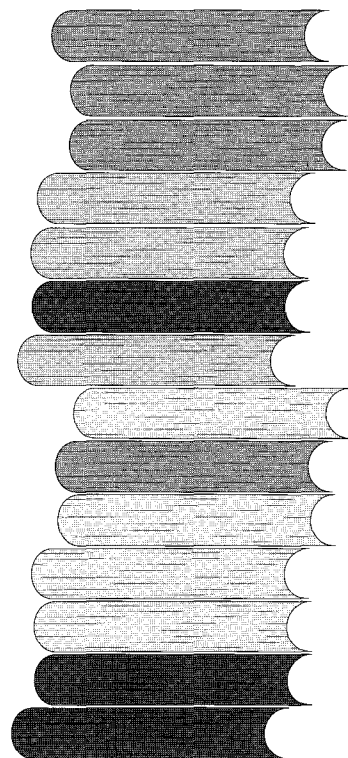
Actieve tolerantie

Het is Seyfried geweest die het begrip actieve tolerantie heeft geïntroduceerd. Het gaat er niet alleen om andersoortige belangen en behoeften te tolereren, maar deze tevens de ruimte te geven en tot ontplooiing te laten komen. Dagactiviteitencentra kunnen in deze een spilfunctie vervullen als veilige haven en als stimulerende uitvalsbasis. In deze centra moet duidelijk zijn dat de cliënt de eindverantwoordelijkheid en zoveel mogelijk de regie over zijn of haar dagbesteding heeft. Toch kan het niet zo zijn dat rehabilitatiewerkers hun eigen handelen louter van de cliënt laten afhangen. De cliënt moet te allen tijde zijn of haar definitie van de situatie kunnen inbrengen, maar de begeleider is op

zijn beurt verplicht in de onderhandelingsrelatie met de cliënt 'een weloverwogen en gevoeld standpunt' (Dröes) te verwoorden. Hij loopt daarbij het risico dat zijn standpunt, hoe professioneel verantwoord ook, geheel of gedeeltelijk sneuvelt, omdat de cliënt iets anders wil of helemaal niets wil. Dat is de kern van een methodiek waarin onderhandeling op basis van gelijkheid, maatschappelijkheid en oog voor het anders-zijn uitgangspunt is.

Van Weeghel en Zeelen hebben hun kennis en ervaring ingezet om gidsen, kwartiermakers, arbeidsdeskundigen en maatschappijvernieuwers een grote sprong voorwaarts te laten maken ten gunste van een groep mensen die vraagt om een humane maatschappij.

Doortje Kal



BOEKEN

Ziekte, Gezondheid en Cultuur

Ziekte, gezondheid en cultuur. Verkenningen in de medische antropologie en sociologie, onder redactie van Sjaak van der Geest en Gerhard Nijhof, Amsterdam (het Spinhuis) 1989, prijs fl. 25,-, ISBN nr. 907305 2033.

Als ik met griep in bed lig, kan ik het niet nalaten te denken over het waarom van mijn ziekzijn. Zou ik te hard gewerkt hebben? Te weinig geslapen? Had ik toch een jas aan moeten doen toen ik uitging? Hoewel deze vragen heel gewoon lijken, komen ze niet voor in de interpretatie die de geneeskunde van griep geeft. Griep is een virusinfectie, een ziekte die iedereen kan krijgen. Waarom ik in mijn specifieke context griep krijg en wat het binnen mijn context betekent, doet niet werkelijk ter zake.

Kritiek op de vanzelfsprekendheid waarmee medici, maar ook medisch sociologen en antropologen de medische betekenis van ziekten aanvaarden is voor een aantal sociale wetenschappers aan de Universiteit van Amsterdam aanleiding geweest om een nieuwe ontwikkeling in de medische antropologie en sociologie in gang te zetten. In plaats van de geneeskundige betekenis van ziekteverschijnselen als een vast gegeven te accepteren, willen zij nagaan hoe betekenissen van 'ziekte' of 'gezondheid' tot stand komen en hoe in samenhang daarmee de gezondheidszorg als betekenispraktijk vorm krijgt. In de onder redactie van Sjaak van der Geest en Gerhard Nijhof verschenen bundel *Ziekte, gezondheidszorg en cultuur. Verkenningen in de medische antropologie en sociologie* wordt deze recente ontwikkeling aan een breder publiek gepresenteerd.

De twaalf bijdragen die dit boek telt willen ontlocken op welke wijze verschijnselen, die cultureel en context-afhankelijk zijn, als 'natuurlijke' feiten worden gepresenteerd. Als leidraad voor de zeer diverse artikelen zijn vier thema's gekozen: dominantie van begrippen en praktijken, het lekenperspectief, medisch pluralisme en de relatie tussen de medische en sociaal-culturele wetenschap.

Lekenperspectief

In een voor medici weinig toegankelijk taalgebruik beschrijft Nijhof hoe door een specifieke taalconstructie - het vervangen van het werkwoord door een zelfstandig naamwoord - dominantie van bepaalde betekenissen kan ontstaan: 'zwellen' wordt tot 'een gezwel' of 'zich gedeprimeerd voelen' tot 'een depressie'. Deze benamingen zijn onderdeel van een proces van institutionalisering: de mate waarin bepaalde namen ingeburgerd zijn geeft aan in hoeverre een medische praktijk als institutie gevestigd

is.

De dominantie van de betekenis van bepaalde begrippen komt op sprekende wijze naar voren in het artikel van Scavenius. In zijn beschrijving van drie gynaecologische consulten laat hij zien dat cliënten de meeste kans hebben de arts tot een ingreep te overreden als zij hem ervan kunnen overtuigen de 'verantwoordelijkheid' voor eigen lichaam en leven te kunnen nemen. Wat het begrip 'verantwoordelijkheid' voor de arts inhoudt, moet de vrouw maar zien in te schatten. Het zal niet verbazen dat het onderzoek suggereert dat vrouwen met een hogere culturele en sociale status het best in staat zijn om de arts te overreden.

Het idee van dominantie van bepaalde betekenissen veronderstelt dat andere betekenisgevingen mogelijk zijn, zoals die van onderaf: het lekenperspectief. Uit de bijdrage van Pool blijkt dat men het dominante biomedische denkkader moet verlaten om dit perspectief te kunnen bestuderen. Tijdens een onderzoek in Kameroen naar inheemse ideeën over ondervoeding ontdekte hij dat de term 'ondervoeding' van buiten geïntroduceerd was en daarom niet aansloot bij de inheemse ideeën over ziekten. Hoewel hij meent dat het onmogelijk is zonder vooronderstellingen vanuit een ander perspectief te kijken, is dat voor hem geen reden deze niet ter discussie te stellen. Het gaat hem juist om een interactie of dialoog tussen verschillende perspectieven: een 'communicatieve praxis', waarin kennis geproduceerd wordt.

Ook in ons land kan het lekenperspectief sterk verschillen van het medische. Het onderzoek van Verbeek-Heida toont aan dat gebruikers van antibiotica medische informatie over de geneesmiddelen leggen naast de informatie die zij halen bij familie en bekenden. Pas daarna beslissen zij of én hoe zij de antibiotica gebruiken. Uit deze en andere bijdragen komt naar voren dat de betekenissen van gezondheidspraktijken, evenals van ziekteverschijnselen, slechts bestudeerd kunnen worden als men oog heeft voor de culturele en sociaal-politieke context waarin ze plaatsvinden.

Romantisering

Naast het lekenperspectief wordt in de bundel aandacht besteed aan medisch pluralisme: door medische tradities aan elkaar te spiegelen kunnen vanzelfsprekendheden ondergraven worden. Het conflict én de verzoening tussen westerse en inheemse geneeswijzen wordt door De Beet geïllustreerd aan een spannend verhaal over een gewonde Matawai-jongen in Suriname. Omdat de Matawai ervan overtuigd zijn dat zij beter dan de westerse arts kogels kunnen

verwijderen, wordt de aanwezige verpleegster de toegang tot de gewonde ontszegd. Op andere gebieden zullen zij echter de deskundigheid van de westerse arts hoger aanslaan.

Zeer lezenswaard is ook het artikel van Van der Veen over de romantisering van traditionele geneeswijzen in onze cultuur. Het laat zien dat het verlangen naar een 'warme dokter' meer zegt over onze cultuur dan over de niet-westerse: juist in onze samenleving, waarin grote waarde wordt gehecht aan het idee van individuele verantwoordelijkheid, blijken theorieën over de wijze waarop mensen relaties met elkaar aangaan een belangrijke plaats in te nemen. Omgekeerd lijken mensen in samenlevingen waarin het groepsideaal prevaleert sterk de nadruk te leggen op hun individualiteit. In elke cultuur is deze ambivalentie tussen individuele verantwoordelijkheid en het besef van afhankelijkheid van de dokter of anderen aanwezig. De manier waarop binnen de arts-patiënt-relatie met ambivalentie wordt omgegaan is cultureel bepaald. Het is aldus Van der Veen, aan sociologen en antropologen om deze ambivalentie te laten zien.

De relatie tussen de medische en sociaal-culturele wetenschap is het thema dat - ondergronds - alle bijdragen verbindt. Door inzicht te verschaffen in de dominantie van bepaalde betekenissen (bijvoorbeeld 'griep' als virusinfectie) en in het bestaan van andere betekenissen stelt deze bundel op genuanceerde wijze de praktijk van de gezondheidszorg ter discussie. Omdat dit van binnenuit gebeurt - en niet van bovenaf, zoals medici sociologen vaak verwijten - maakt dit boek het mogelijk het 'eigen' biomedisch gefundeerde gezondheidsbeleid kritisch te benaderen zonder het volledig overboord te hoeven gooien. Of de afweging tussen het eigene en het andere tot een verbetering van de gezondheidszorg leidt, hangt af van de bereidheid van gezondheidswerkers om zich in het andere te verdiepen. Deze bundel biedt daar een goede gelegenheid toe.

Marli Huijser

S I G N A L E M E N T E N

Bijdragen voor de rubriek signalementen moeten voortaan gestuurd worden naar het redactieadres:
**Postbus 19079,
1000 GB Amsterdam**

BIJEENKOMSTEN

Samenwerking 1e-2e lijn

Op 30 oktober organiseert het project 'Samenwerking 1e-2e lijn' van het VU-ziekenhuis in Amsterdam een symposium ter gelegenheid van het eerste lustrum. Tijdens dit symposium worden resultaten van de verschillende samenwerkingsprojecten gepresenteerd. De dag is bedoeld voor hulpverleners, beleidsmedewerkers en onderzoekers, die geïnteresseerd zijn in zorgvernieuwing en samenwerking tussen de eerste en tweede lijn.

Informatie is mogelijk bij het VU-ziekenhuis, mevrouw D.M. Dukkers van Emden, postbus 7057, kamer TC 221, 1007 MB Amsterdam, tel. 020 - 5483300.

Cursussen verpleging en verzorging

Het Zusterschap, Landelijk Emancipatiebureau Verplegende en Verzorgende Beroepen, organiseert in het najaar van 1990 en in het voorjaar van 1991 diverse cursussen. Voorbeelden zijn een cursus voor docenten in-service B-opleiding over het ontwikkelen van een cursus Vrouwenhulpverlening voor de eigen onderwijsinstelling, een cursus voor docenten in-service A-opleidingen en ziekenverzorging over het ontwikkelen van lesmateriaal over emancipatie en vrouwenhulpverlening, een cursus communicatie- en counselingsmethodieken voor verpleegkundigen. Een speciale cursusfolder is verkrijgbaar bij het secretariaat van Het Zusterschap, postbus 1215, 3500 BE Utrecht, tel. 030-341802.

Congres 'Samen Beter'

De Stichting Eerstelijns Voorzieningen Almere (EVA) organiseert op donderdag 22 en vrijdag 23 november een tweedaags congres, dat als thema heeft Samen Beter. Tien jaar geleden is in Almere een begin gemaakt met de opbouw van een bewust anders gestructureerde en georganiseerde eerstelijns gezondheidszorg. De organisatie en inhoud van de gezondheidszorg zijn in toenemende mate onderwerp van discussie en de Almeerse gezondheidszorg kan

een belangrijke bijdrage aan die discussie leveren. Het doel van het congres is o.a. de uitwisseling van buitenlandse ervaringen met een versterkte eerstelijns, aandacht voor resultaten in het kader van substitutie/thuiszorg, voor- en nadelen van grootschaligheid en zorgvernieuwing versus traditionele financiering. Het congres wordt gehouden in het Theater- en Congrescentrum de Metropole in Almere-Stad.

Informatie over het congres is mogelijk bij de Stichting Eerstelijnsvoorzieningen Almere, p/a Holland Organizing Centre, Lange Voorhout 16, 2514 EE Den Haag, tel. 070 - 3657850.

Lokale gezondheidsinitiatieven

Op 8 november organiseren de Vakgroep Gezondheidsvoorlichting- en Opvoeding van de Rijksuniversiteit Limburg, het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) en het Werkcentrum Opbouwwerk Zuid-Oost Nederland (WOZON) in samenwerking met het Netwerk Gezonde Steden, de Nationale Kruisvereniging en de Werkgroep Energie- en Milieuonderzoek (E&M) een congres met als thema 'Lokale gezondheidsinitiatieven'. De bedoeling van het congres is om gezondheidsvoorlichters en welzijnswerkers kennis te laten maken met elkaars methoden en uitgangspunten met betrekking tot lokale gezondheidsinitiatieven. Het congres wordt gehouden in het Maaspaviljoen te Maastricht. De toegangsprijs (inclusief lunch en congresbundel) bedraagt hfl. 90,-.

Meer informatie is mogelijk bij M. Slangen, secretariaat van de vakgroep GVO, Rijksuniversiteit Limburg, postbus 616, 6200 MD Maastricht, tel. 043 - 887334.

Naar een nieuwe gezondheidsverzekering

Voorstellen tot een herziening van de ziektekostenverzekering en de structuur van de gezondheidszorg moeten in 1990 en 1991 gerealiseerd gaan worden. Het actieprogramma 'Werken aan zorgvernieuwing' (mei 1990) van het ministerie van WVC geeft aan hoe een brede basisverzekering, een nadruk op toegankelijkheid en doelgerichtheid van de zorgvoorzieningen en de veel grotere verantwoordelijkheid van verzekeraars voor de prijs en kwaliteit van voorzieningen hun beslag moeten krijgen. Dit alles zal ingrijpende veranderingen in de wereld van gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening teweeg brengen. De veranderingen die gaan optreden staan centraal tijdens het symposium 'Naar een nieuwe gezondheidsverzekering, het plan Simons'.

Dit symposium wordt georganiseerd op 11 ok-

tober in De Doelen te Rotterdam. De prijs bedraagt hfl. 395,- per persoon (exclusief B.T.W.), inclusief koffie, thee, lunch, symposiummap en lezingenbundel.

Informatie over dit symposium is mogelijk bij Vermande Studiedagen, mevrouw D. van Dalen, tel. 03200-22944.

Milieu en gezondheid

Binnen de sector Gezondheidszorg van de Hogeschool West-Brabant is een project Milieu en Gezondheid van start gegaan. Het project heeft een looptijd van 15 maanden en is bedoeld voor verpleegkundigen in de eerstelijns gezondheidszorg, verpleegkundigen binnen de basisgezondheidsdiensten en bedrijfsverpleegkundigen. Het project wil o.a. het volgende bereiken: bijdragen aan de ontwikkeling van kennis op het gebied van verpleegkundige zorgverlening in relatie tot milieugezondheidsproblematiek en het bevorderen van deskundigheid van verpleegkundigen op het gebied van de medische milieukunde.

Binnen dit project wordt op 22 november in Het Turfschip te Breda een symposium georganiseerd over dit onderwerp. Informatie over dit symposium of over het project is mogelijk bij mevrouw R. Balogh of de heer H. Leenders, tel. 076-220640.

Thuiszorgwinkel Breda

Onlangs is in Breda een thuiszorgwinkel geopend. Deze winkel is een initiatief van de Kruisvereniging in Breda. De thuiszorgwinkel zorgt voor een uitbreiding van de bestaande mogelijkheden voor de consument om materialen en hulpmiddelen te verkrijgen. Er is een ruim assortiment van hulpmiddelen voor uitleen, verhuur en verkoop. Voorlichting, advisering en informatie over vergoeding behoren tot de mogelijkheden. De thuiszorgwinkel is een uitbreiding van de reeds bestaande Gezondheidswijzer: een informatiecentrum over gezondheid en de zorg voor gezondheid.

De thuiszorgwinkel is iedere werkdag geopend van 8.30 tot 17.30 uur. Het adres is: Wilhelminasingel 5, 4818 AB Breda, tel. 076 - 224133.

Ziekenfonds

Het Haagse Ziekenfonds AZIVO is fel gekant tegen het voornemen van het bestuur van de Vereniging Nederlandse Ziekenfondsen (VNZ) om deze organisatie open te stellen voor particuliere ziektekostenverzekeraars. Tevens keert het fonds zich tegen de mogelijkheid dat in bestuurlijke top van de nieuwe koepelorganisatie

zetels vrijkomen voor werkgeversvertegenwoordigers. Verder wijst het fonds op het gevaar dat de VNZ steeds verder afglijdt naar een directeurencollege, waar voor de ziekenfondsverzekerde steeds minder plaats is. De vele samenwerkingconstructies - tot concernvorming toe - tussen ziekenfondsen en particuliere ziektekostenverzekeraars zijn recent nog voor de Ziekenfondsraad aanleiding geweest om een forse waarschuwingsbrief te richten aan de besturen van ziekenfondsen, waarin deze belangenverstrengeling geheld werd. De voorgestelde koerswijziging van de VNZ is een duidelijke uiting dat de ziekenfondsen zich aan deze waarschuwing niet veel gelegen laten liggen. Binnen de ziekenfondswereld hadden de ziekenfondsverzekerden al niet veel te vertellen. AZIVO kan nu echter niet anders concluderen dan dat de ziekenfondsverzekerden door hun eigen belangenbehartigers volledig buiten spel worden gezet. Informatie over deze ontwikkelingen en de stellingname van AZIVO is mogelijk bij AZIVO, Jan Savelberg, postbus 13731, 2501 BP Den Haag, tel. 070 - 3918806 of 3918888.

PUBLIKATIES

Rond de bevordering van mantelzorg heeft altijd een muf, 19-e eeuwse luchtje gehangen. Naïef overkomende uitspraken van bewindslieden als Brinkman hebben daar niet weinig toe bijgedragen. Het boek 'Ondersteuning van mantelzorg. Een staalkaart van initiatieven' (en het artikel van Harrie Kemps in dit nummer) laat echter zien dat gemotiveerde mantelzorg een plaats in ons zorgsysteem verdient. Maar dan moet wel bij de professionele hulpverleners, bestuurders en verzekeraars een andere wind gaan waaien. Nu is het verkrijgen van ondersteuning bij mantelzorg vaak een moeizaam gevecht tegen de professionele zorgbureaucratie. Het rapport geeft een goed beeld van initiatieven en projecten op het terrein van de ondersteuning van mantelzorg.

'Ondersteuning van mantelzorg. Een staalkaart van initiatieven' van Marjon Buis van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) is te bestellen bij Haeghepoorte, tel. 070 - 889505. 00

Het Breed Platform Verzekeringen, bestaande uit een bundeling van patiënten- en consumentenorganisaties, heeft een klachteninventarisatie naar buiten gebracht. Deze is gebaseerd op 1333 klachtnmeldingen van mensen die problemen met verzekeringen hebben. De grootste knelpunten worden signaleerd in de ziektekosten-, levens- en arbeidsverzekeringen. In het rapport geeft het Platform de resultaten van de inventarisatie weer en formuleert het een aantal aanbevelingen ter verbetering van de

(rechts)positie van verzekeringnemers.

'Verzekeringen en gezondheid: een klachteninventarisatie' van het Breed Platform Verzekeringen. Informatie bij Stichting Pandora, tel. 020-851171. 00

De OSA (Stichting Onderzoekersplatform Sociaal-medische dienstverlening Amsterdam) heeft onlangs twee onderzoekspublicaties over Amsterdam-Noord het licht doen zien. Het ene rapport, 'Moet ik verder leven als banaan' schetst de visie van de bewoners over de zorgvoorzieningen in deze Amsterdamse regio. Een onderzoeksinitiatief dat veel navolging verdient. Helaas is in de tekst nog teveel welzijnsjargon geslopen.

Het andere rapport, 'Naar een geïntegreerde geestelijke gezondheidszorg in Amsterdam Noord', laat zien hoe de contacten van vijf cliënten met de GGZ verlopen. 'Het resultaat kan schokkend genoemd worden. Natuurlijk weet een ieder dat er langs elkaar heen gewerkt wordt! Maar wisten we ook dat, het zo erg was?'

'Moet ik verder leven als banaan? Zorg en vernieuwing in Amsterdam-Noord: de visie van de bewoners' van Erik Heydelberg (OSA-publikatie 18) en *'Naar een geïntegreerde geestelijke gezondheidszorg in Amsterdam-Noord. Ambulante alternatieven'* van Frank Hoedelmans en Rally Rijkschroeff (OSA-publikatie 19) zijn te bestellen door per boekje hfl. 12,50 over te maken t.n.v. Stichting OSA, Amsterdam, giro nr. 5965764, onder vermelding van het publikatienummer. : 00

Met het boek 'Thuiszorg, een nieuwe zorg voor vrouwen' wil Vrouwen Blijven Eisen de aandacht vestigen op de positie van vrouwen in de thuiszorg. Het is een verslag van een conferentie die in oktober 1989 werd georganiseerd.

De conferentie maakte duidelijk dat vrouwen nog te weinig bij het thuiszorgbeleid worden betrokken. Als politici, zo was een andere belangrijke conclusie, geen oog hebben voor de positie van vrouwen in de thuiszorg en doorgaan met thuiszorg blindelings te stimuleren, 'zullen er in de toekomst slachtoffers vallen en dat zullen dan grotendeels vrouwen zijn'.

'Thuiszorg, een nieuwe zorg voor vrouwen' is te bestellen door overmaking van hfl. 7,50 op rek.nr. 588426741 van de ABN te Zaandam (gironummer ABN 15150) t.n.v. Vrouwen Blijven Eisen. 00

Het cliëntgebonden budget (cgb) staat momenteel erg in de belangstelling. Onder cliëntgebonden budget wordt in een recente publikatie van het Sociaal en Cultureel Planbureau verstaan 'een geldsom die wordt verstrekt aan een belanghebbende met als doel het bekostigen van bepaalde faciliteiten, apparatuur, hulpmiddelen of diensten'. Degene die het budget ontvangt

kan het bedrag naar eigen inzicht aanwenden. Het SCP-rapport gaat in op de achtergronden van het cliëntgebonden budget. De volgende vragen komen aan bod:

- vanwaar de belangstelling voor een cgb, waarom juist nu en niet eerder?
- wat is het precies?
- wat zijn de voor- en nadelen?
- onder welke voorwaarden heeft het kans van slagen?
- wat zijn knelpunten en mogelijke oplossingen?

'Cliëntgebonden budget en zorg' van J.C. Helsing-Wagner is een interne notitie van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Nog beperkt verkrijgbaar bij de afdeling voorlichting, tel. 070 - 3949330. 00

Het tijdschrift 'Wetenschap & Samenleving' heeft een themanummer over ethiek uitgegeven. Met onder meer artikelen van Sigrid Sijthoff over 'de autonomie van de patiënt', Henk ten Have over bio-ethiek en Piet Schenkelaars over biotechnologie en commercie. Daarnaast het blijkbaar niet te vermijden interview met Heleen Dupuis.

Wetenschap & Samenleving, jaargang 42, nr. 3, 1990. Losse nummers hfl. 10,-, excl. porto, zijn te bestellen op nummer 030 - 322180.00

'Medische antropologie' is een nieuw tijdschrift voor discussies en informatie-uitwisseling over sociaal-culturele aspecten van ziekte, gezondheid en gezondheidszorg. Het wordt uitgegeven door een aantal Vlaamse en Nederlandse wetenschappers.

In het eerste nummer o.a. Vlaamse arts en Turkse patiënten, hulpverlening en lichamelijk gehandicapten uit culturele minderheden, sociaal-culturele betekenis van fysieke afwijkingen in Zaïre, arts en patiënt: een holografische relatie, dorpsgezondheidswerkers als medicijnverkopers.

'Medische antropologie, tijdschrift over gezondheid en cultuur' wordt niet door een uitgever uitgegeven. Abonnementen (hfl. 27,50 en voor studenten hfl. 22,50) of losse nummers (hfl. 15,-) zijn te bestellen bij A. Tiemen, Antropologisch Sociologisch Centrum, O.2, Achterburgwal 185, 1012 DK Amsterdam. 00

Het tijdschrift voor ziekenhuismanagers 'Het Ziekenhuis' heeft een aantal interessante artikelen gepubliceerd. Een thema over allochtonen (24 mei 1990, nr. 10) en een interview met Uwe Reinhardt over het fiasco van de Amerikaanse gezondheidszorg 'Ga niet in Amerika kijken als je op zoek bent naar een goed gezondheidszorgsysteem' (21 juni 1990, nr. 12).

Het Ziekenhuis. Uitgever Nationale Ziekenhuisraad, tel. 030 - 739911.00

NO PAY NO CURE

Aids kan nog niet worden genezen. In laboratoria zoekt men naarstig naar een middel. In een race tegen de klok.

En tegen de dood. Een race die we moeten winnen. En waarin geld tijd betekent. Die tijd **AIDS FONDS: GIRO 8957**
kunt u winnen. Met uw geld. (Storten op bankrekeningnummer 70.70.70.228 kan ook)

'N INVESTERING VOOR HET LEVEN.

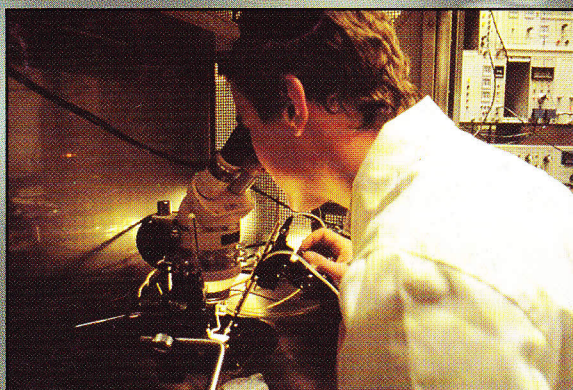
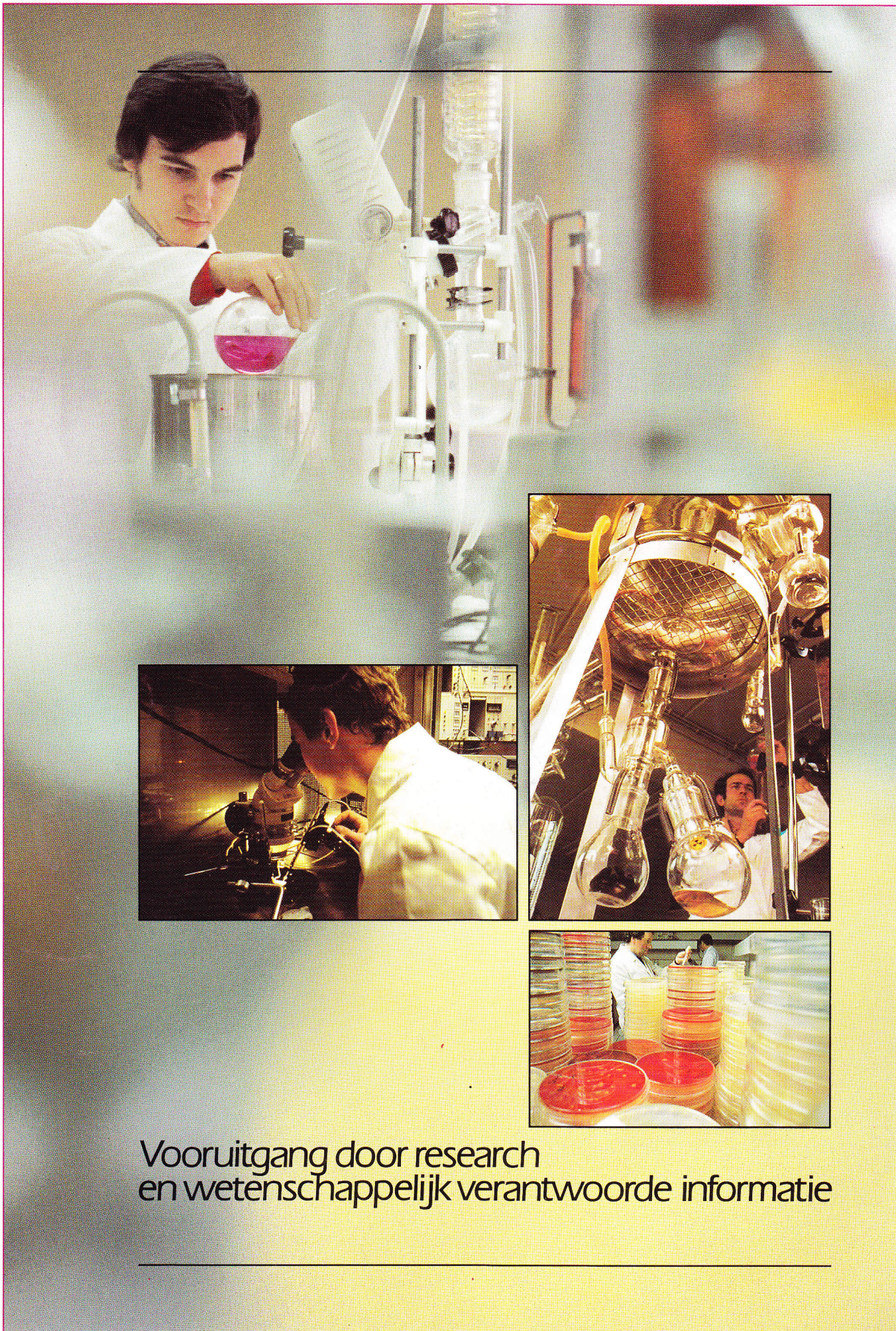


Vaak worden onze medemensen in de Derde Wereld vergeten. Ondanks foto's in kranten en beelden op de televisie. In Oost-Afrika vecht AMREF/Vliegende Dokters voor de gezondheid van duizenden mensen. Zij voegen de daad bij het woord en komen in actie. Hun gezondheidsprogramma is omvangrijk en veelzijdig. Voorlichting, onderzoek en ziekenbezoek zijn daar voorbeelden van.

U begrijpt dat daar geld voor nodig is. Veel geld. Want de nood is hoog. Uw persoonlijke bijdrage is relatief laag. Zo is bijvoorbeeld de prijs van een vaccin per kind, niet hoger dan die van 'n pakje sigaretten of een kopje koffie met gebak.

Daarom vragen wij ook aan u om een donatie op girorek. 487600 of banknummer 707070457 t.n.v. AMREF/Vliegende Dokters. Dan doet u een investering voor het leven. Steun onze artsen en dus de kinderen van Oost-Afrika. Voor meer informatie, bel of schrijf dan naar: AMREF/Vliegende Dokters, Jan van Brakelplantsoen 5, 2253 TD Voorschoten.
Telefoon: 071 - 762480.





Vooruitgang door research
en wetenschappelijk verantwoorde informatie