

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 8
NR. 2 / JUNI 1990



GEZONDHEIDSPROBLEMEN VAN ASIELZOEKERS

MANNEN EN VROUWEN TUSSEN VERZORGEN EN GENEZEN

OVER TEUNISBLOEMOLIE EN VISOLIE WAT IS DARISINOL ?

Nieuwe ontwikkelingen in het wetenschappelijk onderzoek hebben aangetoond dat een groot aantal gezondheidsstoornissen wordt veroorzaakt door een tekort aan specifieke vetzuren. Onder normale omstandigheden maakt ons lichaam deze vetzuren uit vetten in de voeding. Vervolgens gebruikt het lichaam deze vetzuren om hormoonachtige stoffen te maken. Helaas komt het vaak voor dat het lichaam niet in staat is om voldoende vetzuren te maken en dus ook niet voldoende hormonen. Het gevolg is een aantal gezondheidsstoornissen die zich op verschillende wijzen kunnen uiten. Teunisbloemolie en visolie bevatten de vetzuren die nodig zijn en herstellen de gezondheid.

ORGANISATIE

Vele hormonen zijn nodig om de stofwisseling te regelen. Het lichaam maakt de hormonen zelf uit bouwstenen die door de voeding geleverd worden. De prostaglandines vormen een familie van hormonen die uit vetzuren gemaakt worden. Voortdurend worden er nieuwe Prostaglandines ontdekt. Zij hebben verschillende functies en beïnvloeden het zenuwstelsel, de bloedvaten en het afweersysteem. Een verminderde aanmaak van Prostaglandines zal dan ook deze drie onderdelen van het lichaam ontregelen. Het grote aantal Prostaglandines wordt opgesplitst in twee groepen afhankelijk van de soort vetzuren waar ze uit gemaakt worden. Teunisbloemolie levert het vetzuur gamma-linoleenzuur (GLA) voor de ene groep en visolie levert het vetzuur eicosapentaeenzuur (EPA) voor de andere groep Prostaglandines.

WAAROM EEN TEKORT AAN VETZUREN?

De twee soorten vetzuren die nodig zijn voor het produceren van hormonen worden eerst door het lichaam zelf gemaakt uit vetten in onze voeding.

Dit proces is gelijk voor beide vetzuren. Een aantal omstandigheden kunnen bij gevoelige mensen er toe leiden dat het lichaam niet in staat is om voldoende vet-

zuren van beide soorten aan te maken. Deze omstandigheden houden nauw verband met onze moderne samenleving en de consumptie van dierlijke voedingsmiddelen en van alcohol. Bij mensen van hogere leeftijd is de aanmaak van vetzuren ook veelal onvoldoende.

WELKE GEZONDHEIDSTOORNISSEN?

Een tekort aan de twee soorten vetzuren kan zich bij verschillende mensen op uiteenlopende wijzen uiten. Dit heeft waarschijnlijk met aanleg te maken. De afwijkingen houden verband met het zenuwstelsel, bloedvaten of afweersysteem.

Ziektebeelden zijn:

- ZENUWSTELSEL:
 - Premenstrueel syndroom
 - multiple sclerose
- BLOEDVATEN:
 - hoog cholesterolgehalte
 - hoge bloeddruk
 - trombose
- AFWEERSYSTEEM:
 - astma
 - eczeem

WAT ERAAN TE DOEN?

Het tekort aan vetzuren moet opgeheven worden zodat het lichaam voldoende hormonen kan maken. De benodigde vetzuren

komen in onze Westerse voeding in onvoldoende mate voor.

WAT IS DARISINOL?

De combinatie van Teunisbloemolie en visolie verrijkt onze voeding met de vitale vetzuren en herstelt het tekort in het lichaam. Dat is de reden dat Singer Natura dit heeft vertaald naar een capsule welke onder de naam Darisinol bij apotheek of drogisterij verkrijgbaar of bestelbaar is en waarin de combinatie van Teunisbloemolie en visolie is toegepast. Aanbevolen dosering: 3 x daags 2 capsules.

Literatuur:

Horrobin D.E. (1982) Clinical uses of Essential Fatty Acids, Eden Press, Montreal..

Sgnders TAB. (1985) Influence of fish-eil supplements on man. Proc. Nutr. Soc. 44, 391-397.

Beijoen AC. (1986) Vetzuurstofwisseling en premenstrueel syndroom: oorzaak en gevolg? Arts en Wereld, sept. 1986, 12 - 13.

Beijnen A.C. (1986) Atopisch eczeem: een storing in de vetstofwisseling. Arts en Wereld, december 1986, 14 - 17.

Beijnen AC. (1988) Essentiële vetzuren en multiple sclerose. Arts en Alternatief, Feb/Maart 1988, 2 - 5.

Meerdere literatuur op aanvraag beschikbaar; Antwoordnummer 3119, 3800 XA leusden.

Vraag uw apotheker of drogist.

The Singer Import bv



Ambachtsweg 223831 KB Leusden
Telefoon 033 - 941421

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

Jaargang 8 - Nummer 2
Juni 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 Weesch.
Eindredactie: Mirre Bots.

Redactieraad:

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

Redactieadres:

Postbus 19079, 1000 GB Amsterdam.

Telefoon 020-240075

Bijdragen zenden aan het redactieadres t.a.v. Mirre Bots. Aanwijzingen voor auteurs op aanvraag aldaar verkrijgbaar.

Bijdragen voor Signalementen zenden naar: Maud Verhoofstad, Postbus 275, 3500 AG Utrecht.

Abonnementenadministratie:

Opgave van abonnementen, opzeggingen en adreswijzigingen uitsluitend schriftelijk doorgeven aan:

LOUWERS UITGEVERSORGANISATIE B.V.

Postbus 249, 6000 AE Weert, Tel: 04950-41203.

Abonnementsprijzen per jaar:

Bedrijven/instellingen hfl. 75,--

Particulieren hfl. 55,--

Studenten hfl. 40,--

Losse nummers hfl. 15,--

Advertentietarieven op aanvraag bij:

LOUWERS UITGEVERSORGANISATIE B.V.

Wilhelminasingel 163, 6001 GS Weert

Postbus 249, 6000 AE Weert

Telefoon: 04950 - 41203

Telefax: 04950 - 21335

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

THEMA: Europa

INHOUD

Pagina Titel

THEMA: Europa

- | | |
|----|---|
| 2 | Erik Heydelberg
Het wilde zuiden en het verwaarloosde oosten |
| 5 | Joost van der Meer
Pillenbrug in Brussel |
| 8 | Gerrit Jan van Otterloo
Bedreiging of redding ?
De Europese eenwording en ons ziektekostenstelsel |
| 11 | Linda Wilkens
De valkuil van de medicalisering
Traditie en praktijk in de vrouwengezondheidszorg |
| 15 | Eric Verkaar
Patiëntenorganisatie op weg naar een verenigd Europa |
| 18 | Imro Baldew
Het Europese kind van morgen |
| 22 | Cees Smit
De handel in bloed
En de gevolgen voor hemofiliepatiënten |
| 25 | Van Engelen & Schoon
Ziekenverzorgster of chimpansee
-column- |
| 26 | Marlieke de Jonge
Tips voor cliënten in besturen |
| 28 | Adger Hondius & Gerdie Eiting
Het is zo koud in mijn buik
Asielzoekers in de gezondheidszorg |
| 31 | Dagboek |
| 32 | Lidy Schoon
Vrouwen & mannen tussen verzorgen en genezen
Verslag van studiedagen |
| 34 | Boeken |
| 35 | Signalementen |

THEMA: EUROPA

H E T W I L D E Z U I D E N E N H E T V E R W A A R L O O S D E O O S T E N

Redactioneel

De Nederlandse gezondheidszorg heeft een eigenaardig en vergeleken met haar buurlanden een zeer bijzonder karakter. Inhoudelijk gaat het dan bijvoorbeeld om het grote aantal thuisbevallingen, het sociale karakter van de ziektekostenverzekering, het fijnmazige systeem van eerstelijnszorg en de nauwe verwevenheid van gezondheidszorg met ouderenzorg, jeugdzorg en andere welzijnsterreinen. De structuur waarin dit alles plaatsvindt, wordt enerzijds gekenmerkt door een grote professionele autonomie, anderzijds door een wat afstandelijke overheidsregulering via een marginaal wettelijk kader en een groot aantal publiekrechtelijke organisaties.

De belanghebbenden in de Nederlandse gezondheidszorg vormen een belangengemeenschap die doordrenkt is van compromis en overleg.

Wisselende coalities bestoken elkaar vooral op een pragmatische wijze binnen wat Juffermans 'het tamelijk stabiele raster van het Nederlands gezondheidszorgbestel' noemt.¹ Werkgevers, werknemers, beroepsgroepen, financiers en overheid vormen met elkaar een uitgesproken corporatistische structuur. Daarin worden sociale herverdeling, toegankelijkheid en kwaliteit van voorzieningen gegarandeerd op een niveau dat veel hoger ligt dan bijvoorbeeld dat van de genationaliseerde gezondheidszorg in Engeland, en dat veel meer op gelijkheid is gericht dan in de meeste andere Europese landen. Ook in de grote conflicten van de huidige gezondheidszorg - de lonen van verpleegkundigen, medische ethiek en beschikbaarheid van top-klinische verrichtingen - staan de uitgangspunten van belangenafweging en compromis nooit wezenlijk ter discussie.

De grote afwezigheid in de Nederlandse gezondheidszorg, in weerwil van de hele Dekker-discussie, zijn commercie en competitie. In het licht van die situatie moet de komst, in 1993, van de geïntegreerde

Europese markt tegemoet worden gezien. De invloed van het tot stand komen van de Europese markt op de Nederlandse gezondheidszorg zal in belangrijke mate afhangen van de openingen die de commerciële Europese markt in de sociale markt van de gezondheidszorg in Nederland weet te maken.

In dit nummer van TGP worden de eerste vensters op de Europese markt en haar gevolgen voor de gezondheidszorg geopend. Daarbij hebben wij de Euroforie verre van ons geworpen, evenals de pretentie om meer dan een aantal zeer bescheiden uitkijkposten op veranderingen te kunnen bieden. Daarvoor zijn er teveel onzekerheden en wisselen de perspectieven elkaar te snel af. Wel wil ik twee ontwikkelingslijnen onderscheiden: Europa in Noord/Zuid-perspectief en Europa in Oost/West-perspectief.

Het wilde zuiden

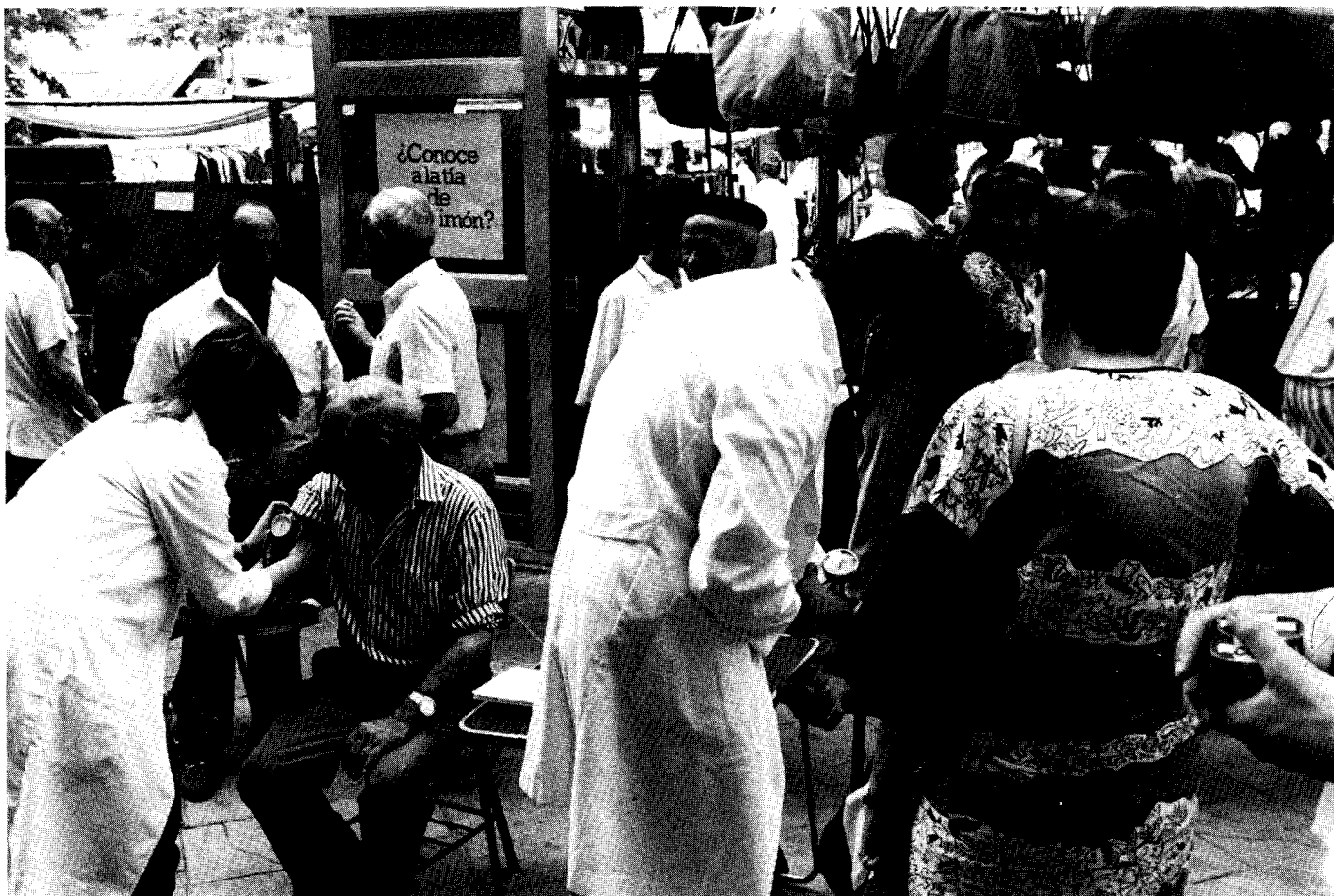
Nog geen jaar geleden werd de discussie over de gemeenschappelijke Europese markt hoofdzakelijk bepaald door de scheidslijnen en verschillen tussen Noord en Zuid. Verschillen die op het gebied van gezondheidszorg heel sterk bepaald worden door een verschillend niveau van overheidsregulering, een grotere ongelijkheid in toegang en kwaliteit van voorzieningen in het zuiden én een andere zorgcultuur. De Westeuropese en Scandinavische landen kennen een sterk institutionele zorgcultuur, met weinig verantwoordelijkheden voor familieleden, noch in financiële, noch in personele zin. De Zuideuropese landen kennen een zeer medisch georiënteerd systeem van gezondheidszorg, een uiterste zwakke eerste lijn en soms zeer grote verschillen in kwaliteit en toegang voor de verschillende bevolkingsgroepen. Daartegenover staat dan (nog) een grotere betrokkenheid van families en gemeenschappen bij de zorg voor vooral ouderen. In een land als Griekenland zijn capaciteit en kwaliteit van de klinische zorg zodanig dat jaarlijks 30.000 Grieken die het

ook maar even kunnen betalen zich in Londense ziekenhuizen laten behandelen. In landen als Italië, Portugal en Griekenland is voor deze zelfde groep welgestelden een omvangrijke particuliere commerciële sector actief. Dat leidt soms tot een voor ons ongekende polarisatie in het medisch bedrijf, zoals in Griekenland, waar een actiegroep regelmatig aanslagen pleegt op exploitanten van privé-klinieken. Nadat dezen in de knie zijn geschoten, worden pamfletten achtergelaten waarin een voor iedereen toegankelijke gezondheidszorg wordt bepleit.

De grote vraag is: gaat de Westeuropese sociale verzorgingsstaat het model vormen voor de ontwikkeling van zorgverstrekking en verzekering in de zuidelijke landen, of wordt de legitimering van de verzorgingsstaat in de gezamenlijke markt verder ondermijnd?

Het verwaarloosde oosten

Door de recente ontwikkelingen in Oost-Europa is de discussie over een gezamenlijke Europese markt in een heel nieuw licht komen te staan. Niet de financiële overdrachten van Noord naar Zuid, maar van West naar Oost lijken nu de belangrijkste uitdaging voor een verenigd Europa te vormen. De liberale democratieën die onlangs in Oost-Europa hun intrede hebben gedaan, betekenen waarschijnlijk gelijktijdig het einde van een volledig genivelleerd en door de staat verzorgd systeem van gezondheidszorg. Achter dit staatsmodel blijken echter ook een achtergebleven medische zorg, grote tekorten in medicijnen en apparatuur en enorme tekorten aan menskracht en managementdeskundigheid schuil te gaan. Daarnaast zijn er grote lacunes en achterstanden op het gebied van anti-conceptie, Aids-bestrijding en drugshulpverlening. Juist op deze terreinen zullen de behoeften enorm toenemen. Nu al verzorgen Nederlandse teams in Roemenië opleidingen rond anti-conceptie en volgen artsen en verpleegkundigen uit Polen en Hongarije in Nederland



managementopleidingen. De grote vraag is of deze ineenslopende staatsgezondheidszorg de weg naar de Westeuropese verzorgingsstaat zal weten te vinden, of dat een snelle commercialisering zal worden ingezet. Een ander, wellicht zeer verrijkend gegeven waarmee de Oosteuropese landen ons confronteren is een morbiditeitspatroon dat sterk bepaald lijkt door de enorme milieuvervuiling in deze landen. CARA en kanker lijken in de DDR, Polen en Tsjecho-Slowakije een enorme tol te (gaan) eisen. Waar zal dat toe leiden? Tot uitstoting van grote groepen van de bevolking uit het zorgsysteem, of juist tot een bijstelling van de gezondheidszorg in een meer preventief en signalerend gericht systeem dat haar interventies op risicogroepen richt en dat op basis van solidariteit gefinancierd wordt? In Nederland is op deze terreinen veel expertise en ervaring beschikbaar, maar die zijn in Europees verband wellicht alleen binnen een sociaal model tot gelding te brengen.

Een vleugje Arraej-Ik.a

Zowel de Noord-Zuidlijn als de Oost-Westlijn lijken in het verenigd Europa kansen en risico's voor een sociaal model van

gezondheidszorg en ziektekostenverzekering te bieden. De schaalvergroting en het daardoor ontgenegelijk versterken van competitie en commercie in geheel Europa vormt echter een enorm risico voor doordringing van de sociale structuren ten gunste van een vrije uitwisseling van kapitaal en goederen. Dat zal heel sterk het geval zijn op het terrein van farmaceutica, medische technologie en apparatuur, en wellicht ook in het management van medische en para-medische voorzieningen en diensten. In een op economische gronden verenigd Europa heeft het Amerikaanse model van commercialisering kansen die alleen door een politieke, sociaal georiënteerde regie in het gareel te houden zijn. Starr noemt in zijn adembemende boek *The social transformation of American Medicine* een aantal dimensies die de voorwaarden voor een commerciële gezondheidszorg scheppen.

1. Een verschuiving van non-profit organisaties en overheidsorganisaties naar for-profit organisaties in de gezondheidszorg.
2. Horizontale integratie, waarbij grote conglomeraten van instituties ontstaan die hun basis niet meer in lokale gemeenschappen, maar in regionale en multi-nationale verbanden hebben.
3. Het ontstaan van holdings van bedrijven met zowel non-profit als for-profit delen met een zeer divers produktiepakket.
4. Verticale integratie tussen instituties die het hele scala van eerstelijns, (top) klinische en residentiële zorg omvatten.

5. Concentratie van zeggenschap over regionale en multinationale markten bij een beperkt aantal bedrijven en instellingen.

Dit zoekplaatje is voor de Nederlandse situatie misschien nog moeilijk te maken. Maar de schaalvergroting die nu al in de non-profit sector plaatsvindt, heeft in Europees verband niet meer nodig dan een aantal fusies in de sfeer van de farmaceutische en verzekeringsindustrie en 'corporate style' werken de zorgleveranciers om deze dimensies in te vullen.

Kortom, in dit nummer voor het eerst aandacht voor een aantal snel verschuivende perspectieven in een verenigd Europa, waar sociale doelstellingen en tradities in toeneemende mate uitgedaagd zullen worden door schaalvergroting, commercie en competitie. Joost van der Meer toont in zijn artikel over de farmaceutische industrie een beklemmend beeld van de snelheid waarmee dat kan gaan.

Op het gebied van de ziektekostenverzekeringen schetst Van Otterloo daarentegen de kracht van het sociale karakter van ons stelsel en haar overlevingsmogelijkheden. Eric Verkaar onderschrijft dit niet alleen in zijn bijdrage over de patiëntenbeweging in Europees verband, hij toont ook aan welke nieuwe mogelijkheden er ontstaan voor een tegenbeweging van consumenten en patiënten. De Nederlandse verpleegkundigen demonstreerden al in Brussel en Parijs, een brede Europese patiënten- en consumenten-

beweging zet straks ook in ons land misschien wel meer in beweging dan we met de kleine stapjes van het Nederlandse oevermodel in de gezondheidszorg gewend zijn. Misschien dat de balans van *wINNERS* en *losERS* in het Verenigd Europa toch nog wat hoopvoller uitpakt, als blijkt dat schaalvergroting en internationalisering ook voertuigen kunnen zijn voor een sociale tegenbeweging. *Baldew* geeft in zijn artikel over het Europese kind aan waar dan feiten en actie kunnen liggen.

Tot slot: kunnen wij in Europees verband niet ook een aantal ontwikkelingen in onze gezondheidszorg, waarmee we zijn vastgelopen, een andere richting uitsturen? Denk bijvoorbeeld aan de zorg voor ouderen en gehandicapten, waarbij wij institutioneel veel van Scandinavische landen en cultureel misschien wel veel van een aantal Zuid-Europese landen kunnen leren. Financiering en structuur van onze voorzieningen zijn vaak verkokerd en weinig flexibel, vormen van case-management, budgetfinanciering en een beperkte mate van competitie tussen dienstverleners bieden wellicht oplossingen.

Prijs en kwaliteit van de farmacie zijn onbevredigend. Nederland is bijvoorbeeld het duurste farma-land van Europa. Patiënten- en consumentenrecht lopen niet voorop en zijn weinig strijdbaar.

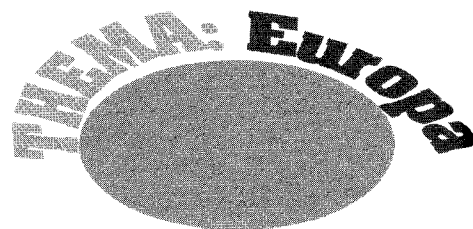
Europa biedt al met al een schaal van denken die ruimer is dan wij ooit kenden. Dit Europa zal de opzet van onze zorg niet op korte termijn radicaal wijzigen, maar op een breed terrein tot harmonisatie van regelingen en industrialisatie leiden, met name van het geneeskundig bedrijf en het verzekeringsstelsel. In dat kader zal Nederland met andere West-Europese landen het rendement aannemelijk moeten maken van een thuiszorg en een eerste lijn die menselijk, betrokken en vraaggericht zijn, en van een verzekeringsstelsel dat doelmatigheid paart aan een sociaal en democratisch gehalte. Met het ineensinken van de volledig gesocialiseerde gezondheidszorgsystemen in Oost-Europa en de geleidelijke ontmanteling van het genationaliseerde gezondheidszorgstelsel in Engeland ontstaat er een nieuwe uitdaging voor sociale systemen: het zoeken van een nieuwe legitimering voor zorg en verzekering tegenover pluralistische groten-deels vrijemarktsystemen van gezondheidszorg.

Erik heydelberg

Vliegveld Zestienhoven
Internationaal Ziekenvluchttransport
Foto: Wim Salis

Noten

1. Paul Juffermans, *Staat en gezondheidszorg in Nederland*, Nijmegen (SUN) 1982, pg. 257 e.v.
2. Paul Starr, *The Social Transformation of American Medicine*, New York (Basic Books) 1982, pg. 429 e.v.
3. Zie voor deze indeling van zorgsystemen: M.G. Field, 'The concept of the health system at the macro-sociological level', in: *Social science and medicine*, 14a, 7, 753-786, 1973. Field voorspelde overigens precies het omgekeerde van de huidige ineensinking van genationaliseerde en gesocialiseerde systemen.



PILLENBRUG IN BRUSSEL

JOOST VAN DER MEER

Het is 1 januari 1993. De dag van de open grenzen, één Europa. Er bestaat een vrij verkeer van personen en, vooral, goederen. Dus ook geneesmiddelen. Bij Zevenaar en Hazeldonk denderden ongehinderd vrachtwagens uit Italië, Griekenland en Duitsland over de voormalige grens tjokvol met medicijnen die tot de dag van gisteren in Nederland niet toegelaten waren, omdat ze onwerkzaam zijn of zelfs ronduit gevaarlijk. Niemand houdt ze tegen. Brussel regeert de markt, het Nederlandse College ter Beoordeling van Geneesmiddelen heeft niets meer te vertellen. Want als ze te streng is, werkt ze concurrentievervalsing, de vloek én het taboe van het nieuwe Europa. De Gemeenschappelijke Markt als pillen brug voor meer dan 320 miljoen consumenten.

Badend in het zweet zijn ze wakker geworden uit dit soort dromen, de geneesmiddelenkundigen die vroeg genoeg beseften wat voor een enorme consequenties de Gemeenschappelijke Markt voor de geneesmiddelenvoorziening in Europa zou hebben. Alles zal niet op stel en sprong veranderen na 1992, weet men in Brussel te vertellen. Een eventuele overgang naar andere regels zal geleidelijk en gefaseerd geschieden. De overgang naar een gemeenschappelijke regelgeving voor geneesmiddelen in de EG zal niet de boven geschilderde apocalyptische beelden opleveren. Maar de werkelijkheid is nog veel enger: niemand weet wat er wel zal gebeuren. Totop dit moment is het in het Brusselen niet duidelijk wat voor systeem het eengeworden Europa zal hanteren voor geneesmiddelentoevlating binnen haar grenzen. Of dat een systeem is met een relatief hoog niveau van bescherming voor de consument - zoals in Nederland of Groot-Brittannië - of een hoog niveau van bescherming voor de farmaceutische industrie - zoals in West-Duitsland of Italië - is op zijn zachtst gezegd nog nevelig. Wat wel duidelijk is dat dit een terrein is dat schreeuwt om beleid.

Janboel van norillen

Nu is denken over (volks)gezondheid bij de Europese Commissie bepaald niet in goede handen. De Commissie houdt zich bezig met een vrij verkeer van personen, diensten en goederen in het Europa van de toekomst. Gezondheidsbeleid is een nationale zaak, daarover wenste men zich aan de Boulevard Shuman niet het grensoverschrijdende hoofd te breken. Geen wonder dus, dat de Europese Commissie het Europese

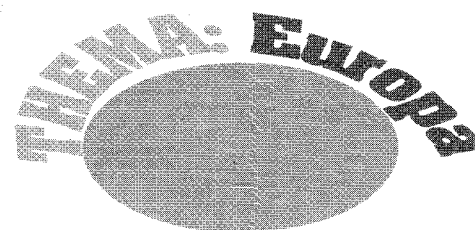
Geneesmiddelenbeleid op de stoep parkeerde bij het belangrijkste directoraat-generaal: nr. III, Interne markt. Voilà, de visie van de Europese Commissie op geneesmiddelenbeleid in een notedop: markt, handel. Geneesmiddelenbeleid in het Europa na 1992 bevat echter oneindig veel meer aspecten dan handels- en winstcijfers en concurrentie. De belangrijkste zijn: hoe gaat men registreren, en welke normen hanteert men daarbij? Hoe gaat men controleren op bijwerkingen? Wat zijn de gevolgen van de farmaceutische eenwording van Europa voor landen in de Derde Wereld die afhankelijk zijn van de westerse geneesmiddelenproductie? Europa is op het ogenblik een janboel van normen. Wat in het ene land voor een geneesmiddel acceptabel wordt geacht, is dat in een ander land niet. In het ene land hoort het melden van bijwerkingen tot de dagelijkse routine, in een andere lidstaat niet. Het laten voortbestaan van dergelijke verschillen bij open grenzen heeft negatieve gevolgen voor de gezondheidsbescherming van de consument: als je niets doet, gaat de laagste norm gelden. De pijnstillers glafenine bijvoorbeeld, is niet toegestaan in Duitsland. Dit vanwege de frequente bijwerkingen, notabene gemeld in Nederland! Het is echter wel toegelaten in Nederland. Theoretisch zou na 1992 glafenine weer toegestaan moeten worden in Duitsland, er is immers een markt! Het omgekeerde, namelijk dat het verbod in Duitsland ook voor Nederland zou gaan gelden, is niet waar. De firma die glafenine maakt zou erop wijzen dat glafenine wel in Nederland in de handel is en dat het Duitse verbod concurrentievervalsing is. Als het in Duitsland gemakkelijker is om een geneesmiddel te registreren dan in Nederland, dan registreer je als fabrikant na

1992je middel toch gewoon in Duitsland en vervolgens exporteer je het naar Nederland. Als Nederland weigert, ga je naar het Europese Hof van Justitie: er worden onterechte barrières opgeworpen.

En zo krijgt de laagste norm de overhand.

Bijwerkingen

Een unieke kans voor verbetering ten opzichte van de huidige situatie is het in kaart brengen van zeldzame bijwerkingen. De Britse internist en voormalig voorzitter van het *Committee on Safety of Medicines*, RD. Mann, zakjapanert het belang daarvan keihard voor: 'Een nieuw geneesmiddel komt na 1992 ineens ter beschikking van 320 miljoen mensen. Stel, het krijgt een marktaandeel van 1%. Bij 1 op de 30.000 gebruikers manifesteert zich een zeldzame, doch dodelijke bijwerking. Dat zijn dus al 100 doden door dit ene geneesmiddel. Iets dat op zo'n grote markt makkelijk ongemerkt kan gebeuren, als je niet zorgt voor een zeer goede controle van bijwerkingen' (de zogenaamde *post-marketing surveillance*). Was er voorheen tussen de lidstaten onderling weinig communicatie over dit soort zaken, hier biedt het verenigd Europa een kans die ze kan grijpen of kan laten liggen. Aan een systeem voor die *post-marketing surveillance* wordt hard gewerkt, aldus ambtenaren van de Europese Commissie. Een Europese databank voor geneesmiddelen zal hierin een





centrale rol moeten gaan spelen. Helaas is er nog geen secretariaat ter ondersteuning en ontbreekt een goed computersysteem, zodat resultaat op dit gebied pas over zes, zeven jaar te verwachten valt. 'Er wordt nu alleen maar over gepraat', verzuchten experts.

Exportwetgeving

De EG mag dan op verscheidene gebieden omgebouwd worden tot een Fort Europa, het staat niet op een eiland. Dat wat de EG op het gebied van geneesmiddelen regelt, is van cruciaal belang voor de landen die afhankelijk zijn van import vanuit de EG. De landen die daar het meest de dupe van dreigen te worden, zijn de landen van de Derde Wereld. De EG exporteert namelijk meer dan 50% van haar productie naar de Derde Wereld en die export is groeiende. Er is een bedrag van 2,7 miljard ECU mee gemoeid, ruim 6 miljard gulden per jaar. Vooral Afrikaanse landen zijn erg afhankelijk van import vanuit Europa, met name vanuit de Bondsrepubliek...

Dat er problemen zijn met de export van geneesmiddelen vanuit Europa naar de Derde Wereld is algemeen bekend: veel hier

niet-geregistreerde middelen of in onbruik geraakte en medisch niet meer verantwoorde medicijnen worden op grote schaal naar de ontwikkelingslanden geëxporteerd. Geen enkel EG-land heeft tot nu toe een wet die de export van in het exporterende land niet erkende middelen verbiedt.

In ons land heeft de Werkgroep Medische Ontwikkeling (WEMOS) samenwerking met Health Action International (HAI) een verzameling van actiegroepen in Eerste en Derde Wereld - geijverd voor een exportregeling op EG-niveau. WEMOS stelde dat export van in de EG niet geregistreerde of verboden middelen alleen zou kunnen na uitdrukkelijk verzoek van een importerend land én nadat dit importerende land kennis heeft kunnen nemen van de redenen waarom een dergelijk middel in Europa niet geregistreerd werd (een zogenaamde *prior-informed-consentregeling*). Voorts drongen WEMOS en HAI aan op informatie in een bijsluiters van dezelfde kwaliteit als in het exporterende land en in een taal die gangbaar is in het importerende land. Al dit soort maatregelen kwamen in de voorstellen van de Europese Commissie niet voor. Europarlementariërs uit het hele politieke spectrum, zoals Bram van der Lek (NL, Groenen) en Mary Banotti (Ierland, Christendemocraten), dienden amendementen in met als strekking een *prior-informed-consentregeling*.

Bas van der Heide, EG-medewerker geneesmiddelen bij WEMOS, we hadden brede politieke steun voor onze voorstellen, zelfs van sommige Britse conservatieven. Maar omdat

er maar ruim 300 Europarlementariërs aan de stemming deelnamen, haalden we niet de voor dit soort voorstellen vereiste absolute meerderheid van 260 stemmen. Maar eigenlijk heeft 60% van de aanwezigen voor strengere exportwetgeving gestemd. [...] Wel leuk is dat maart jongstleden tijdens een gezamenlijke vergadering van Europarlement en Acp-landen (de ontwikkelingslanden die directe handelsverdragen met de EG hebben via het akkoord van Lomé/jvdm) een resolutie is aangenomen die een strengere exportwetgeving van de Commissie eist.

Schone lei

Er zijn nogal wat verschillen in de aantallen geneesmiddelen op de verschillende markten in de EG. Doet Nederland het met zo'n 6000 geneesmiddelen, het Verenigd Koninkrijk laat er bijna 8000 op de markt toe, West-Duitsland heeft zelfs zo'n 30.000 medicijnen geregistreerd staan, terwijl Italië de kroon spant met 50.000 geregistreerde geneesmiddelen. Dat bij dergelijke aantallen geneesmiddelen de beoordeling van de veiligheid en werkzaamheid bij een onderbezet ambtenarenapparaat in het gedrang komen vraagt wel enig fantasie. De Wereldgezondheidsorganisatie heeft een lijst van slechts 200 essentiële geneesmiddelen waar de basale gezondheidszorg ook in het ziekenhuis - mee bedreven kan worden. Als je daarbij nagaat dat een gemiddeld academisch ziekenhuis ook maar zo'n 600 uit 800 verschillende medicijnen in voorraad heeft, zal het duidelijk zijn dat EG-lidstaten

het een en ander kunnen rationaliseren, bijvoorbeeld de aantallen op de markt zijnde geneesmiddelen terugbrengen en overzichtelijk maken voor arts én consument. Een unieke kans voor het verenigde Europa.

Veel geneesmiddelenautoriteiten in Europa zijn overbelast, chronisch onderbezet en dientengevolge hopeloos achter in het beoordelen van nieuwe middelen. Toen het Nederlandse College ter Beoordeling van Geneesmiddelen in 1963 het licht zag, werd ze geconfronteerd met een enorme hoeveelheid medicijnen die beoordeeld moesten worden. Een aantal middelen heeft het College na een vluchtige screening als 'voorlopig beoordeeld' op de markt toegelaten en sindsdien niet meer bekeken. Dat wat in 1963 als veilig dan wel als vernieuwend bekend stond is dat nu uiteraard niet meer, en ten dele zijn dat soort nooit echt beoordeelde middelen hopeloos verouderd en niet verantwoord. Nederland is echter niet het enige land dat met zo'n erfenis aan oude geneesmiddelen zit opgezadeld.

Tegen 1992 moeten de Europese geneesmiddelenautoriteiten hun pakket van verouderde middelen ontdaan hebben, zo heeft Brussel verordend. Een goede maatregel, want zo kan ieder land met een schone lei beginnen. Er zijn echter geen criteria over hoe die opschoning zou dienen te geschieden en welke middelen er in de eerste plaats uit zouden moeten. Het is algemeen bekend dat de meeste geneesmiddelencolleges de grootste moeite hebben om de achterstand in te lopen en het opschonen vóór 1992 zal door sommige landen waarschijnlijk dan ook niet gehaald worden.

Vinger aan de pols

Een nog veel complexer probleem vormt de registratieprocedure van geneesmiddelen - zowel nieuw als oud - in de toekomstige Europese Gemeenschap. Alleen het hoogste niveau van bescherming van de consument is goed genoeg, ronkt de Commissie in haar vele documenten. Alleen blijkt dit hoogste niveau de farmaceutische industrie wat zenuwachtig te maken. Te strenge normen zouden weleens geld kunnen kosten in de vorm van niet toegelaten geneesmiddelen (weggegooid onderzoeksgeld) of extra onderzoek. Tot voor kort leek de keus te gaan tussen twee modellen: wederzijdse erkenning of een centraal registratie-orgaan. Al ruim twee jaar woedt er een politieke strijd in de gangen van de Europese Commissie, voortdurende gevoed door de door die zelfde commissie losgelaten zeepbellen. Het ene gerucht over wederzijdse erkenning heeft de kolommen van SCRIP (een informatie- en roddelblad voor de farmaceutische industrie) nog niet bereikt of het volgende plan over iets dat toch meer op een centraal registratieorgaan lijkt, wordt afgedrukt. Niemand schijnt echter een duidelijk idee te hebben over hoe het in de nabije toekomst zal gaan met de registratie van onze

medicijnen en daarmee met de veiligheid ervan.

De industrie is in het algemeen voor wederzijdse erkenning, consumentenbonden en onafhankelijke deskundigen meer voor een centrale regeling. Wederzijdse erkenning zou inhouden dat de lidstaten elkaars registratie van geneesmiddelen erkennen. Dit model vindt voornamelijk bijval in landen met veel farmaceutische industrie, zoals Frankrijk en Italië. 'Het probleem is dat Frankrijk en Italië varen op de zogenaamde *expert summaries*: een expert van het farmaceutische bedrijf maakt een rapport over het middel en dat wordt geaccepteerd. En als je als deskundige van laten we zeggen Ciba-Geigy een rapportje over je eigen middel moet leveren, ga je daar natuurlijk geen nare dingen over zeggen', aldus een Brussel-kenner.

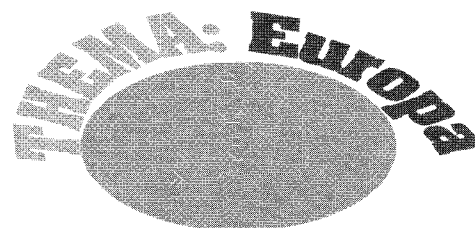
Een centraal registratie-orgaan zou veel duidelijkere normen en regels kunnen vaststellen, en veel beter de vinger aan de pols kunnen houden omtrent de kwaliteit van de ter registratie aangeboden geneesmiddelen dan enig ander systeem. Bij wederzijdse erkenning zou de nachtmerrie van de laagste norm wellicht bewaarheid worden.

De nieuwste voorstellen van de Commissie, gedaan in december 1989, komen op het volgende neer:

1. Een centrale procedure, geldig voor alle 12 lidstaten, voor bepaalde categorieën nieuwe medicamenten (bijvoorbeeld producten verkregen door biotechnologie).
2. Een gedecentraliseerde procedure, geldig voor een variabel aantal lidstaten, gebaseerd op het principe van wederzijdse erkenning.
3. Nationale toelating waar het de aanvraag tot toelating in een land betreft.

Alle fraaie consultatieprocedures voor belangengroepen ten spijt - waarbij opvallend is hoe moeilijk consumentenorganisaties een voet tussen de deur krijgen - wel voor elk wat wils, maar geen duidelijkheid. Er zijn nog altijd geen EG-normen aanzien van veiligheid, werkzaamheid of effectiviteit van een geneesmiddel. Honderdduizenden Europese artsen en 320 miljoen consumenten weten nog van niks. Duidelijk is dat er politiek iets moet gebeuren en dat men in Brussel bliksemsnel aan het werk moet. De industrie, die nu al een monopolie lijkt te hebben op de discussie, heeft tegenspelers nodig.

Of dat er nog van komt? Wijspreken elkaar op 1 januari 1993. Bij de grensovergang Berg Autoweg.



BEDREIGING OF REDDING?

GERRIT JAN VAN OTTERLOO

Er wordt druk gespeculeerd over wat de Europese eenwording van 1992 voor ons ziektekostenverzekeringsstelsel zal kunnen gaan betekenen. Velen zien het als een bedreiging. Maar volgens Gerrit Jan van Otterloo (PvdA) kan het tijdig inspelen op de Europese ontwikkelingen en internationale verdragen juist ook de redding zijn van het sociale karakter van ons ziektekostenstelsel.

In nogal wat berichten in de media, al dan niet naar aanleiding van weer een symposium of congres, wordt '1992' of 'Europa' als een bedreiging voor ons stelsel van ziektekostenverzekering opgevoerd. Voor een aantal aspecten geldt echter dat het nog te vroeg is om vast te stellen of de bedreiging van ons sociale stelsel van ziektekostenverzekering ook realiteit zal worden. Over vele onderdelen van de structuur en het verzekeringskarakter van de gezondheidszorg moeten nog nadere definitieve besluiten worden genomen.

Duidelijk is echter wel dat bij elke stap die in het proces van stelselherziening in de gezondheidszorg genomen wordt, nadrukkelijk aandacht moet zijn voor eventuele hindernissen, die bijvoorbeeld Europese Richtlijnen zullen opwerpen.

Juist omdat die Europees rechtelijke aspecten de inhoud van de te nemen besluiten zullen beïnvloeden, is het niet terecht om 'Europa' louter als een bedreiging te zien. Vanuit het oogpunt van het behoud van het sociale karakter van ons verzekeringsstelsel zullen de Europese belemmeringen in sommige gevallen juist de redding blijken te zijn, omdat in een aantal gevallen nog nadrukkelijker voor het sociale karakter gekozen zal moeten worden dan in het huidige Nederlandse stelsel.

In dit artikel zal ik nader aangeven hoe Europees recht en internationale verdragen juist een goede wending aan het veranderingsproces zullen kunnen geven.

Springplank

De Europese Commissie heeft in juni 1985 het Witboek inzake de voltooiing van de interne markt 1992 gepresenteerd. Dat Witboek waar nu de hele discussie om draait, vormt het werkprogramma voor de vele (ca. 300) maatregelen die in de jaren tot 1993 getroffen moeten worden.

De eenwording van Europa is vervolgens verankerd in de 'Europese Akte' die op 1 juli 1987 van kracht is geworden. Bepaald is wat de interne markt van 1992 is: een ruimte zonder binnengrenzen waarin het vrije verkeer van goederen, personen, diensten en

kapitaal is gewaarborgd. Bovendien zal in 1992 besloten kunnen worden tot een onderlinge erkenning van de wetgeving van de lidstaten. Wat het laatstgenoemde als op zichzelf staande zaak voor consequenties zal hebben, is een vraag apart. Immers, hoe verhoudt dat zich tot de harmonisatie van wetgeving en wat betekent een mogelijke strijdigheid van de Europese met de nationale wetgeving?

De maatregelen die voortvloeien uit het 'Witboek' moeten ertoe leiden dat handelsverstoringende nationale regels ten grave worden gedragen. Nu is er weliswaar geen sprake van directe handel in de gezondheidszorg, maar wel van bijvoorbeeld schadeverzekeraars die zich in Nederland op de groep van particulier verzekerden richten.

Voor wat betreft de Nederlandse verzekeringsmarkt is er reeds lange tijd sprake van een open markt. Of dat voordelig of juist nadelig is, laat zich niet gemakkelijk in één zin aangeven. De verzekeringsmarkt is opgedeeld in groepen die zeer verschillend zijn.

De schadeverzekeringsmarkt in Nederland bijvoorbeeld is in de praktijk altijd al volledig vrij toegankelijk geweest voor verzekeraars, waar dan ook ter wereld gevestigd. Amerikaanse verzekeraars zullen na 1992, zo verwachten sommige insiders, zeker toetreden als er sprake is van een echt vrije markt. Nederland wordt dan wellicht als springplank naar de rest van Europa gebruikt. Dat is dan mede het gevolg van de economisch-liberale traditie van Nederland en het vertrouwenwekkende ondernemingsklimaat. De Amerikanen weten wat ondernemen is op een grote markt. Zelf hebben de Amerikanen een markt van 240 miljoen mensen. De welvarende markt van Europa omvat 320 miljoen mensen. Door z'n omvang en relatieve rijkdom is Europa een zeer aantrekkelijke markt voor verzekeraars.

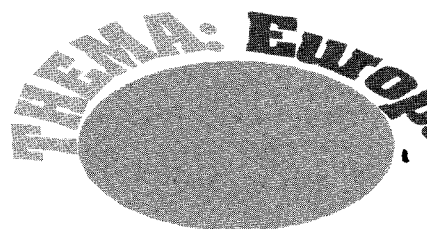
Voor een goed begrip van de Europese ontwikkelingen op het gebied van verzekeringen is het onderscheid tussen sociale verzekering en schadeverzekeringen essentieel. Bij het beleid, dat is gericht op het wegnemen

van belemmeringen voor het goed functioneren van de interne markt, worden de sociale verzekeringen buiten beschouwing gelaten. Voor de sociale verzekeringen mogen de nationale overheden eigen wetten en voorschriften uitvaardigen, die niet getoetst hoeven te worden aan de Europese Richtlijnen.

De verplichte verzekering in het kader van het ziekenfonds geldt in het Europees gemeenschapsrecht niet als verzekering in eigenlijke zin, maar behoort tot het stelsel van sociale zekerheidsrechten van werknemers (en sinds 1981 ook van zelfstandigen), waarvoor met name de Verordening (EEG) 1408/71 van de Raad van Europa van toepassing is.

De particuliere ziektekostenverzekeringen vallen, als schadeverzekeringen, onder het hoofdstuk 'diensten' in het EEG-Verdrag, waarvoor de coördineringsrichtlijnen betreffen de het directe verzekeringsbedrijf, met uitzondering van de levensverzekeringsbranche, gelden.

In het Europees Gemeenschapsrecht lopen derhalve de regimes voor de verplichte respectievelijk de vrije of particuliere ziektekostenverzekeringen sterk uiteen. Door deze communautaire tweedeling in enerzijds sociale zekerheidsrechten en anderzijds schadeverzekeringen zal het ziektekostenverzekeringsstelsel in een lidstaat zich op uiteenlopende wijze ontwikkelen, ook na de vorming van de interne markt. Het belangrijkste verschil zou kunnen zijn dat het ziekenfondssysteem vooralsnog vrijwel geheel onder de bevoegdheid van de lidstaat blijft, terwijl de activiteiten van de particuliere ziektekostenverzekeraars rond 1992 binnen de Gemeenschap in toenemende mate vrijelijk zullen kunnen plaatsvinden.



Verder van huis

Geen enkele andere lidstaat van de EG kent een verzekeringssysteem dat op een dergelijk grote schaal is opgesplitst in een bijna volledige sociale verzekering, verzorgd door de ziekenfondsen, en voor ongeveer 40% van de bevolking een schadeverzekering tegen het grootste deel van de ziektekosten. Alleen de AWBZ geldt in principe voor alle ingezetenen.

Ook het door het vorige kabinet voorgestelde stelsel, zoals dat volgens het model-Dekker en de nota *Verandering Verzekerd* zou moeten functioneren, wijkt echter nogal af van de sociale verzekeringen, zoals die in andere lidstaten functioneren. De andere lidstaten hebben in het algemeen een sociaal verzekeringssysteem, waarbij weliswaar aanvullende verzekeringen voorkomen, doch die zijn vaak gericht op het verzekeren van de eigen betalingen, het eigen risico en luxe toevoegingen.

In het kader van het Europees recht c.q.

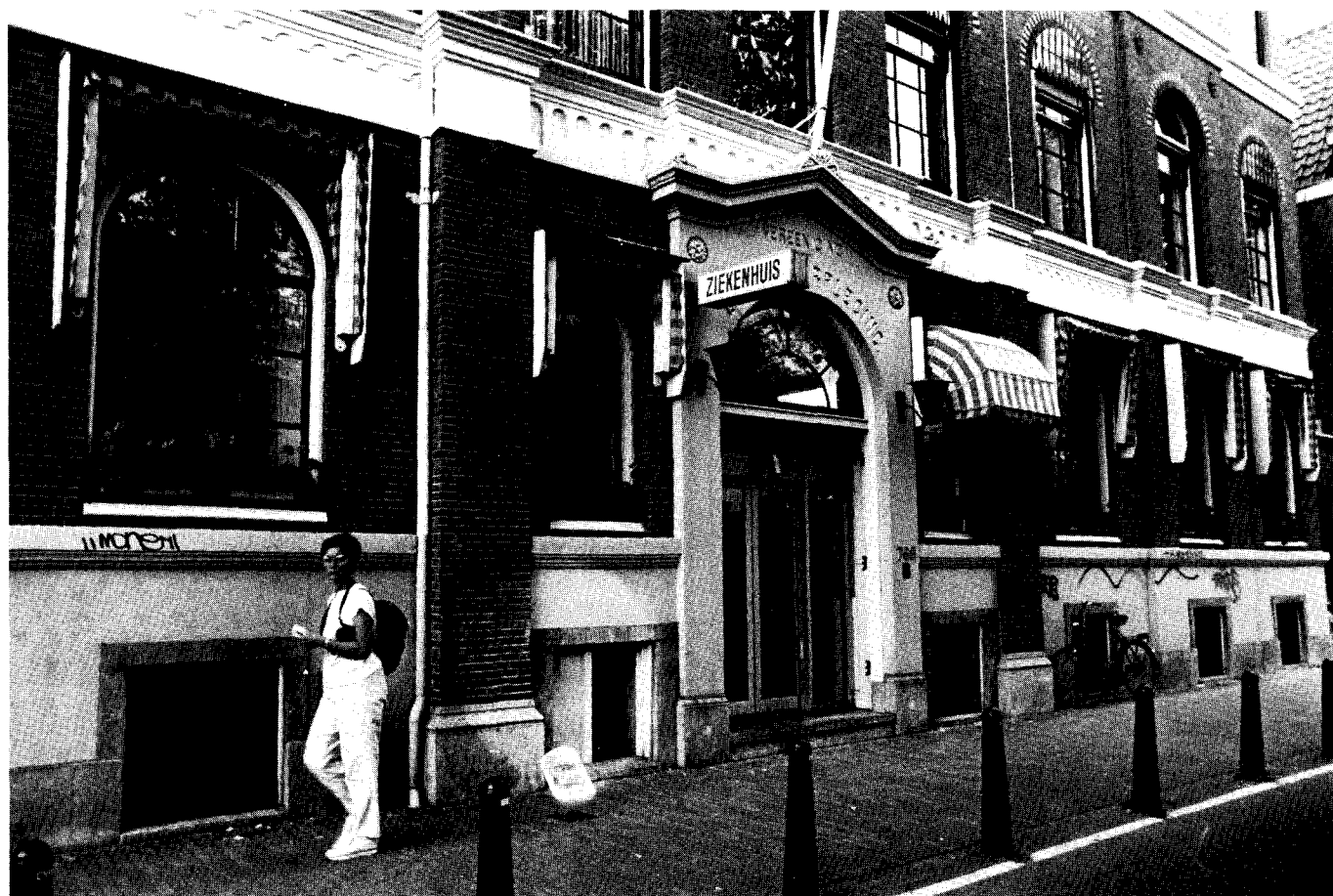
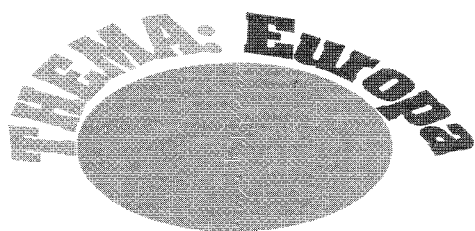
GemeenschapsRecht speelt in dit verband in de Tweede Richtlijn Schadeverzekeringen een grote rol. Deze richtlijn beperkt in hoge mate de mogelijkheden tot speciale regelgeving m.b.t. schadeverzekeringen.

Het vorige kabinet heeft getracht op deze Europese ontwikkelingen te anticiperen. In een poging de mogelijke invloed van de Tweede Richtlijn Schadeverzekeringen te neutraliseren werd het verzekeringsmodel volgens *Verandering Verzekerd* getooid met de benaming sociale verzekering in plaats van schadeverzekering. De Tweede Richtlijn Schadeverzekeringen leidde bijvoorbeeld al tot waarschuwingen van de Rotterdamse hoogleraar Vander Ven, dat de huidige pooling van de standaardpakketpolissen, een onderling afrekenen van risicoverschillen, niet aan buitenlandse schadeverzekeraars zou kunnen worden opgelegd. Anderen zijn wat minder pessimistisch en stellen dat alleen een buiten de EG gevestigde verzekeraar (zonder verdere vestiging in een land van de Europese gemeenschap) zich aan dergelijke wetgeving zou kunnen onttrekken. Een dergelijke onttrekking aan bijvoorbeeld wettelijk voorgeschreven omslagbijdragen zou een fors concurrentievoordeel kunnen opleveren. Met name de poolingsbijdragen behoeve van de 65+ers met een standaardpakketpolis, ingevolge artikel 18 van de Wet Toegang Ziektekostenverzekeringen, kan per jaar honderden guldens bedragen.

Een dergelijke beperking van het stellen van

nadere wettelijke voorschriften aan de schadeverzekeringen, zoals die zich op de ziektekosten richten, kan bij het handhaven van het huidige stelsel van particuliere ziektekostenverzekeringen problemen veroorzaken. De enigszins tot stand gebrachte solidariteit in deze vorm van ziektekostenverzekeringen zou dan als gevolg van de Tweede Richtlijn Schadeverzekeringen weer ongedaan gemaakt moeten worden. Het hoeft geen betoog dat wij dan nog verder van huis zullen raken dan wij nu al zijn.

Een tweede categorie van problemen als gevolg van de tweede richtlijn betreft het al dan niet als een verboden nevenbedrijf aanmerken van activiteiten van verzekeraars. Onder meer de Verzekerskamer heeft er op gewezen dat het uitvoeren van de AWBZ in feite als een verboden nevenbedrijf zou moeten worden beschouwd. Daarmee wordt een groot obstakel opgeworpen voor de stapsgewijze uitbreiding van de AWBZ in het kader van de vorming van een basisverzekering. Immers, in die stapsgewijze benadering gaan ziekenfondsen en particuliere ziektekostenverzekeraars jaarlijks een steeds groter deel van de AWBZ uitvoeren. Het traditionele verstrekkingenpakket wordt in delen overgeheveld naar de AWBZ en de ziekenfondsen en particuliere verzekeraars zullen vervolgens ook traditionele onderdelen van de AWBZ gaan uitvoeren. Voor particuliere ziektekostenverzekeraars lijkt dan op termijn



Ontstaat er straks een medisch toerisme?
foto: Wim Salis

het oprichten van een geheel zelfstandige rechtspersoon de enige oplossing. Met name voor de commerciële verzekeraars zal dat niet zonder hindernissen gaan.

Dubieus

De aanvullende verzekering, die gevuld zou worden met hele pakketonderdelen als medicijnen, fysiotherapie en tandheelkundige verzorging voor volwassenen, kan niet als een sociale verzekering worden aangemerkt. Grote vraagtekens moeten daarom worden geplaatst bij de gedachte dat aan een eventuele (brede) aanvullende verzekering, zoals die naast een relatief smal basispakket van 85% zou moeten functioneren, nadere (beperkende) regels gesteld zouden kunnen worden.

Inmiddels is wel duidelijk geworden dat bijvoorbeeld de eis, dat de aanvullende verzekering door dezelfde verzekeraar zou moeten worden uitgevoerd als de verzekeraar die de basisverzekering voor een verzekerde verzorgt, niet houdbaar is. Ook andere eisen als acceptatieplicht, verbod op premiedifferentiatie en daarmee een verbod op risicoselectie zullen in het licht van de Europese regelgeving en de daarop volgende nationale wetgeving niet of uiterst moeizaam te handhaven zijn. Daarmee is een verantwoorde uitwerking van het concept van een forse aanvullende verzekering, zoals dat door Dekker nog was verwoord, zeer dubieus geworden. De Tweede Richtlijn Schadeverzekering bedreigt dan ook bij voorbaat de werking van een stelsel, zoals dat het vorige kabinet voor ogen stond.

Zonder winstoogmerk

Een ander internationaal aspect betreft de verdragen van de Internationale Arbeidsorganisatie (ILO) die Nederland heeft geratificeerd. Daartoe behoren ook verdragen die betrekking hebben op ziektekostenverzekeringen voor arbeiders in de industrie en handel (ILO-verdrag nr. 24) en op de ziektekostenverzekering voor landarbeiders (ILO-verdrag nr. 25). Consultatie bij de ILO heeft tot nu toe tot de conclusie geleid dat Dekkerachtige ontwikkelingen, waarbij commerciële verzekeraars in feite min of meer model staan voor de zorgverzekeraar, niet met deze ILO-verdragen in overeenstemming zijn.

In deze verdragen wordt namelijk bepaald dat de groepen verzekerd moeten zijn ingevolge een sociale ziektekostenverzekering die zonder winstoogmerk wordt uitgevoerd. Daarnaast is bepaald dat de verzekerden in het bestuur van die verzekeringsinstelling vertegenwoordigd moeten zijn. Daarmee wordt in feite de onderlinge verzekeraar en niet de commerciële verzekeraar model voor de nieuwe 'zorgverzekeraar'.

Er zijn dan twee tegengestelde conclusies mogelijk: ófwel de verdragen worden opgezegd, ófwel alleen het model van een onderlinge waarborgmaatschappij is in het licht

van deze verdragen aanvaardbaar.

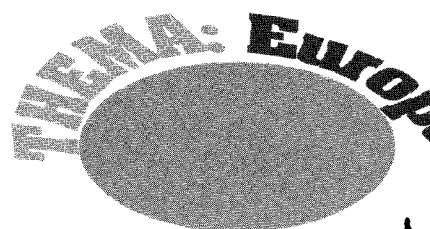
Opzegging van een ILO-verdrag is een weinig aantrekkelijke optie. In het recente verleden heeft de Tweede Kamer zich unaniem tegen de opzegging van het ILO-verdrag 121 (arbeidsongevallen en beroepsziekte) gekeerd. De andere mogelijkheid, het model van een onderlinge waarborgmaatschappij verplicht stellen voor de toekomstige zorgverzekeraar is veel aantrekkelijker en voorkomt tegelijkertijd een aantal problemen rond de positie van de zorgverzekeraar in het nieuwe stelsel.

In het nieuwe stelsel wordt gewerkt met gemeenschapsgelden, zorgverzekeraars krijgen uitkeringen uit de centrale kas. Dat brengt mijns inziens met zich mee dat er een strikte toelatingsprocedure moet zijn voor de organisaties die als zorgverzekeraar willen optreden. Langs deze weg kunnen ook op een betere manier de voorwaarden voor uitvoering van de volksverzekering worden vastgelegd.

De ontwikkeling van een stelsel van ziektekostenverzekering staat onder grote invloed van het Europees gemeenschapsrecht, indien het oude concept van Dekker met betrekking tot een fors aanvullend pakket gehandhaafd zou worden. Die dreiging kan echter tegelijkertijd de redding van het sociale karakter van de ziektekostenverzekering zijn. Zoals inmiddels wel duidelijk is geworden, heeft het kabinet hieruit consequenties getrokken en gekozen voor een veel bredere benadering.

De invloed van de ILO-verdragen zie ik als positief. Langs deze weg wordt een belangrijk doel van de PvdA, te weten geen commerciële benadering van de volksverzekering, dichterbij gebracht zonder dat daarmee de prikkel tot zuinig en efficiënt werken wordt weggenomen. Waar anderen spraken over Europa als een mogelijke tijdbom onder het systeem kun je vaststellen dat door het nemen van de juiste beslissingen en het niet vasthouden aan onwerkbaar concepten nog veel ten goede kan keren.

Gerrit Jan van Otterloo is lid van de Tweede Kamer voor de PvdA.



DE VAL~UIL VAN DE MEDICALISERING

TRADITIE EN PRAKTUK
IN DE VROUWEN-
GEZONDHEIDSZORG

LINDA WILKENS

Linda Wilkens reisde juli jongstleden naar Madrid af om de tweede Europese feministische conferentie over gezondheid bij te wonen. Haar reis daarheen is voor haar een goede aangalegenheid om de historische praktijk van de vrouwengeneeskunde te overpeinzen en verleden en heden van de vrouwengezondheidszorg met elkaar te verbinden. Een verslag van een verhitte conferentie met een handtas vol historische bagage.

Op weg naar het zuiden overpeins ik mijn werkgroep voor de volgende dag.¹ Ik heb een buitengewone vrouw meegenomen naar Madrid: Trota van Salerno, zij reisde in gedachte mee, want haar leven ligt al ver achter ons. Naar alle waarschijnlijkheid leefde zij in het Italië van de elfde eeuw.² Er doen vele verhalen over haar de ronde, maar getuigenissen uit bijvoorbeeld de 12e eeuw spreken van een 'sapiens matrona' (geleerde vrouw) uit Salerno, die, zo vertelt de bron, zeer bedreven in de geneeskunde was.³ Zij behoorde al veel eerder tot mijn onderzoeksbagage, maar helaas liggen sommige wetenswaardigheden nog op stoffige zolders tussen andere snuisterijen en oude koffers in. Ik kan hier dan ook slechts een bescheiden handtasje opendoen.

Het idee dat vrouwengezondheidszorg en vrouwenhulpverlening aangelegenheden van de laatste vijftien á twintig jaar zijn, berust op een onjuiste voorstelling. Deze zaken kennen een lange traditie. Een traditie echter die nauwelijks of niet bekend is. Ze behoort niet tot de bestaande canon van de westerse - reguliere - medische geschiedenis. Bij de bestudering van vrouwengeschiedenis is evenmin veel aandacht aan deze materie geschonken. Het is ook een moeilijk onderwerp. Veel materiaal - manuscripten, documenten, gebruiksvoorwerpen - en kennis is verloren gegaan. We weten weinig van de vrouwen - artsen, patiënten en geneeswijzes - in de medische geschiedenis. Als we onze gedachten pijnigen, schiet hoogstwaarschijnlijk alleen het beeld van de vroedvrouw, kruidentvrouw en heks ons te binnen.

Maar er was meer onder de medische hemel van vroeger tijden.

Vrouwenziekten

Het is daarom zo verheugend een vrouw uit de elfde of twaalfde eeuw te ontmoeten die een zeer respectabele staat van dienst heeft gehad op het gebied van de vrouwengezondheidszorg. De geschiedenis vertelt dat zij doceerde aan de Medische Hogeschool van Salerno en het vak van de geneeskunde beoefende. Haar enorme kennis speciaal op het gebied van vrouwenziekten heeft zij niet verloren willen laten gaan. Zij heeft haar praktijkervaring verwoord in de *Practica secundum Tratum* (De praktijk volgens Trotaij). Ook is het *In Trotulea Librum de Passianibus Mulierum* (Naar het boek van Trotula over vrouwenziekten) gedeeltelijk of geheel (de meningen verschillen) op haar conto te schrijven.⁵ Het zou goed mogelijk kunnen zijn dat zij ons veel meer heeft nagelaten,

maar tot nu toe zijn de sporen daarvan verloren gegaan.

Beide traktaten handelen over vrouwenziekten. Het tweede is veel uitgebreider en heeft ook beschrijvingen over cosmetica, kinderziekten en andere ziekten opgenomen. Voorbeelden van genoemde vrouwenziekten zijn: baarmoederkanker, baarmoederverzakking en het uitblijven van de menstruatie. Verder wordt bijvoorbeeld ook geschreven over conceptie, zwangerschap, bevalling en abortus. Over oorzaken van onvruchtbaarheid heeft *Het baek van Trotula* het volgende te melden: 'Sommige vrouwen hebben een baarmoeder zo zacht en glad dat ze het zaad niet kunnen vasthouden. Soms betreft het een gebrek bij mannen die zo dun zaad hebben, dat na zaadlozing in de vagina het weer naar buiten glijdt door zijn eigen vloeibaar-

heid[oo]. Het is duidelijk dat de bevruchting even zo vaak door een gebrek bij de man als bij de vrouw wordt verhinderd.' Een opmerkelijk uitspraak. Verrassend is dat oorzaken van onvruchtbaarheid in gelijke mate bij vrouwen en mannen worden gezocht. A Iets om in ons achterhoofd te houden.



/0

tfu

Fakkel

Trota staat niet alleen in de vroege praktijk van de vrouwengeneeskunde. Maar het is lastig haar traditie te traceren. Reizen we ver terug in de tijd, dan zien we de geneeskundepraktijk vervlochten met die van de religie. In Egypte werd Isis aanbeden, onder andere als godin van de geneeskunde en op Delphi (Griekenland) werd Rhea - naast Apollo - éénmaal in de vier jaar vereerd. In Griekenland waren veel altaren opgericht voor Genetyllis. Een godin die werd afgebeeld in een lang kleed vastgebonden met een koord om haar middel en een fakkel in haar hand. Deze toorts was gedurende vele eeuwen het symbool van vroedvrouwen? Slechts fragmenten van getuigenissen over vrouwengeneeskunde zijn overgeleverd. Brokstukken zijn gevonden in de vorm van grafstenen uit de Grieks-Romeinse tijd vóór Christus met inscripties 'Julia Liberta Sabina, Minucia Medica' (Julia, een Sabijnse vrouw, een vrijgelaten slaaf van Minucia, een arts).⁸ Als we in de vierde eeuw afreizen naar Rome en Ostia, aan de monding van de Tiber, zien we ziekenhuizen staan, die door een zekere Fabiola zijn gesticht. Zij en nog andere vrouwen, zo blijkt uit brieven van Hieronymus,⁹ hebben zich in deze tijd op het terrein van de gezondheidszorg bewogen.¹⁰ Steken we de Middellandse Zee over naar Egypte en reizen we bij aankomst door naar Saïs, dan vinden we hier een medische school waar vrouwen les gaven en studeerden.¹¹ 'Ik kom van de Medische School van Heliopolis en heb gestudeerd aan de Medische School voor vrouwen in Saïs, waar de toegewijde moeders mij hebben geleerd op welke manier men ziekten moet genezen', zo vertelt, aan medische studente uit Saïs,¹²

Excounuuuicatie

In de Westeuropese Middeleeuwen werd het onderwijs aan vrouwen vaak verwaarloosd en universiteiten werden gaandeweg gesloten voor vrouwen. In Noord-West Europa zijn universiteiten eeuwen lang verboden terrein voor vrouwen geweest. Alleen via de kloosterdeur, of later via huisleraren, konden vrouwen de gang naar de boeken nog maken. In de persoon van Hildegard von Bingen ligt een voorbeeld van een 'klooster-gang' opgesloten. Zij was een vermaard schrijfster, arts, diplomate, componiste en mystica uit de twaalfde eeuw.¹³

De tevreden studente uit Saïs zou, als Europese vrouw in later eeuwen, een moeilijke weg te gaan hebben gehad. Het werd vrouwen namelijk ontnomen het beroep van arts in de praktijk te brengen. Een bekend voorbeeld uit de veertiende eeuw is Jacoba Felicie. Deze Florentijnse van geboorte had een succesvolle artspraktijk in Parijs. In 1322 werd ze niettemin voor de rechter gedaagd voor het uitoefenen van haar vak. De professoren van de Medische School van

Verloskunde in de 12e eeuw

Bron: Campbell' Hurd-Mead, *A History 'of Women in Medicine*



Parijs meenden dat de ziektenleer alleen uit boeken kon worden geleerd.¹⁴ Ondanks de vele lofvolle getuigenissen van haar patiënten, werd het haar op laste van excommunicatie - een zware straf in de Middeleeuwen - verboden haar praktijk voort te zetten.

Illustratief in dit verband is het citaat van Barbara Erhenreich en Deirdre English: 'We must never confuse professionalism with expertise. Expertise is something to work for and to share; professionalism is - by definition - elitist and exclusive'.¹⁵ Het zou tot 1868 duren voordat de Medische School van Parijs vrouwen toeliet tot de studie medicijnen. Drie jaar later mocht in Nederland de eerste vrouw, Aletta Jacobs, haar studie aan de Groningse medische faculteit aanvangen.

Deze geschiedenis heeft zich in een andere vorm voor vroedvrouwen herhaald. Van lieverlee golden voor vroedvrouwen ook beroepsvoorschriften. Zij mochten hun professie alleen met een geldend certificaat uitoefenen. Deze drempelverhoging leidde er onder andere toe dat er steeds meer vroedmeesters kwamen in plaats van vroedvrouwen.

Slechts een paar brokstukken geschiedenis, zoals ik die in mijn werkgroep over vrouwen in de medische geschiedenis wilde presenteren. Een belangrijk facet om de leemte in

kennis op te vullen is een toename van studies naar de geschiedenis van de vrouwengezondheidszorg (dus meer ruimte voor vrouwenstudies creëren). Onderzoek naar vrouwen in de medische geschiedenis kan niet op de oude leest zijn geschoeid. Ik denk dat deze materie gezwind nieuwe onderzoeksmethoden en interpretaties behoeft.

Ook is het belangrijk om de ideologie achter de ontwikkelingen te verkennen. Wetenschap is geen neutraal instrument. Het is een afspiegeling van de maatschappij - eer door mannen gedomineerde maatschappij - en maatschappelijke ontwikkelingen. Veel geld gaat naar onderzoek waarvan de relevantie nog moet worden aangetoond. Terwijl vrouwengezondheidscentra en -organisatie: over weinig of geen financiële middelen beschikken. Meer aandacht zou moeten worden besteed aan anderen vormen van wetenschap en wetenschapsbeoefening. Het delen van kennis kan op vele niveau's plaatsvinden. Eén daarvan is het fenomeen netwel

ken. Via het creëren van netwerken op velerlei gebied in de vrouwengezondheidszorg kan men ervaring en informatie uitwisselen.

Laat in de avond van de 21e juli komen Irene Hemels en ik in de Spaanse hoofdstad aan. Net zoals vele andere deelnemers aan de conferentie vinden we een slaapplek in de 'residencia de verano' van de Complutense universiteit. Vrouwen uit vrij veel verschillende landen van Europa zijn op de conferentie afgekomen.¹⁹ Na Spanje komen de meeste deelnemers uit Nederland. In totaal zijn meer dan 350 vrouwen op de conferentie aanwezig.

Gelukkig ligt het gebouw waar de conferentie wordt gehouden op loopafstand. Nog wat beduusd van het andere ritme en de hogere temperaturen proberen wij toch 'op tijd' te zijn voor de opening van de conferentie. Naar goede Spaanse gewoonte begint dit echter veel later dan gepland. Zo zal de hele conferentie verlopen, maar wat wil je met 40 graden buiten en slechte ventilatie binnen.

Ongerustheid

In Madrid is de wens voor het opzetten van verschillende netwerken duidelijk aanwezig. Een internationaal netwerk voor vrouwelijke gynaecologen, een Europees abortusnetwerk en een 'publikatie'-netwerk zijn het resultaat van de conferentie.

Iedere ochtend worden bestaande netwerken vertegenwoordigd op de plenaire forumdiscussies. Het thema van de eerste dag was 'Feminist analysis and criticism of health policies'. Hiervoor zaten zes vertegenwoordigers van de verschillende groeperingen aan tafel.²⁰ Voor het internationale netwerk FINRRAGE (*Feminist International Network of Resistance to Reproductive and Genetic Engineering*) mocht ik aanzitten en verslag doen van activiteiten en doelstellingen.

Als ik het even kort op een rijtje mag zetten. FINRRAGE is een vrouwenorganisatie, opgericht tijdens de tweede internationale interdisciplinaire vrouwenconferentie in 1984 in Groningen. FINRRAGE houdt de internationale ontwikkelingen op het gebied van anti-conceptie, in-vitrotechnieken, 'embryo transfer', draagmoederschap, sekse-selectietechnieken, genetische manipulatie en 'screening' nauwlettend bij. Zij verzamelt de informatie en verspreidt deze onder andere door het verzenden van informatiepakketten naar alle nationale contactadressen.²¹ Ook de organisatie van internationale congressen draagt bij aan de uitwisseling van informatie en ideeënvorming. Tevens probeert FINRRAGE de maatschappelijke discussie over deze onderwerpen te bevorderen en een wereldwijde beweging op te bouwen die de reproductieve en genetische manipulatie afwijst. Ook op de conferentie was sprake van grote ongerustheid over de ontwikkelingen op het gebied van voortplantings- en genetische technologieën. Maar in de geplande werk-

groep op 22 juli over de nieuwe voortplantingstechnologieën kwamen kritiekpunten onvoldoende naar voren. Door onze ontevredenheid hierover en de gematigde houding van sommige deelnemers besloten wij met een groep Duitse vrouwen voor de volgende dag een werkgroep te organiseren. De discussie werd ingeleid door acht stellingen met tegenargumenten. Een van deze stellingen was: 'vrouwen kunnen deze technieken voor eigen emancipatie gebruiken'. In de werkgroep van de vorige dag werd dit standpunt naar voren gebracht door vrouwen van CIFE.¹⁹ Hier werd eveneens beargumenteerd dat de ontwikkeling van deze technieken perspectieven opent voor alleenstaande en/of lesbische vrouwen die graag kinderen willen grootbrengen en verzorgen.²⁰ Het werd voorgesteld alsof dit voorheen niet mogelijk was. In de nieuwe werkgroep werd dit aspect naast andere ontwikkelingen kritisch onder de loep genomen. Een levendige en interessante gedachtenwisseling volgde.

Technische hoogstandjes

Vrouwen, mannen, alleenstaand, lesbisch of homo hebben altijd al de zorg en verantwoording voor kinderen op zich kunnen nemen (mits daar geen wettelijke bepalingen tegen bestaan). Daar hoeft geen in-vitro-fertilisatie aan te pas te komen. De toepassing van deze techniek bevestigt juist het beeld van de (heteroseksuele) vrouw als moeder. Denk hierbij aan de restitutie voor lesbische en alleenstaande vrouwen bij een IVF-behandeling.

Er bestaan twee niveaus: het sociale en lichamelijke of, zoals het vaak in de discussie wordt benoemd, het biologische. Een onjuiste invalshoek is ook de gelijkstelling van complexe en experimentele technieken als in-vitro-fertilisatie en embryo transfer met kunstmatige inseminatie.²¹ Kunstmatige inseminatie - zelfinseminatie - is namelijk een eenvoudige techniek. Een methode die door mensen zelf kan worden toegepast zonder inschakeling van een arts. De eisprong wordt niet kunstmatig gestimuleerd of onderbroken en de eventuele bevruchting vindt binnen het lichaam van de vrouw plaats. Terwijl de in-vitro-fertilisatie wel medisch-technische hoogstandjes vertoont met alle consequenties vandien.²² Het loskoppelen van de voortplanting van heteroseksualiteit is geen nieuwe zaak. Het loskoppelen van de voortplanting van een vrouwenlichaam is wel revolutionair en angstaanjagend.²³ Met de toepassing van deze technieken is niet plotsklaps het lichamelijk moederschap losgemaakt van sociaal moeder-/vaderschap. Maar wel is het sinds de geboorte van de eerste reageerbuisbaby mogelijk kinderen op een schaalte te verwekken.

Tijdens de discussie in de werkgroep werd onverbloemd gesteld dat vrouwen steeds meer de autonomie over haar eigen repro-

ductie verliezen. De essentie van het debat is niet de loskoppeling van lichamelijk en sociaal moederschap, maar de ontkenning van vrouwen en haar reproductieve vermogens.

Genezing per gen

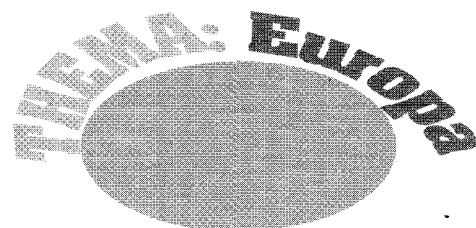
Ter afronding van dit uitstapje naar Madrid, de verschillende culturen, andere zienswijzen en vroegere tijden een paar concluderende opmerkingen. In de vroegere diagnostische geneeskunde werd het gehele lichaam in ogenschouw genomen. Tevens hechtte men groot belang aan de omgeving voor het welzijn van het lichaam en genas men vaak met een verstandig dieet.

Tegenwoordig is de westerse reguliere gezondheidszorg gericht op genezing per orgaan of gen. De mens als één organisme, als samenhangend geheel is enigszins uit het oog verloren. Zelfs in de kleinste deeltjes - de genen - van ons lichaam wordt naar ziektepatronen gezocht.

'Zieke' genen kunnen wellicht door middel van gentherapie worden 'gezezen'.²⁴ Het idee om mensen van allerlei 'ziekten' te kunnen vrijwaren ofwel te verbeteren, staat opnieuw in aanzien. Eugenetsche implicaties komen hierbij om de hoek kijken. Het idee om alles te kunnen weten, alles te kunnen beheersen en controleren is tot een nieuwe catechismus van het wetenschappelijk onderzoek verworden. Het genenonderzoek verheft het DNA tot God: de almachtige strengen van het bestaan, die ontknoopt kunnen worden.

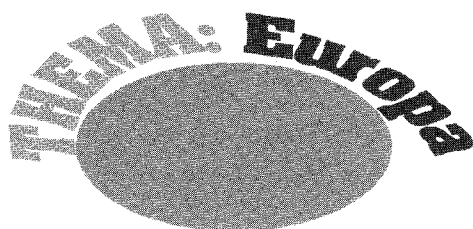
De aangenomen resolutie van de conferentie beroept zich op de nauwelijks onder toezicht geplaatste genetische manipulaties van embryo's, de gevolgen hiervan voor vrouwen en de gecontroleerde voortplanting door middel van de nieuwe voortplantingstechnologieën. Het nagestreefde beeld werkt de 'vinding' in de hand. De wens om zwanerschap en voortplanting te kunnen beheersen en controleren bevordert het - op grote schaal - invoeren van moderne voortplantingstechnieken.

Verontrustend is welke verschijningsvormen ontwikkelingen aannemen. Medicalisering hoeft geen valkuil te zijn, maar fnuikend is wie bepaalt, wat gezondheid, gezondheidszorg en geneeskunde inhouden. Medicalisering in de vorm van beheersing en controle zou plaats moeten maken voor medicalisering in de vorm van verzorgende geneeskunde en interactie. Belangrijk is om niet telkens naar technologische oplossingen te zoeken voor sociale problemen. Bovendien is het van groot belang meer mogelijkheden (tijd en geld) te creëren voor



andere vormen van wetenschap en technologie. Eén die vrouwen en haar lichaam meer respecteert.

Linda Wilkens is historica, contactvrouw voor de Stichting Rhea en lid van de internationale coördinatiegroep FINRRAGE.



Noten

1. In dit artikel gebruik ik het woord arts niet alleen voor diegenen die bij wet na het afleggen van het artsenexamen de titel is verleend: een vroegere medica is de tegenwoordige arts.
2. Twee mogelijke sterfdata zijn 1085 en 1097.
3. Ordericus Vitalis verhaalt hierover in zijn *Historia Ecclesiastica*. John F. Benton, 'Trotula, women's problems, and the professionalization of medicine in the middle ages', uit: *Bulletin of the History of Medicine*, jrg. 59, no. 1 (Spring 1985) pg. 38.
4. Het manuscript geeft zowel deze naam als *Practica secundum Trotulam* (De praktijk volgens Trotula). Haar handschriften zijn met verschillende spellingswijze van haar naam overgeleverd, onder andere Trota, Trotta, Trocta, Trotula.
5. Uit: *Experimentarius medicinae*, uitgegeven door Jo Schottus in 1544 te Straatsburg.
6. In *Tratulae Librum de Passionibus Mulierum*, pg. 10.
7. Kate Campbell Hurd-Mead, *A History of Women in Medicine. From the earliest times to the beginning of the nineteenth century*, New York (AMS Press) 1977, 1st. ed. 1938, pg. 30.
8. idem, pg. 66; Sabijnen, volksstam in Midden-Italië.
9. Hieronymus leefde van 331 of 347 tot 419 of 420. Elisabeth Antoni, (red.), *Brieven van Hieronymus* (Den Bosch, Geert Grote Genootschap 1941).
10. Bijvoorbeeld Paula en haar dochter. Zij hebben in Bethlehem een ziekenhuis gesticht. Zie hiervoor Campbell Hurd-Mead, a.w., pg. 79.
11. Nu Sa el Hagar, aan de Nijl in de delta. Reeds vroeg belangrijk door het heiligdom van de krijgsgodin Neit. In de 26e dynastie tot hoofdstad van Egypte gemaakt.
12. Campbell Hurd-Mead, a.w., pg. 6; Heliopolis ligt ten n.o. van Kaïro, waar eens de grote tempel van de zonnegod Ra stond.
13. Hildegard von Bingen leefde van 1098 tot 1179. Zij was abdis van het klooster in Bingen. Als arts heeft zij verschillende medische werken op haar naam staan, onder andere *Causae et Cume* (Ziekteoorzaken en geneeswijzen). Een boek over Hildegards leven en werken is *Hildegard een vrouwelijke genie in de late middeleeuwen* Baarn (Ambo) 1982, 2e dr., geschreven door Etty Mulder.
14. John F. Benton, 'Trotula', pg. 49.
15. Barbara Ehrenreich and Deirdre English, *Witches, Midwives, and Nurses: A History of Women Healers*, New York (Feminist Press) 1973, pg. 42.
16. België, Denemarken, Finland, Frankrijk, Griekenland, Groot-Brittannië, Ierland, Italië, Joegoslavië, Nederland, Noorwegen, Oostenrijk, Portugal, West-Duitsland, Zwitserland. Ook landen buiten Europa waren vertegenwoordigd: Argentinië, Canada, Colombia, India, Mexico en de Verenigde Staten.
17. Nel van Dijk, Regenboogfractie (Europees Parlement); Sumati Nair, International Solidarity Campaign for Safe Contraceptives; Leslie Doyal, Bristol Polytechnic; Janita Janssen, WEMOS.
18. In meer dan 35 landen werken vrouwen mee aan de opbouw van het netwerk. In ons land is de Stichting Rhea, de Nederlandse afdeling van FINRRAGE, werkzaam op het gebied van voortplantingstechnologieën, genetische manipulatie en eugenetica. Contactadres: Postbus 15105, 3501 BC Utrecht, tel. 030-711658.
19. CIFFE: Centro de Investigación y Formación Feminista uit Madrid.
20. Dit gezichtspunt vind ik ook doorklinken in het artikel van Trudi Koek, 'Dilemma's rond reproductieve technologieën', in: *Tijdschrift voor gezondheid en politiek*, juni 1989, pg. 103-105.
21. Zie voor een uitgebreide discussie over IVF het artikel van Marta Kirejczyk, 'Moeder Natuur: een handje helpen? De strijd om de betekenis van de voortplantingstechnologie', in: *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, december 1989, pg. 211-215.
22. Voorbeelden van risico's van een IVF-behandeling zijn: verhoogde kans op cystes aan de eierstokken, buitenbaarmoederlijke zwangerschap en beschadiging van het embryo.
23. Revolutionair in de betekenis van een gewelddadige ommekeer in een maatschappelijke toestand.
24. Gentherapie is de correctie van 'afwijkende' genen om ziekten te genezen of te beperken.

PATIËNTENORGANISATIES OP WEG NAAR EEN VERENIGD EUROPA

TGP
JUNI 199

15

ERIC VERKAAR

De Europese eenwording is in eerste instantie vooral een economische aangelegenheid, maar ze heeft ook grote sociale en juridische gevolgen.

Wat de consequenties voor de gezondheidszorg en de patiënt kunnen zijn, vraagt Eric Verkaar zich af. Hoe kunnen patiëntenorganisaties - als vertegenwoordigers van de klantzijde van de gezondheidszorg - op deze economische integratie reageren?

Een opiniërend artikel over mogelijke consequenties en alternatieven.

Een tweetal mogelijke problemen die de Europese eenwording met zich mee zou kunnen brengen zijn aanleiding voor het stellen van vragen waar patiëntenorganisaties rekening mee dienen te houden.

Allereerst moet gesteld worden dat de gezondheidszorg als element van de sociale zekerheid in principe een zaak van de nationale overheden zal blijven.

Desondanks zijn er toch een aantal zaken die zouden kunnen gaan veranderen, doordat de gezondheidszorg natuurlijk niet losstaat van de rest van de samenleving. En dus ook niet los van die delen van onze samenleving waar door de Europese eenwording juist wel veranderingen gaan plaatsvinden.

Een ziekenfondsverzekering zal in principe door het proces van de Europese eenwording niet aangetast worden. Particuliere ziektekostenverzekeringen daarentegen vallen onder de Europese richtlijnen voor het directe verzekeringswezen. In dit verband is het van belang dat de tweede richtlijn het verzekeraars mogelijk maakt vanuit het ene land in de EEG in een ander land verzekeringen te verkopen, waarbij men slechts onderworpen is aan de regelgeving in het land van vestiging.¹ Dat betekent dat verzekeraars in landen zonder allerlei solidariteitsheffingen (zoals die in Nederland opgelegd zijn) veel goedkopere verzekeringen kunnen gaan aanbieden.

De concurrentie zal daardoor toenemen; dit zal naar alle waarschijnlijkheid tot gevolg hebben dat er een zekere risicoselectie zal gaan plaatsvinden. Mensen met geringe gezondheidsrisico's zullen lagere premies gaan betalen dan mensen met hoge risico's. Mocht een stelselwijziging 'à la Dekker' doorgang vinden in Nederland, dan wordt dit probleem alleen maar groter, omdat dit systeem gebaseerd is op concurrentie tussen de verzekeraars.

Medisch toerisme

Als gevolg van de vrijheid van individuen om zich in de Europese gemeenschap te verplaatsen, is er (reeds enige tijd) een regeling getroffen die ziekenfondsverzekerden recht geeft op acute medische hulp in het land waar zij op zich een bepaald moment bevinden. Veel particuliere verzekeringen hebben overigens ook een dergelijke voorziening in hun pakket zitten. Het is niet ondenkbaar dat er door de grote verschillen in de kwaliteit en omvang van het verstrekkingenpakket, een 'medisch toerisme' gaat ontstaan. Patiënten met een acute medische indicatie, die in hun eigen land niet in aanmerking komen voor bepaalde verstrekkingen of daar lang op moeten wachten, kunnen zich naar een ander land verplaatsen om aldaar wel (meteen) in aanmerking te komen voor de gewenste hulp. De consequentie kan zijn dat - doordat de budgetten van instellingen niet aangepast worden - het aantal verrichtingen en verstrekkingen voor ingezetenen uit de eigen regio kleiner wordt. Indien budgetten wel aangepast worden, biedt dit ondernemende instellingen de mogelijkheid om patiënten te behandelen die daar in hun eigen land normaal gesproken geen recht op hebben. Dit zet uiteraard het gezondheidszorgsysteem in het land waar deze patiënten vandaan komen onder druk. Uiteindelijk moet dit land toch betalen voor behandelingen die men zich eigenlijk niet kan veroorloven.

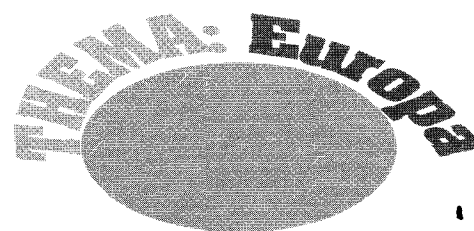
Bovenstaande voorbeelden van de (mogelijke) gevolgen van een Europese eenwording op de gezondheidszorg zijn met name consequenties van de grote verschillen in omvang, prijs en kwaliteit van de verstrekkingen binnen de Europese regio. De vraag die daaruit gedestilleerd mag worden, is of harmonisatie van die verschillen gewenst is. In de Verenigde Staten blijken ook grote verschillen te bestaan tussen de verschillende

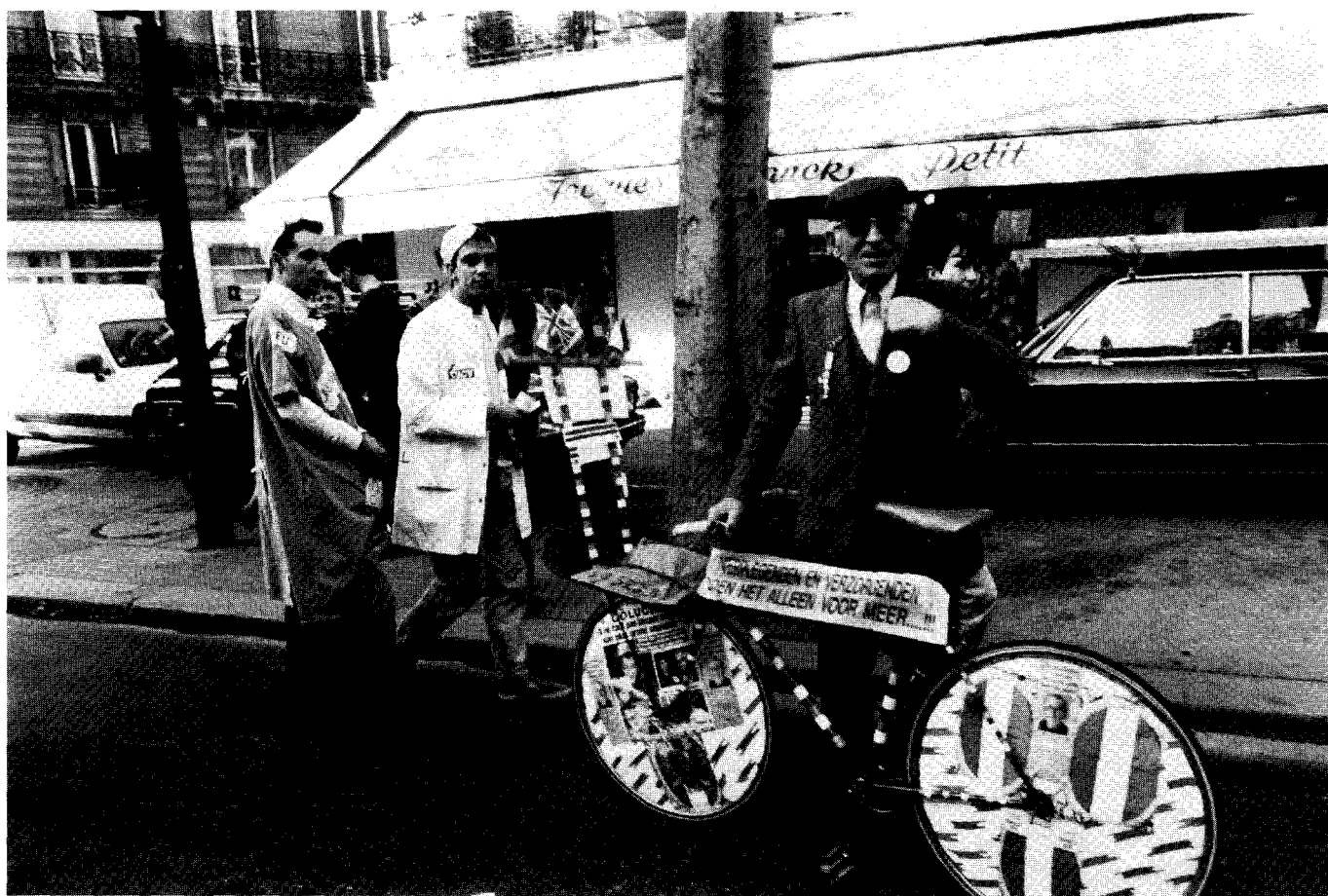
regio's, dus een absolute noodzaak tot harmonisatie lijkt op voorhand niet aanwezig.² De consequentie van de grote verschillen in met name de kwaliteit en de omvang van het verstrekkingenpakket in de VS is echter wel dat er ook grote verschillen bestaan in de toegang tot goede zorg. Feitelijk is er dus sprake van een geringe solidariteit tussen de verschillende staten onderling.

De centrale vraag die patiëntenorganisaties moeten beantwoorden bij de ontwikkeling in de richting van een verenigd Europa is of een eventuele harmonisatie wel in het belang van de eigen achterban is.

Zusterorganisaties

Het eerste voorbeeld van mogelijke veranderingen door de Europese eenwording zal slecht uitpakken voor met name chronische patiënten. Voor incidentele gebruikers van gezondheidszorgvoorzieningen zal een risico-selectie door verzekeraars daarentegen wel gunstig uitpakken. Het voorspelde medisch toerisme kan heel gunstig zijn voor chronische patiënten uit andere landen, maar zal waarschijnlijk leiden tot langere wachttijden voor Nederlandse patiënten. Een belangrijk punt bij de beantwoording van de vraag hoe als patiëntenorganisaties te reageren op dergelijke Europese ontwikkelingen, is dan ook wiens belangen men wenst te vertegenwoordigen. Als men eerlijk





is, zal die vraag niet echt moeilijk te beantwoorden zijn. Niemand zal graag een stuk kwaliteit van de eigen gezondheidszorg inleveren, ook al zou dat anderen ten goede komen. Ik denk dan ook dat patiëntenorganisaties ontwikkelingen moeten beoordelen op het feit of ze een verbetering van de zorg inhouden (op plaatsen waar deze nog niet optimaal is), zonder dat daarbij de bestaande verworvenheden verloren gaan. Harmonisatie is dus nastrevenswaard, mits deze in opwaartse richting gaat!

Om een verbetering van de gezondheidszorg elders te realiseren, moeten patiënten in andere regio's binnen Europa zich bewust worden van de mogelijkheden (en onmogelijkheden) die er op het terrein van een specifieke problematiek of ziekte bestaan. Nederlandse patiënten kunnen moeilijk streven naar verbetering van bijvoorbeeld de Griekse of Spaanse gezondheidszorg. Contacten met buitenlandse zusterorganisaties lijken dan ook in eerste instantie een nuttige manier om kennis en ervaringen uit te wisselen. Daarbij kan aan buitenlandse patiënten uiteraard ook daadwerkelijke

ondersteuning geboden worden bij het streven naar verbeteringen in de gezondheidszorg binnen hun (Europese) regio. Een mooi voorbeeld hiervan zijn de contacten die de Landelijke Belangenvereniging Kind en Ziekenhuis met Europese zusterorganisaties onderhoudt en die vorig jaar geleid hebben tot een Europese verklaring omtrent de rechten van het kind in het ziekenhuis.

Ook ontwikkelingen op het niveau van de Europese politiek kunnen door Nederlandse categorale patiëntenorganisaties goed in de gaten gehouden worden, tenminste voor zover het hun problematiek betreft. Indien noodzakelijk zou samen met Europese zusterverenigingen gezamenlijk actie ondernomen kunnen worden. De Nederlandse Vereniging van Hemofiliepatiënten heeft vorig jaar, bijvoorbeeld op deze wijze ingespeeld op een voorstel van het Europese parlement om de commerciële handel in bloed te verbieden. Het aannemen van dit voorstel zou grote consequenties hebben gehad voor hemofiliepatiënten in Europese landen waar de vrijwillige bloeddonoratie niet goed georganiseerd is.³ Op een Europese bijeenkomst van hemofilieverenigingen is dan ook het initiatief genomen om te pleiten voor een gewijzigd voorstel, waarin wel de intentie tot een verbod van de commerciële bloedhandel werd vastgelegd, maar waarin werd voorgesteld dit verbod pas te effectueren wanneer in alle Europese landen de vrijwillige bloed donoratie voldoende geregeld is. Deze actie in de richting van het Europese par-

lement heeft in elk geval geleid tot intrekking van het eerstgenoemde wetsvoorstel met haar verstrekkende gevolgen.

Het aangaan van Europese contacten door Nederlandse categorale patiëntenorganisaties met zusterorganisaties kan duidelijk een nuttige zaak zijn, enerzijds om kennis en ervaring uit te wisselen, anderzijds om politieke actie op Europees niveau te ondernemen. Wat dit laatste betreft, denk ik niet alleen aan politieke actie in de richting van het Europese parlement, maar ook in de richting van Europees opererende verzekeraars en hulpverleners of koepels daarvan, óf in de richting van de farmaceutische industrie. Ook op het terrein van de eigen activiteiten kan het nuttig zijn om informatie uit te wisselen, bijvoorbeeld over de ervaringen met voordichtings- of zelfhulpactiviteiten.

Financiële zelfhulpactiviteiten.

Belangrijk is de vraag of patiëntenorganisaties alleen maar moeten reageren op ontwikkelingen die komen gaan óf zelf ook initiatieven moeten nemen. Een Europese gemeenschap houdt niet alleen bedreigingen van de eigen verworvenheden in, maar kan ook kansen voor de eigen achterban inhouden. Juist patiënten zijn gebaat bij een internationale samenwerking op het terrein van onderzoek en ontwikkeling met betrekking tot elke vorm van hulpverlening. Het is dan ook belangrijk dat patiëntenorganisatie gaan bekijken welke voordelen zij kunnen

hebben bij een verenigd Europa. Als voorbeeld kan de markt voor geneesmiddelen genoemd worden. De schaalvoordelen die bereikt worden, zijn natuurlijk interessant voor fabrikanten, maar ook voor hun cliënten. Patiëntenorganisaties zullen de eerste moeten zijn om er op te wijzen dat behaalde financiële voordelen door een groter afzetgebied en eenduidige regulering ook in de prijzen van geneesmiddelen doorberekend moeten worden.

Het zal duidelijk zijn dat een aantal Europese ontwikkelingen voor meerdere problemen of ziektebeelden consequenties heeft. In Nederland reageert het Landelijke Patiënten/Consumenten Platform (LPCP), als koepelorganisatie van een groot aantal patiëntenorganisaties, op allerlei algemene ontwikkelingen, zoals patiëntenrecht, klachtrecht, stelselwijziging en het conflict tussen specialisten en ziekenfondsen. Een dergelijke constructie is uiteraard ook op Europees niveau denkbaar. Naarmate de Europese integratie toeneemt en uiteindelijk ook steeds grotere consequenties voor de gezondheidszorg binnen de diverse regio's gaat hebben, wordt de behoefte aan een Europees platform steeds groter. Het lijkt een goede zaak dat categorale organisaties nu reeds op internationaal niveau met hun zusterorganisaties ideeën over een dergelijk platform bespreken.

Missionarissenmentaliteit

Een van de grote gevaren bij de Europese eenwording - en bij het streven naar verbetering van de gezondheidszorg in andere Europese regio's - is gelegen in onzen eigen 'missionarissenmentaliteit' ofwel onze gevoelens van culturele suprematie. Wij denken dat wij onze zaakjes het best geregeld hebben en dat anderen dat eenvoudigweg kunnen kopiëren. Daarbij vergeten we gemakshalve dat Europa een veelheid aan culturen kent, die mede de grote verschillen in de gezondheidszorg hebben veroorzaakt. De kwaliteit van onze gezondheidszorg is in sterke mate gerelateerd aan de hoge mate van materiële welvaart (en aan het belang dat wij daar aan hechten) evenals aan het grote belang dat we hechten aan een goede konditie van ons lichaam. Het is echter heel goed mogelijk dat lang niet iedereen in Europa evenveel belang hecht aan een lichamelijke gezondheid op het niveau zoals wij dat kennen. Of misschien heeft men het geld daar niet voor over, simpelweg omdat men het liever ergens anders aan wil spenderen. Misschien wil men wel niet een even groot offer aan arbeidstijd brengen om een zelfde materiële welvaart te bereiken.

Hoewel het antwoord op deze vragen niet zo duidelijk is, geeft de essentie van deze vragen wel aan dat mensen in andere Europese regio's zelf zullen moeten bepalen in hoeverre zij uit zijn op een gezondheidszorg, zoals wij die kennen en in hoeverre zij dus van

onze ervaringen gebruik willen én kunnen maken.

Euroforie

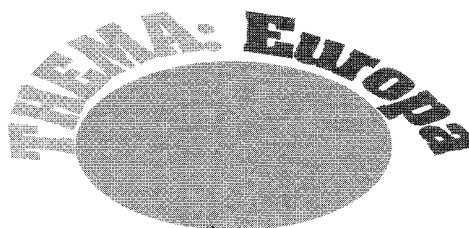
Het is beslist niet zo dat mijn conclusie is dat met de Europese eenwording op korte termijn in de gezondheidszorg enorme veranderingen te verwachten zijn. Het proces van integratie zal lange tijd in beslag nemen en zal ook meer een zelfsprekend dan een geforceerd karakter hebben. Het proces van Europese eenwording is vergelijkbaar met de ontwikkeling naar nationale staten, die ook lange tijd in beslag heeft genomen. Het is bovendien zeer onwaarschijnlijk dat, zelfs op de langere termijn, de nationale overheden zullen verdwijnen of veel aan kracht inboeten. Overhaaste reacties op de Europese eenwording zijn dan ook op z'n minst voorbarig. De - in sommige kringen aanwezige - Euroforie is dan ook beslist meer 'wishfull thinking' dan werkelijkheid. Patiëntenorganisaties moeten dan ook zeker niet denken dat ze 'de boot missen', als ze nu niet onmiddellijk aan het Europa van 1992 gaan denken. Daarentegen lijkt het proces van de Europese integratie ook niet omkeerbaar: langzaam maar zeker zullen de grenzen vervagen, maar dat is niets nieuws! Het lijkt dan ook verstandig om onderhand toch eens te gaan nadenken over wat de voordelen voor (groepen) patiënten kunnen zijn, indien er meer contacten met andere landen in Europa mogelijk zijn.

Tot slot dient opgemerkt te worden dat niet alleen de grenzen tussen de staten van West-Europa vervagen, maar ook de grenzen tussen Europa en de rest van de wereld. De recente ontwikkelingen in Oost-Europa zijn daar een mooi voorbeeld van. Waarom niet meer contacten met landen achter het voormalige ijzeren gordijn? Ook is denkbaar dat we ons richten op meer contacten met derde-wereldlanden. Daarvan kan een hoop geleerd worden. Andersom kunnen deze landen geholpen worden met het oplossen van problemen in hun gezondheidszorg. Ook patiëntenorganisaties kunnen daar hun steentje aan bijdragen.

Eric Verkaar is als socioloog verbonden aan de faculteit Gezondheidstoeienschappen van de Erasmus Universiteit. Hij publiceert regelmatig over de patiëntenbeweging.

Noten

1. 'Ligt er een Europese tijdbom onder onze solidariteit?' in: *Inzet*, nr. 11, 1989 pg. 12-13. Zie ook de bijdrage van Van Otterloo elders in dit nummer.
2. Kirkman-Liff, B.: *Inter-State Variation in Medicaid and Health Insurance Regulation: Implications of American Experiences for Health Insurance in the European Community*. Paper presented at the congress *Health Care in Europe after 1992*, Rotterdam, oktober 1989.
3. Zie hiervoor ook het artikel van Cees Smit in dit nummer.



HET EUROPESE KIND VAN MORGEN

IMRO BALDEW

Het beeld dat van Europa opdoemt, is dat van een veerkrachtige samenleving, waarin economische groei gevolgd wordt door sociale vernieuwing. Na nonsens komt warmte. De gezondheidstoestand van de kinderen in dat Europa is echter niet uniform en eenduidig rooskleurig. Het lichamelijk en geestelijk functioneren van kinderen is afhankelijk van veel factoren, waarvan de ontwikkeling na 1992 nog te raden laat. Welke zijn de ontwikkelingen die de kindergezondheid beïnvloeden? Wat zijn de kansen en wat zijn de gevaren? En vooral ook: hoe Europees zijn kinderen in het nieuwe Europa, en is er daarbij sprake van een minimum gezondheids- en welzijnsprofiel voor iedereen?

Het beeld van Europa van een overzichtelijke, in machtsblokken opgedeelde samenleving verandert. Migratie, transmigratie, unificatie van beide Duitslanden en omwentelingen in het Oostblok bepalen de nieuwe achtergronden van een in ieder geval economisch en monetair samenvloeiend continent. De positie van het kind, de jongere in dit geheel is te beschrijven in gemiddelden. Als geheel ontstaan er dan gemiddelden die gunstiger zijn dan die in bijvoorbeeld de Derde Wereld. Maar gemiddelden zijn bedrieglijk; slechts door uitersten wordt de 'Vierde Wereld' zichtbaar. Derde-Wereld-toestanden onder de rook van de schoorstenen van de welvaartsmaatschappij.

Het mag duidelijk zijn dat er geen standaard of gemiddeld gezondheids- of welzijnsprofiel gehanteerd mag worden bij het denken over Europa nu en na 1992. Daarvoor zijn de verschillen te groot; verschillen tussen regio's, tussen landen onderling, ja zelfs tussen wijken binnen één stad. In zoverre is het profiel wel van toepassing, vooral waar het gaat om de vele gezichten en onderlinge relaties tussen demografische factoren of ontwikkelingen, biologische factoren, leefwijzen, zorgvoorzieningen, maatschappelijke en fysieke omgeving. Het gezondheidsprofiel wordt in hoge mate bepaald door deze determinanten. Een dynamisch, wisselend geheel naar plaats en tijd. Alhoewel? Ondanks verschillen in woonland zullen kinderen in gebieden met sociale stress, aan vergelijkbare risico's blootgesteld, een zelfde matige gezondheidstoestand vertonen met slechte kansen op de goede zaken des levens. Van Dublin tot Parijs, van Amsterdam tot Stockholm overal zal men

eilanden van deprivatie ontmoeten in de onvermijdelijke sloppenwijken.

Denken aan het Europese kind moet niet in stereotypen verlopen. Daarvoor zijn de verschillen te evident. Het kind in Europa kan tot een etnische minderheidsgroep behoren of chronisch ziek zijn. Het kan deel zijn van een gezin waar tegelijk meerdere ongunstige factoren als werkloosheid en ongezondheid aanwezig zijn, een slecht milieu met betrekking tot wonen, levensstijl, risicogedrag enzovoort. Er kan sprake zijn van een gestoord verlopende ontwikkeling door een combinatie van geestelijke, lichamelijke en sociale factoren. Maar evenzo kan het Europese kind een blozend, blank, fit en fier wezen zijn dat volop in de hoofdstroom van de welvaartsstaat verkeert met goede kansen voor leven, groei-ontwikkeling en protectie.

Corrpfex e saillenleving

Minimaal 10, maar wellicht 25% van elke populatie lijdt aan een of andere vorm van een chronische ziekte of aandoening. Variërend van reuma tot diabetes en van leer- en leesstoornissen tot geestelijke en motorische retardatie. Voor Nederland alleen al betekent dit dat minstens 400.000 kinderen en jongeren, maar wellicht twee en een half maal zoveel, gehandicapt zijn. Momenteel weet niemand precies hoeveel kinderen een chronische ziekte hebben. Er is weinig betrouwbaar epidemiologisch onderzoek verricht. Aan de Nordie School of Public Health te Gotenburg (Zweden) wordt thans een veelomvattend onderzoek verricht naar aard en omvang van chronische ziekten bij kinderen. Deze studie heeft betrekking op de situatie in IJsland, Finland, Noorwegen, Denemarken en Zweden. De voorlopige

resultaten geven aan dat de problemen van kinderen en jongeren met een chronische ziekte aanzienlijk zijn, en vooral voor hun directe omgeving: ouders, broertjes en zusjes.

In Nederland weten we weinig van de consequenties en uitdagingen van chronische ziekten. De laatste maanden is de belangstelling voor chronische ziekten in ons land stijgende, maar met name voor ouderen. Duidelijk is dat de 'overleefbaarheid' van kinderen en jongeren is toegenomen. Per jaar worden niet meer kinderen geboren met hartafwijkingen, pancreasfibrose of diabetes mellitus. Wel worden zij ouder dankzij de medische, technische en farmacotherapeutische mogelijkheden. Dus geen stijging van de incidentie, maar wel van de prevalentie. De afgelopen 10 jaar is er een zevenvoudige stijging van de overleving opgetreden van kinderen met pancreasfibrose, een tweevoudige stijging van de overleving van kinderen met spina bifida en leukemie en een twee tot zevenvoudige overleving van kinderen met aangeboren hartafwijkingen. 98% van alle kinderen met CARA wordt ouder dan 2 jaar; 65% met een aangeboren hartafwijking 95% met diabetes' 50% met een spina bifid, 90% met hemofilie; 60% met pancreasfibros





Foto: Wim Salis

De overleving steeg al met al van ongeveer 44% in de jaren zeventig tot gemiddeld 85% nu. Alhoewel tot nu toe een dramatische stijging van het aantal jongeren en kinderen met een chronische ziekte heeft plaatsgevonden, lijkt het niet erg waarschijnlijk dat deze trend zich zal voortzetten. Er valt slechts een geringe stijging te verwachten. Als de gemiddelde overleving toeneemt, kan er slechts een toename van omstreeks 15% zijn van chronisch zieke kinderen die volwassen worden, tenminste er vanuit gaande dat er geen dramatische geboortestijging in de rest van de eeuw plaatsvindt. Wellicht valt er nog een aanzienlijke stijging te verwachten van de zogenaamde leer- en leesstoornissen. Als tenminste de tussen 1970 en 1982 in Amerika geconstateerde toename 'met 120% zich ook bij ons nog voordoet'. Hoe complexer de samenleving, hoe meer individuen uit de

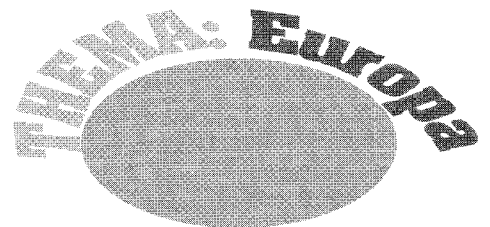
boot vallen. Vroeger waren de kansen voor deelname aan het sociale verkeer ook voor minder begaafden redelijk. Op de een of andere wijze konden jongeren met een dyslexie of *Minimal Brain Dysfunction* (thans *Attention Deficit Disorder* genoemd) wel aan de slag in simpele banen. Het aantal 'simpele' banen neemt af, eisen worden hoger en veranderen sneller.

Ten slotte valt te voorzien dat een aantal jongeren en kinderen met een chronische ziekte deze wel overleeft, maar minder fit en meer beperkt uit de behandelingsfase komt. Al dan niet levenslang afhankelijk van medicamenten of technologie. In dit opzicht kan gedacht worden aan kinderen die heel vroeg en heel klein geboren worden, langdurig beademing behoeften en als restverschijnsel een bronchopulmonale dysplasie overhielden met een aanhoudende extra zuurstof- of beademingsbehoefte. Deze zogenaamde BPD-kinderen worden nu succesvol thuis behandeld. Niemand kan voorspellen hoe oud zij zullen worden. Niemand weet ook om hoeveel kinderen het gaat nu en later, hier en elders.

Kinderen die een levertransplantatie of bijvoorbeeld een hart- of longtransplantatie ondergaan (waarschijnlijk in deze eeuw nog een geaccepteerde wijze van handelen bij sommige aandoeningen) zullen een toegenomen 'overleefbaarheid' ervaren. Maar dan wel met een grotere zorgbehoefte en een wisselende mate van lichamelijke, geestelijke en sociale validiteit..

Supergezond

Denkend aan Europa in 1992 en later, zien wij een grote en groeiende groep jongeren met een chronische ziekte. Is gezond zijn nog normaal als bijna een kwart van de bevolking voortdurend ziek is, en als daarnaast 10 á 20% episodes van een vorm van acute ziekte of gezondheidsstoornis doormaakt? Op den duur zal ons denken over gezondheid en ziekte een bijstelling moeten ondergaan. De wereld van Peter Stuyvesant en de Coca-Colaspotjes met supergezonde, sportieve, tomeloos energieke, twinkende twintigers en driftige dertigers bestaat niet. Supergezond zijn en helemaal niets mankeren, geen enkele ziekte, kwaal of handicap hebben? Ziedaar de uitzondering van de norm, de afwijking van de toekomst. Voor onze zorgsystemen, voor het onderwijsbeleid, huisvesting, arbeidsvoorzieningen en sociaal verzekeringsstelsel reden tot antici-



perende en preventieve actie, al beginnend op jeugdige leeftijd.

De gevolgen van een chronische ziekte zijn veelvoudig en doen zich op diverse niveaus voor: Er zijn verscheidene sociale stressoren die het sociaal, lichamelijk en geestelijk functioneren raken. Gezondheid is niet een doel, maar een middel. Een middel om wensen en doelen te realiseren. Wat wil ik, wat kan ik? Jongeren met een chronische ziekte komen vaak niet zo ver. Hun strevingen en ambities zijn niet ontwikkeld. Er zijn gevoelens van angst en schuld, schoolverzuim, spijbelen, slaapstoornissen, gedragsstoornissen, sociale isolatie en achterstand in sociale ontwikkeling. Zij hebben minder vrienden. Er is angst voor een escalatie van de ziekte, er is onzekerheid over de toekomst, er bestaat een reële dreiging vroeg te sterven, en het verloop van de ziekte is grillig en onvoorspelbaar. Er zijn aanzienlijke problemen bij de keuze van een passende school, beroep of vrije-tijdsactiviteiten. Deze en andere secundaire handicaps kunnen het leven van een jongere met een chronische ziekte vergallen. Bij ongeveer 30% van alle chronisch zieken treden deze gerelateerde secundaire psychosociale problemen op. Zij belemmeren een sociale integratie.

Op het gezin en de directe omgeving heeft de chronische ziekte vaak ook een negatieve invloed. Teleurstelling, angst en schuld bij de ouders. Gevoelens van jaloezie om aandacht, maar ook schuld en angst bij broertjes en zusjes. In plaats van de ontwikkeling tot onafhankelijkheid bestaat de kans op overprotectie. De verantwoordelijkheid voor de effectiviteit van het behandelingsplan legt een zware last op de schouders van het gezin. Dat het gezin als systeem weleens instort is begrijpelijk. Te meer als er tegelijkertijd aan verschillende uitdagingen het hoofd moet worden geboden.

De chronische ziekte heeft niet alleen consequenties voor het individu, maar ook voor het gezin, de samenleving en de gezondheidszorg. Gezonde broertjes en zusjes lopen evenzeer risico's op een gestoorde psychosociale ontwikkeling. Dus zelfs al ben je gezond, dan nog kun je in je maatschappelijk functioneren belemmerd worden als je broer of zus een chronische ziekte heeft. De ziekte neem je niet over, wel de gelijke kans op secundaire handicaps. Een tot nog toe niet overal doorgedrongen besef.

Natuurlijk is ook het tegendeel waar. De ervaring van een chronische ziekte kan tot een verdieping en verrijking van de familie- en gezinssituatie leiden.

Wat zijn de consequenties voor de maatschappij? Hoe passen de voorzieningen in soort en aantal, bereikbaarheid en betaalbaarheid bij de behoeften? In het ontwikkelde deel van Europa is een grote groei in medisch technologische mogelijkheden te zien. Soms lijkt het dat alles wat kan en mag,

ook moet. Discussies over selectie en pijnlijke keuzes worden uit de weg gegaan.

Het lijkt er dan ook op dat tenminste in de rijkere Europese landen voldoende voorwaarden vervuld zijn om ook het leven van chronisch zieke kinderen draaglijk te maken. Na te toegenomen 'overleefbaarheid' een geleidelijk toegenomen leefbaarheid van het leven. Tussen droom en daad zien wij ook hier regels en belemmeringen.

Plan van aanpak

Wil men secundaire handicaps voorkomen en sociale integratie bevorderen, dan is een plan van aanpak nodig waarin met zoveel mogelijk aspecten rekening gehouden wordt. Dit zijn niet in de eerste plaats strikt medische zaken. Wel sociale en maatschappelijke zaken, 'post-medische' actie en zorg.

1. Vroegtijdige opsporing, diagnostiek en preventie

Het spreekt vanzelf dat vroegtijdige opsporing en diagnostiek een van de pijlers hoort te zijn onder elk stelsel van jeugdgezondheidszorg. Screeningprogramma's voor phenylketonurie (PKU-ziekte) en congenitale hypothyroïdie (CHT) zijn in de meeste Europese landen ingevoerd en betekenen een verdere reductie van vermijdbare oorzaken van psychomotorische retardatie. In de toekomst is wellicht uitbreiding tot een aantal anderen aandoeningen mogelijk. Nu al vindt screening plaats voor gezichtsvermogen, gehoor en ontwikkeling.

Voor alle chronische ziekten geldt dat vroegtijdige onderkenning van belang is, ook al leidt dit niet tot een beter resultaat of verloop van de ziekte. Wel vermindert het de tijd van angst en onzekerheid.

Voor de preventie van secundaire handicaps bij kinderen met een chronische ziekte dient een programma 'aan de bron' ontwikkeld te worden. Gelijktijdig met het vaststellen van de diagnose dient ook een schatting gemaakt te worden van de kans op toekomstige stoornissen in het psycho-sociaal functioneren. Hiervoor is het nodig middels onderzoek antwoord te krijgen op de volgende vragen:

- Is het mogelijk relevante psychosociale beperkingen vroeg te onderkennen?
- Welke individuele biologische, psychologische en sociale factoren bevorderen een 'succesvolle' verwerking van chronische ziekten?
- Welke factoren belemmeren een 'succesvolle' verwerking?
- Welke kinderen hebben slechte respectievelijk goede kansen, wat is hun profiel?
- Is het mogelijk methoden van interventie verder te ontwikkelen, gericht op secundaire en tertiaire preventie van gerelateerde psychosociale stoornissen?

2. Betrouwbaar en volledig onderzoek

Wij moeten er een gewoonte van maken om bij elk kind met een chronische ziekte van meet af aan een schatting te maken van de te

verwachten consequenties op sociaal, lichamelijk en geestelijk gebied in relatie tot de draagkracht en natuurlijke hulpvormen en steunpunten. Verdere methodische ontwikkeling en toepassing van een dergelijke werkwijze zal ter hand genomen dienen te worden.

3. Coördinatie

Fortiori geldt bij chronische ziekten dat onderlinge afstemming van multidisciplinaire hulp noodzakelijk is. Veel hulpverleners met verschillende achtergronden kunnen betrokken zijn bij het kind en het gezin. Er moet sprake zijn van teamwork tussen kinderartsen, huisartsen, andere medische specialisten, verpleegkundigen, maatschappelijk werker, beroepskeuzeadviseur, psychologen, orthopedagogen, fysiotherapeuten, logopedisten en leerkrachten. De behandeling dient planmatig en totaal te zijn.

4. Zelfzorg

Al in een vroeg stadium dient zelfzorg gestimuleerd te worden. Naast de ontwikkeling van onafhankelijkheid heeft dit een gezonde denaturalisatie tot gevolg. Patiëntenverenigingen zullen een duidelijker in het stelsel geïncorporeerde plaats krijgen met consequenties voor financiering en kwaliteitseisen.

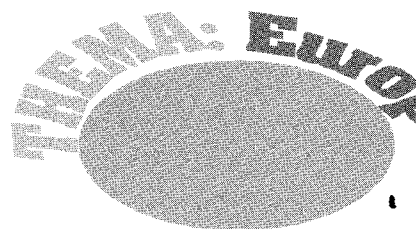
5. Integratie en sociale rijping

Integratie en sociale rijping dient altijd in alle facetten nagestreefd te worden. De onafhankelijkheidsontwikkeling dient bevorderd te worden. Bijvoorbeeld door deelname aan het verkeer (rijbewijsbeleid), huisvesting (zelfstandig wonen), vrije tijd, (betaalde?) arbeid. Werkgelegenheidsprogramma's zullen speciaal voor gehandicapten ontworpen dienen te worden; hierbij dient bedacht te worden dat werk groeit: onder de handen van de werker en omgekeerd.

Een betaalde baan vergroot het gevoel van eigenwaarde en geeft perspectief. Je hoort el weer bij. Het moet dan wel om serieuze banen gaan, waar iets geproduceerd wordt dat niet geautomatiseerd of machinaal te realiseren is. Structureel en via open werkveld, verkregen.

6. Continuïteit van zorg

Het beroep dat door kinderen met een chronische ziekte op het zorg- en onderwijsstelsel wordt gedaan verschilt van dat bij een overzichtelijke acute ziekte. Over het algemeen zijn de systemen voor langerdurende zorg matig ontwikkeld en het uitgangspunt



is overwegend het medische model.. Gezondheidsproblemen worden in dit systeem bij voorkeur medisch opgelost.. Een humane geneeskunde moet verinnerlijken dat een holistisch kader nodig is.

7. Loopbaanmanager

Wellicht verdient het aanbeveling vaker gebruik te maken van het zogenaamde 'case-management' bij de begeleiding en coördinatie van de hulp voor chronisch zieke jongeren. Deze jongeren delen het lot van alle minderheden. Hun leven is steeds bergopwaarts, vermoeiend, met tegenslagen. Voor het succes van maatschappelijke integratie hebben jongeren behoefte aan een ombudsman, een advocaat.. Een pleitbezorger bij de confrontaties met de medische, sociale en onderwijssystemen. Hiervoor is een multidisciplinair opgeleide functionaris inzetbaar. Een dergelijke vorm van gecoördineerde hulpverlening wordt sinds kort in Nederland ontwikkeld. Met subsidie van het Sociaal Fonds van de EEG en de ministeries van Sociale Zaken en Onderwijs en Wetenschappen worden dergelijke hulpverleners opgeleid. De nieuwe beroepen zijn 'loopbaanmanager' en 'placement consultant'. Beide zijn gericht op een integratie van chronisch zieken in de samenleving. Op 14 mei 1987 werd al een conclusie in die zin aanvaard door de Europese Raad van Ministers: [...] 'zoveel mogelijk te streven naar sociale integratie uitmondend in een meer bevredigend en zelfstandig leven als volwassene'. Verdere Europese samenwerkingsprojecten dienen geïntimeerd te worden teneinde te voorkomen dat sociale devolutie van deze groeiende groep medeburgers plaatsvindt. Bij gelijkblijvend beleid bestaat immers het gevaar van isolement en uitsluiting. Door het vaker ziek zijn kom je niet hoger in de maatschappij, het bestaan blijft marginaal..

Neerwaartse spiraal

Ook met name in de kindergezondheid bestaan er verschillen naar sociaal economische status. Ziekte, gezondheid en sterfte zijn ongelijk verdeeld. Ook kinderen komen hierdoor in de knel.. Welk mechanisme daarbij in het geding is, is niet duidelijk.. Ben je vaker ziek omdat je arm bent (causatietheorie), of ben je arm omdat je vaker ziek bent en door je ziek zijn niet hogerop kunt komen in de maatschappij (selectietheorie)? Mijn indruk is dat het allebei waar is.

De feiten zijn voldoende bekend en toegankelijk. Het blijkt dat een ongelijke verdeling van gezondheid en ziekte ook in de rijkere landen voorkomt.. Zelfs in Zweden is er sprake van een verhoogde mortaliteit bij kinderen uit de lagere sociaal-economische milieus. Chronische ziekten komen vaker voor bij sociaal zwakkeren, waarmee de cirkel rond is.

Sociale omstandigheden leiden tot een verhoogde kans op sterfte, vroeggeboorte, peri-

natale sterfte, zuigelingensterfte en sterfte na het Se levensjaar. Voorts komen alle ziekten, behalve kanker, vaker voor naarmate de sociale status lager is. Met name als er sprake is van een combinatie met andere ongunstige factoren, zoals langdurige werkloosheid en lage scholing, kan er een fatale neerwaartse spiraal ontstaan.

De zichtbaarheid van het probleem is slecht.. Het is moeilijk kennis van een geaggregeerd niveau (de statistiek) op individueel niveau te interpreteren. Van micro naar macro gaat wel, maar hoe ga je terug? Waarschijnlijk zal een 'urgentielijst' of risicoprofiel hierbij behulpzaam kunnen zijn.

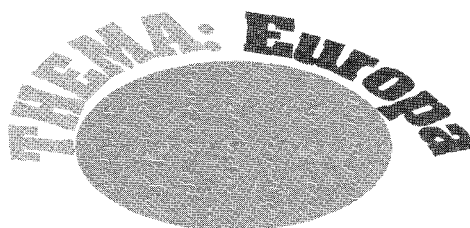
Een Europese aanpak zal nodig zijn om antwoord te vinden op de volgende vragen. Welke groepen kinderen, gezinnen hebben een opeenhoping van deprivatie? Welke voorspellende factoren zijn er voor het optreden van tekorten? Hoe groot zijn de kansen op het ontstaan van het Deprivatiesyndroom ?

Een dergelijke Sociale Achterstands Score (SAS) zou minimaal een indruk moeten geven over woonomgeving, werkloosheid, familiesituatie, medische consumptie, opleidingsniveau en economische situatie.

Het 'at-risk' niveau zal per land en per streek bepaald zijn. De kwaliteit van dergelijke gevoelige informatie zal goed geregeld dienen te worden. Voor zover mogelijk verdient aansluiting bij bestaande netwerken, zoals onderwijs, gemeenten (sociale diensten), woningcorporaties, kerken, buurtwerk, vrijwilligersorganisaties, kruisverenigingen, huisartsen en schoolartsen. Het doel is een coördinatie en optimalisatie van beschikbare en gewenste hulp, gericht op kinderen 'at-risk'.

Kortom, voor het bestrijden van Vierde Wereldproblemen in het Europa van na 1992 zal een Derde-Wereldaanpak overwogen moeten worden. Wellicht kan het model van Primary Health Care met haar nadruk op lokale bronnen, toegankelijke technologie, 'community organisation' en samenwerking tussen verschillende sectoren hierbij uitgangspunt zijn.

Imro Baldew is kinderarts in het Academisch Ziekenhuis te Groningen.



DE HANDEL IN BLOED

EN DE GEVOLGEN VOOR HEMOFILIE-PATIËNTEN

CEES SMIT

Puur economische en marktoverwegingen van het bedrijfsleven, dat zich in zijn concurrentiepositie ten opzichte van de Verenigde Staten en het Verre Oosten bedreigd ziet, hebben de basis gevormd van de Europese eemuordingsgedachte, en daarbij hebben sociale en volksgezondheidsmotieven bijna in het geheel geen rol gespeeld. Zo komt het, dat van de 286 in het Witboek van Lord Cockfield genoemde maatregelen ter realisering van de economische integratie met zijn vrij verkeer van personen, goederen, diensten en kapitaal er maar een paar betrekking hebben op de volksgezondheid, en dan nog slechts indirecte!

Dat de weinige richtlijnen voor Europa 1992 die betrekking hebben op de volksgezondheid evenwel forse consequenties kunnen hebben voor die zelfde volksgezondheid, leert misschien de gang van zaken rond de behandeling van hemofilie in Europa.

Mensen met een ernstige vorm van hemofilie, een erfelijke afwijking in de bloedstolling, moeten gedurende hun gehele leven behandeld worden met uit menselijk bloedplasma bereide stollingsprodukten. Om die behandeling mogelijk te maken is het noodzakelijk een goede infrastructuur te hebben voor de inzameling en verwerking van bloed. Niet alle Europese landen zijn er tot nu toe in geslaagd die infrastructuur tot stand te brengen. Vandaar dat een aantal landen (Italië, Spanje, West-Duitsland en deels ook Engeland) voor de behandeling van hemofilie afhankelijk is van voornamelijk uit Amerika afkomstige produkten,

Het inzamelen en verwerken van bloed voor bloedtransfusies geschiedt niet in alle Europese landen op dezelfde manier. Betaalde en onbetaalde donoren, commercie en solidariteitsoverwegingen, het loopt door elkaar heen. Hoe men van hieruit in het Europa van 1992 tot een gemeenschappelijke markt voor bloedprodukten moet komen, is nog niet zo'n eenvoudige zaak. En dat dit niet zonder risico's is voor de mensen die veelvuldig afhankelijk zijn van bloed van anderen, zoals hemofilie-patiënten, schetst Cees Smit in onderstaand artikel.

bereid uit het bloed van betaalde donoren (zie het kader voor de achtergronden van de inzameling en verwerking van bloed en bloedprodukten in de wereld).

Bloedgift

De EG-richtlijn 89/381 van 14 juni 1989 is een van de 286 maatregelen uit het bovengenoemde witboek van Lord Cockfield ter realisering van een vrij verkeer van goederen, en betreft uit menselijk bloed of plasma bereide geneesmiddelen. Hoofddoel van deze richtlijn is een gemeenschappelijke markt voor bloedprodukten via een harmonisatie van de kwaliteitsnormen. Landelijke kwaliteitsnormen worden dan vervangen door een EG-kwaliteitsstandaard. Over de inhoud van deze kwaliteitsnormen zegt de richtlijn niet zoveel, behalve dat de landen de nodige stappen moeten ondernemen om tot een zelfvoorziening van menselijk bloed op Europees niveau te komen. De menselijke bloedgift zou voorts een vrijwillige en onbetaalde bloedgift moeten zijn.

Het is echter de vraag of de doelstelling van deze EG-richtlijn bereikt kan worden in een Europese markt, waar in een aantal landen 'profit'- en in een aantal landen 'non-profit'-organisaties opereren. En waar bovendien een aantal landen de concurrentie van de profit-organisaties via een aparte wetgeving buiten de deur houdt. Zo kent Nederland de Wet op menselijk bloed van 1988. Uitgangspunten van deze wet zijn:

- continuering van het huidige systeem, gebaseerd op zelfvoorziening en een onbetaalde, vrijwillige bloedgift;
- de uitsluiting van commercieel opererende bedrijven zowel bij de inzameling van bloed als bij de bereiding van bloedprodukten;
- de beperking van de import van bloed en bloedprodukten via een vergunningstelsel;
- het bewerkstelligen van een organisatiestructuur die het uitvoeren en controle

ren van een dergelijk systeem mogelijk moet maken,

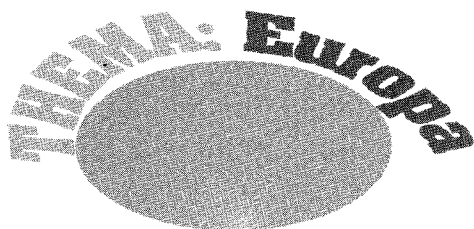
Het vraagt weinig fantasie om te zien dat de uitgangspunten van deze Nederlandse wet haaks op de richtlijnen van de voorgestelde vrije-marktgedachte van de EG staan. Het geeft tevens aan dat bij deze EG-richtlijn puur economische overwegingen en marktverwegingen het gewonnen hebben van volksgezondheidsoverwegingen. Volksgezondheidsoverwegingen zijn vooral aan de orde binnen de Raad van Europa en niet binnen het Witboek van Lord Cockfield en zijn Europese Commissie.

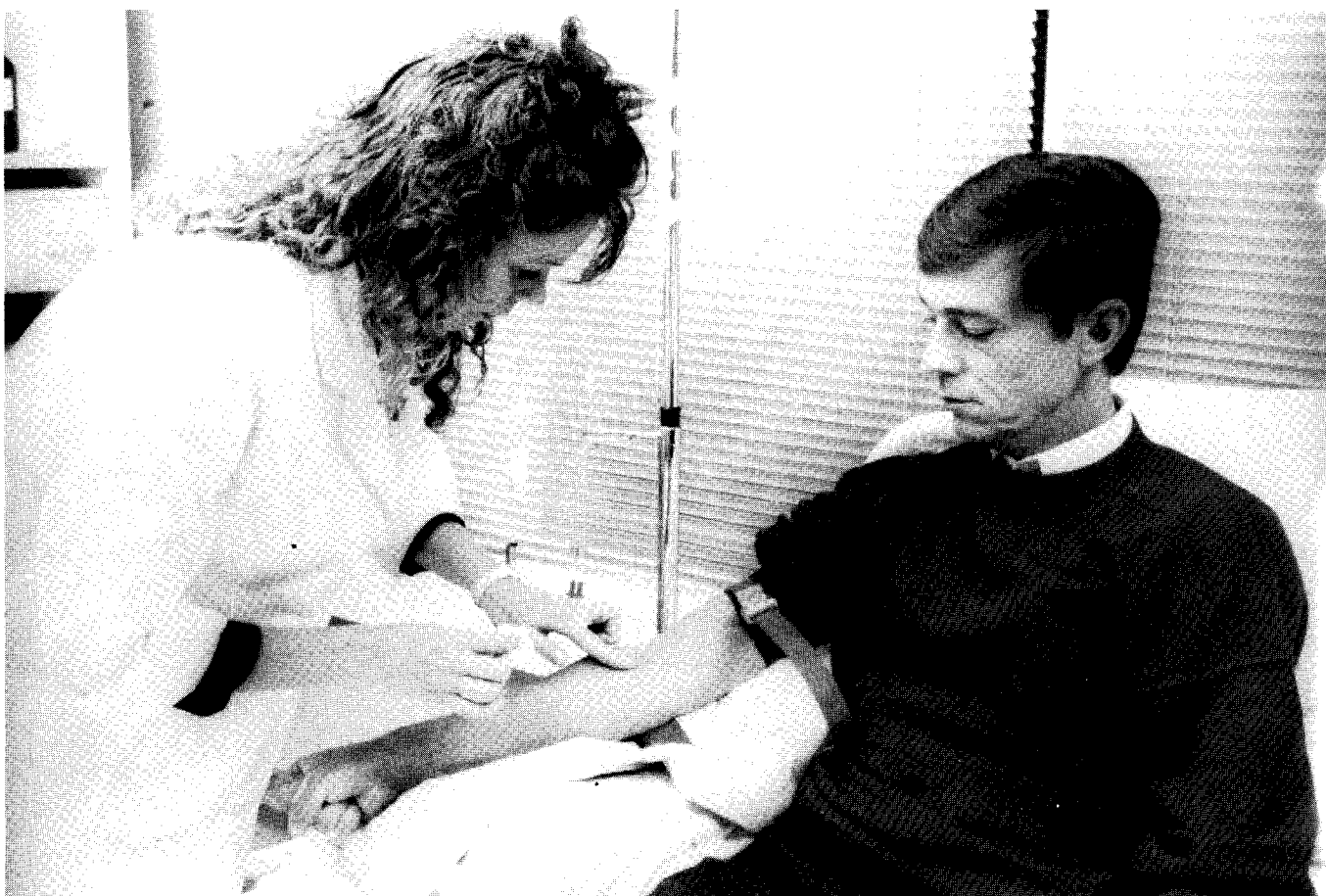
Aids-epidemie

In de wereld van de bloedtransfusie best al ruim dertig jaar een discussie over het of niet betalen van donoren. Deze discussie heeft met de komst van het aids-virus een nieuwe dimensie gekregen. Een resolutie van de Wereldgezondheidsorganisatie 1975 dringt er bij de aangesloten landen aan om de ontwikkeling te stimuleren nationale bloedtransfusiesystemen, gebaseerd op vrijwillige, onbetaalde bloedgift.

Anno 1990 zijn er nog steeds landen die, resolutie niet consequent uitvoeren. Waarschijnlijk heeft de hierdoor gegene afhankelijkheid van een grote groep bloeddonoren uit Amerika er in een aantal landen toe geleid dat veel hemofilie-patiënten met het aids-virus besmet zijn.

De ideologische discussie over de juis van het betalen van donoren voor hun bloed is aan het eind van de jaren zestig begonnen door de Engelse socioloog Richard Titmuss in zijn boek *The Gift Relationship*.² Op van een vergelijking van de Amerikaanse Engelse donorverwerving concludeert hij uit het systeem van bloedvoorziening: afleiden hoe de maatschappij in elk, Vrijwilligedonaties ziet hij als een tek onderlinge solidariteit, commerciële winning is volgens hem karakteristiek





een samenleving waarin onderling dienstbetoon heeft plaatsgemaakt voor concurrentie en winstbejag.

Het zijn echter niet alleen ethische argumenten die pleiten voor afschaffing van het systeem van betaalde donoren. Niet alleen in Titmuss' boek, maar ook in dat van de Nederlandse journalist Piet Hagen *Blood: gift or merchandise, towards an international blood policy* (1982) komen tal van medische argumenten aan de orde die tegen betaling van donoren pleiten.^e

Hoofddlijn van het betoog van zowel Titmuss als Hagen (beide boeken dateren van vóór de bekendheid van het aids-virus!) is dat betaling van donoren een selectie van donoren met zich meebrengt. De welstand (en dus de kwaliteit van de voeding) is bij betaalde donoren gemiddeld lager dan bij vrijwilligers. Onder de betaalde donoren vindt men bovendien vaak een groep alcoholisten, druggebruikers en mensen met (uit eigenbelang) verzwezen ziektegeschiedenissen. Door dit alles komen bepaalde besmettelijke ziekten, zoals de diverse vormen van hepatitis, bij betaalde donoren vaker voor. Daarom is het verstandig donoren te recruteren uit de gehele bevolking en niet alleen uit de lagere inkomensgroepen.

Verder pleiten Titmuss en Hagen ervoor dat individuele landen zelf voorzien in hun eigen behoefte aan bloed en bloedprodukten. Medisch is dat aantrekkelijk, omdat het bloed dat bij transfusies wordt toegediend dan afkomstig is uit een bevolking die

dezelfde kenmerken heeft als de betrokken patiënten. Deze auteurs wezen beiden expliciet op de mogelijkheid dat via internationale handel in bloedprodukten ziekten van het ene land naar het andere land of continent worden overgebracht.

Het is wrang te moeten constateren dat Titmuss en Hagen met de verspreiding van aids onder hemofilie-patiënten opnieuw hun stelling bewezen zien. In die landen waar op ruime schaal gebruik gemaakt is van bloedprodukten, verkregen uit het plasma van Amerikaanse betaalde donoren, ligt de verbreiding van het virus vele malen hoger dan in landen waar bloed van onbetaalde donoren is gebruikt. De Verenigde Staten zelf gaan daarbij voorop, maar ook Europese landen als West-Duitsland, Engeland, Spanje, Italië en Frankrijk vertonen hoge besmettingspercentages vanwege hun import uit de Verenigde Staten (zie de tabel).

Europese landen die in hoge mate zelfvoorzienend zijn in bloed - zoals België, Zwitserland en Nederland - komen er met veel lagere besmettingspercentages vanaf. In Nederland hebben de eerste besmettingen zich voorgedaan bij uit Amerika geïmporteerde stollingsprodukten. Later, toen het aids-virus ook onder Nederlandse donoren circuleerde, kwam besmetting ook bij Nederlandse bloedprodukten voor.

Dat het aids-virus zich zo heeft kunnen verspreiden geeft aan dat het bij een ongewijzigd bloedtransfusiebeleid van de diverse

Tabel

Voorkomen van HIV-seropositiviteit onder hemofiliepatiënten in een aantal landen.

Land	% seropositieve hemofiliepatiënten	bloedprodukten afkomst, type *
Verenigde Staten	70	VS, large pool
Duitsland **	61	VS, large pool
Frankrijk I ***	60	VS, large pool
Frankrijk II	34	lokaal, large pool
Engeland	45	VS+lokaal, large pool
Nederland ****	17	lokaal, large-small pool
België	3	lokaal, small pool
Finland	1	lokaal, small pool

* Weergegeven is afkomst en aard van de in meerderheid gebruikte produkten.

** Het betreft hier het gebied rond Bonn.

*** In Frankrijk werden twee groepen patiënten vergeleken.

**** In Nederland werd circa 90 procent van de patiënten behandeld met produkten, geproduceerd in eigen land door het Centraal Laboratorium voor de bloedtransfusie en de bloedbanken (regionale Rode Kruisbloedbanken). Ongeveer een derde van de patiënten werd behandeld met zgn. 'large pool'-concentraten.

overheden niet denkbeeldig is dat de geschiedenis zich herhaalt, bijvoorbeeld met nieuwe varianten van het HIV-virus of andere, nog onbekende virussen.

HeInofilie-verenigingen

Tegen de achtergrond van deze discussie en van een omvangrijk aids-probleem onder hemofilie-patiënten, is het uiterst interessant dat de organisatie van de bloedtransfusie een element wordt in het wegvallen van de

Europese binnengrenzen.

Onbekendheid met en onduidelijkheid over de werkelijke gang van zaken rond deze Europese richtlijn leidde ertoe dat er van 7 tot 9 april 1989 in Nederland een conferentie was, met financiële steun van het ministerie van WVC, georganiseerd door de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten.

Op deze conferentie bleek duidelijk dat de hemofilie-verenigingen in de diverse landen op de korte termijn een tegengesteld belang hebben. De Europese landen, die voor de behandeling van hemofilie voor een zeer groot deel afhankelijk zijn van commerciële import uit Amerika, vreesden dat de termijn tot 1 januari 1993 veel te kort zou zijn om een systeem van zelfvoorziening op te zetten. Strikt vasthouden aan een eis van zelfvoorziening met onbetaalde donoren zou voor hen kunnen betekenen dat er een tekort aan produkten voor de behandeling van hemofilie optreedt. Een vanzelfsprekend ongewenste situatie. Vandaar dat zij willen vasthouden aan de mogelijkheid van Amerikaanse import. De Europese landen daarentegen die nu al vrijwel geheel zelfvoorzienend zijn, vrezen het vrije verkeer van op commerciële basis vervaardigde bloedprodukten. Zij wensen in die zin een zekere handhaving van hun landelijke, beschermende wetgeving.

Uiteindelijk resulteerde deze Europese discussie in de unanieme stelling dat het streven van de Europese Gemeenschap naar zelfvoorziening met vrijwillige, onbetaalde bloeddonaties ondersteund dient te worden. Alleen zou de ingangsdatum van 1 januari 1993 niet strikt vastgelegd moeten worden. Ook wensen de Europese hemofilie-verenigingen in de verdere besluitvorming en implementatie betrokken te worden.

Cees Smit is coördinator van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten te Amsterdam.

Het inzallenen van bloed

In Nederland mag een donor drie á vier maal per jaar een halve liter 'vol' bloed afslaan; vol wil zeggen: met alles n en eraan. Vaak is het niet nodig geolr, in k: ~ ~ ~ i l l e n t 'vol' bloed te geven, maar kan worden volstaan met het geven van die bestanddelen die de patiënt tekortkomt. Bijvoorbeeld rode bloedcellen bij ernstige bloedarmoede, alhumine bij shock en ernstige brandwonden, stollingseiwhitten bij hemofilie.

Omdat bloed voor de helft uit plasma bestaat, en juist daarin de meeste gevraagde bestanddelen zitten, kent een aantal landen het systeem van plasmaferese. Hierbij staat een donor eerst vol bloed af. Waaraan vervolgens het plasma wordt onttrokken. Na ongeveer twee uur wordt de rest van het bloed, de rode cellen, weer teruggebracht in de bloedsomloop van de donor. Het voordeel hiervan is dat het veel vaker mogelijk is dan donaties van vol bloed, zonder dat de donor bloedarmoede ontwikkelt.

Vanzelfsprekend is de frequentie van plasmaferese ook aan een maximum gebonden, omdat de donor anders een tekort aan plasma-eiwitten krijgt. De WHO hanteert als veilig maximum: éénmaal in de twee weken, maar er zijn landen waar dit advies wordt genegeerd. Een van die landen is de Verenigde Staten, waar een groep van 300.000 donoren gemiddeld tweemaal per week, tegen betaling van 10 dollar

per keer, plasma afstaat.

De farmaceutische industrie, die het grootste deel van de markt voor plasma-produkten in handen heeft, maakt voor zijn grondstof vrijwel uitsluitend gebruik van deze 300.000 Amerikaanse donoren. Amerika heeft zo de naam gekregen de OPEC voor de levering van bloedplasma te zijn. Na afname wordt het plasma door deze bedrijven grootschalig verwerkt, zodat aan ieder eindprodukt door duizenden hetaaide donoren is bijgedragen.

Zo zijn er in de wereld twee markten ontstaan met verschillende productieprocessen en een verschillende herkomst van het bloed. Het 'non-profit'-drukt van Rode-Kruisorganisaties werkt met onbetaalde vrijwillige donoren, die slechts enkele malen per jaar 'vol' bloed geven. Deze organisaties zien het als hun taak om aan elke voorkomende vraag te voldoen en leveren ook produkten, die slechts beperkt nodig zijn in de gezondheidszorg. De op 'profit' gerichte farmaceutische industrie werkt met een groep hetaaide plasmaferese-donoren, die meerdere malen per maand hun plasma verkopen. Zij beperken zich daarbij vooral tot de levering van veel gevraagde en winstgevendere bloedprodukten.

Noten

1. Dit citaat is afkomstig uit het eerste nummer van het tijdschrift *Europa Regionaal*, januari 1990.
2. R. Titmuss. *The Gift Relationship: from human blood to social policy*, z.p. (Allen & Unwin) 1971.
3. P.J.Hagen, *Blood: Gift or merchandise, towards an international blood policy*, New York (Alan R. Liss) 1982.

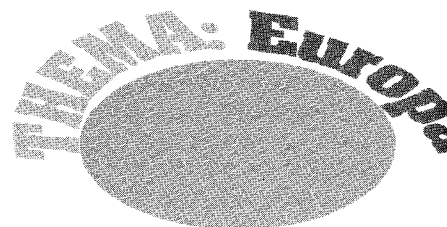


Foto: F. van Wijk



Van Engele & Schoon

TGP
JUNI 19

25

ZIEKENVERZORGSTER OF CHIMPANSEE?

Het loopt tegen vieren als wij na onze verlate lunch terugkomen in het verpleeghuis de Tuin der Lusten. De diploma-uitreiking aan de leerling-verzorgsters is volop in gang. Het schijnt een hele gebeurtenis te zijn, de bingozaal is tenminste tjokvol. Aangevoerd door een in drie-delig-grijs gestoken heer legt een wit-geüniformeerd groepje de belofte van geheimhouding af. Huidskleur laat zich gemakkelijker onderscheiden dan geslacht: met moeite ontwaren we één man en met gemak tien zwarte vrouwen. Diploma's worden ondertekend en onderscheidingstekens opgespeld onder het wakend oog van de Inspecteur voor de Volksgezondheid.

Na dit plechtig moment neemt de directeur van het verpleeghuis het woord. Hij weidt uit over het feit dat het hem in deze harde tijden van nijpend personeelstekort in de gezondheidszorg gelukt is om veertien leerlingen over de eindstreep te trekken. Temend bezweert hij de kersvers gediplomeerden om niet onmiddellijk dit mooie vrouwenberoep in te ruilen voor een baantje als cassière, stadswacht of full-time moeder.

Hierna stapt de directeur van de opleidingsschool achter de kathedraal om op de valreep nog enkele paternalistische woorden uit te storten over de hoofden van zijn ex-pupillen. De veertien geslaagden ondergaan de ceremonie met gelaten trots. Als hoofdfiguren in de verpleeghuiszorg verworden ze tot figuranten op het toneel van de gezapige grijze heren.

Dan neemt de receptie een aanvang. Zonder achterdocht te wekken omtrent de motieven voor onze aanwezigheid, knopen we een gesprek aan met de verpleeghuisarts Joep de Cock. We raken aan de praat over de voor's en tegen's van de verpleeghuiszorg. De onverwachte aandacht en drie glazen sherry maken hem allengs loslippiger. De Cock babbelt vlijtig voort over zijn carrière. Als specialist had hij naam gemaakt, maar de dagelijkse slag in het ziekenhuis - de snel ingevoerde beddenreductie en het honoreringssysteem waar iedereen zich een oordeel over aanmatigt - was hem teveel geworden. Via een achterdeurtje was hem dit baantje als

verpleeghuisarts toegeschoven. Weliswaar ging dit gepaard met statusverlies, maar van lieverlee was hij tevreden geraakt met deze minder interessante categorie patiënten.

Op onze vraag wat het voor een verpleeghuisarts betekent om zo'n aanwas van vers gediplomeerde ziekenverzorgenden in de schoot geworpen te krijgen, volgt een breedvoerig relaas over de hoogst noodzakelijke kwalificaties van het verzorgend personeel. Het is de kunst om een goede selectie toe te passen. 'Maar is een goede opleiding dan niet van belang?', persen wij met moeite tussen zijn omineuze woordenstroom heen. 'Nee', klinkt het vastberaden, 'het verzorgend werk vergt slechts de aangeboren zorgzaamheid van een vrouw. Een lange en dure opleiding is geldverspilling.' Wij brengen hier tegenin dat onvoldoende scholing de ongelijkheid tussen de verschillende beroepsgroepen in het verpleeghuis in stand houdt. Zou het de kwaliteit van de zorg niet ten goede komen als de leiding van het verpleeghuis in handen komt van goed opgeleide ziekenverzorgsters?

De Cock begint een beetje rood aan te lopen. 'Wat een dulle utopie', roept hij uit, 'ongelijkheid in het wezenskenmerk van het goede. Als je het verzorgend personeel te slim maakt, dan wordt het machtsverhouding in het verpleeghuis verstoord!' Wij gooien nog wat olie op het vuur door te betogen dat ziekenverzorgsters de psychogeriatrische deskundigen van deze tijd zijn. De Cock hapt naar lucht en sist ons toe: 'In plaats van ziekenverzorgenden kan je net zo goed chimpansees neerzetten.'

Wij staan perplex! Onze gezichten spreken blijkbaar boekdelen. Bij de heer in kwestie rijst het angstige vermoeden dat hij te ver is gegaan. Tijd om hem nader aan de tand te voelen wordt ons niet gegund. Met de staart tussen zijn benen druipend hij af.

Als onderzoeksters die dagelijks met onze neus in de 19e-eeuwse literatuur vertoeven, is deze vergelijking ons niet onbekend. Bovendien hebben we onlangs deelgenomen aan een wetenschappelijke vergadering met het thema: 'Waarom het denken over de mens-aapverhouding

inzet is van politieke en wetenschappelijke strijd'. De grens tussen mens en aap blijkt zwak te zijn, evenals de grens tussen wetenschappelijk en politiek denken. In de rassendiscussies in de vorige eeuw werden negers nogal vaak met apen vergeleken. Darwinistisch geïnspireerde wetenschappers beschouwden negers als kinderen, als een soort embryonaal voorstadium in de ontwikkelingsgeschiedenis van de blanken. In 1908 diende zelfs een wetenschapper een subsidieaanvraag in voor het kruisen van apen en negers! Hoe moeilijk dit soort bedenksels zijn uit te roeien blijkt uit de vele zwart-wit metaforen in ons taalgebruik. De tentoonstelling in het Amsterdamse Tropenmuseum *Wit over zwart* laat ons vele stereotype beelden zien. De zwarte die dolgelukkig zou zijn in zijn rol van bediende van de blanke. Ook onze heer De Cock blijkt bevrucht te zijn met darwinistisch stuifmeel; ongetwijfeld bezwangerd door ons rijke koloniale verleden en door het toenemende aantal zwarte ziekenverzorgsters uit het onbewuste tevoorschijn gekomen. Zijn vergelijking ziekenverzorgster-chimpansee weerspiegelt het hiërarchische denken van de pikorde. Bovenaan staat de blanke ontwikkelde man zoals De Cock. De zwarte ziekenverzorgster verkeert in de lagere regionen. Hoe kan je dat duidelijker maken dan door te zeggen dat haar werk behoort tot de dommen, en door de oude discussie over de apen erbij te halen? Zoals in de vorige eeuw over vrouwen werd gezegd dat zij minder hersenen hadden dan mannen en dat hun wereld bestond uit het zorgen, zo verschuift dit patroon naar de zwarte ziekenverzorgster. Het zorgen zou haar van nature in het bloed zitten.

Het ancien régime, dienend in het wit. Een levensstandaard van de zusters gelijk aan die van de doktoren, wat een dwaasheid! Alle mensen zijn gelijk, maar niet gelijkwaardig.

Net zoals in vele verpleeghuizen in de grote steden, is het in de Tuin der Lusten niet meer onbekommerd vertoeven. Het management manoeuvreert de zorg in de gevarenzone: er scharrelen te veel hanen rond die kraaien als kippen zonder kop.

TIPS VOOR CLIENTEN IN BESTUREN

MARLIEKE DE JONGE

Marlieke de Jonge zit inmiddels al heel wat jaren in allerlei besturen, van een RIAGG, een Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en van een Regionaal Instituut Geestelijke Gezondheidszorg. Zij heeft zich meermalen afgevraagd: wat doe ik mezelf aan? Is het de strijd en frustraties wel waard? Hieronder geeft zij een antwoord op deze vragen en biedt zij talloze tips voor cliënten die willen participeren.

Een wijze raad gebaseerd op honderd procent praktijkervaring.

Als cliënt ben je nog nergens als je besluit in een bestuur te stappen. In een bestuur zitten zonder inbreng doet de cliëntenzaak meer kwaad dan goed. Dan ben je enkel de vlag op de (modderschuit. Als je meer wilt, is het knokken geblazen. Waarom zou je dus? Wat levert het je op?

Zelf koos ik in eerste instantie voor de deelname om de inside-informatie uit het circuit te horen, klachten en vragen zo hoog mogelijk aan te kunnen kaarten en een vertaalfunctie te kunnen vervullen tussen het dienstverlenend hulpverlenersbedrijf en haar cliënten (wij dus). Veel van wat er misgaat tussen cliënten en hulpverleners ligt immers aan een gebrek aan communicatie en informatie.

In het begin heb ik me vaak voor Jantien Joker voelen zitten, al was het niet in elk bestuur even moeizaam. Niet ieder bestuur is voor het grootste deel samengesteld uit medici, mannen, posities en belangen. Maar er worden wat trucs uitgehaald om je erbuiten te houden of je onderuit te halen. Sabotage of onwennigheid? Ik laat het maar in het midden en volsta met een paar voorbeelden.

- Je maakt een min of meer kritische opmerking en wordt absoluut genegeerd of deze wordt niet genotuleerd.
- Je vraagt een stuk aan en wordt 'vergeten'.
- Je wordt vergeten of geweerd uit commissies en werkgroepen.
- Er wordt je te kennen gegeven dat je te emotioneel bent, dat je niet deskundig bent of dat je kritiek je persoonlijke frustratie is.
- Er wordt demonstratief naar de mening van de cliënt gevraagd op punten waar men verdeeldheid, onzekerheid of dilemma's vermoedt.
- De eeuwige vraag naar je achterban. Ach, soms hebben ze wat mij betreft nog

gelijk ook, want: ik ben emotioneel, ik voel me persoonlijk betrokken bij de mensen achter de agendapunten, ik druk me niet parlementair uit, flap er weleens iets uit, vergeet om de haverklap de vergaderrituelen, en ik weet de mening van de cliënt niet. Maar wat verwacht men dan? Een mens met CCZ-ervaring of een beroepsvergaderaar? Ik hecht er aan enigszins onaangepast te blijven, mijn eigen stijl en kleur te behouden. En trouwens wie moet zich aan wie aanpassen? Dat is meteen de eerste tip die ik kan meegeven aan mensen die overwegen als cliëntenfractie in een of ander bestuur te gaan zitten: blijf gewoon jezelf. Een beetje aanpassen kan handig zijn, maar als je jezelf verliest ben je verder van huis. Dan word je zeker ingepakt, slecht voor jezelf én voor je organisatie.

Geen beroeps

- Ga alleen in het bestuur van een instelling zitten waar je min of meer achter staat, waarin je perspectief tot verandering ziet of als deze voor het broodnodige machtsverevenwicht versterkt moet worden. Voor het afbreken van een instelling zijn er namelijk geëigendere tactieken van participatie.

- Zorg dat je deskundigheid op peil blijft, dat wil zeggen houd je op de hoogte van het wet en wee van de brede groep mensen die je vertegenwoordigt. Inrichtingen hebben bewonersraden, beschermde woonvormen langzamerhand ook; mensen die daar verblijven of wonen kun je opzoeken. Organiseer eens een RIAGG-clieñtenavond of een themamiddag. Enfin, legio mogelijkheden: cliënten zitten overal!
- Natuurlijk is het belangrijk om je achterban verslag uit te brengen van wat je doet of bereikt in een bestuur.
- Als je iets niet begrijpt, vraag dan tijdens of na de vergadering om uitleg. Beter te veel dan te weinig. Tenslotte ben je geen beroeps of insider.

- Eis voldoende administratieve ondersteuning. Toevallig heb je eenmaal geen eigen secretariaat achter de hand.
- Leer klusjes uit te besteden aan instanties, werkers (zij worden ervoor betaald) of aan je medecliënten (zij worden hierdoor gemotiveerd tot meedenken en -werken, mits je niet alleen het slavenwerk uitbesteedt natuurlijk).
- Bemoei je niet overal mee. Om te beginnen is er een groot aantal onderwerpen waar je inderdaad niet deskundig in bent. Daarnaast zijn er agendapunten waar cliënten geen belang bij hebben. Ten derde de punten waarop je toch verliest of waar geen noemenswaardige winst te boeken is. Al deze agendapunten kun je rustig laten zitten. Zonde van de energie. En als je overal wat op te zeggen hebt, valt het niet meer op als je echt iets te zeggen hebt: 'Heb je die zeur ook weer'. Kies één of twee punten, blijf je daarop vast en zie dat je er wat voor je achterban uitsleept. Winnen is trouwens ook goed voor je eigen motivatie en zelfvertrouwen.
- Laat je niet in de verdediging duwen door hypocriete vragen naar je achterban. Ten eerste is het je eigen verantwoordelijkheid. Ten tweede is zo'n vraag voor bijna alle andere partijen beter op zijn plaats. Ten derde heeft de cliëntenbeweging een eigen karakter dat niet in het starre organisatiemodel van de meeste hulpverleningsbureaucratieën te duwen is. Ten vierde is het een goede gelegenheid om aan te kaarten dat het eigenlijk belachelijk is dat er in het hele bestuur... maar één cliënt zit naast voorbeeld van verschillende hulpverleningsinstellingen, die allemaal tegen beter weten in hun eigen identiteit verdedigen. Waar zijn al die instellingen t voor nodig, als er toch maar één stan-

daardcliënt is?

- Net zo kortzichtig is de poging om je onderuit te halen op de verdeeldheid van je achterban. Niet intrappen dus. Gewoon uitkomen voor de verschillende meningen en belangen van de vele cliëntengroepen die je vertegenwoordigt. Hét belang van de cliënt bestaat niet, omdat de cliënt niet bestaat. Wel bestaat er zoiets als een gezamenlijk standpunt,

omdat eendracht macht maakt..

- Zorg voor wat vrolijke noten. Lachen ontspant en verruimt de blik..
- Maak gebruik van de capaciteiten die je in je hebt.. Ieder mens pakt zo'n bestuursklus het beste op z'n eigen manier aan. Jezelf kennen en bij jezelf blijven is het belangrijkste.

Dit relativeert meteen al mijn 'wijze' raad. Pik eruit wat je kunt gebruiken en laat de

rest liggen. En trouwens, ga er ook niet vanuit dat participeren moet of dat iedereen het moet kunnen of leuk moet vinden. De een houdt van stofzuigen en de ander van banden plakken, het moet allemaal gebeuren. Maar het ene zul je nooit leren en het andere vliegt je aan. Ergens plezier in hebben en ergens goed in zijn gaat vaak samen.

TGP
JUNI 19

27

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



De zeehondencreche 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 leelgebied zullen wij om een storting op ons gironummer blijven smeken.

Geel de zeehonden die laatste kans. Word donateur van de Zeehondencreche Pieterburen.

Ja, ik red een Z8ehondeleven! Maak mij donateur en stuur een acceptgiro ter waarde van f. _____

Naam _____

Adres _____

Postcode _____

Plaats _____

Zonder postzegel opsturen naar: Stichting Zeehondencreche, Antwoordnummer 950, 9950 Wl Pieterburen. Giro 8020.

zeehondencreche p i e t e r b u r e n

'HET IS ZO KOUDE IN MIJN BUIK~~

ASIELZOEKERS IN DE GEZONDHEIDSZORG

GERDIE EITING &
ADGER HONDIUS

Het aantal asielzoekers dat zich in Nederland aanmeldt, is de afgelopen jaren sterk toegenomen. Waren het er in 1984 nog 2.000, in 1989 werden er ruim 14.000 aanvragen om politiek asiel bij het ministerie van Justitie ingediend. Deze ontwikkeling heeft gevolgen voor de Nederlandse gezondheidszorg, die in toenemende mate te maken krijgt met specifieke problemen als de (on)mogelijkheid van verwerking van traumatische ervaringen en de slechte sociale omstandigheden.

Verder worden er steeds vaker medische verklaringen van asielzoekers gevraagd bij herhuisvesting en bij de asielprocedure. Het gevaar van medicalisering van deze procedure is aanzienlijk. Hulpverleners komen hierdoor voor dilemma's te staan.

Klachten van lichamelijke, psychische of sociale aard kunnen voor een asielzoeker aanleiding zijn om naar zijn huisarts te gaan. Deze klachten zijn net zo gevarieerd als die van Nederlandse patiënten. Anders zijn de wijze van presenteren en de psycho-sociale achtergronden van die klachten. Een asielzoeker kan 'gewone' lichamelijke klachten hebben en klachten die veroorzaakt worden door importziekten of restverschijnselen van geweld (bijvoorbeeld kogelwondwonden). Daarnaast komen specifieke lichamelijke klachten of psycho-somatische klachten veel voor. Artsen werkzaam bij het Centrum Gezondheidszorg Vluchtelingen hebben het sterke vermoeden dat deze klachten ook te maken hebben met de bijzonder moeilijke omstandigheden waarin de asielzoeker zich in Nederland bevindt. Asielzoekers zelf brengen hun klachten ook nogal eens in verband met ondergaan geweld: hoofdpijn ten gevolge van slagen op het hoofd, pijnklachten door elektrische schokken op het lichaam. Meestal zijn bij deze klachten geen lichamelijke afwijkingen te vinden.

Psychische klachten die erg veel voorkomen en die een uiting kunnen zijn van traumatische ervaringen zijn slaapstoornissen, prikkelbaarheid en concentratieproblemen. Deze klachten zijn veelal te beschouwen als een normale reactie op de abnormale situatie. Ook zijn er asielzoekers die meer specifieke klachten hebben, bijvoorbeeld nachtmerries en herbelevingen van het geweld, 'flashbacks', en schuldgevoelens.

Angst en vermijdingsreacties komen veel voor. Deze reacties en symptomen kunnen wijzen op het bestaan van een post-traumatische stressstoornis. Ook komen andere angststoornissen of depressieve stemmings-

stoornissen voor.

De sociale problematiek waar bovengenoemde klachten mee samenhangen, is zeer divers van aard. Een asielzoeker leeft vaak in onzekerheid over het lot van achtergebleven familieleden en is erg ongerust over de gevolgen die zijn vlucht voor hen kan hebben. Vaak is hij erg eenzaam en hij kan sterke heimwee gevoelens hebben. Hij beseft dat hij voorlopig in ieder geval niet terug kan naar zijn eigen land, maar hij weet ook niet of hij in Nederland mag blijven. Zowel het gevoel ontworteld te zijn als het gebrek aan toekomstperspectief maken de asielzoeker machteloos. Doordat werken en studeren in feite niet zijn toegestaan (zie hiervoor ook het kader), is hij gedwongen tot nietsdoen. Dit zet vaak tot piekeren aan. Als de huisvestingssituatie dan ook nog problematisch (ligging, ruzie met medebewoners) is, kan dit een belangrijke bron van klachten worden.

Waar illaken

Het is voor elke patiënt belangrijk dat hij vertrouwen heeft in een arts. Dit kan bij asielzoekers problematisch zijn. Soms heeft hij namelijk negatieve ervaringen met artsen gehad (artsen die meedoen aan het martelen), soms ervaart hij de hele Nederlandse samenleving als vijandig (asielprocedure, ROA-regels, discriminatie). Het opbouwen van een vertrouwensrelatie met een asielzoeker vergt een tijdsinvestering, die veel (huis)artsen moeilijk kunnen opbrengen. Ook de communicatie kan problemen opleveren. De (huis)arts kan zich machteloos voelen door de 'spraakverwarring' ('het is zo koud in mijn buik', 'ik heb overal pijn', 'het is mijn lot'). Dit leidt vaak tot apathie bij de arts of tot het lukraak aanvragen van onder-

zoek, voor de zekerheid. Een asielzoeker voelt zich onbegrepen en wordt wanhopig. Een tolk die goed vertaalt en de arts ook iets kan vertellen over de betekenis van de klachten, kan een steun zijn.

Veel asielzoekers vinden het vreemd dat een huisarts de toegangspoort tot de tweede lijn is. Als een asielzoeker in het land van herkomst rijk was, had hij toegang tot de best mogelijke voorzieningen. Hij was dan gewend dat zijn wensen op gebied van onderzoek en medicatie gehonoreerd werden. Een weigering van een huisarts om hem te verwijzen kan dan onbegrijpelijk zijn. Dit probleem zien we nogal eens bij lichamelijke klachten, die door hen gerelateerd worden aan ondergaan geweld. Vaak zijn er dan geen lichamelijke afwijkingen te vinden, hetgeen een asielzoeker zeer onwaarschijnlijk voorkomt. Het kost de arts heel wat overredingskracht om duidelijk te maken dat verwijzing naar een specialist niet zal helpen. Hiervoor is de vertrouwensrelatie wel een voorwaarde. Vooral bij psychische problemen geldt dit. In een sfeer van vertrouwen kan de arts een inschatting maken van de achtergronden en de ernst van de problematiek.

De hulpverlening zelf blijft veelal beperkt tot het bieden van ondersteuning in de vorm van gesprekken en medicatie. Dit lijkt mager, maar voor iemand die zich door de Nederlandse samenleving niet goed begrepen voelt, kan dit een grote steun zijn. De contacten die een asielzoeker heeft met vertegenwoordigers van het ministerie van Justitie, tegenover wie hij zijn vluchtverhaal moet 'waarmaken', geven hem vaak het idee dat hij niet geloofd wordt. Een hulpverlener die de asielzoeker de gelegenheid geeft getuigenis af te leggen van zijn (politiek)

Asielzoekers in Nederland

Volgens het vluchtelingenverdrag van de Verenigde Naties (Genève, 1951) geldt als vluchteling elke persoon die uit gegronde vrees voor vervolging wegens ras, godsdienst, nationaliteit en het behoren tot een bepaalde groep, zich bevindt buiten het land waarvan hij de nationaliteit bezit en die de bescherming van dat land niet kan, of uit angst, niet wil inroepen. Een asielzoeker kan de status van vluchteling krijgen als hij kan aantonen dat hij deze 'gegronde vrees' heeft.²

In het eerste kwartaal van 1989 werd in ongeveer 10% van de aanvragen positief beslist en kreeg de asielzoeker de A-status (vluchteling). Ongeveer 10% mocht om humanitaire redenen in Nederland blijven. Van de aanvragen werd ruim 70% afgewezen op grond van het feit dat zij volgens het ministerie van Justitie niet voldoen aan de criteria, genoemd in het vluchtelingenverdrag. Deze afwijzing houdt in dat men het land moet verlaten, als ook na de beroepsprocedures de beslissing negatief blijft.

De asielzoekers die in 1989 in ons land aankwamen, waren onder andere afkomstig uit: Ghana, Ethiopië, Iran, India, Polen, Zaire, Sri Lanka, Somalië, Turkije, Suriname, Bangladesh, Libanon, Irak, Hongarije, Joegoslavië, Roemenië, Nigeria, Syrië, Angola, Chili, Zuid-Amerika.

Opvang

In april 1987 is de zogenaamde Regeling Opvang Asielzoekers (ROA; Staatscourant 75 (16 april, 6-8, 14) 1987) in werking getreden. Het ministerie van WVC heeft de taak gekregen deze regeling in samenwerking met de gemeenten uit te voeren. Uitgangspunt van de regeling

is dat de opvang humaan van karakter moet zijn, sober en niet gericht op integratie. Bovendien mag de opvangregeling niet in positieve of negatieve zin afwijken van die van andere West-Europese landen. De opvang mag geen reden zijn voor de asielzoeker om juist in Nederland asiel aan te vragen.

Na aankomst in Nederland verblijft de asielzoeker gedurende een aantal weken in een asielzoekerscentrum. Er zijn inmiddels 15 asielzoekerscentra, die verspreid over Nederland liggen (bijvoorbeeld in Leenwarden, Alkmaar, Slagharen, Goes, Luttelgeest en Stevensbeek). De ruimte op Schiphol valt onder verantwoordelijkheid van het ministerie van Justitie en is geen onderdeel van de ROA. Vanuit een asielzoekerscentrum wordt hij gehuisvest in een gemeente. Hier krijgt hij samen met een aantal andere asielzoekers een zogenaamde ROA-woning toegewezen. De gemeente krijgt (sinds 1-1-90) per maand f 1.165,- per asielzoeker. De asielzoeker ontvangt hiervan f 445,-; van de rest moet de gemeente de huisvesting, verzekeringen en sociaal-culturele activiteiten betalen.

De definitieve uitspraak over de asielaanvraag kan soms vele jaren op zich laten wachten. Tijdens de asielprocedure mag de asielzoeker niet werken of studeren. Gedurende deze tijd verblijft de asielzoeker in de ROA-woning.

Specifieke voorzieningen

Asielzoekers zijn verzekerd via het ziekenfonds. Ze maken gebruik van de gewone Nederlandse gezondheidsvoorzieningen. Daarnaast zijn er instanties die zich speciaal met asielzoekers en vluchtelingen bezighouden. Een daarvan is het Centrum Gezondheidszorg

Vluchtelingen (CGV), dat een onderdeel is van het ministerie van WVC. Het Centrum heeft tot taak eerstelijns hulpverlening te geven aan asielzoekers en vluchtelingen, als de gewone gezondheidszorg deze hulp niet wil of kan bieden. Het eerste-opvangteam van het CGV, dat bestaat uit een twintigtal artsen en een veertigtal verpleegkundigen, doet een preventief screenend onderzoek naar importziekten en probeert een inschatting te geven van vroege of late gevolgen van ondergaan geweld. Een groot deel van de asielzoekers maakt gebruik van deze medische opvang. Indien dit nodig is, wordt getracht een goede nazorg te bieden. De nazorg van het CGV wordt geboden door regio-teams die bestaan uit één arts en één maatschappelijk werker. Naast directe hulpverlening geven zij informatie en consultatie. Ook werken zij samen met de Sociaal Psychiatrische Dienst voor Vluchtelingen (SPDV), onderdeel van de Riagg Centrum/Oud-West in Amsterdam, die psychiatrische en psychotherapeutische hulpverlening aan asielzoekers en vluchtelingen biedt. De SPDV geeft desgewenst ook consultatie aan andere RIAGG's.

Er bestaat een samenwerkingsverband tussen het Academisch Ziekenhuis te Leiden (AZL) en het CGV. Het AZL-CGV team kan geraadpleegd worden bij medische problemen die specialistische zorg behoeven. Zo nodig wordt er een onderzoek en behandeling in het AZL geboden. Naast deze professionele hulpverleners zijn voor vele asielzoekers vrijwilligers erg belangrijk. VluchtelingenWerk Nederland heeft veel vrijwilligers, die de asielzoeker bijstaan bij de asielprocedure en in het dagelijks leven een steun en toeverlaat zijn.

verleden kan van groot belang zijn voor zijn gevoel van zelfwaarde en op die wijze de psychische spankracht verhogen. Verwijzing naar de Riagg is in veel gevallen niet nodig. Indien deze noodzaak wel bestaat, komt een feitelijke verwijzing vaak moeilijk tot stand. Zo zijn er Rlc'gg's die zichzelf niet deskundig vinden of het werken met een tolk een probleem vinden.

De hulpverlener (eerste- of tweedelijns) zal zich evenals de vrijwilliger machteloos voelen als het gaat om klachten die het gevolg zijn van de slechte sociale omstandigheden waarin asielzoekers in Nederland verkeren. Sommige asielzoekers ervaren deze als een voortzetting van het ondergaan geweld in het land van herkomst en ervaren hier dezelfde machteloosheid.

Voor de hulpverlener is het van belang de grenzen van de hulpverlening aan de asielzoeker duidelijk te maken. Een aantal van de dilemma's waar de hulpverlener voor komt te staan willen we toelichten.

Medisch kanaal

Het is moeilijk aan te geven wie wel en wie niet in aanmerking zou moeten komen voor specialistische begeleiding bij psychische problemen. Aan de ene kant is vaak pas achteraf te zeggen, bij een duidelijke stagnatie van de verwerking, dat er intensievere begeleiding nodig was geweest. Aan de andere kant moet men niet alleen waken voor

'medicaliseren' maar ook voor 'psychologiseren'. Dit laatste dreigt bij het standaard verwijzen van getraumatiseerde asielzoekers naar een psychotherapeut. Als de hulpverlener er toch voor kiest een psychotherapeutische behandeling te regelen en dit hem lukt, is het niet ondenkbaar dat in de loop van deze behandeling iemands 'weerstand' tijdelijk afneemt. Dit zou in sommige gevallen kunnen betekenen dat iemand op zo'n moment niet voldoende spankracht heeft om het interview met de vertegenwoordiger van het ministerie van Justitie te doorstaan, en dit zou weer een negatieve invloed op de asielprocedure kunnen uitoefenen. Hierbij komt dat actuele sociale problemen soms dermate de mogelijkheden van een verwerking van in het verleden opgedane traumatische ervaringen in de weg staan, dat een verwijzing naar een psychotherapeut op dat moment niet zinvol is.

Het verzoek van de asielzoeker om een medische verklaring voor herhuisvesting brengt de hulpverlener in een ander dilemma. Het feit dat veel asielzoekers andere huisvesting willen is niet verwonderlijk gezien het feit dat men veelal gehuisvest is met onbekenden, soms ver weg van landgenoten. Als men te weten komt dat herhuisvesting op medische gronden te verkrijgen is, is het verzoek om een medische verklaring begrijpelijk. Echter, de ROA-regeeringen

het daarmee samenhangende spreidings- en plaatsingsbeleid is een door het parlement gesanctioneerde overheidsregeling, die voor iedere asielzoeker geldt. Het is de vraag of een hulpverlener in de gezondheidszorg zich met dit voor zeer veel asielzoekers geldende woonprobleem moet bezighouden. Bovendien als de hulpverlener bij de een bemiddelt, kan hij het voor de ander moeilijk laten, zonder de vertrouwensrelatie te verbreken of willekeurig te zijn.

Aan de andere kant kan juist de woonsituatie een belangrijke rol spelen bij het ontstaan of verergeren van psychische problemen. Het gebruik maken van alle mogelijkheden om daar verandering in te brengen kan de hulpverlening zinvol maken. Wel of niet dit huisvestingsprobleem in het medisch kanaal brengen, blijft een vraag waar hulpverleners die zich met asielzoekers bezighouden zich over zullen moeten buigen.

Lastig parket

Ten aanzien van de asielprocedure geldt een nog veel complexere problematiek. Bij veel advocaten en vrijwilligers en soms helaas ook artsen bestaat de indruk dat het mogelijk is medische 'bewijzen' voor ondergaan geweld te geven. Deze 'bewijzen' zouden dan een rol moeten gaan spelen bij de asielprocedure. Vooral als het gaat om martelingen wordt naarstig gespeurd naar lichamelijke, aantoonbare symptomen die het vlucht-



verhaal van de asielzoeker zouden kunnen ondersteunen. Helaas (of misschien ook wel niet) is uit ervaring en uit de schaarse literatuur bekend dat de meeste martelingen geen littekens of blijvende aantoonbare beschadigingen veroorzaken. Het is bekend dat in sommige landen folteraars worden getraind om juist zo te martelen, dat er later niets valt te bewijzen. En zelfs al zou bijvoorbeeld bij littekens van brandwonden (sigarettenpeuken en dergelijke) iets aan te tonen zijn, dan is daarmee nog niet het bewijs geleverd dat de mishandeling op de tijd, plaats en wijze, zoals door de asielzoeker gemeld, heeft plaatsgevonden. Nog ingewikkelder ligt het bij de psychische en psychiatrische problematiek die gerelateerd wordt aan ondergaan geweld.

De indruk bestaat dat bij bewijsvoering van ondergaan geweld medische verklaringen, zoals afgegeven door de artsen van Amnesty International, wel een rol kunnen spelen bij de afweging of een asielaanvraag gehonoreerd wordt. Daarnaast kan er ook om een medische verklaring gevraagd worden indien een asielzoeker ernstig ziek is en in Nederland behandeld wordt. Wanneer een behandeling namelijk noodzakelijk is, kan de asielzoeker tijdelijk - tijdens de behandeling - niet uitgewezen worden. Dit kan er toe leiden dat bij asielzoekers al gauw de indruk ontstaat dat er een soort 'beloning' op ziek zijn wordt gegeven. De straf bij 'gezond' worden zou zelfs uitzetting uit Nederland kunnen zijn. Dat op deze wijze gemakkelijk somatische fixatie en medicalisering

optreedt, zal duidelijk zijn.

Ook op andere wijze kan de asielpprocedure een struikelblok zijn bij de hulpverlening. De voortdurende onzekerheid over de uitkomst van de asielpprocedure kan psychische problemen of psychiatrische ziektebeelden dermate verergeren dat een psychische decompensatie dreigt of zelfs een zelfmoordpoging. Dit brengt de hulpverlener in een lastig parket. Het lijkt, zeker in een levensbedreigende situatie, gerechtvaardigd om het ministerie van Justitie hierover op korte termijn in te lichten. Dit brengt echter wel met zich mee dat asielzoekers (en hun advocaat) regelmatig aandringen op een dergelijk ingrijpen van artsen.

Het suïciderisico bij asielzoekers die in een uitgeprocedeerde fase zijn en die binnenkort het land dreigen te worden uitgezet is zeker aanwezig. Dit risico juist kunnen inschatten is ook voor ervaren psychiaters een lastige zaak,

De problemen en klachten van asielzoekers maken hulpverleners vaak machteloos. Om toch met de problematiek om te kunnen gaan is het voor hulpverleners van belang zich ervan bewust te zijn dat hun mogelijkheden vooral liggen in het bieden van steun en erkenning. Wel is het zaak dat die sociale omstandigheden, die veranderd kunnen worden, ook daadwerkelijk verbeterd worden. De lengte van de asielpprocedure en het niet mogen werken of studeren zijn punten die als eerste politieke aandacht zouden moeten krijgen.

Gerdie Eiting en Adger Hondius zijn beide arts, werkzaam voor het Centrum Gezondheidszorg Vluchtelingen.

Noten:

1. Een politieke beoordeling van het asielbeleid wordt in dit artikel achterwege gelaten. Er wordt slechts ingegaan op de dilemma's waar hulpverleners voor komen te staan bij de zorg aan asielzoekers.
2. Overal waar 'hij' geschreven staat, moet hij of zij gelezen worden.

Aanbevolen literatuur

1. FA. Begemann, *Hulpverlening aan Vluchtelingen en Asielzoekers*, Rijswijk 1988 (verkrijgbaar bij het CGV).
2. Mw. L.H.M. van Willigen, 'De lichamelijke en geestelijke conditie van vluchtelingen in Nederland', in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, nr. 132 (1988), pg. 1251-1254.
3. Guus van der Veer e.a., *Politieke vluchtelingen, psychische problemen en de gevolgen van onderdrukking en ballingschap*, Nijkerk (uitgeverij Intro) 1988.
4. Geweld, themanummer van *Bijblijven*, jaargang 5, nummer 2-3, maart 1989 (Bohn, Scheltema en Holkema).

DE METHADONBUS

Persoonlijke notities uit de praktijk van de gezondheidszorg. Deze keer Rolf Jaarsma, hoofd van de afdeling drugshulpverlening bij het CAD in Utrecht.

VVoensdagochtend

Om kwart voor negen ben ik op de Biltstraat.. Woensdag is meestal een rustige dag, omdat er vrijwel geen methadonprogramma's zijn. Alleen een stabilisatieprogramma voor die cliënten die hun methadon niet mee krijgen, omdat ze de meeneemdosis meteen gebruiken en daar later last van krijgen. De meeste mensen volgen dit programma op eigen verzoek.

Een van de verpleegkundigen die dienst heeft op de methadonbus is ziek. Gelukkig hebben we sinds kort een *stand-by* systeem: een aantal mensen dat tegen een vaste vergoeding van 's morgens negen tot tien telefonisch bereikbaar is om in te kunnen vallen. De 'stand-by' die vandaag staat ingeroosterd, arriveert binnen een kwartier.

Na koffie met enkele collega's neem ik de post door; deze is saai vandaag, vooral cursussen die ons worden aangeboden. Om elf uur begint een scholingsbijeenkomst voor alle medewerkers van onze afdeling, de verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, de secretaresse, de arts en ik. Deze bijeenkomsten worden verzorgd door de afdeling preventie, voorlichting en consultatie van het CAD. Vandaag gaat het over psycho-sociale aspecten rondom AIDS. Alhoewel er op dit moment, voor zover ons bekend, in Utrecht nog geen drugsverslaafde AIDS-patiën-

ten zijn is het niet ondenkbeeldig dat we vandaag of morgen hiermee geconfronteerd zullen worden. Een onderdeel van de training is een discussie over de meer ethische kanten van het probleem. Hoe handel je als hulpverlener naar een cliënt die weet dat ie besmet is en toch risicovol gedrag blijft vertonen? Hierover zijn we het nagenoeg eens: je wijst de cliënt op zijn of haar verantwoordelijkheid. Wat doe je echter, als je ook de partner als cliënt hebt en weet dat deze niet van de bestemming op de hoogte is? Wat doe je als de besmette cliënt prostituee is en doorgaat met risicovol gedrag? De meningen raken steeds meer verdeeld.

Donderdag

Iedere donderdagavond is er een hulpverlenersvergadering, waarin ik met de arts en de vier maatschappelijk werkers de nieuwe aanmeldingen bespreek. Ook de voortgang van de hulpverlening aan cliënten wordt doorgenomen. Het werk behelst meer dan methadon verstrekken, wel is dit een van de meest in het oog lopende activiteiten van onze afdeling. Net zoals in Amsterdam, Rotterdam en Den Haag wordt de methadon verstrekt in een bus. In Utrecht is dat een omgebouwde camper. Deze bus rijdt zes dagen per week langs een vaste route en is inmiddels een bekend verschijnsel in de stad. Een verschijnsel dat gemengde gevoelens oproept bij buurtbewoners én bij cliënten. Zij zien het naar de bus moeten gaan toch vaak als een inbreuk op hun privacy. Van de acht-aanmeldingen die we vanmorgen bespreken, zijn er vier van mensen die niet om metha-

don vragen. Deze mensen krijgen een intakegesprek met een maatschappelijk werkster.

De middag gaat verder langzaam voorbij met het werken aan de evaluatienota van het methadonprogramma, deze zal uiteindelijk tot nieuw beleid moeten leiden. De koopavond benut ik om de reisburo's af te lopen. Met resultaat, over twee weken kan ik een weekje weg.

Vrijdag

Om tien uur moet ik mijn opwachting maken bij de klachtencommissie. Een cliënt heeft een klacht over een van onze medewerkers ingediend en vervolgens ook mij aangesproken op het feit dat ik deze niet goed heb afgehandeld. De commissie, twee juristen en een hulpverlener van een andere instantie, hoort beide partijen aan en zal schriftelijk uitspraak doen. De klachtenregeling bestaat pas sinds kort, dit is de eerste keer dat er een klacht is ingediend.

Tussen de middag een overleg met de verpleegkundigen die vandaag op de bus dienst hebben. Vanmorgen hebben zich enkele incidenten voorgedaan. Een jongen kreeg in de methadonbus een epileptische aanval en is door een ambulance weggehaald. Buiten de bus speelde zich een conflict af tussen twee cliënten over een nog te vereffenen rekening. Helaas veel voorkomende voorvallen en daarvoor sfeerbepalend voor de verstrekking op de bus. Hoe dit structureel op te vangen, zonder van incident naar incident te hollen, is voor mij nog steeds een onopgeloste vraag.

VROUWEN EN MANNEN TUSSEN VERZORGEN EN GENEZEN

LIDY SCHOON

Op 19 en 20 april jongstleden werden door de Stichting Interuniversitair Instituut voor Sociaal-Wetenschappelijk Onderzoek in Amsterdam studiedagen georganiseerd met als thema Vrouwen/Mannen, veranderingen in maatschappelijke verhoudingen. Ze waren bedoeld om een balans op te maken van de aard en omvang van de sekseveranderingen in zowel de publieke als de privé-sfeer. Aan de hand van drie thema's 'werken en belonen', 'verzorgen en genezen' en 'besturen en beslissen' werd gedebatteerd. Dit verslag van Lidy Schoon gaat over de paperpresentaties van het thema 'verzorgen en genezen', en beoogt slechts een aantal nieuwe ontwikkelingen aan te stippen in het onderzoek naar de sekseverhoudingen in de gezondheidszorg.

De interessantste paperpresentatie vond ik die over anorexia nervosa door Sonja van 't Hof. Haar stelling was uitdagend: de specifieke hypothese over de veranderende vrouwenrol als oorzaak voor het ontstaan van anorexia nervosa behoeft revisie, omdat de uitgangspunten ervan niet deugen. Traditioneel opgevoede meisjes zouden de eisen van de nieuwe vrouwenrol, zoals zelfstandigheid, zelfbewustheid en assertiviteit, als dermate problematisch ervaren dat zij controle over hun leven proberen te herkrijgen door te gaan hongeren. Op grond van eigen onderzoek concludeerde de onderzoekster dat de moderne theorie over anorexia 'een in schaapskleren gehulde variant is van een oude, conservatieve en op mannelijke principes gebaseerde opvatting over vrouwen en vrouwenziekten'. De belangrijkste grondslag van de theorie van de veranderende vrouwenrol berust op het door velen aangehaalde feit dat de toename van anorexia epidemische vormen heeft aangenomen. Het zou dé nieuwe vrouwenziekte van onze tijd zijn. Van 't Hof stelt dat de reële toename van anorexia berust op zwakke epidemiologische onderzoeken. Zij vraagt zich af of er niet eerder sprake is van een vergrote zichtbaarheid door betere gezondheidszorgvoorzieningen. Bovendien is het opvallend dat er zoveel aandacht is voor anorexia, terwijl het veel minder voorkomt dan bijvoorbeeld depressies of fobieën.

Voor een mogelijke andere verklaring haalt zij de discussie aan rond de plotselinge ophef die begin jaren tachtig werd gemaakt over het schoolverzuim van de middelbare-

schooljeugd. Het spijbelen zou zulke gigantische vormen hebben aangenomen dat de overheid zich genoodzaakt zag maatregelen af te kondigen. Een onderzoek van de statistische cijfers achteraf liet zien dat het schoolverzuim helemaal niet zo dramatisch was toegenomen. Van 't Hof haalt een artikel aan dat dit fenomeen analyseert en waarin verband wordt gelegd tussen de aandacht voor het schoolverzuim en de werkloosheidscijfers onder gediplomeerde schoolverlaters. Daarin wordt het vermoeden uitgesproken dat van de schoolverlaters die waren 'ontslagen van het pedagogisch regiem, maar nog niet ingelijfd onder het arbeidsregiem' een bepaalde psychologische dreiging ofwel *hinderkracht* uitging, met name op die groepen die de samenleving sinds de jaren zeventig weer in de economische en sociale problemen zag geraken. In deze omstandigheden zouden bepaalde beroepsgroepen kans hebben gezien de ervaren dreiging te bewerken tot een sociaal en pedagogisch probleem: schoolverzuim.

Dezelfde hypothese hanteert Van 't Hof voor de anorexia-discussie. Ongeveer vanaf 1960 kwam anorexia internationaal in de belangstelling, in een periode dat er gesproken kan worden van duidelijke signalen van hinderkracht door meisjes tussen de 12 en 25 jaar (de risicogroep voor anorexia volgens de Gezondheidsraad). Met het ontstaan van de tweede feministische golf was er tevens een groeiende deelname van meisjes aan met name het hoger onderwijs. Op grond hiervan spreekt Van 't Hof de veronderstelling uit dat van de *stijgende deelname van meisjes aan deze opleidingen een bepaalde dreiging uit-*

ging, die werd bewerkt tot de indruk dat het aantal gevallen van anorexia toenam. In haar verdere theoretische onderbouwing wijst zij op de historische parallel in de 19e eeuw in de discussie over deelname van vrouwen aan het onderwijs. De voorstellingen die tegenstanders van vrouwenstudies toen hanteerden over de lichamelijke gevolgen voor vrouwen, lijken sterk op de anorektische verschijnselen. Er ontstond sterke maatschappelijke verontrusting over het streven van vrouwen naar een grotere sociale rol.

Het interessante van dit onderzoek is het gebruik van het begrip 'hinderkracht', het biedt mogelijkheden voor een nieuw inzicht in het ontstaan van anorexia en zou mogelijk ook toegepast kunnen worden in het onderzoek naar andere specifieke vrouwenziekten. Dit paper werd vanwege de originele aanpak bekroond met de Hilda Verwey-Jonker prijs, alhoewel de bewijsvoering als speculatief werd gekarakteriseerd.

Spataderen

Opvallend bij de gepresenteerde papers was de diversiteit van wetenschappelijke disciplines. Zo loopt aan het Centrum voor Vrouwenstudies van de Nijmeegse Universiteit sinds september 1989 het onderzoeksproject 'Vrouwen Gezondheid'. Al het onderzoeksmateriaal over lichamelijke en psychische klachten van vrouwen wordt geïnventariseerd en kritisch geëvalueerd. Doel hiervan is ontwikkelingen te signaleren en enige lijn aan te brengen in de zeer uiteenlopende verklaringen voor de al dan niet vermeende grotere morbiditeit van vrouwen in vergelijking met mannen. Op grond van

hun eerste verzamelde gegevens constateerden de onderzoeksters dat aan relatief veel voorkomende klachten weinig aandacht wordt besteed, bijvoorbeeld spataderen; dit in tegenstelling met de grote aandacht voor relatief weinig voorkomende klachten, zoals het premenstrueel syndroom.

Eveneens uit Nijmegen kwam de presentatie van het onderzoek 'Huisartsen: een verschillend beeld van mannen en vrouwen?'. In hun probleemstelling hadden de onderzoekers verondersteld dat huisartsen een negatief verwachtingspatroon zouden hebben over vrouwelijke patiënten. Sekseverschillen werden inderdaad geconstateerd, zij het op een ander vlak. Klachten van vrouwen werden namelijk eerder psychosociaal dan somatisch geduid in vergelijking met klachten van mannen. Er waren geen verschillen wat betreft de ingeschatte ernst van de klacht en de positieve en negatieve gevoelens daarover. De psychosociale benadering van huisartsen bleek samen te gaan met een kwalitatief goed huisarts geneeskundig handelen.

Het gevonden sekseverschil reflecteert volgens de onderzoekers de reële werkelijkheid dat vrouwen inderdaad vaker dan mannen met psychosociaal bepaalde klachten bij de huisarts komen en dat huisartsen die hiervan uitgaan hun handelen beter daarop kunnen afstemmen. Het verschil wordt eveneens in verband gebracht met de ontwikkelingen binnen de huisartsgeneeskunde. In het algemeen wordt hier meer aandacht besteed aan psycho-sociale aspecten van ziek-zijn dan in de basisartsopleiding. Van hieruit zullen artsen meer in staat zijn om een integrale manier van werken toe te passen bij die patiënten die ook zelf eerder geneigd zijn hun klachten met niet-medische oorzaken in verband te brengen. Deze hypothese werd ondersteund door het feit dat oudere huisartsen (die meestal geen huisartsopleiding hebben gehad) betrekkelijk weinig onderscheid maken tussen mannelijke en vrouwelijke patiënten.

Breedsprakigheid

Het vele onderzoek dat gedaan wordt naar sekseverschillen binnen de gezondheidszorg heeft ook een keerzijde. Onderzoekers die niet op de hoogte zijn van de theoretische ontwikkelingen en concepties binnen vrouwenstudies, zullen de onderzoeksgegevens los van deze aannames interpreteren. Dergelijke lieden kunnen nieuwe stigmatiseringen aandragen van de vrouwelijke patiënt. Dit werd me pijnlijk bewust door het paper 'Verschillen in ziekenhuisbeleving, van vrouwen en mannen' door dr. A. Ph. Visser van de International Health Foundation (een organisatie, gefinancierd door farmaceutische bedrijven, die zich vooral bezighoudt met het terrein van de hormoontherapie). Voorafgegaan door vier papers in dit kwalitatief de slechtste. Schrijvend in dit verband is het contrast tussen de degelijke papers van de slecht betaalde AIO's en deze

van een gepromoveerde onderzoeker, die riant betaald zal worden door een farmaceutisch gesponserd onderzoeksinstituut. .. Maar dit terzijde.

Het onderzoek van Visser rammelde aan alle kanten. Speciaal voor dit congres had hij verschillende onderzoeken van de afgelopen jaren bij elkaar geveegd en de onderzoeksgegevens gerelateerd aan de categorie 'seks'. De titel van zijn paper is misleidend door de suggestie dat de sekseverschillen tot de onderzoeksopzet behoorden. De uitkomst kan dan ook niet anders dan tot zeer generaliserende uitspraken leiden: 'De resultaten wijzen uit dat vrouwelijke patiënten in vergelijking met mannelijke patiënten angstiger zijn, meer emotionele problemen ervaren, meer zelfzorg verrichten, banger zijn om te klagen, sociaal-wenselijker geïntendeerd zijn, zich meer extern beheerst voelen, en positiever oordelen over de bejegening door artsen en voorlichters, maar enigszins ontevredener zijn over de verpleging.' De antwoorden op de stevige kritiek van de referente moest hij schuldig blijven. De voorzitter heeft hem uiteindelijk moeten afkappen wegens breedsprakigheid die geen enkel inzicht over de onderzoeksmethodiek opleverde. De arrogantie in de presentatie van een dergelijk gammel onderzoek stond haaks op de andere presentaties.

Blijkbaar had de kritiek Visser toch niet geheel onberoerd gelaten. Tijdens de discussie over de laatste paperpresentatie betoogde hij met opgewonden hoofd dat de sprekers voorbijgingen aan de emotionele beleving van mannen. Dit als reactie op het verhaal van Marta Kirejczyk en Irma van der Ploeg die zich keerden tegen de intensieve medische behandeling van in-vitro-fertilisatie (IVF) bij een gezonde vruchtbare vrouw vanwege onvruchtbaarheid van haar mannelijke partner. Opmerkelijk was overigens dat zij een nieuwe conceptualisering van het begrip 'patiënt' signaleerden. Door het gebruik van de terminologie 'het onvruchtbare paar' en beschrijvingen van eileideroperaties bij 'paren' bestaat de patiënt als individu niet meer.

Al eerder op het congres was de onwennigheid en onwetendheid van mannelijke wetenschappers met het thema sekseverschillen waar te nemen. In zijn inleidende lezing bekende professor Goudsblom dat hij de titel van zijn lezing nu niet meer zo algemeen zou formuleren als 'Lange-termijnontwikkelingen in het samenleven van vrouwen en mannen'. Hij verkoos nu als titel 'Het raadsel van de mannenkracht'. Voorwaar een snelle radicalisering. Ondanks zijn ongetwijfeld goede intenties, bleek Goudsblom toch niet de essentie van vrouwenstudies te snappen. Zo noemde hij verschillende wetenschappen die in aanmerking komen voor onderzoek naar sekseverschillen, maar niet de wetenschap die hiervoor bij uitstek bestaat, vrouwenstudies *herself*.

Natuurlijk is het prettig als ook niet vrouwenstudiesonderzoekers zich met sekseverschillen gaan bezighouden. De bovenbeschreven situatie liet echter zien dat een mannelijke onderzoeker in zijn eigen onderzoek nauwelijks persoonlijke betrokkenheid toonde, maar zeer emotioneel reageerde op ander onderzoek dat seksestereotype tendensen beschrijft. Een dubbele houding die twijfels oproept over de integriteit van de onderzoeker.

DE JACHT OP ORGANEN

Mark Dowie, *De jacht op organen. Transplantatie-industrie in een technologische cultuur*, Amsterdam (De Balie) 1989, ISBN 90 6617058 1, prijs f15,-.

Een ongeluk zit in een klein hoekje. De vijftienjarige Amerikaan [acesohn Walden viel van zijn skateboard en eindigde die warme, vroege lentedag in het Algemene Ziekenhuis van San Francisco. Al snel bleek hij er zeer beroerd aan toe te zijn. Zijn toestand verslechterde snel. Bij zijn val was [acesohn op zijn hoofd terechtgekomen, waardoor zijn hersenen ernstig beschadigd waren. Men deed onderzoek bij de bewusteloze jongen. Zijn pupillen waren wijd en lichtstijf, hij reageerde niet meer op pijnprikkels, en het EEG vertoonde een vlakke lijn, ademen deed hij alleen via een beademingsapparaat. Kortom, [acesohn leefde, maar voldeed tegelijkertijd aan de ook in Nederland geldende criteria van hersendood.

De Amerikaanse onderzoeksjournalist Mark Dowie beschrijft meeslepend in het eerste deel van dit boekje wat er daarna met [acesohn gebeurde. Hij laat het subtiele mechanisme zien, waarbij hulpverleners aan de ene kant vechten voor het leven van hun patiënt, terwijl in dezelfde uren, bij het slinken van de genezingskansen, de transplantatiemachinerie wordt opgewarmd. Hij toont - want het verhaal loopt natuurlijk slecht af - hoe dit gigantische apparaat van wachtlijsten, transplantatiecoördinatoren, specialisten, telefoontjes, orgaanbewaarmethoden, straalvliegtuigen en piepende remmen leidt tot de verdeling van [acesohns organen over zo'n vijftig levende Amerikanen. In zijn 'van uur tot uur'-registratie zit Dowie zozeer met zijn neus boven op de achtereenvolgende stappen, dat je als lezer op de set aanwezig lijkt te zijn. In dit eerste hoofdstuk, 'The American way' geheten worden ook de vaak tegenstrijdige emoties van de betrokken hulpverleners kleurrijk geschilderd.

Het slechts 53 pagina's tellende boekje bestaat uit twee artikelen en is verschenen naar aanleiding van de boeiende lezingenreeks 'De Technologische Cultuur', die vorig jaar in De Balie in Amsterdam werd gehouden. Dowie is bekend geworden door zijn rapportages over het Dalkonschildje, en later het boek *We have a Donor* (New York 1988), waar bovenstaand artikel deel van uitmaakt.

Vogelvlucht

Het tweede artikel van *De jacht op organen* heet 'Opgelapte mens' en is een weergave van de lezing die hij voor De Balie hield. Hierin neemt hij veel meer afstand. Hij opent het artikel met een definitie van .orgaantransplantatie als 'onze duidelijkste metafoor van de hedendaagse westerse geneeskunde - een geneeskunde die het holistische achter zich laat en de kant opgaat van een verbrokkelde, deel-gerichte visie op de anatomie'. Volgt een opeenstapeling van statements over verandering in wetgeving, financiering en cultuur door deze nieuwe technologie. Naar bekend recept van Dowie, een paar voorbeelden van de onherroepelijke .vertechnologisering van ons leven en de ten hemelschreien-de teloorgang van het .holistische. Transplantatiechirurgen smeken hem op hun knieën of hij alsjeblieft niet het door hun gebezigde jargon (orgaanooft, bio-dode, organen in het vizier krijgen) naar buiten wil brengen, terwijl dezelfde hulpverleners niet in tranen uitbarsten als ze horen dat de verkeerssnelheidslimiet omhooggaat, maar de mogelijke extra-opbrengst aan organen gaan calculeren. Dat betekent niet, zegt Dowie, dat die artsen een stelletje lijkenprikkers zijn. Nee, eerder ligt het aan onze gewelddadige cultuur. Kijk maar, we spreken toch ook over de .oorlog tegen kanker, de .oorlog tegen AIDS. Observaties die in meer uitgewerkte vorm ook bij Susan Sontag te vinden zijn.

Dergelijke redeneringen hebben de

charme van het vogelvluchtperspectief. Het ingewikkelde wordt eenvoudig, de ellende is te verklaren en als je die verklaring maar aanhangt, ben je al een heel eind op weg naar de oplossing, in dit geval: terug naar het holisme. Maar zulke vogelvluchtperspectieven zijn niet veel meer dan borrelpraat, omdat ze op geen enkele precisie of analyse stoelen. Want wat bedoelt Dowie met 'het holistische', en zijn uitspraak dat de orgaantransplantatie 'anti-holistisch' is? Hij maakt op geen enkele manier duidelijk of hij daarbij verwijst naar de vreedzame alchemie van de pre-industriële samenleving of juist naar het 'holistisch bezigzijn' van modern psychotherapeut of Tedje Troost.

Opgelapt

Dowie citeert een vooraanstaand chirurg die voorspelt, dat tegen de eeuwwisseling 50% van de chirurgie transplantatiechirurgie zal zijn. Dowie vraagt hem wat er dan van ons moet worden. De specialist: 'We zullen opgelapte mensen worden'. Dat klinkt vrij griezelig, maar het helpt ons, de straks opgelapte mens niet veel verder. Dowie had er goed aan gedaan zijn beklemmende overpeinzingen wat meer te onderbouwen. Waarom geeft hij ons niet iets meer onderzoeksgegevens over de positieve en negatieve effecten van de verschillende soorten orgaantransplantaties?

Toch is dit boek het lezen waard. Met name voor wie inzicht wil krijgen in de wondere transplantatiewereld is het eerste artikel fascinerend. Grosso Modo gaat het er in Europa niet anders aan toe: technische, morele en organisatorische problemen zijn in hoofdlijnen hetzelfde. In het tweede artikel geeft Dowie, afgezien van het holistische sausje, wel de fundamentele vragen aan die ten grondslag liggen aan de ontwikkeling in de transplantatiechirurgie. 'Waarheen, waarvoor?', om met Mieke Telkamp te spreken.

Sigrid Sijthoff

SIGNALEMENTEN

TGP
JUNI 199

35

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

CARA en SMOG

Het zal je maar gebeuren niet meer naar buiten te kunnen. Niet omdat je het zelf niet meer wilt, maar omdat er in de buitenlucht voor jou geen plaats meer is (...! Bij SMOG moeten vele mensen met ademhalingsproblemen, samengevat onder de afkorting CARA, binnen blijven wanneer ze eigenlijk ook naar buiten zouden moeten kunnen ... Dit is een citaat uit een brief van de Astma Patiënten Vereniging Vbba aan de Commissaris der Koningin in Zuid-Holland. Ze wil met deze brief extra aandacht vragen voor de SMOG-problematiek. Maatregelen reeds in de vóórwaarschuwingfase van SMOG kunnen voorkomen dat mensen met CARA gedwongen binnen moeten blijven. Informatie over deze brief of over de Astma Patiëntenvereniging Vbba is mogelijk bij het secretariaat: Ridderhof 58, 6824 EN Arnhem, tel. 085-214446.

Buurtgezondheidswerk

Buurtbewoners en professionele werkers uit het welzijnswerk en de gezondheidszorg hebben tijdens een studiedag in Den Bosch de resultaten besproken van 10 jaar buurtgezondheidswerk. Dit uniek samenwerkingsproject kan een voorbeeld zijn voor andere steden, die de bevolking willen betrekken bij lokaal beleid voor een gezonde stad. Het verslag van de studiedag over dit lokaal 'Community-Based gezondheidsbeleid': *Netwerkontwikkeling en Volksgezondheid. Komen er gezonde wijken?* is te bestellen door overmaking van fl. 11,50 (inclusief portokosten) op girorekening 3925338 ten name van de Stichting WOZON te Sittard, onder vermelding van toezending van ... exemplaren Studiedag Den Bosch. Informatie kan worden gevraagd bij WOZON, Kees Stuurup, postbus 521, 6130 AM Sittard, tel. 04490-13912.

Emancipatiesteunpunt

Het Landelijke Emancipatiesteunpunt Verplegende en Verzorgende Beroepen *Het Zusterschap* is een stichting die de emancipatie in de verplegende en verzorgende beroepen wil stimuleren, bevorderen en ondersteunen. Een van hun activiteiten is het verspreiden van een Nieuwsbrief. Een abonne-

ment op deze *Nieuwsbrief* kost fl. 18,- per jaar voor 3 nummers.

Informatie over het Zusterschap en over dit tijdschrift, is mogelijk bij Het Zusterschap, postbus 1215, 3500 BE Utrecht, tel. 303-341802.

Netwerk gezinsverzorging

Onlangs is opgericht een organisatie voor alle werknemers in de gezinsverzorging: de Stichting Netwerk Gezinsverzorging, STING. Deze stichting wil werken aan de positieverbetering, beroepsprofilering en emancipatie van vrouwen in de gezinsverzorging. Al jarenlang wordt door vrijwel iedereen binnen en buiten de sector erkend dat de positie van deze beroepsgroep verbeterd moet worden. Maar tot nu toe is daar op geen enkele wijze echt iets aan gedaan. STING wil het komend jaar onder andere de volgende plannen uitwerken: vormen van een meld- en informatiepunt voor werknemers en ondernemingsraadsleden, uitbrengen van een Nieuwsbrief, het organiseren van een studiedag, ondersteuning van salarisacties en opzetten van een eigen beroepsvereniging.

Meer informatie is mogelijk bij STING, Alexander Numankade 25, 3572 KP Utrecht, tel. 030-713912 (maandag tot en met donderdag).

Huisartsenpraktijk

Het eerste globale resultaten zijn bekend van een omvangrijk onderzoek naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk, die in opdracht van het ministerie van WVC en de Ziekenfondsraad is uitgevoerd door het Nederlandse Instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL) in Utrecht. Zo blijkt de Nederlandse huisarts goed toegankelijk voor patiënten met hun alledaagse zorgen. De bevolking van de grote-stadpraktijken blijkt zieker dan die van de plattelandspraktijken. De gemiddelde patiënt komt met meerdere klachten bij de dokter. Huisartsen werken gemiddeld ruim 48 uur per week. Deze en verdere uitkomsten van dit onderzoek leveren een bijdrage aan het streven van de overheid de eerstelijnsgezondheidszorg te versterken.

Informatie over dit onderzoek is mogelijk bij NIVEL, postbus 1568, 3500 BN Utrecht, tel. 030-319946.

Kwaliteit bepleit

Bij de Kennemer Patiënten Platforms is een verslag verschenen van het symposium op

22 september. Dit verslag, *Kwaliteit Bepleit*, kost fl. 7,50 en is telefonisch te bestellen bij het bureau Kennemer Patiënten Platforms, tel. 023-320946 te Haarlem.

Medische beoordelingen

Het Universitair Centrum van Bic-ethiek en Gezondheidsrecht, de Juridische Faculteit RUU, en de Stichting voor Sociale Gezondheidszorg organiseren een symposium over medisch-juridische beoordelingsproblematiek. Het symposium, *Van keuringen naar medische beoordelingen: van mystificatie naar realiteit*, gaat over toetreding tot de arbeidsmarkt (aanstellingskeuring) en over afvloeiing (WAO-beoordeling). Aan de orde komen de belangen van werkgevers en werknemers, van de bedrijfsvereniging en van de afgekeurde. 's Middags geven bedrijfsartsen en verzekeringsgeneeskundigen antwoord op de vraag in hoeverre zij in staat zijn door een ideale keuring aan alle eisen te voldoen. Een politiek forum belicht tenslotte in hoeverre het keuringsbeleid moet worden bijgesteld.

Het symposium wordt gehouden op 11 oktober in Utrecht. De kosten van dit symposium zijn fl. 225,-.

Informatie is mogelijk bij drs. W.E.L. de Boer tel. 030-315841 en bij dr. P.J.H. Laurs, tel. 030-393125.

Onderwijsbaan voor gehandicapten

Op verzoek van het A&O-fonds heeft het IVA, instituut voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek, een inventariserend onderzoek gedaan naar de arbeidsmarktpositie in het onderwijs voor gehandicapte werknemers, mede vanwege de Wet Arbeid Gehandicapte Werknemers (WAGW). Het A&O-fonds wordt beheerd door de sociale partners in de overheidssector en richt zich op de Arbeidsmarkt en Opleidingen.

Het onderzoek bevat een inventarisatie van allerlei definities, bepalingen en instanties. Tevens is de beroepsloopbaan in kaart gebracht. Gehandicapten zijn ondervraagd in de verschillende fasen van de loopbaan: middelbare school, lerarenopleiding, sollicitatieperiode, werkkring en einde van de loopbaan. De resultaten van het onderzoek zijn vooral gebaseerd op gegevens van de zogenaamde succesvolle gehandicapten. Gehandicapten die er uiteindelijk niet in zijn geslaagd een baan in het onderwijs te vinden, zijn nauwelijks in het onderzoek vertegenwoordigd.

Een van de opbrengsten van dit onderzoek is

een informatieve brochure over mogelijkheden en moeilijkheden voor gehandicapten om in het onderwijs te werken. Deze brochure *Gehandicapten werken in het onderwijs* wordt binnenkort verspreid. Besproken worden de fasen in de leraarsloopbaan, zoals opleiding, sollicitatie, werksituatie en afvloeien.

Meer informatie over dit onderzoek en de brochure is mogelijk bij het IVA, dr. A. van Dongen, tel. 013-662960.

Onderzoek geestelijke Gezondheidskunde

Binnen de Faculteit der Gezondheidswetenschappen van de Rijksuniversiteit Limburg bestaat sinds 1985 de afstudeerrichting Geestelijke Gezondheidskunde. Deze afstudeerrichting houdt zich bezig met de geestelijke gezondheid en met name met de verstoringen daarvan. Het eerste lustrum was aanleiding om een representatieve selectie samen te stellen uit de doctoraal onderzoeken die de laatste jaren zijn gedaan. Deze onderzoeken zijn in een samenvatting in een boek gebundeld. De titel van het boek is *Empirisch onderzoek in de Geestelijke Gezondheidskunde*. Het bevat onder andere een onderzoek naar Bulimea Nervosa, een vorm van eetverslaving?, naar schizofrenie en het beoordelen van emoties in mimiek.

Meer informatie is mogelijk bij prof. dr. M.A. van den Hout, tel. 043-888157 en T. Merkus, Vereniging Belangenbehartiging Gezondheidskundigen, tel. 043-210837.

Tien jaar Patiëntenbeleid

Stichting Pandora te Amsterdam en de Nationale Raad voor de Volksgezondheid te Zoetermeer organiseren op 24 oktober een congres in het congresgebouw te Den Haag. Dit congres heeft als thema *Patiëntenbeleid en Toegankelijkheid, patiëntenbeleid in de jaren negentig*. Tijdens dit congres worden de resultaten van tien jaar patiëntenbeleid bekeken, met name voor wat betreft de positie van de patiënt/cliënt en voor de toegankelijkheid en beschikbaarheid van voorzieningen in de gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening. Het congres is bedoeld voor bestuurders, beleidsmedewerkers, werknemers in de hulpverlening en maatschappelijke dienstverleners, politici, patiëntenorganisaties en overheden.

Meer informatie over dit congres en over de inschrijving is mogelijk bij de Nationale Raad voor de Volksgezondheid, postbus 7100, 2701 AC Zoetermeer, tel 079-517644.

Knipselkrant psychiatrie aangepast

Welke ontwikkelingen vinden plaats binnen de geestelijke gezondheidszorg? Hoe is de maatschappelijke integratie van (ex-) psychiatrie cliënten? De *Knipselkrant Psychiatrie en Maatschappij*, een uitgave van Stichting Pandora, geeft actuele informatie

over deze ontwikkelingen. De krant bestaat al geruime tijd, maar de inhoud is aangepast aan de huidige maatschappelijke ontwikkelingen. De inhoud bestaat uit knipsels van landelijke en regionale dagbladen, samenvattingen van artikelen van cliënten- en vakbladen, nieuwe publikaties en aankondigingen.

Het uitbrengen van deze krant is een van de activiteiten van de Stichting Pandora om haar doelstellingen te verwezenlijken, nl. de (maatschappelijke) positie verbeteren van mensen met psychische problemen. De krant verschijnt 10 keer per jaar. Een jaarabonnement kost fl. 60,- voor personen en cliëntenorganisaties en fl. 75,- voor overige organisaties en instellingen. Een proefnummer kan worden aangevraagd bij de Stichting Pandora, 2e Constantijn Huygensstraat 77, 1054 CS Amsterdam, tel. 020-851171.

Rechtsgang na seksueel geweld

Informatie over de rechtsgang na seksueel geweld is een brochure, waarin alle juridische stappen worden beschreven, die je kunt ondernemen als je in aanraking bent gekomen met seksueel geweld. In deze brochure wordt ingegaan op praktische hulpvragen, zoals moet je aangifte doen bij de politie, hoe lang wordt de dader vastgehouden, moet je getuigen over de rechtsgang?

De brochure is geschreven voor slachtoffers van seksueel geweld. Voorts is het een nuttig en praktisch overzicht voor hulpverleners en anderen, die in aanraking komen met deze problematiek. De brochure is geschreven vanuit de Groningse situatie. Het kan zijn dat deze enigszins verschilt van die van andere plaatsen. Echter, in grote lijnen geldt de informatie landelijk.

De brochure kost fl. 2,50 (exclusief portokosten) en is te bestellen bij Stichting Tegen Haar Wil, Oude Ebbingstraat 57a, 9712 HC Groningen, tel. 050-136000.

Uitwisseling gehandicapten

De Provinciale Gehandicaptenraad Groningen organiseert samen met de Stichting Groningen-Zlin een uitwisseling tussen mensen met een handicap uit Nederland en Tsjechoslowakije. Zlin is gelegen in Moravië (midden Tsjechoslowakije) en is bekend als industrieel gebied. Deze zomer zullen mensen uit Zlin naar Groningen komen om kennis te maken met aanpassingen en voorzieningen op het gebied van werken, wonen, vervoer en vrijetijdsbesteding voor mensen met een handicap in Nederland. Tevens zullen zij de Wereldspelen voor mensen met een handicap in Assen bezoeken. Tijdens hun verblijf worden de Tsjechen ondergebracht in gastgezinnen. In verband met de uitwisseling van persoonlijke ervaringen is het wenselijk dat één van de gezinsleden een handicap heeft.

Informatie over deze uitwisseling en aanmelding als gastgezin in Groningen is mogelijk bij de Projectgroep Uitwisseling Gehandicapten Groningen-Zlin, postbus 41180, 9701 CD Groningen, tel. 050-126111.

Nieuwe leden WEMOS gezocht

De themagroep *Geneesmiddelen* van WEMOS, werkgroep medische ontwikkelingssamenwerking, volgt kritisch de export van geneesmiddelen naar de Derde Wereld. Te vaak worden middelen geëxporteerd, die in de westerse landen niet meer op de markt mogen worden gebracht. In de afgelopen jaren werd onder meer gewerkt aan een wetenschappelijke publikatie over anabolen steroïden, een exportonderzoek en een congres over export van geneesmiddelen. Voor het uitvoeren van nieuwe activiteiten is er plaats voor enkele actieve leden.

Meer informatie is mogelijk bij WEMOS, postbus 40066, 1009 BB Amsterdam, tel. 020-6653115 (Jaap Kemkes).

Zorgbeleid in Zeeland

De Provinciale Raad voor de Volksgezondheid in Zeeland organiseert op 23 november een symposium in de Middelburgse Stadschouwburg over het thema *Het Zorgbeleid in Zeeland in de jaren 90*.

Informatie over dit symposium is mogelijk bij de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid in Zeeland, postbus 292, 4330 AG Middelburg, tel. 01180-34488.

RECTIFICATIE

Helaas is er in het vorige nummer van TGP een fout geslopen in een van de aankondigingen in de rubriek 'Signalementen'. De brochure *Wat is een gezondheidscentrum?* kan inderdaad besteld worden bij de LVG. Hun telefoonnummer moet echter zijn: 030-522804.

ASTMA. ERGER DAN U DENKT.

CARA (astma, bronchitis en emfyseem) is de meest voorkomende ziekte in ons land.

Dankzij uw steun is er belangrijke vooruitgang geboekt in de behandeling van CARA. Daardoor is het leven van veel patiënten verbeterd. Dat geldt helaas slechts in beperkte mate voor patiënten met een ernstige vorm van CARA.

CARA wordt nog steeds ernstig onderschat. De sterfte als gevolg van CARA blijkt veel hoger te zijn dan tot voor kort werd gedacht. De geregistreerde sterfte steeg sedert 1980 met 36% en is nu driemaal zo hoog als het aantal verkeersdoden.

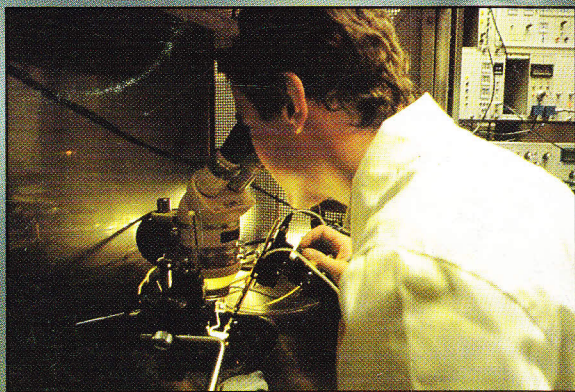
Dat mag zo niet doorgaan. CARA is echt een ernstige ziekte die nog steeds niet te genezen is. Daarom moet de strijd tegen deze volksziekte met kracht worden voortgezet.

Uw hulp is onmisbaar
maak uw bijdrage over aan



Astma Fonds
GiroSSOSS

bank 70.70.70.120



Vooruitgang door research
en wetenschappelijk verantwoorde informatie