

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 8
NR. 5 / DEC. 1990



Schaarste aan verpleegkundigen, macht of onmacht

De illegale handel in organen

Gezamenlijke vuist in de ouderenzorg broodnodig



NO CURE

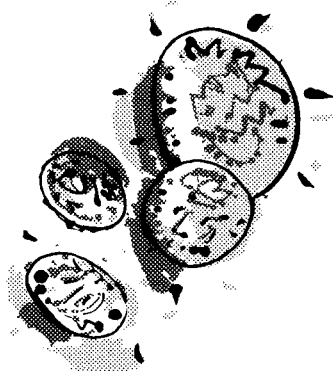
Aids kan nog niet worden genezen. In laboratoria zoekt men naarstig naar een middel.. In een race tegen de klok..

En tegen de dood. Een race die we moeten winnen. En waarin geld tijd betekent. Die tijd kunt u winnen. Met uw geld.

AIDS FONDS: GIRO 8957

(Storten op bankrekeningnummer 70.70.70.228 kan ook.)

'N INVESTERING VOOR HET LEVEN.



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

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

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



GEZONDHEID
&
POLITIEKJAARGANG 8
NR. 4 / DEC. 1990

Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek is
het officiële orgaan 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, Beatrijs Jansen, Frans
van der Pas, Sonja Schmidt, Lidy Schoon,
Hetty Vlug, Marjon van Weersch.
Eindredactie: Mirre Bots

Redaktieraad:

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

Redactieadres:

Prinsen Hofsteeg 10
1012 EE Amsterdam

Bijdragen zenden aan het redactieadres.

Aanwijzigingen voor auteurs op
aanvraag aldaar verkrijgbaar..

Bijdragen voor de rubriek Signalementen
ook naar het redactieadres zenden.

Abonnementenadministratie:

Opgave van abonnementen, opzegging en
adreswijzigingen uitsluitend schriftelijk
doorgeven aan: de uitgever.

Abonnementsprijzen per jaar:

Bedrijven / instellingen hfl. 75,-

Particulieren hfl. 55,-

Studenten hfl. 40,-

Vormgeving:

LOffO - Grafisch Ontwerpburo
A.A. Slob

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

Advertentietarieven op aanvraag bij:

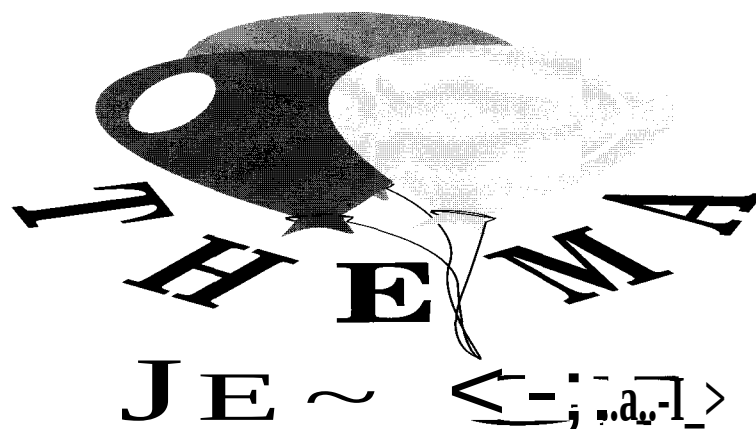
Louwers Uitgeversorganisatie B.V.
Telefoon 04950 - 41203
Contactpersoon: R.A. Wiert

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

INHOUD

Thema: Jeugd

- 2 Redactioneel 
- 3 Thea Dukkens van Emden 
Heden en toekomst van de
jeugdgezondheidszorg
- 6 Willibrord de Graaf 
Een hartekreet uit 2030
De onbedoelde gevolgen van een gewenst kind
- 9 Frits Wafelbakker 
Peilstations jeugdgezondheidszorg
- 12 Dagboek 
Speltherapeute op een mytyschool
- 13 Thea Dukkens van Emden & Hetty Vlug 
Wielen of benen: wat maakt dat uit
Interview met Petra Jorissen
- 16 Tine de Hoop 
Gezondheid vergeleken
Hoe gezond zijn migrantenkinderen?
- 19 Willemien Quant & Cock Willemse 
Het consultatiebureau mag geen
testbatterij worden
-
- 21 Frans van der Pas
De zwarte markt van organen
- 24 Van Engelen & Schoon
Het Mannenvraagstuk
- 25 Ireen van Engelen
Schaarste aan verpleegkundigen, wat kunnen
we ermee?
- 27 Nico de Louw
Gézamenlijke vuist in de ouderenzorg
broodnodig
- 30 Marlieke de Jonge
Wiens zorg, geestelijke gezondheidszorg in de
toekomst?
- 32 Eigen schuld, dikke bult
- column -
- 33 Boeken
- 35 Signalementen



REDACTIONEEL

Toen wij als themaredactie, voor het eerst nadachten over het thema jeugd en gezondheid verbaasden wij ons over de volgende paradox. Aan de ene kant wordt er een gigantische hoop tijd, moeite en geld besteed aan het produceren van kinderen via kunstmatige voortplantingstechnieken, aan de andere kant bespeuren wij om ons heen veel tekenen van onzorgvuldig omspringen met de maatschappij waarin die zo vurig gewenste kinderen uiteindelijk terecht komen. Ook vroegen wij ons af hoe het zou zijn om als 'supergewenst, supergescreend IVF-kind' ter wereld te komen. Hoe moet je je bijvoorbeeld tegenover je ouders gedragen? Kun je in je puberteit.. eigenlijk wel eens flink kwaad op ze worden, of moet je ten eeuwige dage aanhoren hoe je vader bij nacht en ontij met een buisje vers sperma in zijn binnenzak naar het ziekenhuis moest? En hoe je moeder zich de vreselijkste puncties moest laten welgevallen opdat jij geboren kon worden? Aan de voortplantingstechnologie is in ons tijdschrift herhaalde malen aandacht besteed, maar uitsluitend vanuit de optiek van de vrouwen de vrouwenbeweging en nooit, vanuit het gezichtspunt van het kind.

Daarom zijn wij verheugd dat de TGP-redactie, inmiddels beschikt over een Tijdmachine waarmee wij de pas - via IVF - geboren *Willibrord de Graaf* konden overzetten naar het jaar 2030. Vandaaruit.. heeft hij ons een lange brief geschreven en die brief stemt tot nadenken. Ondanks allerlei veranderingen in gezinsdenken en relaties is de maatschappij er niet kindvriendelijker op geworden. De allergrootste bedreiging voor de gezondheid is het vervuilde milieu en daar helpen al onze vroegtijdige onderkenningprogramma's en screeningstechnieken niet tegen.

In dit nummer staan de gezondheid van en de gezondheidszorg voor jeugdigen centraal.. We richten ons vooral op het heden en de toekomst, maar ook het verleden komt aan bod. In het interview met *Petra Jorissen* gaan we terug naar de jaren vijftig en zien we hoe medische fouten en onachtzaamheid toen nu nog

doorwerken.

In het inleidend artikel over de jeugdgezondheidszorg door *Thea Dukkers van Emden* wordt beschreven hoe er bij de sector jeugdgezondheidszorg van de Amsterdamse GG&GD een geleidelijke verschuiving plaatsvindt van individuele zorg naar collectieve zorg en voorlichting. Met de inwerkingtreding van de Wet op de Collectieve Preventie mogen de gemeenten zelf bepalen op welke manier ze vorm willen geven aan de jeugdgezondheidszorg, en is de sturing vanuit de rijksoverheid weggefallen.

Wafelbakker waarschuwt voor het gevaar dat sommige jeugdgezondheidsdiensten het accent teveel gaan verleggen van periodiek geneeskundig onderzoek (PGO) naar gezondheidsvoorzichting. Het PGO is niet alleen een onmisbaar instrument in het opsporen van gezondheidsgegevens van jeugdigen, maar het biedt ook een laagdrempelige ingang om alle jeugdigen individueel te zien. De jeugdgezondheidsdienst is de enige instantie die alle kinderen systematisch oproept, die 95% van de bevolking bereikt en die daardoor gezondheidsbedreigende factoren in de hele jeugdige bevolking kan signaleren, aldus *Wafelbakker*.

Met de fysieke gezondheid van de Nederlandse jeugd is het overigens niet slecht gesteld. Er bestaan hier geen schrijnende misstanden die te vergelijken zijn met wat onlangs op de VN-conferentie over het kind naar voren kwam: in het komende decennium zullen dagelijks 40.000 kinderen sterven, het merendeel ten gevolge van ondervoeding. In ons land spelen andere bedreigingen: de verkeersonveiligheid, het vervuilde milieu en (seksuele) kindermishandeling. Uit de gegevens van de peilstations heeft men kunnen afleiden dat, wanneer de scholen een half uur later zouden beginnen, dit 130 jeugdige verkeersslachtoffers per jaar zou schelen. Als er een screeningsprogramma bestond dat 30 sterfgevallen, per jaar zou voorkomen, dan zou dit stante pede worden ingevoerd. De verkeersonveiligheid nemen we blijkbaar voor lief..

Quant en *Willemsse* beschrijven hoe de toename van screeningsactiviteiten.. op het consultatiebureau tot een grotere onzekerheid leidt zowel bij de ouders als bij de hulpverleners. Zij pleiten voor meer aandacht voor een professionele begeleiding van deze screening om te voorkomen dat het zelfvertrouwen van de ouders al te zeer wordt ondermijnd.

In sterfstatistieken komen kinderen van migranten er in verhouding slechter af dan Nederlandse kinderen. De redactie vroeg aan de Rotterdamse GG&GD, die een onderzoekstrategie op dit gebied aan het opbouwen is, om een artikel te schrijven over de gezondheid van migrantenkinderen. Uit het stuk van *Tine de Hoop* blijkt dat bij deze kinderen vooral luchtwegklachten, huidaandoeningen, brandwonden en cariës vaker voorkomen. De gezondheidsverschillen worden kleiner, wanneer men ze vergelijkt met Nederlandse kinderen uit een zelfde sociaal-economisch milieu. De voorzieningen sluiten echter slecht aan op de vragen van migrantenkinderen. De *Hoop* beschrijft projecten waarin gepoogd wordt hier beter mee om te gaan. Belangrijk is vooral dat de voorlichting gebeurt in de eigen taal en vanuit de eigen cultuur..

De themaredactie heeft overigens ook haar twijfels over de manier waarop gezondheidsvoorzichting aansluit.. bij de cultuur van (autochtone) scholieren. Op ons verzoek werd een kleine enquête gehouden op een scholengemeenschap in Utrecht naar gezondheidsvoorzichting en opvoeding. De scholieren vinden gezondheid allemaal belangrijk, maar ze betwijfelen het nut van voorlichting of vinden het verkeerd gebracht 'we weten het allemaal wel, maar daarom doe je toch nog wel stom'. De meest markante uitspraken zijn in dit nummer opgenomen.

De themaredactie

De themaredactie bestond uit: Thea Dukkers van Emden, Hetty Vlug en Frits Wafelbakker.

HEDEN EN TOEKOMST VAN DE JEUGDGEZONDHEIDSZORG

Thea Dukkers van Emden

Vrijdag 15 juni 1990 zal een gedenkwaardige dag blijven voor de Nederlandse Vereniging voor Jeugdgezondheidszorg. 's Morgens werd tijdens de algemene ledenvergadering een ambitieus beleidsplan voor de komende tien jaar aangenomen. 's Middags werd het afscheid gevierd van Flora van Laar; die - als cursusleider bij de opleiding voor jeugdartsen - de afgelopen twintig jaar het gezicht van de jeugdgezondheidszorg heeft bepaald. Ter gelegenheid van het afscheid trad het Werktheater op met een speciaal voor dit thema geschreven programma. In korte, venijnige sketches werd de jeugdarts afgeschilderd als een screeningsfanaat die geen oog heeft voor de werkelijke leefwereld van het kind. De zaal reageerde gespleten. De ene helft bleek het wel eens te zijn met de visie van het Werktheater, de andere helft was zo kwaad dat ze nauwelijks uiting wist te geven aan haar woede.

Deze gebeurtenis was voor Thea Dukkers van Emden, ooit door dezelfde Flora van Laar tot jeugdarts opgeleid, reden om op onderzoek uit te gaan. Wat leeft er binnen de jeugdgezondheidszorg in ons land?

Gaan de screeningsactiviteiten inderdaad ten koste van de aandacht voor het leefmilieu? Waarom lees je zo weinig over de effecten van deze preventieve zorg? Hoe speelt de organisatie in op de tendens tot marktgericht werken? Welke keuzes moeten er gemaakt worden?

Om hier achter te komen sprak zij met een aantal sleutelfiguren in de jeugdgezondheidszorg en bestudeerde recente beleidsnota's.

Het staat zo prachtig geformuleerd in het beleidsplan: 'De jeugdgezondheidszorg stelt zich ten doel binnen het netwerk van welzijnszorg en gezondheidszorg (voorzieningen) de jeugdigen van 0 - 17 jaar zodanig longitudinaal sociaal-medisch te begeleiden, dat ieder individu als jeugdige en als volwassene een optimaal niveau van individueel en maatschappelijk functioneren kan bereiken; en voor de jongvolwassenen van 18 - 24 jaar de aanwezigheid

en de gebruikmaking van op hen afgestemde zorg te bevorderen.' (1) De jeugdgezondheidszorg bereikt dit doel, aldus het beleidsplan, door het actief benaderen van de doelgroep. Zij onderscheidt daarbij twee functies: *gezondheidsbewaking* en *gezondheidsbevordering*. Bij de 'bewaking' wordt de gezondheidssituatie per individu in kaart gebracht. Zowel sociale als medisch-biologische gegevens worden verzameld en zo ontstaat in de longitudinale begeleiding een 'gezondheidsprofiel' van de jeugdige. Ook worden er groepsprofielen gemaakt van groepen jeugdigen (bijvoorbeeld: afkomstig uit een bepaalde stadswijk) om de gezondheidssituatie te kunnen volgen en er specifiek beleid op te kunnen richten. De 'bevordering' beoogt een verbetering van de gezondheidssituatie door middel van preventie. Daarbij gaat het onder meer om programma's

**Bezuinigingen dwingen
je om creatief te
worden en doelmatiger
met je middelen
om te gaan.**

ter voorkoming van hart- en vaatziekten en van ongevallen (doodsoorzaak nummer één bij kinderen na het eerste levensjaar). Tot de preventieve taken behoort verder 'het nalopen van het leefmilieu, de school, de peuterschool, de crèche, maar eveneens van de huiselijke situatie, op gezondheidsbedreigende factoren'. Ook het zogenaamde immateriële milieu, de sociale omgeving, krijgt in het beleidsplan de nodige aandacht: '[...] in kaart gebracht worden onder andere hechtingsmogelijkheden, adequate zorg, stimulering en ontplooiingskansen. Belemmeringen daarvoor worden aangepakt in samenwerking met jeugdhulpverleners, daarbij gebruik makend van hun inzicht in ontsporingen binnen het sociale milieu'. Dit is toch geen tekst waaruit een gebrek aan belangstelling voor de leefwereld van het kind blijkt. Eerder roept het bij mij het beeld op van de jeugdarts en -verpleegkundige die als een soort wijkagenten op zoek zijn naar overtredingen. De vraag is natuurlijk hoe de werkelijkheid er uitziet.

WETENSCHAPPELIJK DRIJFZAND

Hoe ziet Joke Meulmeester, als opvolgster van Flora van Laar belast met de opleiding voor jeugdartsen (2), de toekomst van haar vakgebied? Het onderwerp dat haar het meest na aan het hart ligt, is de wetenschappelijke onderbouwing van de jeugdgezondheidszorg.

'Die is ronduit zwak te noemen. Tot dusverre is er wel veel onderzoek binnen de jeugdgezondheidszorg gedaan naar het aantal verrichtingen en verwijzingen, maar dat is geen wetenschappelijke onderbouwing van het vak, want veel van wat je registreert is door de jeugdgezondheidszorg zelf gegenereerd. Voor een wetenschappelijke onderbouwing moet je je afvragen: waar wil ik heen, welk eindproduct wil ik bieden en welke methoden wil ik toepassen om dit doel te bereiken? Hierbij missen we nog een universitaire basis. De

jeugdgezondheidszorg heeft, in tegenstelling tot andere takken van de sociale geneeskunde zoals de bedrijfsgezondheidszorg, geen universitaire vakgroep of hoogleraar. Het Nederlands Instituut voor Preventieve Gezondheidszorg (waar de opleiding voor jeugdgezondheidszorg is gevestigd) is nu een onderzoekslijn voor de jeugdgezondheidszorg aan het ontwikkelen. Daarbij wordt mij steeds duidelijker dat dit onderzoek niet vanuit "het veld" gedaan kan worden (wel met behulp van het veld natuurlijk), omdat een zekere wetenschappelijke

distantie ten opzichte van het eigen werk vereist is. Zo zou je bijvoorbeeld in een gecontroleerde situatie het effect moeten meten van interdisciplinaire afstemming tussen arts, verpleegkundige en psycholoog. Het is overigens heel moeilijk om het effect van de jeugdgezondheidszorg aan te tonen, omdat het gaat om preventieve maatregelen en omdat de jeugdgezondheidszorg altijd een schakel is in het geheel van voorzieningen die allemaal een bijdrage kunnen leveren aan dat effect. Wat wel kan, is gericht kijken naar effecten van onderdelen van projecten, zoals "gezond onderwijs". In een proefstudie wordt aan een school een protocol voor preventie van ongevallen aangeboden, opgezet door de jeugdgezondheidszorg en GVO samen. Wellicht kun je de rol van de jeugdgezondheidszorg in een dergelijk project aantonen.'

STIGMATISERING

Een onderwerp dat merkwaardig genoeg in



Dokter met stethoscoop
Victor Westerwoudt, 4 jaar

het heleidsplan niet aan de orde komt, maar dat wel degelijk speelt binnen de jeugdgezondheidszorg, is de discussie over het periodiek geneeskundig onderzoek versus het 'risicogroepenbeleid'. In extreme vorm zou dit neerkomen op het loslaten van periodieke onderzoeken voor alle jeugdigen ten gunste van zorg voor bepaalde groepen met een verhoogd risico op ongezondheid. Wat is jouw standpunt in deze discussie?

'In veel jeugdgezondheidszorgdiensten wordt al meer aandacht gegeven aan kinderen waar "wat mee is". Als je echter heel gericht een doelgroepenbeleid gaat voeren ten koste van het algemeen periodiek geneeskundig onderzoek bij alle jeugdigen dan verlies je de goodwill van je bevolking. Het is trouwens ondoenlijk om risicogroepen precies te definiëren. Risico's zijn in de tijd en per groep heel flexibel.. In het begin van deze eeuw bijvoorbeeld kwam tandbederf uitsluitend bij rijke kinderen voor, omdat die alleen over snoep konden beschikken. Risicogroepenbeleid is bovendien heel stigmatiserend. Wie behoren daartoe? Kinderen uit de lagere sociaal-economische groepen? Van eenoudergezinnen? Van werkende moeders?

Er is wel een gemengd systeem denkbaar, zoals binnenkort in Amsterdam wordt ingevoerd, maar je moet wel onderzoeken hoe dat uitwerkt. Als je teveel "risicoindicatoren" neemt krijg je een te grote risicopopulatie. Dan heb

je je periodiek geneeskundig onderzoek weggegooid, maar daarvoor in de plaats erg veel extra vervolgonderzoek gekregen. Het grote probleem is dat je de groepen met de grootste risico's niet bereikt met een oproepschema. Die komen gewoon niet. Daarvoor moet je misschien wel heel anders gaan werken, bijvoorbeeld op buurtniveau door in wijkcentra te gaan zitten. Wat dit betreft zouden we veel kunnen leren van de Derde Wereld, waar ze van meet af aan hebben moeten zoeken hoe ze met schaarse middelen zo effectief mogelijk de juiste doelgroepen konden bereiken. Bezuinigingen dwingen je om creatief te worden en doelmatiger met je middelen om te gaan.'

AMSTERDAMS MAATWERK

Bij de Amsterdamse GG&GD wordt vanaf juli 1990 een andere werkwijze ingevoerd bij de sector jeugdgezondheidszorg. Wat betreft de preventieve zorg voor jeugdigen heeft Amsterdam van oudsher een aparte positie ingenomen. Landelijk is er een scherpe organisatorische scheiding tussen de zorg voor 0- tot 4-jarigen ('zuigelingen- en kleuterzorg') en die voor kinderen vanaf 4 jaar ('schoolgezondheidszorg'). De 0-4 jarigen zorg is ondergebracht bij het kruiswerk en de zorg voor 4 tot 18 jarigen wordt uitgevoerd door de basisgezondheidszorg. Alleen in Amsterdam valt de hele zorg van 0-18 jarigen onder de GG&GD.

In juni 1989 verscheen bij de sector jeugdgezondheidszorg van de Amsterdamse GG&GD de nota *Maatwerk en werkmaat* met als veelzeggende ondertitel 'of het veranderende profijt van jeugdgezondheidszorg in Amsterdam'.

(3) Aanleiding tot het uitbrengen van deze nota was een efficiency-onderzoek dat in opdracht van de gemeente bij de dienst was uitgevoerd. De belangrijkste aanbeveling van het Profijtonderzoek luidde dat er een verantwoord minumpakket van zorg moest komen voor de gehele jeugd met daarnaast de mogelijkheid tot een uitgebreider pakket op maat voor bepaalde risicogroepen. Dit uitgebreidere pakket moest goed toegankelijk zijn en zoveel mogelijk collectief worden aangeboden. Deze prioriteitstelling werd gestuurd door het gemeentebestuur op grond van uitspraken in het Collegeakkoord (mei 1986): 'het zodanig herschikken van de gemeentelijke middelen dat de Amsterdamse samenleving zoveel mogelijk waar voor zijn geld krijgt en daar waar bezuinigingen onontkoombaar zijn, die voorzieningen die ten goede komen aan de laagste inkomensgroepen zoveel mogelijk in stand houden en waar mogelijk verbeteren'. De hele operatie moest 'budgetneutraal' worden uitgevoerd. In de nota *Maatwerk* kunnen we lezen dat het zorgpakket voor de 0-4 jarigen nu is opgesplitst in een basispakket voor de kinderen die zich goed en zonder problemen ontwikkelen (= 60% van de populatie) en een uitgebreider pakket voor de kinderen die extra zorg nodig hebben. Het aantal individuele consulten op het consultatiebureau in het basispakket voor zuigelingen is teruggebracht tot 8 consulten (was 10,5), waarvan 5 bij de arts. Het basispakket voor de kleuterzorg is gehalveerd van 5 naar 2 individuele consulten. Daarnaast worden groepsbijeenkomsten gehouden voor ouders van zuigelingen en kleuters rond een zes-tal thema's. Dit vormt tezamen het basispakket.

Voor degenen die extra aandacht nodig hebben (geschat op 40% van de bevolking) is er de mogelijkheid voor extra consulten of een extra huisbezoek door de verpleegkundige. Bij de schoolgezondheidszorg omvat het pakket extra zorg onder meer een periodiek onderzoek door de verpleegkundige van 8-jarige kinderen op 'risicoscholen'. Harde criteria voor wat een 'risicoschool' is zijn er nog niet. Desgevraagd zegt een woordvoerder van de sector jeugdgezondheidszorg hierover: 'Voorlopig maken we gebruik van de indruk van de teams schoolgezondheidszorg. Deze indruk is onder meer gebaseerd op het aantal verzoeken om extra gericht onderzoek (buiten periodiek geneeskundig onderzoek om) en de inentingsgraad van de leerlingen. Verder houden we rekening met gegevens van de tandheelkundig preventief medewerkers die het risico aangeven op het gebied van de mondgezondheid (bijvoorbeeld het percentage cariës) en van de logopedisten

die hun mening geven over het risico op het gebied van de spraak/taalontwikkeling op de scholen.

Het benoemen van risicoscholen is geen eenvoudige zaak. Hoe formuleer je dit zonder te stigmatiseren? Wij willen dat er extra aandacht gaat naar scholen waar het echt nodig is. Die extra aandacht kan ook bestaan uit groepsvoorlichting aan ouders. Zo zijn er ouderavonden over voeding, tandverzorging en hoofdluis. Of we hiermee de juiste doelgroep bereiken, kunnen we nog niet zeggen, omdat dit beleid pas gestart is. Wel zijn er gunstige ervaringen met groepsvoorlichting aan allochtonen.'

Maatwerk is overigens niet door alle werknemers van de afdeling met gejuich begroet, zo werd mij door verschillende veldmedewerkers verzekerd. Vooral over het nut van de groepsvoorlichting heeft men twijfels. Men is bang dat er net als vroeger geen hond zal komen opdagen, toen er ook een tijd lang vergeefs groepsvoorlichting aan ouders van zuigelingen en kleuters werd aangeboden. Het publiek is bij de keuze van de onderwerpen niet betrokken geweest, dus hoe kan men weten dat de geplande voorlichting in een behoefte zal voorzien? Een tweede punt van zorg van sommige artsen is dat zij de zuigelingen en kleuters nu te weinig zullen zien en daardoor minder goed kunnen begeleiden en niet tijdig bedreigende situaties zullen kunnen signaleren. Deze medewerkers vinden dat het nieuwe beleid in elk geval op zijn effecten moet worden geëvalueerd (bereik je hiermee de juiste groepen?) en zo nodig bijgesteld.

AFKALVING VAN DE ZORG

Bij het Kruiswerk in Noord-Holland denken men er voorlopig nog niet aan om over te gaan op collectieve zorg voor risicogroepen. Volgens Rigje Leenstra, als provinciaal arts jeugdgezondheidszorg werkzaam in Noord-Holland, heeft het publiek weinig interesse in groepsvoorlichting, maar wil het individuele zorg: 'Bij een dergelijke vorm van groepsvoorlichting wordt bovendien van bovenaf bepaald wat goed is voor het publiek. Ik voel veel meer voor een "vrije-marktaanbod naast een gericht actief aanbod als basiszorg. Zo zou je het bijvoorbeeld voor het publiek mogelijk moeten maken binnen te komen op het moment dat zij dat willen, zodat zij niet op hun halfjaarlijkse afspraak hoeven te wachten om advies te vragen over een lastige peuter of zo.' *Wat vind je van de steeds weerkerende vraag of de zorg voor 0-4 jarigen niet geïntegreerd moet worden met de schoolgezondheidszorg?*

Leenstra: 'Als dit zou betekenen dat de zuigelingen- en kleuterzorg van het Kruis op zou gaan in de basisgezondheidszorg, dan voorzie ik grote problemen. Ik ben bang voor afkalking van de zorg, zoals die nu al zichtbaar is in de schoolgezondheidszorg. Bovendien gaat het

lijnrecht in tegen een ontwikkeling bij het Kruis waar men juist de 0-4 jarigen zorg wil gaan integreren met de kraamzorg, om zo te komen tot een zorg voor min negen maanden tot 4 jaar. Noord-Holland is met dit idee gekomen, maar ook elders is men er druk mee bezig. Het sluit ook aan bij de ontwikkeling waarbij men de wijkverpleegkundige meer gespecialiseerd wil laten werken. Een wijkverpleegkundige-jeugdgezondheidszorg is bij het Kruis nu geen taboe meer. Een andere reden waarom het Kruis niet staat te springen om de jeugdgezondheidszorg kwijt te raken is dat juist de zuigelingen- en kleuterzorg veel mensen ertoe brengt om lid van een kruisvereniging te worden. De jeugdgezondheidszorg brengt dus een forse bron van inkomsten met zich mee voor het Kruis. Je zou natuurlijk kunnen overwegen om de schoolgezondheidszorg bij het Kruis onder te brengen.'

Rigje Leenstra maakt zich, evenals Joke Meulmeester overigens, ernstige zorgen over de arbeidsrechtelijke positie van de CB-artsen: 'De arbeidsrechtelijke positie van de CB-artsen is per provincie verschillend. In Noord-Holland is de omvang van het contract van de CB-arts afhankelijk van het aantal kinderen in zorg. Hiervoor geldt een AWBZ-norm van een bepaald aantal minuten per kind. Als het aantal kinderen afneemt, wordt het contract van de arts verkleind. Het is in de praktijk voor een CB-arts niet mogelijk om een full-time functie te bekleden en dat heeft consequenties voor de kwaliteit van het werk. De tijd die je bijvoorbeeld aan zogenaamde B-taken (overleg met anderen en een stukje deskundigheidsbevordering) mag besteden ligt per provincie anders, maar is over het algemeen niet erg royaal. Het is voor CB-artsen vrijwel onmogelijk om de opleiding tot jeugdarts in werktijd vergoed te krijgen. Het gevolg is dat de meeste CB-artsen alleen de veel kortere "applicatiecursus" van 10 dagen volgen, waar vrijwel geen aandacht wordt besteed aan wetenschappelijk onderzoek.'

OPTIMAAL ZORGPAKKET

Zijn hiermee de vragen aan het begin van dit artikel beantwoord?

Ten dele wel. Gedwongen door de bezuinigingen is men binnen de jeugdgezondheidszorg hard aan het nadenken hoe men de middelen zo efficiënt mogelijk kan gebruiken. Een experiment zoals het Amsterdamse Maatwerk, waarbij gepoogd wordt die kinderen die dat het meest nodig hebben extra aandacht te geven, is zeker het proberen waard. Het is echter van het grootste belang dat een dergelijk experiment wetenschappelijk verantwoord geëvalueerd wordt. Een eerder ingevoerd experiment bij dezelfde GG&GD, waarbij de taakverdeling tussen arts en verpleegkundige drastisch werd veranderd (zogenaamde 'consultatiebureau nieuwe stijl') is bij mijn weten nooit

op zijn effecten geëvalueerd. De Amsterdamse GG&GD overlegt nog met het NIPG in Leiden en met de afdeling kindergeneeskunde van het AMC hoe *Maatwerk* kan worden getoetst. Verder wordt op initiatief van het Nationale Kruis onder leiding van de pasbenoemde hoogleraar voor 'innovaties in de ouder- en kindzorg' Micha de Winter, een evaluatiestudie gedaan naar een aantal aandoeeningen op zuigelingen- en kleuterleeftijd. Men hoopt aan de hand van de resultaten van deze studie aanbevelingen te kunnen doen over het optimale zorgpakket voor 0-4 jarigen.

Deze ontwikkelingen lijken voor een deel tegemoet te komen aan het gebrek aan wetenschappelijke onderbouwing dat Joke Meulmeester hierboven signaleerde. Voor het voortbestaan van het vakgebied is dit essentieel. De jeugdgezondheidszorg zal het effect van haar werk veel meer dan tot nu toe zichtbaar moeten maken naar beleidsmakers en publiek toe. Tevens zal zij duidelijk moeten maken dat deze preventieve zorg door jeugdartsen en niet door huisartsen gegeven moet worden, omdat het een hele andere attitude en aanpak vereist dan de curatieve zorg. Dan is het echter wel noodzakelijk dat de arbeidsrechtelijke positie en de daarmee samenhangende opleidingsmogelijkheid voor CB-artsen landelijk beter geregeld wordt dan nu het geval is, zodat een zekere mate van kwaliteit en continuïteit van zorg gegarandeerd kan worden en de denigrerende term 'mevrouwartsen' definitief in de prullenbak kan verdwijnen. Of de toegenomen screeningsactiviteiten leiden tot een gebrek aan aandacht voor de leefwereld van het kind wordt elders in dit nummer besproken door Quant en Willemse.

Terugkijkend op deze ronde-tafelgesprekken heb ik wel twijfels over de haalbaarheid van de ambitieuze plannen vermeld in *Jeugdgezondheidszorg* in 2000, met name over de zorg voor het (im)materiële milieu van de jeugdigen. 'Nalopen van het leefmilieu' lijkt nauwelijks te rijmen met de tot op de minuut uitgerekende efficiency van het Amsterdamse Maatwerk. Beleidsplannen voor 2000 dienen wel afgestemd te zijn op de realiteit van 1990.

Thea Dukkers van Emden is jeugdarts.

NOTEN

1. Nederlandse Vereniging van Jeugdgezondheidszorg, *De jeugdgezondheidszorg in 2000*, juni 1990 (zonderplaats).
2. Jeugdarts wordt na een opleiding van 2,5 jaar na het basisartsexamen. De opleiding wordt gegeven bij het NIPG in Leiden.
3. GG&GD Amsterdam, *Maatwerk en werkmaat*, Amsterdam juni 1989.
- Als woordvoerder traden op: T. Filedt Kok, adjunct hoofd sector JGZ, en E. Jens, adjunct trayonhoofd.
4. Met dank aan alle geïnterviewde jeugdartsen.

EEN HARTEKREET UIT 2030

De onbedoelde gevolgen van een gewenst kind

Willibrord de Graaf

Het lijkt me inderdaad een goed idee van de redactie om aan de hand van persoonlijke ervaringen eens terug te kijken naar de ontwikkelingen in de leefsituatie van kinderen en jeugdigen in de afgelopen decennia. Mij is daarbij gevraagd bijzondere aandacht te besteden aan de verhouding tussen kinderwensen van ouders en de kindvriendelijkheid van de maatschappij. Ik vind het wat te ver gaan om mijzelf als ervaringsdeskundige te zien, zoals de redactie doet, maar ik denk wel dat ik als zogenaamd 'supergewenst kind' nu op mijn veertigste verjaardag kan terugzien op interessante specifieke en wellicht exemplarische gebeurtenissen en processen.

Daarbij verkeer ik in de gelukkige omstandigheid dat mijn moeder, zelf een pedagoge, een schat aan privé-aantekeningen, knipsels en boeken uit de jaren tachtig, begin negentig van de vorige eeuw heeft bewaard, toen zij zelf druk bezig was met het besluit tot IVF. (1) Ik heb daarom een redelijk gedocumenteerd beeld kunnen maken van wat er toen allemaal aan discussies en problemen speelde.

Om mijn verhaal overzichtelijk te houden zal ik eerst wat feitelijke gegevens presenteren over de toenmalige IVF en over de motieven en sociale omstandigheden van mijn moeder. Vervolgens zal ik bespreken welke psychosociale gevolgen verondersteld werden te spelen bij de geboorte van kunstmatig verwekte kinderen en wat ik zelf aan interventies op dat terrein heb meegemaakt. Ik put voor dat laatste zowel uit eigen herinnering als uit verhalen van mijn moeder. Ten slotte zal ik de 'kindvriendelijkheid' van toen vergelijken met die van nu en voorzichtig proberen enkele conclusies te trekken.

Mijn moeder was in 1986 36 jaar, toen ze na een voorspoedige academische carrière de tijd rijp achtte om haar uitgestelde wens naar een kind tot gelding te brengen. Haar toenmalige vriend, een succesvol advocaat, had daar geen bezwaar tegen mits hij zijn werk kon blijven voortzetten. En aangezien ook mijn moeder haar professionele loopbaan niet wilde opgeven, besloten ze tot een oppas en kindercrèche in geval van een kind. Maar zwanger werd ze niet en onderzoek wees uit dat haar vriend onvruchtbaar was. In zulke gevallen (in het rare taalgebruik van toen sprak men van een 'onvruchtbaar paar!') was IVF in die tijd als tamelijk nieuwe techniek een mogelijke oplossing. Overigens, als techniek was het allemaal nog erg primitief, het was een langdurige affaire, er waren hormoonkuren en operatieve ingrepen bij nodig, en dan nog was de slaagkans op een zwangerschap niet meer dan 10%. Bovendien waren er allerlei onbekende risico's op aangeboren afwijkingen en was er een grotere kans op complicaties bij de zwangerschap en de bevalling. Maar omdat mijn moeder en haar vriend prijs stelden op een genetische relatie met hun kind besloten ze af te zien van KID en de gok van IVF te wagen. Met een goede afloop in 1990, getuige deze brief.

Uit het materiaal van mijn moeder blijkt dat zo'n besluit nogal wat vroeg: niet alleen de onzekerheid over de ingreep en de zwaarte ervan speelden een rol, maar ook een kritische omgeving. Tenminste, mijn moeder was actief

in het feminisme en daar bestond geen onverdeeld enthousiasme over die medische technologie die als verlengstuk van patriarchale controle werd gezien. Bovendien werd de vraag gesteld of het doorzetten van het verlangen naar een kind niet getuigde van een moederschapsideologie die juist bestreden moest worden, omdat die de natuurlijke bestemming van het vrouw zijn in het krijgen van kinderen veronderstelde. Ik weet uit de aantekeningen van mijn moeder dat ze zich die kritiek wel aantrok, maar tegelijk gestijfd raakte in haar overtuiging de IVF door te zetten: waarom hadden andere vrouwen, bij wie het 'vanzelf ging', wel recht op kinderen zonder discussie en zij niet?

Toch begonnen in die tijd voor vrouwen huwelijk en moederschap minder evident te worden: met name vrouwen met een hoge opleiding zagen in toenemende mate af van trouwen en het krijgen van kinderen, omdat zij de dubbele belasting van huishouden en zorg voor de kinderen en het realiseren van een bevredigende loopbaan niet wilden dragen. Mannen vertikten het toen nog om een evenredig aandeel te leveren en de staat nam in die tijd nauwelijks verantwoordelijkheid voor voorzieningen als kinderopvang, ouderschapsverlof en deeltijdwerk voor verzorgers. Eind jaren tachtig werd al voorspeld dat een kwart van de vrouwen kinderloos zou blijven, en dat dat zou leiden tot een onvoldoende bevolkingsgroei en een verdergaande vergrijzing. Hoezeer dat is

uitgekomen hoef ik niet te vermelden, maar ik kom straks nog op deze kwestie terug.

In elk geval is het interessant voor ons om te constateren dat er zo'n veertig jaar geleden sprake was van een paradoxale situatie. Aan de ene kant hadden vrouwen meer dan ooit in de geschiedenis de keuze om wel of niet te besluiten tot het krijgen van kinderen - en maatschappelijk werd het ook steeds normaler (gevonden) om kinderloos te blijven en af te zien van het moederschap - aan de andere kant versterkte juist die keuzemogelijkheid, in samenhang met wat indertijd een emotionalisering van de relaties werd genoemd, de psychologische betekenis van de kinderwens: als bewuste keuze was het de uitdrukking van een geprojecteerde identiteit waarin onvermijdelijk elementen van het 'natuurlijke' moederschap waren verwerkt..

Of mijn moeder dat allemaal heeft beseft, kan ik niet achterhalen, wel weet ik dat ze bang was voor een te grote investering in verwachtingen van haar kind en voor een invulling van haar moederrol als een soort superkloek. Ze heeft er daarom alles aan gedaan haar kinderwens en haar besluit tot IVF als gewoon voor te stellen, maar - o ironie - dat heeft, zoals ik nog zal laten zien, precies tot het tegenovergestelde geleid.

CIRCUIT VAN EXPERTS

In de knipsels van mijn moeder vond ik de waarschuwing (eind jaren '70) van een populair ontwikkelingspsychologe tegen vrouwen die kinderen namen zonder een relatie met de vader te hebben: die kinderen zouden later wel de kamers van de therapeuten gaan bevolken. Dat is illustratief voor veel van de bezorgdheid die zich in de jaren tachtig en negentig van de vorige eeuw aftekende, en dat kwam zowel door het toenemende aantal adopties van buitenlandse kinderen als door de mogelijkheid tot kunstmatige bevruchting met anoniem donorzaad via KID of IVF. Men leek zich vooral druk te maken over de gevolgen van een breuk tussen biologisch en psychosociaal vaderschap, het behoud van een gezinsband, en er werd onderzoek gepubliceerd over de identiteitsontwikkeling van kinderen met een onbekende biologische vader.

Mijn moeder heeft dat geweten na het vertrek van mijn vader. Of de relatie toch al in het slop zat of dat mijn komst onvoorziene problemen met zich bracht, of beide, in elk geval verbraken mijn ouders nog voor ik één jaar was hun verhouding, en bleef ik bij mijn moe-

der, omdat mijn vader zelfs geen bescheiden zorgverantwoordelijkheid wilde dragen. Daarmee werden mijn moeder en ik een sociaal risico en een gezondheidsrisico en belandden we in het circuit van de experts. De eerste vormen daarvan kan ik me niet herinneren, maar mijn moeder heeft me verteld hoe ze op de toenmalige consultatiebureau's in het kader van een experiment benaderd werd door VTO-deskundigen, en hoe ze bij het zoeken naar een kindopvangplaats als alleenstaande moeder alleen daarom al prioriteit kreeg. Bij aanmelding voor de basisschool werd ik verwelkomd als een bron van inkomsten, omdat ik een potentiële achterstand vertegenwoordigde! Zelf kan ik me verschillende situaties herinneren waar ik in het kader van onderzoek naar IVF-kinderen in gespreksgroepjes moest praten over wat ik zou doen als ik met mijn moeder en vader op een onbewoond eiland kwam, over de fysieke of psychische gelijkenis tussen mij en mijn moeder of vader, over wat ik vond van het werk van mijn moeder. Vooral in mijn adolescentie werd ik bestookt met verzoeken tot deelname aan onderzoek, en ook al vond mijn moeder dat ik er als falsifieerende factor aan mee moest doen, ik heb het vanaf mijn 17e allemaal van me afgehouden.

Er staan me voorlichtingsbijeenkomsten op school bij voor kinderen van gescheiden en alleenstaande ouders, waar gewezen werd op de mogelijkheid dat je als kind dingen van je ouders moest doen die je niet wou en waarbij gezegd werd dat jij de enige maat was om te weten of je wel kon wat je moeder of vader van je verwachtte. En dan kreeg je telefoonnummers van de Kinder telefoon en de Kinderrechtswinkel en een verklaring van de Rechten van het Kind. Maar last van het gemis van een vader heb ik niet gehad. Of het nu komt omdat mijn moeder nooit moeilijk heeft gedaan over het bestaan van mijn vader en mij ook aanmoedigde hem op te zoeken, wat er trouwens nooit van kwam omdat hij geen tijd had, of omdat het zoeken naar 'je wortels' veeleer een tijdverschijnsel van de jaren tachtig is geweest, dat weet ik niet. Maar het meest gênante is voor mij wel geweest dat mijn moeder het nodig vond om haar academische kwaliteiten in te zetten en een Pedagogische Vereniging van Ouders van Gewenste Kinderen oprichtte. Doel van die vereniging was ruimte te maken voor het pedagogische standpunt dat het gewenst-zijn van een kind prevaleerde boven genetische banden of familiale ouderschapsvormen. En in dat verband werd ik dan meegesleept naar tv- of radiouitzendingen waar vrouwen als mijn moeder konden vertellen hoe het was om zonder vader een kind op te voeden en waar ik dan onder het goedkeurend geknik van mijn moeder antwoordde dat ik me heel gelukkig voelde. Op de een of andere manier had ik dan het gevoel dat het niet ik was die sprak, ook al klopte het

wel wat ik zei.

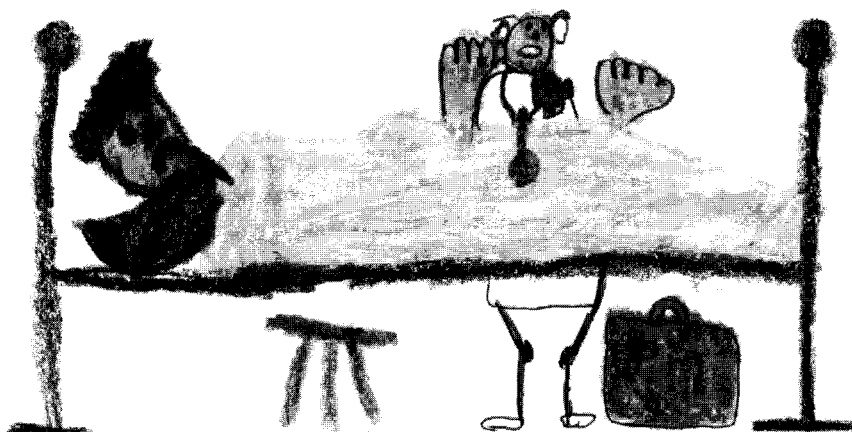
Pas veel later heb ik uit gesprekken met mijn moeder begrepen dat zij zich in de maatschappelijke strijd over de plaats van kinderen heeft geworpen in een poging om de toenmalige dominantie van het christen-democratische gezinsdenken te bevechten.

Het is moeilijk om ons nu een voorstelling te maken van de sociale en psychologische implicaties, maar nog rond 2000 bestonden er sociaal-economische, fiscale en juridische arrangementen die het gezin begunstigden met een beroep op de voorrechten van de man/vader. Pas de komst van liberale en sociaal-democratische coalities na 2005 heeft daar een eind aan gemaakt en heeft ook de statelijke bevestiging geleverd van de pluriformiteit, van relationele overeenkomsten.

Precies uit die anachronistische continuïteit van de gezinspolitiek is het tegenstrijdige effect te verklaren van mijn moeders inspanningen om haar leven met een nota bene kunstmatig verwekt kind als gewoon voor te stellen. Terwijl ze liefst geen supermoeder wou zijn, werd ze dat door de omstandigheden toch, moest ze voortdurend bewijzen een goede moeder te zijn door zich als zodanig zonder gezin te affichereren en mij als gelukt kind te

de maatschappij werd betwijfeld, waarbij werd gewezen op de benauwende verkeers- en woonsituatie en op de rigiditeit van de man-vrouw verdeling in zorgtaken. Een gevleugeld woord uit die tijd was 'broeikas effect'. Als metafoor ontleend aan de milieu problematiek werd er gewezen op het ingedikte klimaat in de gezinnen waar vrouwen werden opgezadeld met de opvoeding voor de kinderen, mannen hun superioriteit door seksuele en professionele agressie moesten bewijzen en kinderen de wereld niet konden verkennen door hun isolatie in het gezin. Incest en andere vormen van kindermishandeling werden druk besproken, maar vooral als individuele problemen voor hulpverlening aangemerkt. De meer structurele achtergrond ervan, zoals onvoldoende economische en affectieve bestaansvoorwaarden, bleef buiten beschouwing evenals de gezinsideologie zelf.

Dat leek samen te hangen met de al genoemde christen-democratische dominantie en de acceptatie van het gezinsdenken bij andere politieke stromingen in die tijd. Het is dan ook opvallend dat eigenlijk de economische noodzaak om de arbeidsparticipatie van vrouwen te vergroten in de jaren '90 de aanzet heeft gevormd voor meer bemoeienis van de staat met



Oskar Noyon, 7jaar

presenteren. Daar zal vast ook wat geldingsdrang van haarzelf in gezeten hebben, maar als ik haar documentatie overzie (die volgens navraag bij historici een redelijke spreiding aan bronnen inhoudt), dan is haar opstelling niet uitzonderlijk. Bijna integendeel, zoals de toenmalige discussie over gezin en kindvriendelijkheid laat zien.

KINDVRIENDELIJK

In de tijd dat ze mij baarde, kwam de kwaliteit van het kinderlijk bestaan in de publieke discussie. Het ging daarbij zowel om de sociale en psychologische ruimte voor een variëteit aan leefwijzen als om de rechten van kinderen op zulke ruimten. De kindvriendelijkheid van

kinderopvang en een toenemende individualisering van inkomen en sociale zekerheid. Daardoor werd *de facto* een steeds grotere variatie aan ouderschapsvormen mogelijk, ook al was een verschuiving in het politieke machts-evenwicht nodig voor de volwaardige erkenning daarvan. En het heeft lang geduurd voor de invoering van een maximale arbeidsduur van 30 uur van de grond kwam, die een grotere zorgverantwoordelijkheid van mannen impliceerde.

Een andere ontwikkeling, namelijk de juridisering van de verhoudingen tussen ouders en kinderen, werd met die opkomst van pluriforme zorgverhoudingen versterkt. De geleidelijke erkenning van vele niet-familiale ouder-

schapsvormen moest worden gecodificeerd, en bovendien moest vanuit het perspectief van falend ouderlijk gezag en zorg de positie van het kind worden verstevigd. Kinderen kregen meer zeggenschap over hun schoolkeuze en geneeskundige behandeling en konden ook een derde partij inschakelen in het geval van een conflict met hun ouders.

Toch is het de vraag of de maatschappij daarmee kindvriendelijker werd. Als ik de ontwikkelingen overzie die ik zelf heb meegemaakt, dan neig ik tot een ontkennend antwoord. Toen ik werd geboren werden kinderen al sterk vanuit een ontwikkelingspsychologische optiek bejegend: ouders moesten openstaan voor hun signalen en oog hebben voor de fase waarin ze verkeerden. Maar die benadering beperkte zich tot het interactieve vlak van verzorger-kind in zorg- en onderwijsituaties. En eigenlijk is dat steeds zo gebleven. De positie van kinderen is op juridisch vlak wel verbeterd, maar sociaal-economische condities geven nog steeds de doorslag en werpen barrières op die met geen psychologie of rechtsin-gang te overwinnen zijn.

Ik hoef maar te wijzen op de armoedecyclus waarin allochtone - en vaak illegitiem geboren - kinderen nu al decennia terechtkomen en op de voortdurende verdringingsprocessen op de arbeidsmarkt waar geen onderwijsdiploma's tegen opgewassen zijn. Nog problematischer is het dat jaarlijks ten gevolge van onvoldoende bestreden ecologische verstoringen zich bij duizenden kinderen grotere en kleinere lichamelijke handicaps openbaren. En alle genetische screenings- en verbeterprogramma's blijken dat niet te kunnen verhelpen. We beschikken dan wel over technieken grote genetische afwijkingen te voorkomen, maar we hebben daarmee de kwaliteit van het fysieke bestaan nog niet in de hand.

Al deze factoren - onderzoek naar ouder-schapsmotivatie wijst het al jaren uit - beïnvloeden de nog steeds voortdurende daling van het aantal geboorten, ontgroening zoals het indertijd werd genoemd. In mijn geboortee-jaar was het aantal kinderen per vrouw nog 1,5 nu is dat 0,8. Als geboortecijfers een maat zijn voor de kindvriendelijkheid van een maatschappij, dan staat het er dus niet best voor. Vrouwen en mannen die het opvoeden van een kind in hun behoeftegamma overwegen op te nemen, moeten wel sterk in hun schoenen staan om hun wens te willen realiseren, ook gelet op de taken en kosten waar ze voor komen te staan. In die zin lijk ik te behoren tot een welhaast uitgestorven soort: het naïef gewenste kind.

POLITIEKE IMPLICATIES

Ik vermeldde al dat ik nog zou terugkomen op een veertig jaar geleden gedane voorspelling over toenemende vergrijzing. Dat is maar al te

zeer uitgekomen en het heeft de maatschappelijke uitgaven voor gezondheidszorg en dienstverlening enorm doen stijgen. Zoals bekend, is als een van de oplossingen daarvoor in 2024 de Wet op de Intergenerationele Zorg (WIZ) aangenomen, die alle kinderen verplicht om hun sociale ouder(s) vanaf hun 60e jaar inwoning en zorg aan te bieden indien zij niet meer zelfvoorzienend zijn. (De term 'sociale ouders' is hier van belang omdat daarmee bedoeld wordt op de laatste verzorger(s) met wie het kind te maken heeft gehad, zodat bijvoorbeeld biologische ouders of eerste stiefouders niet meetellen.) Ik weet nog dat ik daar met mijn moeder bittere woorden over heb gehad, omdat haar wens naar een kind mij nu een leefverband opdrong waar ik geen keuze in had. Voor een deel kon ze dat wel met me eens zijn, maar ze wees me ook op de psychologische beperkingen van de geïndividualiseerde levensloop en hoopte dat van deze noodmaatregel wellicht een humane deugd het gevolg zou zijn. Gelukkig is ze op haar tachtigste nog steeds in goede gezondheid en kan ze van haar universitaire wachtgeld een eigen eenkamerappartement betalen, zodat ik deze deugd nog niet heb hoeven ontwikkelen. Ik bedoel, ik ben dol op haar, maar ik moet er niet aan denken haar dagelijks om mij heen te hebben.

Een ander gevolg van die vergrijzing en ontgroening is geweest dat aan toekomstige ouders steeds hogere eisen werden gesteld, omdat de maatschappij zich geen mislukte kindprojecten kon veroorloven. Het is begonnen met genetische screening en langzamerhand zijn ook psychologische, sociale en financiële voorwaarden geformuleerd, die uiteindelijk in 2019 zijn ondergebracht in de Wet op het OuderschapsBrevet (WOB). Deze WOB wordt vaak ontdoken en vooral in de onderste en minst geschoolde lagen van de bevolking is er een groei van illegitieme geboorten te constateren, zodat het effect minder groot is dan beoogd. Mijn moeder heeft, waar ze de WIZ nog kon billijken, altijd scherp geopponeerd tegen de WOB en is zelfs op haar oude dag daartegen - vergeefs - actie gaan voeren. Ik heb dat nooit kunnen invoelen, het leek me eerder een sentimenteel voortvloeiende uit haar eigen geschiedenis dan een rationele opstelling. Want als er al een les uit de historie te trekken valt, dan toch deze: als kinderen bewust gewenst kunnen worden, dan betekent dat ook maatschappelijke controle op die keuze. Evenmin als het zogenaamd natuurlijke gezin ooit echt de privé-aangelegenheid is geweest, waarvoor veel ideologen het hebben aangezien - de staat heeft daar altijd en in toenemende mate greep op gehad - mag het verlangen naar kinderen een zaak van volstrekt persoonlijke keuze of willekeur zijn. Kinderen krijgen is een sociale activiteit én behoort onderworpen te zijn aan toezicht en selectie. Is het ooit anders geweest?

Willibrord de Graaf is psycholoog en werkzaam aan de Rijks Universiteit Utrecht, afdeling Algemene Sociale Wetenschappen.

NOTEN

1. Deze aantekeningen wil ik vanzelfsprekend niet zomaar aan de openbaarheid prijsgeven, de knipsels zijn bij mij altijd in te zien. Van de boeken en artikelen geef ik een beknopte selectie.

LITERATUUR

- M.L. Den Bandt, M. Niphuis-Nell, C. Verheyen, P. Engelen (red.), *Ouderschap in verandering*, Lisse (Swets & Zeidinger) 1986.
- L. Birke, S. Himmelweit, G. Vines, *Tomorrow's child. Reproductive technologies in the 90s*, London (Virago Press) 1990.
- G. Brands-Bottema, 'Het gezinsbeeld in de politiek', in: *Gezin, jrg.1.* (1989), nr. 3, pg. 149-163.
- M. van den Dungen, 'Het broeikas-effect: gezin en samenleving rond 2000', in: *Gezin, jrg. 1* (1989), nr. 3, pg. 164-180.
- G. Frinking, J. Nelissen (red.), *Het kind als keuze*, 's Gravenhage (SOU) 1988.
- S. van der Goor, *Recht op afstammingsvoorlichting. Moderne voortplantingstechnieken en het belang van het kind*, Den Haag, (Nederlandse Gezinsraad) 1988.
- L. van Kampen, W. Koops, M. Weerum Terwogt, C. Reijnders, 'Onbekendheid met de biologische vader als een belemmerende factor in de identiteitsontwikkeling: een empirische exploratie', in: *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 45, 1990, pg. 283-288.
- M. Kirejczyk, I. van der Ploeg, *Zwangere paren: medische technologie en maatschappelijke constructies rond vruchtbaarheid en voortplanting*, Amsterdam, paper SISWO-congres, 1990.
- T. Knijn, 'Hij wil wel maar hij kan niet. Over zorgend vaderschap en mannelijke gender-identiteit', in: *Psychologie & Maatschappij*, 14e jrg. (1990) nr. 2, pg. 99-111.
- H. van Luijn, A. Parent, *Laatste Kans-Moeders*, Delft (Eburon) 1990.
- E. Verhellen, F. Spiesschaert, L. Catrijsse (eds.), *Rechten van kinderen*, Arnhem (Gouda Quint B.V.) 1989.
- M. de Winter, *De kwaliteit van het kinderlijk bestaan*, Bunnik (Landelijke Vereniging voor Thuiszorg) 1990.

PEILSTATIONS

JEUGDGEZONDHEIDSZORG

Frits Wafelbakker

Op 5 oktober jongstleden nam Frits Wafelbakker afscheid als Inspecteur voor Jeugdgezondheidszorg. Ten gevolge van bezuinigingen bij WVC is de functie meteen opgeheven. Bij zijn afscheid maakte Wafelbakker zich bezorgd over de toekomst van de jeugdgezondheidszorg, want deze heeft zich volgens hem in de loop der jaren onvoldoende verkocht. Ook betreurt hij het dat binnen de jeugdgezondheidszorg het periodiek geneeskundig onderzoek onder zware druk staat, terwijl daarbuiten steeds meer groepen de jeugdgezondheidszorg aanwijzen als onmisbare opsporingsinstantie voor psychosociale moeilijkheden, (seksuele) mishandeling, depressie en suïcidale tendensen. Hoe moet een jeugdgezondheidszorg die nauwelijks meer reëel contact heeft met jeugdigen al die claims waarmaken? De themaredactie vroeg Frits Wafelbakker om het werk van de Peilstations te beschrijven.

Om naast de gegevens die hieruit voortkomen ook jongeren zelf aan het woord te laten, hebben we enkele antwoorden van 4-Havo-Ieerlingen op vragen over voorlichting en gezond gedrag ter illustratie bij dit artikel gezet.

Al sinds de jaren vijftig wordt met medewerking van de schoolartsendiensten en de consultatiebureau's voor zuigelingen en kleuters epidemiologisch onderzoek op landelijke schaal verricht. Bekend zijn de bepalingen van lengte, gewicht en rijpingskenmerken van jeugdigen van 0-25 jaar, die met tussenpozen van 10 tot 15 jaar plaatsvinden en die gepubliceerd worden als de Nederlandse groeidiagrammen.

'Ik vind de campagne tegen AIDS verschrikkelijk overdreven. Ik heb een keer een jongen van 12 als antwoord op zo'n campagne horen zeggen "getverdemme, vrijen dat doe ik nooit hoor". Dat gaat mij te ver.'

In 1963 vond een allereerste inventarisatie plaats van aangeboren afwijkingen naar aanleiding van de zogenaamde Softenon-affaire, waarbij als gevolg van het gebruik van een bepaald slaapmiddel tijdens de zwangerschap kinderen werden geboren met vrijwel ontbrekende ledematen. In 1970 werd bij onderzoek naar doorgemaakte ongevallen bij schoolkinderen gevraagd naar het lidmaatschap van een sportvereniging. De uitkomsten van deze vraag hebben mede geleid tot het invoeren van de sportkeuring in het periodiek geneeskundig onderzoek van schoolkinderen. In dat zelfde onderzoek werd ook nagegaan op welke manier het kind 's morgens naar en van school ging. Deze gegevens waren vijftien jaar later voor de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Verkeersveiligheid (swov) aanleiding om te stellen dat als scholen een half uur later zouden beginnen, en alle kinderen zouden overblijven, er jaarlijks 130 jeugdige verkeersslachtoffers minder zouden vallen.

Deze onderzoeken vonden echter grotendeels op een ad-hoc basis plaats en pas de kritiek van de Algemene Rekenkamer (1974) op de effectiviteit van de subsidies ten behoeve van het geneeskundig schooltoezicht leidde na een aantal jaren tot een meer structurele aanpak. Er ontwikkelden zich toen twee modellen van Peilstationsonderzoek Jeugdgezondheidszorg. Bij het eerste model maakt men gebruik van de diensten of afdelingen Jeugdgezondheids-

zorg van de GGD om klassikaal enquêtes te verrichten naar gewoonten, gedrag, attitudes, ervaringen, opvattingen en kennis in verband met gezondheidsitems. Het gaat dan vooral om roken, drinken, drugsgebruik, leefstijl, activiteitenpatroon, vrije-tijdsbesteding, seksualiteit, veilig vrijen, voeding, doorgemaakte ziekten en ongevallen. Het begrip Peilstations werd daarbij gedefinieerd als: *afdelingen jeugdgezondheidszorg die zich verbonden hebben om gedurende langere tijd, volgens vooraf vastgestelde criteria en registratiemethoden, te rapporteren aan een centrale instantie over gezondheidstoestand, ziekten, gebeurtenissen en/of zorg/actoren met betrekking tot jeugdigen (0- tot 19-jarigen).*

De doelstellingen van de peilstations zijn meerledig. Als hoofddoel geldt het verrichten van landelijk epidemiologisch onderzoek naar factoren die beleidsrelevant zijn voor de gezondheid van en de gezondheidszorg voor jeugdigen. Het begrip peilstation houdt zeker ook in dat een aantal onderzoeken met bepaalde intervallen worden herhaald om de ontwikkelingen in de loop van de tijd te kunnen volgen.

GROEI EN RIJPING

Bij het reeds genoemde onderzoek naar groei en rijpingskenmerken van jeugdigen kwam naar voren dat de lichaamslengte van jeugdigen en jonge volwassenen in ons land nog steeds toeneemt, met een gemiddelde waarde van 1,5 cm per 10 jaar. De confectie-industrie houdt daar tegenwoordig aardig rekening mee. Meubel- en beddenfabrikanten hadden echter langere tijd nodig om mee te groeien. Recent heeft een schoolmeubelfabrikant voor het eerst een tafeltje met een hoogte van 80 cm uitgebracht en een schoolstoel met een zithoogte van 50 cm, daarmee 4 cm toevoegend aan de hoogste schoolmeubel-NEN-norm en zich in zekere mate ook aan die norm onttrekkend.

'Ik probeer me te realiseren hoe gevaarlijk AIDS is, ik trek me er ook wel iets van aan, maar op "het moment zelf" ben ik nogal stom bezig.'

,Ik vind campagnes tegen roken en drugs geen zin hebben, want ik ben ervan overtuigd dat roken en drugs met je karakter te maken hebben. '

Architecten en ontwerpers van vervoermiddelen negeren de uitkomsten echter nog volledig. De nieuwe generatie van openbare-vervoerskaartstudenten zal de dubbeldekstrein alleen bukkend kunnen betreden en moet zich een scheve zit eigen maken, niet alleen in de verouderde Amsterdamse stadsschouwburg, maar ook in het kort geleden gerestaureerde Concertgebouw in het Utrechtse Vredenburg.

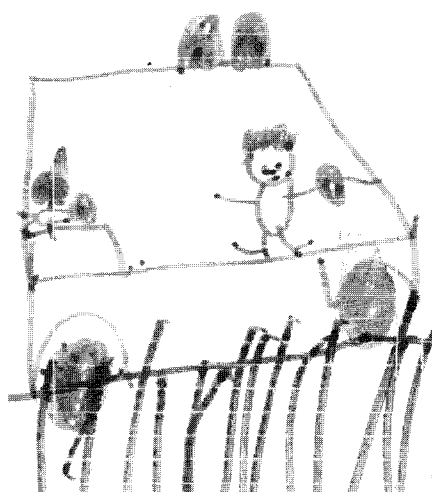
Het tegelijkertijd verrichte onderzoek naar de leeftijd van de eerste menstruatie (menarche) leverde op dat meisjes in ons land elke tien jaar een vervroeging in de menarche doormaken van drie maanden. Een gegeven dat van belang is voor onderwijs, gezondheidszorg en wetgever. Gevreesd moet worden dat zich binnen afzienbare tijd ook in ons land 'under-teen pregnancy' zal voordoen. In 1980 lag de mediaan voor menarche op 13,2 jaar, dat wil zeggen dat op die leeftijd de helft van de meisjes de eerste menstruatie had doorgemaakt. De spreiding was echter breed: de vroege rijpers maakten de menarche al op 10-jarige leeftijd door en late rijpers pas op hun 16e jaar. We hopen dat in 1992 een nieuw onderzoek naar lengte, gewicht en rijpingskenmerken zal plaatsvinden, waarbij mogelijk ook de eerste gegevens van allochtone jeugdigen kunnen worden meegenomen. We zullen dan meteen weten of de menstruatie-vervroeging nog steeds voortgaat..

ROKEN, ALCOHOL & DRUGS

Een ander voorbeeld van peilstationonderzoek volgens de klassieke enquête methode vormt het onderzoek naar rookgewoonten en gebruik van alcohol en drugs. In 1984 werd dit voor de eerste maal op grote schaal verricht. Toen bleek duidelijk dat er tussen 12 en 18 jaar meer meisjes roken dan jongens. 'Je kunt je afvragen of deze nahinkende emancipatie, waarbij meisjes het jongensrookpatroon zelfs overtroffen, wel tijdig herkend is door de rookvoorlichters. Als je de voorlichtingsmaterialen van de laatste vijftien jaar bekijkt, dan heeft pas de laatste tijd die voorlichting ook een wat duidelijker op meisjes gericht karakter gekregen. Dit zijn vrij wezenlijke vragen, omdat we algemeen aannemen dat in de pubertijd het leefpatroon voor het verdere leven in belang-

rijke mate wordt gevormd en vastgelegd.

In 1988 vond voor de tweede keer een peilstationonderzoek plaats naar roken, alcohol en drugs. Daardoor was het mogelijk om een indruk te krijgen van de ontwikkeling van 'risikant gedrag' sinds 1984. Bovendien werd in het laatste onderzoek gebruik gemaakt van een vragenlijst die door de Amerikaanse onderzoe-



De ziekenauto
Tijl Prinseen. 6 jaar.

ker Johnston was ontworpen en die door de Europese Pompidou-werkgroep aanvaard is voor internationale vergelijking. Tussen 1984 en 1988 is het percentage regelmatige rokers gedaald, sterker bij jongens dan bij meisjes. Er zijn onder de schoolgaande meisjes dus nog steeds meer regelmatige rokers dan onder de jongens. Het aantal scholieren dat ooit alcohol gedronken heeft is tussen 1984 en 1988 toegenomen, het sterkst onder meisjes, waardoor er nauwelijks meer verschil is tussen

jongens en meisjes. Bij leerlingen van 15 jaar en ouder is ook het percentage stevige drinkers (tenminste 5 glazen bij de laatste gelegenheid) toegenomen: bij jongens van 22 naar 32% en bij meisjes van 7 naar 15%. Bij cannabisgebruik wordt graag onderscheid gemaakt tussen 'ooit gebruikt' (lifetime use) en 'laatste maand gebruikt' (CU/Tent use). Het 'ooit gebruikt' steeg het sterkst bij de oudste leerlingen, van 13% bij beide geslachten naar 26% bij de jongens en 17% bij de meisjes. Het 'laatste maand gebruikt' steeg bij de jongens van 5 naar 11%, terwijl het bij de meisjes licht afnam van 5 naar 4%. Het meest interessant tegen het licht van ons tolerante drugsbeleid zijn natuurlijk de vergelijkingen met de Verenigde Staten. De gebruikscijfers voor cannabis en snuifmiddelen liggen in de VS 4 à 5 keer hoger dan in ons land. Ook het actuele gebruik van cocaïne, slaap- en pepmiddelen ligt in de VS systematisch hoger.'

NIET GELUKKIG

Een derde peilstationenquête, naar verschillende leefstijlaspecten, vond plaats onder auspiciën van de Wereldgezondheidsorganisatie, regio Europa. Hierbij ging het om een samenwerkingsproject met elf Europese landen. Dit vraagt een nauwkeurige afstemming, die uitermate tijdrovend is. Bovendien wordt het internationaal vergelijken vaak bemoeilijkt, omdat de omstandigheden in de landen te verschillend zijn en de gewenste parallelletiming mislukt.

Uit het leefstijlonderzoek, dat op dit ogenblik nog niet officieel gepubliceerd is, kwamen enkele opmerkelijke gegevens over welbevinden en geluksgevoel. Op de vraag 'hoe vind je je leven op het ogenblik?' geven jongeren naarmate ze ouder zijn veel minder vaak het antwoord 'heel erg gelukkig', terwijl het percentage jongeren dat zich 'niet zo goed' en 'helemaal niet gelukkig' voelt geleidelijk toeneemt. Eenzaamheidsgevoelens worden 'tamelijk of heel vaak' gemeld door 5 tot 7 % van de 11-18-jarigen, met weinig verschuiving naar leeftijd. 40-50% voelt zich 'nooit eenzaam'. Ongeveer een vijfde van de jongeren vindt het 'meestal moeilijk' om nieuwe vrienden te maken en 3%, zowel bij jongens als meisjes, vindt het 'altijd moeilijk'.

,Ik trek me niets aan van de voorlichting over AIDS, want ik gebruik de pil en dat is genoeg. Bovendien vrij ik alleen met serieuze jongens. '

Recent is er, gedeeltelijk als uitvloeisel van de AIDs-dreiging, een peilstationonderzoek gedaan naar seksualiteit en relaties. Omdat er tijdens de ontwikkeling van AIDs-voorlichtingsmateriaal veel te doen geweest is over een meer behoudende aanpak met de nadruk op relatietrouw, was er bij dit onderzoek veel aan gelegen om een representatieve steekproef te verkrijgen, waarbij ook het confessionele deel van de jongeren goed vertegenwoordigd was. De betrokken diensten jeugdgezondheidszorg hebben zich buitengewoon veel moeite getroost om de in de steekproef betrokken scholen voor confessioneel onderwijs te overtuigen van de wenselijkheid om mee te doen. Als dat niet lukte werd een tweede, of zonodig een derde school van dezelfde signatuur benaderd. Voor de interessante onderzoeksresultaten moet verwezen worden naar de publikatie, die op dit ogenblik in druk is.

„Drinken, roken en vet eten is slecht, maar dat is voor mij geen reden om te minderen. Ik vind naar Veronica kijken relatief gezien veel ongezonder dan roken..”

TURFLIJSTEN

Het tweede model peilstationonderzoek sluit aan bij het zogenaamde periodiek geneeskundig onderzoek, dat men tegenwoordig afkort tot PGO. In de loop van hun leven worden kinderen in ons land een aantal malen opgeroepen voor medisch onderzoek. In het eerste levensjaar vindt dat plaats op het consultatiebureau voor zuigelingen, later op het kleuterbureau en daarna bij de afdeling jeugdgezondheidszorg van de GGD, die men vroeger kende als dienst voor schoolgezondheidszorg of als schoolgeneeskundig toezicht. Deze vorm van zorg, die in principe vrijwillig en kosteloos is, wordt door de bevolking buitengewoon gewaardeerd, getuige de hoge opkomstpercentages, gemiddeld rond de 95%. Al heel lang wordt geprobeerd om de onderzoeksbevindingen geanonimiseerd te gebruiken voor het verwerven van inzicht in de gezondheidstoestand van de Nederlandse jeugd. Vroeger had men daarvoor primitieve turflijsten, waarop geteld kon worden hoeveel gevallen van 'hoofdonrein', open tuberculose, X-benen, men gevonden had, maar er waren geen harde criteria gesteld voor al die aandoeningen. Het was dan ook vrij zinloos om de 'knikvoeten' van dokter A op te tellen bij de knikvoeten van dokter B. In de loop der jaren is verschillende malen ge-

probeerd om tot duidelijke criteria en geformaliseerde afspraken voor diagnostiek en verwijzing te komen, onder meer in de projecten Jeugdverpleegkundige. Ook binnen een aantal GGD'S werden bevindingenregistraties opgebouwd, maar van een landelijke uniforme opzet was vooralsnog geen sprake.

Binnen het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg TNO in Leiden is thans echter een haalbaarheidsonderzoek verricht in de vorm van een proefpeiling, waaraan door 5 GGD's is meegewerkt. Bij ruim 800 leerlingen van 10-12 jaar van het basisonderwijs werden gegevens verzameld over voedingsgedrag, naast bevindingen bij het PGO.

Enkele uitkomsten van het voedingsonderzoek: 7% van de betrokken kinderen gebruikt zelden of nooit bruin brood; 2,5% van de kinderen gebruikt nooit melk of melkproducten; een lagere opleiding van de vader gaat bij meer

kinderen samen met het gebruik van minder dan drie maaltijden per dag en het drinken van volle melk; een lagere opleiding van de moeder gaat samen met gebruik van minder vezelrijke voeding.

Uit de roo-registratie blijkt dat de onderzochte kinderen de volgende chronische ziekten of afwijkingen hebben: astma 6%, allergie 16%, gehoorstoornis 3,6%, chronische oorontsteking 4%, scheelzien 4,6%, brildragend 8,4%. In de week voorafgaand aan het onderzoek is een kwart van de kinderen verkouden geweest, 9% had keelpijn en 12% had schoolverzuim gepleegd.

Het Praeventiefonds heeft een aanmerkelijke subsidie toegekend, voor een uitwerking van deze vorm van peilstationonderzoek in de komende jaren, waarbij steeds een methodolo-

„Ik ben gestopt met roken, omdat je door al die campagnes toch wel te weten komt dat je niet echt slim bezig bent..”

gisch deel gepaard zal gaan met een inhoudelijk gezondheidsaspect.

Een mogelijke hinderpaal moet nog vermeld worden. Onder de nieuwe Wet op de Collectieve Preventie kunnen de gemeenten zelf beslissen op welke manier ze vorm willen geven aan de jeugdgezondheidszorg. Enkele diensten hebben daarbij het zwaartepunt sterk verlegd van PGO naar gezondheidsvoorlichting en -opvoeding. Dat houdt vaak een sterke vermindering van het aantal gezondheidsonderzoeken in en dat kan mogelijk een hinderpaal vormen bij een te ondernemen landelijk onderzoek naar de bevindingen bij PGO op een bepaalde leeftijd.

Frits Wafelbakker is jeugddarts.

NOTEN

1. Wafelbakker, F. 'Peilstations Jeugdgezondheidszorg', in: *Tijdschrift Jeugdgezondheidszorg*, 1985 nr. 17, pg. 73-77.
2. Wal, H.J., van der, *Roken, drinken cannabisgebruik. Resultaten van het eerste onderzoek Peilstations Jeugdgezondheidszorg onder scholieren van 10-18 jaar*, SWOAD, Amsterdam 1985.
3. Plomp, H.N., Kuipers H. et al, *Roken, alcohol- en drugsgebruik onder scholieren vanaf 10 jaar: Resultaten van het vierde Peilstationonderzoek Jeugdgezondheidszorg 1988/1989*, Vrije Universiteit, NIAD, 1990 (in druk).
4. Wafelbakker, F. et al, Project 'Jeugdverpleegkundige'. Eindverslag, Geneeskundige Hoofdinспекtie van de Volksgezondheid, ministerie van VoMil, Leidschendam en NIPGfNO 1974.
5. Hermgreen, W.P., Schlesinger-Was, E.A., *Peilstations in de jeugdgezondheidszorg - model voor een werkwijze in praktijk gebracht*, NIPGfNO, Leiden 1988.

„Je moet niet te veel horen over de gevaren van drugs, roken en alcohol, anders durf je niet gewoon meer te leven, terwijl alles best wel mee valt. Ze maken er alleen zo'n heisa om.”

DAGBOEK

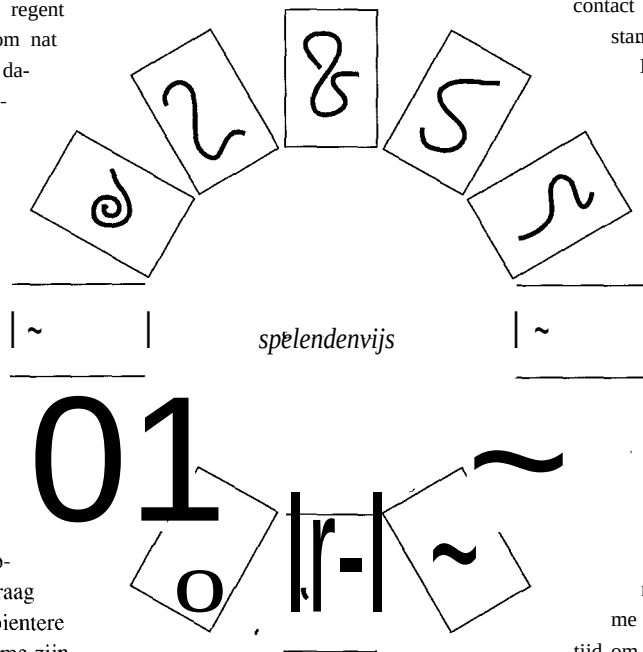
Speltherapeute op een mytylschool

Persoonlijke notities uit de praktijk van de gezondheidszorg. Deze keer van Mieke Maessen, klinisch pedagoge in het speciaal onderwijs.

DINSDAG

Vanmorgen ben ik iets eerder opgestaan in verband met mijn wekelijkse bezoekje aan de KNO-arts. Ik heb last van dubbelzijdige oorontstekingen en geperforeerde trommelfliezen, hetgeen mijn gehoor niet ten goede komt. Gesprekken thuis en in winkels nemen de laatste tijd behoorlijk rare wendingen, maar de meeste hinder ondervind ik in mijn werk waarin het van essentieel belang is om goed naar de kinderen te luisteren. Knap lastig af en toe, vermoeiend ook. Voordat hij me met verbandgaasjes helemaal van de buitenwereld afsluit, 'doet u wel voorzichtig in het verkeer', maakt mijn arts nog even een afspraak voor een audiogram volgende week. Buiten regent het pijpenstelen, ik pak mijn fiets en kom nat aan op de mytylschool, waar ik twee dagen per week werk. In mijn eigen postbakje op de administratie liggen geen dringende zaken, op mijn bureau vind ik een briefje van de leerkracht van de jongste groep met het verzoek om vandaag even bij haar langs te komen. Ik pak mijn agenda voor vandaag en trek het verbandgaasje uit mijn meest goede oor: de dag begint met een toelatingsonderzoek. Een vijfjarige jongen met een spierziekte is aangemeld. Op basis van de al aanwezige psychologische rapportage stel ik mijn 'testbatterij' samen. Het onderzoek zelf verloopt vlotjes. Rogier is een leuk, onbevangen en praatgraag jongetje en maakt een zeer alerte en pientere indruk. * Enthousiast demonstreert hij me zijn nieuwe elektronische rolstoel en laat trots zien wat hij er allemaal mee kan. Zo vrolijk en zelfbewust zie ik de kinderen hier op school niet vaak. Meestal overheersen gevoelens van onzekerheid, (faal)angst, verdriet, onmacht en eenzaamheid. Hoewel de eerste confrontatie met een mytylschool met zoveel gehandicapte en dubbel-gehandicapte jongens en meisjes bij elkaar voor ouders en kinderen zwaar kan zijn, ervaren zij de mogelijkheid van plaatsing toch ook als een opluchting. Een jongen van elf zei eens tegen me: 'Ik wil graag naar deze school, hier zitten tenminste kinderen van mijn soort'.

Na het toelatingsonderzoek zet ik snel mijn observatiebevindingen op papier. Bij de aangemelde peuters en kleuters doe ik dit altijd achteraf, omdat het me aan tijd ontbreekt om tussentijds aantekeningen te maken. Ik bereken de testcores, betrek de eerdere rapportage erbij en formuleer mijn conclusie. Het definitieve rapport moet ik maar een andere keer schrijven, wellicht in de avonduren. Tussendoor overleg ik met de leerkracht van de jongste groep over Danielle, een zeer teruggetrokken en uitermate passieve kleuter, die alleen maar anderen imiteert en nauwelijks speelt. Hoe krijgen we haar actiever? Aangezien er bij dit meisje sprake is van een complexe medische problematiek, spreek ik af eerst de schoolarts te raadplegen.



We hebben meer duidelijkheid nodig over haar ziektebeeld, haar medicijngebruik en mogelijke invloeden hiervan op haar functioneren.

Het is inmiddels half een en tijd voor de toelatingscommissievergadering. Alle deskundigen, waaronder de directeur, de schoolarts, de fysiotherapeut, de logopediste, de maatschappelijk werkster en ik, die Rogier of zijn ouders vanmorgen 'gezien' hebben, brengen hierin verslag uit. Op weg naar de vergadering kom ik

Bas tegen: 'Hoi Mieke Maessen, hoe laat moet ik bij jou spelen? Oh ja, half drie, ik wist het niet meer, maar nou weet ik het weer. Dag, tot vanmiddag hoor'. Zijn gebruikelijke enthousiaste begroeting, een ritueel dat zich iedere week herhaalt. De vergadering brengt unaniem een advies tot mytylschoolplaatsing uit. Na afloop blijft de commissie van onderzoek in 'petit comité' bij elkaar voor ons wekelijks overleg. De lopende zaken worden onder de loep genomen. Ondertussen eet ik mijn boterham. De secretaresse meldt dat er dringend telefoon voor me is. Aan de lijn een moeder die ten einde raad is. Ze heeft zojuist gehoord dat haar 17-jarige meervoudig gehandicapte, gedragsmoeilijke dochter niet in aanmerking komt voor opvang in een tehuis. Reden: het sterk progressief verlopende ziektebeeld van haar kind. Ze voelt zich door alles en iedereen in de steek gelaten. Ik luister en beloof haar contact op te nemen met de betreffende instantie en de contactpersoon van de SPD.

Inmiddels staat Bas voor de deur. Hij komt binnen met de woorden 'weet je wat mijn juf zo gek vindt? Dat ik bij jou helemaal niet hoeft op te ruimen'. Na drie kwartier intensief met zand, water, scheerschuim en poppetjes gespeeld te hebben wijs ik hem erop dat het bijna tijd is. Ik zie hem denken en voor ik het goed en wel in de gaten heb, maait hij met een handgebaar alle speelgoed omver en ziet hij in het voorbijgaan nog even kans de bak met zand eroverheen te kieperen. 'Jij ruimt toch op, he?' En dat doe ik. Snel maak ik een kort spelverslag, waarbij me een gevoel van frustratie bekruipt. De tijd om een goede analyse te maken ontbreekt, zoals zo vaak in dit werk. Maar ik kan er niet te lang bij stil blijven staan, althans niet nu, meestal bewaar ik dit soort overpeinzingen voor thuis.

Nog een kleine anderhalf uur stafvergadering en het zit erop. Ik ben klaar voor vandaag. In stilte rijd ik op de fiets terug naar huis. Morgen naar de LOM-school. Zou Harrie boodschappen hebben gedaan?

* De namen van de kinderen zijn gefingeerd.

WIELEN OF BENEN: WAT MAAKT DAT UIT?

Interview met Petra Jorissen

HettyVlug
Thea Dukkers van Emden

„Andere vrouwen hebben benen en ik heb wielen, wat maakt dat uit?“. De een is een jongetje, de ander is een meisje, wat maakt dat uit? Een parallel dringt zich op: je wordt niet als gehandicapte geboren, maar tot gehandicapte gemaakt. Waarom hebben verschillen zulke grote gevolgen? Wat gebeurt er in de socialisatie van mensen die met een handicap worden geboren? Hoe ziet hun jeugd eruit en welke ervaringen hebben zij met de medische stand?

Petra Jorissen, al sinds haar geboorte gehandicapt, vertelt welke strijd zij heeft moeten voeren met zichzelf en met haar omgeving, die haar tot iets heeft willen maken wat ze niet wil zijn. Haar verhaal illustreert de wezenlijk andere weg die gehandicapten te gaan hebben, als zij zich willen emanciperen.

Petra Jorissen is jeugdgehandicapt. Vanaf haar geboorte is zij lichamelijk gehandicapt. We schrijven begin jaren vijftig. De vlak voor de geboorte geconstateerde stuitligging was voor de huisarts geen reden de bevalling niet thuis te laten plaatsvinden. Petra kwam met een gebroken rug, een dwarslaesie, ter wereld. De huisarts modderde de eerste jaren aan. Petra kijkt op deze periode terug: 'Het is wel een anecdotisch verhaal, maar tegelijkertijd typerend voor die tijd. Het was in het begin de vraag of ik wel zou blijven leven. Ik had regelmatig longontstekingen en dan zei de huisarts tegen mijn moeder: "Ik zou er maar niet teveel kosten meer op maken". Als hij mij eerder naar het ziekenhuis had gestuurd of fysiotherapie had gegeven, dan was ik niet zo scheef gegroeid (scoliose) en had ik geen zes jaar in het ziekenhuis hoeven liggen.

In mijn pubertijd ben ik wel ontzettend kwaad geweest op mijn moeder. Waarom heb je me zo scheef laten groeien en waarom heb je zulke stomme dingen gedaan? Ik zie nu wel dat ze gedaan heeft wat ze kon. Het lag in de jaren vijftig anders. Mijn ouders woonden in Brabant en waren van boerenafkomst. Het geloof heeft ook een sterke invloed gehad. Als in het geloof wordt uitgedragen dat het nu eenmaal

"zo heeft moeten zijn", wordt er weinig ondernomen. Als ik in Amsterdam was geboren en afkomstig uit een ander milieu, dan waren mijn ouders misschien eerder naar een specialist gestapt. Verder had een dokter in die tijd wel heel veel autoriteit en macht. De huisarts kwam me elke dag penicilline geven. Ik was al zes toen ik, op initiatief van mijn moeder, voor het eerst een specialist zag. Tot dan heb ik in een bedje in de huiskamer gelegen. De huisarts gaf mij niet eerder een verwijskaart voor de specialist, omdat hij ervan overtuigd was dat er niks van mij zou worden en ook nu blijf ik dat heel slecht vinden.

Als je nu op de mytylschool komt, zie je kinderen van drie, vier jaar in mooie rolstoeltjes, het zijn actieve en mobiele kinderen. Ik hoop dan dat die jonge gehandicapte kinderen van nu niet de problemen krijgen die ik heb gehad. Ik kon bijvoorbeeld geen afstand schatten, omdat ik me nooit had voortbewogen. Van deze achterstand heb ik nu nog last. Niet dat ik aan die tijd slechte herinneringen heb, ik kreeg bijvoorbeeld wel zand in bed om mee te spelen en er mochten ook steeds vriendjes en vriendinnetjes komen, maar achteraf gesproken is het toch wel van de gekke.'

Ook haar eerste ervaringen in het ziekenhuis plaatsen ons terug in de jaren vijftig. Ervaringen die niet zonder meer over te hevelen zijn naar het heden, maar die wel een hele generatie jeugdgehandicapten hebben getekend. 'Operaties die nog nooit uitgevoerd waren, werden op ons toegepast. Op mij is ook iets heel bijzonders uitgeprobeerd: ik kreeg stukjes kalfsbot in mijn rug geïmplementeerd om die rechter te maken. Zo'n experiment is op zich niet negatief, wel dat ik daarvoor bijna zes jaar in het ziekenhuis heb gelegen: van mijn zesde tot mijn elfde.

Aan mijn geestelijke ontwikkeling werd geen enkele aandacht besteed. Eén keer in de week kwam de speeljuffrouw en dan mocht je wat uitzoeken. Een pop of een puzzle met aan de ene kant een koe en aan de andere kant een varken, of verbandmateriaal en spuitjes. Er mochten geen kinderen komen, ook mijn broertjes en zusje niet, in verband met gevaar voor besmetting. Alleen op mijn verjaardag mochten ze achter glas komen zwaaien. Mijn moeder kwam bijna iedere dag en mijn vader

één keer per week op woensdagavond: het aparte bezoeken voor vaders.

De operaties zijn noodzakelijk geweest, maar verder ben ik daar meer ziek geworden dan beter. Er werd geen onderscheid gemaakt tussen ziek-zijn en gehandicapt-zijn. Je hoeft als gehandicapt geen patiënt te zijn. Daar gingen ze vroeger volstrekt verkeerd mee om. Ik denk overigens dat er nu nog steeds veel minder gemedicaliseerd zou moeten worden.'

NIET VOORBEREID

Is een opvoeding veelal gericht op het verkrijgen van zelfstandigheid en onafhankelijkheid, voor jeugdgehandicapten ligt dat meestal anders. 'Ik heb bepaald geen stimulerende boodschappen van thuis mee gekregen: dat kun je niet, dat is voor jou niet weggelegd; je denkt dat je net zo goed bent als een ander, maar dat is niet zo; braaf zijn, want we hebben het al zo moeilijk met je. Mijn ouders hielden mij liever van anderen weg en ik denk dat dat altijd wel invloed op mij zal blijven hebben. Collega's van mijn vader moesten liever niet zien dat hij "zo'n kindje" had. Ik mocht niet mee als er activiteiten buitenshuis werden ondernomen. Aan mijn twee broers en mijn zusje heb ik veel gehad, zeker als ik me vergelijk met gehandicapten die geen broertjes of zusjes hebben. Ik heb me heel erg aan hen kunnen op-

'Ik zie dat mensen die op latere leeftijd gehandicapt zijn geraakt over het algemeen veel weerbaarder zijn, veel assertiever.'

trekken, veel samen met hen gedaan en veel lol gehad. Daardoor had ik ook altijd vriendjes en vriendinnetjes die niet gehandicapt waren en ben ik nooit maatschappijvreemd geweest. Mijn broertjes en zusje hielden mij in een normale wereld.'

Haar leeftijdgenootjes accepteerden haar dan ook zoals ze was en vonden haar gewoon een leuk kind.



Foto: Wim Salis

Ook haar schoolervaringen zijn niet positief te noemen. Hoewel de mytyschool speciaal voor lichamelijk gehandicapte kinderen is opgericht, lijken de leerkrachten niet op de kinderen ingesteld. 'Ik zat op de eerste mytyschool in Brabant. Een school in opbouw. Kinderen van alle leeftijden zaten in één klas. Ik was elf en zat bijvoorbeeld met jongens van achttien in een klas. De jongens waren seksueel supergefrustreerd en daardoor hartstikke vervelend. In de ogen van de leerkrachten bestond er geen seks. Over seksualiteit werd niet gepraat. "Dat hebben deze mensen niet." Ze konden er absoluut niet mee omgaan. Seksualiteit en het hebben van een handicap konden ze op geen enkele manier met elkaar verbinden. Daar komt bij dat seks en voortplanting één waren. En mensen met een handicap kunnen zich toch niet voortplanten. Maar het broeide wel in die klas. Gefoezeld werd er in de pauze op het kerkhof. Het mocht niet en de controle was streng. Ik ben een keer van school gestuurd, omdat ik een beetje gezoend had met een jongen.'

Op de mytyschool werd ook niet gepraat over wat het betekent om gehandicapt te zijn. 'Ze deden net alsof er niets aan de hand was. Er werd niet gekeken naar de mogelijkheden van kinderen. De kinderen, vooral de meisjes, werden nauwelijks gestimuleerd om te leren, alleen om braaf te zijn. Verder kregen we veel godsdienst en veel muziek, want daar had je

later wat aan. Je werd niet voorbereid op de maatschappij. Het leertempo werd aangepast aan de zwakste leerling.'

Van de kinderen werd erg weinig gevraagd. 'Je maakte er ook misbruik van. Het huiswerk niet maken en zeggen dat je hoofdpijn had als je geen zin in een proefwerk had en het dan maar een week later doen. Iedere smoes werd geaccepteerd. De docenten hadden een houding van: het kan toch niks worden met deze kinderen. Ze vonden ons nogal zielig. En als een docent een kind zielig vindt of er niet in gelooft, is dat fnuikend.'

Dat het onderwijs niet het eerste doel van de mytyschool was, blijkt ook uit de manier waarop hulpverleners als revalidatieartsen, logopedisten en fysiotherapeuten optraden. 'Je kon elk moment uit de lessen gehaald worden, omdat je weer een beetje therapie nodig had.' De leerlingen voelden die houding feilloos aan. 'Als je zelf afspraken kon maken, dan deed je dat onder de lessen waar je een hekel aan had. Ik deed dat onder rekenen en boekhouden en bleef tien keer zo lang weg als noodzakelijk was en dat deden veel kinderen. Ik vraag me af of dat nu niet nog steeds gebeurt.'

SCHOOL MET LIFT

Achteraf realiseert Petra Jorissen zich dat er toch wel heel weinig goede docenten rondliepen, die de leerlingen ook echt stimuleerden.

'Er was in mijn geval slechts één goede uitzondering. De leraar Engels heeft me gestimuleerd om naar een gewone school te gaan.' Nadat zij de Mulo op de mytyschool heeft afgerond, vervolgt zij haar opleiding aan een gewone MMS. 'Als ik dat niet had gedaan was ik wellicht op de sociale werkplaats geëindigd. Dat was ons vooruitzicht.' Haar moeder - voor haar vader gold dit niet - heeft haar keuze uiteindelijk ondersteund. Het was echter niet eenvoudig een geschikte school te vinden. 'De school waar ik uiteindelijk terecht ben gekomen was een school voor openbaar onderwijs met een lift. Zij konden mij niet weigeren. De docenten hielden in eerste instantie afstand, ontzagen me misschien wel.' Maar ook voor hen gold dat een lichamelijke en geestelijke handicap vaak als een en hetzelfde werd gezien. 'Tegen mij gingen ze anders praten, wel onbewust, maar het gebeurde wel. Ik vond dat ze verder weinig geneigd waren mij extra hulp te geven, terwijl ik een achterstand had. Ik wist bijvoorbeeld in de vierde klas van de MMS nauwelijks wat literatuur was.'

Haar moeder heeft haar iedere dag lopend gehaald en gebracht. Ze had wel met een busje gehaald en gebracht kunnen worden, maar dan hadden haar ouders financiële ondersteuning moeten vragen. 'Daar waren ze te trots voor. Voor mij was dat wel beter geweest, want ik bleef een kind omdat mijn moeder me kwam halen en brengen. Anderen gingen na school naar de kroeg, ik wilde wel mee, maar mijn moeder stond voor me klaar.'

LELIJKE ZWARE ROLSTOEL

Word je als gehandicapt geboren of tot gehandicapt gemaakt? Gehandicapten worden vaak gezien als één groep. Naast de verschillen tussen mannen en vrouwen legt Petra Jorissen de nadruk op een ander verschil. 'Alle gehandicapten worden teveel op één hoop gegooid. Het maakt heel veel uit of je van je geboorte of van jongs af aan gehandicapt bent en anders bent opgevoed of dat je op latere leeftijd een ongeluk hebt gehad. Dan heb je een "normale" start gehad. Ik snap niet dat dat niet meer onderkend wordt. Ik zie dat mensen die op latere leeftijd gehandicapt zijn geraakt over het algemeen veel weerbaarder zijn, veel assertiever. Ze hebben veel mooiere rolstoelen en andere handige spullen. Het is een afschuwelijk groot verschil. Zij nemen niet zo gauw genoegen met bijvoorbeeld een oude, zware rolstoel. Dat zo'n stoel lelijk is, is nog tot daar aan toe maar dat hij ook heel zwaar is, vind ik heel schrijnend. Wil je de goede spullen krijgen, dan moet je wel een grote bek hebben en blijven zeuren. Het verschil uit zich in materiële dingen, maar ook in wensen en toekomstverwachtingen.'

Petra kent maar weinig voorbeelden van jeugdgehandicapten voor wie de jeugd 'goed verlopen is', dat wil zeggen ouders die hun

kind zo lang mogelijk in het regulier onderwijs houden; een omgeving die de handicap niet ontkent, maar er ook niet echt veel nadruk oplegt, die niet teveel beschermt en betuttelt. Petra: 'Ik vind dat mensen met een jeugdhandicap over het algemeen weinig ondernemend zijn en ik denk dat het met die overbescherming te maken heeft. Als je je daaraan moet ontworstelen als je twintig bent, is er toch al veel verknoed.'

Bij mensen die op latere leeftijd lichamelijke gehandicapt raken, zal door de directe omgeving vermoedelijk minder snel een verband tussen lichamenlijk en verstandelijk gehandicapt worden gelegd. Zij zullen eerder weer of nog steeds voor volwaardig worden aanzien. De 'oude' capaciteiten en vaardigheden dienen als uitgangspunt en mogelijk als norm waarnaar gestreefd wordt.

DE HEREN SPECIALISTEN

De gezondheidszorg kan gehandicapten verlichting brengen. Nuttig kunnen operatieve ingrepen, hulpmiddelen en zorg zijn bij het (weer) opbouwen van een zo onafhankelijk mogelijk bestaan. Indien de gezondheidszorg alleen oog heeft voor de handicap, lijken de negatieve ervaringen voor het oprapen te liggen.

Petra's eerste orthopeed stond bekend als beroemd en menslievend. Tijdens de eerste ontmoeting zei hij tegen Petra's moeder: 'Moedertje, we zullen proberen te maken wat er nog van te maken is'. Petra: 'Artsen zagen je als een mislukt ding. Verder moest je te pas en te onpas verschijnen en je uitkleden. Je werd onteigend. Dat is iets wat veel vrouwen met een motorische handicap hebben ervaren. Je krijgt daardoor een andere band met je lichaam. Gehandicapte vrouwen kunnen vaak geen onderscheid maken tussen een functionele aanraking en een intieme. Je lichaam is iets waar voortdurend aan gesleuteld moet worden. Niet iets dat je hebt om van te genieten, met alle negatieve gevolgen vandien.'

Zes jaar geleden kwam Petra bij een scoliosespecialist, een van de 'beste' in Nederland. Zijn eerste woorden tegen haar waren: 'U bent toch niet meer dan een sprekend hoofd'. Petra: 'Het is ongelooflijk schandalig. De ellende is vooral ook dat je er zo onzeker van wordt. Terwijl ik in zijn behandelkamer zat, vond de specialist het bovendien nodig een collega op te bellen: "Amice, ik heb hier een knoeper van een scoliose, dat zou je moeten zien". Het is zo vernederend dat je het haast aan niemand durft te vertellen.'

NETWERK

Ongeveer vijf jaar geleden heeft Petra Jorissen samen met enkele andere vrouwen met een handicap het initiatief genomen tot het oprichten van een landelijk netwerk voor gehandicapte vrouwen. 'Gehandicapte vrouwen vallen

'Het speciaal onderwijs bevestigt het beeld van geslachtloos, zielig, onvolwassen en bereidt totaal niet voor op produktieve arbeid.'

overal buiten: ze passen én niet in de vrouwenbeweging én niet in de rest van de maatschappij, want het zijn eigenlijk geen vrouwen.' Maandelijks kwam de groep bij elkaar. 'Toen pas werd ik me er echt van bewust dat een gehandicapte vrouw een heel andere positie inneemt dan een niet-gehandicapte vrouw. Daarvoor dacht ik heel simpel: andere vrouwen hebben benen en ik heb wielen, maar wat maakt dat uit. Maar het maakt ontzettend veel uit. Niet-gehandicapte vriendinnen met dezelfde opleiding als ik kregen leuke banen en verdienden redelijk wat geld. Met partners verliep het bij hen anders - simpel gezegd vlotter - zij zouden eventueel kinderen kunnen krijgen en bij mij dacht niemand eraan of ik kinderen zou willen. En als anderen al aan een baan voor mij dachten, kwamen ze niet veel verder dan de typemachine. Typen lijkt voor veel mensen een van de meest voor de hand liggende banen wanneer je aan een rolstoel gebonden bent. Ik hoef maar in de trein te zitten of mensen vragen aan me in welk tehuis ik zit. Ze gaan er veelal niet vanuit dat ik zelfstandig woon of dat ik een betaalde baan heb of een partner. Aan jullie (niet-gehandicapte vrouwen) zullen ze dat soort vragen niet stellen, maar voor mij zijn dergelijke vragen heel gewoon.'

In het netwerk vinden de vrouwen steun. Het biedt hen meer mogelijkheden om als zelfstandige vrouwen te leven, want het is niet de samenleving die hen als vanzelfsprekend deze mogelijkheid verschaft. Petra: 'Bovendien levert de medische wereld een verwrongen zelfbeeld; je bent kapot, je bent niet volwaardig, je lijf is experimenteel materiaal, je bent man noch vrouw. De omgeving moffelt de handicap zoveel mogelijk weg. Het speciaal onderwijs bevestigt het beeld van geslachtloos, zielig, onvolwassen en bereidt vooral niet voor

'Typen lijkt voor veel mensen een van de meest voor de hand liggende banen, wanneer je aan een rolstoel gebonden bent.'

op produktieve arbeid.'

Petra Jorissen en Willy Cornets-de Groot hebben een onderzoekje gedaan naar de positie van 'vroeggehandicapte' vrouwen op de arbeidsmarkt. 'In dat onderzoekje wilden we naar boven halen hoezeer de definities en verwachtingen van anderen je eigen leven kunnen beïnvloeden en kleuren. Voordat de geïnterviewde vrouwen een bij hun capaciteiten passende opleiding volgden hebben ze veelal een lange weg afgelegd. De barrières daarna zijn echter nog veel groter. De kloof tussen het beroep dat men heeft (als men al een baan heeft) en zou willen hebben, is groot.'

Het onderzoekje was in eerste instantie bedoeld voor het netwerk gehandicapte vrouwen zelf: er bleek zo weinig geschikte literatuur voor handen dat een eigen onderzoekje nodig was. Daarnaast heeft Petra op de Zomeruniversiteit Vrouwenstudies de resultaten gepresenteerd. Helaas hadden slechts drie vrouwen belangstelling. Erg vreemd vindt ze het niet. 'Ik zie niets anders om me heen. Ik denk dat het gehandicapt-zijn op de een of andere manier toch als bedreigend wordt ervaren. Dat het te confronterend is, dat alles wat met ziekte en dood te maken heeft maar op een zo groot mogelijke afstand moet blijven. Gehandicapte vrouwen hebben geen plek in de vrouwenbeweging of in ieder geval maar zeer beperkt.'

De oorzaak ligt echter niet alleen bij de vrouwenbeweging. 'Gehandicapte vrouwen moeten zichzelf ook eerst bewust zijn van hun positie en zich dan manifesteren. Vergeleken met vrouwen, homo's en zwarte mensen is de maatschappelijke bewustwording laat op gang gekomen. Het proces verloopt ook erg langzaam. Veel gehandicapten streven ernaar aan de norm te voldoen. Als je daarnaast streeft en je kunt er niet aan voldoen, dan ontken je een deel van jezelf. "Niks aan de hand met ons, we zijn volledig geïntegreerd", is de mening van veel gehandicapten. Ik vind het moeilijk om die houding te accepteren. Er is wel een groep die trots is op de handicap en die het specifieke van hun situatie ook positief weet te waarderen, maar dat is een kleine groep. Bovendien zijn dat volgens mij vrijwel uitsluitend vrouwen.'

Mogelijk bieden inzichten uit de vrouwenbeweging daarbij steun, een steun waarop mannelijke gehandicapten niet kunnen terugvallen.

Petra Jorissen is momenteel beleidsmedewerkster bij de Stichting Gehandicapten Overleg Amsterdam.

NOTEN

1. Vroeggehandicapten of jeugdgehandicapten zijn mensen die vanaf de geboorte of op zeer jonge leeftijd gehandicapt zijn geraakt.
2. Willy Cornets-de Groot en Petra Jorissen, 'Lijven? Ze zien je aankomen'. Maastricht 1987.

GEZONDHEID VERGELEKEN

Hoe gezond zijn migrantenkinderen?

Tine de Hoop

Artikelen over migrantenkinderen en migrantenjongeren hebben vrijwel zonder uitzondering de achterstandspositie van deze groep en de daaruit voortvloeiende problemen als onderwerp. De feiten liggen er dan ook niet om. Bekend zijn de zwakke positie op de arbeidsmarkt van migrantenjongeren, de schrikbarende hoge werkloosheid onder migrantenjongeren in de grote steden, de onderwijsachterstand, de slechte behuizing en de berichten over verslaving en criminaliteit. De eerste associatie bij het onderwerp migrantenkinderen en gezondheid (szorg) is er dan ook een van achterstand.

Het beeld dat uit recente onderzoekspublikaties naar voren komt, bevestigt het vermoeden van een achterblijvende gezondheidstoestand van migrantenkinderen echter maar ten dele, aldus Tine de Hoop. Ze blijken er niet zoveel slechter af te komen dan Nederlandse kinderen uit een vergelijkbaar sociaal-economisch milieu. Het is al vaker gezegd, maar de maatschappelijke positie van migranten heeft invloed op hun gezondheid. En dat geldt ook voor hun kinderen.

In de paragraaf over gezondheidszorg in het laatste WRR-rapport over het allochtonenbeleid concluderen de auteurs dat op basis van het beschikbare onderzoek vooralsnog geen algemene vergelijking tussen de lichamelijke en geestelijke gezondheidstoestand van allochtonen en die van autochtonen mogelijk is. Onderzoeken naar bepaalde aspecten van de gezondheidssituatie van allochtonen leveren wel aanwijzingen op voor verschillen op een aantal betrekkelijk ondergeschikte punten, die niettemin voor de gezondheidszorg relevant zijn, zo zegt de raad.

Het valt dus wel mee. Of toch niet?

Dit artikel geeft een indruk van de verschillen en overeenkomsten in de gezondheidstoestand van migrantenkinderen en autochtone kinderen, zoals die in de literatuur over dit onderwerp naar voren komen. (1) Daarnaast geeft het een beeld van migrantenkinderen in de gezondheidszorg; hun deelname hieraan en de maatregelen die zijn getroffen ter verbetering van de hulpverlening aan deze groep.

ONDERSTE LAGEN

Een vergelijking van de gezondheidstoestand van kinderen met een verschillende etnische herkomst is geen eenvoudige opgave. Een algemene vergelijking vergt grootschalige epidemiologische onderzoeken en een goede registratie. Onderzoekers hebben bovendien te maken met de lastige keuze van indicatoren voor gezondheid en moeten daarnaast beslissingen nemen over de vergelijkbaarheid van groepen.

Vandaar dat onderzoek naar de gezondheidstoestand van migrantenkinderen zich meestal toespitst op een bepaald aspect van gezondheid en zich beperkt tot een vergelijking van twee, drie of ~ooguit vier etnische groepen, met inbegrip van de Nederlandse groep. (2)

Met het oog op de vergelijkbaarheid worden in onderzoeken steeds vaker kinderen en jongeren uit een overeenkomstige sociaal-economische groep geselecteerd. Hieraan ligt de gedachtengang ten grondslag dat een lage sociaal-economische positie de gezondheid negatief kan beïnvloeden. Migrantengroepen - en met name Turken en Marokkanen - behoren in Nederland over het algemeen tot de lagere sociale strata. De Nederlandse vergelijkingsgroep wordt dan ook gevormd door kinderen uit deze sociale lagen. (3) Dit heeft natuurlijk consequenties voor de conclusies die uit het onderzoek te trekken zijn.

Veel onderzoekers wijzen er in hun publikaties dan ook op dat de gevonden overeenkomsten eerder karakteristiek zijn voor de situatie van kinderen en jongeren in de onderste lagen van onze samenleving dan voor migranten. Maar tekenen daarbij ook aan dat het culturele aspect daarom niet vanzelfsprekend uit het oog mag worden verloren.

Bij het beschrijven van de gezondheidstoestand van een bepaalde bevolkingsgroep gaat men uit van indicatoren voor gezondheid, zoals sterftecijfers, lengte en gewicht en gegevens over de aanwezigheid van ziekten en afwijkingen. Daarnaast zijn er de uitspraken over de ervaren gezondheid van de betrokkenen zelf. In het geval van jonge kinderen zijn dat veelal de uitspraken van ouders c.q. verzorgers. Gezondheidsklachten onderscheidt men gewoonlijk naar lichamelijke, psychosomatische, psycho-sociale en psychiatrische klachten.

In de eerste publikaties over de gezondheidstoestand van migrantenkinderen lag het accent

op de somatiek van zuigelingen en jonge kinderen. Later kwam er steeds meer aandacht voor de psychosociale gezondheid van jongeren. Ik zal daarom eerst de gezondheidstoestand van jonge kinderen bespreken, vervolgens die van de jongeren.

KLEINER

De perinatale sterfte was tussen 1975 en 1980 bij Turken en Marokkanen in Den Haag en Amsterdam hoger dan bij Nederlanders. (4) Over de oorzaken van dit hogere sterftecijfer is nog weinig bekend. Men denkt dat verschillen in sociaal-economische positie en in het gebruik van de perinatale zorg en professionele kraamhulp ermee te maken hebben. Migrantenkinderen hebben bij de geboorte een lagere apgarscore dan Nederlandse kinderen. (5) Cijfers van het CBS tonen eveneens een hogere sterfte van 1- tot 14-jarige Turkse en Marokkaanse kinderen aan. Wat betreft lengte en gewicht zijn Turkse en Marokkaanse kinderen kleiner dan Nederlandse kinderen, ze verschillen niet of nauwelijks in de verhouding gewicht naar lengte of hoeveelheid vetweefsel..

In de eerste onderzoeksrapporten over bevindingen van consultatiebureaus voor zuigelingen en kleuters kwamen berichten over de herintrede van ziekten die in Nederland nauwelijks nog voorkwamen. Rachitis als gevolg van vitamine-D gebrek werd opnieuw gesignaleerd, evenals gevallen van tbc en andere ernstige (kinder)ziekten. Dankzij intensieve voorlichting aan ouders en hulpverleners over vitamine-AD gebruik en de gevaren van besmetting tijdens de reis naar en het verblijf in de herkomstlanden komen deze ziekten inmiddels bijna niet meer voor. Wel hebben Marokkaanse en Turkse kinderen nog steeds een verhoogd risico op het ontwikkelen van rachitis en bloedarmoede. Dit blijkt onder andere uit een voedingsonderzoek onder 8-jarigen in Den Haag en Rotterdam. Overigens komen de Marokkaanse en Turkse kinderen in dit onderzoek qua voedingspatroon in zeker opzicht beter uit de bus dan de Nederlandse kinderen. Ze eten vooral minder vet.

Na een aanvankelijke achterstand is de vaccinatiegraad van migrantenkinderen nu vrijwel op hetzelfde niveau als die van autochtone kinderen. In een overzichtsartikel over kindergeneeskunde en etnische minderheden stelt de kinder- en tropenarts Schulp den dat het algemene ziektepatroon bij jonge migrantenkinderen



Tekening van een kind dat in het ziekenhuis ligt. Anoniem.

ren op dit moment nauwelijks afwijkt van dat van autochtone kinderen. Toch wordt in een aantal publikaties ook melding gemaakt van verschillen. Hierin wordt naar voren gebracht dat allochtone kinderen vaker bij de huisarts komen met klachten over aandoeningen aan de luchtwegen dan autochtone kinderen. Artsen van consultatiebureaus voor zuigelingen en kleuters vinden bij Turkse en Marokkaanse kinderen daarnaast vaker gehoorstoornissen en huidziekten. Klachten die ze eerder in verband brengen met slechte woon- en leefomstandigheden dan met herkomst. In dit verband worden ook de opvallend veel voorkomende brandwonden bij Turkse kinderen genoemd evenals het probleem van het 'bedplassen' bij Turkse en Marokkaanse kinderen.

MEER SORES

Onlangs bracht de GGD Zuid-Kennemerland een rapport uit over de ervaren gezondheid en leefsituatie van adolescenten in Haarlem. De onderzoekers signaleren op zeven punten verschillen tussen Nederlandse én Turkse en Ma-

rokkaanse jongeren, waarbij de allochtone jongeren telkens ongunstiger scoren dan de autochtone. Turkse en Marokkaanse jongeren voelen zich minder gezond, noemen meer lichamelijke en psychosomatische klachten, hebben een slechter algemeen welbevinden, hebben op meer leefgebieden problemen, zitten vaker 'ergens mee'en tobben dan ook meer. (6) Het Haarlemse onderzoek wordt voorafgegaan door soortgelijk onderzoek, waarin - anders dan in Haarlem - nauwelijks lichamelijke gezondheidsverschillen tussen beide groepen worden gevonden. Evenals in het Haarlemse onderzoek vindt men bij allochtone jongeren wel vaker een samengaan van problemen met lichamelijke klachten.

Onderzoek op grond van gegevens over een aantal Amsterdamse huisartsenpraktijken maakt melding van een overeenkomstig klachtenpatroon van Turkse, Marokkaanse en Nederlandse jongeren, met uitzondering van infecties aan de luchtwegen en maag- en darmklachten. Turkse en Marokkaanse jongeren komen vaker met deze klachten bij de huisarts. Anders dan bij jonge migrantenkinderen, die

over het algemeen even goed zijn gesaneerd als Nederlandse leeftijdsgenootjes, vindt men bij oudere Turkse en Marokkaanse kinderen vaker slechte, niet-gesaneerde gebitten dan bij Nederlandse jongeren. Dit blijkt uit een onderzoek, waarin de onderzoeker tot de conclusie komt dat deze achterstand voor een deel samenhangt met het sociaal-economisch milieu, want kinderen van migranten wijken wat betreft hun gebitstoestand maar weinig af van Nederlandse kinderen uit vergelijkbare milieus. Ander onderzoek signaleert dat na de lagere-schoolperiode vooral migrantenjongeren van de halfjaarlijkse controle wegblijven.

TOLKENTELEFOON

De gezondheidszorg heeft op verschillende manieren gereageerd op de komst van migrantenkinderen in haar werkgebied. Aanpassingen van de algemene zorg liggen vooral op het gebied van voorlichting in de eigen taal. Daarnaast wordt gewerkt aan bevordering van de kennis van hulpverleners over culturele achtergronden en interculturele communicatie. Ook zijn vanuit de instellingen projecten opgestart specifiek gericht op migrantenouders, -kinderen en -jongeren. Ze moeten vooral de toegankelijkheid van de instellingen vergroten. In het Kruiswerk en in de jeugdgezondheidszorg is door de jaren heen een grote ervaring opgebouwd met de zorg voor kinderen van migranten. Er is vooral veel aandacht besteed aan het verbeteren van de communicatie met de ouders. Voorbeelden hiervan zijn het stimuleren van het gebruik van tolken en de tolkentelefoon, de veelheid aan voorlichtings- en demonstratiemateriaal op maat, het organiseren van groepsvoorlichting rond thema's als gezonde voeding, mondverzorging, ongevallenpreventie, en het doen van huisbezoeken.

Bovenstaande maatregelen hebben geresulteerd in een hoge mate van bekendheid en gebruik van deze zorg bij de ouders. In 1988 concludeert de Nationale Kruisvereniging dat ze een evenredige zorgverlening aan migranten kan leveren, mits de getroffen aanpassingen gegarandeerd blijven.

De huisarts is voor Turkse en Marokkaanse ouders de eerst aangewezen persoon tot wie men zich met klachten over de gezondheid van jonge kinderen wendt. Deze ouders bezoeken de huisarts vaker dan Nederlandse ouders. Autochtone en allochtone jongeren maken ongeveer in dezelfde mate gebruik van de diensten van de huisarts. Toch komt uit allerlei bronnen naar voren dat migrantenouders zich in het contact met de huisarts nogal eens onbegrepen voelen en doen er zich problemen met de verwijzing voor. Van hulpmiddelen bij de communicatie wordt maar spaarzaam gebruik gemaakt. Vooral door bevordering van de kennis over culturele achtergronden en interculturele communicatie probeert men iets aan deze problemen te doen.

NIET OVER ÉÉN KAM SCHEREN

In de psychosociale en psychiatrische zorg blijft het aandeel van jonge migrantenkinderen ver achter bij dat van hun Nederlandse leeftijdgenootjes. Het vermoeden bestaat dat psychosociale problemen bij jonge kinderen wel degelijk voorkomen, maar dat Turkse en Marokkaanse ouders op grond van hun eigen ervaringen en zienswijze dergelijke problematiek niet als zodanig herkennen en zich terughoudend opstellen ten aanzien van dit type zorgverlening.

De laatste jaren is er een groot aantal artikelen gepubliceerd over migrantenjongeren en psychosociale hulpverlening. Ze maken duidelijk dat het hier om een 'problematische ontmoeting' gaat.

Het aantal allochtone jongeren, dat bij de ambulante en residentiële geestelijke gezondheidszorg terecht komt, neemt toe. Toch is het aandeel van migrantenjongeren met name in de ambulante zorg relatief nog steeds beduidend lager dan het aandeel van de autochtone jeugd. Onbekendheid met deze vorm van hulp en terughoudendheid maken dat maar weinig jongeren uit eigen beweging bij die instellingen aankloppen. Hun ervaringen met de geboden hulp zijn niet al te positief. Veel migrantenjongeren haken voortijdig af en zijn ontevreden.

Uit onderzoek blijkt dat migrantenjongeren naast morele steun en hulp vooral behoefte hebben aan concrete, zichtbare hulp bij praktische zaken. Een hulpvraag die niet overeenstemt met de huidige taakverdeling tussen bijvoorbeeld het algemeen maatschappelijk werk en het RIAGG.

Terpstra, een van de onderzoekers die over dit onderwerp heeft gepubliceerd, waarschuwt ervoor de problematiek van migrantenjongeren over één allochtone kam te scheren. Hun problemen zijn vaak nauw verweven met allerlei materiële zaken en zijn op vele punten vergelijkbaar met die van autochtone jongeren met een vergelijkbare sociaal-economische achtergrond. Ook merkt hij op dat allochtone jongeren in onze samenleving een niet-statische, zeer gevarieerde migrantencultuur ontwikkelen, waarbij voor de hulpverlening geldt dat wat voor de één succesvol blijkt, voor de ander negatief kan uitpakken. De ene jongere kan bijvoorbeeld beter uit de voeten met een hulpverlener uit eigen culturele kring, terwijl de ander zich vrijer voelt en meer vertrouwen heeft in een Nederlandse hulpverlener. Volgens Terpstra moeten verschillende mogelijkheden worden opgehouden.

Een ander heeft gevolgen voor de organisatie van de hulpverlening, bijvoorbeeld ten aanzien van personeelsbeleid, hulpaanbod en samenwerking met andere instellingen. Dit zijn dan ook de punten die in de discussie over hoe de zorg toegankelijker en effectiever gemaakt kan worden centraal staan.

In de praktijk wordt er op verschillende manieren ingespeeld op de hulpvraag van allochtone kinderen en jongeren. Zo functioneren er in verschillende steden RIAGG-migrantenteams. Een voorbeeld hiervan is het Rotterdamse RIAGGCentrum-West, dat in november 1984 een speciaal team voor jonge migranten heeft opgezet. In een werkgebied waar - in die tijd - 35% van de jongeren tot de etnische minderheden behoorde, had het RIAGG nauwelijks migrantenjongeren in haar cliëntenbestand. Anderhalf jaar na het instellen van het team was het aantal aanmeldingen verdrievoudigd. Het multi-culturele team is overtuigd van de waarde van het opbouwen van een vertrouwensband met de jongere en de ouders, ook al betekent dat een meer dan normale tijdsinvestering en meer initiatief van de kant van de hulpverlener. Dienstverlening en begeleiding gaan hand in hand.

SPELPROJECTEN

Voorbeelden van gerichte preventieve zorg zijn de stimuleringsprojecten van onder andere het Haagse RIAGG Zuid-Hage. In de alinea over psychosociale klachten bij jonge migrantenkinderen kwam al naar voren dat ouders deze klachten meestal niet als zodanig benoemen en heel weinig aankloppen bij instellingen voor psychosociale zorg. Dit is uit het oogpunt van preventie een belangrijke bevinding. Het Haagse RIAGG speelde hierop in met het project Spelvoodlichting-aan-huis. Preventiemedewerkers signaleerden ontwikkelingsstoornissen bij veel kleuters uit Marokkaanse en Turkse gezinnen, waarvan de moeder heel weinig buitenshuis komt. Dit was aanleiding om niet te wachten, maar zelf naar de gezinnen toe te stappen met een stimulerend spel-aanbod. Dit brengt ons meteen op de landelijke 'Opstap' - en 'Opstapje' -projecten van de Averroës Stichting, die in samenwerking met onder andere de plaatselijke RIAGG's worden uitgevoerd. Ook hier gaat het om een stimuleringsprogramma dat - hiervoor getrainde - buitenlandse moeders aanbieden aan andere buitenlandse moeders met kleine kinderen. Dit gebeurt bij de vrouwen thuis, maar ook in groepsverband. Op deze wijze worden twee doelen gediend: de cognitieve ontwikkeling van de kinderen én het met elkaar in contact brengen van vrouwen die voor een groot deel aan huis zijn gebonden.

In de bovengenoemde maatregelen gaat het vooral om aanpassingen en projecten vanuit de algemene instellingen. Een initiatief dat verder gaat dan passende voorlichting en tijdelijke projecten is het project Gezondheidszorg en Migranten in de Rotterdamse wijk Bospolder-Tussendijken. Het gaat hier om een wijkgerichte en intersectorale aanpak van de gezondheidszorg voor migranten en migrantenkinderen met steun van de lokale politiek. Aan dit project zullen ook de Turkse en Marokkaanse

gezondheidsvoorlichtsters die in dienst zijn bij de Gemeente Rotterdam meewerken.

Wat valt er nu te zeggen over migrantenkinderen, gezondheid en gezondheidszorg? Ten eerste: algemene uitspraken over gezondheidsverschillen tussen de autochtone en allochtone jeugd zijn op dit moment eigenlijk niet mogelijk, er is nog te weinig grootschalig epidemiologisch onderzoek voorhanden om dergelijke uitspraken te kunnen doen. Ten tweede: in onderzoek waarbij de sociaal-economische status gelijk is gehouden vallen eerder de onderlinge overeenkomsten dan de verschillen op. Worden er verschillen gevonden, dan zijn dit meestal verschillen ten nadele van migrantenkinderen. Verschillen in taal & cultuur en een in feite nog lagere sociaal-economische status dan de Nederlandse vergelijkingsgroep lijken hieraan debet te zijn.

Ervaringen uit de praktijk, zoals die naar voren komen uit onderzoeksrapporten en vakbladen, maken duidelijk dat bij de uitvoering van het gezondheidsbeleid extra aandacht voor kinderen uit kwetsbare groepen nog steeds nodig is, omdat een lage sociaal-economische positie vaak samengaat met een slechtere gezondheid. Dit geldt voor de autochtone jeugd en in het bijzonder voor migrantenkinderen, die niet alleen te maken hebben met vaak weinig rooskleurige woon- en leefomstandigheden, maar ook met taal- en cultuurverschillen. (7)

Tine de Hoop is werkzaam bij de afdeling Epidemiologie van de GGD Rotterdam en Omstreken.

NOTEN

1. Omwille van de leesbaarheid zijn er geen literatuurverwijzingen in de tekst verwerkt. Een lijst van de gehanteerde literatuur is op verzoek bij de redactie of auteur verkrijgbaar.
2. Voor het overgrote deel betreft het hier Turkse en Marokkaanse kinderen. Daarna volgen de Surinaamse kinderen en, op deelaspecten, jonge Molukkers en vluchtelingen.
3. Meestal blijkt het opleidings- en beroepsniveau van de ouders bij de Nederlandse vergelijkingsgroep toch net iets hoger te zijn.
4. Van perinatale sterfte wordt gesproken bij doodgeboorte na 28 weken zwangerschap tot 1 week na de geboorte.
5. Een cijfer dat de lichamelijke conditie van een kind vlak na de geboorte aangeeft.
6. Binnen de groep jongeren met de laagste sociaal-economische status (SES), waartoe het merendeel van de allochtone groep in dit onderzoek behoort, is niet gekeken naar mogelijke onderlinge verschillen. De onderzoekers maken alleen melding van het samengaan van een lage SES met lagere scores voor gezondheid en welzijn.
7. Migrantenkinderen zullen een steeds groter deel van de populatie kinderen en jongeren gaan uitmaken, waarvan een groot deel vooralsnog tot de lagere sociale groepen zal blijven behoren.

Het consultatiebureau mag geen testbatterij worden

Willemien Quant
Cock Willemse

Ook op de consultatiebureaus voor zuigelingen- en kleuterzorg valt de huidige tendens tot verzakelijking en meer produkt- en marktgericht werken waar te nemen. Screening en vroegtijdige onderkenning dreigen de meer invoelende en intuïtieve benadering en begeleiding te verdringen. Willemien Quant en Cock Willemse zijn van mening dat dit niet mag gebeuren. Zij breken een lans voor het vergroten van de intuïtieve kennis en vaardigheden, zowel bij de opvoeders zelf als bij de consultatiebureau-arts en -wijkverpleegkundige, omdat deze het zelfvertrouwen en het plezier in het opvoeden en begeleiden vergroten.

Zoals alle instellingen op het gebied van de gezondheidszorg en het welzijnswerk staat ook het consultatiebureau voor zuigelingen- en kleuterzorg onder druk om zijn 'produkt' en het rendement daarvan aan het publiek duidelijk te maken.

Een poging daartoe was de organisatie van het congres 'Het consultatiebureau is niet van gisteren' in 1988, waar dit produkt in alle toonaarden bezongen is. Een van de uitspraken op dit congres: 'Het consultatiebureau is niet meer een plaats waar baby's alleen gewogen en gemeten worden en moeders advies krijgen over de normale groei en ontwikkeling. Er gebeurt tegenwoordig veel meer. De baby's worden onderzocht op gehoor- en gezichtafwijkingen, op de ontwikkeling van de spraak, en de ouders kunnen ook advies krijgen bij opvoedingsproblemen.'

Ook de toenmalige Nationale Kruisvereniging benadrukt in zijn brochure *Het consultatiebureau in grote en nieuwe lijnen* (1987) de moderne screeningsmethoden. Het slot van de brochure luidt: 'De aandacht die aan screening besteed wordt mag echter niet ten koste gaan van de tijd die aan de normale huiselijke vormen van begeleiding wordt besteed. De gewone begeleiding van de normale groei blijft de kern van het eb-werk. Huiselijk gezegd: een ontspannen en open gesprek met de ouders blijft belangrijker dan welke testbatterij ook.' Screening en vroegtijdige onderkenning enerzijds en begeleiding anderzijds, de twee taken van het consultatiebureau, kunnen dus op gespannen voet met elkaar staan. Elk van beide taken vraagt een bepaalde houding van de

hulpverlener. Bij screening en diagnostiek staan de inbreng van de hulpverlener en diens deskundigheid centraal, de technieken zijn objectief, zakelijk en concreet. Begeleiding van opvoeders daarentegen vereist van de hulpverlener aandacht, intuïtie en inlevingsvermogen, omdat juist de inbreng van de ander centraal staat. Voor een werker op het consultatiebureau is het niet eenvoudig om beide benaderingen te combineren.

In dit artikel willen wij de spanning tussen beide benaderingen bespreken. Onze motivatie hiervoor ligt in de ervaring dat de ontwikkelingen in de (jeugd)gezondheidszorg naar verzakelijking en meer produkt- en marktgericht werken ertoe kunnen leiden dat de begeleidingskant, de 'zachte' kant, verdwijnt.

In een eerdere publikatie hebben wij de twee benaderingen tegenover elkaar gezet als 'mannelijk' en 'vrouwelijk'. (1) Omdat de maatschappelijke waardering voor het 'mannelijke' groter is dan voor het 'vrouwelijke', en dat geldt ook voor de bezoekers van het consultatiebureau, is de kans aanwezig dat de 'vrouwelijke' aspecten onderbelicht blijven.

ONZEKERHEID EN NORMEN

Professionele werkers maken in hun werk zoveel mogelijk gebruik van wetenschappelijk verantwoorde kennis en kunde. Bij bijvoorbeeld de begeleiding van opvoeders kunnen allerlei statistische en standaardgegevens over groei en ontwikkeling een goede hulp zijn. Iedere eb-arts en wijkverpleegkundige kan echter legio voorbeelden geven waaruit blijkt hoeveel haken en ogen er zitten aan het hanteren van dergelijke gegevens, zelfs als het gaat om zulke schijnbaar eenvoudige als die van lichaamslengte en gewicht. Die haken en ogen hebben niet zozeer te maken met het screenen als zodanig, maar spruiten voort uit de onzekerheid die bij veel opvoeders aanwezig is. Onzekerheid, omdat er enerzijds aan de opvoeding enorme eisen gesteld worden, terwijl er anderzijds maar zo weinig harde maatstaven zijn voor wat 'goed' en 'niet goed' is. Als hun kind op het eb gewogen wordt voelen veel ouders zichzelf in hun kwaliteit als opvoeder gewogen. In hun onzekerheid zoeken ze steun bij schema's en statistieken, die daarmee een betekenis krijgen die ze eigenlijk niet hebben. Als de gegevens van het kind mooi binnen de statistische marges vallen voelen ze zich opgelucht, maar als dat niet het geval is

neemt de onzekerheid, en vaak ook het schuldgevoel, toe. In beide gevallen maken opvoeders zich afhankelijk van een beoordelende instantie in plaats van dat ze gestimuleerd worden tot een zelfstandige kijk op hun kind.

Voor de professionele werkers op het consultatiebureau, de eb-arts en de wijkverpleegkundige, is het daarom een belangrijke taak opvoeders te leren omgaan met screeningsgegevens en te voorkomen dat ze zich afhankelijk opstellen. Maar niet alleen de opvoeders, ook de professionele werkers kampen vaak met onzekerheid. Tegenover de geweldige groei van techniek en apparatuur in de gezondheidszorg lijkt het consultatiebureau ogenschijnlijk maar zo weinig te bieden; het werk is 'huiselijk' eenvoudig gebleven en pasklare adviezen zijn er meestal niet. Ook onzekere werkers hebben de neiging zich te veel aan cijfers en statistieken vast te klampen.

GRIJPEN EN TORENS BOUWEN

Nog veel moeilijker dan met meten, wegen en voeding ligt het met screeningsmethoden die met de ontwikkeling van kinderen te maken hebben, zoals de Van Wiechen-test. De arts Van Wiechen heeft op basis van zijn ervaringen de psycho-motorische ontwikkeling van kinderen in de eerste vier levensjaren in kaart gebracht. Het zogeheten Van Wiechen-scherm biedt een overzicht van de gedragingen die kinderen zich in een periode van vier jaar successievelijk eigen maken, zoals grijpen, dagzwaaien, los lopen, lichaamsdelen kunnen benoemen, een torentje bouwen enzovoort. Met behulp van allerlei spelletjes kunnen kinderen in die ontwikkeling gevolgd worden.

Het uitvoeren van de testjes op zich is aantrekkelijk werk, je bent samen met de opvoeders op een leuke manier met het kind bezig. En een onzekere eb-arts of wijkverpleegkundige krijgt hiermee een taak in handen die zekerheid geeft in hun rol.

Maar opvoeders die onzeker zijn willen uit zo'n test een bevestiging krijgen dat ze het 'goed' doen, en liefst ook nog voorschriften voor hoe het verder moet.

Dit kan leiden tot de neiging om, als je vastgesteld hebt dat de baby de bij zijn leeftijd passende gedragingen prima heeft verricht, ook nog even uit te proberen of hij al toe is aan gedrag waaraan hij pas over drie maanden toe 'hoeft' te zijn.

Dus nagaan of de baby wellicht 'voorlijk' en

du waarschijnlijk zeer 'intelligent'. is. Als de uitslag hiervan negatief is, en dat betekent in dit geval alleen dat de baby in zijn ontwikkeling een gemiddelde baby is, voelen ouders zich teleurgesteld over hun kind. Op die manier creëer je een norm die verder gaat dan de test bedoelt, maar een dergelijk prestatienorm slaat wel aan bij de behoefte van velen.

Hoe verfijnder de screeningsmethoden worden, hoe groter de kans dat het statistisch-normale tot norm wordt voor wat goed en niet goed is. De marges van het 'normale' worden daardoor klein en dat kan ertoe leiden dat allerlei gedragingen van het kind door ouders ten onrechte als afwijkend worden ervaren.

Bij het gebruiken van de diverse screeningsmethoden loeren dus minstens twee gevaren om de hoek: onzekere opvoeders worden nog onzekerder, omdat ze zich afhankelijk maken van een beoordelende instantie, en door het accent dat gelegd wordt op het statistisch-normale vragen opvoeders zich al vrij snel af of het gedrag van hun kind wel normaal is.

ZELFVERTROUWEN

Hoe meer screening er plaats vindt, des te groter moet de deskundigheid zijn die van de wijkverpleegkundige en de eb-arts gevraagd wordt in het begeleiden van opvoeders. Zij moeten aannemelijk maken dat een afwijking van het gemiddelde niet meteen 'abnormaal' is, maar dat het 'normale' vele variëteiten heeft. Heel belangrijk hierbij is om te voorkomen dat het kind een etiketje opgeplakt krijgt, waarvoor geen aanleiding is.

Een tweede aandachtspunt voor de begeleiding is ouders te versterken in hun zelfvertrouwen in het omgaan met hun kind.

De kwetsbaarheid en als gevolg daarvan de onzekerheid die zoveel ouders vertonen na de geboorte van hun kind is maar één kant van de medaille, de bevalling kan ook zelfvertrouwen geven. Baring en borstvoeding zijn voor een vrouw ook een bron van kracht; kracht vanwege de geleverde prestatie en vanwege de energiestroom waarmee de borstvoeding verloopt. Als je die kracht bespreekbaar weet te maken vergroot je bij de moeder het zelfvertrouwen en het vertrouwen in het eigen 'weten' hoe het met het kind gesteld is. Ouders 'weten' bijvoorbeeld hoe een voeding verdragen wordt en of een prik wel of niet gegeven moet worden. Ze zien een ziekte bij het kind aankomen door ogen die anders staan, haar dat niet meer krult, enzovoort. Door dit 'weten' serieus te nemen en ouders dus als deskundigen te benaderen in het gesprek over hun kind versterken de werkers op het consultatiebureau het zelfvertrouwen van ouders en voorkomen daardoor dat zij zich afhankelijk maken van een externe 'autoriteit'.

Een probleem hierbij is dat de deskundigheid die deze begeleiding vraagt niet breed uit te meten is noch spectaculair is, maar heel 'een-

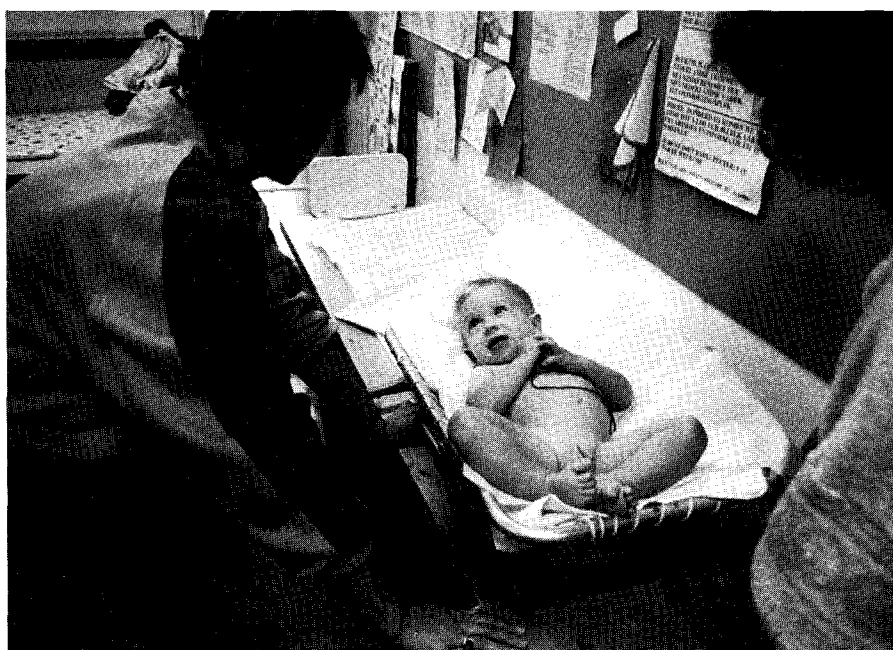


Foto: Steef Meyknecht

voudig.'. Intuïtie speelt hierbij een belangrijke rol, zowel bij de ouders als bij de begeleiders.

(2) 'Intuïtie' moet hierbij niet opgevat worden als een aangeboren vaardigheid die de tegenpool vormt van professionele deskundigheid, maar als een bron van inzicht die het professionele 'weten' aanscherpt, terwijl andersom de intuïtie ook door professionele kennis aangescherpt kan worden. Deze intuïtie is bijvoorbeeld een noodzakelijke voorwaarde om screeningsgegevens naar de individuele opvoeder te kunnen interpreteren en het juiste evenwicht te kunnen vinden tussen verabsolutering van de standaard en het wegrelativeren ervan.

Het vraagt in een tijd waarin de herkenbaarheid van een 'produkt' en uiterlijk vertoon belangrijk zijn, heel wat om je de eenvoud die bij begeleiden hoort niet te laten afpakken, maar serieus te nemen. En ook lijkt het tegenstrijdig met de druk die er vanuit het management komt om efficiënt en marktgericht te werken. Uiteindelijk moet je als eb-arts en wijkverpleegkundige alles proppen in de tien keer tien minuten per jaar die je voor een zuigeling beschikbaar hebt. Als de nadruk op de efficiency valt is het niet gemakkelijk een 'open en ontspannen gesprek' te voeren.

Voor veel wijkverpleegkundigen zijn daarom de huisbezoeken die voorafgaan aan het bezoek aan het consultatiebureau zo belangrijk. Bij een huisbezoek hoeft er niets 'gedaan' te worden, in de beschikbare tijd praat je samen over het kind en je kunt ingaan op wat je met het 'blote' oog ziet.

EIGEN KOERS

Vroegtijdige signalering is en blijft een waardevolle taak van het consultatiebureau. Screenen of begeleiden mag dan ook geen di-

lemma zijn. Wat we hopen duidelijk gemaakt te hebben is dat geavanceerde screeningsmethoden een geavanceerde begeleiding vragen, en 'geavanceerd' betekent in dit verband: sterke professioneel werkende begeleiders, voor wie naast vakkennis de eigen intuïtie een belangrijk stuk gereedschap is. Het eigenlijke dilemma is: kunnen we wel screenen als we geen tijd of menskracht hebben voor de begeleiding?

Het is een uitdaging voor het management in een organisatie om er voor te zorgen dat die menskracht beschikbaar is en blijft, ondanks de druk om marktgericht en efficiënt te werken. Sterke, deskundige begeleiders hebben ruimte nodig voor een eigen koers en moeten niet te veel betutteld worden door bureaucratistische voorschriften en controle.

Helaas is het zo dat in veel organisaties de noodzaak tot vergroting van efficiency en effectiviteit, leidt tot een bureaucratisering, die een zelfstandige en initiatiefrijke opstelling van de werkers tegengaat. Hopelijk is dit maar tijdelijk en worden de 'human resources', de mensen die het doel van de organisatie van dag tot dag in hun werk moeten waarmaken, de bepalende kracht voor het management.

Willemien Quant is organisatiedeskundige, Cock Willemse wijkverpleegkundige.

NOTEN

1. 'Het consultatiebureau: vrouwenwerk?', in: M.W.Bos en M.de Winter (red), *Jeugdgezondheidszorg in de toekomst*, Amsterdam 1989.
2. Als definitie van intuïtie hanteren wij: direct inzicht, het direct begrijpen vanuit de geest zonder redenatie. Deze definitie komt uit: L.Keen, *Intuïtieve ontwikkeling*, Deventer 1985.

DE ZWARTE MARKT VAN ORGANEN

Frans van der Pas

In 1989 werd Nederland opgeschrikt door de verhalen van Reiner Ouder Grote Beverborg. Mensen in geldnood zouden organen via hem voor een smak geld kunnen verkopen aan welgestelde patiënten. De verhalen van de man werden echter als verzinsels afgedaan. Maar wie mocht denken dat dit heerschap de verhalen had verzonnen, heeft het mis. Internationaal zijn er wel degelijk commerciële circuits in organen, die onder meer privé-klinieken in Engeland bevoorraden.

Frans van der Pas laat in dit artikel zien hoe in Engeland gezondheidszorg, commercie en misdaad in elkaar verstrikt raakten en vraagt zich af of dit in Nederland ook kan gebeuren.

In december 1989 stonden drie vooraanstaande Britse artsen terecht voor het medisch tuchtcollege in Londen. In een artikel in *Die Zeit* van 4 mei 1990 werd door Michael Kneissler hier uitgebreid aandacht aan besteed.⁽¹⁾ De aanklacht tegen de artsen luidde dat zij zonder toestemming nieren uit een gezonde persoon hadden getransplanteerd naar patiënten. En dat voor een grote som geld. Het verhaal van de kroongetuige Ahmet Koe is bizar en schokkend. Hij woont in een dorp in Turkije. Om aan werk te komen was hij in september 1988 naar Istanbul gegaan. Daar kreeg hij een lucratieve baan in een Londens hotel aangeboden en gelijk een vliegticket voor de reis. In Londen aangekomen werd hij van het vliegtuig afgehaald. Zijn begeleider vertelde hem dat hij een verplicht gezondheidsonderzoek moest ondergaan. Hij werd naar de Humana Wellington Kliniek in Londen gebracht. Daar aangekomen vulde de begeleider formulieren in. Koe liet het allemaal toe, hij sprak geen woord Engels en wilde de baan graag hebben. Hij kreeg een kamer, maar 's avonds niets te eten. De volgende ochtend gaf een zuster hem een injectie. Hij kwam in de namiddag bij uit de narcose. Hij had pijn in zijn onderlichaam, waar ook verband zat. Zijn begeleider vertelde hem dat hij ziek geworden was en dat zijn blindedarm eruit was gehaald. Enkele dagen later werd hij naar het vliegtuig gebracht en met een cheque van ruim 2650 pond naar Turkije teruggestuurd. Daar was hij nog vier maanden ziek. De arts aldaar consta-

teerde dat niet zijn blindedarm, maar een van zijn nieren eruit was gehaald.

FALSE VOORWENDSELS

De artsen die terechtstonden, beweerden dat zij van de hele geschiedenis niets afwisten. Zij hadden slechts hun werk gedaan, namelijk een nier getransplanteerd. Een van de terechtstaande dokters, Michael Joyce, arts in een van Englands duurste privé-klinieken, verklaarde dat hij de patiënt voor de narcose niet had gesproken. 'Ik ben een technisch specialist. Ik transplanteer nieren, dat is mijn werk. Voor ethische gezondheidszorgvraagstukken heb ik me nooit geïnteresseerd.'

Het tuchtcollege sprak in april jongstleden haar veroordeling uit. Zij achtte bewezen dat de drie Londense artsen in vier gevallen zonder toestemming van de betrokken persoon nieren hadden weggenomen en tegen een flink honorarium hadden overgeplaatst. De slachtoffers waren allemaal afkomstig uit Turkije en onder valse voorwendsels van een goede baan naar Engeland gelokt. Dokter Joyce mag twee jaar lang geen transplantaties meer verrichten. Dokter Bewick, een van de meest ervaren transplantatiechirurgen in Engeland, mag drie jaar lang alleen nog maar patiënten in het kader van de National Health Service behandelen en moet zijn privé-praktijk ontmantelen. Dokter Crockett werd beschouwd als de man achter de schermen. Hij mag dan ook helemaal niet meer als arts werken.

Dit waargebeurde staaltje van gezondheidszorg door artsen die men dacht te kunnen respecteren, laat zien hoe winstbejag zonder morele nonnen patiënten tot handelswaar reduceert.

COMMERCIELE HANDEL

Gezondheidszorg als handel is op diverse plaatsen in de wereld een alledaags gebeuren. In Bombay in Indië bijvoorbeeld is een levendige commerciële handel in nieren. In de arme wijken zijn voldoende mensen te vinden die vanwege honger en armoede een nier willen verkopen. Volgens Michael Kneissler in *Die Zeit* krijgen zij daar ongeveer 600 gulden voor. Er zijn meerdere ziekenhuizen waar de transplantatie kan worden uitgevoerd.

In Tokio blijken zelfs pandjesbazen te bestaan, waar je nieren kunt belenen. In Hongkong worden nieren vanuit de Filipijnen verhan-

deld en ook in Egypte floreert de zwarte markt in nieren.

In Amerika baart met name de commercialisering van bot- en weefselbanken zorg. (2) Daar ontwikkelt zich onder het mom van het vrije ondernemerschap een wildgroei aan weefselbanken, waar diverse mensen flink financieel gewin aan overhouden. Met het aannemen van de Orgaan Transplantatiewet in 1984 werd de handel in menselijke organen door particuliere bemiddelaars in Amerika illegaal. Dat wil niet zeggen dat er geen geld wordt verdiend. Strikt genomen worden er geen weefsels of organen gekocht of verkocht. In tegenstelling tot de orgaanwerving en -levering is de exploitatie van een weefselbank praktisch niet geregeld. In Amerika schijnen er ongeveer vierhonderd weefselbanken te zijn. De meesten zijn non-profit, maar er zijn ook expliciet op winst beluste banken, bijvoorbeeld Osteotech Corporation, dat botten bewerkt. Niet dat zij slecht werken, integendeel. Maar zij presenteren hoge rekeningen voor het bewerken van de weefsels. Deze overhead wordt doorberekend aan de klant. De bewerkingskosten voor botten en weefsels verschillen van bank tot bank dan ook enorm.

Een specifiek probleem is dat van de bevoordeling. In 1985 kwam het destijds grootste transplantatiecentrum van de Universiteit van Pittsburgh in opspraak. In een serie artikelen in de *Pittsburgh Press* werden praktijken ontmaskerd waar ondermeer rijke buitenlanders organen kregen van Amerikanen. De rekening bleek in deze gevallen vele malen hoger uit te vallen dan gebruikelijk. De *Pittsburgh Press* verhaalde onder meer over de bevoordeling van een Saoedische prinses. De vader betaalde voor de transplantatie van zijn dochter de hoge rekeningen en schonk ook nog eens 650.000 dollar aan de universiteit. Voor de Amerikanen waren deze onthullingen erg pijnlijk en aanleiding voor verregaande discussies in hoeverre niet-Amerikanen organen en weefsels van Amerikanen getransplanteerd mogen krijgen. Er is nu een aanbeveling dat hooguit 5% van de transplantaties ten behoeve van niet-Amerikanen mag worden uitgevoerd.

Levende donoren geven in het algemeen het meeste perspectief op een geslaagde transplantatie. Om de uitbuiting van arme potentiële donoren tegen te gaan heeft de UNOS - de Amerikaanse bond van transplantatiechirurgen - als



Foto: Academisch Ziekenhuis Leiden, afdeling voorlichting

criterium ingesteld dat een levende donor, die geen bloedverwant is, een emotionele binding moet hebben met de ontvanger, bijvoorbeeld echtgenoot, stiefkind of naaste vriend.

PRIVE-KLINIEKEN

Dit alles roept de vraag op in hoeverre in Nederland commerciële handel in organen en malafide transplantatiepraktijken kunnen plaatsvinden. In Engeland speelde het schandaal zich af in privé-klinieken. De Nederlandse gezondheidszorg zal ook rekening moeten gaan houden met privé-klinieken. Zeker nu eind augustus de Raad van State besliste dat het ministerie van WVC in 1988 ten onrechte een vergunning had geweigerd aan het initiatief van de uroloog J. Boerema in Nijmegen

om een privé-kliniek in samenwerking met Vendex te beginnen. (3) WVC verkeerde in de overtuiging dat privé-klinieken, die zonder vergunning van start gaan, in strijd handelen met de wet op de ziekenhuisvoorzieningen. Nu WVC in het ongelijk is gesteld, zal het aantal privé-klinieken in Nederland zeker toenemen. Volgens chirurg E. Boekhoff, vicevoorzitter van de onlangs opgerichte Nederlandse Raad van Particuliere Klinieken, zijn dat er nu al meer dan twintig, onder meer op het gebied van plastische chirurgie, oogheelkunde en tandimplantatie. De beperking aan de privé-klinieken in Nederland dat zij alleen poliklinische ingrepen mogen verrichten, hoeft geen belemmering te zijn voor meer ingewikkelde ingrepen die nazorg met zich meebrengen.

De privé-kliniek Valkenhorst in Limburg bijvoorbeeld geeft behandelde patiënten de gelegenheid om onder begeleiding van een verpleegkundige in een naburig hotel bij te komen.

De vraag is of privé-klinieken in Nederland tot transplantaties kunnen overgaan. Kennis en kunde zijn voldoende voorhanden en de benodigde apparatuur is een kwestie van investeren. Op dit moment blijkt de wetgeving alleen te voorzien in een vergunningsplicht voor niertransplantaties. Volgens artikel 18 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen mogen alleen door WVC goedgekeurde instellingen niertransplantaties verrichten. Hart-, lever-, been- en mergetransplantaties vallen echter niet onder een vergunningsplicht. Dit is een lek in 'd

wetgeving dat hoognodig gedicht moet worden. Ieder ziekenhuis, kan dus in principe aan dit soort transplantaties beginnen. De enige belemmering voor privé-klinieken is dat zij geen medische praktijken mogen doen die onder de Wet Ziekenhuisvoorzieningen vallen. Het transplanteren van organen, op die van nieren na, is toegestaan, maar privé-klinieken mogen niet overgaan tot bijvoorbeeld geïsoleerde verpleging om infecties te voorkomen. Beginnen zij daaraan wel, dan vallen ze wel degelijk onder de Wet Ziekenhuisvoorzieningen. Zolang er nog geen afdoende medicijnen zijn ontwikkeld om de reacties van het afweersysteem onder controle te houden, is intensieve verpleging nodig.

HANDEL NIET VERBODEN

Vertoont de wetgeving lancunes zen aanzien van het transplanteren, hoe staat het met de orgaan-, bot- en weefselhandel? Juridisch gezien is deze handel op dit moment niet verboden. De Hengeloër die in 1989 een handel in organen wilde opzetten, kon niets in de weg worden gelegd. Wel zou hij praktische problemen met de afzet van de organen hebben gekregen. De Nederlandse ziekenhuizen zijn gelukkig nog integer genoeg om zich niet in te laten met dit soort handel. Maar rekenen op integriteit is een onvoldoende basis om commerciële handel tegen te gaan.

Op dit moment ligt er een ontwerpwet op de orgaandonatie voor advies bij de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Deze wet gaat de voorwaarden regelen waaronder organen afgestaan en verkregen kunnen worden en hoe in- en export mag plaatsvinden. Bovendien zal de orgaanbemiddeling alleen door erkende organisaties mogen worden uitgevoerd en zullen implantateurs de herkomst van organen moeten registreren. De parlementaire behandeling van deze wet wordt niet eerder verwacht dan in de zomer van 1991. Zolang deze wet niet is aangenomen, is er geen afdoende garantie dat er in Nederland niet met organen wordt gesjoemeld.

EUROTRANSPLANT

In Nederland is de orgaanbemiddeling geheel in handen van Eurotransplant. (4) Zij doet er alles aan om de goodwill bij het publiek te behouden en ziet commercialisering als de grootste bedreiging in het verspelen hiervan. Deze organisatie is dan ook voorstander van een snelle invoering van de wet op de Orgaandonatie en zal ongetwijfeld de dan vereiste vergunning voor orgaan- en weefselbemiddeling krijgen.

Eurotransplant verzorgt de orgaanbemiddeling in Nederland, België, Luxemburg, Duitsland en Oostenrijk. Zij begon in 1967 met de bemiddeling van nieren en heeft, dat in de loop der tijd uitgebreid tot harten, hartkleppen, levers, longen, delen van de huid, botten en

hoornvliezen. Eurotransplant beheert de organen- en weefselmarkt in de aangesloten landen, koppelt vraag en aanbod en verzorgt de transporten. Om te voorkomen dat de bot- en weefseltransplantatie een commerciële aangelegenheid wordt, zoals in Amerika, heeft Eurotransplant de Stichting Bio Implant Services (BIS) opgericht. BIS verzorgt op non-profitbasis de organisatie, het donoronderzoek en de verdeling in samenwerking met onder meer de huidbank in Beverwijk, de hoornvliezenbank van het AMC, de botbank van het Academisch Ziekenhuis in Leiden en de hartkleppenbank van het Dijkzigt in Rotterdam. Zij dragen zorg voor het uittuemen, prepareren en bewaren van de botten en weefsels.

Het grootste probleem waar Eurotransplant mee kampt, is een te gering aanbod bij een voortdurende stijging van de vraag. Zolang er nog geen wetgeving is, die de orgaandonatie regelt, moet Nederland het doen met de toepassing van de Wet op de Lijkbezorging uit 1869. (5) Dat betekent dat voor het uittuemen van een orgaan van een overleden persoon toestemming nodig is. Een bij leven ingevuld codicil is hiervoor te gebruiken, maar nabestaanden moeten hoe dan ook hun instemming geven. (6) Hebben dezen bezwaar, dan gaat de uitname, ook al is er een codicil gemaakt, niet door.

Het verkrijgen van donororganen is in Nederland een lastige zaak. De medewerking van artsen is nodig als het gaat om het consulteren van nabestaanden. Dezen denken daar niet altijd aan en zo worden er jaarlijks vele potentiële donaties gemist. Dat Nederland bekend stond als een relatief gul land, is vooral te danken aan het werk van transplantatiecoördinatoren. Deze zijn sinds 1979 met steun van de Nierstichting voor Eurotransplant gaan werken en hebben gezorgd voor een grotere bereidheid in ziekenhuizen om de nabestaanden te consulteren. Dat leidde tot meer donaties. Maar had Nederland van de Eurotransplantlanden tot 1982 nog de eerste plaats in het aantal verworven nieren per miljoen inwoners, sinds 1987 neemt Nederland de laatste plaats in. Dit komt onder meer omdat vanaf 1982 in de andere lidstaten wettelijke transplantatie-regelingen zijn ingevoerd, die een duidelijke toename tot gevolg hadden. Oostenrijk spant daarbij de kroon en heeft de laatste plaats, uit 1982 verruild voor de eerste. Daar geldt nu het zogenaamde geen-bezwaarsysteem. Als de overledene geen bezwaar heeft gemaakt en de nabestaanden dat evenmin doen, is uitname toegestaan. Het consulteren van nabestaanden is hierdoor een stuk simpeler geworden. Zij moeten expliciet bezwaar maken in plaats van toestemming verlenen. Dit systeem zal in Nederland echter niet worden nagevolgd. In de ontwerpwet op de orgaandonatie wordt voorgesteld om iedere Nederlander een donorkaart te sturen, waarop kenbaar gemaakt kan wor-

den of hij of zij wel of juist geen donor wil zijn. Zijn wilsbeschikking is rechtsgeldig en niet meer ondergeschikt aan de wil van de nabestaanden.

Deze gegevens worden opgenomen in een centraal registratiesysteem, waarin ook de gegevens van wachtenden op een orgaan zijn opgenomen. Er blijft echter toch een lastig probleem over, waardoor we in Nederland niet ontsnappen aan de discussie over de wenselijkheid van het geen-bezwaarsysteem. Wat te doen met de organen van overledenen, die tijdens hun leven geen kaart hebben teruggestuurd? Moeten de nabestaanden eerst worden geraadpleegd of mogen we ervan uitgaan dat zij geen bezwaar hebben. In deze discussie, die al in de Nederlandse Raad voor de Volksgezondheid wordt gevoerd, zal het resultaat van drie opeenvolgende onderzoeken van het bureau Ferro BV uit Leiden een rol spelen: 75 % van de Nederlanders is tegen een geen-bezwaarsysteem.

In Nederland is nog altijd een groot tekort aan donororganen. De terughoudendheid om een geen-bezwaarsysteem in te voeren is begrijpelijk, maar dit mag niet langer een argument zijn om besluitvorming uit te stellen. Het zou bijzonder triest zijn als door besluiteloosheid de weg wordt geopend voor transplantatietourisme naar arme landen, waar niet alleen wordt getransplanteerd met organen van overledenen, maar juist ook van levende mensen. Zolang er geen afdoende wetgeving is, bestaat het gevaar van commercialisering van de donorvererving en kunnen er uitwassen, zoals in Engeland, voorkomen. Er kan dan ook niet langer gedacht worden met de afhandeling van de wet op de orgaantransplantatie.

NOTEN

1. 'Geld tegen Leven', Michael Kneissler, in: *Die Zeit*, 4 mei 1990.
2. Mark Dowie, *Donor voor MI leve*, Naarden (Strenght) 1990.
3. 'Privé-kliniek opereert patiëntvriendelijk', Fls Flipsen, in: *NRC Handelsblad*, 1 september 1990.
4. 'Overleven, het halve bestaan van een nierpatiënt', Jos Aamoudse, in: *Vrij Nederland*, de bijlage van 1 september 1990.
5. 'Postmortale nierverserving en transplantatiewetgeving', door mr. W. Kokkadee, in: *Medisch Contact* nr. 2718, 6 juli 1990.
6. Een codicil is verkrijgbaar bij apotheker en huisarts of kan worden aangevraagd bij de werkgroep Donorvererving. Postbus 9600, 2300 Re Leiden.

VAN ENGELLEN

{i;SCHOON

HET MANNENVRAAGSTUK

U zult begrijpen dat wij u als lezer/es niet zomaar een jaar lang hebben lastig gevallen. Wij hebben getracht de bakens te verzetten, u ontvankelijk te maken voor de nieuwe sociale kwestie, het Mannenvraagstuk. Al schrijvende konden we als wetenschapsvrouwen ons *propos*al puntiger formuleren voor een nieuw onderzoeksproject: DE MAN. Helaas werd de kritische afstand voor een objectieve en wetenschappelijke aanpak door familie-omstandigheden te niet gedaan.

Gelijktijdig met het hoofd van Finkensieper rollen de koppen van (overleden) vaders en broers om ons heen. Net als de vrouwen die het zwijgen verbreken over de gebeurtenissen in Zetten, komen we meer te weten over wat er zich in onze gezellige, grote, christelijke gezinnen heeft afgespeeld. Oudere zussen beginnen te praten, moeders geven hun lang geheim gehouden verhaal prijs. Het vertrouwen in mannelijke familieleden heeft een behoorlijke deuk opgelopen. Hoe kunnen we hen nog recht in de ogen kijken, moeten en kunnen we hen erop aanspreken? Is het, zeker in het kader van de gedeelde smaad en smart, niet de hoogste tijd voor een openlijk familie-debat in plaats van het heimelijke gepraat 'wie weet/deed wat?'. Temidden van deze vragen dansen de krantelatters voor onze ogen: 'Wegens incest en mishandeling 20 jaar geleden: 8 jaar cel'. Moeten wij vaders en broers aanklagen, of er bij onze zussen op aandringen? Wat is er toch met die mannen aan de hand? Je kunt de krant niet meer opslaan, of je leest van een vader die zijn dochter jarenlang misbruikte, een haptonoom die drie vrouwen seksueel misbruikte die bij hem kwamen voor hulp wegens incestervaringen, en zo zouden we nog een tijdje door kunnen gaan.

Vanuit onze persoonlijke betrokkenheid ontstaat wederom, als de bevlogenheid van het eerste feministisch ontluiken, een grote gevoeligheid voor al het dagelijkse macho-geweld. Tijdens 'het WK-voetbal' zagen we een foto van een man met op zijn t-shirt de tekst: 'You need balls to fuck the world'. Deze ma-

cho-tik zit blijkbaar diep verweven in de mannelijkheid zodat het overal de kop opsteekt. Op allerlei terreinen piesen mannen buiten de pot. Het is in onze huidige maatschappij een groot sociaal probleem aan het worden. Uit een sociologische studie bleek dat mannen in de pot piesen, als ze ergens op kunnen richten. Bij kroegbazen is dit al jaren bekend, die losten het euvel van stinkende w.c.'s op door een muntje in het urinoir te plakken. Ook het management van Schiphol, geconfronteerd met een schoonmaakdienst die economisch gezien de pan uitrees, maakte korte metten. Zij liet urinoirs bakken met een nepvlieg in het keramiek. De proef was een succes, de mannentoiletten zijn sindsdien makkelijker schoon te houden. Zo zie je maar, de jacht op geld leidt tot creatief denken.

Waar sommige mannen openlijk naast de pot piesen, is er voor anderen ook een verhuider manier. In de medische sector kunnen mannelijke wangedachten een wetenschappelijke tintje krijgen. Met name het gebied van de voorbehoedmiddelen en voortplanting is een vruchtbare bodem voor dergelijke broedsels. Uitvoeisels van, zoals de historicus Baker-Benfield het noemt, de '*spermatic economy*'. Zo bedachten onderzoekers van een vrouwenkliniek in New York een geheel nieuw anticonceptiemiddel. Ze ontwikkelden een draadvormig batterijtje dat in de baarmoederhals geplaatst moet worden en daar continu een stroompje van 50 milli-ampère afgeeft. De 'zweepstaartjes' waarmee de zaadcellen zich voortbewegen op weg naar het eitje zouden daardoor 'verlamd' raken. Een grap? De *Volkscrant* echter meldde dit als 'Wetenschappelijk Nieuws'.

Nog een voorbeeld? Er is een nieuwe anticonceptiepil ontwikkeld die 'vrouwen verlost van humeurigheid'. Deze uitkomsten kwamen uit een 'stemmingsonderzoek' onder 700 vrouwen tussen 20 en 40 jaar, in alle ernst uitgevoerd door de vakgroep psychonomie van de Vrije Universiteit te Amsterdam.

Wass wil! der Mann? Het lijkt ons de hoogste

tijd om 'Mannen' op de politieke agenda te plaatsen. We staan aan de vooravond van een nieuw tijdperk. Zwijgen kan niet meer. Net als in voorgaande eeuwen, toen vrouwen als sociale kwestie werden opgevoerd, is mannelijkheid een probleem. Anno 1990, nu vrouwen een eeuw lang hun achterstand hebben kunnen inhalen, dringt het probleem in zijn ware gedaante tot ons door.

Van ons valt voorlopig niets te verwachten. wij trekken ons even terug om de wonden te likken. Graag dragen we de fakkel over aan andere gemotiveerden. Wel laten we hen niet met lege handen achter en geven in overweging:

- de biografie van macho-pappa Hemingway, vol vuur en verrukking leeuwen doodschiëttend en kinderlijk klappend bij hanengevechten, toonde ons een typisch mannelijk bestaan waarin de hoogste onzedelijke waarden tot ontwikkeling komen;
- onder druk van de aan hem gestelde verwachtingen heeft menig man de nogal tragische kunst ontwikkeld om in het beeld van de ongevoeligheid te verschijnen. Politici zijn hier een perfect voorbeeld van;
- moet de epidemie van seksueel geweld in verband worden gebracht met de moederaanbidding? Is er sprake van een zekere psychische onvolgroeidheid, zoals infantilisme, rationalisme of valse vergeestelijking?

Het is onze overtuiging dat de oorlogmakende wereld, die aangetroffen en gevormd wordt in de mannelijkheid, teveel wordt overgelaten aan de individuele mannelijke lasten en lusten. In hoeverre hij de lokroep van het afweergeschut beluistert, begrijpt en beantwoordt, is een zaak van algemeen belang. Daarom roepen wij op tot een brede maatschappelijke discussie, in het belang van de volksgezondheid, door het Mannenvraagstuk op alle politieke agenda's te zetten.

SCHAARSTE AAN VERPLEEGKUNDIGEN, WAT KUNNEN WE ERMEE?

Ireen van Engelen

Ter gelegenheid van het 100-jarig bestaan van het Tijdschrift voor Ziekenverpleging werd op 12 september jongstleden een symposium georganiseerd met als titel 'Het perspectief van de schaarste'. Het symposium was bedoeld als aanzet tot een discussie over de taak en de plaats van de verpleegkundige in het licht van de toenemende schaarste aan arbeidskrachten en financiële middelen. Drie verpleegkundigen, een filosoof, een politoloog en een patiënt spraken zich uit over de consequenties van de schaarste voor de machtsvorming van de verpleegkundige beroepsgroep en de kwaliteit van de zorgverlening.

In dit artikel worden enkele thema's die aan bod kwamen eruit gelicht en van commentaar voorzien.

Wat genoegzaam bekend is, werd op deze middag door een aantal prominente sprekers bevestigd: het slechte imago van het verplegend en verzorgend beroep en de algemene maatschappelijke onderwaardering van 'zorg' zijn debet aan de personeelsschaarste in de gezondheidszorg.

Er werd geen blad voor de mond genomen. De verpleegkundige en historicus Cora van der Kooij vergeleek de verpleegkundige anno 1990 met een rondrennende wasmachine. 'Verpleegkundigen en ziekenverzorgenden worden meer beschouwd en behandeld als arbeidseenheid dan als een serieus mens die een eigen relatie opbouwt met patiënt of bewoner.' Zij noemde het voorbeeld van de gewoonte in verpleeghuizen om verzorgend personeel uit te lenen aan andere afdelingen. Of het ziekenhuis waar verpleegkundigen in een 'pool' zitten en waar op basis van werklust-analyses per dag extra verpleegkundigen naar afdelingen worden gestuurd. Om nog maar te zwijgen van de gewoonte in ziekenhuizen om net geopereerde patiënten de opdracht te geven zichzelf te wassen in het kader van de alles overheersende zelfzorggedachte. In het perspectief van de schaarste zijn deze ontwikkelingen volgens Van der Kooij zorgwekkend. Het echte verplegen dreigt te verdwijnen en dat komt onder meer omdat de verpleegkundigen zelf dat verplegen niet voldoende als een maatschappelijke waarde beschouwen.

Zij greep de gelegenheid aan om stil te staan bij wat verplegen voor haar betekent. Opge-

leid in de jaren zestig voelt zij zich een 'cultuurdrager van de burgerlijke vrouwelijke zorg'. Verpleegster zijn vertegenwoordigde in die tijd een bepaalde maatschappelijke waarde en zij leerde zich te houden aan de 'gedragsregels van zuster Agaath'. Die regels luiden bijvoorbeeld dat verpleegsters nooit mochten praten over wat zij vertrouwelijk te weten waren gekomen, dat zij geen geld of geschenken mochten aannemen, zacht moesten spreken en lopen en altijd het belang van de patiënt voorop moesten stellen. Zij leerden hoe zij privacy en discretie in acht moesten nemen, hoe zij de patiënt zo tegemoet konden treden dat deze zich met zijn schaamte, angst en pijn bij hen veilig zou voelen. Die zelfde zorgvuldigheid moest ook worden toegepast in de directe omgeving van de patiënt: de opening van de kussenslopen moesten van de deur af gelegd worden, de handdoeken moesten netjes op het rek hangen en de ondersteek mocht nooit op de grond staan. Voor Van der Kooij is dit de basis vanwaaruit zij als verpleegkundig onderzoeker bij het Nationaal Ziekenhuis Instituut over verplegen nadenkt. En in plaats van erom te lachen als iets wat uit de tijd is, wil zij het graag zien als een inspiratiebron waarop kan worden voortgebouwd. 'Natuurlijk moet er transformatie plaatsvinden van die zorgvuldige verpleging met nieuwe maatschappelijke ontwikkelingen en inzichten. Maar het mag niet worden weggegooid.'

De filosoof Hans Achterhuis liet zich ook niet onbetuigd over dit onderwerp. Op historisch-filosofische wijze probeerde hij de vooroordelen over de waarde van zorg zichtbaar te maken. 'Het zorgend bezig zijn' in de zin van het beschermen van de menselijke wereld tegen de natuurprocessen van groei en verval, is een activiteit, die in de hele westerse geschiedenis beduidend lager in aanzien staat dan 'het maken van de wereld' eh 'het behartigen van het publieke belang'. Vanaf de 18e eeuw, met de opkomst van de loonarbeid, nam de onderwaardering van het zorgen toe. De rigoureuze scheiding tussen hooggewaardeerde mannelijke loonarbeid en nauwelijks gewaardeerde, goeddeels onzichtbare vrouwelijke huishoudelijke arbeid versterkte de traditionele onderwaardering van het zorgen. Deze lijnen uit de geschiedenis, die het zorgend bezig zijn van vooral vrouwen van minder waarde acht dan het iets maken of iets op, het publieke terrein verrichten van vooral mannen, werken op bijna elk gebied van onze samenleving door. 'Of we het willen of niet, ze spelen ons allen onbe-

wust parten.' Volgens Achterhuis is het van essentieel belang om onszelf zoveel mogelijk van de overheersing van deze historische vooroordelen te bevrijden om vervolgens naar de samenleving toe het belang van de zorg te benadrukken.

MACHTSVORMING

Achterhuis constateerde dat schaarste en machtsvorming niet simpelweg op de thematiek van de verpleegkunde kan worden toegepast. Normaal gesproken geeft schaarste macht, plaatst zij sommige mensen in een machtspositie terwijl zij anderen afhankelijk maakt. Vaak is deze macht verbonden met subjectieve inschattingen van mensen. 'Als bijvoorbeeld leven en gezondheid door velen als schaarse goederen worden beschouwd, krijgen artsen en vooral specialisten, die geacht worden deze goederen te kunnen verschaffen, grote macht toebedeeld.' Volgens Achterhuis is het juist deze subjectieve waardering die aan zorgen en verplegen verbonden wordt, die maakt dat veel wetmatigheden van de schaarste voor de sector van de verpleging niet of althans minder opgaan.

Hanneke Hillmann, verpleegkundige en directeur Zorg van de Stichting Amsterdams Kruiswerk, bekeek het probleem van de schaarste zowel van de kant van de werkgever als van de werknemer. Schaarste oftewel het kwantitatieve en kwalitatieve tekort aan verpleegkundigen en verzorgenden is een lastig probleem. Zowel voor de uitvoerenden als de leidinggevenden. Het veroorzaakt stress omdat het gevoel ontstaat dat het werk niet af is, dat men tekortschiet en dat het allemaal beter zou kunnen. Het gevolg is dat velen het vak verlaten, er onvoldoende instroom is en het imago van het beroep verslechtert. Schaarste kan volgens Hillmann echter ook gezien worden als een oplossing. De partijen worden genoodzaakt om met elkaar rond de tafel te gaan zitten en dit kan leiden tot een creatieve uitwisseling van gedachten en betere arbeidsvoorwaarden. Vanuit werkgeversvoorgpunt bezien is het zaak om een zodanig beleid te voeren dat personeel behouden blijft. *Human resource management* is de moderne benaming voor een waarderende en stimulerende attitude van de werkgever ten aanzien van de werknemers. Liever nog '*female resource management*', aldus Hillmann, omdat immers 75 procent van de totale beroepsgroep van het vrouwelijke geslacht is. Bij *human resource management* wordt van de manager een andere mentale instelling ver-



In de gezondheidszorg tuord! steeds vaker met uitzendkrachten gewerkt.

Foto: Wim Salis

wacht dan die welke momenteel meestal wordt aangetroffen in instellingen voor gezondheidszorg. Het is de taak van de manager om medewerk(st)ers in staat te stellen de beoogde kwaliteit van de zorg te realiseren. Hij of zij dient zich actief op te stellen waar het gaat om randvoorwaarden voor de medewerkers: opleiding, training en terugkoppelen van wat in het werk goed of fout gaat. Naast leidinggeven moet de manager goed naar de medewerk(st)ers kunnen luisteren en in staat zijn hen te stimuleren. Maar niet alleen de werkgever moet volgens Hillmann actie ondernemen om het tij van de schaarste te keren. Ook verpleegkundigen zelf moeten stappen zetten om hun arbeidssituatie te verbeteren, het werk aantrekkelijker te maken en aldus het imago van het beroep op te vijzelen. Het is belangrijk dat verpleegkundigen zich afvragen wat ze precies willen. Ze moeten hun loopbaan leren plannen, een sterkte/zwakte-analyse maken en zich kritisch leren opstellen naar hun (toekomstige) werkgever. Uit ervaring sprekend zegt ze dat de kansen op een interessante werkplek zelf gecreëerd kunnen worden door vooraf te informeren naar het selectiebeleid, de studievergoeding en de promotiemogelijkheden.

Een ander positief punt, volgens Hillmann, is dat de schaarste de beroepsgroep heeft laten voelen dat ze wat waard is. Dat geeft een gevoel van macht. Maar om dit machtsgevoel verder uit te kunnen laten groeien is het een eerste vereiste dat verpleegkundigen ophouden met elkaar publiekelijk te verguizen en zwart te maken. Daarbij doelde ze op de niet aflatende

de machtsstrijd die gaande is tussen de verschillende vakbonden, beroepsorganisaties en belangenverenigingen.

VERSCHILLENDE NIVEAU'S

Zoals bekend zijn de problemen met de personeelsvoorziening in gezondheidszorginstellingen groot en steeds vaker worden de oplossingen gezocht in het aantrekken van minder gekwalificeerde krachten. Truus Spijker, verpleegkundige en antropoloog, ging in op de geschiedenis van het beroep van ziekenverzorger, ontstaan in de periode na de Tweede Wereldoorlog toen er een schreeuwend tekort aan verpleegsters was. De nieuwbakken 'hulpverpleegster' mocht uitsluitend onder toezicht van een verpleegster dié werkzaamheden verrichten waar weinig opleiding en veel opofferingsgezindheid voor nodig was. De verpleegsters waren zeer beducht voor concurrentie en deden alle mogelijke moeite om greep te houden op deze ontluikende beroepsgroep. Een van de middelen daartoe was het sterk benadrukken van het onderscheid in bevoegdheid tussen beide beroepsgroepen middels de aanduiding 'eerste' en 'tweede' deskundigheidsniveau. Voorts ook door de opleiding tot ziekenverzorgende te beheersen en de leidinggevende posities in verpleeghuizen te bezetten. Dit heeft echter niet kunnen voorkomen dat in de loop der jaren de ziekenverzorgende zich heeft ontwikkeld tot een beroepsbeoefenaar met een specifieke deskundigheid op het gebied van de (psycho)geriatrie. Momenteel is er een duidelijk streven waarneembaar naar op-

waartse mobiliteit en de ontevredenheid onder ziekenverzorgenden over hun ondergeschikte positie en hun geringe carrière perspectieven is dan ook stijgende. Net als voor verpleegkundigen geldt ook voor ziekenverzorgenden dat velen het beroep verlaten en dat de werving van leerlingen steeds moeilijker wordt.

Door de huidige schaarste aan ziekenverzorgenden is sluipenderwijs het 'derde' deskundigheidsniveau ingevoerd: 'hulpziekenverzorgenden' die onder benamingen als 'verpleeghulp', 'afdelingsassistenten' of 'mantelzorgassistenten' nagenoeg zonder opleiding hetzelfde werk verrichten als ziekenverzorgenden.

DUBIEUZE ZAAK

In dit kader licht Spijker het plan toe dat onlangs is ontwikkeld om binnen de zorgverlening drie niveau's in te voeren: de verpleegkundige (HBO), de zorgkundige (MBO) en de hostelmedewerkster (LBO). Door de toevoeging van 60.000 LBO'ers aan het zorgsysteem kan, bij een gelijkblijvend totaal van 150.000 arbeidskrachten, het aantal verpleegkundigen en verzorgenden in Nederland afnemen tot 90.000! Daardoor verdwijnen de tekorten en wordt het beroep aantrekkelijker omdat de werklast vermindert, terwijl de klant beter begeleid wordt. Het onderwijssysteem is beter betaalbaar, terwijl de totale salariskosten minder hoog zullen zijn en daardoor het beroep hoger gehonoreerd kan worden. 'Het lijkt het ei van Columbus', zegt Spijker. Behoedzaam formulerend, om niet haar vingers te branden

aan deze netelige kwestie, oppert ze echter een aantal bezwaren. 'De strijd over de onderlinge taakafbakening tussen de eerste twee niveau's is nog bij lange na niet beslecht, omdat precieze scheidslijnen moeilijk zijn aan te geven.' Zij wijst erop dat dezelfde problematiek en bedreiging rondom de taakafbakeningen zich in de praktijk nu ook al aandient tussen het tweede en het nog nauwelijks aangetreden derde deskundigheidsniveau. Daarmee wordt de strategie om de schaarste op te heffen middels het invoeren van verschillende deskundigheidsniveau's een uiterst dubieuze zaak.

De tendens om de arbeidskrachten voor dit derde deskundigheidsniveau te recruteran onder de zwakke groepen uit de samenleving (allochtonen, langdurig werklozen, herintredende vrouwen) laat zien dat er een opportunistisch beleid wordt gevoerd door mensen die blijkbaar niet op de hoogte zijn van de inhoud van het werk van een verpleegkundige of ziekenverzorgende.

Voor de politicoloog Harrie Starren is het aantrekken van buitenlandse werknemers voor de gezondheidszorg een van de grootste bedreigingen. Hierdoor verwordt de verpleging en verzorging tot een 'dubbele minority job'. Van Liesbeth van de Burg, vice-voorzitter van de vereniging voor Multiple-Sclerose patiënten, kwam het idee om een sociale dienstplicht in te voeren. In het kader van de sociale vernieuwing zouden alle jonge mensen na het voltooien van hun studie een jaar 'stage' kunnen lopen bij instellingen voor milieu, welzijn en verzorging als opstapje naar een baan in de maatschappij. Vanuit het oogpunt van de patiënt bezien vind ik deze gedachtengang nog wel begrijpelijk. Tenslotte ondervindt de patiënt - als lijdend voorwerp van de zorg - de grootste hinder van de personeelsschaarste. Maar het invoeren van een sociale dienstplicht betekent dat het aantal ongemotiveerde en ongekwalificeerde mensen in de gezondheidszorg zal toenemen. Dit zal een nog verdere daling van de kwaliteit van de zorg tot gevolg hebben.

De vele dilemma's die bij dit symposium boven tafel zijn gekomen, gaven volgens Starren geen enkele reden om opgewekt aan de borrel te gaan. De politiek en de maatschappij zijn nog niet genoeg doordrongen van het belang van de verpleegkundige en verzorgende beroepsuitoefening. Het is daarom misschien beter om de schaarste als probleem nog maar een tijdje te koesteren. Desondanks werd het symposium door Starren afgesloten met de optimistische mededeling dat de maatschappelijke erkenning van het beroep onmiskenbaar aan het komen is: 'Net als bij een zwangerschap is het een kwestie van tijd en hoeft je alleen maar na te laten wat het verhindert.'

GEZAMENLIJKE VUIST IN DE OUDERENZORG BROODNODIG

Nico de Louw

Ambtenaren op WVC zijn druk doende om het tekort aan plaatsen in verpleeghuizen aan te pakken. De wachtlijsten puilen flink uit. Hedy D'Ancona zal als minister van WVC de Tweede Kamer voorstellen in te stemmen met een extra capaciteitsuitbreiding van 3550 plaatsen, inclusief de bijbehorende personeelsformatie. (1) Een tweede voornemen dat zij de Tweede Kamer onlangs heeft voorgelegd is om de Wet op de Bejaardenoorden (WBO) zó aan te passen dat verzorgingshuizen de ruimte krijgen om 5% van hun jaarbudget 'buiten de deur' aan te wenden. Zij kunnen dan personele en financiële middelen inzetten om de dienstverlening uit te breiden tot thuis verblijvende ouderen, die op de wachtlijst voor een opname staan. Zoals het er naar uitziet, zal de Tweede Kamer deze voornemens hekrachtigen. Of dit echter wel zo gunstig is, vraagt Nico de Louw zich af. De thuiszorg wordt hiermee op een zijspoor gezet, terwijl deze hij uitstekend geschikt is om het heroep op de intramurale voorzieningen terug te dringen. De thuiszorg zal in zijn visie dan ook gezamenlijk een vuist moeten maken om een goed tegenwicht te bieden aan de huidige plannen.

Ook van de zijde van de Ziekenfondsraad wordt de wachtlijstproblematiek aangepakt. Om de vraag naar opname in verpleeg- en verzorgingshuizen af te remmen, nodigt zij de voorzieningen met nadruk uit om met projecten in de dagopvang en -verzorging te komen. Deze initiatieven kunnen vanuit de AWBZ worden betaald. De Ziekenfondsraad heeft daartoe de dit jaar vastgestelde 'Subsidieregeling substitutie verpleeghuiszorg 1990' al weer gewijzigd. (2) Substitutieprojecten hoeven niet langer uitsluitend onder rechtstreekse verantwoordelijkheid van het verpleeghuis te vallen. Ook de bejaardenoorden in de thuiszorg kunnen met initiatieven bij de Ziekenfondsraad voor AWBZ-financiering aankloppen. Wel zijn hieraan de voorwaarden gekoppeld dat er

een aantoonbaar breed draagvlak van participanten moet zijn en dat er een uitgewerkt projectplan is gemaakt.

VRAAGTEKEN

De aangekondigde capaciteitsuitbreiding van de verpleeghuizen, de aanpassing van de Wet op de Bejaardenoorden en het wijzigingsbesluit van de Ziekenfondsraad leunen alle drie sterk op het organisatorisch vermogen van bejaardenoorden en verpleeghuizen. Zij lijken te veronachtzamen wat de thuiszorg doet. (3) Dit roept vragen op. Immers, niet de verzorgingshuizen en verpleeghuizen zorgen momenteel voor de opvang van de overwegend hoogbejaarde ouderen op de wachtlijst, maar de naaste omgeving: partners, verwanten, bureu, vrienden of vrijwilligers, met professionele hulp van huisartsen, gezinszorg, wijkverpleging, maatschappelijk werk en de aggz. Met elkaar staan zij voor de opgave om de ouderen op de wachtlijst adequaat en menswaardig op te vangen tot het moment van opname. Deze overbruggingstijd kan bij de huidige tekorten tot een half jaar oplopen. Ondertussen blijven de ouderen intensieve aandacht nodig hebben en doen zij een zwaar beroep op de vrijwillige en professionele thuiszorg.

De vergrijzing neemt de komende jaren zeker nog toe, de gemiddelde levensduur zal niet afnemen. Het is daarom te verwachten dat de opnamecapaciteit van de bejaardenoorden en verpleeghuizen tekort zal blijven schieten ondanks bovengeschetste maatregelen. Alleen al de categorie demente bejaarden staat met duizenden op de wachtlijst en dat is nog maar één groep die voor een opnameplaats in aanmerking komt. Het wekt daarom bevreemding dat de overheid de extramurale zorg niet volwaardig betreft bij het aanpakken van de wachtlijstproblematiek, maar haar hooguit een van de intramurale instellingen afgeleide rol toekent. De voorgestelde aanpassing van de WBO illustreert dit duidelijk. Als de bejaardenoorden hun zorg bij de mensen thuis gaan leveren, kunnen zij gezinsverzorging en kruiswerk inschakelen. Verplicht daartoe worden zij echter niet en bij eventuele samenwerking blijft het bejaardenoord (eind)verantwoordelijk. (4)



Eethuis voor bejaarden in de Staatsliedenbuurt in Amsterdam.

Foto: Wim Salis

Het lijkt mij zaak dat de thuiszorg zich realiseert dat zij haar eigen autonomie op het spel zet. Dat gaat gebeuren als zij zonder weerwoord accepteert dat intramurale voorzieningen, met instemming van bovenaf en zonder samenwerkingsverplichting, een aanbod in de thuiszorg gaan verzorgen. Een volgende stap zou weleens kunnen zijn dat de thuiszorginstellingen eindigen als extramurale afdelingen van de lokale intramurale voorzieningen.

Kort geleden nog maar leek de thuiszorg voor de overheid speerpunt te zijn van haar beleid om het beroep op de intramurale voorzieningen terug te dringen. Geen enkele reden dus om zich als een 'quantité négligeable' aan de zijlijn te laten plaatsen, nu het gaat om het oplossen van problemen ten gevolge van stagnerende opnames. Het extramurale veld staat daarom niets anders te doen dan zijn rol in het verminderen en verlichten van de tekorten in de opnamecapaciteit van bejaardenoorden en verpleeghuizen 'voor iedereen' duidelijk te maken. Het brokkelige veld van extramurale instellingen zal zich dan wel coherenter moeten organiseren én presenteren wil ze werkelijk gewicht in de schaal gaan leggen. De fusie van het kruiswerk en de gezinszorg op landelijk niveau is in dit verband een belangrijke eerste stap, die op plaatselijk niveau om navolging vraagt. Door een gezamenlijke intake kunnen eengeworden thuiszorginstellingen de medewerkers veel beter naar vermogen en behoefte inzetten. Hooggekwalificeerde mensen hoeven dan niet meer onder hun niveau te

werken en minder gekwalificeerde collega's niet meer tot ziekwordens toe boven hun macht.

Een verenigde gezinszorg en kruiswerk biedt organisatorische en inhoudelijke stevigheid. Aanpalende beroepsgroepen als huisartsen, maatschappelijk werk en de aggz zijn hierdoor beter te motiveren om tot een waterdicht en aanspreekbaar extramuraal netwerk van zorg te komen. Als het zover is gekomen kan de extramurale sector het voortouw nemen om afspraken met de intramurale voorzieningen te maken. Zij kan dan de lacunes in haar zorg aangeven. De intramurale voorzieningen kunnen hun personeel of deskundigheid daarop inzetten. De vraag om opnames is dan veel beter te voorzien en te begeleiden. Zover is het echter nog lang niet. Net zo min als de extramurale geledingen er klaar voor zijn om hun thuiszorg functioneel aan te sluiten op de intramurale voorzieningen, zijn de bejaardenoorden en de verpleeghuizen ingericht op diensten bij de mensen thuis.

Een enkel verzorgingshuis dat 'open huis' biedt aan ouderen uit de buurt daargelaten, zijn bejaardenoorden en verpleeghuizen tot dusverre overwegend naar binnen gericht. Samenwerking met 'de buitenwacht' van extramurale of ambulante zorg is er hooguit op onderdelen. Nee, vooralsnog vormen intramurale instellingen en de zorgvoorzieningen daarbuiten nog steeds werelden op zichzelf. En als de overheidsmaatregelen dan ook nog eens samenwerking met de extramurale voorzienin-

gen aan de bejaardenoorden of verpleeghuizen zelf overlaten in plaats van dit als een noodzakelijke voorwaarde te stellen, bestendigen zij deze kloof eerder dan dat zij hem helpen overbruggen.

DUWTJE IN DE RUG

De overheid zou moeten beginnen zich rekenschap te geven van de kloof die gaapt tussen de extramurale en intramurale zorg en de gevolgen die dit heeft voor een doelmatige aanpak van de problemen. Vervolgens zou ze maatregelen moeten treffen om de circuits functioneel op elkaar aan te sluiten in plaats van ze nog verder uit elkaar te drijven. WVC en de Ziekenfondsraad doen er dan goed aan bij hun plannen expliciet de extramurale belanghebbenden tot een eendrachtige aanpak te motiveren en mobiliseren. De noodzakelijke aaneensluiting van intramurale en extramurale voorzieningen heeft zeker een duw in de rug nodig. WVC en de Ziekenfondsraad doen er daarom verstandig aan de handen ineen te slaan en eerst zelf tot beleidsafstemming te komen. Immers, beiden verliezen afzonderlijk hun geloofwaardigheid als zij doelmatigheid van het veld vereisen zonder dit voor zichzelf van toepassing te achten. Verbeter de wereld en begin bij jezelf. WVC en de Ziekenfondsraad worden daarom vanaf deze plaats uitgenodigd een onderling afgestemde regie te voeren om het beleid terzake van verpleeghuizen, bejaardenoorden, extramurale en ambulante sectoren geïntegreerd op te zetten.

De wachtlijstproblematiek vraagt erom en de tijd begint er rijp voor te worden, nu op tal van plaatsen samenwerking binnen het zorgcircuit op gang begint te komen of, met enige hulp, zou kunnen starten.

ZORGBESTUUR

In haar Memorie van Antwoord naar aanleiding van de politieke discussie over de wijziging van de WBO geeft de minister ter illustratie voorbeelden om de politiek te schetsen wat zij zich van de uitvoering en het effect van de voorgestelde 5 %-maatregel moet voorstellen. Eén zo'n interessant voorbeeld is het project Leiden-Noord. Dit project wil het zelfstandig thuis kunnen wonen van ouderen versterken. Een scheiding van wonen en dienstverlening is daarbij een belangrijk uitgangspunt. Als basisvoorwaarden hiervoor worden gezien een 'geschikte huisvesting' en 'zorg-op-maat'.

Het project heeft als onderdelen:

- De bouw van een aantal voor ouderen geschikte woningwetwoningen.
- De bouw van twee wijkvoorzieningen van waaruit de dienstverlening plaatsvindt.
- Het instellen van een zogenaamd zorgbestuur, bestaande uit vertegenwoordigers van gezinsverzorging, kruiswerk, gecoördineerd bejaardenwerk, de gezamenlijke bejaardenoorden, de verpleeghuizen en de ouderen uit Leiden -Noord. Dit zorgbestuur krijgt de verantwoordelijkheid toebedeeld voor de zorg- en dienstverlening aan 60 ouderen die thuis wonen en een indicatie hebben voor een bejaardenoord. Zij is ook verantwoordelijk voor de diverse wijkfuncties vanuit de twee wijkvoorzieningen.
- De thuiszorg wordt verleend door gezinsverzorging en kruiswerk die zich hiertoe contractueel hebben verplicht ten opzichte van het zorgbestuur.
- Financiering van een en ander vindt plaats uit een door de provincie Zuid-Holland beschikbaar gesteld budget dat gelijk is aan het bedrag voor zestig bejaardenoordbedden.

Dit voorbeeld waarvan er ongetwijfeld andere te geven zijn, laat zien dat 'het veld' heel goed in staat is om aan te sluiten op wat van hogerhand gewenst wordt. Maar het toont ook aan dat de wetgever zelf de ruimte kan en moet helpen scheppen in weerwil van bestaande regelgeving. En ook dat het daarvoor juist functioneel is als WVC of provincie en de Ziekenfondsraad in onderling overleg stuurgroepen voor dergelijke projecten installeren. Het overbruggen van de bestaande scheiding in echelons is een fundamentele voorwaarde voor het adequaat opvangen van ouderen op de wachtlijst. De aanpak via de geschetste 'zorgbesturen' dunkt mij een goede formule om de formele en informele hulpbronnen ter plaatse in een werkverband te mobiliseren. Zij kunnen

dan zelf verantwoordelijkheid dragen voor een gezamenlijk beleid om wachtlijsten terug te dringen en de opnamecapaciteit niet te overbelasten.

TE BEHALEN WINST

Het zijn niet alleen de ouderen op de wachtlijst die van de hechtere samenwerking tussen intramurale en extramurale sectoren profijt zullen hebben. Zeer zeker hebben ook hun partners, andere zorgzame verwanten of vrienden daar baat bij. Het is een bekend gegeven dat een aanzienlijk deel van de intramurale opnamen eerder het gevolg is van een partner die niet langer opgewassen is tegen de loodzwarte taken dan dat de gezondheidstoestand hiervoor de aanleiding is. (5) Versterking van het draagvermogen van de mantelzorg kan de druk op de opnamecapaciteit zeker helpen verminderen en is langs verschillende wegen realiseerbaar. Het aanbieden of verruimen van de dagopvang kunnen de intramurale voorzieningen voor hun rekening nemen. De grotere vrijwilligerscentrales als het Rode Kruis of de Zonnebloem kunnen zorgintensieve patiënten een week in hun vakantiehuizen opnemen en zo de mantelzorger even-op adem laten komen. Behalve reguliere hulp thuis kunnen extramurale disciplines ook het sociale isolement waarin mantelzorgers vaak verkeren, helpen doorbreken. Het organiseren van partner- of lotgenootengroepen en vrijwilligershulp zijn hiervan beproefde voorbeelden. Tot slot kan het professionele circuit toegesneden kennis en handgrepen aan de mantelzorger overdragen. Hiermee gewapend kan deze beter bepalen waar zijn grenzen liggen en wanneer professionals ingeschakeld moeten worden.

Samenwerking tussen de professionals uit de extramurale en intramurale voorzieningen kan nog veel meer opleveren dan een ondersteuningsbeleid voor de mantelzorg. Zij kunnen samen een preventiebeleid ontwerpen door zich op gezonde ouderen te richten en samen met het sociaal-cultureel werk ernaar te streven dat ouderen in hun eigen woonomgeving niet geïsoleerd raken, maar juist maatschappelijk blijven functioneren. Is eenzaamheid immers niet een ziekmakende factor bij uitstek? Door beter aan te sluiten op de leefwereld van ouderen kan de plaatselijke hulpverlening voorts signalen van een dreigende aftakeling vroegtijdiger opvangen en op de bestemde plaats aanmelden.

Door samen te werken leren voorzieningen hun afzonderlijke kwaliteiten beter aaneen te schakelen, waardoor de continuïteit van zorg beter en op maat van de hulpvrager en mantelzorg is te organiseren. Kortom, door samenwerking tussen de thuiszorg en de intramurale zorg kan het beroep op de intramurale capaciteit in doelmatiger banen geleid worden.

Als de Kamer moet gaan besluiten over de voorgestelde maatregelen ter verlichting van

de druk op de opnamecapaciteit van bejaardenoorden en verpleeghuizen, doet zij er verstandig aan vast te stellen dat de tekorten in de opnamecapaciteit problemen geven die intra- en extramurale instellingen tezamen te lijf moeten. Het is humaan en functioneel om het vangnet onder ouderen op de wachtlijst voor opname zo breed en hecht mogelijk te spannen. Dit gaat echter niet vanzelf. Het vraagt om een doordacht beleid én om impulsen vanuit de overheid. Bovendien moet het gericht zijn op de hele zorgsector in plaats slechts op het topje daarvan. Een geïntegreerde aanpak is daarbij geboden, WVC en de Ziekenfondsraad zouden het veld in een gezamenlijke regie moeten voorgaan. Vanuit die positie zijn ze zowel in staat alle relevante voorzieningen uit te nodigen gezamenlijke zorgplannen in te dienen, als ook te helpen de uitvoering van deze plannen mogelijk te maken. Het installeren van plaatselijke of regionale zorgbesturen verdient hierbij aanmoediging. Met hun brede samenstelling vormen zij een goed medium om de functionele afstemming van zorg binnen en buiten de muren te behartigen en eenrichtingsverkeer binnen substitutie tegen te gaan.

Nico de Louw is projectleider in de gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening te Amsterdam.

NOTEN

1. Het aantal van 3550 plaatsen komt boven op het huidige bestand van 51.000 verpleeghuisplaatsen. Uit: *Bouwprogramma* 1991-1994, brief Simons aan Tweede Kamer, 4 oktober 1990.

2. Wijzigingsbesluit Subsidieregeling substitutie verpleeghuisczorg 1990, Ziekenfondsraad 30 mei 1990.

3. Ik volg hier de definitie uit de *Discussie-Nota Thuiszorg* van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid van september 1989. De definitie luidt: 'Het geheel van verzorging, verpleging en behandeling van de patiënt in de thuissituatie dat verricht wordt met behulp van zelfzorg, mantelzorg, vrijwilligerswerk en aanvullende professionele hulp vanuit de eerste lijn, die daarbij ondersteund wordt door de tweede lijn* en dat erop gericht is de patiënt in staat te stellen zich te handhaven in de thuissituatie.' (pg. 20). * Denk hierbij met name aan de thuiszorg die de sociaal-psychiatrische verpleegkundigen van de Riaggs leveren aan wachtlijstpatiënten met dementiële of psychiatrische problematiek.

4. *Memorie van Antwoord*, Tweede Kamer vergaderjaar 1989-1990, 214700, nr.6.

5. In de publikatie: *Mantelzorg in Europa*, samengesteld door: G. Kuypenhoven, Nederlandse Federatie Bejaardenbeleid, Den Haag 1988, wordt 30 % van de verpleeghuis opnames verklaard uit het in elkaar klappen van de mantelzorg.

WIENS ZORG, GEESTELIJKE GEZONDHEID IN DE TOEKOMST?

Zorgen voor geestelijke gezondheid in de toekomst. Toekomstscenario's geestelijke volksgezondheid en geestelijke gezondheidszorg 1990-2010, scenariorapport opgesteld in opdracht van de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg, Utrecht/Antwerpen (Bohn, Scheltema en Holkema) 1990, ISBN 90 313 10816.

'Een samenleving heeft de bGZ die ze verdient', zegt de Cliëntenbond in 1981 in haar denk- en doe-plan. 'Maatschappelijke keuzen en ontwikkelingen hebben een belangrijke invloed op zowel de probleemdefinities als de oplossingen op het terrein van de geestelijke volksgezondheid' zegt de stuurgroep toekomstscenario's gezondheidszorg in 1990 een stuk diplomatieker. Maar: 'Nog sterker dan op andere terreinen van de gezondheid en de gezondheidszorg confronteert een scenariostudie op het gebied van de geestelijke gezondheid de samenleving derhalve met een verantwoordelijkheid die velen liever niet onder ogen zien'. Die zit, en het doet mij meteen het ergste vreezen voor de toekomst van het scenario-rapport zelf: als dat maar geen bureau wordt. De samenleving zit niet te springen om medeverantwoordelijkheid op het terrein van de GGZ.

De huidige psychiatrie (volgens het Medisch Model) komt neer op een afschuifstelsel, een onafgesproken afspraak tussen de samenleving en de wereld van de GGZ: jullie (de GGZ) status, werkgelegenheid en een monopoliepositie, wij (de rest van de samenleving) geen gezeur met onberekenbare, onaangepaste en economisch oninteressante individuen, wij een vuilnisbak.. Dat het systeem zo werkt, zie je als er iet misgaat.. Pleegt een RIAGG-klant zelfmoord, dan krijgt de RIAGG de wind van voren. Die had eerder moeten ingrijpen of later of alletwee. Menskwacht erbij? Geen denken aan! Eerder financieel korten, zo'n falend bedrijf!

Pleegt een APZ-klant zelfmoord, dan ligt het aan de klant. In een APZ gaat het namelijk om 'ernstige zieke mensen', 'zwaar gestoord', bij voorkeur schizofreen. Zulke patiënten hebben extra zorg nodig. Dus: budgetverhoging. Heel onlogisch als je bedenkt dat de RIAGG-sociaal-psychiatrisch verpleegkundige met minstens net zulke 'lastige' klanten, minder tijd en controle mogelijkheden en een veel grotere samenleving te maken heeft.. Heel logisch

als je bedenkt dat de rest van de samenleving niet met psychisch lijden geconfronteerd wil worden. Dat is als het ware tegen de afspraak. Dat afschuifstelsel heeft een groot nadeel: het wordt duur. Voor ons klanten is dat een geluk. We zijn niet gevaarlijk, we zijn niet zielig, je kunt aan onze neus niet zien dat het leven voor ons een hele klus is, we piepen nauwelijks. Maar hoera: we worden duur! Het afschuifstelsel loopt spaak. Reden om je als samenleving op beleidsniveau eens achter de oren te krabben. Verhip: hoe komt dat nou? En waar gaat het heen op den duur?

Economische motieven zijn altijd reuze stimulerend en dus wordt er een commissie van deskundigen in het leven geroepen (1983). Ziezo daar zijn w~ (i.c. het departement van WVC) voorlopig vanaf: er wordt aan gewerkt.. Dat wordt er inderdaad. In mei 1990 is het rapport af, maar liefst 420 pagina's dik. Het zal mij benieuwen wat er mee gebeurt.

BUITEN SCHOT

Dat is dubbel spannend omdat het rapport eigenlijk uit twee delen bestaat.. De vraag is dus ook nog: wat gebeurt daarmee? De hoofdmoot wordt gevormd door de scenario's zelf, toegespitst op vier thema's: dementie, schizofrenie, arbeidsongeschiktheid ten gevolge van psychische stoornissen en emotionele en gedragsproblemen bij kinderen en jeugdigen.

Pet thema wordt een basisanalyse gegeven, vervolgens een referentiescenario (meest waarschijnlijke ontwikkelingen in de komende twintig jaar), twee alternatieve verkennende scenario's en ten slotte een doelstellend scenario (haalbaar ideaalplaatje met reisroute). Ik vind het een leuke onderzoeksopzet.. Er valt wel het een en ander op af te dingen (doe ik zo meteen) en het is jammer dat de inhoud van wat psychiatrische hulpverlening heet weer buiten schot blijft, maar toch: niet gek!

Er is een duidelijke verschuiving merkbaar in het denken over psychische problematiek: gepaste bescheidenheid als het gaat om genezen, aandacht voor de kwaliteit van het leven, een bredere, meer maatschappelijk benadering, duidelijke stellingname en concrete beleidsaanbevelingen in de doelstellende scenario's. En 'last but not least': multiple choice voor de samenleving: wat voor een geestelijke gezondheidszorg willen we in Nederland en wat zijn we bereid daarvoor te betalen? Kortom, een beetje afscheid van het afschuifstelsel en wat meer van het medisch-geneesdenken. De pa-

tiënt is nog lang geen zelfdenkend subject, maar als object krijgt hij toch een stuk meer bewegingsvrijheid.

In het afsluitende hoofdstuk worden de gezamenlijke scenariogegevens in een ruimer historisch en sociologisch perspectief geplaatst.. Althans, dat is de bedoeling.

Het gevaarlijke van dit deel vind ik de gesuggereerde objectiviteit en onpartijdigheid waarmee allerlei twijfelachtige hypothesen als feiten gepresenteerd worden. Een argeloze lezer met niet veel kennis van de psychiatrie-praktijk vliegt er zo in, heb ik aan de reacties van outsiders gemerkt..

Een minder argeloze lezer vraagt zich af welke patiënt de schrijver voor ogen heeft, of hij überhaupt weleens met gewone psychiatrieklanten van gedachten gewisseld heeft en waar het aandeel van de psychiatrie in de dominante perceptie van psychische problematiek en de groeiende vraag naar zorg gebleven is.

Om die dominante perceptie van psychische problematiek (ziekte, sterk individu-gecentreerd) als 'zomaar' geleidelijk ontstaan voorgeschoteld te krijgen, vind ik bijvoorbeeld stug. Je maakt de kat wijs dat zoiets 'zomaar' uit de lucht komt vallen, of: achter ieder erkend probleem zit een deskundige die het uitgevonden en gepromoot heeft.. De geneesmanie van de psychiatrie komt van de hulpverleners zelf, veel minder van de klanten en zeker niet van de mensen met een psychische handicap (voorheen 'chronische psychiatrische patiënten'). Wat stelselmatig uit de weg gegaan wordt, is het falen van de huidige GGZ, het feit dat die GGZ inhoudelijk gewoon een slecht antwoord is op de meeste vragen van mensen met psychische handicaps of problemen.

De oplossing van de GGZ is slim gekozen: ze formuleert die vragen dan maar zelf en gaat op zoek naar telkens nieuwe klantengroepen die beter in haar theorieën passen, te genezen zijn. Dat maakt de GGZ duur. Hulp die niet helpt.. Hoe goed je het aanbod ook onderling afstemt.. Als het aanbod inhoudelijk niet aansluit op de vraag, kun je eindeloos blijven organiseren en reorganiseren.

De GGZ zou zich eens wat minder druk moeten maken over onze problemen (diagnostiek) en wat meer over de oplossingen en assistentie die we nodig hebben - binnen de GGZ en daarbuiten. Problematiek bedenken we zelf wel.

AAP UIT DE MOUW

In dat zogenaamde ruimere historische en sociologische perspectief wordt een nieuw criterium uit de hoed getoverd: een onderscheid in meer of minder sociaal-cultureel bepaalde problemen. 'Wat helpt dat?', vraag ik me af. Zelf heb ik (minstens) twee etikettes: een is typisch sociaal-cultureel bepaald, de ander is dat even typisch niet. Wat maakt het uit in de praktijk? Niets. Ik kan typisch de kop niet boven water houden in deze samenleving. Misschien maak ik er een eind aan en dan ben ik uiteindelijk toch nog sociaal-cultureel bepaald. Hoera! Bof ik even! Want dat is in principe te voorkomen. Waarmee ik maar wil zeggen: alle psychische problematiek is sociaal-cultureel beïnvloedbaar, met aangeboren aanleg of zonder, te genezen of 'alleen maar' leefbaar te maken. Aanleg is uiteindelijk meestal maar een kleine factor in het geheel dat mens heet. Alle psychische problemen hebben ook een signaawaarde. Hoe gaat een samenleving om met mensen die niet passen bijvoorbeeld? Worden ze zorgvuldig apart gehouden of krijgen ze de kans om zo gewoon mogelijk mee te doen?

De aap komt uit de mouw op de laatste pagina's. 'Het op massale schaal voorkomen van bepaalde psychische problemen wordt opgevat als een indicator van ongewenste maatschappelijke ontwikkelingen, die vervolgens systematisch worden geanalyseerd en tot uitgangspunt van preventie- en facetbeleid worden gemaakt': psychosociale vernieuwing. (Waarom psychosociale vernieuwing? Passen we niet in de gewone sociale vernieuwing?) Hop! Daar gaan we weer! De GGZ is op zoek naar een nieuw jachtterrein. 'Dit betekent natuurlijk niet dat we zouden moeten stoppen met het opvangen, behandelen en verzorgen van mensen met psychische problemen. Er moet echter iets worden toegevoegd' Allicht.

Het laatste hoofdstuk is de tegenhanger van de scenario's: verpsychiatrisering van de samenleving versus een meer maatschappelijke psychiatrie. Mijn voorstel is daarom dat laatste hoofdstuk eraf te knippen. Dat scheelt 25 pagina's en een hoop verwarring. Nederland kent nu eenmaal veel luie lezers. (Wat moet je anders in een land dat zoveel papier produceert?) Lezers die denken: 'Jakkas, 400 pagina's! Ik pak even de inleiding, de samenvatting en het laatste hoofdstuk'. Die lezers missen de toekomstscenario's die in de samenvatting niet terugkomen. Dat hebben ze vergeten er in de inleiding bij te vermelden: *helemaal lezen s.v.p.!* Dat Nederland veel luie lezers kent, blijkt nu al, nog geen vier zomermaanden later en zelfs binnen één departement. Ik lees als wenselijk beleid 1990-2010 voor de kinder- en jeugd-GGZ:

- Het tegengaan van de huidige verkokering van de jeugdvoorzieningen in de circuits, echelons en specialisaties.
- Het verplaatsen van deskundigheid van de

derde lijn naar de nulde en eerste lijn.

- Het hanteren van een kraptemodel bij de capaciteitsplanning van residentiële voorzieningen.
- Uitbreiding van semiresidentiële en ambulante hulpvormen.

Dat laat aan duidelijkheid niet te wensen over. *Toch* gaat de subnorm-aanpassing in het kader van de WZV voor kinder- en jeugdpsychiatrie gewoon door: 120 behandelplaatsen erbij. Plaatsen, niet noodzakelijk bedden. Maar wie het krachtenspel in 'het veld' een beetje kent, weet: wel waarschijnlijk, die bedden.

Toch gaat de lobby voor aparte anorexiaklinieken gewoon door. Want er zijn wachtlijsten. Hetzelfde liedje als altijd: klinieken met wachtlijsten doen hun werk niet goed en alternatieven maken geen schijn van kans.

Alsof gebruik van de GGZ iets zegt over de behoefte aan een bepaalde GGZ-vorm. Het kan net zo goed gebrek aan alternatieven zijn. Aparte anorexiaklinieken staan niet alleen driedubbel haaks op de aanbevelingen van het scenariorapport, maar ook haaks op de problematiek waar het om gaat. Blijkbaar kan niemand dat iets schelen.

TE VEEL DESKUNDIGEN

Deze gang van zaken is illustratief voor de waterdichte manier waarop er in de GGZ langs elkaar heen gewerkt wordt. Er is niet één GGZ. Er is een GGZ van beleid, een GGZ van het bedrijf, een GGZ van de werkvloer en een GGZ van de ervaring. Los daarvan opereren opleidingen en onderzoeksinstituten. Op zichzelf is er niets tegen op taakverdeling. Maar als de onderlinge communicatie ontbreekt, wordt het minder. Dan betekent het dat beleidsbeslissingen gemaakt worden op basis van gebrek aan informatie en lobby-werk, hulpverleners in hun opleidingen klaargestoomd worden voor een psychiatrie die ze in de praktijk van geen kanten waar kunnen maken, werkers meestal niks te zeggen hebben over hun eigen bedrijf, klanten nauwelijks invloed hebben op hun eigen hulpvraag en hun eigen zorgpakket. Dan betekent het dat bedrijfsbelangen als zodanig niet bespreekbaar zijn, inhoudelijke beslissingen genomen worden door mensen voor wie patiënten bedden of stoelen zijn en onderzoekers rapporten en adviezen schrijven voor vakbladen, congressen en bureauladen. Ik hoef me dus eigenlijk niet af te vragen wat er met dit rapport zal gebeuren. Waarschijnlijk wordt het slachtoffer van een taakverdeling die het zelf buiten beschouwing laat. *Moet* laten, aangezien de scenario-commissie de gebruikelijke samenstelling heeft van erkende Deskundigen met een hoofdletter, die aan de GGZ of aangrenzende vakgebieden hun brood verdienen. Niet bepaald mensen die weten hoe het slaapt op een bank in het station, hoe het woont jaar in jaar uit in een ziekenhuis, hoe het leeft in een we-

reld waarvan je de code niet kent. Daardoor ontbreekt een nuchter stuk zelfkritiek op het GGZ-bedrijf, haar aandeel in de toename van het gebruik van GGZ-voorzieningen, haar weerstand tegen substitutie, haar neiging tot klantenbinding en haar hardnekkig verdedigende monopolie = ons isolement.

Nee, met dit rapport is geen nieuwe weg ingeslagen. Daarvoor is meer nodig. Een andere visie op psychische problematiek bijvoorbeeld en een inhoudelijke afstemming van het aanbod op de vraag. Daarvoor is klanteninbreng essentieel. Te beginnen bij opleiding en onderzoek. *Juist* daar.

Ik vind het een gunstig teken in de scenario's (voorzichtige) twijfel aan het psychiatrische geloof te bespeuren. Mooi zo, wie durft te twijfelen zit op de goede weg. De onderzoeks-opzet is leuk, in het NcGv heb ik best vertrouwen, laten we het dus nog eens proberen. Nu met de klanten erbij. De verslavingszorg lijkt mij bij uitstek geschikt. Ik meld mij vast aan om mee te denken.

Marlieke de Jonge

Marlieke de Jonge is lid van de Cliëntenbond.

EIGEN SCHULD, DIKKE BULT

- Column -

Het amusementsgehalte van de Nederlandse gezondheidszorg is hoog, en het is verbazend dat er nog geen ziekenhuisdirecteur subsidiëring uit de cultuurpot van d'Ancona heeft aangevraagd. Ook journalisten weten het: gezondheidszorg verkoopt als warme broodjes.

In de *Volkskrant* van 3 november jongstleden stond een interview met medisch ethica, prof. dr. Heleen Dupuis. Zij legde haar publiek op een symposium de volgende vraag voor: 'Op de intensive-careafdeling van een ziekenhuis ligt een vrouw van 65 jaar met zware hartklachten. Ze zal de volgende dag een hartoperatie ondergaan. 's Nachts wordt een ernstig gewonde jongeman binnengebracht die met veertig pilsjes achter de kiezen tegen een boom is gereden. Ook hij komt in aanmerking voor de intensive care. Maar er is geen plaats, tenzij de arts het bed van de vrouw toewijst aan de dronken jongen en daarmee kiest voor uitstel van de operatie die haar leven kan redden. Wat moet de arts doen?'

Mijn God, je zal maar die mevrouw of jongeman zijn. Zoals de interviewer Jet Bruinsma het noemt: een provocerende vraag. Dat vond Dupuis blijkbaar ook, want ze 'was geschrokken van de reacties', massaal koos haar gehoor voor de dronken bestuurder. Een niet juiste reactie naar de mening van Dupuis: 'Het wordt blijkbaar volstrekt vanzelfsprekend gevonden dat je altijd alle vormen van gezondheidszorg kunt krijgen, terwijl je net zo ongezond kunt leven als je wilt. (..) Ik vind: als we recht op alle vormen van gezondheidszorg willen hebben, moeten we ook de morele plicht op ons nemen om gezond te leven.'

Het wordt kennelijk tijd voor daden. De keuzes in de gezondheidszorg moeten niet langer afgeschoven worden op artsen (Dupuis: 'Voor artsen is het een schier onoplosbare problematiek..'), maar wij moeten zelf, samen, als Nederlandse burgers verantwoordelijk zijn. Bij mij thuis keken we elkaar fier in de ogen, we vonden dat we niet langer om het medisch-ethisch gelijk heen konden. Eensgezind staken we de haard aan. Sigaretten, whisky en cognac verdwenen in het vuur. Maar waren we er daarmee: auto-ongelukken, sportblessures, obesitas en stress drukken ook zwaar op het gezondheidszorgbudget. Met de huidige goede treinverbindingen tussen Amsterdam en Den Haag valt medisch-ethisch moeilijk te ontkennen dat een auto-ongeluk op de A4 eigenlijk tot de categorie 'eigen schuld, dikke bult' hoort. Langzamerhand wat lacherig verdwenen ook zoutvat, olijfolie en dropveters het vuur in. En dus ook maar de auto en hockeystick, de aanstellingsbrief van die nieuwe leukie, maar vermoedelijk veelisende baan, de joggingschoenen.

Is deze morele stellingname van Dupuis gewoon wat dom of juist heel gevaarlijk, want wie beslist wat wel mag en wat niet? Even Dupuis belen? De Nederlandse bevolking splitste zich onthutst in voor- en tegenstanders van de dronken jongeman. Maar is die volle intensive care nou werkelijk het probleem? Welnee, laten we het geval nog eens bekijken. Eigenlijk blijkt het een naar de conclusie toe geredeneerd verhaaltje te zijn. Zo wordt er een verband gelegd tussen 'een intensive-carebed bezetten' en 'een plaats bezetten op de afdeling van het operatieprogramma

voor de volgende dag'. In werkelijkheid bestaat dat verband helemaal niet, voor het operatieprogramma van een bepaald specialisme doet het er niks toe ik welk bed je ligt. En hoe moeten we over dit ernstige dilemma en de Dupuis' conclusie denken, als erbij verteld zou zijn dat de jongeman uit nervositeit zoveel had gedronken omdat zijn moeder in het ziekenhuis lag vanwege een zware operatie.

Dupuis noemt haar voorbeeld 'een denk-exercitie', en de interviewer spreekt over: '...bijna onwaarschijnlijk overzichtelijk. Maar wat moet de arts doen met de man of vrouw die een mislukte poging tot zelfdoding heeft gedaan. Ook zo iemand komt in aanmerking voor de intensive care waar die oude mevrouw op haar operatie wacht'. In plaats van samen met Dupuis nog meer net echte griezilverhalen te verzinnen, had de *Volkskrant*-journaliste haar energie ook kunnen steken in het zoeken van achtergrondinformatie. Dan was ze er ook al ras achtergekomen dat Dupuis in een KNMG-commissie over deze problematiek een minderheidsstandpunt innam. Misschien was de journaliste dan op het idee gekomen om zelf eens een intensieve care te gaan bekijken in plaats van achter *opinion-leaders* aan te hollen.

Natuurlijk zijn er problemen in de gezondheidszorg en is het treurig voor die gezondheidszorg dat niet alle professoren in Nederland even goed kunnen denken, maar de werkelijke ellende schuilt in de hersenloze stukjeschrijvers, die zicht kwijlend aan iedere natte scheet verlekken.

Sigrid Sijthoff

BOEKEN

EIGEN BESLISSINGSRUIMTE

IN DE SOCIALE ZEKERHEID

RI van der Veen, *'De sociale grenzen van beleid: een onderzoek naar de uitvoering en effecten van het stelsel van sociale zekerheid'*, Leiden/Antwerpen (Stenfert Kroese) 1990.

In beleidsdiscussies over sociale zekerheid klinkt veelal de opvatting door dat het beleid, zoals dat in de praktijk wordt uitgevoerd, rechtstreeks en uitsluitend is terug te voeren op wetten en regels. Uitvoerders en cliënten worden beschouwd als de willoze instrumenten dan wel objecten van het beleid. Kijk je echter naar de dagelijkse uitvoering van het beleid, dan blijken de sociale processen die zich tussen uitvoerders en cliënten afspelen een grotere rol te spelen dan de letterlijke tekst van wetten en regelingen. Dat is de kern van het proefschrift van Romke Jan van der Veen, *De sociale grenzen van beleid*. Een buitengewoon relevant onderwerp, en een onderwerp dat in de beleidsdiscussies over sociale zekerheid bijna systematisch verwaarloosd wordt. Hij heeft aan de hand van drie deelonderzoeken bij een Gemeentelijke Sociale Dienst, een kantoor van de Gemeenschappelijke Medische Dienst, en een kantoor van het GAK (bij de afdeling die de Werkloosheidswet uitvoert) de manier bestudeerd waarop het gedrag van de uitvoerende ambtenaren de uitkomsten van beleid beïnvloedt. Vervolgens is hij door middel van een aantal interviews met cliënten nagegaan hoe ook hun gedrag van invloed is.

EIGEN BESLISSINGSRUIMTE

Zijn uitgangspunt is dat wetten en regels altijd enige ruimte laten voor eigen beslissingen van ambtenaren. In het begin van zijn boek werkt hij een groot aantal factoren uit die op deze 'sociale constructie van beleid' invloed uitoefenen.

De drie organisaties die hij bestudeert wijken onderling sterk af in de manier waarop ambtenaren met de regels omgaan. Deze afwijkingen hebben alles te maken met de context waarbinnen zij hun werk moeten doen. Ambtenaren van de sociale dienst leggen een relatief zwaar accent op de sociale functie van de bijstandsverlening ten koste van hun controle-functie. Arbeidsdeskundigen van de GMD ontwikkelen bewuste strategieën om hun eigen beslissingsruimte te behouden. Ze gebruiken die ruimte om in hun ogen onrechtvaardige gevolgen van regels te ontlopen, maar ze zijn daarin wel selectief. Cliënten die het 'verdie-

nen' worden in bescherming genomen, anderen niet. De ambtenaren van het GAK zijn zodanig aan regels gebonden dat onverschilligheid een constante bedreiging in hun functioneren is. In hun organisatie ligt een erg zwaar accent op de controle en op de formele uitvoering van regels. De complexiteit van de regels en de snelle veranderingen in de regelgeving leiden er echter toe dat regels *niet* worden uitgevoerd of selectief toegepast. De formele benadering van het GAK staat op gespannen voet met de doelmatigheid van het beleid. Zo noemt Van der Veen voorbeelden van mensen bij wie scholing wordt geweigerd, hoewel deze zeker tot werkhervatting zal leiden. De weigering vindt plaats op grond van het feit dat de scholing de beschikbaarheid voor de arbeidsmarkt in de weg staat, of dat de scholing te 'bedrijfsgericht' is. Gevolg is dat de betrokkene geen scholing volgt en evenmin het werk hervat.

In alle organisaties hanteren de uitvoerders strategieën om de druk van cliënten te verminderen. Deze komen er meestal op neer dat bepaalde groepen ontmoedigd worden. De ruimte die daardoor ontstaat wordt vervolgens gebruikt om andere groepen cliënten meer aandacht te geven.

SELECTIEF BELEID

De interviews met de cliënten bevestigen het beeld dat in de drie deelonderzoeken is ontstaan. Ook door cliënten worden wetten en regels niet letterlijk overgenomen. In de periode dat mensen afhankelijk zijn van een uitkering vindt er volgens Van der Veen een herinterpretatie van de eigen positie en van rechten en plichten plaats. Daarbij wordt hoe langer hoe meer afgeweken van de positie, zoals die in het sociale zekerheidsbeleid is vastgelegd.

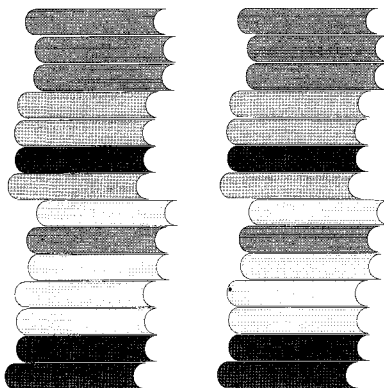
Het beeld dat ontstaat heeft de kenmerken van een onderhandelings situatie, waarbinnen uit-

voerder en cliënt zoveel mogelijk proberen om de eigen doelstellingen te realiseren. De wettelijke regels en normen vormen daarin maar één element, de eigen normen en positiebepaling spelen een veel nadrukkelijker rol.

In zijn slothoofdstuk komt Van der Veen tot de conclusie dat de sterke differentiatie binnen de Nederlandse samenleving grenzen stelt aan het vermogen van het juridische apparaat om categorisering en onderscheidingen te produceren en om een gedifferentieerd sociaal beleid te voeren. Dit is een dilemma, omdat juist in een gedifferentieerde samenleving de roep om selectief beleid extra sterk is. Dit dilemma beperkt de mogelijkheden om sociaal beleid te voeren.

Mijn waardering voor het boek komt met name voort uit het feit dat eindelijk iemand hardop zegt dat beleid en uitvoering van sociale zekerheid van elkaar kunnen verschillen. Het blijkt dat uitvoerders en cliënten een eigen invloed uitoefenen op de uitkomsten van het beleid. Dat maakt duidelijk dat de talloze klachten en zwartboeken van cliëntenorganisaties niet op drijfzand gebaseerd zijn. Vanuit WAO-organisaties wordt al jaren geregistreerd welke klachten arbeidsongeschikten over de uitvoeringsorganen hebben. Over deze inventarisaties zijn diverse rapporten gepubliceerd, Maar omdat het beeld dat daaruit naar voren kwam, sterk afweek van de onderzoeksrapporten met een meer officiële status zijn deze door de GMD nooit erg serieus genomen. Uit de interviews die Van der Veen met cliënten van de GMD heeft gehouden komt echter een beeld naar voren dat sterk overeenkomt met de opvattingen van WAO-organisaties. Daar komt bij dat hij duidelijk maakt welke processen bij uitvoerders een rol spelen. Daarmee slaat hij een brug tussen het beleidsonderzoek in de sociale zekerheid en de rapportages van cliëntenorganisaties. Hopelijk is daarmee de weg geopend voor serieus onderzoek naar sociale zekerheid vanuit de beleving van cliënten.

Dat is echter niet de enige verdienste van Van der Veen. Hij heeft ook nog eens een boek geschreven dat mij buitengewoon geboeid heeft. Het is erg leesbaar; hoewel de opbouw hier en daar wat minder overzichtelijk is. Als je geïnteresseerd bent in de uitvoering van de sociale zekerheid en je tevens in de positie bent dat je daar alleen maar van buitenaf tegenaan kunt kijken, is dit boek zeer aan te bevelen.



DE GEZONDHEIDSBUSINESS

Kees Fortuin

DI: R.M.J. Schepers en dr. A.C. Nievaard, *Ziekte en Zorg. Inleiding in de medische sociologie, in de reeks 'Grondbeginselen der Sociologie', Leiden (Stenfert Kroese) 1990, prijs: f. 37, 50, ISBN 90 207 1712 X.*

Ivan Wolffers, *Patiënten zonder grenzen. Onderhandeling op de gezondheidsmarkt, Amsterdam (Contact) 1990, prijs: f. 27, 90, ISBN 90 254 6841 1.*

Tientallen tijdschriften over alternatieve geneeswijzen, honderden zelfhulpgroepen, een grote oogst aan zinnige en vooral onzinnige gezondheidsboeken, vrouwengezondheidscentra, acties van verpleegkundigen: gezondheid en gezondheidszorg zijn zaken die ons land sterk bezighouden.

Geen wonder dat er het nodige onderzoek en onderwijs op dit terrein wordt uitgevoerd. Er gaan tientallen miljarden om in de gezondheidszorg en honderden miljoenen in opleidings- en researchinstellingen.

Een wetenschappelijk specialisme als 'medische sociologie' is daarom ook niet voor niets één van de sterkste en grootste takken van de sociologie. Al bijna een eeuw houden sociologen zich bezig met maatschappelijke processen rondom gezondheid en ziekte, en vooral de laatste vijftig jaar (met name sinds Talcott Parsons het begrip 'sick-role' lanceerde; de maatschappelijke verklaring van het ziek-zijn) is het aantal medisch sociologen als de konijnen toegenomen.

Die medisch sociologen hadden, althans in Nederland, tot dusverre een handicap: er was geen leerboek op dit terrein, de doctores Schepers en Nievaard denken dit gat nu gevuld te hebben met een deeltje in de reeks 'Grondbeginselen der Sociologie'. Vrijwel iedereen die in ons land met sociale wetenschappen te maken heeft gehad kent het oerboek uit die serie van de vaderen De Jager en Mok.

Ziekte en zorg, zou je mogen verwachten, is dus een boek waar gezondheidswetenschappers uit het breedst mogelijke spectrum hun voordeel mee kunnen doen. Maar laat de aap onmiddellijk uit de mouw komen: veel meer dan een inleiding in de medische sociologie is dit boek niet, en zelfs wat dat betreft heeft het de nodige tekortkomingen. Er ontbreekt namelijk nogal wat,

Zo komen bijvoorbeeld de marxistische en al-

ternatief-fundamentalistische denkers over de problemen waar deze tak van sociologie zich mee bezighoudt in het geheel niet aan bod. En dat betekent weer dat er grote delen van het 'body of knowledge' van de medische sociologie schijnbaar ontkend worden. Dat komt misschien óók wel, omdat de gezondheidswetenschappen zich de afgelopen tien jaar aanzienlijk gediversifieerd hebben. Uit de oorspronkelijke kaste van medisch sociologen hebben zich ondertussen aan vrijwel iedere universiteit verpleegwetenschappers, gezondheidsvoorlichtingskundigen, gezondheidspsychologen, gezondheidseconomen, gezondheidsjuristen, gezondheidsbeleidswetenschappers en nog vele anderen afgescheiden; allen met onderdehand hun eigen leer- en handboeken.

ALLEEN MINDERE GODEN

Dat hoeft voor een inleiding geen bezwaar te zijn; een goed fundament is tenslotte de basis voor de woontorens van verschillende disciplines. Maar aan dit fundament ontbreken cruciale hoekstenen. De prachtige analyses van Vicente Navarro, David Mechanic en Paul Starr over 'hebbers' en 'niet-hebbers' in het medisch-industrieel complex hadden toch niet mogen ontbreken. Glashelder hebben die critici van de gezondheidsbusiness de feiten van de medische stand aangetoond. En ook de - in kringen van mainstream-medisch sociologen nu wat verguisde - Ivan Illich had een plaatsje tussen de mindere goden mogen krijgen. Was hij het immers niet die in de jaren zeventig de zelfhulpgroepen eindelijk academisch voer gaf om hun bestaan te legitimeren? Illich gaf aan dat het medisch bedrijf mensen vaker ziek dan gezond maakte - denk aan het overgebruik van tranquillizers en de mensen die in de WAO gedumpt worden. Ten slotte is het ronduit, stuitend dat er in deze 'Inleiding' weliswaar om de haverklap wordt aangegeven dat er verschillen tussen mannen en vrouwen bestaan, maar dat er niet één keer wordt verwezen naar een van die honderden boeken die daarover door, toch meestal redelijk slimme, vrouwen zijn geschreven.

Neen, laat u inleiden door Schepers en Nievaard, maar niet zonder simultaan iets te lezen waarmee wat tegenwicht wordt geleverd aan deze 'middle-of-the-road' sociologie. Een naam om wat dat betreft te onthouden is Ivan Wolffers. Deze zeergeleerde luis in de pels van het medisch-industrieel complex schreef tergende boekjes over uiteenlopende onderwer-

pen als de waanzin rond hart- en vaatziekten, rugpijn, voedsel, medicijndumping in derde-wereldlanden, en nu weer over de onderhandelingspositie van de patiënt.

GEEN BLOTE-VOETEN-ARTSENIJ

Patiënten zonder grenzen is opnieuw zo'n verfrissend boekje waarin de zaken goed op hun kop, of liever, recht gezet worden. Het werkje is een uitwerking van de inaugurele rede waarmee Wolffers bijna anderhalf jaar geleden het ambt van hoogleraar in de niet-westerse gezondheidszorg aanvaardde. Hij nam daarbij het Primary-Health-Careprincipe als leidraad voor zijn betoog.

Het frappante is dat zijn reflecties op de ontwikkelingen in die niet-westerse gezondheidszorg een grote relevantie lijken te hebben voor het denken over ons eigen systeem van gezondheidszorg en de manier waarop we met gezondheid omgaan in de westerse, technocratische wereld.

Wolffers beredeneert dat de verschuiving naar basisgezondheidszorg ('Primary Health Care') geen blote-voeten-artsenij voor arme landen betekent, maar dat dit te maken heeft met een fundamenteel andere kijk op gezondheid en gezondheidszorg. Een kijk waarin patiënten geëmancipeerd zijn, een stem in de 'business' of gezondheidsmarkt kunnen krijgen, en de hele gang van zaken rond gezondheid en ziekte gedemocratiseerd kan worden.

Wolffers bepaalt het belang van dit boek in zijn inleiding zelf ondermeer zo: 'Er zijn (...) werkers in de gezondheidszorg die zo met hun eigen vak bezig zijn, dat ze niet zien dat de mensen die bij hen aankloppen een heel andere vraag stellen dan zij menen te horen. Het ontbreekt hun aan de mogelijkheid en de stimulans om hun eigen werk vanaf een ander niveau te bekijken en van enige afstand het eigen handelen te beoordelen. Ik ben misschien pessimistisch, maar ik veronderstel dat een publikatie als deze hen niet aanspreekt.. Hoogstens helpt het wanneer ze zelf eens een tijd ziek zijn.'

Dit klinkt erg mooi, maar ook *Patiënten zonder grenzen* is helaas niets meer dan een groffe inleiding in vraagstukken rond westerse en niet-westerse gezondheidszorg en de machtsposities van professionals en patiënten. Wolffers betreedt in zijn argumentatie om patiënten meer 'macht' (zelf noemt hij dat cruciale woord niet) te geven, te veel platgetreden paden. Het voorbeeld van de New Yorkse art-

sen die een groep van duizend willekeurig gekozen kinderen en masse de tonsillen ontnam behoort inmiddels tot een van de grote anedotes over het medisch falen en voegt dus niets nieuws toe.

In het land der artsen is eenoog dus óók koning. Wanneer Wolffers het tegen het eind van zijn boek heeft over selectieve Primary Health Care komt de aap uit de mouw: Primary Health Care blijft uiteindelijk basisgezondheidszorg. Zorg in de zin van acties vanuit een geïnstitutionaliseerd medisch complex. Of dat nu democratisch is of Ayur Veda heet, doet niet veel ter zake. Zorg voor de gezondheid blijft ook voor Wolffers een zaak van interactie tussen heler en geheelde, arts en patiënt. Selectieve Primary Health Care is een manier om vanuit de zorgsector een aantal zorgwekkende problemen te analyseren en uitsluitend die problemen aan te pakken. Wolffers is daar tegen omdat bij Selectieve Primary Health Care keuzes door professionals voor patiënten worden gemaakt die voor de bevolking eventueel onaanvaardbaar kunnen zijn. Wolffers is voor versterking van de marktpositie van de consumment, zodat uiteindelijk tot een allesomvattende Primary Health Care gekomen kan worden. Opnieuw: dit klinkt mooi, maar Ivan blijft vanuit een gezondheidszorgvisie redeneren. Er is inmiddels een schat aan informatie over de verhouding tussen gezondheidszorg en andere sectoren als landbouw, emancipatie, verkeer, milieu, en last but not least, defensie. Een van de Primary-Health-Care principes is dan ook 'intersectorale samenwerking'. Een unieke claim vanuit gezondheidszorgwerkers op 's mensen gezondheidstoestand is daarbij weinig stimulerend voor gezondheidsbevordering. Verschillende onderzoeken, over de grenzen heen maar ook in eigen land, geven aan dat binnen intersectorale samenwerkingsverbanden participatie van de bevolking sneller te verkrijgen is. En dat is nu net een manier om de marktpositie van consumenten te versterken. Wolffers heeft het wel over participatie, maar niet over zorggrensoverschrijdende participatie. Hij lijkt in de discussie iets achter te lopen.

Laten we afsluiten met een leesadvies: consumer Schepers en Nievaard en constateer dat de wereld volgens hen wel heel kortdaat in elkaar zit, Lees vervolgens Wolffers en stel vast dat er nog veel moeilijke vragen liggen. Op ongeveer 75% daarvan geeft de hooggeleerde antwoord. Met enige zelfwerkzaamheid en een waakzaam oog over de grenzen van de gezondheidszorg heen zal de doorsnee lezer/es van dit blad nog wel wat meer antwoorden kunnen vinden.

Evelyn de Leeuw

SINGALEMEN-

Bijdragen voor de rubriek
Signalementen moeten
voortaan gestuurd worden
naar
het redactieadres:
Prinsen Hofsteeg 10
1012 EE Amsterdam

BIJEENKOMSTEN

Erfelijkheid

Het Ethisch Manifest over erfelijkheid en aangeboren aandoeningen is een jubileumuitgave van de VSOP, Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke cri/of aan!;eboren afwijkingen. Het manifest geeft handreikingen aan de politiek om te komen tot een evenwichtig overheidsbeleid met betrekking tot erfelijkheid, gen-manipulatie en -therapie, privacy en voorlichting. Het manifest verwoordt het gezamenlijke standpunt van 34 ouder- en patiëntenorganisaties in Nederland.

Informatie over dit manifest of over het verslag van het congres 'Keuzen, geen kansen' is mogelijk bij de VSOP, Lt. van Heutzlaan 6, 3743 JN Baarn, tel. 02154-21421.

(gezondheidsverschillen)

Het onderzoeksprogramma *Sociaal-economisch Gezondheidsverschillen* is op 1 januari 1989 van start gegaan. De resultaten van de eerste onderzoeken zijn inmiddels bekend of bevinden zich in een vergevorderd stadium. Tijdens een symposium op 1 februari 1991 zal een aantal onderzoeken gepresenteerd worden. Buitenlandse gastsprekers zullen deze resultaten in een internationaal kader plaatsen door een overzicht te geven van recente ontwikkelingen en beleid op dit gebied in het Verenigd Koninkrijk en Zweden. Het symposium wordt afgesloten met een reactie uit de politiek en een overzicht van de plannen voor de resterende looptijd van het onderzoeksprogramma. Het symposium vindt plaats op de *Faculteit der Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen*, dr. Molwaterplein 50 in Rotterdam. De kosten voor deelname bedragen fl. 125,-.

Informatie is mogelijk bij het Bureau POAG, Erasmus Universiteit Rotterdam, Postbus 1738, 3000 OR Rotterdam, tel. 010-4087879/7880, Mw. M.E. Schroot.

Klasseverschillen

Het centrum voor vorming en educatief werk, 'De Marnewier' organiseert van 15 tot 17 februari 1991 een cursus over klasseverschillen in de gezondheidszorg. De cursus is bestemd voor vrouwen, die werkzaam zijn in de gezondheidszorg.

Een folder of meer informatie over deze cursus is mogelijk bij De Marnewier, Arumerweg 66,8748 AE Witmarsum, tel. 05175-1444.

Cursus eerste lijn

SPEL 88 is het adviesbureau voor de eerste lijnszorg en thuiszorg in Noord-Holland. Het verleent diensten op het gebied van organisatie-advies, project-management, teambegeleiding, supervisie, cursussen en trainingen. De cursussen en trainingen hebben betrekking op de methodiek, inhoud en interne organisatie van de samenwerking.

Nieuwe onderwerpen in het cursusaanbod van 1991 zijn onder andere samenwerken aan geneesmiddelenvoorlichting, hulpverleningerichte patiëntbespreking. Ook kan SPEL 88 een aanbod 'op maat' verzorgen.

Een uitgebreide folder of inlichtingen over het cursusaanbod zijn verkrijgbaar bij het secretariaat van SPEL 88, Postbus 326, 2000 AH Haarlem, tel. 023-122361 (maandag tot en met donderdag).

PUBLIKATIES

De Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Konsumentenangelegenheden (SWOKA) heeft een onderzoek gedaan naar het verband tussen de sociaal-economische status van een individu en zijn of haar gezondheidstoestand. De analyse is uitgevoerd op een databestand dat representatief is voor de Nederlandse bevolking. Er is een duidelijk verband geconstateerd tussen de gezondheid en de sociaal-economische status. Hoe hoger de status, des te beter de gezondheid. Het rapport is kort en bondig, maar niet gemakkelijk.

'Sociaal-economische status en gezondheid' is tegen betaling van de kostprijs en de verzendkosten te verkrijgen bij de SWOKA, tel. 070-3469225.

Algemene informatie over dit onderzoek is te vinden in het tijdschrift 'Inzet', jrg. 1990, no. 11.

25 jaar en nog steeds geen normaal mens ontmoet schetst een beeld van de geschiedenis van de stichting Pandora. Het 25-jarig bestaan

heeft de stichting Pandora ertoe verleid haar eigen geschiedenis te laten boekstaven en iedereen in de keuken van de cliëntenbeweging te laten kijken.

Volgens het persbericht is het een boek voor iedereen die geïnteresseerd is in het verleden en de toekomst van de cliëntenbeweging in de psychiatrie.

'25 jaar en nog steeds geen normaal mens ontmoet' kostenfl. 29,50 en is te bestellen bij de stichting Pandora, Tweede Constantijn. Huygensstraat 77, 1054 CS Amsterdam.

In opdracht van het Landelijk Overleg van Decentrale Patiëntenplatforms (LODEP) heeft de Universiteit van Amsterdam een oriënterend onderzoek gedaan naar de criteria die patiënten aanleggen voor de kwaliteit van de eerstelijnszorg. Het onderzoek heeft een uitgebreide lijst criteria opgeleverd, die patiënten in het beoordelen van de eerstelijnszorg hanteren. De gegevens wijzen erop dat het patiëntenperspectief niet alleen bestaat, maar ook concreet kan worden gemaakt.

Het rapport met de onmogelijke titel 'Op zoek naar kwaliteitscriteria van de eerstelijnsgezondheidszorg vanuit het patiëntenperspectief' is te verkrijgen via het LODEP (Piet Kuhlmann), tel. 030-341963. De prijs is fl. 12,50 (exclusief verzending).

Health Action International en het Vrouwen Geneesmiddelen Project van WEMOS hebben het *Women and Pharmaceuticals Bulletin* het licht doen zien. In dit bulletin worden vijf far-

maceutische producten besproken die volgens de auteurs reden geven tot bezorgdheid. Deze middelen hebben met elkaar gemeen dat ze de vruchtbaarheid van vrouwen beïnvloeden.

Het *'Women and Pharmaceuticals Bulletin'* is te bestellen door fl. 12,50 over te maken op gironummer 5914765 t.n.v. Health Action International Foundation te Amsterdam, onder vermelding van 'Bulletin'. Meer informatie bij: Ellen 't Hoen, tel. 020-833684.

Patiënten en bewoners in de geestelijke gezondheidszorg beschikken over ongeveer fl. 270,- per maand voor persoonlijke uitgaven. Dat is niet veel. Een belangrijke reden hiervan is dat het zak- en leefgeld te laag is berekend. Dit blijkt uit onderzoek dat is uitgevoerd bij de Wetenschapswinkel Rechten van de Utrechtse Universiteit op aanvraag van de Landelijke Patiënten- en Bewonersraden in de GGZ.

Van het onderzoek is verslag gedaan in het rapport 'De zak- en kleedgeldregeling'. geschreven door Piet van Geel. Het is te bestellen bij de Wetenschapswinkel Rechten, tel. 030-393025. De prijs is fl. 7,00.

De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) heeft in september 1990 een advies uitgebracht over de positie van de grote steden. Het rapport, getiteld *Van de stad en de rand*, besteedt ook aandacht aan het thema 'gezondheid en maatschappelijke dienstverlening'. De raad bepleit dat bij de uitvoering van de stelselherziening het grootstedelijk bestuur nadere voorwaarden kan opleggen aan de

marktpartijen, teneinde de beoogde marktwerking te verbeteren. 'De marktpartijen moeten (..) niet in de beleidsmatige verantwoordelijkheden van de marktpartijen treden, maar zij moeten wel de spelregels kunnen aanpassen wanneer deze bij de feitelijke ontwikkelingen in hun gebied niet meer adequaat blijken te zijn.'

'Van de stad en de rand', WRR-rapport 37. Informatie over dit rapport is te verkrijgen bij de afdeling voorlichting van de WRR, tel. 070-3564451.

Het welzijnswerk worstelt met de rol die zij moet spelen in een met informatietechnologie overspoelde samenleving. Het themanummer 'Welzijn en informatietechnologie' van het *Tijdschrift voor de Sociale Sector* waarschuwt voor de digiwaan. Maatschappelijke problemen worden niet opgelost door computers en databestanden. Het welzijnswerk zal de schakel moeten worden tussen problemen van burgers en de overvloed aan informatie.

Een reportage over de bundeling van Limburgse databanken, onderdeel van het Maatschappij Informatie Project van WVC, wordt gevolgd door een aardige analyse van burger, tussenpersoon en nut van databanken.

HBO-opleidingen als die van de Hogeschool Amsterdam proberen welzijnswerkers de overstap te laten maken naar het welzijnswerk in een geautomatiseerde samenleving.

'Tijdschrift voor de Sociale Sector', nummer 10, 1990. Uitgever: Stichting TMW, tel. 023-275354.

EEN ABONNEMENT OP GEZONDHEID & POLITIEK

*Niet alleen interessant vanwege zijn recht-door-zee-inhoud
maar ook door zijn veelzijdigheid waarmee een breed
publiek wordt bereikt.*

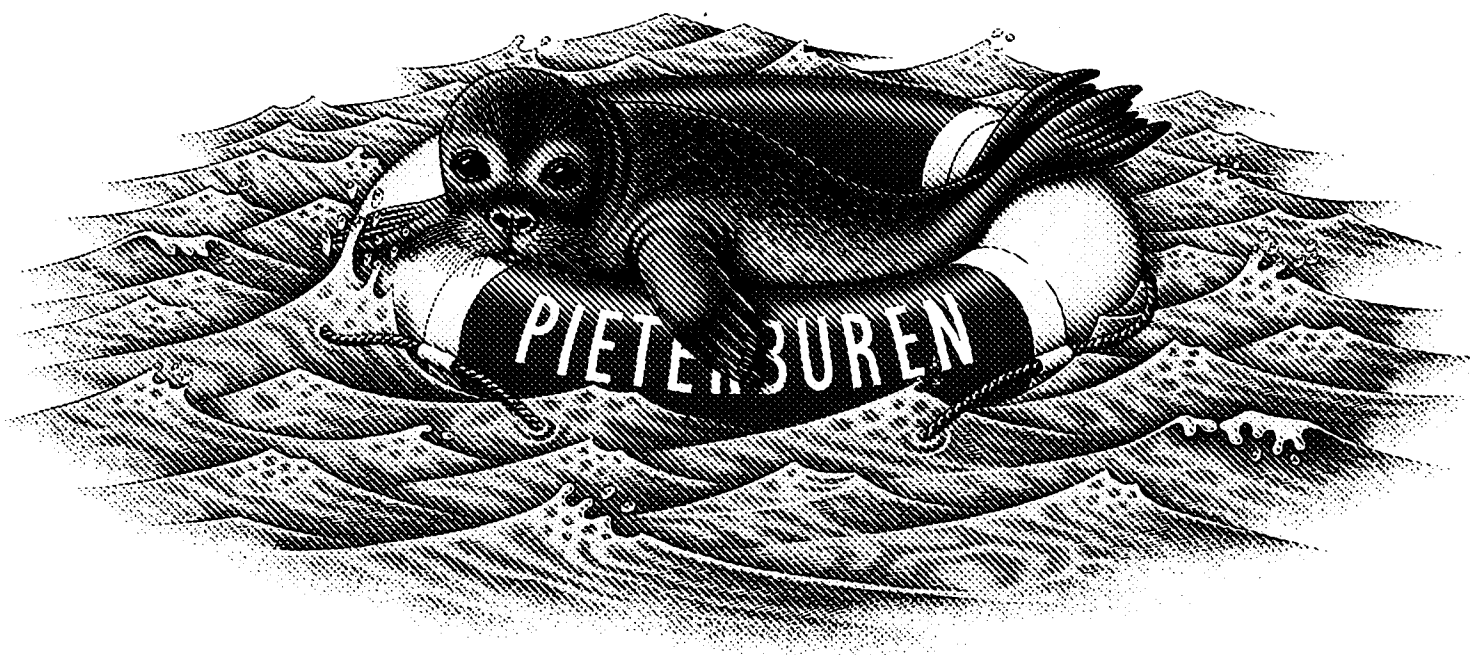
*Iedereen kan zich dan ook abonneren op het Tijdschrift voor
Gezondheid en Politiek.*

*Met regelmatig verschijnende themanummers waarin naast
de vaste rubrieken (zoals Signalementen of Boeken,
de column van Van Engelen & Schoon of Dagboek) speciale
aandacht wordt besteed aan een bepaald onderwerp.*

*Zo is deze keer als thema jeugd en jeugdgezondheidszorg gekozen,
belicht vanuit vele hoeken, dat ruim de eerste helft van het tijdschrift vult.*

Abonnementenadministratie: zie colofon, voor in het tijdschrift.

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 leefgebied zullen wij om een storting op ons gironummer blijven smeken.

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

Ja, ik red een zeehondeleven! Maak mij donateur
en stuur een acceptgiro ter waarde van ~1.-

Naam _____

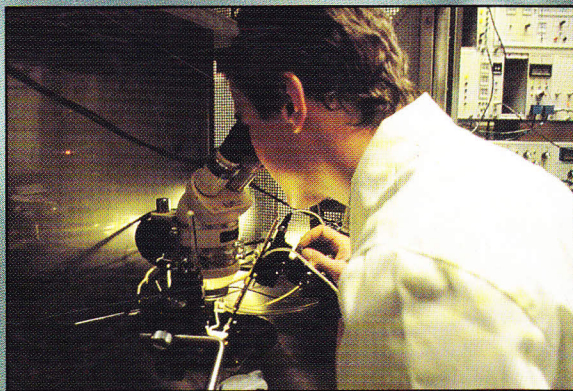
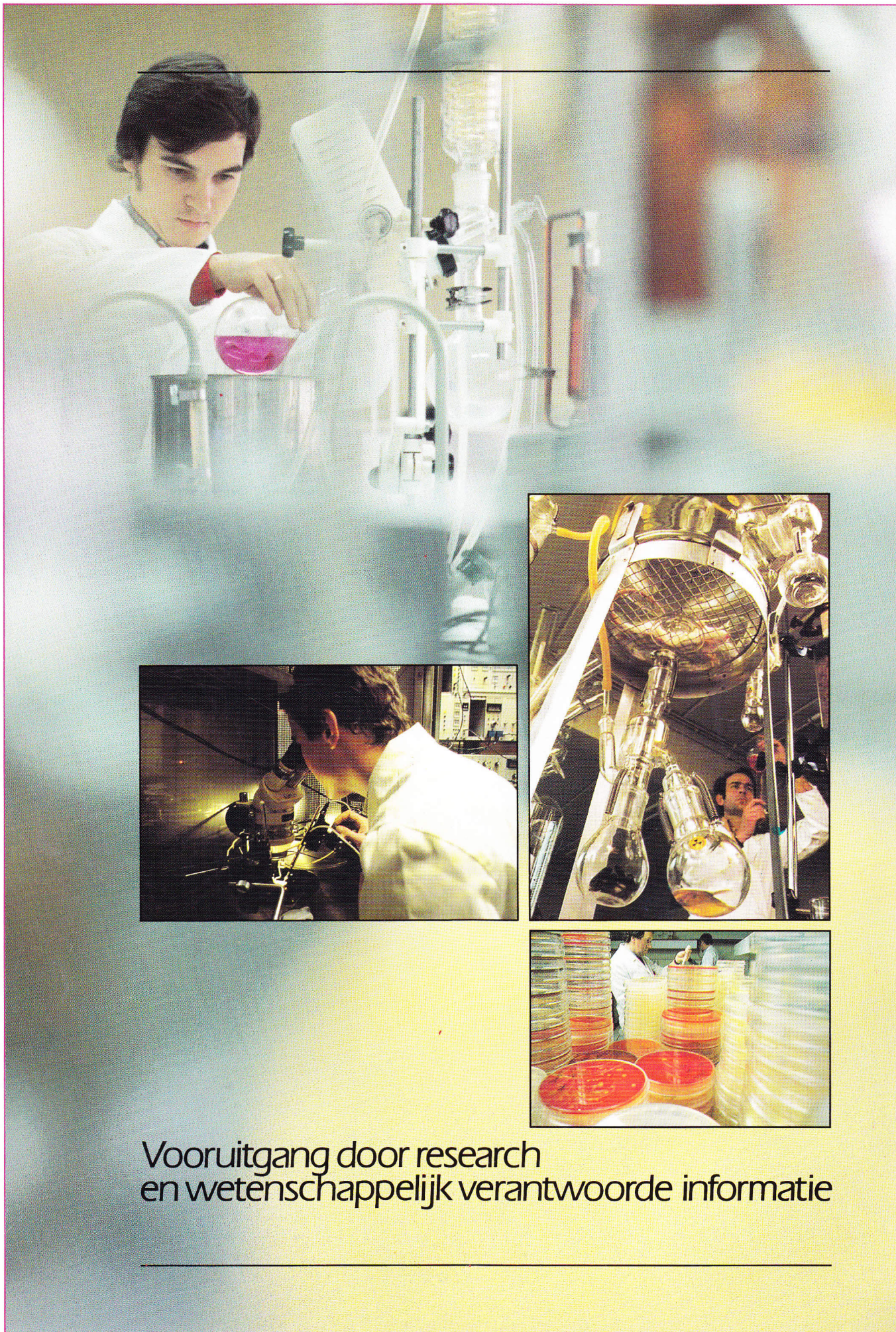
Adres _____

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



Vooruitgang door research
en wetenschappelijk verantwoorde informatie