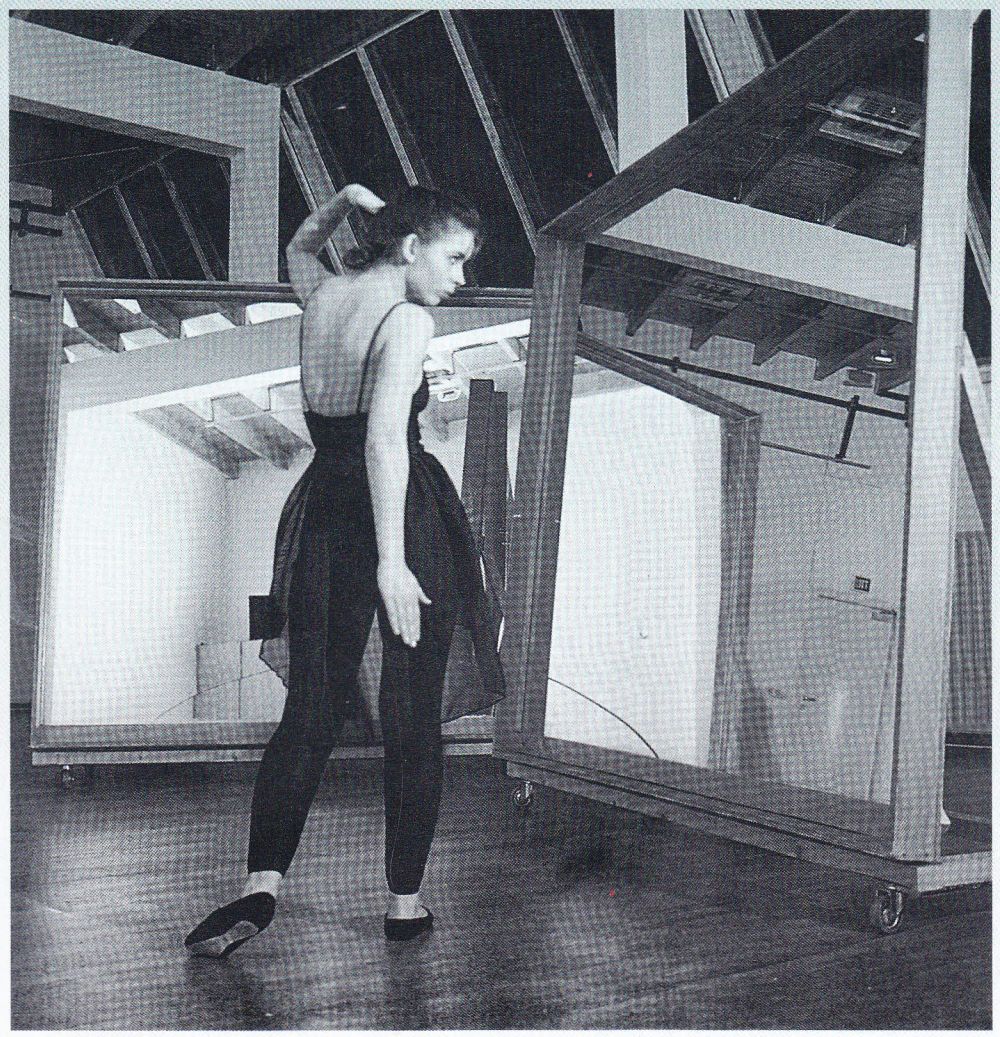
TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 9
NR. 1/FEB. 1991



Vrouwenstudies en het vrouwenlichaam

Genetisch onderzoek en het recht om niet te weten

AIDS treft in Zimbabwe vooral vrouwen

Patiënten stellen kwaliteitscriteria op

'De Witte Jas' helpt onverzekerden

ASTMA. ERGER DAN U DENKT.

Nationale astmacollecte 12-18 mei

CARA (astma, bronchitis en emfyseem) is de meest voorkomende ziekte in ons land.
Dankzij uw steun is er belangrijke vooruitgang geboekt in de behandeling van CARA. Daardoor is het leven van veel patiënten verbeterd. Dat geldt helaas slechts in beperkte mate voor patiënten met een ernstige vorm van CARA.

CARA wordt nog steeds ernstig onderschat

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

Dat mag zo niet doorgaan

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

Uw hulp is onmisbaar

Geef gul aan de collectant of maak uw bijdrage over aan

Astma Fonds

GiroSSOSS

bank 70.70.70.120

TIJDSCHRIFT VOOR
GEZONDHEID & POLITIEK
JAARGANG 9 NR. 1 / FEB. 1991

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.
Wilhelminasingel163
Postbus 249, 6000 AE Weert
Telefoon 04950 - 41203
Telefax 04950 - 21335

Redaktie:
Thea Dukkers van Emden, Gerard Goudriaan, Beatrijs Jansen, Annemiek Meinen, Frans van der Pas, Sonja Schmidt, Lidy Schoon, Hetty Vlug.

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

Redaktieadres:
Prinsenhofsteeg JO
1012 EE Amsterdam
Bijdragen zenden aan het redaktieadres.
Aanwijzigingen voor auteurs op aanvraag aldaar verkrijgbaar.
Bijdragen voor de rubriek Signalementen ook naar het redaktieadres zenden.

Abonnementenadministratie:
Opgave van abonnementen, opzegging en adreswijzigingen uitsluitend schriftelijk doorgeven aan: de uitgever.
Abonnementsprijzen per jaar:
Bedrijven / Instellingen hfl. 110,-
Particulieren hfl. 75,-

Vormgeving:
ttJt/tJ' - 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

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

INHOUD

2 Redactioneel

Annemiek Meinen & Bart Lammers
3 Geen AIDs-preventie zonder emancipatie
AIDS in Zimbabwe

Joan Doughty
6 Ik stond erbij en ik keek ernaar
Verschillen in denkwijze over kindermishandeling tussen Nederland en de VS

9 Directeur zonder kwaliteit
- column-

VeraMulder
10 De witte jas
Vrijwillige hulpverleners helpen onverzekerde en ontevreden patiënten

12 Het debat
Vrouwenstudies en het vrouwenlichaam
Anna Oldenhave

15 Dagboek
Kramen in het AMC

Beatrij s Jansen
16 De prijs voor kwaliteit

Evert van Leeuwen
18 Het recht om niet te weten
Ethiek en genetica

20 De jacht op de WAO'er
- column-

RaHy Rijkschroeff
21 Patiënten maken zich sterk voor kwaliteit

Frans van der Pas
24 Handicap in een politiek perspectief

27 Boeken

31 Signalementen

REDACTIONEEL

Dit is alweer het eerste nummer in 1991 van het Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek, kortweg TGP. De negende jaargang zal zes nummers gaan omvatten. Met ingang van het derde nummer krijgt u TGP in de oneven maanden in de bus, tot nu toe verscheen TGP in de even maanden. De tiende jaargang gloort en dat is een extra aansporing voor de redactie om u weer interessante kost voor te zetten.

Iedere twee maanden zult u in TGP een keur aan artikelen vinden, die als vertrekpunt gezondheid en politiek hebben. TGP wil de machtsmechanismen en belangen in onze gezondheidszorg en in de gezondheidsbusiness analyseren. Door een onafhankelijke opstelling van de redactie kunnen in TGP diverse visies aan de orde komen. TGP is in deze zin politiek opiniërend en een platform voor actuele discussies. Als het aan de redactie ligt zullen dit jaar zowel schaarste en verdelingsproblemen als de relatie arbeid en gezondheid extra aandacht krijgen. Ook gaan we door met een thematische aanpak van onderwerpen. Op de werklijst van de redactie staan 'visies op gezondheid en ziek zijn'; 'de crisis in de gezondheidszorg' en 'de arbeidsmarkt in de gezondheidszorg' .

Nieuw in 1991 is de rubriek 'Het Debat'. Hierin verschijnen artikelen, waarmee de redactie discussie wil uitlokken. Reacties op deze artikelen zullen in de daaropvolgende nummers worden geplaatst. In dit nummer opent Anna Oldenhave het debat. Zij heeft moeite met de ontwikkelingen binnen vrouwenstudies, waarin een beperkte visie op het vrouwenlichaam tot uiting komt.
Het duo 'Van Engelen & Schoon' dat vorig jaar steeds een vaste column leverde, heeft hun pen aan de wilgen gehangen. Vanaf 1991 zal Jos van der Lans, redacteur van Open Forum in *de Volkskrant*, in ieder nummer een vaste column schrijven en stilstaan bij opvallende, rare, boosmakende of wonderlijke voorvallen.
Ook de rubriek 'Dagboek' zal voortgezet worden, maar met een nieuwe invalshoek. Vormden de afgelopen twee jaar onderbelichte beroepsgroepen in de gezondheidszorg degenen die hun ervaringen in dagboekvorm presenteerden, in 1991 zullen patiënten en gebruikers van de gezondheidszorg dat gaan doen. De spits wordt afgebeten door een vrouw, die vertelt over haar kraamperiode in het AMC en haar terugkomst thuis.
Zoals u waarschijnlijk vorig jaar al gemerkt heeft, is de redactie meer aandacht gaan schenken aan boeken door ook in de rubriek 'Signalementen' interessante of belangwekkende publikaties en artikelen uit tijdschriften kort te recenseren. De redactie wil ook de rubriek 'Boeken' extra aandacht gaan geven. Op zoek naar bijzondere en waardevolle boeken en proefschriften zal de boekenmarkt nog meer worden besnuffeld.

U zult merken dat met ingang van nummer 1/1991 Mirre Bots niet langer eindredactrice is. Sinds maart 1988 heeft zij voortvarend de scepter over de eindredactie gezwaaid en er mede voor gezorgd dat TGP een meer journalistieke inslag heeft gekregen. Henriëtte Bonarius zal met ingang van nummer 2 haar werk gaan overnemen.

TGP wordt uitgegeven door de Stichting TGP in samenwerking met Louwers Uitgeversorganisatie uit Weert. Het is ieder jaar weer een hele klus om de uitgave van TGP financieel mogelijk te maken. Het afgelopen jaar is geprobeerd extra inkomsten te verwerven door advertenties te gaan plaatsen. Ondanks verwoede pogingen van Louwers Uitgeversorganisatie is dit nauwelijks gelukt. Financieel een teleurstelling, maar ideologisch een opsteker. Het bleek 'dat TGP in de ogen van mogelijke adverteerders te kritisch is om hun produkten aan te prijzen.
Door weer eens met de stofkam door de kosten te gaan, zullen de benodigde uitgaven minder worden. Zo heeft TGP een nieuw redactie-adres gekregen. Onvermijdelijk bleef echter een verhoging van de abonnementsprijs naar f75,- voor particulieren en f110,- voor instellingen. Noch het bestuur, noch de uitgever hebben dit besluit met 'plezier genomen. Onafhankelijk als TGP is van subsidies en te kritisch voor adverteerders, wordt TGP nu gedragen door de abonnees. Als er dit jaar tweehonderd abonnees bijkomen en de opzeggingen minimaal blijven, is er voldoende perspectief om in 1992 voluit door te kunnen gaan. Uw abonnement zal een steun zijn om TGP als kritisch platform te laten voortbestaan.
Het bestuur en de redactieraad willen dit jaar serieus werk maken van een uitbreiding van de activiteiten van de Stichting TGP. De ideeën gaan in de richting van een vereniging, die behalve de uitgave van TGP ook discussiebijeenkomsten gaat organiseren. Zo krijgt u meer waar voor uw geld en zal TGP nog beter in staat zijn om kritische mensen ten aanzien van gezondheid en politiek aan het woord te laten, en om hun visies en werkwijzen met elkaar in contact te brengen.

De redactie

GEEN AIDS-PREVENTIE ZONDER EMANCIPATIE

AIDS in Zimbabwe

Annemiek Meinen

Bart Lammers

Eén december was het weer wereld-AIDs-dag. Dit keer stonden de gevaren van AIDS voor vrouwen centraal. Alhoewel in Nederland het percentage vrouwelijke AIDS-patiënten (nog) vrij laag is, ligt dat in Afrika totaal anders. Daar vormen vrouwen en kinderen juist de meest"kwetsbare groepen voor het krijgen van AIDS.
Deze zomer maakten Annemiek Meinen en Bart Lammers een rondreis door Zimbabwe. Zij waren vooral geïnteresseerd in de vraag hoe men in Zimbabwe denkt over preventie om de verspreiding van AIDS een halt toe te roepen. Ze spraken met verschillende mensen die bij de AIDS-problematiek betrokken zijn, o.a. met een vertegenwoordiger van de eerste slachtofferbelangenvereniging. , met artsen en met de voorzitter van het Women AIDS Support Network.

Als we de officiële statistieken mogen geloven neemt AIDS in Zimbabwe exponentieel toe. Zo is het cijfer in anderhalf jaar verzevenvoudigd van 1311 tot 9000 officiële meldingen. De oorzaak is niet alleen te wijten aan het razende tempo waarmee de ziekte om zich heen grijpt, maar ook aan de ministerswisseling op het ministerie van Gezondheid een jaar geleden. Onder de voorgaande minister werd het bestaan van AIDS in alle toonaarden ontkend. De regering ondernam van officiële zijde dan ook niets, het kwam immers niet voor. Pas sinds een jaar is de regering officieel met preventiecampagnes begonnen. Men zegt dat de voorgaande minister zelf aan AIDS leed en daarom de ernst ontkende. Hij is inmiddels gestorven. Langzaam maar zeker wordt nu de ware omvang duidelijk en kunnen preventieprojecten op gang komen.
Volgens onofficiële cijfers is echter een derde van de vruchtbare bevolking reeds met het HIV-virus besmet. Als je twintig bent en student in Harare (de hoofdstad) weet je dat je 40% kans hebt om seropositief te zijn en dat de kans dat je het krijgt alleen maar stijgt. In het leger is de kans zelfs 60%.
AIDS is nummer één op de ranglijst van kindersterften.

Zimbabwe is sinds tien jaar onafhankelijk van Engeland. De verschillen tussen stad en platteland zijn enorm. Met de introductie van de kapitalistische produktiewijze door de Engelsen ontstond er een trek naar de stad. Hele dorpen waarin men van generatie op generatie woonde en waar iedereen familie van elkaar was, werden uit elkaar gereten. Soms trekken gehele gezinnen naar de stad waar ze in townships bij elkaar worden gepropt, maar vaker gaan alleen de mannen en blijven de vrouwen en kinderen achter in hun hutjes met kleine stukjes land. Deze verscheurde familie verbanden hebben desastreuze gevolgen voor de sociaal-culturele verhoudingen en vooral voor de man-vrouw verhoudingen.
In Zimbabwe leven twee belangrijke bevolkingsgroepen: de Shona in het oosten van het land en de Ndbele in het zuid-westen. De Shona is de grootste groep en heeft de belangrijkste machtsposities bezet. In ons verhaal richten wij ons vooral op de Shona-cultuur vanwege het simpele feit dat we vooral in dat deel van het land gereisd hebben.

KINDERLOOSHEID

AIDS is in Afrika een heteroseksueel probleem. Dit betekent dat iedereen een potentieel slachtoffer is.
Omdat AIDS pas sinds een jaar als een volksbedreigende ziekte wordt erkend, werden al die jaren daarvoor mensen onwetend gehouden over de bedreigingen die onveilig vrijen met zich mee kon brengen. Natuurlijk stierven er wel al veel mensen aan AIDS, maar deze werden officieel niet als zodanig geboekt omdat op het overlijdingsformulier AIDS niet genoteerd mocht worden, Er werd bijvoorbeeld opgeschreven dat de patiënt aan tuberculose of longontsteking was overleden. Ondertussen heeft het HIV-virus zich over een groot deel van de bevolking kunnen verspreiden.
In Zimbabwe is de noodzaak van kinderen groot. De Shona-mensen geloven dat je niet wordt opgenomen in de geestenwereld als je kinderloos blijft. Je bent pas volwassen als je kinderen hebt. Daarnaast speelt, zoals in alle derde-wereldlanden, het sociaal-economisch motief ook een grote rol. Dit kan zelfs zo ver gaan dat vrouwen die weten dat ze met het HIV-virus besmet zijn toch zwanger willen worden. De grootste ramp voor jonge meisjes is het vooruitzicht kinderloos te blijven.
Abortus is verboden in Zimbabwe. Zelfs als een vrouw vanwege haar besmetting geaborteerd wil worden wordt dit afgekeurd.

ZIEKTE ALS STRAF

Als je hier in Nederland maar denkt dat je een griepje onder de leden hebt pers je al een citroen uit. Als we in de krant lezen dat joggen een goede preventie is tegen hart- en vaatziekten gaan we massaal joggen. Maar zo is het niet voor de Shona-mensen in Zimbabwe.
Ziekte is iets wat je overkomt. Ziekte is een straf van de geesten (de voorouders) en de hele familie kan gestraft worden, omdat bijvoorbeeld één lid van de familie een (moreel) slecht leven leidt. Als een kind ziek wordt, zegt men dat de ouders ontrouw zijn geweest. Als Shona-mensen ziek worden zullen ze daarom ook altijd naar de medicijnman (Nanga) gaan. Hij kan via bezweringen, kruiden en goede raadgevingen trachten de ziekte te genezen. In het moderne Zimbabwe werken veel medicijnmannen samen met de westerse medici. Veel mensen gaan én naar de Nanga én naar het ziekenhuis.
Ziekte is iets heel vanzelfsprekends in het leven van de gemiddelde Zimbabwiaan. Mensen zijn heel vaak ziek. Het leven is een gevecht om te overleven. Als reactie daarop reageren veel mensen berustend: zo is het nu eenmaal, het heeft geen zin om te jammeren, je kan beter blijven lachen.
Een Zimbabwiaan is als preventie eerder geneigd om te trachten een moreel goed leven te leiden dan bij wijze van spreken te gaan joggen over de savanne of te gaan vrijen met een condoom om.

DOUCHEN MET REGENJAS

In het oude Zimbabwe, waar de familie en het dorp centraal stond, was polygamie (een man kon met meerdere vrouwen trouwen) een algemeen aanvaard principe. Binnen de stam of het familie verband werden hier afspraken over gemaakt en er was een strenge sociale controle. Promiscuïteit (slippertjes) was uit den boze. Indien dit werd ontdekt, riep de vrouw de familie bijeen en in de meeste gevallen draaide het op een scheiding uit.
Seksuele voorlichting gebeurt vaak vrij instrumenteel. Zo wordt het meisje geleerd hoe ze

haar heupen het best kan bewegen om de man zo goed mogelijk klaar te laten komen. Het genot van het meisje komt niet aan de orde. Het is in sommige streken zelfs zo dat meisjes/vrouwen wordt geleerd om een poeder in hun vagina te stoppen, zodat ze droog blijven.
Doordat zoveel mannen vanwege hun werk in de stad niet meer bij hun vrouw wonen is de promiscuïteit enorm toegenomen. Iedere man heeft wel een vriendinnetje in de stad. De Zimbabwianen vinden dat ook normaal, want het is ongezond voor een man om niet minstens twee maal per week te neuken. Overigens gelden voor vrouwen heel andere regels, zij dienen keurig celibatair te leven tot hun man weer thuiskomt..
Vrijen met condoom is een heel moeilijke kwestie. Mannen ervaren het als qouchen met een regenjas aan. Het is niet prettig en mannen proberen zoveel mogelijk argumenten aan te voeren waarom het voor hen niet nodig is. Niemand kan zich immers voorstellen dat hij of zij een dodelijke ziekte bij zich draagt, totdat de test het uitwijst.. Voor vrouwen is het vaak moelijk om hun mannen te vragen een condoom om te doen. Veel mannen verdenken hun vrouw er dan onmiddellijk van dat ze een slippertje heeft gemaakt en kunnen haar met scheiding dreigen.
Veel mannen houden er hun eigen preventietechnieken op na om geen AIDS te krijgen. Zo denken sommige mannen dat ze geen AIDS krijgen als ze alleen slapen met dikke vrouwen, anderen denken dat het wel goed zit als ze alleen vrijen met verpleegkundigen. Er is echter ook een toenemende groep mannen die alleen nog maar met maagden wil slapen. Dit betekent dat steeds jongere meisjes - van 12, 13 jaar - door veelal oudere rijke mannen (de zogenaamde *sugardaddy's*, tot hun minnares worden genomen. De consequentie hiervan laat zich al in de statistieken zien: in de groep 15-19 jarigen zijn zeven maal meer meisjes besmet dan jongens. Het aantal jonge meisjes met AIDS neemt in een rap tempo toe. Op scholen worden stripboekjes verspreid om meisjes te waarschuwen voor *sugardaddy's*.
Zoals we al zeiden, zijn vrouwen en kinderen de meest kwetsbare groepen voor het krijgen van AIDS. Zij hebben weinig middelen om zich te beschermen tegen AIDS. Mannen bepalen óf en hoe ze willen vrijen. Als een vrouw weigert uit angst voor de ziekte loopt ze grote kans verstoten te worden. Ze moet dan verder zelf maar zien hoe ze zichzelf en haar kinderen onderhoudt.. De kans dat ze dan in de prostitutie terechtkomt, is vrij groot, waardoor het besmettingsgevaar nog meer stijgt.
Met wie wij ook spraken iedereen gaf als belangrijkste oorzaak voor de verspreiding van het HIV-virus het toenemend macho-gedrag aan in een klimaat waarin de rechten van de vrouwen zeer miniem zijn. Vrouwen zijn volgens velen de échte slachtoffers. Zij zijn degenen die zich absoluut niet kunnen verweren, meer kans lopen om slachtoffer en verstoten te worden, en bovendien hun zieke familieleden dienen te verzorgen.

> 'Ziekte sluipt over de rotsen waarvan jullie dachten dat ze jullie voorgoed bescherming zouden bieden. Hij is doorgedrongen tot midden in het hart van de harde mupani en de grote baobab. Ziekte graast op de weidegronden als het vee dat jullie rijkdom is.
> Ziekte vliegt door de lucht als de visarend die de komst van de regentijd aankondigt..
> Laat de ogen van de ziekte het land niet martelen, terwijl jullie in de schaduw zitten van een naamloze boom alsof er niets aan de hand is.'
>
> Uit:. *Beenderen*, Chenjerai Hove

Als een vrouw trouwt met een man behoort ze hem toe. Dit wordt nog eens versterkt door de bruidsschat (roora) die de man aan de familie van de vrouw betaalt. Hij koopt als het ware een vrouw. Als een vrouw wil scheiden eist hij vaak dat ze hem eerst de bruidsschat terugbetaalt.. Door de economische crisis in Zimbabwe stijgt de laatste jaren de hoogte van de bruidsschat, waardoor het voor vrouwen steeds moeilijker wordt zich - als ze dat wil - vrij te kopen.
Maar mannen eigenen zich ook rechten toe over vrouwen met wie ze niet zijn getrouwd. Zo schijnt het bijvoorbeeld veel voor te komen dat oudere leraren seksuele eisen stellen aan jongere leraressen en leerlingen. Door de enorme werkloosheid en het gebrek aan sociale voorzieningen hebben vrouwen geen mogelijkheden dergelijke avances af te slaan.
Als een vrouw besmet is met het HIV-virus, loopt ze grote kans door haar man/familie verstoten te worden. Men beschuldigt haar van promiscuïteit en bestempelt haar als hoer. Volgens vrouwen die we spraken is er nog weinig solidariteit tussen vrouwen onderling. Met de eerste grote conferentie 'AIDS, an issue for every woman' vorig jaar november is vrouwenstrijd voorzichtig een item aan het worden in Zimbabwe.

LANGE RIJEN

De medische zorg is voornamelijk curatief gericht.. Artsen moeten het doen met bescheiden middelen. Dit betekent bijvoorbeeld dat niet iedereen zomaar een dure AIDS-test kan krijgen. In een ziekenhuis in Bulawayo krijg je alleen een test als je reeds symptomen hebt en/of getrouwd bent met iemand die HIV-positief is. Het grootste deel van de bevolking heeft dus geen idee of hij/zij wel of niet drager van het virus is.
Daarnaast zijn alle ziekenhuizen in Zimbabwe bomvol.. Het is heel gewoon dat mensen een hele dag voor de deur van de polikliniek wachten tot ze eindelijk geholpen worden. Alleen de allerergste zieken worden opgenomen, de rest moet maar thuis worden verzorgd.
Ondanks het feit dat door de segregatie veel families uiteengereten zijn, spelen de familieverbanden een essentiële rol als er sprake is van problemen of ziekte. Als je ziek bent word je door de (vrouwen in de) familie opgevangen. Maar ook in Zimbabwe spelen vele vooroordelen rondom AIDS. Familieleden worden steeds banger zelf ook besmet te raken en het gebeurt regelmatig dat besmette zonen en dochters verstoten worden. De artsen proberen dit te voorkomen door de familie in een vroeg stadium al bij de problemen te betrekken. In een land waar geen zorgvoorzieningen zijn, zoals in Nederland, zijn de banden met de familie essentieel.

VERSTOTEN MINNARESSEN

Het laatste jaar zijn verscheidene projecten ontstaan. Wij hebben drie van deze preventieprojecten bezocht..
Op de eerste plaats *The Wamen AIDS Support Network* (WASN). De WASN stelt dat in preventieprogramma's speciale aandacht moet worden besteed aan de positie en rol van vrouwen. Met name programma's die gericht zijn op een positieversterking van vrouwen zijn dringend noodzakelijk.
De WASN is opgericht in november 1989 tijdens een grote tweedaagse conferentie in Harare voor vrouwen die betrokken zijn bij vrouwengroepen in de stad en op het platteland. De conferentie had in eerste instantie tot doel de aanwezige vrouwen informatie te geven over HIV en AIDS en ze aan te moedigen om zelf besmetting te voorkomen en om vrouwen die besmet zijn te ondersteunen.
De WASN beschikt beschikt sinds een jaar over een klein bureau met drie medewerksters en een netwerk van vrouwen(praat)groepen. De voortreksters zijn nog steeds voornamelijk niet-Zimbabwiaanse of witte vrouwen, maar op bijeenkomsten komen de zwarte vrouwen wel.
Wij spraken met Sunanda Ray, voorzitster van de WASN en arts in Harare. Sunanda Ray benadrukt dat de allerbelangrijkste boodschap van de WASN solidariteit tussen vrouwen is: 'Hier in Zimbabwe strijden vrouwen helaas vaak tegen elkaar in plaats van met elkaar. Als het AIDS betreft beschuldigt iedereen iedereen. Mannen beschuldigen vrouwen en vrouwen elkaar. Zo overleed onlangs een beroemde dokter. Tijdens zijn ziekte bleek dat hij er vele vrouwen op nahield. Dit had tot gevolg dat de vrouwen onderling gingen ruzieën over wie nu de overbrengster van het virus was geweest.. Dat hij ondertussen door zijn gedrag veel

vrouwen had aangestoken was niet aan de orde. De schuld lag bij die "andere vrouw". Wat niemand wil accepteren is dat AIDS een probleem van *iedereen* is en dat het tijd wordt om elkaar niet meer te beschuldigen maar te ondersteunen.' De WASN probeert vrouwen via praatgroepen (van seropositieven) in gesprek te krijgen over dit soort problemen. Ook op het platteland zijn al een paar praatgroepen gestart, al moet het nog erg in het geniep gebeuren omdat de meeste vrouwen niet gezien willen worden. Een ander probleem is dat veel vrouwen de kosten van het vervoer naar de bijeenkomsten niet kunnen betalen. Het creëren van vertrouwen in de groep is één van de belangrijkste doelen van de praatgroepen.

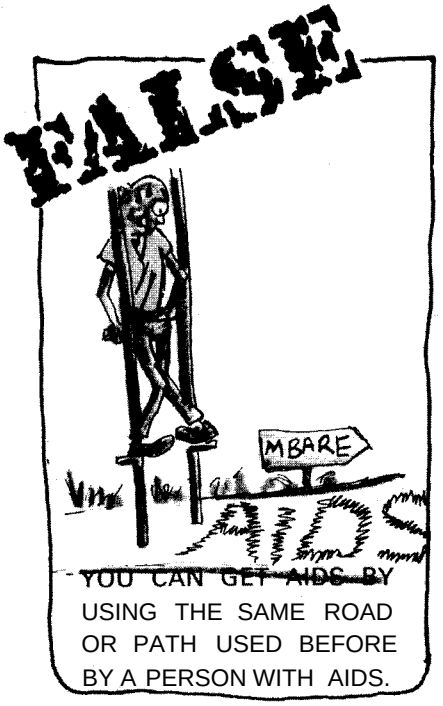
De WASN verleent ook materiële hulp. Deze hulp komt voornamelijk ten goede aan vrouwen die niet getrouwd zijn, dus de zogenaamde minnaressen. Sunanda: 'Juist deze vrouwen zijn heel kwetsbaar, zij worden bijna allemaal onmiddellijk verlaten als ze AIDS hebben. Zij zijn meestal atbankelijk van het geld dat de mannen hen geven om op zijn minst een van hun kinderen op te voeden. Vaak worden ze dan ook nog eens door hun eigen familie verstoten. Zonder bron van inkomsten zoeken ze vaak hun toevlucht in de prostitutie. '

Andere actiepunten van de WASN betreffen voorlichting en educatie aan jonge meiden, het opzetten van werkgelegenheidsprojecten voor vrouwen die vanwege AIDS hun baan verloren en van dagopvang voor besmette vrouwen.

De WASN ondervindt veel praktische problemen. Allereerst financieel, omdat ze atbankelijk is van buitenlandse geldschieters. Daarnaast beschikt ze over weinig informatie over zaaddodende pasta's die het AIDS-virus kunnen doden (nonoxynol) en over het vrouwencondoom. Ook heeft ze weinig informatiemateriaal over vrouwen en AIDS. Ook internationale solidariteit is volgens Sunanda Ray essentieel om het werk goed te kunnen doen.

ZELFMOORDEN

Een jaar geleden (september 1990) trad Ronnie Mutimusakwa, een zwarte man uit Bulawayo, als eerste AIDs-patiënt publiekelijk naar buiten. Hij wilde het taboe op de ziekte doorbreken door aan mensen te laten zien dat hij ook heel gewoon is, een gewoon leven leidt en toch AIDS heeft. Het gevolg van zijn actie was dat veel mensen naar hem toe kwamen en hem om raad en advies vroegen. Hij kwam toen op het idee om een slachtofferbelangenvereniging, IHAWU genaamd (wat schild betekent), op te richten voor mensen in Bulawayo en omgeving die HIv-positief zijn of AIDS hebben.



Uit *een zimbabwiaanse voorlichtingsbrochure over AIDS*

IHAWU is de eerste vereniging in zijn soort in Zimbabwe
en telt op dit moment zo'n 400 leden, zowel mannen als vrouwen, in de leefijd van 16-50 jaar. De vereniging biedt ondersteuning aan zijn leden door middel van praatgroepen en materiële hulp. Zo heeft de vereniging het plan om een boerderij te kopen waar leden van de vereniging die zijn ontslagen kunnen werken en elkaar kunnen ondersteunen. Daarnaast doet de vereniging in de eigen streek veel aan voorlichting. Eén van die voorlichtingsactiviteiten hebben wij kunnen meemaken, namelijk een voorstelling van de IHAWU theatergroep, onvervalst vormingstheater, waarvan de acteurs en actrices lid zijn van de vereniging. De groep treedt overal in het land op met een zeer tot de verbeelding sprekende voorstelling. Daarnaast organiseert de vereniging op openbare plaatsen als parken en fabrieken bijeenkomsten waar gesprekken worden aangegaan met omstanders.

Volgens Ronnie verandert er in Bulawayo veel dat in schril contrast staat met Harare, waar het hoogste aantal AIDs-patiënten wordt genoteerd. 'De mensen hier worden steeds bewuster, de fase van ontkenning is voorbij. Het condoomgebruik neemt toe. Maar helaas is het voor velen wel te laat. Ik zie dan ook een toenemend aantal zelfmoorden om me heen. Ook in andere delen van het land hebben patiënten plannen om slachtofferbelangen verenigingen te starten. Ik denk dat dat een heel belangrijke manier is om mensen te bereiken.'

IHAWU is een vrijwilligersorganisatie die wat geld krijgt van een overheidsorganisatie, de *Matabele AIDS Counsel*. Daarnaast voert IHAWU gesprekken met buitenlandse donororganisaties voor extra financiële steun.

REGERINGSPROJECTEN

Een persoonlijke preventieve benadering is het counselen van mensen. De regering ondersteunt deze counselingsprogramma's financieel en vaak zijn (ondermeer Nederlandse) ontwikkelingswerkers betrokken bij de begeleiding van deze projecten. Wij spraken met Karla Meursing. 'Je moet die counseling niet te Rogeriaans opvatten, het zijn intensieve gesprekken die verpleegkundigen met de patiënten voeren, waarvan het doel is begrip voor de ziekte te kweken en leefregels door te nemen. Het is een heel arbeidsintensieve benadering. Mensen worden voor en na de test gecounseld. We betrekken er zo vroeg mogelijk familieleden bij, want zij moeten per slot van rekening de patiënten verzorgen. Het is heel moeilijk om vrouwen te counselen, omdat ze geen beslissingsmacht hebben. In ons ziekenhuis worden daarom de mannen er altijd bij betrokken.'. De verpleegkundigen die de patiënten counselen, volgen eerst een uitgebreid trainingsprogramma, begeleid door Karla.

Het laatste jaar heeft de regering ook veel voorlichtingsmateriaal vervaardigd over AIDS. Voor kinderen wordt de ziekte AIDS in een strip als een slagveld weergegeven, soldaten van het Hiv-virus vallen legers witte bloedlichaampjes aan. De voorlichtingscampagnes richten zich vooral op jonge kinderen van vijf tot vijftien jaar.

In de westerse media is Afrika meestal het continent van volledige rampspoed, met AIDS als ultieme vorm van reddeloosheid. De kranten spreken over de *'lost generation'* . De problemen zijn inderdaad groot, maar het gevaar van een self-fullfillingprophecy is nog groter. Als dertig procent seropositief is, is nog altijd zeventig procent gezond. Als iedereen praat over een verloren generatie, dan raakt die generatie ook verloren. Wij hebben echter gesproken met mensen die een antwoord proberen te vinden op de problemen die door AIDS ontstaan.

Zimbabwe kampt met een aantal factoren die de preventie tegen AIDS bemoeilijken. Het kolonialisme heeft ondermeer door de industrialisering de traditionele familieverbanden aangetast. Vooral vrouwen zijn hier de dupe van. De ziekte AIDS maakt op wrange wijze de noodzaak van emancipatie duidelijk. Zolang de positie van vrouwen niet verbetert blijven preventiestrategieën een doekje voor het bloeden.

IK STOND ERBIJ EN IK KEEK ERNAAR

Verschillen in denkwijze over kindermishandeling tussen Nederland en de VS

[oan Doughty

Af en toe dringen de excessen van kindermishandeling tot het grote publiek door: 'meisje na mishandeling door ouders overleden '. Volgens de registraties van de Vereniging tegen Kindermishandeling (VKM) sterft in Nederland gemiddeld één kind per week aan mishandeling. Achteraf blijkt dat veel. hulpverleners en artsen van de mishandelingen afwisten. Toch heeft niemand bijtijds kunnen ingrijpen. Hoe is dit mogelijk?
loan Doughty, werkzaam aan de Cornell University in New York, doet een vergelijkend onderzoek naar het melden van en ingrijpen bij kindermishandeling in Nederland en in de staat New York.
Bij het zoeken naar alternatieven, stelt ze, is het verhelderend om van een afstandje naar de Nederlandse werkwijze en soms - heilig verklaarde - uitgangspunten te kijken. Zij concludeert dat ideeën en waarden die ten grondslag liggen aan de Nederlandse organisatie van de hulpverlening een snel en gecoördineerd ingrijpen bemoeilijken.
Tijdens een onlangs gehouden congres 'Samenwerken rond kindermishandelingsproblematiek ' lichtte zij haar resultaten toe. De redactie van TGP heeft haar lezing tot onderstaand artikel bewerkt.

De denkwijze in New York over kindermishandeling verschilt fundamenteel van die in Nederland. Problemen die in Nederland spelen rond de aanpak van kindermishandeling zijn terug te voeren op de visie die hieraan te grondslag ligt.
Aan de hand van drie voorbeelden geef ik aan hoe fundamentele verschillen in denkwijze doorwerken in de gehele aanpak van kindermishandeling.
In de Nederlandse therapeutische benaderingen overheerst een systeem-theoretisch model dat onder andere wordt gekenmerkt door het idee dat het kind (onbewust) ook medeverantwoordelijk is voor de gezinsdynamiek.
In deze zienswijze past het niet om de beschuldigende vinger uitsluitend naar de ouders te wijzen. Kindermishandeling wordt gezien als een symptoom van een 'ziek' systeem: de oplossing is het helen van het gezin, niet het labelen van ouders als kindermishandelaars.
Een andere (overigens niet daarmee strijdige) zienswijze in Nederland is dat kindermishandeling het gevolg is van ouderlijke onmacht.. Ook vanuit deze denkwijze is kindermishandeling een symptoom; ouders worden gezien als slachtoffers (van hun eigen onmacht) en niet zozeer als daders. Volgens de Amerikaanse denkwijze gaat men in een dergelijke redenering voorbij aan de maatschappelijke realiteit dat de macht tussen ouders en kinderen niet gelijkwaardig verdeeld is. Kinderen zijn geheel afhankelijk van hun ouders en niet omgekeerd.
In de staat New York is de Child Protective Services (CPS) verantwoordelijk voor het ingrijpen en hulpverlene~ bij kindermishandeling. De CPS is opgericht om de ongelijkheid tussen ouders en kinderen recht te trekken. Zij heeft een aantal specifieke bevoegdheden die geen enkele andere instelling heeft. Zo heeft het CPS het recht op inzage in de dossiers van ouders en kinderen die door andere hulpverleners, artsen, verpleegkundigen of leerkrachten zijn aangelegd. Als er sprake is van een vermoeden van kindermishandeling wordt door tussenkomst van het CPS het recht van de cliënt op bescherming van privacy opgeheven.
De CPS hanteert de visie dat kinderen onschuldige en weerloze slachtoffers zijn van ouders die misschien best wel kunnen en soms zelfs wel willen veranderen, maar dat vaak niet werkelijk doen.
Mensen verzetten zich, volgens het CPS, van nature tegen ingrijpende veranderingen, omdat die bijna altijd pijnlijk zijn. De CPS schrikt er daarom niet voor terug een crisis te forceren die tot verandering zou kunnen leiden. Het CPS vertegenwoordigt daarbij zeer luidruchtig het belang van het kind dat diametraal tegenover het belang van de ouders wordt gezet..

> Misschien moeten we in Nederland wel eerder denken aan meldingscodes in plaats van meldingsplicht. .

MACHTIGE INSTANTIE

Een andere uitspraak die ik regelmatig aantref in de Nederlandse literatuur is dat kindermishandeling absoluut niet jloor één hulpverlener of één instelling kan worden opgelost.. Deze stellingname werd ook weer verwoord in de brochure voor het congres. Deze vooronderstelling is een perfect voorbeeld van de Nederlandse denkwijze en toont hoe ons denken soms beperkt wordt door de 'realiteit', die ons omringt.. Als ik als New Yorkse de Nederlandse handelswijze bij kindermishandeling beschouw, vraag ik mij af waarom de Nederlanders zo hardnekkig blijven vasthouden aan het idee dat kindermishandeling niet door één instelling kan worden opgelost..
In New York denkt men daar heel anders over. Daar behandelt één instelling, een overheidsinstelling, namelijk het eerdergenoemde CPS, alle vermoedelijke gevallen van kindermishandeling. Hoewel men erkent dat kindermishandeling een probleem is dat vele vormen en oorzaken kent, is men van mening dat de oplossing voor kindermishandeling ligt in het creëren van één grote en machtige instantie, die alles wat met kindermishandeling te maken heeft coördineert en die voor de uitvoering van de hulpverlening aan alle leden van het gezin de eindverantwoordelijkheid draagt.. De keuze om in te grijpen mag niet worden overgelaten aan een individuele hulpverlener, maar behoort tot de verantwoordelijkheid van de overheid. Bovendien is het volgens de New Yorkse denkwijze van belang dat ieder vermoeden van kindermishandeling dezelfde aandacht krijgt en hetzelfde afwikkelingsproces doorloopt.. Dit begint met een uniforme meldingsplicht en wordt gevolgd door zeer gedetailleerde protocollen waaraan de CPS zich moet houden en die door de overheid gecontroleerd worden.
Zo is men bijvoorbeeld verplicht om na een melding binnen 24 uur met een onderzoek te starten en dit binnen 90 dagen af te ronden. Tijdens het onderzoek moet ieder lid van het huishouden afzonderlijk gesproken zijn.
In sommige delen van de staat New York doet de CPS zelf ook aan directe hulpverlening, in andere delen 'koopt' de CPS hulpverlening van andere instellingen. Het grote verschil met Nederland is echter dat deze 'ingehuurde' hulpverleners ondergeschikt blijven aan de CPS. Ze zijn verplicht om regelmatig verslag

Foto: Wim Salis

uit te brengen over de vorderingen die de cliënten maken, om deel te nemen aan zes- of driemaandelijkse multi-disciplinaire teamvergaderingen waarvoor ouders en kinderen ook worden uitgenodigd, en ze dienen zich te houden aan gezamenlijk uitgestippelde behandelplannen. De CPS bewaakt de afstemming en continuïteit van de hulpverlening en zorgt dat er een coherent beleid ten aanzien van kindermishandeling gevoerd wordt.

BEROEPSGEHEIM

Er zijn verschillende redenen aan te voeren waarom men in Nederland niet snel aan één instelling alle bevoegdheden voor het behandelen van kindermishandelingszaken zal toekennen.

Allereerst hangt dit samen met de overheersende visie waarin kindermishandeling niet als één probleem, maar als een symptoom van diverse problemen wordt gezien. Verschillende problemen veronderstellen verschillende deskundigheden. Aangezien de soort hulpverlening die geboden wordt afhankelijk is van de visie op de soort problemen die kindermishandeling veroorzaakt hebben, zullen in Nederland al snel meerdere specialisten ingeschakeld worden.

Uit een onderzoek van de NcGv (1990), waaraan ik heb meegewerkt, blijkt dat de enige categorale instelling voor kindermishandeling in Nederland, het Buro Vertrouwens Artsen (BVA), niet vanzelfsprekend op de medewerking van hulpverleners mag rekenen. (1) Veel hulpverleners houden hun zaken liever in eigen hand. Het BVA kan niemand iets verplichten, want zij heeft immers alleen een bemiddelende rol.

Los van de visie op het probleem bestaan er minstens twee andere redenen waarom men in Nederland niet serieus overweegt om één instelling voor kindermishandeling op te richten. De autonomie van de hulpverleners staat hoog in het Nederlands vaandel - uiteindelijk blijkbaar hoger dan de bescherming van kinderen. Niemand mag 'baas' zijn over andere hulpverleners. Een machtige instelling, zoals het CPS, zou in Nederland op veel tegenstand stuiten. Men vindt hier immers dat geen enkele instelling meer te zeggen zou mogen hebben dan een ander en dat geen enkele hulpverlener verplicht zou mogen worden om verantwoording aan een ander af te leggen. Sterker nog, hulpverleners lopen in Nederland de kans om van schending van hun beroepsgeheim te worden beticht als zij onderling informatie uitwisselen of zaken melden bij de Raad voor de Kinderbescherming.

Hiermee kom ik op een volgende belemmering, die speelt als hulpverleners meer gaan samenwerken. Uit het eerder vermelde onderzoek van de NcGv blijkt dat het onduidelijk is wanneer hulpverleners hun beroepsgeheim mogen doorbreken, en hoe men met het recht op inzage in dossiers in dit soort gevallen behoort om te gaan.

In Nederland ligt er grote nadruk op het verkrijgen van consensus. In plaats van één instelling als baas aanwijzen, zoals in New York gebeurt, behouden hulpverleners en instellingen hun autonomie en tracht men door samenwerkingsverbanden en multi-disciplinaire casusbesprekingen vrijwillig tot afstemming en coördinatie van de hulpverlening te komen. Die vrijwilligheid maakt samenwerking ook vrijblijvend.

NIET VRIJUIT

Is meldingsplicht controleerbaar en is deze wel wenselijk als deze ertoe zou kunnen leiden dat ouders geen (medische) hulp voor hun kind zoeken?

Deze vraag hoor ik in Nederland veel; blijkbaar vormt deze vraag de basis voor de huidige aanpak van kindermishandeling. In de VS is in tegenstelling tot Nederland wel een meldingsplicht van kracht voor bijna alle professionele groepen die uit hoofde van hun beroep met kinderen of ouders te maken krijgen. Het blijkt dat vermoedens van mishandeling, ondanks de meldingsplicht, lang niet altijd gemeld worden. Wat is het nut van een meldingsplicht als deze niet (altijd) werkt?

Oordelen over het succes van de meldingsplicht hangen af van de criteria die gebruikt worden. Het zou zeer naïef zijn om te verwachten dat invoering van de meldingsplicht de 'magie cure' is voor kindermishandeling. Een meldingsplicht legt echter wel verantwoordelijkheid op de schouders van mogelijke signaleerders.

De meldingsplicht maakt een maatschappelijke norm duidelijk.

De boodschap is dat het laten voortduren van mishandeling, het in stand houden van de situatie, ook een vorm van mishandeling (of verwaarlozing) is. Personen die weigeren voor het kind op te komen gaan niet vrijuit.

In de VS beseft men dat de meldingsplicht tot gevolg kan hebben dat ouders afzien van medische of andere behandeling voor het kind uit angst dat het 'ontdekt' zal worden. Deze afweging is bewust gemaakt.

Het niet uitspreken van vermoedens, en dus het niet uitspreken van afkeuring, kan door ouders opgevat worden als instemming of toestemming. Dat vindt men in de VS ontoelaatbaar.

De arts die kindermishandeling niet meldt, is medeplichtig aan het voortduren ervan.

De identiteit van de melder blijft echter altijd geheim voor de ouders. Melders kunnen nooit aangeklaagd worden wegens schending van het beroepsgeheim, omdat informatie verstrekken aan het Cl'S verplicht is.

In Nederland is er niet alleen geen meldingsplicht, maar er bestaat ook geen meldingsrecht of samenwerkingsrecht. Melden, zonder doorbreking van het beroepsgeheim, kan bij het BVA. Maar het BVA heeft slechts beperkte mogelijkheden.

In ernstige gevallen moet de Raad voor de Kinderbescherming ingeschakeld worden, maar dit kan niet anoniem. Uit angst voor persoonlijke represailles of dat men zich moet verantwoorden voor een tuchtcollege of een civiele rechtbank, haakt een groot deel van de melders af.

Zo kan het voorkomen dat veel hulpverleners en instanties op de hoogte zijn van een mishandeling, maar dat toch niemand ingrijpt.

Misschien kunnen Nederlandse hulpverleners ook zonder het inleveren van hun autonomie een coherent netwerk tot stand brengen.

Terwijl kindermishandeling in New York wordt gezien als een probleem dat voortvloeit uit ouderlijke overmacht, ziet men in Nederland kindermishandeling als een symptoom van ouderlijke onmacht of een ziek gezinssysteem.

TE VEEL CONSENSUSGERICHT

Het in stand houden van de Nederlandse professionele autonomie, het recht op bescherming van de privacy van de ouders en het ontbreken van een centrale registratie en/of meldpunt hebben geleid tot een gebrek aan eenduidigheid in de afwikkeling van kindermishandelingszaken.

Het gevolg hiervan is dat ieder die denkt signalen op te vangen deze op zijn of haar manier al dan niet behandelt. Het resultaat is dat er op zeer verschillende manieren met kindermishandeling wordt omgegaan. Verschillen die weinig te maken hebben met de kenmerken van de situatie, maar vooral afhangen van het referentiekader, de mogelijkheden, de vaardigheden en de bereidwilligheid van de toevallige signaleerder en/of hulpverlener.

Ook het samenwerken met andere hulpverleners wordt niet gemakkelijk gemaakt. Het zou een schending van de privacy van de cliënt kunnen betekenen. Als hulpverleners al deelnemen aan samenwerkingsverbanden, leggen ze derhalve lang niet altijd alle beschikbare informatie op tafel.

Toch wil ik niet pleiten voor een klakkeloze omschakeling naar het Amerikaanse systeem of de Amerikaanse denkwijze. Beide denkwijzen en bijbehorende uitgangspunten staan in verband met cultureel bepaalde normen en waarden, voor Nederland bijvoorbeeld het sterke consensus gerichte denken. Beide denkwijzen sluiten aan bij praktische realiteiten, zoals de structuur van de jeugdhulpverlening.

Opvallend is echter wel dat zowel in New York als in Nederland bepaalde waarnemingen, theorieën en percepties als onomstreden waarheden worden gepresenteerd.

Ideeën gaan soms een eigen leven leiden en men vergeet dat het over een idee of perceptie gaat en niet om de 'absolute waarheid'.

Zo kunnen evengoed vraagtekens gezet worden bij de New Yorkse denkwijze. Daar stuit men weer op heel andere problemen. In New York speelt bijvoorbeeld de vraag of het noodzakelijk is om aan elke melding dezelfde (grote) hoeveelheid aandacht te schenken, met name als bekend is dat het allemaal wel meevalt.

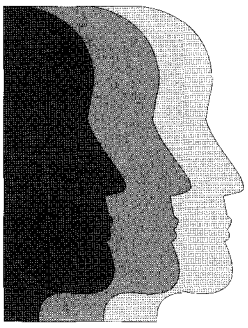
De onderzoeksfase, die gebonden is aan zeer rigide regels, krijgt in New York relatief grote nadruk ten opzichte van de daadwerkelijke hulpverlening.

Doel van mijn verhaal was om percepties en uitgangspunten, of uitgangspunten die eigenlijk percepties zijn geworden, te belichten. Te vaak wordt ons denken beperkt door denkbeeldige grenzen van geaccepteerde stellingen die wij niet meer kritisch overwegen.

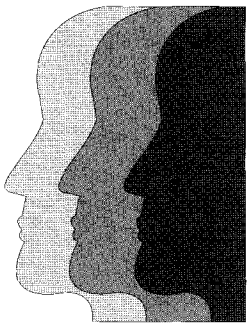
[oan Doughty is psychologe.

NOTEN

1. S. Dijkstra, J. Doughty en F. Swets-Gronert, *Kindermishandeling van signaal naar hulp ll: hulpverlenen en samenwerken,* Utrecht (NcOv Reeks) 1990.



c o 1 u m n



DIRECTEUR ZONDER *KWALITEIT*

Laatst sprak ik een man, waarvan ik wist dat hij directeur was van een instelling op het terrein van de gezondheidszorg. Natuurlijk heeft deze man een naam en die naam is bij mij en de redactie bekend, maar het leek ons verstandiger om de naam van de man, alsmede de naam van de instelling niet aan de openbaarheid prijs te geven. Daar is dit het tijdschrift niet naar. Ik vroeg de directeur namelijk in ons gesprek: 'Wat doet u aan kwaliteitsbeleid?' Toch een heel onschuldige vraag, zou je zo zeggen, vergelijkbaar met de vraag aan een voetbaltrainer hoe hij door de opstelling van zijn elftal de tegenstander onmiddellijk in het operationeel gebied denkt te kunnen penetreren; of de vraag aan een wethouder wat deze van plan is om bij te dragen aan de versterking van het maatschappelijk middenveld. Een doodnormale vraag dus. En omdat mijn gesprekspartner geen voetbaltrainer of wethouder was, maar directeur van een instelling op het terrein van de gezondheidszorg voelde ik mij zelfs een beetje verplicht om de vraag te stellen: 'Wat doet u aan kwaliteitsbeleid?'

Er viel een diepe stilte.

Tot op het moment van mijn vraag hadden we een levendig gesprek gehad over de koetjes en kalfjes en de ditjes en datjes. Dat was zeker interessant, maar het leek mij juist vanwege onze wederzijdse betrokkenheid bij het onderwerp helemaal niet zo gek om het gesprek op een iets hoger niveau te tillen met mijn vraag: 'Wat doet u aan kwaliteitsbeleid?'

Waarna dus die diepe stilte over ons heen viel.

Eerst dacht ik nog dat de man de vraag niet had gehoord, even met zijn gedachte ergens anders was bij een tumultueuze vergadering, die hij vanmiddag had gehad. Er zijn zo van die momenten dat gedachten je als het ware uit de actualiteit plukken ~n met je aan de haal gaan. Zo'n moment maakte hij nu waarschijnlijk mee, dacht ik en herhaalde mijn vraag op een iets luidere, maar nog steeds geïnteresseerde toon: 'Wat doet u aan kwaliteitsbeleid?'.

De stilte werd kilte. Een omslag die al voor het uitspreken van het vraagteken werd bereikt.

Duidelijk was in ieder geval dat de directeur mijn vraag wel had gehoord, maar klaarblijkelijk niet van zins ,was om daar ook maar iets op te zeggen. Gewoon een vraag over *het* onderwerp in de gezondheidszorg, waar iedereen het over heeft, waar tientallen antwoorden op mogelijk zijn en dan ineens doen alsof je je tong verloren hebt, alsof je met je mond vol tanden staat en geen woord meer kan uitbrengen. Dat noemt zich directeur. Hoe langer ik over de zwijgende man nadacht, hoe pissiger ik werd. Een ander gespreksonderwerp schoot me ineens niet meer te binnen, trouwens kwaliteit beviel me als onderwerp prima, ik had alleen een antwoord nodig, dus zei ik: 'U gaat me toch niet vertellen dat u niets aan kwaliteitsbeleid doet?'
Dat werkte; hij opende zijn mond, slikte de stilte in en zei: 'Dat wou ik inderdaad net gaan vertellen. Hoe raadt u het zo?'

Nu was ik even stil.

Ik keek hem aan. Speelde hij een spelletje met me? Nam hij me in de maling? Of zou hij inderdaad niets ... nee, dat kon toch niet. Ik nam de proef op de som. '
'Dus u ontwikkelt ook geen kwaliteitsinstrmenten?
De man schudde nee.
'U doet niets aan kwaliteitstoetsing?
Zijn hoofd bleef horizontaal knikken.
Zijn hoofd tikte als een secondewijzer: nee. nee. nee.
'Kwaliteitsbewaking? Kwaliteitsverzorging?
Nee. Nee. Nee. Nee. Nee. Nee.
'Een kwaliteitsnota? In de maak misschien?
Nee. Nee. Nee. Nee. Nee. ,Nee.
Het was dus echt waar. Dat dergelijke mensen anno 1991 nog leidinggevende posities in de gezondheidszorg bekleden! Een directeur zonder kwaliteitsbeleid is als een trainer zonder strategisch concept, of als een wethouder zonder goede bedoelingen. Dat is ook de reden waarom we zijn naam maar niet noemen. Het is maar een klein wereldje, dus waarschijnlijk komt u er zelf wel achter wie het is. Zijn lot is onvermijdelijk. Een instelling zonder kwaliteitsbeleid is geen lang leven beschoren, die prijst zich vanzelf uit de markt. Zo'n instelling heeft binnen de kortste keren een slechte naam, daar hoeft dit tijdschrift verder niet aan bij te dragen. Dat gaat vanzelf. Nog geen jaar en zijn patiënten staan met spandoeken op de stoep: *Wij eisen een kwaliteitsbeleid!* En dan kan de man er niet meer om heen, als ie al niet eerder de laan uit vliegt.

Het nee tikken van zijn hoofd stopt. 'En vertelt u mij eens, waarom zou ik iets aan kwaliteitsbeleid moeten doen?'
'Dat lijkt me een hele domme vraag voor een directeur van een gezondheidsinstelling'
'Maar ik ben directeur van een fietsfabriek! En wij maken gewoon goede fietsen, daar hebben we geen kwaliteitsbeleid voor nodig.'
Ik kijk hem verbijsterd aan. Hij lijkt toch sprekend op ... God zij dank heb ik zijn naam niet genoemd.

Jas van der Lans

DE WITTE/AS

Vrijwillige hulpverleners helpen onverzekerde en ontevreden patiënten

Vera Mulder

Toen Hassan een ernstige oogziekte kreeg, liet de reguliere gezondheidszorg hem stikken. Hij was immers onverzekerd en verkeerde niet in acuut levensgevaar. Door gebrek aan hulp werd hij tenslotte blind.
Voor mensen die, zoals Hassan, in de gezondheidszorg de boot missen, is door Amsterdamse hulpverlenen: in de Staatsliedenbuurt zes jaar gelden de Stichting Gezondheidswinkel de Witte Jas opgericht. Vier dagdelen per week wordt deze winkel gerund door twaalf vrijwilligt(st)ers: artsen, klassiek homeopaten, natuurgeneeskundigen, fysiotherapeuten en een tandarts. Ze helpen per maand zo 'n zestig à tachtig bezoekers van diverse nationaliteiten, waarvan de meesten in Amsterdam wonen. Wat zijn zoal de problemen die in de Witte-Jasspreekkamer worden geuit en wat gebeurt daarmee?
Vera Mulder liep voor TGP mee met een van de vijf artsen die er werken.

Abdula, een achtentwintigjarige keurig gekleede Afrikaanse heer zit tegenover huisarts Susan Keblusek. Sinds acht maanden valt zijn hoofd- en borsthaar uit. 'When I wake up I find many hair in the bed' , klinkt het in gebroken Engels. De Witte Jas is voor hem de enige instelling waar hij als onverzekerde voor een klein bedrag wordt geholpen. Bruine ogen lachen af en toe verlegen door zijn zware montuur. Zou hij zich generen voor zijn kaalheid, die alleen op zijn voorhoofd te zien is? Hij somt alle middelen op die hij al heeft uitgeprobeerd; niets hielp. Susan plukt wat aan zijn korte zwarte haar totdat zij een losse te pakken heeft. Ze bekijkt hem nauwkeurig. Beleefd geeft Abdula antwoord op al haar vragen: zit kaalheid in de familie? Eet hij wel gevarieerd? Na een uitgebreid lichamelijk onderzoek concludeert Susan dat Abdula naar het laboratorium moet om middels bloedonderzoek de oorzaak van zijn haaruitval op te sporen. Omdat hij onverzekerd is, zal hij dat zelf moeten betalen. Een bedenkelijk gezicht wanneer hij hoort dat het laboratorium alleen 's morgens open is. Hij werk' zwart in een naaiatelier, negen uur per dag; hoe moet hij daar tijd voor vrij maken?
Geduldig legt Susan hem uit hoe het laboratorium te bereiken is en hoe het er daar aan toegaat. Terwijl hij al met zijn jas in zijn hand staat om weg te gaan, praten ze nog zo'n kwartier door over voedingsadviezen. Hij moet meer groente eten, vindt Susan. Eindelijk stapt de Egyptenaar op. 'Thank you very, very much doctor', zegt hij nadrukkelijk.
Ik kijk op mijn horloge: drie kwartier was hij hier. Zo'n lang consult is gebruikelijk bij de Witte Jas. 'Bij buitenlanders moet je vaak veel meer tijd nemen om dingen uit te leggen', verklaart Susan, Hij hoefde niets te betalen. 'Zo zielig, het bloedonderzoek in het laboratorium kost hem al f. 22,-. Ik ben ook helemaal niet zakelijk', lacht ze. Het patiëntenbestand van de Witte Jas bestaat voor meer dan de helft uit onverzekerden, vaak illegalen, zoals Abdula. Hij is een van de naar schatting dertigduizend mensen zonder verblijfsvergunning die in Amsterdam en omgeving wonen. De Witte Jas is naast de Kruispost en in beperkte mate de GG&GD de enige instelling in de hoofdstad waar mensen die onverzekerd rondlopen - waaronder ook zwervers en steeds meer bejaarden - voor een luttel bedrag medische hulp kunnen krijgen.

TWEEDEHANDS

Na dit consult verdwijn ik naar de wachtkamer. De volgende patiënt moet immers eerst toestemming worden gevraagd voor mijn aanwezigheid. Ik nestel me in een luie stoel naast een donkerharig meisje, bij een ronde rieten tafel met een uitbundige varen er bovenop. Het schuimrubber steekt hier en daar door het zwartglimmende skaileer waarmee de stoel is bekleed. Tweedehands gekregen, net als de andere spullen. Ik kijk omhoog, in de enorme hoogte van het gebouw is een entresol gebouwd: boven de wachtkamer en de spreekkamers is een grote administratieve ruimte met keuken.
De verbouwing in dit voormalig schoolgebouw voerden de Witte Jassers in de loop van de zes jaar zelf uit, met behulp van buurtbewoners. Naast een grijze potkachel prijkt een kast met een bordje 'leesvoer'. Er staan kleurige mappen in met patiënteninformatie; in een rekje ernaast liggen folders in allerlei talen, bijvoorbeeld een folder in het Arabisch waarin uitgelegd wordt wat een spiraaltje is.
Een andere arts die vanavond werkt, komt de wachtkamer binnen en vraagt aan mijn buurvrouwen mij of een van ons Spaans spreekt. Hij kan niet communiceren met zijn patiënt. Ik schud mijn hoofd en mijn buurvrouw kijkt hem vol verbazing aan, waarschijnlijk verstaat zijn geen Nederlands. Evenals de andere medewerk(st)ers werkt ook hij pro deo bij de Witte Jas, waar de inkomsten net genoeg zijn om de kosten te dekken. Er komt geld in het laatje door giften, verhuur van de cursusruimte en betalingen van patiënten. Dit laatste alleen als ze het kunnen missen. Tot nu toe betaalt de Witte Jas geen huur, het pand is destijds gekraakt, maar de gemeente heeft onlangs besloten dat kraakpanden óf ontruimd óf gelegaliseerd moeten worden. De toekomst is dus onzeker.

STROHALM

Na een paar minuten komt Susan me weer halen. Het verbaast me dat patiënten het zomaar goed vinden dat ik ze kom begluren. Ook deze tweede patiënte lijkt hier geen moeite mee te hebben. Toch installeer ik me zo onopvallend mogelijk in de hoek van de spreekkamer.. Een veertigjarige Engelse vrouw met roodomrande ogen stort al haar ellende over Susan uit. Haar verhaal onderbreekt ze met gesnik. Margaret komt hier, omdat zij binnen de reguliere gezondheidszorg niet de tijd en aandacht krijgt die zij zoekt. Sinds acht maanden heeft ze geregeld ondersteunende gesprekken met Susan, die én verstand heeft van medische zaken én goed kan luisteren. Margaret maakt een uitgebluste indruk. Een paar maanden gelden werd de steeds groter wordende vleesboom in haar buik met baarmoeder en al weggehaald. Een kind krijgen is nu definitief van de baan. Dát kan ze niet verwerken. Een rouwproces waar ze in haar eentje doorheen moet. Het drukt een zware stempel op haar dagelijkse beslommeringen. Ze verlangt naar een strohalm waaraan ze zich vast kan klampen. Een uur lang praat ze met Susan. 'Contact with you gives me some strength' , zegt Margaret bij het afscheid. Ze maken weer een nieuwe afspraak. Het tarief is f. 2,50.
Daarna komt Rolf binnen, een Nederlandse man van achter in de dertig. Drie maanden geleden werd een hormoon producerend gezwel uit zijn buik weggenomen. Hij voelt zich nog lang niet de oude en hij maakt zich ongerust: in het ziekenhuis was hem verteld dat de tumor niet honderd procent goedaardig is. Van Susan wil hij advies, hoe kan hij zijn voeding zodanig samenstellen dat hij zo gezond mogelijk leeft, hoe kan hij kanker voorkomen? De internist in het ziekenhuis had hem weinig

De behandelkamer van De Witte Jas
Foto: Wim Salis

richtlijnen gegeven. Ook Susan kan hem geen dieet voorschrijven dat kanker voorkomt, wel een dieet om in zijn situatie zo gezond mogelijk te leven. Ze stelt veel vragen over Rolfs eetgewoonten. Met de homeopaat en de natuurgeneeskundige van de Witte Jas gaat zij overleggen of het dieet ondersteund kan worden met kruiden. Nog dezelfde week zal ze Rolf terugbellen. Dit half uur durende consult kost Rolf niets; advies is bij de Witte Jas gratis.

ACUPUNCTUUR

Ook van Jan, de vierde klant vanavond, mag ik erbij zijn. Hij lijkt het zelfs wel gezellig te vinden: twee meiden om wat tegenaan te kletsen tijdens zijn acupunctuurbehandeling. Sinds deze Amsterdammer in de WAO zit vanwege nek- en rugklachten rookt hij uit frustratie en pure verveling de ene sigaret na de andere. Hij heeft er last van. Stoppen wil nog steeds niet lukken, ondanks eerdere behandelingen van Susan. Terwijl zijn vriendin er nu wel vanaf is. Susan behandelde haar in het begin van haar zwangerschap. Jan moet er nu ook maar aan geloven, vindt zijn vriendin en zij betaalt de acupunctuurbehandelingen. Ergens anders zijn deze te duur, omdat ziekenfondsen ze niet vergoeden. Bij de Witte Jas betaalt ze vijfentwintig gulden per keer.
Drie kwartier lang steekt Susan diverse naaldjes in zijn oren en polsen en zelfs een boven in zijn hoofd. Niet echt een prettig gevoel, die venijnige naaldjes in zijn lijf, maar Jan is er inmiddels aan gewend. Intussen trekt hij gekke bekken naar ons en praat over de pasgeboren baby en over het gedonder bij het GAK. Terwijl hij niet mag tillen, krijgt bij hanen aangeboden waarin hij in magazijnen zware dozen moet sjouwen. Maar hij bijt van zich af. Als de naalden eruit mogen, zweet Jan behoorlijk. Nu is het de bedoeling dat zijn rookbehoefte minder wordt. Hij krijgt een metalen korreltje onder een pleister in ieder oor om zelf thuis 'het longgebied' te stimuleren. Een paar dagen later zal hij van Susan een tweede behandeling krijgen. 'Niet op vrijdagavond hoor', zegt-ie, 'dat is m'n stapavond'. Juist op die avond wil hij bewijzen dat hij van de sigaretten kan afblijven.

EHBO-POST BU DEMONSTRATIES

Tijd voor Susan om mij door het pand rond te leiden, want de laatste patiënte die vanavond op afspraak zou komen, kwam niet opdagen. Een illegale, onverzekerde vrouw, die zeven maanden zwanger is. Susan laat me de overige ruimten zien. Naast twee in gebruik zijnde spreekkamers, van elkaar gescheiden door felgekleurde gordijnen, is er een spreekkamer die nog opgeknapt moet worden. Nu volgestouwd met spullen. Verder één tandartsenruimte compleet met tweedehands apparatuur. Een grote zaal met een spiegelwand, vroeger een gymnastieklokaal, dient voor het geven van massage- en Tai-Chicursussen, lichaamswerk voor vrouwen en fysiotherapiebehandelingen. In de hoek van de wachtkamer staat een grote 'medicijnkast', een alternatieve EHBO-post. Deze kan, samen met medewerk(st)ers van de Witte Jas, besteld worden bij demonstraties en acties. Tijdens de rondleiding vertelt Susan hoe in Nederland met steeds hardere hand tegen illegalen wordt opgetreden, zoals tegen de jongen die gedemonstreerd had tegen de installatie van een fascistisch gemeenteraadslid. Door de politie met lange latten in elkaar geslagen, lag hij met een grote hoofdwond op straat. Steeds verloor hij het bewustzijn. Een ambulance reed hem in allerijl naar het ziekenhuis. Daar weigerde de dienstdoende arts deze *'troublemaker'* te helpen. Zij ellende had hij immers aan zichzelf te danken! Susan heeft deze jongen toen onderzocht, zijn hoofdwond gehecht en de controles verzorgd. 'Dit soort gedrag komt steeds vaker voor', vertelt ze. 'Ziekenhuizen willen onverzekerden zo snel mogelijk lozen. Ze zijn bang er door overspoeld te worden. Sommige specialisten willen weleens iemand voor weinig geld helpen, maar ze zijn vaak gebonden aan het bezuinigingsbeleid van directies. Dat maakt het voor de Witte Jas bijna onmogelijk om onverzekerde patiënten te laten opnemen'.

Op de entresol horen we ineens geroep. Jet, de buurvrouw van boven, wil graag dat Susan even naar haar longen luistert. Ze heeft wel een 'gewone' huisarts, maar Susan is vertrouwder. Ooit had ze longontsteking en nu wat pijn op haar borst. 'Komt door het roken', constateert Susan nuchter. Jet zelf houdt het op een allergie voor haar jonge hondje. Ze knipoogt naar me en springt snel de onderzoeksbank weer af. Het gaat er allemaal even gemoedelijk aan toe, daar bij de Witte Jas.

De avond zit er op. Ik verlaat de krusse wachtkamer en loop door de rommelige gang vol fietsen en oude spullen naar buiten, Ik draai me nog een keer om naar het gebouw in de Wittenstraat. Te herkennen aan de gebroken injectiespuit aan de voorgevel. Zouden de Witte Jassers er volgend jaar nog zitten?

HET DEBAT

VROUWENSTUDIES EN HET VROUWENLICHAAM

Is ziekte een sociale constructie? Dat was de inzet van het debat dat in 1987 in TGP (nr. 4) gevoerd werd tussen Anna Oldenhave en Ingrid Baart over 'De Waarheden over de overgang'. Dit naar aanleiding van Oldenhaves boek Het zal de overgang wel zijn. *De discussie spitste zich toe. op de vraag of de overgang een gewone biologische gebeurtenis is, die elke vrouw in haar leven doormaakt, of een sociale constructie, d.w.z. het sociale bepaalt de overgangsverschijnselen. Er werd dus een tegenstelling geponeerd tussen het biologische en het sociale.*
Het achterliggende idee was de zin of onzin van de toepassing van een constructivistische denkwijze in het onderzoek naar gezondheid en ziekte van vrouwen. Achteraf kunnen de tegengestelde meningen worden gezien als een controverse tussen empirisch onderzoek, biomedisch dan wel sociaal-wetenschappelijk, en constructivistisch onderzoek. In een analyse van deze TGP-discussie in Kennis en Methode *(1990, pg.* 84) *stelde Klasien Horstman dat het constructivisme was gebruikt om universele biologische claims ten aanzien van de overgang te bestrijden en de aandacht te verschuiven naar sociale en culturele aspecten.*

Op meerdere fronten zijn bovengenoemde verschillen tussen vrouwenstudiesonderzoekers op het gebied van het vrouwen lichaam waar te nemen. Met name vrouwen die empirisch onderzoek doen, voelen zich buitengesloten. Als redactie willen wij hieraan de komende tijd aandacht besteden.
Het Debat *wordt geopend door Anna Oldenhave die de ontwikkeling binnen vrouwenstudies met het accent op het constructivisme als normatief ervaart. Inmiddels heeft 01denhave haar empirisch onderzoek afgerond en ze zal hierop in* 1991 *promoveren. Aan de hand van uitgebreide vragenlijsten heeft zij de ervaringen van* 7.256 *Edese vrouwen met de overgang onderzocht. Wat heeft haar manier van onderzoek nu opgeleverd?*
Een pleidooi om vrouwenstudiesonderzoek naar het vrouwenlichaam op een bredere basis te stoelen.

Lidy Schoon

Binnen vrouwenstudies - het kind van de vrouwenbeweging - werd het wetenschappelijk doel allereerst aldus verwoord: er zijn grote lacunes in onderzoek met betrekking tot vrouwen en bovendien is veel onderzoek gebaseerd op vrouwvijandige denkbeelden. Interdisciplinair onderzoek is daarvoor onmisbaar. Vanaf het begin was het een gezond uitgangspunt dat de biologische verschillen geen rechtvaardiging zouden kunnen zijn voor de ondergeschikte maatschappelijke positie van vrouwen. Na 1985 ontstond hierbij echter binnen vrouwenstudies een koud-watervrees ten aanzien van empirisch onderzoek naar het vrouwenlichaam.

BIOLOGISCH PROCES

Sinds 1978, vanaf de aanzet tot mijn doctoraalscriptie, ben ik met 'de overgang' bezig. Toen al zag ik als sociale wetenschapper de overgang als een natuurlijk biologisch proces van onvruchtbaar worden. Maar hoe zat het met de psychi~che problemen die vrouwen door 'de overgang' zouden krijgen?
Mij stevig inlezend in de literatuur kwam ik in eerste instantie vrijwel alleen kommer en kwel tegen. Ik sprokkelde een lijst van zo'n 112 klachten en problemen bij elkaar; variërend van 'niets' tot en met 'zelfmoord'. De meest negatieve ideeën kwamen uit de medische en psychiatrische hoek. Tegelijkertijd bleek uit de meer recente literatuur dat er behalve opvliegers eigenlijk geen enkele klacht typisch was voor de overgang. Noch uit de literatuur noch uit de interviews met vrouwen had ik het idee gekregen dat de overgang als biologisch proces een fase van psychische problematiek was. Al die medische verhalen over klachten in de overgang 'moesten' dus wel op luiheid in het denken berusten: verlegenheidsdiagnoses omdat men niets beters kon verzinnen.
In 1984 ging ik verder met het overgangsonderzoek bij de Vakgroep Vrouwenstudies in Leiden. We hielden diepte-interviews met 46 vrouwen en tezamen met een literatuuroverzicht resulteerde dat in 1986 in het boek *Het zal de overgang wel zijn ....* Door de interviews kwamen we er achter dat veel vrouwen last hadden gehad van hun menstruatie, als deze in de overgang onregelmatig werd, met name hevig vloeien. Naast de concrete last van doorlekken in het openbaar en luiers 's nachts, vertelden vrouwen dat ze zich zo moe voelden. Uit de literatuur bleek dat er een toename van vage (= weinig specifieke) klachten was vóór de menopauze; dus als het menstruatiepatroon onregelmatig werd. Dit bracht ons op het idee dat die toename, die vooral voorkwam bij een bepaalde specifieke groep vrouwen, veroorzaakt werd door de last die deze vrouwen ondervonden van hun onregelmatige menstruatie. In géén van de 55 onderzoeken tot 1986 was er aandacht geschonken aan de mogelijke invloed van het menstruatiepatroon op klachten in de overgang. Dat was een goed idee dat mogelijk veel verklaarde, immers door het grote bloedverlies (bloedarmoede) zouden moeheid en andere klachten kunnen ontstaan. Het wetenschappelijk onderzoek vertoonde op het punt van de oorzaak van hevig bloedverlies en het effect op welzijn schandelijk grote gaten.
Intussen (nu dus) denk ik dat het veel ingewikkelder ligt: naast heviger bloedverlies is er met name ook een toename van premenstruele verschijnselen en dysmenorrhoe (rug- of buikpijn bij het begin van de menstruatie) die het welzijn beïnvloeden.

MYTHES

Je kunt me achteraf een deconstructiviste van het eerste uur noemen; in ieder geval was de intentie identiek. Ik was van plan de overgang schoon te vegen van alle mythes eromheen en verwachtte dat dat zou resulteren in het bewijzen van mijn uitgangsidee: dat er behalve opvliegers, vaginale droogheid en het ontdekte verband met onregelmatige menstruatie niet zoiets bestaat als een 'climacterieel syndroom'. Die toename van klachten in de pre-

menopauze dachten onderzoekers te moeten zoeken in moeite met de vrouwenrol, gezinsproblematiek en/of de ondergeschikte maatschappelijke positie van vrouwen. Dat vond ik niet logisch; waarom zouden nu juist die zaken samenhangen met een biologisch proces, dat elke vrouw doormaakt?

Maar ik wilde dat empirisch aantonen; een dergelijk 'deconstructivistisch' verhaal schrijven op basis van de literatuur telt in de wetenschap niet echt. Die kans kreeg ik in 1987 doordat ik een populatiestudie kon gaan doen bij 7.256 vrouwen in Ede.

Achteraf gezien had ik twee drijfveren:

I. vrouwen een dienst bewijzen door goed onderzoek te doen over iets waar nog weinig echt over bekend is en wat alle vrouwen aangaat;

2. dit door te bewijzen dat er inderdaad niets schokkends met de overgang aan de hand is.

Die twee drijfveren zaten bij mij aan elkaar vast. De eerste een normaal wetenschappelijk streven, de tweede een normatieve, gebaseerd op een feministische theorie die echter duidelijk werd ondersteund door recente sociaalwetenschappelijke onderzoeken van importantie.

Hoewel ik dus in 1986 nog steeds niet in psychische klachten en 'de overgang' geloofde, haalde ik een nieuw fenomeen naar voren: menstruatieproblemen en daaraan mogelijk gerelateerde klachten. Dat ik met dit laatste al potentieel bedreigend bezig was en dat mijn manier van onderzoek buiten de boot viel, bleek tot mijn opperste verbazing in 1987 in een discussie in TGP. Mijn intentie om de overgang te ontmythologiseren werd gewaardeerd. Desondanks bleek ik toch al een beetje te behoren bij de vijand: *de* overgang kon niet gekend worden; alle wetenschappelijke kennis was tenslotte maar een 'construct'. Dat deze discussie op een breder vlak speelde, werd duidelijk toen ik mijn verse boek *Het zal de overgang wel zijn...* ter recensie aanbood aan het *Tijdschrift voor Vrouwenstudies.*

Het niet-recenseren werd beargumenteegl vanuit het standpunt dat ik 'de [illegible]heid niet had geproblematiseerd' en dat het boek in 'het burgerlijke circuit' thuishoorde. Eigenlijk snapte ik niets van die boosheid in TGP en ook niet waarom die rare elitaire woorden in het afwijzingsbriefje van het *Tijdschrift voor Vrouwenstudies* mijn werk als 'niet-vrouwenstudies' classificeerden.

OPPERSTE VERTWIJFELING

Over het geploeter met het gouden bestand dat ik mocht onderzoeken zal ik kort zijn. Allereerst vond ik net als in alle 55 onderzoeken voor mij, dat opvliegers een heel karakteristiek patroon vertonen in de overgang: bij 15% van de regelmatig menstruerende vrouwen en bij 80% van de vrouwen rondom de allerlaatste menstruatie; de opvliegers nemen dan heel langzaam af en komen nog bij 40% van de vrouwen voor die al minstens tien jaar niet meer hadden gemenstrueerd. Verder kon ik tot mijn opperste vertwijfeling zo goed als niets terug vinden dat mijn hypothese bevestigde over het hevige bloedverlies. Als ik de overgang, zoals gebruikelijk, in drie groepen definieerde: regelmatige menstruatie, onregelmatige menstruatie en postmenopauze, dan was de verwachte toename van 'vage' klachten bij onregelmatig menstruerende vrouwen er duidelijk wel. Deed ik het veel scherper, namelijk in 13 groepen (minstens 200 vrouwen per groep), dan was die toename weg!

Was het achteraf allemaal een 'construct' geweest? Een artefact van de wijze van indelen naar fase in de overgang?

Mijn onderzoek was grootschaliger en subtieler dan dat van iemand voor mij. Maar wat bleef knagen, was dat ik die toename van klachten bij onregelmatig menstruerende vrouwen die gezien de gynaecologische literatuur logisch was, ook kwijt was.

Uiteindelijk bleek er een 'truc' in de data te zitten, die alle onderzoekers voor mij ook over het hoofd hadden gezien. Naarmate vrouwen meer last hebben van opvliegers (de meest typische overgangskIacht) hebben ze ook meer last van *alle* andere klachten. Het sterkste verband is er tussen opvliegers en gejaagdheid (nervositeit) en moeheid. Met andere woorden: vrouwen met hevige opvliegers voelen zich duidelijk veel minder goed (hebben 2 tot 4 keer zo veel last van alle andere klachten). Vrouwen die al opvliegers hebben als ze nog menstrueren, hebben echter de meeste klachten. Hoewel iedere vrouw de overgang doormaakt, heeft niet iedereen er evenveel last van. Het is dus *geen* mythe dat de overgang voor sommige vrouwen een uiterst vervelende periode kan zijn.

Door deze uitkomst van mijn onderzoek kan er gelukkig gerichter worden gekeken: de hevigheid van opvliegers naast het onregelmatige menstruatiepatroon zijn de cruciale factoren ten aanzien van het welzijn van vrouwen in de overgang.

Nu in 1991 terugkijkend: wat is er van mijn drijfveren overgebleven? Ik heb naar mijn idee goed onderzoek geleverd, maar de uitkomsten waren anders dan ik verwacht had. In eerste instantie was dat vanuit mijn feministische drijfveer een schok. Het is het eerste overgangsonderzoek dat het voorschrijven van oestrogenen bij hevige opvliegers kan legitimeren. Helaas hebben oestrogenen licht carcinogene eigenschappen, naast het feit dat sommige vrouwen ze niet verdragen. Het is dus zaak dat er verder naar andersoortige medicatie wordt gezocht, die de therapeutische effecten van oestrogenen heeft. Intussen heb ik vrede met de uitkomsten. Vrouwen die veel last hebben van de overgang zijn nu duidelijker herkenbaar geworden en daardoor is beter in te schatten welke vrouwen baat kunnen hebben van therapie.

Ik heb in mijn eentje interdisciplinair onderzoek gedaan en ben daarbij de enorme kloof tussen de sociale en medische disciplines overgestoken. Vanuit mijn achtergrond lag eerst het accent op de sociaal- wetenschappelijke kant, uiteindelijk ben ik terechtgekomen bij de geneeskunde: via de gynaecologie bij de endocrinologie en de biochemie. Hoewel er nog steeds veel meer vragen dan antwoorden zijn, verwacht ik dat de cruciale antwoorden uiteindelijk uit deze discipline moeten komen.

ALLERGISCH

Intussen ben ik wat vervreemd geraakt van vrouwenstudies, hoewel mijn onderzoeksmotieven nog steeds volledig in de allereerste doelstellingen passen. Ik ben me ook steeds minder thuis gaan voelen in het *Tijdschrift voor Vrouwenstudies,* dat ooit is opgezet als een algemeen platform. Problemen van vrouwen lijken in het *Tijdschrift voor Vrouwenstudies* slechts van filosofische aard te zijn, en dus ook filosofisch 'oplosbaar'. Dit komt onder andere tot uiting binnen de zo 'populaire' vertooganalyses; herinterpretaties van bestaande verhalen: als je er anders tegenaan *kijkt, is* de werkelijkheid ook anders, want de werkelijkheid is ge' de- of gereconstrueerd'.

De allergie die ik heb ontwikkeld ten aanzien van vrouwenstudies of het constructivisme als het gaat om de biologische verschillen tussen vrouwen en mannen, bestaat uit de volgende componenten.

* De normativiteit.. Op geen enkele manier mag blijken dat het vrouwenlichaam misschien ook wat negatieve aspecten heeft. En mochten er wat aanwijzingen zijn dat een vrouwenlichaam soms wat klachten met zich meebrengt, dan ligt dat niet aan het vrouwenlichaam of de processen daarbinnen, maar aan de culturele hersenspoeling die maakt dat vrouwen hun vrouwenlichaam niet optimaal kunnen waarderen.

Dat ik zo allergisch ben geworden voor een dergelijke normativiteit ligt voor de hand; het was zolang mijn eigen afwijking en het heeft me geremd.

* Het primaat van de sociale wetenschappen; het idee dat alles cultureel of maatschappelijk is bepaald. Dus dat *daar* de cruciale antwoorden liggen en dat het biomedisch onderzoek - conceptueel gebiased - maar wat heeft aangerommeld. Ik heb gemerkt dat hier echter wat meer bescheidenheid op zijn plaats is. Ten eerste is het onderzoek naar klachten in de overgang de laatste jaren duidelijk geremd, doordat met name sociale wetenschappers die relevante biomedische kennis ontbeerden, belangrijke zaken over het hoofd hebben gezien. Ten tweede past er wat bescheidenheid als je bijvoorbeeld de bulk van degelijk bio-medisch

Foto: Wim Salis

onderzoek afzet tegen het minimale buikje gedegen sociaal-wetenschappelijk onderzoek.

* Het empirisch onderzoek en de constructivistische analyses daarvan. Door een constructivistische analyse kan mijns inziens een heel veld van empirisch onderzoek nooit van tafel worden geveegd. Natuurlijk zit er in alle onderzoek gaten - die zeker aan het licht moeten komen - maar tussen de gaten zit wel degelijk kaas. Je kunt alleen via nog meer schrander empirisch onderzoek aantonen dat de vooronderstellingen en eerdere resultaten onjuist waren. Dat betekent tevens specialistische vakkennis en dat is wat constructivistische filosofische- stukkenschrijvers missen. Verder wordt er nogal eens selectief omgegaan met de beschrijving van de literatuur; met name de neiging om de gaten in het bio-medisch onderzoek op te blazen en de gaten in het sociaal-wetenschappelijk onderzoek over het hoofd te zien.

FEMINISTISCHE KRAAM

Vrouwenstudies is een nog jonge loot binnen de wetenschap en beperkt zich, vind ik, steeds meer tot een klein plekje binnen de sociale wetenschappen. Daarbij ontwikkelt vrouwenstudies zich helaas steeds meer als een discipline waarin de filosofie de boventoon voert. Ik vind dat te vroeg, eerst zal vrouwenstudies zich een stevige wetenschappelijke basis moeten veroveren, bijvoorbeeld door het verrichten van goed empirisch onderzoek. Pas dan tel je mee als wetenschap, pas dan willen andere disciplines misschien wel naar je luisteren.

Belangrijk voor vrouwenstudies is om na te denken over het feit of een studie pas 'goed' is, als de resultaten in de feministische kraam te pas komen. Met andere woorden, deugt onderzoek als blijkt dat:

- borstvoeding beter is dan flesvoeding (goed voor ons zelfvertrouwen) of als er uitkomt dat flesvoeding net zo goed is (geen schuldgevoel als we de fles geven omdat we op het werk niet kunnen borstvoeden);
- menstruatiepijn en PMS ingebeelde constructen zijn, omdat we dan 'aangetoond' hebben geen zwakkere wezens te zijn omdat vrouwen wel menstrueren en mannen niet;
- er in de overgang niets anders aan de hand is dan opvliegers (want daar konden we al heel lang niet meer onderuit).

Als dat zo is, moeten we ons eens stevig beraden over onze wetenschappelijke integriteit.. Wetenschappelijk onderzoek doen is een risicovolle bezigheid: er kan iets uitkomen dat je niet graag wilde (dat zag je aan mij).

Door de opstelling van vrouwenstudies raken we de greep kwijt op het empirisch onderzoek van het vrouwenlichaam. Verlaagt vrouwenstudies zich op deze manier niet tot stuurvrouwen aan de wal die binnen de eigen parochie moeiteloos kunnen roepen dat het allemaal zo fout is, maar er geen empirisch onderzoek naar willen doen?

Kun je dit veld van onderzoek (menstruatie, bevallingen, keizersnede, in-vitro fertilisatie, baarmoederoperaties, overgang) wel in alle gemoedsrust overlaten aan wetenschappers die geen weet hebben van vrouwenstudies? Ik vind dat een gevaarlijke ontwikkeling. Echte verandering kan vrouwenstudies alleen bewerkstelligen binnen de verschillende wetenschappelijke disciplines, als er binnen die disciplines wordt gewerkt en in de vakbladen wordt gepubliceerd.

Kortom, wat wil vrouwenstudies met het vrouwenlichaam?

WEG MET HET LIJF?

EN WAAR ZIT HET HOOFD DAN AAN VAST?

Anna Oldenhave

DAGBOEK

KRAMEN IN HET AMC

DONDERDAGOCHTEND VROEG

Na een zware bevalling die onverwacht uitliep op een keizersnede kom ik bij in de verkoeverkamer. Voel me wazig, verlaten, onwerkelijk.. Naast me op mijn kussen is een fotootje van mijn zoon geplakt.. Ik kijk er verwezen naar. Mijn kind? Ik kan het niet vatten, te veel in beslag genomen door de pijn in in m'n lijf. De weeën hameren nog in me na en ik heb een ongelooflijke, allesoverheersende dorst. Ik krijg een wattenstokje gedrenkt in citroen om de dorst te lessen, tot een paar keer toe wordt er een thermometer onder mijn arm gelegd, die ik, versuft als ik ben, echter steeds laat schieten. Ook wordt mijn polsslag herhaaldelijk gemeten. Die is veel te hoog, 'u moet zich niet zo druk maken, u heeft toch een gezonde zoon', bijt de verpleegster me een paar keer toe. Hoezo een gezonde zoon? Waar is die dan? Waar ben ik eigenlijk? Het schelle licht, de lawaaierige drukte, de onvermijdelijke radio die aanstaat en de verhalen van de verpleegkundigen over wat ze de dag of de avond ervoor allemaal gedaan hebben (wat kan mij het verdommen,ik lig hier van God en iedereen verlaten) storen me mateloos. Dat ik een zoon zou hebben, komt niet bij me binnen.

ZATERDAGAVOND

Na de eerste euforie, ik heb mijn zoon gezien en in mijn armen gehad - wat een mooi, gaaf, perfect mensje heb ik voortgebracht en wat is zijn geur me vertrouwd - en een paar enthousiaste bezoekers, raak ik totaal uitgeput, alsof alle leven uit me wegtrekt.. Ik blijk te veel bloed verloren te hebben, krijg een bloedtransfusie, maar ga me er niet beter van voelen. Misselijk, oprispingen, vreselijk moe, alles en iedereen is me te veel. Gelukkig lig ik alleen op een kamer, maar 's nachts word ik in vliegende vaart naar een 4-persoonskamer overgebracht, omdat mijn kamer voor een ander spoedgeval nodig is. Krijg ook nog een maagsonde, omdat mijn darmen niet goed op gang zijn gekomen en deze vol lucht zitten. Voel me hondsberoerd, maar krijg geen enkele rust, want de poliklinische bevallingen worden af- en aangereden, ook 's avonds laat. Dat betekent blèrende baby's, 's ochtends vroeg stromen bezoekers, want de nieuwbakken moeders worden in grote getale opgehaald, maar de verantwoordelijke arts en kinderarts moeten moeder en kind officieel ontslaan en zijn door drukke werkzaamheden elders nogal eens verlaat, waardoor ze in plaats van om 9 uur 's ochtends, zoals beloofd aan de ophalers, pas om een uur of twee aan het bed verschijnen. Beloftes, de hele dag door beloftes 'Ja, hij komt zo, u mag straks echt weg', dat blijkt de ziekenhuistaal te zijn. Ook aan mij wordt aan één stuk door van alles beloofd, 'dadelijk komt iemand u helpen met kolven'. Maar pas 's avonds om 11 uur heeft er eindelijk iemand tijd. Ik ben dan inmiddels bekaf, niet alleen vanwege de helse drukte de hele dag en avond door, maar ook door alle halfslachtige beloftes en tegenstrijdige adviezen. Als ik iemand vraag om me naar de wc te helpen 'o, maar dat kunt u best zelf, het is goed om te bewegen', als ik even later met m'n infuus over de drempel probeer te hobbelen 'oh, maar wat doet u nou, dat mag absoluut niet, tillen na een keizersnee' .

DINSDAGMIDDAG

Het borstvoeding geven is een crime. Ik moet geholpen worden met aanleggen, van borst verwisselen en wegen. Dat laatste is volgens de verpleging per se nodig, want o wee als je kind te weinig zo~ krijgen. Behalve dat dat ontzettend veel stress geeft 'o jee, nu is hij 20 gram minder aangekomen dan vanochtend, zou m'n borstvoeding niet teruglopen' betekent het ook vooral veel en lang wachten. Regelmatig lig ik drie keer een half uur te wachten voordat het ritueel van voeden, wegen en verschonen achter de rug is. En twee uur later moet ik alweer, want er wordt een strak schema gehanteerd. Borstvoeding moet je in alle rust kunnen geven, anders komt ie niet goed op gang, dat is zo ongeveer de eerste les voor elke kraamverpleegkundige, maar hier in het ziekenhuis hebben ze daar blijkbaar nog nooit van gehoord. Bloed prikken, temperatuur opnemen, de dokter op bezoek & eten moet allemaal net op het moment gebeuren dat je je kind bij je krijgt om te voeden. En dan dat neurotische geweeg, na elke borst nog wel.

DONDERDAG

Stroomde de melk er eerst uit, nu voel ik dat het terugloopt.. Ook de weegschaal geeft dat aan en ik word er jankerig en panisch van. Na alles zou ik dat ook nog moeten opgeven. Maar dat wil ik absoluut niet, ik heb me er zo op verheugd en het hoort zo bij het moederschap. Nou, daar denkt de verpleging toch anders over. Er ontbrandt een ware machtsstrijd, lijkt het wel. 'De borstvoeding loopt terug, als het binnen 8 dagen niet goed op gang is, lukt het vaak niet meer, hoor'. 'Ah, dan geef je toch gewoon de fles, er zijn zoveel kinderen groot geworden door de fles'. Ja, ja, kan allemaal wel waar zijn, maar ik wil m'n kind zelf voeden. Als jullie me nou, eens de nodige rust en aandacht geven. Kunnen jullie dat nou niet snappen? Nee dus. Als me er een diep slapend kind in de armen wordt gelegd en deze niet meteen toehapt (geef 'rn eens ongelijk, na alle heisa ligt ie net lekker te slapen en dan moet ie weer) wordt er gezegd 'zie je nou wel, dat wordt niks, geef het maar op'. Dat doe ik dus niet. En 's avonds zet ik keihard Sting op mijn koptelefoon aan om niks meer te hoeven horen en in stilte te kunnen meeschreeuwen met een bewogen mens.

VRIJDAG

Ze verklaren me voor gek, maar ik zet stug door, al komt er nu inderdaad bijna geen druppel melk meer uit. Na een vreselijke huilbui vanochtend heb ik besloten om gewoon mijn eigen plan te trekken. Het belangrijkste is dat ik hier zo snel mogelijk wegkom. Ik ga niet meer in discussie met het personeel.. Ik leg 'm gewoon aan, omdat het zo'n rustig en vertrouwd gevoel geeft en ik denk dat het nodig is, wil ik thuis in alle rust en warmte wel borstvoeding kunnen geven. Geef 'm daarna de fles, zoals zij willen, en heb het verder nergens meer over. Laat ze maar schamper kijken of opmerkingen maken, ik trek me er niets meer van aan. Toch kan ook een arts het niet laten om te zeggen, als ik opeens de volgende dag naar huis blijk te mogen, 'ja, u kunt het wel proberen thuis, maar u moet wel uitkijken dat uw kindje niet uitdroogt'. Daar sta je als versbakken, onzekere moeder! Geen advies hoe je dat dan kunt merken, of hoe ik mijn wond die inmiddels ontstoken is kan verzorgen, nee, niets van dit alles. Werd er de vorige dag nog gezegd 'reken er maar niet op datje al snel naar huis mag, daarvoor ben je nog veel te zwak' (ik heb tenslotte 7 dagen aan het infuus gelegen en alleen maar water te drinken gekregen), nu kan het opeens wel. Waarschijnlijk is m' n bed nodig of word ik te duur nu de 10 dagen officiële kraamtijd voorbij zijn. Ik mag opeens naar huis. Al informeert niemand of ik dat wel aankan en of er thuis genoeg hulp is. Ik vind de manier waarop ik ontslagen word onverantwoord, maar ben allang blij, want ik wil alleen nog maar weg uit dit gekkenhuis. Ik verlang naar rust, stilte, m'n eigen huis, waar ik zo vaak borstvoeding kan geven als ik zelf wil.

ZONDAG

Doodmoe en wankel thuis, maar ook dolgelukkig. Het voeden levert geen enkel probleem op, na twee dagen stop ik met extra flesjes geven, want K. drinkt meer dan genoeg uit m'n borsten, zoals de particuliere kraamverpleegkundige die ik heb ingeschakeld me al snel duidelijk maakt.. Zie je wel, lekker puh!

Mirre Bols

DE PRIJS VOOR KWALITEIT

Beatrijs Jansen

Afgelopen voorjaar werd met veel tamtam de zoveelste stelselwijziging van de zorgsector gepresenteerd, beter bekend als het plan Simons. Bij consequente invoering zullen de verhoudingen tussen consumenten, aanbieders, verzekeraars en overheid ingrijpend veranderen. (1) Zo *zal het onder andere, veel meer dan nu het geval is, voor verzekeraars mogelijk worden onderling te concurreren over de prijs, de kwaliteit en de hoeveelheid zorg.*

Beatrijs lansen twijfelt er echter sterk aan of verzekeraars wel zo geïnteresseerd zijn in de kwaliteit van de zorg. Zij verwacht dat verzekeraars andere belangen hebben en dat zij slechts voor een klein deel van de verzekerden, namelijk de welgestelden, een kwalitatief hoogstaand verzekeringspakket zullen gaan ontwikkelen.

Voordat ik inga op de positie van de verzekeraar wil ik eerst even stilstaan bij het begrip kwaliteit.. In de zorgsector heeft kwaliteit twee kanten, namelijk de toegang tot de zorg en de kwaliteit van de verleende zorg. Meestal wordt kwaliteit alleen geassocieerd met de kwaliteit van behandeling, verpleging en verzorging. Kwaliteit is echter een veel breder begrip. De vraag of consumenten gebruik kunnen maken van de zorg die zij nodig hebben is minstens zo belangrijk. Dit wordt wel de kwaliteit van het zorgstelsel genoemd.

In Amerika, het 'grote' voorbeeld wat betreft concurrentie, is 14,7% van de bevolking niet verzekerd. (2) Het merendeel omdat ze hiervoor geen geld heeft. De zorg die in Amerika wordt verleend is over het algemeen zeer vakkundig. Maar vanwege het grote aantal mensen dat geen beroep kan doen op deze zorg vind ik dat de kwaliteit van de zorg in zijn totaliteit niet hoog kan worden genoemd.

De mogelijke gevolgen van de stelselwijziging voor de toegang tot de zorg zijn reeds uitgebreid geanalyseerd. (3) In dit artikel beperk ik mij daarom tot de kwaliteit van de feitelijk verleende zorg.

TROEVEN

Met het invoeren van het plan Simons wordt er ook een ander systeem voor de kwaliteit van zorg ingevoerd. Op dit moment functioneert voor de meeste soort instellingen het zogenaamde erkenningensysteem. Als een instelling, bijvoorbeeld' een verpleeghuis, aan de voor deze sector geldende kwaliteitseisen voldoet, krijgt zij van de overheid een erkenning. Dit geldt als bewijs dat de kwaliteit van zorg van voldoende niveau is. Een erkennig is voorwaarde om voor financiering in aanmerking te komen. Zonder erkenning geen geld. Conform het plan Simons wil de overheid ook wat betreft kwaliteit meer verantwoordelijkheid bij het veld leggen en het erkenningensysteem afschaffen.

Organisaties van consumenten, aanbieders, verzekeraars en de overheid hebben hierover met elkaar een aantal principe-afspraken gemaakt.. (4)

In grote lijnen zien deze afspraken er, op dit moment, als volgt uit. Op landelijk niveau komen consumenten, aanbieders en verzekeraars met elkaar tot overeenstemming over de minimumkwaliteitseisen die aan een bepaalde vorm van zorg, bijvoorbeeld kraamzorg, gesteld moeten worden. Op instellingsniveau regelen verzekeraars en aanbieders de kwaliteit in de af te sluiten overeenkomst.. Zij kunnen in positieve zin van de landelijk overeengekomen kwaliteitseisen afwijken. Het is de bedoeling dat zij niet in negatieve zin van deze minimumkwaliteitseisen afwijken. Omdat de juridische status van de landelijke kwaliteitseisen nog niet duidelijk is, is nog niet bekend of en hoe dit feitelijk geregeld zal gaan worden. Ook is nog niet duidelijk hoe getoetst gaat worden of de afgesproken kwaliteit ook nagekomen wordt en of deze inderdaad voldoende is.

De verzekeraar krijgt wat kwaliteit betreft twee troeven in handen, het verzekeringspakket en de overeenkomst.. In het verzekeringspakket kan een verzekeraar zich van andere verzekeraars onderscheiden door betere kwaliteit in hetzelfde pakket te bieden. In de overeenkomsten met de aanbieders moet dit kwaliteitsniveau vervolgens in afspraken worden neergelegd.

Dit klinkt mooi, maar zullen verzekeraars inderdaad onderling gaan concurreren op kwaliteit? Welk belang hebben zij daar eigenlijk bij?

LEVENSLANGE KOSTENPOST

Wat betreft kwaliteit kan een verzekeraar zich op drie manieren profileren. Hij kan voor een lagere prijs dezelfde kwaliteit als zijn concurrent bieden, voor dezelfde prijs meer kwaliteit, óf voor een hogere prijs meer kwaliteit.. Verzekeraars kunnen zich echter niet alleen profileren door de kwaliteit; maar ook door de kosten van de zorg en het volume aan zorg.

Bij het aangaan van een verzekering zijn de meeste mensen gezond en maken zich niet al te druk over kwaliteit.. Ook is het voor verzekerden, zeker als zij gezond zijn, moeilijk te beoordelen wat nu precies goede kwaliteit is. Zij zullen vooral letten op de kosten die een verzekering met zich meebrengt en de meesten zullen daarom de goedkoopste verzekeraar kiezen.

Een verzekeraar op zijn beurt trekt het liefst zoveel mogelijk gezonde verzekerden aan. Het risico dat een verzekerde een beroep doet op de zorg en dus op geld is daarmee gespreid. De mensen die niet gezond zijn haalt een verzekeraar liever niet binnen, met name de mensen die langdurig zijn aangewezen op hulp. Zij zijn een levenslange kostenpost voor een verzekeraar. Verzekeraars zien deze groep, de zogenaamde carepatiënten, liever gaan dan komen. Om zoveel mogelijk gezonde verzekerden aan te trekken zal een verzekeraar zich daarom vooral profileren door de prijs van de ziektekostenverzekering.

Verzekeraars zullen zich waarschijnlijk wel gaan bezighouden met de verhouding prijs en kwaliteit.. Ik geloof ook zeker dat het mogelijk is om in de zorg doelmatiger te werken. We moeten echter niet vergeten dat de kwaliteit van de zorg in veel sectoren, met name in de *caresector*, momenteel onder grote druk staat. De middelen die vrijkomen door doelmatiger werken zouden daarom primair ingezet moeten worden om de kwaliteit van de zorg in de *caresector* op peil te houden. Ik heb er echter niet zoveel vertrouwen in dat dit ook daadwerkelijk zal gebeuren. Zoals ik eerder betoogde, heeft een verzekeringsmaatschappij immers het liefst zo min mogelijk verzekerden die een continu beroep op de zorg doen, zoals gehandicapten en demente ouderen. Als een verzekeringsmaatschappij bijvoorbeeld voor hetzelfde geld betere verpleeghuiszorg weet aan te bieden dan een concurrent, dan loopt hij de kans dat hij meer patiënten aantrekt die langdurige zorg nodig hebben. Geen enkele verzekeringsmaatschappij zit hierop te wachten.

Mocht er onverhoopt toch concurrentie over de kwaliteit van de zorg ontstaan, dan zal het volgens mij zeer selectief gebeuren, namelijk alleen met betrekking tot de 'cure' en niet met betrekking tot de 'care'. De inzet daarvan zal ook niet zozeer de kwaliteit zelf zijn, maar meer het aantrekken van zoveel mogelijk gezonde verzekerden.

GEEN INTERESSANTE OPTIE

Om dit te vermijden is er voorgesteld dat ver-

Sinds kort opereren er nogal wat particuliere thuiszorgbureaus op de gezondheidsmarkt
Foto: Wim Salis

zekeraars in de toekomst een zogenaamde normuitkering krijgen. Dit houdt in dat elke ziektekostenverzekeraar een budget krijgt, waarin rekening wordt gehouden met het risico op zorg en de omvang van de zorgvraag van zijn verzekerdenbestand. Het is echter nog maar de vraag of er goede criteria voor een rechtvaardige verdeling van budgetten ontwikkeld zullen en kunnen worden. Bovendien worden verzekeraars gebudgetteerd. De totale collectieve middelen die ingezet zullen worden, zullen niet stijgen. Belangrijkste doel van de stelselwijziging is immers kostenbeheersing, niet kwaliteitsverbetering. Meer geld voor kwaliteit voelt een verzekerde direct in zijn portemonnaie door verhoging van de nominale bijdrage. En aangezien verzekerden primair voor de goedkoopste verzekering zullen kiezen is dit voor verzekeraars geen interessantie optie.

Voor een verzekeraar is het op zich wel interessant om door doelmatigheidsverhoging middelen vrij te maken. Deze middelen kunnen maar eenmaal worden ingezet, terwijl er minstens vier bestemmingen zijn. Ten eerste kan een verzekeraar de capaciteit van de voorzieningen vergroten om beter te kunnen garanderen dat zijn verzekerden zoveel mogelijk een beroep kunnen doen op hun aanspraken in het verzekeringspakket, bijvoorbeeld door het inkopen van extra ziekenhuis- of verpleeghuisbedden. Ten tweede kan een verzekeraar de nominale premie verlagen.

Ten derde kan hij de omvang van de hulp waarop een verzekerde recht heeft vergroten, bijvoorbeeld drie uur thuiszorg per dag in plaats van twee uur. Ten vierde kan hij de kwaliteit van de zorg in stand houden of verbeteren.

Ik heb ze bewust in de volgorde geplaatst die ik het meest waarschijnlijk acht.

TWEEDELING

Al met al ben ik pessimistisch over de kans dat verzekeraars zich, gaan bezighouden met en gaan concurreren op kwaliteit.. De twee belangrijkste redenen zijn dat de meeste en gezonde verzekerden zullen kiezen voor een zo goedkoop mogelijk verzekeringspakket en dat verzekeraars binnen hun budget keuzes zullen moeten maken tussen kosten, volume en kwaliteit. Gezien de preferenties van de meeste en meest begeerde verzekerden zullen de kosten primair voorop staan.

Wat ik wel verwacht is dat verzekeraars voor de welgestelden in de maatschappij een kwalitatief hoogstaand verzekeringspakket zullen gaan aanbieden. Dit kan via de aanvullende verzekering of via aparte verzekeringskanalen, zoals bijvoorbeeld de levensverzekering. Tegen betaling van een behoorlijke som geld kan men dan in plaats van een uitkering bij overlijden kiezen voor een 'luxe' verzorging na het 65e levensjaar. De eerste plannen voor een dergelijke verzekering worden reeds ontwikkeld. De tweedeling in de zorg is dan een feit. Hoewel ik, als ik het zou kunnen betalen, zelf waarschijnlijk ook zou kiezen voor hoogwaardige kwaliteit, vind ik dit toch betreurenswaardig.

Beatrijs Jansen is beleidsmedewerker bij het ministerie van WVC. Dit artikel is echter op persoonlijke titel geschreven.

NOTEN

1. *Nota stelselwijziging zorgsector*, Den Haag 1990. Bij het schrijven van dit artikel ben ik ervan uitgegaan dat dit plan bij de lezers in grote lijnen bekend is.
2. A. Aretz, D.A. Duwel en A. Mennier (red), *Gezondheidszorg in de Verenigde Staten. Kwaliteitsbewaking en financiële toegankelijkheid*, Den Haag/Lochem (VUGAlDe Tijdstroom) 1989.
3. Uitgebreid in allerlei kranten en tijdschriften geanalyseerd, in TGP o.a. door Martien Bouwmans.
4. Tijdens de kwaliteitsconferenties van de KNMG in juni 1990 en van de NIZW in september 1990.

HET RECHT OM *NIET TE WETEN*

Ethiek en genetica

Evert van Leeuwen

De ontwikkelingen in de genetica gaan bijzonder snel en kunnen grote consequenties hebben. In tegenstelling tot Japan en de Verenigde Staten worden die ontwikkelingen in sommige landen van Europa met gemengde gevoelens gevolgd. In Duitsland bieden enkele ecologische groepen fel en gewelddadig verzet, terwijl ook in Nederland ernstige kritiek te bespeuren valt. Dessaur geeft hiervan een voorbeeld in 'De achtste scheppingsdag', terwijl de spraakmakende VPRO-serie van Wim Kayzer 'Beter dan God' soms eenzijdig de ontwikkelingen schetste.
De sociale en morele vragen die de genetische technologie oproept zijn bijzonder ingrijpend en roepen terecht om kritische distantie, omdat deze de toekomst en belangen van veel mensen kan bepalen.
Evert van Leeuwen verdiept zich in de ethische problemen en discussies die opdoemen bij genetische advisering op grond van een medische indicatie.

De meeste genetische aandoeningen worden gediagnostiseerd en behandeld in een van de acht centra voor klinische genetica. Deze centra zijn nauw verbonden met de academische ziekenhuizen en hebben goede researchfaciliteiten. Schatting van het aantal aandoeningen levert op dat jaarlijks tussen de zeven- en tienduizend volgroeide baby's met een aangeboren of genetische aandoening worden geboren. Voorts is 32% van de sterfgevallen in het eerste levensjaar te wijten aan die aandoeningen.
Genetische advisering aan mensen die een erfelijke aandoening vermoeden neemt steeds meer toe en sinds 1985 wordt dit ook door de ziekenfondsen vergoed. In 1986 ondergingen 5000 zwangere vrouwen een prenatale test, die in ongeveer 4% van de gevallen leidde tot een abortus.
De ethische problemen die bij deze tests naar voren komen verschillen per aandoening. Voor spierdystrofie (ziekte van Duchenne) bijvoorbeeld, die alleen bij mannen voorkomt, was het in het verleden mogelijk om de mannelijke foetus te laten aborteren, wanneer de moeder draagster van de aandoening (recessief) kon zijn. Genetisch testen levert in dit opzicht een verbetering op, omdat daarmee voorkomen wordt dat gezonde kinderen worden geaborteerd. In andere gevallen, zoals bij de ziekte van Huntington, vereist de test echter dat ook genetische informatie van de ouder(s) en verdere familie wordt betrokken. Aangezien de ziekte van Huntington zich pas op latere leeftijd voordoet en dominant erfelijk is, geeft die informatie dus tegelijk uitsluitsel over de ouder en betreffende familieleden. Voor hen rijzen er grote ethische, psychische en sociale problemen. Een mogelijkheid om die problemen te voorkomen ligt in het hanteren van een exclusietest, die alleen uitsluitsel geeft over het mogelijke risico van de foetus, zonder dat daaruit conclusies met betrekking tot de ouder kunnen worden getrokken. Deze test brengt echter wel met zich mee dat men bij abortus het risico loopt dat de foetus toch gezond was. Ook dan zijn de ethische problemen groot. (1)
Behalve voor de direct betrokkenen kan de informatie die uit een genetische test wordt verkregen ook van belang zijn voor anderen. Verzekeringsmaatschappijen, werkgevers en de samenleving als geheel kunnen baat hebben bij die informatie, bijvoorbeeld bij de bepaling of iemand voor een beroep geschikt is, in aanmerking komt voor een verzekering, etcetera. Maar hebben zij er als derden ook recht op? Is die informatie niet puur persoonlijk? Of behoort het tot de verantwoordelijkheid van iemand om zijn of haar genetische informatie te verwerven en deze, indien nodig, aan anderen mede te delen?
De problematiek laat zich samenvatten in de volgende vraag: welke normen en waarden gelden ten aanzien van genetische informatie en hoe valt er eyn keuze te maken in geval van tegenstrijdige waarden?

RECHTEN EN PLICHTEN

Ethische problemen behoren in Nederland niet tot het exclusieve terrein van deskundigen. De media, de kerken, politieke partijen en actie- of belangengroepen nemen allemaal deel aan debatten over ethische vraagstukken. Gedeeltelijk vindt die brede maatschappelijke betrokkenheid nog een oorsprong in de zogenaamde waarden- of gezindheidsethiek. Behalve rechten en plichten, nut en overbodigheid, wordt in die vormen van ethiek altijd de vraag naar de zinvolheid of zinloosheid van bijvoorbeeld het menselijk leven gesteld. Het grote verschil in zinperspectief tussen de verschillende levensbeschouwingen heeft echter geleid tot de formulering van enkele algemene principes, die gemeenschappelijk worden geacht aan de meeste levensbeschouwingen en de huidige samenleving.
De Gezondheidsraad heeft in overeenstemming met deze algemene principes een rapport over de ethische aspecten van de erfelijkheidsproblematiek aangenomen dat door een commissie van deskundigen was opgesteld. (2) In dat rapport staat het respect voor de individuele autonomie van de adviesvrager voorop in de afwegingen. Een adviesvrager heeft gewoonlijk een medische indicatie om een klinisch genetisch centrum te bezoeken, dat wil zeggen in zijn familie komen genetische afwijkingen voor, er is reeds een kind geboren met een afwijking of de zwangere vrouw is boven de 36 jaar.
Wat houdt het respect voor de individuele autonomie nu in?
Ieder mens mag zelf kiezen hoe hij zijn leven wil inrichten, met dien verstande dat hij anderen geen schade toebrengt. Dit betekent bijvoorbeeld dat de adviserend geneticus zich moet onthouden van enige voorkeur met betrekking tot de keuze uit de verschillende alternatieven die een test oplevert. De vraag 'Dokter, wat zou u doen in mijn plaats?' mag slechts in uitzonderingsgevallen worden beantwoord, terwijl sommige leden van de commissie stellen dat de adviseur nooit in staat is om een adequaat antwoord te geven. Het advies moet altijd een non-directief karakter hebben. (3)
Respect voor de autonomie van de adviesvrager impliceert dat deze het recht heeft op alle informatie die voor zijn situatie van belang is. Ook stelt het rapport dat de adviesvrager die informatie mag weigeren wanneer hij dat wil. Maar hierbij geldt één restrictie: in uitzonderlijke gevallen, welke in het rapport overigens niet worden uitgewerkt, wanneer anderen kunnen worden geschaad en de advies gever in een gewetensconflict raakt, kan de adviesvrager alsnog van de gevonden informatie op de hoogte worden gesteld.

ZONDER PRIJSKAARTJE

Respect voor individuele autonomie en de vrijheid om als persoon zelf te beslissen zijn diep gewortelde waarden in de Nederlandse

cultuur. Zij drukken respect voor menselijkheid uit, zoals dat ook gebeurt in het solidariteitsbeginsel dat ten grondslag ligt aan de financiering van de gezondheidszorg.
Juist op basis van het solidariteitsbeginsel is de keuzevrijheid praktisch mogelijk: mensen krijgen ook verzorging, wanneer zij om persoonlijke redenen hebben afgezien van bijvoorbeeld genetische informatie. Mensen hebben ten slotte niet voor die informatie gekozen en mogen niet de dupe worden van hun toevallige constitutie. Tijdens zijn of haar leven loopt ieder mens bovendien gezondheidsrisico's die gedekt worden.
Het Nederlandse verzekeringsysteem neutraliseert op dit moment al die risico's. De keuzevrijheid is dus een vrijheid zonder prijskaartje. De ethische problemen blijven als gevolg hiervan tot nu toe grotendeels beperkt 'tot de relatie tussen de adviesgever, de adviesvrager en diens naast betrokken familie, terwijl de samenleving elke keuze respecteert.
De vraag is echter of deze situatie zal blijven voortbestaan. De stuurgroep Toekomstverkenningen Gezondheidszorg heeft bijvoorbeeld in 1988 reeds berekend dat vroegtijdige opsporing van genetische aandoeningen grote besparingen kan opleveren. Recent is dit nog bevestigd in het TNO-rapport *Setting priorities into prevention.* (4) Gelet op de wenselijkheid van kostendifferentiatie, die tegelijk een privatisering van gezondheidsproblemen betekent, is het niet onmogelijk dat bepaalde vormen van genetisch testen een sociale verplichting worden, zoals ook de test op het syndroom van Down (mongolisme) bij vrouwen boven de 35 jaar al sterk wordt aanbevolen. Toch is een algemene verplichting op korte termijn niet waarschijnlijk, omdat het aantal traceerbare ziekten nog klein is en er nauwelijks therapeutische middelen tegenover staan.

LEVENSVERZEKERING

Autonomie of zelfbeschikking heeft zijn grens in het raken aan de belangen van anderen. De filosoof Kant heeft dat aan het einde van de achttiende eeuw reeds verwoord in zijn imperatief, maar tegenwoordig krijgt die grens vooral gestalte in verschillende vormen van contractuele relaties, waarbij rechten en plichten worden vastgelegd.
Risicoverzekering, zoals een levensverzekering, is één van die contractuele relaties waarmee mensen zich indekken tegen onvoorziene gebeurtenissen die buiten hun wilsbeschikking liggen. Een levensverzekering is geen onderdeel van de sociale verzekeringen, maar valt in deze onder het Wetboek van Koophandel.. Levensverzekeringen zijn niettemin soms noodzakelijk, bijvoorbeeld bij het afsluiten van een hypotheek.
Heeft de levens verzekeraar nu het recht om genetische informatie te vragen van iemand die zo'n verzekering wil of nodig heeft?
De verzekeraars vinden tot op zekere hoogte van wel. Zij behandelen genetische risico's evenals bijvoorbeeld HIV-seropositiviteit in het kader van een commercieel bedrijfsbelang.
De Gezondheidsraad vindt echter van niet. Zij verwerpt iedere vorm van verplicht testen als strijdig met het constitutionele recht op zeltbeschikking. Voor de verzekeraars is dat argument niet valide. Zij stellen dat iemand uit vrije wil besluit om een levensverzekering aan te gaan en dat die verzekering onder andere gebaseerd is op de gelijke uitgangssituatie van alle verzekerden. (5)
Niet het principe van solidariteit is hier geldig, maar dat van gelijke risicospreiding over te verwachten ongelijkheid. Als compromis hebben de verzekeraars voorgesteld om gedurende vijf jaar tot op zekere hoogte van een testverplichting af te zien. De minister van Justitie heeft zich bereid verklaard om dit compromis te volgen en lijkt daarvoor een maatschappelijke consensus te hebben verkregen. (6)
Die consensus maakt ook duidelijk dat het respect voor autonomie, of de vrijheid om zelf over het leven te beschikken, maatschappelijke grenzen heeft.. Sociale verplichtingen benadrukken de menselijke heteronomie, dat wil zeggen de beschikkingen die niet van onze wil afhankelijk zijn, maar bijvoorbeeld van genetische of biologische aard.

ONDRAAGLIJKE DOEM

Zolang het voor derden, zoals een verzekeraar, niet of nauwelijks mogelijk is om iemand te verplichten een genetische test te ondergaan, zolang blijft het maatschappelijk gezien veilig om maar helemaal niets over de genetische aanleg te weten. Op invulformulieren kan dan altijd ontkennend worden geantwoord op de vraag naar die informatie. Maar is zo'n recht om niet te weten in overeenstemming met het principe van respect voor autonomie?
Op het eerste gezicht lijkt die overeenstemming inderdaad aanwezig. Respect voor autonomie betekent dan vooral dat iemand mag doen en laten met zijn lichaam wat hij of zij zelf wil, indien hij anderen geen schade toebrengt.. Daarom steunt dit principe het recht op informatie van de patiënt tegenover de arts. Hulpverleners staart in een vertrouwelijke relatie tot mensen en die relatie heeft een waarborg in het respect voor autonomie, waarmee wordt toegelaten dat iemand ook kan handelen op een wijze die de hulpverlener moreel niet gewenst vindt. (7)
Men kan argumenteren dat het recht om niet te weten ook volgt uit de vrijheid om zelf over het leven te beschikken, maar zo'n argumentatie is niet helemaal in overeenstemming met het begrip autonomie. Kant en later ook Mill hebben immers aan dat begrip gekoppeld dat iemand met zoveel mogelijk kennis van zaken handelt.. Kant plaatst de ethiek daarom achter de kennistheorie; een antwoord op de vragen 'wat zal ik doen' en 'wat kan ik hopen' is pas mogelijk wanneer de vraag 'wat kan ik weten' is beantwoord. Kennis bewust weigeren is in die visie irrationeel en moreel niet verantwoord. De toekomstige gevolgen van het handelen kunnen alleen op basis van kennis worden afgewogen en angst of wanhoop kunnen een weigering van die kennis niet rechtvaardigen.
Toch zijn die angst en wanhoop wel na te voelen. De zekerheid dat een ernstige aandoening op latere leeftijd zal optreden kan een ondraaglijke doem op iemands bestaan leggen. Het recht op niet weten volgt dan niet uit het respect voor autonomie, maar uit een gevoel van betrokkenheid. Het is een recht dat wordt gegund op basis van een principe van weldoen aan mensen die in een benarde toestand verkeren. (8) Maar die basis voor het recht om niet te weten is niet voldoende in contractuele relaties, zoals die bijvoorbeeld gelden voor een levensverzekering. Andere argumenten dienen daarbij naar voren te worden gebracht, bijvoorbeeld dat de informatie schadelijk voor iemands welzijn kan zijn.

MEER DAN GENEN

De welvaartsstaat kent een moraal die zich uitdrukt in een systeem van rechten en plichten. Recht op gezondheidszorg veronderstelt dan de plicht om zo gezond mogelijk te leven. Het recht op zelfbeschikking vooronderstelt evenzo een redelijke afweging van de risico's die met het handelen zijn verbonden. Dat laatste wordt vaak de verantwoordelijkheid van de burger genoemd, die volgt uit de vrijheid om zelf te beschikken. Op basis van die verantwoordelijkheid stellen sommigen dat ieder mens de plicht heeft om ook de relevante genetische informatie voor zichzelf en zijn nageslacht in te winnen. Verantwoordelijkheid wordt daarmee een vorm van aansprakelijkheid die zal leiden tot een zekere verplichting om kennis te hebben van de genetische aanleg. Maar er is nog een andere betekenis van zelfbeschikking, die buiten de kaders van de institutionele rechten en plichten valt.
Het is de zelfbeschikking die niet de vooraf gegeven aanleg en bepaaldheid tot uitgangspunt heeft, maar die juist het leeraspect benadrukt waarbij de mens zichzelf voortdurend opnieuw in vrijheid bepaalt.. Ieder mens wordt opgeroepen om zich in dialoog voor die bepaling te verantwoorden. (9) Zelfbeschikking is dan gekoppeld aan de vraag naar de menswaardigheid van het mens-zijn en mens-worden. Beide zijn in die zelfbepaling opgenomen en vragen om een betrokkenheid van anderen, zonder vastlegging vooraf van wat niet en wel menswaardig is. Een mens is meer dan genen alleen.

Vervolg op pagina 31

DE JACHT OP DE WAO' ER

Je zult op je ADV-dag op weg zijn om je opa en oma weer eens te bezoeken. Een grote knal. Je wordt van de weg afgereden door een met 140 kilometer per uur over de weg voortrazende hoge ambtenaar. Hij wilde zo graag vijf minuten minder te laat zijn. Hardwerkende mensen moeten nu eenmaal hard rijden, anders verdoen ze hun tijd maar. Jij en de ambtenaar vliegen over de kop. Allebei in een rolstoel. De ambtenaar krijgt een WAO-uitkering. Jij kan een beroep op de bijstand doen. De ambtenaar wordt met behulp van de Gemeenschappelijke Medische Dienst (GMD) passende arbeid geboden. De sociale dienst kan weinig voor je doen. Ze raden je aan via de sociale advocatuur smartegeld te eisen.

Als Lubbers zijn zin krijgt, krijgen alleen werknemers die worden uitgeschakeld door een bedrijfsongeval of bedrijfsziekte een WAO-uitkering tot hun 65ste jaar. De rest zal aangewezen zijn op een lagere uitkering gedurende een beperkte periode en zal uiteindelijk in de bijstand terechtkomen.
Vorig jaar verbond Lubbers zijn politieke lot aan één miljoen WAO'ers. Als die er komen, dan houdt hij zijn baan voor gezien. Hij kreeg het ongetwijfeld Spaansbenauwd, Europees als hij is, toen de Gemeenschappelijke Medische Dienst meldde dat het aantal mensen, dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering krijgt, vorig jaar gestegen is van 784.000 naar 820.000.
Het idee van het invoeren van het 'risque professional' heeft hij overgenomen van hoge ambtenaren die, in clubverband van de Centraal Economische Commissie, denken te scoren met dit soort trucs om de instroom in de WAO terug te dringen. Zouden zij zich hebben laten uitdagen door Flip de Kam en Frans Nypels?
Deze publiceerden immers in november hun *Harde lessen.* Mocht u nu denken dat deze respectabele heren ineens in het 06-circuit (50 cent per minuut) de SM-liefhebbers van een portie zweepslagen voorzien en dat dit de heren van de CEC heeft geïnspireerd, dan heeft u het mis. De Kam en Nypels gaven hun boek over de Nederlandse economie deze titel!
Daarin opperen ze dit idee, maar vermoeden dat de deskundigen bang zijn voor de beroepszaken die werknemers zullen aanspannen om te bewijzen dat hun arbeidsongeschiktheid aan het werk is te wijten. De hoge ambtenaren zullen zich aangesproken hebben gevoeld. Hoge ambtenaren zijn natuurlijk niet bang.
Het effect is echter wel een dreun in het gezicht van iedere werknemer in Nederland. De werknemers en uitkeringstrekkers brengen de premie voor de WAO op en zorgen er op die manier voor verzekerd te zijn tegen de loonschade die arbeidsongeschiktheid met zich meebrengt.. Een prima regeling, omdat deze geen onderscheid maakt in oorzaken van de arbeidsongeschiktheid. Professor Fase, voorzitter van de Sociale Verzekeringsraad, maakte in zijn nieuwjaarsrede nog eens duidelijk dat deze sociale verzekering geen bedreiging vormt voor de overheidsuitgaven. De werknemers betalen deze immers zelf. Dus opperde hij de verdenking dat de Haagse heren misschien de bedoeling hebben om op de WAO-premie te bezuinigen en zo andere beleidsdoelen te dienen. Welke dat zijn, laat hij in het midden.

Ik kan er wel één verzinnen. De hele wereld lacht schamper om Nederland. In hun ogen zijn we een raar volk met onze miljoen arbeidsongeschikten. Lubbers vindt het leuk om aan buitenlandse politiek te doen. Dat blijkt wel uit de ruzie met Van den Broek over wie met andere staatshoofden mag praten. Ik zie het al voor me. In de wandelgangen van een internationale bijeenkomst wil Ruud met Helmut zijn gedachten over het grote Europa bespreken. Maar in plaats dat hij naar hem luistert, vraagt Helrnut hoe het toch komt dat Nederland zo ongezond is. Leiders hebben krachtige antwoorden. Ruud voelt op z'n klompen aan dat hij nauwelijks als leider overkomt als hij moet uitleggen dat de werknemers- en de werkgeversorganisaties daar onderling proberen uit te komen. 'O, zal hij denken, 'als ik maar kon zeggen dat Nederland weer gezond is. Dat cijfer van één miljoen moet de wereld uit'. Invoering van het 'risque professionel' zou dat in één klap realiseren. Vol van dit mooie idee om straks weer als leider te kunnen worden aangezien verspreekt hij zich Freudiaans, als hij voor de VARA-televisie op 8 januari de vergelijking trekt met andere Europese landen waar de arbeidsongeschiktheidsverzekering alleen geldt voor het beroepsrisico. We moeten daar maar 'heel goed naar kijken', zegt hij veelbetekenend.

Flauwekul natuurlijk, maar ondertussen word ik niet goed van dit soort oplossingen. Want het probleem van de WAO zit hem niet in de beroepsziekten en -handicaps. De kern van het probleem bevindt zich op de arbeidspiek. De werkgevers in Nederland hebben er de pest in als een werknemer regelmatig ziek is of lang ziek blijft. De WAO biedt een prima oplossing voor iedere betrokkene. Geen lastige discussies over het tempo en de aard van het werk. Geen gepraat over waarom een werknemer ziek is. Ziekte is een probleem voor de dokter. Ook de werknemer hoeft zo'n discussie niet aan te gaan. Ziek is ziek en daar kan alleen de dokter iets aan doen. De huisarts voelt zich natuurlijk evenmin geroepen om op de arbeidsomstandigheden in te gaan. Hij is medicus en geen opstoker. En de werknemer vertelt vervolgens weer tegen de controlerend arts van het GAK en de GMD dat zijn huisarts hem heeft aangeraden het rustig aan te doen en dat er allerlei medische onderzoekingen plaatsvinden om de lichamelijke oorzaak op te sporen. Zo rolt de werknemer de WAO in en kan de werkgever een nieuwe arbeidskracht aanstellen. Een perfect systeem dat er mede voor zorgt dat we in Nederland een bijzonder hoge arbeidsproduktiviteit per werknemer hebben. De uitweg van de WAO zorgt dat werkgevers en werknemers geen vervelende, onrustzaaiende discussies hoeven te beginnen over de relatie arbeidsomstandigheden en arbeidsongeschiktheid. De invoering van een 'risque professionel' draagt daar evenmin toe bij. De werknemer zal gaan roepen dat zijn ziekte door het werk komt. De werkgever zal zijn schouders ophalen, wetende dat niet hij hoeft te bewijzen dat de ziekte door het werk komt. Hij zal zelfs een discussie hierover uit de weg gaan, want alleen erover praten zou al eens kunnen betekenen dat er een kern van waarheid in zou kunnen zitten. De werknemer is uiteindelijk de dupe.

Frans van der Pas

PATIENTEN MAKEN ZICH STERK VOOR KWALITEIT

Rally Rijkschroeff

Kwaliteit van de zorg vormt een sleutelbegrip in het overheidsbeleid van de gezondheidszorg. De hoofdlijnen van het te ontwikkelen kwaliteitsbeleid zijn uitgezet tijdens een tweetal kwaliteitsconferenties, waaraan alle actoren in de gezondheidszorg deelnamen: overheid, financiers, aanbieders van de zorg en patiënten. Vastgelegd is dat de gebruikers - naast de financiers en de aanbieders van de zorg - de derde partij worden, die het kwaliteitsbeleid mede vormgeven en dat alle drie de partijen hun eigen kwaliteitscriteria zullen formuleren.
Rally Rijkschroeff zet op een rijtje welke kwaliteitssystemen er tot nu toe voornamelijk door de patiëntenorganisaties gehanteerd zijn en met welk systeem kwaliteitsbevordering vanuit het patiëntenperspectief de meeste kans van slagen heeft.

De patiëntenorganisaties zijn op dit moment bezig hun rol als derde partij in het kwaliteitsbeleid waar te maken. Zo is in de eerste helft van 1990 in opdracht van het Landelijk Overleg van Decentrale Platforms (La DEP) een oriënterend onderzoek verricht naar criteria die patiënten aanleggen voor de kwaliteit van de eerstelijnszorg. (1) Het LODEP wil, zo bleek tijdens een studiedag over de kwaliteit van de zorg op 21 september 1990, deze criteria gebruiken om eigen kwaliteitssystemen vanuit het patiëntenperspectief te ontwikkelen. (2)
In de te ontwikkelen kwaliteitssystemen vanuit de patiëntenorganisaties staat kwaliteitsbevordering vanuit het patiëntenperspectief centraal. Kwaliteitsbevordering is volgens een definitie van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV) , het complex van activiteiten, gericht op het verbeteren van de kwaliteit.. Deze activiteiten omvatten:

* het definiëren van het gewenste niveau van kwaliteit;
* het scheppen van voorwaarden om de beoogde kwaliteit te realiseren;
* het beoordelen of de beoogde kwaliteit gerealiseerd is;
* de stappen die worden ondernomen om de kwaliteit te verbeteren.' (3)

LANGE STAAT VAN DIENST

Het patiëntenperspectief wordt door het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LP/CP) omschreven als ' een totaalbenadering van de mens, waarin de lichamelijke, psychische, sociaal-maatschappelijke en ethische aspecten een gelijkwaardige status hebben, gebaseerd op de grondgedachte over menselijke waardigheid, handhaving en vergroting van de persoonlijke autonomie en erkenning van het morele zelfbeschikkingsrecht' . (4)
Kwaliteitsbevordering vanuit het patiëntenperspectief impliceert dan ten eerste een actieve rol voor de patiënten en de patiëntenorganisaties, waarmee recht gedaan wordt aan het uitgangspunt van zelfbeschikking en autonomie. Deze actieve rol betreft zowel de normering als de bevordering van de kwaliteit van de zorg. Met andere woorden: kwaliteitssystemen niet alleen voor de patiëntenorganisaties, maar ook door de patiëntenorganisaties.
Ten tweede niet een statisch, maar een dynamisch kwaliteitssysteem. Een kwaliteitssysteem van erkenningsnormen is bijvoorbeeld veel te statisch. Als een ziekenhuis niet voldoet aan de erkenningsnormen. zou het moeten sluiten. Dit gebeurt natuurlijk niet en het zou ook tegen het belang van de patiënten indruisen. Een kwaliteitssysteem dient bovendien dynamisch te zijn, omdat het moet kunnen inspelen op de steeds wijzigende omstandigheden en eisen in de gezondheidszorg.
Ten derde impliceert kwaliteitsbevordering vanuit het patiëntenperspectief geen nadruk op uitgebreide meetprocedures, maar op verbetering van de kwaliteit van de zorg. Het gevaar is niet ondenkbeeldig dat de ontwikkeling van kwaliteitssystemen tot een eindeloos 'gepas en gemeet' leidt en tot allerlei bureaucratische rompslomp met indicatorlijsten, die de aandacht afleiden van waar het de patiënten en de patiëntenorganisaties werkelijk om gaat, namelijk de verbetering van de kwaliteit van de zorg.
De patiëntenorganisaties hebben een lange staat van dienst als het gaat om een actieve bijdrage aan de bewaking en verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg, o.a. door middel van acties. Voorbeelden hiervan zijn de actie 'veiligheid in ziekenhuizen' van het LP/CP, de acties tegen opheffing van knelpunten in de psychogeriatrie van de Kennemer Patiënten Platforms en de acties tegen dwangbehandeling van de psychiatrische tegenbeweging. (5)
Een ander middel is participatie; deze vindt zowel op landelijk en regionaal niveau als op instellingsniveau plaats. Het LP/CP coördineert de participatie in de landelijke advies- en beleidsorganen. Zo heeft het LP/CP een wettelijk vastgelegde positie in de Nationale Raad voor de Volksgezondheid, de Raad voor het Gezondheidsonderzoek en in de Ziekenfondsraad. De participatie op regionaal niveau en in de instellingen komt in de algemene gezondheidszorg aarzelend op gang, maar is in de geestelijke gezondheidszorg ver gevorderd. (6)
Naast acties en participatie zijn patiënten(organisaties) betrokken bij de volgende drie kwaliteitssystemen: onafhankelijke klachtopvang en klachtbehandeling, patiëntenvoorlichting, en patiëntenenquêtes of cliëntenonderzoek.

ONMISBAAR SLUITSTUK

Klachten van patiënten zijn in veel gevallen de aanleiding geweest voor de oprichting van patiëntenorganisaties. De patiëntenbeweging spant zich dan ook al jaren in voor onafhankelijke klachtenopvang en klachtenbehandeling. Klachten zijn immers een signaal dat er iets mis is met de kwaliteit van de zorg. Een goede onafhankelijke klachtenopvang en klachtenbehandeling vormt daarom een onmisbaar sluitstuk van de kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg.
Op alle niveaus zijn patiëntenorganisaties actief in klachtopvang en klachtbehandeling. Zo is de LP/CP vanaf zijn oprichting in 1982 bezig met klachtrecht en landelijke regelingen met betrekking tot klachtopvang. (7) Op provinciaal, regionaal en lokaal niveau onderneemt ruim de helft van de decentrale patiëntenplatforms activiteiten. (8) En ten slotte vormt het signaleren en behandelen van collectieve klachten een belangrijke taak van de patiëntenraden in de psychiatrische ziekenhuizen, die dit met succes uitvoeren. (9)
In de klachtopvang en klachtbehandeling is er desondanks sprake van een gedeeltelijk actieve rol van de patiëntenorganisaties. Er is weliswaar een centrale en actieve rol weggelegd voor de patiënten en patiëntenorganisaties bij de kwaliteitsbewaking, maar het is tegelijkertijd meer een controle achteraf of de behandeling wel volgens de bestaande normen is geschied. Via dit kwaliteitssysteem spelen de patiëntenorgani saties slechts een indirecte rol bij

de normering, De onafhankelijke klachtopvang en klachtbehandeling is wel een dynamisch systeem, waarin de nadruk niet hoeft te liggen op bureaucratische rompslomp en meetprocedures.

WEINIG TE KIEZEN

In de marktgerichte benadering van 'Dekker' wordt veel belang gehecht aan patiëntenvoorlichting. (10) De patiënt dient als kiezende klant mede de kwaliteit van de gezondheidszorg te bevorderen. (11) De patiëntenbeweging bestrijdt overigens de veronderstelde keuzevrijheid, aangezien grote groepen patiënten langdurig aangewezen zijn op de gezondheidszorg en als grootverbruikers weinig te kiezen hebben. Wel onderkent zij het belang van patiëntenvoorlichting. Zo heeft bijvoorbeeld het LP/CP meegewerkt aan een goede voorlichting van geneesmiddelen via een geneesmiddelenencyclopedie met bijbehorende CD en VIDITEL, waarin de werking en bijwerking van alle in Nederland verkrijgbare geneesmiddelen wordt beschreven. (12) Ook de decentrale patiëntenplatforms doen aan patiëntenvoorlichting. Uit het onderzoek van Van Hoorn en Gevaerts blijkt dat bijna alle decentrale patiëntenplatforms voorlichting tot hun taak rekenen. (13)

Ook bij de patiëntenvoorlichting is slechts sprake van een gedeeltelijk actieve rol van de patiëntenorganisaties. Deze impliceert namelijk geen actieve rol van de patiëntenorganisaties in de normering, wel in de bevordering van de kwaliteit van de zorg. Het is verder ook een dynamisch systeem, waarin bureaucratische routines en meetprocedures geen rol spelen.

Een derde kwaliteitssysteem is de patiëntenenquête of het cliëntentevredenheidsonderzoek. Het initiatief tot dit kwaliteitssysteem wordt met name genomen door het management van de zorgaanbieders. Zo heeft het Nationale Ziekenhuis Instituut de patiëntenenquête als managementinstrument ontwikkeld. (14) Een ander voorbeeld is het recente tevredenheidsonderzoek onder cliënten van de RIAGG's. (15) In dit kwaliteitssysteem spelen de patiëntenorganisaties noch een actieve rol in de nonnering noch in de bevordering van de kwaliteit van de zorg. Wel is dit kwaliteitssysteem dynamisch, omdat de enquête steeds aangepast en indien gewenst herhaald kan worden. Ten slotte vereist dit kwaliteitssysteem een onafhankelijk onderzoeksinstituut, dat het meetonderzoek verricht. De nadruk kan echter net zo goed liggen op meetprocedures als op de bevordering van de kwaliteit van de zorg.

AI met al voldoen geen van de drie behandelde kwaliteitssysternen aan de kenmerken van kwaliteitsbevordering vanuit het patiëntenperspectief (zie ook tabel I).

Tabel 1 Drie kwaliteitssystemen afgezet tegen de kenmerken van kwaliteitsbevordering vanuit het patiëntenperspectief.

	Actieve rol normering	Actieve rol bevordering	dynamisch	geen nadruk op meten
Klachtbehandeling	-	+	+	+
Patiëntenvoorlichting	-	+	+	+
Patiëntenenquête	-	+	+	+/-

Het oriënterende onderzoek naar criteria die patiënten aanleggen voor de kwaliteit van de eerstelijnszorg heeft geresulteerd in een voorlopige lijst van kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief. (16) Om hiervan een indruk te geven volgt hieronder een aantal voorlopige kwaliteitscriteria ten aanzien van de huisarts:

* de telefonische bereikbaarheid;
* de samenwerking tussen de huisarts en andere instellingen;
* de regeling voor dag- en nachtbereikbaarheid;
* uitleg over doel en verloop van de behandeling;
* correcte bejegening;
* respect voor de patiënt als persoon;
* waardering voor de eigen inbreng van de patiënt;
* rekening houden met de individuele leefsituatie en achtergrond;
* zoveel mogelijk streven naar behandeling zonder medicijngebruik;
* rekening houden met de hulpverleningsgeschiedenis van de patiënt;
* de hulp is gericht op het probleem waarvoor de patiënt komt.

Via een reeks van consensusbijeenkomsten, die in 1991 door het La DEP georganiseerd zullen worden, zal deze voorlopige lijst omgezet worden in een definitieve lijst van kwaliteitscriteria. Met behulp van deze lijst is het LODEP vervolgens van plan een eigen kwaliteitssysteem te gaan ontwikkelen, waarin patiëntenorganisaties op alle punten een actieve rol vervullen. Hierbij denkt het LODEP aan twee kwaliteitssystemen: de gestructureerde patiëntenraadpleging/voorlichting en de patiëntenvisitatiecommissie.

De gestructureerde patiëntenraadpleging/voorlichting is voorgesteld door Blaauwbroek in zijn onderzoek naar de mogelijkheden van patiëntenorganisaties op het gebied van kwaliteitsbewaking in de gezondheidszorg. (17) De decentrale patiëntenplatforms beschikken via hun leden en hun achterban over veel informatie en kennis met betrekking tot de kwaliteit van de zorg in hun regio. Deze informatie kan systematisch verzameld worden met behulp van de eigen lijst van kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief. Tijdens een uitgebreide voorlichtingscampagne wordt deze informatie door de decentrale patiëntenplatforms in hun regio verspreid. De voorlichtingscampagne is erop gericht de gezondheidszorginstellingen te bewegen om hun zorg op die punten aan te passen, waar de kwaliteit volgens de decentrale patiëntenplatforms tekortschiet. De patiëntenplatforms kunnen hierbij desnoods met een tweetal 'drukmiddelen' dreigen. Allereerst kunnen zij hun achterban aanbevelen om alleen van die instellingen gebruik te maken, die wel voldoen aan de kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief. Op de tweede plaats hebben de decentrale patiëntenplatforms in het nieuwe stelsel van gezondheidszorg de mogelijkheid om in hun onderhandelingen met de ziektekostenverzekeraars voor te stellen dat contracten met bepaalde instellingen niet verlengd worden.

Het kwaliteitssysteem van de gestructureerde patiëntenraadpleging/voorlichting is een dynamisch systeem, dat niet afhankelijk is van uitgebreide meetprocedures. De patiëntenorganisaties hoeven hiervoor ook geen onderzoeksinstituut in de hand te nemen.

GEEN EXAMEN

Het kwaliteitssysteem van de patiëntenvisitatiecommissie is ontwikkeld in het kader van de werkgroep 'Kwaliteit en Strategie' van het LODEP. Het is geënt op de visitatiecommissies in de gezondheidszorg, waarbij een multidisciplinair samengesteld bezoekteam interinstitutionele gesprekken voert met de te bezoeken instelling. In de geestelijke gezondheidszorg werkt de Nationale Ziekenhuisraad al sinds 1981 met dit kwaliteitssysteem. (18) De LVG heeft in 1990 een experiment uitgevoerd met het visiteren van een tweetal gezondheidscentra. (19)

De visitatie wordt door het LVG als een kwaliteitsontwikkelingsinstrument gezien en niet als een examen of afrekeningsmiddel. In het LVG-experiment wordt uitgegaan van de 20 kwaliteitsciteria die het LVG ten aanzien van de gezondheidscentra globaal geformuleerd heeft. Zo luidt een kwaliteitskenmerk bijvoorbeeld: 'een gezondheidscentrum maakt afspraken voor veel voorkomende problematiek'. (20) Bij de visitatie vormen de bezoeken en een aantal diepgaande gesprekken met zoveel mogelijk disciplines en geledingen de basis

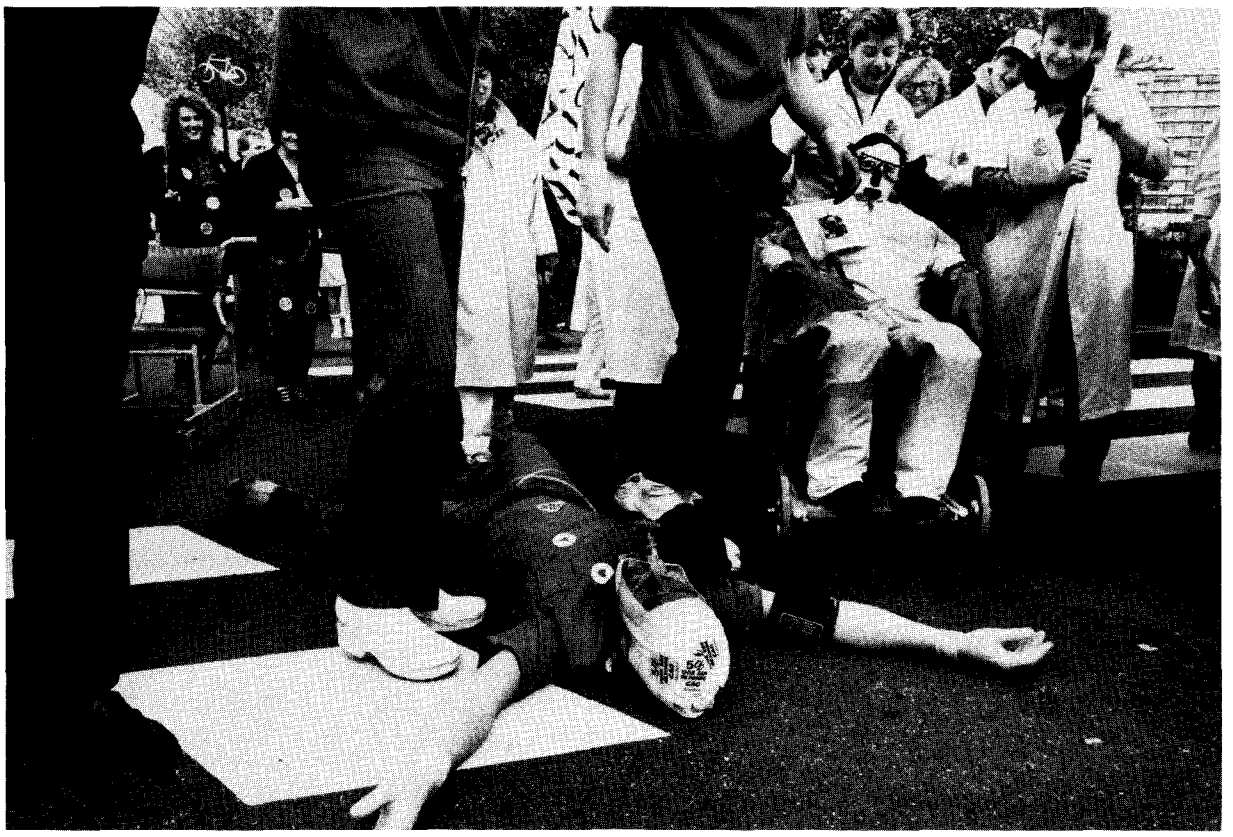


Foto: Wim Sa/is

van het kwaliteitssysteem. De visitatie resulteert in een verslag waarin een soort van sterkte/zwakte-analyse van het functioneren van de betrokken instelling wordt gemaakt. De visitatiecommissie maakt een soort portret, waarbij niet alleen alle punten besproken worden waarop verbeteringen mogelijk zijn, maar ook alle sterke punten die de instelling kan uitbuiten. De ervaringen met dit kwaliteitssyteem zijn positief. Zo concludeert Van Rijen naar aanleiding van het LVG-experiment: 'De twee centra die gevisiteerd zijn en de leden van de commissies hebben het gevoel dat ze door zo'n toetsing alert zijn geworden. Je ziet de mogelijkheden om je te verbeteren als gezondheidscentrum'. (21) Het eerste centrum dat door het LVG gevisiteerd is, heeft inmiddels een actieplan gemaakt op basis van de aanbevelingen van het visitatierapport. De LVG wil dat in de toekomst alle gezondheidscentra iedere drie jaar gevisiteerd worden.

Een patiëntenvisitatiecommissie kan naar het voorbeeld van de visitatiecommissies van de beroepsbeoefenaren als volgt te werk gaan. In de eerste fase wordt een bezoek gebracht aan de instelling en worden gesprekken gevoerd met de beroepsbeoefenaar en een aantal cliënten. Deze ervaringen worden weergegeven in een verslag, waarbij de lijst met belangrijke kwaliteitscriteria de richtsnoer vormt. Dit verslag wordt vervolgens ter goedkeuring voorgelegd aan de instelling of beroepsbeoefenaar waarbij, indien wenselijk of noodzakelijk, tevens afspraken gemaakt worden om tot een verbetering van de kwaliteit van de zorg te komen. In de tweede fase, bijvoorbeeld zes of twaalf maanden later, wordt deze procedure herhaald om na te gaan in hoeverre de beoogde verbeteringen gerealiseerd zijn.

Evenals het kwaliteitssysteem van de gestructureerde patiëntenraadpleging voldoet de patiëntenvisitatiecommissie aan de kenmerken van kwaliteitsbevordering vanuit het patiëntenperspectief. Het initiatief ligt bij de patiëntenorganisaties en zij spelen een actieve rol zowel in de normering als bevordering van de kwaliteit van de zorg. En het is een dynamisch systeem, waarin de nadruk duidelijk ligt op het bevorderen in plaats van het meten van de kwaliteit van de zorg.

Het LODEP heeft inmiddels een aanvraag ingediend bij het ministerie van WVC voor een experiment met een gestructureerde patiëntenraadpleging/voorlichting of een patiëntenvisitatiecommissie.

Rally Rijkschroeff is als onderzoeker en onderzoekscoördinator verbonden aan de Universiteit van Amsterdam.

NOTEN

1. B. Groen, N. Willemse en R. Rijkschroeff, *Op zoek naar kwaliteitscriteria van de eerstelijnsgezondheidszorg vanuit het patiëntenperspectief*, Utrecht (LODEP) 1990.
2. NCDB, *Kwaliteit vanuit patiëntenperspectief*, Amsterdam 1990.
3. Nationale Raad voor de Volksgezondheid, *Discussienota Algemeen Begrippenkader Kwaliteitsbevordering*, Zoetermeer 1990.
4. LP/CP, *Beleidsplan 1986-1990*, Utrecht 1986.
5. Zie hiervoor: B. Fox, B. van Herk, R. Hesselink en R. Rijkschroeff, *Psychiatrische tegenbeweging in Nederland*, Amsterdam (Van Gennep) 1983; Kennemer Patiënten Platforms, *Kwaliteit bepleit*, Haarlem 1989; en J. Egberts, R. Rijkschroeff en B. Snel, *Belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding door het LP/CP*, Utrecht (LP/CP) 1990.
6. R. Rijkschroeff, *Ondersteuning van participatie in de GGZ*, dissertatie, Amsterdam 1989.
7. Zie noot 5, Egberts e.a.
8. E. van Hoorn en P. Gevaerts, *Patiënten/Consumentenplatforms. Resultaten van een enquête*, Utrecht (Werkgroep 2000 en LP/CP) 1988.
9. Zie noot 6.
10. Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg, *Bereidheid tot verandering*, 's Gravenhage (DOP) 1987.
11. Zie bijvoorbeeld P. van der Velpen, 'De kritische consument in een marktgerichte gezondheidszorg', in: *Kwaliteit bepleit*, Haarlem 1989.
12. Zie noot 6.
13. Zie noot 8.
14. J. Bokma en A. Kramer, *De patiëntenenquête als managementinstrument*. Utrecht (NZI) 1984.
15. F. Lemmens en M. Donker, *Kwaliteitsbeoordeling door cliënten Een metastudie naar tevredenheidsonderzoek in de GGZ*, Utrecht (NcGv) 1990.
16. Zie noot I.
17. H. Blauuwbroek, *Kwaliteitsbewaking in ontwikkeling*, Utrecht (LP/CP) 1990.
18. Nationale Ziekenhuisraad. *Verslag van de derde bezoek ronde van de werkgroep Kwaliteit en Doelmatigheid Psychiatrische Ziekenhuizen*, Utrecht 1986.
19. LVG Nieuws, nr. 90/9,1990.
20. idem
21. idem

HANDICAP IN *EEN POLITIEK PERSPECTIEF*

Frans van der Pas

Gehandicapten worden in onze maatschappij nog steeds niet voor vol aangezien, hoeveel nadruk er in het beleid en de voorzieningen voor gehandicapten ook gelegd wordt op het streven naar zelfstandigheid.
Frans van der Pas las het boek The politics of disablement *van Michael Oliver en raakte in de ban van diens pogen om tot een sociologie van de handicap te komen. Hij vond Oliver's ideeën over de maatschappelijke, culturele en ideologische constructie van handicaps zozeer de moeite waard dat hij er een uitgebreide bespreking aan wijdde.*

Ha, eindelijk weer eens een boek dat het onderwerp handicap een politiek kader probeert te geven. (1) Van tijd tot tijd bespeur ik bij mezelf een honger naar een theoretische en politieke verdieping. Juist een thema als integratie van gehandicapten heeft dat nodig. Laatst liep ik door de stad, voor mij liepen een moeder en haar dochter. Dat meisje was duidelijk verstandelijk gehandicapt. Zij praatten druk met elkaar en lachten uitbundig. Twee dames haalden mij in en ook zij hadden gezien wat ik zag. Ik kon toevallig hun reactie horen: 'Ik begrijp niet dat zo'n moeder zo'n kind wil. Dat hoort in een inrichting'. Waarop de ander zei: 'Ik zou abortus plegen als ik zo'n kind zou krijgen'. Ik was verbijsterd.
Michael Oliver probeert in zijn boek *The politics of disablement* een kader te geven waarmee beter begrepen kan worden hoe gehandicapten en de huidige samenleving zich tot elkaar verhouden. Een belangrijke drijfveer voor hem om een sociaal- wetenschappelijke theorie over handicap te ontwikkelen, is zijn eigen ervaring als gehandicapte. Als socioloog moest hij ontdekken dat gehandicapten en samenleving geen serieus onderwerp van studie zijn.
Hij probeert uitgebreid de theorieën van Marx, Weber, Comte, Mead, Foucault en Gramsci te integreren in een nieuwe sociologie van de handicap. Dat maakt het boek zwaar om te lezen. Als niet-socioloog kan ik moeilijk beoordelen of Oliver het allemaal zuiver toepast. Maar omdat hij niet alleen een kenniskader wil verschaffen vanwaaruit de relatie handicap en samenleving kan worden begrepen, maar ook een kader wil bieden van waaruit gehandicapten zich als sociale beweging kunnen manifesteren, heb ik het boek met veel interesse gelezen en zette het mij aan het denken.

PERSOONLIJK DRAMA

Het valt hem op dat het verschijnsel handicap geïsoleerd wordt tot een persoonlijk probleem, tot een medisch en psychologisch-sociaal drama. Veel onderzoek en beleid zijn gestoeld op wat hij 'de theorie van de persoonlijke tragedie' noemt. Hij illustreert dat met een aardig voorbeeld. Onderzoekers stellen aan gehandicapten eerder de vraag wat hen mankeert dan dat ze vragen wat er mis is met de samenleving, waardoor hun handicap hen voor zoveel problemen stelt. Eerder vragen ze welke problemen de handicap in het werk oplevert dan dat ze vragen in welke mate arbeidsomstandigheden of de houding van anderen in het werk problemen opleveren. Deze benadering medicaliseert en individualiseert de problemen van gehandicapten. Het reduceert de problemen, en daarmee de oplossingen, tot gebreken en functionele beperkingen van de persoon zelf.
De ook in Nederland veelvuldig met instemming geciteerde definitie van handicap, zoals die door de Wereld Gezondheidsorganisatie in 1981 is vastgesteld, krijgt van hem kritiek. Deze definitie maakt onderscheid tussen gebrek (als medisch tekort of afwijking), functionele beperking (als resultaat van het medisch probleem) en handicap (als een niet kunnen vervullen van een sociale rol). Oliver stelt dat in deze definitie weliswaar een maatschappelijke dimensie is opgenomen, als er wordt gesproken over de problemen om een sociale rol te vervullen, maar deze gaat niet in op de maatschappelijke onderdrukking. De samenleving en de maatschappelijke organisatie creëren volgens hem handicaps en sluiten gehandicapten uit van volwaardige deelname.
En passant neemt hij ook de in Nederland in zwang geraakte omschrijving van gehandicapten op de korrel. Steeds vaker wordt gesproken over mensen met een handicap. Ook ik doe dat. Daarmee wil men aangeven dat het mens zijn voorop staat en niet de handicap. Oliver moet hier niets van hebben. In de beleving van gehandicapten is de handicap geen aanhangsel, maar een wezenlijk onderdeel van de identiteit. Gehandicapten willen geaccepteerd worden, zoals ze zijn: gehandicapt. Noem ons dan ook zo, zo stelt hij. Ik kan deze opstelling wel waarderen.
Lukt het Oliver om te komen tot een sociologische theorie over handicaps? In het voorwoord geeft hij zelf aan dat hij geen afgeronde theorie kan presenteren. Dit boek geeft het kader, vanwaaruit een sociologische theorie ontwikkeld kan worden. Deze theorie zal naast een analyse van handicap en samenleving ook bij moeten dragen aan het versterken van een politieke beweging onder gehandicapten, die de maatschappelijke onderdrukking van gehandicapten kan corrigeren. Deze beweging moet geworteld zijn in de ervaringen van gehandicapten en niet uitgaan van medische of functionele-beperkingenanalyses. Deze laatste benaderingen bekritiseren op geen enkele manier bestaande maatschappelijke verhoudingen en negeren de eigen cultuur van gehandicapten. Volgens Oliver is het goed mogelijk de cultuur van gehandicapten te beschrijven, alleen wordt dat nauwelijks gedaan. Gehandicapten moeten meer aan hun eigen geschiedschrijving gaan doen. Daarmee sluit Oliver aan bij Ryan. (2) Deze constateert dat de geschiedschrijving van zwakzinnigen a-politiek wordt beschreven vanuit het overheidsbeleid, de ontwikkeling van voorzieningen en door te verwijzen naar invloedrijke personen.
Oliver wijst erop dat de betekenis van een handicap van cultuur tot cultuur verschilt en dat deze wordt bepaald door de economische organisatie en de normen en waarden in een samenleving. Het kan haast niet anders dan dat het concept van vervreemding, zoals Marx dat gebruikt, Oliver als gehandicapte heeft moeten aanspreken. Volgens Marx wordt de mens in de kapitalistische samenleving vervreemd van zijn ware natuur en dat is precies waar de gehandicapte mee te maken heeft. Het noemen van de naam Marx is voor velen tegenwoordig het sein om van verder lezen af te zien. Oliver's boek verdient echter beter. Hij legt bewust de link met de economische orde, zonder deze tot alles verklarende factor te simplificeren.

SOCIAAL PROBLEEM

Voor Oliver zal de aard van de relatie tussen handicap en samenleving in een model moeten worden geplaatst, dat zowel de invloeden van de economische orde als die van culturele waarden en normen omvat, zoals de heersende opvattingen over handicap. Hij plaatst de opkomst van de alsmaar meer gedetailleerde bureaucratische regelingen en organisaties voor gehandicapten in Weber's historische analyse

Foto: Jas Lammers

van de rationalisering en bureaucratisering van de westerse samenleving. Met de opkomst van het kapitalisme is een handicap een bepalende categorie geworden in de verdeling van beschikbare arbeid. Een handicap legitimeert de uitstoot uit het arbeidsproces naar zorg en dienstverlening. De huidige WAO-discussies illustreren dit treffend. De mate van zorg- en dienstverlening voor gehandicapten wordt bepaald door de hoogte van het economisch surplus dat een samenleving weet te produceren, aldus Oliver. Wat hem daarbij vooral interesseert, is hoe de herverdeling wordt gestuurd. Voor de industriële samenlevingen is dat de verzorgingsstaat.. Werd in eerste instantie de herverdeling gebaseerd op het dramatische lot van gehandicapten met een nadruk op hoe erg en afgrijselijk het allemaal is, tegenwoordig is de nadruk komen te liggen op de afhankelijkheid als sociaal probleem. Gehandicapten kunnen niet voor zichzelf zorgen en dus moet de samenleving de verzorging en opvang organiseren.

FLITSEND UITERLIJK

Individualisme is voor Oliver de ideologische grondslag van het kapitalisme. Met behulp van Gramsci en Foucault. gaat Oliver na hoe een handicap in het kader' van het individualisme tot een persoonlijk probleem is verworden en in medicalisering is gevangen.

Individuen hebben er altijd bestaan. Maar met de opkomst van de industriële samenleving maken we niet langer onderdeel uit van gemeenschappen, maar worden we privé-personen. Onze maatschappelijke positie wordt bepaald door de baan die we weten te veroveren. We moeten elkaar beconcurreren op de vrije arbeidsmarkt.. Het produktieproces stelt voortdurend hogere eisen aan de inzet en vaardigheden van het individu. Individualisering brengt met zich mee dat de bestaande orde niet ter discussie wordt gesteld, maar dat problemen individueel worden gemaakt.. Voor uitvallers betekent dit dat er bij hen iets niet in orde is en dat zij persoonlijk verantwoordelijk worden gesteld.

In navolging van Foucault, die stelt dat het begrip gekte niet een resultaat is van de psychiatrische wetenschap maar een ideologische constructie, stelt Oliver dat hetzelfde opgaat voor gehandicapten. Ook hun individualiteit is vervormd tot een pathologische afwijking en overgeleverd aan specialisten. Dat kon vooral mogelijk worden door een heersend ideaalbeeld van normaliteit.. En dit beeld is weer gekoppeld aan de opkomst van het kapitalisme en loonarbeid. Zo hoorde ik een maatschappelijk werker vertellen dat gehandicapten er veel waarde aan hechten om te laten zien dat ze werk hebben. Om te laten zien dat ze erbij horen, houden ze na het werk hun werkoverall aan, terwijl andere werknemers zich snel omkleden.

Oliver stipt maar terloops het consumptisme aan. De kapitalistische samenleving wordt niet alleen bepaald door de produktie, maar ook door de vrije-marktwerking. Er moet afgezet én gekocht worden. In zo'n samenleving is normaliteit zowel gekoppeld aan het verkrijgen van een inkomen uit werk als aan het kunnen kopen wat je wilt. Het koopgedrag wordt continu beïnvloed door een ideaalbeeld waaraan mensen moeten voldoen om erbij te horen. Gezondheid is hierin belangrijk, het liefst moeten we een gezond, aantrekkelijk en jong uiterlijk hebben en in ons gedrag flitsend, actief en sportief zijn. Het is akelig om te moeten merken dat men zich in ethische discussies, bijvoorbeeld of een zwaar gehandicapte foetus door mag leven of maar dood moet gaan, niet alleen zorgen maakt over de levenslange afhankelijkheid van anderen maar ook dat zo'n kind nooit gezond en flitsend zal zijn. Ik kan me niet aan de indruk onttrekken dat het afwezig zijn van zo'n perspectief veel mensen in de verleiding brengt het recht op leven te betwijfelen, dat men denkt zwaar gehandicapten een gunst te bewijzen door hen het leven te 'besparen'.

Gehandicapten moeten dagelijks ervaren dat ze worden benaderd vanuit een ideaalbeeld van wat normaal is. En omdat ze daar niet aan voldoen, krijgen ze automatisch allerlei kenmerken toebedeeld. Wie verwacht er nu dat een spasticus, met zijn ongecontroleerde spierbewegingen en nauwelijks in staat woorden uit te spreken, een mens is die een baan heeft en zelfstandig woont.. Het zien van een spasticus is voor velen genoeg om te denken dat deze in een inrichting thuishoort en volkomen maf is. Velen vinden het onverantwoord of op zijn minst opvallend dat gehandicapte vrouwen kinderen willen krijgen en opvoeden. Maar ook een gehandicapte die er volkomen normaal uitziet, ondervindt de nadelen van het heersende beeld van normaliteit.. Mensen verwachten dat zo iemand zich volkomen normaal gedraagt.. Afwijkingen daarvan kunnen hard worden afgestraft, bijvoorbeeld door sociale isolatie en ontslag. Het aantrekkelijk uitziende meisje dat bij de supermarkt een baan krijgt, maar die door haar licht verstandelijke handicap de opdrachten niet goed begrijpt en uitvoert, kan op ontslag rekenen, tenzij de bedrijfsleider er rekening mee houdt.. Veelal ontbreekt echter het begrip en geduld. Pas als er eerst duidelijk wordt gemaakt dat dit meisje gehandicapt is en een aangepaste benadering nodig heeft, wil arbeidsintegratie lukken.Dit onderstreept de theorie van het persoonlijk drama en die van de afhankelijkheid, zoals Oliver die heeft neergezet.. Hij merkt hier cynisch bij op dat 'het misschien wel een kenmerk is van onze beschaving dat mensen betaald krijgen om bij werkgevers te gaan bedelen voor een baantje voor een gehandicapte. In minder ontwikkelde landen hebben gehandicapten nog de waardigheid om zelf te bedelen'.

GRIP OP EIGEN LEVEN

Zoals ik al aangaf, is Oliver er in zijn werk niet alleen op uit om een sociologisch kader te ontwerpen, maar ook om een handelingsperspectief te schetsen. Hij ziet voor gehandicapten dan ook voordelen in de ver doorgevoerde individualisering. De beginselen van vrijheid, gelijkheid en de uitwerking daarvan in burgerrechten maken het mogelijk dat gehandicapten kunnen strijden voor een waardige benadering, een onafhankelijk privé-leven en voor arbeidsintegratie.

In het kader van de toenemende aandacht voor de ontwikkeling van het gehandicaptenbeleid ziet Oliver dat de theorie van de persoonlijke

tragedie wordt uitgebreid met het begrip afhankelijkheid en onzelfstandigheid. De handicap is daarmee verheven tot een sociaal probleem en niet alleen maar een individueel drama, waar met de nodige liefdadigheid en het gepaste medelijden op gereageerd wordt. In Nederland is dat goed te zien. Zowel het overheidsbeleid als de voorzieningen voor gehandicapten dragen alle het streven naar een 'zo zelfstandig mogelijk leven' in hun vaandel. Zo'n doelstelling kan alleen bestaan bij de gratie van een visie op gehandicapten, die ervan uitgaat dat deze mensen niet in staat zijn om zelfstandig te leven. Dit vormt het fundament van het ideologische klimaat, waarin de zorg voor gehandicapten kan opbloeien, en dat geldt zelfs voor organisaties die voor de belangen van gehandicapten zeggen op te komen.
Oliver stipt terecht de verwarring aan, die er rond het begrip zelfstandigheid bestaat. Hij merkt op dat dienstverleners, overheid en belangenbehartigers enerzijds en actievoeren de gehandicapten anderzijds niet hetzelfde bedoelen als zij spreken over het streven naar zelfstandigheid. Waar de ene vooral zelfstandigheid formuleert als het met zo min mogelijk begeleiding kunnen verrichten van activiteiten als zelf opstaan, wassen, eten, met de trein gaan (en dat wordt veelal bedoeld met zorg op maat), daar spreekt de ander over de grip op het eigen leven en de mogelijkheden om dit zelf te kunnen controleren en er besluiten over te kunnen nemen. Wordt in de ene benadering vooral het terugdringen van de lichamelijke afhankelijkheid vooropgesteld, de andere heeft het over het terugdringen van de ondergeschiktheid in het nemen van besluiten over de inhoud en manier waarop voorzieningen worden verstrekt.

VAN DE WIEG TOT HET GRAF

De laatste hoofdstukken van het boek van Oliver gaan in op het actuele vraagstuk van de crisis in de verzorgingsstaat. Deze wordt teruggebracht tot drie factoren. De verzorgingsstaat is niet in staat alle sociale problemen op te lossen, zij creëert afhankelijkheid en de kosten van het welzijn veroorzaken een crisis in het kapitalisme zelf. Hoe de ware aard van de crisis ook moge zijn, het gevolg is wel dat deze functioneert als een rechtvaardiging om te bezuinigen op de uitgaven voor sociale voorzieningen, om zwakke economische groepen sterker te benadelen, en de overheid voelt zich minder sociaal verantwoordelijk om een verzorging van de wieg tot het graf te garanderen.
Eigenlijk stoort het Oliver niet zoveel dat er een crisis in de verzorgingsstaat is, want deze bood in wezen geen mogelijkheden voor gehandicapten om het eigen leven te controleren en zeggenschap over' de benodigde voorzieningen te hebben.
Beleidsmaatregelen zijn in het kader van de verzorgingsstaat gestoeld op het idee van afhankelijkheid. In Nederland is dat goed te zien. Hier heeft de zwakzinnigenzorg zich los kunnen maken van de psychiatrie en de lichamelijk-gehandicaptenzorg. Dit in tegenstelling tot andere landen, waar dat veel minder is gebeurd. De legitimatie van de zwakzinnigenzorg ligt uitgesproken in de afhankelijkheid. We mogen zwakzinnigen niet aan hun lot overlaten, zij zijn afhankelijk van onze zorgen. Hun afwijkendheid is in wezen niet het probleem, hun afhankelijkheid des te meer. De medische benadering in de zwakzinnigenzorg is redelijk teruggedrongen. Dit in tegenstelling tot de zorg voor lichamelijk gehandicapten. Hun afwijkendheid wordt behalve als een sociaal ook als een medisch en individueel probleem gezien. De medicalisering van het leven van lichamelijk gehandicapten heeft absurde vormen aangenomen, terwijl in het gehandicaptenbeleid het uitgangspunt van afhankelijkheid meer en meer doordringt. Lichamelijk gehandicapten moeten geaccepteerd worden, zoals ze zijn, en het beleid is er vooral op gericht hun zelfstandigheid te bevorderen.
In de psychiatrie is de afwijkendheid en het normaal maken vooral een medisch pathologische aangelegenheid. Het begrip patiënt wordt veelvuldig gebruikt. Als sociaal probleem komt het terug in de psycho-therapeutische therapieën. Pas recentelijk wordt er ook aandacht besteed aan arbeidsintegratie en woonvoorzieningen voor ex-psychiatrische patiënten.

Waar het Oliver vooral om gaat, is duidelijk te maken dat afhankelijkheid in de kern van de zaak geen eigenschap is van mensen met lichamelijke en verstandelijke beperkingen, maar dat de samenleving gehandicapten afhankelijk maakt, dit tot een individueel probleem verheft en van gehandicapten verwacht dat zij zich als zodanig gedragen. Afhankelijkheid is geïnstitutionaliseerd tot een handelingspatroon, dat enerzijds gehandicapten dwingt om zich zo te gedragen en anderzijds hen maatschappelijke zekerheid verschaft.
Deze stelling is voor Oliver het criterium om de waarde te beoordelen van een ieder die zich bezighoudt met het beleid voor gehandicapten. Gaan ze uit van deze benadering, dan zitten ze op de verkeerde weg en zullen ze niet bijdragen aan een wezenlijke verbetering van de maatschappelijke positie van gehandicapten.
Ik denk dat Oliver hier een ware stelling poneert. Toegespitst op Nederland is het aardig om te volgen hoe het met de experimenten cliëntgebonden budget gaat aflopen. Zullen gehandicapten zelf de beschikking en bestedingsbevoegdheid over geld krijgen en daarmee worden bevestigd in hun onafhankelijkheid óf zullen die bij de gezinsverzorging worden neergelegd, wat een bevestiging van hun afhankelijkheid is.

GEEN VERLENGSTUK

In het laatste hoofdstuk van zijn boek gaat Oliver in op de politieke actiemogelijkheden van gehandicapten. Hij verwijst hier vooral naar Engelse voorbeelden, maar de Nederlandse ontwikkelingen zijn evengoed te vergelijken. Waar hij vooral veel van verwacht, zijn de nieuwe sociale organisatievormen als de zelfhulpgroepen van gehandicapten, al of niet politiek actief, en de paraplu-organisaties, die organisaties van gehandicapten bundelen, zoals het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform en de Nederlandse Gehandicaptenraad. Hij vindt dat deze organisaties zich rekenschap moeten geven van hun verhouding tot de overheid. Deze moet zo zijn dat er voldoende financiële middelen beschikbaar komen voor de organisatie en dat zij een rol kunnen spelen in het veranderen van het beleid en de beroepspraktijken. Zij zullen voldoende onafhankelijk van bestaande belangen moeten blijven om daar geen verlengstuk van te worden en zo paternalisme en afhankelijkheid te bestendigen. Zij zullen zich zo moeten opstellen dat gehandicapten zelf hun belangen kunnen uitdragen en actie kunnen voeren. Voorwaarde daartoe is dat de organisaties voldoende maatschappelijk draagvlak hebben en aansluiting kunnen vinden bij andere belangrijke sociale bewegingen, zoals de vrouwenbeweging. Zeker ook, aldus Oliver, zullen zij zich moeten wenden tot de werknemersorganisaties om hen te bewegen meer aandacht te geven aan de arbeid voor gehandicapten en de arbeidsomstandigheden, in het bijzonder de persoonlijke assistentie, waardoor gehandicapten kunnen werken.

Nu ik het boek *The Polities of disablement* heb gelezen, denk ik dat het probleem waar Oliver mee worstelt het ontwikkelen van een theorie is die zowel een kenniskader verschaft als een politieke strategie aangeeft. Vooral in het eerste gedeelte van het boek is hij de socioloog die bestaande theorieën probeert toe te passen op handicap en samenleving. In het laatste gedeelte is hij de activist, die oog heeft voor de politieke beweging onder gehandicapten in Engeland. Als socioloog is hij een pessimist, als activist een optimist. Dat geeft het boek een niet geheel consistente lijn. Toch geeft het boek mijns inziens voldoende aanknopingspunten voor een politieke benadering van de relatie handicap en samenleving.

NOTEN

I. Michael Oliver, *The polities of disablement,* Hampshire (Macmillan Education Ltd) 1990.
2. Ryan, J. en Thomas, F., *The polities of mental handicap,* Harmondsworth (Penguin) 1980.

BOEKEN

THUIS BEVALT HET BEST

Gunilla Kleiverda, Transition to parenthood. Women 's experiences of 'labour', Baarn (Het Wereldvenster) 1990.

'Een echte vent is er een die zijn verantwoordelijkheden kent.' Met deze slogan maakte de gynaecologe Gunilla Kleiverda tijdens de verdediging van haar proefschrift duidelijk waar zij staat. De variatie op de Postbus SI-campagne 'Een slimme meid is op haar toekomst voorbereid' was het antwoord op. de vraag welk advies zij de regering zou geven om het aandeel van moeders op de arbeidsmarkt te verhogen. Met haar feministische stellingname, die doorklinkt in het proefschrift, bewijst Kleiverda dat wetenschappelijk onderzoek en feminisme heel goed samen gaan.

De titel geeft aan dat het hier gaat om meer dan een verloskundige aangelegenheid. Kleiverda heeft getracht haar vinger te leggen op factoren die mogelijk van invloed zijn op de keuze voor de plaats van de bevalling, de kans op complicaties, het welbevinden voor en na de bevalling en het al dan niet combineren van moederschap en betaalde arbeid. De benadering daarvan is multidisciplinair. Zowel verloskundige als psychosociale aspecten komen aan de orde.

OOST, WEST, THUIS BEST

Het eerste hoofdstuk levert een interessant overzicht op van de verloskundige situatie in Nederland in sociaal, historisch en internationaal perspectief. Nederlandse vrouwen bevinden zich in een unieke positie, die de auteur karakteriseert met: 'oost, west, thuis best'. Enerzijds slaat dit op de mogelijkheid om thuis te bevallen, een nationaal erfgoed om trots op te zijn. Anderzijds betreft dit de lage arbeidsparticipatie van Nederlandse moeders, waar de auteur zich minder lovend over uitlaat.

De Nederlandse verloskundige organisatie is geënt op een systeem waarin een zelfstandig werkende verloskundige de gezonde zwangere begeleidt.. Indien zich complicaties voordoen verwijst zij door naar de gynaecoloog. Dit systeem van selectie, samen met de goede opleiding van Nederlandse verloskundigen, staat garant voor *3S%* thuisbevallingen, weinig medische ingrepen en goede verloskundige resultaten in vergelijking met andere geïndustrialiseerde landen.

De lage arbeidsparticipatie van vrouwen met (jonge) kinderen in Nederland wordt in verband gebracht met de late industrialisatie, beschermende wettelijke maatregelen voor vrouwenarbeid en de invloed van confessionele partijen. Ook hadden beide wereldoorlogen niet tot gevolg dat in Nederland, zoals in veel andere landen, de vraag naar vrouwelijke arbeidskrachten toenam. Door Nederlands neutrale positie tijdens de Eerste Wereldoorlog en het ontbreken van een wapenindustrie tijdens de Tweede Wereldoorlog bleef de vraag naar meer vrouwen op de arbeidsmarkt uit. Pas vanaf de jaren zestig is een stijging waarneembaar van het percentage moeders met een betaalde baan, maar het aantal uren dat zij gemiddeld werken is laag. De rol- en taakopvatting van vrouwen en mannen is nog steeds vrij conservatief ten opzichte van andere westerse landen. Een structureel tekort aan goede kinderopvang vormt hierbij nog een extra hindernis.

FLEXIBILISERING

Een van de doelstellingen van het onderzoek was het uitbrengen van een advies over de wenselijke lengte van het zwangerschapsverlof aan het ministerie van Sociale Zaken.

In contrast met het voor vrouwen gunstige verloskundige klimaat - weinig medicalisering en goede verloskundige resultaten - stak Nederland in ongunstige zin af bij andere westerse landen waar het de lengte van het verlof betrof. Tot begin 1990 bedroeg dit zes weken voor en zes weken na de bevalling. Alleen in Ierland en Turkije was het nog korter.

In december 1989 werd een nieuw wetsontwerp ingediend. Het totale verlof zou worden verlengd tot zestien weken en zwangere vrouwen zouden de mogelijkheid krijgen om door te werken tot twee weken voor de uitgerekende datum, teneinde van een langer bevallingsverlof te kunnen profiteren. In de praktijk betekent dit dat tijdens het werk de vliezen kunnen breken of de weeën kunnen beginnen. Bovendien is er geen tijd om 'uit te buiken', het rustig aan te doen. In mijn werk als verloskundige zie ik dat een buik van een vrouw vaak pas écht uitdijt tijdens het zwangerschapsverlof.

Verloskundigen en gynaecologen waren fel gekant tegen flexibilisering en hebben in de tweede kamer gelobbied tegen het nieuwe wetsvoorstel.. Evenals Kleiverda was ik daarbij betrokken.

Opvallend was dat de tweede-kamerfracties niet alleen onderling verdeeld waren, maar ook intern. Tegenstanders pleitten voor protectie, voorstanders noemden dit betutteling. Een vrouwelijke tegenstander had meegemaakt hoe een dergelijke regeling tot gevolg had dat vrouwen tegen het advies van de verloskundige in doorwerkten om na de bevalling van een langer verlof te kunnen profiteren. Enkele voorstanders daarentegen hadden zich tijdens hun eigen zwangerschapsverlof verveeld en baseerden hun standpunt daarop.

LOKKERTJE

Vanuit haar professionele deskundigheid en haar persoonlijke betrokkenheid heeft Kleiverda zich sterk gemaakt om de onwerkbaarheid van een flexibele regeling aan te tonen. Daarmee heeft zij de zwangere consument een grote dienst bewezen. De voorstanders bleken er namelijk niet gemakkelijk van te overtuigen dat veel vrouwen zich verkijken op dat zwangerschapsverlof. Vrouwen die aan het begin van de zwangerschap manmoedig beloven langer door te werken, bij zeven maanden eigenlijk willen stoppen, maar voor hun gevoel niet terug kunnen. De vervangster is immers pas later besteld of de klus nog niet afgerond. 'Ik werk in een mannenwereld en er wordt toch al zo naar me gekeken', is een veelgehoorde klacht in de spreekkamer van de verloskundige. Dit probleem doet zich vaker voor naarmate de opleiding van vrouwen hoger is. Daarentegen zijn vrouwen die laag betaalde, fysiek zware arbeid verrichten vaak al lang voor het eigenlijke zwangerschapsverlof afgehaakt..

In de wet, zoals hij uiteindelijk is aangenomen, bedraagt het verlof zestien weken, waarvan er twee flexibel kunnen worden opgenomen. Uiterlijk vier weken voor de uitgerekende datum moet het verlof zijn ingegaan. In het onderzoek van Kleiverda bleek deze termijn voor de helft van de vrouwen nog te kort. Vrouwen die na de bevalling drie tot vier maanden verlof namen voelden zich uiteindelijk beter dan vrouwen die eerder dan wel later het werk hadden hervat.. Zwangeren die langer doorwerkten, vertoonden meer depressieve klachten dan vrouwen die dit niet hadden gedaan. Een van de stellingen bij het proefschrift van Kleiverda luidt dan ook: 'Flexibilisering van het zwangerschapsverlof, een zogenaamd aantrekkelijk lokkertje, zou wel eens minder aanlokkelijk voor de gezondheid van moeder en kind kunnen blijken'.

Hoewel het grootste deel van het proefschrift gewijd is aan het leggen van verbanden tussen demografische, psychosociale en verloskundige variabelen, zijn de politieke implicaties de belangrijkste verdienste. Jammer is alleen dat de verloskundige resultaten hierop hebben

moeten inboeten.
Helaas is in deze studie het percentage vrouwen dat
tijdens de bevalling wordt verwezen naar de gynaecoloog teleurstellend hoog, wat mogelijk verklaard kan worden door de hoge gemiddelde leeftijd. In verband met de advisering aan de regering is namelijk bij het samenstellen van de onderzoeksgroep bewust gekozen voor een overrepresentatie van werkende vrouwen. Bovendien is het onderzoek ompraktische redenen beperkt tot de regio Amsterdam. Dit levert een niet-representatieve steekproef op, waarbij zowel de gemiddelde leeftijd als het opleidingsniveau relatief hoog zijn. Zoals de auteur zelf al suggereert, heeft dit de onderzoeksresultaten waarschijnlijk beïnvloed. Daar komt bij dat de onderzoeksgroep vrij klein is: honderdzeventig vrouwen. Dai maakt beweringen betrekkelijk, soms wordt gesproken over subgroepen die kleiner zijn dan dertig. Het is dan ook een gemiste kans dat niet is gestreefd naar een meer heterogene onderzoeksgroep.
Wel spreekt uit het proefschrift dat de auteur zich sterk betrokken voelt bij haar zwangere cliënt en dat zij de verloskundige en de thuisbevalling een warm hart toedraagt..

Mariël Croon

DE INDISCHE BUURT

Gerard Anderiesen en Arnold Reijndorp, Eigenlijk een geniale wijk. Dagelijks leven in de Indische buurt, Amsterdam (het Spinhuis) 1990.

'Door tientallen jaren het accent te leggen op de "socialen" en - dat is geloof ik nog een graad erger - op de "urgenten" , heeft er een wijk als de Indische Buurt kunnen ontstaan. Een volkomen afgeschreven uithoek van de stad. Hoewel het een volledig gesaneerde buurt is met alom gerenoveerde woningen is het per saldo een min milieu met de laagste attractiewaarde en de hoogste concentratie aan problemen.'. Zo verwoordt de Amsterdamse hoogleraar sociale geografie van Engelsdorp Gastelaars een algemeen vooroordeel over de Amsterdamse Indische buurt in *Eigenlijk een geniale wijk. Dagelijks leven in de Indische Buurt.* Samen met de Haagse Schilderswijk en het Rotterdamse Spangen geniet de Indische Buurt de twijfelachtige eer om hoog genoteerd te staan bij de media, wanneer er weer eens een reportage over de problemen van de grote stad moet komen.
Waarom een bespreking van een boekje over dagelijks leven in de Amsterdamse Indische Buurt in TGP? Misschien juist omdat er helemaal niets over gezondheid of gezondheidszorg in staat, terwijl het tegelijkertijd gaat over enkele factoren die gezondheid in hoge mate beïnvloeden: woonomstandigheden, stijgen of dalen op de sociale ladder, inkomen.
De auteurs van *Eigenlijk een geniale wijk* beschrijven in hun boekje welke mensen er wonen in een wijk als de Indische Buurt, waarom ze er wonen en welke toekomstverwachtingen ze hebben. Hiervoor hebben zij zo'n vijftig bewoners geïnterviewd over hun huisvesting, relatie met andere bewoners en de mate waarin zij hun wijk waarderen. Na de laatste pagina blijkt in ieder geval dat het boven geciteerde hooggeleerde oordeel over de wijk in ieder geval wel wat naar de optimistische zijde mag worden bijgesteld. Hoewel de percentages uitkeringstrekkers en werklozen tot de hoogste in de stad behoren, is de bevolking van de Indische Buurt uiterst heterogeen naar atkomst, opleidingsniveau en zelfs inkomen. Ook het verhuispercentage wijkt niet af van andere stadswijken. De buurt is zeker geen getto.

VERTROUWDE VREEMDEN

De auteurs onderscheiden 'blijvers', oudere, oorspronkelijke buurtbewoners, 'Surinamers', 'mcditerranen', en 'nieuwe stedelingen' , gewoonlijk goed opgeleide mensen voor wie het wonen in de Indische Buurt meer een stap in de wooncarrière is. Inkomens lopen uiteen van netto ca. 1400,- (bijstandsuitkering) tot 4500,- netto per huishouden. Er wonen magazijnbedienden en sjouwers, maar ook kunstenaars, secretaresses, sociologen en artsen. Ook bij de afkomst van de mensen kom je van alles tegen: de een komt uit een boerengezin met elf kinderen, de vader van een volgende was een hoge ambtenaar in Iran, weer een ander is opgegroeid in de concertgebouwbuurt.
Van integratie van de diverse bevolkingsgroepen is hoe dan ook geen sprake, maar meestal evenmin van vijandschap. Men leeft als 'vertrouwde vreemden' langs elkaar heen.
Geleidelijkaan ontstaat een beeld van een buurt, waarin de stadsvernieuwing redelijk geslaagd lijkt te zijn, gezien het feit dat erg weinig mensen uit de nieuwbouw blijken te verhuizen. De schrijvers wijzen erop dat het belangrijk kan zijn sociale stijgers die tevreden zijn over de buurt vast te houden, om juist het heterogene karakter van de buurt te bewaren en gettovorming te voorkomen.
Voor een allesomvattend beeld zorgt dit boekje niet. Daarvoor zijn gegevens op basis van vijftig interviews van bewoners uit twee woonblokken natuurlijk veel te weinig. Ook de uitwerking van sommige hoofdstukken van het boekje is te summier. Persoonlijk ben ik wel geïnteresseerd in meer gegevens over stemgedrag en bevolkingsopbouw dan het boekje vermeldt.. Als ex-buurtbewoner (ongetwijfeld door de auteurs geclassificeerd als 'nieuwe stedeling' meen ik tevens wat te kunnen aanmerken op de representativiteit van het onderzoek..
De Indische Buurt is, net als haar bevolking, heterogeen. Met mooie en minder mooie delen. Er zijn volgens mij wel degelijk straten of blokken waar verpaupering dreigt, waar de stadsvernieuwing niet geslaagd is of waar gewoon te weinig aandacht aan besteed wordt.. Het kritisch bekijken van de buurt als geheel blijft achterwege en dat doet afbreuk aan de geloofwaardigheid van de bevindingen. *Eigenlijk een geniale wijk* is meer een fietstocht door de Indische Buurt, waarbij fantasieën die bij je opkomen over de mensen die je tegenkomt als het ware ingevuld worden: die hindoestaanse bij de bakker is een 40-jarige secretaresse, die zich redelijk thuisvoelt in de buurt. De Nederlandse jongeman die me in z'n Golf met sportvelgen bijna van de sokken reed is leraar Duits op een middelbare school in Zaandam en verhuist binnenkort naar een nieuwbouwwoning binnen de buurt. Die 'fietstochtgedachte' wordt nog versterkt door het op een volle pagina afdrukken van 21 fraaie zwart-wit foto's van geïnterviewden en buurttaferelen.
Een leerzame fietstocht in die zin dat blijkt dat sociale verschillen in een buurt minstens zo groot kunnen zijn als tussen buurten onderling. Omdat ik in de Indische Buurt woonde en er nog steeds vaak en met genoegen rondfiets, kon ik zoiets wel vermoeden. Daarom is *Eigenlijk een geniale wijk* vooral voor (gezondheids)beleidsmakers en hooggeleerden zonder fiets wellicht een aardige besteding van de zondagmiddag.

Joost van der Meer

KINDEREN EN ARMOEDE

Andries de Jong, Een onbesproken kinderwereld. Opgroeien in een armoedetraditie, Twello (Van Tricht) 1990, ISBN 9073460026.

Een MAVO-klas krijgt bij Nederlands tekstverklaring. Een leerling vertelt: 'Wilma moest een stukje voorlezen. Haar stem ging een beetje trillen bij de zin dat mensen met een minimum uitkering zich uit geldgebrek zelden een uitstapje kunnen veroorloven. Een meisje achter in de klas stootte toen een ander aan: "Net als zij". Veel te hard fluisterden ze dat Wilma ook niet bij de werkweek in Londen was. Sandra, een andere leerling, had wel meegekund dankzij het reservepotje van de oudercommissie: dat was als een lopend vuurtje door de klas gegaan. Helemaal toen iemand ontdekte dat ze wél nieuwe schoenen had... Een paar dagen later was de klas erachter dat de gestikte schoenen van Sandra van de Amsterdamse Albert-Cuypmarkt kwamen, voor vijftien gulden. "Voilà, ze komen van de Albèrt Equip", hadden ze haar gepest en toen ook nog aan haar truitje getrokken: "Ik heb een trui van Esprit. Oh, nee, hij is van Zeeman".'

Sandra en Wilma behoren tot de half miljoen kinderen - 15 % van alle jongeren - uit gezinnen die van het minimum (f. 1400) of minder moeten rondkomen. Tweederde van die ouders doet dat al generaties lang. Het is de wereld waar geweld, incest, alcohol, school verlaten, verkrachting en spijbelen heel gewoon zijn. Wat weet de buitenwereld, die het beter getroffen heeft, eigenlijk van deze kinderen?

Andries de Jong beschrijft in *Een onbesproken kinderwereld* 'de botsing tussen de betekenissen die mensen in een positie van sociale armoede aan hun omstandigheden geven en de betekenis die de buitenwereld eraan geeft'. Daarvoor sprak hij met zo'n 60 kinderen, ouders, leraren en hulpverleners. Zowel hij als fotografe Gon Buurman richtten zich met name op de kinderen, wat ontroerende portretten oplevert. Geschreven vanuit het kind ontstaat een schrijnend beeld van de kloof tussen hun wereld en die van de hulpverleners.

NIEUWE START

Mensen die in armoede leven, weten maar al te goed dat in onze maatschappij arm-zijn hetzelfde is als minder-zijn. Dat idee is voor iedereen onverdraaglijk, dus zullen ze zichzelf niet snel arm noemen: dat ben je alleen in de ogen van anderen, niet voor lotgenoten. Maar eenvoudig is hun leven allerminst. De Jong laat zien dat er in deze levens niet één aanwijsbaar moment is waarop het misgaat. Hij toont de blauwdruk van het geboren worden in een gezin met een armoedetraditie. De overtuiging van al deze kinderen dat ze het later anders zullen aanpakken dan hun ouders, blijkt haaks te staan op de realiteit.

De Jong beschrijft hun levens vanuit het perspectief van wat ze willen bereiken, telkens weer. Elke periode in hun leven heeft voor hen de betekenis van 'een nieuwe start'. In de lagere-schooltijd voel je je getreiterd en onbegrepen door onderwijzers en klasgenoten. Een jongetje van tien jaar zegt als hem gevraagd wordt wat kinderen zijn: 'Kinderen zijn stom en krijgen altijd op hun kop.' Daarna is er de hoop dat het in het voortgezet onderwijs beter zal gaan. Daar zul je als een volwassene behandeld worden en dat is wat je wilt. Niet meer hoeven spijbelen, omdat je je schaamt voor je niet al te schone kleren of omdat je je huiswerk niet hebt kunnen maken vanwege de ruzies thuis. Niet meer de denigrerende opmerkingen van de meester stilletjes over je heen hoeven laten gaan. Dat zo'n onderwijzer er ook zou kunnen zijn om je te helpen, komt nauwelijks meer in je op. Van je ouders merk je sinds je vroege jeugd een zekere schaamte in de omgang met hulpverleners, en vooral een aversie tegen al die mensen die hen weleens even zullen vertellen wat de problemen van het gezin zijn. Als vanzelf neemt het kind zo'n houding over. Hulp nodig hebben betekent dat je het niet alleen rooit, dat je het niet goed doet, dat je minder bent. Terwijl het hele leven in het teken staat van het onafhankelijk willen zijn, het vooruitkomen. Je kind naar een crèche brengen: 'dat doet een goede moeder niet.' Uit een speciale pot geld krijgen voor een schoolreisje is je eer te na.

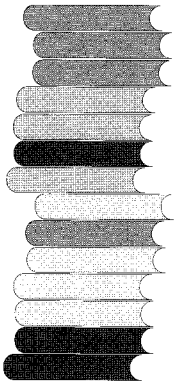
Vaak loopt ook het voortgezet onderwijs op een fiasco uit -30 tot 50 % van de LBO- en MAVO-leerlingen behaalt geen diploma. Hoe meer de school blijkt te vergen, des te groter het falen, de vernederingen. De leraren zijn tegen deze afwerende leerlingen niet opgewassen en geven het op, ze verwijten het de jongeren en hun ouders: 'Ouders zijn passief in hun opvoedingsverantwoordelijkheden, ze laten het op hun beloop'. Maar het streven naar de prestige gevende volwassenheid blijft. Trouwen en kinderen krijgen worden dan de volgende mogelijkheid voor een nieuwe start, een beter leven. Hoewel het leven van een minimaal inkomen voor de ouders tot grote problemen leidt, zegt het zeventienjarig meisje met trouwplannen: 'Als je al je spullen hebt, kun je er gemakkelijk van rondkomen'. Maar na een eerste periode van pril geluk met een schattige baby ontstaan de spanningen. Het lukt haar toch niet zo goed om van het kleine inkomen een perfecte huishouding op touw te zetten. En als haar man dan ook nog werkloos wordt, hebben beiden voor zichzelf en elkaar gefaald. Wat hen rest is de strijd tegen de dagelijkse incidenten en zorgen; het hoofd boven water houden in een vijandige buitenwereld. De onontkoombare cirkel is rond.

Wat te doen? Uit het boek blijkt dat welzijnszorg, stads- en onderwijsvernieuwing failliet zijn. In letterlijke zin en door de moedeloosheid van murw geworden hulpverleners. Hedy d'Ancona mocht het voorwoord schrijven. Zij las het boek als 'een beeld van totale miscommunicatie waarbij eigenlijk niemand zich verantwoordelijk voelt'. Een zin uit een partijprogramma en de plank misslaand. Haar oplossingen zijn dan ook navenant. Het is de bekende politieke riedel van sociale vernieuwing, basisvorming, individueel maatwerk en herstel van sociale verbanden.

Werk, zegt Andries de Jong. Werk is de enige manier om de armoede en sociale ongelijkheid te bestrijden en mensen hun zelfrespect te laten herwinnen. Daarnaast moet de buitenwereld leren hoe degenen die op of onder de armoedegrens leven, zelf hun problemen definiëren. Precies dat is de reden waarom *Een onbesproken kinderwereld* verplichte kost is voor de lezers van dit tijdschrift. Want bij wie steken af en toe niet de verwijten van luiheid en desinteresse de kop op?

Ook al komen de woorden 'ziekte' en 'gezondheid' niet in het boek voor, iedereen die meent dat deze begrippen veel te maken hebben met iemands sociale en economische omstandigheden, vindt in deze monografie van het arme kind een aangrijpende anamnese.

Sigrid Sijthoff



SIGNALEMENTEN

Bijdragen voor de rubriek signalementen moeten gestuurd worden naar het redaktieadres:
Prinsenhofsteeg 10
1012 EE Amsterdam

BIJEENKOMSTEN

Internationale bijeenkomst

Op 18, 19 en *20 mei* 1991 vindt in het *Belgische Tournai* de *vierde internationale bijeenkomst* van *'Ecole Dispersée de Santé'plaats.* 'Verspreide school voor gezondheid' luidt de wat merkwaardig aandoende Nederlandse vertaling.
Deze oorspronkelijk Franse organisatie is in 1985 opgericht door onder meer de Parijse huisarts Jean Carpentier, over wie in dit tijdschrift eerder een artikel verscheen. Doel van de 'School' is het bevorderen van reflectie op enerzijds de dagelijkse gang van zaken in de geneeskunde en anderzijds de volksgezondheidspolitiek. Het is de bedoeling dat de 'School' zich tot een Europese organisatie ontwikkelt..
Discussies en teksten zijn veelal politiek-filosofisch van aard en hebben betrekking op de politieke zin en betekenis van ziekte. Tegelijk beogen de discussies praktisch toepasbaar te zijn; de deelnemers zijn bijna allen werkzaam in de gezondheidszorg.
Op de bijeenkomst in Tournai zal de discussie gaan over drie - met elkaar samenhangende - onderwerpen: 1. de kosten van de gezondheidszorg; 2. protocollering in de geneeskunde; 3. de 'nieuwe ziekten'. Steeds zullen nationale overeenkomsten en verschillen belicht worden en zal gediscussieerd worden over de positie die progressieve werkers in de gezondheidszorg zouden kunnen innemen.

Preventie in ontwikkeling

Het Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid (NcGv) organiseert op 2 *mei* 1991 in Amersfoort een studiedag over *'Preventie in ontwikkeling'.* De dag heeft een tweeledig doel. Enerzijds informatie-uitwisseling over beleid en praktijk van GGZ-preventie, nu en in de toekomst.. Anderzijds verdere onderbouwing en uitdieping van de thema's, die voor de zogenaamde preventie-ontwikkelingsprojecten zijn gekozen. Deze projecten hebben tot doel de uitbouw, evaluatie en overdracht van preventieprogramma's.
Informatie is te verkrijgen bij het NcGv, de heer S. Aarts, tel. 030-935141..

Filosofie en Geneeskunde

In 1991 bestaat de Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde tien jaar. Vanwege deze gelegenheid belegt zij op 24 en 25 *oktober* 1991 te *Maastricht* een lustrumcongres onder de titel *'Geneeskunde en cultuur'.*
De eerste dag worden plenaire lezingen gehouden door sprekers uit binnen- en buitenland. De tweede dag zijn er werkgroepen, waarin papers worden gepresenteerd door onderzoekers uit alle disciplines op het gebied van 'geneeskunde en cultuur'. De thema's die aan de orde komen, zijn: 1. het laboratorium en de kliniek: de interactie tussen twee culturen; 2. van doktersrubriek tot doktersroman: de gezondheidszorg in de media; 3. export en import van medische systemen: 'westerse' geneeskunde en de 'alternatieven'; 4. behandelen en onderhandelen: over professionals en patiënten; 5. de berekening en de onzekerheid: het geld, het recht, de waarschijnlijkheid en het leven; 6. zorgen, uit en thuis: over thuiszorg, verpleging en verzorgingsstaat..
Wie een bijdrage wil leveren, wordt uitgenodigd om vóór 15 april 1991 een opzet van 1 A4 te sturen, met bovenaan de vermelding van het thema, naar: Secretariaat Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde; pla G. Widdershoven, Vakgroep Gezondheidsethiek en Wijsbegeerte, Rijksuniversiteit Limburg, Postbus 616, 6200 MD Maastricht..

Voorlichting door Milieukompas

Binnen de gezondheidszorg groeit de belangstelling voor het milieu en neemt de behoefte aan informatie daarover toe.
Om hieraan tegemoet te komen verzorgt *Milieukompas,* verbonden aan de Vereniging Milieudefensie, *voorlichtingsbijeenkomsten* voor werkenden in de thuiszorg.
De volgende thema's kunnen aan bod komen: 'was- en schoonmaakmiddelen', 'afval, milieuaspecten van wegwerpmaterialen' , 'voeding en milieu', 'moedermelk en milieuvervuiling' en 'binnenhuismilieu' .
Wie geïnteresseerd is kan een voorlichtingsbijeenkomst aanvragen. De kosten bedragen *f* 50,- per bijeenkomst, exclusief de reiskosten van de voorlicht(st)er.
Meer informatie is te verkrijgen bij Yvonne van Putten, medewerkster Mileukompas, tel 020-221366 (dinsdag, woensdag en donderdag).

Congres over de jaren '90

Op woensdag 29 *mei* 1991 organiseert het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) een congres met als centraal thema: *de samenhangende aanpak van sociale problemen in de jaren negentig.* Het congres wordt gehouden in het *RAI Congrescentrum* in *Amsterdam.* Sprekers zijn onder meer H. d' Ancona, A. de Swaan en P. van Lieshout..
Informatie bij Organisatiebureau Amsterdam, tel. 020-5491212, toestel 1744.

PUBLIKATIES

Methadon in de jaren negentig belicht de Nederlandse drugshulpverlening in relatie tot methadon, dat sinds 1968 in Nederland aan drugsverslaafden wordt verstrekt.. In de bundel komen hulpverleners, onderzoekers en cliënten aan het woord. Staatssecretaris Simons schreef het voorwoord. Hij beschouwt het 'als buitengewoon zinvol dat in dit boek allerlei meningen, ervaringen en nieuwe ideeën op een rij worden gezet'. Na geschiedenis en toepassing van methadonverstrekking in Nederland en de VS wordt ingegegaan op de drugshulpverlening en de rol van huisartsen in Utrecht en komen 'methadonklantcn' aan het woord. Voordat afsluitend de balans wordt opgemaakt, geven 18 deskundigen hun visie op de diverse aspecten van methadonverstrekking.

'Methadon in de jaren negentig' onder redactie van Goof van de Wijngaart en Hans Verbraeek is een uitgave van de stichting WGU, Postbus 9060, 3506 GB Utrecht. Te bestellen door f40,- (incl. verzending) over te maken op giro 5540505 t.n.v. WGU of voor f35,- te verkrijgen via de boekhandel (ISBN 90-71772-20-9). Informatie: 030-532012.

In de eerste uitgave van de leergangen vrouwenhulpverlening worden inzichten uit de au-

tonome vrouwenhulpverlening over seksueel geweld gecombineerd met algemeen aanvaarde theorieën en werkwijzen uit de reguliere hulpverlening. Het boek is een bundeling van artikelen van diverse schrijfsters over het signaleren van misbruikervaringen, de diagnostiek en de effecten van seksueel geweld. Drie stromingen in de vrouwenhulpverlening komen aan de orde: de 'politieke', de 'spirituele' en de 'reguliere' invalshoek.

'Vrouwenhulpverlening na seksueel geweld' onder redactie van Clementine Gelauff e.a. is een uitgave van de leergangen vrouwenhulpverlening. Te bestellen via tel. 030-340933. Ook verkrijgbaar in de boekhandel (ISBN 90 73553016) à f25,-.

Gehandicapte mensen lopen een groter risico om slachtoffer te worden van seksueel geweld. De cijfers die nu bekend worden lijken nog te gaan over het topje van de ijsberg. Onderzoek in de VS wijst uit dat de helft van de gehandicapte vrouwen ervaring met seksueel geweld heeft.
In juni 1990 organiseerde het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) een tweedaags congres waarop deze problematiek voor zowel verstandelijk als lichamelijk gehandicapte mensen centraal stond. Het nu uitgekomen verslag bevat een integrale weergave van de lezingen.
Aandachtspunten zijn de juridische implicaties en lacunes, preventie- en signaleringsmogelijkheden en de behandeling.

'Gehandicapten en seksueel misbruik. Congresverslag 25 en 26 juni' is te bestellen door f20,- over te maken op gironummer 93326 t.n.v. bureau Haeghepoorte (afd. FAZ), Den Haag, onder vermelding van E 314.

Onlangs is *Achter de schermen van de schaamte* van Soumaya Naamane-Guessous verschenen. Het boek is een onderzoek naar de seksualiteitsbeleving van Marokkaanse vrouwen. Hiervoor zijn 200 vrouwen uit Casablanca geïnterviewd. Het boek geeft een gevarieerd beeld van de ideeën en ervaringen van Marokkaanse vrouwen omtrent seksualiteit. Het is een beschouwing waarin vooral de spanning tussen traditionele waarden en gewoonten, de invloed van de islam, sociale veranderingen en nieuwe opvattingen rond seksualiteit wordt beschreven.

'Achter de schermen van de schaamte' is uitgegeven door Uitgeverij An Dekker en is in de boekhandel te verkrijgen,
ISBN 90 50710743, prijs f 25,-.

Management van zorg...een zorg voor middenmanager is een verslag van een symposium dat in juni 1990 is gehouden door de Rijkshogeschool Groningen.
De publikatie gaat over ontwikkelingen in de gezondheidszorg en de consequenties daarvan voor de 'middenmanager' in de gezondheidszorg. De publikatie beoogt een aantal trends in de gezondheidszorg die van belang zijn voor de middenkaderfunctionaris in de gezondheidszorg in samenhang te schetsen. Zeker de inleiding van H. Tjassing over 'marktgerichtheid en intern ondernemerschap' is hier een geslaagd voorbeeld van.

'Management van zorg.... een zorg voor middenmanager ' is voor f 15,- te bestellen bij de afdeling VOG, Rijkshogeschool Groningen. tel. 050-271619.

Rectificatie

In het vorige nummer van TGP is helaas bij de eerste boekbespreking de naam van de recensent weggevallen. De bespreking van het boek van Romke Jan van der Veen was van Kees Fortuin.

Vervolg van pagina 19.

Aangezien de genetische informatie vrijwel altijd een waarschijnlijkheidskarakter heeft in de bepaling van risico's en omdat de ontwikkeling van iemand in een samenleving slechts in beperkte mate afhankelijk is van zijn genetische aanleg, zijn de dialogische begrippen van zelfbeschikking en verantwoordelijkheid ook geschikt voor de ontwikkeling van een ethiek die de vrijheid van 'risicodragers' stimuleert. Openheid naar de toekomst en het recht om niet te hoeven weten wat die toekomst allemaal zal bepalen, krijgen daarmee een kans.
De toekomst van onze samenleving zal mede afhangen van de keuze die wordt gemaakt tussen de dialogische betekenis van zelfbeschikking en de betekenis in de zin van aansprakelijkheid.

NOTEN

1. Hertogh C.M.P.M., van Leeuwen E., Varkevisser C.A., 'De voorspellende test bij de chorea van Huntington en het verzoek niet geïnformeerd te worden, in: NTVG, 1990, jrg. 134, nr. 14, pg.714-718.
2. Gezondheidsraad, Erfelijkheid: wetenschap en maatschappij. *Over de mogelijkheden en grenzen van erfelijkheidsdiagnostiek en gentherapie.* Den Haag (SUD) 1989.
3. Zie noot 2, pg. 77-79.
4. Schaapveld K., Bergsma E.w., Ginneken van J.K.S., Water van de H.P.A., *Setting priorities into prevention,* TNO-rapport, Delft 1990.
5. Salomons R.A., *'Erfelijkheidsonderzoek en verzekeringen: verzekeringstechnische aspecten',* in: Het verzekeringsarchief, nr. 66 1989, pg.189-192.
6. Minister van Justitie, 'Brief van 2 april aan de Tweede Kamer der Staten Generaal, 19218, nr. 41', Den Haag (SUD) 1990.
7. De Wert, G.M.W.R., en De Wachter, M.A.M., *Mag ik uw genenpaspoort?* Ethische aspecten van dragerschapsonderzoek bij de voortplanting, Baarn (Ambo) 1990; en Kuitert, H.M., *'Gebruik maken van genetische gegevens; een morele beoordeling van de directe maatschappelijke gevolgen',* in: De maatschappelijke gevolgen van erfelijkheidsonderzoek, WRR, Den Haag (SUD) 1988, pg. 35-48.
8. Yarborough M. Scott, J.A. en Dixon, L.K. *'The mie of beneficenee in clinical genetics: non-directive counseling reconsidered',* in: Theoretical Medecine, vol. 10, no.2, 1990, pg. 139-149.
9. Broekman J.M., 'Autonomie van de patiënt in semiologisch perspectief', in: Scripta medico philosophica, 1987, nr. 3, pg. 5-21.

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.

M?t regelmatig verschijnende themanummers waarin naast de vaste rubrieken (zoals Signalementen of Boeken, de column van Jos van der Lans of Dagboek) speciale aandacht wordt besteed aan een bepaald onderwerp.

Abonnementenadministratie: zie colofon, voor in het tijdschrift.

Foto: Landesbildstelle Berlin

ZE KENT IEDEREEN UIT DE BUURT, MAAR ZOU GRAAG WAT LIEFDE KRIJGEN.

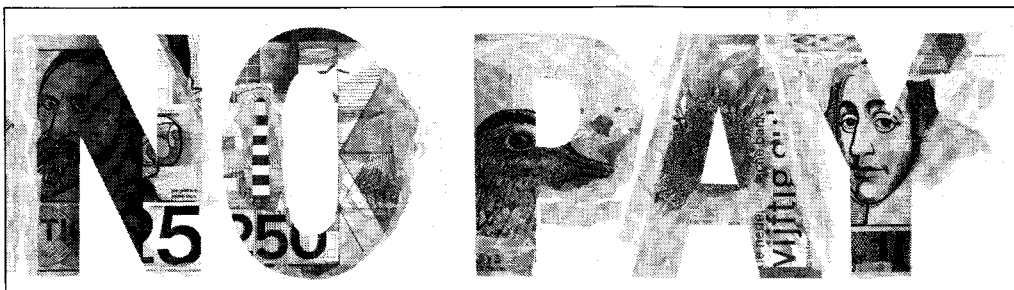
Sommige kinderen kom je overal tegen. Kinderen die de straat op hun duimpje kennen. Bij iedereen over de vloer komen. Maar zich nergens thuis voelen. Omdat niemand tijd voor ze heeft. Omdat ze iedereen voor de voeten lopen. Omdat ze nergens de warmte vinden waar thuis zo'n schrijnend gebrek aan is. Kinderen waarvan de ouders wel iets anders aan hun hoofd hebben, dan de opvoeding van hun kind. Ouders die zelf ook niet voor het geluk geboren zijn. En hun eigen problemen nauwelijks de baas kunnen. Laat staan hun kind liefde kunnen geven.

De Stichting Europa Kinderhulp trekt zich 't lot van deze kinderen aan. Kinderen van 6 tot 13 jaar. Uit West-Duitsland, Frankrijk, Nederland, Noord-Ierland, Engeland en Oostenrijk. Kinderen uit krottenwijken en buurten met weinig speelruimte. Kinderen uit gezinnen die krap behuisd zijn. Waarvan de ouders er onderdoor dreigen te gaan door bijvoorbeeld ziekte of financiële problemen. Maar ook kinderen die materieel gezien niets tekort komen, maar om aandacht en begeleiding vragen.

De Stichting Europa Kinderhulp wil ze laten kennismaken met een wereld vol warmte en genegenheid. De wereld waarin wij wonen. Daarvoor zoeken we gastgezinnen. Ouders die over voldoende begrip en vooral geduld beschikken om zo'n kind voor enkele weken in huis te nemen.
Dit werk kost geld. Daarvoor zijn we volledig afhankelijk van u. U kunt door een storting op onderstaand gironummer laten merken, dat het lot van deze kinderen u niet koud laat. Bezorg ze de vakantie van hun leven. Eén van de weinige leuke dingen uit hun bestaan. **STICHTING EUROPA KINDERHULP** S3j

BEZORG ZO'N KIND DE VAKANTIE VAN HAAR LEVEN. GIRO 9662.

T.n.v. Stichting Europa Kinderhulp, Krimpen *aid* I.Issel



NO CURE

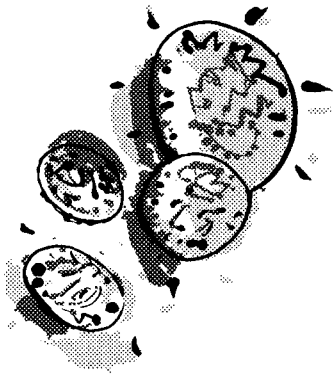
Aids kan nog niet worden genezen. In laboratoria zoekt men naarstig naar een middel.. In een race tegen de klok..

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 /vüeçende Dokters voor de gezondheid van duiz eride n mensen. Zij voegen de daad bij het woord en komen in actie. Hun gezondheidsprogramma is omvangrijk en veelzijdig. Voorlichting, onderzoek en ziekenbezoek zijn daar voorbeelden van.

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

Daarom vragen wij ook aan u om een donatie op girorek. 487600 of banknummer 707070457 t.n.v. AMREF/Vllegende 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/Vllegende Dokters, Jan van Brakelplantsoen 5. 2253 TD Voorschoten.
Telefoon: 071 -762480.

AMREF/Vliegende Dokters

Literatuur op aanvraag beschikbaar;

The Singer Import bv

Antwoordnummer 3119, 3800 XA Leusden

Telefoon: 033 - 941421