

TIJDSCHRIFT  
VOOR

---

# GEZONDHEID & POLITIEK

---

---

JAARGANG 9  
NR. 2 / APR. 1991

---



---

Geboortetechnologie en feminisme

---

Gezond bevallen: met een vroedvrouw of een dokter

---

Ethisch Manifest over erfelijkheidsvoorlichting

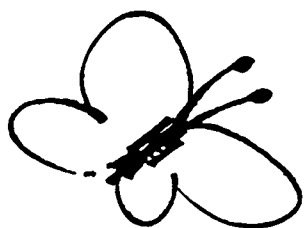
---

Erotiek, lichaamsbeleving en handicap

---

Thuiszorg als emancipatiebeweging

---

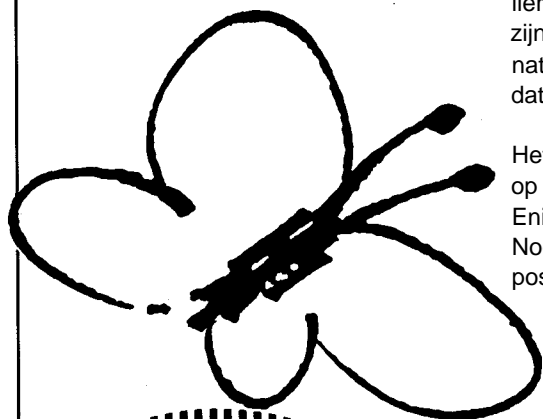


Sinds 1905 is de Vereniging tot Behoud van Natuurmonumenten in Nederland actief met het verwerven en beheren van natuurterreinen en waardevolle landschappen. Daarbij besteedt de vereniging ook de nodige zorg aan de cultuurhistorische elementen (zoals boerderijen of kastelen) die soms in die gebieden voorkomen.

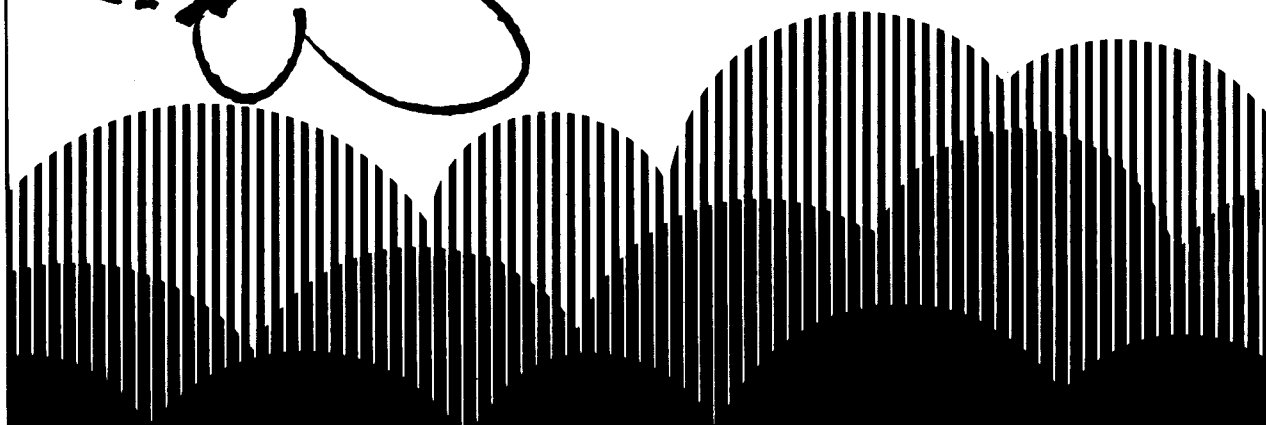
# NATUUR laat je leven



Thans heeft Natuurmonumenten omstreeks 60.000 ha onder haar hoede, verdeeld over ruim 200 terreinen in heel het land. Typisch Nederlandse landschappen worden zodoende beschermd: plassen en moerassen, bossen, weiden, heidevelden, duinen en stuifzanden. Ook stelt Natuurmonumenten zich tot taak te streven naar een leefomgeving waarin zowel mensen als planten en dieren op de lange termijn kunnen voortbestaan. De vereniging ijvert dan ook voor een (mede) op natuurbehoud gericht overheidsbeleid en een grotere bewustwording van het publiek. Want: Natuur laat je leven. Dank zij de steun en het vertrouwen van ruim 290.000 leden en de erkenning door de overheden van het werk der vereniging, slaagt Natuurmonumenten er als particuliere organisatie in om deze taak uit te voeren. Daarbij zijn giften en erfstellingen voor de continuïteit van haar natuurbeschermingswerk onmisbaar geweest en zullen dat ook blijven.



Het hoofdkantoor van Natuurmonumenten is gevestigd op de buitenplaats Schaep en Burgh te 's-Graveland. Enige adresgegevens zijn:  
Noordereinde 60, 1243 JJ 's-Graveland;  
postgiro: 32391; bankrekening: 21.37.08.620.



natuurmonumenten

Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek  
is het officiële orgaan van de Stichting  
Gezondheid en Politiek.

Verschijnt 1 x per twee maanden

Uitgever:

Louwers Uitgeversorganisatie B.V.  
Wilhelminasingel 163  
Postbus 249, 6000 AE Weert  
Telefoon 04950 - 41203  
Telefax 04950 - 21335

Redactie:

Thea Dukkers van Emden, Gerard  
Goudriaan, Beatrijs Jansen,  
Annemiek Meinen, Frans van der Pas,  
Sonja Schmidt, Lidy Schoon,  
Bas Sebus, Hetty Vlug.  
Eindredactie: Henriette Bonarius

Redactieraad:

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.

Redactieadres:

Prinsenhofsteeg 10  
1012 EE Amsterdam

Bijdragen zenden aan het redactieadres.

Aanwijzingen voor auteurs op  
aanvraag aldaar verkrijgbaar.  
Bijdragen voor de rubriek  
Signalementen ook naar het  
redactieadres zenden.

Abonnementenadministratie:

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

Abonnementsprijzen per jaar:  
Bedrijven / instellingen hfl. 110,-  
Particulieren hfl. 75,-

Foto omslag:

Margré Brak

Vormgeving:

t(t)(t) - Grafisch Ontwerpburo  
A.A. Slob

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

Advertentietarieven op aanvraag bij:

Louwers Uitgeversorganisatie B.y..  
Telefoon 04950 - 41203

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

## INHOUD

- 2 Selma Sevenhuijsen  
**Feminisme, ethiek en geboortetechnologie**  
De betekenis van zelfbeschikking, keuze, rechten en verantwoordelijkheid
- 6 Annemiek Meinen & Bas Sebus  
**Een gezonde maatschappij heeft gehandicapten nodig**  
De VSOP over erfelijkheidsvoorlichting
- 8 Arko Oderwald  
**Een kwestie van collaterale schade?**  
Kritiek op het Ethisch Manifest van de VSOP
- 9 **Rampbewustzijn in Nederland**  
- column-
- 10 Margré Brak  
**Vroedvrouw of dokter**  
De strijd om de medische indicatie
- 13 Mariet Paes  
**Het einde van een ontdekkingsreis?**  
Vrouwenhulpverlening moet integreren
- 16 **Aan hartstocht geen gebrek**  
Handicap, erotiek en lichaamsbeleving  
Foto's: Gon Buurman (Tekst.: Frans van der Pas)
- 18 Ingrid Horstik  
**Gezondheid centraal in patiëntenplatform**  
Piet Willems, nestor van de patiëntenbeweging in Den Bosch
- 20 **Dagboek**  
Een baarmoederoperatie..
- 21 **HET DEBAT**  
VROUWENSTUDIES EN HET VROUWENLICHAAM  
Nelly Oudshoorn  
**Sekse als natuur of cultuur**
- 25 Paul Emonts  
**Samenwerking Eerste Lijn raakt steun kwijt**
- 27 **Stom**  
- column-
- 28 Gerard Goudriaan & John Wennink  
**In het teken van de klant**  
Thuiszorg als emancipatiebeweging
- 31 **Boeken**
- 32 **Signalementen**

# FEMINISME, ETHIEK EN GEBOORTE-TECHNOLOGIE

## *De betekenis van zelfbeschikking, keuze, rechten en verantwoordelijkheid* 1

Selma Sevenhuijsen

*Al meer dan tien jaar staan de nieuwe reproductieve technieken in de publieke aandacht. Technieken als in vitro fertilisatie (IVF), prenatale diagnostiek, embryo-transfer en genetische manipulatie zijn met een ongekende snelheid ontwikkeld. Al langer bestaande verschijnselen zoals abortus, kunstmatige inseminatie, draagmoederschap en zelfs het gebruik van anticonceptie komen daarmee in een nieuw daglicht te staan. Politieke en morele dilemma's rondom leven en dood zijn diepgaand van karakter veranderd. Politici, medici, theologen, juristen, ethici en romanschrijvers hebben zich gebogen over een heel scala aan vragen. Televisieshows en soap-opera's meten ieder nieuw 'geval' breed uit. Baby M is al gepromoveerd tot hoofdpersoon van een bioscoopfilm. Er is echter een belangrijke afwezigheid in dit politieke schouwspel: de vrouwenbeweging.*

Er zijn weliswaar vele feministische publicaties verschenen over het onderwerp. Toch is de vrouwenbeweging afwezig als het gaat om het opstellen van een eenduidige visie, eisen of actievormen. In de media zijn er maar weinig feministische woordvoersters. Dit is helemaal duidelijk als we het vergelijken met de abortuskwestie. Daar was de vrouwenbeweging luid en duidelijk aanwezig, en daar is ze er ook in geslaagd om een stempel te drukken op de uitkomst van de politieke strijd.

Een van de redenen van de feministische afwezigheid bij het debat over de nieuwe technologieën ligt, denk ik, in de ingewikkeldheid van de vraagstukken en dilemma's waarmee we worden geconfronteerd. Een eenduidige leidraad, zoals het standpunt dat 'de vrouw beslist' dat was bij abortus, is ontoereikend. Daarnaast is het echter een feit dat feministen onderling behoorlijk verdeeld zijn over de diagnose van de situatie en ook over de vraag welke normatieve richtlijnen wenselijk en geschikt zijn bij het debat over de voortplantingstechnologieën. Globaal zijn er twee benaderingen aanwezig, een liberale en een radicale.

De liberale benadering ziet in de nieuwe technieken in principe een verruiming van de mo-

gelijkheden voor vrouwen. Vrijheid van keuze en zelfbeschikkingsrecht, de belangrijkste principes uit de abortusstrijd, blijven het belangrijkste richtsnoer. En ook al hebben de technieken een aantal nadelige en potentieel schadelijke effecten, zowel voor de gezondheid als voor de juridische aspecten van het ouderschap, dan nog kunnen vrouwen die zelf wel hanteren, zo luidt de gedachte.

### **PATRIARCHAAL STREVEN**

De radicale benadering is veel pessimistischer en kritischer over de nieuwe technieken. Men stelt dat de ontwikkeling van in vitro fertilisatie voortkomt uit een patriarchaal streven naar beheersing van het vrouwenlichaam. Draagmoederschap wordt gezien als uitbuiting van vrouwen, vergelijkbaar met prostitutie. IVF zou er zelfs op gericht zijn om vrouwen overbodig te maken bij de voortplanting. Keuzevrijheid is in deze gedachte een verkeerd principe. Vrouwen die kiezen voor IVF zijn misleid door ideologische dwang, of worden gedreven door een vals verlangen naar moederschap.

De beide benaderingen leiden tot geheel verschillende politieke consequenties: de eerste kijkt kritisch naar de juridische gevolgen, bijvoorbeeld in het familierecht. Men is echter afkerig van verbodsmaatregelen, en ook hui-verig om daarmee in conservatief vaarwater terecht te komen. De radicale benadering spreekt zich duidelijker uit voor verbod van de ontwikkeling van technieken en voor een verbod van draagmoederschap. Ook de morele dilemma's worden in beide benaderingen op geheel verschillende wijze verwoord.

Ik wil hier niet pleiten voor de ene of de andere positie, net zo min als ik zal betogen wat de beste standpunten, -regels en maatregelen zijn. Het lijkt me dat iedere serieuze feministische politiek de argumenten van beide benaderingen kritisch en zorgvuldig zou moeten afwegen. Ik wil een aanzet hiertoe geven door in te gaan op een aantal problemen rond de begrippen vrijheid, keuze en zelfbeschikking. Ik zie deze begrippen als normatieve principes. De betekenis ervan kan worden doordacht door te kijken naar hun historische en filosofische herkomst, naar het gebruik ervan en de controverses eromheen en naar de vraag wat er wel en niet in kan worden uitgedrukt.

Het abortusdebat barstte los op het moment

dat het gebruik van anticonceptie in de meeste westerse landen langzamerhand aanvaard was, en de wetgeving op dit punt werd geliberaliseerd. De legalisering van anticonceptie stond in het licht van de regulering van de omvang en de kwaliteit van de bevolking, en van het verbeteren van de kwaliteit van de beleving van seksualiteit. Dit ging gepaard met het idee van de 'eigen verantwoordelijkheid' voor het voortplantingsgedrag. Voordien was de verspreiding van voorbehoedmiddelen mede verboden omdat de tegenstanders ervan stelden dat toepassing van geboortenregeling abortus aanvaardbaar zou maken en zou doen toenemen. Nu voorbehoedmiddelen eenmaal aanvaard waren, kon die relatie worden omgedraaid: de legalisering van abortus was het sluitstuk van de verspreiding van betrouwbare voorbehoedmiddelen.

De vrouwenbeweging heeft er echter bijna tien jaar over gedaan om het principe 'de vrouw beslist' erkend te krijgen. Dit principe had dan ook niet alleen zijn betekenis in de relatie tot de beschikbaarheid van abortus. Het was ook van belang als inbreuk op een patriarchale morele en juridische orde. Het idee dat vrouwen en kinderen onder het gezag van mannen hoorden te leven was in die periode nog lang niet verdwenen. Ook bestond er een lange traditie van 'toezicht' over vrouwen van medici, psychiaters, ethici en rechters. Zij domineerden het denken over abortus. Daarmee produceerden zij ideeën over normaal en abnormaal reproductief gedrag en over een juiste vrouwelijkheid. Behoudende psychiaters stelden bijvoorbeeld dat abortus niet mocht worden gelegaliseerd omdat het vrouwen van hun ware natuur zou afleiden, of zou versterken in lichtzinnigheid of neurotisch gedrag. Vrouwen leefden in een morele orde die hen aan de ene kant aan lichamelijkheid en moederschap koppelde, maar hen tegelijkertijd het vermogen ontzegde om zelf rationele beslissingen te nemen over hun lichaam en de inrichting van hun leven. Het zelfbeschikkingsrecht over abortus is dan ook in een aantal opzichten een symbolische kwestie geweest, en wellicht was het mede daardoor zo'n 'hot issue'. Door dit recht op te eisen, eisten vrouwen tevens een autonome plaats op in de wereld van de ethiek, al werd het toen niet in die termen gesteld. De gedachte dat vrouwen zelf de afwegingen rond zwangerschap horen te maken en



Foto: Wim Salis

kunnen maken, was dan ook in feite het meest baanbrekende element van de abortusstrijd. In juridisch opzicht betekende dit een beroep op de principes van lichamelijke integriteit, en van bescherming van de persoonlijke levenssfeer.. De morele dimensie van abortus heeft hiermee binnen het feminisme van meet af aan een juridische definitie gekregen. Het recht om te beslissen stond voorop, en niet de inhoud van de morele dilemma's rondom de inhoud van de beslissing zelf.

### VRUHEID OP BESTELLING

Dat het beginsel van 'recht hebben op' zijn beperkingen kent, werd echter ook al gauw duidelijk. Zwarte vrouwen en vrouwen uit de derde wereld stelden dat hun probleem niet zo zeer lag in het recht op abortus, als wel in gedwongen medische ingrepen, zoals opgelegde abortus, sterilisatie en prikpil.. Mede door de toegenomen aandacht voor verschillen in posities tussen vrouwen is het principe van reproductieve keuze ingebed geraakt in een breder programma voor een kwalitatief goede gezondheidszorg, die verschillende belangen en wensen van vrouwen respecteert.

Hiermee is al verwezen naar het gegeven dat 'vrijheid' en 'keuze' op zich relatief lege begrippen zijn. Ze kunnen worden ingepast in een socialistische benadering, die gemeenschappelijke verantwoordelijkheid en publieke

zorg benadrukt.. De taal van de keuze kan ook worden ingepast in een individualistische markt-benadering die stelt dat keuze op zich een doel is, omdat het automatisch tot meer menselijk geluk zou leiden. De wetenschap staat dan zonder meer in dienst van de vooruitgang omdat de mogelijkheden erdoor worden vergroot.. Kinderen kunnen op die manier een consumptiegoed te worden, iets wat hoort bij het moderne marktgerichte bestaan. Het moderne geslaagde stel weet met gemak twee carrières te verbinden aan het aanschaffen van een eigen huis, inclusief kinderkamer, naar sekse gescheiden Pampers en bijbehorende baby. Door de aanschaf van medische onderzoeken kan het zich bovendien verzekerd weten van een gezonde baby. Als we nog een paar jaar geduld hebben, kunnen we ook de kleur van de ogen, het geslacht en het intelligentiequotiënt op bestelling geleverd krijgen. En via de markt van de cosmetische chirurgie kan ma de rimpels laten verwijderen die het gevolg zijn van het ongemak van de geboorte. De marktgerichte taal van consumptie, bezit en rechten sluipt op die manier steeds verder binnen in het morele denken over de voortplanting.

Nu is het de vraag of een feministische ethiek zich daar druk over moet maken. Zelf denk ik van wel, omdat de taal van de vrijheid en de

rechten maakt dat een aantal fundamentele kwesties nog maar moeilijk bespreekbaar zijn. Ik wil in dit verband twee problemen behandelen die kleven aan het principe van reproductieve vrijheid. Het eerste betreft de status van technologie, en het tweede betreft de waardering van wensen, in dit geval de kindervens, en de wens om afstammingsgegevens te weten.

### LESBISCH

Een liberale benadering heeft, ik heb het al eerder vermeld, de neiging om technologie te zien als teken van vooruitgang, of als een verschijnsel dat op zichzelf neutraal is. Politieke of morele vraagstukken zouden uitsluitend verband houden met de toepassingswijze ervan. Dit betekent dat morele kwesties uitsluitend of voornamelijk in termen van verdeling worden gezien. Als een materiële mogelijkheid er is, dan moet hij ook eerlijk over iedereen worden verdeeld. Gelijke rechten op toegang tot de technologische mogelijkheden staat dan voorop in ethische debatten. Veel van de feministische ethiek rond geboortetechnologie staat in deze traditie, bijvoorbeeld waar het gaat om de mogelijkheid van ongetrouwde of lesbische vrouwen om kunstmatige inseminatie of IVF te krijgen. Deze benadering is zeker van belang als het erom gaat de discriminatie van lesbische vrouwen te bestrijden, het

principe van 'gelijke rechten op kinderen' of van 'recht op kinderen' wordt er echter mee versterkt. Deze slogans hebben een aantal nadelige effecten.

In de huidige historisch-politieke situatie dient het principe van een gelijk recht op kinderen ter versterking van de claims van mannen, zoals naar voren is gekomen in de ontwikkelingen rond omgangsrecht en gedeelde ouderlijke macht. De jurisprudentie ondersteunde hier rechtendclaims van mannen, ongeacht de vraag hoe de zorg voor kinderen was geregeld. Pas in de zaak rond de rechten van de zaaddonor is hier een - zij het kleine - wending in gekomen doordat de Hoge Raad heeft beslist dat voor het honoreren van dit recht ook een reële band met het kind is vereist. Ik zou dan ook wat voorzichtiger zijn en liever stellen dat alle vrouwen toegang moeten hebben tot de voortplantingstechnologieën, ongeacht hun seksuele voorkeur, hun burgerlijke staat of hun leeftijd.

Een tweede probleem is dat een moraal van rechten gemakkelijk kan verkeren in een moraal van claims. Dit is zichtbaar in de uitspraak dat vrijheid van voortplanting niets voorstelt als de overheid ook niet garant staat voor de materiële mogelijkheden daartoe. De weg naar een ethische afweging over de wenselijkheid van de technieken wordt zo effectief afgesloten. Ofte wel: er is meer in de ethiek dan de vraag naar de verdeling, ethiek bestrijkt immers ook de vraag naar het 'goede leven', ofte wel de kwaliteit van het bestaan, en daarmee naar de vraag hoe we technologische ontwikkelingen waarnemen en beoordelen.

Ik heb in dit verband ernstige bedenkingen bij de gedachte dat techniek op zich neutraal is. Medici bepalen tot op grote hoogte wat er mogelijk is en welke wegen er worden ingeslagen in onderzoek. Om hun macht te legitimeren doen ze een beroep op allerlei beelden, of ze formuleren die zelf. Doordat zij het voortouw hebben, hebben ze ook een aanzienlijke macht om te bepalen wanneer iets als een medisch probleem wordt gedefinieerd of als een ethisch probleem. Politiek en ethiek komen er gewoonlijk pas aan te pas als de geest al uit de fles is of de juridische brokken zijn gemaakt. Nu is dat natuurlijk vanuit vele hoeken inmiddels betoogd. Op dit punt heeft de feministische kritiek op wetenschap en techniek echter een eigen bijdrage, die van belang is voor het ethisch debat.

Zo is bijvoorbeeld duidelijk geworden dat de opkomst van de natuurwetenschappelijke methode historisch gezien gepaard is gegaan met een aanzienlijke drang naar beheersing en onderwerping van het natuurlijke. De vrouw heeft daarbij niet zelden gediend als metafoer voor dat wat beheerst moest worden.

Een van de grondleggers van de natuurwetenschappelijke leer, Francis Bacon, stelde rond 1600 dat de geest een kuis en wettig huwelijk moest sluiten met de natuur. De natuur was de

bruid, die moest worden veroverd, getemd, gevormd en onderworpen aan de wetenschappelijke geest. Kennis kon slechts tot stand komen via beheersing, omdat men zo pas echt kon waarnemen. Dit ging samen met de tendens om vrouwen tot object van kennis te verklaren, en vrouwen zelf buiten te sluiten uit het actieve wetenschapsbedrijf. Rationele kennis kon pas worden bereikt wanneer de wetenschapper lichaam en gevoelens uitschakelde.

## UITVINDERS

Al wordt het niet altijd meer openlijk in die termen gesteld, toch komt ook in veel biotechnologisch onderzoek die zelfde drang tot beheersing van vrouwen natuur naar voren, en wordt de mannelijke wetenschapper dienovereenkomstig voorgesteld als de onversaagde ontdekkingsreiziger. Toen ik enkele jaren geleden een lezing bijwoonde door de heer Edwards, de uitvinder van de IVF, werden we eerst getrakteerd op een serie dia's waarin we hem en zijn kompaan Steptoe als helden zagen afgebeeld op de fiets op weg naar het laboratorium en vervolgens achter de microscoop, op het punt om hun zegenrijke uitvindingen te doen. De medische technologie deelt het vrouwenlichaam onverschrokken op in allerlei onderdelen, en voert ons met zijn vorsende blik mee op ontdekkingsreis door eileiders en baarmoeders. Het lijkt wel of Francis Bacon dit al had voorzien. Hij stelde over de kennis der natuur: 'Ik nodig hen, als trouwe zonen van de kennis, allemaal uit mij te vergezellen om via het platgetreden buitenerf van haar wezen, tenslotte haar binnenkamers te bereiken'.<sup>2</sup>

Vrouwen worden in de context van de nieuwe vindingen met graagte afgeschilderd als 'wanhopige personen'. In dezelfde lezing voerde dr. Edwards uitgebreid de ongelukkige vrouwen ten tonele, die op hem zijn laatste hoop hadden gevestigd. Vele televisieseries en sensatiebladen hebben inmiddels aan deze beeldvorming een bijdrage geleverd: vrouwen zijn ten einde raad als zij zich niet kunnen voortplanten, en knappe en welwillende medici zijn de redders van de vrouwheid. Dit beeld komen we in een iets rustiger versie tegen in de gedachte die vooral door conservatieve medici en politici naar voren wordt gebracht, dat een huwelijk niet compleet is zonder kind. Getrouwde vrouwen zijn zelig als het niet lukt, alleenstaande vrouwen daarentegen neurotisch als ze het willen.

Een ander effect van de heerschappij van het medisch denken is dat we erdoor worden uitgenodigd de essentie van mensen steeds meer te zien in genetische termen. Karaktertrekken lijken weer genetisch overdraagbaar te zijn en het menselijk geluk gaat afhangen van medische kennis over de samenstelling van ons lichaam. Het is in dit verband verbazingwekkend hoe snel een begrip als 'recht op afstammingsinformatie' als 'goed' en 'logisch' inge-

burgerd is geraakt, zonder dat er is stilgestaan bij de ethische en juridische dilemma's in dit verband.

Medische ideologieën worden zo stilzwijgend in rechten vertaald, en daarmee vinden er snelle omwentelingen plaats in juridische discourses en daaraan gerelateerde machtswerkingen. Medische vertogen vertellen ons van alles over de ontwikkeling van de vrucht en de invloed van het gedrag van de zwangere vrouw hierop. Zodoende wordt al snel een fundamentele tegenstelling geconstrueerd tussen de belangen van de foetus en die van de zwangere vrouw. Ook dit kan gemakkelijk in 'rechten' en in conflicterende rechten worden vertaald. Terwijl het ethische debat rondom zwangerschap en abortus vroeger ging over de aanvang van het leven, gaat het nu over vermeende rechten van de foetus op een bepaald gedrag van de vrouw. Naarmate er meer bekend raakt over het verloop van zwangerschappen, krijgen vrouwen al gauw de morele plicht toegeschoven zich aan allerlei onderzoeken te onderwerpen, of om zich volgens medische normen te voeden en te gedragen. De vrouw wordt zo weer tot een 'vat' waarin het kind opgroeit. In de Verenigde Staten heeft dit al geleid tot gedwongen keizersneden bij vrouwen, in naam van vermeende 'rechten' van het ongeboren kind, en tot strafzaken wegens kindermishandeling door nalatigheid of wangedrag tegen vrouwen die een spontane abortus ondergingen.

## ROUWEN

Het tweede probleem in het liberale rechtendenken is de status van de kindermishandeling. Radicale critici van de nieuwe technologieën zien vrouwen, die in vitro fertilisatie willen al gauw als slachtoffers van misleiding. Terecht komen velen daartegen in het geweer. Aan de radicale houding ligt niet zelden een dogmatische negatieve politieke houding over het moederschap ten grondslag.

Toch liggen er bij het denken over de kindermishandeling een aantal problemen. Ten eerste is het argument van instemming en vrijwilligheid al vaak politiek gebruikt om bepaalde problemen goed te praten of toe te dekken. Dit is bijvoorbeeld bij verkrachting het geval, maar ook bij draagmoederschap. Zolang een vrouw vrijwillig een contract sluit en zolang er vrouwen zijn, die het leuk vinden, is er toch niets aan de hand? Ten tweede kunnen we zonder meer stellen dat verlangens worden opgewekt en in stand gehouden door de beschikbaarheid van technologie. Uit onderzoek kwam naar voren dat vrouwen vaak tegen beter weten in medische behandelingen blijven ondergaan. Ze zeiden dat ze wel IVF moesten proberen, omdat ze anders niet konden weten of ze misschien toch vruchtbaar zouden zijn. Er is haast geen grens, geen uitweg en geen manier om legitiem te stoppen. De beschikbaarheid van steeds weer

nieuwe mogelijkheden versterkt een cultuur waarin men geen afstand kan doen van verlangens. Het is al vaker gezegd: we leven in een cultuur die een onvermogen tot rouwen heeft, we hebben geen collectieve rituelen om verdriet te kunnen verwerken.

Kortom: ook al zijn gevoelens en wensen reëel beleefd, dan nog niet hoeven ze automatisch vertaald te worden in 'rechten' van de betreffende personen, en zeker ook niet in 'plichten' van derden of van de gemeenschap om die verlangens te bevredigen. Juist tussen verlangens, rechten en plichten hoort een ethiek van collectieve afweging te staan.

Dit geldt niet alleen voor de beschikbaarheid van IVF, maar ook voor de discussie over de anonimiteit van de zaaddonor. Het congres stuk van de Rooie Vrouwen spreekt hier over een 'wezenlijke nieuwsgierigheid' naar de oorsprong. Ook hier geldt wat mij betreft dat wat bepaalde mensen als wezenlijk ervaren, nog niet wezenlijk hoeft te zijn. Het gaat hier altijd om subjectieve interpretaties, en om de vraag welke betekenis we daaraan hechten in sociale en politieke discussiegemeenschappen. Ik vrees dat onderzoek hier niet het normatieve oordeel kan vervangen.

Het hele debat maakt duidelijk dat er een onderscheid zou moeten zijn tussen een ethiek van rechten, waar de overheid voorzieningen voor moet verschaffen, en een meer persoonlijke moraal, die ons kan leiden als we zelf beslissingen nemen over onze voortplanting en over de condities die we onze kinderen willen bieden. Een moraal van verantwoordelijkheid biedt termen aan om persoonlijke beslissingen te nemen, een moraal van rechten vertaalt die vaak maar al te snel in claims.

Wanneer ook in het publieke debat wordt gerecentreerd in termen van behoefte-interpretatie en verantwoordelijkheid dan kunnen er misschien voor concrete kwesties duidelijkere criteria worden ontwikkeld om grenzen te stellen aan technologie en aan rechten en verplichtingen.

Tot slot wil ik nog drie uitgangspunten noemen, die volgens mij van belang zijn voor een sociaal-democratische houding tegenover geboortetechnologieën. Niet alle van de huidige dilemma's zullen erdoor worden opgelost. Ze doen ons echter wel beseffen dat ontwikkelingen in technologie en sociale politiek mede ten grondslag liggen aan ongewenste dilemma's.

En dat is een proces dat we kunnen keren.

Op de eerste plaats: een publieke verantwoordelijkheid voor gezondheid en gezondheidszorg is ook op dit gebied van belang. Dan denk ik bijvoorbeeld aan preventieve maatregelen tegen ongewenste onvruchtbaarheid, zoals een goede beschikbaarheid van veilige voorbehoedmiddelen en een goede gezondheidsvoorlichting. Ook is het in dit verband

belangrijk om te blijven pleiten voor een sociale politiek die vrouwen niet dwingt om de keuze voor kinderen uit te stellen tot een leeftijd dat zij een hoge kans op vruchtbaarheidsstoornissen hebben. Arbeidsplicht zonder voorzieningen voor kinderopvang en kinderverzorg zouden dan ook uit den boze moeten zijn. Ten tweede moeten we grenzen stellen aan de ontwikkeling van de technologie, en initiatieven nemen voor de verdere ontwikkeling van een vrouwvriendelijke gezondheidszorg. Het is van groot belang dat er meer vrouwen komen in het biologisch en medisch onderzoek en dat zij het als hun verantwoordelijkheid zien ongewenste ontwikkelingen te keren en de kwaliteit van het medisch onderzoek en het medisch discours ten gunste van vrouwen te veranderen.

Ten derde wil ik nogmaals pleiten voor een kritische houding ten opzichte van alle ontwikkelingen in medische en juridische praktijken en ideologieën, die een tegenstelling in belangen en/of rechten construeren tussen vrouwen foetus. De beste voorwaarde voor een goede zorg voor kinderen ligt in een goede zorg voor vrouwen, en een vertrouwen in hun verantwoordelijkheid en zorg voor hun kinderen.

*Selma Sevenhuijsen is hoogleraar vergelijkende vrouwenstudies aan de Rijksuniversiteit Utrecht.*

## NOTEN

1. Dit artikel is de iets gewijzigde tekst van een rede, gehouden op het congres van de Rooie Vrouwen in de PvdA over 'Nieuwe medische technieken rondom vruchtbaarheid, voortplanting en erfelijkheid' op 19 januari 1991. De oorspronkelijke tekst is gepubliceerd in het *Rooie Vrouw Magazine* nr. 2 1991.

2. Geciteerd in: Evelyn Fox Keiler, *Een wereld van verschil. Beschouwingen over sekse en wetenschap*, p. 41, Amsterdam (Meulenhoff) 1987.

Relevante recente literatuur waarop ik mij heb gebaseerd is onder meer:

Michelle Stanworth (ed.) *Reproductive Technologies. Gender, Motherhood and Medicine*, Cambridge (Polity Press) 1987.

Lynda Birke, Susan Himmelweit & Gail Vines, *Tomorrow's Child. Reproductive Technologies in the 90s*, London (Virago) 1990.

Christine Overall, *Ethics and Human Reproduction. A Feminist Analysis*, Boston, London (Allen & Unwin) 1987.

Maureen McNeii e.a. (eds) *The New Reproductive Technologies*, Houndsmills (MacMillan) 1990.

Robert Lee & Derek Morgan (eds) *Birthrights. Law and Ethics at the Beginnings of Life*. London (Routledge) 1990.

Martha A. Field, *Surrogate Motherhood. The Legal and Human Issues*. Cambridge, London (Harvard University Press) 1988.

Emily Martin, *The Woman in the Body. A Cultural Analysis of Reproduction*, Boston (Beacon Press) 1987.

Selma Sevenhuijsen, *De moraal van hetfeminisme*. Inaugurele rede, Rijksuniversiteit Utrecht 1990.



# Een gezonde maatschappij heeft gehandicapten nodig

## De VSOP over erfelijkheidsvoorlichting

Annemiek Meinen  
Bas Sebus

*In oktober bood de ouder- en patiëntenorganisatie, de VSOP, een Ethisch Manifest over erfelijkheidsvoorlichting' aan staatssecretaris Simons aan. Aanleiding voor dit manifest vormde de kritiek van de VSOP op een nota van de toenmalige staatssecretaris Dees over erfelijkheidsvoorlichting. De VSOP maakte bezwaar tegen het onzorgvuldig woordgebruik in de nota waardoor de suggestie werd gewekt dat erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting een middel kan zijn om handicaps te voorkomen, en zo de kosten van de gehandicaptenzorg te drukken. Een dergelijke ongenueanceerde stellingname acht de vereniging onaanvaardbaar. Er moeten eerst ethisch-fundamentele vragen worden gesteld. Anders heeft de techniek het eerste en het laatste woord.*

*TGP sprak met Nico Geleijnse, mede-opperichter en ex-secretaris van de VSO?, en met vice-voorzitter Bernard Reuser over hun standpunt binnen deze discussie.*

Binnen de ethische discussie rond erfelijkheidsonderzoek spelen een aantal vraagstukken een rol. Zo spelen er polemieken over de invulling van het autonoom beslissingsrecht van patiënten, de normaliserende maatschappij en de houding van medici.

In haar manifest stelt de VSOP niet erfelijkheidsvoorlichting en -onderzoek als zodanig ter discussie, maar formuleert een aantal voorwaarden waarbinnen een goed (overheids-)beleid over erfelijkheidsvoorlichting tot stand kan komen.

*De kritiek van de VSOP destijds op de nota van Dees was vooral gericht op de manier waarop erfelijkheidsonderzoek naar voren wordt gebracht. Bent u niet tegen erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting op zich?*

Nico Geleijnse: 'Nee, wij willen zelfs meer genetisch onderzoek! Van oudsher zijn wij een voorstander van genetisch onderzoek. Toen wij vijftien jaar geleden startten was er weinig op het gebied van de erfelijke aandoeningen bekend. Men was eenvoudig niet op de hoogte van de erfelijke oorzaak van sommige ziekten. Het kwam voor dat mensen al een of twee kinderen met een handicap hadden en bij de geboorte van een derde gehandicapt kind nog

steeds geen flauwe notie hadden dat het hier om een erfelijke aandoening ging. Dat veroorzaakte veel leed en verdriet. Toen er meer bekend werd over de mogelijkheden van erfelijkheidsonderzoek hebben acht patiëntenverenigingen zich aaneengesloten om onder meer de erfelijkheidsvoorlichting gezamenlijk ter hand te nemen.

Bernard Reuser: 'Het geven van erfelijkheidsvoorlichting moet gestimuleerd worden omdat het niet juist is als mensen niet weten dat sommige aandoeningen voorkomen kunnen worden. We stellen mensen in staat zelf hun keuze te bepalen. Iedereen heeft recht op de informatie die bestaat. Ik vind niet dat je mensen kennis mag onthouden. Want niemand wil een gehandicapt kind. Mensen moeten zelf kunnen kiezen. Het gaat om autonoom beslissingsrecht. Dat betekent dus ook dat mensen moeten kunnen kiezen om zich niet te laten onderzoeken. Dat is hun goed recht. Gehandicapten hebben net zoveel recht op leven als ieder ander en de maatschappij moet dat recht waarborgen.'

*Welke keuze hebben mensen dan?*

Reuser: 'Je kunt bijvoorbeeld afzien van het krijgen van kinderen. Er zijn ook mensen die welbewust voor kinderen kiezen ook al zijn ze op de hoogte van de risico's op een kind met een genetische afwijking. Door te beschikken over goede informatie kunnen zorgvuldige afwegingen gemaakt worden.'

Geleijnse: 'In onze voorlichting richten we ons op een bepaalde groep. Namelijk op mensen die ofwel zelf ofwel in de naaste familie - een broer of een zus - met een erfelijke ziekte te maken hebben. Wat ze dan willen weten is hoe groot de kans is die ze lopen om de ziekte over te dragen. Dit betekent dat ze in de meeste gevallen zelf al ervaring hebben met deze ziekte en zich daardoor een beeld kunnen vormen van de belasting die de verzorging van een dergelijk gehandicapt kind met zich meebrengt. Als iemand er dan toch voor kiest om kinderen te krijgen dan weet diegene waarvoor hij/zij kiest.

Het maken van keuzen roept natuurlijk tegenstrijdige gevoelens op, zeker wanneer je persoonlijke ervaringen hebt met gehandicapte kinderen. In de keuze' om bijvoorbeeld een gehandicapt kind te laten aborteren ligt meteen een zekere afwijzing van familieleden die deze handicap hebben. Het is alsof je daarmee te

kennen geeft dat hun leven niet de moeite waard zou zijn. Dat zijn dingen die zwaar meewegen in de besluitvorming. Ik ken bijvoorbeeld een vrouw die zelf twee gehandicapte zussen heeft gehad en nu sterk twijfelt of ze bij zwangerschap wel een onderzoek moet laten doen. Want ze heeft het gevoel dat ze, als ze zich laat aborteren als het kind een afwijking heeft, daarmee haar twee zussen afwijst. Want ondanks alles had ze haar eigen zussen nooit willen missen.'

Reuser: 'Het probleem is dat mensen die geen ervaring hebben met dergelijke aandoeningen zich nauwelijks een voorstelling kunnen maken van de werkelijke betekenis ervan voor je leven. Je zit enerzijds met een hoeveelheid ervaring die je niet had willen missen ondanks alle zware momenten, en anderzijds stel je jezelf de vraag of je nog een keer het risico aan zou durven bij een volgend kind.'

### KWALITEIT VAN LEVEN

*In hoeverre kun je beslissen over de waarde van een leven voordat het geleefd is?*

Geleijnse: 'Dat kun je niet. Ik vind die discussies over de "kwaliteit van het leven" heel gevaarlijk. Je kunt niet in algemene zin spreken over iets dat alleen maar te begrijpen is vanuit een persoonlijke beleving. Kwaliteit van leven heeft niets te maken met het hebben van een handicap. Dat is ook de reden waarom je je moet beperken tot de feiten. Ik ben een tijdlang in de gehandicaptenzorg werkzaam geweest en het viel mij op hoe vreemd buitenstaanders zich opstellen ten opzichte van gehandicapten.'

*Toch legt u sterk de nadruk op keuzevrijheid. In hoeverre beïnvloeden de negatieve beelden die in de samenleving bestaan ten aanzien van gehandicapten deze keuzen?*

Geleijnse: 'Dat speelt geen rol. Ik geloof niet dat je kunt stellen dat er bij de besluitvorming sprake is van sociale druk. Als het gaat om erfelijkheidsonderzoek denk ik dat mensen heel persoonlijke beslissingen nemen die van vele factoren afhankelijk zijn. Het heeft te maken met hun persoonlijke visie op de toekomst. Daarin spelen vragen als: kan ik het aan, kan onze relatie het aan, wat voor leven krijgt mijn kind enzovoorts. Het gaat voornamelijk om factoren in de gezinsrelatie. Onze voorlichting is ook niet bedoeld om handicaps te voorkomen maar om te vermijden dat mensen door



niet-weten worden geconfronteerd met verdriet. De vraag naar erfelijkheidsvoorlichting en de eraan gekoppelde beslissingen moeten een strikt individuele aangelegenheid blijven. Wij zijn hier erg fel in omdat er druk vanuit de maatschappij kan ontstaan om de voortplantingsvrijheid te beperken.'

*We hebben het steeds over de gehandicapte maar er zijn zeer veel gradaties mogelijk. Maakt de VSO? daarin geen onderscheid?*

Reuser: 'Nee. Dat is iets waar we juist erg tegen zijn. Het onderscheid hoort thuis bij de afzonderlijke verenigingen. Die zijn veel beter op de hoogte van de ernst en de specifieke kenmerken van betreffende ziekten. Binnen elke ziekte zijn er ook nog verschillende soorten diagnoses. Het gaat ons om een algemene belangenbehartiging.'

Geleijnse: 'Het gaat om twee verschillende zaken. Voorop staat een goede zorg. Maar daarnaast ook de gelegenheid tot het nemen van verantwoorde beslissingen. Wij sturen mensen die vragen hebben over genetische afwijkingen en de consequenties daarvan door naar een van de genetische centra of naar de betreffende patiëntenvereniging zodat ze een voor henzelf juiste keuze kunnen maken. De VSOP is dan ook betrokken geweest bij de oprichting van de acht centra voor klinische genetica.'

## VREEMDELINGEN

De vraag rijst of erfelijkheidsvoorlichting negatieve effecten kan hebben op de beeldvorming over en de belangen van gehandicapten. De overheid kan het aangrijpen om bijvoorbeeld de kosten in de gezondheidszorg te verminderen (zoals ook in de nota van Dees gesuggereerd werd), verzekeringsmaatschappijen kunnen mensen dwingen erfelijkheidsonderzoek te ondergaan en hen anders uitsluiten, mensen kunnen ouders van gehandicapten verwijten dat het hun eigen schuld is: ze hadden het immers kunnen voorkomen ...

*Bestaat daarmee niet het gevaar dat toch geboren gehandicapten ongewenste 'vreemdelingen' worden in deze maatschappij? In hoeverre ondersteunt de VSO? nu dit beeld door het belang van erfelijkheidsvoorlichting zo expliciet te benadrukken?*

Geleijnse: 'Ik geloof niet dat wij een dergelijk beeld ondersteunen. Als wij die indruk wekken dan moeten we onze voorlichting kritisch onder de loep nemen. Ik ben er persoonlijk niet zo bang voor dat erfelijkheidsonderzoek negatieve gevolgen zal hebben voor gehandicapten. Bij de overheid bespeur ik geen tendens om te luisteren naar de belangen van de assurantiëwereld. De overheid heeft zich ook duidelijk opgesteld tegen de verplichte aids-test.'

Reuser: 'Er zit een zeker dualisme in, dat is waar. De technologie is er en dat is op zich

goed. Essentieel is hoe de maatschappij ermee omgaat.. Als dat op een juiste wijze gebeurt, zal het alleen maar het autonoom beslissingsrecht van individuen vergroten. Erfelijkheidsvoorlichting moet gepaard gaan met belangenbehartiging van gehandicapten. Erfelijkheidsvoorlichting moet ook alleen maar worden gegeven wanneer er een persoonlijke indicatie is en mag in geen geval leiden tot een algemene verplichting. Het maken van zogenaamde genekaarten mag in de toekomst niet vanzelfsprekend worden.'

## OBJECTIEF EN DUIDELUK

In het Ethisch Manifest wordt gesteld dat objectieve en duidelijke informatie met vermindering van zowel tendentieuze als verhullend woordgebruik van groot belang is. Nu speelt de (huis)arts natuurlijk een zeer grote rol op dit gebied.

*Is het reëel te veronderstellen dat de informatie die een arts geeft waarde vrij is?*

Geleijnse: 'Een goede arts is in staat te luisteren naar de onderliggende vragen van de patiënt. Hij moet dus over de juiste gesprekstechnieken beschikken en mag op geen enkele wijze een adviserende toon aanslaan. Bovendien onderschatten veel artsen de enorme dosis van ervaringsdeskundigheid die bij de betrokkenen of de gehandicapten zelf al aanwezig is.'

Reuser: 'Je komt er nooit helemaal onderuit dat elke vorm van informatie tevens een zekere normering inhoudt.. Er zijn tal van artsen die veel te ver gaan met het suggereren van bepaalde mogelijkheden, terwijl er ook artsen zijn die juist te weinig informatie geven. De arts maakt natuurlijk ook een zekere inschat-

ting van degene die tegenover hem zit. Er zijn mensen bij wie je het gevoel krijgt dat ze zelf te weinig notie hebben van het belang van sommige afwegingen. Die worden als het ware veel sneller beïnvloed door de ideeën van de arts.'

*Bent u optimistisch over de toekomst voor gehandicapten in Nederland?*

Geleijnse: 'Ja, ik zie een hele positieve kentering in het overheidsdenken. Uit uitspraken van Simons in de Kamer blijkt dat WVC er meer betekenis aan hecht om de medisch-technologische ontwikkelingen vanuit een ethisch kader te beoordelen. Ook heeft hij het belang van organisaties als de VSOP erkend in dit kader. Daarnaast komen ook vanuit klinische zijde - bijvoorbeeld Niermeijer, een autoriteit binnen de klinische genetica - geen slechte geluiden.'

Reuser: 'Ik denk dat de voortschrijding van de technologie wel een grotere psychische druk op mensen zal leggen om erfelijkheidsonderzoek te doen. Ik vind dat heel gevaarlijk want een samenleving heeft diversiteit, nodig. Als gehandicapten geen plaats meer krijgen ontstaat er een heel klinische samenleving. Een gezonde maatschappij heeft gehandicapten nodig.'

## NOTEN:

1. De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen.
2. *Ethisch Manifest. Basisvoorwaarden voor beleidsvorming op het terrein van erfelijkheidsvoorlichting*. VSOP, Baarn, 1990.



*VSOP-voorzitter dr. C. Breedervald overhandigt het Ethisch Manifest aan staatssecretaris Simons tijdens het nationaal congres over erfelijkheid en ethiek, 27 oktober 1990 ter gelegenheid van het vijftienjarig bestaan van de VSOP*

*Foto: Gerrit Serné*

# EEN KWESTIE VAN COLLATERALE SCHADE?

## *Kritiek op het Ethisch Manifest van de VSOP*

Arko Oderwald

Geneesmiddelen hebben werkingen en bijwerkingen. Zij hebben een doel, maar ook neven-doelen, ook al zijn deze niet bedoeld. Vrijwel alle geneesmiddelen kennen dit euvel. In de medische praktijk moet er regelmatig worden afgewogen of het middel niet erger is dan de kwaal. Nu veronderstelt, 'wegen: een gemeenschappelijke maat. Bij een pure keuze tussen leven en dood lijkt deze duidelijk. Dergelijke keuzen zijn er echter maar zelden en bovendien treft men nog wel eens de uitspraak aan dat 'de dood is te verkiezen boven het leven'. De maat voor deze keuze, bijvoorbeeld 'ondraaglijk lijden', is echter niet vaststaand. Dat komt niet alleen omdat er individuele verschillen zijn, maar ook omdat individuen in zichzelf verschillen. Zo is 'verdraagbare' pijn voor een gezond mens iets anders dan voor een kankerpatiënt, ooit ook gezond. De mens is tot op hoge leeftijd lenig en veranderlijk op basis van zijn ervaring. Conclusies uit een wegingsproces waarvan de maat niet vaststaat leveren dan ook geen feiten, maar waarden op. Dat is de atmosfeer waarin ethische discussies zich afspelen. Aan de huidige ethiek is te merken dat men daaraan probeert te ontkomen, bijvoorbeeld door waarden feiten te noemen en het afwegingsproces als een logisch proces voor te stellen. Ik beschouw dat als een vorm van zelfbedrog.

De ethische discussies rond de stormachtige ontwikkeling van de genetica zijn hieraan niet ontsnapt. Wat zijn hier de feiten? Er worden afwijkende kinderen geboren. Een groot deel van die afwijkingen zijn, zo weten wij nu, terug te voeren op een genetisch defect. Het sterftecijfer van pasgeborenen wordt thans voor het grootste deel bepaald door genetische defecten. Deze kennis van de genetica heeft ons de mogelijkheid geboden ons daartegen te verzetten. Anders dan in de normale geneeskunde is het echter nog lang niet mogelijk de afwijking te beïnvloeden in de richting van genezing. Niemand zal willen beweren dat abortus een therapie is. We zijn dus nog niet verder dan een leven-of-dood-keuze en zo lijkt de genetische kennis ons in een binaire situatie te plaatsen. Niet de waarde van de genetische afwijking, maar het feit van het genetisch defect wordt centraal gesteld. In de fenomenologische wereld kan er, hoe onzeker ook, gesproken worden over de 'ernst van de afwijking'.

Met betrekking tot het genetisch defect is dat een onzinnige uitspraak. Een defect is een defect. Geen discussie mogelijk. Die ontstaat pas in de geleefde werkelijkheid, daar waar het defect tot uitdrukking komt. De binaire situatie van wel of geen defect wordt dan tot een rijke en gevarieerde situatie van meer of minder leed, meer of minder levensvreugde. De theoretische helderheid van de keuze bij wel of geen defect verliest hier zijn verlokke glans. In de geleefde werkelijkheid hebben alle mensen een variabele zin.

Daarom heeft het mij altijd verwonderd dat juist patiëntenorganisaties, zoals bijvoorbeeld de VSOP, ontstaan uit deze veranderlijke en ambigue ervaring van het geleefde leven, bijvoorbeeld met een genetisch defect, zich zo sterk van die ervaring afkeren en zich concentreren op het defect. Van nature is een patiëntenorganisatie een vereniging met verschillende oogmerken, in die zin dat zij zowel de concrete ervaring om het leed zin te geven, als de mogelijkheid dat leed te voorkomen in zich verenigt. Deze twee staan op gespannen voet met elkaar. Daarom zou in het geval van genetische ziekten vermoed kunnen worden dat op basis van de ervaring dat 'geschonden leven' op grond van een genetisch defect zeer variabel is, er een invloed merkbaar zou zijn op de overwegingen die tot het voorkomen van dat leven leiden. Daar is echter in de wijze waarop de VSOP naar buiten treedt weinig van te bespeuren. Op een studiedag van de VSOP over ethiek en genetica in 1989 was er slechts één onderwerp: *counseling* en *screening*. De taal die werd gebezigd is die van de techniek die het leven kan controleren, verdubbeld door die van de ethiek die weer de techniek controleert en zich dus ook 'beperkt tot die techniek. Wat systematisch ontbrak is dat doel en middelen wel eens tegelijkertijd andere doelen en bijwerkingen kunnen verwezenlijken.

Een voorbeeld daarvan, en van het primaat van de techniek boven de ethiek, is wat Trudy van Asperen, hoogleraar ethiek, op die dag naar voren bracht. Nu de genetische kennis er is, kan het lot worden voorkomen en heeft de levende mens met een genetische afwijking een aanwijsbare oorzaak en daarmee schuldige. Een schuldige voor het leed, maar ook voor de kosten. Genetische screening is, zoals dat in overheidsjargon heet, zeer kosteneffectief. Omdat *genetische* kennis in principe be-

reikbaar is, is het volgens haar laakbaar daar geen gebruik van te maken en vervolgens ook laakbaar daar niets mee te doen in de preventieve sfeer, die in dit geval uit abortus bestaat. Dat het 'eigen schuld' -principe alle thans levende mensen met een genetische ziekte ook voorhoudt dat ze er eigenlijk niet hadden moeten zijn en dus ook geen zin hebben, is evident. De VSOP nu lijkt een dergelijke technocratische, boekhoudkundige ethiek als bijwerking op te roepen, ondanks dat ze het 'eigen schuld' -principe afwijst. Daarbij moet bedacht worden dat wij in een samenleving leven die in de laatste veertig jaar steeds meer mensen met een 'geschonden leven' letterlijk en figuurlijk naar de rand van de maatschappij heeft gedrukt. 'Geschonden leven' wordt wel getolereerd, maar bij voorkeur buiten het gezichtsveld van het dagelijkse (echte?) leven. Een dubbele moraal die in zekere zin werkt zolang het geschonden leven er nu eenmaal is en niet te voorkomen valt. Of de betrokkenen dat ook zo ervaren is de vraag. Als deze moraal 'werkt', dan is dat vooral vanuit het standpunt van de normalen. Dat deze moraal dubbel is, wordt pas duidelijk als ingrijpen mogelijk is. Elke discussie over de waarde van geschonden leven verstomt. En wie die discussie wil voeren, wordt al snel in het reservaat van de christelijke ultraconservatieven geplaatst, die overigens ook geen discussie hierover willen voeren. Ook daar staat die waarde reeds vast.

De VSOP is zich van het bovenstaande bewust. Daarover kan geen misverstand bestaan. En toch wordt deze problematiek ontlopen. De VSOP richt zich vrijwel uitsluitend op erfelijkheidsvoorlichting, dat wil zeggen: het genetisch defect. Vrijwel alle publikaties gaan daarover. De vragen omtrent de waarde die daardoor worden opgeroepen worden geneutraliseerd door te wijzen op de keuzevrijheid. Dat de mens een sociaal wezen is, wordt als een fout (sociale druk van slecht geïnformeerde mensen) beschouwd. Het empirische gegeven van de socialiteit als de voedingsbodem voor onze ervaring impliceert echter een mogelijke verandering van het sociale klimaat met betrekking tot 'geschonden leven'. De door de VSOP verkondigde ideologie van de autonome mens schuift dit (net zoals Van Asperen deed) ter zijde. Zeker nu er pas geleden

weer een oorlog heeft gewoed en met een be-roep op de geschiedenis lijkt dit tamelijk naïef. Dat wordt versterkt door te doen voorkomen alsof het hier alleen maar om feiten gaat. Ge-netische defecten zijn echter geen feiten maar waarden. Zo ziet de patholoog-anatoom door zijn microscoop afwijkende cellen ook niet als feiten (ook al beweert hij dat) maar, omdat de-ze onderdeel zijn van een concrete ervaring, als waarden. Het komt mij voor dat juist men-sen die een zekere levenservaring met 'ge-schonden leven' hebben, die deze waardering aan den lijve gevoeld hebben, dit zouden kun-nen beamen. Maar uitgerekend dat 'aan den lijve voelen', de motivatie voor het werk van iedere patiëntorganisatie, wordt vaak buiten de discussie gehouden, bijvoorbeeld met het argument dat buitenstaanders dat niet kunnen begrijpen. Maar als ons dat verhaal onthouden wordt, hoe kunnen wij dan ooit begrip opbrengen voor het geschonden leven, hoe kunnen wij dan ooit dat leven anders zien dan als defect, afwijkend en zinloos? Het lijkt mij te-recht dat een algemene discussie over kwali-teit van leven argwanend wordt bekeken, maar je kunt niet ontkennen dat de VSOP uit een dergelijke vraag naar waarde is geboren. Dat ontkennen is je eigen oorsprong en je eigen geschiedenis ontkennen, hetgeen overigens wel past bij de autonome mens. De angst dat een algemene discussie over de kwaliteit van leven uitloopt in algemene en abstracte morele criteria (zoals 'minimaal menszijn') is voor wie de desbetreffende ethische literatuur kent, terecht. Maar het vermijden van deze discussie brengt ons ook op een algemeen en abstract gebied van het genetisch defect, hetgeen uiteindelijk toch weer, maar nu vermomd als feit, een kwaliteitsoordeel impliceert. Ook hier is het gevaar dat het bij-effect het bedoelde effect overvleugelt.

Wat voor een goede medische behandeling geldt, namelijk dat de verhouding tussen mid-del en doel, tussen effect en bij-effect voortdurend getoetst en gewaardeerd wordt omdat de situatie zowel medisch als persoon-lijk voortdurend verandert, zou ook hier moe-ten gelden. Ook 'goede' bedoelingen kunnen in hun tegendeel omslaan; ook een 'goede' ideologie kan lijden veroorzaken. Het ontlo-pen van die discussie kan daarom gevaarlijk zijn, tenminste als we het erover eens zijn dat meerdere uitdrukkingen van menselijk leven een plaats onder de zon verdienen. Een zekere mate van garantie daarvoor wordt niet door slogans van een ideologie, maar door daden van het kritische bewustzijn gegeven.

*Arko Oderwald is universitair docent medi-sche filosofie en ethiek aan de Vrije Universi-teit.*



col . . . . .



## RAMPBEWUSTZIJN IN NEDERLAND

De normvervaging die in toenemende mate bezit heeft genomen van het Nederlandse volk blijkt, aldus een onderzoek van het NIPO en de Universiteit van Twente, slechts een topje van de ijsberg te zijn. De geestelijke verloede-ring van de Nederlander beperkt zich niet tot het niet meer zo scherp zien van wat wel en wat niet mag, maar grijpt veel dieper in het bewustzijn in. Volgens de Twentse psycholo-gen en de onderzoekers van het Nipo is er nu ook al sprake van een vernauwing van het rampbewustzijn. Het beeld wordt daarmee met de dag somberder: de welvaart-Nederlan-der ligt in de watten, leeft in de wolken en heeft nauwelijks meer enig oog voor de maat-schappelijk realiteit.

Het gevolg is dat er veel mis gaat in Neder-land. Het dagelijks massaal negeren van het rode stoplicht mag dan volgens christelijke en sociaal-democratische politici leiden tot chao-tische straatbeelden in enkele grote steden, dat is slechts kinderspel in vergelijking met de taferelen die ons te wachten staan als ons een ramp overvalt. De ramp zit hem dan niet zozeer in de ramp zelf, maar in onze reactie daarop. Die is catastrofaal.

Nederlanders, aldus de onderzoekers, doen zo'n beetje alles fout bij het uitbreken van een ramp. Het begint al bij het aanhoren van de waarschuwend sirene. Slechts twintig pro-cent van de bevolking neemt dat geluid seri-eus. De rest denkt dat het een oefening is, een grap, een storing, of dat het twaalf uur op de eerste maandag van de maand is. Tachtig pro-cent gelooft simpelweg niet in een ramp. Maar zelfs als de betekenis van de sirene wel tot onze burgers zou doordringen maken ze weinig kans de ramp te overleven. Twee op de drie Nederlanders rennen bij voorkeur naar buiten als er een ramp over hen neerdaalt, wat erg dom is omdat je juist naar binnen moet gaan of thuis moet blijven.

Dat er een sterke doodsdrift in ons volk aan-wezig is blijkt ook uit het behandelen van de ramen. De regel is dat deze in het geval van een ramp dicht moeten' blijven. Maar wat doen twee op de drie Nederlanders? Juist, de ramen wagenwijd open zetten. Meer dan de

helft van het Nederlandse volk grijpt in het geval van een ramp ook naar de telefoon om brandweer, politie of het alarmnummer te draaien. Daar springen weliswaar alle stoppen van de PTT van, maar enige relevante infor-matie over de ramp levert dat niet op.

Nee, bij een beetje ramp is het Nederlandse volk de sigaar. Met het rampbewustzijn is het zo bedrevend gesteld dat grote delen van ons volk zich onwetend het ongeluk in storten. Het spreekt voor zich dat daar wat aan gedaan moet worden en dat hier een duidelijke taak weggelegd voor onze voorgangers uit Den Haag. Na het eerste vermoeden van de ernst van de situatie besloot men op het ministerie van Binnenlandse Zaken onmiddellijk tot het instellen van een Klankbordcommissie ram-penvoorlichting. Iedereen zit daar in: gemeen-ten, provincies, bedrijfsleven, rijk, enfin, ambtenaren uit alle hoeken en organisaties van het land.

Het moet gezegd, de aanpak is uit het beken-de Haagse hout gesneden. Gedegen commis-siewerk, waarin iedereen meepraat; echt onder-zoek dus; commissarissen der koningin die hun burgemeesters bij elkaar roepen; hand-boeken over voorlichting bij rampen en er is natuurlijk een heus informatiebulletin ver-schienen onder de treffende titel: Alarm.

En dat alles om eigenlijk maar drie belangrij-ke rampboodschappen in het hoofd van ons volk te prenten: blijf binnen, zet de radio aan en wacht op nadere instructies. Kortom, ge-bruik uw gezonde verstand. Zonder enige mil-joenen overheidssteun begint daar klaarblijke-lijk geen burger meer aan. Zo erg is het dus al met ons gesteld, als we de overheid mogen geloven. Maar ja, wie doet dat nog? Vrijwel niemand, zelfs niet - zo blijkt nu - als over-heidsdienaren achter de knoppen van de plaat-selijke alarminstallatie gaan zitten. Wat dat betreft lijkt het erop dat overheid en politiek zo langzamerhand zelf een ramp zijn gewor-den en dat er met het bewustzijn van de bur-gers daarover niets mis is.

*Jas van der Lans*

# VROEDVROUW OF DOKTER

## De strijd rond de medische indicatie

Margré Brak

*In januari jongstleden werd het symposium 'De vroedvrouw, de spil van de verloskunde' gehouden. Door de komende stelselwijzigingen van de ziekteverzekering staat het primaat van de vroedvrouw voor de 'gezonde' bevalling, nu vastgelegd in de ziekenfondswet, ter discussie. Huisarts en vroedvrouw zullen dan in een concurrentiepositie komen voor het begeleiden van een zwangere vrouw bij haar (thuis)bevalling. Vroedvrouwen vrezen dat de strijd bij voorbaat in het voordeel van de huisarts wordt beslecht. Ook zou het terugdringen van de spilfunctie van de vroedvrouw leiden tot een verdergaande tendens tot klinisch bevallen. Te veel zwangere vrouwen en kinderen worden onnodig aan technische procedures onderworpen, stelde Margré Brak in haar lezing.*

Medische indicatiestelling in de verloskunde betekent dat er geselecteerd wordt. Uit de groep van zwangere vrouwen moeten diegenen geselecteerd worden, bij wie er sprake is van risicofactoren die de gezondheid van de betrokkene en het kind bedreigen. Deze selectie is in ons verloskundige zorgsysteem toevertrouwd aan de medisch-deskundige beroepsbeoefenaren in de verloskunde, te weten: vroedvrouwen, huisartsen en gynaecologen. Deze deskundigen verschillen onderling van mening over het antwoord op de vraag wie van hen het beste tot deze selectie in staat is. Dit verschil van mening berust op een verschil in inzicht over de aard en de grootte van verloskundig risico's.

Het resultaat van de huidige verloskundige selectie is dat het aantal medische indicaties inmiddels is gestegen tot gemiddeld vijftig procent.<sup>1</sup> De helft van de zwangere vrouwen en hun kinderen wordt aan procedures onderworpen die een inbreuk vormen op de zwangerschap en de geboorte, procedures die in principe bestemd zijn voor noodgevallen. In 1980 overleden in Nederland 11 op de 1000 kinderen rondom de geboorte. Tien jaar later, in 1990, overleden 9 op de 1000 kinderen rondom de geboorte.<sup>2</sup>

Medisch-deskundigen in de verloskunde selecteren met het doel de gezondheid van de moeder en haar kind te beschermen. De geringe afname van de perinatale sterfte en morbiditeit in de laatste tien jaar duiden erop dat wat deze doelen betreft de grenzen van het maximaal haalbare wellicht zijn bereikt. De grote toename van diagnostische, chirurgische en medica-

menteuze ingrepen met hun schadelijke neveneffecten dwingen ons ertoe om grenzen te stellen aan het medisch-technisch ingrijpen en verbeteringen aan te brengen in het huidige selectiesysteem.

### BEKKENMETING

Voordat we een antwoord kunnen geven op de vraag welke veranderingen in de structuur en welke inhoudelijke veranderingen in het selectiesysteem kunnen worden aangebracht, zullen we eerst bekijken op welke basis het huidige selectiesysteem rust.

Met het oog op de selectie van verloskundig risico's houden vooral artsen en in minder sterke mate ook vroedvrouwen zich voornamelijk bezig met de lichamelijke aspecten van zwangerschap en geboorte.

Voor zover hier wetenschappelijke kennis bij gebruikt wordt, is dit kennis van de biologie, en dan met name de anatomie en fysiologie. Een van de belangrijkste dingen die de biologie ons leert is dat eigenschappen van organismen, en processen die ze ondergaan, een grote variatie vertonen. De kennis die in de verloskunde gebruikt wordt, is echter de kennis van de toegepaste biologie. Dat wil zeggen dat biologische variaties gestandaardiseerd worden, en er een verdeling wordt aangebracht om het onderscheid tussen normaal en afwijkend vast te kunnen leggen.

Deze wetenschappelijke kennisbasis van de toegepaste biologie op grond waarvan verloskundig risico's worden vastgesteld, blijkt soms onjuist en veelal onvolledig. We hebben dit gezien bij de bekkenmeting.<sup>3</sup> Lange tijd hebben artsen gemeend dat het verloskundig risico van de niet vorderende baring te voorspellen was op grond van de bekkenvorm van de vrouw. Aan de hand van het uiterlijk werd een classificatie gemaakt van bepaalde typen vrouwen. Een bepaald type vrouw zou corresponderen met een bepaald type bekken. Later vond classificatie en standaardisering van de bekkenvormen plaats door het bekken te meten. Zo meende men een objectieve statistisch gefundeerde uitspraak over normaliteit, en abnormaliteit van bekkenvormen te kunnen doen. Aanvankelijk gebruikte men voor deze metingen eenvoudige meetinstrumenten maar later werd ook gebruik gemaakt van röntgenstraling. De hierbij verkregen maten werden vergeleken met een vooraf vastgestelde norm voor het normale bekken. Hierdoor meenden artsen precies de aard en de grootte van het verloskundig risico te kunnen voorspellen. Een voorspelling op grond van millimeters. De elkaar tegensprekende onderzoeksresulta-

ten op dit gebied hebben uiteindelijk geleid tot de conclusie dat de vorm van het bekken alleen iets zegt in relatie tot de grootte van het door de vrouw gedragen kind, en dat het verloskundig risico alleen per individuele situatie en ten tijde van de baring enigszins gefundeerd in te schatten is, aangezien hierbij nog meer factoren een rol spelen dan de grootte van het kind en de vorm van het bekken. Een conclusie die vroedvrouwen op grond van hun praktijkervaring allang hadden getrokken. Het vaststellen van het verloskundig risico op grond van wetenschappelijk kennis over abnormale bekkenvormen en de toepassing hiervan in de praktijk heeft tot onnodige medicalisering en hospitalisering geleid met alle iatrogene effecten van dien. Denk maar aan de gevolgen van röntgenstraling:

Het voorgaande laat zien dat het handelen op grond van wetenschappelijke kennis die voortgaande aan dit handelen onvoldoende is getoetst bijzonder veel schade kan veroorzaken. Aan verloskundig waarzeggerij heeft noch de verloskundige zorgverlener, noch de zwangere vrouw behoefte en het mag al helemaal geen fundament zijn voor het vaststellen van risico's. Het standaard meten van het bekken is nu verouderd. De voortschrijdende medische technologie heeft ertoe geleid dat er tegenwoordig allerlei andere dingen worden gemeten. Echoscopie is niet meer weg te denken uit de verloskunde. Men rechtvaardigt er het gebruik van echo-apparatuur door te wijzen op de draagdrage die deze techniek levert aan de verhoging van de gezondheid van moeder en kind. Het doel rechtvaardigt de middelen.

Dit betekent dat er een zinvolle samenhang gesuggereerd wordt tussen het gebruik van een technisch middel en het doel waarvoor het gebruikt wordt. Maar om die zinvolle samenhang tussen middel en doel te kunnen vaststellen mag men veronderstellen dat degene die deskundig is, dat wil zeggen kennis heeft van het gebruik van het middel, ook beschikt over de kennis van toepassingen (en daarmee de doelen). Is dat zo in de verloskunde?

Uit allerlei publikaties blijkt dat de specialisten in de pathologie van de verloskunde een grote kennis hebben van het gebruik van de technologie. Maar zijn zij ook degenen die een grote kennis hebben van de gezondheid van moeder en kind? Met behulp van de technologie is steeds meer te meten en dus te standaardiseren en classificeren. Achteraf ziet men nuttige toepassingsmogelijkheden voor de praktijk, maar de betekenis van de gemaakte gezondheid die hierdoor tot stand komt, gezondheid die past in een bio-medisch normaliteitsmodel, staat daarbij niet ter discussie. Gaat het hier wel om gezondheid in een gewone, volle zin van het woord? Langzamerhand moeten we ons afvragen of het niet zinvoller is, een belangrijke vraag vooraf te beantwoorden, namelijk: waarom is het doen van dergelijk

onderzoek noodzakelijk?

Wat moeten we denken van een medisch weten en een medische rationaliteit, die van de effecten van hun eigen toepassingen de facto en de jure lang niet alles afweten?

Zolang de zinvolle samenhang tussen gebruikte middelen en gestelde doelen in deze nevelen gehuld is lijkt het me goed om heel terughoudend om te gaan met het gebruik van deze middelen.

Toetsing en evaluatie van het gebruik van medische technologie door mensen die deskundig zijn, dat wil zeggen kennis hebben van de doelen die de verloskundige zorg beoogt, is langzamerhand dan ook dringend gewenst..

## VERMOEDEN

Bij de geschiedenis van de bekkenmeting hebben we al kunnen zien dat niet alle gegevens relevant blijken te zijn voor het beoogde doel, namelijk het beschermen van de gezondheid van moeder en kind. Nog veel pijnlijker blijken die situaties, waarin we gegevens verzamelen die we moeilijk kunnen interpreteren, waarvan we niet kunnen voorspellen wat het eindresultaat zal worden. Steeds vaker blijkt er medisch ingegrepen te worden omdat we een vermoeden hebben, maar geen zekerheid.

Zwangere vrouwen krijgen dan te horen wat de prognose is, hoeveel procent kans ze hebben. Steeds vaker wordt er gehandeld op basis van een prognose in plaats van op basis van een diagnose. Hiermee komt de medisch-deskundige op gevaarlijk terrein. De grens tussen medische deskundigheid en medische onkunde wordt hierbij af en toe gevaarlijk vaag.

Een voorbeeld. Kort geleden liet een 37-jarige vrouw die zwanger was van haar eerste kind, vruchtwateronderzoek doen. Ruim twee weken na de vruchtwaterpunctie kreeg zij telefonisch en later in een gesprek de uitslag te horen. Het chromosomenpatroon was afwijkend. Er bleek een X-chromosoom te veel aanwezig te zijn in het onderzoeksmateriaal, een afwijking die bekendstaat als trisomie X. Het echtpaar wilde vanzelfsprekend weten wat deze afwijking voor gevolgen kon hebben voor het kind. De behandelend arts moest hun het antwoord hierop schuldig blijven, er was nog weinig over deze afwijking bekend, behalve dat geestelijke achteruitgang en spraakstoornissen significant vaker voorkwamen in deze groep. Hij adviseerde het echtpaar op grond hiervan dan ook de zwangerschap af te breken. Medische machtsuitoefening, in de vorm van het gegeven advies, lijkt in dit voorbeeld gebaseerd op medische deskundigheid. Toch is dit advies niet gerechtvaardigd. Wat er namelijk niet werd bijverteld, was dat er geschat wordt dat twee op de drie vrouwen met een extra X-chromosoom niet ontdekt worden. Een gegeven wat niet onbelangrijk is in dit geval.

In een recent rapport van de Gezondheidsraad wordt trisomie X dan ook genoemd als een milde aandoening waarvoor selectieve abortus in ieder geval niet aangewezen is.'



Anneke en Naomi Bakker  
Foto: Margré Brak

Een aspect van medische deskundigheid is het geven van zo volledig mogelijke informatie. Over datgene wat men weet maar ook over de beperktheid van datgene wat men weet. Dit voorbeeld is illustratief voor een van de grootste problemen rondom de medische indicatiestelling, namelijk het verband tussen afwijking en pathologie. Risicoselectie gaat over de aard van die samenhang. Zo kwam er laatst een 24-jarige vrouw die 32 weken zwanger was op het spreekuur. Het was haar eerste zwangerschap. Ze voelde zich al een tijdje niet lekker. Haar bloeddruk was sinds de laatste week licht gestegen. Ze had ook wat vage bovenbuiksklachten. Nu had er net een stukje in het tijdschrift voor verloskunde gestaan over het HELLP-syndroom.' Hierover schreef de gynaecoloog Honnebier: 'De ernst van het ziektebeeld, de moeilijke dilemma's bij de behandeling alsmede de raadselachtige pathofysiologische veranderingen die zich erbij afspelen maken het HELLP-syndroom tot één van de meest indrukwekkende gebeurtenissen die zich tijdens de zwangerschap kunnen voordoen.'" Het gaat om een bijzonder en ernstig ziektebeeld. Het artikel eindigt als volgt: 'Voor de verloskundige is wat het HELLP-syndroom betreft het belangrijk te beseffen dat dit zich in principe bij iedere zwangerschap kan voordoen. Waakzaamheid is met name geboden bij vroeg optredende bloeddrukstijging, ook al zou deze slechts matig zijn. Doen zich vervolgens klachten van malaise en (vage) bovenbuikspijnen voor, hetgeen meestal tussen de 30 en 35 weken zal zijn, dan is nader onderzoek aangewezen. Weer een gebied waar door vroegtijdige alertie de verloskundige groot onheil kan voorkomen.'

Verhalen over grote verloskundige risico's met zulke vage symptomen maken altijd grote indruk op mij. Toch heb ik' die mevrouw niet direct doorgestuurd naar het laboratorium van de gynaecoloog. Ik wist dat ze heimwee had naar

haar familie in het buitenland en niet zo goed met haar schoonfamilie overweg kon.

Toen ik haar in de loop van de week thuis opzocht heeft ze lang gehuild. Ze deed haar hoofddoek af en liet me haar dikke wang zien. In deze situatie heeft de hulp van een maatschappelijk werkster het gezondheidsrisico voor moeder en kind aanzienlijk verlaagd. Na een maand was haar bloeddruk gezakt en ging ze twee keer in de week naar Nederlandse les. Weer een maand later is er een gezonde dochter van zeven pond geboren.

Vage bovenbuikspijn en een licht verhoogde bloeddruk kunnen symptomen zijn die wijzen op het risico van het HELLP-syndroom. Maar in ons voorbeeld hielden de symptomen verband met een ander soort risico, te weten een problematische thuissituatie. Een eenzijdige bio-medische benadering kan leiden tot onjuiste conclusies over de aard en de grootte van het verloskundig risico.

## WUSHEID

Medische deskundigheid in het geboorteprocess betekent theoretische en praktische kennis van biologische, sociale en psychologische variaties. Alleen door oog te hebben voor deze diversiteit kunnen we ons een indruk vormen van wat de werkelijke betekenis is van een gezonde geboorte. Het zijn uitsluitend de vroedvrouwen die als medisch-deskundigen over deze kennis beschikken. Vroedvrouwen komen immers als geen andere medische beroepsgroep in de verloskunde met deze variaties van het gezonde geboorteprocess in aanraking. Hun theoretische kennis in dezen is verweven met kennis op grond van hun praktijkervaring. Hier ligt de wijsheid van hun weten in verborgen. In die zin zijn zij de enige medisch-deskundigen die met recht over selectie bij doorverwijzing in de verloskunde kunnen oordelen. Zij hebben het inzicht in de ver-

scheidenheid van de aard en grootte van verloskundige risico's en tevens hebben zij als enige medisch-deskundigen toegang tot de verscheidenheid aan oorzaken van deze risico's. Juist door dit laatste zijn zij in staat hun voornamelijk preventieve werk te doen. Risico's signaleren is één facet van hun werk, risico's voorkomen een ander.

Bij artsen komen mensen met een klacht waarvoor ze een advies voor behandeling vragen. Bij vroedvrouwen komen mensen met vragen over lichamelijke, geestelijke en sociale veranderingen. Vragen die zijn samen te vatten onder één hoofdvraag: hoort dit erbij, is dit gezond?

Langzaam groeit op internationaal en nationaal niveau het besef dat de tot nu toe overheersende biologisch-medische gerichtheid in de verloskundige zorg moet worden uitgebreid en zelfs ten dele vervangen door een psychologische en sociale gerichtheid. Een gerichtheid die nodig is om het autonome vermogen tot gezondheid van zwangere vrouwen niet te vernietigen maar te juist te versterken.

In de verloskunde wordt gezondheid vaak in verband gebracht met veiligheid voor moeder en kind. Omdat we niet precies weten wat gezondheid is kunnen we maar beter afgaan op onze gezonde-verstands opvatting van veiligheid en veiligheid opvatten in haar oorspronkelijke betekenis namelijk als bescherming. In de verloskunde betekent dit het beschermen van het autonome vermogen van ouders om zelf het geboorteproces tot een gezond einde te brengen en een gezonde eerste start te maken samen met hun kind.

### MEDISCHE MACHTSUITOEFENING

Het selecteren van zwangere vrouwen bij wie er sprake is van een verloskundig risico is een vorm van medische machtsuitoefening.

Medische machtsuitoefening is gerechtvaardigd als zij gebaseerd is op medische deskundigheid. Medische deskundigheid is gebaseerd op kennis: van de doelen van de verloskundige zorg en van de middelen die voor deze doelen relevant zijn.

Zolang we het geboorteproces opvatten als een normaal en gezond menselijk proces is er maar één beroepsgroep in de verloskunde die enige notie heeft van het doel dat de verloskundige zorg beoogt, doordat deze beroepsgroep theoretische én praktische kennis heeft van de variaties van gezonde geboorteprocessen, en doordat deze beroepsgroep inzicht heeft in de grote variabiliteit van het zelfherstellend en zelfbevorderend vermogen tot gezondheid van zwangere vrouwen.

Selectie dus aan de basis, bij de vroedvrouw, een selectie die inhoudelijk berust op kennis van biologische maar ook sociologische en psychologische risico's. De kracht en kunde van vroedvrouwen vindt haar wortels in de combinatie van theoretische en praktische kennis van het gezonde geboorteproces. Deze kennis gecombineerd met gezond verstand

leidt tot een, per context verschillende, beoordeling. Dit in tegenstelling tot een op een universele normstelling gebaseerde beoordeling, waarbij een symptoom wordt geplaatst in een scala van ziektebeelden en functiestoornissen.

Als bij een zwangere vrouw, die al moeder is van vier kinderen, een vroeggeboorte dreigt, dan kunnen er twee dingen gebeuren. Ze kan doorverwezen worden naar de gynaecoloog, die wellicht opname in het ziekenhuis en een weënnremmend middel adviseert; of ze kan thuis rusten als er gezinshulp of familieleden worden ingeschakeld en de vroedvrouw een oogje in het zeil houdt. Aangezien we niet veel meer weten over de samenhang tussen sociale, psychische en lichamelijke factoren dan dat ze elkaar beïnvloeden, zou ik willen pleiten voor een ruime en op de persoon gerichte beoordeling bij het vaststellen van risico's.

Deze wijze van beoordeling, waarbij er plaats is voor een individuele, op de betrokkenen van toepassing zijnde afweging van risico's, is het fundament waarop de verloskundige selectie door vroedvrouwen berust. Mij lijkt het een stevig fundament onder de zandgronden van verloskundige risico's, een fundament waar een samenleving trots op mag zijn.

### 'EVEN APELDOORN BELLEN'

Vroedvrouwen eisen de bij hun professe behorende oordeelsbevoegdheid op. We zouden kunnen zeggen dat vroedvrouwen mondig zijn geworden. Volgens de filosoof Emanuel Kant is iemand onmondig als hij zijn of haar verstand niet kan gebruiken zonder de leiding van een ander. In de laatste vier eeuwen, waarin artsen zich met verloskunde zijn gaan bezighouden, hebben zij gemeend leiding te moeten geven aan de beroepsgroep van vroedvrouwen. Leiding in de zin van het bekleden van leidende functies aan de vroedvrouwenopleidingen. En in de zin van ondersteuning verlenen aan vroedvrouwenorganisaties en vroedvrouwentijdschriften. Deze vormen van leidinggeven hebben de onmondigheid van vroedvrouwen vastgelegd en in stand gehouden.

Waar de vroedvrouwen wel mondig werden bevonden was op het terrein van het verantwoording aan artsen afleggen over hun werk. Over wat ze hadden gedaan en hoe. Het waardeoordeel over de kwaliteit van hun werk hadden artsen zich toeëigend. Hierdoor was een met macht verbonden afhankelijkheid ontstaan, een afhankelijkheid die op grond van de wettelijk vastgestelde autonome status van vroedvrouwen niet te rechtvaardigen viel. 'Even de gynaecoloog raadplegen' was vergelijkbaar met 'even Apeldoorn bellen'. Voor de zekerheid.

Inmiddels is er veel veranderd. Een veranderd denken binnen de opleiding, de Nederlandse Organisatie van Verloskundigen en de beroepsgroep zelf heeft aan deze verandering een belangrijke bijdrage geleverd. Vroedvrouwen zijn kundig en in staat om de verloskundige selectie voor honderd procent uit te voeren.

De overheid heeft de juridische voorwaarden voor deze selectiebevoegdheid gegarandeerd. Zij kan haar bijdrage vergroten door aan de vroedvrouwenscholen onderzoeksfaciliteiten te verstrekken en door meer mogelijkheden voor onderzoek op het terrein van de gezonde zwangerschap en geboorte te realiseren.

De ziektekostenverzekeraars kunnen in hun wijze van financiering tot uitdrukking laten komen dat zij garant staan voor een verloskundige zorg van hoge kwaliteit.

Ook al weet niemand van ons wat gezondheid in de verloskunde precies is, we weten wel waarop onze verloskundige zorg zich richt, namelijk op de ouders die de kunst van het zwanger zijn, het baren en het beschermen en verzorgen van hun kind verstaan. Hun deskundigheid in dezen verdient het om met alle zorg en respect behandeld te worden.

*Margré Brak is vroedvrouw te Gouda.*

### NOTEN

1. CBS/LVR 1990. Overzicht van het aantal bevallingen die door vroedvrouwen, huisartsen en gynaecologen zijn begeleid.
2. CBS: 1980: 11,2 per 1000, 1982: 10 Pl' 1000, 1987: 9,4 per 1000.
3. A. Hiddinga, 'Geordende bekkens: classificatiesystemen in de verloskunde'. In: *Tijdschrift voor Vrouwenstudies*, nr.2, 1990.
4. H. Grandjean e.a. 'Assessment of the Predictive Value of X-Ray Pelvimetry'. In: *European Journal of Obstetrical Gynecological Reproductive Biology*, nr. 15, 1983.
5. Over schadelijke gevolgen bij dierproeven (vruchtdood en misvormingen) en schadelijke gevolgen bij de mens (röntgenstraling diluatie van de beenmerg van het kind in de baarmoeder en de kans op leukemie verhogen): G.J. Kloosterman e.a. *De voortplanting van de mens*, Weesp (Centen), 1985, p. 333-337.
6. Gezondheidsraad, Erfelijkheid: wettelijke bepalingen en maatschappij. 's-Gravenhage (Gezondheidsraad) december 1989; zie ook *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 1990; nr. 41.
7. H(emolysis)E(levated)L(iver enzymes)PL(atelet count). De naam HELLP-syndroom staat voor een complex van factoren. De etiologie van het HELLP-syndroom is onbekend. Hemodynamische veranderingen kunnen ernstige orgaanbeschadigingen bij de moeder leiden en het syndroom gaat gepaard met hoge intra-uteriene sterfte. Het HELLP-syndroom komt zeldzaam voor. L. Weintraub. 'Syndrome of Hemolysis, Elevated Liver Enzymes, and Low Platelet Count. A Study of the Consequence of Hypertension in Pregnancy'. In: *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 1982.
8. W.J. Honnebier, 'Het HELLP syndroom'. In: *Tijdschrift voor verloskundigen*, jrg. 1990, nr.3, maart 1990.

# HET EINDE VAN EEN ONTDEKKINGSREIS?

## Vrouwenhulpverlening moet integreren

Mariet Paes

*Ruim tien jaar na het begin vindt de overheid het tijd dat de vrouwenhulpverlening gaat integreren in de reguliere instellingen. Maar 'integratie' kan op verschillende manieren geïnterpreteerd en ingevuld worden, zo bleek in Den Bosch, waar eind 1988 een Proefproject Integratie Vrouwenhulpverlening startte. De verwikkelingen rondom dat proefproject laten zien dat de manier waarop het samengaan tot stand komt grote consequenties heeft voor de praktijk van de vrouwenhulpverlening. 'Voert de gemeente een integratie- of een liquidatie-beleid?' verzuchtte een Groen Links raadslid bij de zoveelste discussie over de zoveelste notitie.*

Vrouwenhulpverlening heeft een eigen weg gezocht en is niet uitgegaan van bestaande analyses en methoden. Kenmerkend voor de eigen aanpak is de verbinding tussen 'binnen en buiten': problemen hebben te maken met de eigen socialisatie en positie als vrouw in de maatschappij. Vrouwenhulpverlening koppelt zelfonderzoek naar geïnternaliseerde onderdrukingsmechanismen aan een herkenningproces van maatschappelijke onderdrukingsmechanismen. *Zelfonderzoeken herkenningproces* zijn cruciaal in de werkwijze van vrouwenhulpverleeners. Die twee zaken bepalen de 'attitude' waarmee bestaande hulpverleningsmethoden worden onderzocht en aangepast en waarmee nieuwe methoden worden ontwikkeld. De vrouwenhulpverlening is dus voortdurend in ontwikkeling. Dat bepaalt haar karakter. En juist dat constante proces van veranderen en ontwikkelen veroorzaakt moeilijkheden bij het samengaan met andere instellingen.

Bij het verlenen van vaak kortdurende subsidies aan de autonome projecten stellen overheden tegenwoordig de voorwaarde dat de vrouwenhulpverlening integreert in de reguliere instellingen. Alsof vrouwenhulpverlening een soort produkt is, de optelsom van een methode en specifieke kennis, dat makkelijk overgedragen kan worden aan gevestigde instellingen. Dat klopt niet.

Opname van vrouwenhulpverlening in het aanbod van reguliere instellingen lijkt het

einddoel van de integratie te zijn. Vanuit diverse hoeken reageert de VHV-beweging op deze beperkte invulling. De redactie van *Via via*, het tijdschrift voor feministische vrouwenhulpverlening, introduceerde de tegenstelling tussen integratie en innovatie. Zij ziet integratie als een middel om - naast de autonome ontwikkeling van elementen van vrouwenhulpverlening - te komen tot het uiteindelijke doel: een innovatie en feminisering van de hele gezondheidszorg. De Adviesgroep Vrouwenhulpverlening van het ministerie van WVC sluit zich aan bij deze visie. Het is niet genoeg om een vrouwenhulpverleningsaanbod toe te voegen aan een zorginstelling, het gaat om de feminisering van de totale hulpverlening. En dit vergt een ingewikkeld en langdurig innovatieproces. De projectleidster van het landelijke Projekt Vrouwenhulpverlening in het Algemeen Maatschappelijk Werk spreekt van een 'diepgaand en verstrekkend proces van integratie (dat) vraagt om veranderingen in de tot nu toe gangbare cultuur en structuur in de hulpverleningssector (...). Het vraagt om verandering van visie en houding, van aandachtsvelden en prioriteiten, om veranderingen in machtsposities, geldstromen en regelgeving.'<sup>4</sup> Zij pleit voor oprichting van een instituut dat aandacht besteedt aan de verdere voortgang en ontwikkeling van vrouwenhulpverlening. Integratie als middel, als proces, is tegengesteld aan integratie als doel, als eindresultaat. Het geeft het verschil aan tussen 'willen ontwikkelen' en 'willen vastleggen'.

De Meerjarenplangroep vrouwenhulpverlening stelt in haar toekomstplan dat er bewegingsruimte voor vernieuwing moet blijven en kent die rol toe aan de autonome vrouwenprojecten: 'De autonomen zijn de ontdekkingsreizigers, die steeds nieuwe dingen vinden en dat weten uit te stralen, zodat anderen daardoor begeesterd raken.'<sup>5</sup>

### BEWEEGT DE BEWEGING?

In 1987 schreef de gemeente Den Bosch een notitie emancipatiebeleid met de veelzeggende titel: *De beweging beweegt niet meer*. Daarin bepleitte ze integratie van het autonome vrouwenwerk: 'Laten de autonome projecten hun producten met een prijskaartje aanbieden aan de reguliere instellingen.' Vanaf

die tijd werden er in Den Bosch geen autonome projecten meer (her)opgericht of voortgezet met financiële steun van de gemeente. Subsidieverzoeken van onder andere Brood en Rozen (een autonoom VHV-project) en van het wijkgenichte vrouwenwerk in Den Bosch-Oost werden afgewezen. Met als gevolg dat Brood en Rozen het loodje legde. In Den Bosch-Oost viel grotendeels de ondersteuning van het vrouwenwerk weg. De Vereniging tegen Seksuele Kindermishandeling kreeg een zo minimale toewijzing van haar subsidie-aanvraag, dat ze bedankte voor de eer.

Het Vrouwenplatform, samengesteld uit diverse plaatselijke vrouwengroeperingen, schreef in september 1987 een tegennotitie: *De beweging beweegt nog steeds*. De ondertitel, Het één doen zonder het andere te laten, was bedoeld als boodschap aan de gemeente. Het Vrouwenplatform vond dat voor verdere vernieuwing een basis nodig bleef. Voorwaarde daarvoor was een versteviging van autonome projecten. Die projecten moesten een duidelijke positie hebben om een rol te kunnen spelen in het integratieproces.

Hier speelt dus hetzelfde meningsverschil als in de landelijke discussies over het begrip integratie. Na een aantal gesprekken sloot men vooralsnog in 1988 een compromis. De gemeente besloot de nog bestaande subsidies aan vrouwengroepen in een langzamer tempo af te bouwen. Er werd een werkgroep geformeerd die bestond uit een paar vrouwen van het Vrouwenplatform en twee mannelijke gemeenteamtensaren. (Den Bosch heeft geen aparte emancipatie-ambtenaar, het emancipatiebeleid is ondergebracht bij de afdeling sociaal-culturele planning.) De werkgroep kreeg eind 1988 de opdracht te beginnen met het Proefproject Integratie Vrouwenhulpverlening.

### SPRAAKVERWARRING

De meningsverschillen en spraakverwarringen die in eerdere contacten met de gemeente speelden, komen in de werkgroep even hard terug. De vrouwen kennen en onderschrijven de principes van vrouwenhulpverlening, en zijn niet in principe tegen samengaan met andere instellingen. De ambtenaren vragen voortdurend naar het specifieke karakter en de

meerwaarde van vrouwenhulpverlening. Zij zien geen verschillen met andere soorten van hulpverlening. Gesprekken in de werkgroep nemen vaak de vorm aan van kennisoverdracht. De samenwerking in de werkgroep wordt een integratieproces op zich en gaat gepaard met vele heftige discussies. Desondanks besluiten de leden van de werkgroep gezamenlijk dat het eerste onderdeel van het Proefproject Integratie Vrouwenhulpverlening zal bestaan uit een onderzoek naar de integratiemogelijkheden in Den Bosch. Gezien de vele spraakverwarringen krijgt een onderzoekster de opdracht om de onderzoeksdoelstelling te formuleren en de begrippen waarover geen overeenstemming bestaat te omschrijven. De doelstelling wordt: 'onderzoeken aan welke voorwaarden moet worden voldaan om te komen tot een goed aanbod van vrouwenhulpverlening, zoals dat is ontwikkeld door de autonome vrouwengroepen en op welke wijze een dergelijk aanbod geïntegreerd kan worden binnen de reguliere instellingen'. Het onderzoek zelf betreft vier onderdelen: een beschrijving van een vrouwenhulpverleningspraktijk in de stad, een enquête bij de Bossche hulpverleningsinstellingen naar kennis en beleid ten aanzien van vrouwenhulpverlening, een weergave van de ervaringen van Stichting Balsemien met integratieprocessen en een vergelijkend onderzoek naar ervaringen in vier andere steden. Voor de praktijkbeschrijving valt de keuze op het project in de arbeiderswijk Den Bosch-Oost (dat ook uitgebreid aan de orde komt in het interview met Piet Willerns, elders in dit nummer - Red.).

## HULPSECTOR OOST

De werkgroep heeft het project Den Bosch-Oost als voorbeeld gekozen omdat daar de vrouwenhulpverlening zich autonoom ontwikkeld heeft en bovendien geïntegreerd is. Ze maakt deel uit van een breed wijkgericht hulpverleningsnetwerk genaamd 'Hulpsector OOST'. Het netwerk is ontstaan vanuit samenwerking tussen het welzijnswerk en het gezondheidscentrum Samen Beter. Wijkbewoners en professionals ontwikkelen het beleid en voeren het samen uit. Kenmerk is een integrale aanpak van de problemen. Door deze manier van werken ontstaan hechte samenwerkingsverbanden.

VOS-cursussen, georganiseerd door het welzijnswerk, waren de eerste activiteit voor vrouwen. Enige tijd later zijn vanuit het gezondheidscentrum Samen Beter de eerste vrouwenhulpverleningsgroepen van start gegaan. In de loop van de tien jaar kwamen daar therapiegroepen, lijfwergroepen, zelfhulp-groepen en themagroepen bij. Het vrouwenwerk en de vrouwenhulpverlening zijn nauw met elkaar verbonden. Het vrouwenwerk heeft onder meer de functie van preventie en

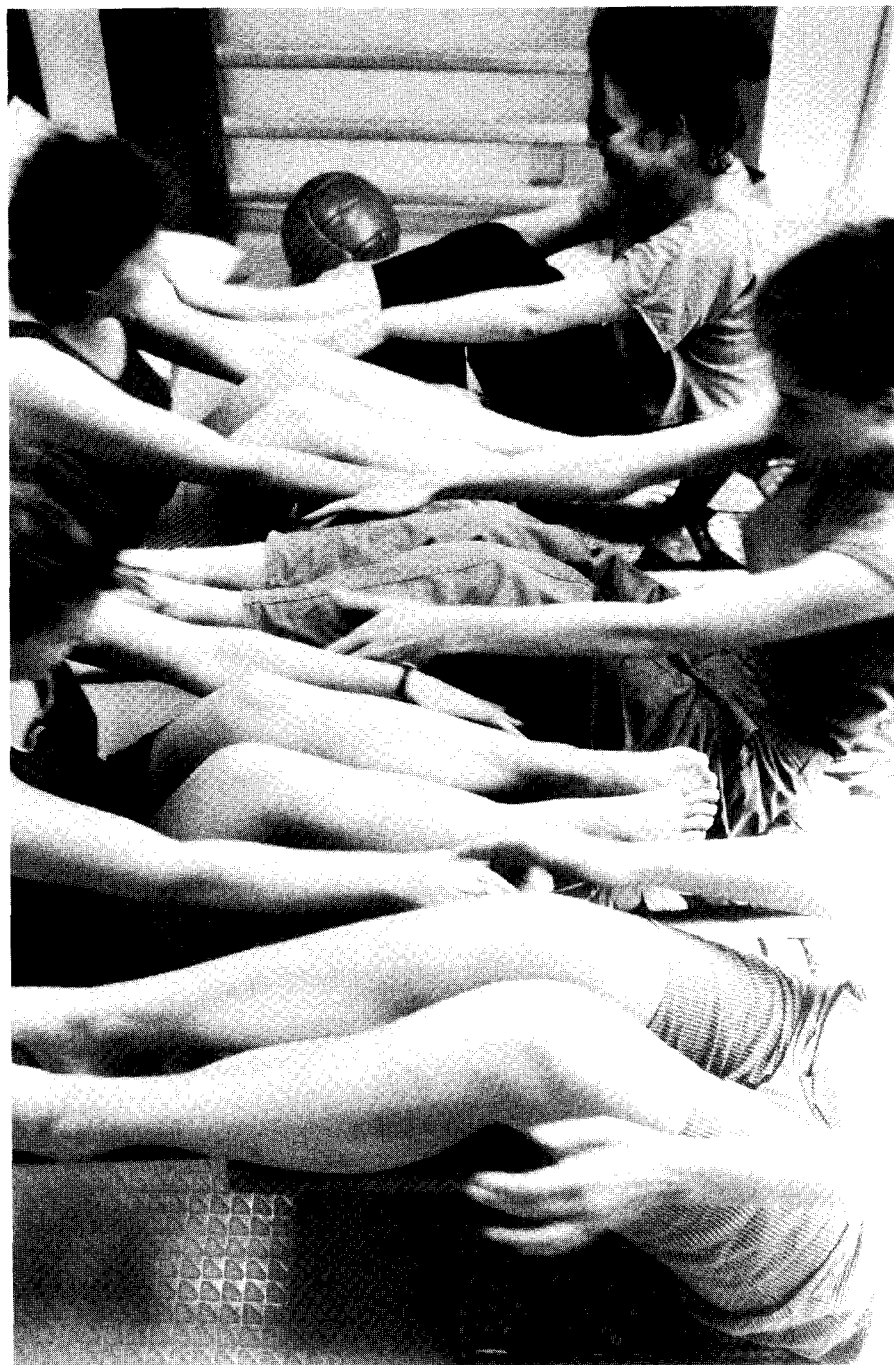


Foto: Hans Zoete

nazorg en werkt tevens drempelverlagend voor de vrouwenhulpverlening. De integratie van de vrouwenhulpverlening in het gezondheidscentrum voorkomt veel verwijzingen naar hulpverleningsinstellingen in de tweede lijn. Het netwerk Hulpsector Oost blijkt een ideale bedding te vormen voor de ontwikkeling van vrouwenhulpverlening.

De visie van Hulpsector Oost sluit aan op het huidige functiedenken in de gezondheidszorg en is terug te vinden in het advies uit 1990 van de Adviesgroep Vrouwenhulpverlening. Die Adviesgroep onderscheidt voor vrouwenhulpverlening de functies primaire preventie,

zelfhulp en zorgverlening. Functies, die samenwerking van verschillende instellingen en autonome projecten vertaald worden in een gedifferentieerd aanbod. Op kleine schaal heeft Hulpsector Oost de afgelopen jaren ervaring opgedaan met deze manier van werken. Het is een vruchtbare werkwijze die bovendien aanzetten geeft tot meer initiatieven. Zo ontstond er in 1988 een werkgroepje van enkele wijkbewoners en beroepskrachten dat een plan uitwerkte voor de opvang van vrouwen die in een leefsituatie verkeren waarin geldzorgen, relatieproblemen, opvoedingsproblemen, ernstige psychosomatische klachten en verslavingen l.



in hand gaan. In hulpverleningstermen aangeduid als 'multi-problem' -gezinnen. Binnen dergelijke gezinnen geven de vrouwen vaak als eerste aan hulp nodig te hebben. Het huidige aanbod van vrouwenhulpverlening in de wijk is niet voldoende om te voorkomen dat deze vrouwen (herhaaldelijk) opgenomen worden in een rusthuis of psychiatrische kliniek. In het plan voor de dagopvang integreert de werkgroep de voorzieningen die al in de wijk aanwezig zijn. Ze benut hierbij zowel de activiteiten van ervaringsdeskundige wijkbewoners als die van de beroepskrachten. Een mooi plan. Maar wat gebeurde er? Voor een gedeelte van de dagopvang vroeg de werkgroep een subsidie aan bij de gemeentelijke, provinciale en landelijke overheid. Ook fondsen werden benaderd. Het vele getouwtrek om geld te krijgen, slurpte tijd en energie op. Maar de gemeente verwees naar haar uitgangspunt van het integratiebeleid: er worden geen subsidies verstrekt voor nieuwe autonome projecten.

#### PATSTELLING

Terug naar het Onderzoeksproject Integratie Vrouwenhulpverlening. Medio 1990 was het rapport gereed. Zeven vrouwen die thuis zijn op het terrein van vrouwenhulpverlening, hebben er anderhalf jaar aan gewerkt. Twee van hen, ervaren onderzoeksters, stelden het eindrapport samen van het totale onderzoek. Het levert geen florissant beeld op voor Den Bosch. 'Bij vergelijking met de stand van zaken ten aanzien van vrouwenhulpverlening in vier vergelijkbare steden valt de achterstand van Den Bosch op,' luidt een van de conclusies. Er zijn nauwelijks voorwaarden aanwezig voor integratie van vrouwenhulpverlening. De zwakke positie van de autonome projecten is opvallend. Dat kan volgens de auteurs zowel oorzaak als gevolg zijn van de geringe mate van samenwerking in de stad. Het rapport sluit af met een aantal beleidsaanbevelingen. Deze vormen een totaalpakket van voornemens gericht op het realiseren van een integratieproces van vrouwenhulpverlening. Daarbij krijgen gemeente, reguliere instellingen en autonome projecten ieder een specifieke rol toebedeeld.

Bij de bespreking van het onderzoeksrapport stonden de vrouwen van het Vrouwenplatform en de gemeenteambtenaren opnieuw tegenover elkaar. De vrouwen staan achter de conclusies en aanbevelingen en weten zich hierbij gesteund door vrouwen uit acht plaatselijke hulpverleningsinstellingen. De gemeenteambtenaren vinden dat het onderzoek de waarde van vrouwenhulpverlening niet aantoonde (ook al viel dit buiten de onderzoeksoopdracht!). Het voortdurend in ontwikkeling zijn van vrouwenhulpverlening kunnen ze als begrip niet hanteren. Ze zetten vraagtekens bij het profiel van vrouwenhulpverlening

als specifieke hulpverleningsmethode. In een notitie haalde de gemeente het onderzoek onderuit en twijfelde zelfs aan de integriteit van de onderzoeksters. Het zou beter geweest zijn 'indien er onderzoekers zouden zijn aangehouden die zich meer neutraal hadden kunnen opstellen ten opzichte van het onderwerp vrouwenhulpverlening dan de onderzoekers die het onderzoek nu hebben uitgevoerd vanwege hun betrokkenheid met vrouwenhulpverlening. Terugkijkend heeft naar onze mening dit bovenstaande veroorzaakt dat het onderzoek naar vrouwenhulpverlening in de gemeente 's-Hertogenbosch niet geheel heeft opgeleverd wat wij ervan verwachtten.'

De vrouwen van het Vrouwenplatform reageerden met een boze brief aan de gemeente, waarin ze onder andere stelden: 'Regel één bij onderzoek is, dat als je het antwoord niet wilt horen, je de vraag niet moet stellen.' De betrokken PvdA-wethouder ondernam nog een bemiddelingspoging. Zij stelde vast dat er sprake is van een patstelling vanuit een verschil in verwachting ten aanzien van de uitkomsten van het onderzoek en ten aanzien van de plek van de autonome projecten. Ze houdt echter vast aan de gemeentelijke notitie en daarmee aan het van tevoren ingenomen beleidsuitgangspunt, dat er geen financiële steun meer gegeven wordt aan autonome projecten. Bespreking van de notitie in de gemeentelijke commissievergadering doet een vertegenwoordigster van Groen Links opmerken: 'Voert de gemeente een integratiebeleid of een liquidatiebeleid?'

#### EVEN WACHTEN

De gemeente Den Bosch zoekt naar een technische oplossing en denkt deze te vinden in integratie van vrouwenhulpverlening in het aanbod van de reguliere instellingen. De integratie wordt enkel als doel en als eindresultaat beschouwd. Er is geen beleidsruimte voor integratie als proces. Alhoewel de gemeente in haar notitie van 1987 op zoek was naar 'beweging' blijkt ze juist het bewegende aspect van vrouwenhulpverlening niet te kunnen hanteren. Toen het Vrouwenplatform de gemeente confronteerde met de consequenties van dit soort integratie-denken voor vrouwen die gebaat zijn bij vrouwenhulpverlening, verzochtte een ambtenaar: 'Als ik daaraan denken moet, word ik zelf overspannen.' De wethouder laat zich nog laconieker uit: 'Die vrouwen moeten maar even wachten.'

De opstelling van de gemeente heeft in Den Bosch-Oost tot gevolg dat de wijkbewoners teleurgesteld afhaken uit de voorbereidingsgroep voor de dagopvang. De beroepskrachten vragen zich af of ze, zonder gemeentelijke ondersteuning, en-rgie moeten blijven steken in het plan. De vraag rijst wie verantwoordelijk is voor de verdere ontwikkeling van vrouwenhulpverlening. Blijft dit een per-

soonlijke verantwoordelijkheid van vrouwen of neemt een gemeente haar maatschappelijke verantwoordelijkheid op zich?

Het ziet er naar uit dat de gemeente Den Bosch besloten heeft haar ogen te sluiten voor haar verantwoordelijkheid.

*Mariet Paes is coördinator van het gezondheidscentrum Samen Beter.*

#### NOTEN

1. Diane Vos, 'Het ultieme doel van de Vrouwenhulpverlening'. In: *Viavia*, december 1989.
2. De Adviesgroep Vrouwenhulpverlening is in januari 1988 door de staatssecretaris van Volksgezondheid ingesteld.
3. Zie 'Een dagmars op een lange reis'. Ingezonden brief in: *Viavia*, april 1990.
4. Trudy Broeks, *De stand van zaken 1988-1989*, Projekt VHV in het Algemeen Maatschappelijk Werk. Eindhoven, mei 1990.
5. Nel Willekens, projectleidster Meerjarenplangroep VHV, in interview: 'Plangroep roept op tot schaalvergroting innovatie'. In: *Viavia*, april 1990.
6. Nel Willekens, Lo Zelders e.a., *Een onderzoek naar Vrouwenhulpverlening in de gemeente 's-Hertogenbosch*, maart 1990. (Nog niet uitgegeven.)
7. Stichting Balsemien is een door het ministerie van WVC gesubsidieerd landelijk werkend vrouwenhulpverlening-project in Den Bosch.
8. Zie voor uitgebreide informatie over Hulpsector Oost: Mariet Paes, *Buurtzorg en professie, een netwerk*, Den Bosch, Welzijnsproject Oost, juni 1989.
9. Adviesgroep Vrouwenhulpverlening, *Advies Functies van de Vrouwenhulpverlening*, Rijswijk, maart 1990.
10. Idem als noot 6, pag. 42.
11. Een onderzoekster is verbonden aan de Vrouwenleergangen, de ander is projectleidster van de Meerjarenplangroep VHV en was lid van de voormalige Projectgroep VHV van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.
12. Gemeente 's-Hertogenbosch, *Onderzoek naar vrouwenhulpverlening in 's-Hertogenbosch*, oktober 1990.

# AAN HARTSTOCHT GEEN GEBREK

## Handicap, erotiek en lichaamsbeleving

Een voorpublicatie



'Mooi, boeiend, treffend, hard en teder' noemt Agnes van Wijnen, medewerkster van de Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad, het fotoboek dat in het najaar zal verschijnen.

De fotografe Gon Buurman maakte de foto's. Zij verstaat de kunst om in haar foto's mensen te laten zijn zoals zij zijn. De foto's stralen erotiek, verleiding, genot en tederheid uit, maar zijn ook confronterend voor zowel mensen met als zonder handicap.

De schrijfster Karin Spaink benadert op haar manier de combinatie van handicap, erotiek en lichaamsbeleving. Zij praatte met veel mensen met een handicap en verwerkte hun opmerkingen over lichaamsbeleving en erotiek in openhartige hoofdstukjes.

Het is in meerdere opzichten een nieuwe uitgave. Een fotoboek dat erotica en lichaamsbeleving tot onderwerp maakt, waagt, zeker als het over handicaps gaat.

Ik heb de foto's al mogen zien. Ik heb ze die hun lichaam uitdagend laten stralen dat ik kijk en laten het gebeuren. De straling verschrompelt het beeld van de handicaps als onvolwaardige en wordt door zelfbewustzijn, trots en eigenaardigheden mensen poseren letterlijk en letterlijk. Maar ik heb ook zo op de foto. Maar ik heb ook foto's, waarin ik mensen zie die elkaar betekenen. Ze laten me weten hoe openhartig toe in dat wat van hen is. In andere foto's boeien door de uithoudingsvermogen compositie. Zij zijn mooi en beeldend, erotiek uit.

De Gehandicaptenraad heeft het initiatief van Gun Buurman (initiatief) in een opdracht aan haar en Karin Spaink. Omdat de uitgave flink wordt gesubsidieerd, zal ze een groot bereik kunnen hebben.

De kracht van dit fotoboek is dat het bewijzen en de foto's laat spreken. Het is de grauwsliuier weg van de gehandicapte object van (zelf-medelijden en medelijden) dat mensen zien die gewoon en trots zijn.

Frans van der Pas



*Aan hartstocht geen gebrek. Handicap, erotiek en lichaamsbeleving*, een fotoboek met foto's van Gon Buurman en teksten van Karin Spaik, wordt uitgegeven door Uitgeverij Ploegsma bv in Amsterdam. Het beslaat 112 pagina's en is vanaf oktober 1991 in de boekhandel te verkrijgen (ISBN nummer 9021612534). De prijs is onder voorbehoud f32,50 en kan zo laag zijn door subsidies van het Koningin Juliana Fonds en de Stichting Fondsenwervingsacties Volksgezondheid.

Voor nadere informatie is Agnes Wijnen te benaderen.

Zij werkt als beleidsmedewerkster Handicap, Relaties en Seksualiteit voor de Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad.

Deze is opdrachtgever voor dit fotoboek. 030-313454.

# GEZONDHEID CENTRAAL IN PATIENTENPLATFORM

*Piet Willems, nestor van de patiëntenbeweging in Den Bosch*

Ingrid Horstik

*Opbouwwerker Piet Willems kreeg tien jaar geleden de bewoners in Den Bosch-Oost zo ver dat ze gingen vechten voor een eigen gezondheidscentrum. Dat centrum kwam er, zoals ook te lezen staat in het artikel van Mariet Paes op pagina 13, en werd een broedplaats voor talloze initiatieven: een WAO-groep, een praatgroep over incest, een groot aantal vrouwengroepen en het spreekuur van de huisarts, die allemaal hecht met elkaar zijn verbonden.*

*Onlangs promoveerde Piet Willems tot stedelijk staffunctionaris gezondheidswerk. Een van zijn taken is het opzetten van een Regionale Patiënten- en Consumentenplatform Noord Oost Noord-Brabant. Hoe past een opbouwwerker en actievoerder in de wereld van regels, instituties en inspraak van de patiëntenbeweging? Ingrid Horstik interviewde hem op zijn nieuwe kantoor.*

Den Bosch-Oost bestaat voornamelijk uit oudere nieuwbouw van rond 1960 met meest kleine eengezinswoningen. Een 'volksbuurt'. Veel bewoners komen oorspronkelijk uit de oude binnenstad van Den Bosch. In deze wijk begon in 1975 een welzijnsproject onder de titel 'anders werken in de wijk'. Het project was een reactie op de tot dan toe gebruikelijke aanpak waarbij van bovenaf werd bepaald wat de problemen van de 'armen', de sociaal zwakkeren waren en aan welke voorzieningen zij behoefte hadden. In het kader van het project werd met dit bevoogdende beleid korte metten gemaakt. In plaats daarvan werd een manier van werken voorgestaan waarbij primair werd uitgegaan van de bevolking zelf, van hun problemen en hun verlangens. Het welslagen van deze aanpak werd in belangrijke mate toegeschreven aan de opbouwwerker: 'Hij stimuleert de bewoners om zelf de voorwaarden en structuren in de wijk te scheppen die beter aan hun behoeften beantwoorden.' Een taakomschrijving die Piet Willems, vijftien jaar lang opbouwwerker in de buurt, op het lijf geschreven was.

'Actie', 'reflectie' en 'verbreding' zijn woorden die regelmatig in het interview terugkeren.

Voor Piet Willems typeren ze het werken in Den Bosch-Oost en waren deze drie zaken verantwoordelijk voor het hechte sociale netwerk dat in de loop der jaren is ontstaan. Wie enigszins bekend is met bevrijdingspedagogiek herkent daarin de invloed van Paolo Freire. Van Freire heeft Piet Willems geleerd dat je mensen niet vol moet gooien, maar ze moet laten groeien door hun de zeggenschap te laten over de definitie van hun eigen problemen. 'Waar ik me altijd tegen heb afgezet, is dat mensen die zijn opgeleid om hulp te verlenen, terecht komen in organisatie modellen, in instellingen waar ze binnen de regels van het instituut hulp moeten verlenen. Dat leidt tot twee systemen: wij versus zij. En die "zij", met hun problemen, kunnen daar tussen tien uur en halfelf over komen praten. Daar kan geen bewoner mee uit de voeten.

In Oost zijn we begonnen aan de andere kant, door mensen hun probleem - iemand zoekt een woning, een ander is blind, het kan van alles zijn - niet af te nemen. Vanuit ervaringen, belevingen van mensen, vanuit hun context zochten we samen naar oplossingen, naar hulpmogelijkheden van beroepskrachten of naar hulp van andere buurtbewoners. We gingen uit van de kracht van de mensen zelf, van zelforganisatie.'

## SAMEN BETER

Van meet af aan zijn ervaringen met de reguliere gezondheidszorg een doorn in het oog van de bewoners uit Den Bosch-Oost. De klacht luidde dat hulpverleners te ver weg zaten en dat bewoners die aanklopten bij deze instellingen van het kastje naar de muur werden gestuurd. Een buurtgericht gezondheidscentrum, waarin verschillende disciplines nauw met elkaar zouden samenwerken, zou in deze situatie verandering moeten brengen. Er werd een initiatiefgroep gevormd van bewoners en enkele niet aan een instelling gebonden beroepsbeoefenaren die er - ondanks de (in)directe tegenwerking van de gemeente Den Bosch en reguliere instellingen - in slaagden om in eigen beheer een buurtgericht gezondheidscentrum te realiseren. Het geld daarvoor werd gevonden doordat bewoners zich persoonlijk garant stelden.

Inmiddels draait het gezondheidscentrum Samen Beter al meer dan tien jaar en neemt het

een unieke plaats in binnen het Nederlandse zorgcircuit. Het onderscheidt zich van andere gezondheidscentra doordat bewoners zelf verantwoordelijkheid nemen voor hun welzijn en gezondheid. De zelfwerkzaamheid en betrokkenheid van bewoners bij 'hun' gezondheidscentrum uit zich op meerdere manieren. Via hun lidmaatschap van de vereniging Samen Beter en middels tal van werkgroepen. 'Er is een groep van gastmensen, die om de beurt een dagdeel aanwezig zijn in de wachtkamer en de patiënten ontvangen. Ze bepalen de sfeer in de wachtkamer, houden de kinderen bezig zodat ouders ongestoord naar de huisarts kunnen, dragen zorg voor gesprekken in de wachtkamer, vangen mensen indien nodig even op (00) De gastmensen vormen een belangrijke tussenschakel tussen wijkbewoners en beroepskrachten. Ze vangen veel geluiden uit de wijk op en brengen deze in binnen Samen Beter. Omgekeerd gaan ze in discussie met patiënten en brengen zo gesprekken over gezondheidszorg op gang. (00) Andere vrijwilligers zijn betrokken bij zaken als het patiëntenkrantje, de documentatie, het beheer van het pand. 2

Een vraag aan Piet Willems: *Vereist het feit, dat bewoners zelf verantwoordelijkheid nemen voor hun gezondheid en welzijn ook niet een andere invulling van de beroepsuitoefening?*

'Jazeker, en dat gebeurt ook. Binnen het gezondheidscentrum wordt gezondheid breed benaderd door niet alleen aandacht te schenken aan lichamelijke aspecten, maar ook aan de psychische en sociaal-maatschappelijke aspecten. Huisartsen werken daarbij nauw samen met andere disciplines als het maatschappelijk werk of fysiotherapie. Voor de hulpverlening betekent dit dat problemen van mensen serieus worden genomen. Er wordt veel tijd in gestoken om samen met de patiënt helder te krijgen waar lichamelijke klachten mee samenhangen. Als dat eenmaal duidelijk is, wordt er gezocht naar oplossingen. Medicalisering en verwijzing naar tweedelijns-voorzieningen wordt daarbij zoveel mogelijk tegengegaan. Essentieel is dat er in het gezondheidscentrum gewerkt wordt aan gezondheid en de patiënt niet alleen maar zorg consumeert. Om die reden organiseren beroepskrachten ook activiteiten die de directe hulpverlening overstijgen zoals gespreksgroepen, ontspanningscursussen, cur-

sussen voor vrijwilligers over thuiszorg. Ook geven ze informatie over bepaalde gezondheidsthema's als ze daartoe worden uitgenodigd door groepen in de wijk.'

### LIEF EN LEED

Na vijftien jaar lief en leed met de bewoners in Den Bosch-Oost te hebben gedeeld, is Piet Willems nu als stedelijk staffunctionaris gezondheidszorg betrokken bij de oprichting van het Regionaal Patiënten- en Consumentenplatform Noord Oost Noord-Brabant. Op het eerste gezicht een wat ongebruikelijke stap als we naar de ontstaansgeschiedenis van patiëntenplatforms kijken. Voor het merendeel daarvan geldt immers dat niet de patiëntenbeweging zelf het initiatief daartoe heeft genomen, maar dat ze van hogerhand zijn opgericht, door provinciale raden voor de volksgezondheid of door gemeentebesturen. In het kader van de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg (WVG) zagen zij in zulke platforms een gesprekspartner die namens 'de patiënt' kon spreken om planning en beleid in de gezondheidszorg inhoud te geven.

De WVG als zodanig mag dan de structuurwijzigingen in de gezondheidszorg niet hebben overleefd, de platforms daarentegen hebben aan gewicht gewonnen. Zij zullen nu en in de toekomst een prominente plaats innemen als het erom gaat de participatie van patiënten vorm te geven. Tegen die achtergrond wordt het ontstaan van een landelijk netwerk van patiëntenplatforms door de overheid gestimuleerd. Subsidiebepalingen zorgen er op hun beurt voor dat er een zekere mate van institutionalisering van de inspraak en belangenbehartiging plaatsvindt. Het is dan ook niet verwonderlijk dat sommige patiëntenvertegenwoordigers de formele structuren en bepalingen als een keurslijf ervaren dat de patiëntenbeweging van geen kanten past.

Ziet Piet Willems desondanks mogelijkheden om ook binnen de structuur van een patiëntenplatform aan gezondheid te werken?

Willems: 'De patiëntenbeweging is bij uitstek een beweging die van onderop is ontstaan. Daar staat tegenover dat er zeker een risico bestaat dat een platform door allerlei subsidievoorwaarden van boven naar beneden gaat werken. Daar moet je zeer alert op zijn. Ik denk dat een platform dat het op de ouderwetse vergadermanier aanpakt en uitgaat van een participatiemodel, een voorzitter en een secretaris overhoudt met een kamer vol papieren zonder achterban.'

*Er zijn toch nog steeds vergaderingen waarbij het bestuur vanachter de tafel monologen houdt terwijl de patiëntenorganisaties in de zaal zwijgend toeluisteren. Dat heeft weinig van doen met werken aan de basis.*

'Natuurlijk ken ik dergelijke voorbeelden ook. Niet in de laatste plaats veroorzaakt door de buitenwacht die - onder verwijzing naar het al-

gemene patiëntenbelang dat in het geding is - een zware wissel trekt op de agenda van een platform. Platforms hebben dat laten gebeuren omdat het tegelijkertijd een erkenning van hun positie betekende. In die zin juich ik de structurele financiering van de platforms toe. Het betekent namelijk dat je voortaan over de middelen beschikt om een eigen ondersteuningsbureau op te zetten. Want dat is wat er in mijn ogen zou moeten gebeuren. Wanneer een platform over een goed functionerend ondersteuningsbureau beschikt dat slagvaardig kan werken, kunnen allerlei voorwaardenschepende zaken vanuit het bureau geregeld worden. Het liefst zou ik zien dat de beroepskrachten zelf uit de patiëntenbeweging afkomstig zijn, uit mensen die trouw

blijven aan hun eigen ervaringen. Dat mensen moeten participeren klopt wel en tegelijkertijd ook niet. Ik ben lid van een vakbond, maar ik kom er nooit. Ik ga ervan uit dat zij mijn zaken goed behartigen. Een ondersteuningsbureau zou ook zo moeten werken. Als platform heb je dan je handen vrij om aan je met andere zaken bezig te houden.'

### ONDERSTEUNEN EN ONTMOETEN

'Ik zie een platform als een plek waar mensen elkaar kunnen ontmoeten, een plek waar mensen zelf aan de slag kunnen, waar een confrontatie tussen verschillende ervaringen vrijkend kan werken. Waar men elkaar weet te vinden. Als werker kun je daar een hoop aan doen. Voor mij is het in eerste instantie van belang dat mensen merken dat ze niet alleen zijn met hun probleem, dat er meer mensen mee zitten. Een platform zou ontmoeting, informatie en voorlichting hoog in het vaandel moeten hebben. Daarbij hoort dat je trainingen en scholingen organiseert en dat je dwarsverbanden zoekt met andere gezondheidsinitiatieven. En platformvergaderingen zou je anders moeten invullen dan. "notulen, post, mededelingen". Organiseer bijvoorbeeld een studiedag. Gezondheidscentrum Samen Beter heeft vorig jaar een dag gehouden waar een

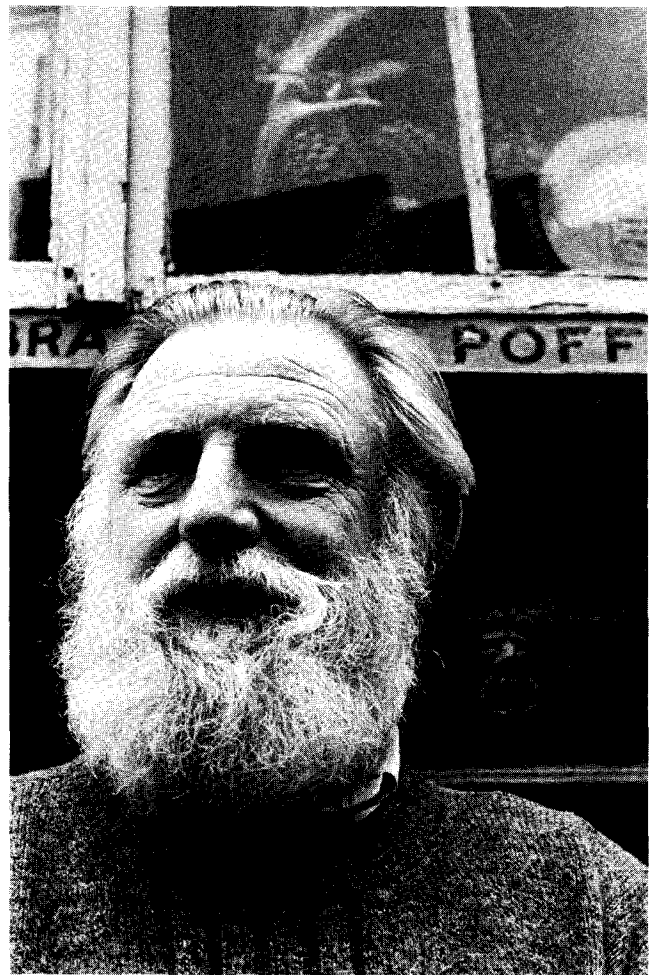


Foto: Wim Salis

heleboel organisaties ervaringen hebben uitgewisseld. Dat is erg goed ontvangen. Ik bedoel dat je moet voorkomen dat er een moet-cultuur ontstaat, want dan gaat het fout. De eerste klacht is altijd "we hebben iedereen uitgenodigd en er zijn er zo weinig".

Of het patiëntenplatform Noord Oost Noord-Brabant in staat zal zijn om zich de allure aan te meten van Den Bosch-Oost, is een vraag die nu nog niet kan worden beantwoord. Dat het niet aan Piet Willems zal liggen, kan voetstoots worden aangenomen.

(Met dank aan Hetty Vlug.)

*Ingrid Horstik is stafmedewerkster gezondheidszorg bij het Nederlands Centrum voor Democratische Burgerschapsvorming.*

### NOTEN

1. Marge, nr 9, november 1986, p. 357.
2. M. Paes, Buurtzorg en professie. Een netwerk, pag. 98.

# DAGBOEK

## *Een baarmoederoperatie*

19 JANUARI

Het is zover. Polsbandje om, mijn nachtkastje ingeruimd. Ik heb boeken bij me alsof ik weken op vakantie ga. Ik lig op een driepersoonskamer, bed aan het raam: ideaal! De meeste voorbereidingen heb ik al achter de rug, alleen het scheren en het klysma volgen nog. Piet, de gynaecoloog, kwam langs en onderzocht me een laatste keer. De baarmoeder was inderdaad flink vergroot. Met een haast schuldig gezicht bekende hij dat het operatieteam te kennen had gegeven dat er niemand mee mocht op de operatiekamer. De tranen sprongen in mijn ogen, van teleurstelling, maar ook van boosheid. Vera, een vriendin en verpleegkundige heeft morgen een vrije dag opgenomen! Hij heeft na lang aandringen beloofd het nogmaals aan te kaarten.

Even later stond de narcotiseur voor mijn neus. Een grote, norse man. 'Zo,' begon hij, 'u krijgt om kwart over zeven een spuit, want om acht uur gaat u naar de o.k.' Die wil ik dus niet, was mijn antwoord. Ik krijg een ruggemergprik want ik wil er echt helemaal bij zijn. Zo'n premedicatie maakt me veel te suffig. Hij reageerde verbolgen en werkte snel zijn lijstje af. Gelukkig is hij er morgen zelf niet bij.

20 JANUARI

Toen ik om halfzes gewekt werd, voelde ik alleen maar rust. Moest onder de douche met desinfecterende zeep. Raar, zo kaal van onderen te zijn. In bed viel ik zomaar weer in slaap en werd om kwart voor acht wakker omdat Vera naast mijn bed stond.

22 JANUARI

Mijn buik brandt, de snee doet pijn, maar ik wil het verslag van de operatie proberen te schrijven voordat de details me ontglippen. Het is al halfnegen als de narcotiseur licht over mijn hoofd aait en zegt: 'Zo, dan zullen we nu eens met *jou* beginnen.' Het is een aardige vent. Hij heeft respect voor het feit dat ik de premedicatie weigerde. Ik lig alles te fotograferen, maar als het infuus in mijn arm zit en ik op de monitor ben aangesloten lukt dat

niet meer en neemt Vera het van me over. Ik voel heel even iets van spanning, maar dan geef ik me over aan het gewriemel in mijn rug. De narcotiseur vertelt rustig waar hij mee bezig is, hij schuift langzaam een plastic catheter over de naald heen. Vera kijkt me lief aan. 'Je bent dapper,' zegt ze. De verdoving zet in. Ik blijf angstvallig mijn buik betasten. Voel ik straks pijn als hij het mes in mijn buik zet?

Tegen tien rijden ze me de o.k. binnen. Vera blijft mijn hand vasthouden. Ze fluistert: 'Ik ga gewoon mee.' Niemand houdt haar tegen. Ze krijgt een mondkapje voor en een kruk om op te zitten. We knijpen opgewonden in elkaars hand. Ik zie niets meer als er groene doeken voor mijn gezicht gehangen worden. Piet krast met zijn nagel over mijn buik. 'Voel je dit?' vraagt hij. Even later zegt Vera: 'Ze hebben de snee gemaakt, voelde je iets?' Nee, en eindelijk begin ik me te ontspannen. We kunnen zelfs lachen als ik iets geks ruik. Het lijkt wel of er een barbecue brandt, maar het zijn de bloedvaten die dichtgesnoeid worden. Op het moment dat Piet mijn darmen omhoog duwt voel ik pijn en misselijkheid. De narcotiseur spuit iets bij waardoor ik toch even wegzak. Verdomme. Als ik bijkom kijk ik naar Vera, die over het doek heen foto's maakt. 'Hè, als jij fotografeert, in wiens hand zit ik dan te knijpen?' vraag ik verbaasd. Achter Vera staat de narcotiseur op. 'In die van mij,' zegt hij vriendelijk, maar trekt zijn hand direct terug. Als de wond gehecht is, vraagt Piet of ik mijn baarmoeder wil zien. Hij toont me haar. Opengesneden, zie ik duidelijk de boosdoener: een enorme vleesboom die naar binnen is gegroeid, vlak onder het slijmvlies zit en daardoor die bloedingen veroorzaakte. Het weefsel ziet er sponsachtig uit. Het geheel ligt op een doek en doet me denken aan een foetus. Er is niets engs aan om van dit stukje van mezelf afscheid te nemen.

23 JANUARI

Vandaag viel de 'papegaai' van de stang. Recht op mijn buik. Het deed zo'n vrese-

lijke pijn, maar dat deed de huilbui erna ook. Verdorie, ik voel me van binnen aardig rauw, al begint de wond wel te genezen. Een verpleegster deelde gisteravond medicijnen uit, ze draalde wat rond mijn bed en zei toen dat ze het goed vond om eens zo'n mondige patiënte mee te maken. Ze was erover na gaan denken hoe het zou zijn als ze zelf zo'n operatie zou moeten ondergaan. Het had haar blikveld verruimd, zei ze en haar ook doen inzien dat ze te veel handelingen routinematig verrichtte. Gisteren kon ik woord voor woord een gesprek tussen de gynaecoloog en een nieuwe patiënte volgen, er zat enkel een gordijn tussen ons. De meest intieme dingen worden zo voor de hele zaal besproken. Belachelijk, daar zou toch een aparte ruimte voor moeten zijn!

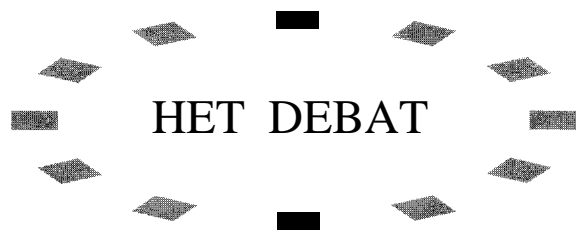
27 JANUARI

De hechtingen zijn eruit. Ook dat heb ik gefotografeerd, net zoals iedere prik die ik krijg tegen trombose. Op een gegeven moment werd ik zo wee van de pijn dat ik ermee moest stoppen. Morgen naar huis!

1 MAART

Gisteren een huil dag. Ik ben moe en baal ervan dat ik nog steeds alle klussen aan de gezinshulp moet overlaten. Het is een gekke gewaarwording: ik zit op de bank en een ander doet het werk. Mijn buik blijft zeer doen, al geneest de wond prachtig. Ik ben flink afgevallen en toch hangt mijn buik over het litteken heen en zit er een kuiltje in. De huid blijft gevoelloos, net zoals je wang na een verdoving bij de tandarts. Maanden heb ik me voorbereid op deze operatie en toch overvallen een aantal van de gevolgen me. Gelukkig is het vrijen geen probleem. Of dat komt doordat ik ervoor geknocht heb dat Piet mijn baarmoedermond liet zitten, of doordat ik zo verliefd ben, zal ik wel nooit te weten komen. Het lijkt me wel moeilijk als je vastgeroest zit in een routine-relatie! Schrijven is op dit moment mijn enige bezigheid. Ben benieuwd wanneer het zover is dat ik mijn actieve zelf weer kan begroeten.

*Marlies Bosch*



HET DEBAT

*In het vorige debat deed Anna Oldenhave de oproep aan onderzoekers vrouwenstudies om uit hun ivoren toren te stappen en meer empirisch onderzoek te doen naar het vrouwenlichaam. Onderstaande bijdrage is van de hand van de biologe Nelly Oudshoorn, die in juni promoveert op 'The Making of the Hormonal Body', een reconstructie van de studie naar geslachtshormonen in de periode 1923-1940. Om de afstand tussen de biologie en de sociale wetenschappen te overbruggen, stelt Oudshoorn voor het onderscheid tussen 'het biologische' en 'het sociale' te laten vallen en onderzoek te doen naar 'de maakbaarheid van het lichaam'. Bestaat er wel zoiets als de 'natuurlijke' grens van het lichaam? Een pleidooi om die grenzen te verkennen en zelf mede te bepalen.*

# SEKSEALS NATUUR OF CULTUUR 1

Nelly Oudshoorn

Een van de vijf onderzoeksthema's van het gloednieuwe postdoctorale onderzoeksinstituut vrouwenstudies, het Belle van Zuylen Instituut, is *het lichaam*. Als we spreken over het lichaam, over welk lichaam gaat het dan? Hebben we het over het hormonale lichaam, het lijdende lichaam, het tekstuele lichaam, het moederlichaam, het lichaam zoals verbeeld in de kun:, of misschien over het postmoderne lichaam, zo dat al bestaat? Er zijn vele lichamen, en even zoveel manieren waarop het lichaam is ingezet in debatten in vrouwenstudies. Ik wil één debat eruit lichten en wel het debat over sekse, lichaam en biologie. In dit debat wordt de relatie tussen sekse als sociale constructie en sekse als biologisch verschijnsel vaak voorgesteld als een tegenstelling. In dit artikel wil ik laten zien hoe het denken over natuur en cultuur in termen van een tegenstelling de discussie binnen vrouwenstudies in belangrijke mate structureert. Eerst zal ik uiteenzetten welke betekenissen feministen veelal toekennen aan de categorieën natuur en cultuur. Vervolgens geef ik een korte schets van de strategieën die tot nu toe zijn gehanteerd in dit debat, om te eindigen met de vraag hoe de toekomst van vrouwenstudies onderzoek eruitziet als we de tegenstelling natuur-cultuur ter zijde schuiven.

### VASTPINNEN

De betekenissen die in vrouwenstudies vaak aan de categorieën natuur en cultuur worden toegekend, zijn kort samen te vatten in de volgende trefwoorden:

Natuur is onveranderlijk/a-historisch, deterministisch, en is bij uitstek het kennisdomein van de biologische wetenschappen.

Cultuur is veranderlijk/historisch, is niet deterministisch, en valt binnen het kennisdomein van de sociale wetenschappen.

Wat hier gebeurt is dat de natuur, of 'het biologische' wordt geïdentificeerd met het universele en de cultuur of 'het sociale' met contex-

tuele variatie. Een goed voorbeeld van deze reeks van connotaties is te zien in de discussie tussen de onderzoeksters Ingrid Baart en Anna Oldenhave, die plaatsvond in dit tijdschrift. In dat debat stond de vraag centraal of de overgang gezien moest worden als een biologisch verschijnsel of een sociale constructie. Alhoewel de onderzoeksters een verschillende positie innemen in dit debat, gaan ze er beiden van uit dat universele claims specifiek zijn voor 'het biologische'. Iets benoemen als 'natuur' impliceert voor hen dat het om een universeel verschijnsel gaat. Variatie daarentegen associëren zij met het 'sociale' en lokaliseren zij in het kennisdomein van de sociale wetenschappen:

Dit onderscheid tussen natuur en cultuur is gebaseerd op impliciete noties over de maakbaarheid van 'het biologische' en 'het sociale': sociale processen zijn makkelijker te veranderen dan biologische processen. Deze stellingname heeft belangrijke consequenties voor onze houding ten aanzien van verschillende takken van wetenschap. De biologische wetenschappen zijn vanuit dit standpunt als kennisdomein politiek oninteressant voor vrouwenstudies, want zij leveren deterministische, onderdrukkende kennis: zij pinnen vrouwen vast op een specifieke biologische essentie. Biologische kennisclaims worden daarom vaak geassocieerd met politiek rechtse, conservatieve standpunten. De sociale wetenschappen daarentegen zijn wel politiek interessant voor feministen omdat zij kennis produceren waarmee maatschappelijke veranderingen bevochten kunnen worden. Kennisclaims van de sociale wetenschappen worden dan ook gekenschetst als links/emancipatoir. Op deze visie wel het een en ander valt af te dingen; ik kom daar straks nog op terug.

### NIET WILLEN WETEN

In de loop van de tijd zijn er door onderzoeksters vrouwenstudies verschillende strategieën gehanteerd in het natuur-cultuur debat, en dan

heb ik het met name over de standpunten die feministen innamen ten aanzien van de biologie."

De eerste strategie, die vooral het begin van de jaren zeventig kenmerkt, is de strategie van de ontkenning: wat vrouw of vrouwelijk is ligt niet vast in de natuur. In deze periode waren feministen vooral bezig om zaken die van oudsher onder natuur waren ondergebracht naar het domein van de cultuur te verplaatsen. Sekseverschillen in agressie, verbale vaardigheden et cetera, werden teruggevoerd op verschillen in socialisatie. Dit allemaal vanuit het idee dat een verschil dat gesitueerd is in de opvoeding makkelijker te veranderen is dan een verschil dat gesitueerd is in wat wij gewoonlijk verstaan onder het lichaam. Deze strategie speelde een belangrijke rol in de beginjaren van het feminisme. De inzet was om duidelijk te maken dat er wel degelijk valt te tomen aan de vanzelfsprekendheid van het etiketteren van verschijnselen als 'natuur' of 'cultuur'. Het was een strategie die in die tijd paste. Te lang waren we immers geconfronteerd met statements dat vrouwen vrouwelijkheid vastliggen in de natuur. Het was vooral een verzet tegen het eeuwenoude schema waarin vrouwen (evenals dieren) zijn gerubriceerd als natuur en mannen als cultuur. Het nadeel van deze strategie was echter dat er geen plaats was voor de biologische wetenschappen. De vraag in hoeverre de biologie als kennisdomein misschien relevant zou kunnen zijn voor vrouwenstudies werd eenvoudigweg genegeerd.

Halverwege de jaren zeventig ontstaat er een andere strategie: de strategie van het terugdringen van de biologie. 'Het biologische' kreeg nu wel een plaats in de verhalen, maar een strikt afgebakende plaats. Om het dilemma natuur-cultuur te hanteren maakten feministen een duidelijke terreinafbakening tussen de wetenschappelijke disciplines. Zo mochten biologen zich bijvoorbeeld wel met onvruchtbaarheid en menstruatie bemoeien, maar geen uitspraken doen over opvoeding, gedrag, intel-

ligentie, homoseksualiteit. Deze zaken werden toegekend aan het kennisdomein van de sociale wetenschappen. Er zijn talloze voorbeelden te geven van deze strikte terreinafbakeningen. Wie het waagde deze grens te overschrijden werd (en wordt) onvermijdelijk het middelpunt van een maatschappelijke controverse. Deze strategie werd trouwens niet alleen gehanteerd door feministen, maar was kenmerkend voor de houding van veel politiek linkse groeperingen in de jaren zeventig. Enkele voorbeelden van dergelijke grensoverschrijdingen zijn het onderzoek van de biocriminoloog Buikhuisen naar biologische determinanten van agressie, en uitspraken van neurobiologen van het Herseninstituut over sekseverschillen in de hersenen. Meer recent ontstonden er felle discussies over het onderzoek van de criminoloog Rutenfrans naar sekseverschillen in criminaliteit en de uitspraken van de neurobioloog Swaab van het Nederlands Herseninstituut over homoseksualiteit en anatomische verschillen in de hersenen.' Dat op deze strategie wel het een en ander is aan te merken, is destijds mooi beschreven door Annemarie Mol in het *Tijdschrift voor Vrouwenstudies*? In deze strategie ging men er impliciet van uit dat biologische verklaringen voor sociale ongelijkheid per definitie seksistischer (of racistischer) zijn dan sociologische verklaringen. Mol stelde, mijns inziens terecht, dat deze strategie in afzonderlijke gevallen misschien wel verstandig is, maar zeker niet in het algemeen.

## SEKSE EN GENDER

Wat er toen gebeurde is bepalend geweest voor de verdere ontwikkeling van vrouwenstudies. Om de domeinafbakening tussen de disciplines te markeren werd het onderscheid sekse-gender ingevoerd. Het begrip gender was overigens geen nieuw concept. Het wordt al gebruikt in wetenschappelijke vertogen uit de jaren dertig. In die tijd waren het psychologen die deze categorie introduceerden om verschillen in psyche en gedrag tussen vrouwen en mannen te beschrijven.' Ann Oakley was een van de eerste feministen die het concept gender in vrouwenstudies introduceerde. In *Sex, Gender and Society* (1972) benadrukte Oakley dat het belangrijk is een onderscheid te maken tussen 'biologische, aangeboren sekseverschillen' en 'gender-kenmerken, die verkregen worden door socialisatie' .<sup>10</sup>

Sindsdien is het begrip gender een belangrijk analytisch concept geworden in vrouwenstudies. Een belangrijke consequentie van de introductie van het concept gender was echter dat het leek alsof hiermee het dilemma natuurcultuur bezworen was. Feministen deelden alles netjes in in hokjes die vervolgens verschillende etiketten kregen. Sekse werd gereserveerd voor 'het biologische' en gender voor 'het sociale.' Vervolgens werden aan deze

twee etiketten dezelfde betekenissen toegekend als aan het onderscheid natuur-cultuur. Sekse is onveranderlijk en universeel en valt onder het kennisdomein van de biologische wetenschappen, gender is een produkt van tijd en plaats en hoort thuis bij de sociale wetenschappen.

De introductie van het onderscheid sekse-gender was een slimme en produktieve strategie. Er konden nu andere verhalen over vrouwen vrouwelijkheid verteld worden. Vanaf eind jaren zeventig verschijnen er talloze verhalen van psychologen, sociologen en antropologen die laten zien hoe sekse/vrouwzijn in de loop van een leven wordt gemaakt. Voorbeelden hiervan zijn de verschillende socialisatie- en psychoanalytische theorieën. De introductie van het onderscheid sekse-gender werkte weliswaar produktief, maar is ook paradoxaal. Wat feministen hiermee wilden bereiken was het terugdringen van de biologie. De keerzijde van de medaille was echter dat feministen zich hiermee tegelijkertijd afhankelijk maakten van diezelfde biologie. Socialisatietheorieën bijvoorbeeld vooronderstellen de biologische sekse van het subject als een eenduidig verschijnsel dat met verklaard hoeft te worden.<sup>12</sup> Onderzoeksters vrouwenstudies accepteerden dat er een kennisdomein is waarmee feministen zich niet bemoeien. Terwijl de introductie van het concept gender juist bedoeld was om de naturalisatie van het sekseverschil te bestrijden, is het tegendeel gebeurd. In het onderscheid sekse-gender blijft het concept sekse onbevraagd. Het lichaam, althans 'het biologisch lichaam', bleef hierdoor wederom buiten het feministische debat staan.

In de jaren tachtig vond er een knappe shift plaats. Feministische biologen stelden voor om de biologie niet langer te negeren of haar plaats te wijzen, maar juist te gaan bevragen. Zij gingen de biologie te lijf. Het vakgebied van de biologie werd ter discussie gesteld: wat klopt er eigenlijk van de verhalen die de biologie vertelt over het lichaam? In deze strategie van het bekritisieren van de biologie bleef het onderscheid sekse-gender weliswaar in stand maar werden de verhalende de biologie vertelt over sekse ter discussie gesteld. In deze periode verschijnen er boeken met veelzeggende titels als: *Myth of Gender: Biological Theories about Women and Men*.<sup>13</sup>

## WENDING

Na deze korte terugblik in de geschiedenis zijn we aanbeland bij de jaren negentig. De constructivistische wending in vrouwenstudies stelt feministen nu voor de vraag: klopt het onderscheid tussen sekse en gender eigenlijk wel? De constructivistische verhalen laten immers zien dat sekse of 'het biologische' evenzeer een produkt is van haar sociale en culturele context als gender. Ook de biologische verhalen over het lichaam zijn afhankelijk van

tijd en plaats. Wat sekse is, is niet eenduidig af te leiden uit 'het biologische'. Sekse is geen eenduidige, onbemiddelde eigenschap van het lichaam. Zo beschrijven onderzoeksters vrouwenstudies hoe de essentie van het vrouwelijke door medici en biologen door de eeuwen heen op een steeds andere plaats in het lichaam is gelokaliseerd." Sekse, zo stellen feministen nu, is geen ahistorische categorie. Ook betekenissen die in het biologische kennisdomein aan sekse worden toegekend zijn variabel en context-afhankelijk. Het universele karakter van biologische kennisclaims over sekse is niet iets wat inherent is aan het biologisch lichaam, maar een produkt van menselijk handelen. Kennisclaims krijgen hun universele karakter doordat ze verweven zijn met talloze handelingspraktijken en materiële en institutionele settingen, waardoor het geconstrueerde karakter van deze claims niet meer zichtbaar is.<sup>14</sup> Wat onderscheidt de categorie sekse dan nog van de categorie gender? Als we zowel sekse als gender als sociaal construct zien, waar ligt dan de cesuur? Op deze brandende vragen kom ik straks terug.

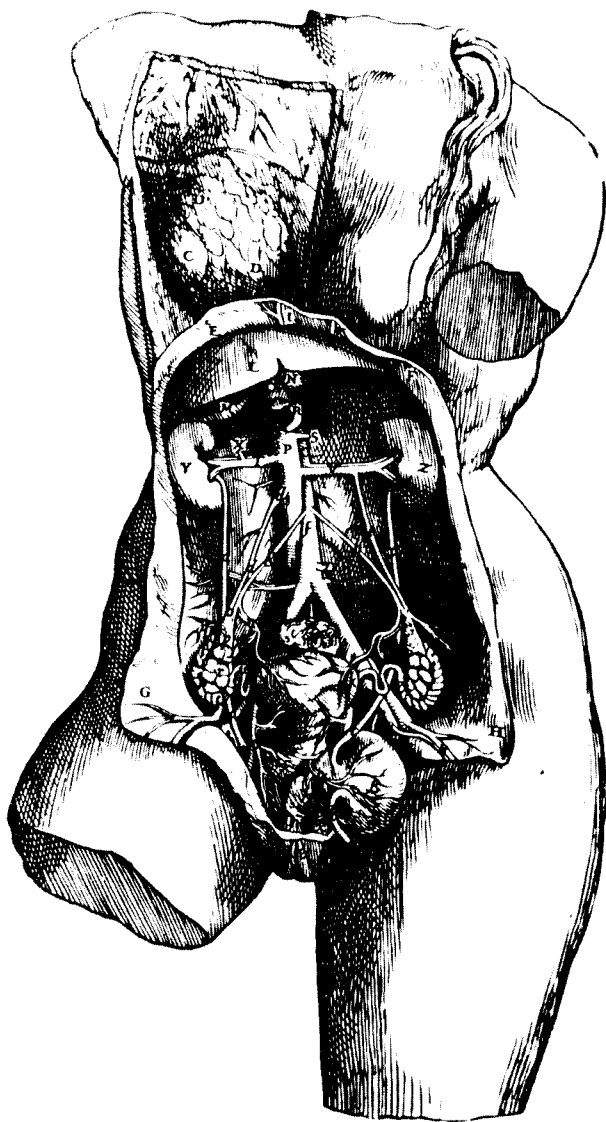
Ook op een ander belangrijk punt loopt het onderscheid sekse-gender namelijk spaak. Het tweede breekpunt is dat er geen scherpe demarcaties zijn aan te brengen tussen 'het biologische' en 'het sociale'. Vaak staan biologische processen niet los van hun culturele context en is er sprake van interactie tussen biologische variabelen en omgevingsfactoren. Zo is bijvoorbeeld de ontwikkeling van hersenen afhankelijk van impulsen uit de omgeving en kan een stress-volle omgeving de menstruatiecycclus flink ontregelen. Biologen hanteren daarom vaak een interactiemodel waarin ze omgevingsvariabelen een rol toekennen in de ontwikkeling van de menselijke 'natuur'. Sommige biologen, zoals Linda Birke, gaan nog een stap verder en hanteren een model waarin gedrag en ervaringen van het subject zowel van invloed zijn op omgevingsfactoren als op biologische processen."

## CREATIEVE VERWARRING

rtzjndus kanttekeningen te plaatsen bij het onderscheid sekse-gender. Maar betekent dit ook dat we het hele onderscheid aan de kant moeten zetten? Wat zijn de consequenties hiervan en wat zijn de alternatieven? Is alles nu gender geworden? Of moeten we het hele terrein in termen van sekse beschrijven? Of moeten we het onderscheid sekse-gender misschien anders gaan definiëren? Ligt de cesuur wel tussen sekse en gender? Of hebben we misschien een heel andere terminologie nodig? Een eerste verkenning van de mogelijkheden ziet er als volgt uit.

We concluderen dat sekse een sociaal construct is, maar blijven het onderscheid sekse-gender handhaven, met de volgende kantteke-





*Illustratie van de vrouwelijke geslachtsorganen in een boek van de anatoom Vesalius (1543). Frappant is dat er een mannelijke bijbal is getekend bij het vrouwelijke geslachtsorgaan*

ning. Sekse en gender zijn beide sociale constructies, maar worden op verschillende wijze geconstrueerd. Gender gaat over de constructie van vrouwelijkheid tijdens een mensenleven: hoe een meisje in een bepaalde cultuur en tijd tot vrouw wordt gemaakt. Sekse gaat over de constructie van mannelijkheid en vrouwelijkheid door de biologische wetenschappen waarin de betekenis van sekse wordt vastgelegd voor alle individuen in een bepaald tijdvak, dat is voor zolang een bepaald biologisch vertoog dominant is.

Een andere mogelijkheid is dat we het hele onderscheid sekse-gender laten vallen. De stelling die ik wil verdedigen is dat de verwarring die het loslaten van dit model mogelijk creëert, juist creatief en produktief is. Met het loslaten van het onderscheid sekse-gender gaan we niet langer uit van de eenduidigheid

van beide categorieën, maar maken deze juist onderwerp van analyse. In dergelijk onderzoek kunnen we ons bijvoorbeeld concentreren op de vraag in welke historische en intellectuele context de afbakening tussen 'het biologische' en 'het sociale' tot stand komen of juist uit elkaar vallen. Een dergelijke strategie ontleent de tegenstelling haar absolute karakter. Dit is van politiek belang omdat inzicht in het feitelijk functioneren van het onderscheid sekse-gender een bijdrage kan leveren aan het oplossen of verhelderen van de regelmatig opduikende maatschappelijke en wetenschappelijke controverses over dit thema."

Maar betekent dit ook dat alles nu gender is geworden? In verschillende disciplines in vrouwenstudies lijkt men inderdaad voor deze strategie te kiezen. Biologen beschrijven de bemoeienissen van de biomedische weten-

schappen met het lichaam in termen van gender. Ook in de geschiedwetenschappen is de term gender 'in'. De historica Joan Scott verwijst met haar concept gender naar de sociale organisatie van sekseverschillen en omschrijft gender als 'de kennis die de betekenis vastlegt van de sekseverschillen.' - Vooral in Scotts gender-concept zien we hoe de invulling van de categorie gender niet meer te onderscheiden is van de categorie sekse zoals die in het constructivistisch vertoog wordt gehanteerd.

Duidelijk is dat de introductie van het concept gender verstreckende gevolgen heeft, een ontwikkeling waarvan de voor- en nadelen op dit moment op diverse plaatsen onderwerp van debat zijn." Een van de nadelen van de gender-benadering die ik hier centraal wil stellen is dat de nadruk in deze verhalen vooral is komen te liggen op de ideeën en symbolen van vrouwelijkheid. Ik stel daarom voor dat we het in de jaren negentig maar eens over sekse moeten hebben, maar dan zonder de connotatie dat sekse ahistorisch of onveranderlijk is.

Ik ben een voorstandster van het gebruik van het begrip sekse, juist om ruimte in vrouwenstudies te creëren voor wat wel de 'materiële basis' van vrouwelijkheid wordt genoemd. Om weer geen vals onderscheid tussen de biologische en de sociale wetenschappen te creëren - alleen bèta-wetenschappen gaan over de materiële basis van vrouwelijkheid - lijkt het me zinvol de focus van ons onderzoek in alle disciplines niet zo zeer te richten op ideeën en beelden van vrouwelijkheid, maar veel meer op handelingspraktijken en materiële en institutionele settings. Onderzoek naar de constructie van vrouwelijkheid in de pedagogie beperkt zich dan niet tot een analyse van de socialisatietheorieën en opvoedingsadviezen, maar betreft ook materialiteiten als de inrichting van schoolgebouwen erin. Onderzoek naar de rol van biomedische kennis in de constructie van vrouwelijkheid beperkt zich niet tot de ideeën van wetenschappers en vrouwen over bijvoorbeeld het hormonale lichaam, maar bekijkt ook de handelingspraktijken van klinieken, farmaceutische bedrijven en laboratoria, waarbinnen een dergelijke conceptualisering van het vrouwelijk lichaam haar universele karakter kreeg, een strategie die ik in mijn eigen onderzoek heb gekozen. Inzicht in de mate waarin de verhalen over sekse zijn ingebed in handelingspraktijken en materiële en institutionele settings is van politiek belang omdat het zicht geeft op de mate waarin deze praktijken te veranderen zijn."

De winst van deze benadering is bovendien dat we zo kunnen voorkomen dat we van de biologische essentialistische regeren in de superrelativistische drup terecht komen, waarin 'het biologische' wederom dreigt te verdwijnen. Klasien Horstman signaleert deze tendens in het eerder genoemde debat tussen Baart en Oldenhove, waarin het constructivisme wordt in-

gezet om de biologie opnieuw haar plaats te wijzen." Een focus op materialiteiten, of in Foucaultiaanse termen 'de dingen', waaronder ik bijvoorbeeld ook hormonen, moleculen, en bloed versta, kan voorkomen dat we in deze valkuil belanden door te laten zien dat niet alle verhalen over het lichaam mogelijk zijn. Ik pleit daarom voor onderzoek naar de maakbaarheid van het lichaam in al zijn facetten: waar liggen de grenzen, hoe en door wie of wat worden die bepaald, welke belangen zijn hierbij in het spel, en hoe verschuiven deze grenzen?

Juist op het terrein van de maakbaarheid van het vrouwelijk lichaam zijn in deze tijd enorme verschuivingen te constateren. Door de introductie van nieuwe reproductietechnologieën als in vitro fertilisatie is de 'natuurlijke' grens van wanneer een lichaam vruchtbaar is of niet, drastisch veranderd. Zo wordt er de laatste jaren bijvoorbeeld in de Verenigde Staten geknutseld aan het verschuiven van de vruchtbare leeftijd van vrouwen, waardoor vrouwen die niet meer menstrueren toch een kind kunnen baren. Dit als oplossing voor de kinderwens van vrouwen die het krijgen van kinderen in verband met haar carrière te lang hebben uitgesteld. 'Het biologische' is aan de overkant van de oceaan blijkbaar makkelijker te veranderen dan maatschappelijke structuren.

Kortom, er ligt genoeg nieuw vrouwenstudies-onderzoek te wachten. Het lijkt me daarbij een uitstekend idee als we ons niet beperken tot de instrumenten van sociaal-wetenschappelijk onderzoek, maar ook zelf de laboratoria ingaan om de grenzen van het lichaam te verkennen en zelf mede te bepalen.

#### NOTEN

1. Dit artikel is een bewerking van een lezing die is gehouden op het oprichtingscongres van het Belle van Zuylen Instituut aan de Universiteit van Amsterdam, 15 november 1990 te Amsterdam.
2. Deze opsomming van betekenissen die in vrouwenstudies worden toegekend aan de categorieën natuur en cultuur is zeker niet volledig. Een verdere analyse hiervan is een mooi onderwerp voor onderzoek!
3. Anna Oldenbave, 'De biologie van de overgang' en Ingrid Baaij, 'Welke biologie, welke overgang?' In: *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, jrg. 5, nr. 5, 1987, p.37-41.
4. Een analyse van dit debat is onlangs gemaakt door Klasiën Horstman. Zie Klasiën Horstman, 'Biologische constructies en sociale feiten. Obstaten in het onderzoek naar gezondheidsproblemen van vrouwen'. In: *Kennis & Methode*, jrg. 14, nr. 1, 1990, p. 84-104.
5. Zie hiervoor Annemarie Mol, 'Baarmoeders, pigment en pyramiden. Overdebraag<of anti-racisten en feministen er goed aan doen "de biologie" haar plaats te wijzen'. In: *Tijd-*

*schrift voor Vrouwenstudies*, jrg. 9, nr. 3, 1988, p.276-290.

6. De periodisering van strategieën die ik hier hanteer, impliceert niet dat de introductie van nieuwe strategieën de al bestaande strategieën volkomen van het toneel deed verdwijnen. Sommige strategieën kwamen naast elkaar voor. Ik introduceer hier echter een (grove) tijdsindeling omdat de ene strategie in een bepaalde periode wel belangrijker was dan de andere.

7. De reactie van de homobeweging en homostudies op wat bekend is geworden als 'de affaire Swaab' laat zien dat de strategie van het terugdringen van de biologie zeker niet tot het verleden behoort. Toch ziet de tijdgeest van de jaren negentig er anders uit dan die van de jaren zeventig: biologisch onderzoek mag weer. Onderzoek naar biologische determinanten van agressie, dat in de jaren zeventig fel werd bekritiseerd en geboycot (zo kon Buikhuisen bijvoorbeeld geen medewerking krijgen van gynaecologen voor het selecteren van proefpersonen) kan nu zonder veel discussie plaatsvinden.

8. Zie hiervoor Annemarie Mol, 1988 a.w.

9. Miriam Lewin, 'Rather Worse than Folly? Psychology Measures Femininity and Masculinity 1'. In: Miriam Lewin (Ed.), *In the Shadow of the Past. Psychology Portrays the Sexes*, New York (Columbia University Press), 1984.

10. Gayle Rubin, 'The Traffic in Women. Notes on the Political Economy of Sex'. In: Reina Reiter (Ed.), *Toward an Anthropology of Women*, New York (Monthly Review Press), 1975.

11. Alhoewel sekse/gen der en natuur/cultuur nauw verwante begrippen zijn, zijn ze niet identiek. De relatie van deze begrippen tot elkaar kent veel verschillende vormen, waarvan ik er hier slechts één specifiek uitlicht..

12. Zie hiervoor Annemarie Mol, 1988, a.w.

13. Anne Fausto Sterling, *Myths of Gender. Biological Theories about Women and Men*, New York (Basic Books), 1985. Ruth Bleier, *Science and Gender. A Critique of Biology and its Theories on the One Hand*, New York (Pergamon Press), 1984. In Nederland verscheen: Joke 't Hart e.a. (red.) *Een barst in het bolwerk. Vrouwen, natuurwetenschappen en techniek*, Amsterdam (SUA), 1986.

14. Nelly Oudshoorn, 'Over hormonen, vrouwelijkheid en mannelijkheid. De constructie van het biologisch verschil'. In: *Tijdschrift voor Vrouwenstudies*, jrg. 10, nr. 3, 1989, p. 352-364.

15. Zie hiervoor Klasiën Horstman. 1990, a.w. en Bruno Latour, *Science in Action.. How to Follow Scientists and Engineers through Society*, Milton Keynes (Open University Press), 1987.

16. Linda Birke, "'Small' feminism and Biology'. In: *The Feminist Challenge*, Brighton



Vrouwelijk naakt,  
Andreas Vesalius, 1543

(Harvester), 1986.

17. Zie hierover ook Klasiën Horstman. 1990. a.w., p. 87 en het dit jaar te verschijnen themanummer van *Kennis & Methode* over het natuur-cultuur debat.

18. Joan Scott, *Gender and the Politics of History*, New York (Columbia University Press), 1988, introduction.

19. In vrouwengeschiedenis wordt al enige tijd gediscussieerd over de voor- en nadelen van de genderbenadering in dit gebied. Zie hiervoor José Eijt en Hélène Vossen, 'Het Vershil als actor in de geschiedenis? Bespreking van "Gender and the politics of history" en andere essays van Joan Wallach Scott'. In: *Tijdschrift voor Vrouwenstudies*, jrg. 11, nr.3, 1990, p. 299-311.

20. Nelly Oudshoorn, 'Research Materials and the Production of Knowledge. The Case of Sex Hormones'. In: *Social Studies of Science*. Vol. 20, 1990, p. 5-33.

21. Zie hiervoor ook Klasiën Horstman. 1990. a.w.p.96.

22. Idem: 88-89.

# SAMENWERKING EERSTE LIJN RAAKT STEUN KWIJT

Paul Ernonts

*Het begon zo mooi zeventien jaar geleden, toen de Structuurnota Gezondheidszorg uitkwam: de eerste lijn in de gezondheidszorg zou versterkt worden. Meer samenhang en samenwerking tussen de eerstelijnsvoorzieningen (huisarts, maatschappelijk werk en de wijkverpleging) en minder verwijzingen naar de tweede lijn moesten leiden tot een betere financiële beheersing van de gezondheidszorg. Die samenhang in de eerste lijn is er nu. Maar de gezondheidszorg is er niet goedkoper op geworden. De technologische en medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen in de tweede lijn zijn zo sterk uitgebreid dat die veel meer geld is gaan kosten. Daarom heeft de commissie-Dekker een forse ingreep voorgesteld en staatssecretaris Simons is driftig bezig die uit te voeren. De samenwerking in de eerste lijn dreigt nu het slachtoffer te worden. In dit artikel neemt Paul Ernonts het op voor de ondersteuningsplatforms.*

Siemen Volberda en Carel van Velzen zijn twee van de achtentwintig deskundigen die actief zijn vanuit organisaties voor de ondersteuning van de samenwerking in de eerste lijn. Over het hele land verspreid zijn er provinciale en stedelijke ondersteunende organisaties. Siemen Volberda werkt bij het Steunpunt Eerste Lijn (SPEL)-Friesland en Carel van Velzen is directeur van de Stichting Ondersteuningsorganisatie Eerste Lijn (STOEL) te Rotterdam. Door het bieden van trainingen, cursussen en begeleiding wisten zij huisartsen, maatschappelijk werkers, gezinsverzorgenden, wijkverpleegkundigen en soms nog andere hulpverleners daadwerkelijk te ondersteunen in het samenwerken. Ook droegen zij bij aan de ontwikkeling van nieuw gestarte gezondheidscentra en home-teams. 'In Friesland', aldus Volberda, 'is het aantal home-teams toegenomen van ongeveer zeven in 1982 tot vierendertig nu. Het merendeel daarvan is met ondersteuning van het SPEL tot stand gekomen.' In Rotterdam eenzelfde beeld. Naast alle andere werkzaamheden worden daar door de STOEL negen gezondheidscentra en twaalf home-teams begeleid. Van Velzen durft met een gerust hart te stellen 'dat deze regionale ondersteuningsplatforms (vroeger ROP'Sen nu vaak SPEL'S geheten) een belangrijke bijdrage hebben geleverd aan de totstandkoming van sa-

menhang en samenwerking in de eerste lijn en dat zodoende een deel van de wensen uit de Structuurnota Gezondheidszorg is waargemaakt.' Maar de ondersteuningsplatforms ontmoetten ook problemen die zij niet konden voorzien noch voorkomen. De op de basis gerichte activiteiten in de gezondheidszorg beklifden maar moeizaam in beleidsontwikkeling vanuit de betrokken organisaties en disciplines, zeker als er sprake was van afstemming met tweedelijnsvoorzieningen. Met name het hogere kader en het management lieten verstek gaan. Sterker nog: de ondersteuningsplatforms liepen nogal eens aan tegen onwil van mensen om mee te veranderen en tegen problemen van structureel-organisatorische aard. Volberda verwoordt het als volgt: 'Organisaties zijn vaak bang een stuk van hun autonomie te verliezen. Het lukt vaak nog wel knelpunten aan te pakken die niet veel consequenties hebben voor de betrokkenen. Maar zodra we werken aan vernieuwingen in de zorg die veel dieper ingrijpen in bestaande structuren en verhoudingen, gaan ze elkaar belemmeren en komt het afweergeschut in stelling. Ik mis dan sturing van bovenaf. Alles is gebaseerd op de intenties van de betrokkenen. Ik merk dat vaak, zeker als er tweedelijnsvoorzieningen bij zijn betrokken. Er treden remmingen en problemen op zodra we concrete oplossingen gaan zoeken voor die knelpunten.'

## LOGISCH

Voor Van Velzen brachten deze problemen een logische en noodzakelijke bijstelling van de werkwijze van de ondersteuningsplatforms met zich mee: 'Dat destijds de vernieuwing niet heeft doorgezet, zit hem voor een groot deel in het feit dat de ontwikkelingen in de gezondheidscentra onvoldoende zijn verankerd in het beleid van de betrokken organisaties. Aanvankelijk waren wij vooral actief op uitvoerend niveau vanuit gezondheidscentra, samenwerkingsverbanden en home-teams. Daarna zijn we ons ook gaan richten op de niveaus van het middle-management en de top om de vernieuwingen vast te leggen in het beleid.'

De ondersteuningsplatforms houden zich nu uitdrukkelijk ook bezig met de tweede lijn, de thuiszorg en substitutie. Dat blijkt uit een uitgebreide inventarisatie van activiteiten <sup>1</sup> en de Eerste aanzet beleidsplan <sup>2</sup>. Al voordat het begrip thuiszorg zijn intrede deed in de nota's uit 1983, *Volksgezondheid bij beperkte middelen* en *Eerstelijnszorg*, signaleerden de ondersteuningsplatforms afstemmingsproblemen tussen de mantelzorg en de eerste lijn en tussen het ziekenhuis en de thuissituatie. Met name de dienst- en zorgverlening aan oudere mensen thuis en de geringere duur van ziekenhuisopnamen legden een groot beslag op de inzet van de eerste lijn en mantelzorg.

De STOEL speelde hierop in en voert nu het secretariaat voor het Stedelijk Eerstelijns Overleg en levert een actieve bijdrage aan de werkgroep Nieuw Zorgconcept en het project Zorgvernieuwing. Het grootschalige project Centrum voor Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening in Rotterdam-noord kan eveneens op steun rekenen. De snelle ontwikkelingen in de thuiszorg en de groeiende samenwerking tussen eerste- en tweedelijnsvoorzieningen (zoals substitutie van zorg) leveren ook het Friese SPEL het nodige werk op. Zij spelen nu een belangrijke adviserende en ondersteunende rol in het Innovatieproject Gezondheidszorg Zuidwest-Friesland. Dat is een regionaal samenwerkingsproject van het ziekenhuis in Sneek en de eerstelijnsorganisaties en richt zich op substitutie van zorg van het ziekenhuis naar de thuissituatie. Daarnaast ondersteunt het SPEL het project Ouderenzorg Smallingerland dat is gericht op een meer samenhangend en flexibel pakket van zorgvoorzieningen voor ouderen in deze gemeente en diverse projecten gericht op nauwere samenwerking en integratie van wijkverpleging en gezinsverzorging. De werkzaamheden daarbij zijn bijvoorbeeld het opstellen van projectplannen, het adviseren van werkgroepen, het organiseren van cursussen voor en begeleiden van experimentele teams of het doen van onderzoek. Een ander aardig onderzoek werd verricht door het SPEL-Flevoland, dat naging hoe bewoners van Flevoland omgaan met hun gezondheid en wat de mogelijkheden voor samenwerking tussen alternatieve en reguliere gezondheidszorg ter plaatse zijn.

## ONHEILSBRIEF

Toen in 1988 de Landelijke Vereniging Gezondheidscentra (LVG) voor de meeste ROP'S en SPEL'S als hun gezamenlijke werkgever

*'Als we worden gedwongen te gaan werken als particuliere bureaus, zullen we afhankelijk zijn van de clubs waar het geld zit.'*

ging optreden, werd tussen WVC en de LVG afgesproken dat er na drie jaren (dus in 1991!) een evaluatie zou plaatsvinden over de ontwikkelingen van het ondersteuningswerk.

De LVG en met haar de achtentwintig ondersteuningsfunctionarissen, waren uitermate verbolgen, toen er op 25 september 1990 een brief arriveerde van staatssecretaris Simons, waarin hij kortweg mededeelde dat 'voortzetting van de overeenkomst voor een nieuwe periode door mij wordt uitgesloten'.<sup>3</sup> Direct gevolg is dat vanaf 1 januari 1992 de ondersteuningsbureaus niet meer door WVC worden gesubsidieerd. Zonder vooroverleg (hoezo evaluatie?) en met een botte bijl wordt gekapt in de ondersteuning die juist bijdraagt aan wat Simons voor ogen staat: meer en betere samenwerking, grotere efficiency en herstructurering in en van de gezondheidszorg in Nederland. De praktische en regionale waarde van de SPEL'Sis hem (en zijn ambtenaren) volledig ontgaan. Als Simons beweert dat er binnen de verschillende werksoorten zelf voldoende ondersteuningsmogelijkheden voor projecten en samenwerkingsverbanden aanwezig zijn; gaat hij volkomen voorbij aan de waarde van de onafhankelijkheid. Voor het welslagen van samenwerking is een onafhankelijke en deskundige organisatie nodig, die voor alle partijen acceptabel is. Die rol kan een SPEL'ervullen, terwijl een functionaris van een betrokken organisatie dat vaak niet kan vanwege de aanwezige competenties, belangen en de toenemende concurrentie.

De LVG protesteerde hevig en kreeg in november 1990 steun van de vaste kamercommissie Volksgezondheid. Staatssecretaris Simons moest alsnog toegeven dat er eerst een evaluatie moet plaatsvinden met de LVG. Camille Dorresteyn, hoofd regionale ondersteuning van de LVG, is bepaald niet gerust op een goede afloop. 'De kans is groot dat de functie van ondersteuning van samenwerking en samenhang in de gezondheidszorg wordt overgeheveld naar de basisgezondheidsdiensten. Het wettelijk kader daarvoor moet nog worden ontworpen en over wat er intussen gebeurt zal Simons in mei aanstaande uitsluitsel geven.'

## HET VRIJE SPEL

Ondertussen zijn de SPEL'S niet ongevoelig gebleven voor een meer marktgerichte benadering. Aan Volberda en Van Velzen vroeg ik wat de gevolgen zijn voor het werk en of een volledige commercialisering in 'het vrije spel der maatschappelijke krachten' perspectief biedt. 'We zijn veel zakelijker geworden,' zegt Volberda. 'Vroeger werkten we veel meer in een agogische sfeer. Wanneer we nu een verzoek krijgen, zetten we na een oriënterend gesprek ons aanbod op papier in de vorm van een contract. Hierin worden vraag- en doelstellingen, de te verrichten werkzaamheden,



Foto: Hans Zoete

tijdsinvestering en prijs vastgelegd.'

Voor Van Velzen is commercialiseren geen doel op zich, hoewel het wel geld oplevert om het werk goed te kunnen doen. 'Het werken met contracten schept duidelijkheid in de doelmatigheid en doeltreffendheid van de projecten. Maar bij een volledige commercialisering hebben we er geen belang meer bij om bijvoorbeeld met SPEL-Friesland te gaan overleggen of ervaringen uit te wisselen. We zullen volledig uit elkaar worden gedreven. Daar komt bij dat onze doelgroep zal veranderen. Nu kunnen we gesubsidieerd werken voor de eerste lijn. Als we worden gedwongen te gaan werken als particuliere bureaus, dan zullen we afhankelijk zijn van clubs waar geld zit. Dat zal vooral de tweede lijn zijn. Het gevolg is dat innovatieprocessen een heel ander karakter krijgen.' Volberda vindt de marktpositie van het SPEL niet slecht. 'Er is een behoorlijke know-how opgebouwd met betrekking tot projectmatig werken. Ten opzichte van anderen, bijvoorbeeld commerciële bureaus, hebben wij het voordeel van de verworven goodwill en een netwerk van goede contacten in het veld van de gezondheidszorg.' Maar Volberda betwijfelt ook of de SPEL'Sin staat zullen zijn zich om te bouwen tot commerciële bureaus. 'We zien in Friesland slechts mogelijkheden voor één bureau met één persoon. Die zou dan met enkele provinciale clubs rond de tafel moeten gaan zitten om een basisbedrag los te praten voor minimaal een eigen bestaan. Daar komt nog bij dat er in Friesland minder projecten voorhanden zijn dan bijvoorbeeld in Midden- of West-Nederland, en dat gezinsverzorging en kruisverenigingen nauwelijks geld hebben. Dat maakt het allemaal wel erg moeilijk.'

De conclusie lijkt gewettigd dat een volledig commerciële opstelling' noch financieel noch inhoudelijk wenselijk is. Ook al gaan de SPEL'S door op de in hun beleidsnota aangegeven weg om in grotere regio's te gaan werken en zich

meer te richten op ondersteuning van gestructureerde en grootschalige projecten, dan nog is volledige commercialisering niet haalbaar.

Al met al moet van geluk worden gesproken dat de staatssecretaris heeft ingebonden en blijkaar niet van plan is de SPEL'S zo maar op te heffen. Zoals het er nu naar uitziet, wordt de ondersteuningsfunctie straks gedecentraliseerd ondergebracht bij de basisgezondheidsdiensten. Het zou redelijk zijn als Simons de SPEL'S de ruimte geeft om actief te blijven in de periode tot de invoering van een wettelijk kader. Dan zorgt hij ervoor dat de huidige kennis mee over kan gaan naar de nieuwe organisatie. Doet hij dat niet, dan doet hij aan kapitaal- en kennisvernietiging.

*Paul Emonts is socioloog en werkzaam als free-lance journalist.*

## NOTEN EN GEBRUIKT MATERIAAL:

1. *De regionale ondersteuning. Schets en evaluatie van de ontwikkeling tot nu toe en plan voor de toekomst*, LVG, Utrecht, januari 1991.
2. *Eerste aanzet beleidsplan steunpunten voor samenhang en integratie van de zorgverlening (ROP'S/SPEL'S)*, Landelijke Vereniging Gezondheidscentra, Utrecht, oktober 1990. Informatie: 030-522804.
3. Brief staatssecretaris Simons aan bestuur LVG d.d. 24 september 1990, kenmerk AGZIELZ-121772.
4. Notulen Vaste Kamercommissie Volksgezondheid, 19 november 1990, UCV 15.

En verder:

*Beleidsplan STOEL in de jaren '90, een nieuw beleid: De ontwikkeling van beleidsmatige samenwerking*, STOEL (Rotterdam), 010-4665533.

*Jaarverslag 1989 en werkplan 1990*, SPEL Friesland (Leeuwarden), 058-128886.

# STOM

Toen ik zo'n jaar of vier was koesterde ik een zeer duidelijke beroepswens: ik wilde patiënt worden. Dat bracht hilariteit, te weeg onder de volwassenen. 'Maar jongen toch, patiënt is helemaal geen beroep, daar kun je niet voor leren.' Daarna gaven ze me voorbeelden van realistische beroepswensen, zoals tramconductor. Dan was ik nu nog werkloos geweest, alhoewel voormalig minister Deetman mij aangenaam verraste met zijn plan universitaire docenten de strippenkaart van studenten te laten knippen.

Had ik maar niet geluisterd. Stom. Dan was ik nu misschien wel directeur van alle patiënten van heel Nederland geweest! Ik zou de zaken professioneel hebben aangepakt: een zesjarige beroepsopleiding (met een ethische code, anders word je niet erkend) met als hoofdvakken: 'functioneel klagen', 'effectief onderhandelen' en 'uitvinden van nieuwe ziekten'. Als je slaagt voor de opleiding mag je Pt. voor, of, met een komma, patiënt achter je naam zetten. Het diploma garandeert dat je alle kneepjes van het vak kent om de hulpverleners net een stapje voor te blijven. Ja, ik zou een scherp oog hebben voor de werkgelegenheid en in de onderhandelingen met de hulpverleners er altijd op wijzen dat we een gezamenlijke verantwoordelijkheid hebben om de economie van Nederland te ondersteunen door het consumeren te bevorderen. Ik zou niet aarzelen om het met de hulpverleners op een akkoordje te gooien als de overheid zou weigeren voor een bepaald produkt geld ter beschikking te stellen. Het harttransplantatie-scenario heeft wat dat betreft zijn waarde nog niet verloren. Bijvoorbeeld: een, toevallig tijdens een rondleiding door de Tweede Kamer acuut naar zijn verstand zoekende patiënt met de ziekte van Pt. Bremer, gevolgd door een acute hersentransplantatie van een toevallig in Rotterdam gereed staand team, stelt het budget voor hersentransplantatie weer voor jaren veilig. Wel is enige dramatisering vereist. Je laat de patiënt toevallig zijn verstand zoeken in de stoel van de voorzitter (waar hij uiteraard niets kan vinden) en laat een team van Pt. Bremers

*Vinger aan de pols*, toevallig ter plekke, dezelfde avond deze beelden met de plaatjes van de ingreep en diepte-interviews met de betrokkenen uitzenden, gevolgd door een forumdiscussie, waarvoor ik toevallig een gaatje vrij had in mijn agenda. Drama is het toverwoord. Ik zou jaarlijks prijzen uitloven, de zogenaamde Tito's, voor de beste en voor de meest belovende patiënt van dat jaar. Die prijzen worden in een avondvullend gala op oudejaarsavond op RTL 4 bekendgemaakt, omlijst door een functionele conférence van Pt. Saaike, sick jokes van Y. van 't Hek, patiënt, en optredens van top-patiënten uit binnen- en buitenland die hun kwaal play-backen.

Bij drama hoort merchandising. Alle op televisie vertoonde geneesmiddelen moeten de volgende dag onbeperkt verkrijgbaar zijn. Onder mijn bewind zou het eerste medische warenhuis ter wereld zijn geopend ('Alles voor uw kwaal onder één dak'), terwijl mijn naam voor eeuwig verbonden zou zijn met een gloednieuwe bedrijfstak: de leedverwerkingsindustrie. En als ik dat allemaal bereikt zou hebben en ik heb van de koningin een lintje gekregen en ben als bekende Nederlander dagelijks te zien in het televisiespelletje 'Raad mijn diagnose', dan zou ik overstappen naar de overheid om mijn ideaal, iedereen heeft recht op zijn eigen kwaal, nog beter te verwezenlijken. Wat bijvoorbeeld te denken van een ideetje van Pt. Fortuijn: een, na verhoging van de premies, gratis OV-jaarkaart voor patiënten. Onbekommerd in ligitreinen door het hele land naar je therapeut van keuze, die alleen maar de aanvangstijden van zijn spreekuur hoeft aan te passen. Dat idee zou zelfs onder het motto 'een air-pass voor een by-pass' geïnternationaliseerd kunnen worden. Dan zou bovendien ook de *primary health care* weer binnen ons bereik komen, die sinds I. Wolffers, patiënt, alleen in derde-wereldlanden verkrijgbaar is. Het zou trouwens ook een goed idee zijn om bij ieder derde kind een GVO'er cadeau te doen. Dat zal het geboortecijfer opjagen, de vergrijzing te gengaan, de werkgelegenheid van vele

beroepsgroepen bevorderen en *last but not least* een gegarandeerde output van jonge en plooibare patiënten opleveren. De taal van politici en economen moet aan dit nieuwe klimaat worden aangepast. Ondanks het feit dat medische metaforen in de politiek en economie al veel voorkomen, zijn nog lang niet alle politici en economen doordrongen van het belang hiervan. Alle toespraken moeten daarom op correct taalgebruik worden gecheckt door de medicaliseringsbank.

Als ambtenaartje zal de weg echter lang zijn. Daarom beschouw ik deze functie als een opstapje naar een positie die mijn ideaal volledig waar kan maken: directeur van heel Nederland. Had de huidige directeur niet onlangs gezegd dat heel Nederland ziek was?

Ouders, neem de beroepswens van uw kinderen serieus. Dan voorkomt u de frustratie die mij trof bij het lezen van het volgende bericht: 'H. van der Wilk (52) treedt op 1 januari in dienst van het ministerie van WVC als hoofd van de hoofdafdeling zorgvernieuwing en consumentenbeleid. Hij is sinds 1983 directeur van het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform.'

Arko Oderwald

# IN HET TEKEN VAN DE KLANT

## *Thuiszorg als emancipatiebeweging*

Gerard Goudriaan

Joos Wennink

*'Thuiszorg verbetert de kwaliteit van het leven' is een stelling opgeld doet. De laatste vijf jaar is er veel discussie over gevoerd, er zijn congressen gehouden, er wordt geëxperimenteerd met nieuwe vormen van thuiszorg.*

*Hoewel bij de bevordering van thuiszorg veel geroepen wordt dat de klant centraal staat, vragen 'thuiszorgfilosofen' Gerard Goudriaan en John Wennink zich af of dit uitgangspunt in praktijk gebracht wordt. De bevordering van thuiszorg komt voort uit de emancipatie van de patiënt, stellen de auteurs. Maar zo'n mondige 'clientèle' vereist verdergaande veranderingen in de structuur van de thuiszorg dan nu het geval is.*

De Nederlandse samenleving kent een opmerkelijk verschil in het recht op sociale zekerheid voor zelfstandige burgers en voor zorgafhankelijke burgers. Aan de ene kant geldt dat sinds de eeuwwisseling steeds meer burgerrechten werden verleend aan steeds meer mensen. Denk aan het kiesrecht, het recht op vrije schoolkeuze en de vrouwenemancipatie. Aan de andere kant bevinden alle burgers die op een of ander manier van zorg gebruik maken zich in een rijk van onvrijheid, waarin niet zij maar de hulpverleners, in het belang van de behandeling, de dienst uitmaken.

Een goed voorbeeld van dit verschil tussen de wereld van alledag, van werk, gezinsleven en vrije tijd, en de wereld van de zorg is te vinden in de sfeer van de sociale wetgeving. Met de vervanging van de Armenwet door de Algemene Bijstandswet en de invoering van de werkloosheidswetgeving werd een stap gemaakt van het verstrekken van aalmoezen naar het verlenen van rechten, van aanspraken op regelingen. Het meest kenmerkend daaraan is wel de verschuiving van uitkering in natura, in de Armenwet normaal, naar uitkering in geld. Vroeger was het zo dat 'behoefigen' in specifieke gevallen, en ter beoordeling van de ambtenaar, aanvragen konden doen voor nieuwe lakens, schoolboeken of een paar schoenen. In de Algemene Bijstandswet is het zo geregeld dat een aanvrager die voldoet aan de voorwaarden recht heeft op een som gelds. En tel wel: wat men met dat geld doet is in principe de eigen verantwoordelijkheid.

Het behoeft geen betoog dat dit in de gezondheidszorg anders geregeld is. Iemand die in aanmerking komt voor hulp, ontvangt die hulp in natura en heeft geen zeggenschap over het tijdstip, de hoeveelheid of het soort hulp dat hij zal ontvangen. Niet alleen de formele positie van de hulpvrager lijkt minder zelfstandig dan die van werkloze of bijstandsvrager, maar ook de bijpassende rol is kenmerkend anders. Was het vroeger zo dat afhankelijkheid op alle levensgebieden resulteerde in een ondergeschikte rol, de gezondheidszorg is het gebied waarop de onderworpenheid het langst is blijven bestaan.

### **AUTORITEIT TER DISCUSSIE**

De jaren zestig waren de jaren van de tegenbeweging, die zich vooral op cultureel vlak tegen het heersend normen- en waardenpatroon verzette en waarin alle denkbare autoriteit, ter discussie werd gesteld. Verzet tegen autoriteit, is het uiterlijke teken van emancipatorische strijd. Een formeel teken is het opeisen van gelijke rechten door diverse emanciperende groepen zoals vrouwen (Dolle Mina), studenten (studentenvakbonden), militairen en etnische minderheden.

Omziend valt op hoe relatief gemakkelijk die gelijke rechten werden verleend. De culturele revolutie van die jaren lijkt zonder veel weerwerk in emancipatoire wetgeving te hebben geresulteerd. De Wet op de Universitaire Bestuurs Hervorming (WUB), de wet gelijke behandeling voor mannen en vrouwen en de wet gelijk loon voor mannen en vrouwen zijn er voorbeelden van.

De verschillende emancipatiebewegingen waren ongetwijfeld zo succesvol omdat ze de weerspiegeling zijn van onderliggende maatschappelijke verschuivingen, die A. de Swaan omschrijft als de verschuiving in de omgangshuishouding tussen mensen, een verschuiving van een bevelshuishouding naar een onderhandelingshuishouding'. Zijn grote thema is het ontstaan van de verzorgingsstaat en de gevolgen daarvan voor de wijze waarop mensen met elkaar omgaan.

De verzorgingsstaat is een samenleving met toenemend en gelijkwaardig burgerschap voor steeds meer mensen. De van vroeger bekende hiërarchische verhoudingen, gesymboliseerd in verticale tegenstellingen tussen man en vrouw, leraar en leerling, vader en zoon, baas

en knecht, moeder en dochter, professor en student, maken plaats voor, in ieder geval in naam, meer horizontale verhoudingen: 'In sommige levenssferen is een bredere variatie van omgangs- en uitingsvormen toelaatbaar geworden en zijn de geboden van de samenleving en van de eigen gewetens minder strikt gaan gelden. Maar die verruiming is onderworpen aan nieuwe beperkingen die mensen niet zozeer voorschrijven welke relaties tussen hen al dan niet zijn toegestaan, maar veeleer hoe ze hun verhoudingen dienen te regelen. In seksueel en ook wel in ander maatschappelijk verkeer is voor mensen de bewegingsruimte toegenomen, maar onder de nieuwe, beperkende voorwaarde dat betrokkenen hun omgang regelen in onderling overleg en naar wederzijdse toestemming.'

Kort samengevat: er mag meer, maar er moet wel over onderhandeld worden. Dit gebod lijkt voor iedereen te gelden: voor de baas en de knecht, voor echtgenoten, ouders en kinderen en in het kader van deze beschouwing, ook voor hulpverlener en patiënt..

J. van Dijck geeft op het meer algemene vlak van de verhouding tussen producent en consument aan dat er sprake is van emancipatie van de consument'. De gestandaardiseerde massaproductie maakt plaats voor flexibele, klantgerichte marktvoorziening. De trefwoorden komen bekend voor: customization en meer accent op kwaliteit en service. Wat kennelijk uitgangspunt bij de industriële productie is geworden - leveren op maat, leveren op tijd en denken in functies - zou aan een nota over thuiszorg ontleend kunnen zijn.

We horen met andere woorden in de gezondheidszorg de echo van de bredere maatschappelijke verandering, waarin allerwegen het belang van de cliënt het eerste belang geworden is. Ook in de gezondheidszorg gaan steeds meer stemmen op die benadrukken dat de hulpverlening niet door de behoeften en planning van het aanbod gestuurd dient te zijn, maar door die van de vraag.

Dit nu bedoelen we met de stelling dat thuiszorg samenhangt met de emancipatie van de patiënt.. Thuiszorgdeskundigen als Schadé en Knappen' benoemen thuiszorg ook zo, namelijk als emancipatiebeweging.

Op het vlak van de relatie tussen arts en patiënt uit zich dat in het afschaffen van de witte doktersjas, het vervangen van de zo bekende



Tekening: Marlèn Nolta

autoritaire houding door methodisch werken, luisteren naar de patiënt en het langer worden van consulten. Maar ook disciplines als de wijkverpleging en gezinsverzorging gaan uit van de wensen van de cliënt. Of dit nu ook werkelijk zo is, doet eigenlijk niet ter zake; wat telt is de veranderde houding.

Het saldo van de emancipatie zou als volgt opgemaakt kunnen worden: de patiënt is in het algemeen mondiger geworden en gaat onderhandelingen aan met de hulpverlener. Kwetsies van ziekte, angst, pijn en persoonlijke instelling zullen de assertiviteit echter sterk beïnvloeden, waardoor men het medisch regime nog zal accepteren indien het gaat om *cure*. Bij specifieke behandelingen ligt het immers meer voor de hand de voorschriften en opdrachten, gelegitimeerd door het medische inzicht in diagnose, prognose en therapie, te volgen. Het is vervelend, maar voor ons eigen bestwil.

Gaat het om *care* dan lijken het medisch regime en hospitalisatie ter discussie te staan en is

thuiszorg al snel het alternatief. Het gaat dan niet primair om de zorg op zich, maar om het behoud van zelfstandigheid en eigen beschikingsrecht.

#### ASSERTIEF FORMULEREN

De gezondheidszorg bleef, zo stelden we, in zekere zin achter bij andere maatschappelijke sectoren. Waar in de sociale wetgeving allang de stap is gemaakt van aalmoes naar aanspraken op rechten, is dat in de gezondheidszorg nog een omstrede zaak. Alleen al het woord zorg verwijst meer naar liefdewerk dan naar verworven rechten.

R. Dahrendorf brengt het als volgt onder woorden: "Het begrip "verzorging" is misleidend. De bevoogdende bijklank doet afbreuk aan het feit dat het om aanspraken gaat. Pensioenen en gezondheidszorg, ongevallenverzekering, maar ook onderwijs en wellicht minimumloon, zijn burgerrechten, geen aalmoezen."

Ook het Landelijk patiëntenconsumentenplat-

form (LPCP) wijst het woord 'zorg' af en spreekt consequent over 'gezondheidsdienstverlening': 'Door het begrip zorg te verbinden aan de voorzieningen wordt het rechtskarakter van de aanspraken daarop te weinig geprofileerd.' Het LPCP formuleert als alternatieve doelstelling voor gezondheidsdienstverlening: 'hulp bij het behoud of het zoveel mogelijk herwinnen van de persoonlijke autonomie'. Een assertievere formulering lijkt nauwelijks mogelijk. Het gaat niet om herstel bij ziekte, nee, het gaat om herstel van de persoonlijke autonomie.

Het is in ieder geval duidelijk dat de patiëntenbeweging zich ondubbelzinnig profileert als onderhandelingspartner die het eigen belang primair acht: 'Voorwaarde is dat alle groeperingen in de gezondheidsdienstverlening en aanverwante terreinen op ondubbelzinnige wijze de legitimiteit, en het belang van het patiëntenperspectief erkennen en er naar handelen. (...) Kortom een dienstverlening waarin het patiëntenperspectief het leidende principe is.'<sup>5</sup>

De eisen van de patiëntenbeweging laten aan duidelijkheid niets te wensen over: inspraak in de zorg, kortere wachttijden, meer informatie, medebeslissingsbevoegdheid, geld in plaats van zorg in natura. Emancipatie van de patiënt betekent dus kort en goed dat de patiënt niet langer bereid is te accepteren wat de hulpverleners voor hem bedenken.

### EMANCIPATIEMEDAILLE

Er zijn tekenen die erop wijzen dat de individuele patiënt mondiger aan het worden is. In de jaren vijftig bijvoorbeeld omschreef een Amerikaanse socioloog de rol van patiënt als volgt: 'De patiënt heeft recht op ontheffing van sociale verplichtingen; heeft recht op aandacht en zorg; heeft de plicht om deskundige hulp te aanvaarden en tenslotte de plicht zichzelf niet als schuldige te beschouwen voor het optreden van de ziekte.'<sup>6</sup> Kenmerkend was dat de patiënt zich schikte in het medisch regime en de zaken aan een deskundige overliet.

De cliënt van nu past een andere rol. Er is niet per definitie sprake van een recht op zwakte of ontheffing van sociale verplichtingen. Met de opkomst van alternatieve ideeën over ziekte, het inzicht in de psychosomatische aspecten ervan, met de nadruk op preventie en zeker met de aandacht in de media over gezondheidsbevorderend gedrag en risicofactoren, wordt, bewust of niet, de zieke meer en meer zelf verantwoordelijk voor zijn situatie. De schrijfster Renate Rubinstein wees erop hoe de ernstig zieke de onuitgesproken gedachte vreest dat de ziekte aan hemzelf te wijten is: dan had je maar niet zoveel.... Ziekten zijn in het bestaan van mensen niet meer enkel de toevalstreffers van het lot, maar minstens voor een deel 'eigen schuld, dikke buit'.

Dit lijkt het meest typerende verschil met vroeger en in zekere zin de andere kant van de emancipatiemedaille. Het maakt de mens vrij, maar helaas ook meer verantwoordelijk. De verschuiving van de patiëntrol naar de cliëntrol is soortgelijk. De patiënt was hulpeloos en schuldeloos; de cliënt daarentegen moet zelfstandig zijn en draagt verantwoordelijkheid voor zijn situatie. Emancipatie heeft in deze zin altijd twee kanten: de bedongen vrijheid levert ook de sores op van het op eigen benen moeten staan. Zo verheft de cliëntrol de geduldige lijder tot volwaardige onderhandelingspartner die ingaat tegen het medisch regime. Thuiszorg, zorg-op-maat: het is vragen om zelfstandigheid en medebeslissingsrecht.

### CLIENTGEBONDEN BUDGET

Wat kunnen bovenstaande overwegingen nu voor consequenties hebben op de organisatie en de wet- en regelgeving in de gezondheidszorg? Naar onze mening impliceert het doorrekenen op de zorg-op-maat-gedachte die, zoals we hebben betoogd, is afgeleid van het emancipatie streven, het verstrekken van be-

slissingsbevoegdheid aan de cliënt. Hiermee wordt de principiële mogelijkheid van een vrij besteedbaar budget geopend.

Wat de mogelijkheden zijn van de invoering van een cliëntgebonden budget, wordt besproken in een brochure van het Sociaal en Cultureel Planbureau.' Met cliëntgebonden budget wordt in dit rapport bedoeld: een geldsom die wordt verstrekt aan een belanghebbende met als doel het bekostigen (naar eigen inzicht) van bepaalde faciliteiten, apparatuur, hulpmiddelen of diensten. Hier is de patiënt zelf inkomper geworden en, wat we al eerder ter sprake brachten, de uitkering is niet in natura (in zorg of diensten of goederen) maar in geld.

In een helder betoog laat de auteur zien dat het cliëntgebonden budget de uiteindelijke consequentie van emancipatie is. De uiteindelijke consequentie van de verschuivingen die zijn opgetreden in het denken over gezondheidszorg en sociale zekerheid, waarbij in de tegenwoordige verzorgingsmaatschappij liefdadigheid plaats zou moeten maken voor het garanderen van rechten. Die rechten, zeker in het geval van de thuiszorg, zijn ondubbelzinnig: de patiënt is de zorgcoördinator, de patiënt beheert het budget.<sup>8</sup>

Met de eisen die aan thuiszorg worden gesteld - flexibiliteit, op maat - wordt de klassieke heerschappij van het medisch regime ter discussie gesteld, zeker als het gaat om mensen die langdurig van zorg afhankelijk zijn. Bij deze categorie hulpvragers ligt de nadruk naar haar aard meer op verpleging, verzorging, begeleiding en maatschappelijke dienstverlening. Hulpverlening zal daarom geconcentreerd zijn op tekorten in het dagelijks functioneren. De suggestie is dat de hulpverlening zodanig onderdeel uitmaakt van het dagelijks leven van de cliënt dat deze per definitie ondergeschikt zou moeten zijn aan de eigen leefsituatie.

De situatie is wel kenmerkend anders dan die waarin een patiënt bij hospitalisatie zich schikt naar de regels van het ziekenhuis. Bij thuiszorg zou de hulpverlening zich moeten schikken naar de regels van het huis. Instellingszorg vervangen door thuiszorg impliceert dat het medisch regime, in een intramurale setting bijna vanzelfsprekend, wordt vervangen door een andere regime. Dat laatste zouden we met een parafrase op de term medisch regime, een sociaal regime willen noemen.

Een sociaal regime past bij thuiszorg net zoals het medisch regime past bij ziekenhuiszorg: het gaat om de geschreven en ongeschreven regels die in de menselijke interactie in de eigen leefsfeer van de cliënt ontstaan. Dat zullen regels zijn die het reilen en zeilen van de specifieke leefomgeving betreffen. Net zoals in het medisch regime het belang van de behandeling de regels afdwingt zo is het ook in de thuiszorg. Daar dwingen het belang van de zelfstandigheid en het behoud van de eigen leef-

sfeer en identiteit van cliënt en gezin een bepaalde vorm, ritme en tijdstip van hulpverlening af.

De brede emancipatiebeweging heeft dus, zij het sterk vertraagd, ook in de gezondheidszorg zijn uitwerking gehad. De roep om thuiszorg is daar een gevolg van. Mensen willen zorg waarover zij kunnen beslissen, waarover zij de baas zijn. Zeker als het bij hen thuis is, de enige plek immers waar zij echt de baas zijn.

De consequentie hiervan zou volgens ons moeten zijn dat aanpassing van het gezondheidszorgsysteem aan de orde is. In dat licht bezien is de invulling van de toekomst van de thuiszorg een kwestie van breed maatschappelijk belang.

Er zou gestreefd moeten worden naar een zodanige hervorming van het zorgsysteem dat rekening gehouden kan worden met een mondig, geëmancipeerde cliënt.

De vraag die gesteld moet worden is in hoeverre de huidige gezondheidszorg en de plannen die nu worden gesmeed om het stelsel te veranderen, voldoende op deze ontwikkeling inspelen. Naar onze mening is dit onvoldoende. In een vervolgartikel zullen we dit toelichten.

*Gerard Goudriaan is redacteur van het Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek.*

*John Wennink is beleidsmedewerker bij de kamer Geestelijke Gezondheidszorg van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid.*

### NOTEN

1. A. de Swaan, *De mens is de mens een zorg*, Amsterdam, 1982.
2. J.J.J. van Dijk, 'De opmars van de cliënt en markt. Nieuwe opgaven voor het organiseren in de gezondheidszorg' in: *Verslag van de conferentie 'Case management'*, TMW/NIZW, Den Haag, 1989.
3. E. Schade, *De huisarts een zorg*. Oratie, Utrecht/Antwerpen, 1989. M. Knapen, 'Coördinatie in de thuiszorg: Kanttekeningen bij onderzoeksresultaten'. In: *Congressbundel van de studieconferentie 'Coördinatie in de thuiszorg'*, Nederlands Studie Centrum, Rotterdam, 1988.
4. R. Dahrendorf, 'Meer spelen in een spel met minder nieten'. In: *de Volkskrant*, 5-11-1988. Verslag van de zesde Van der Leeuw-lezing op 4-11-1988 te Groningen.
5. J. van der Wilk, 'Thuishulp vanuit het patiëntenperspectief bezien'. In: *Congressbundel van de studieconferentie 'Coördinatie in de thuiszorg'*, Nederlands Studie Centrum, Rotterdam, 1988.
6. T. Parsons, *The Social System*, New York, 1951.
7. I.C. Hessing-Wagner, *Clieñtgebonden budget en zorg, Sociaal en Cultureel Planbureau*, Rijswijk, 1990.
8. Zie J. van der Wilk, 1988, a.w.



# BOEKEN

## GRENZEN AAN DE ZORG

*Grenzen aan de zorg; zorgen aan de grens. Liber amicorum voor profdr. H.I.J. Leenen. Onder redactie van prof.dr. I.K.M. Gevers en profdr. I.H. Hubben. Alphen aan den Rijn (Samson H.D. Tjeenk Willink) 1990. ISBN 90 6092 4584. f 58,50*

Bij gelegenheid van het emeritaat van prof.dr. H. Leenen is dit vriendenboek uitgebracht. Negenentien bekende meningsvormende personen uit de gezondheidszorgwereld is gevraagd een bepaald thema uit te werken. Het boek is daarmee een bundeling van meningen over de actualiteit rond drie gezondheidsrechtelijke thema's: grenzen aan de zorg, begin en einde van het leven, regelgeving en rechtsbescherming.

Het eerste deel is het meest interessant. Dunning geeft als eerste auteur met brede penseelstreken een fraaie schets van het stellen van grenzen in de huidige gezondheidszorgproblematiek. Van Londen belicht de rol van de overheid in het aangeven van die grenzen en onderkent een golfbeweging in die rol. Hij pleit voor een sterke rol van de lagere overheid in de collectieve preventie.

Van der Maas wijst op de grens van het taboe dat rust op het magisch aspect en het gezag van de arts door het voortschrijden van allerlei technische ontwikkelingen. Economische ontwikkelingen bepalen de omvang van de gezondheidszorg. Hij pleit voor een toetsing van medische technologieën en behandelt in dat verband verschillende gezondheidsmaten. Gezondheidsmeting moet onderscheiden worden van gezondheidswaardering.

De huisartsen Lamberts en Schade spreken van 'complementariteit'. (en verwerpen 'substitutie') als zij het hebben over huisarts en specialist in de thuiszorg.

Borst-Eilers vindt leeftijd sec niet verdedigbaar als selectie criterium in de zorg. Zij benadrukt dat het merendeel van de ziekenhuiskosten in de gezondheidszorg voor ouderen gericht is op 'functioneel herstel van een niet-vitaal orgaan' en dus niet als levensrekkend beschouwd kan worden.

De Jong van de Ziekenfondsraad pleit voor flexibel omgaan met substitutie, verstrekkingenpakketten en budgettering. Hoe hij dit op macro-niveau wil realiseren blijft echter open. H. Roscam Abbing waarschuwt tenslotte in een scherp geformuleerd betoog voor het hanteren van morele oordelen bij het schaarstevraagstuk en ziet een rol voor de overheid om het hanteren van niet-medische en niet op objectieve maatstaven gebaseerde criteria te voorkomen.

In het tweede deel komen wat technischer de ethische kwesties rond begin en einde van het leven aan de orde: de morele status van het embryo, zwangerschap, civielrechtelijke aansprakelijkheid voor medische fouten voor de geboorte, (wetgeving over) euthanasie, zwijgplicht van hulpverleners jegens overledenen, obductie, staken medische behandelingen en non-reanimatie.

In het derde deel behandelt Van der Mijl het regelgevingsproces. Aan de hand van voorbeelden gaat Hubben na wat de mogelijkheden in de civiele rechtspraak zijn voor medische schadeclaims. Hij concludeert dat bij schadeclaims ongeveer 95 procent door de verzekeringen zelf wordt afgehandeld en dat het dus slechts zelden tot een procedure komt. Ook de rechter streeft dan naar een minnelijke schikking tussen partijen. Hij pleit voor ter zake gespecialiseerde rechters zodat de rechtsgang sneller kan plaatsvinden.

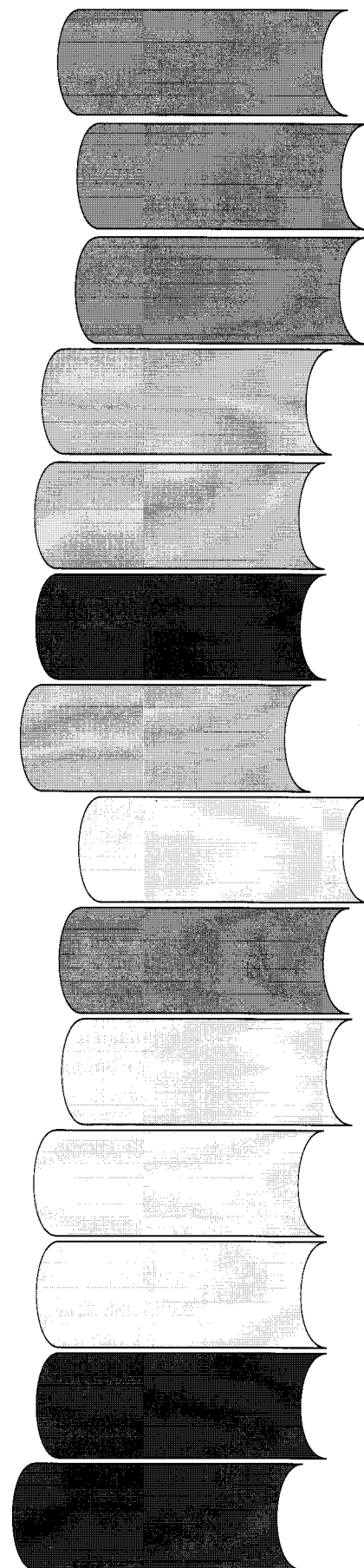
Kastelein concludeert dat de rechtsbescherming van de patiënt onder invloed van Europese verdragen toegenomen is. De medische tuchtwet en de nieuwe BOPZ voldoen volgens haar niet aan die verdragen. Van Wijmen pleit voor een (civielrechtelijke) experimenteervereenkomst voor proefpersonen zodat deze - naast bescherming krachtens de Wet medische experimenten - een zelfstandiger positie krijgen als contractant. Als laatste gaat Kuitenbrouwer in op de privacybescherming bij gegevensstromen in de gezondheidszorg.

De negentien artikelen gaan allemaal over onderwerpen waaraan prof. Leenen gedurende zijn loopbaan belangrijke bijdragen heeft geleverd. In die zin vormt het een terechte hommage aan zijn werk en persoon.

De doelgroep van het boek wordt gevormd door het gezondheidszorgwereldje. Het boek was dan ook door voorintekening te verkrijgen waarbij de intekenaren hun namen in het vriendenboek afgedrukt kregen.

De waarde van het boek voor anderen ligt in het feit dat de respectievelijke bijdragen een goede actuele analyse en stand van zaken weergeven over de behandelde onderwerpen. Een beperking is echter dat dit sterk vanuit gezondheidsrechtelijke en ethische hoek gebeurt. E. Roscam Abbing wijst in zijn bijdrage terecht op de overheersende rol van de markt tussen aanbieders van zorg en verzekeraars. Dat politieke aspect ontbreekt in de meeste hoofdstukken.

Richard Starmans



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

Bijdragen voor de rubriek signalen  
moeten gestuurd worden naar  
het redactieadres:  
Prinsenhofsteeg 10 1012 EE Amsterdam

## BIJEENKOMSTEN

### Symptomen van de tijd

Het Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid organiseert op *vrijdag 14 juni 1991* in *Utrecht* een studiemiddag over 'Symptomen van de tijd: psychische problemen als uitdrukking van sociale veranderingen'. Deze middag wordt gehouden naar aanleiding van het verschijnen van het boek *Symptomen van de tijd. De dossiers van het Amsterdamse Instituut voor Medische Psychotherapie 1968-1977*, onder redactie van Peter van Lieshout en Denise de Ridder en uitgegeven bij de SUN in Nijmegen. Op het programma staan onder meer vier lezingen over de relatie tussen sociale omstandigheden en psychische problemen. Informatie bij NcGv (Steven Aarts of Denise de Ridder), tel. 030-935141..

### Kosten en effectiviteit.

Het Instituut voor Gezondheidsethiek organiseert in het kader van de discussie over keuzen in de zorg een conferentie over het 'Oregon Health Care Plan'. Dit plan vormt het eerste voorbeeld van een prioritering van de behandelingen in de gezondheidszorg op basis van zowel een kosten-effectiviteit analyse als van keuzen van de bevolking. Dit maakt - volgens de organisatoren van de conferentie - het plan interessant voor Nederland. Vanwege de verdeling van schaarse middelen in de gezondheidszorg wordt ook bij ons gezocht naar een manier om deze twee aspecten een onderdeel te laten zijn van de besluitvorming. Op de conferentie, op *21 juni 1991* te *Utrecht*, zullen Amerikaanse en Nederlandse sprekers het woord voeren.

Inlichtingen bij het Instituut voor Gezondheidsethiek, tel. 043-217575.

## PUBLIKATIES

Elke week een goed bad' is jarenlang het parool geweest om Amsterdammers te stimuleren badhuizen te bezoeken. De volksbadhuizen fungeerden als sociaal-hygiënische voorzieningen. Jos van den Bongaardt geeft in zijn publikatie aan welke pogingen werden ondernomen om de weerstand bij Amsterdammers weg te nemen en hen te stimuleren de badhui-

zen te bezoeken. De uiterlijke vormgeving van de badhuizen is uitnodigend en tegelijkertijd toont het de introductie van een nieuwe moraal. De tekst is rijk geïllustreerd en is boeiend voor iedereen die als kind, ouder of student de Amsterdamse badhuizen bezocht..

*Jos van den Bongaardt, 'Elke week een goed bad!', Stadsdrukkerij Amsterdam, 1990, f 19,50.*

Ornella Moscucci beschrijft in haar geschiedenis over het ontstaan van de gynaecologie in de negentiende eeuw hoe het begrip vrouwelijkheid door medici vorm is gegeven. Doordat zij zo uitgebreid ingaat op de vorming van de gynaecologie als professie, wordt duidelijk dat niet alleen de seksenstrijd een rol speelde, maar dat er ook een professionele strijd woedde tussen verschillende medische disciplines over het domein van de verloskunde en de gynaecologie, vooral met chirurgen over het domein van de buikchirurgie. Oude dogma's in de vrouwengezondheidszorg, over bijvoorbeeld het gebruik van de verlostang als instrument waarmee mannelijke verloskundigen hun heerschappij hebben gevestigd ten opzichte van vroedvrouwen, worden door Moscucci onderuit gehaald. Een zeer interessant boek.

*Ornella Moscucci, 'The Science of Woman. Gynaecology and Gender in England, 1800-1929', Cambridge/New York/Sydney (Cambridge University Press), 1990, 278 blz, f 122,-*

Seksueel contact binnen de relatie hulpverlener-cliënt heeft in negentig procent van de gevallen negatieve gevolgen voor de cliënt. Uit onderzoek blijkt dat gemiddeld tien procent van de hulpverleners zegt ooit seksueel contact met cliënten te hebben gehad. Dit was een reden voor de landelijke Rutgersstichting om in december 1989 een congres te organiseren over seksueel misbruik door hulpverleners. Tijdens het congres bleek dat instellingen, inspecties en beroepsgroepen nog geen antwoord hebben op deze problemen. In het verslag van dit congres zijn zeer uitgebreide aanbevelingen voor opleidingen, beroepsverenigingen, zorginstellingen, overheden en cliënten- en patiëntenorganisaties en ziektekostenverzekeraars opgenomen.

*Eveline Glaser, 'Seksueel misbruik door hulpverleners', Rijswijk, 1991. Het rapport kost f 10,- en is te bestellen bij DOP, tel. 070-3789885 (ISBN 90 346 2446 3).*

In de serie International Studies in the History of Sport verscheen het boek *The Eternally Wounded Woman*. Het 'gaat vrijwel geheel over de geschiedenis van het vrouwenlichaam. Daar in de negentiende eeuw vrouwen uit de

middenklasse nogal veel lichamelijke beperkingen werden opgelegd vanuit de visie dat vrouwelijkheid van de eerste menstruatie tot de menopauze een dertig jaar durende ziekte was, staat de medische visie op het vrouwelijk lichaam centraal. Naast mannelijke komen vrouwelijke artsen uitgebreid voor het voetlicht. Hun visies op het vrouwelijk lichaam blijken nauwelijks af te wijken van die van hun mannelijke collega's. En dat is niet zo verwonderlijk gezien de beperkingen die vrouwen beroepsmatig werden opgelegd. Dit boek laat vooral zien dat biologische gegevens over het vrouwelijk lichaam in grote mate beïnvloed worden door sociale omstandigheden.

*Patricia A. Vertinsky, 'The Eternally Wounded Woman. Women, Exercise and Doctors in the Late Nineteenth Century'. Manchester/New York (Manchester University Press), 1990. 279 blz., f 112,-*

In het rapport Ergotherapie ...thuis op haar plaats probeert de Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie (NVE) uit te leggen waarom de ergotherapie een plaatsje wil veroveren op de thuiszorgmarkt. Dat gaat haar niet slecht af.

*De nota 'Ergotherapie ...thuis op haar plaats' kost f 25,- en is te bestellen bij de NVE. Tel. 015-123941. Schriftelijk: Postbus 500, 2600 AM Delft.*

Op 6 november 1990 vond de studiedag 'Vrouwen en AIDS' plaats. Het verslag van deze dag geeft een overzicht van knelpunten die men tegenkomt op de terreinen van voorlichting, zelfhulp en hulpverlening.

*Het 'Verslag studiedag vrouwen en AIDS' is uitgegeven door het Bureau Vrouwen en AIDS. Het is te bestellen door f12,50 over te maken op giro 3806700 t.n.v. St. Aletta project te Utrecht, onder vermelding van 'Verslag 6 nov.' Informatie: tel. 030-334708.*

Het tijdschrift Het Ziekenhuis besteedt uitgebreid aandacht aan de positie van vrouwelijke hulpverleners in de intramurale gezondheidszorg. Er is een interview met een bestuurslid voor vrouwelijke verpleegkundigen en verzorgenden, een verslag van positieve-actiemaatregelen bij het Nationaal Ziekenhuis Instituut en een artikel over mogelijkheden tot leidinggeven in deeltijd.

*'Het Ziekenhuis', 28 februari 1991 (jaargang 21 nr. 4). De prijs van een los nummer is f 5,75. Te bestellen bij NZR, tel. 030-739340.*

# BETALEN WE AIDS MET ONS GELD OF MET ONS LEVEN?

De race tegen de klok is in volle gang. En we moeten alles op alles zetten om te winnen.

Daar is geld voor nodig. Veel geld. Voor directe hulp, onderzoek en voorlichting. In een race tegen de klok en de dood. Sponsor die race.



**AIDS FONDS GIRO 8957**

STORTING OP BANKREKENING 70.70.70.228 KAN OOK.

# 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