

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 9
NR. 3 / MEI 1991

*Thema: Andere visies op
ziekte en gezondheid*



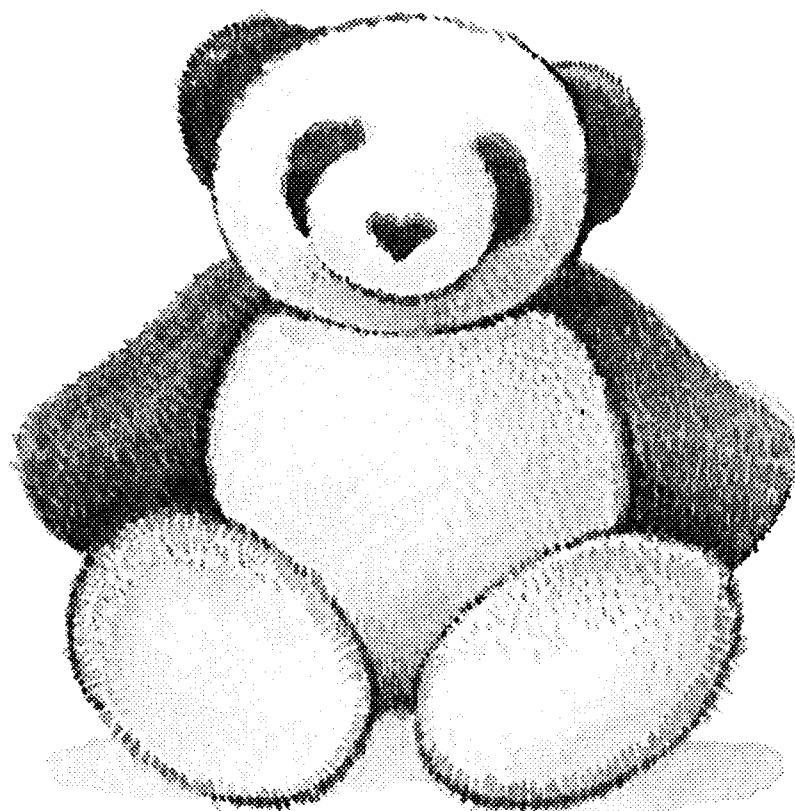
'De tuin van pijn en hoop':

reeks debatten over de 'crisis' in de gezondheidszorg

?roefschrift over eetverslaving taboe bij vrouwenstudies

Een dag in het verpleeghuis

**Mama,
bestaan er
nog echte
panda's?**



GEEFO~ DETOEKO~ST.

.Word voor f 27,50 donateur van het
Wereld Natuur Fonds. Giro 25, Zeist. ~

TJDSCHRIFT
VOOR

**GEZONDHEID
&
POLITIEK**

JAARGANG 6
NR. 37 MEI 1991

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

Verschijnt 1 x per twee maanden

Uitgever:

Louwers Uitgeversorganisatie B.Y.,
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, Aase
Riemann, Sonja Schmidt, Lidy Schoon,
Bas Sebus, Hetty Vlug.
Eindredactie: Henriette Bonarius

Redactieraad:

Guus Bannenberg, Hans Blaauwbroek,
Adri van de Bom, Martien Bouwmans,
Maarten Evenblij, Maria Hermsen, Joost
van der Meer, Annemarie Mol, Bart
Lammers, Evelyne de Leeuw, Arko
Oderwald, Sigrid Sijthoff, Hans Spijker,
Richard Starmans, Gabriëlle Verbeek,
Janneke van Vliet, Marjon van Weersch,
Goof van de Wijngaart.

Redactieadres:

Prinsehofsteeg 10
10 12 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,-

Illustratie omslag:

Arend van Dam

Vormgeving:

f/d/CO - 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

Thema: Andere visies op ziekte en gezondheid

2 Redactioneel

Anneke Kramer

4 De zin van ziek zijn

Anneloes Eterman

7 Een jaar, een eeuwigheid

Het leven en de dood van een kind

Marli Huijer

10 'Waarom ik?'

Annemiek Meinen & Lidy Schoon

13 Pijn op de grens van lichaam en geest

Interview met de gynaecoloog Ruud Vermeulen

Bas Sebus

16 Promovendus neemt kankerpatiënten niet serieus

19 Dagboek

In een verpleeghuis

20 Schoffelen in de tuin van pijn en hoop

Over gelijkheid, vrijheid en schaarste in de gezondheidszorg

25 De hel

- column -

26 HET DEBAT

VROUWENSTUDIES EN HET VROUWENLICHAAM
Anita Jansen

Vrouwenstudies: pseudo-intellectuele zelfbevrediging

29 Crisis en gezondheidszorg

- column -


30 Boeken

Huisartsen bij seksuele klachten
De dossiers van IMP

32 Signalementen

ANDERE VISIES OP ZIEKTE EN GEZONDHEID

REDACTIONEEL



Termen en begrippen als 'de zin van ziek zijn' en 'ziekte als een verstoring van het organisme, die een betekenis in zich draagt' zijn aan de orde van de dag. Het lijkt erop alsof er aarzelend allerlei nieuwe opvattingen over ziekte en gezondheid ingang vinden die, hoe verschillend ze onderling ook kunnen of mogen zijn, als algemene noemer hebben: een meer metafysische of holistische benadering van ziekte. Niet dat er al sprake is van een totaal ander paradigma, maar de vraag naar de functie en betekenis van ziekte voor mensen duikt allerwegen op, zowel bij diverse opleidingen, instituten en therapieën (bijvoorbeeld het Helen Dowling Instituut en het Instituut voor Ecologische Gezondheidszorg) als bij artsen, hulpverleners en patiënten.

Ook het fenomeen van de boeken van Louise Hay met hun aanlokkelijke titels *Je kunt je leven helen* en *Heel je lichaam*, die als zoete broodjes over de toonbank gaan en inmiddels al jaren in de top-tien van de best verkochte boeken staan, zijn een teken aan de wand. Want hoe je ook over die boeken denkt en hoewel ze ons ook niet erg aanspreken, omdat ze te Amerikaans aandoen en te veel hapklare-brokken-oplossingen bieden, zien wij ze toch als een uiting dat veel mensen in onze samenleving op zoek zijn naar een andere benadering van ziekte en gezondheid.

De grote nadruk die er in onze huidige gezondheidszorg ligt op de somatiek, en dan nog voornamelijk op symptoombestrijding en het weghalen of verdoven van pijn, zorgt er blijkbaar voor dat nogal wat mensen zich daar niet meer in herkennen. De psychosomatiek biedt vaak evenmin een oplossing, omdat het label 'psychisch' binnen de reguliere gezondheidszorg meestal een negatieve lading heeft. Er wordt niet veel mee gedaan, artsen en hulpverleners hebben er geen echt antwoord op en schuiven de aldus benoemde problematiek het liefst af. Patiënten voelen zich hierdoor snel afgescheept, want daar sta

je dan met het labeltje psychisch. En wat psychisch is, hoort ook niet altijd direct thuis bij de psychotherapie, omdat het om gewone levensprocessen gaat, zoals bijvoorbeeld de overgang, rouwen, acceptatie van de dood. Mensen willen hier tijd en aandacht voor en dat verklaart misschien de enorme hausse aan alternatieve genezers en therapeuten.

Maar niet alleen patiënten en hun familieleden, ook artsen en hulpverleners komen soms tot andere inzichten dan de gangbare. Mensen ervaren de dominante wetenschapsopvatting heden ten dage blijkbaar als te belemmend of eenzijdig en hebben de behoefte om ziekte en alles wat daarbij komt kijken ruimer te zien, om hun ziekte een plaats te geven in hun leven, er een betekenis of zin aan te ontlenu. Een mens leeft niet bij brood alleen! Opstaan voor het mysterie van het leven, het bewust kunnen beleven van geboorte, ziekte, sterven en dood zijn thema's die in onze tijd heel wat mensen in beroering brengen.

Reden voor TGP om er een themanummer aan te wijden en er verschillende mensen over aan het woord te laten. Eigen ondervinding of de dagelijkse omgang met patiënten zijn nogal eens medebepalend voor een verandering van zienswijze.

Heel vaak blijkt de confrontatie met de dood mensen op een ander spoor te zetten. Zo wordt in verschillende bijdragen aan dit thema melding gemaakt van onderzoeken die laten zien dat voor ongeneeslijk zieke patiënten de confrontatie met de naderende dood een transformatieproces teweegbrengt. De dood maakt hun duidelijk wat de waarde van het leven is, of waar ze in hun leven helemaal niet aan toe gekomen zijn, en soms willen ze dat in de paar laatste weken of maanden van hun leven alsnog gestalte geven, omdat het als een soort innerlijke noodzaak ervaren wordt.

Ook voor de naaste betrokkenen kan dit het geval zijn. Ontroerend is het verhaal van Anneloes Eterman, die twee zwaar gehandicapte kinderen kreeg, die beiden stierven. Het eerste kind, haar dochter Femke, was slechts een levensduur van

hooguit tien dagen door de artsen voorspeld, maar leefde een jaar langer. Anneloes, en haar man kozen ervoor, tegen alle adviezen en gewoonten in, om zelf thuis voor hun kind te zorgen. Wat dat voor hen betekend heeft en hoe zij de zin van het leven en sterven van hun kind beleefd hebben, staat verwoord in haar aangrijpende relaas 'Een jaar, een eeuwigheid'.

Uiteraard heeft de manier waarop artsen tegen ziekte in het algemeen en de ziekte waarin zij gespecialiseerd zijn in het bijzonder aankijken invloed op hun behandelwijze en interventietechnieken. Dat illustreert het interview met de gynaecoloog Vermeulen maar al te duidelijk. Deze Amsterdamse gynaecoloog kwam er tijdens zijn opleiding in het ziekenhuis achter dat een heleboel chronische-buikpijnklachten van vrouwen eigenlijk helemaal niet door de gynaecologen verklaard konden worden, maar dat er desondanks allerlei technische ingrepen werden verricht, vooral vanuit het verlangen om iets te kunnen doen. Hij merkte echter dat deze ingrepen vaak niets uithaalden en besloot uit het ziekenhuissysteem te stappen en zijn eigen praktijk op te zetten. Nu behandelt hij vrouwen met dergelijke klachten niet alleen door middel van zijn gynaecologische kennis, maar ook door middel van psychotherapie, acupunctuur en hypnose. In 'De achterkant van de gynaecologie' verhaalt hij over de onmacht van de medici en geeft hij zijn visie op de functie van pijn en ziekte.

Ook Anneke Kramer, arts en onderzoekster, vond in haar opleiding niet genoeg weerklank voor haar ideeën dat patiënten niet alleen willoze slachtoffers zijn, maar dat ze ook verantwoordelijkheid (kunnen) dragen voor hun ziekteproces. Zij verdiepte zich in diverse andere theorieën en zienswijzen over ziekte, waarin de rol die mensen daarin zelf spelen veel meer nadruk krijgt. In 'De zin van ziek zijn' gaat ze op enkele van deze ideeën in en houdt ze verschillende onderzoeken tegen het licht, die aantonen dat pijn en ziekte een functie kunnen hebben en, indien bewust doorworsteld en doorleefd door mensen, soms tot een verras-

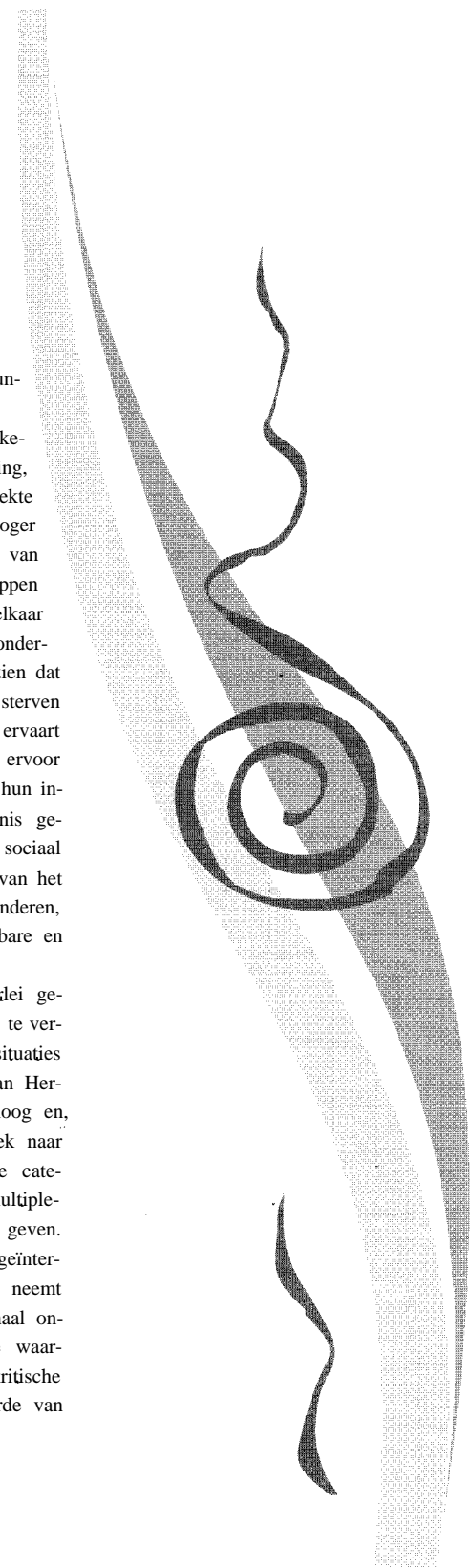
sende omkering in het ziekteproces kunnen leiden.

Arts en filosofe Marli Huijer plaatst enkele vraagtekens bij het begrip zingeving, vooral ook omdat aan de zin van ziekte nogal eens Gods hand, het lot of een hoger levensplan gekoppeld worden. Zij is van mening dat in het taalgebruik de begrippen 'betekenis' en 'zin' gemakkelijk met elkaar verward worden, terwijl zij liever een onderscheid maakt. In 'Waarom ik' laat ze zien dat de moderne, westerse mens ziekte en sterven vaak als een eenzame aangelegenheid ervaart en dat het juist die eenzaamheid is die ervoor zorgt dat mensen de zin hiervan ook in hun individuele bestaan gaan zoeken. Betekenis geven daarentegen ziet zij meer als een sociaal gebeuren, dat doet men in de context van het dagelijkse leven en in verbinding met anderen, waardoor ziekte en sterven tot een deelbare en minder eenzame ervaring worden.

Dat het mensen eigen is om aan allerlei gebeurtenissen in hun leven een betekenis te verlenen, vaak ook om vervelende situaties draaglijker te maken, is de mening van Herman ten Kroode. Hij is medisch psycholoog en, onlangs gepromoveerd op een onderzoek naar de informele betekenis die verschillende categorieën patiënten (hart-, kanker- en multiple-sclerosepatiënten) zelf aan hun ziekte geven. Hoewel hij mensen uitgebreid heeft geïnterviewd over hun eigen ziekte-verhaal, neemt hij hen totaal niet serieus door dit verhaal ondergeschikt te maken aan de 'medische waarheid'. Een reden voor Bas Sebus om kritische kanttekeningen te plaatsen bij de waarde van een dergelijk onderzoek.

Mirre Bots

De themaredactie: Mirre Bots, Marli Huijer, Anneke Kramer en Lidy Schoon.



DE ZIN VAN ZIEK ZIJN

Anneke Kramer

Artsen leren handelen vanuit de impliciete gedachte dat ziekte en lijden er niet horen te zijn. In de theoretische fase van de medische opleiding gaat het over organen en orgaansystemen. De psychosomatiek is nog steeds een stiefkindje. en wat daar eventueel nog bovenuit gaat is aan de faculteiten al helemaal nergens te bespeuren. Maar bij het betreden van het ziekenhuis ontmoet de(aanstaande) arts meer dan een zilverorganische werkelijkheid, en daarmee komt ook de confrontatie met de 'zin' ervan. Anneke Kramer, arts, houdt zich in dit artikel bezig met de onverwachte effecten die ziekteprocessen soms hebben op het niveau van inner- en intermenselijke relaties. Naast een stukje van haar eigen ervaring bespreekt zij enige auteurs die dit thema onderzoeken.

De mensen die ik in het ziekenhuis aantref, tijdens mijn co-schap interne geneeskunde, zijn over het algemeen al wat ouder. Ik schat dat zo'n zeventig procent van de interne patiënten boven de zestig is. Mannen en vrouwen, die in het algemeen een arbeidsleven achter de rug hebben. Ze zijn op het punt in hun leven aangekomen dat de kinderen het huis uit zijn en AOW en pensioen in zicht komen, als deze al niet bereikt zijn. In het ziekenhuis liggen veel van die mensen. Stuk voor stuk unieke mannen en vrouwen. Sommigen onder hen herinner ik me nu, ruim zeven jaar later, nog heel duidelijk. Van anderen herinner ik me alleen nog hun teleurstelling. Maar bijna allemaal hadden ze dezelfde brandende vraag: 'Waarom heb ik dit verdiend? Mijn hele leven heb ik hard gewerkt.. Voor mijn gezin, voor het huis, voor later. En waarvoor? Het is onbegrijpelijk dat ik dit nu moet krijgen.' De man die deze woorden spreekt, schudt zijn hoofd en balt zijn vuisten. Hij verbijt zijn tranen.

De kinderen zijn uit huis, het werken is voorbij, de lang verwachte zee van vrije tijd ligt op hem te wachten. En nu... de teleurstelling dat net nu hij zou gaan genieten van de vrucht van dat werken, deze ziekte aan het licht komt.. Het vechten tegen de verbitering. Zin van ziekte? Dit is nu net waar hij helemaal geen zin in heeft, bepaald niet. Hij zou het uit willen schreeuwen: hij heeft er géén zin in!

MIGRAINE

En wie geeft hem ongelijk? Heb ik er zin in, in mijn bijna maandelijkse migraine? En daar ga

ik niet dood aan, bovendien is het na pakweg een dag voorbij. Maar ga er maar aan staan. De eerste jaren nam ik stevige zepillen, waarbij ik als een blok in slaap viel en wakker werd met een duf en zwaar gevoel in mijn hoofd. Daar ben ik mee opgehouden in de tijd dat ik 'tegen' pijnstillers was, omdat ik meer wilde voelen van wat er met me gebeurt. Sindsdien zeg ik dus tegen mezelf, zin of geen zin: ga er maar weer aan staan. En dan sta ik en voel dat ik een steen word. Een koude steen, van buiten naar binnen, tot ik niets meer in me verdraag, geen licht, geen lucht, geen water, geen geluid, geen warmte, geen zachtheid, geen aanraking. Alles wordt geweerd uit die kille steen met de klamme buitenkant.. Wat er nog aan zachtheid en vocht in me is wordt er met geweld uitgeperst, tot ik bijna stik. In mijn hoofd is de steen het hardst.. En hij 'werkt.' daar. Een oneindig hoogfrequent trillende spanning bewerkt in golven mijn schedel, van binnenuit.. Ik wil het uitschreeuwen. Ik zit muurvast.. Uren kan het duren, tot ik uitgeput in slaap val, om uren later wakker te worden met een vreemd, doorschijnend gevoel over mijn hele lichaam, alsof ik met elke cel van mijn lichaam in vloeiend contact sta met alles wat buiten me is. De hardheid, de pijn is weg, en het is alsof ik de kleuren en het licht lieflijk voel.. Alles waar ik naar kijk voelt aangenaam, ik raak muren en deuren aan en geniet van het contact.. Alles is omgeven door een betoverd licht en alles ademt in een ritme waarin mijn ademhaling als vanzelf meebeveegt.

Medisch-biologisch kan ik het tamelijk precies verklaren: migraine is een vasculaire hoofdpijn, waarbij de bloedvaten in mijn hoofd eerst samentrekken en dan wijd worden. Premenstrueel ben je daar vatbaarder voor, door schommelingen in de hormoonspiegels.. En wat betreft dat 'high' voelen na afloop: dat wordt veroorzaakt door de endorfines, morfine-achtige stoffen die de hersenen aanmaken bij hevige pijn. Maar al weet ik hoe mijn lichaam dat doet, dan weet ik nog niet waartoe dit hele ritueel zich elke maand afspeelt.. Wat is de 'zin' ervan? En dan bedoel ik niet alleen: wat is de psychologische betekenis. Daar verschijnen de laatste jaren kasten vol boeken over. Of die betekenis veel te maken hebben met zingeving is voor mij zeer de vraag. In het algemeen is de moraliserende strekking dat elke kwaal iets zegt over wat ik niet goed doe. Migraine betekent bijvoorbeeld dat ik mijn seksualiteit onderdruk. Ja, dat hoeft je mij niet te vertellen. En dan? Waarom zou ik dat,

wat mijn lichaam zegt, vertalen in een nog complexere taal, die bovendien vol zit met ingebakken normen en denkbeelden over de werkelijkheid? Ik voel me eerder mijn mond gesnoerd dan serieus genomen. A. Guggenbuhl-Craig' heeft het mooi gezegd: het bezwaar zowel van psychologiseren als van somatiseren is, dat de taal van het lichaam door interpretaties meteen weer ingekaderd en zo onwerkzaam gemaakt wordt.

Mijn lichaam spreekt tot me, vraagt me te luisteren. Trouwens, als ik ergens een hekel aan heb dan is het iemand anders die voor mij antwoord geeft.. Geen gepsiologiseer, alstublieft.

Wat is dan 'zin', anders dan de oorzaak zoeken in 'verkeerd' gedrag? Er zijn mensen die zich er serieus en vakkundig mee bezighouden. Daar heb ik veel bewondering voor, want niets lijkt me moeilijker in een gebied waar zo veel gespeculeerd wordt..

Een van hen is Willem Metz. Hij deed een onderzoek naar de gevolgen van maximale medische zorg. Een van zijn conclusies is dat de overgrote meerderheid van pijnpatiënten aan pijn, lijden en dood geen enkele betekenis toekent. Pijn is stompzinig, zinloos, nodeloos, een vergissing, doeleloos; zo, schrijft hij in zijn boek Pijn, een teer punt', oordelen patiënten over de zin en betekenis van de pijn.

Volgens hem is het ervaren van de betekenisloosheid die hij waarnam bij chronische pijnpatiënten inherent aan de opvatting van de huidige medische wetenschap: ziekte, lijden, dood en pijn als een zinloos falen van het lichaam. Zij zijn er slechts om te worden bestreden. Het lijden is daarmee een medisch-technisch probleem. Evenals de meeste artsen denken ook de meeste patiënten er zo over.

DE TIJDSGEEST

Momenteel lijkt zich echter wat dit betreft een kentering voor te doen in de 'tijdgeest'. In de jaren tachtig is de zogenaamde new age-beweging naar voren gekomen. Erik van Praag' omschrijft deze 'nieuwe tijd' als een neiging tot herstel van de balans tussen yin en yang, centrale begrippen uit de oosterse filosofie, die de in alle dingen aanwezige polariteiten van de ene heelheid aanduiden. Zoals yin voor het intuïtieve, synthetische, receptieve, introverte en verbindende staat, zo staat yang voor het rationele, analytische, agressieve, extraverte en onderscheidende. Patriarchale culturen, waaronder de huidige westerse, worden gekenmerkt



Foto: Muriël Agsteribbe

door een overheersing van yang over yin. Op verschillende niveaus, zowel individueel als in grotere maatschappelijke structuren, lijkt hier nu verandering in te komen. Ook in de gezondheidszorg wordt dit in toenemende mate zichtbaar, zij het dan nog vooral bij de consument. Aandacht voor innerlijke ontwikkeling in verbinding met zorg voor het grotere geheel is bijvoorbeeld een kenmerk van deze nieuwe-tijdsmentaliteit. Hierin ligt een belangrijke gelijkenis met het jungiaanse begrip 'individuatie'. Wat dat kan betekenen voor gedachten over zingeving en voor het mensbeeld in de geneeskunde wil ik in het hierop volgende toelichten.

In de opvattingen van de huidige geneeskunde heeft ziekte een aanwijsbare oorzaak in het verleden. De therapie is gericht op het elimineren van die oorzaak, en het herstel van de situatie zoals die voor die tijd was.

Momenteel ontwikkelt zich, al of niet onder new-age invloed, een andere zienswijze op ziekteprocessen. Opvallend daarin is dat de medische vraag 'waardoor' inboet aan betekenis ten gunste van de vraag 'waartoe'. Mijns inziens heeft dit 'waartoe' in onze huidige cultuur haar meest recente herkomst in de jungiaanse psychotherapie, die een belangrijke inspiratiebron is voor de nieuwe-tijdsbeweging.

Het is vooral het belang van de vraag 'waartoe' ten opzichte van de vraag 'waardoor' die bepaalt waarin de visie van arts en psychiater Carl Gustav Jung verschilt, van die van de gangbare geneeskunde, namelijk in de implicaties die zij heeft voor de individuele keuzevrijheid.

Volgens de medische theorie is een ziek mens slachtoffer van een oorzaak in het verleden: die hem te gronde zal richten als deze oorzaak niet met alle macht onwerkzaam gemaakt wordt. Het zinnige dat er over het ziekteproces is te zeggen is uitsluitend vertegenwoordigd in de diagnose, als benoeming van de oorzaak. Jung kijkt precies in de andere richting. De zin van het leven kan weliswaar zichtbaar worden in het verleden, maar wordt vooral bepaald door keuzes in het heden, waarin men al of niet zicht heeft op datgene waarheen het leven wijst richting toekomst. De 'zin' wordt zo gecreëerd met behulp van een richtinggevend principe, ook wel het 'zelf' genoemd, dat niet in de richting van het verleden, maar in de richting van de toekomst wijst. De vraag is dan niet alleen: waardoor ben ik ziek geworden, maar ook: waartoe wil ik het geheel van mijn leven, inclusief dit ziek zijn, inzetten? Jung heeft, mede op basis van zijn eigen mystieke ervaringen, een model van het menselijk

ke bewustzijn gevormd, waarbij hij naast het bewuste en het onderbewuste het bestaan van een 'bovenbewuste' suggereert. 'Zin' wordt gecreëerd door een samenspel tussen het bewuste 'ik' en het bovenbewuste 'zelf'. Het proces van bewustwording en verwerkelijking van die 'zin' noemt hij individuatie.

De wegen van deze individuatie kunnen voeren door ziekte of gezondheid, door geluk of ongeluk. De schaduw, de dood, lijkt zelfs onmisbaar voor het totale individuatieproces. Net zo min als de ons bekende ecologische processen een lineair verloop kennen, loopt individuatie parallel met lineair toenemende fysieke of psychische harmonie.

TRAUMA'S

Op het terrein van de geneeskunde zijn er momenteel onderzoekers die een analogie trekken met helingsprocessen in de lichamelijke ziekteleer. De fasen van de wondgenezing vertonen dezelfde kenmerken als fasen in menselijke helingsprocessen op andere niveaus, zoals het niveau van het ziekteproces, het levensproces als geheel, en het proces waarin een samenleving of cultuur zich ontwikkelt. Dit wordt uitvoerig beschreven door Marco J. de Vries, patholoog-anatoom, in zijn boek *Het behoud van leven*. Ik beperk me in dit artikel

tot het noemen van de manier waarop het werk van enkele onderzoekers aan het concept van Jungs individuatie gekoppeld kan worden, namelijk als een proces waardoor stapsgewijs de essentie, de richting, het levensplan van het organisme kenbaar wordt. Ziekte en leed speelt daarin niet louter een belemmerende rol. James W. Pennebaker' deed onderzoek naar het effect van het bewust toelaten van pijn. Hij deed dat door het effect na te gaan dat het blootleggen van trauma's heeft op de immuunfunctie. Hij gaf een aantal personen de opdracht om vier dagen achtereens een halfuur te besteden aan het opschrijven van hun meest persoonlijke gevoelens en gedachten met betrekking tot een traumatische gebeurtenis in hun leven, waar ze nog niet eerder uitgebreid bij hadden stilgestaan. Vergeleken met een controlegroep bleek dat deze mensen, die een aanvankelijk weggestopte pijn onder ogen zagen, er na een beter functionerend immuunsysteem hadden dan vóór het stilstaan bij de pijnlijke gebeurtenis. Hun zelfgenezend vermogen was er door versterkt.

Je zou zo kunnen concluderen: als er ziekte is, heeft het zin om de pijn daarvan te ervaren. Kennelijk is dat van belang om beter te worden. Maar is dat 'beter' gelijk aan de toestand voor de ziekte, of is er, net als bij de individuatie, sprake van een verder gaande ontwikkeling?

EEN NIEUWE RELATIE

Patholoog-anatoom De Vries, momenteel verbonden aan het Helen Dowling Instituut voor biopsychosociale geneeskunde, doet onderzoek naar dergelijke ontwikkelingsprocessen bij patiënten. Zo bestudeert hij de invloeden die een rol spelen bij 'spontane' genezing van kanker. Hij noemt met name het belang van het doormaken van een fase van desintegratie en pijn. Het viel hem op dat deze fase voorafging aan een versterking van de individuele autonomie bij deze patiënten. Zij gaven dit aan als een nieuwe ontwikkeling, die voor het optreden van hun ziekte nog niet zichtbaar was. Die ontwikkeling uit zich onder meer in een nieuwe relatie tot het eigen bestaan en tot de omgeving'. Dat laatste maakt dat de 'zin van ziek zijn' uitstijgt boven het individuele niveau van een mensenleven.

Op dit terrein heeft trouwens ook de vrouwenhulpverlening haar sporen al gezet, met de koppeling tussen lichamelijke klachten en onvrede over de rol die in de samenleving aan vrouwen is toebedeeld. Daardoor is gebleken dat, als vrouwen hun lichaam werkelijk serieus nemen, hen 'aan den lijve' duidelijk wordt waar zij in de knel zitten. Het contact maken met pijn, bijvoorbeeld buikpijn, kan een opening bieden om behoeften en mogelijkheden opnieuw te ontdekken, en daadkracht te mobiliseren om stappen in de buitenwereld te on-

dememen. Deze verandering in individuele vrouwen levens heeft haar weerslag op de vrouwencultuur, en daarmee onvermijdelijk op onze cultuur als geheel. Natuurlijk geldt hetzelfde voor mannen, wanneer zij de moed opbrengen om de pijn van hun eigen bestaan onder ogen te gaan zien.

Om nog even terug te keren naar de pijnpatiënten van Willem Metz: met een klein aantal van hen had hij soortgelijke ervaringen. Het waren mensen die tot het uiterste behandeld waren voor hun pijn, en bij wie de laatste mogelijkheid, een neurochirurgische ingreep, geen baat had. Ze waren 'uitbehandeld'. Voor sommigen ontstond echter een nieuw perspectief. Wat Metz deed was hen begeleiden in het zoeken van een nieuwe relatie met hun eigen, huidige werkelijkheid; ook met de pijn daarin en de nood die via de pijn zichtbaar werd. Daarmee veranderde zowel hun verhouding tot hun lichaam, waarin zich de pijn manifesteerde, als ook hun verhouding tot hun eigen leven, tot hun naaste medemensen, tot hun werk, tot de wereld om hen heen.

Voor enkele van deze mensen bleek deze veranderde relatie een omkering te zijn in het proces van desintegratie waarin hun ziekte hen had doen belanden. Zij slaagden erin de desintegratie te benutten voor een nieuwe integratie.

Ook Metz heeft, als onderzoeker en hulpverlener, in zijn omgang met pijnpatiënten het pijnbeleven op een voor hem nieuwe manier leren kennen. Hij noemt het 'de manifestatie van een bestaanswijze'. Bedoelt hij wellicht diezelfde 'indivuatie'? Hoe dan ook, in zijn optiek is ziekte en pijn niet langer een zinloos falen van het lichaam.

GEEN STEEN MEER

Tegenwoordig, als ik merk dat ik versteen, dan buig ik mijn hals en dat helpt me om ruim te ademen. Ik concentreer me op mijn lichaam, ontspan me en blijf in vloeiende beweging. En langzaam ebt het weg.

Maar kun je zeggen dat die migraine dan nu ineens geen zin meer heeft? Het enige wat ik kan zeggen is: ik heb er geen 'zin' meer in om steeds maar weer in een steen te veranderen. Als ik mijn best doe zou ik daar misschien wel een 'proces' in kunnen ontdekken. Om vast te stellen wat het nou precies bij mij betekende en wat er veranderd is. Waarom ik het eerst nodig vond om te 'verstenen' en nu niet meer. Misschien komt daar dan wel een mooie waarheid uit, die ik aan andere migraine-lijdsters kan vertellen. Bijvoorbeeld: 'migraine is: je pijn opsparen.' Maar ik weet wel, dat als iemand dat aan mij verteld had, ook al zou ik door die tip 'genezen', dat ik iets heel bijzonders gemist zou hebben: het mee-maken van mijn eigen verhaal.

Anneke Kramer, arts, doet onderzoek naar menstruatiepijn aan de Universiteit van Amsterdam en is daarnaast mede-oprichtster van en werkzaam bij de Stichting Ecologische Communicatie. Zij volgt de praktijkopleiding voor hulpverleners aan het Instituut voor Ecologische Gezondheidszorg.

NOTEN

1. A. Guggenbuhl-Craig, *Macht als gevaar*, Rotterdam (Lemniscaat), 1983.
2. Willem Metz, *Pijn, een teer punt*, Nijkerk (G.F.Callenbach BV) 4de druk, 1975.
3. Erik van Praag, *Management zonder controle - kan dat. moet dat?*, Utrecht (Het Spectrum BV), 1988.
4. M.J. de Vries, *Het behoud van leven*, Utrecht (Bohn, Scheltema en Holkema), 1985.
5. James W. Pennebaker, 'Disclosure of trauma and immune function: health implications for psychotherapy'. In: *Journal of consulting and clinical psychology*, vol 5(2), 1988, pg. 239-245.
6. Zie noot 4.

Rectificatie:

De foto op de omslag (en op p. 11) van het vorige nummer van TGP was niet gemaakt door Margré Brakmaar door Els Boers.

EEN JAAR, EEN EEUWIGHEID

Over de zin van het leven en de dood van een kind

Anneloes Eterman

Het is nu negen jaar geleden dat ik mijn eerste kind kreeg. Een kind dat ernstig gehandicapt op de wereld kwam, zo ernstig dat haar levenskansen nihil waren. Als mijn dochter Femke een week zou leven was het veel, zeiden de doktoren in het ziekenhuis. Dat ze een jaar en tien dagen oud werd, zou iedereen verbazen. Het waarom is nog altijd een onbeantwoorde vraag, maar de zin ervan ligt voor mij in de waarde van de ervaring die ik met haar had.

Dagboekfragment: Mijn zwangerschap verloopt zonder complicaties. Ik geniet met volle teugen, wat is dit kind welkorn! We fantaseren veel over dat geweldige kind van ons dat straks door de achtertuin zal huppelen. Net als elke ouder maken we ons schuldig aan het uitstippen van een mooie toekomst voor ons kind. Maar we realiseren ons goed dat al tijdens de zwangerschap zo'n kind een eigen unieke persoonlijkheid is, onvervangbaar, onherhaalbaar. Ons lichaam is in het begin van ons leven een tijdje dat van een schijnbaar hulpeloze baby, maar de bezieling van dat lichaam vertegenwoordigt een energie waar direct al volledig rekening mee gehouden dient te worden. We zijn ons er goed van bewust dat we ons kind de vrijheid moeten geven om te kunnen doen waar het voor komt...

Femke werd geboren met een keizersnede en de diagnose luidde: spina-bifida (open ruggetje) met hoge zenuwuitval (verlammingen) en vrijwel zeker de ontwikkeling van hydrocephalie (waterhoofdje). Advies van het specialistenteam: 'Geen medische ingrepen. We moeten haar de kans geven snel te kunnen overlijden, we schatten dat dat hooguit een week zal duren'.

Met dit bericht kwam mijn man Jacob mij uit een droom wakker maken en het enige dat hij mij in mijn armen kon leggen was een polaroid fotootje dat een zuster snel van Femke maakte. Onze wereld stond op zijn kop. Vanaf dat moment was niets meer vanzelfsprekend. De meest opdringerige vraag was wel: waarom? Waarom zij? Waarom wij? Waarom ik? Dat antwoord heb ik tot op heden nog niet gekregen. Een heleboel andere vragen beantwoordden zichzelf. De belangrijkste daarvan is: heeft dit kansloze leven zin? Ja, zeg ik nu!

Het meest voor de hand liggende bewijs voor de zin van Femkes leven is voor mij het pure feit dat ze er was, zoals ze was. En waarom

zou háár leven geen zin hebben en dat van mij wel? Alleen omdat haar lijf iets mankeerde en ze misschien iets minder lang zou leven? Dat leek me geen goede reden.

Een jaar lang heeft ze mij, ons en vele anderen om ons heen laten zien wat leven betekent en kwaliteit, van leven wel te verstaan. Voor mijn gevoel is het dat waar het in het leven om draait. Waarom zouden we lang leven, zelfs streven naar onsterfelijkheid (waar het in de geneeskunde wel eens op lijkt) als dat leven geen kwaliteit kent en alleen maar voorbijgaat?

Volmaaktheid is geen voorwaarde voor geluk. Liefde wel!

In het ziekenhuis werd me aangeboden: 'Als jullie Femke liever hier laten dan mag dat hoor, dan zorgen wij wel voor haar als je het niet aankunt.' Ik vond dat bijna een belediging, het kwam in ieder geval niet in ons hoofd op. Dit was mijn kind en toen ze na tien dagen nog leefde en ik naar huis mocht, ging ze mee.

Het enige dat wij nodig hadden was steun om het aan te blijven kunnen. Bevestiging dat we het goed deden, zoals we het deden. Tegen mensen aanpraten, onze verwarring en emoties laten zien, zonder dat er adviezen en oplossingen aangedragen zouden worden. Erkenning van het belang van Femkes leven. Dat is wat we zochten en ook ruimschoots kregen van vooral onze familie en vrienden. De gezondheidszorg was toen nog minder dan nu op de thuiszorg ingesteld. We merkten dat 'niet-behandelen' ons ineens buiten de boot van veel voorzieningen deed vallen. Praktische zorg was wel te krijgen, maar die hadden we niet nodig. We reddden ons wel met de verpleging. Met als gevolg dat we nauwelijks contact hadden met het gezondheidszorgcircuit...

VLINDER

Er was besloten Femke niet te opereren en, mocht ze een infectie krijgen, dan zou er ook geen antibiotica uit de kast gehaald worden. Daar stonden we voor honderd procent achter. Femke was niet 'ziek', ze leefde, ze had ernstige handicaps en ze had geen pijn! Na een tijdje kregen we zelfs een soort van dagelijkse routine. Ik pakte mijn werk als verpleegkundige weer op, Jacob parkeerde zijn studie en bleef thuis om voor Femke te zorgen.

Het feit dat ze elke dag zou kunnen ophouden met leven maakte elk moment dát ze leefde des te waardevoller. Haar leven was de tegen-

spraak van de dood die onherroepelijk zou komen, maar er nog niet was. Met de dood leven is hem onder ogen zien, er niet voor weglopen, maar hem ook niet laten overheersen. Zo intens te leven heeft in zoverre zin dat alle 'geruis' (de zogenaamd onbelangrijke dingen) wegvalt, en er niets anders overblijft dan mijn eigen kern of de kern.

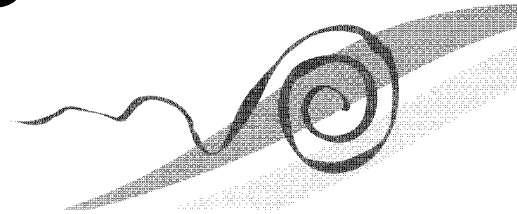
Als vandaag de laatste dag is dat Femke leeft, dat ik leef, wat wil ik dan met die tijd doen? Wat is dan tijd? En wat is dan een zinvolle tijdsbesteding? Tijd duurt lang als ik ergens op moet wachten, ergens naar uitkijk. Tijd duurt kort als ik het fijn heb en het naar mijn 'zin' heb. Dan wil ik elk moment intensief aanwezig zijn. Na een jaar waren we aardig uitgeput.

In dat jaar ging ik naar een workshop van dr. Elisabeth Kübler-Ross. Zij is psychiater en heeft veel gewerkt met en voor stervende mensen. In duidelijke taal heeft ze beschreven wat een rouwproces is. Dat daarin vijf fasen zijn te ontdekken, namelijk: verdriet, ontkenning, boosheid, marchanderen en accepteren. De workshop was vooral bedoeld voor het persoonlijk proces van de deelnemers, maar ze vertelde ook veel over haar visie op leven en dood. Ze is ervan overtuigd dat dood niet bestaat. Dood is een illusie, het is slechts een andere vorm van leven. Het lichaam is als een cocon waarin de vlinder (de ziel) zich ontwikkelt. Bij de dood laat de vlinder dat lichaam los, maar leeft in een andere vorm verder.

Niet dat dit geheel nieuw voor me was, maar het was voor het eerst dat het in mijn leven op z'n plek viel. Ik had wel gefilosofeerd en gehoopt dat wanneer ik in mijn leven met de dood geconfronteerd zou worden, ik zou kunnen waarmaken dat ik het anders kon beleven. En met anders bedoel ik: niet het slachtoffer worden van mijn lot en de fysieke wetten, maar in het negatieve het positieve kunnen ontdekken en beleven.

Het lukte me en het geeft me nog steeds de kracht om ook het licht te zien en niet alleen de schaduw die door Femkes komst werd geworpen. Dat licht laat me haar zien als een geschenk van de hemel en niet als een straf van God. Waarom zou het mijn straf zijn dat zij in zo'n beschadigd lijf moest wonen?

We werden op de proef gesteld. We kregen geen kans, of liever gezegd dat wilden we niet, om in ons verdriet weg te kwijnen en ons lot in andere handen over te geven. Ik herinner me zo goed de gesprekken die we hadden met



Greet, de begeleidende arts van het spina-bifideam die bij ons thuis bleef komen.

Dagboekfragment: Na drie maanden willen de specialisten toch nog een operatie overwegen. Maar geen enkel argument in de discussie is in Femkes belang, dus weigeren we om alleen uit esthetische of verpleegkundige oogpunten iets te laten doen.

Het onder woorden brengen van onze ideeën, die niet de meest gangbare zijn in situaties als deze, is spannend tegenover de gevestigde medische wetenschap welke Greet vertegenwoordigt. Het is voor haar niet makkelijk om zomaar mee te gaan in een ontwikkeling waar ze voordien geen ervaring mee had. De meeste kinderen in vergelijkbare situaties worden niet zo oud. Elke keer is het een uitdaging om een vurig pleidooi te houden voor Femkes zaak. En iedere keer gaat Greet overtuigd weer weg. Overtuigd van het feit dat 'oiet-handelen' ook een goede vorm van handelen is en zeker niet een onverantwoorde. Overtuigd dat menswaardigheid niet per se door behandelbaar en toepassing van medische middelen en kennis gegarandeerd is. De moderne mens is wel erg gericht op 'iets-doen', soms ten koste van alles. Gelukkig zijn er steeds meer mensen zoals Greet, die zich meer en meer gaan afvragen waar ze nou eigenlijk mee bezig zijn. Mensen die inzien dat het misschien beter is om niet alle wetenschap ook toe te passen én die verantwoording op zich durven nemen. Gelukkig troffen we Greet.

Voor mijn Femke zou het een mensonwaardig leven geworden zijn, als we haar hadden laten opereren. Hangend in beugels en klemmen, een nabootsing van staan, maar geen kans op werkelijk genezen. Een belediging voor haar prachtige, in mijn ogen koninklijke, verschijning

als ik bedenk hoe dat eruit zou hebben gezien. Ik denk wel eens dat ze dan niet zo lang bij ons zou zijn gebleven.

Greet gaf later inderdaad toe dat de complicaties van de operaties voor Femke fataal hadden kunnen zijn en haar leven waarschijnlijk bekort zouden hebben. Die complicaties worden door 'leken' vaak zwaar onderschat en geven zo een onzuiver beeld van eventuele toekomstverwachtingen. Daar heb ik in mijn loopbaan als verpleegkundige het nodige leed door zien ontstaan.

Ik moet zeggen dat die voorkennis me hielp om bij Femke andere keuzen te kunnen maken. Wij wilden de volledige verantwoordelijkheid dragen. Dat betekent niet dat we het alléén hoefden op te knappen. Greet is nog steeds een dierbare vriendin!

HAAR LEVEN

De weg die we kozen was niet de gemakkelijkste. Als de keuze van niet-handelen gelijkwaardig is aan die van wel-handelen dan is de vraag of je het goed doet niet meer aan de orde. In hoeverre je op basis van goede informatie en na verwerking van emoties een keuze maakt waar je achter staat, bepaalt dan of iets goed is of niet. Doordat we onder ogen durfden te zien dat we pijn en verdriet hadden, dat we angst en onzekerheid voelden, dat we twijfelden aan wat we hier in godsnaam mee aan moesten, namen we uiteindelijk de voor ons juiste beslissingen. Ik heb nog steeds nergens spijt van.

Als je beslissingen uit handen geeft, loopt de situatie je daarmee mogelijk letterlijk uit de

hand. Wij hebben ons niet laten leiden door angst maar die wel gevoeld, ons niet laten leiden door verdriet maar dat wel gevoeld. We hebben ons laten leiden door innerlijke kracht, die na de ontlading van de emoties vrijkwam. Het ging immers niet om ons, maar in de eerste plaats om Femke. Zij had er recht op dat we de voor haar helderste beslissingen namen. Ik had geen open rug, ik was het niet die geen kant op kon, voor elke beweging afhankelijk was, geen levenskans had. Ik hoefde er alleen maar voor haar te zijn en het aan te kunnen zien dat zij haar leven leefde, zoals het bedoeld was te zijn. We gaven haar liefde en warmte en genoten van haar en alles wat ze wél kon.

Dagboekfragment (rond de tijd dat Femke stierf): Je zit bij me op schoot en zingt met me mee, nog één keer het hele repertoire dat we samen altijd zongen en ik dans met je door de kamer. Wat ben je toch een lief kind en wat heb je toch een móoi smoeltje. Ondanks, al het 'enge' ervan, de kronkels en bobbels op je hoofd, ik ken ze allemaal. Je hebt vier mooie gave tandjes en vleugeltjeswenkbreuven. Ik zou er nooit genoeg van krijgen om naar je te kijken, je te knuffelen, van je te houden. Het verplegen van je lichaam wordt steeds moeilijker, omdat je nu ook pijn hebt. Het gaat me door merg en been. Het gaat door me heen hoe we het hele jaar de wond op je rug verzorgden. We ontwikkelden kleine foefjes om het je zo makkelijk mogelijk te maken. Het optillen van je zware hoofd op een bepaalde manier, het in je bedje installeren met een speciaal kussentje. Een speen met honing en dan nog een slaapliedje. Rituelen. We hebben een grote pot honing voor je besteld in de hemel. Het was een confrontatie. Je hoofd groeide



Femke

maar door en op je rug groeide een berg van water. Maar je was gauw tevreden en je lachte maar. En dan lachten we maar weer mee.

Een vriendje uit de buurt tekende voor jou een paard en zei dat je die zou kunnen gebruiken, omdat je nooit zou kunnen lopen. Het was voor hem geen reden om bij te weg te blijven. Toen kwam het moment dat je rug ging ontsteken. Het stinkt, maar we zijn wel wat gewend en we smeren je in met lekker geurende olie en geven je een extra keer een schoon verband. Geen reden voor ons om het op te geven of je te willen verstoppen.

Dan ga je sterven en je brandt van binnenuit... Met respect kijken we toe: hoe je gaat vertrekken. De grens tussen 'betrokken-zijn' en 'loslaten' is bereikt. Ik hou je vast terwijl je voor het laatst in- en uitademt, ik fluister je in: jouw water is lucht geworden en zal nooit meer water hoeven zijn. Ga maar, het werk is klaar! Ik ben trots op jou die voor eventjes mijn kind was ...

RECHTVAARDIGHEID

Als een leven op zichzelf staat, wat heeft dit leven van Femke dan voor zin gehad? Of het leven van al die andere kinderen die dagelijks sterven, vaak door nog veel onbegrijpelijker oorzaken, zoals ongelukken en mishandelingen (want is dat niet het meest zinloze, misdadigste dat er bestaat)? Daar kom ik niet uit, als ik er niet mijn overtuiging aan toevoeg dat een mens meer dan één leven heeft. Door een combinatie van kennis, gevoel en ervaring die ik in de loop van mijn leven heb opgebouwd ben ik tot die overtuiging gekomen. Ik denk, ik voel en, eerlijk gezegd, ik wil dat het zo is. Of het werkelijkheid is zal ik na mijn dood merken. Tot die tijd leef ik met hoop in plaats van wanhoop.

Als een leven geplaatst wordt in een reeks van levens, is voor mij direct de kwaliteit, 'rechtvaardigheid' toegevoegd. Als levens zich aan- enrijgen gescheiden door geboorte en dood, zoals waken en slapen, inademen en uitademen en het reizen van het ene land naar het andere, dan maakt dat alles overzichtelijker, begrijpelijker en acceptabeler..

Moest ik met het idee leven dat er niets voor of na dit leven was, dat er geen verband bestond met het grote geheel van alle levens, dan zou ik zeggen dat Femkes leven zinloos was. Onnodig leed. Dan zou ik het moeilijk kunnen verdragen dat dit mijn kind en mij moest overkomen.

Ik ben ervan overtuigd dat een lichaam inderdaad een omhulsel is, een prachtig instrument, een handig voertuig, maar ik ben niet mijn lichaam (of mijn ziekte). Daardoor kan ik voorbij Femkes lichaam kijken en haar zien zoals ze werkelijk was. Dat was geen baby'tje, dat wezen was niet klein en hulpeloos! Ik zie haar wijsheid, moed en uithoudingsvermogen om dit leven te leven. Ze was groot en sterk in het dragen van leed. Leed dat groter moet zijn dan ik kan bevatten. Daarachter moet een bewuste keuze en bedoeling schuilen, ook al weet ik op

aards niveau met een beperkt brein niet het antwoord op de vraag: waarom?

Het jaar dat Femke bij ons was, heeft ze vele levens beïnvloed en veel mensen aan het denken gezet. En dat gaat nog steeds door: Iemand schreef ons in die tijd een kaartje (één van de vele trouwens) waarop de tekst stond: 'Het is beter je te moeten verliezen, dan om je nooit gekend te hebben.' Door ons verdriet heen om Femke weer te moeten loslaten, waren we tegelijkertijd blij dat ze dat hele jaar bij ons was geweest.. De verwerking van Femkes dood is nog altijd aan de gang, dat houdt niet op, dat verandert hooguit.. Vergeten bestaat niet in mijn beleving.

GEEN VOORONDERZOEKEN

In de jaren na Femkes dood heb ik een periode gehad waarbij ik dacht nooit meer kinderen te willen hebben. Die beslissing bleef pijn doen. Na zeven jaar kwam ik in andere levensomstandigheden terecht. Daarin paste ook het krijgen van een kind weer. We wilden echter bereid zijn om zonedig weer een kind met dezelfde aangeboren afwijking te ontvangen. Daarom was onze voorwaarde dat we geen vooronderzoeken wilden laten doen. Door onze ervaring met Femke vonden we het niet acceptabel om een dergelijk leven in de kiem te smoren en als niet welkom te beschouwen. Natuurlijk hoopen we dat het deze keer goed zou gaan. En aangezien ook de gynaecoloog ons geruststelde met de opmerking dat het de tweede keer meestal goed ging, zagen we de toekomst vol vertrouwen tegemoet.. Spanning en angst waren er wel, maar ook het sterke gevoel dat het goed was, zoals het was. En wat is goed?

In de zevende maand werd op een echografie ontdekt dat ons tweede kind eveneens dat ernstige aangeboren defect aan de ruggegraat had met een waterhoofdje, minstens even erg als bij Femke. Die schok was behoorlijk groot, ondanks onze dappere voorbereidingen. We hadden ons (spirituele) huiswerk toch goed gedaan, dachten we. Als Femke ons en wij haar hadden uitgekozen om een oud verleden (karma) uit te werken en we hadden dat volbracht, waarom moest dit dan nog een keer? Of hadden we ons huiswerk juist te goed gedaan en wisten ze nu in de hemel bij wie ze zijn moesten? Redelijk - onredelijk? Zin - onzin?

Nog twee maanden heb ik ons kind gedragen in de wetenschap dat dit misschien het enige leven was dat we hier op aarde samen zouden delen. Langzamerhand voltrok zich opnieuw dat rouwproces. In een andere vorm en volgorde en in versneld tempo, we wisten immers hoe het moest, wrang genoeg.

Het was anders, omdat we bewust kozen voor een risico dat bij Femke niet aan de orde was geweest. Niet iedereen om ons heen had daar nu begrip voor. Ik was bang om vergeleken te wor-

den met Staphorst en het verwijt mijn kind onnodig leed te hebben berokkend. Maar opnieuw kon ik door het scala van emoties heen mijn innerlijke kracht vinden van waaruit ik heldere beslissingen kon nemen. En weer troffen we het goed met de begeleidende arts, die elke stap met ons meezette en ons alle ruimte gaf.

En weer was onze kring van familie en vrienden van onschatbare betekenis om ons gesteund te weten en het aan te blijven kunnen.

Toen de geboorte van onze zoon Sybren zich aankondigde, waren we weer op dat punt van overgave beland. Dat punt waarop we wisten dat het zin had, maar dat we het alleen nog niet allemaal begrepen.

Onze zoon is tijdens zijn geboorte gestorven en toen ik hem daarna in mijn armen hield en zijn levenloze lichaam liefkoosde wist ik dat we het er niet bij zouden laten zitten.

NIEUWE CYCLUS

Intuïtief wist ik dat ik zo snel mogelijk weer zwanger zou willen worden en deze keer ook de vooronderzoeksmolen door wilde. Dat betekende erfelijkheidsonderzoek, echografieën en vruchtwaterpunctie. Met als uiterste consequentie een abortus provocatus, als het weer mis was.

Hoe groot mijn verbazing ook was over deze vastberaden verandering in mezelf, ik wist dat ik het zo moest én mocht doen. Het erfelijkheidsonderzoek leverde niets nieuws op behalve een nog nauwkeuriger kansberekening, en daarna ben ik hoopvol aan een nieuwe zwangerschap begonnen. De reactie van velen was nu 'hoe durf je het nog aan' en 'wat een moed', en dat vonden we zelf eigenlijk ook wel. Maar ik kon al niet meer terug. Hoe groot was onze vreugde toen we bij de eerste echografie hoorden dat we een tweeling zouden krijgen en in de derde maand dat ze ook nog beide goed gezond waren én dat het een meisje en een jongetjes was. Dat verzin je toch niet?

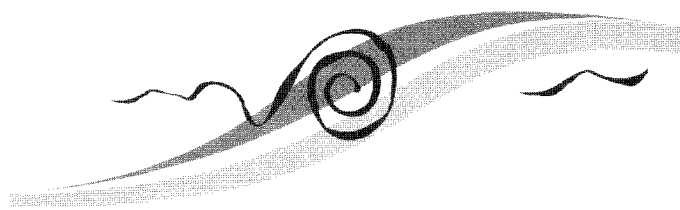
Wat ben ik blij dat we de angst nog één keer overwonnen en het nog één keer aangedurfd hebben. Wij en veel anderen reageerden spontaan met: 'Daar' komen ze notabene met z'n tweetjes weer terug!'

Of dát zo is, laat ik in het midden en het doet er ook niet toe, wel heb ik het gevoel dat het nu klopt in ons leven en dat we samen met onze kinderen aan een nieuwe cyclus zijn begonnen.

* Elisabeth Kübler-Ross, *Lessen voor levenden. Gesprekken met stervenden*, Baarn (Ambo), 1976.

'WAAROM IK?'

Marli Huijer



Zin en betekenis zijn ingewikkelde begrippen: zin kan een hogere zin zijn, gestuurd door God of het lot; iets kan zin hebben omdat het ons leven verandert of ons inzicht in onszelf verschaft. Zin, in deze betekenis, is gekoppeld aan de zin van het individuele leven. Daarnaast kan zin, of liever betekenis, ook iets zijn dat ons verbindt met de ander: met wat ons leven betekent voor de ander of met de betekenis die zij ons geeft. In feite zijn beide vormen niet los te zien van de taal en cultuur, die ons met de ander verbinden. De filosoof en arts Marli Huijer zal in dit artikel het zoeken naar de zin van ziekte in het individuele bestaan stellen naast de betekenis die ziekte en sterven in relatie tot de ander heeft. Deze laatste betekenisgeving maakt, in tegenstelling tot de eerste, ziekte en dood tot een deelbare, en daardoor minder eenzame, ervaring.

Elke keer als ik met mijn fiets onder een snelweg door moet, overvalt het me: dat extreme gevoel van zinloosheid. Zodra ik het viaduct met de daarop voortrazende auto's zie opduiken, krijg ik dat niet te beschrijven gevoel, dat zich, als het dan toch moet, het beste laat uitdrukken in 'Wat heeft het voor zin?'

Moedeloos trap ik door, onderweg naar een mij bekende bestemming, net zoals al die auto's boven me weten waar ze heengaan. Het lijkt wel of het leven niet meer is dan een eindeloos onderweg zijn. Een onderweg zijn naar - haha! - de dood.

Vlak voor ik het viaduct bereik, stel ik me voor hoe straks een van die auto's uit zijn baan vliegt, voor mijn ogen neerstort en hoe de bestuurder als een mug verpletterd wordt. Zomaar, zonder reden, van de wereld geveegd. Ergens zal iemand om hem treuren (degene waar hij heengaat?) en ook ik zal even denken 'wat naar'. Maar dan... ach, dan fiets ik gewoon weer verder. Wat heeft het immers voor zin om stil te staan bij dit soort, weliswaar vervelende, toevalligheden? Toch zal ik morgen tussen de rouwadvertenties naar zijn naam zoeken. Misschien kom ik er dan achter wat hij in het leven betekend heeft.

Eenmaal onder het viaduct door ben ik alles weer vergeten. De zon schijnt, de trappers draaien als vanzelf en fluitend kom ik aan op de plek waar ik heen wilde. Mijn twijfel of het leven enige zin heeft is als sneeuw voor de zon verdwenen.

Later, achter mijn schrijftafel, zit ik hier nog wat over te peinzen. Hoe komt het toch dat ik zinloosheid onmiddellijk associeer met de dood? Krijgt het leven pas zijn volle betekenis als we onze eindigheid beseffen? Is de dood de streep onder het leven, waardoor het mogelijk wordt het als een afgerond geheel te beoordelen? Verklaart dat misschien waarom een levensbedreigende ziekte mensen plots doet stilstaan bij de zin van hun leven: de afronding lijkt nabij en de vraag of het eigen individuele bestaan (voldoende) zin heeft gehad dringt zich op?

Ziekte krijgt daarmee een betekenis die een dodelijk auto-ongeval niet krijgt: zij doet ons nadenken over de zin van ons individuele leven. Een fataal auto-ongeluk gunt ons niet de tijd om na te denken over de zin van het bestaan, ziekte doet dat vaak wel. Daarbij wordt ziekte - in tegenstelling tot een als toevallig ervaren dodelijk ongeval - niet gezien als een 'fatum', een lot, maar als een gebeuren met achterhaalbare oorzaken.

VERANTWOORDELIJKHEID

Dit denken in oorzaken brengt de eigen verantwoordelijkheid van mensen in zicht: als iemand de oorzaken van zijn ziekte kent en begrijpt, kan hij de verantwoordelijkheid nemen om zijn leven alsnog een andere richting te geven. De zin van zijn ziekte is dat deze hem inzicht verschaft in zijn eigen leven en het hem mogelijk maakt zijn leven te veranderen. De ziekte zet de mens in dit geval aan tot zelfonderzoek: wat is er bij mij fout gegaan, hoe kan ik daar verandering in brengen? Of: hoe "kan ik mijn leven alsnog op een goede (zinvolle) manier afronden?"

Maar wat heeft dat te maken met de zinloosheid die ik voel als ik onder het viaduct doorrijd? Mijn leven staat dan toch niet ter discussie?

In het onderstaande zal ik laten zien hoe de zinloosheid die ik onder het viaduct ervaar de keerzijde is van de vaak als positief geduide zin die ziekte in het leven zou hebben. Duidelijk zal worden dat het idee dat ziekte zin heeft, niet los te zien is van de gedachte van individuele autonomie die het 'moderne' westerse denken sinds de achttiende eeuw kenmerkt. Een individuele autonomie die tijdens een ziekteproces tot eenzaamheid kan leiden.

Door het idee van 'zin hebben' op te vatten als een manier om ziekte betekenis te geven, dat wil zeggen een plaats toe te bedelen in het eigen leven, wordt het mogelijk ook andere,

minder individuele betekenisgevingen te zien en te waarderen.

Sinds de achttiende-eeuwse verlichting zoekt de moderne westerse mens de zin van zijn bestaan niet meer buiten zichzelf (in een god, in iets metafysisch of in het dienen van een heer of meester), maar in zichzelf, in dat wat hij presteert, produceert en reproduceert. Hij is als individu zelf verantwoordelijk geworden voor wat hij van zijn leven maakt.

Zijn aandacht concentreert zich op het leven en niet op de dood. Wat niet wil zeggen dat hij zich niet heel goed bewust is van de eindigheid van zijn bestaan. Juist het besef van eindigheid maakt dat hij zich realiseert dat het hier en nu moet gebeuren: meer is er niet. Het is dan ook niet vreemd dat hij alles aangrijpt om een zo lang en gezond mogelijk leven te leiden. Daarmee verdwijnt de dood, ondanks het besef van eindigheid, uit zijn perspectief: hij wil er liever niet aan denken. Als hij, altijd onverwacht, ziek wordt en geconfronteerd wordt met de werkelijkheid van de dood, reageert hij verbaasd en verontwaardigd: waarom moet mij dit overkomen? Een vertwijfeling of boosheid die veelal gevolgd wordt door de vraag of men iets verkeerd gedaan heeft. Als men zelf verantwoordelijk is, dan moet men dat immers ook voor deze ziekte zijn.

SPEURTOCHT

Aangespoord door artsen, familie, televisie of 'helende' lectuur begint de speurtocht door het eigen leven. Een speurtocht naar oorzaken die kunnen variëren van te veel roken, stress of vet tot het zichzelf te weinig liefhebben. Wanneer de oorzaken duidelijk zijn, is het zaak deze aan te pakken: stoppen met roken, gaan joggen of meer van jezelf houden. De verantwoordelijke mens verandert zijn ziekmakende gedrag en hoopt als beloning uitstel van de dood te krijgen. Als het hem werkelijk lukt de doodsdreiging af te wentelen, zal hij zeggen dat zijn ziekte zin heeft gehad. De ziekte heeft hem inzicht verschaft in zijn 'fouten' en hem in staat gesteld zijn leven te veranderen.

Voorbeelden van een dergelijke zingeving aan ziekte zijn te vinden in een onderzoek uit 1984 van Coen van Doorn en Mary Zeldenrust'. Uit hun interviews met mensen met kanker blijkt dat ziekte positieve veranderingen teweeg kan brengen, zoals het beter voor zichzelf opkomen, verdieping van sociale contacten en het meer genieten van kleine dingen. De vraag of men eraan gewonnen heeft door kanker te krij-

gen, wordt meestal bevestigend beantwoord, al wordt er vaak aan toegevoegd: 'De prijs is te hoog, jammer dat het niet op een andere manier kan.'

Uit onderzoek van Herman ten Kroode, die eveneens kankerpatiënten interviewde, komt naar voren dat het voor mensen slecht te verdragen is niet te weten waarom ze ziek gewor-

den zijn'. Zelfs als de geneeskunde pasklare antwoorden heeft op de vraag naar de oorzaak van de ziekte (u heeft te veel gerookt) zoeken mensen toch naar oorzaken in hun eigen leven. 'Kennelijk houdt de behoefte aan causaliteit, ook een behoefte aan beschuldiging in. Mensen zoeken naar voorvallen en episodes in hun leven, waaraan zij het ontstaan van hun ziekte

ophangen.'] Naast dit zoeken naar oorzaken onderkent hij een zoeken naar de zin van de ziekte in de vraag 'Waarom ik?'.

Opvallend in zijn onderzoek is dat het merendeel van de mensen die op een of andere manier zin aan hun ziekte geven dit anderhalf jaar later niet meer doen. 'Als de patiënt na verloop van de ziekte opknapt, wordt zingeving minder belangrijk', aldus Ten Kroode. Mijn veronderstelling dat het zoeken naar zin samenhangt met de confrontatie met de eigen dood (en dus eigenlijk niet met de ziekte) lijkt daardoor te worden bevestigd. Zodra het lukt de dood uit het zicht terug te dringen, verdwijnt de vraag naar de zin en weet de mens weer dat hij maar beter zoveel mogelijk van zijn leven kan maken. Even is de continuïteit, van het leven verstoord geweest, maar dan valt alles gelukkig weer op zijn oude plaats terug.

Dat deze aanvaarding en acceptatie niet anders dan een tijdelijk verschijnsel kan zijn, kan ik me niet voorstellen. De discontinuïteit, de pijn en het leed dat ziekte en dood veroorzaken zullen terugkeren, ze zijn niet werkelijk uit het leven te snijden, hoe 'aangepast' we ook zouden willen zijn. Aanvaarding van de dood en daarmee van het feit dat een ziekte tot de dood kan leiden is een onmogelijk gegeven: hoe kun je iets aanvaarden dat in zijn diepste betekenis niet te vatten is? In onze cultuur betekent 'aanvaarding' dan ook vaak het tegenovergestelde van het accepteren dat de dood ongrijpbaar en pijnlijk is en het leven geweld aandoet. Aanvaarding betekent dat men zich bij het onvermijdelijke van de dood neerlegt en aanvaardt dat het leven korter duurt dan gehoopt. De dood zelf blijft daardoor uit het zicht.

De zin die in onze cultuur aan ziekte wordt toegedicht is verbonden met leven: ziekte heeft zin als zij een gunstige invloed op het leven heeft, ons bijvoorbeeld meer bewust doet leven of de gelegenheid geeft onze 'fouten' te corrigeren. Aan ziekten die onmiddellijk tot de dood leiden, wordt nauwelijks zin toegedicht. Ze zijn wat dat betreft te vergelijken met een dodelijk ongeval: ze geven geen tijd om het leven nog eens rustig te overdenken. Het lijkt erop dat in de moderne ervaring zin vooral verbonden is met leven, terwijl de dood geen zin heeft of als zinloos gezien wordt.

DE KEERZIJDE

Maar is er in het individuele bestaan wel een antwoord te vinden op de vraag of het leven



De Dood en de jongeling, ca. 1480-1490.
Rijksprentenkabinet Amsterdam

zin heeft? Eigenlijk denk ik van niet. Zonder de ander heeft het leven voor mij geen zin. Misschien verklaart dat de zinloosheid die ik voel onder het viaduct. Mijn associatie met de dood heeft te maken met de zinloosheid (het dode) van het individuele onderweg zijn van mijzelf en al die auto's. Het is niet toevallig dat het gevoel van zinloosheid me juist op deze plaats bekruipt: nergens lijkt het leven zo individueel en zo eenzaam als hier. De enorme aantallen individuen die op enkele meters hoogte over me heen scheuren, elk met hun eigen bestemming in hun hoofd, elk opgesloten in hun eigen auto, elk op eigen wijze, maar toch zo hetzelfde als de ander, elk wetend dat het geringste contact met de ander tot een fatale botsing kan leiden; het is dit eenzame en individuele onderweg zijn van al deze individuen, inclusief mijzelf, dat het leven iets zinloos geeft. Zinloosheid is niet alleen verbonden met de dood, maar ook met het eenzame onderweg zijn (naar de dood?).

In *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd* laat de socioloog Elias zien dat het idee dat ziekte en sterven individuele gebeurtenissen zijn, tegenwoordig sterker aanwezig is dan in vroeger tijden: 'het motief alleen te moeten sterven komt in de moderne tijd heel wat vaker voor dan tevoren. Het hoort bij de steeds terugkomende ervaringsvormen in de periode waarin het homo clausus mensbeeld steeds sterker en uitgesprokener wordt, het beeld van mensen als geheel op zichzelf staande wezens die weliswaar niet zo verschillend zijn van hun soortgenoten, maar er wel van gescheiden zijn en dus een volledig onafhankelijk bestaan moeten leiden.'⁵

De keerzijde van dit in zichzelf opgesloten zijn is de eenzaamheid die veel mensen voelen als ze oog in oog met de dood staan. In een van de interviews van Van Doom en Zeldenrust zegt een vrouw met kanker: 'En ja, het moeilijkste was de eenzaamheid en daar zou ik eigenlijk tegen iedereen willen zeggen: pak iedere uitgestoken hand, ook al wordt die er later weer uitgeslagen (...) want je kan het niet alleen.'⁶ Ook Elias beschrijft de eenzaamheid die voortkomt uit het zoeken van zin in het eigen bestaan. Hij meent dat het 'pogen om zin te vinden in een individueel bestaan, onafhankelijk van wat dat voor anderen betekent, op niets uitloopt.'⁷ Zinvol leven kan zijns inziens niet los gezien worden van het idee dat dit leven betekenis heeft voor andere mensen. In het dagelijks leven is dat iets wat als vanzelfsprekend ervaren wordt: ieder mens hoort bij de 'buitenwereld'. Maar zodra we over onszelf gaan nadenken, zien we dat niet meer, aldus Elias.

Ziekte stemt ons, zoals we al zagen, tot nadenken. Juist omdat ziekte in onze cultuur gezien wordt als iets individueels, als 'iets dat mij zo nodig moet overkomen', brengt deze ons ertoe

te denken over de zin van ons individuele bestaan. Het buiten beschouwing laten van wat ziekte voor de ander betekent, maakt de ervaring van het ziek zijn en sterven tot een ondeelbaar gebeuren. Deze ondeelbaarheid kan de zieke een gevoel van eenzaamheid geven: zij is alleen met haar ziekte en in haar sterven.

DE ANDER

Toch zullen veel mensen dit beeld van de eenzame zieke niet herkennen. In het dagelijks leven is het immers vanzelfsprekend dat ziekte en dood iets voor de ander betekenen: de ander kan erdoor geraakt worden, besmet raken, het kan hem pijn of verdriet doen, het kan hem werk bezorgen enzovoort. Zolang de ziekte zich afspeelt binnen het dagelijks leven en niet zo ernstig is dat men ervoor naar het ziekenhuis moet, spreekt dat alles voor zich. Natuurlijk verzorg je je vriendin als ze met hoge koorts op bed ligt en ben je afwisselend bang en opgelucht afhankelijk van hoe het met haar gaat. De betekenis van een dagelijkse ziekte als griep roept meestal geen vragen op: zij krijgt haar plaats in ons dagelijks leven en daarmee is het klaar. Bij ongeneeslijke ziekten ligt dat vaak anders. Niet alleen omdat de dood in onze cultuur uit het zicht verdwenen is, maar ook omdat men door een ziekenhuisopname uit het dagelijks leven, waar alles een duidelijke betekenis heeft, getild wordt. Voor de achtergeblevenen betekent dat, dat de interactie over het ziek-zijn verandert. Het is niet langer vanzelfsprekend dat de ziekte ook 'hun' ziekte is: de ziekte wordt tot iets dat alleen de zieke aangaat. Alleen met haar ziekte, omringd door onbekenden, zal zij zich onvermijdelijk afvragen: 'Waarom ik?'

Het zoeken naar de zin van ziekte heeft mijns inziens alles te maken met de eenzaamheid die veel mensen voelen als ze ernstig ziek zijn. Het hangt samen met het uit het zicht verdwijnen van wat ziekte en dood in relatie tot die ander betekenen. Een van de manieren om de betekenis van de ziekte of het sterven voor de ander vast te houden, deze een plaats toe te bedelen in het sociale gebeuren, is het delen van de ervaring van het ziek zijn en van het sterven met de ander. Het kan een vorm van communicatie zijn die de eenzaamheid van het sterven, maar ook van het achterblijven, verzacht. De betekenis van het contact met de ander blijft bestaan, ondanks het sterven. 'Het is waar (welke waarheid)', je sterft. Maar, stervend, verwijder je je niet alleen, je bent nog aanwezig, want nu sta je me dit sterven toe als de instemming die elke pijn te boven gaat en, terwijl ik zachtjes sidder in de verscheuring, woordeloos met jou, stervend met jou zonder jou, laat ik me over aan het sterven in jouw plaats, ontvang ik deze gift die jou en mij te buiten gaat.'⁸ Ziekte en sterven worden minder eenzame ge-

beurtenissen als de interactie met anderen mogelijk blijft. In deze interactie is de dood niet de streep onder het individuele bestaan, die het mogelijk maakt de zin van iemands leven te beoordelen, maar iets dat, ondanks de eenzaamheid ervan, deelbaar is en dat maakt dat iemand ook in zijn afwezigheid altijd iets voor de ander blijft betekenen. Ook een fataal auto-ongeval doet deze betekenis voor de ander niet teniet. Daarom kijk ik altijd even in de krant, als een voor mij onbekend persoon voor mijn ogen sterft.

Marli Huijter is arts en filosoof.

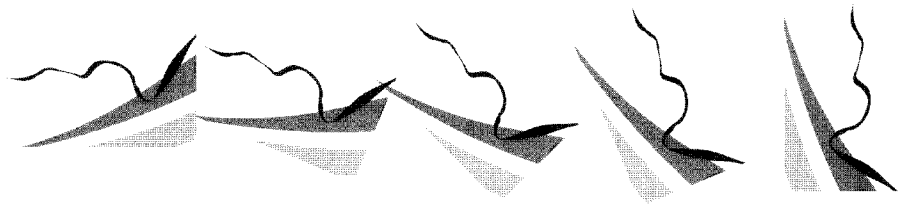
NOTEN:

1. Coen van Doom & Mary Zeldenrust, *Beleving en verwerking van zwaar ziek-zijn. Gesprekken met patiënten en artsen*. Weesp (De Haan), 1984.
2. Herman ten Kroode, *Het verhaal van kankerpatiënten: oorzaakstoekenning en betekenisverlening. Een onderzoek naar het verband tussen attributies en zelfrespect*. Proefschrift, Utrecht, 1990. Een uitgebreidere bespreking van dit onderzoek is elders in dit nummer te vinden.
3. Ten Kroode, *ibid.* blz. 18.
4. Ten Kroode *ibid.* blz. 156.
5. Norbert Elias, *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd*. Essay. Amsterdam (Meulenhoff), 1984. (Oorspronkelijke uitgave 1980), blz. 70.
6. Van Doom *ibid.* blz. 24.
7. Elias *ibid.* blz. 65.
8. Citaat van Georges Bataille in: Maurice Blanchot, *De onuitsprekelijke gemeenschap*, Amsterdam (Hölderlin), 1985. (Oorspronkelijke uitgave 1983), blz. 19.

DE ACHTERKANT VAN DE GYNAECOLOGIE

PIJN OP DE GRENS VAN LICHAAM EN GEEST

Annemiek Meinen
LidySchoon



Vroeger was Ruud Vermeulen een echte technicus. Als gynaecoloog deed hij onderzoek naar de passage van moleculen in de moederkoek. Toen hij zich ging bezighouden met de behandeling van chronische buikpijn, bleek de techniek hem echter onvoldoende mogelijkheden te bieden. In de loop der jaren bekwaamde hij zich daarom in de seksuologie, acupunctuur, hypno- en psychotherapie. Opereren bij chronische buikpijn beschouwt hij als het faillissement van de medische behandeling. Een gesprek over ziekte als een noodzakelijk proces van 'uitzielen' en de onmacht van de techniek.

Tijdens zijn specialisatie tot gynaecoloog in het ziekenhuis van de Vrije Universiteit te Amsterdam, kreeg Vermeulen een tamelijk technische opleiding. Na betrekkelijk korte tijd stapte hij uit de ziekenhuispraktijk om een eigen gynaecologische praktijk te beginnen aan de Amsteldijk te Amsterdam. Het ziekenhuis legde hem te veel beperkingen op in behandelingsmogelijkheden. Het gesprek met Vermeulen vindt plaats in de 'behandelkamer'. Naast een onderzoekstafel neemt een zitstoel met drie makkelijke stoelen de grootste plek

voor andere problemen, zoals chronische buikpijn, geldt dat niet. Een kenmerk van ziekenhuizen is de geringe tijd voor patiënten. Als je als arts maar tien minuten per patiënt hebt, zoek je al gauw je toevlucht tot technische ingrepen. Zo gebeurt dat ook in de gynaecologie. Als een vrouw bijvoorbeeld pijn bij het vrijen heeft, wordt het antwoord al snel gezocht in een medische ingreep, haar vagina verwijden bijvoorbeeld. Voor mensen die chronische klachten hebben is tien minuten veel te kort. Vrouwen die bij mij komen hebben vaak tijd en aandacht nodig. Dan kunnen zij ontdekken dat die pijn bij het vrijen bijvoorbeeld samenhangt met het niet toe willen laten van die meneer. Als je met pijn bezig bent, merk je dat het ziekenhuissysteem niet werkt. Via de techniek kom je er niet uit. Je kunt beter aan mensen vragen: wat vindt u ervan, en drie kwartier met ze praten dan één kwartier in die buik knijpen.'

Het intrigueert ons hoe hij als specialist ertoe gekomen is om zich te scholen in de voor de gynaecologie niet zo gangbare richtingen als hypnotherapie, psychotherapie, acupunctuur en seksuologie, en welke persoonlijke ontwikkeling daaraan ten grondslag ligt. We krijgen een algemeen antwoord.

'ALS JE MAAR TIEN MINUTEN PER PATIENT HEBT, ZOEK JE AL GAUW JE TOEVLUCHT TOT TECHNISCHE INGREPEN'

in. Het gebruikelijke imposante bureau ontbreekt.

'De vrouwen die ik op mijn spreekuur krijg, hebben vaak al een hele geschiedenis in de reguliere gezondheidszorg achter de rug. Veel artsen hebben hen onderzocht en behandeld, maar de buikpijn ging niet weg. Een technische benadering, die ik ook wel de ziekenhuisbenadering noem, werkt heel goed voor een bepaald aantal ziekten, zoals verzakkingen of een kind dat niet groeit. Dergelijke problemen vereisen een technische begeleiding, maar

'Je moet mensen stimuleren om hun eigen ziekte te hebben, echt ziek te zijn en uit te zien. Je moet op zoek gaan naar de betekenis van die pijn: wat is het en waarom? Het is een langdurig proces om daarachter te komen. Pijn is geen statisch fenomeen, maar een dynamisch gebeuren, het verandert mensen. Ik denk dat mensen veel meer moeten worden gestimuleerd om beter met hun lichaam om te gaan en zichzelf te genezen.'

Als we doorvragen over de persoonlijke motieven die ten grondslag liggen aan Vermeu-

lens ommezwaai, krijgen we wel te horen dat het een proces van vijf jaar is geweest. We laten dit onderwerp maar even rusten.

Bij chronische pijnklachten spelen twee zaken een rol. Dat is in de eerste plaats pijn en in de tweede plaats de reden waarom de pijn niet weggaat. Pijn gaat normaal gesproken na een langere of kortere tijd weg. Ieder mens neigt tot gezondheid en de meeste mensen genezen zichzelf. Maar bij mensen met chronische klachten gaat de pijn, ook na verloop van tijd, niet weg. De genezing is geblokkeerd. Het is dan de taak van de arts om de blokkade op te heffen die maakt dat iemand niet beter wordt. Bij chronische pijnen blijkt de blokkade vaak op emotioneel vlak te liggen. Een derde van mijn patiënten heeft bijvoorbeeld incest meegemaakt. Pijn ligt in de vervlechting van geest en lichaam, het is een uiting van een conflict. Mensen zijn geen wekker met een soort geest. Lichaam en geest zijn niet te scheiden, als er iets gebeurt in het ene systeem heeft het repercussies op het andere systeem. Vandaar dat ik in de pijnpolikliniek van het ziekenhuis niet goed op mijn plek was. De behandeling van chronische buikpijn is meer een psychologisch en seksuologisch vak dan een technisch vak. Het past naar mijn mening niet in een op handelen gericht ziekenhuis. Ik doe vaak helemaal niets; ik zit en luister.'

Waarom ben je je destijds met acupunctuur gaan bezighouden? .

'Ik zocht naar allerlei mogelijkheden om buikpijn te begrijpen en te behandelen. Ik wil mij niet beperken tot één theorie, maar alle mogelijkheden benutten. Dat ik me ging interesseren voor acupunctuur, hangt samen met mijn visie op het fenomeen pijn. Pijn beschouw ik als een vorm van communicatie, of liever gezegd als een vorm van gestoorde communicatie. Het is een prikkel, een waarneming van een prikkel ergens in het zenuwstelsel, die verder geleid wordt. De acupunctuur houdt zich ook bezig met het overdragen van prikkels, vandaar dus. Maar het werken met acupunctuur is me tegengevallen. Ik ben er steeds meer achter gekomen dat er een wereld van emoties achter chronische buikpijn zit. Seksuologie of hypnotherapeutische technieken



Ruud Vermeulen 'Accepteren dat een ziekte niet te verhelpen is, dat kan geen dokter'
Foto: Wim Salis

hebben meer effecten dan de acupunctuur. Ik pas de acupunctuur nu nauwelijks meer toe.'

Vermeulens keuze voor een integrale aanpak van buikpijn lijkt voornamelijk gestoeld op pragmatische gronden. Hij merkte dat de ziekenhuisgeneeskunde in bepaalde situaties niet werkt, dus zocht hij naar andere methoden. En in die zin maakt hij geen onderscheid tussen alternatieve of reguliere behandelingsmethoden. Ook de acupunctuur moest het ontgelden, toen deze niet bruikbaar bleek te zijn.

Veel vrouwen die bij Vermeulen komen hebben een lange operatieve voorgeschiedenis achter de rug. Wat vindt hij van een gynaecologie die bij chronische buikpijn opereert, ook al is men ervan op de hoogte dat het geen oplossing biedt?

'Operaties bij buikpijn zijn het faillissement van je therapie. Opereren betekent dat mensen het zelf niet kunnen oplossen maar de arts blijkt ook niet. Als arts trek je op zo'n moment aan de nood-em. Ik opereer ook, ik doe ook baarmoederoperaties, maar ik wil best toegeven dat dat het faillissement van mijn ei-

gen therapie is. In feite doe je met zo'n operatie niets aan de oorzaken van de ziekte. Dus komt er een volgende kwaal. Soms is een operatie de enige uitweg bij een ziekte die zo ingrijpend is dat mensen het niet alleenaankunnen. Als jij dag in dag uit vloeit en de dokter heeft geen antwoord en het lukt je zelf ook niet om het te stoppen, dan is er nog maar één mogelijkheid: die baarmoeder eruit halen. Dat neemt niet weg dat ziekte een individuele strijd is waarbij de arts hoogstens behulpzaam kan zijn.'

Wat heb je dan aan een studie medicijnen die juist gebaseerd is op het bestrijden van ziekten?

'Wij zijn hier in het Westen georiënteerd op een zeer specifieke opvatting van geneeskunde en die is: voor iedere kwaal een pil, Ziekte wordt gezien als iets dat bestreden moet worden in plaats van dat we iemand toestaan om ziek te zijn en hem of haar daarbij helpen. Door die benadering ontstaat een zeer kostbare gezondheidszorg. Mensen worden in ziekenhuizen als een radertje door de machine geslept om met een beetje geluk er heelhuids uit

te komen. Ziekenhuizen zijn er meer voor de dokters dan voor de patiënten. De patiënt is in het ziekenhuis overgeleverd aan het dokterssysteem. Bij operaties is het wel zinvol om je over te geven, maar in veel gevallen geldt toch dat je sneller geneest als je het zelf doet. In ziekenhuizen nemen de artsen de ziekten van hun patiënten over. Telkens worden er weer nieuwe uitvindingen gedaan, het gaat maar door. Ziekenhuizen worden steeds kostbaarder en steeds mooier. Artsen zijn de grote strijders. Een psychologisch onderzoek naar artsen heeft me erg getroffen. Daaruit bleek dat een groot aantal een dwangmatig karakter heeft. Gewoon accepteren dat je een ziekte niet kunt verhelpen, dat kan geen dokter. Terwijl het daar juist om gaat.'

We kunnen het niet nalaten om nogmaals een poging te wagen om Vermeulen uit de tent te lokken over zijn ideologie. En dan blijkt dat hij in zijn werk bewust niet uit wil gaan van één theorie. Omdat, zoals hij zegt, elke uitgesproken visie een beperking oplegt in de behandeling.

Aangezien Vermeulen op de sociale kaart van autonome vrouwenhulpverleningsprojecten staat, zijn we toch nieuwsgierig of hij een relatie veronderstelt tussen sekse en ziekte. Vandaar onze vraag: *Hebben vrouwen meer buikpijn dan mannen?*

'Dat weet ik niet, in elk geval komen bij mij geen mannen met buikpijn, ze worden niet doorverwezen. Ik denk dat mannen bij internisten terechtkomen. Ik vraag me ook af in hoeverre mannen zich met buikpijn zullen presenteren. Ik heb het in de seksuologie ook nooit meegemaakt. Het is een onontgonnen gebied. Net zoals seksueel misbruik bij mannen.'

Waarom is de gynaecologie dan gespecialiseerd in vrouwen en niet in mensen?

'We houden ons ook met mensen bezig.'

Maar er staat vrouwenarts op je bordje!

'Ja, ik ben gespecialiseerd in de ervaringen van vrouwen, maar er komen ook mannen binnen. De gynaecologie heeft zich vroeger geconcentreerd op een bepaald stukje, het was toen een orgaanbezigheid, een kwestie van eileiders en schede. Maar dat is natuurlijk allang niet meer het geval. Denk maar aan vruchtbaarheidsproblemen, daar heeft een man ook mee te maken. En voor hoeveel seksuologieproblemen komen mensen niet met hun tweeën? Dan houdt het onderscheid op. Een therapie kan dan niet helpen zonder dat je de man als co-therapeut vraagt om mee te helpen. Ik doe ook wel eens relatietherapie samen met een psychologe hier uit de praktijk. Maar het accent van mijn werk ligt bij de vrouw.'

Het is even wennen, een gynaecoloog als Vermeulen, wars van ideologieën, een practicus die zijn gezond verstand gebruikt en het hart op de goede plaats heeft zitten.

Heb je het idee dat jouw patiënten beter worden?

'Het is moeilijk om bij de vrouwen die bij mij komen een maat aan te leggen en te zeggen: zij is nu beter. Als iemand met dezelfde pijn de deur uitgaat, maar nu wel begrijpt waarmee die pijn samenhangt, of minder hoeft te huilen, is iemand dan beter?'

Maar chronische buikpijn moet na verloop van tijd toch weggaan?

'Niet altijd. Mensen kunnen niet altijd genezen. Soms heeft buikpijn een functie, die moet blijven zitten. Het lukt soms niet om mensen zo te helpen dat zij in staat zijn om dat wat zij voelen op een andere manier dan met buikpijn te beleven.'

Wat kan dan de functie van buikpijn zijn?

'Als iemand op de grens van chaos is kan buikpijn een soort aarding in de realiteit zijn. Dat geldt ook voor iemand die paranormaal

begaafd is en voortdurend informatie uit die chaos krijgt, wat heel verwarrend en doodeng is. Mensen kunnen dan iets zoeken als houvast en dat kan buikpijn zijn. En dat moet je niet zomaar veranderen, want als je dat afneemt, wat dan?'

Soms is pijn ook beter te verdragen dan verdriet of een pijnlijke herinnering. Emotionele en lichamelijke pijn zijn weliswaar hetzelfde,

'JE KUNT BETER DRIE KWARTIER PRATEN DAN EEN KWARTIER IN EEN BUIK KNIJPEN'

maar je voelt het op een andere manier. In dergelijke situaties moet je het zo laten, want het verdriet is vervangen door een lichamelijke uitingsvorm, de pijn. Het kan ook heel vervelende gevolgen hebben om opeens niets meer te voelen, bijvoorbeeld in het geval dat de arts een zenuw heeft weggehaald. Soms is pijn beter dan helemaal niets meer voelen. Voortdurend moet je je afvragen wat een behandeling oplevert en wat de neveneffecten daarvan zijn. Wat is de achterkant van het mes van de chirurg? Die vraag geldt ook voor mijn behandelingsmethoden.'

Eigenlijk ben je ook een soort psycholoog ''.

'Ja dat ben ik ook!'

Maar wat is dan de meerwaarde van jouw gynaecologische achtergrond, waarom heb je die medische kennis nodig?

'Mensen komen hier met lichamelijke klachten en dat is voor veel mensen toch een ge-

'ZIEKENHUIZEN ZIJN ER MEER VOOR DE DOKTERS DAN VOOR DE PATIËNTEN'

makkelijkere ingang. Als ze willen, kunnen ze er met mij over praten, zodat er misschien wat meer begrip ontstaat voor de herkomst van de pijn, maar het hoeft niet. Met pijn naar de psycholoog gaan, roept te veel de associatie op van 'gestoord zijn'. Bij de gynaecoloog heeft een vrouw meer vaste grond, namelijk een lichamenlijk grondje, onder de voeten. Of ik ook psychotherapeutisch met hen aan het werk ga, hangt van henzelf af. Ik bouw als dokter een vertrouwensrelatie op en als daar andere facetten bijkomen, dan zijn dat verschillende uitingsvormen van hetzelfde probleem. De psychiater of psycholoog heeft over het algemeen minder verstand van pijn, dat is het probleem! Tenzij die psychiater voldoende snapt van gynaecologie en begrijpt dat die organen op een

bepaalde manier reageren.

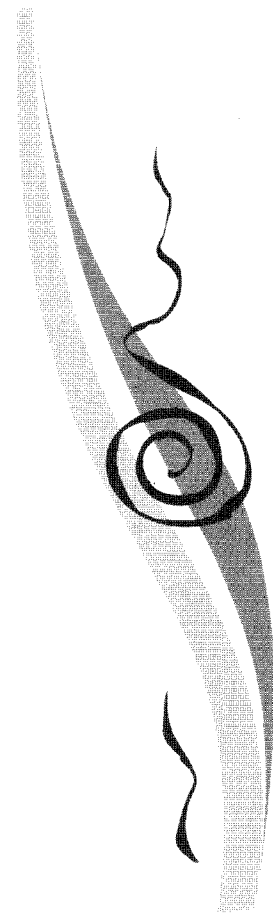
, Maar als je zegt dat pijn een uiting is van een conflict en je gaat daar samen met een vrouw naar op zoek, is het dan nog zo belangrijk of ze pijn heeft in haar haarmoeder of ergens anders?'

'Er zit weliswaar een lichamenlijk angeltje aan vast, maar je moet die pijn niet losmaken van het gevoel dat eromheen zit. Mijn vak is om te

zoeken naar dat angeltje in een bepaald gebied. Daar komen de mensen ook voor. De psychiater bekijkt het van de andere kant. Mijn werkwijze is een integrale aanpak, zowel de lichamenlijke als de psychische kant.'

De manifestatie van de pijn bepaalt dan hij welke specialist iemand terecht komt. Ik kan iets aan mijn haarmoeder krijgen of neurotisch gedrag vertonen terwijl het onderliggende probleem gelijk is.

'Ja, de een haalt de baarmoeder eruit en de ander geeft therapie. Dat komt omdat pijn en ziekteverschijnselen opgedeeld zijn naar specialisaties en elke specialist zijn eigen onderdeel heeft. Juist pijn is een verschijnsel dat alle specialismen overlapt.'



PROMOVENDUS NEEMT KANKER-PATIENTEN NIET SERIEUS

Bas Sebus

Kankerpatiënten bedenken vaak zelf een verhaal over het ontstaan van hun ziekte. Dit verhaal is anders dan het medische verhaal dat ze van de arts te horen krijgen. Op 11 december vorig jaar promoveerde de medisch psycholoog Herman ten Kroode op een onderzoek naar 'het andere verhaal' van kankerpatiënten. In zijn proefschrift komt Ten Kroode tot opmerkelijke uitspraken. Zo zou in de meeste gevallen 'het eigen verhaal' van patiënten berusten op evidente misvattingen. Ze moeten worden beschouwd als fantasieën die dienen om het geschonden zelfrespect weer wat op te vijzelen. Hoe kan iemand die zegt geïnteresseerd te zijn in het verhaal van de patiënt er zo weinig mee doen?

'Kunt u mij vertellen wat er met u aan de hand is?' vroeg Ten Kroode in een eerste vooronderzoek aan 17 kankerpatiënten. Uit de antwoorden die deze patiënten gaven bleek hun opvatting over het ontstaan van hun ziekte een centrale plaats in te nemen.



Uit het gesprek werd voor Ten Kroode bovendien duidelijk 'dat deze mensen zich ervan bewust waren dat het eigen verhaal sterk afweek van het medische en dat het hun eigen constructie was'. In zijn proefschrift zegt Ten Kroode hierover het volgende: 'Zonder het verhaal als "kinderlijk" te willen betitelen mag het vergeleken worden met de manier waarop kinderen van zeven jaar nog in Sinterklaas geloven. Die kinderen zien ook dat de baard van Sinterklaas vals is en horen dat de stem van de Goedheiligman dezelfde is als die van een buurman. Ze zégen het zelfs. Tóch is die buurman op dat oger hlik vooral Sinterklaas.'

Met deze uitspraak zet Ten Kroode de toon die voor het gehele proefschrift en zijn visie op het beleven van kanker kenmerkend is. Deze toon getuigt van een onbescheiden vooringegenomenheid waar het de persoonlijke beleving van de ondervraagde patiënten betreft. Immers, wie nog in Sinterklaas gelooft, heeft geen volwassen kijk op de wereld.

VERHALEN

Het onderzoek kwam in het kort op het volgende neer. Aan de hand van een semi-structureerde vragenlijst werd van 54 kankerpatiënten, 22 multiple-sclerosepatiënten en 20 hartinfarctpatiënten het verhaal opgetekend. Deze werden vervolgens geanalyseerd op oorzaakstoekenning (causale attributie), betekenisstoekenning en het gemeten zelfrespect. De centrale vraag was in hoeverre deze verklaringen over oorzaak en betekenis van de ziekte een functie voor de handhaving of toename van het zelfrespect vervulden. De ms- en hartinfarctpatiënten dienden als controlegroep om te kijken of kankerpatiënten andere ziekte-oorzaken bedenken en of hun zelfrespect 'hoger of lager' zou liggen. Deze verhalen moesten zo spontaan mogelijk verteld worden. De patiënten werden daarom thuis geïnterviewd, voor de helft door Ten Kroode zelf en verder door anderen. De interviewer moest proberen zoveel mogelijk zelf, uit het hoofd, de vragenlijst in te vullen. Naar de ontbrekende items moest dan nog extra worden gevraagd met behulp van een uniforme vragenlijst. Uiteindelijk werden alle gegevens omgezet in scores door twee onafhankelijke beoordelaars. Dat gebeurde door uit het verhaal de afzonderlijke elementen te halen waarmee bepaalde aspecten (schaamte, schuld, zelfbeeld, toekomst, steun van anderen et cetera) van de ziektebeleving konden worden gewaardeerd. Een vrouw vertelde bijvoorbeeld dat ze de operatie en bestraling van haar baarmoederkanker beschouwde als een afsluiting van een ellendige tijd: 'Ik heb ermee afgerekend en nu kan ik weer vooruit.' Ze kreeg voor haar toekomstperspectief de beoordeling 'positief'.

Het vermoeden dat patiënten een eigen verhaal hebben werd bevestigd, vrijwel alle patiënten kwamen met een persoonlijk verhaal over de oorzaak van hun ziekte. Bij kankerpatiënten werden bijvoorbeeld de volgende oorzaken genoemd: 'ik heb een baarmoederoperatie ondergaan waar ik een complex aan overhield';

'ik heb jarenlang in stress geleefd omdat ik ontheemd was' (dat zei een immigrant), 'de immuniteit om tegen de ziekte in te gaan was afwezig'; 'ik ben ziek geweest in Indië; de tropische zon is slecht voor onze blanke huid' (deze man kreeg jaren later longkanker); 'op een keer heb ik mijn borst gestoten, daar is later die knobbel gekomen'; 'een blaasontsteking veroorzaakte littekentjes die vergroeiingen werden en daar is later de tumor gekomen'. En verder werden zaken genoemd als: de dood van mijn vader, de levensstijl van onze familie, de voeding, de manier waarop we met elkaar omgingen.

Maar in plaats van die verhalen te interpreteren werden in de loop van het boek de statistische interpretatie van de scores steeds belangrijker. Tijdens het lezen begon ik mij af te vragen hoe interessant het onderzoeksresultaat zou zijn nu bleek dat de vragenlijst werd omgezet in een reeks positief/negatief beoordelingen. Mijn nieuwsgierigheid ernaar nam in ieder geval sterk af naarmate mij duidelijk werd dat het accent lag op de functionele aspecten ('heeft A een positief of negatief toekomstbeeld, zelfbeeld' et cetera) terwijl de meer culturele achtergrond van waaruit de ziekte-ervaring betekenis krijgt nauwelijks aandacht kreeg. Een van de consequenties daarvan is mijns inziens het door Ten Kroode gevonden onderscheid tussen oorzaakstoekenning en betekenisverlening. Dit onderscheid zelf krijgt pas inhoud in een cultuur waarin wetenschappelijke feiten (bijvoorbeeld zoiets als 'oorzaken') als losstaand van waarden kunnen worden beschouwd. Zo werden alle patiënten in dit onderzoek vanzelfsprekend als 'chronisch zieken' aangeduid. Mij leek dat juist de interpretatie van persoonlijke patiëntenverhalen in een dergelijke vastgeroeste waardering beweging had moeten kunnen brengen. Ik had het mis.

EVIDENTE MISVATTINGEN

Ten Kroode gebruikt voor de patiëntenverhalen verschillende aanduidingen: het verhaal is informeel, een eigen bedenksel, een fantasie of zelfs een illusie of mythe. Hoe lastig dat vooral binnen de medische praktijk moet zijn, blijkt uit een van de laatste zinnen uit Ten Kroodes samenvatting: 'Het vergt psychologische en daarmee sociale vaardigheid van artsen om met deze opvattingen om te gaan, vooral als het evidente misvattingen zijn. Een



Tekening: Arend van Dam

nonnaie, maar verkeerde reactie zou het zijn onmiddellijk te gaan uitleggen, wat er werkelijk over het ontstaan van een bepaalde vorm van kanker bekend is.' Deze opmerking klinkt mij vreemd in de oren. Er is immers buitengewoon weinig bekend over het ontstaan van kanker. Welke werkelijke uitleg mag je dan verwachten?

Van het hartinfarct daarentegen zijn meerdere oorzaken bekend. Maar uit Ten Kroodes onderzoeksresultaten blijkt juist dat hartinfarctpatiënten, ondanks hun kennis over de 'echte' oorzaken, toch een eigen verhaal hebben. Hun verhaal bevat volgens Ten Kroode voornamelijk de clichés die over hartziekten gangbaar zijn. Wanneer een arts de oorzaak zocht in bepaalde voedingsgewoonten, zagen veel patiënten toch eerder stress als oorzaak van hun hartinfarct..

Met andere woorden, de 'werkelijke' oorzaken zijn voor het komen tot een persoonlijk verhaal niet van wezenlijk belang. Daaraan kan worden toegevoegd dat met name de wetenschap zelf nauw betrokken is geweest bij het ontstaan van de populaire opvattingen en clichés die bijvoorbeeld over het hartinfarct de ronde doen. Uit het proefschrift blijkt dat Ten Kroode dit onderkent en het is dan ook des te onbegrijpelijker dat hij met zoveel gemak over misvattingen spreekt en ze bovendien uitsluitend (!) toeschrijft aan patiënten. Vele misvattingen zijn eerder het gevolg van bepaalde medische voorkeuren die bij de interpretatie van ziekte een rol zijn gaan spelen. Ten Kroodes radicale scheiding tussen 'zelf-bedachte verhalen' en 'medische werkelijkheid' krijgt zo een opgelegd karakter en komt bovendien niet overeen met zijn bevindingen (zoals bij de

clichés van het hartinfarct). Wat is werkelijk, wat bedacht?

MEDISCHE WAARHEID

De tegenspraak komt voort uit de waarde die Ten Kroode toekent aan een cartesische, dat wil zeggen, rationele geneeskunde. Daarin staat een rationele verklaring van ziekten voorop en worden subjectieve ervaringen aan de bedrieglijke aard van onze zintuigen toegeschreven. Je kunt bacteriën zelf niet zien, maar ze zijn er wel. De ziekte-ervaring van het lijden aan een ontsteking zou volgens het cartesische denken volledig uit onze kennis van bacteriën verklaarbaar moeten zijn. Ten Kroode denkt volgens hetzelfde schema wanneer het 'illusoire' verhaal van patiënten consequent wordt uitgelegd als een psychologisch mechanisme dat de ware aard van de ziekte-ervaring kan verklaren: De verhalen over oorzaak en betekenis hebben voor hem de functie het geschonden zelfrespect te verbeteren: 'zij moeten acceptatie van de ziekte en voorts aanpassing bewerkstelligen'.

Met deze interpretatie van het begrip zelfrespect wordt het verhaal van de patiënt eigenlijk niet serieus genomen. De verhalen zijn 'nuttige bedekfels' die de gemoederen in het gareel houden. De vraag wat er moet worden verstaan onder 'de ziekte' (die geaccepteerd moet worden) blijft hiermee buiten schot. Waar moet de patiënt zich eigenlijk aan aanpassen?

Ten Kroode levert de ingrediënten tot de beantwoording van deze vraag maar verbindt er zelf nauwelijks conclusies aan. Zo vraagt hij zich in het begin van zijn proefschrift af hoe kankerpatiënten aan hun ideeën over de ziekte

komen. Hij ontdekt -at ze in hun autobiografie op zoek gaan naar een oorzaak. Vervolgens komen ze tot een zelf-bedacht verhaal waarmee ze hun zelfrespect herstellen. Een aantal pagina's verderop wordt over het begrip 'zelfrespect' echter het volgende gezegd: 'Anderen zijn niet alleen de spiegel, ze zijn ook de bronnen van het zelfrespect.. Onder andere vanwege de vele ongunstige metaforen waarbij het woord "kanker" wordt gebruikt (b.v. "kankeren", "kankerzooi"), kan een kankerpatiënt minder op respect van anderen rekenen dan een hartinfarctpatiënt..'

SUSAN SONTAG

In dit fragment refereert Ten Kroode aan het boek *Illness as Metaphor* van Susan Sontag'. Sontag weet uit eigen ervaring wat het hebben van kanker betekent. Het betekent in belangrijke mate lijden aan de metaforen en opvattingen die anderen, zowel artsen als leken, erover hebben. De eigen opvattingen en dus de ziekte-ervaring wordt daar in grote mate door bepaald. Zo komt het regelmatig voor dat mensen die net de diagnose 'kanker' hebben te horen gekregen door vrienden en familie worden gemeden omdat men geneigd is kanker direct te associëren met een spoedige dood. Zelfs de angst voor besmetting komt voor. Ook het idee dat iemand die kanker heeft 'er wel een ongezone manier van leven op nahield' of 'dat een te negatieve kijk op de wereld en/of zichzelf tot kanker leidde' is niet zeldzaam.

Het meest opmerkelijke is nog wel dat juist Sontag een goed voorbeeld is van iemand die zich niet klakkeloos heeft aangepast aan 'de ziekte' maar zich uitdrukkelijk heeft verzet te-

gen de vanzelfsprekende (geaccepteerde) betekenis die de woorden 'u heeft kanker' in onze cultuur hebben gekregen. Sontags grote verdienste is dat zij heeft duidelijk gemaakt hoezeer het lijden aan kanker een sociale aangelegenheid is waarbij metaforen een hardnekkig en ongunstig beeld aan kankerpatiënten opleggen.

Hoe valt het te rijmen dat Ten Kroode zo uitdrukkelijk naar Sontags boek verwijst en toch continu spreekt over zelfbedachte oorzaken en zelfbeeld? Hoe 'eigen' is het eigen verhaal van de patiënt? In de eerder genoemde voorbeelden uit het proefschrift zijn een aantal populaire ideeën over kanker terug te vinden die mogelijk hun oorsprong hebben in de, vooral Amerikaanse, literatuur over leven met

ten hebben: je moet immers continu zelf de verdediging tegen vreemdelingen (carcinogenen) op peil houden.

In het bestaan van dit soort metaforen ziet de Franse filosoof Ricoeur redenen om aan te nemen dat onze alledaagse ervaringen het beeldmateriaal leveren waarmee we ons een voorstelling kunnen maken van de abstractere begrippen uit de wetenschap. We moeten weten wat een oorlog is om te kunnen begrijpen wat een afweersysteem is. Oorzaakstoekenning (de vijand) en betekenisverlening (eigenbehoud) zijn dan zeer nauw met elkaar verweven. Zo beschouwd kunnen de verhalen van patiënten worden vergeleken met het spreken in metaforen. Ze maken een ervaring van ziekte mogelijk.

neemt Ten Kroode in zijn stelling even gas terug. Toch blijft dit idee onverminderd de inhoud van zijn tekst bepalen. Zo maakt hij strikt onderscheid tussen 'de beschouwende, niet-empirische literatuur en empirische onderzoeken' (zoals het zijne) waarvan hij tijdens zijn onderzoek gebruik heeft gemaakt. Beschouwing is dus niet empirisch! Dat is een trap tegen de schenen van alle patiënten die in oprechtheid meenden een beschouwing over hun ziekte te hebben. Hun verhaal is geen empirie, geen 'ware ervaring'. Ten Kroode suggereert uiteindelijk iets dat nog extremer klinkt: hun ervaring berust op illusie.

Nog los van de absurditeit van zo'n stellingname is het onbegrijpelijk dat Ten Kroode zo'n scherp onderscheid tussen 'letterlijke' waarheid en 'metaforische' illusie weet te handhaven in een proefschrift dat juist sterk suggereert dat de medische 'feitelijkheid' in een persoonlijk (beeldend) verhaal pas tot ervaring kan worden.

Het onvermijdelijke gevolg is dat het verhaal van de patiënt uiteindelijk niet meer wordt begrepen als persoonlijk verhaal maar als een algemene vorm van kennis. Ten Kroode beschrijft, het als volgt: 'Het is handig als artsen daar meer van weten. Die opvattingen (over kanker-BS) beïnvloeden namelijk het gedrag. Zij kunnen deels verklaren waarom een patiënt zich gedraagt zoals hij zich gedraagt. Therapietrouw of niet kan samenhangen met de causale attributies die kankerpatiënten hebben bedacht. In verband met de voortgang van de behandeling loont het de moeite af en toe naar de attributies te vragen.'

Verhalen als symptomen beschouwen lijkt me pertinent verkeerd. Het maskeert de positie van een therapeut die boven de beleving van zijn gesprekspartner staat. De instrumentalistische visie die Ten Kroode heeft op het ziek zijn van kankerpatiënten maakt het onmogelijk tot de betekenis van verhalen door te dringen. In zoverre beschouw ik zijn proefschrift dan ook als een gemiste kans om meer inzicht te krijgen in de ervaringswereld van kankerpatiënten en de wijze waarop wij daar in ons cultuur allemaal aan bijdragen.

Bas Sebus doet onderzoek naar metaforen in de geneeskunde.

NOTEN

1. Herman ten Kroode, *Het verhaal van kankerpatiënten: oorzaakstoekenning en betekenisverlening. Een onderzoek naar het verband tussen attributies en zelfrespect*, Rijksuniversiteit Utrecht, 1990.
2. S. Sontag, *Illness as Metaphor*, Penguin Books, 1977.
3. O.c., Simonton, *Op weg naar herstel. Een kans om te overleven*, Nijkerk, (Intro), 1988.
4. J.H. Sebus en A.K. Oderwald, 'Metaphors in Medicine'. In: *Curare, Zeitschrift für Ethnomedizin* (in press).



Tekening: Arend van Dam

en genezen van kanker. Een van de bekendere is het boek van Simonton, *Op weg naar herstel*. Deze auteur beschouwt negatieve denkbeelden over jezelf (depressiviteit, passiviteit, slachtoffergevoel en dergelijke) als de mogelijke oorzaak van kanker. Wie positief denkt maakt meer kansen op herstel omdat hij/zij het eigen immuunsysteem versterkt.

Een dergelijk denkbeeld is op zijn beurt weer onlosmakelijk verbonden met de opvattingen over ons immuunsysteem binnen de medische theorie. Zo'n denkbeeld kom je op het spoor door, in de lijn van Sontags werkwijze, te letten op de metaforen die daarin noodzakelijk (en niet alleen decoratief) zijn om je een voorstelling van onze immuniteit, te maken'. Het immuunsysteem wordt voorgesteld als afweer, dat wil zeggen als een oorlogsmachine in de strijd tegen ongewenste indringers. Een dergelijke metafoor versterkt ongemerkt het idee dat het lijden aan een ziekte als kanker een persoonlijke aangelegenheid is: je moet er zelf wat aan doen. Het is niet ondenkbaar dat deze oorlogsmetafoor bij veel mensen het idee veroorzaakt dat ze kanker ook aan zichzelf te wij-

STELLING ELF

Ten Kroode toont voor de culturele betekenis en herkomst van de patiëntverhalen uiteindelijk weinig interesse. De reden lijkt me voor de hand liggend. Wanneer het ziektebegrip (kanker) en de ziektebeleving (de verhalen) zo nauw met elkaar verweven zijn wordt het onmogelijk het zelfrespect van patiënten te meten als een strikt individueel kenmerk. Ten Kroode waarschuwt zelf echter tegen een al te instrumentalistische beschouwing van patiëntverhalen. Zijn elfde stelling luidt: 'Termen als 'meten' en 'meetinstrumenten', als aanduiding voor de bepaling van sociaal-wetenschappelijke variabelen, zijn metaforen en zouden daarom vermeden moeten worden - ook in dit proefschrift.'. Dat lukt uiteraard niet en daarom geldt deze stelling al bij voorbaat als een zekere verontschuldiging. Het idee achter deze stelling is dat wetenschap bij voorkeur bedreven zou moeten worden met behulp van een niet-metaforische taal waarmee de dingen kunnen worden aangeduid met de letterlijke betekenis die ze hebben. Omdat het onderzoek zich richt op de beleving van ziekte

DAGBOEK

IN EEN VERPLEEGHUIS

VROEG IN DE OCHTEND

Wakker. Het eerste wat ik doe is op mijn horloge kijken. Bijna halfzes, dat betekent dus nog drie uur voordat ze komen. Deze eerste uren van de dag vind ik het moeilijkst.. Gedwongen nietsdoen en stil liggen. De radio staat aan. Ik denk aan gistermiddag, ik probeerde na een hectische ochtend even te rusten. Vergeet het maar. Ik hoorde in de kamer naast mij een doffe plof, gevolgd door angstig zustergeroep. Ze is zo gevallen dat ze niet bij de bel kan komen en ze blijft maar roepen. Na tien minuten is er nog geen hulp, ik ben goed kwaad, heb het lang genoeg aangehoord, dus druk ik op de bel. Tien minuten later is er nog niemand, ik neem de telefoon en bel naar het kantoor. Dan komt alles in rep en roer en wordt mevrouw, nadat ze twintig minuten op de grond heeft gelegen, weer in haar stoel getild. Gelukkig is alles verder goed afgelopen, ik moet er niet aan denken dat het ook anders had kunnen zijn.

Acht uur inmiddels, nu duurt het niet lang meer. Omdat ik een eigen kamer heb komt de verzorgster 's morgens wat later bij me, meestal zo rond halfnegen. Ze wast me en doet de verdere verzorging. Omdat ik niet uit bed kan, is er een tweede verzorgster nodig om te helpen het bed te verschonen. Een onmogelijke klus voor één persoon. Dan word ik aangekleed op goed neergelegd. Nog wat kleine handelingetjes en we zijn eindelijk klaar. Inmiddels is het wel al weer kwart voor tien. Ik kan er nog steeds niet aan wennen dat ik alles moet vragen en van iedereen en alles afhankelijk ben. Je wordt geleefd en onderdanig gemaakt.. Maar, eerlijk is eerlijk, dat lukt ze bij mij niet meer zo. Ik probeer zoveel mogelijk zelf te doen en te regelen. Als een verzorgster me vertelt dat de dokter heeft gezegd dat ik andere medicijnen krijg, neem ik daar geen genoegen mee. Ik wil het van de arts zelf horen. Al kan het even duren, ik zet door. Je moet flink doordouwen en stevig voor jezelf opkomen om hier te bereiken wat je wil. Mij lukt het wel, maar anderen geven de moed sneller op..

Terwijl ik mijn ontbijt nuttig, mijmer ik verder. Misschien komt het wel omdat ik

twintig à dertig jaar jonger ben dan de meeste verpleeghuisbewoners. Veel personeel gaat toch vanuit een automatisme met bejaarden om en kan moeilijk 'omschakelen' naar wat jongere mensen. En ik zit ertussenin, ben weer zo 'n dertig jaar ouder dan de gemiddelde ziekenverzorgster.

Ik eet mijn boterham verder op en hoor op de gang een bewoonster vragen: 'Zuster, mag ik alstublieft naar het toilet?' 'Even wachten, mevrouw. Ik heb nu geen tijd.' Een van de eerste dingen die verpleegkundigen volgens mij in hun opleiding leren zeggen. Na de koffieronde, drie kwartier later, hoor ik dezelfde mevrouw nog een keer vragen of ze naar het toilet mag. Je zult toch maar moeten! Nog een kwartier later is ze eindelijk geweest.. Alhoewel ik het heel erg vond om een catheter te krijgen, ben ik nu blij dat ik tenminste van ongelukjes verschoond blijf.

DE VROEGE MIDDAG

Ik heb vanmorgen nog bezoek gehad. Ik krijg altijd veel bezoek, mensen blijven komen. Vooral op die momenten ben ik dankbaar dat ik een eigen kamer heb. Het is al bijna halftwaalf, dadelijk komt de soep. Een kwartier later krijgen we de warme maaltijd. Dat was een enorme omschakeling toen ik hier kwam, 's middags om twaalf uur warm eten! Daarna word ik weer verzorgd. Het blijft erg moeilijk dat anderen jouw lichaam moeten verzorgen. Bovendien is het vandaag die en morgen weer een ander. Ik moet me letterlijk en figuurlijk blootgeven aan iedereen. Daar heb ik nog steeds veel moeite mee: jonge stagiaires van zeventien die moeten bekijken hoe ik gewassen word. Door de bezuinigingen is het beroep ook niet aantrekkelijk meer. Leerlingen verdwijnen vaak na hun stageperiode of maken hun stage niet eens af. En alweer staat er een nieuw gezicht aan mijn bed.

Inmiddels is het twee uur geworden, de theeronde hebben we gehad. Het is druk op de gang, veel bewoners gaan naar de bingo toe. Ik geef daar zelf niets om en blijf op mijn kamer. Straks krijg ik nog bezoek, kan ik vragen of ze mijn plantjes water geven.

Om halfvijf begint het personeel met de voorbereidingen voor de avondboterham. De meeste bewoners verdwijnen daarna naar de slaapkamers, waar ze vervolgens in bed worden geholpen. De rest van de afdeling gaat in de huiskamers tv kijken. De een wil net 1 en de ander 2. Verpleeghuisbewoners kunnen erg onvriendelijk tegen elkaar zijn, daar heb ik het in het begin behoorlijk moeilijk mee gehad.

DE AVOND

Een vriendin uit de stad komt 's avonds langs. Samen bekijken we wat ik morgen aan zal doen, zij haalt de kleren uit de kast. Soms bestellen we iets bij een postorderbedrijf, met z'n tweeën halen we sneller het vereiste minimumbedrag. Ik ga meestal laat naa! bed. De verpleging weet dat, dus komt bij mij als laatste. Daarna kijk ik verder naar de tv die zachjes aanstaat. Ik denk zo weinig mogelijk aan mezelf, probeer open te staan voor anderen. Ik ben hard opgevoed, onder het mom van 'niet zeuren, we hebben allemaal wel eens wat'. Dat werkt door in je latere leven, denk ik. Maar het lukt me niet altijd om zo nuchter te blijven. Soms ben ik bang dat ik in het weekend een aanval krijg en dan komt niet de arts van hier, maar iemand uit een ander huis, iemand die me niet goed kent. Maar ik ga er niet op liggen wachten, ik zie het wel, ik merk het wel. Ik kan nog niet slapen, denk ook over dit dagboek.. Als ik zeker wist dat niemand dit zou lezen, zou ik anders schrijven. Al staat mijn naam hier niet onder, ik ben toch voorzichtig. Het is goed dat er verpleeghuizen zijn, ze proberen je goed te verzorgen. Maar ik gun het niemand en raad iedereen aan, blijf zo lang mogelijk in je eigen huis of ga naar een focuswoning. Alhoewel, eigenlijk zou een politicus hier in bed moeten liggen, vastgebonden zodat ie geen kant uit kan en door de verpleging net zo behandeld worden als wij. Dan zou het verschil tussen de fraaie theorie en de praktijk van alledag misschien duidelijk worden.

I.M.

SCHOFFELEN IN DE TUIN VAN PIJN EN HOOP

Over gelijkheid, vrijheid en schaarste in de gezondheidszorg

*De komende maanden vindt in De Balie in Amsterdam een reeks debatten plaats over de oorzaken van de 'crisis in de gezondheidszorg'. Als inleiding hierop verscheen in april het pamflet 'Schoffelen in de tuin van pijn en hoop', dat wij met uitzondering van de noten - nagenoeg integraal afdrukken. **

De gezondheidstoestand van de Nederlanders is beter dan ooit in de geschiedenis, en ook beter dan die in vrijwel ieder ander land ter wereld. En tegelijkertijd zijn gezondheid en gezondheidszorg nog altijd een grote bron van zorg en klacht, misschien meer dan ooit tevoren. Er is zelfs sprake, zo wordt de laatste jaren in toenemende mate geroepen, van een crisis in de gezondheidszorg.

Is dat zo? Wat is er aan de hand met de Nederlandse gezondheidszorg?

Wij menen dat deze vragen serieus genoeg zijn om in een breed maatschappelijk debat aan de orde te worden gesteld. Wij willen in een serie publieke debatten de pretenties, de mogelijkheden en onmogelijkheden van de gezondheidszorg aan de orde stellen. Gediscussieerd over de gezondheidszorg wordt er genoeg, maar iedere discussie heeft haar eigen begrensde bereik, en kruisbestuiving is eerder incident dan regel. Wij willen die compartimentering doorbreken, door de gezondheidszorg niet aan de orde te stellen als een vat vol instrumentele en specialistische problemen, maar als een zorg die de hele samenleving aangaat en die besproken moet kunnen worden op een wijze die in principe door iedere betrokkene kan worden gevolgd. Dit pamflet is



daartoe een eerste aanzet.

Wij zijn niet op voorhand overtuigd van de aanwezigheid van een crisis, en hebben grote bedenkingen bij de gangbare omschrijving van die crisis. Wij menen dat het een ernstig te nemen maatschappelijk verschijnsel is dat alom over crisis wordt gesproken; wat er wordt gezegd raakt echter niet de kern van de problematiek. Misschien is er inderdaad sprake van een crisis, maar dan ziet die er anders uit dan ze doorgaans wordt geschetst.

CRISIS BEELDEN

In het gangbare verloop over de crisis duiken telkens dezelfde thema's op, tot in de motto's die de overheid bij haar speurtocht naar een juist beleid hanteert, 'Grenzen van de zorg' en 'Keuzen in de zorg'. Die thema's zijn:

Geld. Alle problemen in de gezondheidszorg kunnen worden herleid tot geldproblemen. Die analyse bezit de charme van de eenvoud, zozeer dat men zich kan afvragen of er eigenlijk wel een crisis is. Tot het begin van de jaren tachtig zijn de uitgaven voor gezondheidszorg almaar toegenomen. Daarna is gepoogd de groei te beteugelen, maar waarom zou dat zo moeten blijven? Als gezondheid wordt gezien als een groot maatschappelijk goed, waarom zouden we er dan de prijs niet voor willen betalen? Soms wordt geopperd dat bepaalde zorg belangrijk is maar geen (gemeenschaps)geld mag kosten - en daarmee wordt ze overgelaten aan de markt of aan de gemeenschapszin. Maar wat komt daarvoor in aanmerking?

De noodzaak van keuzen. Gegeven het beschikbare budget kan niet alles onbeperkt worden bekostigd; er moeten keuzen in de zorg worden gemaakt. Dat is lastig, zo niet vreselijk. Kiezen noodzaakt het vergelijken van vormen van menselijk lijden, en dus wordt een keuze meestal ontlopen. Afzonderlijke verlangens worden afzonderlijk behandeld en al dan niet gehonoreerd, afhankelijk van belang en lobby. De aandacht richt zich telkens op één kwestie, met een onevenwichtig incidentenbeleid als gevolg. Een van de meest omvattende keuzen is die tussen *cure* en *care*, tussen gene-

zen en verzorgen. Beide zijn van belang, zo wordt onderstreept, en dat levert een patstelling op die alleen nog moedelozer maakt als de tegenstelling wordt geconcretiseerd, 'scherp gesteld', bijvoorbeeld in de vraag hoeveel zwakzinnigenzorg opweegt tegen hoeveel longtransplantaties.

Het gebrek aan keuzen. Omdat kiezen noodzakelijk maar pijnlijk is, probeert iedere be-

De naam van het project (De tuin van pijn en hoop) en de titel van het pamflet zijn ontleend aan de rede van profdr. A.J. Dunning bij de installatie van de Commissie Keuzen In De Zorg in augustus 1990: "... en zou ik willen eindigen, aan het begin van onze werkzaamheden, met de onschuld van Voltaires Candide: de arme Candide, door harde ervaringen genezen van onbekommerd optimisme, komt tot het inzicht dat we niet in de best denkbare van alle werelden leven. Aan het slot van zijn verhaal komt hij tot de conclusie dat hij niet kan blijven bespiegelen maar aan moet pakken en met hem besluit ik: laten we onze tuin gaan bewerken.'
De commissie-Dunning subsidieert het project De tuin van pijn en hoop.

trokken partij eraan te ontkomen. De politiek is bijkans onmachtig tot het maken van keuzen, zoals ze met name in de kwesties van abortus en euthanasie bewees. Haar meest opmerkelijke ingreep in de gezondheidszorg in de afgelopen tien jaar was de budgetteringsmaatregel (1982): voortaan kregen instellingen in de gezondheidszorg niet langer alle kosten automatisch vergoed (de 'open eind'-financiering), maar moesten ze het met een jaarlijks vastgesteld budget rooien. Zo dwong de overheid de instellingen om zelf, binnen hun budget, keuzen te maken. Tijdens het tijdperk-Ruding werkte deze strategie redelijk, maar toen met het economisch herstel in de tweede helft van de jaren tachtig (en de komst van een CDA-PvdA-kabinet) ook maar enige kans leek te ontstaan op vergroting van de uitgaven, stortte heel de sector zich weer op de overheid.

De reëel bestaande keuzen. Intussen worden de keuzen die structureel worden uitgesteld wél gemaakt in de dagelijkse praktijk, door managers, door artsen, in hun beleid en in het directe contact met patiënten. Dan zijn het echter keuzen per geval, per (deel van een) beroepsgroep, per instelling, waarvan onduidelijk en omstreden is of ze een algemenere geldigheid kunnen hebben. En steeds vaker moet

uiteindelijk de rechter de keuzen maken. Voor principiële beleidsvorming komt, helemaal aan het eind van dit proces, een discussie over de mogelijke precedentwerking van gerechtelijke uitspraken in de plaats; de wereld op z'n kop.

Grondslagen voor keuzen. Het is niet verwonderlijk dat de keuzen zo moeilijk zijn: er is geen overeenstemming over de grondslagen. Er bestaat weliswaar een sterke maatschappelijke consensus over het belang van gezondheid en gezondheidszorg in het algemeen, maar daarvan blijft weinig over wanneer van een zeer globaal niveau wordt overgestapt naar concrete vraagstukken. Opnieuw geldt dat in de praktijk wél criteria bestaan, ontleend aan individueel of groepsbelang, maar die hebben amper algemene waarde. Het is onduidelijk wat de principes, de grondslagen voor de praktijkcriteria zijn. Pogingen uit medisch-ethische hoek om criteria met brede geldigheid aan de orde te stellen, lijden keer op keer schipbreuk op de versplinterde realiteit. Met het opstellen van criteria vergaat het als met het maken van keuzen: die taak wordt doorgeschoven of men graaft zich in op beperkt terrein. Gevestigde belangen en voldongen feiten blijken de sterkste criteria (of surrogaten daarvoor) te zijn, te zamen met de verdeling van het geld. Daarmee is de cirkel rond.

DE CRISIS ALS MYTHE?

Met deze thema's komen we niet veel verder. Maar er is nog een reden om de gangbare crisisbeelden af te wijzen: ze laten onduidelijk waar de crisis vandaan komt. Ontstaat ze zomaar ergens, of overal tegelijk? Zijn er overal kleine problemen waarvan de optelsom 'crisis' mag heten? Is de crisis autonoom, bestaat ze los van de betrokken mensen (individuen, groepen, de sector of samenleving als geheel), posities en belangen? En is het financieringsvraagstuk de oorzaak van alle verdere problemen, of is het slechts de uitdrukking daarvan? Het is opmerkelijk dat veel van de huidige thema's *herhalingen* zijn van vraagstellingen die al tien, vijftien of twintig jaar geleden ter discussie werden gesteld. Toen beperkte de discussie zich tot een kleine kring van critici en had ze weinig direct effect op de praktijk van de gezondheidszorg. Nu worden de discussies op veel grotere schaal, ook binnen de instituties; de gezondheidszorg lijkt haar eigen criticus te zijn geworden. Met de gezondheidszorg lijkt hetzelfde te gebeuren als met het milieu enige tijd eerder: het duurde ook jaren eer de thema's van de milieubeweging in grote kring werden overgenomen (overigens zonder dat dit brede milieu besef tot fundamenteel ander beleid of gedrag heeft geleid).

Waarom zijn die betrekkelijk oude thema's nu ineens actueel? Is de toestand nu echt onhoudbaar geworden?

Er is een verschil tussen het *bestaan* van een

crisis en het erkennen of *proclameren* van een crisis, zoals tussen gelijk hebben en gelijk krijgen. Toen De Kleine Aarde riep dat het slecht ging met het milieu, lag maar een enkeling daarvan wakker. Toen tien jaar later Lubbers, Nijpels, Smit-Kröes en Alders hetzelfde zeiden, was dat ineens anders, zoals de milieuliefde van wasmiddelenfabrikanten weer van een andere dimensie is. Daarom moeten we ons afvragen: wie roept de crisis in de gezondheidszorg uit, en waarom? Wie heeft belang bij welke definitie van 'crisis'?

Eind oktober 1989 verklaarde het Eindhovense Catharinaziekenhuis dat er voor de rest van het jaar geen geld meer was voor dotterbehandelingen. Een kleine crisis was geboren. Het ziekenhuis, en daarmee degenen op de dotterwachlijst, leken slachtoffer te zijn van geldgebrek. Maar was dat wel zo? Of manoeuvreerde het ziekenhuis volgens 'een zorgvuldig uitgedokterd scenario' om het ziekenfonds tot extra financiering te dwingen? Enkele patiënten spanden een kort geding aan, tegen het ziekenhuis maar vooral tegen het ziekenfonds; en ze deden dat met instemming van het ziekenhuis. 'Wij hebben een patiënt geadviseerd om naar de rechter te stappen,' gaf cardioloog Bonnier toe. 'De directie drong daar bij ons ook wel een beetje op aan.' (Zie: *Aaneen*, 10-11-1990.) Het is maar een voorbeeld, maar de vraagstelling is duidelijk: ontstaat een crisis zomaar, als overmacht, of kan een crisis worden geconstrueerd en gebruikt in een strategie?

Wij vermoeden het laatste. Wij vermoeden dat de gangbare crisisbeelden niet verduidelijken wat er werkelijk aan de hand is, omdat veel van die beelden te nauw zijn verbonden met institutionele en andere belangen.

De geschetste problemen en dilemma's moeten serieus worden genomen, maar de wijze waarop ze doorgaans worden geschetst verdient argwaan. En dus moet een maatschappelijk debat over de gezondheidszorg, al dan niet in crisis, zich losmaken van het gangbare vertoog en zoeken naar andere benaderingswijzen.

EEN CRISIS IN HET DENKEN?

We moeten ons niet alleen losmaken van de gangbare crisisbeelden, maar ook van de gangbare beelden van de gezondheidszorg zelf. Het is verhelderend om een onderscheid te maken tussen de wijze waarop de gezondheidszorg is georganiseerd en de wijzen waarop erover wordt gedacht, gesproken, de wijze van definiëren. Hoe verhouden die twee zich? Momenteel wordt het denken en praten over gezondheidszorg sterk bepaald door haar organisatievorm; en als het omgekeerde ook gebeurt, blijven we in cirkels rondgaan. Wij menen dat het wenselijk is dit te doorbreken. Het is nodig om op andere manieren over gezondheidszorg te denken en te praten, minder claustrofobisch, waarbij de praktijk niet de

vanzelfsprekende basis voor het denken is.

Enkele mogelijkheden daartoe zijn:

De taal. Op alle niveaus wordt over gezondheid en gezondheidszorg gesproken, en meestal wordt er daarbij klakkeloos van uitgegaan dat iedereen met dezelfde woorden hetzelfde bedoelt. Maar is dat wel zo? In hoeverre is de gezondheidszorg één grote toren van Babel? Is het, in een debat over de gezondheidszorg, mogelijk om een taal te gebruiken die iedereen op dezelfde manier begrijpt, of is het in ieder geval mogelijk alle verschillen in betekenis en emotionele lading inzichtelijk te maken?

Een voorbeeld op het meest elementaire niveau: het woord 'gezondheidszorg' kan eenvoudig worden uitgelegd als 'zorg om de gezondheid'. Terwijl 'gezondheidszorg' klinkt als een hecht, geïnstitutionaliseerd geheel, is 'zorg om de gezondheid' eerder een daad, of meer nog: een drijfveer tot handelen. Zorg om de gezondheid kan iedereen hebben; ze is niet de exclusieve werkzaamheid van bepaalde beroepsgroepen en niet op voorhand in vormen vastgelegd. Iedere geïnstitutionaliseerde gezondheidszorg is ontstaan uit zorg om de gezondheid; eerst was er de zorg, de drijfveer en handeling, pas daarna de institutie. Vervolgens gaan de instituties een eigen leven leiden. Kunnen ze zodoende hun eigen oorsprong uit het zicht verliezen? Hoe kan geïnstitutionaliseerde zorg voortdurend in contact blijven met haar oorsprong, haar beginsel?

De geschiedenis. Een blik in de geschiedenis maakt duidelijk dat wat nu vanzelfsprekend lijkt, dat helemaal niet hoeft te zijn. De gezondheidszorg is niet ahistorisch; ze had zich anders kunnen ontwikkelen en kan zich anders ontwikkelen.

Zo kwam de grootste verbetering in de gezondheidstoestand van de Nederlanders in de afgelopen anderhalve eeuw tot stand dankzij de aanleg van riolering en waterleiding en dankzij volkshuisvesting. Dat zijn activiteiten die we nu niet meer tot de gezondheidszorg rekenen, maar lange tijd waren volksgezondheid en volkshuisvesting innig met elkaar verbonden. Later kwamen ze bij verschillende departementen terecht en groeiden ze uiteen tot afzonderlijke sectoren, met ieder een eigen dynamiek en eigen procedures.

De moeizame 'cure-care' discussie kan worden verduidelijkt door haar in historisch licht te zien. Genezen en verplegen hebben zeer verschillende historische achtergronden, maar zijn ooit onder dezelfde paraplu 'volksgezondheid' geplaatst. Nu lijkt het alsof alle onderlinge tegenstellingen, voortvloeiend uit veranderende verhoudingen, noodzakelijkerwijs in de benauwde beschutting van die paraplu moeten worden uitgevochten.

De organisatievormen. De Nederlandse gezondheidszorg is al decennia lang georganiseerd volgens het corporatistische model, waarin overheid en collectief en particulier

initiatief samenwerken en conflictsituaties bijna per definitie vermeden worden. Dit corporatisme werkt als een spons: schier eindeloos kan het nieuwe ontwikkelingen absorberen. Maar het absorbeert wel selectief; de eerder genoemde onderdelen van gezondheidszorg - riolering, volkshuisvesting - heeft ze afgestoten.

Er zijn echter ook andere modellen denkbaar (waarvan het marktmodel tegenwoordig het meest de tijdgeest mee heeft) of, binnen het corporatistische model, andere criteria, andere uitwerkingen. Het corporatistische model heeft voor- en nadelen; het hoeft geen eeuwigheidswaarde te hebben.

De cultuurfilosofie. Gezondheidszorg is een uiting van onze cultuur, en ze neemt daarin wellicht een bijzondere plaats in omdat ze raakt aan elementaire kwesties van angst, pijn en dood. Veranderingen in (het denken over) de gezondheidszorg kunnen daarom niet worden begrepen als ze niet ook worden gezien als de weerslag van meer algemene culturele en maatschappelijke ontwikkelingen. Het vooruitgangdenken, twijfel aan het vooruitgangdenken, afnemende godsdienstigheid, opkomst en verval van ideologieën, verschuivingen in machtsverhoudingen, individualisering, consumptisme - wat is hun effect op de zorg om de gezondheid, en welke bijdrage levert de gezondheidszorg er zelf weer aan?

Op al deze manieren kan de kluwen worden ontward die de gezondheidszorg lijkt te zijn. Daarbij wordt de schijnbare eenheid van 'de gezondheidszorg' vaarwel gezegd.

'De' gezondheidszorg bestaat niet. Er bestaat een groot aantal technieken, instituties, theorieën, beleidsnota's en verhalen, die de weerslag zijn van verlangens, gedachten en belangen, en bij elkaar noemen we die 'de gezondheidszorg'. Die naam suggereert dat ze homogeen en statisch is, maar dat is ze niet. Doe een stap zijwaarts en ze heeft ineens een andere betekenis.

Ook 'de' crisis in de gezondheidszorg bestaat niet. Als er al een crisis geproclameerd moet worden, dan is dat, om te beginnen, een crisis in het *denken over* gezondheidszorg - en een crisis betekent dan niet alleen intense problemen, maar ook nieuwe mogelijkheden.

Wat in de gezondheidszorg wél bestaat zijn problemen. Het zijn zeer uiteenlopende, ongelijksoortige problemen, en zo willen wij ze ook benaderen. De problemen zijn te herleiden tot een aantal maatschappelijke factoren die we hieronder zullen onderscheiden. We streven er niet naar per se een samenhang te vinden tussen alle afzonderlijke kwesties, omdat we denken dat zo'n alomvattende samenhang of niet bestaat, of de oplosbaarheid eerder vertroebelt dan versterkt.

Om het duidelijker te stellen: niet alle problemen in de gezondheidszorg zijn ook proble-



men van de gezondheidszorg. De gezondheidszorg kampt met een aantal problemen die weliswaar in de praktijk samenvallen, maar die ze nauwkeurig moet onderscheiden, in plaats van een algehele crisis uit te roepen.

Het centrale vraagstuk in de gezondheidszorg is de spanning tussen twee hoog gewaardeerde idealen: gelijkheid en vrijheid. Die spanning doet zich ook elders in de samenleving voor, maar nergens zo pregnant als in de gezondheidszorg. Voor de overige factoren geldt dit niet, of in mindere mate. Ze kunnen onmogelijk worden opgelost wanneer wordt geprobeerd hen alleen als problemen van de gezondheidszorg te beschouwen. Dat maakt hen niet minder nijpend, maar het verheldert wel de mogelijkheden en onmogelijkheden voor verandering van de gezondheidszorg.

GELIJKHEID, VRIJHEID, SCHAARSTE

Het centrale probleem van de gezondheidszorg is de bijzondere spanning tussen twee algemeen gerespecteerde idealen: het gelijkheidsprincipe en de individuele keuzevrijheid. Volgens het ene moeten alle mensen dezelfde mogelijkheden hebben, volgens het andere moet ieder mens vrij zijn te kiezen wat hij wil. Het gelijkheidsprincipe is een relatief ideaal (de mogelijkheden van ieder mens zijn gekoppeld aan die van anderen), de keuzevrijheid is absoluut (ieder mens is autonoom).

In de praktijk bijten die twee idealen elkaar regelmatig, en dan wordt een van de twee, meestal het gelijkheidsideaal, voor een deel opgeofferd om het andere meer tot verwezenlijking te laten komen. Zo kan theoretisch worden betoogd dat als één mens een Mercedes in de duurere klasse kan bezitten, zo'n auto ook binnen ieders bereik moet zijn. In de praktijk wordt echter geaccepteerd dat de een zich een auto van een ton kan veroorloven en de ander niet meer dan een tweedehandsje dat in de volgende APK kan sneuvelen. Van de overheid wordt niet verlangd dat zij de Merce-

des-gelijkheid garandeert, alleen dat ze de wegen aanlegt en onderhoudt waarover een bonte stoet auto's kan rijden. En wat geldt voor auto's, geldt *mutatis mutandis* ook voor huizen, vakanties, aftrekposten, onderwijs- en carrière-mogelijkheden, deelname aan het culturele leven en wat niet al.

Maar niet voor de gezondheidszorg. Dat maakt de gezondheidszorg bijzonder: beide idealen worden tegelijkertijd nagestreefd. De medische technologie en de sociale wetenschappen voegen steeds meer mogelijkheden toe aan het assortiment waaruit kan worden gekozen, en daarna is het vanzelfsprekend dat deze mogelijkheden voor *iedereen* toegankelijk worden. Iedere poging om de groei van het aantal mogelijkheden te beperken (bijvoorbeeld door het afremmen van biogenetisch onderzoek) wekt grote weerstand, evenals ieder voorstel tot een exclusief zorgaanbod (bijvoorbeeld een privé-kliniek). Het tweespan gelijkheid-vrijheid leidt aldus tot een voortdurende groei.

Die groei voltrekt zich echter in een situatie van permanente schaarste: een schaarste aan levenskansen. Hoeveel mogelijkheden tot gezondheidsbevordering en levensverlenging er ook zijn, en hoezeer hun aantal ook groeit, uiteindelijk schieten ze te kort. Ieder mens gaat op het laatst dood.

De schaarste hangt nauw samen met het gangbare denken over leven en dood. Vanaf ongeveer de zeventiende eeuw wordt de dood voorgesteld als een breuk met het leven. De dood staat buiten het leven; een bedreiging die voortdurend op de loer ligt en waartegen de levende zich met alle macht moet wapenen. 'Leven in de vorm van overleven, langer dan anderen leven, wordt dan een belangrijk menselijk uitgangspunt. (...) Deze zekerheidsbehoefte is (...) onverzadigbaar, en dus schaarsteverwekkend,' schrijft Hans Achterhuis hierover. (*Het rijk van de schaarste*, Baarn, 1988; blz. 284) Weliswaar bood de godsdienst lange tijd een sterk afwijkende doodsvoorstelling, maar die heeft vooral in onze ontgoddelijkte en ontkerkelijkte eeuw aan kracht ingeboet.

Alle pogingen tot overleven stranden uiteindelijk; derhalve zijn ze principieel schaars. De belangrijkste vraag is dan ook niet hoe het aantal pogingen kan worden uitgebreid, maar hoe de beschikbare levenskansen kunnen worden verdeeld.

Voor het debat over de gezondheidszorg kunnen uit deze analyse een aantal lastige, maar moeilijk te ontlopen vragen worden afgeleid. De vragen richten zich op twee aspecten van de analyse: enerzijds op het feit dat er een permanente schaarste is, anderzijds op de keuzen die, gegeven die schaarste, worden gemaakt. Om te beginnen kan iedere betrokkene (en dus iedereen) zich afvragen of deze idee over leven en dood een historische noodzakelijkheid is. Kunnen we, omdat dat nu eenmaal de afgelopen eeuwen gangbaar is geworden, de dood

niet anders zien dan als een continue bedreiging van buitenaf? Of is het ook mogelijk om, in ieder geval individueel, voort te gaan in een op het eerste gezicht overleefde traditie? 'Men begint met het leven te aanvaarden / En eindlijk aanvaardt men de dood.' (J.C. Bloem, 'Aanvaarding', in: *Verzamelde gedichten*, Amsterdam, 1986) Wat zou, analoog hieraan, aanvaarding van de schaarste aan leven kunnen inhouden?

Daarnaast is het de vraag of deze vragen niet alleen individueel, maar ook op het niveau van de samenleving kunnen worden beantwoord. Is er een minimale consensus mogelijk, die houvast biedt voor een gezondheidszorgbeleid en tegelijkertijd individuele verschillen mogelijk maakt? Is het formulieren van een individueel beeld van leven en dood en van een individuele ethiek een maatschappelijk recht of een maatschappelijke plicht?

In de derde plaats kunnen de twee idealen, gelijkheid en keuzevrijheid, en hun onderlinge spanning worden heroverwogen.

Moet een van de twee idealen worden opgegeven, hetzij het gelijkheidsideaal (met als resultaat wellicht een systeem van gezondheidszorg op Amerikaanse leest geschoeid), hetzij de keuzevrijheid (door prioriteiten in financiering of het selectief en beredeneerd afremmen van research en ontwikkeling)? Moeten ze beide een veer laten? Moeten ze opnieuw worden geformuleerd, op zo'n wijze dat hun onderlinge spanning afneemt?

In de vierde plaats: moeten de problemen in de gezondheidszorg worden geherformuleerd tot verdelingsvraagstukken? Momenteel draaien veel discussies om de kwantitatieve vraag of er meer of minder zorg (van een bepaalde soort) moet komen. Is het wenselijk die vraag naar het tweede plan te verdringen en eerst aan de orde stellen: *welke zorg?*

En tenslotte: wie heeft hierin welke taak? Hebben gelijkheid en vrijheid ieder hun eigen, duidelijk te herkennen pleitbezorgers, of zijn ze zozeer verweven dat ze niet afzonderlijk herkenbaar zijn? Is er een instantie die hun belangen tegen elkaar afweegt; zo nee, hoe vindt de afweging dan plaats?

OVERIGE FACTOREN

Veel van de problemen die de gezondheidszorg plagen hebben - zoals gezegd - in beginsel weinig met de gezondheidszorg te maken, of gaan de reikwijdte van de gezondheidszorg verre te boven. Toch zijn dit vaak de problemen waarop de aandacht zich concentreert, met als gevolg dat het centrale probleem, zoals hierboven geschetst, aan het zicht wordt onttrokken. Het zijn problemen waarvoor de gezondheidssector nooit in zijn eentje oplossingen kan vinden; vermeende oplossingen zullen altijd lapwerk blijven.

De belangrijkste maatschappelijke factoren die deze problemen veroorzaken zijn:

Het corporatisme. Tal van maatschappelijke sectoren zijn in Nederland geordend volgens het corporatistische model, waarin de staat een beperkte en het 'maatschappelijke middenveld' een grote rol spelen. Dat was lange tijd een goed werkende structuur, in een verzuild land waarin mensen zich eerder met hun zuil dan met de staat identificeerden. Conflicten werden vermeden, de macht over de zuilen verdeeld.

Het was een werkbaar model zolang individuele en groepsovervattingen zich eenvoudig tot enkele zuilen lieten samenvatten. Met de verbroekeling van kerkelijke en andere gemeenschapsbanden en de toenemende individualisering is het maatschappelijke landschap echter steeds onoverzichtelijker en complexer geworden. En op die complexiteit is het corporatisme niet gebouwd. Nog altijd wordt gepoogd maatschappelijke veranderingen op te vangen in de vertrouwde kaders, maar dat lukt steeds moeilijker. In zekere zin is er sprake van een 'crisis van het corporatisme'.

De afgenomen macht van de zuilen is vooral ten goede gekomen aan de best georganiseerde beroepsgroepen: 'de *professionele autonomie* (is) nog steeds in opmars' en wordt 'steeds minder door tegenmacht (het bestuursniveau, gesteund door herkenbare achterbannen) in balans gehouden,' schreef I.A.A. van Doom al in 1978. (In: I.A.A. van Doom, C.J.M. Schuyt (red.), *De stagnerende verzorgingsstaat*, Mepel, 1978; blz. 31 en 32). Niet de vertegenwoordigers van levensbeschouwelijke stromingen bepalen de richting waarin de gezondheidszorg zich ontwikkelt, zoals in het klassieke corporatisme de bedoeling was, maar medici en technocraten.

De laatste jaren wordt druk gestudeerd op mogelijke alternatieven voor het klassieke corporatisme. Een grotere staatsinvloed is momenteel niet erg *en vogue*, aan een onverdund marktmodel kleven de nodige bezwaren, en een van de meest serieus genomen alternatieven is een opgekaapt, gemoderniseerd corpo-



ratisme, met een andere (inhoudelijke) verhouding tussen staat en middenveld. Die discussie is nog lang niet afgesloten, en de uitkomst is onzeker.

Overheid en staat. De overheid heeft in het corporatistische model van meet af aan een bescheiden rol gespeeld; ze reguleerde en was primair *dienstbaar* aan de medische stand. Sinds de jaren zeventig heeft ze zich een paar keer tegenover de gezondheidssector geplaatst, maar dat was zelden echt succesvol (de eerder genoemde budgetteringsmaatregel mislukte nog het minst). Ook de huidige staatssecretaris voor Volksgezondheid, Hans Simons, wie het niet aan *gedrevenheid* en veranderingswil ontbreekt, voelt met enige regelmaat de relatieve onmacht van de overheid aan den lijve.

Ook dit is niet eigen aan de gezondheidszorg. De plaats van de overheid in de samenleving is, net als die van het corporatisme, op tal van terreinen problematisch. De overheid moet erkennen amper greep te hebben op de steeds complexere, gefragmenteerde maatschappelijke werkelijkheid. Ze reguleert tegen de klippen op maar blijkt telkens achter de realiteit aan te lopen en maakt met haar regelgeving de zaken zelfs nog ingewikkelder, ook waar vereenvoudiging was beoogd.

Tegelijkertijd blijft ze in haar beslissingen steken op een instrumenteel niveau; allerlei detailkwesties worden uitvoerig geregeld, terwijl uitspraken op een meer fundamenteel niveau uit de weg worden gegaan.

Er wordt gezocht naar herdefiniëring van de plaats van de overheid en van de staat; die is hoognodig maar nog niet gevonden. Moet de overheid terugtreden? En zo ja, hoe, en waarheen? Doet ze dat defensief of krachtadig? Maakt de terugtredende overheid de samenleving aangenamer, of wordt het een jungle?

In afwachting van verlossende antwoorden is het beleid tweeslachtig; stukjes terugtredende overheid en brokjes verdergaande regulering zijn beide erin te herkennen. Dat geldt voor de gezondheidszorg, maar ook elders, bijvoorbeeld voor de belastingwetgeving, de studiefinanciering en het milieubeleid.

Sociaal-economische, maatschappelijke en culturele ontwikkelingen. Allelei ontwikkelingen in de samenleving hebben - zoals eerder ter sprake kwam - hun weerslag op de omgang met gezondheid en gezondheidszorg. Daar moet de gezondheidszorg op reageren; maar uitsluitend op haar eigen terrein. Het verval van godsdienstigheid mag gevolgen hebben voor het denken over leven en dood, maar dat kan niet betekenen dat de gezondheidszorg de behoefte aan troost en bezwering integraal van de kerken overneemt. Het werkgelegenheidsbeleid en de individualisering mogen nadelige effecten hebben (gevoelens van overbodigheid, eenzaamheid), maar de gezondheidszorg kan niet pretenderen al deze maat-

schappelijke of culturele kwalen te kunnen genezen.

Toch heeft de gezondheidszorg de neiging veel van deze problemen naar zich toe te zuigen, te medicaliseren. Misschien kan even goed worden gezegd dat de samenleving de neiging heeft veel van haar problemen tot gezondheidsproblemen te bombarderen (zo wordt veel werkloosheid hemoemd tot WAO, en individuele onvrede neemt dikwijls de gedaante aan van 'ziekteverzuim'); in beide gevallen is de gezondheidszorg het eindstation voor onvolmaaktheden in de samenleving. Het is dus onduidelijk wat het 'eigen terrein' van de gezondheidszorg is. Moet dat heel ruim worden genomen, zodat het ongeveer alles omvat, van werkgelegenheids- tot milieubeleid, van onderwijs tot emancipatie, van ruimtelijke ordening tot wellicht defensie; of heel beperkt: de behandeling van 'zieken en ziekten? Iets ertussenin? Hoe ruim is ze, hoe beperkt, en hoeveel ruimte wordt in welke beperking geperst?

Beantwoording van die vragen kan niet alleen gebeuren binnen de gezondheidszorg. De kernvraag is hoe een maatschappelijke ordening zich verhoudt tot maatschappelijke en culturele veranderingen; daarna komt de vraag naar maatschappelijke taakverdeling aan de orde, en vervolgens de plaats die de gezondheidszorg daarin inneemt. Eventuele 'grenzen aan de zorg' kunnen niet alleen van binnenuit worden bepaald, dat gebeurt ook door wat aan de andere kant van de grens ligt.

De technologische imperatief. In de afgelopen eeuwen hebben wetenschap en techniek zich spectaculair ontwikkeld. Lange tijd was die ontwikkeling het hart van een vooruitgangsgeloof: alle menselijke en maatschappelijke problemen zouden kunnen worden opgelost, zo niet meteen dan wel in de toekomst. Nog altijd heerst dit geloof, maar de twijfel eraan is toegenomen; heeft de 'technologise cultuur' niet ook de atoombom, milieuvervuiling, plundering van de Derde Wereld en psychische vervreemding voortgebracht? Tegenover de vooruitgangsprefeten hebben zich onheilsprefeten opgesteld. Beiden bekommeren ze zich, in laatste instantie, om het menselijk geluk, maar ze wijzen in totaal verschillende richtingen.

Ook in de gezondheidszorg steelt de technologie de show. Nieuwe, geavanceerde technieken worden direct als onmisbaar beschouwd, en vervolgens wordt hun toegankelijkheid voor iedereen bepleit. Tegelijkertijd blijken ze altijd te kort te schieten; het welzijn van een patiënt is minstens zo afhankelijk van zorg, aandacht en troost. In de gezondheidszorg is, net als elders, verwarring te zien over de status van de technologie: voortgezet vertrouwen vermengd met twijfel, aanzetjes - vaak onbeholpen - tot heroverweging.

Normen en waarden. Met de overzichtelijke

zuilensamenleving is ook de collectieve moraal versplinterd. Het valt nog te bezien of mensen tegenwoordig minder streng zijn in hun normen en waarden dan vroeger; maar die normen en waarden worden in ieder geval minder algemeen gedeeld. De ethiek is geïndividualiseerd, en daar hebben instanties die zich collectief bezighouden met normen en waarden het moeilijk mee, en dus ook de politiek. Pogingen om een nieuwe publieke moraal te introduceren - van het 'ethisch reveil' van Van Agt tot de 'nieuwe flinksheid' van Wöltgens - doen kunstmatig en onbeholpen aan. Ethici pogen normen te ontwikkelen voor medisch handelen, maar oogsten vooralsnog evenzeer verdeeldheid als bijval. Consensus over collectieve normen en waarden vereist kennelijk een veel grondiger speurtocht, en zal wellicht uitkomen op een minimaal niveau van overeenstemming. Misschien moet de hoop op een nieuwe collectieve moraal helemaal worden opgegeven en zou ieder mens naar een individuele ethiek moeten streven; maar wat betekent dit voor de opstelling van collectieve organen?

Het is niet moeilijk om samenhangen aan te wijzen tussen deze factoren en problemen. Belangrijker zijn echter twee overeenkomsten. In de eerste plaats heersen op alle terreinen verwarring en de noodzaak tot experimenteren; oude vormen voldoen niet meer en nieuwe zijn nog niet gevonden. En in de tweede plaats zijn het, zoals gezegd, vraagstukken die de grenzen van de gezondheidszorg (waar die grenzen ook mogen liggen) te buiten gaan, ook al hebben ze in de gezondheidszorg een specifieke vorm. Het zijn problemen die niet zomaar op één hoop kunnen worden gegooid tot een 'crisis in de gezondheidszorg'; als dat wel gebeurt is onoplosbaarheid al zo goed als gegarandeerd.

THEMA'S VOOR DEBAT

We hebben de 'crisis in de gezondheidszorg' ontleed tot enkele problemen die niet noodzakelijkerwijs inherent zijn aan de gezondheidszorg. We zien af van het construeren van een grote samenhang tussen die problemen, omdat zo'n samenhang eerder vertroebelt dan verheldert.

Op basis van dit pamflet stellen wij een serie debatten voor. Het eerste daarvan zal handelen over wat wij hierboven als het centrale probleem hebben geschetst: de spanning tussen gelijkheids- en vrijheidsidealen in een situatie van permanente, principiële schaarste. Kunnen we met deze benaderingswijze inderdaad doordringen tot de grondslagen van de gezondheidszorg? Is het mogelijk om op dit elementaire niveau uitspraken te doen over de schaarste, het gelijkheidsideaal en het vrijheidsideaal, en daarbij keuzen te maken? Is het mogelijk om deze uitspraken en keuzen

ook tot leven te laten komen op ieder ander niveau - beleid, organisatievorm, behandelingspraktijk, individuele levenshouding? En is het mogelijk om op dit niveau *onbevooroordeeld* van gedachten te wisselen, dus losgezongen van de praktijk, van eigen positie en belangen? Afhankelijk van de bevindingen hiervan zullen de thema's voor de volgende debatten worden bepaald. Voorlopig stellen wij ons voor in deze debatten de fundamentele discussie van het eerste debat toe te passen op concrete onderwerpen uit de gezondheidszorg. Maar of dat inderdaad gebeurt, staat nog allerminst vast.

Wat wij bovenal willen is het doorbreken van een te gesloten debat. Het debat over de gezondheidszorg moet een publiek debat, een maatschappelijk debat zijn. Niet omdat wij dat willen, maar omdat de gezondheidszorg zelf een kwestie is die de hele samenleving aangaat. Gesloten denkwijzen, gesloten modellen en gesloten jargon moeten worden opengemaakt en van frisse lucht worden voorzien. Het is maar de vraag of dat met deze debatten lukt; maar de zorg om de gezondheid is belangrijk genoeg om het in ieder geval met alle kracht te proberen.

* Het pamflet werd geschreven door de journalist Fred Feddes, onder inhoudelijke verantwoording van Gerard Goudriaan, Erik Heydelberg, Paul Kuypers en Bart Lammers. Begin 1992 zal het project worden afgesloten met een boekpublicatie, evenals het pamflet te verschijnen bij Uitgeverij De Balie.

De redactie van het Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek vindt het debat over de keuzen en de crisis in de gezondheidszorg zo belangrijk, dat zij heeft besloten dit jaar veel aandacht aan dit onderwerp te besteden. Daarom heeft u in het vorige nummer het artikel van Selma Sevenhuijsen over geboortetechnologie kunnen aantreffen en is in het tijdschrift dat nu voor u ligt veel plaats voor het pamflet van de Balie ingeruimd. Het volgende nummer van TGP heeft als thema 'crisis in de gezondheidszorg'. In de laatste afleveringen van dit jaar willen wij een aantal reacties op het pamflet en andere discussiebijdragen plaatsen.

Wij hopen dat onze lezers het belang van het debat zien en hieraan ook actief willen deelnemen. Daarom roepen wij mensen die geïnteresseerd zijn in het onderwerp op om de pen ter hand te nemen en een reactie te schrijven op het hier afgedrukte pamflet. Uw reacties of voorstellen ontvangen wij graag op het redactie-adres: Prinsenhofsteeg 10, 1012EE Amsterdam.

DE HEL

Stel, het volgende briefje valt bij je in de bus:
Geachte meneer, mevrouw,

Wist u dat uit onderzoek van het inbrekersgilde is gebleken dat er in Nederland vele mensen zijn bij wie de koelkast is stuk gegaan, zonder dat zij een nieuwe kunnen kopen? Wist u dat vele mensen avond aan avond naar een kapotte televisie zitten te kijken? En dit zijn nog maar twee voorbeelden van schrijnend huishoudelijk leed. Uit onderzoek is gebleken dat de levensvreugde van de slachtoffers is vergald en hun toekomst somber is. Sommigen overlijden zelfs! Aan de andere kant heeft onderzoek van hetzelfde gilde echter uitgewezen dat in 5% van de Nederlandse huishoudens goed functionerende koelkasten, televisies etc. staan die niet meer gebruikt worden. Het beschikbaar komen van deze produkten zou veel leed kunnen verzachten en voorkomen. De overheid heeft jarenlang geprobeerd de bezitters van deze overvloedige produkten te bewegen er vrijwillig afstand van te doen. De resultaten van deze overheids campagne laten echter zeer te wensen over. Daarom ziet de overheid zich gedwongen om tot andere maatregelen over te gaan. Zij heeft daartoe een overeenkomst gesloten met het gilde der inbrekers. Dit gilde krijgt het recht om tijdens uw afwezigheid in te breken in uw huis. Een en ander uiteraard alleen in het geval dat er een gegrond vermoeden bestaat dat produkten zoals bovengenoemd bij u aanwezig zullen zijn, zulks ter beoordeling van het gilde.

Omdat de overheid zich kan voorstellen dat sommige Nederlanders hiertegen morele bezwaren zullen hebben, is voor iedere burger de mogelijkheid geschapen om centraal zijn bezwaar tegen deze regeling te laten registreren. Het inbrekersgilde is verplicht voor iedere inbraak dit register te raadplegen. Indien uit deze raadpleging blijkt dat u bezwaar hebt aangetekend, wordt de inbraak afgelast. Mocht uw naam echter niet in het register voorkomen, dan heeft het gilde het recht bij u in te breken. Op eventueel aanwezige huisgenoten zal geen acht worden geslagen.

U begrijpt dat het niet terugzenden van bijgevoegde antwoordkaart verstreckende gevolgen kan hebben en verzoeken u dan ook hiervan goede nota te nemen.

Laten we wel zijn. De regering die een dergelijke brief zou versturen, kan wel inpakken. Onmiddellijk zou blijken wat Nederland altijd

is: te klein. Maar niet als het om organen gaat. Zonder al te veel protest wordt een dergelijke brief thans ergens gedictieerd. En ik weet het ook wel: maar dat betreft een zaak van leven of dood. Elk orgaan te weinig betekent een dode. Drastische maatregelen zijn vereist. Dat gezegd hebbende stuit je echter op een merkwaardig fenomeen waar veelal snel overheen gestapt wordt. De Nederlander erkent het probleem voor zichzelf - hij is niet vies van het krijgen van een orgaan - maar niet voor een ander; hij staat zijn organen niet graag vrijwillig af. Het zou op zijn minst de moeite waard zijn dit te onderzoeken.

Maar in plaats daarvan wordt deze logische inconsistentie in de mening der Nederlanders, die leidt tot het niet invullen van een donorcard, als een laksheid opgevat die tot een voordeel kan worden omgedraaid. Er wordt op gehoopt dat dezelfde laksheid leidt tot het zich niet laten registreren als tegenstander.

Niet dat dat zo gezegd wordt. Gezegd wordt dat iedere volwassen Nederlander nu in staat wordt gesteld actief zijn zelfbeschikking en autonomie uit te oefenen. Met andere woorden: iedere niet teruggestuurde antwoordkaart wordt als een bewuste daad beschouwd.

Net zoals bij de niet ingevulde donorcard is dat maar de vraag. Maar in dat geval hebben familieleden, anderen, het recht om alsnog toestemming te geven. In de voorgestelde nieuwe situatie hebben anderen, juist via het argument van de bewuste zelfbeschikking van de betrokkene, geen enkel recht meer.

In een merkwaardige variant op de theologisch gepatenteerde gedachte dat er een leven na de dood is, zegt het Recht dat mijn rechten als levende blijven gelden als ik dood ben. Het mag dan een hele troost zijn dat ik juridisch het eeuwige leven heb, maar als ik juridisch nog leef, dan is het uitnemen van organen niet geoorloofd. Het lijkt mij het een of het ander: als het uitnemen van organen na mijn dood is toegestaan, ben ik ook juridisch dood, kan ik mijn rechten dus niet uitoefenen en vervallen ze aan anderen. Voor dat laatste is nog een argument te verzinnen. Het zijn de anderen, de nabestaanden, die mijn dood een betekenis moeten geven, niet ik. Ik ben dood. Het zijn de anderen die met mijn nagedachtenis, ook de nagedachtenis aan mijn lichaam, verder moeten. Maar de anderen - Sartre zei het al - zijn de hel. Zij maken mij het leven onmogelijk, zij staan mijn zelfbeschikking in de weg, zij frus-

treren, zelfs na mijn dood in de sartrianse hemel, mijn natuurlijke egoïsme. Het Recht heeft Sartre goed begrepen en werpt zich op als de bank die belooft mijn geld tegen anderen te beschermen, mits ik het aan haar weggeef. Het recht van de concreet met mij verbonden ander wordt zo vergeven aan een anonieme ander. Nogmaals: ik weet dat er sprake is van een concrete ander die een orgaan nodig heeft. Maar de werkelijkheid is ook dat de nabestaanden, ongeacht hun mening, een sta-in-de-weg zijn voor transplantatiegeneeskunde. Consultatie kost nu eenmaal tijd, die niet altijd beschikbaar is. Uitspraken van juristen, dat de arts desondanks bij bezwaren van nabestaanden niet tot explantatie zal overgaan, terwijl ze zelf altijd beweren dat de patiënt tegen artsen beschermd moet worden, kunnen dat niet verdoezelen. Voor mij is significant dat één, anti-sartrianse, vorm van zelfbeschikking nergens als juridische mogelijkheid wordt genoemd: dat ik zelf 'beschik' wat altijd al zo geweest is, namelijk dat anderen, zij die mij liefhebben, na mijn dood over mij mogen beschikken. Er is tenslotte behalve de geboorte maar één probleem van mij dat onmiskenbaar het hunne is: mijn dood. Het dat probleem geheel of gedeeltelijk wettelijk afpakken verdient meer doordenking. Misschien wordt het zo langzamerhand wel tijd dat het wettelijk wordt vastgelegd dat ieder mens recht heeft op zijn lijden!

Arko Oderwald



HET DEBAT

Na de oproep van Anna Oldenhove in TGP nr. 1 dat vrouwenstudies terug moet in 'mannenland' door te integreren met andere disciplines, in deze bijdrage wederom een kritisch geluid over vooroordelen die binnen vrouwenstudies zouden bestaan.

Anita Jansen, die onlangs promoveerde op onderzoek naar eetverslaving, stelt dat juist door het ideologische karakter van vrouwenstudies, bepaalde uitkomsten niet aan een kritische toetsing worden onderworpen. In haar eigen onderzoek heeft zij de aanname losgelaten dat typische vrouwenproblemen zoals eetverslaving ook veroorzaakt zouden worden door seksespecifieke mechanismen. Volgens haar getuigt het van een vooroordeel als bij voorbaat wordt aangenomen dat het sekseverschil de oorzaak zou zijn van eetverslaving. Deze opstelling is haar binnen vrouwenstudies-kringen niet in dank afgenomen. Zelf, in die mate dat Jansen zich afvraagt wie na een dergelijk onthaal nog de lust heeft om een inhoudelijk debat over eetverslaving aan te gaan.

VROUWENSTUDIES: PSEUDO-INTELLECTUELE ZELFBEVREDIGINGI

Anita Jansen

'Met name vrouwen die empirisch onderzoek doen voelen zich buitengesloten.' Zo opende Lidy Schoon' deze discussie. Dat is een opmerkelijke opening. De zin laat zich als volgt lezen: vrouwenstudies vertegenwoordigen een niet-empirisch dogma en empiristen snakken ernaar om bij die clan te horen. Dat eerste kan kloppen, dat laatste is klinkklare onzin. Het is juist dat niet-empirische stramien waardoor een empirische loot zich van vrouwenstudies wil distantiëren.

Het onderhavige debat weerspiegelt een frisse strijd binnen de gelederen: daarbij gaat het niet zozeer om de vraag of empiristen bij vrouwenstudies willen horen maar om de vraag of vrouwenstudies bij de empiristen willen horen. Willen vrouwenstudies als tak van wetenschap eigenlijk wel serieus genomen worden?

In deze bijdrage zal de nadruk liggen op wat vrouwenstudies vooral moeten *doen* en *laten* om serieus mee te tellen in het wetenschapsbedrijf. Een tak van wetenschap die serieus genomen wil worden kan zich niet blijven bedienen van vooroordelen en argumenten *ad hominem* waarbij de geldigheid van een bewering wordt afgeleid uit de eigenschappen van degene die de uitspraak doet. Zij kan zich enkel doen gelden door het bedenken en uitvoeren van empirisch onderzoek en het publiceren van goed gecontroleerde data in gerenommeerde vakwetenschappelijke tijdschriften. De ontvangst van mijn eigen (experimentele) onderzoek binnen vrouwenstudies dient daarbij steeds ter illustratie van mijn uitspraken en stellingnamen. Daarom zal ik eerst, ter verheldering, een korte typering van dat onderzoek geven. Met gemak zal de lezer dit exemplarisch voorbeeld over eetverslaving kunnen ge-

neraliseren naar allerlei andere situaties.

EETVERSLAVING

Eetverslaving is een typisch vrouwenprobleem: voor zover bekend is de periodieke drang om zich vol te stouwen in ongeveer negentig procent van de gevallen een vrouwelijke aangelegenheid. Deze ongelijke sekseverdeling zegt natuurlijk niets over de etiologie van de stoornis. Opmerkelijk is dat debatten over de etiologie van geslachtelijke gezondheidskwesties op zijn best een controverse tussen culturele en biologische tradities weerspiegelen. Het gaat daarbij steeds om de verklarende waarde van genoemde tradities voor het bestaan van een sekseverschil. Die bipolaire strijd verbloemt een typische aanname. Die aanname luidt dat, indien het te bestuderen fenomeen sekseverschillen oplevert, causale mechanismen ook seksespecifiek zijn. Met het ontzenuwen van die aanname wordt een nog braakliggend terrein in het domein vrouwenstudies zichtbaar. Er is namelijk geen enkele reden om te veronderstellen dat causale mechanismen die aan typische vrouwenzaken ten grondslag liggen ook seksespecifiek moeten zijn.

Mijn dissertatie bevat geen enkele poging om het sekseverschil in geval van eetverslaving te verklaren. Wel bied ik, gebruikmakend van theoretische en empirische argumenten, een toetsbare hypothese over het ontstaan van eetbuien. De hypothese is gebaseerd op een klassiek conditioneringsmodel en postuleert een fysiologische basis voor het ontstaan van eetbuien. Kort gezegd beweer ik dat excessief eten een aangeleerde reactie is (vergelijk Pavlov). Eetbuien vinden veelal plaats als reactie op bepaalde stimuli, zoals het zien of proeven

van smakelijk voedsel, emoties, tijdstippen. Na verloop van tijd worden deze stimuli betrouwbare voorspellers van excessieve voedselinname. Eh zoals de bel voor het hondje van Pavlov een signaal werd voor vlees, kondigt bij eetverslaafden de sombere stemming, de eenzame avond of de pot pindakaas in het keukenkastje een eetbui aan. Dergelijke stimuli voorspellen voedselinname en daarmee een bloedsuikerstijging. Na confrontatie met zo'n stimulus bereidt het lichaam zich op de bloedsuikerstijging voor met een anticipatieve bloedsuikerdaling. Dat laatste wordt ervaren als een vrijwel onweerstaanbare drang om te overeten.

Duidelijk is dat mijn theorie de ongelijke sekseverdeling (nog) niet verklaart. Sterker nog: volgens dit model is het mechanisme dat verantwoordelijk is voor het ontstaan van eetbuien net zo gemakkelijk in mannen als in vrouwen te activeren. Wat zijn de implicaties hiervan?

VOOROORDELEN

Omdat mijn hypothese over het ontstaan van eetbuien de ongelijke sekseverdeling (nog) niet verklaart, telt dit onderzoek voor vrouwenstudies niet. Een vrouw die een vrouwenprobleem onderzoekt en zich daarbij de vraag naar het sekseverschil *niet* stelt, gaat uit van een vooroordeel, zo luidt het verwijt. Dat is natuurlijk onzin. Sterker nog: het tegendeel lijkt waar. Er zijn oneindig veel vragen die ik niet gesteld heb tijdens mijn onderzoek naar het ontstaan van eetbuien. Betekent dat dat ik een oneindig aantal vooroordelen zou hebben? Logischer is het om de zaak om te draaien: het getuigt van een vooroordeel als ik bij voorbaat al postuleer dat het sekseverschil de sleutel tot

het probleem is. En dat vooroordeel kan nare gevolgen voor de groei van kennis hebben. Een voorbeeld moge dit verduidelijken.

De (hypothetische) verklaring die ik in mijn dissertatie te berde breng is, zoals gezegd, gebaseerd op een leertheoretisch model dat voor mannen en vrouwen niet verschillend is. De hypothese wordt binnenkort experimenteel getoetst. Stel nu dat de hypothese niet kan worden gefalsificeerd en het model dus even voor 'waar' aangenomen kan worden. Dan is er een mechanisme ontdekt waarmee het ontstaan van eetbuien verklaard kan worden. Dat mechanisme specificeert geen sekseverschillen maar levert wel kennis over etiologie.

Het bij voorbaat uitsluiten van fundamenteel onderzoek naar niet-seksegebonden causale mechanismen betekent dat de etiologie van veel gedragingen onbekend zal blijven. Dat laatste geldt ook voor gedrag dat vanuit de optiek vrouwenstudies belangwekkend is: juist daar is kennis over niet-seksegebonden aspecten van gedrag onontbeerlijk. Het voorkomt jarenlang ploeteren en zwoegen op constructies die de quasi-culturele aard van gedrag zouden aantonen maar niet blijken te kloppen. Met het afzetten van die socioculturele oogkleppen vallen wellicht ook de schellen van de ogen. Vanuit kennis over causale mechanismen kan, aansluitend, onderzoek geëntameerd worden naar de vraag waarom dit mechanisme vaker bij vrouwen dan bij mannen in werking treedt.

Het opzetten van socioculturele kleppen is nog tot daaraan toe. Wat meer tegen de borst stuit is dat vrouwen hun geesteskinderen doorgaans niet kritisch willen toetsen. Dat is meestal geen onvermogen maar hangt nauw samen met het ideologische karakter van vrouwenstudies. Als zou blijken dat eetverslaving niets met een geconstrueerde werkelijkheid te maken heeft, maar alles met banale conditioneringswetten, valt het hele vrouwenbouwsel in duigen. Oldenhave stipte dit in haar bijdrage aan deze discussie heel fraai aan: zij noemde haar empirische bevindingen vanuit haar 'feministische drijfveer een schok'. Het is en blijft inderdaad een risicovolle onderneilling om idealen te toetsen aan gecontroleerde data.

De onderzoeker loopt het 'gevaar' dat empirische bevindingen niet stroken met het geconstrueerde en gewenste verhaal. Dat onderzoekers al te zeer betrokken zijn bij hun onderzoek en dat zij belang hebben bij bepaalde uitkomsten, is een kwalijke zaak. Immers, vanuit die sterke betrokkenheid worden ideeën wellicht niet kritisch genoeg onder de loep genomen en valt het moeilijk om 'ongelijk' te bekenen.

Kort samengevat: vrouwenstudies streven er niet naar om levensopvatting en wetenschap zo goed mogelijk te scheiden. Daarvoor is de ideologische beweegredenen veelal geen hypothetisch vertrekpunt maar een stellig eind-



Foto: Wim Salis

station. De vraag dringt zich op of die betrokkenheid van vrouwen die aan vrouwenstudies doen niet te groot is. Op het toneel strijden biologen en cultuurdenkers en allen postuleren seksespecifieke mechanismen die verschillen tussen de seksen zouden verklaren. Vergeten wordt dat het bestaan van sekseverschillen in de prevalentie van een stoornis niet betekent dat causale mechanismen ook per definitie seksespecifiek zijn. Dramatisch dieptepunt is dat naar falsificatie van het levenswerk niet wordt gestreefd.

Dat is niet alleen storend in de gevallen waarbij de onderzoeker vanwege te grote betrokkenheid zijn theoretische toetsing wil onderwerpen. Veel geëngageerde vrouwen

maken het nog bonter: vaak wordt de waarde van onderzoek niet afgemeten aan geboden empirische argumenten maar aan de onderzoeker als persoon. Neemt u kennis van het volgende, waar gebeurde, verhaal.

BUITEN SPEL

Stelling twee van mijn groefschrikt luidde als volgt: 'Toen God bij wijze van grapje een discipline vrouwenstudies schiep plaatste zij dit "vak" definitief buitenspel'. Een week na mijn promotie werd ik, in liddelseen ingezonden brief in het plaatselijke universiteitsblad, door een medewerkster vrouwenstudies beticht van allerlei mannelijke narigheid. Ik zou tijdens mijn promotie hebben staan 'bluffen

als een "echte" man' en tevens zou ik lijden aan 'het assepoestercomplex'. 'Dat kan Anita niet zijn,' beweerde de teleurgestelde medewerkster vrouwenstudies tot tweemaal toe. Maar ik was het echt.

Enige maanden later hield ik in Utrecht, voor het landelijk Netwerk Onderzoeksters Vrouwen en Hulpverlening een presentatie over 'eetverslaving'. Twee referenten zouden kritisch op mijn verhaal reageren. De ene referent kweet zich keurig van haar taak en relativeerde op buitengewoon fantastische wijze mijn gepresenteerde verhaal. De skepsis droop ervan af, en zo hoort het. Referente beperkte zich daarbij tot de inhoud van het verhaal en de gepresenteerde argumenten. De ander verweet mij, ik citeer, een 'queen bee'-houding: vanuit mijn goede positie (gepromoveerd, veel publikaties, redacteur, universitair docent) zou ik gemakkelijk praten hebben. ~ij had ooit een stukje van mij gelezen over vrouwenstudies, uientaarten en sjalotjes'. In die tekst concludeerde ik dat een aparte discipline vrouwenstudies overbodig is. De argumenten die ik presenteerde verwezen naar de koppeling van sekse aan methode, geloof aan wetenschap, en het sociaal-culturele vooroordeel van vrouwenstudies. Ik zou mij hebben laten gebruiken om mannenopvattingen te verwoorden, aldus de medewerkster vrouwenstudies.

De eerste en derde persoon hebben iets met elkaar gemeen: beiden toetsten mijn uitspraken niet aan inhoudelijke argumenten. Niet de bewijsvoering maar de persoon achter het verhaal (ik dus) was van belang. Mijn theoretische en empirische argumenten over het ontstaan van eetbuien bleken volstrekt irrelevant. Van groot belang daarentegen waren mijn beweegredenen, mijn persoonlijkheid, karakterstructuur en motieven om die uitspraken te doen. En uiteraard waren die door en door fout omdat ik kritiek op het instituut vrouwenstudies had durven leveren.

De filosofische zelfgenoegzaamheid van vrouwenstudies en de negatie van empirisch verkregen data is een kwalijke zaak. Het biedt anti-empirische profielen de vrijheid om zich in het 'wetenschappelijk' debat ruimschoots van argumenten ad hominem en vooroordelen te bedienen. Met het onbelemmerde gebruik van dat soort argumenten, de volstrekt redeloze uitgangspunten en de onwil (angst? gemakzucht?) om intuïties aan gecontroleerde data te toetsen plaatst vrouwenstudies zich in een onplezierige traditie. Een onplezierige traditie die aangevoerd wordt door religieuze c.q. levensbeschouwelijke groeperingen. Ook marxisten, psychoanalytici en moslims zijn slechts geïnteresseerd in degene die de uitspraak doet, wat zijn of haar beweegredenen zijn en welke motieven de persoon leiden. En wijkt de persoon af van de kliekgeest dan is hij fout. Tegenspraak wordt niet geduld. Door het wetenschappelijk debat te schuwen bergt

ook de kliek vrouwenstudies, net als eerder genoemde sekten, haar kliekgeest veilig op. Welke dissident (lees: gek) heeft nog de lust om een *inhoudelijk* debat over bijvoorbeeld eetverslaving aan te gaan als niet haar theorie maar haar eigen vetmassa of politieke kleur in het geding komt? Het wordt tijd dat de pseudo-intellectuele zelfvertroeteling plaats maakt voor enige doordachte zelfspot.

WEDDENSCHAP

Uit bovenstaand betoog over hoe het *niet* moet, over het misplaatste gebruik van 'vooroordelen' en argumenten ad hominem, werd wellicht al duidelijk hoe het dan *wel* moet. Kennis is pas relevant als verschijnselen daarmee voorspeld kunnen worden. Pas als er een toetsbare hypothese geformuleerd is en empirische criteria mogen beslissen, gaat een persoonlijke visie over in een theorie en, uiteindelijk, in een verklaring. Een voorstelling van de werkelijkheid, zoals ook vrouwenstudies die plegen te construeren, leidt tot uitspraken over die vermeende werkelijkheid. Maar hoe plausibel die uitspraken, die interpretaties van de werkelijkheid, ook mogen klinken, wat telt is hoe reëel die uitspraken of interpretaties zijn. Goede theorieën, ideeën, voorstellingen van de werkelijkheid hebben altijd empirische implicaties die ondubbelzinnig toetsbaar zijn.

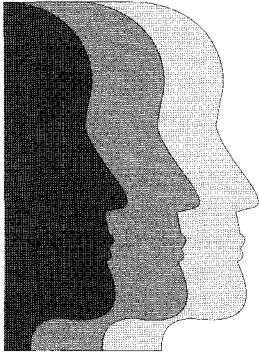
Een voorstel over hoe dat zou kunnen. Stel onderzoeker A en onderzoeker B verschillen van mening over de etiologie van eetverslaving. Onderzoeker A zegt dat eetverslaving logisch volgt uit strijdige rollen waaraan vrouwen moeten voldoen. Onderzoeker B zegt dat eetverslaving niets met die strijdige rollen te maken heeft. In plaats van dat A en B ieder hun eigen gelijk op niet-empirische wijze bij elkaar sprokkelen, gaan ze over tot *toetsing* van de hypothese. Om de hypothese te toetsen bedenken A en B een procedure waarin zij zich beiden kunnen vinden. Indien overeenstemming over de precieze hypothese en procedure bereikt is, kan gespecificeerd worden welke uitkomsten onderzoeker A in het gelijk stellen en wanneer onderzoeker B met de eer mag strijken. Het aardige van dit model, door Hofstee' ontwikkeld en tot 'weddenschapsmodel' gedoopt, is onder meer dat uitspraken kritisch getoetst worden en dat de betrokkenheid van de onderzoeker er dus minder toe doet. De (voorlopige) juistheid van een idee of interpretatie blijkt dan uit dat empirisch onderzoek.

To publish or to perish. Als theorie, hypothese, procedure en resultaten bekend zijn, wat belet vrouwen dan nog om te publiceren? Zolang het instituut vrouwenstudies aparte vrouwen tijdschriften redigeert en die voor eigen publiek volschrijft, zal zij weinig in de melk van Alma Mater te brokken hebben. Waarom niet publiceren in gerenommeerde toptijdschriften? Gemakzucht? Naïviteit? Gebrek aan kwaliteit? Ook voor vrouwen geldt: wie schrijft die blijft.

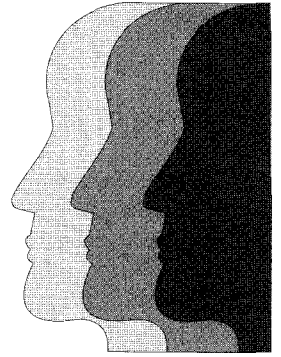
Dr. Anita Jansen, Rijksuniversiteit Limburg
gezondheidswetenschappen / experimentale
psychopathologie

NOTEN

1. De titel is ontleend aan de zevende stelling uit het proefschrift van A. Fischer, *Emotion Scripts. A Study of the Social and Cognitive Facets of Emotions*, Leiden (DSWO press), 1991: 'De Nederlandse pendant van het Franse denken die het Tijdschrift, voor Vrouwenstudies beheerst is een vorm van pseudo-intellectuele zelfbevredestiging en leidt niet tot wetenschappelijk inzicht in het maatschappelijk, sociaal of psychisch functioneren van vrouwen.' Fraaier kan het onderhavige debat, waarin de controverse tussen empirisch en constructivistisch (lees: niet-empirisch) onderzoek centraal staat, mijns inziens niet weerspiegeld worden.
2. TGP 1991, jrg. 8, nr. 1, p. 12.
3. Een argumentum ad hominem is een argument op de man (of vrouw) af. Vaak vertaald met: op de man spelen, in plaats van de bal.
4. TGP 1991, jrg. 8, nr. 1, p. 13.
5. A. Jansen, *Binge Eating, Notes and Data*, Maastricht, datawyse, 1990.
6. A. Jansen, 'Van uientaart tot sjalotje', In: *De PJJ-choloog* 1990, jrg. 25, nr. 4, p. 167-168.
7. W.K.B. Hofstee, *De empirische discussie. Theorie van het sociaal-wetenschappelijk onderzoek*. Meppel (Boom), 1980.



c <> l u m n



CRISIS EN GEZONDHEIDSZORG

Het is natuurlijk vreselijk afgezaagd om ter verklaring van een woord met de dikke Van Dale aan te komen en ik heb me er in mijn geschriften nog nooit aan bezondigd, maar dit keer kan ik de verleiding echt niet meer weerstaan. Op pagina 543 blijft mijn vinger stilstaan bij het woord crisis. Ik vermoed natuurlijk wat er moet staan, maar sommige dingen wil je zeker weten. En ja hoor, crisis, zo meldt Van Dale, is een beslissend stadium van een ziekte, of een keerpunt, een wending. De uitdrukking is 'een crisis te boven komen', met andere woorden iets doen dat de acute toestand, de komst van iets onherstelbaars, onmiddellijk ten goede doet veranderen. Kortom, een crisis is een korte hevige dreiging, waarin onmiddellijk iets moet gebeuren om het onheil te keren.

Vanwaar deze eigenlijk overbodige - want u wist dit allemaal - inleiding? Omdat ik me steeds vaker afvraag of er nog wel van een crisis in de gezondheidszorg gesproken kan worden. Zo'n beetje iedereen met enig gezag die zich wel eens over de toestand van de gezondheidszorg heeft uitgesproken, neemt al snel deze diagnose in de mond. De situatie is ernstig, de gezondheidszorg is te duur, mensen doen er te gemakkelijk een beroep op, de overheid krijgt er geen greep op, de groei gaat ongebreideld voort, duidelijk is dat er wat gedaan moet worden want - aan voor de hand liggende clichés in dit verband geen gebrek - de patiënt is ernstig ziek en wie daar het woord crisis op plakt zal tegenwoordig door niemand worden tegengesproken.

Maar hoe acuut is die crisis in onze noodlijdende gezondheidszorg eigenlijk? Met die vraag in mijn achterhoofd ben ik maar eens op bezoek gegaan bij de documentatieafdeling van de *Volkskrant*, waar ik een vuistdikke map met kranteknipsels uit tien jaargangen de *Volkskrant* over de gezondheidszorg kreeg overhandigd. Een hele avond lang heb ik mij toen met stijgende verbazing gebogen over deze ruim drie kilo wegende berg vergeeld papier.

De kranteknipsels liggen op volgorde van publicatiedatum. Voor iemand die bepaalde ont-

wikkelingen op het spoor wil komen lijkt dat wel zo handig, maar al na tien minuten bladeren dringt zich de conclusie op dat het er eigenlijk weinig toe doet of je de map van voor naar achter of van achter naar voren of zo maar wat lukraak onderzoekt. De koppen die in 1982 boven een krante-artikel staan, prijken daar letterlijk hetzelfde in 1986 of in 1988 opnieuw boven. Zo lees ik in 1982 en 1987 dat de 'Opleidingen in de gezondheidszorg botsen met wensen van de arbeidsmarkt'. En in 1982, 1985, 1986 en alle daarop volgende jaren dat: 'Verpleegkundigen acties beramen voor meer personeel'. In vrijwel alle jaren tref ik de kop aan: 'Kabinet bezuinigt extra op gezondheidszorg', evenals de kop 'Ziekenfondsraad wijst bezuinigingen van de hand' en - vaak in wat kleinere berichten: 'Kosten gezondheidszorg stijgen nog steeds'.

Natuurlijk zijn er ook wel afwijkende berichten ('Nederlandse kinderen zijn het langste in de wereld', 'Levensverwachting in Limburg lager dan in de rest van het land'), maar al bladerend door deze naar oud papier ruikende stapel bekruipt je toch al snel het gevoel dat als er een raam open zou springen en een stevige wind dit stapeltje papieren totaal door elkaar zou blazen dat het beeld dan toch hetzelfde zou blijven. Het beeld van beleefde plichtplegingen, politieke en bureaucratische rituelen, herhalingen van zetten, repeterende vergadercircuits, voorspelbare tegenspraken heeft zich de afgelopen tien jaar met een bijna architectonische nauwkeurigheid rondom de gezondheidszorg opgetrokken.

Wat zich in de publieke opinie derhalve voordoeft als een ernstige toestand, waar wat aan gedaan moet worden, namelijk een crisis van de gezondheidszorg, is in werkelijkheid eigenlijk een gewone dagelijkse toestand geworden. Het is, zo leert tien jaar berichtgeving, een vast bestanddeel van het gezondheidszorgvertoeg in dit land geworden. Over de gezondheidszorg hier te lande valt niet anders meer te denken dan in termen van een crisis en alle daarbij horende operatieve en chirurgische ingrepen, die ook altijd eerst uitgesteld worden, dan afgezwakt en daarna mislukken. Tien jaar

Volkskrant-berichtgeving over de gezondheidszorg in Nederland levert absoluut geen bevestiging van een kortstondige noodlijdende toestand, maar eerder bewijs van het tegendeel: zonder crisis is het spreken over de gezondheidszorg onmogelijk geworden.

Want wie al die berichten over bezuinigen, niet gehaalde bezuinigingen, ziekenhuisbedden, structuurwijzigingen, financieringsplannen, verschuivingen tussen lijnen en muren uit de map van de *Volkskrant* verwijderd, houdt niet alleen een schrikbarend dun stapeltje over, maar bovendien allemaal berichten over die niets met elkaar te maken hebben. Dan gaat het over een medicijn dat is uitgevonden voor een speciale ziekte, of een nieuwe therapie in een afdelinkje in een ziekenhuis, een toename van een of andere ziekte onder de bevolking, een nieuw apparaat of een nieuwe technologie. Allemaal interessante zaken, die met een of ander aspect van de gezondheid te maken hebben, maar feitelijk niets met elkaar. Nieuwe stralingstechnieken hebben nu eenmaal weinig van doen met sportblessures, en een remmend medicijn voor aids is van een totaal andere orde dan de mogelijkheid om kijkoperaties sneller en beter uit te voeren.

Wat wij nog altijd gezondheidszorg noemen is steeds meer een op zichzelf staand postmodern maatschappijsegment dat zichzelf almaar verder fragmentariseert, opsplijt en specialiseert en waarvan de optelsom der elementen allang niet meer een bestaande, laat staan beheersbare realiteit is. Die waarheid is voor nationale politici en de vele honderden beleidsbobo's in alle mogelijke Raden en Instituten in en rondom Utrecht natuurlijk onverdraaglijk. Daarom jagen ze nu al tien jaar de illusie van een crisis na, omdat dat een gezondheidszorg veronderstelt. En omdat ze er een dik belegde boterham mee verdienen, zullen ze daar zeker nog wel tien jaar mee doorgaan. En terecht, want door hun inspanningen kunnen we blijven spreken over de gezondheidszorg. Tot we een ons wegen.

Jas van der Lans

BOEKEN

PROTOCOLLEN VOOR HUISARTSEN

L. Wigersma, *Huisartsgeneeskundig handelen bij klachten over de geslachtsorganen en de seksualiteit. Proefschrift UvA, november 1990. Uitgever: Meditekst, postbus 49, 8200 AA Lelystad; Prijs: f 38,-. ISBN 905070011 X.*

Kon men in 1981 in *Huisarts en Wetenschap*, het lijfblad van de Nederlandstalige huisarts, als onderschrift, bij een cartoon van twee huisartsen gezeten aan de borreltafel, lezen: 'Ach collega Smit, we doen toch ook maar wat,..', tien jaar later lijkt dit onderonsje volledig gedateerd. Een meer eigentijdse tekst zou luiden: 'Ach collega, wat me vandaag is overkomen, ik ben afgeweken van het protocol!'

Volgend op een tijdperk waarin het persoonlijk

functioneren van huisarts en patiënt meer centraal stonden (wat voelt u er nu bij?), gelden de jaren tachtig voor praktizerend medisch Nederland als het decennium waarin *consensus* en *protocol* tot ontwikkeling komen. De specialisten bijten in deze de spits af. Zij publiceren vanaf 1983 richtlijnen voor de diagnostiek en behandeling van veel voorkomende aandoeningen. Een breed forum van vakgenoten formuleert daartoe op basis van wetenschappelijk onderzoek, praktische toepassing, maatschappelijke dynamiek en ethische overwegingen een advies over onderwerpen uiteenlopend van osteoporose tot hoge bloeddruk. Na enige discussieronden wordt het resultaat als *consensus* gepubliceerd. Niemand is verplicht zich aan een dergelijke consensus te houden, ook in de geneeskunde leiden vele wegen naar Rome. Een consensus dient meer als richtsnoer voor het handelen in de praktijk, voor opleiding, voor verdere discussie en onderzoek dan als toetssteen voor goed of fout. In het voetspoor van de specialisten volgen de huisartsen met toetsings- en protocolprojecten en sinds 1989 publiceert het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) in rap tempo zogenaamde NHG-standaarden over fenomenen waarmee de huisarts in de dagelijkse praktijk frequent te maken heeft zoals blaasontsteking, het 'open been' en problematisch alcoholgebruik.

In het licht van deze ontwikkeling moet men het proefschrift zien waarop de huisarts Lode Wigersma eind vorig jaar aan de Universiteit van Amsterdam promoveerde. Op grond van literatuuronderzoek formuleert hij een tweetal gedetailleerde protocollen over pusbuisontsteking bij de man en vaginale klachten bij de vrouw. Tegen deze papieren *protocollen* zet hij de praktische gang van zaken rondom deze aandoeningen in elf Amsterdamse huisartsenpraktijken af. Tevens onderzoekt hij of en hoe seksuele problemen ter sprake komen tijdens de consulten. Tot slot doet hij een vergelijkend warenonderzoek: hoe wordt de kwaliteit, van het consult aan de ene kant door de arts en aan de andere kant door de patiënt ervaren? Ondanks degelijk onderzoek zijn de resultaten tamelijk lauw, hetgeen waarschijnlijk ten dele veroorzaakt wordt door het feit dat de deelnemende huisartsen door eigen belangstelling en praktijkpopulatie bovengemiddeld vertrouwd zijn met de omgang met klachten in deze regionen (positieve selectie), en ten dele aan het milde oordeel van de onderzoeker.

Wat betreft de seksueel overdraagbare aandoeningen blijkt de eenvoudige en doeltreffende laboratoriumdiagnostiek voor verbetering vat-

baar. De medicatie is qua duur en dosering niet altijd adequaat. Er wordt meer naar gonorrhoea gespeurd dan naar de veel vaker voorkomende en geniepiger chlamydiabacterie, en wat het meest in het oog springt: de voorlichting had, gemeten naar het protocol, beter gekund. Desondanks zijn de patiënten over het algemeen tevreden, hoewel zij meer voorlichting, begrip en geruststelling hadden verwacht. De hoofdstukken over seksuele problemen hangen er wat bij. De conclusie dat de hulpverlening bij seksuele problemen geen belangrijke reden geeft tot kritiek lijkt me op grond van dit onderzoek al te lichtvaardig. 'Volgens de artsen heeft 70% van de patiënten met zelfgerapporteerde klachten op seksueel gebied in het voorgaande jaar dit niet gemeld, maar ruim de helft van de patiënten zegt dat ze dat wel deden' (p. 172). Om tot een gefundeerde uitspraak te komen over de kwaliteit van de seksuele hulpverlening door de huisarts is meer diepgaand onderzoek noodzakelijk. En ik vrees dat de huisarts er dan minder goed afkomt dan hier het geval is.

Het belang van Wigersma's onderzoek ligt vooral in de voorgestelde protocollen over urethritis en vaginale klachten. In de medische opleiding en praktijk zijn deze aandoeningen vaak ondergeschoven kindjes, die bovendien vanuit drie slecht op elkaar afgestemde vakgebieden gevoed worden: de dermatologie, de gynaecologie en de urologie. Hoe vaak komt het niet voor dat een vrouw die haar huisarts met klachten over vaginale afscheiding bezoekt zonder verder onderzoek maar met een recept de deur uitstapt? Het is ook geen zeldzaamheid dat een vrouw jarenlang met pijn in de onderbuik tobt zonder dat huisarts en gynaecoloog denken aan een opgestegen chlamydia-infectie ('het zal wel aan spanningen liggen'). Ik zie reikhalzend uit naar de standaarden die ongetwijfeld over niet al te lange tijd door het NHG op grond van Wigersma's protocollen zullen worden uitgebracht, en die hopelijk tot onderwerp zullen worden van vele (na)scholingsactiviteiten.

Tot slot nog dit. De attitude van de huisarts laat zich moeilijk in een protocol vangen. De matige tevredenheid van de patiënten uit dit onderzoek over voorlichting, begrip en geruststelling laat duidelijk zien dat het geheel van huisartsgeneeskundig handelen niet louter in protocollen gevat kan worden. Zal de synthese tussen het gevoel van de jaren zeventig en de nieuwe zakelijkheid van de jaren tachtig haar beslag krijgen in de jaren negentig?

Marjo Meijer

EEN KAPSTOK VAN DE TIJD

Symptomen van de tijd. De dossiers van het Amsterdamse Instituut voor Medische Psychotherapie IMP - 1968-1977. Onder redactie van Peter van Lieshout & Denise de Ridder, Nijmegen (SUN). 1991, f29.90. ISBN 90 6168 335 1.

'Hoe, zo luidde onze vraag, leefden mensen in de periode na '68 hun individuele levens tegen de achtergrond van allerlei maatschappelijke veranderingen, en welke beperkingen ervoeren ze door of juist ondanks de verruiming van mogelijkheden die de "bevrijding" had gecreëerd? Wat was de uitwerking van deze jaren op de individuele levens: hoe werden de nieuwe vrijheden ervaren, hoe ging men om met nieuwe mogelijkheden en vooral welke moeilijkheden hadden mensen met de nieuwe vrijheden?'

Dit is de gemeenschappelijke vraag die de auteurs van *Symptomen van de tijd* zich hebben gesteld. Een steekproef van ongeveer tien procent (n=1275) van alle dossiers van het IMP uit de periode 1968-1977 diende als uitgangspunt om deze vraag vanuit allerlei perspectieven te behandelen. In een zonder uitzondering vlot en goed leesbaar geschreven stijl, zonder al te veel jargon, komen zo achtereenvolgens aan de orde: seksualiteit, lichaamsbeleving, verslaving, relaties met partners en ouders, de positie van vrouwen en de plaats van werk. Het materiaal waarmee de auteurs mochten werken kan met recht, zoals in de inleiding, uniek worden genoemd. Het wordt bovendien door ter zake deskundige auteurs beschreven. Het resultaat hiervan is een goed toegankelijk en interessant boek, dat ook buiten de desbetreffende disciplines zijn weg zal vinden. Maar een recensent zou geen recensent zijn als hij niet een 'maar' zou weten te formuleren. Bij dit boek is dat 'maar' van fundamentele aard. Naar mijn smaak wordt de pretentie van de vraagstelling slechts beperkt waargemaakt. Dit oordeel is verbonden met de wijze waarop de meerderheid van de auteurs gebruik maakt van het onderzoeksmateriaal en het ontbreken van een integrerend hoofdstuk.

Wat betreft het onderzoeksmateriaal is het mij niet duidelijk geworden wat nu precies als materiaal is gebruikt: de gehele dossiers of alleen de intake-gesprekken. Omdat in de inleiding wordt stilgestaan bij de beperkingen van het gebruik van intake-gesprekken, neem ik aan dat die het onderzoeksmateriaal zijn. Toch wordt er voortdurend het woord 'dossier' gebruikt, als veelal waarschijnlijk slechts een gedeelte hiervan wordt bedoeld. Een gevolg hiervan is dat de levensproblemen waarvan sprake is uit hun eigen context gelicht worden.

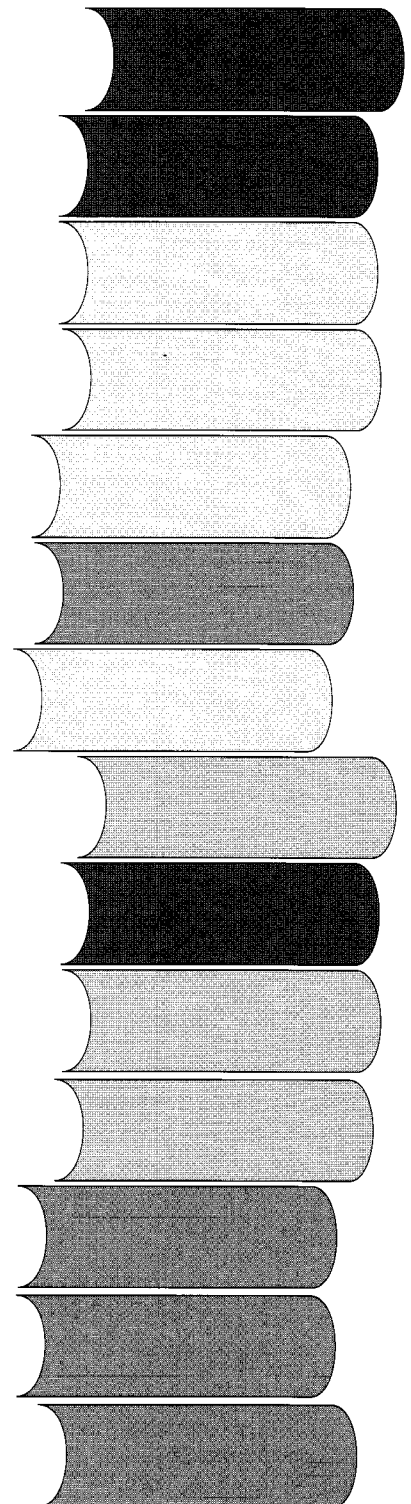
Daardoor drijft de meerderheid van de hoofdstukken slechts op brokstukken van vele levensgeschiedenissen. Die fragmenten krijgen zo niet in hun eigen context, maar in het theoretisch kader van de auteur betekenis. Zo ontstaat de indruk dat de citaten niet de aanleiding tot maar het resultaat zijn van dat kader. Het is mij natuurlijk bekend dat de zogenaamde 'theoriegeladenheid' van de waarneming onvermijdelijk is. Toch is er binnen dat gegeven wel enig onderscheid aan te brengen. Als bijvoorbeeld een hoofdstuk begrijpelijk blijft na verwijdering van de citaten uit de intake-gesprekken, is het materiaal dat onderzocht wordt slechts illustratie voor een theorie. Naar mijn smaak gaat de meerderheid van de bijdragen hieraan mank.

Gelukkig is dat niet altijd het geval, zoals (in wisselende mate) in de hoofdstukken over verslaving, vrouwen en werk. Deze bijdragen verschillen in twee opzichten. Het morele en theoretische kader van de therapeut komt aan de orde en er wordt meer plaats ingeruimd voor de ontwikkeling van een klacht tijdens de therapie. Kortom: het hele dossier wordt gebruikt. In deze hoofdstukken wordt het onderzoeksmateriaal niet verbruikt maar gebruikt; ze zouden niet zo geschreven kunnen worden zonder het materiaal van het IMP. De theorie wordt niet alleen geïllustreerd met, maar ook getoetst aan het materiaal. Een vraag die hiervoor van belang is, en ook gesteld wordt door deze auteurs, is wat er niet in de dossiers te vinden is. Deze vraag geeft een mogelijkheid het theoretisch/ideologisch verwachtingspatroon te doorbreken en door bestudering van het materiaal tot nieuwe inzichten te komen.

Met betrekking tot dat laatste is het boek ~i~ geheel maar beperkt geslaagd. Want behalve het bovenstaand bezwaar ontbreekt er ook een hoofdstuk waarin de thema's samekomen. Dat is mijns inziens een groot gemis, daar elk hoofdstuk duidelijk maakt dat in de in de dossiers vastgelegde levens er vele verbindingslijnen bestaan tussen de thema's die in het boek apart gezet zijn. Een uitgebreide case-history als verbinding zou daarom bijvoorbeeld zeer op zijn plaats geweest zijn.

De vraag die de auteurs zich gesteld hebben blijft zo grotendeels onbeantwoord en mijn nieuwsgierigheid naar de dossiers van het IMP onbevredigd. Dat is zeker niet alleen maar een negatieve constatering. Een boek dat aanleiding geeft tot vragen en naar meer smaakt, is een waardevol boek. Ik hoop dat de geur die in dit boek uit de keuken van het IMP komt in de toekomst nog eens in een smakelijke maaltijd kan worden omgezet.

Arko Oderwald



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

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

PUBLIKATIES

Anorexia nervosa is meer dan alleen een eetprobleem. In het Maandblad Geestelijke Volksgezondheid (MGV) verscheen een lezenswaardig artikel waarin vier soorten anorexia nervosa worden beschreven. De psychologische en biologische gevolgen van ernstige uithongering zijn voor alle vier de soorten gelijk. Wil de totale behandeling echter effectief zijn dan moet niet het eetgedrag of het gewicht centraal staan, maar de motivatie om te hongeren. Deze motivatie kan per soort sterk verschillen. Aan de hand van vier sprekende voorbeelden wordt aangetoond waarom.

R.E. van Ousem, 'Anorexia nervosa in vier soorten'. In: Maandblad Geestelijke Volksgezondheid, april 1991 (jaargang 46 nr. 4). De prijs van een los nummer is f12,- (+ f2,50). Te bestellen bij Bosch & Keuning, tel. 02154-82211.

De DES-aktie groep is van naam veranderd. De nieuwe naam is 'DES aktie- en informatiecentrum'. Deze naamsverandering is blijkbaar ook inspirerend voor haar activiteiten geweest. Het centrum heeft onder meer de 45 minuten durende videofilm 'DES geschiedenis nog geen historie' gemaakt. Dit voorlichtingsprogramma informeert consumenten, studenten geneeskunde en medici over de schadelijke gevolgen van het DES-hormoon en over de achtergronden en geschiedenis van de DES-affaire. De DES-affaire kwam in 1971 aan het licht, toen in de Verenigde Staten het verband werd aangetoond tussen een vorm van vagina-kanker bij vrouwen en de blootstelling aan het DES-hormoon voor de geboorte. Bij hetzelfde centrum is ook het verslag van een symposium over DES, dat in september 1990 plaatsvond, te bestellen. In dit symposium lag de nadruk op de consequenties die de DES-affaire heeft voor het huidige beleid ten aanzien van de regulering van geneesmiddelen in Europa na 1992.

'DES geschiedenis nog geen historie' en het symposiumverslag zijn verkrijgbaar bij het DES aktie- en informatiecentrum, tel. 030-518160.

Sinds kort is een gedetailleerd overzicht beschikbaar gekomen van gezondheidsklachten en klachten over werkomstandigheden. De klachten zijn geordend naar 150 beroepen en gepubliceerd in de vorm van een atlas: de atlas 'Gezondheid en Werkbeleving naar Beroep'. Uit het onderzoek blijkt dat jeugd- en vormingsleiders de zwaarst belaste groep vormen. Het zal niemand verbazen dat ook verpleegkundigen zowel psychisch als lichamelijk zeer zwaar worden belast. De atlas is dik en duur. Er is een verkorte versie beschikbaar in de vorm van een brochure: 'Beroep, werklust, gezondheid en welzijn'.

'Beroep, werklust, gezondheid en welzijn' kost f20,- excl. btw en is verkrijgbaar bij het Nederlands Instituut voor Arbeidsomstandigheden (NIA). Tel. 020-6904046.

Het Bulletin van het Bureau Voorlichting Gezondheidszorg Buitenlanders heeft een nieuwe formule. Het bulletin wordt nu thematisch ingevuld. In het februari-nummer staat het thema 'Allochtone hulpverleners' centraal. Een levendig nummer met korte, aansprekende artikelen.

Het Bulletin verschijnt tweemaal per jaar. Een abonnement kost f5,-. Tel. 030-964260.

Het Platform GGZ Amsterdam heeft weer een nieuwe publikatie het licht doen zien. Het is een terugblik op zeven jaar werken aan vernieuwing en participatie in de Amsterdamse GGZ. Het boekje bevat de lezingen en de belangrijkste discussies van het symposium dat vorig jaar over dit onderwerp werd gehouden. Daarnaast zijn er enkele artikelen in opgenomen over ontwikkelingen in de GGZ waar het Platform bij betrokken is geweest.

Mark Janssen, Rally Rijkschroeff, Else de Wit en Jan Wil/em van Zuthem (redactie), 'Vernieuwing en participatie; 7 jaar Amsterdamse weg naar een GGZ nieuwe stijl'. Prijs f12,50. Te bestellen bij R. Kanaal; tel. 020-6200088

Hoe tevreden zijn cliënten van vrouwenhulpverlening? Om antwoord op deze vraag te geven is een onderzoek uitgevoerd bij ex-clieënten van Riagg's en cliënten van de vrouwenhulpverlening binnen het autonome circuit. In het algemeen blijken beide groepen ex-clieënten positief te oordelen over de hulpverleningsorganisaties. Tussen de groepen is er wel een verschil in de mate waarin men tevreden is. Deze is hoger bij de vrouwenhulpverlening dan bij de Riagg's.

'Tevredenheidsonderzoek vrouwenhulpverlening' is

in opdracht van Stichting De Maan uitgevoerd. Het rapport is bij De Maan in Amsterdam te bestellen door overmaking van f13,50 op gironummer 425 16 52.

De Stimuleringsgroep Emancipatie Onderzoek (STEO) werd in 1985 door de regering ingesteld voor een periode van zes jaar. De opdracht aan de STEO was om te bevorderen dat weerstanden tegen vrouwenstudies/emancipatie-onderzoek verdwijnen en achterstanden op dit terrein weg te werken, en om vrouwenstudies/emancipatie-onderzoek te integreren in de wetenschappelijke wereld. Ondanks het feit dat dit doel nog bij lange na niet is bereikt, is de STEO onlangs opgeheven. Toch verschijnen nog regelmatig STEO-publikaties. Zo heeft de STEO een onderzoek laten doen naar het subsidiebeleid van het Praeventiefonds met als vraagstelling of het sekse-aspect in voldoende mate wordt geïntegreerd in het door het Fonds gehonoreerde onderzoek. De conclusies luiden dat waar aan vrouwen aandacht wordt besteed dit vooral onderzoek betreft in verband met haar reproductieve functie, waarbij het voortbrengen van gezonde kinderen centraal staat. De medisch-biologische benaderingswijze domineert. Onderzoek waarbij de sociale en culturele context van ziekte en gezondheid betrokken wordt komt amper voor. De variabele 'seks' wordt niet systematisch in het onderzoek geïntegreerd waar dit wel relevant zou zijn. Het rapport eindigt met een vijftal aanbevelingen.

Dr. L. Meeuwesen, 'Het Praeventiefonds onder de loep. Analyse van vijf jaarverslagen op integratie van het sekse-aspect', STEG, 's-Gravenhage, januari 1991. Op te vragen via de afdeling publieksvoorlichting van het ministerie van SoZaWe, tel. 070-3837700 of via de persvoorlichting, tel. 070-3334433. Incl. via mw. R. van Gg (DCE) tel. 070-3334750/5903.

Een andere recente STEO-uitgave is *Vrouwen en gezondheid*. Het bevat een literatuurstudie over de afgelopen twintig jaar alsmede een kritische analyse van Nederlands onderzoek naar gezondheidsklachten van vrouwen.

Het trendrapport 'Vrouwen en gezondheid' is samengesteld door dr. L. Meeuwesen, drs. M. Ruiter, drs. I. Westerbeek van Eerten en profdr. C. Brinkgreve. Het is een uitgave van de Directie Coördinatie Emancipatiebeleid/STEG. Bestel/en bij het Distributiecentrum DGP, postbus 20014, 2500 EA Den Haag, tel. 070-3789880, o.v.v. ISBN 90-346-24587. Prijs f 30,-.

LEPRA? DAT ZAL ONS ZÉKER 'N ZORG ZIJN.

Leprabestrijding is nog steeds een dringende noodzaak. Want er zijn - voornamelijk in de Derde Wereld - nog circa 15 miljoen lijdende aan deze mensonterende volksziekte. De nationale stichting op het gebied van leprabestrijding - de NSL te Amsterdam - beijvert zich om het lepra-probleem de wereld uit te helpen. Zij doet dit vanuit de optiek van medische ontwikkelingssamen-



werking. De leprabestrijding wordt uitgevoerd in nauwe samen-



werking met de lokale overheid, particuliere organisaties, de Wereldgezondheidsorganisatie en de ILEP, de Internationale Federatie van Leprabestrijdingsorganisaties, waarvan de NSL lid is. Opleiding van lokaal paramedisch personeel is een essentieel onderdeel van de NSL-projecten. Het beleid is gericht op het helpen ontwikkelen van nationale en

regionale leprabestrijdingsprogramma's, waar mogelijk geïntegreerd in de algemene gezondheidszorg. De medewerking van de NSL omvat ondermeer de medische en organisatorische steun aan projecten, uitzending van Nederlandse artsen en andere



deskundigen, ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek, verstrekking van

medicijnen, transportmiddelen en bijdragen in exploitatiekosten.

Voor de uitvoering van deze werkzaamheden is de NSL afhankelijk van de vrijwillige bijdragen van circa 200.000 contribuanten, die via het informatieblad 'De klepper' op de hoogte



blijven Van het wel en wee van de stichting. De ontvangen gelden, schenkingen en nalatenschappen worden met de grootste zorgvuldigheid besteed. Van inkomsten en uitgaven wordt openbaar verslag uitgebracht..

Inlichtingen:



Nederlandse Stichting voor Leprabestrijding

Wibautstraat 135, 1097 ON Amsterdam Bank: 70.70.70.929 Giro: 50500 Telefoon: 020 -938973

De stichting is gerangschikt onder de rechtspersonen als bedoeld in art. 24 sub 1,4e alinea der Successiewet 1956 en is gevestigd aan de Wibautstraat 135 te Amsterdam.

"Er ontbreekt hier veel in het ziekenhuis. Zo heeft men bijvoorbeeld geen zeep."

Oorlog, aardbevingen, hongersnood. Artsen zonder Grenzen biedt medische hulp. Ongeacht ras, geloof of politieke overtuiging.

Dank zij deze onafhankelijke opstelling zijn onze vrijwilligers vaak als eerste ter plaatse. Om medische voorzieningen op te zetten en slaentoffers te helpen.

Daarnaast bieden onze artsen en verpleegkundigen medische hulp in vluchtelingenkampen, in gebieden waar langdurig oorlog heerst en bij ernstige epidemieën. Samen met de plaatselijke bevolking, zodat de hulp ook ná ons vertrek effect heeft..

Alleen met uw steun kunnen we die hulp blijven geven. Help ons en word ook begunstiger van Artsen zonder Grenzen.

U kunt via onderstaande bon een acceptgirokaart aanvragen.

U kunt ook rechtstreeks een gift overmaken op girQ4054, Amsterdam. Wij zullen u als begunstiger op de hoogte houden door middel van ons blad 'Hulppost'.

Naam: _____ Hr./Mevr. . |
Adres: _____ |
Postcode/Plaats: _____ |
Stuur deze bon naar Artsen zonder
Grenzen, t.a.v. Wilma van Dijk, Antwoordnet-
mer 11015, 1000 PB Amsterdam. Een postzegel
is niet nodig. |

ARTSEN ZONDER GRENZEN (>