TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 9
NR. 5 / SEPT. 1991

Aids als bedreiging en uitdaging voor de homobeweging

Zwervers in de Nederlandse gezondheidszorg?

Anti-drugspolitiek in de Sovjet-Unie

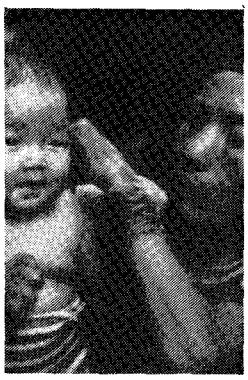
De wetgever misbruikt sociale wetten zelf

LEPRA?

DAT ZAL ONS ZÉKER 'N ZORG ZIJN.

Leprabestrijding is nog steeds een dringende noodzaak. Want er zijn - voornamelijk in de Derde Wereld - nog drca 15 miljoen lijders aan deze 'mens-onterende volksziekte. De nationale stichting op het gebied van leprabestrijding - de NSL te Amsterdam - beijvert zich om het lepraprobleem de wereld uit te helpen. Zij doet dit vanuit de optiek van medische ontwikkelingssamenwerking.

De leprabestrijding wordt uitgevoerd in nauwe samenwerking 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-projekten. 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 projekten, uitzending van Nederlandse artsen en andere deskundigen, ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek, verstrekkingvan medidjnen, transportmiddelen en bijdragen in exploitatiekosten.



Voor de uitvoering van deze werkzaamheden is de NSL afhankelijk van de vrijwillige bijdragen van drca 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 DN 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,

TIJDSCHRIFT VOOR
GEZONDHEID & POLITIEK
JAARGANG 9
NR. 5 / SEPT. 1991

Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek
is het officiële orgaan van de Stichting
Gezondheid en Politiek.
Verschijnt 1 x per twee maanden
ISSN 0167-8647

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

Redactie:
Thea Dukkers van Emden, Gerard Goudriaan, Beatrijs Jansen, Armernick 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, Marco Strik, Gabriëlle Verbeek, Janneke van Vliet, Marjon van Weersch, Goof van de Wijngaart.

Redactieadres:
Prinsenhofsteeg 10
1012 EE Amsterdam
Bijdragen zenden aan het redactieadres. Aanwijzingen voor auteurs op aanvraag aldaar verkrijgbaar. Bijdragen voor de rubriek Signalementen ook naar het redactieadres zenden.

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

Foto omslag:
Noodopvang voor daklozen in Amsterdam, winter 1991
Foto: Wim Salis

Vormgeving:
[Of/O - Grafisch Ontwerpburo
J.H. Weijts
Postbus 249, 6000 AE Weert
Telefoon 04950 - 41203
Telefax 04950 - 21335

Advertentietarieven op aanvraag bij:
Louwers Uitgeversorganisatie B.V.
Telefoon 04950 - 41203

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

INHOUD

2 Frans van den Boom, Paul Schnabel, Dick Reinking
Aids als bedreiging en uitdaging voor de homobeweging

6 Annemiek Meinen
Een vangnet voor zwervers
Medisch spreekuur voor dak- en thuislozen in Utrecht

9 Chris de Ceuninck
Hoe gastvrij is de Nederlandse gezondheidszorg?
Ziek, niet verzekerd en illegaal.....

12 Sonja Hunt
Vochtige huizen en hoestende kinderen
Van wetenschap tot actie

15 Nederland Oké
- column-

16 Goof van de Wijngaart en Hans Spijker
Alternatieve geneeswijzen tien jaar na de COmmISSIe-Muntendam

20 Koen Tangelder
Anti-drugspolitiek in de Sovjet-Unie

22 M.A.J. Romme en E. Noorthoom
De wetgever misbruikt sociale wetten zélf

26 Martien Bouwmans
De onstuitbare opmars van de privé-kliniek

28 Boeken
De macht van de dingen die al bestaan
Wat is medische ethiek?

30 Signalementen

31 Signalementen buitenland

AIDS ALS BEDREIGING EN UITDAGING VOOR DE HOMOBEWEGING

Frans van den Boom, Paul Schnabel, Dick Reinking

Nu aids zijn tweede decennium ingaat, kan op veel fronten een eerste balans worden opgemaakt. In dit artikel gaat de aandacht nu eens niet uit naar de epidemiologie, de voortgang in het wetenschappelijk onderzoek of de noodzaak van blijvende gedragsverandering. De aids-problematiek heeft - in Nederland misschien nog wel meer dan elders - interessante en belangrijke veranderingen met zich meegebracht in de zorgarrangementen en in de organisatie van het medische onderzoek. Aids heeft ook als katalysator gewerkt op de discussie over de individuele grondrechten en daarnaast laten zien wat 'collectieve actie', ook van een seksuele minderheid, kan bewerkstelligen.

De aids-epidemie had alles in zich om uit te monden in een verstoring van het zeer geleidelijke proces van gelijkberechtiging van homoseksuele mannen en vrouwen, van accepteren van een vrije keus in de vormgeving van seksualiteit en van de normalisering van homoseksualiteit.. Dat risico van hernieuwde uitstoting en discriminatie bestaat volgens Schnabel (1989) vooral doordat gedrag met een hoog risico op infectie met HIV - anaal seksueel verkeer en intraveneus drugsgebruik - 'in iedere samenleving als "niet-eigen" wordt beschouwd en bovendien - of juist daardoor - als hoogst verwerpelijk. Wat tegelijkertijd vreemd en verwerpelijk is, wordt ook snel als bedreigend gezien en dat wekt zowel angst als agressie op. Angst voor besmetting met het virus en voor associatie met het afwijkend gedrag, agressie ten opzichte van degenen die dit gedrag vertonen of ermee geassocieerd worden.'
De verhouding tussen causaliteit en schuld is bij aids, net als bij andere seksueel overdraagbare aandoeningen, een steeds terugkerend thema geweest. In de biomedische kennis gaat het om relaties van oorzaak en gevolg, in de seksuele moraal om gedrag-schuldrelaties (Brandt, 1985). In de biomedische kennis gaat het om feitelijke samenhangen, in de seksuele moraal om normatieve samenhangen, om de vraag welke handelingen geoorloofd zijn en welke niet. In de praktijk worden de twee typen relaties niet altijd goed gescheiden en zo kan aids zelfs als de straf (gevolg) worden gezien voor het verboden seksuele gedrag (oorzaak) van homoseksuele mannen. De contaminatie van biomedische kennis en morele veroordeling uitte zich in de Verenigde Staten in de tijdelijke benaming [illegible] het ziektebeeld als GRID: Gay Related Immune Disease. De homoseksuele 'schuldigen' maakten de eerste 'echte slachtoffers': hemofiliepatiënten, bloedtransfusie-ontvangers en kinderen. Door het homoseksuele gedrag van biseksuele mannen zou het virus bovendien geïntroduceerd kunnen worden in de normale, c.q. heteroseksuele bevolking. Het begrip GRID is verlaten, omdat de feiten anders uitwezen.

DE MACHT VAN HET WOORD

Homoseksuele activisten en belangenorganisaties hebben zich van het begin af aan ingespannen voor een zo neutraal en algemeen mogelijk taalgebruik. Dat heeft zeker te maken met het fëlta3lrtl,5rrIr¢jselçsu.Mieit in medische kring lang beschouwd is als een ziekte (zie bijvoorbeeld Hekma, 1987). Door aids leek de verbinding tussen homoseksualiteit en ziekte impliciet hersteld te worden, omdat opnieuw leek dat gezondheid met heteroseksualiteit en ziekte met homoseksualiteit zou gaan samenvallen (Watney, 1987; Gamson, 1989). Defert (1990) merkt op dat Amerikaanse belangenorganisaties voor homoseksuelen zich juist daarom van het begin af aan verzet hebben tegen het gebruik van termen als ziekte, patiënt en slachtoffer. Shilts (1988) spreekt in dit verband van 'aidspeech': het gaat niet om 'risicogroepen', maar om fi~i-~8~;d;~g~'-I~i-- om homoseksuelen, maar om anale seks, homo- en heteroseksueel, niet om besmetting met HIV, maar om blootstelling aan het virus, niet om aids-patiënten, maar om 'mensen met aids'.
De homobeweging is er in ons land in geslaagd om erkend te krijgen dat homoseksuelen de eerste ongelukkige schakel in een keten waren en niet verantwoordelijk gesteld mochten worden voor de verspreiding van HIV en aids. Dat is een niet geringe prestatie. Het feit dat de homobeweging in wetenschappelijke zin het gelijk aan haar kant had, is nog geen garantie dat andere partijen ook met deze interpretatie zullen instemmen. Minderheidsgroepen zijn wel vaker verantwoordelijk gesteld e~ve;f'V€'ĴÎ'!(f~vlaken waarvoor ze niet verantwoordelijk waren.
Dat de homobeweging erin geslaagd is het discours te bepalen, kan niet los worden gezien van het feit dat de homoseksuele emancipatiebeweging ontstaan is uit en gedragen wordt door goed opgeleide vertegenwoordigers van de hogere middenklasse. Homoseksuelen zijn 'vrijetijdsmarginalen'. die in sociaal, cultureel en economisch opzicht zeker niet tot de traditionele minderheden behoren. Zij spreken de taal van de 'mainstream of society' en kennen de gedragsregels, weten welke argumenten hoe en waar gebracht moeten worden om aanvaard te kunnen worden. Daar hebben zij in dit geval goed gebruik van weten te maken, zeker in landen als Nederland waar het taboe op homoseksualiteit al vóór aids doorbroken was.

VEILIG VRIJEN, VEILIG SPUITEN

Door de geslaagde herconceptualisering werd aids niet langer een probleem van gemarginaliseerde groepen, maar een probleem van iedereen, en daarmee een 'public health issue', een maatschappelijk gezondheidsprobleem. Het waren niet alleen homoseksuele mannen (en drugsgebruikers) die het konden krijgen, iedereen kon het krijgen. Ook de remedie was universeel: veilig vrijen en veilig spuiten. De schuldvraag werd op deze manier getransformeerd in een kansvraag, het perspectief verschoof van straf naar preventie.
Toen aids eenmaal een r~~h~~~ was voor iedereen, motiveerde dit des te meer tot intensieve preventie-inspanningen. Door het ontbreken van een vaccin of medicamenteuze therapie is echter, anders dan bij de klassieke bestrijding van seksueel overdraagbare aandoeningen, alleen primaire preventie beschikbaar preventiestrategie. Kennis van de transmissiewegen van HIV en het bevorderen van 'veiligheid' bij het vrijen zijn hier het parool in een preventiebeleid, dat naar opzet en doelstellingen nieuw was. Opvallend is dat het tegengaan van maatschappelijk ongewenste reacties expliciet in het preventiebeleid verwoord is, en dat expliciet stellig genomen wordt tegen een preventieboodschap die als moralistisch ten opzichte van bepaald seksueel gedrag of seksuele leefstijlen opgevat kan worden. De moraal heeft hoogstens nog betrekking op het 'hoe', niet op het 'wat' of 'met wie'. Door de nadruk op kennisoverdracht en gedragsverandering werd aids-preventie het domein van vertegenwoordigers van de gezondheidsvoorlichting en -opvoeding (GVO), en bepaald door een aanpak en visie die in de traditioneel medische bestrijding van seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA) nog nauwelijks een rol speelde. GVO kreeg hier ook zijn grote kans omdat, bij gebrek aan medische interventiemogelijkheden, gedragsverandering op korte en middellange termijn de enige reële vorm van preventie is. De paradox is hier dus dat HIV en aids bij uitstek medisch relevante problemen zijn, maar dat juist in de sfeer van de preventie de medische benadering vooralsnog zonder perspectief is.

TESTEN EN DE PRIVACY

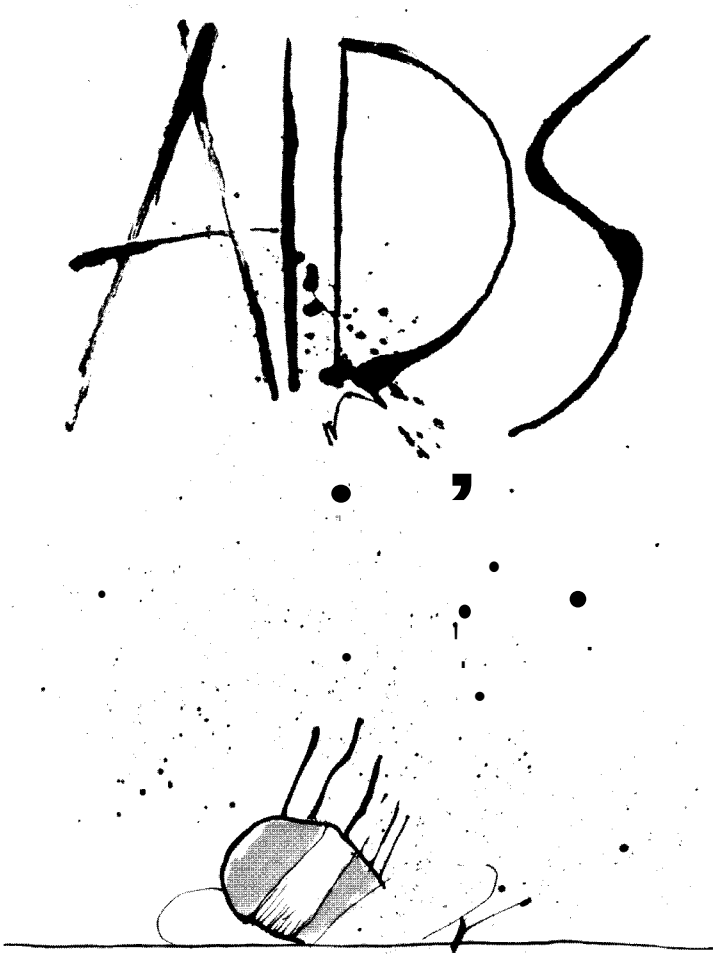
Voorkomen dat de 'gevestigde orde' greep zou krijgen op de nog wankele emancipatie van de homoseksueel door deze weer in een patiëntenrol te duwen, was een belangrijke reden om ook zeer nauwlettend de ontwikkelingen op het gebied van testen en screenen op HIV in de gaten te houden. Toen in 1985 de mogelijkheid ontstond bloed op antistoffen tegen HIV te testen, opende dit in principe ongekende mogelijkheden voor preventie. Door mensen te testen kan men de dragers identificeren; door hen op de hoogte stellen van de seropositieve status zou transmissie naar anderen wellicht voorkomen kunnen worden. Dat was de ene kant van de medaille. De andere was dat door mensen te identificeren ook afzondering mogelijk werd, een medische politiemaatregel waarvoor men in Cuba gekozen heeft. In Zweden gaat men minder ver, maar men kent er wel de mogelijkheid om mensen die hun seksuele gedrag niet willen veranderen, gedwongen op te nemen. Een intensief therapeutisch programma probeert hen op andere gedachten te brengen.

Niet zozeer uniek voor aids, maar wel bijzonder als een eerste echte testcase voor de relatie tussen de nieuwe grondwet en de eisen van de volksgezondheid was de grote aandacht voor de privacyproblematiek in de formulering van het testbeleid. *Informed consent,* bescherming van de persoonlijke levenssfeer en lichamelijke integriteit, vertrouwelijkheid van medische informatie moesten hier afgewogen worden tegen het verlangen de samenleving te beschermen tegen de verdere verspreiding van een levensgevaarlijk virus.

Op een ander niveau speelde hier ook het belang van verzekeringsmaatschappijen, voor wie een HIV-geïnfecteerde weinig meer is dan een onverzekerbaar risico, en van werkgevers en werknemers in sectoren waar persoonlijk contact tot de kenmerken van het werk behoort of kleine ongelukjes (bloedcontacten) niet uitgesloten kunnen worden. Hier speelde zowel de afkeer van confrontatie met HIV/aids-patiënten als de angst voor besmetting een rol.

Op al deze gebieden heeft zich een strijd voltrokken tussen het recht van de HIV-geïnfecteerde of aids-patiënt te kunnen participeren in de samenleving en het recht van anderen - en de samenleving als geheel - zich te kunnen beschermen tegen verspreiding van het virus of tegen een onaanvaardbaar risico op besmetting in een bepaalde situatie. Soms heeft dat tot pragmatische oplossingen geleid, soms ook tot principiële keuzen, in Nederland vrijwel steeds in het voordeel van het HIV-slachtoffer.

De combinatie van emancipatiebeweging en de aandacht voor patiëntenrechten heeft het mogelijk gemaakt dat het belang en de rechten van het individu zo prominent op de voorgrond zijn geplaatst, waarbij natuurlijk wel van invloed zijn geweest de geringe kans op besmetting in het dagelijkse verkeer en het feit dat iemands kennis van de serostatus noch therapeutisch, noch profylactisch veel aanknopingspunten oplevert. Anders gezegd, het belang dat anderen bij kennis van iemands serostatus kunnen hebben, levert geen beschermingsmogelijkheden op en helpt de direct betrokkene in geen enkel opzicht.



Het uitgangspunt dat uitsluitend met *informed consent* het testen van bloed op HIV mogelijk was, maakte verplicht testen op individueel, laat staan op bevolkingsniveau onmogelijk. Een representatief onderzoek naar de verspreiding van het virus onder de bevolking. kon daarom ook niet plaatsvinden. Ook een alternatief onderzoeksvoorstel naar anonieme screening van reeds eerder afgenomen en van de persoonsgegevens ontdane bloedmonsters, bleek onhaalbaar. Homobeweging en gezondheidsjuristen verdedigden met succes de stelling dat een dergelijk onderzoek ontoelaatbaar was, omdat mensen ten tijde van de bloedafname niet gevraagd was of zij ermee akkoord gingen dat hun bloedmonster ook op de aanwezigheid van HIV-antistoffen werd getest. Dat daardoor ook geen betrouwbaar beeld van de verspreiding van HIV zou kunnen worden verkregen, werd op de koop toe genomen. Hierdoor moesten de kaarten van het epidemiologisch onderzoek opnieuw worden getekend. Het waren niet alleen meer de epidemiologen die uitmaakten wat nodig was en hoe het moest gebeuren, integendeel, het was de patiënt die uiteindelijk individueel besloot of het onderzoek nuttig was of niet.

DE PSYCHOSOCIALE ASPECTEN

De tot nu toe beschreven ontwikkelingen zijn vooral defensief van karakter. Ze hadden tot doel te voorkomen dat de homoseksuele emancipatie teniet zou worden gedaan en dat HIV-geïnfecteerde mannen opgespoord en van allerlei zaken uitgesloten zouden kunnen worden. Maar deze bedreiging is ook als uitdaging opgepakt:. het is niet bij verdedigende acties gebleven, tevens zijn grensverleggende initiatieven genomen. Daarbij heeft steeds gegolden dat ongeschreven en geschreven wetten geen belemmering mochten zijn voor adequate zorg of preventie. Was dat wel het geval, dan moesten de regels maar aangepast worden.

Hoewel het beleid er van het begin af aan op gericht was om de zorg voor en ondersteuning van HIV-geïnfecteerden zoveel mogelijk plaats te laten vinden binnen het bestaande circuit van gezondheidszorgvoorzieningen, heeft dat vernieuwingen niet tegengehouden. Sommige ontwikkelingen, zoals de aanwijzing van centrumziekenhuizen voor de zorg aan aids-patiënten, en de aanstelling van aids-internisten, aids-verpleegkundigen en aids-consulenten, zijn bijzonder hoewel niet uniek. Opvallend en nieuw zijn wel de aan een Amerikaans voorbeeld ontleende buddy-projecten, gericht op emotionele en praktische ondersteuning van aids-patiënten door getrainde vrijwilligers. In Nederland zijn de buddies meestal homoseksuele mannen, die, ten dele uit solidariteit

Voorlichtingsfolder van de SOA Stichting

met homoseksuele aids-patiënten en ten dele uit eigen betrokkenheid bij de aids-problematiek, gestalte geven aan een vorm van psychosociale ondersteuning, die nu op bredere toepasbaarheid voor andere ziektecategorieën onderzocht wordt.

Opvallend in de discussies en initiatieven op het gebied van de zorg is dat er van het begin af aan nadrukkelijk aandacht is geweest voor de psychosociale problematiek van aids. Dat is het geval bij de buddy-hulpverlening, maar het blijkt ook uit de discussie rond de HIV-test, die uitmondde in het standpunt dat testen altijd ingebed zou moeten zijn in uitgebreide pre- en posttestcounseling. Nadrukkelijk werd aandacht gevraagd voor de psychologische identiteit van degene die om een test vroeg of aan wie gevraagd werd om te mogen testen.

MEDICIJNEN

Vernieuwend zijn ook de ontwikkelingen op het gebied van het klinische trial-onderzoek, het importeren en verspreiden van niet goedgekeurde en geregistreerde middelen, en. Het zorgen dat voortdurend de allernieuwste medische kennis voor patiënten beschikbaar komt. In de Verenigde Staten hebben homoseksuele artsen en homoseksuele-artsenorganisaties hierbij een belangrijke rol gespeeld. Omdat ook artsen zich als actievoerders gingen opstellen en de conventionele door de beroepsgroep aangelegde paden verlieten, werd de expertise van de medische stand van buitenaf én van binnenuit gerelativeerd.

De ontwikkelingen op het gebied van onderzoek en behandeling worden zeer nauwlettend in de gaten gehouden en er bestaan patiëntennieuwsbrieven vol met artikelen over conventionele en alternatieve middelen, inclusief dosering en het startpunt van de behandeling. Bovendien dringt men aan op snellere procedures voor de toelating van middelen, en zijn er consumentenclubs ('buyers-clubs') die veelbelovende middelen importeren en alternatieve behandelcentra waar deze middelen uitgetest worden.

'You can teach an old dog new tricks'. In *The New England Journalof Medicine* beschrijft Merigan (1990) met deze woorden de veranderingen die het klinische trial-onderzoek ondergaat onder invloed van aids. Wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van nieuwe medicijnen kon voordat de aids-epidemie uitbrak, relatief ongestoord uitgevoerd worden. Pas na uitgebreid laboratoriumonderzoek en onderzoek bij dieren, werden nieuwe middelen uitgetest op mensen. Het onderzoek met mensen in zogeheten klinische trials kent drie fasen: fase 1 - veiligheid; fase 2 - effectiviteit; fase 3 - hoogte van de dosering en vergelijking met andere middelen. Het geneesmiddel wordt pas geregistreerd en ter beschikking gesteld aan grote groepen patiënten als uit de trials blijkt dat het middel veilig, effectief en zonder bijwerkingen is.

Onder invloed van aids-activisten was het snel afgelopen met het ongestoord werken. Zij vonden dat het te lang duurde voordat nieuwe middelen in klinische trials getest werden en maakten bezwaar tegen het feit dat alternatieve middelen - zoals Compound-Q en Kernron - bij voorbaat al niet in trials opgenomen werden. Ook duurde het onderzoek naar die nieuwe middelen te lang, wachtte men te lang met de publikatie van resultaten en verstreek er te veel tijd voordat het middel geregistreerd werd. Bovendien werd de vraag steeds vaker gesteld of het ethisch verantwoord was om in een vergelijkend onderzoek een groep een niet actief middel (placebo) te geven, als er toch de verwachting was dat het actieve middel ook effectief zou zijn. Men moet daarbij bedenken dat een aids-patiënt leeft met de zekerheid van overlijden op korte termijn. Elke kans op verbetering of tijdelijk herstel wordt dan ook aangegrepen.

Volgens Merigan zijn er aanwijzingen dat de resultaten van de klinische trials onbetrouwbaar werden, omdat deelnemers aan het onderzoek zich niet aan de regels van het spel hielden. Een groot onderzoek (Volberding e.a., 1990) kwam onder druk te staan omdat patiënten stiekem toch het actieve medicijn namen (men schatte dit op 9% van de mensen in de controlegroep) of uit de trial stapten, omdat ze wisten of dachten dat ze een placebo kregen (in de placebogroep was sprake van een drop-out rate van ruim 30%). Dit heeft alles bij elkaar geleid tot de volgende veranderingen in het aids-onderzoek: . 1. de inclusiecriteria voor participatie in een klinische trial zijn verbreed, zodat zo veel mogelijk mensen kunnen profiteren van eventuele effecten, 2. bij de beoordeling van de effectiviteit wordt meer gebruik gemaakt van indicatoren voor aids (aantal CD-4 cellen) en niet, zoals bij de eerste trials, van het mortaliteitscijfer, 3. als al tijdens het onderzoek blijkt dat het middel effecten heeft of dat lagere dosering mogelijk is, dan wordt zo vaak als nodig tijdens de trial het onderzoeksprotocol bijgesteld, 4. de klinische trials zijn korter door, in plaats van in opeenvolgende fa-

sen, gelijktijdig te testen op veiligheid én effectiviteit of effectiviteit. én dosering, 5. trials met kinderen starten gelijktijdig met die met volwassenen, 6. de resultaten worden zo snel mogelijk gepubliceerd en bij gebleken effectiviteit wordt meer vaart gemaakt met registratie (Merigan 1990, Byar e.a., 1990). Deze auteurs zijn ervan overtuigd dat deze veranderingen niet beperkt zullen blijven tot aids, maar dat het de standaardprocedures voor al het klinische trial-onderzoek zullen worden.

SLOTBESCHOUWING

Veel initiatieven op het gebied van aids ziet men terug op de agenda van andere patiëntenbewegingen. Wat de aids-patiëntenbeweging van hen onderscheidt is dat zij is voortgekomen uit de al bestaande homo-emancipatiebeweging, die goed georganiseerd en maatschappelijk en politiek invloedrijk was. Onder druk van aids werd de missie van .de homobeweging verbreed: voorkómen dat homoseksuelen opnieuw of weer erger gediscrimineerd en gestigmatiseerd werden, én zorgen dat mensen met een HIV-infectie niet gediscrimineerd werden en toegang zouden krijgen tot de best mogelijke behandelingen. De manier waarop dat gedaan werd (en wordt), is te karakteriseren als sneller, extremer en totaler. Alle aspecten van ziekte en gezondheid worden aan de orde gesteld en kritisch gevolgd: voorlichting en preventie, onderzoek, medische en psychosociale zorg. Daarbij richt men zich in principe op alle partijen die bij aids betrokken zijn: de media, de (farmaceutische) industrie, de wetenschap, de gezondheidszorg en de politiek. De aandacht richt zich op het verwerven van een hogere plaats op de agenda bij de verdeling van middelen en op het krijgen van invloed op het besluitvormingsproces. Dat is, zeker in Nederland, in belangrijke mate gelukt.

De vraag is hoelang homoseksuele mannen op dit gebied nog actief en vooral invloedrijk zullen zijn. Gaandeweg nemen de aids-patiëntenbeweging en de gevestigde (reguliere) instellingen de rol van de homobeweging over. Nu is het wel zo dat de aids-patiëntenbeweging vooral gedragen wordt door homoseksuele mannen, maar dat betekent niet dat het belang van homoseksuele mannen altijd hetzelfde is (of blijft) als dat van homoseksuele mannen met aids, laat staan als dat van andere aids-patiënten. Het historisch te verklaren verzet tegen 'medicalisering' is vanuit het perspectief van de homoseksuele emancipatie begrijpelijk, maar voor de aids-patiënt, homoseksueel of niet, ligt dat toch anders. De aids-patiënt is juist gebaat bij een zo hoog mogelijke inzet en kwaliteit van medische zorg. Daarnaar streven en zorgen dat die voor alle HIV-geïnfecteerden beschikbaar komt, is dan een eerste belang. De ideologische en politieke discussie is daar uiteindelijk aan ondergeschikt. Geleidelijk aan lijkt er ook een nieuw evenwicht te ontstaan, waarin enerzijds wetenschap en gezondheidszorg zich de kritiek op bijvoorbeeld het trial-onderzoek hebben aangetrokken en anderzijds de onvermijdelijkheid van een 'medisch regime' voor 'patiënten' niet meer ontkend hoeft te worden.
Iets dergelijks ziet men ook op andere gebieden. Het standpunt van de emancipatiebeweging en de grondrechtsverdedigers heeft nieuwe zaakwaarnemers gevonden waar het gaat om concrete toepassing in de vorm van een testbeleid, toegang tot verzekeringen of het behoud van een arbeidsplaats. Ook de programma's gericht op voorlichting en gedragsverandering, die aanvankelijk gestart zijn vanuit instellingen van en voor homoseksuele mannen, hebben inmiddels hun uitvoerders in het reguliere circuit gevonden, zoals de SOA Stichting, het Landelijk Centrum Gezondheidsvoorlichting en Opvoeding, de plaatselijke of regionale centra voor GVO. Dat dit kon gebeuren is voor een deel het logische gevolg van het feit dat de homobeweging erin is geslaagd geaccepteerd te krijgen dat aids iedereen aangaat. Vrijwel alle Nederlanders weten nu dat in principe iedereen met HIV geïnfecteerd kan worden en dat aids geen 'gay disease' is (of het dat in hun beleving ook niet is, is overigens de vraag: de meeste Nederlanders geven tegelijkertijd ook aan dat er voor hen geen reden is om veilig te vrijen omdat ze geen risico lopen). De keerzijde van de medaille is, dat de tendens bestaat om het daarmee ook helemaal geen 'gay problem' meer te laten zijn, wat het in feite toch wel is. Die tendens wordt nog versterkt door de in korte tijd voltrokken grootschalige gedragsverandering bij homoseksuelen, waardoor het erop lijkt dat ook bij hen de acute crisis bezworen is.

In de afgelopen jaren zijn steeds meer middelen ter beschikking gesteld voor voorlichtingscampagnes gericht op de heteroseksuele bevolking en subgroepen daaruit. Een groot probleem voor een kleine groep is daarmee een klein probleem voor een grote groep geworden. Voor de homobeweging is het resultaat echter toch een beetje paradoxaal. Elk jaar neemt het aantal aids-patiënten nog toe en nog altijd zijn aids-patiënten in overgrote meerderheid (80%) homoseksuele mannen. Omdat er relatief veel besmettingen onder homoseksuele mannen hebben plaatsgevonden, blijft HIV een probleem in het seksuele leven van homoseksuele mannen. Dat geldt voor wie HIV-geïnfecteerd is, maar ook voor iedere seksueel actieve homoseksuele man die er immers nooit zeker van kan zijn, dat zijn seksuele partner niet geïnfecteerd is, zoals zijn partner dat ook niet van hem zeker weet. Aids zal in de komende jaren nog veel homoseksuele treffen en HIV blijft een probleem voor alle seksueel actieve homoseksuele mannen.

Dr. F. van den Boom, psycholoog, is *onderzoekscoördinator aids bij het Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid (NcGv), en plaatsvervangend secretaris van de Nationale Commissie Chronisch Zieken, Zoetermeer.*

Prof dr. P. Schnabel, socioloog, is *hoofd van de sectie onderzoek van het NcGv, en hoogleraar bij de vakgroep klinische psychologie en gezondheid van de Rijksuniversiteit Utrecht.*

Drs. D. Reinking, psycholoog, is *wetenschappelijk medewerker bij het NcGv.*

LITERATUUR

A.M. Brandt, *No Magie Bullit. A Social History of Venerial Diseases in the United States since 1880,* Oxford University Press, New York/Oxford, 1987.

D.P. Byar e.a. 'Design Considerations for Aids Trials'. In: *The New English Journalfor Medicine,* vol. 323, nr. 19, 1990, p. 1343-1348.

D. Defert, 'A New Social Reformer. The Patient'. In: D. Ostrow (ed.) *Behavioural Aspeets of Aids,* Plenum Publishing Corporation, 1989, p. 1-6.

J. Gamson, 'Silence, Death and the Invisible Enemy. AIDS Activism and Social Movement"newness"'. In: *Social Problems,* vol. 36, nr. 4, 1989, p. 351-367.

G. Hekma, *Homoseksualiteit en medische reputatie. De uitdoktering van de homoseksueel in negentiende-eeuws Nederland,* SUA, Amsterdam, 1987.

T.e.. Merigan, 'You Can Teach an Old Dog New Tricks. How AIDS Trials Are Pioneering New Strategies'. In: *The New England Journalof Medicine,* vol. 323, nr. 19, 1990, p. 1341-1343.

P. Schnabel, 'De diepten van een epidemie. Over de maatschappelijke gevolgen van aids'. In: A. Noordhoff-de Vries (red.) *AIDS. Een nieuwe verantwoordelijkheid voor gezondheidszorg en onderwijs,* Swets en Zeitlinger, Amsterdam/Lisse, 1989, p. 15-33.

R. Shilts, *And the Band Played On. Polities, People and the AiDS-epidemie,* Penguin, London, 1988.

P.A. Volberding, S.W. Lagakos, M.A. Koch e.a., 'Zidovudine in Asymptomatic Human Immunodeficiency Virus Infection. A controlled trial in persons with fewer than 500 CDA positive per cubic millimeter'. In: *The New England Journalof Medicine,* vol. 322, nr. 19, 1990, p. 1341-1343.

S. Watney, *Polieing Desire. Pornography, AIDS and the Media,* University of Minnesota Press, Minnesota MN,1987.

EEN VANGNET VOOR ZWERVERS

MEDISCH SPREEKUUR VOOR DAK- EN THUISLOZEN IN UTRECHT

Annemiek Meinen

Dak- en thuislozen zijn behoorlijk ongezond. Toch zien maar weinig artsen een zwerver op hun spreekuur verschijnen. De drempel van de gezondheidszorg is voor dak- en thuislozen te hoog, constateren verschillende GG&GD's in Nederland. [1]
In onder meer Utrecht en Amsterdam heeft dit geleid tot het opzetten van aparte medische spreekuren voor zwervers. De GG&GD organiseert deze spreekuren in samenwerking met sociaal verpleegkundigen, opvanghuizen en huisartsen. Op deze spreekuren komt een groot deel van de dak- en thuislozen wel.
Maar: zijn dergelijke spreekuren wel primair in het belang van zwervers, en waarom is de gezondheidszorg eigenlijk niet toegankelijk voor hen? Annemiek Meinen sprak hierover met de huisarts, de sociaal verpleegkundige en de coördinator van het Utrechtse spreekuur.

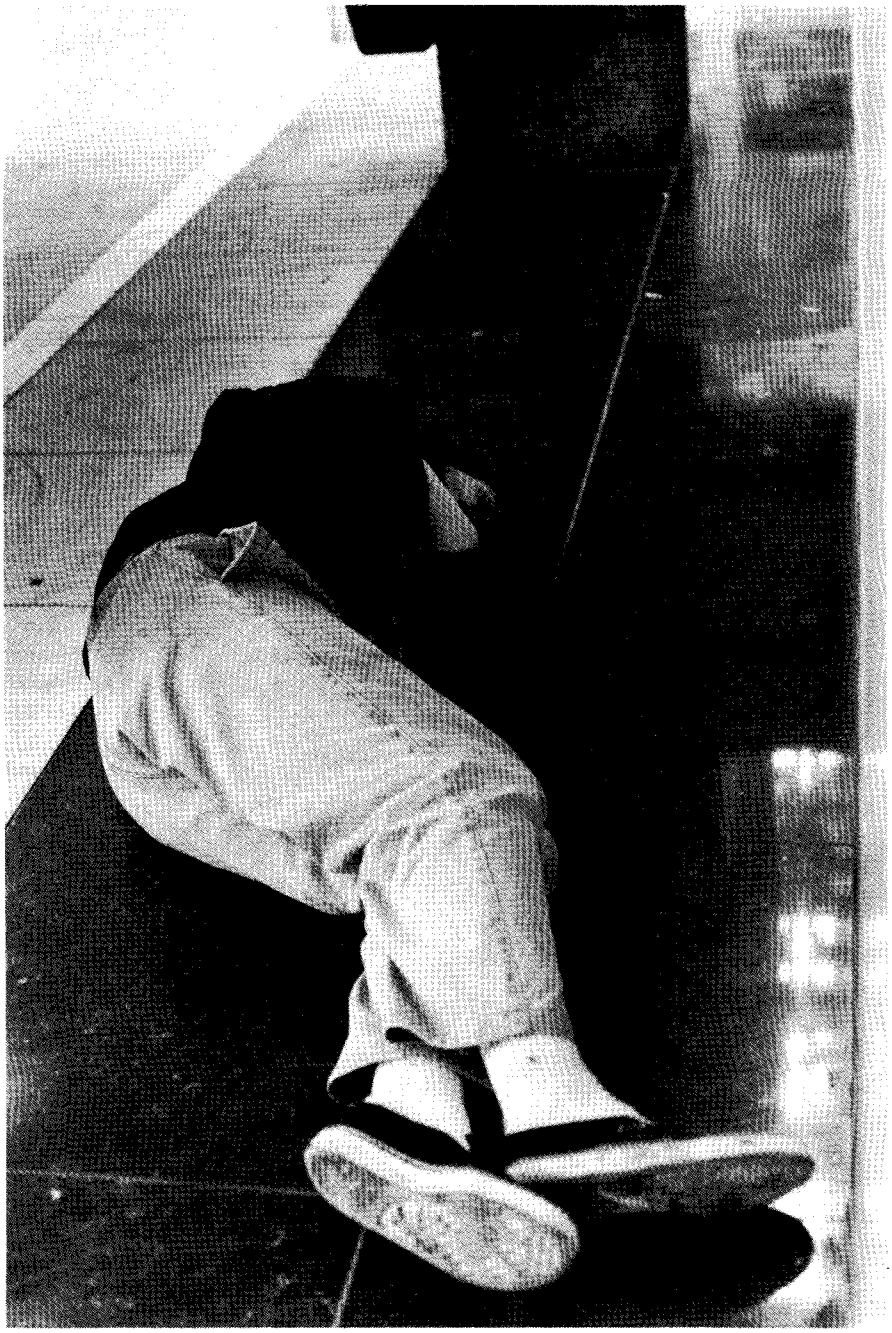
'Het leven op straat is ongezond,' zegt huisarts Jaap van der Laan, verbonden aan het zwerversspreekuur in Utrecht, 'dak- en thuislozen hebben meer klachten dan andere mensen. Ze lijden aan voetinfecties, luchtweginfecties, huidinfecties en velen van hen hebben psychiatrische problemen. Ze eten slecht en gebruiken heel veel genotsmiddelen In de groep komen veel alcoholisten en/of drugsgebruikers voor. Vrijwel iedereen rookt. Doordat ze veel buiten zijn lopen ze sneller luchtweginfecties op. Bovendien wordt er nogal eens gevochten op straat waardoor veel van hen psychische trauma's oplopen. Het leven van een dakloze is niet het romantische zwerversleven uit onze dromen waarin de zwerver flierefluitend over straat stapt tot ergernis van de burgerman. Het leven op straat is hard, ongezond en vaak ook gevaarlijk. '

De groep zwervende mensen is een heterogene groep. Er bestaat bijvoorbeeld een onderscheid tussen daklozen (mensen die letterlijk geen dak boven hun hoofd hebben) en thuislozen (zij die wel ergens een bed hebben staan maar niet in een sociaal verband leven) die vaak beiden tot de groep zwervenden gerekend worden.
Het is onduidelijk hoeveel mensen zwerven, niet in de laatste plaats door alle verschillende definities die gehanteerd worden voor zwervers. In landelijk onderzoeken variëren de schattingen van 40.000 tot 73.000 mensen. De meesten van hen wonen in stedelijke gebieden.
Binnen de groep dak- en thuislozen worden vaak globaal vier groepen onderscheiden: de drugsgebruikers, de ex-psychiatrische patiënten, de alcoholisten en de authentieke zwerver ofte wel de 'swicbertjes'.
Dick Oomen, hoofdverantwoordelijke voor het zwerversspreekuur van de GG&GD Utrecht: 'Vaak wordt gesuggereerd dat de groep zwervende mensen alleen maar toeneemt. Maar dat weten we helemaal niet zeker, we hebben geen cijfers, alleen indrukken. Er wordt wel meer gesignaleerd, door de politie maar ook door de politiek. Maar het kan ook zijn dat we alerter zijn.'
Wel wordt door iedereen erkend dat de groep ex-psychiatrische patiënten die over straat zwerft toeneemt.. Professor Heydendaal, de enige hoogleraar 'maatschappelijk gehandicapten' (in de volksmond de thuislozenprofessor genoemd) ter wereld, wijt dit onder andere aan beleidswijzigingen binnen de intramurale psychiatrie waarbij de nadruk sterker is komen te liggen op kortdurende psychiatrische opnamen. Het gevolg van deze ontwikkeling is een massale uitstoot van 'long stay' patiënten, patiënten die uitbehandeld zijn of niet te behandelen zijn. Een zelfde beleidsverandering zou zich volgens de GG&GD in Amsterdam ook voordoen in de verslavingszorg. Waar deze mensen, die ondertussen sterk gehospitaliseerd zijn en vaak ernstige psychiatrische problemen hebben, na hun ontslag terechtkomen is niet duidelijk. Men veronderstelt, dat de meesten van hen op straat zwerven.
Huisarts Jaap van der Laan schat dat ongeveer een derde van de circa vijf- tot zevenhonderd zwervenden in Utrecht ex-psychiatrische patiënten zijn. 'Zij wantrouwen artsen vaak vanwege slechte ervaringen in het verleden met opnamen en medicatie. Ze komen nog wel eens met concrete medische klachten, maar als ze wanen hebben, willen ze daarvoor niet behandeld worden. De meesten van hen lijden aan psychose, wat vroeger ook wel schizofrenie werd genoemd.'

SCHAAMTE

Sinds de GG&GD in Utrecht aan de hand van de medische spreekuren de zwervenden is gaan registreren bleek dat driekwart van hen verzekerd is (via de bijstand of de WAO) en dus gewoon in het ziekenfonds zit. Hoe kan het dan dat zij zo moeilijk toegang vinden tot de medische voorzieningen, als het niet in de eerste plaats een financiële kwestie is?
In een evaluatie van het medisch spreekuur wijt de GG&GD de slechte toegankelijkheid van de gezondheidszorg aan twee factoren. Dak- en thuislozen zouden zelf weinig geïnteresseerd zijn in hun ziekteverschijnselen en daardoor, gecombineerd met schaamte over hun omstandigheden, minder snel medische hulp vragen. Als ze dan eenmaal de horde genomen hebben en aankloppen bij een dokter,

'Uitgerangeerd' in Amsterdam1
Foto: Gust de Wit



Verslaafd in Hoog-Catherijne
Foto: Iris Honderdos

ontmoeten ze een niet bereidwillige arts die hen onverrichter zake weer de straat op stuurt. Ronald Smit, projectcoördinator van het medisch spreekuur, begrijpt de houding van de artsen wel: 'Als een patiënt onverzekerd blijkt draaien artsen zelf voor de kosten op. Dat driekwart verzekerd is, is nog maar sinds kort bekend. En bovendien, een dak- of thuisloze kan wel verzekerd zijn, maar als hij zijn ziekenfondskaart niet bij zich heeft dan is een huisarts ook niet snel geneigd om in te springen... De meesten hebben wel een eigen huisarts maar gaan daar nooit heen, of omdat deze in een andere plaats woont of omdat ze voor hun eigen huisarts niet willen weten dat ze nu zwerven.' Voor huisarts Jaap van der Laan is het niet zozeer een financiële kwestie: 'De gezondheidszorg is niet toegespitst op hen. Mijn eigen huisartsenpraktijk ook niet. Als ik eerlijk ben wil ik ze ook niet zo graag in mijn eigen praktijk hebben. Het vereist een andere organisatie. Het is heel moeilijk om afspraken met hen te maken, ze houden zich niet aan de regels. Hun gedrag maakt het eigenlijk onmogelijk. En het heeft ook een heel praktische reden: soms stinken ze en wijken ze in hun uiterlijke vormgeving af dus schrikken ze daarmee mijn andere patiënten af. Het is heel vervelend om je wacht- en spreekkamer steeds te moeten luchten ...'

Volgens sociaal verpleegkundige Riet van Denderen hangt het vooral samen met de wijze waarop de maatschappij en dus ook de gezondheidszorg naar zwervers kijkt: 'Ze ontvangen me absoluut niet met open armen in een ziekenhuis als ik weer met een zwerver aan kom zetten. Vaak zeggen ze dan dat het geen zin heeft om hem/haar te helpen omdat hij/zij zwerft! Ze sluiten het liefst hun ogen voor de problemen van zwervers, ze willen er niet mee geconfronteerd worden. Zwervers worden als mens gewoonweg niet erkend. Ook niet in de gezondheidszorg.'

EEN BRUG

De medische spreekuren moeten een brug slaan tussen de zwervers en de reguliere gezondheidszorg. In Amsterdam functioneren nu op acht verschillende locaties spreekuren, vaak verbonden aan opvangvoorzieningen. In Utrecht is in augustus 1990 een eerste tweewekelijks spreekuur voor een proefperiode van vier maanden van start gegaan en daarna voor nog eens vier maanden verlengd. Tijdens deze proefperiode werd het spreekuur druk bezocht. Huisarts Jaap van der Laan zag in een halfjaar honderd van de geschatte zevenhonderd zwervers in Utrecht. Op dit moment is de GG&GD naarstig aan het zoeken naar mogelijke financiers. Ze hoopt dat vooral de ziekenfondsen en wellicht de sociale dienst over de brug zullen komen.

Het zwerversspreekuur is gevestigd in het Catherijnehuis een inloopcentrum van dak- en thuislozen. De zwervers komen veelal in eerste instantie terecht op het spreekuur van de sociaal verpleegkundige. Zij geeft medische adviezen, verbindt wonden, maar houdt zich ook bezig met sociaal-hygiënische aspecten. Zij verwijst de mensen door en is in de praktijk een belangrijke sluis naar de huisarts. De huisartsen zijn tweemaal per week aanwezig op het inloopcentrum. De mensen die op het inloopcentrum werken regelen de afspraken, sturen soms mensen door en kunnen mensen onder de douche zetten of met ze naar de apotheek of het ziekenhuis gaan.

Huisarts Jaap van der Laan: 'Een apart spreekuur in een aparte ruimte verbonden aan een sociaal verpleegkundig spreekuur en praktische voorzieningen vind ik een goede oplossing voor de problemen die ik in mijn eigen praktijk tegenkom met zwervers. Ik denk dat categorale voorzieningen meer aan kunnen sluiten bij de levenswijze van zwervers. Misschien kunnen ze van daaruit weer de stap maken naar de reguliere zorg.'

GEEN LIEFDADIGHEID

Het spreekuur moet je absoluut niet zien als een vorm van liefdadigheid. Ik vind liefdadigheid negentiende-eeuws, iets neerbuigends. Ren dakloze heeft net als ieder individu zijn eigen waarde en rechten. Ik wil voor deze groep werken juist omdat ze overal uitgestoten zijn, dat is voor mij een politieke keus. Aan de andere kant is het werk, net als mijn andere werk als huisarts, en ik vind daarom ook dat ik ervoor betaald moet worden. Ik zou het niet als vrijwilliger doen juist omdat ik vind dat het een zaak van de maatschappij is dat er gezondheidszorg geregeld wordt voor diegenen die door diezelfde maatschappij uitgestoten zijn.'

Hoe ga je als arts te werk, verschilt je aanpak ten opzichte van andere patiënten?

Jaap van der Laan: 'Misschien ben ik wat voorzichtiger, Dokters zijn altijd heel nieuwsgierig, maar bij hen probeer ik niet zoveel te vragen, Daarnaast is een belangrijk verschil dat ik hun geen slaapmiddelen of kalmerende middelen verstrek. Dat staat ook duidelijk op een bord in de dagopvang aangegeven. Ik geef ook geen methadon, en ben heel voorzichtig in het verstrekken van andere medicatie. Je ziet dak- en thuislozen vaak maar een of twee keer. Veelal met een acute klacht, vaak meerdere tegelijk, waarvoor je direct hulp probeert te geven. Een consult kost zo vaak veel tijd, ook al omdat je weinig weet over de medisch voorgeschiedenis van iemand. Je vraagt iemand niet zo gauw een tweede klacht op een volgend spreekuur te bespreken.'

In hoeverre mag en kan een arts zich bemoeien met hun wijze van leven als je ziet dat deze zoveel medische klachten veroorzaakt?

Jaap van der Laan: 'Ik behandel gewoon de klacht. Ik zeg wel dat ze gezond moeten eten, maar ik ga niet zeggen dat eten uit vuilnisbakken ongezond is. Ik vind dat ook moeilijk. Laatst had een man longontsteking opgelopen want hij had buiten in een regenbui moeten slapen omdat hij geschorst was in de sleep-in. Het is de consequentie van hun leven. Het is hun keus. Maar als mensen een bedreiging voor volksgezondheid vormen moet je ze overreden om zich te laten behandelen, vind ik. Eén keer is het voorgekomen dat een man open tb had en weigerde om een foto te laten maken. Hij is toen geschorst voor de dagopvang totdat hij een foto liet maken. Als een dakloze open tb heeft dan heb je de kans dat in een korte tijd een groot deel van de groep besmet raakt die weer anderen kunnen aansteken. Ik heb verder overigens nog geen open tb geconstateerd, wel heb ik tweemaal hepatitis-B gevonden in het eerste halfjaar.

Ik vind het een vorm van serieus nemen van de patiënten om ze aan te spreken op hun verantwoordelijkheid ten opzichte van de omgeving. Spuiten en drinken vind ik hun eigen zaak, maar er zijn grenzen.'

OPEENS GELD

Het speelt natuurlijk al jaren dat dak- en thuislozen niet bereikt worden door de reguliere gezondheidsvoorzieningen. Hoe komt het dat de 'maatschappij' zich opeens druk maakt om deze groep? Waarom kwam er opeens geld voor een categorale voorziening?

Riet van Denderen, de sociaal verpleegkundige: 'Er was werkelijk niets voor ze. We waren al jaren bezig met het verkrijgen van geld voor een project in de gezondheidszorg voor zwervers. Toen het op een gegeven moment uit de hand liep en de wc's in Hoog-Catherijne ontdaan moesten worden van allerlei ongedierte zoals luizen en vlooien, die zwervers hadden, en in diezelfde periode de angst voor aids opkwam, stelde de GG&GD geld beschikbaar voor het opzetten van een medisch spreekuur. Overigens is de toekomst weer uitermate onzeker. De verlenging van de subsidie loopt af en het is helemaal niet vanzelfsprekend dat de gemeente of de GG&GD het project blijft financieren.'

De GG&GD erkent dat het preventieve karakter zeker een rol heeft gespeeld in het opzetten van een dergelijk spreekuur. Maar ze benadrukt dat haar primaire doel vooral het dichten van het gat is. Dick Oomen: 'Wij zien het spreekuur als een uitvloeisel van onze psychohygiënische taken. Het fungeert als een sluitstuk van de gezondheidszorg. De GG&GD heeft een vangnetfunctie. Als er problemen zijn die niet passen in de bestaande organisaties dan komt dat bij de GG&GD terecht. Medewerkers van het passantenverblijf voor dak- en thuislozen klopten bij ons aan omdat ze veel zieke mensen zagen die door de huisarts niet werden geholpen. Een andere belangrijke aanleiding om zo'n spreekuur te beginnen waren klachten van de politie over luizen bij zwervers.'

Beheersing van de problematiek speelt eveneens een belangrijke rol. Projectcoördinator Ronald Smit: 'Als je weet wat er speelt kan je daar beleid op afstemmen om het probleem voor te zijn. We weten bijvoorbeeld dat zwervers veel problemen hebben met voeten omdat ze slechte of geen schoenen hebben. Je kan er dan voor zorgen dat zwervers goede schoenen krijgen. Dat kunnen we dan via een andere instelling trachten te bewerkstelligen, het Leger des Heils bijvoorbeeld.'

Houdt de GG&GD zich ook bezig met de toegankelijkheid van andere voorzieningen in de gezondheidszorg, heeft GG&GD bijvoorbeeld afspraken gemaakt met ziekenhuizen in verband met verwijzingen vanuit het spreekuur?

Ronald Smit: 'Nee eigenlijk niet. Daar hebben we geen formele afspraken over. Het verschilt per ziekenhuis hoe ze daarmee omgaan. Ik weet van in ieder geval één ziekenhuis dat ze de kosten zelf opvangen.'

Maar wat voor rol kent de GG&GD zichzelf toe, in hoeverre rekent ze het tot haar taak om knelpunten en wellicht misstanden in de gezondheidszorg aan te kaarten?

Dick Oomen: 'We zouden die functie graag willen gaan vervullen. Maar signaleren veronderstelt registreren, en dat is bij verslaafden heel moeilijk. Als je de zwerversproblematiek in betere banen zou willen leiden, raak je aan die maatschappelijke dimensie. Zo hangt zwerven bijvoorbeeld nauw samen met de stedelijke problematiek. Er is een trek van het platteland naar de stad. Van een kleine besloten gemeenschap naar de massale anonimiteit. De sociaal zwakkeren kunnen zich daarin moeilijker handhaven. We horen bijvoorbeeld regelmatig verhalen van zwervers die door vrouw of vriendin in de steek zijn gelaten en zich niet kunnen handhaven omdat ze de vaardigheden niet hebben. Die anonimiteit hangt onder meer samen met ruimtelijke ordening; hoe bouwen we onze flatgebouwen bijvoorbeeld.'

Wat doet de GG&GD met deze wetenschap?

Dick Oomen: 'Niets, de GG&GD heeft ook geen enkele opdracht in die richting, dat hoort bij ruimtelijke ordening. Ze kloppen ook nooit aan bij ons voor advies - dat is geen verwijt hoor - maar in de toekomst zou ik dat een zeer wenselijke ontwikkeling vinden. Wij moeten ons op dit terrein eerst nog meer waarmaken, laten zien wat wij voor belangrijks kunnen bijdragen aan bijvoorbeeld de inrichting van een wijk. Maar wat betreft de zwerversproblematiek beperken we ons op dit moment tot het spreekuur waarbij het primaire doel is het voorzien in directe medische behoeften uit menselijke overwegingen maar ook uit overwegingen van openbare orde, in de zin van bescherming van de bevolking tegen besmettelijke ziekten. En als dat gelukt is kan je je afvragen wat wil ik nu nog meer.'

TOT SLOT

Medische spreekuren voor zwervers hebben verschillende functies: het lenigen van de ergste nood bij dak- en thuislozen, bescherming van de gehuisveste burger voor enge ziekten en het verkrijgen van meer inzicht in de problemen van de groep op basis waarvan voorzorgsmaatregelen zouden kunnen worden genomen. Ik vraag me af of het spreekuur er ook zou zijn gekomen als 'welbegrepen eigenbelang' geen rol speelde. Zoals medici en stadsbeambten zich in het begin van deze eeuw opeens druk ging maken over de huisvesting van de armen, nadat zij beseften dat verspreiding van epidemieën als cholera (waar zij ook door werden geteisterd) samenhangt met onhygiënische omstandigheden.' Ook nu lijken luizen en aids ambtenaren en medici bewust te maken van de maatschappelijke oorzaken voor dak- en thuisloosheid van veel mensen en wil de GG&GD zich weer gaan bezighouden met de gezondheidsaspecten van onze huisvesting.

De GG&GD noemt het medisch spreekuur voor dak- en thuislozen een 'vangnet'. Dit veronderstelt dat er hulp is voor ieder in deze groep die dat nodig heeft. Het is echter voorlopig onduidelijk wie door de mazen heenglippen en op wat voor verdere behandeling je kan rekenen als je in het net beland bent. Zolang een medisch spreekuur niet ingebed is in goede afspraken met tweedelijns voorzieningen is een toereikende medische zorg voor dak- en thuislozen nog niet gerealiseerd. Bovendien blijkt maar weer: dergelijke toegevoegde projecten kunnen ook 'zo maar' weer worden opgeheven.

Annemiek Meinen is redacteur van TGP.

NOTEN:

1. Rapportage thuislozenproject, GG&GD Amsterdam, 1989.
   R.B.J. Smit, *Medisch en verpleegkundig spreekuur VOOr dak- en thuislozen,* GG&GD Utrecht, 1990.
2. A. de Swaan beschrijft dit (civiliserings)proces dat uiteindelijk leidt tot de verzorgingsstaat in *Zorg en de staat,* Bert Bakker, Amsterdam,1989.

HOE GASTVRIJ IS *DE NEDERLANDSE GEZONDHEIDSZORG?*

ZIEK, NIET VERZEKERD ÉN ILLEGAAL. ...

Chris de Ceuninck van Capelle

Veel illegale migranten zijn onverzekerd. En bovendien: illegalen 'bestaan niet' volgens de wet. Probeer dan maar eens medische hulp te krijgen in zo'n geregeld landje als Nederland.
De GG&GD in Amsterdam verrichtte twee veldverkenningen om qe problemen van onverzekerden in kaart te brengen. Chris de Ceuninck van Capelle, de samensteller van het laatste rapport [1], betoogt in dit artikel dat het ware probleem politiek van aard is. *Zolang de politiek geen standpunt inneemt, zullen hulpverleners zich beperken tot het oplossen van de ergste problemen en als het even kan lastige klanten doorschuiven naar hun meest geëngageerde collega's.*

In de Amsterdamse gemeenteraad werd op 30 november 1988 het agendapunt 'Surinaamse uitgewekenen' behandeld. Aanleiding was de komst van een grote groep Surinamers die als gevolg van de ontwikkelingen in hun land in Amsterdam bij familie onderdak hadden gevonden. Een aantal van hen had lichamelijke klachten. De medische voorzieningen in Suriname waren slechter geworden.
De overheid gedoogde de Surinamers in de veronderstelling dat ze weer terug zouden gaan. Maar deze mensen waren niet of onvoldoende verzekerd en konden zodoende geen formele aanspraak maken op sociale en medische voorzieningen. Want voor de wet bestonden ze niet.
Het gemeenteraadsdebat draaide om de vraag of de gemeente de medische opvang van onverzekerden kon verbeteren. Het antwoord van de verantwoordelijke wethouder, de heer Jonker, was maatgevend voor de opstelling van de politiek tot op de dag van vandaag. Nadat hij eerst wees op de 'rekkelijke' toepassing in Amsterdam van het criterium levensbedreigend (in verband met de toepassing van de Algemene Bijstandswet), concludeerde hij dat 'wij als gemeentebestuur toch echt niet verder kunnen gaan bij de uitvoering van de wet (...) Onze rol is helaas slechts marginaal.' (Gemeenteblad 30-11-1988.) In een recent debat binnen de gemeenteraad bleek dat wethouder Wildekamp het eigenrijk een zaak van de landelijke politiek vindt.
Maar de kwestie van de Surinamers bracht wel de problemen van onverzekerden onder de aandacht. En de GG&GD startte naar aanleiding van deze zaak een eerste onderzoek naar 'medische hulpverlening aan onverzekerde migranten".[2]

UITEENLOPENDE CIJFERS

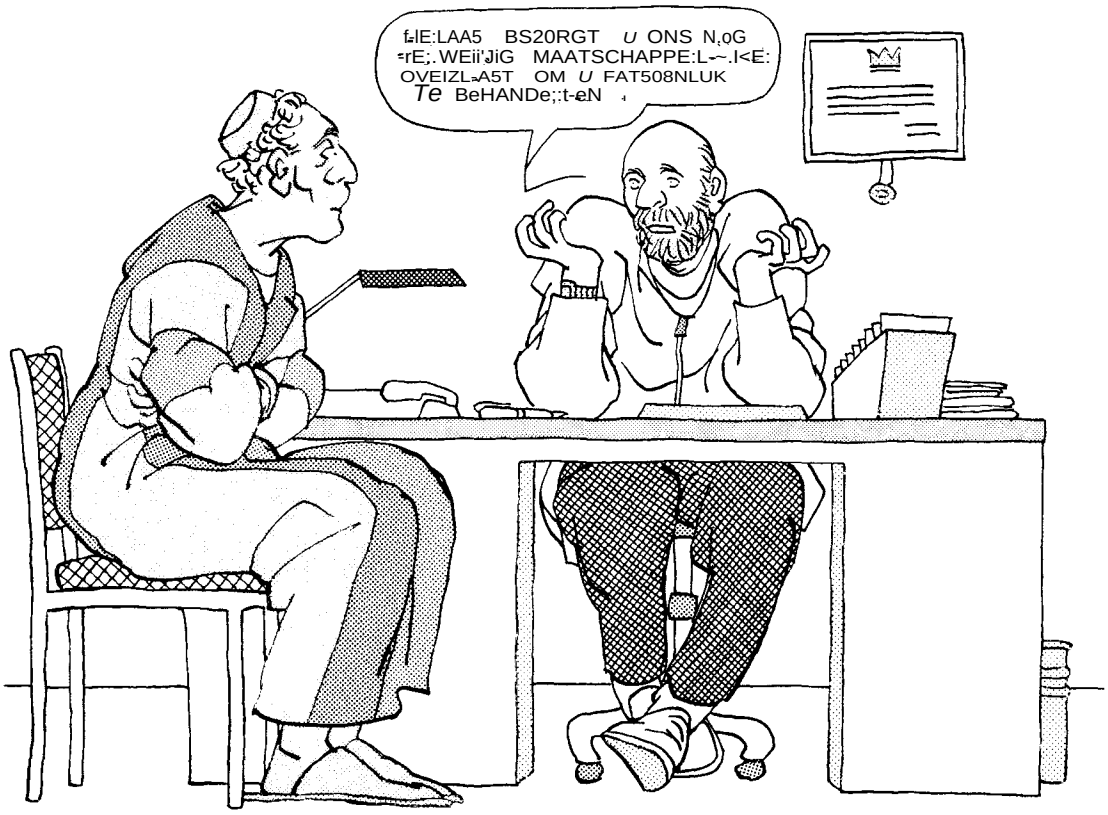
De schattingen over het aantal onverzekerden lopen erg uiteen. Verschillende instellingen komen tot verschillende cijfers. Zo schat de Amsterdamse vreemdelingenpolitie het aantal illegalen alleen al in Amsterdam op dertig à veertigduizend. Met name Amsterdam en Rotterdam blijken toevluchtsoorden te zijn voor deze groep. Werkers in de gezondheidszorg geven een minder hoge indicatie over de omvang van de groep onverzekerden, zoals blijkt uit de registraties van de GG&GD, huisartsen, ziekenhuizen, en particuliere instellingen zoals 'De witte jas' en 'De kruispost'.
Mogelijk is het cijfer van de vreemdelingenpolitie aan de hoge kant. Een verklaring voor de uiteenlopende indicaties tussen de (basis)gezondheidszorg en de vreemdelingenpolitie kan zijn dat veel illegalen wel verzekerd zijn omdat ze regulier 'wit' werk hebben.

Het aantal illegalen binnen de groep onverzekerden is toegenomen. Andere groepen onverzekerden, zoals drugsverslaafden en zwervers zijn in relatieve zin minder gegroeid.
Van verschillende kanten is gesuggereerd dat er ook veel ouderen onverzekerd zouden zijn, onder andere als gevolg van de stelselwijziging van enige jaren geleden. Daarnaast bestaat de indruk dat er nogal wat studenten rondlopen die het risico nemen om zich niet te verzekeren. De veldverkenning van de GG&GD leverde geen nadere informatie op over deze twee groepen.
Om een preciezer beeld te krijgen van de samenstelling van de groep onverzekerden, kunnen we de uitslag van het Amsterdams Peilstation Huisartsen als maat nemen. Het gaat hier om een groep van 31 huisartspraktijken, verdeeld over de hele stad. Deze groep turfde voor de GG&GD afgelopen jaar in totaal 1128 maal een onverzekerden-consult. . Daarbij ging het voor 52% om een illegaal en bij 42% van de consulten omschreef men zichzelf als toerist. Van deze laatste groep wordt gedacht dat er voor nog een aanzienlijk deel illegalen bij moeten zitten. Ook in hulpverleningssituaties durft men vaak niet te melden illegaal in Nederland te zijn.
Als we dit beeld van het peilstation met enig voorbehoud generaliseren, kan de conclusie luiden dat de onverzekerdenproblematiek in hoge mate de problematiek is van de illegale migrant..

DE HULP

Uit het laatste onderzoek van de GG&GD valt op te maken dat onverzekerde illegalen redelijk terecht kunnen bij eerstelijnsvoorzieningen, bij de basisgezondheidszorg en natuurlijk bij de speciale opvangadressen. Het gaat hier om laagdrempelige voorzieningen waar van de patiënt een geringe of geen eigen financiële bijdrage wordt gevraagd. Opvallend is wel dat er een concentratie van onverzekerden is bij slechts enkele huisartsenpraktijken. Bij deze praktijken kan het gaan om honderden onverzekerden, terwijl het bij de meeste andere om slechts enkele gaat.
Voor de tweede lijn ligt het problematischer. Als het gaat om levensbedreigende of mogelijk tot invaliditeit leidende aandoeningen werkt het systeem redelijk goed. Uit humanitaire en ethische overwegingen ontzegt men mensen op dergelijke momenten bijna nooit hulp. Bovendien is er financieel verhaal mogelijk bij de sociale dienst.
Als het gaat om minder ernstige aandoeningen beginnen de problemen. Sommige ziekenhuizen of hulpverleners verwijzen dan liever naar een ander. Anderen betwijfelen de noodzaak van een bepaalde ingreep, een ingreep die bij een verzekerde patiënt met weinig aarzeling wel wordt uitgevoerd. Men probeert een onverzekerde zo snel mogelijk het ziekenhuis uit te krijgen.
Revalidatie en opvang van chronische zieken blijkt alleen met grote moeite te realiseren. En als dit geregeld is rijst de vraag in hoeverre de kwaliteit van de hulpverlening gewaarborgd blijft.
Sommige eerstelijnshulpverleners spreken van asociale praktijken bij bepaalde ziekenhuizen en specialisten. Velen melden dat de toestand de afgelopen jaren is verslechterd, en dat het steeds moeilijker wordt om een noodzakelijke opname te realiseren.

Opmerkelijk is dat de onverzekerde verslaafde of dakloze in Amsterdam beter af is dankzij de bestaande vangnetten. Zo kent de Amsterdamse GG&GD een speciaal ziekenhuisteam dat zorg draagt voor tijdige opname van verslaafden. (In het artikel van Annemiek Meinen in



Tekening: Marlèn No/ta

dit nummer wordt een dergelijk medisch spreekuur voor zwervers in Utrecht belicht - red.)

Zodra er sprake is van maatschappelijke overlast of van een openbare-ordeprobleem creëert de overheid voorzieningen en is illegaliteit of onverzekerd zijn geen beletsel meer. Hetzelfde geldt als er sprake is van een (dreigend) volksgezondheidsprobleem, zoals rond aids en andere infectieziekten.

Een illegale migrant die geen overlast veroorzaakt valt tussen wal en schip.

DE DREMPELS

Eer de onverzekerde illegaal bij de welwillende hulpverlener terechtkomt zal hij/zij eerst enige barrières genomen moeten hebben. De hulpverlener is immers ingebed in een gezondheidszorgsysteem met een aantal drempels die samenhangen met de overvloed aan regelgeving en dus regelgevende en controlerende instanties. De sociale zekerheid en het verzekeringsstelsel is een onlosmakelijk onderdeel van het gezondheidszorgsysteem en kent allerlei bureaucratische en financiële regelgeving. De verzorgingsstaat ontwikkelt weliswaar een hoog niveau van zorg, maar evenzeer een onontkoombaar web van richtlijnen.

Zo wordt bijvoorbeeld bij de balie van het ziekenhuis via de computer geconstateerd of men al dan niet verzekerd is. Indien dit niet het geval is moet de hulpverlener de zaak voorleggen aan de GG&GD, omdat die weer een indicatie moet doorgeven aan de sociale dienst over de noodzaak van behandeling. De ziekenhuisdirectie heeft daarnaast weer haar eigen controlerend geneesheer om te voorkomen dat onverzekerde illegalen al te zwaar drukken op het ziekenhuisbudget.

Binnen dit systeem hanteert elk ziekenhuis eigen opvattingen, variërend van asociaal, terughoudend tot en met laagdrempelig en sociaal.

Elke hulpverlener maakt zijn of haar eigen keus in het spanningsveld tussen beroepsethiek en persoonlijke betrokkenheid aan de ene kant en de gewenste positie op de gezondheidszorgmarkt en de eigen portemonnee aan de andere kant.

Daardoor functioneert de gezondheidszorg voor onverzekerde illegalen ambivalent, onvoorspelbaar en kent zij een 'grijs circuit' van hulpverleners en een enkel ziekenhuis dat, zij het met steeds meer moeite, het ergste leed opvangt.

LANDELIJKE POLITIEK

In de landelijke politiek werd de problematiek van onverzekerden in april 1989 aangekaart door twee PvdA-kamerleden (van Otterloo en Hageman) door middel van kamervragen aan de toenmalige staatssecretaris. Aanleiding voor hen was het verschijnen van de eerste veldverkenning, van de GG&GD in Amsterdam.'

De belangrijkste vraag betrof de mogelijkheid 'om via een rechtstreekse financiering uit de Centrale Kas de GGD te compenseren voor de kosten van een onverzekerdenspreekuur ' (motie Tweede-Kamerfractie PvdA, 7 april 1989). Verder vroegen de twee kamerleden zich af wat de totstandkoming van een ziektekostenverzekeringsstelsel à la Dekker voor invloed zou hebben op de aantallen onverzekerden. De motie leidde niet tot wezenlijke veranderingen bij de opvang van onverzekerden met medische problemen.

Recentelijk is in de Kamer de kwestie aangekaart van de wit werkende en daardoor tegen ziektekosten verzekerde illegaal. Zoals bekend wil de regering hier een stokje voor steken en de inconsequentie van beleid (niet erkennen, maar wel laten werken en belasting betalen) aanpakken. Als dit lukt, en de belangen van hele bedrijfstakken die afhankelijk zijn van illegalen genegeerd worden, zouden de problemen met (en van) onverzekerden wel eens drastisch kunnen toenemen. Tenzij men er alsnog voor kiest om de duizenden illegalen een legale verblijfsstatus toe te kennen.

Overigens geeft het te denken dat de nu gehekelde praktijk van de werkgevers, de belastingen en de sociale zekerheidsinstellingen zoveel jaren heeft kunnen floreren.

De opstelling van zowel de landelijke als gemeentelijke politiek wordt gekenmerkt door één principe: omdat onverzekerden voornamelijk illegalen zijn, dient grote terughoudendheid betracht te worden bij het faciliteren van medische opvang. Illegalen vallen principieel buiten het sociale vangnet. Alle acties zijn gericht op het terugdringen van de aanwezigheid van illegalen. Elke regeling kan dientengevolge alleen tijdelijk zijn. Nederland moet beslist niet te boek komen te staan als riant onderkomen voor illegalen met gezondheidsproblemen. Zeker bij het opengaan van de grenzen als de Europese eenwording een feit is, zo re-

deneert men, dient Nederland zich niet in postieve zin te onderscheiden waardoor er nog meer illegalen hier hun toevlucht zullen zoeken,

In de praktijk betekent deze opstelling dat de werkers en instellingen in de gezondheidszorg het vooral zelf moeten bekijken en dat men indicerende instanties als de GGD hun eigen beleid laat voeren. De politiek wil het probleem liever niet op de agenda hebben en de feiten (bijvoorbeeld over de kosten) onder tafel houden.

Zolang er ruimte is binnen de gezondheidszorg en er sprake is van een sociaal beleid bij betrokken (gemeentelijke) organisaties en verzekeringsinstellingen, is er veel te zeggen voor deze opstelling van de politiek. Een openbaar debat over de bestaande praktijk kan negatief uitpakken voor de onverzekerden. Zo leidde de publieke aandacht voor de wit werkende illegalen voornamelijk tot 'nieuw flinkse' taal van vice-premier Kok en nauwelijks tot verontwaardiging over de miserabele toestand van de betrokkenen.

Een gevolg van het vermijden van een politiek debat over onverzekerden betekent echter ook dat elk beleid ontbreekt en elke ruggesteun om in een minder riante situatie (en die kant gaat het nu op) adequaat te reageren op nijpende problemen. Voor sociaal bewogen, integere politici is het dus balanceren tussen twee uitersten: een terughoudende, de bestaande praktijk gedogende opstelling en een actieve, sturende opstelling, waarbij het publieke debat zoveel mogelijk zonder demagogie wordt gevoerd.

Een voorbeeld van een dergelijke demagogie was een artikel in *De Telegraaf* (juni 1990) over de vele miljoenen die onverzekerde zieke illegalen ons zouden kosten. Het verhaal was gevoed door onzorgvuldige informatie van een groot Amsterdams ziekenhuis. De veldverkenningen van de GG&GD halen het finaal onderuit. In de eerste lijn is één op de 144 patiënten onverzekerd en voor de tweede lijn zijn de kosten bij hulp aan onverzekerden, voor het gemiddelde ziekenhuis, marginaal te noemen.

ZONDER GENZEN

Het onverzekerdenprobleem hangt samen met de migratiebewegingen tussen Europa en de derde wereld. De onverzekerden zijn hoofdzakelijk illegale migranten. De gezondheidszorg voor onverzekerde illegalen functioneert binnen de marge van de algemene politiek ten aanzien van vluchtelingen, asielzoekers, en 'gastarbeiders' die in de illegaliteit terecht zijn gekomen.

Het regelen van een goede gezondheidszorg blijkt een delicate zaak, en hangt nog steeds af van de opstelling van de individuele hulpverlener, het beleid van de gezondheidszorginstelling en van de betrokken sociale zekerheidsinstelling, c.q. indicerende instanties.

De grootste knelpunten doen zich voor op het moment dat een onverzekerde illegaal weliswaar niet levensbedreigend, maar wel zodanig ziek of gehandicapt is dat behandeling - zeker op termijn - gewenst is. Dan ontstaat er een situatie waarbij men moet 'shoppen' of de geboden zorg van duidelijk mindere kwaliteit kan zijn. Hier zien we grote verschillen in de opstelling van hulpverleners en ziekenhuisdirecties. Tot nu toe blijkt de opvang in de eerste lijn weliswaar redelijk, maar ik ben bang dat het alleen maar slechter wordt. De mogelijkheden om aan zorg te komen worden steeds minder. En ondertussen beweegt de politiek zich tussen een afhoudende opstelling (het gedogen van de bestaande praktijk) en het ontwikkelen van een actief beleid.

De praktijk laat zien dat hulpverleners en politici nogal verschillende standpunten innemen in het bieden van zorg aan onverzekerden. Het verschilt van hulpverlener tot hulpverlener, en van ziekenhuis tot ziekenhuis. Voor een positiebepaling lijkt het daarom zinnig om twee gechargeerde benaderingen tegenover elkaar te zetten.

Een eerste benadering gaat ervan uit dat de komst van illegale migranten het resultaat is van een mondiale ontwikkeling die het bestaan van nationale grenzen en economieën heeft doen vervagen. Deze samenhang tussen eerste en derde wereld vindt zijn oorsprong in de vroegere mondiale sociaal-economische verhoudingen. Het impliciete beroep dat migranten doen op de draagkracht van de eerste wereld, kan opgevat worden als de terechte rekening die gepresenteerd wordt na de eeuwenlange (neo)koloniale politiek.

De vraag is nu of we de consequentie in het geval van de onverzekerde illegalen voor lief nemen en daarmee een vorm van ontwikkelingshulp, maar dan in eigen land, organiseren. Naar de gezondheidszorg vertaald zou dat neerkomen op een benadering onder het adagium 'artsen zonder grenzen'. Een deel van onze rijkdom aan medische opvang en sociale voorzieningen valt op deze manier toe aan mensen uit de derde wereld die op drift zijn geraakt. Als de politiek de grenzen stelt, is het aan de werkers in de gezondheidszorg om over de grenzen te kijken. Zo kan deze tamelijk idealistische benadering worden samengevat.

NO NONSENSE

De tweede benadering is die van het 'no nonsense' realisme dat tegenwoordig ook bij linkse politici een zekere populariteit geniet (zie Kok). Ik constateerde al dat deze benadering in de politiek het meeste opgeld doet. De aandacht wordt vooral gericht op het indammen van de gevolgen van de migratiebewegingen. Het draagvlak van de verzorgingsstaat, het behoud van de eigen cultuur (wat die ook moge zijn) en de directe belangen van de eigen bevolking staan dan centraal. Passende beleidstermen zijn hier: ontmoediging, restrictief toelatingsbeleid, gedogen, uitzetting.

In de gezondheidszorg komt deze visie tot uiting in een (te) minimale gezondheidszorg, hetgeen leidt tot schrijnende situaties die zich voornamelijk op het niveau van de betrokkenen afspelen. Hulpverleners zullen zich beperken tot het oplossen van de ergste problemen en als het even kan doorschuiven van lastige klanten naar sociaal geëngageerde hulpverleners of instellingen.

SOLIDARITEIT

Tussen bovenstaande twee benaderingen ligt het spanningsveld waarbinnen de hulpverlener of de instelling een uitgangspunt moet zien te kiezen. Het is dan even vanzelfsprekend als gratuit om de werkers in de gezondheidszorg op te roepen tot een sociale opstelling, humaniteit en besef van de achterliggende problematiek.

Zolang er politiek gezien echter geen kader wordt geboden om in collectieve zin iets structureels te doen, wordt een keuze mede ingegeven, c.q. belemmerd door de eigen belangen van de instelling of de beroepspraktijk. Het is niet meer dan menselijk om een goede boterham te willen verdienen in de gezondheidszorg, of het eigen budget en imago te koesteren. Bovendien versterkt het marktmechanisme in de gezondheidszorg de neiging om zich te profileren, en dan natuurlijk niet met het oog op de zorgvraag van illegale migranten.

Van hulpverleners en hun instellingen kan echter wel verwacht worden dat ze hun ervaringen en krachten bundelen en op die manier komen tot een evenwichtige verdeling van de lasten. Elke hulpverlener en elk ziekenhuis zou op deze wijze, zonder al te veel kosten of andere negatieve effecten, een aandeel kunnen leveren in de zorg aan illegalen. En als bijvoorbeeld de ligging en bereikbaarheid van bepaalde instellingen of praktijken een zekere concentratie van zorg tot gevolg heeft en niet te vermijden is, dienen er compensatie- of vereffeningsregelingen voorhanden te zijn.

Op deze wijze wordt voorkomen dat slechts enkelen de klos zijn.

In mijn ogen is het uitgangspunt voor een optimale hulpverlening het onderlinge solidariteitsbeginsel. Solidariteit met elkaar en met de onverzekerde illegalen. Het onderzoek van de GG&GD heeft aangetoond dat het zover nog niet is. Het komt té vaak voor dat men liever een ander de dilemma's laat oplossen. Categorale en veelal op vrijwilligerswerk leunende instellingen blijken nog altijd hard nodig. Hoe gastvrij is de Nederlandse gezondheidszorg?

Chris de Ceuninck van Capelle is *onderzoeker/beleidsmedewerker van de GG&GD in Amsterdam en onder meer verbonden aan de Projectgroep Onverzekerden van de GG&GD.*

NOTEN:

1. C. de Ceuninck van Capelle, *Onverzekerden in Amsterdam. Een inventariserend onderzoek naar het aantal onverzekerden in de medische hulpverlening en de knelpunten bij de zorg', GG&GD,* februari 1991.
2. Loes Singels, *Medische hulpverlening aan onverzekerde migranten,* uitgave GG&GD/Raad van Kerken, november 1988.
3. Idem.

VOCHTIGE HUIZEN EN HOESTENDE KINDEREN

VAN WETENSCHAP TOT ACTIE

Sonja M. Hunt

Onderzoek doen om de sociale omstandigheden te verbeteren blijft meestal steken in goede bedoelingen. Tegen de tijd dat de resultaten gepresenteerd worden zijn onderzoekers en onderzochten elkaar vaak alweer uit het oog verloren, en dient publikatie ervan alleen nog maar de carrière van de wetenschapper. Maar het kan ook anders, zo betoogde onlangs Sonja M. Hunt op een conferentie over de gezonde-stedenproblematiek in Glasgow, waar ze verslag deed van een onderzoek in Schotland naar de relatie tussen schimmelende woningen en gezondheidsklachten van de bewoners. Een onderzoek met politieke gevolgen. Hieronder volgt een samenvatting.*

Veel onderzoek op het terrein van de publieke gezondheidszorg is niet zozeer ingegeven door de sociale betekenis voor zwakkere groepen in de samenleving maar veeleer door de gevestigde belangen van wetenschappers en wetenschap. Het is al veel vaker beweerd: lagere-inkomensgroepen kunnen zelden enige invloed uitoefenen op onderzoek of politiek.

In het algemeen gaat men ervan uit dat onderzoek de politieke besluitvorming beïnvloedt, waarbij men vooronderstelt, dat politici en andere besluitvormers zich, tenminste voor een deel, baseren op de meest overtuigende en recente wetenschappelijke feiten en gegevens. Helaas, zo stelt Sonja Hunt, willen beleidsmakers eerder de ziekten die in de mode zijn genezen, dan kwalen die van betekenis zijn voor de gehele samenleving. Resultaten die op korte termijn te behalen zijn winnen het van die op de lange termijn.

Zelfs als het onderzoek tot doel heeft beleidsgerichte aanbevelingen te geven, is het de vraag of er iets met de resultaten wordt gedaan. Een wetenschappelijk onderzoek heeft vaak een looptijd van een aantal jaren en tegen de tijd dat resultaten beschikbaar zijn kan de politieke agenda veranderd zijn en dan moeten de onderzoekers vechten om de politieke aandacht voor hun uitkomsten. Een onderzoek opzetten kan overigens ook een manier zijn om het probleem uit de weg te gaan. 'We wachten de uitkomsten uit het onderzoek af' is dan een veel gehoorde opmerking. Tegen de tijd dat de onderzoeksresultaten beschikbaar zijn, is de aandacht voor het onderwerp waarschijnlijk weer enigszins verdwenen, is de bijbehorende verwachting. En zo hoeft de politiek niets te doen.

Ook onderzoekers zelf kunnen hun bijdrage leveren om het onderzoek niet die maatschappelijke relevantie te geven die het kan krijgen. Bijvoorbeeld door gezondheid vooral in verband te brengen met individueel gedrag. Onderzoeken naar leefstijlen worden sneller gefinancierd dan onderzoeken die pogen andere, meer maatschappelijk bepaalde, verklaringen aan te dragen voor sociaal-economische gezondheidsverschillen. Of onderzoekers stellen hun eigen carrière op de voorgrond. Een publikatie in een wetenschappelijk tijdschrift levert wel punten op en publikatie in populaire, veelgelezen bladen niet of veel minder. Zo worden de onderzoeksresultaten niet bekend bij het publiek waar het om gaat.

GOEDKOPE NIEUWBOUW

Vanaf het midden van de vorige eeuw tot de jaren vijftig van deze eeuw was het een geaccepteerd feit dat woonomstandigheden en slechte gezondheid nauw met elkaar verband hielden. Betere huizen en riolering brachten verbetering in de gezondheidssituatie van arme mensen. Met het verdwijnen van de tuberculose na de Tweede Wereldoorlog vormden de woonomstandigheden geen bedreiging meer voor de gezondheid. Begin jaren zestig werden er in Schotland aan de rand van de steden Glasgow en Edinburgh met slechte en goedkope bouwmaterialen woonwijken uit de grond gestampt. Vaak gebouwd op drassige grond. De mooie idealen uit de jaren twintig - licht, lucht en ruimte - waren in het begin van de jaren zestig volledig vergeten.

Tussen 1960 en 1980 richtten verschillende onderzoekers zich op de relatie tussen vochtige huizen en ademhalingsziekten, maar de onderzoeksresultaten, die er niet om logen, hadden geen enkele invloed op het woningbouwbeleid. Daar waren verschillende redenen voor. Het was het geen populair onderwerp in medische kringen. Toch waren het grotendeels artsen die het onderzoek verrichtten, omdat zij in hun eigen praktijk op problemen stuitten. Maar de omvang van de problemen leek vrij beperkt omdat de studies zich baseerden op enkele gevallen en de onderzoekers de neiging hadden de grootte van de effecten te bagatelliseren. Methodologisch waren de onderzoeken dus zwak en de resultaten werden weggestopt in tijdschriften voor de vakgenoten. In ieder geval werden die niet gelezen door degenen die er het meeste belang bij gehad zouden hebben: de bewoners van de vochtige huizen.

Voor artsen behoorden gezondheidsproblemen tot het domein van de gezondheidszorg en vielen woonomstandigheden onder de verantwoordelijkheid van de politiek. Onderzoek naar de gezondheidsbedreigende factoren van de woonomstandigheden leende zich uitstekend voor het versnipperen van het probleem in allerlei technische facetten. Allergische reacties als gevolg van contact met schimmels interesseerden bijvoorbeeld voornamelijk artsen die zich bezighielden longziekten. Het meten van de vochtigheid in huizen was het domein van de ambtenaren voor milieuhygiëne en het onderzoeken en vaststellen van schimmels in huizen werd overgelaten aan microbiologen. Het bestuderen van structurele problemen die de vochtigheid veroorzaken was de taak van architecten. Al die deskundigen vormden daarbijgeen team, maar werkten allemaal individueel.

Daardoor verdween de samenhang en viel het probleem in stukjes uiteen. Zo kon er beweerd worden dat de slechte gezondheid van de bewoners vermoedelijk werd veroorzaakt door hun slechte leefgewoonten en bovendien was de vochtigheid in de huizen hun eigen schuld. Zij lieten immers luiers drogen op de kachel, maakten eindeloze hoeveelheden aardappelpuree en hadden een broeierig seksleven.

De bewoners van de betrokken huizen werden niet actief in het onderzoek betrokken, hoewel zij zelf veel over hun slechte situatie hadden kunnen vertellen.

HOME, SWEET HOME

In 1983 namen artsen het initiatief tot een project in een achtergestelde wijk in Edinburgh. Zij waren bezorgd over de grote aantallen zie-

ken in de buurt. Met geld van het Scottisch Home en Health Department probeerden zij buurtbewoners te interesseren voor gezondheidsonderwerpen en, in het bijzonder, hen te overtuigen mee te doen aan screeningsonderzoeken en het roken op te geven. De medewerker van het project hield er echter een andere visie op na: hij stimuleerde de buurtbewoners zelf aan te geven wat zij belangrijk vonden voor hun eigen gezondheid.

Een terugkerend punt van aandacht van de huurders bleken de woonomstandigheden. De vrouwengezondheidsgroep maakte een liedje 'Home, Sweet Home' over de ellende van de vochtige en schimmelende huizen en de onwil van de woningbouwcorporatie, de gemeente of de artsen om daar iets aan te doen. Toevallig had een van de vrouwen contact met de universiteit en de groep werd uitgenodigd in een werkgroep te komen praten.

Deze presentatie was het beginpunt voor een discussiegroep van artsen, onderzoekers, opbouwwerkers en anderen om te bekijken of en hoe het onderwerp van gezondheid en woonomstandigheden kon worden onderzocht.. Het werd een gedegen, methodologisch goed verantwoorde studie. De resultaten waren de moeite waard. De aanwezigheid van vocht in de huizen bleek grotendeels beperkt tot bepaalde straten en tot de structuur van gebouwen. Dat maakte het praktisch onmogelijk om de aan- of afwezigheid van de vochtigheid aan individueel gedrag toe te schrijven. Er waren duidelijke en statistisch significante verbanden tussen de aanwezigheid van vocht enerzijds en de emotionele ellende van vrouwen en waargenomen ademhalings- en maagdarmproblemen en infecties bij kinderen anderzijds. Deze resultaten waren onafhankelijk van roken, inkomen, werkloosheid en andere relevante variabelen.

De resultaten werden verspreid onder de betrokken bewoners en er werden bijeenkomsten georganiseerd waar de onderzoekers het woord voerden. In artikelen in veelgelezen en populaire bladen en zelfs in een televisieprogramma brachten de onderzoekers de bevindingen naar voren.

Toch bracht dit alles maar weinig commotie teweeg. De oorspronkelijke bewonersgroep was uit elkaar gevallen en buurtwerkers pakten het onderwerp niet op. De bijeenkomsten werden slecht bezocht.. Een artikel over het onderzoek werd in eerste instantie door het *British Medical Journal* geweigerd, omdat de beoordelaar het verband miste tussen het rookgedrag van de ouders en de ademhalingsmoeilijkheden van de kinderen. Na protest van de auteurs werd het artikel nog een keer beoordeeld en uiteindelijk toch geplaatst.

EEN UITGEBREID VERVOLG

Hoewel de eerste studie wel enige publiciteit kreeg, veranderde er niets voor de bewoners van de vochtige huizen. Door een initiatief van een medewerker van het buurtgezondheidsproject werd het onderzoeksteam gestimuleerd een veel uitgebreidere vervolgstudie op te zetten. Het verwerven van geld kostte veel energie evenals het overtuigen van de buurtbewoners van de goede bedoelingen van deze groep onderzoekers. De buurt had al te veel onderzoekers over de vloer gehad, die de 'gedepriveerden' eerst het hemd van het lijf vroegen en daarna nooit meer iets lieten horen.

Maar het vervolgonderzoek kwam er. Het kende drie onderdelen. Een onderzoek naar de gezondheid van de kinderen en een ouder in iedere woning; een technisch onderzoek naar de huizen en een analyse van de aanwezige schimmels in de huizen. Een dergelijke multidisciplinaire studie moest door mensen met verschillende achtergronden worden verricht en dat betekende dat voortdurend contact met tal van personen en instanties moest worden onderhouden. Een dergelijke studie van zo'n

Glasgow
Folo: Anlhony Fairley/HH

omvang was nog nooit in Engeland uitgevoerd.
Dit onderzoek bewees de relatie tussen de mate van aanwezigheid van schimmel in de woningen en de ernst en het type symptomen bij kinderen. Deze feiten waren onafhankelijk van het roken in huis, werkloosheid, inkomen, samenstelling van het huishouden, de aanwezigheid van huisdieren, het type kookfaciliteiten.

De huurders kregen zo snel mogelijk exemplaren van het onderzoeksrapport. Tijdens enkele bijeenkomsten verduidelijkten de onderzoekers de resultaten en leerden hun de betekenis van verschillende termen. Medewerkers van educatieve centra werden erbij betrokken en brachten de buurtbewoners communicatieve vaardigheden bij die van belang zouden kunnen zijn.
De bewoners hielden persconferenties in Glasgow en Londen juist op het moment dat de onderzoeksresultaten in het *Btitisn' Medical Journal* werden gepubliceerd. In het parlement werden vragen gesteld en de studie verscheen in parlementaire rapporten. De onderzoekers gaven lezingen bij verschillende buurtorganisaties, voor medici, volkshuisvestingsambtenaren, raadsleden en op nationale en internationale conferenties. Zowel onderzoekers als bewoners gaven interviews aan de pers en verschenen in een documentaire op televisie. Tot slot werden tal van artikelen geschreven in de meer populaire bladen.
De afdeling volkshuisvesting in Glasgow gebruikte het onderzoek om de prioriteiten te wijzigen met betrekking tot de renovaties en om pressie uit te oefenen op de regering opdat meer middelen voor huisvesting beschikbaar zouden worden gesteld. Binnen de gemeenteraad veroorzaakte het onderzoek discussie, het was een stimulans voor actie en zette volkshuisvesting hoger op de politieke agenda. Het was de eerste keer dat de gemeenteraad haar verantwoordelijkheid nam voor het feit dat haar eigen huisvestingsprojecten een slechte gezondheid veroorzaakten.
Dankzij de onderzoeksgegevens ontving de bewonersorganisatie een riante subsidie van de EG voor een zonne-energieproject. . De bewonersorganisatie schreef een toneelstuk, *Dampbusters (Vochtverdelgers),* en voerde het ook op. Er werd een campagne op touw gezet onder het motto 'recht op warmte' die tot doel had iedereen warme en droge huizen te verschaffen.
Maar er waren ook minder positieve gevolgen. Enkele ambtenaren maakten meer of minder verholen hun ongenoegen duidelijk. Zo waren enige medewerkers van meer conservatieve gezondheidszorgafdelingen duidelijk ontevreden over het feit dat niet medisch geschoolde onderzoekers hun territorium hadden betreden. Jaloezie en spanningen kwamen ook tussen de bewoners groepen voor. Sommige kregen meer aandacht en publiciteit. dan andere - en mogelijk in de toekomst ook meer geld.
Het aantal huurders dat juridische stappen ondernam tegen de district council van Glasgow nam toe en die kwam in de positie dat ze vervolgd werd door de gevolgen van onderzoek waar ze zelf opdracht toe had gegeven. Bij de districtsraad verminderde het enthousiasme zo dat een onderzoek naar koude huizen zelfs niet doorging.

BONDGENOTEN

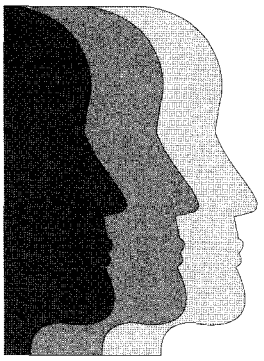
Dezelfde groep onderzoekers had met hun eerste studie geen succes en met hun tweede wel. Bij het eerste onderzoek waren fouten gemaakt die men nu had vermeden, maar er was meer aan de hand. Het onderzoeksthema was al gedurende langere tijd een belangrijk onderwerp voor verschillende groepen. Er was weinig overtuigingskracht nodig om het belang van het onderzoek aan te geven. Of, zoals een van de bewoners het verwoordde: 'Het onderzoek bewees wat wij allang wisten.'
Al jaren voerden de bewoners actie en hadden daar veel ervaring in opgedaan. Hun aandacht verminderde dit keer niet. Er werd dan ook vaart achter het onderzoek gezet. Het begon in januari en de eerste resultaten waren in mei beschikbaar. Resultaten die de bewoners konden gebruiken.
Het onderwerp werd niet opgesplitst in tal van afzonderlijke deelproblemen. Het was en bleef een maatschappelijk probleem en werd niet gereduceerd tot een individueel gezondheidsprobleem. De aanpak leverde duidelijke actiedoelen op. De resultaten waren generaliseerbaar en sloten aan bij grootschalige onderzoeken van het departement van volkshuisvesting. De omvang van het probleem en het aantal kinderen met mogelijke gezondheidsklachten kon worden geschat; dat mobiliseerde emotionele betrokkenheid.
De studie strookte met de 'New Public Health beweging' en was daarmee zowel aanvaardbaar voor de 'radicale' buurtgezondheidsgroep als voor de meer conservatieve en traditionele onderzoekers. Het onderzoek was om politieke redenen gefinancierd door de gemeente. De resultaten vormden voor hen voldoende basis om te onderhandelen met de regering op het moment dat geld voor volkshuisvesting behoorlijk onder druk stond.
De resultaten sloten eveneens aan bij onderwerpen die net in de helangstelling stonden zoals sociale ongelijkheid. armoede en kinderen, het energieverbruik en de kosten van de gezondheidszorg.
Het feit dat de onderzoekers ook na afronding van de studie nog bij het geheel waren betrokken, maakte het voor critici wel erg moeilijk de resultaten te simplificeren of te verdraaien.
De betrokkenheid van de onderzoekers bij de zaak van de bewoners maakte dat er een sterk bondgenootschap kon ontstaan. De bewoners konden er niet van beticht worden dat ze de problemen overdreven. De onderzoekers kon niet verweten worden dat ze geen enkele band hadden met de problemen in het dagelijks leven.
De multidisciplinaire aanpak betekende dat verschillende groepen met hun - soms zeer krachtige - eigen netwerken voor een brede verspreiding van de onderzoeksresultaten konden zorgen.

Heel wat wetenschappers hebben een goede reputatie opgebouwd met hun werk over sociale ongelijkheid, terwijl degenen van wie hun werk afhankelijk is er weinig aan over hebben gehouden.
Onderzoek gebruiken om omstandigheden te veranderen betekent dat onderzoekers zich net zo goed bezig moeten houden met de vraag hoe zij het probleem te lijf kunnen gaan als met de vraag hoe ze het moeten bestuderen en hoe ze hun kennis kunnen delen met de betrokkenen. De prikkel om kennis te delen met het publiek of om te assisteren bij het voeren van actie mede op basis van die kennis is voor wetenschappers echter zwak. Zij krijgen daar geen waardering voor en het kan zelfs hun carrière schaden. Het kost hen ook zeker tijd, die dan niet besteed kan worden aan het schrijven van wetenschappelijke artikelen of het deelnemen aan conferenties of symposia.
Onderzoek op het terrein van de gezondheidszorg is een politieke activiteit zowel door de noodzaak fondsen te werven, als door de keuze van het onderwerp en de methode om de resultaten te verspreiden. Men hoeft zich er niet voor te schamen een moreel standpunt in te nemen en misschien te helpen de sociale ongelijkheid te verminderen in plaats van er een bijdrage aan te leveren. Een bondgenootschap tussen wetenschap en betrokkenen is in potentie zeer krachtig omdat het twee verschillende ervaringswerelden bijeen brengt.. Beide kunnen druk uitoefenen op de politiek.

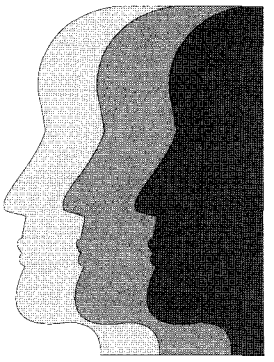
Bewerking en vertaling: Hetty Vlug.

Sonja M. Hunt werkt bij Galen Research & Consultancy en was voorheen werkzaam als onderzoekster bij de Research Unit in Health and Behavioural Change, University of Edinburgh. .

* "The Relationship Between Research and Policy. Translating Knowledge Into Action' luidde de titel van haar paper.



column



NEDERLAND OKÉ?

Dit jaar precies tien jaar geleden was de Nederlandse burger voorwerp van de eerste grootscheepse voorlichtingscampagne die tot doel had zijn gezondheid te bevorderen. Deze nationale actie is in de archieven terug te vinden onder de titel: Nederland Oké. Met behulp van spandoeken, stickers en affiches werd de burger overal in het land in rood-wit-blauwe kleuren toegesproken om toch vooral meer op zijn gezondheid te letten.

Ondanks de vele miljoenen guldens en de door het land heen trekkende campagnebussen is 'Nederland Oké' niet echt een succes geworden. 'Het is te grootschalig,' zei een nieuwe lichting sociaal-wetenschappelijke geschoolde preventologen. Gezondheidsvoorlichting is iets wat je moet verbinden met de directe belevingswereld van de mensen.

Dat was de doodsteek voor grootschalige campagnes van het model 'Nederland Oké', maar tegelijkertijd het startsein van een veel effectievere, bijna onzichtbare methode. De gezondheidsboodschappen verlieten de reclamezuilen en krantepagina's om hun opwachting te maken in schoollokalen, vrouwenclubs, spreekkamers, opleidingen, vrouwenbladen, levensmiddelenreclames, en binnenkort zelfs in een nieuw middelbare-schoolvak: verzorging.

De vanzelfsprekendheid van gezondheidsvoorlichting en preventie is inmiddels zo groot dat niemand de consequenties ervan ter discussie stelt. Bezwaren tegen gezond gedrag en een gezonde levenswijze zijn immers nauwelijks te verzinnen.

Maar in het *Hollands Maandblad* van deze zomer verstoren de psycholoog Crombag en de jurist/filosoof Van Dun deze mooie preventie-idylle wreed. In een prachtig artikel leggen zij het samenspel bloot tussen gezondheidsvoorlichting en de onbeheersbaarheid van de kosten van de gezondheidszorg. Onvermijdelijk leidt dat volgens hen tot de opkomst van een schuldcriterium in de gezondheidszorg en uiteindelijk tot een criminalisering van de zieke.

Deze 'bloedige ernst' is volgens Crombag en Van Dun een gevolg van het succes van de gezondheidszorg. Technisch gesproken kan iedere noodzakelijke zorg zonder onderscheid aan iedere daarom vragende burger gegeven worden. Maar er is een steeds groter wordend obstakel: de kosten van de technische 'mogelijkheden lopen te hoog op en dreigen onbetaalbaar te worden. Massaal gezond gedrag van onze burgers zou hier uitkomst moeten bieden en dat is precies wat preventie en gezondheidsvoorlichting moeten bereiken.

De steeds dringender herhaling van gezondheidsboodschappen heeft, zo schrijven Crombag en Van Dun, echter een morele keerzijde, want: 'Wie de gewenste levensstijl niet vertoont, is niet alleen dom en kortzichtig, maar ook slecht en onverantwoordelijk. We worden er op gewezen dat gezond leven niet alleen of zelfs maar in de eerste plaats ons eigen belang is, maar vooral ook in het belang van anderen: onze familieleden en vrienden, onze werkgever en de nationale economie. Ziekte is niet alleen een bron van verdriet, maar ook een bedreiging van de welvaart. De gezondheidsvoorlichters zijn opvoeders geworden en hun campagnes kruistochten, heilige oorlogen, niet alleen gericht tegen ziekten en hun verwekkers - voorzover bekend - maar ook tegen de lijders eraan, die door hun deficiënte persoonlijkheid en slechte gedrag de ziekte niet alleen hebben aangehaald, maar ook nette en meer verantwoordelijke mensen bedreigen met besmettingsgevaar, hun corrumperend voorbeeld en de hoge kosten van hun verzorging.'

Aids is hiervoor nu al het klassieke voorbeeld. Had je maar een condoom of een schone spuit moeten gebruiken, niet vreemd moeten gaan, niet homoseksueel moeten worden. Wie aids krijgt heeft het aan zichzelf te wijten. Eigen schuld, dikke bult.

Maar de gedachtengang sluipt - zij het minder grof - ook elders binnen de gezondheidszorg en de sociale sector binnen. Waren elementen eruit ook niet te beluisteren in de voorstellen om de WAO'ers aan te pakken? Was de toon daarvan niet beschuldigend aan het adres van de betrokken WAO'ers? Nog illustratiever is de grondslag van dit verwijtende denken over WAO'ers: de kosten lopen uit de hand, WAO'ers bedreigen onze welvaart. En dat type redenering is, aldus Crombag en Van Dun, precies de voedingsbodem voor de onvermijdelijke criminalisering van de zieke.

De redenering is daarbij als volgt. De gezondheidsvoorlichting zou tot een besparing van de kosten leiden als dit zou leiden tot een vermindering van de vraag naar gezondheidszorg, met andere woorden als mensen inderdaad zo gezond zouden leven dat ze de dokters minder nodig hebben. Helaas blijkt dat een misrekening. Weliswaar kan preventie ertoe leiden dat mensen tijdens de bloei van hun leven minder vaak bij de dokter op de stoep staan, maar het probleem is nu juist dat ze dat aan het einde van hun leven dubbel en dwars inhalen. Een gezonder leven leidt tot duurder doodgaan.

Onze collectieve gezondheidszorg kenmerkt zich dus door een groeiend aanbod van de zorg door steeds betere technische mogelijkheden, én door een toenemende vraag van oudere mensen die bovendien langer zorgbehoevend zijn. Die twee mechanismen maken de kosten nagenoeg onbeheersbaar. Daar is, aldus Crombag en Van Dun, op termijn maar één oplossing voor: een steeds stringentere beheersing van de vraag naar gezondheidszorg. Maar: 'Beheersing van de vraag is (...) een eufemisme voor beheersing van mensen. (...) In de sfeer van preventie betekent dat een controle over de leefwijze van mensen, hun woon- en werkomstandigheden, hun recreatieve activiteiten, hun relaties.' En daarmee sluit zich de cirkel, want die controle uit zich door het aan de ene kant bevorderen van gezond gedrag en het aan de andere kant bestraffen van ongezond gedrag. En dat is precies waar preventie en gezondheidsvoorlichting onvermijdelijk op uitdraaien. Het bestempelt eerst impliciet en later expliciet ongezond gedrag als onverantwoordelijk, als een voorportaal van immoreel, ja zelfs crimineel gedrag. Ziekte is in de toekomst niet langer een noodlot dat iemand treft, maar een teken van falen, een sanctie voor te kort schieten, een straf voor slecht gedrag.

Het beeld dat Crombag en Van Dun laten zien lijkt futuristisch en doet denken aan Huxley's *Brave New World.*. Wie hun schets leest denkt bijna onmiddellijk: 'Zover zullen we het hier toch niet laten komen.' Maar dat is waarschijnlijk een grote vergissing. Zijn er nu al niet geluiden te horen dat de roker eigenlijk lager op de wachtlijst thuishoort dan de niet-roker? Dat de drinker bij behandeling voorrang moet geven aan de niet-drinker? Dat een gezonde levensstijl bij een schaars aanbod van gezondheidszorg een criterium is voor een voorkeursbehandeling? Wijzen de pogingen om de WAO aan te pakken er niet op dat de gedachte dat mensen schuldig zijn aan hun eigen ongeluk steeds meer terrein wint? Is het *blaming-the-victim-denken* sinds het afscheid van de verzorgingsstaat niet langzamerhand gemeengoed aan het worden? Laten we onszelf niet langer voor de gek houden: 'Nederland Oké' begint steeds angstigere vormen aan te nemen.

Jas van der Lans

ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN TIEN JAAR NA DE COMMISSIE-MUNTENDAM

Hans Spijker
Goof van de Wijngaart

Het is tien jaar geleden dat de Commissie Alternatieve Geneeswijzen (beter bekend als de commissie-Muntendam. naar haar inmiddels overleden voorzitter) in haar eindrapport de staatssecretaris adviseerde homeopathie, antroposofische geneeswijze, acupunctuur, manuele therapie, natuurgeneeswijzen en paranormale geneeswijzen serieus te nemen. Maar dan moesten de beoefenaren wel aan een aantal kwaliteitseisen voldoen.

In 1989 heeft TGP uitvoerig aandacht besteed aan de toenmalige stand van zaken. Wij constateerden dat het alternatieve veld versnipperd is en men onderling nauwelijks geneigd is tot samenwerking.' Deze situatie lijkt zich te hebben gecontinueerd. In dit artikel worden de recente ontwikkelingen beschreven en bediscussieerd, in het bijzonder de centra voor integrale gezondheidszorg en de mogelijkheden in de eerste lijn. Voor dit laatste hebben wij gekozen voor de ontwikkelingen in de provincie Flevoland. Daar is sprake van een nieuwe overzichtelijke situatie, werken gezondheidswerkers vooral vanuit gezondheidscentra en is er sprake van een 'open' houding ten opzichte van vernieuwende initiatieven.

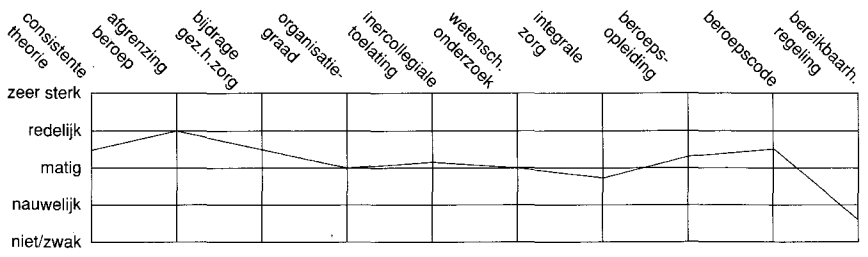
Het rapport van de commissie-Muntendam geldt nog steeds als leidraad bij het afgrenzen en beoordelen van de alternatieve geneeswijzen in Nederland. De kwaliteitseisen die erin gesteld worden aan de uitoefenaren van de alternatieve geneeskunde zijn: beroepsprofiel, registratie, tuchtrecht, gestandaardiseerde en gecontroleerde opleidingen, wetenschappelijk onderzoek. Om daaraan te voldoen moest er nog wel het een en ander gebeuren, daar waren de commissie en het alternatieve veld het over eens, zowel op structureel niveau als op het niveau van de beroepsuitoefening.
Structureel werd er voortvarend een aantal zaken opgestart: . er kwam een Informatie- en Documentatiecentrum voor Alternatieve Geneeswijzen (Idag), er kwam op een aantal plaatsen wetenschappelijk onderzoek van de grond', de Gezondheidsraad stelde een adviserende Commissie Alternatieve Behandelwijzen in en er kwam binnen de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV) een Commissie Alternatieve Geneeswijzen, die adviezen uitbrengt en in het contact met de overheid de functie van de commissie-Muntendam heeft overgenomen.
Wie de 'alternatieve vakpers' volgt, kan niet aan de indruk ontkomen dat op het vlak van de individuele beroepsuitoefening de ontwikkelingen niet zo rooskleurig zijn. Er wordt regelmatig verslag gedaan van het mislukken of niet van de grond komen van initiatieven die moeten bijdragen tot de professionalisering van de alternatieve beroepsuitoefening. Ter illustratie hiervan volgt een bloemlezing van recent verschenen publikaties in de alternatieve pers.'

OPLEIDINGEN

Zoals eerder is gesteld neemt de versnippering in het alternatieve veld nog steeds toe. Zo bestaat er naast de Nederlandse Organisatie voor Verenigingen van Alternatieve Genezers (Novag) inmiddels het Landelijk Overleg Natuurlijke Geneeswijzen (Long), is de Moermanvereniging gesplitst en heeft het scala opleidingen het aantal van achthonderd bereikt.. Een dergelijk aantal is geen wonder.. Immers, 'het land van de cursussen is voor een groot deel gevuld met evangelisten, die ieder hun eigen hemel voor ogen hebben. Want hoe gaat dat? Iemand volgt een opleiding, start een praktijk en merkt al gauw dat zijn of haar eigen werkelijkheid er net weer iets anders uitziet dan op de opleiding werd geleerd. Er wordt nog wat gecombineerd met een beetje kennis uit een ander systeem, en ziedaar: een nieuwe zelfhulp cursus en zijn profeet zijn geboren. (...) Cursussen, en zeker meerjarige beroepsopleidingen, vormen tenslotte een welkome en gemakkelijke bron van inkomsten: een tweede ontstaansreden voor veel opleidingen. En vaak ventileren ze pretenties en beloftes waar zelfs de kritische consument geen weg mee weet.. Want hoe beoordeel je het niveau van een echte beroepsopleiding?"[4]
Het Idag geeft elk jaar een beroepsopleidingengids uit en daarbij worden minimale opnamecriteria gehanteerd (omdat objectieve criteria ontbreken): het moet duidelijk om een beroepsopleiding gaan en dat moet tot uitdrukking komen in een redelijke cursusduur (dus geen beroepsopleiding van een paar weekeinden) en moet afgestemd zijn op niveau en inhoud van de genoten vooropleiding (dus kan een vervolgopleiding voor een arts korter zijn dan voor iemand met een havo-opleiding).
Vanuit twee hoeken worden pogingen ondernomen de kwaliteitseisen voor beroepsopleidingen vast te stellen. Een aantal in de OOG (Overkoepeling van Opleidingen in de traditioneel-holistische Geneeswijzen) verenigde opleidingen schreef een *Nota kwaliteitscriteria.* Daarin wordt onder meer gepleit voor een standaardlijst van vakken die op iedere beroepsopleiding gegeven zouden moeten worden, ongeacht de richting waarvoor wordt opgeleid. P. Fokkens.' noemt een dergelijke standaardisering problematisch. Sommige opleidingen achten vakken als anatomie en pathologie niet van belang, of omdat hun opleiding meer psychotherapeutisch georiënteerd is, of omdat er sprake is van een ander paradigma of denkmodel.. Maar ook een algemeen geaccepteerde lijst van basisvakken kan nog problemen opleveren, omdat de benamingen van de vakken niet steeds dezelfde lading dekken. Wat op de ene opleiding 'rnassagevormen' heet, wordt bij de ander 'natuurgeneeskunde' genoemd. En wat de een 'reflexologie' noemt, heet bij de ander 'traditionele Chinese geneeskunst'.
De Commissie Alternatieve Geneeswijzen van de NRV bracht in 1990 een adviesnota" uit. De commissie adviseert daarin het alternatieve veld te komen tot een opleidingsstructuur in twee blokken: een voor alle opleidingen gemeenschappelijk minimum vakkenpakket voor de basale vakgebieden en een specifiek voor de desbetreffende geneeswijze samengesteld vakkenpakket. . Verder moet er vergelijkend onderzoek verricht worden om een uniform opleidingsniveau te bereiken. Tenslotte adviseert de NRV-commissie verschillende opleidingsniveaus in functiebenaming en vast te leggen om de patiënt meer duidelijkheid te verschaffen over de te verwachten kwaliteit..

BEROEPS PROFIEL

Om de plaats en de taak van een alternatieve discipline in het geheel van de gezondheidszorg vast te stellen, moeten er beroepsprofielen komen, vond de Novag. Het moet duidelijk zijn welke werkzaamheden de therapeut v'Ticht en welke taken en verantwoordelijkheden hij heeft.. Prettig voor consumenten en andere alternatieve en reguliere genezers, handig voor overheid en verzekeraars en nodig om de opleidingen vorm te geven. Met financiële steun van WVC werd aan de Stichting Leerplan Ontwikkeling (SLO) gevraagd een



Grafiek uit CARE 4, maart-apri/1991

verkennend onderzoek te doen. Deze studie leidde tot een bedroevende uitkomst.. De SLO formuleerde tien professionaliteitscriteria. Hierop scoorden de beroepsbeoefenaren 'matig' of 'zwak' (zie de grafiek uit *CARE).* Het is opvallend dat juist de criteria' integrale zorg' en 'bereikbaarheid' het slechtst uit de bus komen. We moeten daaruit concluderen dat er voorlopig nog geen sprake is van eenduidige beroepsprofielen. En zonder deze beroepsprofielen is het uniformeren van de opleidingen onmogelijk.

INTEGRAAL

Het bijna ontbreken van een integrale aanpak en samenwerking was een van de oorzaken van de mislukking van een aantal in de laatste jaren opgerichte centra voor integrale gezondheidszorg. De patiëntenorganisatie Lopag (Landelijk Overleg Patiëntenorganisaties Alternatieve Geneeswijzen) formuleerde het duidelijkst wat de centra zouden moeten bieden: integratie van wat nu nog regulier en alternatief heet tot één systeem. Integratie van medische, paramedische, psychologische en maatschappelijke zorg waarbij de patiënt een keus kan maken, zonder dat voor bepaalde onderdelen aparte financiële drempels worden opgeworpen. Combinaties van verschillende behandelingen en samenwerking van therapeuten moeten een meerwaarde voor de patiënten opleveren. Met namen als 'Onder de Groene Pannen', 'Centrum voor Additieve Geneeswijzen', 'Holistic Care' en 'De Nieuwe Vaart' rezen deze centra als paddestoelen uit de grond. Om vervolgens weer te stranden, want ze opereerden - uiteraard, zouden we bijna zeggen - solitair. Mede daarom is het moeilijk inzicht te krijgen op welke factoren deze projecten strandden.

Over de teloorgang van De Nieuwe Vaart in Hilversum is wel iets bekend, hoewel de verschillende betrokkenen andere accenten leggen. De initiatiefnemer en financier, projectontwikkelaar Fred Matser, meent dat het centrum struikelde over een gebrek aan inkomsten. Hij verwijt de verzekeringsmaatschappijen niet genoeg in te haken op nieuwe therapieën en daardoor patiënten met te hoge kosten op te zadelen. Ook de overheid kijkt niet vriendelijk naar het alternatieve gedeelte van de integrale zorg, meent hij. Een derde oorzaak lag in het gegeven dat het centrum op een te grote schaal was gebouwd. Er was rekening gehouden met de komst van dertig tot veertig therapeuten. Er kwamen er slechts tien à twaalf - vooral starters zonder een grote patiëntenkring - en die zorgden voor te weinig inkomsten.

Blijkbaar is het enthousiasme van gevestigde genezers voor samenwerking en integrale zorg gering (en dat bleek ook al uit de SLO-studie). De voormalige directeur van De Nieuwe Vaart, W. Linnemans, vindt dat het grootste probleem is de therapeuten op één lijn te krijgen. 'Het bleek ontzettend moeilijk volgens één basisfilosofie te werken: goed naar elkaar luisteren, patiëntenbesprekingen houden, eventueel patiënten naar elkaar doorverwijzen of samen behandelen.' [7]

Het Centrum voor Geïntegreerde Geneeskunde in Winterswijk daarentegen heeft geleerd van de mislukkingen en lijkt een grotere kans te hebben om te slagen. De volgende uitgangspunten waren essentieel bij de start in september 1990. De ziektekostenverzekeraars moeten de behandelingen vergoeden, zodat er voor de patiënten geen hoge financiële drempels zijn. Dat lukte door de samenwerkende verzekeraars in Oost-Nederland te interesseren voor het effectonderzoek dat in het centrum plaatsvindt.. Hun overwegingen: als in het reguliere circuit het geld zit, dan moet je, als je integraal wilt werken, van het reguliere circuit uitgaan; als de regulieren wetenschappelijk onderzoek willen, dan nemen we dat als uitgangspunt. Een tweede overweging was dat de huisarts een centrale rol speelt in de gezondheidszorg, en dat ook zal doen bij integrale zorg. Dus is afgesproken dat alleen door hun huisarts doorverwezen patiënten in het centrum terecht kunnen. Tenslotte werd ervoor gekozen een beperkt aantal therapieën aan te bieden, zodat het onderzoek optimaal kan zijn.

REGISTRATIE

Als scharnierpunt voor erkenning wordt de registratie van alternatieve genezers gezien. Immers, voor registratie zijn kwaliteitseisen nodig en dat betekent weer dat de opleidingen en de professionele organisaties die moeten ontwikkelen. Een doorbraak leek er aan te komen toen op het Lopag-congres van 1987 ex-staatssecretaris Van der Reijden aankondigde dat er een Stichting Registratie Beroepsbeoefenaren in het veld van de Alternatieve Geneeswijzen was opgericht, met hemzelf als voorzitter. Drie jaar later werd de stichting echter weer opgeheven en kon de voorzitter zijn krachten aan Feyenoord en Veronica geven. Fokkens zegt over deze problematiek: 'Wie in een veld waar de onderlinge sfeer tussen de verschillende alternatieve geneeswijzen zo slecht is, een norm wil neerleggen in de vorm van een goed beschermd register, die begeeft zich in een slangenkuil van formaat."

Kwaliteitstoetsing bleek onmogelijk vanwege onderlinge verdeeldheid en het ontbreken van een beroeps profiel.. Men besloot toen een meer kwantitatieve meetmethode te hanteren en daarbij te letten op de door de therapeut gevolgde beroepsopleiding, de lengte van de periode waarin het beroep verantwoord werd uitgeoefend en het aantal uren dat per week werd gewerkt (minimum vereiste van zestien uur per week). Het ministerie van WVC stopte echter met subsidiëring, omdat er op deze manier geen zicht was op de inhoud van de daarna te ontwerpen kwalitatieve meetmethode. Het was bovendien niet duidelijk of het hele alternatieve veld de plannen ook accepteerde, hetgeen een voorwaarde van WVC was.

Fokkens concludeert: 'Registratie van alternatieve therapeuten zal direct op kwalitatieve gronden moeten gebeuren. Dat maakt registreren tot een bijzonder hachelijke bezigheid. (...) Voor een flink aantal therapeuten in het veld, dat mogelijk niet aan de registratie-eisen zal voldoen, betekent dat het democratisch meebeslissen over de eigen ondergang. Je kunt moeilijk verwachten dat je ze daar enthousiast voor krijgt.. [9]

PERSPECTIEF

De recente ontwikkelingen laten zich als volgt samenvatten. De commissie-Muntendam, de Nationale Raad voor de Volksgezondheid, het ministerie van WVC en de verzekeraars bieden in beperkte mate mogelijkheden aan het alternatieve veld. Maar de therapeuten blijven op eilandjes geïsoleerd bezig en de meeste alternatieve beroepsorganisaties houden de boot af en preken alleen voor eigen parochie.

In het Tijdschrift voor Integrale Geneeskunst concludeert W. Linnemans (ex-directeur van De Nieuwe Vaart): 'Er moet nog veel gebeuren aan professionalisering, opleiding en onderzoek.. En dat zullen we zelf moeten doen! De groeperingen die dit doen worden nu al beloond door het verzekeringswezen. Misschien is het ook een kwestie van tijd totdat door "natuurlijke afvloeiing" alleen de besten - goede genezers die ook nog willen samenwerken - overblijven.' [10]

Op het vorig jaar gehouden Symbiont-congres over integrale zorg pleitte Linnemans voor het oprichten van werkgemeenschappen van goedwillende alternatieve en reguliere genezers en onderzoekers om themagewijs integrale experimenten te starten en te onderzoeken op effecten. Niet meer wachten tot de organisaties op één lijn zitten, maar gewoon beginnen.

Reguliere gezondheidscentra bieden een andere mogelijkheid om buiten het georganiseerde veld om alternatieve geneeswijzen aan te bieden. In het kader van het project 'Samenwerking alternatieve en reguliere genezers' hield het Nivel in 1988 een enquête onder de toen-

malige 148 gezondheidscentra (respons 59%). In 38 van 88 centra waren al alternatieve geneeswijzen aanwezig en dertig andere centra waren bereid samen te werken in het kader van het experiment. . De geneeswijzen waarmee al werd samengewerkt waren vooral manuele therapie en acupunctuur en - in mindere mate - homeopathie. Kruidengeneeskunde werd eenmaal genoemd en bij de gewenste samenwerking werd nog de paranormale geneeswijze genoemd.

Het gezondheidscentrum Veldpoort in Enschede heeft bijvoorbeeld, naast de reguliere zorg, een afdeling homeopathie, waar zes hulpverleners werken (die ook acupunctuur en podo-ortesiologie bieden). Argument om deze afdeling te starten: de zogenaamde alternatieve geneeskunde begint voor steeds meer mensen minder 'alternatief' te worden, maar meer en meer een bewuste keuze. ..

FLEVOLAND

Nederlands nieuwste provincie Flevoland heeft inmiddels 220.000 inwoners en de eerstelijns gezondheidszorg is er - behalve in de Noordoostpolder - volledig geconcentreerd in gezondheidscentra. Een goede basis om samenwerking tussen reguliere en alternatieve genezers op gang te brengen, stelt dr. C. Aakster in *Integratie in de steigers."* Hierin wordt geadviseerd het 'opstellen van protocollen voor doorverwijzing en terugrapportage, consultatieprojecten en vormen van samenwerking binnen centra'. Dat zijn de activiteiten waaraan men thans in Lelystad wil gaan beginnen. Van de ruim vijftig bekende alternatieve genezers in Lelystad (bijna één op duizend inwoners) werkt al een flink aantal in gezondheidscentra. Of hebben daar goede banden mee, omdat ze ook als reguliere zorgverlener aan het centrum verbonden zijn of er in het verleden hebben gewerkt..

Een opmerkelijk verschijnsel - ook in de rest van het land - is overigens dat de reguliere zorg de min of meer geaccepteerde alternatieve geneeswijzen steeds gemakkelijker overneemt en daarmee de grens tussen regulier en alternatief laat verschuiven. Manuele therapie is volgens therapeuten al niet alternatief meer; homeopathie, acupunctuur en antroposofische geneeswijzen worden geaccepteerd, mits toegepast door een regulier opgeleide genezer.. Natuurgeneeswijzen kunnen op een zekere sympathie rekenen omdat ze appelleren aan de nieuwe stijl van 'gezond leven'. Het niet geaccepteerde alternatieve veld raakt steeds meer geïsoleerd: de wereld van de paranormale, spirituele en andere geneeswijzen, uitgeoefend door niet-regulier opgeleiden.

In Almere, de grootste stad van Flevoland (in 2000 woont er de helft van de Flevolandse bevolking), overkoepelt de EVA (Eerstelijns Voorzieningen Almere) vanuit een monopoliepositie de twaalf gezondheidscentra." Alle hulpverleners, inclusief huisartsen en apothekers, zijn in loondienst.. Andere artsen, apothekers en paramedici mogen zich niet in de stad vestigen en dat betekent dat regulier opgeleide alternatieve genezers buiten de EVA niet actief mogen zijn. Omdat de vraag onder de Almeerse bevolking naar alternatieve geneeswijzen steeg, werd enige jaren geleden onderzocht hoe - onder EVA-vlag - een Centrum voor Alternatieve Geneeswijzen gestart kon worden.

Om ons over de stand van zaken nader te informeren reisden we naar Almere en vroegen EVA-directeur Han van Oosterbos naar de ontwikkelingen sindsdien.

ALTERNATIEF OF AANVULLEND

Han van Oosterbos vertelt:. 'Wij werden van twee kanten geconfronteerd met de vraag of we iets op het terrein van de alternatieve geneeswijzen - ik spreek liever van aanvullende geneeswijzen - wilden doen. Op de eerste plaats kwamen er steeds meer vragen van klanten. Dat betrof vooral vragen om homeopathie. Daarnaast waren er ook hulpverleners die zich gingen bezighouden met zaken als haptonomie, vooral de fysiotherapeuten.'.

In 1987 heeft dat geleid tot een debat tussen voor- en tegenstanders van een dergelijke uitbreiding. De voorstanders constateerden dat een klein deel van de bewoners van Almere de zorg van een antroposofische huisarts wilde. Een ander deel had behoefte aan een homeopathische huisarts. Een wat groter deel wilde graag een gewone huisarts die wat antroposofie of homeopathie door zijn dagelijks werk heen kan vlechten als mensen dat willen. Weer een ander deel wilde naast de gewone huisarts de mogelijkheid hebben naar een natuurarts, een homeopathisch arts, antroposofisch arts, acupuncturist of paranormaal genezer te gaan zonder daar geheimzinnig over te hoeven doen.

De tegenstanders zagen ook wel voordelen in (sommige) alternatieve geneeswijzen, vooral vanwege de 'integrale' wijze van denken, de ideeën over gezondheid en ziekte. Men noemde bijvoorbeeld het belang van gezonde voeding bij de natuurgeneeswijzen, het belang van 'natuurlijke afweermethoden' bij homeopathie en het belang van het 'evenwicht' bij acupunctuur. Problematisch vond men evenwel dat alternatieve geneeswijzen uitgaan van een starre dogmatische theorie en niet wetenschappelijk georiënteerd zijn. Bovendien zijn de bestaande alternatieve geneeswijzen, gelet op de financiële kaders, niet voor iedereen in gelijke mate toegankelijk. Tenslotte had men grote twijfels of de zelfstandigheid van de patiënt wel in voldoende mate werd bevorderd. De tegenstanders zagen dan ook niets in het in welke vorm dan ook opnemen in de EVA van beoefenaren van een of andere alternatieve geneeswijze. Zij vonden dat de wijze waarop alternatieve genezers werken zich niet laat rijmen met het doel, de functie en de werkwijze van de eerstelijnszorg in Almere.

Van Oosterbos: 'Bij de EVA wordt in principe uitgegaan van de mondigheid van de klant en van de eigen verantwoordelijkheid voor gezondheid en welzijn. Waar mogelijk wordt die eigen verantwoordelijkheid bevorderd. De eerstelijnszorg stelt zich ten doel om mensen die hulp zoeken zo gauw, zo veel en zo lang mogelijk zelfstandig te laten functioneren, en hen zo kort en zo min mogelijk afhankelijk te maken van hulpverleners. Er wordt geprobeerd om medicalisering zo veel mogelijk tegen te gaan.'

Is het dan geen teken van mondigheid als de klant zelf komt met een verzoek om alternatieve geneeswijzen?

'Ja en nee. Voorop staat de vraag of wij altijd moeten doen wat de klant vraagt.. Is het diens eigen verantwoordelijkheid als hij kiest voor een bepaalde vorm van alternatieve geneeswijze of hebben wij als reguliere professionals ook een verantwoordelijkheid als het gaat om het stellen van normen en het toetsen van kwaliteit? Ik denk zelf van wel. Ik ben van mening dat de klant vooral kiest voor een bepaalde hulpverlener vanwege de manier waarop hij of zij bejegend wordt en niet op medisch-inhoudelijke gronden. Want hoe moet de klant die immers beoordelen? Ik vind dus dat er sprake moet zijn van een kwaliteitsbeleid.'.

SEMI-ERKEND

Hoe moet het dan met die vraag van de klant naar alternatieve geneeswijzen?

'We hebben een compromis gevonden in de situatie dat sommige regulier opgeleide hulpverleners zich zijn gaan specialiseren in enkele aanvullende geneeswijzen. Zij hebben een op-

Een acupunctuurbehandeling
Foto: Nederlandse Vereniging voor Acupunctuur

leiding gevolgd aan een semi-erkende opleiding: homeopathie, acupunctuur, manuele therapie en fysiotherapie op haptonomische basis. En de praktijk is nu zo dat je dus een aantal huisartsen en fysiotherapeuten hebt die voor een tiende of twee tiende van hun werktijd een "alternatief" aanbod doen: dus naast hun reguliere praktijk en niet in plaats van. Op die manier proberen we de hulpvraag en de kwaliteit van het aanbod in de juiste balans te brengen.

Ik spreek met opzet van aanvullende geneeswijze, omdat het er niet voor in de plaats komt. De meeste mensen houden toch uit veiligheidsoverwegingen, of wat dan ook, het hele reguliere circuit aan. En ik denk dat mensen vooral gebruik maken van die "alternatieve" geneeswijzen omdat ze in de reguliere zorg iets missen, namelijk aandacht en tijd. Het gaat vaak om chronische klachten en psychosomatische problematiek, precies datgene waar de reguliere gezondheidszorg" pas laat aandacht aan is gaan besteden.

Als beleidsmaker zie ik een dergelijke ontwikkeling, ik zie mensen kiezen voor bepaalde hulpverleners of geneeswijzen en ik denk dan: hé, waarom kiest men daarvoor? Het betekent iets dat ze niet voor jou kiezen! Leer daarvan en pas je reguliere systeem aan en zoek het niet in de ontwikkeling van een alternatief circuit. Het is in dit verband overigens wel een probleem dat de reguliere zorgverlener wat zijn vak betreft - zeg maar - een tikje conservatief is.'

Toch hebben er bij jullie plannen gecirculeerd over een Centrum voor Alternatieve Geneeswijzen?

'Ja, we hebben serieus nagedacht over de vraag hoe zo'n initiatief binnen de EVA van de grond zou kunnen komen. Na een eerste verkenning via onder meer gesprekken met EVA-huisartsen, de patiëntenvereniging, een homeopathisch arts en iemand van WVC heeft dit geresulteerd in de aanstelling voor een halfjaar van een projectmedewerkster. . Zij heeft een nota geschreven over de mogelijkheden, opzet en organisatie van een alternatief project. . Het uitgangspunt was dat er een samenwerking ontwikkeld zou worden tussen de reguliere zorg en de alternatieve zorg. Wat betreft de organisatie en de financiering zou het project een zelfstandige stichting moeten worden. Dat heeft te maken met de eindverantwoordelijkheid voor de geboden zorg en de wettelijke aansprakelijkheid van de hulpverleners. Als EVA konden wij daar geen verantwoordelijkheid voor nemen. Voor het nieuwe centrum zouden dezelfde uitgangspunten moeten gelden die ook voor de EVA als organisatie gelden: bereikbaarheid en herkenbaarheid voor de bevolking en een samenhangend beleid, waardoor versnippering wordt tegengegaan en de kwaliteit verhoogd wordt. Het lag in de bedoeling dat mensen het centrum zowel op eigen initiatief als op verwijzing door een huisarts van een van de twaalf gezondheidscentra konden bezoeken ..Een belangrijke rol zou weggelegd zijn voor de "preadviseur ", een regulier opgeleide arts met een brede kennis van alternatieve therapieën, die op grond van een lichamelijk onderzoek en een diagnostisch gesprek tot een gericht advies aan de klant moest komen. Dit advies kon een keuze inhouden tussen de drie beoogde therapieën van het centrum (klassieke homeopathie, natuurgeneeskunde, klassieke acupunctuur), maar kon zich ook uitstrekken tot een behandeling in de reguliere eerste of tweede lijn.'

Uiteindelijk is het Centrum niet van de grond gekomen?

'Nee,', verklaart Han van Oosterbos, 'dat had een aantal oorzaken. De nota kwam uit in de periode dat in *Medisch Contact* de ene na de andere bijdrage verscheen over hoe slecht die alternatieve geneeswijzen wel waren. Daarmee liepen bij ons de emoties tussen voor- en tegenstanders hoog op. Bovendien hebben de discussies die op basis van de nota gevoerd zijn geen uitsluitsel kunnen geven over de vraag van de eindverantwoordelijkheid voor de geboden kwaliteit en de toetsing ervan. Wij vinden dat primair een taak van de overheid, maar ook na gesprekken met de inspectie zijn we daar niet uitgekomen. Verder speelde vooral onder de artsen de vraag hoe de avond-, nacht- en weekenddiensten geregeld moesten worden. Over het algemeen wordt in de alternatieve zorg alleen op kantooruren gewerkt, van acht of negen tot vijf. Dat is nog een onopgelost probleem. Nee, wij hebben uiteindelijk gekozen voor aanvullende zorg door reguliere hulpverleners.'

CONCLUSIE

Diverse overheidscommissies hebben de afgelopen tien jaar gepleit voor het serieus nemen van de alternatieve geneeswijzen. Het alternatieve veld is evenwel niet tot structurele samenwerking gekomen en heeft zich daarentegen nog meer versnipperd. Deze wildgroei heeft tot verdere stagnatie geleid. Er is geen enkel zicht op een duidelijk beroeps profiel , uniformering in de opleidingen is ver te zoeken en toetsing is onmogelijk door het ontbreken van kwaliteitscriteria. Een enkele alternatieve therapeut zoekt op individuele basis samenwerking met de reguliere sector. ..'

Inmiddels zijn sommige verzekeraars gekomen tot het stellen van (informele) criteria: de cliënt kan zich voor alternatieve behandeling bijverzekeren, mits de therapeut (ook) regulier is opgeleid en zich geregistreerd heeft bij een beroepsvereniging. Ook zijn verzekeraars niet ongenegen om te investeren in alternatieve projecten, mits er aan een aantal voorwaarden - samenwerking en onderzoek - wordt voldaan. Andere alternatieve initiatieven ontbreekt het aan een goede - inhoudelijke en financiële - basis.

Deze factoren leiden tot een (verdere) marginalisering van andere geneeswijzen, het weren van alternatieve therapeuten uit samenwerkingsverbanden en het inpassen van alternatieve methodieken door gezondheidswerkers in de reguliere sector in het eigen pakket..

In de komende jaren zal een nog groeiend aantal mensen heil zoeken in niet-reguliere methodieken. Zij zullen uit hun eigen zak moeten betalen voor de geboden aandacht en begeleiding. Deze laten zich evenwel niet toetsen, omdat de therapeuten niet willen meewerken (bang om uit de boot of door de mand te vallen) of zich niet kunnen verenigen met de gestelde criteria (want paradigma-gebonden). Daardoor blijven ook de 'goeden' ontoetsbaar en derhalve niet inpasbaar in de integrale zorg. Regulier opgeleide gezondheidswerkers springen in toenemende mate in het gat, leren methodieken bij en integreren deze in hun eigen praktijk, los van de vraag of deze inpassing mogelijk is zonder gebruikmaking van een achterliggende filosofie (is yoga een techniek en/of een levenshouding). Ondertussen trekt de overheid zich terug en ziet wel wat ervan komt..

Tenslotte willen wij nog wijzen op het terrein van de 'etnische' geneeswijzen. Over ontwikkelingen op het terrein van Ayurveda, winti, en dergelijke in allochtone groepen geworteld traditionele alternatieve geneeswijzen hopen wij in een volgend nummer verslag doen.

Hans Spijker en Goof van de Wijngaart zijn leden van de redactieraad en volgen voor TGP de ontwikkelingen op het gebied van de alternatieve geneeskunde.

NOTEN:

1. H. Spijker en G. van de Wijngaart, 'De stand van zaken in de alternatieve geneeswijzen'. In: *TGP* jrg. 7 nr. I, 1989, p. 23-28. Themanummer Alternatieve Geneeswijzen anno 1989, *TGP* jrg. 7 nr. 3, 1989, p. 124-150.
2. Onder andere bij het Nivel en de Rijksuniversiteit Utrecht. .
3. We lazen de jaargangen 1990 en 1991 van *CARE* ('Podium voor een pluriforme gezondheidszorg') en van het *Nederlands Tijdschrift voor Integrale Geneeskunde.*
4. P. Fokkens, 'Beroepsopleidingen en zendingsbehoeften' . In: *CARE,* 1990, nr. 2, p. 22-25.
5. Idem. Fokkens is adviseur onderwijsontwikkelingen voor het alternatieve veld. Hij begeleidde het SLO-onderzoek Beroepsprofielen Alternatieve Geneeswijzen.
6. *Alternatieve geneeswijzen. Aspecten van beroepsuitoefening en opleiding, 1990.*
7. F. van Soest en R. de Vos, 'Het fiasco van De Nieuwe Vaart'. In: *CARE,* 1991, nr. 4, 18-26.
8. P. Fokkens, 'De ondergang van het registratie-plan voor alternatieve genezers'. In: *CARE,* 1991,nr. 5,p. 31-36.
9. Idem.
10. W. Linnernans, 'Een hand in eigen boezem'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Integrale Geneeskunde,* 1991, nr 2, p. 75-76.
11. Informatiefolder Veldpoort.
12. Verslag van een onderzoek dat SPEL (Steunpunt Eerste Lijn) Flevoland liet uitvoeren naar de vraag hoe samenwerking tussen reguliere en alternatieve genezers het beste gestalte kan krijgen in de provinciehoofdstad Lelystad.
13. Almere gold jarenlang als schoolvoorbeeld van een structurele aanpak van de gezondheidszorg op lokaal niveau. De monopoliepositie is een overblijfsel van de WVG. Binnenkort loopt deze af en is vrije vestiging mogelijk.

ANTI-DRUGSPOLITIEK IN DE SOVJET-UNIE

Koen Tangelder

Iemand in Moskou die zijn vriend op een feestje een joint ziet doorgeven, riskeert drie jaar celstraf. Althans, als hij nalaat zijn vriend bij de politie aan te geven. 'Niet melden van een misdrijf' heet dat in de Sovjet-wet. Bezit van drugs, of het doorgeven ervan, geldt sinds juni 1987 in de hele Sovjet-Unie als een vergrijp waar zware straf op staat.

'De waarheid gebiedt me te zeggen dat ik nog nooit heb gehoord dat ze de wet in een dergelijke situatie hebben toegepast,' zegt Misha Levin naar aanleiding van dit denkbeeldige voorval. 'Maar de waarheid is ook dat de mogelijkheid daartoe bestaat. Het is de kern van de anti-drugspolitiek in de Sovjet-Unie: alles wat met drugs te maken heeft moet uit de samenleving verdwijnen.'

Misha Levin is econoom-socioloog, afkomstig uit Moskou. Werkte zeven jaar als journalist in de Sovjet-Unie en publiceerde diverse artikelen over drugs in zijn land. Sinds 1990 werkt hij aan de Madison University in de Verenigde Staten aan een promotieonderzoek. Onlangs was hij in Nederland om zijn onderzoek voor te bereiden: een vergelijkende studie naar drugspolitiek in de Sovjet-Unie, Nederland en de Verenigde Staten.

Levin praat langzaam, zacht, en kiest zorgvuldig zijn woorden. Toont zich begaan met het lot van drugsverslaafden in zijn land.

Ik leg hem een citaat voor van topambtenaar en verslavingsdeskundige Edvard Babayan, dé Sovjet-spreekbuis in de Wereldgezondheidsorganisatie, de Verenigde Naties en andere internationale gezelschappen als het over alcohol- en drugszaken gaat. Volgens hem zou er van een drugsvraagstuk in de Sovjet-Unie helemaal geen sprake zijn. Levins blik verstrakt. 'Dat zijn leugens,' zegt hij fel. 'Sovjet-ambtenaren vertellen nooit de waarheid. Je kunt het opschrijven: ze liegen altijd.'

HASJIESJ EN MORFINE

Het drugsprobleem in de Sovjet-Unie dateert volgens Levin al vanaf midden van deze eeuw. Voor die tijd was het gebruik van middelen als hasjiesj en morfine evenmin een onbekend verschijnsel, met name in de Centraal-Aziatische regio, maar het kwam toen op beperkte schaal voor. AI in 1955 begon het ministerie van Gezondheid in dertien van de vijftien republieken een officieel register bij te houden van verslaafden aan stoffen, anders dan alcohol. Vijf jaar later vond in alle Sovjet-republieken registratie plaats.

Het aantal verslaafden nam sinds die periode jaarlijks toe, eerst geleidelijk, maar sinds 1985 explosief. Deze enorme stijging hing volgens Levin deels samen met het alcohol-matigingsbeleid dat in mei dat jaar van start ging. Na twee jaar campagne voeren tegen sterke drank was het aantal drugsgebruikers in 1987 verdubbeld tot 60.000. In 1989 lieten de cijfers opnieuw een vertweevoudiging zien, en vorig jaar stonden meer dan 150.000 verslaafden in de Sovjet-Unie geregistreerd. Levin benadrukt dat het werkelijke aantal verslaafden veel hoger ligt: sommige deskundigen noemen een getal van 1,5 miljoen.

'Er zijn grote verschillen tussen de diverse verslaafdenlijsten omdat ambtenaren de registratie niet altijd consequent uitvoeren. Bovendien noteert het ministerie van Gezondheid alleen namen van degenen die als verslaafde zijn gediagnostiseerd, terwijl Binnenlandse Zaken gebruikers en verslaafden op één lijst zet. Ik denk dat de meeste drugsgebruikers die Binnenlandse Zaken registreert verslaafd zijn. Overigens bestaat er bij ons nauwelijks onderscheid tussen gebruiker of verslaafde: voor een Sovjet-bureaucraat deugen ze geen van beiden. Wettelijk is er ook geen enkel verschil. Wie alleen maar wat hasj rookt loopt al kans op de verslaafdenlijst te komen.'

LOGICA

'Sovjet-autoriteiten begrijpen werkelijk niets van het drugsprobleem en hebben ook nooit enige moeite gedaan zich te verdiepen in de oorzaken ervan. Ze stellen zonder meer dat drugs een gevaar betekenen voor het land, dus hun oplossing is eenvoudig: maak de samenleving drugsvrij. "Anti-drugspolitiek" is niet alleen maar op papier een typisch Sovjet-denkbeeld: het krijgt helaas ook zijn beslag in de praktijk. De regering denkt door middel van strenge wetgeving, verplichte behandeling van verslaafden en propaganda haar doel te kunnen bereiken. Sovjet-ambtenaren negeren nog steeds het advies van onafhankelijke deskundigen en wetenschappers. Ze steken ook hun licht niet op in andere landen met een repressief drugsbeleid, zodat ze kunnen zien dat zo'n politiek niets oplost. Ik wil daarmee niet zeggen dat legalisering uitkomst biedt voor het probleem, maar een discussie daarover zou in ieder geval mogelijk moeten zijn. Zoiets is in de Sovjet-Unie ondenkbaar.'

Levin beschouwt de drugswetgeving van 1987 als een van de pijlers van de anti-drugspolitiek. Het land kreeg daarmee voor het eerst in haar bestaan uniforme regels voor alle vijftien republieken. Vanaf 1987 gold iedere activiteit met drugs als een criminele daad. Voortkwam legale produktie van narcotica in staatsondernemingen onder strikte controle, en verbood de wet alle overige bezigheden met drugs. Of dit nu de teelt van hennep of papaver betrof, de verwerking van chemische stoffen tot verdovende middelen, of het kopen of in bezit hebben van drugs.

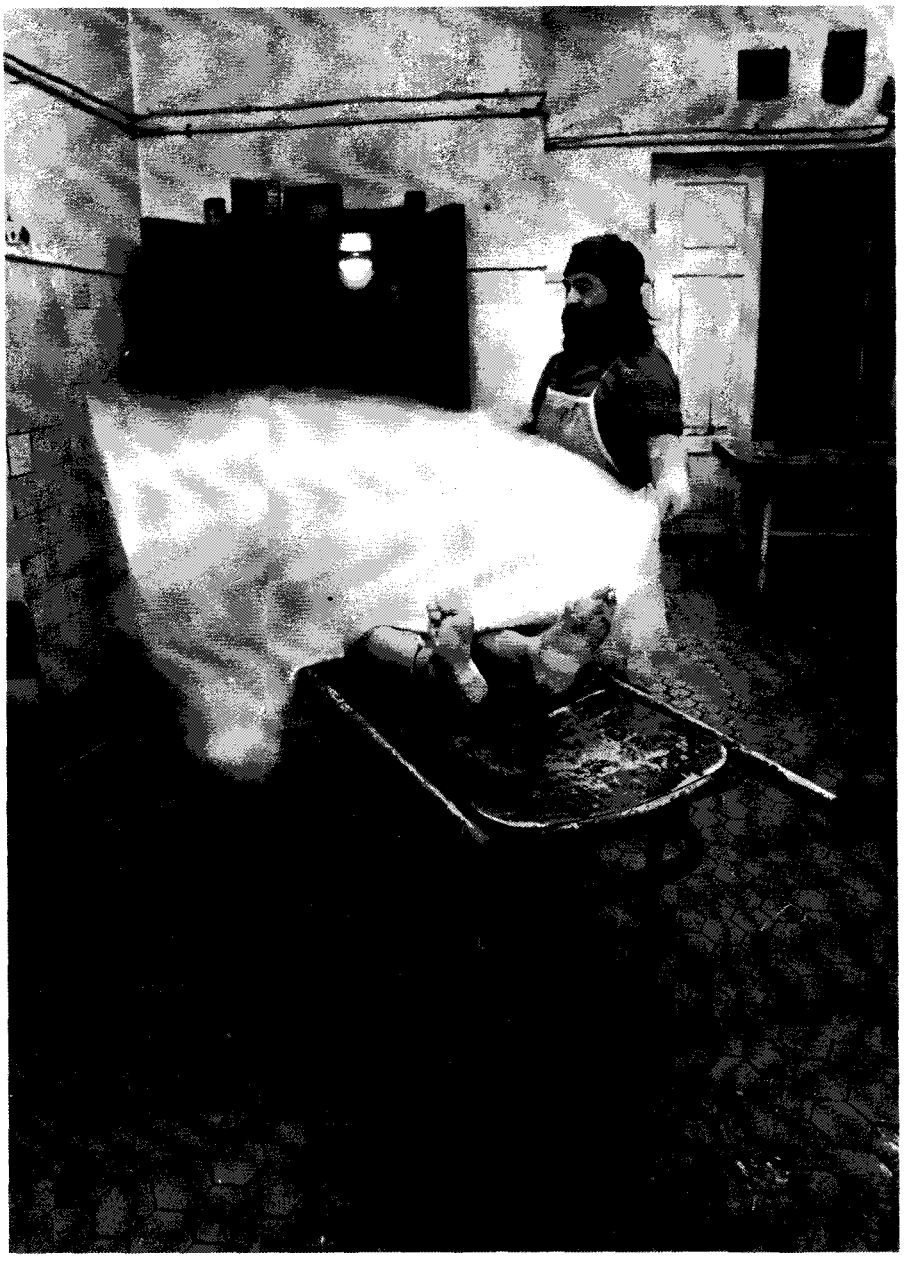
Belangrijk onderscheid in de wet voor strafbaarstelling van drugsdelicten is de vraag of de overtreder de intentie had de onwettig verworven drugs te verkopen. Verkoop is in dit geval een ruim begrip en behelst ook het geven of ruilen van drugs. De maximale gevangenisstraf bedraagt tien jaar als er een verkoopmotief in het geding is, en drie jaar voor overtredingen zonder vooropgezet doel verkoop. Bij recidive bedragen de maximumstraffen respectievelijk vijftien en vijf jaar.

'Deze anti-drugswetgeving is van alle kanten bekritiseerd: deskundigen zijn het erover eens dat enige logica eraan ontbreekt. Ik ben het daar niet mee eens. Er is wel degelijk een logica, die is verbazingwekkend sterk. Kijk hoe het in praktijk werkt! De wet probeert de mogelijkheden om aan drugs te komen te blokkeren. Zo gauw de ene mogelijkheid is afgesneden zoeken gebruikers andere wegen om aan het spul te komen. Het kan een tijdje duren, maar uiteindelijk zullen ze erin slagen. Zodra de wetgever deze nieuwe kanalen kent, voegt hij aanvullende strafbepalingen toe. De gebruikers speuren wederom naar andere wegen, enzovoort. De lijst van illegale planten, drugs en overige zogenaamd gevaarlijke stoffen groeit almaar, en de mogelijkheid om nog enig roesmiddel te bemachtigen neemt steeds verder af.'

BEHANDELING

Wie toch drugs in zijn bezit heeft, loopt dus kans op zware straf. De eerste maal dat iemand opgepakt wordt blijft het volgens Levin beperkt tot een geldboete en registratie. Bij de tweede keer volgt een maximale gevangenisstraf van twee jaar. Het gaat hierbij alleen nog maar om drugsbezit: dealers of producenten van drugs krijgen zwaardere straffen. Voor gebruikers die als verslaafde staan geregistreerd gelden andere maatregelen. In de ogen van Sovjet-bestuurders lijden zij aan een ziekte die speciale behandeling vereist. Ze moeten vrijwillig naar een kliniek. 'Let wel: moeten vrijwillig,' herhaalt Levin met nadruk.

'Verslaafden verzetten zich vaak tegen een opname of ze ontsnappen uit de kliniek gedurende het behandelingsprogramma. Hun vrijheid is meestal van korte duur, en als ze eenmaal weer zijn opgepakt moeten ze voor een lokale



Kliniek voor verslaafden in *de Sovjet-Unie, 1989*
Foto: Tgor Gavrilon/HH

rechtbank verschijnen die hen tot één of twee jaar *treat and labor clinic* veroordeelt.. Gewoonlijk is dat voor twee jaar, en meestal is er veel arbeid en geen behandeling.

Als je een Sovjet-drugsverslaafde vraagt wat hij liever heeft, een jaar gevangenisstraf, of een jaar behandeling, kan ik het antwoord voorspellen. Voor velen is behandeling erger. Toen ik voor het eerst met verslaafden in Moskou in contact kwam was ik verbaasd hoe ze spraken over de medische begeleiding. Ik verwachtte dat ze een afkeer hadden van politiemensen, maar hun weerzin gold veeleer de artsen, narcotiseurs, en specialisten in verslavingsziekten. De politie doet haar werk, je weet waar je aan toe bent.. Maar van medici verwacht je dat ze je bijstaan, in plaats van je nog verder in de problemen te helpen.

De behandelmethoden die Sovjet-artsen toepassen kunnen voor een verslaafde ernstige gevolgen hebben. Ze plaatsen hem in een groep met andere verslaafden en dienen neuroleptica toe zodat hij suf en traag wordt, en nauwelijks nog kan denken. Wie zich in de ogen van de artsen misdraagt wordt platgespoten met een speciaal medicijn, dat ze vroeger ook gebruikten tegen "schizofrene" politieke dissidenten. Na de injectie stijgt de lichaamstemperatuur tot veertig graden en krijgt de "patiënt" hevige koortsrillingen. Van verschillende ex-dissidenten en verslaafden weet ik dat het een vreselijke ervaring is: het vernietigt je totale persoonlijkheid. Opiaat-verslaafden blijven soms de eerste dag volledig verstoken van behandeling. Ze binden hen met handen en voeten vast op het bed, verder niets. Dergelijke medische praktijken worden nog in het hele land toegepast.. De artsen doen er het zwijgen toe, ik heb lang moeten zoeken voordat ik er een paar bereid vond hierover met mij te praten. '

Gedwongen behandeling van verslaafden, neuroleptica, platspuiten, vastbinden. Heeft het democratiseringsproces in de Sovjet-Unie dan geen invloed gehad op de behandeling van drugsverslaafden?

'Binnen de samenleving bestaat nog steeds een zeer negatief beeld over drugsverslaafden. Men gelooft werkelijk niet dat het menselijke wezens zijn, ze worden geassocieerd met zware criminelen, en daarmee vervalt iedere grond voor een menswaardige behandeling.

Bovendien verschilt ook het medische systeem niet principieel met vroeger. De gezondheidszorg was en is nog steeds een tak van de Sovjet-partij, en voor de regering is het ministerie van Gezondheid volstrekt onbelangrijk. Haar aandacht is gericht op problemen die urgenter zijn dan medische zorg. Artsen stonden en staan vaak meer ten dienste van de autoriteiten dan van het volk. Daarmee wil ik niet zeggen dat ze als mens slechter zijn dan anderen, maar wie zijn werk serieus en integer wil uitvoeren, kan eenvoudigweg niet functioneren. Ik denk dat de leidinggevenden binnen klinieken en ziekenhuizen politiek op dezelfde lijn zitten als de conservatieven in de regering. Ze blokkeren in hun functie nieuwe behandelmethoden van verslaafden omdat ze zich conformeren aan de topambtenaren van het ministerie van Gezondheid. Als ze op eigen initiatief binnen de kliniek met andere therapieën zouden beginnen, lopen ze kans hun baan kwijt te raken.

Aan de kleine veranderingen die tot nu toe binnen de drugshulpverlening tot stand zijn gekomen moest altijd een zware strijd voorafgaan. De laatste jaren zijn er enkele privé-klinieken opgezet voor anonieme behandeling van verslaafden. Enkele particuliere klinieken experimenteren op bescheiden schaal met methadonbehandeling, maar een breed opgezet programma in ziekenhuizen en staatsklinieken is absoluut ondenkbaar. Het zou een veel te humane behandeling zijn, zoiets past niet binnen het Sovjet-denken.'.

PROPAGANDA

De negatieve beeldvorming over drugsgebruikers is volgens Levin toe te schrijven aan de Sovjet-propaganda. Voor 1987 bestond er geen helder beeld over drugsgebruik in eigen land omdat de media het onderwerp vrijwel negeerden. Hooguit verschenen er verhalen over de verderfelijke invloed van drugs in westerse landen. Na 1987 was het effect van glasnost pas goed merkbaar en kwamen er steeds meer berichten in de pers over gebruik van verdovende middelen in de Sovjet-Unie. Aanvankelijk waren dit hoofdzakelijk publikaties uit de pen van partij-journalisten die zich niet gehinderd voelden door gebrek aan kennis. Hun berichtgeving was gericht op het criminaliseren en veroordelen van drugsgebruikers.

'Het ontbreekt in de Sovjet-Unie nog steeds aan betrouwbare voorlichting en informatie over drugsgebruik. Televisie en kranten schilderen verslaafden af als misdadigers, gevaarlijker dan moordenaars. Wat ze aan voorlichting naar buiten brengen is het idee dat zelfs

de kleinste hoeveelheid marihuana gevaarlijk is: drugs leiden tot verslaving, en de dood ligt op de loer. Dat is het uitgangspunt van de anti-drugspropaganda. En wat het gevolg hiervan is? Naar mijn idee heeft het een volstrekt averechts effect. Met name jongeren, studenten, scholieren en arbeiders worden juist nieuwsgierig gemaakt. Ze wantrouwen de berichtgeving omdat de leugen er te dik bovenop ligt. Dus hun conclusie is: drugsvoorlichting is gebaseerd op misleiding, er zijn geen hard-drugs, er is geen verslaving. Laten we het eens proberen, just for fun.

Ze kunnen uiteenlopende soorten drugs gaan gebruiken. Veel jongeren experimenteren thuis met allerlei chemische stoffen en materialen. Daarnaast zijn met name de traditionele, veel voorkomende cannabisprodukten en opiaten populair. In het Europese deel van de Sovjet-Unie groeit het gebruik van amfetaminen. Cocaïne is nog steeds vrij schaars, evenals heroïne, maar de laatste tijd verschijnen er wel allerlei substituten voor heroïne.'

Wat moet er op korte termijn gebeuren om de situatie voor drugsgebruikers in de Sovjet-Unie te verbeteren?

'Ontzettend veel. In de eerste plaats is het van belang om drugsgebruikers van hun criminele imago te ontdoen. Zolang de samenleving hen als misdadigers blijft beschouwen is er geen enkele noodzaak om het politieke beleid te herzien, laat staan hun een menswaardiger behandeling te geven. Ik hoop dat de onafhankelijke kranten op dat gebied een rol gaan vervullen en met hun berichtgeving de publieke opinie bijstellen. Nu het ministerie van Gezondheid de directe censuur heeft afgeschaft, kan er misschien informatie verschijnen die een realistischer beeld geeft over drugs.

En verder laat de medische begeleiding nog van alles te wensen over. Er moeten goed opgeleide artsen komen, voorlichting en preventieprogramma's, en betere behandelmethoden zoals methadonverstrekking, psychotherapie en sociale begeleiding. Alles zal echter afhangen van de vraag hoe de Sovjet-partij zich ontwikkelt, en of de oude partijstructuur snel uiteen zal vallen. Pas dan kan het ministerie van Gezondheid, dat werkelijk het slechtst functioneert van alle ministeries, worden ontmanteld en is het mogelijk om de behandeling van drugsverslaafden te verbeteren. Ik ben er erg pessimistisch over of dit snel zal gebeuren.'

Koen Tangelder is antropoloog en free-lance journalist.

DE WETGEVER MISBRUIKT SOCIALE WETTENZÉLF

M.A.J. Romme
E. Noorthoorn

Dat Nederland een verzorgingsstaat is, *waarin de wetgever de sociale zekerheid van de wieg tot het graf lijkt te hebben geregeld,* is *bekend en zeer te waarderen. Dat die zelfde wetgever in de sociale verzekeringswetten eveneens een ziektekiem voor invaliditeit. produceert, is minder bekend of wordt niet herkend. Romme en Noorthoorn betogen dat de sociale wetgeving ongeschikt is voor arbeidsrevalidatie omdat juist de arbeidsomstandigheden de ziektekiemen vormen voor arbeidsongeschiktheid. Voor het beïnvloeden van de arbeidsomstandigheden via de sociale wetgeving zijn oplossingen te vinden.*

De invaliditeit groeit doordat de sociale wetgeving bij arbeidsproblemen ineffectieve voorzieningen creëert. Een individu met arbeidsproblemen blijkt behoefte te hebben aan andere werkomstandigheden in plaats van aan voorzieningen. Sterker nog, zoals de wetten nu kunnen worden toegepast, bieden ze op een eenvoudige manier werkgevers de mogelijkheid er misbruik van te maken. Het ziek geworden individu wordt uit het arbeidsproces gestoten, terwijl de ziekmakende arbeidsomstandigheden intact worden gelaten en hierdoor als ziektekiem kunnen blijven functioneren.

Een voorbeeld maakt dit duidelijk. Een 45-jarige buschauffeur loopt sinds een jaar in de ziektewet. De werkgever wil hem afkeuren. Hij wordt voor afkeuring verwezen vanwege 'paranoïdie'. Bij het busbedrijf vindt men hem niet geschikt, omdat hij zich onvoldoende aanpast aan de regels van het bedrijf. Een belangrijke regel is dat werknemers zich ziek melden als zij aanvoelen dat de stress te groot wordt. De betreffende buschauffeur houdt zich niet aan deze regel. Hij zegt daarover dat hij bang is ontslagen te worden als hij zich te vaak ziek meldt.

De buschauffeur doet in de ogen van het bedrijf zo nu en dan vreemde en onacceptabele dingen. Zoals laatst, toen hij zijn bus met daarin nog een passagiere in de remise parkeerde. Deze vrouw had hem tijdens de rit fors uitgescholden en hij dacht op deze manier met dit probleem te moeten omgaan. De volgende dag verscheen hij weer gewoon op zijn werk. Hij meldde zich niet ziek. Zijn chef vond daarentegen dat hij overspannen was en zorgde ervoor dat hij met ziekteverlof werd gestuurd.

Bij ons onderzoek naar arbeidsgeschiktheid bleek dat in het busbedrijf geen van de chauffeurs zijn vijftigste verjaardag in het bedrijf viert. Het rijschema is te belastend voor een full-time chauffeur zodat allen op een vrij vroege leeftijd worden afgekeurd. We spraken met de adjunct-directeur en legden hem onze gegevens voor. Het was geen nieuws voor hem. Hij was goed op de hoogte en had als oplossing voor de problematiek rond de arbeidsomstandigheden niet het rijschema veranderd, maar part-time werkende vrouwen aangetrokken. Deze adjunct-directeur koos voor een oplossing die het ziekteverzuim zou verminderen zonder dat hij de arbeidsomstandigheden hoefde te wijzigen. Op deze manier dacht hij de produktiviteit van het bedrijf gunstig te beïnvloeden.

PECH

De full-time werkende buschauffeurs hebben pech. Hun werkomstandigheden zullen door de werkgever niet worden veranderd; zij belanden in de ziektewet en daarna in volgende vormen van sociale verzekeringen. Naar onze mening wordt door deze werkgever misbruik gemaakt van de sociale verzekeringswetgeving.

Wat we met dit voorbeeld willen verduidelijken is dat de problematiek die tot arbeidsongeschiktheid leidt, regelmatig is te herleiden tot niet passende arbeidsomstandigheden. Dat dit helaas geen zeldzaamheid is, is ons gebleken uit een onderzoek in Maastricht naar een groep langdurig psychiatrische patiënten. Dit onderzoek wordt verricht bij mensen die vanwege psychiatrische problemen aangemeld zijn bij een Riagg en reeds een patiëntencarrière (langer dan twee jaar) achter de rug hebben. De mogelijkheden om sociale rollen te vervullen en de ontwikkelingen daarin stond in het onderzoek centraal. Zo ook de beroepsrol.

In een populatie van 267 aanmeldingen bij de Sociaal Psychiatrische Dienst (SPD) van de Riagg te Maastricht, bleek de werksituatie verdeeld zoals weergeven in Tabel I.

Uit Tabel I valt op te maken dat 52% arbeidsongeschikt is verklaard en dat 12% werkloos

TABEL I: WERKSITUATIE VAN N=229 PERSONEN VAN WIE DE ARBEIDSSITUATIE BEKEND WAS UIT EEN POPULATIE VAN N=267 AANMELDINGEN BIJ DE SPD VAN DE RIAGG TE MAASTRICHT:

GROEPEN	chronici (zorgduur > 2 jaar)	*totale aanmelding	*regio-popuia - tie
WERKSITUATIE	SPD (n=132)	SPD (n=229)	CBS **
Normaal arbeidsproces	3%	8%	45%
Huishouden	27%	24%	28%
School	2%	12%	7%
Pensioen	4%	2%	4%
Arbeidsongeschikt	52%	33%	10%
Werkoos	12%	15%	6%

* gegevens 1987-1989
** gegevens 1989

is. Bij 64% dringt zich dus de vraag op waarom zij hun baan hebben verloren.

Voor de meer intensieve studie naar de rolvervulling kozen we uit de 132 patiënten met een langdurige carrière. Dit werden mensen die reeds in de adolescentie wegens psychotische decompensatie in de hulpverlening waren terechtgekomen en mensen die pas na een langere huwelijksperiode in de hulpverlening waren beland. Bij deze groep (N=60) zijn we nagegaan hoe hun werksituatie zich heeft ontwikkeld.

De resultaten worden weergegeven in de onderstaande tabel.

Tabel II is uitgesplitst in vroege en late uitvallers. De vroege uitvalgroep (B), bestaat uit 12 relatief jonge mensen (20% van N=60) en uit 11 mensen die op oudere leeftijd hun werk verloren en in een vorm van vervroegd pensioen terechtkwamen (18% van N=60). Zij zijn arbeidsongeschikt geworden nadat zij loonvormende arbeid hebben verricht en komen in principe in aanmerking voor arbeidsrevalidatie.

Wil deze revalidatie serieus worden aangepakt dan moet er goed gekeken worden naar de arbeidsomstandigheden. Het is niet zo dat deze mensen niet kunnen werken, maar dat de aanwezige arbeidsomstandigheden ongeschikt voor hen zijn.

ARBEIDSOMSTANDIGHEDEN

Wanneer we de verschillen in arbeidsomstandigheden inventariseren, valt het volgende op. Er is behoefte aan geïndividualiseerde arbeid, die aansluit bij de opleiding en capaciteiten van het individu, maar waarbij aan andere kwaliteiten zoals sociale contacten, omgaan met machtsverhoudingen, flexibiliteit in het vervullen van verschillende elkaar afwisselende taken, geen eisen kunnen worden gesteld. Wij kwamen bijvoorbeeld een organist tegen die fantastisch kan spelen, maar niet in staat is zich sociaal tussen de kerkgangers te bewegen. Een ander voorbeeld is de programmeur die goed in zijn vak is, maar niet in staat is als invaller regelmatig van werkplek te veranderen.

Er zou arbeid moeten zijn waaraan lagere eisen aan de arbeidsproduktiviteit worden gesteld. Soms omdat de arbeid een nogal precieze werkwijze verlangt of omdat de werknemer een tragere motoriek of intellect heeft gekregen. Aanpassing van arbeidsomstandigheden betreffen dan bijvoorbeeld deeltijdarbeid, flexibele arbeidsuren, een rustige werkplek.

Aanpassing van de werkdruk is op zijn plaats wanneer de werknemer ouder is, al vele jaren heeft gewerkt en uitstoting dreigt. Dit was bijvoorbeeld het geval bij de buschauffeur uit het gepresenteerde voorbeeld en bij een taxichauffeur die op 55-jarige leeftijd nog negen à tien uur per dag in wissel dienst moest werken.

Aanpassing van de werkverantwoordelijkheid aan de capaciteiten van de werknemer is een oplossing vooral bij mensen met relatief lage capaciteiten maar een zeer groot ontwikkeld verantwoordelijkheidsgevoel. Zij raken overbelast, melden zich ziek en worden dan na een aantal keren uitgestoten in plaats van een reëlere verhouding in de arbeid te creëren tussen taak en capaciteit.

Tijdelijke aanpassing van de arbeidsomstandigheden is zinvol wanneer stress als gevolg van veranderingen in levensomstandigheden zoals bij echtscheiding, overlijden van dierbaren, ziekten in familie et cetera invloed heeft op de produktiviteit of op de omgangsvormen. Voor verloren gegane uitdagingen in het werk kan compensatie worden gezocht. Veranderde arbeidsomstandigheden zoals toename van routine werkzaamheden of veranderingen ten gevolge van fusies in bedrijven, scholen of andere organisaties kunnen de arbeid aanzienlijk minder interessant maken. Het gaat daarbij om het vinden van tussenwegen tussen onontkoombare veranderingen en het volledige verhaal daarvan op de werknemer.

Een intensievere begeleiding bij het vinden van arbeid is van belang na bijvoorbeeld het opheffen van een bedrijf of wanneer bedrijfsveranderingen een uitgebreide beroepskeuze-oriëntatie vergen met aansluitende scholingsmogelijkheden. Of bij herintegratie na een langdurende ziekteperiode waarin het gedrag tijdens de ziekteperiode de werkgever heeft beangstigd en deze uit vrees voor herhaling de herintegratie afhoudt.

Uit het onderzoek kwam naar voren dat bij de mensen uit de groep psychiatrische patiënten bij wie arbeidsproblemen geleid hebben tot arbeidsongeschiktheid, dit een produkt is van de relatie tussen individuele aanpassingsmogelijkheden en de aanpassingsmogelijkheden in de arbeidsomstandigheden.

Het probleem is echter dat de sociale-zekerheidswetgeving ten aanzien van deze relatie geen consequenties heeft getrokken. Zij geeft namelijk geen mogelijkheden de arbeidsomstandigheden te beïnvloeden.

We zullen dit achtereenvolgens nagaan in de AWBZ, de WAO en de AAW.

AWBZ

De AWBZ is de sociale zekerheidswet die een verantwoorde oplossing biedt voor de zeer zware lasten terzake van ernstige langdurige ziekte of gebreken. Deze wet regelt in artikel 6

TABEL II: ONTWIKKELING VAN DE WERKSITUATIE BIJ EEN SELECTIE VAN N=60 UIT DE GROEP PATIENTEN DIE LANGER DAN 2 JAAR IN BEHANDELING ZIJN VAN DE SPD VAN DE RIAGG MAASTRICHT

GROEP	Mannen (n=38)	Vrouwen (n=22)	Totaal (n=60)*
Nooit gewerkt (A)	45%	23%	37%
Vroege uitval (B)	26%	9%	20%
Late uitval (C)	21%	13%	18%
Pensioen	8%	55%	25%

45 % van de chronische patiënten (N=132)

waar de verzekerde recht op heeft: 'De verzekerden hebben aanspraak op verstrekkingen ter voorziening in hun geneeskundige behandeling, verpleging en verzorging, daaronder begrepen voorzieningen tot behoud, herstel of ter bevordering van de arbeidsgeschiktheid of strekkende tot verbetering van levensomstandigheden.'

Via de wet wordt een aantal voorzieningen aangewezen en betaald, zoals de behandeling in een Riagg (Regionale Instelling voor Ambulante Geestelijke Gezondheidzorg), behandeling in een APZ (Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis) en behandeling in een Paaz (Psychiatrische Afdeling van een Algemeen Ziekenhuis). Echter voorzieningen zoals aangeduid in art. 6 'tot behoud et cetera van de arbeidsgeschiktheid' zijn nooit aangewezen, want dat zou volgens art. 72 in samenspraak met de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid moeten gebeuren. Dat is er nooit van gekomen, want dit ministerie heeft zijn eigen wetten zoals WAO en AAW. Het heeft er de voorkeur aan gegeven deze voorzieningen daarin te regelen. Dus de eerste conclusie is dat voorzieningen ten behoeve van arbeidsrehabilitatie geleverd moeten worden door de Riagg, Paaz of APZ, of door de Wet op de Arbeidsongeschiktheid (WAO), de Algemene Arbeidsongeschiktheidwet (AAW), de Wet Sociale Werkvoorziening (WSW) en de Wet Arbeid Gehandicapte Wernemers (WAGW).

WAO EN AAW

De WAO is er voor mensen die arbeidsongeschikt zijn geworden en de AAW voor mensen die nooit hebben gewerkt en waarbij op volwassen leeftijd blijkt dat ze daartoe op jongere leeftijd niet in staat zijn geweest.. Volgens deze wetten wordt het loon dat uit arbeid verkregen zou zijn gecompenseerd tot zeventig procent.. In deze wetten wordt ook iets gedaan aan het herstel van het arbeidsvermogen. Dit wordt verwoord in art. 57 lid I van de AAW en geldt ook voor de WAO-gerechtigden: 'De bedrijfsvereniging is bevoegd de verzekerde, degene die verzekerd is geweest, degene die de wachttijd van 52 weken, bedoeld in art. 6 doormaakt, alsmede degene di" in het genot *is* geweest van een arbeidsongeschiktheidsuitkering, al dan niet op diens verzoek, in aanmerking te brengen voor een voorziening tot behoud, herstel of bevordering van arbeidsgeschiktheid' et cetera.

Zowel in de AWBZ als in de AOW en AAW wordt gedacht dat het betaalbaar stellen van voorzieningen bij zal dragen aan het herstel of de bevordering tot het vermogen weer loonvormende arbeid te verrichten. Wat bedoelt men daarmee?

Uit de jurisprudentie bij de AAW en WAO blijkt dat wanneer iemand een voorziening wil krijgen voor het herstel, behoud of ter bevordering van zijn arbeidsgeschiktheid deze voorziening rechtstreeks moet leiden tot loonvormende arbeid. Een voorbeeld daarvan is een werknemer, die vanwege invaliditeit van zijn motoriek aangewezen is op een auto als vervoermiddel en die aan het Leidseplein werkt.. Daar is het moeilijk parkeren. De WAO biedt hem als voorziening het plaatsen van een parkeerpaal voor de deur van zijn werk en betaalt die ook. Dit is een helder voorbeeld van een voorziening die ertoe leidt dat iemand weer zijn loonvormende arbeid kan verrichten.

Zo eenvoudig ligt het niet bij mensen die arbeidsongeschikt zijn geworden door psychosociale problemen. Daar blijkt uit de eerder genoemde punten iets anders aan de hand te zijn. Zij hebben behoefte aan bij hun capaciteiten passende arbeidsomstandigheden.

De hele vergissing in de sociale-zekerheidwetgeving, althans voor haar dienstbaarheid aan de geestelijke gezondheidszorg, schijnt te liggen in het woord voorzieningen. Een woord dat misplaatst is, zeker in de concreetheid waarmee het juridisch wordt gehanteerd.

Het gaat bij arbeidsrehabilitatie in de geestelijke gezondheidszorg wel om het herstel of behoud van de mogelijkheid loonvormende arbeid te verwerven, maar daarvoor zijn eigenlijk geen bepaalde voorzieningen nodig maar bepaalde veranderingen in arbeidsomstandigheden. Noch de WAO, noch de AAW dragen daartoe bij en daarom dus zijn ze ook niet geschikt om de arbeidsrehabilitatie te dienen. Dat betekent dat er heel veel mensen in de WAO en AAW komen, die er niet meer uitgaan.

Een kritische lezer zal kunnen inbrengen, dat voor deze mensen nu juist de WSW en de WAGW zijn gecreëerd. De eerste om minder valide arbeiders in een beschermd arbeidsmilieu toch loonvormende arbeid te geven. En de tweede om ervoor te zorgen dat bedrijven ten minste twee procent van hun arbeidsplaatsen geven aan minder validen. In de WSW-voorzieningen worden minder hoge eisen aan de arbeidsproduktiviteit gesteld. Deze oplossing. die overigens beperkt aanwezig is, brengt mensen niet terug in het normale arbeidsproces.

De WAGW bepaalt wel dat in bedrijven twee procent minder validen te werk moeten worden gesteld, maar dit heeft geen invloed - althans niet via de wet - op de arbeidsomstandigheden die de arbeidsongeschiktheid in stand houden.

INEFFICIENT EN DUUR

Overzien we de genoemde wetgeving dan moeten we besluiten dat geen van hen de arbeidsomstandigheden beïnvloeden zodat zij ook niet bijdragen aan de mogelijkheden tot arbeidsrehabilitatie voor mensen die vanwege hun arbeidsomstandigheden geestelijke gezondheidsproblemen hebben gekregen en ziek zijn geworden. Het is dus niet verwonderlijk dat het systeem inefficiënt en duur is.

Een mogelijke oplossing is dat er afgestapt wordt van het idee dat de oplossing bij arbeidsrehabilitatie gelegen is in het creëren van voorzieningen in de juridische c.q. letterlijke betekenis van het woord.

Wil de wetgeving efficiënt worden en ertoe bijdragen dat er meer mensen arbeidsgeschikt blijven, dan zal de wet de relatie arbeidsomstandigheden en individuele capaciteiten moeten beïnvloeden. Dit kan door een voorbeeld te nemen aan het bedrijfsleven en te kijken naar de aanwezige alternatieven, die her en der al worden uitgeprobeerd. Bij IBM is bijvoorbeeld een beleid ingevoerd met als doel, mogelijkheden te creëren om iedereen die minder valide wordt, indien maar enigszins mogelijk, in het bedrijf te handhaven. Hiervoor zijn algemene beleidslijnen gericht op herintegratie

Weinig chauffeurs vieren hun vijftigste verjaardag in het bedrijf
Foto: Chris Pennarts/Vervoersbond FNV

Foto: Chris Pennarts/Vervoersbond FNV

ingevoerd. Zowel chefs, collega's als degenen die minder valide zijn krijgen begeleiding bij de herintegratie. De mogelijkheid in deeltijd te werken is geschapen en financiële compensatie wordt verleend aan de afdeling waar de minder valide zijn/haar arbeid verricht en minder produktief is.
Het gaat er bij arbeidsrehabilitatie om, dat de arbeidsomstandigheden gewijzigd kunnen worden. Wettelijk zou een van de mogelijkheden zijn, dat het bedrijven opgelegd wordt een 'arbeidsomstandighedenbeleid' te voeren ter voorkoming van ziekteverzuim in plaats van een 'ziekteverzuimbeleid' ten gunste van de bedrijfsvoering.

Een andere aansluitende mogelijkheid zou zijn een aanvullingsverzekering wettelijk te regelen bij verminderde validiteit als gevolg van de relatie arbeidsgeschiktheid en arbeidsomstandigheden. De wet zou daarbij arbeidsongeschiktheid moeten herdefiniëren en een relationele beoordeling van arbeidsongeschiktheid moeten voorschrijven. Bijvoorbeeld via een schaalverdeling van het wederzijdse aandeel, met aan het ene uiteinde de arbeidsomstandigheden en aan het andere uiteinde arbeidscapaciteit.
De GMD zou zich dan kunnen richten op de bepaling van deze verhouding zowel ter vaststelling van de compensatie door verminderde produktiviteit, als ter bepaling van de mogelijkheden C.q. onmogelijkheden de verhouding te beïnvloeden.
In de uitvoering hiervan zou de GMD zich kunnen laten helpen door Riagg, APZ en Paaz om deze relatie in hun behandeling te beïnvloeden. Het lijkt ons niet juist hiervoor eenzijdig de bedrijfsgeneeskundige diensten te gebruiken ofschoon wel moet worden nagedacht hoe de samenwerking zal moeten gaan verlopen tussen GMD, behandelingsinstellingen en bedrijfsdiensten. Deze decentralisatie in de uitvoering van de WAO en AAW lijkt ons efficiënter dan de huidige centralisering via een regelgeving die oplossingen biedt waarom niet wordt gevraagd.

BEWIJSLAST

In een systeem waarbij arbeidsongeschiktheid wordt opgevat als een produkt van arbeidscapaciteit en arbeidsomstandigheden kan de bewijslast gelegd worden bij de sterkste partij - het bedrijf. Dat zal moeten aantonen dat het de arbeidsomstandigheden heeft geoptimaliseerd of anders de looncompensatie moeten betalen waar de werknemer recht op heeft krachtens de sociale verzekeringswetgeving
Nederland als land met een hoge produktiviteit geeft ook een hoge arbeidsuitval te zien via de sociale verzekering. Dat rechtvaardigt de vraag of de beide systemen produktiviteit en sociale zekerheid op de juiste wijze op elkaar zijn afgestemd.
De sociale verzekering is geen charitatieve voorziening, maar een onderdeel van bedrijfsverhoudingen, waarvan bedrijven ook gebruik maken ter bevordering van haar produktiviteit. Wie zal daarvan de consequentie moeten dragen, het bedrijfsleven of de samenleving? Een hernieuwde politieke oriëntatie is misschien wel op zijn plaats.

Drs. E. Noorthoorn en profdr. M.A.J. Romme zijn werkzaam bij de vakgroep Sociale Psychiatrie van Rijksuniversiteit Limburg.

DE ONSTUITBARE OPMARS VAN DE PRIVE-KLINIEKEN

Martien Bouwmans

De opkomst van de privé-klinieken houdt de gemoederen de laatste maanden danig bezig. Met het nieuwe verzekeringstelsel in het verschiet zal de overheid een dergelijke ontwikkeling niet meer direct kunnen stoppen. Moet de groei dan geheel vrijgelaten worden, met alle gevolgen voor de kosten- en toegankelijkheidsproblemen van dien? Staatssecretaris Simons staat, daartoe uitgedaagd door de Tweede Kamer, voor de keuze: onderbrengen in het reguliere (financieringstcircuit, verbieden, of het aan de zorgverzekeraars overlaten om over de toekomst en voortbestaan van de klinieken te beslissen. In een kort overzicht schetst Martien Boumans de huidige stand van zaken en de dilemma's die daarin aan de orde zijn.

'Zorgverzekeraar VOZ gaat samen met een aantal zelfstandige privé-klinieken zogenoemde "zetels" openen. Zotels zijn dagbehandelingscentra in hotels, de hotelfunctie wordt verenigd met medische behandelingsfaciliteiten. Per hotel worden twee operatiekamers ingericht met daarop aansluitend uitslaapruimtes. Op dergelijke wijze brengt de verzekeraar de kosten van een korte ziekenhuisbehandeling drastisch omlaag: een ziekenhuisbed kost hem *f600,-* tot *f900,-* per dag, een zotel gaat *f250,-* per dag kosten.'
Aldus een bericht in *Het Ziekenhuis (9-5-*1991) dat in een notedop de problematiek schetst. De bestaande ziekenhuizen hebben het nakijken: de eenvoudige, niet-gecompliceerde behandelingen trekken uit het ziekenhuis weg; voor het ziekenhuis zelf resteren de 'zware' gevallen, die zonder twijfel op termijn de gemiddelde dagprijs verder zullen doen toenemen.
Een zotel is maar een van de verschijningsvormen van wat in het algemeen 'privé-klinieken' genoemd wordt.
De vrij ondernemende medicus in de particuliere kliniek profiteert, hoewel hij dus het ziekenhuis verlaten heeft, wel van de budgettair vastgestelde ziekenhuisdagprijs. 'Doordat de privé-kliniek minder overhaedkosten hoeft te maken, kan afhankelijk van het specialisme tot 30% onder het huidige COTG-tarief gewerkt worden; ondanks de lagere prijzen kan toch winst gemaakt worden,' aldus de arts C. Bouwman, voorzitter van de kersverse Nederlandse Raad van Particuliere Klinieken.' Kassa...! zien we hem daarbij denken.

In principe zijn de 34 reeds bestaande privé-klinieken voor iedereen toegankelijk. Voor iedereen met geld, dan welteverstaan. Pas werkelijk toegankelijk worden de klinieken als de particuliere verzekeraars en ziekenfondsen de kosten via de verzekering gaan vergoeden.

DE KRENTEN

Daarvan is nu nog geen sprake. Alleen de particuliere verzekeraars vergoeden in een enkel geval de kosten. De ziekenfondsen kunnen, mogen en willen de kosten vooralsnog niet vergoeden. Volgens de directeur zorg van de VNZ (Vereniging van Nederlandse Ziekenfondsen) is het maar de vraag of de particuliere klinieken daadwerkelijk bijdragen aan een betere gezondheidszorg in Nederland. Deze klinieken zijn eerder geneigd de 'krenten uit de pap te halen'. De VNZ-directeur sluit niet uit dat 'eenmalig extra geld op tafel wordt gelegd voor de ziekenhuizen om de wachtlijsten versneld in te lopen.')
Op die wijze zou de privé-klinieken enigszins de wind uit de zeilen genomen kunnen worden. Want ook de ziekenfondsen zien natuurlijk het probleem van de wachtlijsten in de ziekenhuizen en de mogelijkheid om daar via de privé-klinieken iets aan te doen. Vooralsnog kiest de koepelorganisatie VNZ er niet voor dat probleem door middel van klinieken op te lossen, liever steekt men meer geld in de bestaande ziekenhuizen.
Het standpunt van de koepelorganisatie belet afzonderlijke ziekenfondsen niet om een eigen koers te varen. Zo heeft het ziekenfonds Haaglanden inmiddels besloten de kosten van enkele privé-klinieken aan de ziekenfondsverzekerden te gaan vergoeden. ..'

Aan het bestaan van de privé-klinieken zitten inderdaad twee kanten: enerzijds het wegtrekken van behandelmogelijkheden uit het ziekenhuis, al of niet ingegeven door winstbejag van de medicus, anderzijds biedt het voor de verzekeraar (en voor de verzekerde!) een mogelijkheid om de bestaande wachtlijsten in de ziekenhuizen te omzeilen. Particuliere verzekeraars speculeren, vooruitlopend op de concurrentieslag in het nieuwe verzekeringsstelsel, met name op het laatste. Een oogoperatie, waarvoor in het ziekenhuis een lange wachtlijst bestaat, kan ook en sneller in een privé-kliniek. Dan is ook de verzekerde beter af. Bestaande wachtlijsten kunnen zo voor een deel snel weggewerkt worden. In die zin hoeft het bestaan van privé-klinieken dan ook niet op voorhand negatief beoordeeld te worden. De zorg wordt sneller en gemakkelijker toegankelijk.

Maar het gaat de particuliere verzekeraars om meer: door het bieden van meer behandelingsmogelijkheden kan de verzekeraar nieuwe verzekerden lokken. De gretigheid van de particuliere verzekeraars maakt meteen duidelijk waar de concurrentie tussen de verzekeraars zich in de toekomst op zal toespitsen. Hoewel het nieuwe verzekeringsstelsel met name opgezet wordt om kostenbeheersing meer in handen van de zorgverzekeraars te leggen, zullen de verzekeraars het juist ook zoeken in uitbreiding van de zorg: plastische chirurgie, fertiliteitsklinieken, diagnostische centra en dergelijke. De verzekeraar speelt in op de groeiende vraag onder de bevolking en biedt mogelijkheden aan op gezondheidszorgterreinen waar potentiële groei te verwachten valt. Er zullen geen privé-klinieken voor zwakzinnigenzorg komen, daar is immers maar een beperkte en niet groeiende vraag naar. Die 'markt' is verzekerings-technisch bezien niet interressant!
Niet een beter beheerste zorg wordt zo het resultaat, maar een die zich snel uitbreidt, juist niet op die terreinen waar dit het hardst nodig is.

NIET TE REMMEN

Staatssecretaris Simons zal een positie in moeten nemen in het ingewikkelde fenomeen van de privé-kliniek. Hij kan volgens het recent uitgebracht advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid' twee kanten op: de eerste houdt in dat hij de privé-kliniek onder hetzelfde wettelijk regime plaatst als het ziekenhuis. Dat betekent onder de werking van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen (WZV). De klinieken moeten dan volgens de huidige procedures vergunningen verkrijgen. De bestaande planningsmogelijkheden kunnen zo in stand blijven.
De andere mogelijkheid gaat precies de andere kant op: de WZV kan ook zo gewijzigd worden (dereguleren) dat ook ziekenhuizen zelf de mogelijkheid krijgen tot vrije oprichting van buitenpoli's. Deze poli's zouden dan vervolgens ook onder ziekenhuisbudgettering gebracht kunnen worden. Verzekeraars krijgen dan, aldus het advies, de mogelijkheid een eventueel ongebreideld aanbod van capaciteit af te remmen.
De staatssecretaris zal het er moeilijk mee krijgen. De eerste optie past niet erg in een tijdperk van deregulering, de tweede optie is ook niet vrij van risico 's: willen de verzekeraars (gelet op het bovenstaande) de capaciteit immers wel afremmen?

Toch zal ook Simons de opmars van de privé-klinieken niet kunnen en willen stuiten. Het

Tekening: Bas Sebus

vervallen van de contracteerplicht (ook voor instellingen) geeft de ziekenfondsen meer vrijheid om selectief te contracteren. Ook wordt in het nieuwe stelsel nadrukkelijk beoogd aan de zorgverzekeraars in de uitvoering van de basisverzekering meer vrijheid te geven om zelf te bepalen door wie en waar de zorg verleend wordt. De zorgverzekeraars krijgen met andere woorden meer mogelijkheden om zelf te bepalen waar de verzekerde de voor hem/haar benodigde hulp kan verkrijgen. In dat beleid past niet het op voorhand uitsluiten van bepaalde behandelplaatsen, zoals de huidige privé-klinieken. Verbieden van privé-klinieken is dus geen reële optie.

Simons zal de klinieken dus toelaten, zij het dat hij dezelfde kwaliteitseisen kan stellen als aan de bestaande instellingen. Ook kan hij ze (voorlopig) onder dezelfde budget-systematiek brengen als de ziekenhuizen en zo snelle, ongecontroleerde uitbreiding van (de kosten van) de gezondheidszorg voorkomen.

Wanneer zorgverzekeraars ten behoeve van de verzekerden klinieken gaan contracteren lost het probleem van de toegankelijkheid van de privé-kliniek zichzelf voor een deel op. Het is dan immers geen privé-kliniek meer, maar een gewone kliniek. Want de toegankelijkheid wordt bepaald door de zorgverzekeraar die de kliniek voor zijn verzekerden gecontracteerd heeft. Is dat het geval dan kunnen alle verzekerden van die maatschappij daar terecht. En de verzekerde kiest straks in het nieuwe stelsel zelf weer zijn verzekeringsmaatschappij uit. Hij moet wel natuurlijk voor al de geboden mogelijkheden de (verhoogde) verzekeringspremie op tafel willen en kunnen leggen ....

Martien Bouwmans is beleidsmedewerker gezondheidszorg bij de FNV.

NOTEN:

1. Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg.
2. *De medicus, 9-2-1991.*
3. *De krant op zondag, 26-5-1991.*
4. NRV, advies privé-klinieken, april 1991.

BOEKEN

DE MACHT VAN DE DINGEN DIE AL BESTAAN

Nelly Oudshoorn, The Making ofthe Hormonal Body. A Contextual History of the Study of Sex Hormones 1923-1940. Proefschrift Universiteit van Amsterdam, 1991. ISBN 90-9004183-4.

Dat vrouwen vaak beschouwd werden als een speelbal van hun hormoonhuishouding is genoegzaam bekend. Maar de vraag hoe het eigenlijk komt dat vooral het vrouwenlichaam in de loop van de twintigste eeuw meer en meer als een hormonaal lichaam wordt behandeld is nog zelden het onderwerp geweest van onderzoek. Nelly Oudshoorn heeft door middel van een reconstructie van de geschiedenis van geslachtshormonen in deze lacune voorzien.

Zij beschrijft in haar proefschrift de geschiedenis van de geslachtshormonen in termen van de netwerken die zijn betrokken bij achtereenvolgens de conceptualisering, het meten, het produceren en de verkoop van geslachtshormonen. Dit resulteert in een interessante schets van fluctuerende afhankelijkheidsrelaties tussen gynaecologen, biologen, biochemici, en later ook farmaceutische ondernemingen. Zo leverden de laboratoriumonderzoekers bijvoorbeeld gestandaardiseerde testen om in de gynaecologische praktijk de aanwezigheid van geslachtshormonen te kunnen meten. Op hun beurt waren de biochemici op de gynaecologen aangewezen voor de grondstoffen voor onderzoek - urine van zwangere vrouwen - en op de farmaceutische industrie, die de infrastructuur bood om deze stoffen op grote schaal in te zamelen. Nadat de laboratoriumonderzoekers een tijdlang een dominante positie hadden ingenomen in de onderzoekswereld, verschoof het accent weer naar de gynaecologen toen er eenmaal geneesmiddelen geproduceerd werden. Laboratoriumonderzoekers en farmaceutische industrie waren immers van hén afhankelijk voor klinische experimenten en voor het creëren van een markt.

Met de ontwikkeling van deze netwerken in de jaren twintig en dertig blijkt de aandacht van de onderzoekers meer en meer gericht te worden op de 'vrouwelijke' geslachtshormonen, terwijl de 'mannelijke' geslachtshormonen zich veel minder in de belangstelling van onderzoekers mogen verheugen. Maar de voor de hand liggende gedachte dat dit wel te maken zal hebben met de seksistische theoretische bias van de endocrinologen snijdt volgens Oudshoorn g~en hout. Het zijn namelijk de endocrinologen die, als ze eenmaal ontdekken dat mannelijke en vrouwelijke geslachtshormonen in de lichamen van beide seksen aanwezig zijn, de oude dualistische opvatting van sekse vervangen door een conceptueel model waarin mannelijkheid en vrouwelijkheid relatieve zaken zijn en niet strikt gebonden aan één soort lichaam. Om te kunnen verklaren hoe de hormonen dan tóch geseksueerd raken is het, zo stelt Oudshoorn, noodzakelijk de aandacht te verschuiven van de theorieën van de onderzoekers naar de materiële aspecten van de endocrinologische onderzoekspraktijk.

Zo werden standaardtesten om geslachtshormonen te identificeren gebaseerd op typische geslachtskenmerken zoals vaginaal slijm, en niet op sekse-neutrale kenmerken zoals lichaamsgewicht of spieractiviteit. De theoretisch niet noodzakelijke associatie tussen geslachtshormonen en sekse werd op deze wijze als het ware gematerialiseerd in een laboratoriumtest. De impact van deze materialisatie was groot. In de klinische setting werd deze test namelijk gebruikt als een instrument om pathologische verschijnselen bij vrouwelijke patiënten te kunnen diagnostiseren. Hoewel ook voor het onderzoek naar mannelijke geslachtshormonen dergelijke testen werden ontwikkeld, was de reikwijdte daarvan niet zo groot omdat een vergelijkbare klinische setting voor de behandeling van mannenziekten ontbrak.

De eenzijdige gerichtheid van de wetenschap op vrouwelijke geslachtshormonen en vrouwelijke lichamen werd bovendien versterkt doordat het onderzoek naar de mannelijke geslachtshormonen stagneerde door een gebrek aan onderzoeksmaterialen. In het leukste deel van dit proefschrift beschrijft Oudshoorn hoe de gynaecologische praktijk de onderzoekers kon voorzien van grote hoeveelheden vrouwelijke urine, terwijl een dergelijke institutionele infrastructuur voor de verzameling van mannelijke urine niet bestond. Fabrieken, legers en gevangenissen bleken veel minder toegankelijk dan de gynaecologische poliklinieken.

Voor zover toch laboratoriumonderzoek naar mannelijke hormonen plaatsvond en geneesmiddelen voor bijvoorbeeld potentieproblemen ontwikkeld werden, was er maar een zeer beperkte mogelijkheid om deze klinisch te testen. De urologische praktijk leverde veel minder en veel minder gevarieerde klachten op dan de gynaecologische praktijk, hetgeen als een rem werkte op grootschalig onderzoek naar mannelijke geslachtshormonen.

Het feit dat de kennisproduktie over mannelijke geslachtshormonen werd geblokkeerd omdat het equivalent van de gynaecologische praktijk voor mannen nooit tot ontwikkeling was gekomen, bleef niet zonder gevolgen. Voor mannen gold hormonale therapie slechts bij een klein aantal klachten als het juiste middel, terwijl het indicatiegebied voor hormonen bij vrouwen groter en groter werd. Voor vrouwen werden hormonen een 'universeel geneesmiddel' dat voor alle mogelijke problemen rond de reproduktie als een adequate therapie werd aanbevolen.

De beschrijving van de geschiedenis van geslachtshormonen stelt Oudshoorn in staat conclusies te trekken over de relatie tussen sekse en wetenschap. In de eerste plaats blijkt de endocrinologische kennisproduktie niet verklaard te kunnen worden door de sekse van de wetenschappers. Oudshoorn laat zien dat het vruchtbaar is om de blik niet op de mannen te richten, maar op de disciplinaire organisatie van de wetenschap en de bindingen tussen de diverse netwerken. In de tweede plaats blijkt de wetenschappelijke wereld niet slechts een passief doorgeefluik van culturele opvattingen over sekse en sekseverschillen. Endocrinologen produceerden immers een theoretisch model dat breekt met het idee dat mannelijkheid en vrouwelijkheid uitsluitend bij één soort lichaam horen. Dat er desondanks ook in het hormonenonderzoek sprake is van een koppeling tussen geslachtshormonen en sekse kan verklaard worden door het feit dat wetenschap meer is dan een kwestie van concepten. De derde conclusie van Oudshoorn luidt dan ook dat materiële zaken zoals onderzoeksmateriaal een grote rol spelen in de wetenschappelijke vormgeving van het hormonale lichaam en meer aandacht verdienen in feministisch onderzoek.

Het onderzoek van Oudshoorn resulteert in een genuanceerd beeld van de relatie tussen sekse en wetenschap. De wetenschap reproduceert niet alleen maar oude vooroordelen, maar produceert ook tal van nieuwigheden: feiten, routines, testen, praktijken, geneesmiddelen et cetera. Toch dringt bij mij de gedachte zich op dat de macht van het oude groter was dan de macht van het nieuwe. Dat vooral het vrouwenlichaam een hormonaal lichaam is geworden lijkt tenslotte het gevolg van het feit dat er al een gynaecologische praktijk bestond. Waar voor vrouwen met zwangerschapsproblemen de gang naar de gynaecoloog in de jaren twintig en dertig min of meer een normale zaak wordt is de ontwikkeling van deze klinische setting tot een onderzoeksinfrastructuur kennelijk een kleine stap in de logica der dingen. Deze mooie analyse van de seksuering van het hormonale lichaam wijst dan ook geen schuldigen aan. Wel toont ze hoe diep praktijken van seksuering in onze wereld zijn verankerd.

Klasien Horstman
docente vrouwenstudies/theoretische gezondheidswetenschappen aan de Rijksuniversiteit Limburg.

WAT IS MEDISCHE ETHIEK?

Henk ten Have, Een Hippocratische erfenis. Ethiek in de medische praktijk, Lochem, De Tijdstroom, 1990, 101 blz. f25,-.
George Weisz (Ed.), Social Science Perspeetives on Medical Ethics, Dordrecht, Kluwer Academie Publishers. 1990,295 blz. f 120,-

Vrijwel alle filosofen houden zich in de loop van hun carrière bezig met de vraag 'wat is filosofie'. Een van de redenen om die vraag op te werpen is dat de filosoof 'ontdekt' dat de verhouding van zijn vak tot de werkelijkheid vragen oproept. Verwijst de filosoof naar een werkelijkheid die 'er is' of een werkelijkheid die hij zelf heeft verzonnen? Of, om het in een ethische terminologie te zeggen, is hij descriptief of normatief? In eendimensionale opvattingen van ethiek, ook in Nederland favoriet, gaat men ervan uit dat deze twee eenvoudig van elkaar te scheiden zijn. Henk ten Have, per 1 september 1991 hoogleraar medische filosofie en ethiek in Nijmegen, deelt deze opvatting niet. Zijn boekje *Een Hippocratische erfenis* is behalve een analyse van de huidige medische ethiek ook een pleidooi voor een ethiek die meer aansluiting zoekt bij de sociale wetenschappen. Daarmee stelt hij ook de vraag wat medische ethiek nu eigenlijk is. In zijn analyse onderscheidt hij drie soorten: toegepaste ethiek en klinische ethiek aan de ene kant en interpreterende ethiek aan de andere kant. De eerste twee hebben veel met elkaar gemeen, wat in de naamgeving niet goed tot uitdrukking komt. In beide gevallen gaat het om toepassen van een normerende theorie. In het eerste geval is het echter een theoretische bezigheid, in het tweede geval gaat het om het oplossen van concrete klinische problemen. De kritiek die Ten Have op deze opvatting(en) van ethiek heeft is samen te vatten in zijn zin: 'Ievensproblemen worden getransformeerd tot technische puzzels'. Anders gezegd: het sterk reducerende en normerende karakter dat deze ethiek tekent is Ten Haves belangrijkste mikpunt. Hij beroept er zich daarbij onder andere op dat praktizerende artsen maar heel sporadisch verzet aantekenen tegen deze ethiekopvatting.

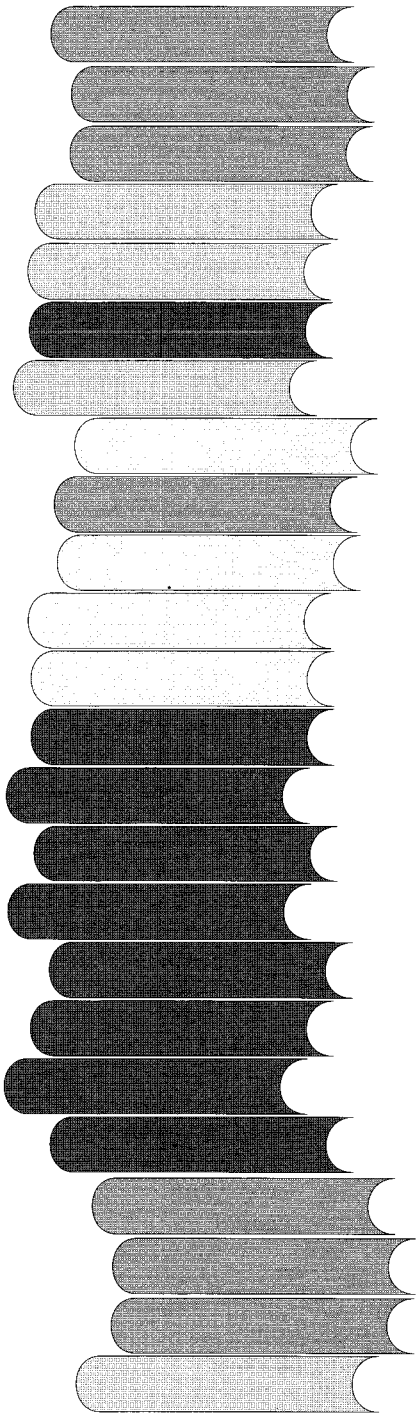
Ten Haves aanpak van de medische ethiek spreekt mij zeer aan. Maar zijn stelling dat de medische praktijk heel anders en veel ingewikkelder is dan wat de bio-ethiek daarover te berde brengt, is meer een intuïtieve dan een empirisch onderbouwde uitspraak. Daarvoor is een ander type onderzoek noodzakelijk alsmede een andere opvatting van ethiek, waarin de verhouding tussen normatief en descriptief centraal staat. Ten Have noemt een paar voorbeelden, maar moet zelf ook toegeven dat het hier (nog) niet om een systematisch inzicht gaat.

Dat de belangstelling voor medische ethiek groeit, blijkt ook uit het tweede boek dat hier besproken wordt: *Social Science Perspectives on Medical Ethics*, onder redactie van George Weisz. In dit boek, het resultaat van een conferentie, zijn in de sectie 'clinical encounters of the ethical kind' een aantal essays opgenomen waarin verslag wordt gedaan van onderzoek zoals Ten Have het voorstaat. Vooral de bijdrage van Allan Young, hoogleraar antropologie aan de McGill University te Montreal, lijkt mij daarvan een voorbeeld. Deze bijdrage handelt over de wijze waarop ethische problemen in een psychiatrische kliniek worden 'opgelost' door ze onder te brengen in bepaalde etiologisch/psychiatrische verhalen omtrent de oorsprong van psychische problemen. Daarnaast analyseert Young dat de ethische conflicten sterk verbonden zijn met het westerse idee van het autonome subject en vormt zijn onderzoek tevens een empirische basis voor een kritiek op dit idee van onze cultuur.

Young, en in iets mindere mate ook de andere auteurs van deze sectie, die schrijven over *informed consent* en het opnamebeleid in een psychiatrisch ziekenhuis, laten zien hoe op een creatieve wijze medische ethiek kan worden beoefend. Althans, als het kunstmatige onderscheid tussen ethiek en sociale wetenschap ter zijde wordt geschoven. Over dat probleem handelt de vierde en laatste sectie van dit boek, een sectie die qua strekking de kritiek van Ten Have ondersteunt. Hier is het interessantste essay dat van Bruce Jennings, die etnografische en ethische studies over de neonatale intensive care met elkaar vergelijkt en de onderlinge verschillen blootlegt. Tussen deze twee secties in zijn er twee secties opgenomen die respectievelijk 'ethics in the public arena' en 'the institutions and ideology of medical ethics' als onderwerp hebben. In de eerst genoemde sectie wordt onder anderen door Margaret Loek aandacht besteed aan het debat over harttransplantatie in Japan, waarin nogmaals de culturele bedding van ethiek wordt benadrukt. In de andere sectie zijn vier historisch-sociologische essays over het ontstaan van onze moderne bio-ethiek in respectievelijk Frankrijk, Engeland en de Verenigde Staten opgenomen. Het boek wordt besloten met twee bibliografieën, een over boeken die sociale wetenschap en ethiek met elkaar verbinden en een over medische ethiek in het algemeen.

Lezing van deze twee boeken maakt opnieuw duidelijk hoezeer medische ethiek aan kracht zou winnen als zij mede gevoed wordt door empirisch onderzoek en de daarmee samenhangende kritische zelfreflectie.

Arko Oderwald



SIGNALEMENTEN

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

BIJEENKOMSTEN

Actuele Arbo-thema's is een serie van dertig lezingen van het Nederlands Instituut voor Arbeidsomstandigheden (NIA), van 28 oktober t/m 27 november in Ede. Nieuwe onderwerpen dit najaar: Welzijn: van functieverbetering tot organisatieverandering; WAGW binnen een bedrijf; Arbo in het beroepsgoederenvervoer; Arbobeleid in de gezondheidszorg; Overslag, vervoer gevaarlijke stoffen; Arbeidsomstandigheden in het onderwijs; Een integrale aanpak van arbeidsomstandigheden.
Arbobeleid in de gezondheidszorg komt aan de orde op dinsdag 19 november. Inleiders: H. Nieuwland, hoofd dienst personeel en organisatie van het Boven-IJ Ziekenhuis, en L.C.M. Evers en G.P.D. de Weert, beleidsmedewerkers van de Bedrijfsvereniging voor de Gezondheid, Geestelijke en Maatschappelijke Belangen.
Prijs per lezing fI85,- exclusief btw. Tot 14 oktober geldt een voorinschrijvingskorting van f 15,-. Informatie: NIA, tel. 020-5498441.

Het Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit bestaat 25 jaar en organiseert daarom een aantal symposia. Een daarvan gaat over *Patiëntenparticipatie nu en in de toekomst* op vrijdag 25 oktober in de Aula van het hoofdgebouw van de VU in Amsterdam. Beoogd publiek: patiëntenvoorlichters, vertegenwoordigers van patiëntenplatforms, directies van ziekenhuizen en beleidsmakers in de gezondheidszorg.
Deelname: f35,-. Informatie: mw. M.Th. van Ham, coördinator patiëntenvoorlichting VU ziekenhuis, tel. 020-5485954, postbus 7057, 1007 MB Amsterdam.

Op 15 november 1991 organiseert de Hogeschool Midden Nederland, samen met de Hogeschool Nijmegen, een congres over *de taak en positie van de Verpleegkundig Specialist.* Het congres is bedoeld voor hoofden van dienst, directieleden, verpleegkundig managers, hoofden personeelszaken, hoofden scholing en hoofden zorg.
Plaats: de Reehorst in Ede. Kosten: f285,-. Informatie en aanmelding: mw. C. Lemmens en mw. M Beliën, tel. 033-942424.

De Landelijke Organisatie Moderne Zwakzinnigenzorg heft zich op. Deze landelijke voortzetting van de oudercommissie van de voormalige zwakzinnigeninrichting Nieuw Dennendal, die in 1974 volop in het nieuws was, heeft anno 1991 te weinig draagvlak om als landelijke vereniging door te gaan. Vandaar de opheffing eind dit jaar. Omdat tranen niet op zijn plaats zijn organiseert de LOMZ op zaterdag 16 november voor het laatst een stevig debat over *de ontwikkelingen in de huidige zwakzinnigenzorg* en aansluitend een *afscheidsreceptie.*
Belangstellenden kunnen zich vooraf aanmelden bij Peter van Dieren, Sarphatipark III huis, 1073 CW Amsterdam, tel. 020-6622106.

Zorgvernieuwing in de praktijk is een symposium dat op 24 oktober zal plaatsvinden voor de sectoren Maatschappelijke Dienstverlening en Gezondheidszorg in de Rode Hoed te Amsterdam. Met dit symposium presenteert de Hogeschool van Amsterdam zich tevens als Landelijk Centrum voor Beroepsinnovatie en Methodiekontwikkeling. Uitgangspunt voor het symposium zijn de nota's 'Werken aan zorgvernieuwing' en 'Kwaliteit van zorg'. Vernieuwingen worden concreet toegespitst naar de fysiotherapie, logopedie, vrouwenopvang, pleegzorg, netwerkontwikkeling, methodiekontwikkeling, interculturalisatie, preventie en arbeid.
Kosten: f 150,-. Aanvraag brochure: Hogeschool van Amsterdam, Singel 132, 1015 AG Amsterdam, tel. 020-6263393.

PUBLIKATIES

Patiëntenorganisaties en vrouwenhulpverlening is een brochure van de Kennemer Patiënten Platforms (KPP), geschreven door Jet Vesseur. De brochure doet niet alleen verslag van het project 'Positie van de vrouw in de gezondheidszorg', maar geeft ook inzicht in de ontstaansgeschiedenis van vrouwenhulpverlening en de relatie met de patiënten beweging. Veel informatie en praktische adviezen.
Bestellen: f6,50 (incl. verzendkosten) overmaken op gironr. 3953772, t.n.v. het Ondersteuningsinstituut Noord-Holland te Haarlem, o.v.v. de titel. Tel. KPP: 023-320946.

Ook bij het KPP verscheen *Klachtenopvang als patiëntenbelang,* een brochure over klachtenregelingen bij ziekenhuizen en Riagg, geschreven door Dick Oudenampsen. Het is het verslag van een project en bevat vooral uitgangspunten voor patiëntenplatforms die de totstandkoming van onafhankelijke klachtenregelingen binnen algemene ziekenhuizen en Riagg willen bevorderen. Landelijke modellen en adviezen worden getoetst op hun bruikbaarheid op regionaal niveau. De klachtenprocedures van verschillende instellingen worden kritisch doorgelicht, alsook de voetangels en klemmen voor een patiëntenplatform.
Bestellen: maak f6,50 (incl. verzendkosten) over op gironr. 3953772. t.n.v. het Ondersteuningsinstituut Noord-Holland te Haarlem, o.v.v. de titel.

In de PBO-Reeks zijn twee nieuwe uitgaven verschenen: *Ondersteuning van patiëntenplatforms - een voorbeeld uit Overijssel,* door Bert van der Wilk en Inge Kamerbeek, is nummer 7. Deel 8 draagt de titel *Opbouwwerk, vormingswerk en de patiëntenbeweging,* en is een bewerking van het materiaal en de inzichten die het gelijknamige landelijke symposium in juni 1990 in Nijmegen heeft opgeleverd. Aan de orde komen: het patiëntenbeleid van de rijksoverheid, 'de vraag naar ondersteuning vanuit de patiëntenbeweging, de mogelijkheden van het opbouwwerk en het vormingswerk om daarin te voorzien en de knelpunten die zich daarbij voordoen.
Bestellen: PBO-Reeks nr. 7 kost f8,50 + f5,- porto. Bestelnr. 9905. PBO-Reeks nr. 8 kost fJ1,50 + f5,- porto. Bestelnr. 99J1. Overmaken van genoemd bedrag (prijs + portokosten) op postgironr. 371791 t.n.v. WONN, Drachten, met vermelding van het bestelnummer. Tel. 05120-18925, Werkplaats Opbouwwerk Noord-Nederland.

Steeds meer mensen kloppen aan bij een Riagg om geestelijke bijstand terwijl de Riagg zelf nauwelijks meer hulpverlenersuren erbij krijgen. Dat leidt tot problemen. Twee medewerkers van Riagg Centrum/Oud- West in Amsterdam schreven een prikkelende, maar ook vertwijfelde brief waarin zij zeven deskundigen op het gebied van de geestelijke volksgezondheid allerlei vragen voorleggen: is het zo dat er nu meer geestelijk problemen zijn dan vroeger, is er sprake van een verminderde zelfredzaamheid, moet een GGZ-instelling alle mensen die bij haar aankloppen voor hulp ook hulp bieden, kan de GGZ al deze mensen wel helpen, ontaardt helpen en steunen in het afhankelijk maken van mensen en het bevorderen van hun hulpeloosheid? De reacties op deze vragen zijn gebundeld ter ere van het afscheid van Gerard Doorkate als directeur van Riagg Centrum/Oud- West. Een pittige discussie over de toekomst van de GGZ.
Talloze ongelukkige sneeuwwitjes, Geestelijke gezondheidszorg: een correspondentie over de spanning tussen verwachting en prestatie, uitgave Simon Franke/de Balie, f 15,-.

S I (j 9{fIL L ~ t]v{ i: 9{rr~ 9{
~ U I ·'/T, 9{L fIL9{ 1)

Omdat niet iedereen tijd heeft om alles te lezen is in de redactie van TGP de gedachte geboren om eens per halfjaar te berichten over recente publikaties in buitenlandse periodieken over onderwerpen waarvan wij vermoeden dat de lezer van TGP ze interessant vindt. Deze rubriek staat voorlopig onder redactie van loost van der Meer en Arko Oderwald. Zij hebben voor deze keer de eerste helft van de jaargang 1991 gelezen van respectievelijk The Lancet, The New England lournal of Medicine en Social Science & Medicine en voor TGP de krenten uit de pap gehaald.

THE LANCET HAALT TGP LINKS IN

Het gebeurt niet vaak dat de lezer in *The Lancet* stuit op woorden als 'sociale ongelijkheid' 'sociaal beleid' 'groene economie' en 'in actie komen tegen gevestigde belangen'. Dit invloedrijke medische tijdschrift had onlangs 'public health' als onderwerp, een term waarvoor geen goede Nederlandse vertaling bestaat. 'Maatschappelijke gezondheidszorg' laat zich als een taaie Hollandse sudderlap nauwelijks wegkrijgen. 'Sociale geneeskunde' is te zeer geassocieerd met oude structuren om nog een vernieuwend verfje te kunnen doorstaan: de roest slaat er meteen doorheen. Over public health, dan maar.

De redactie signaleert met het verschijnen van het rapport van Sir Donaid Acheson, *Public Health in England.* een renaissance zowel in de inhoud van het vak als in de belangstelling ervoor, en heeft het zelfs over een nieuwe beweging. De nieuwe public health heeft - in Groot-Brittanië - twee elementen in zich: de ontwikkeling van een nieuwe, multisectoriële en multidisciplinaire beweging, en vormgeving van een nieuw soort arts en een nieuw specialisme: 'public health medicine'. Dit specialisme houdt zich niet zozeer bezig met infectieziektebestrijding of drinkwatervoorziening, zoals de oude public health, maar met ouderdomsziekten, ziekten die samenhangen met industrialisatie en gevolgen daarvan, zoals economische recessie, ongelijkheid in gezondheid en ziekten samenhangend met milieuvervuiling. Volgens de redactie van *The Lancet* heeft de al enige decennia oude kritiek op de curatieve geneeskunde-samen met de escalerende kosten van de gezondheidszorg en de verschijning van nieuwe infectieziekten als aids, een rol gespeeld bij de opkomst van de nieuwe belangstelling.

De nieuwe public health 'beweging' zoekt actieve deelname van groepen en individuen waar het beslissingen betreft die hun gezondheid beïnvloeden. In Engeland zijn al enkele organisaties op dit terrein actief.. Zo heeft de Public Health Alliance zich tot doel gesteld de sociale ongelijkheid in gezondheid in het Verenigd Koninkrijk met 25% te reduceren.

Bij de oude public health problemen, die voor het overgrote deel van de wereldbevolking nog altijd treurig actueel zijn, hebben zich de nieuwe epidemieën gevoegd: roken, verkeersongevallen, milieuverontreiniging en infectie met het aidsvirus. De complexiteit van deze problemen doet het besef groeien dat gezamenlijke actie nodig is met andere wetenschappelijke en maatschappelijke disciplines.

Op beleidsniveau spelen in Groot-Brittannië Directors of Public Health een grote rol als planner, waakhond, en adviseur. Het advies van Acheson dat deze waakhonden geen politiek gevoelig gegrom mogen laten horen - behalve in hun jaarverslag - gaat genadeloos onder het mes van de Lanceteers. Artsen, aldus *The Lancet,* zijn aan politici niets verplicht, maar wel aan de gemeenschap. 'De Britse sociaal-geneeskundigen werden voornamelijk gezien als onderdeel van het apparaat, reden waarom public health het lange tijd zo slecht deed in Engeland.' Meer dan ooit tevoren heeft public health een sterke, onafhankelijke stem nodig, omdat de public health dokter aan alle kanten vijanden maakt, bijvoorbeeld bij de keuze tussen preventieve en curatieve strategieën. De potentiële vijand reikt hier van politicus tot clinicus. 'De beste public health artsen,' zo besluit het tijdschrift, 'zullen doorgaan met het aanzwengelen van actie op plaatselijke kwesties en bredere vraagstukken. De taak van public health artsen is goed geïnformeerd te zijn en moedig genoeg om te handelen op grond van die informatie. Als zij daarbij succes hebben wordt de volksgezondheid zowel lokaal, nationaal als wereldwijd bevorderd.' *lvdM*

The Lancet 337,8 *juni 1991.*

DE 'CRISIS'

Nummer 4 van *Social Science & Medicine* is geheel gewijd aan de crisis onder de titel 'Health in 'crisis'? Critical problems in health and health care.' Ook hier is er, getuige de aanhalingstekens rondom het woordje crisis, enige scepsis of en waaruit die crisis eigenlijk bestaat.. Het redactioneel wordt dan ook geopend met de zin: 'It has become a cliché to speak of the health "crisis" of contemporary society.' De Zweedse en Engelse redacteurs stellen dat het functioneel(?) kan zijn om over crisis te spreken - bijvoorbeeld om de aandacht te vestigen op een falend overheidsbeleid - maar dat zoiets geen enkele inhoud geeft aan de term crisis. De auteurs verdedigen de term crisis in drie betekenissen:

- een kritische betekenis in die zin dat het om problemen gaat die erger worden als we er niets aan doen (in feite een zeer medische betekenis). Een problematische omschrijving omdat we uiteraard niet echt weten wat er gebeurt als we niets doen;
- een betekenis die aanduidt dat 'something is getting out of hand'. Verschilt niet veel van de vorige betekenis;
- en ten slotte een betekenis die aangeeft dat verschillende problemen op een dieper niveau met elkaar verbonden zijn, met andere woorden dat er sprake is van een culturele crisis. Vooral deze laatste betekenis wordt in het redactioneel beschouwd als de 'echte' crisis.

Ondanks deze voorkeur voor de laatste betekenis wordt daar in feite in het nummer niet veel aandacht aan besteed. De bijdragen zijn in twee categorieën verdeeld: ongelijkheid in gezondheid (zie het stuk over *The Lancet* hierboven) en organisaties voor gezondheidszorg. Ondanks veel interessante bijdragen komt het niet tot een cultuurkritiek die deze bijdragen met elkaar verbindt.. Er is veel mis, zo blijkt, maar of we nu met een echte crisis te maken hebben, blijft daarom ook na lezing van dit special issue onduidelijk. *AD*

Socia/ Science & "Medicinc vol. 32, *nr. 4.* 1991.

MEDISCHE ANTROPOLOGIE

Eveneens in *The Lancet* een serie van vijf artikelen over cultuur en geneeskunde, geschreven door enkele vooraanstaande medisch antropologen. In het vak medische antropologie wordt tegenwoordig zoveel vergaard, dat ook reeds grote delen van de medische filosofie, sociologie, psychologie en zelfs ethiek erdoor geraakt worden. Volgens Cecil Helman is medische antropologie 'de studie hoe mensen in verschillende culturen en/of sociale groepen de oorzaken van een slechte gezondheid uitleggen, in welke soort therapieën zij geloven en tot wie zij zich wenden'. Omdat medische antropologie begonnen is als een discipline die

vreemde culturen onderzocht, is de onderzoeksmethode, in tegenstelling tot die van de sociologie en psychologie, altijd meer van kwalitatieve dan van kwantitatieve aard geweest.. Dat is zo gebleven toen de medische antropologie zich ook op de eigen cultuur richtte. Medische antropologie houdt zich, aldus Helman, meer bezig met betekenissen dan met metingen en meer met de structuur van het leven van alledag in gemeenschappen dan met formele abstracties. Centraal in al deze overwegingen staat de culturele afhankelijkheid en relativiteit van de geneeskunde. Volgens medisch antropologen - zij zijn overigens niet de enigen - staat het nu wel vast dat, zoals Margaret Loek het verwoordt, biomedische kennis niet cultureel onafhankelijk en objectief/universeel is. Loek zelf toont dat aan in een onderzoek naar de menopauze in Japan. Zowel leken als artsen in Japan geven nauwelijks enige betekenis aan het uitblijven van de menstruatie, laat staan een medische. 'Opvliegers', in onze cultuurkring bij 67% van de vrouwen gerapporteerd, komen in Japan nauwelijks voor (er bestaat zelfs geen woord voor). Pleidooien voor hormoontherapie tegen de ziekte menopauze uiteraard ook niet.. Dat wil overigens niet zeggen dat in de toekomst in Japan het fenomeen menopauze geen enkele rol zal spelen. Loek vertelt dat het menopauze 'syndroom' steeds meer in de massamedia wordt bediscussieerd, maar ook recent is beschreven als luxe 'ziekte' van vrouwen die te veel tijd hebben en die beter voor de ouderen in de Japanse samenleving kunnen gaan zorgen (zodat de staat dat niet hoeft te doen). Ziekte, moraal, cultuur ... waren zij eigenlijk ooit ergens op deze wereld van elkaar gescheiden? Ook de psychiatrie, in de bijdrage van Chakraborty, toont deze verwevenheid. Ik ben overigens wel blij dat ik niet in India woon, omdat ik daar getroffen zou kunnen worden door koro, een enge ziekte waarbij de patiënt gelooft dat zijn penis zich in zijn lichaam terugtrekt.. Aan de andere kant:. ik leef weer in een cultuur waar mannen zich vrijwillig van hun penis laten ontdoen door een arts, die daarvoor niet justitieel vervolgd wordt.

Er zijn, zo betoogt Helman en ook Littlewood, vele redenen om medische antropologie van harte te verwelkomen in de gezondheidszorg. Het bovengenoemde voorbeeld legt de ideologie bloot van het denken over ziekte en gezondheid en met name de verschillen daarin. De etnografische methode van onderzoek kan de praktizeren de arts meer inzicht geven wat de overtuigingen zijn van patiënten en hoe die zich verhouden tot de objectieve overtuigingen van de arts. Dat kan behulpzaam zijn bij enige zelfrelativering, maar ook in de directe hulpverlening aan mensen en zeker die uit een andere cultuur, zoals Littlewood en Chakraborty in enkele casus laten zien. Wat mij betreft is medische antropologie een vak van de toekomst en zijn deze artikelen een aardige introductie. *AD*

Editorial: Medicine and culture. In: The Lancet 337,27 *april 1991.*

Roland Littlewood, From disease to illness and back again, In: The Lancet 337,27 *april* 199/.

Cecil G. *Helman, Limits ofbiomedical explanation. In: The Lancet* 337,4 *mei 1991.*

Nancy Schepers-Hughes, Socia! indifference to child death. In: The Lancet 337, *IJ mei* 1991.

Ajita Chakraborty, Culture, colonialism and psychiatry.1n: The Lancet 337,18 *mei 199/.*

Margaret Loek, Contested meanings of the menopause. In: The Lancet 337,25 *mei 1991.*

INDUSTRIE SPONSORT ONDERZOEK

In de medische sector zorgt de alom aanwezige farmaceutische industrie soms voor smakelijke schandalen. Over het onverantwoord aanprijzen van gevaarlijke of verouderde geneesmiddelen in ontwikkelingslanden werd reeds eerder in deze kolommen gepubliceerd. Maar dicht bij huis blijft het ook oppassen. In The New England Journalof Medicine spreekt een zevental onderzoekers zijn zorgen uit over de ontwikkeling binnen het snel groeiende veld van kosten-effectiviteitsstudies omtrent geneesmiddelen. Maatregelen als het GVS en buitenlandse equivalenten daarvan zijn ongetwijfeld debet aan de toenemende populariteit van dit soort onderzoek. De symbiotische verstrengeling van belangen van industrie en wetenschap is problematisch maar bekend. De industrie brengt een zak geld mee voor de door bezuinigingen geplaagde wetenschapper. De laatste zorgt voor het appellation contrôlée 'wetenschap'. Maar eigenlijk is het etiket 'wetenschap' een appellation oncontrôlée, aldus de zeven wetenschappers, die samen 33 economische analyses voor de industrie uitvoerden.

Waar de belangenverstrengeling een bekend probleem is, zoals bij onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen, zijn strenge regels en protocollen ontworpen om het onderzoek netjes te laten verlopen. Maar bij kosten-effectiviteitsstudies gaat het om middelen die al zijn toegelaten op de markt.. Deze studies zijn nog tamelijk nieuw, zodat ze aan de aandacht van de wetgever zijn ontsnapt en nog niet onder regels vallen. Een ideale situatie dus voor wetenschappelijk balletje-balletje. Een kijkje in de trukendoos:

- alleen positieve bevindingen worden gerapporteerd, ongunstige of niet significante resultaten verschijnen niet in druk.
- het onderzoeksproject krijgt z'n geld in stappen zodat bij ongunstige resultaten onmiddellijk de geldkraan dicht kan.
- men trekt een zeer beperkte vergelijking van het geneesmiddel met één of enkele andere, waarbij de middelen die zich gunstig verhouden tot de onderzochte stof worden uitgesloten van onderzoek. Dit is veelal in een kleinere proefstudie al uitgezocht..

'Flagrante, bewuste manipulatie van onderzoeksresultaten door onderzoekers of bedrijven is zeldzaam,', melden de auteurs, 'andere praktijken niet.. (...) Bijvoorbeeld, inspectie van het manuscript voor publikatie is gebruikelijk, pogingen om alleen "positief" onderzoek te financieren is de regel, en prikkels voor de onderzoeker om gunstige aannamen te maken zijn altijd aanwezig.'

Niet alleen bezoedelt een dergelijke ontwikkeling de naam van de wetenschap, maar ook ontstaat op deze manier een verkeerd beeld van bepaalde middelen. Immers alleen bepaalde (gunstige) resultaten worden gepubliceerd, een fenomeen dat bekend staat als *publication bias*. Bovendien komt zo uitsluitend de economische waarde van een bepaald geneesmiddel in de schijnwerpers, terwijl de medische afwegingen uit het zicht dreigen te verdwijnen.

Beleid in deze is dringend gewenst, en de bezorgde wetenschappers doen acht aanbevelingen, die samen tot een soort keurmerk voor een goed uitgevoerde kosten-effectivircitsanalyse moeten voeren. De voornaamste zijn: financiering moet lopen via de universiteit en niet via contracten met individuele onderzoekers en/of instituten. Sponsors mogen geen inzage in de resultaten hebben voordat publikatie ervan is gegarandeerd en betaald. Onderzoekers dienen erop toe te zien dat ze genoeg geld krijgen om een methodologisch verantwoorde studie op te zetten. De 'good enough for marketing' mentaliteit is uit den boze. Tot slot moeten onderzoekers de klinische en wetenschappelijke relevantie van hun bevindingen in het oog houden, en niet alleen (voor de sponsor) gunstige resultaten publiceren.

lvdM

The New England Journal of Medicine, 9 *mei, 1991, p. 1362-1365.*

STICHTING
PRINSES BEATRIX FONDS

Nationaal fonds ter bestrijding van onder meer: polio, spasticiteit, multiple sclerose, spierziekten, ziekte van Huntington, ziekte van Parkinson.

Al deze ziekten hebben gemeen dat de mens in zijn motoriek (d.w.z. zijn oeweeglijkheid) wordt gestoord. De in de hersenen en ruggemerg gevormde kommando's aan de spieren komen niet, of zeer gebrekkig, over. Het trieste gevolg hiervan is toenemende invaliditeit en vaak ook geestelijke achteruitgang.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK naar oorzaken, voorkoming en bestrijding van al deze aandoeningen is dan ook uiterst noodzakelijk.
Hiervoor is heel veel geld nodig, vooral nu van overheidswege minder fondsen beschikbaar zijn. Aanvragen voor een subsidie van deze projekten nemen dan ook sterk toe.

INDIVIDUELE SUBSIDIE wordt verstrekt voor o.a. inrichting na woningaanpassing , vervoermiddelen, technische hulpmiddelen, studie, vacantie en recreatie.
Voorts geeft het Fonds t.b.v. belangenbehartiging aanzienlijke bedragen uit aan een vijftal patiëntenorganisaties, die dit gebruiken voor het geven van voorlichting en begeleiding van hun patiënten.

De inkomsten bestaan voor het grootste deel uit de jaarlijkse collecte (in de derde week van september) en daarnaast uit diverse acties. Een niet onbelangrijk deel wordt verkregen uit legaten en erfstellingen.
De Stichting is gerangschikt onder de rechtspersonen als bedoeld onder art. 24 lid 4 van de successiewet. .

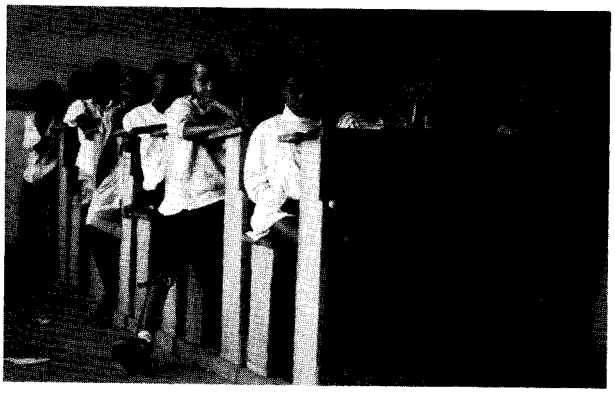
Voor meer informatie:

PRINSES BEATRIX FONDS

Centraal Bureau
Noordeinde 67-71
2514 GD 'S-GRAVENHAGE
tel.: 070-3648930
fax: 070-3633031
GIRO 969
Bankrekening 70.70.70.325
(alle banken)

120 Miljoen gehandicapte kinderen in ontwikkelingslanden hebben geen kans op medische revalidatie, op scholing of op een zelfstandig bestaan.

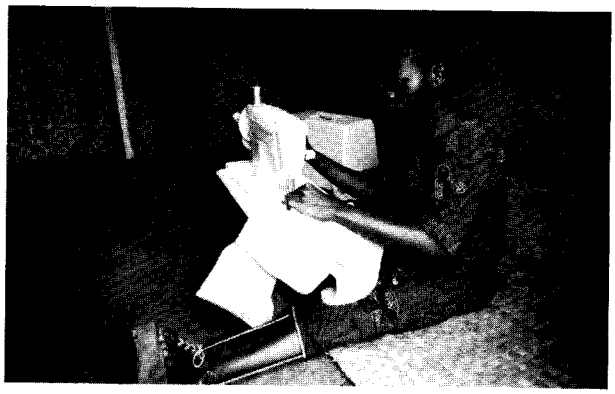
EEN VERBORGEN RAMP



(Foto: Maya Pejic)

Deze mensen vragen het Liliane Fonds om hulp. Voor een operatie, voor schoolgeld, voor hulpmiddelen, voor een beroepsopleiding of een set gereedschap. Afhankelijk van wat er nodig is om dat ene kind op weg te helpen.
Het Liliane Fonds kan jaarlijks duizenden gehandicapte kinderen doeltreffend helpen. Honderden vrijwilligers in de ontwikkelingslanden en in Nederland zetten zich hier voor in.

Persoonsgerichte zorg voor Dennis. >>



(Foto: Maya Pejic)

Het Liliane Fonds is in 1980 opgericht om gehandicapte kinderen in ontwikkelingslanden te helpen. Miljoenen gehandicapte kinderen leven verborgen in de armoede van de gezinnen. Ieder kind in onze wereld is waardevol en heeft het recht zich naar eigen kunnen te ontplooien.
Samen met mensen uit de directe omgeving van het gehandicapte kind kan het Liliane Fonds rechtstreeks hulp bieden.

<< *Nzinga in de klas.*

(Foto: Pauline Wesselink)

<< *Pame heeft een eigen inkomen.*

Ook ûû kunt zo'n gehandicapt kind in een ontwikkelingsland op weg helpen. Giften, schenkingen en legaten zijn van harte welkom op giro 66.77.67 of bij alle banken rekeningnummer 70.70.70.198.
Voor nadere informatie:

Liliane Fonds
St. Catharinastraat 1, Postbus 75
5250 AB Vlijmen
tel.: 04108-19029