

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID) & POLITIEK

JAARGANG 9
NR. 4 / JULI 1991

Thema: Crisis in de gezondheidszorg



De publieke patiënt: drie zielen in één borst

Patiëntenvoorman Van der Wilk vertrok naar WVC

Kindersterfte en de rol van het Westen

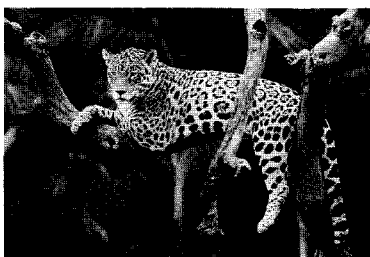
De psychiatrische inrichtingen worden afgebroken

Geef om de toekomst ...

"Natuurbehoud, zorgdragen voor het milieu en verantwoord omgaan met onze aarde zijn absoluut noodzakelijk als we vinden dat komende generaties een kans verdienen op een leefbaar bestaan."

ZKH Prins Philip
President WWF Internationaal

Het Wereld Natuur Fonds heeft uw hulp nodig bij de strijd om het overleven van duizenden bedreigde dieren- en plantensoorten en het veilig stellen van de toekomst van onze kinderen in een gezonde, vruchtbare wereld.



© Willi Dolder

Het Wereld Natuur Fonds is een Nederlandse stichting, die deel uitmaakt van het World Wide Fund for Nature (WWF), dat wereldwijd actief is.

De belangrijkste activiteiten ten behoeve van natuurbehoud zijn:

- Het creëren van beschermde natuurgebieden in Nederland en elders in de wereld.
- Het doen van onderzoeken naar effectieve vormen van natuurbeheer.
- Het jaarlijks ontwikkelen van honderden voorbeeldprojecten in bedreigde gebieden.
- Het realiseren van beschermingsprogramma's voor bedreigde soorten.
- Het bevorderen van goede wetgeving en internationaal toezicht op naleving.
- Het voortdurend in kaart brengen van de actuele ontwikkelingen.
- Het bevorderen van het bewust omgaan met natuur en milieu door voorlichting.
- Het aanreiken van onderwijsprogramma's ter educatie van kinderen en jongeren.

Wilt u meer specifieke informatie? Neemt u dan gerust contact met ons op! Verder beschikken wij over een helder overzicht van de mogelijkheden om het Wereld Natuur Fonds testamentair te gedenken. Graag sturen wij u dit overzicht toe.

President WWF Nederland:
ZKH Prins Bernhard der Nederlanden
Voorzitter:
Drs. E.H.T.M. Nijpels
Directeur:
Drs. S. Woldhek



Wereld Natuur Fonds

Ie Hogeweg 2,3701 HK Zeist
Postbus 7,3700 AA Zeist
Telefoon 03404-22164
Telefax 03404-12064

*"Wij erven de aarde niet van onze voorouders,
maar lenen hem van onze kinderen ..."*

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 7
NR. 4/JULI 1991

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

Versijnt 1 x per twee maanden

Uitgever:

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

Redactie:

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

Redactieraad:

Guus Bannenberg, Hans Blaauwbroek,
Adri van de Bom, Martien Bouwmans,
Maarten Evenblij, Maria Hermsen, Joost
van der Meer, Annemarie Mol, Bart
Lammers, Evelyn de Leeuw, Arko
Oderwald, Sigrid Sijthoff, Hans Spijker,
Richard Starmans, 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:

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

Abonnementsprijzen per jaar:

Bedrijven / instellingen hfl. 110,-
Particulieren hfl. 75,-

Foto omslag:

Actievoerende verpleegkundigen
blokkeren de Gaasperdammerweg in
Amsterdam, april 1989

Foto: Wim Salis

Vormgeving:

LQCO - Grafisch Ontwerpburo
A.A. Slob

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

Advertentietarieven op aanvraag bij:

Louwers Uitgeversorganisatie B.V.
Telefoon 04950 - 41203

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

INHOUD

Thema: Crisis in de gezondheidszorg

2 Redactioneel

3 Beatrijs Jansen

Gezondheidszorg en het onvervulbare verlangen

6 Diane de Clerck

Dotteren in Eindhoven

Catherina ziekenhuis creëerde conflict om geld af te dwingen

8 Tjeerd Tijmstra

'We hebben in ieder geval alles geprobeerd'

De dwang van de medische technologie

12 Beatrijs Jansen

De tirannie van de ziekte

Yolan Koster over de discussies in de patiëntenbeweging

16 Aase Riemann

Een verpleegkundige in 'De tuin van pijn en hoop'

17 De elf van Nefarma

- column -

18 Annemarie Mol

De publieke patiënt

20 Frans van der Pas

'Waar iets kan veranderen, daar wil ik bij zijn'

Patiëntenvoorman Hans van der Wilk vertrok naar WVC

23 Dagboek

Een borstreconstructie

24 Joost van der Meer

Kindersterfte, het laatste heilige huisje?

27 Mark Janssen

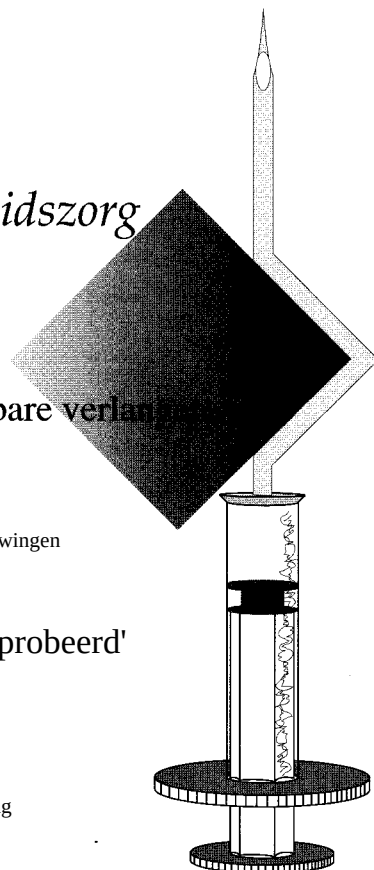
Het punt is niet meer óf de psychiatrische inrichtingen
worden afgebouwd, maar hoe

Geestelijke gezondheidszorg verandert in Europese steden

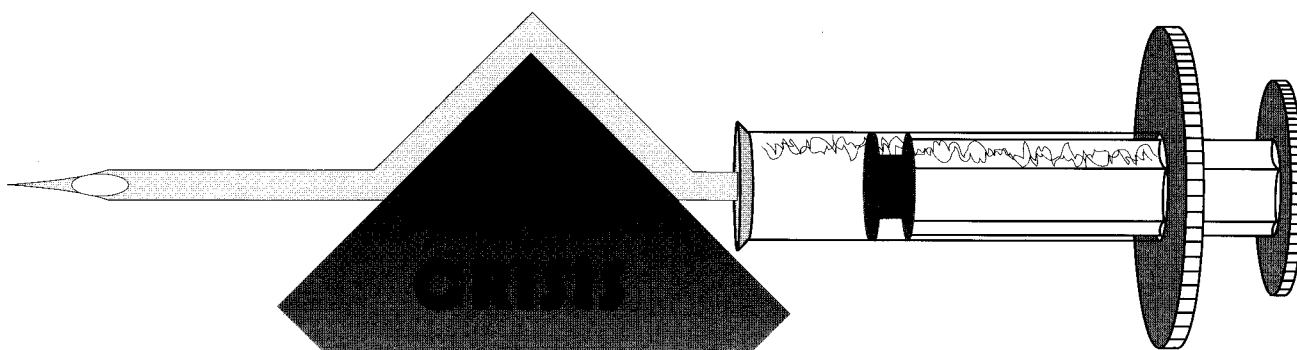
29 Boeken

Hygiënist in Nederland
Werken met handicaps

32 Signalementen



CRISIS IN DE GEZONDHEIDSZORG



REDACTIONE

E L

Sinds de commissie-Dunning twee miljoen van staatssecretaris Simons ter beschikking heeft gekregen om een publiek debat over de keuzen in de zorg te voeren, is de discussie weer opgelaaide over de vraag of de Nederlandse gezondheidszorg in crisis verkeert. Ook TGP is niet aan dit virus ontsnapt. Van daar dit thema over 'crisis en gezondheidszorg'.

Een thema dat eigenlijk al is ingeleid door de prachtige column van Jos van der Lans in het vorige nummer van dit tijdschrift. Van der Lans kwam tot de conclusie dat wat zich voordoet als een ernstige toestand, waar wat aan gedaan moet worden, namelijk een crisis van de gezondheidszorg, een gewone dagelijkse toestand is geworden. 'Het is, zo leert tien jaar berichtgeving, een vast bestanddeel van het gezondheidszorgvertoog in dit land geworden. Over de gezondheidszorg hier te lande valt niet anders meer te denken dan in termen van een crisis en alle daarbij horende operatieve en chirurgische ingrepen, die ook altijd eerst uitgesteld worden, dan afgezwakt en daarna mislukken.'

Om het nog scherper dan Van der Lans te stellen: de laatste ingrijpende verandering in het systeem van de Nederlandse gezondheidszorg vond plaats in 1941, toen de Duitse bezetter kwam tot het Ziekenfondsbesluit, een volwaardige ziektekostenverzekering, waar sinds 1903 strijd over werd gevoerd. Misschien is dat wel de echte crisis in de gezondheidszorg: de noodzaak tot verandering enerzijds en anderzijds de onveranderbaarheid van het systeem in het van consensus, harmonie en professionele belangen doordrenkte corporatistische stelsel van de Nederlandse volksgezondheid.

Wie het artikel van Beatrijs Jansen in dit thema leest over de discussies over de gezondheidszorg, kan niet anders dan concluderen dat al meer dan vijftien jaar het vertoog over de crisis plaatsvindt, zonder dat er iets wezenlijk is veranderd. De taal verandert enigszins, de problemen blijven hetzelfde: een gezondheids-

zorg die zijn eigen dynamiek heeft, gestuurd door de niet te beheersen interactie van de arts en patiënt in de behandelkamer. Een zorgsysteem bovendien dat zichzelf regelmatig voor de voeten loopt, getuige de onrustbarende gegevens over de risico's die mensen lopen als ze in handen van de gezondheidszorg vallen. 'Medische missers, falende apparatuur, ontoereikende hygiëne, verkeerd medicijngebruik, infecties, diagnosefouten en ondervoeding kosten jaarlijks vier- tot zevenduizend mensen het leven,' zo lezen we in *Elsevier* (25 mei 1991). En: 'bij anderhalf miljoen ziekenhuisopnamen en circa 830.000 operaties krijgen tussen de 225.000 en 450.000 mensen te maken met een complicatie doordat er bij de behandeling iets misloopt.'

Schokkend misschien, maar niet afwijkend van wat de veel verguisde Ivan Illich reeds in de jaren zeventig naar voren bracht. 'De pijn, de gestoorde functie, de invaliditeit en zelfs de (ziels)angst die het resultaat zijn van medisch-technisch ingrijpen wedijveren thans met de ziekten veroorzaakt door het verkeer, door werkomstandigheden en zelfs door met de oorlog verband houdende activiteiten (...). De om zich heen grijpende invloed van de geneeskunde is een van de zich het snelst verbreidende epidemieën van onze tijd.'

Dit alles veroorzaakt en gesteund door een technologische ontwikkeling, die van mensen die hierover voorzichtig kritische opmerkingen maken halve dwazen maakt. Crisis of geen crisis, de maatschappelijke obsessie voor de medische technologie is onrustbarend. Medisch socioloog Tjeerd Tijmstra laat in het themagedeelte zien dat de medische technologie een groot aantal schaduwkanten heeft, waarvan de 'gecommercialiseerde angstituiting' niet de minste is. Uit Tijmstra's artikel valt op te maken dat voor hem een crisis bestaat die veel meer op het sociaal-culturele dan op het financieel-economische vlak ligt en veel te

maken heeft met ons gebrek aan waardering voor de zorgverlening.

In het tijdperk van het 'technologisch imperatief' en in een periode dat de overheid wanhopig probeert de deksel op het geldpotje te krijgen, wordt de dans om de poen steeds geraffineerder. Hoe een ziekenhuis in Eindhoven de klemmende omstrengeling van de budgettering probeert te ontwijken wordt beschreven door de journaliste Diane de Clerck.

Degene om wie het allemaal is begonnen, is de patiënt. Wat vindt die er nou van? Hoe gaat de patiëntenbeweging om met de 'crisis' en het vraagstuk van de keuzen in de zorg? Kan de patiëntenbeweging ontsnappen aan het duivelse dilemma van het niet gelijktijdig kunnen nastreven van vrijheid en gelijk? Over deze vragen maakte Beatrijs Jansen een interview met Yolan Koster, voorzitter van het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform.

Crisis of geen crisis, dat is de vraag. Dit thema was ook het eerste onderwerp van een serie debatten die De Balie organiseert over het vraagstuk van de keuzen in de zorg. Aase Riemann, verpleegkundige, schreef een bespiegelend verslag van de eerste bijeenkomst.

De discussie gaat verder en de boer die ploegde voort.

Gerard Goudriaan

* Ivan Illich, *Het medisch bedrijf - een bedreiging voor de gezondheid?*, Wereldvenster, Baarn, 1975, p. 22.

GEZONDHEIDSZORG EN HET ONVERVULBARE VERLANGEN

Beatrijs Jansen

Er wordt al meer dan tien jaar gesproken over een crisis in de gezondheidszorg. Bestudering leert dat al het al die tijd nagenoeg over dezelfde thema's gaat: medicalisering, macht, verantwoordelijkheid, keuzen en kosten. Ook de boodschap is nog grotendeels dezelfde. Zo pleitte Hans Achterhuis in 1979 voor autonomie van mensen als grondslag voor het welzijns-werk en daarmee voor het doorbreken van afhankelijkheid van professionele zorgverlening. Deze zomer, twaalf jaar later, herhaalt hij zijn pleidooi tegen gespecialiseerde en geprofessionaliseerde instituties binnen de gezondheidszorg die bepalen wat goed en normaal is voor de mens. In dit artikel beschrijft Beatrijs Jansen het beloop van het crisisdenken...

Als student 'beleid en management van de gezondheidszorg' werd ik in de eerste helft van de jaren tachtig volop geconfronteerd met 'de' crisis in de gezondheidszorg. Als kritisch studente ging ik op zoek naar de wezenlijke fundamenteën van de problemen en stuitte ik op boeken als *Grenzen aan de geneeskunde* van Ivan Illich en *De markt van welzijn en geluk* van Hans Achterhuis.

Inmiddels maak ik zelf deel uit van de geïnstitutionaliseerde gezondheidszorg, ik ben beleidsmedewerker bij het ministerie van WVC. Door het werk van alledag wordt de zorg makkelijk gereduceerd tot de ~~problemen~~ van vandaag. Om mijn blik helder te houden, verdiep ik mij van tijd tot tijd in theoretische en kritische beschouwingen over de grondslagen van de gezondheidszorg in brede zin. Wat mij daarbij opvalt is dat er tegenwoordig in grote lijnen hetzelfde wordt gedacht over 'de crisis in de gezondheidszorg' als pakweg tien jaar geleden.

Misschien wel meer dan nu, bereikte de discussie toen een brede groep. In *Medisch Contact* jaargang 1982 verscheen bijvoorbeeld een groot aantal kritische artikelen over medicalisering, eigen verantwoordelijkheid, afhankelijkheid van professionele zorg, crisis, keuzen et cetera. Niet alleen het taalgebruik, ook de analyse van de crisis toen en nu vertoont grote gelijkenissen. De probleemstelling van Illich uit 1978: is bijvoorbeeld nog altijd in menig gedachtengoed van vandaag terug te vinden. Volgens Illich is de gezondheidszorg haar doel voorbijgeschoten. In plaats van gezondheid te produceren maakt zij ziek. Dit ziek maken speelt op drie niveaus. Heel direct gaat het om de schadelijke gevolgen die een medische be-

handeling kan hebben, bijvoorbeeld infecties, mensen die doodgaan tijdens operaties, maar ook nutteloze behandeling hoort hierbij. Indirect betreft het de uitbreiding van het domein wat tot ziekte wordt gerekend en 'dus' behandeld moet worden. Sociale en maatschappelijke oorzaken van ongezondheid worden daarmee verdoezeld en gemedicaliseerd, terwijl de gezondheidszorg geen uitkomst kan bieden. Ten derde grijpt de gezondheidszorg structureel in op de samenleving. Mensen worden in toenemende mate afhankelijk gemaakt van professionele hulpverlening. De gezondheidszorg creëert daarmee een verziekeende levensstijl. Er is een onbegrensde vraag naar gezondheid en leven ontstaan en de samenleving heeft de pretentie overgenomen dat de gezondheidszorg dit te bieden heeft.

Zo ontstaat er een steeds grotere vraag naar gezondheidszorg. Elk aanbod wordt gretig afgenomen. De gezondheid is onteigend en de verantwoordelijkheid voor leven, ziekte en lijden is uit de handen van de mensen zelf genomen. Het is niet zo dat Illich alle gezondheidszorg afwijst, maar hij vindt wel dat er een fundamentele herbezinning en verandering moet komen.

De problemen die Illich aansnijdt, zijn ook in de huidige discussies terug te vinden. De crisis in de gezondheidszorg wordt echter meestal niet in heel zijn omvang genoemd, maar aan de hand van aspecten besproken. Ook in dit artikel zal ik aan de hand van thema's bespreken hoe de discussie de afgelopen vijftien jaar is gevoerd. Achtereenvolgens komen aan de orde de maatschappelijke positie van de crisis in de gezondheidszorg, medicalisering, eigen verantwoordelijkheid en keuzen.

DE DESKUNDOLOGEN

De crisis in de gezondheidszorg moet niet op zichzelf worden beschouwd, maar als fenomeen van onze samenleving. We leven in een maatschappij die gebaseerd is op het vooruitgangdenken. Vooruitgang is daarbij gelijk gesteld aan technische en materiële groei en de idee dat dat sociale vooruitgang met zich meebrengt. Al vanaf het eind van de jaren zeventig wordt gewaarschuwd voor het gevaar dat dit geloof met zich meebrengt. De Club van Rome schreef een gezaghebbend rapport over de grenzen van de groei. Ook bijvoorbeeld prof. Hoefnagels wees op de grenzen die de natuur stelt en constateerde dat op alle terreinen, bijvoorbeeld het milieu en de gezondheidszorg, al effecten zijn te zien. Hij noemt onder andere de Softenon-ramp, die toentertijd actueel was. Tot de bevolking en de politiek is het echter

nog steeds niet doorgedrongen dat de groei moet worden gestopt. Weliswaar wijst de politiek inmiddels op het belang om de medische technologie te beheersen, maar dit wordt niet in de context van de algemene technische vooruitgang geplaatst. Die moet gewoon doorgaan.

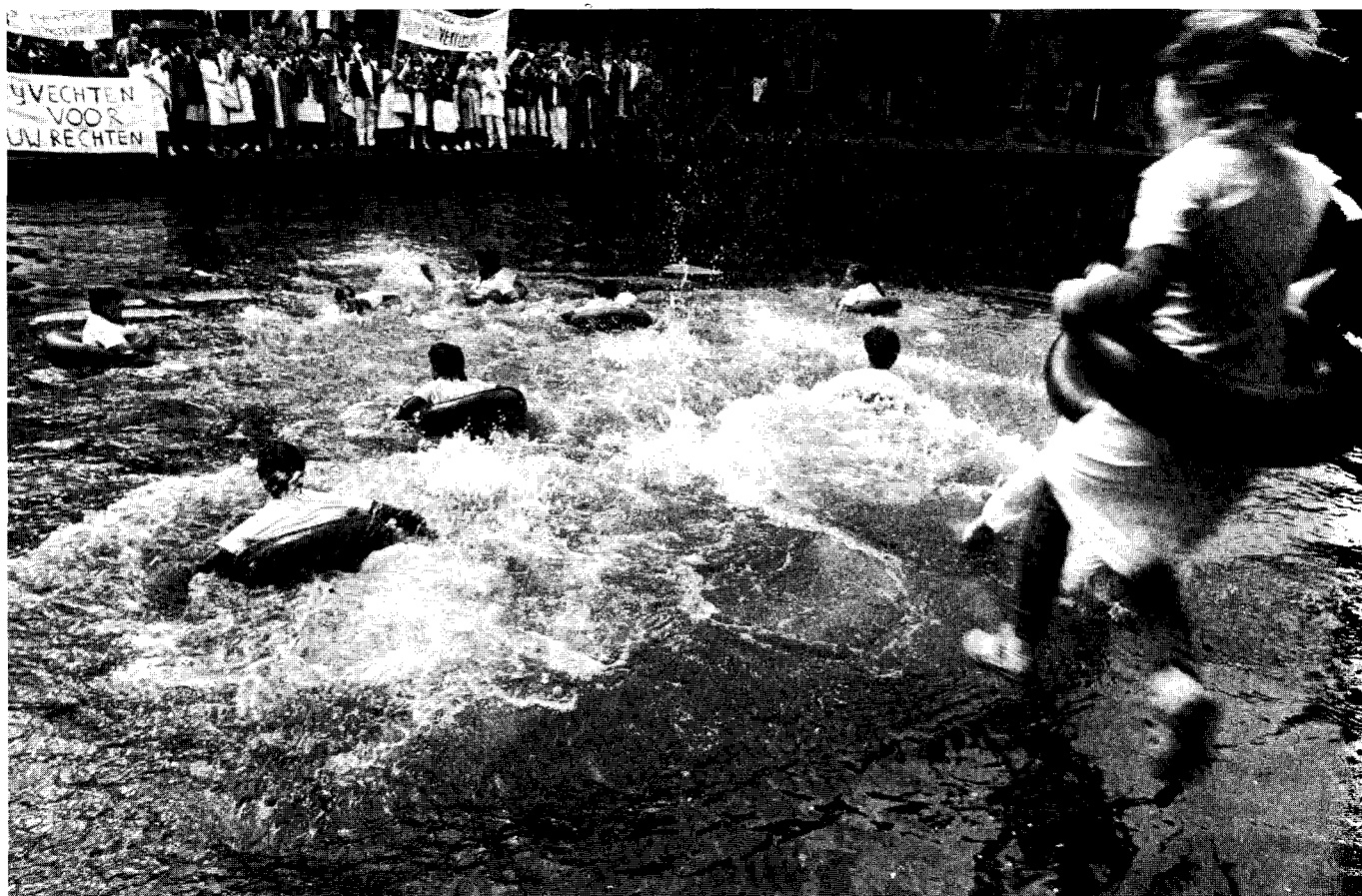
Maar niet alleen het vooruitgangsgeloof zelf, ook de constitutie ervan is van belang. In navolging van Illich schreef Achterhuis in 1979 over de heteronome en autonome productiewijze. Bij een autonome productiewijze hebben mensen zelf de macht over het (samen)leven, zij beslissen. Hoewel we in de gezondheidszorg niet gewend zijn over productie te praten, gaat het begrip ook hier op. Het betekent dat mensen eigen keuzen maken hoe om te gaan met ziekte en zelf actief de stappen daarvoor zetten. Met het vooruitgangdenken is echter een heteronome productiewijze ontstaan. De zeggenschap ligt in handen van een kleine groep, de deskundigen. Wat betreft de gezondheidszorg zijn mensen afhankelijk gemaakt van professionele hulp en ondergaan zij passief de behandelingen die artsen voorschrijven. Voor de welzijnszorg gaat hetzelfde principe op.

Deze zienswijze komt niet vaak onder de aandacht, maar in de *Volkskrant* van 4 juni jongstleden wees Achterhuis nogmaals op het belang van het herstel van de autonome productie voor de oplossing van veel maatschappelijke problemen.

DE VERZORGINGSSTAAT

Vanuit een andere invalshoek is ook het probleem dat mensen afhankelijk en passief zijn geworden aan de orde gesteld. Namelijk in de discussie rondom de verzorgingsstaat. Het concept van de verzorgingsstaat was geen PvdA-product, zoals velen denken, maar een compromis van de drie grote politieke partijen. De gedachte erachter was dat welzijn gegarandeerd kon worden door het creëren van voorzieningen. De rol van de staat was die van een min of meer zelfstandige institutie die partijen verbindt en het geheel coördineert en integreert. Aan het eind van de jaren zeventig en begin tachtig kwam steeds meer kritiek op de uitwerking van dit concept. Het was te veel verworden tot de idee dat mensen van de wieg tot het graf door de gemeenschap verzorgd moesten worden. Hierdoor is de eigen verantwoordelijkheid verloren gegaan en zijn mensen afhankelijk geworden van allerlei sociale voorzieningen, waaronder welzijnszorg en gezondheidszorg.

Niet alleen de almaar - onterecht - groeiende verwachtingen ten aanzien van de sociale voorzieningen waren onderwerp van kritiek.



Onder het motto 'Help, de verpleging verzuipt' springen verpleegkundigen de Utrechtse Oudegracht in als protest tegen de bezuinigingen op de gezondheidszorg, 1982
Foto: Rob HuibersLHH

Voor bestuurders waren ook de kosten en de toenemende onbeheersbaarheid kritiekpunten. Een verandering ten opzichte van tien jaar geleden is dat er inmiddels geen discussie meer wordt gevoerd over de verzorgingsstaat, maar algemeen wordt erkend dat de verzorgingsstaat ten dode opgeschreven is.

CONTROLE

Het is niet zo dat de gezondheidszorg louter een afgeleide van de samenleving is. Ook de gezondheidszorg zelf heeft de samenleving in haar ban, bijvoorbeeld via de medicalisering. Onder medicalisering wordt verstaan dat steeds meer aspecten van de samenleving worden geplaatst in het perspectief van gezondheid en ziekte en derhalve steeds meer onder de bevoegdheid van de gezondheidszorg, met name de medische professie, komt. Michel Foucault doet de meest vergaande uitspraken over de medische macht. Hij ziet in de gezondheidszorg een middel om de maatschappij onder controle te houden. Onaangepast gedrag bijvoorbeeld wordt als ziekte bestempeld. Dit proces is volgens Foucault al in de negentiende eeuw begonnen.

Ook binnen de beroepsgroep van artsen wordt wel erkend dat er op grote schaal medicalisering plaatsvindt. Maar degenen die dit erkennen pleiten er in de regel niet voor om het domein van de gezondheidszorg te beperken, maar willen meer eerstelijnsgezondheidszorg

in plaats van klinische zorg". Daar is wel een verklaring voor: de professie is weinig ontvankelijk voor wezenlijke kritiek, omdat ze anders het geloof in het eigen beroep kwijtraakt. Recentelijk is de medicalisering opnieuw onder de loep genomen. In *Ziek is het woord niet* uit 1989 geven Annemarie Mol en Peter van Lieshout onder andere een kritische analyse van de medicaliseringstheorie. Centrale vraag voor hen was in hoeverre de medicaliseringstheorie bruikbaar is om het medisch handelen te analyseren en te ordenen. Hun conclusie is dat die theorie op dit vlak zeker beperkingen heeft. Je kunt er niet afdoende mee beschrijven hoe medici zich met hun feitelijke handelen mengen in het leven en de maatschappij. Overigens bestrijden Mol en van Lieshout geenszins dat er sinds jaar en dag sprake is van medicalisering.

Overzien we de afgelopen vijftien jaar, dan lijkt het bewustzijn dat de gezondheidszorg zich veel te veel heeft toegeëigend wel continu aanwezig, maar slechts als een onderstroom. Van een wezenlijke terugdringing van de medicalisering is het nog steeds niet gekomen.

GEVAARLIJK

Niet alleen heeft de gezondheidszorg allerlei zaken naar zich toetrokken die haar niet toebehoren, ook is de meeste gezondheidswinst niet op haar conto te schrijven. Dat was trouwens tien jaar en nog veel langer geleden ook

al bekend. Wel komen er steeds meer factoren die onze gezondheid bedreigen. Ten opzichte van zo'n vijftien jaar geleden is het bijvoorbeeld veel duidelijker welke desastreuze gevolgen de milieuvervuiling voor onze gezondheid zal hebben.

Toch associeert nog steeds bijna iedereen gezondheid met gezondheidszorg. In dat opzicht is de definitie die de World Health Organization aan gezondheid geeft een zeer gevaarlijke: het sociaal, psychisch en lichamelijk welbevinden. Bij strikte toepassing zal volgens mij niemand gezond blijken te zijn.

Hoe beperkt de bijdrage van gezondheidszorg is, blijkt heel concreet uit een onderzoek van het American Institute of Health. Negentig procent van de zieken geneest het beste zonder behandeling. Ook blijkt uit dit onderzoek hoe contraproductief de gezondheidszorg is. Zestig procent van de medicijnen en tachtig tot negentig procent van de antibiotica wordt ten onrechte voorgeschreven.

KIEZEN

Een ander thema dat al jarenlang aan de orde is, is kiezen in de zorg. De hierboven genoemde onderwerpen leefden in eerste instantie vooral bij een kleine groep critici. De discussie over keuzen in de zorg is later opgebloeid, maar is wel van meet af aan in bredere kring gevoerd. Begin jaren tachtig kwam schoorvoetend de discussie over selectie op gang. Naar

aanleiding van de Miljoenennota voor 1983 constateerde de Vereniging voor Gezondheidsrecht dat er een selectie van patiënten zal gaan plaatsvinden en stelde zich op het standpunt dat alleen medische criteria mogen worden gebruikt. Maar ook hier plaatste een deel van de betrokkenen het maken van keuzen in het bredere perspectief van de crisis. Zo schreef H. van den Doel in 1982¹ dat het maken van keuzen nauw samenhangt met visie op mens en samenleving. Het geloof dat het 'beste' aan medische technologie voor iedere zieke nog niet goed genoeg is, wankelt. Dat inzicht dat de techniek ook maar beperkt is, kan volgens hem een goede invalshoek zijn bij het maken van keuzen.

Wel bestaat er enig verschil in de discussie toen en nu. In het begin van de jaren tachtig was het probleem wel aan de orde, maar werd het grotendeels naar de toekomst verschoven. Inmiddels ervaren met name politici het probleem als nijpend. In 1990 is de commissie 'Keuzen in de zorg' ingesteld, beter bekend als de commissie-Dunning. Zij moet in hoofdlijnen aangeven hoe keuzen moeten worden gemaakt.

Waarom houden we ons eigenlijk bezig met het vraagstuk van keuzen? Bij het beantwoorden van deze vraag gaat de analyse van vijftien jaar geleden nog steeds op. We leven in een maatschappij die gericht is op technologische vooruitgang. De ontwikkeling van medische technologie past daarin en die kun je niet isoleren. Doordat de afgelopen jaren de medische mogelijkheden geweldig zijn toegenomen is het thema inmiddels wel op de politieke agenda gekomen. Maar dat moet vooral worden gezien als een exponent in plaats van een basis van de crisis. Een crisis die zal voortduren zolang technologie in het algemeen hoog in het vaandel blijft staan. Daarnaast wil iedereen zo lang en zo gezond mogelijk leven, en bestaat het geloof dat de gezondheidszorg dat grotendeels kan realiseren. Naast deze overschatting, door de gezondheidszorg zelf in stand gehouden, werkt ook de methode van werken die mensen afhankelijk maakt en eigen verantwoordelijkheid ontnemt, overconsumptie in de hand.

CRISISTAAL

Dat inzicht lijkt langzamerhand in brede lagen door te dringen. Op welzijnsterrein blijkt het bijvoorbeeld uit spraken van minister d'Ancona in mei van dit jaar: 'Werkloosheid los je niet op met welzijnswerk. Daarvoor moet je proberen je vinger achter grote structuren te krijgen. en achter de afwentelingsmechanismen die daar zijn ingebakken. Laten we eerlijk zijn: dat is aanzienlijk wezenlijker dan het subsidiëren van WAO-platforms,' zei zij toen. En dan komen we op glad ijs. Want op het gebied van de gezondheidszorg lijken politici ontvankelijk te worden voor de diepere boodschap, maar blijkt ook dat kritische beschou-

wingen makkelijk misbruikt worden. Dat is goed te zien aan de invulling van 'eigen verantwoordelijkheid'. In plaats van de voorwaarden en mogelijkheden te scheppen voor het werkelijk maken van eigen keuzen, wordt de eigen verantwoordelijkheid vooral geïnterpreteerd als het 'eigen schuld, dikke bult' principe. Wat vrij vertaald neerkomt op: wie ongezond leeft moet dat zelf weten, maar draait wel zelf op voor de consequenties (= kosten). Want dat is makkelijk en komt goed uit. Ook lijken politici zich de diepere analyse van de problemen nog niet echt eigen gemaakt te hebben. Bezuinigingen ad hoc worden ermee gelegitimeerd, maar een wezenlijk andere koers wordt niet ingezet. Veel maatregelen zijn contraproductief voor de gepredikte uitgangspunten. Ook valt het tegen wat bijvoorbeeld Groen Links aan visie op crisis en gezondheidszorg ontwikkeld heeft. Juist van zo'n partij zou je dat wel verwachten.

DE FUNDAMENTEN

De Balie nam het initiatief om opnieuw een serie discussies te houden over de fundamente van de crisis van de gezondheidszorg. Centrale thema voor het eerste debat was de mogelijke tegenstelling tussen vrijheid en gelijke toegang in een samenleving waarin een oneindige vraag naar zorg is ter leniging van een niet te vervullen verlangen naar eeuwige gezondheid. Over gelijkheid en vrijheid afzonderlijk is de afgelopen jaren het nodige gezegd. Met het ter discussie stellen van de verzorgingsstaat werd ook de gelijke toegang aan de orde gesteld. Alleen werd het toen meestal rechtvaardigheid genoemd. Vrijheid is voorheen vooral belicht als probleem, in hoever mensen werkelijk zelf kiezen, en niet als principe. Zelfs de mogelijke tegenstelling tussen beide principes heeft Illich al eerder aangekaart. Weliswaar vanuit een andere invalshoek, maar ook toen kwam de vraag naar boven of gelijkheid en vrijheid naast elkaar kunnen en moeten worden nagestreefd. Illich noemt het voorbeeld van het feminisme, waar op dit vlak twee stromingen te onderscheiden zijn. Vrouwen die streven naar gelijkheid en vrouwen die zich richten op vrijheid. Hoewel het thema dus niet nieuw is, is wel sprake van een wezenlijk verschil met de discussie binnen de vrouwenbeweging. De discussie over de tegenstelling binnen de gezondheidszorg wordt vooral gevoerd door het feit dat er een onbegrensde vraag naar zorg is. Voor mij is het de vraag of er nog steeds een dilemma tussen gelijkheid en vrijheid in de gezondheidszorg zou bestaan wanneer mensen werkelijk vrij zijn om hun eigen keuzen te maken. Met andere woorden: in hoeverre is er sprake van een schijntegenstelling? Is het niet zo dat het aangrijpingspunt van de crisis nog altijd vooral ligt in het derde aspect dat De Balie in de discussie brengt: de oneindige vraag naar zorg ter leniging van een niet te vervullen verlangen

naar gezondheid.

In dit artikel ben ik vooral ingegaan op de analyse die de afgelopen vijftien jaar binnen kritische kringen is gemaakt over de crisis in de gezondheidszorg. Mijn conclusie is dat in hoofdlijnen nog steeds dezelfde discussie wordt gevoerd. Dat is ook niet vreemd, omdat de kritiek van vijftien jaar geleden nog niets aan geldingskracht heeft verloren.

Om verder te komen zal die kritiek geconcretiseerd moeten worden. Omdat een belangrijk deel van de problemen binnen de gezondheidszorg eigenlijk buiten de gezondheidszorg liggen, zullen veranderingen met name ook daarbuiten ingezet moeten worden. Wel zal binnen de gezondheidszorg een nieuw evenwicht tussen het medisch en sociaal model gevonden moeten worden. Bijvoorbeeld wat feitelijk de plaats van de geneeskunde is. Voor iedereen zal duidelijk zijn dat een gebroken been gezet moet worden. Maar wat is de positie van artsen bij bijvoorbeeld chronische ziekten? Autonomie en individuele vrijheid als grondbeginselen zullen hun vertaling moeten vinden in de zorg. Om naar mijn eigen werk als beleidsmedewerker terug te gaan: ik heb bij het maken van beleid behoefte aan een concreet referentiekader dat op deze wezenlijke uitgangspunten is gebaseerd. Maar ook deze oproep is niet nieuw, Hans Achterhuis deed hem tien jaar geleden al.²

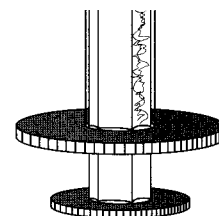
NOTEN:

1. H. Achterhuis, *De markt van welzijn en geluk*, Ambo, Baarn, 1979.
2. I. Illich, *Grenzen aan de geneeskunde*, Wereldvenster, Baarn, 1978.
3. L. Layendekker, *Brengt de vooruitgang ons verder? Kanttekeningen bij een wijd verbreid geloof*, Ten Have, Baarn, 1986.
4. H.J.M. Hoefnagels, *Vooruitgang zonder groei? Over de noodzaak van een alternatieve toekomst*, Samson, Alphen aan den Rijn, 1979.
5. C.A. Kwas, R. Klos, P. Verwyen G.M. van Asperen, 'Verzorgingsstaat ter discussie'. In: *Filosofie en Praktijk*, 1982, p. 70-90.
6. R.A. de Melker, 'Democratie van de gezondheidszorg'. In: *Medisch Contact*, 1982, nr. 25, p. 731-734.
7. A. Mol & P. van Lieshout, *Ziek is het woord niet. Medicalisering, normalisering en veranderende taal van huisartsgeneeskunde en geestelijke gezondheidszorg 1945-1985*, Sun, Nijmegen, 1989.
8. H.G. van den Doel, 'Politiek en gezondheidszorg. Mondigheid en mogelijkheden'. In: *Medisch Contact*, 1982, nr. 29, p. 855-858.
9. Toespraakminister H. d'Ancona van WVC bij het congres 'Zorg en Welzijn op een lijn' van het NIZW te Amsterdam op 29-5-1991.
10. F. Feddes, *Schoffelen in de tuin van pijn en hoop. Over gelijkheid, vrijheid en schaarste in de gezondheidszorg*, De Balie, Amsterdam, 1991.
11. H. Achterhuis, 'Schoenmaker blijft bij je leest'. In: *Medisch Contact*, 1982, nr. 49, p. 1556-1570.

DOTTEREN IN EINDHOVEN

CATHERINAZIEKENHUIS CREEERDE EEN CONFLICT OM GELD AF TE DWINGEN

Diane de Clerck



Het begon al bijna een ritueel te worden. Als de bladeren van de bomen vallen, neemt de bedrijvigheid in veel ziekenhuizen af: afdelingen gaan dicht, geopereerd wordt er alleen nog in spoedgevallen. De dotterstop in het Eindhovense Catherinaziekenhuis spande daarbij de kroon. Om van de ziekenfondsen een aanvullend budget los te krijgen, greep het ziekenhuis naar het meest dwingende middel dat er is: stoppen met levensreddende operaties. Het ging hier echter niet om een spontane, uit nood geboren actie, maar om een zorgvuldig uitgedokterd scenario.

Eind oktober 1989: het geld voor dotterbehandelingen is op en de ziekenfondsen weigeren met extra geld over de brug te komen. Als de cardiologen in dit tempo blijven dotteren, moet het ziekenhuis twee miljoen gulden uit eigen zak bijpassen, becijfert de directie. Een abrupte dotterstop, dat moet de gemoederen in beweging brengen. En zo geschiedt. Het beschuldigende vingertje wijst richting ziekenfondsen; zij weigeren immers te betalen.

Verontwaardiging en publiciteit, laten niet lang op zich wachten. Een zestigjarige patiënte daagt het ziekenhuis en het ziekenfonds voor de rechtbank om een dotterbehandeling af te dwingen. Twee weken later (de patiënte was een spoedgeval) doet de rechter uitspraak: het ziekenhuis moet de behandeling uitvoeren en het ziekenfonds moet betalen. Nog diezelfde middag wordt de patiënte gedotterd.

Maar het getouwtrek om de centen is daarmee niet van de baan en de wachtlijsten blijven groeien. Begin december stapt opnieuw een patiënt naar de rechter. Deze keer dient het kort geding alleen tegen het ziekenfonds. Al gauw blijkt dat de hele rechtszaak overbodig is, want er is nooit sprake van geweest dat het ziekenfonds dotterbehandelingen niet zou betalen. Het fonds betaalt keurig iedere behandeling, maar weigert daar alleen een structurele uitbreiding van het budget aan vast te knopen. Daartoe is het ziekenfonds trouwens niet eens bevoegd.

DE KASTANJES

Deze zitting maakte de motieven van het Catherinaziekenhuis pijnlijk helder. Natuurlijk wist de directie donders goed dat het ziekenfonds de dotterbehandelingen zou vergoeden,

bovendien bestaat er niet eens zoiets als een budget voor dotteren. De productie-afspraken tussen ziekenhuizen en verzekeraars zijn niet meer dan een indicatie om een totaalbudget te kunnen vaststellen. Binnen het totaalbudget kan de directie schuiven wat ze wil. Deelbudgetten bestaan niet. Het ziekenhuis had dus net zo goed kunnen beweren dat de kunstheupen op waren. Een cardioloog gaf in een interview met mij toe dat er duidelijk voor de cardiologie is gekozen 'omdat dat nu eenmaal meer aanspreekt dan een kunstheup'.

Het ging er de directie duidelijk alleen maar om, te voorkomen dat het Catherinaziekenhuis in het komend jaar met minder geld zou moeten doen. Want de extra betalingen van het ziekenfonds worden in mindering gebracht op het budget van het volgend jaar.

Geschroomd werd niet om de patiënten in de discussie over het geld te betrekken. Sterker nog: zij haalden uiteindelijk de kastanjes uit het vuur. De cardiologen zelf, zo vertelde de cardioloog later, hebben de patiënt ertoe aangespoord om naar de rechter te stappen. 'En de directie drong daar bij ons ook wel een beetje op aan.'

Dat er zeventig patiënten in onzekerheid lagen te wachten of ze nou wel of niet of toch gedotterd zouden worden, deerde de directie kennelijk niet. Spoedgevallen werden immers geholpen? Maar spoed is een rekbaar begrip. De cardioloog achteraf: 'Ik vond de situatie destijds niet verantwoord. Wat is spoed? Als je iemand volpropt met medicijnen, kun je de spoed best een paar dagen uitstellen.'

HOOG SPEL

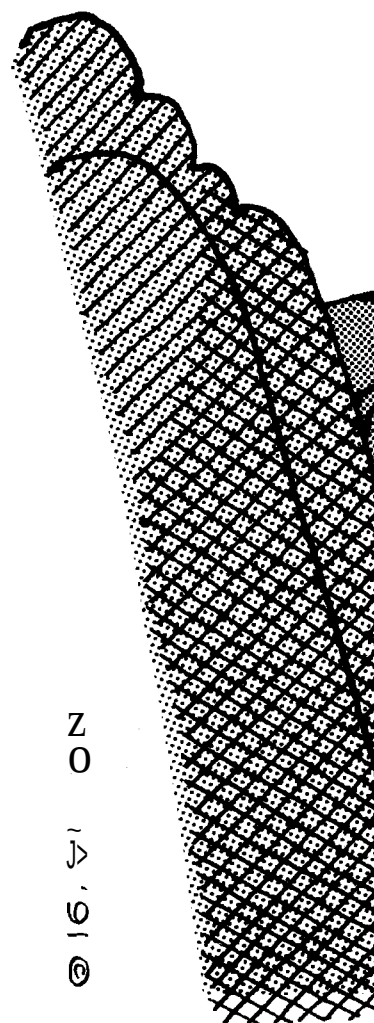
Het Catherinaziekenhuis heeft hoog spel gespeeld... en verloren. Dankzij een uitspraak van de Hoge Raad - uitgelokt door de ziekenfondsen - is voor dit actiemiddel intussen een stokje gestoken. Belangrijker is echter: welke conclusies moet je aan dit gecreëerde conflict verbinden? Duidt dit incident op een crisis?

Ik denk van wel. Niet omdat het ziekenhuis in de rode cijfers dreigt te raken, maar omdat de directie zonder meer patiënten levensreddende operaties weigert. Het is een crisis die verder reikt dan de lege bodem van de schatkist, die vooral voortkomt uit een scheefgroei binnen de gezondheidszorg: aan de ene kant kan men niet meer aan de meest elementaire zorgbehoefte voldoen, terwijl aan de andere kant op medisch-technisch gebied de bomen tot in de

hemel lijken te groeien.

Om de kwaliteit van de zorg te bewaken en om recht te doen aan het gelijkheidsprincipe, moeten de grenzen van de zorg dus opnieuw bepaald worden. Er moeten keuzen gemaakt worden, pijnlijke, lastige keuzen. Tot nu toe houdt iedereen zich angstvallig op de vlakte: medici wijzen naar de politiek, de politiek waagt zich niet aan dit soort ethische afwegingen.

Gevolg is dat de discussie vooral gevoerd wordt op grond van extremiteiten en er ad hoc (eventueel zelfs door de rechter) beslissingen worden genomen. En dat directeurs van zorg-



Z
O
1
9
8
9

instellingen en medici zich wellicht gedwongen voelen om incidenten te creëren om de discussie op gang te brengen of, zoals het Catharinaziekenhuis, om gewoon geld af te dwingen zodat ze de lastige keuzen kunnen vermijden. Op die manier raken patiënten ongewild in een belangenstrijd verwickeld, waarmee ze in feite niets te maken hebben.

DE MEDISCHE STAF

Wat biedt de directies van ziekenhuizen die in de rode cijfers dreigen te raken, dan soelaas? Ze zouden bijvoorbeeld eens een hardere vuist kunnen maken naar hun eigen medische staf, de specialisten. Hun positie is een belangrijke reden waarom het budget moeilijk beheersbaar is. De meesten werken als zelfstandige in een ziekenhuis en maken gebruik van de faciliteiten, zonder dat ze verantwoordelijk zijn voor het budget van het ziekenhuis. De directie heeft niets over hen te vertellen en omgekeerd. De specialist wordt per verrichting betaald door de verzekeraars. Hoe meer hij doet, hoe

meer hij verdient. Maar de verrichtingen van specialisten brengen wel kosten met zich mee voor het ziekenhuis, zoals verpleegdagen of het gebruik van apparatuur. Zolang specialisten niet gedwongen worden om meer verantwoordelijkheid te nemen voor het ziekenhuisbudget, is het een tamelijk hopeloze poging om de kosten in de hand te houden.

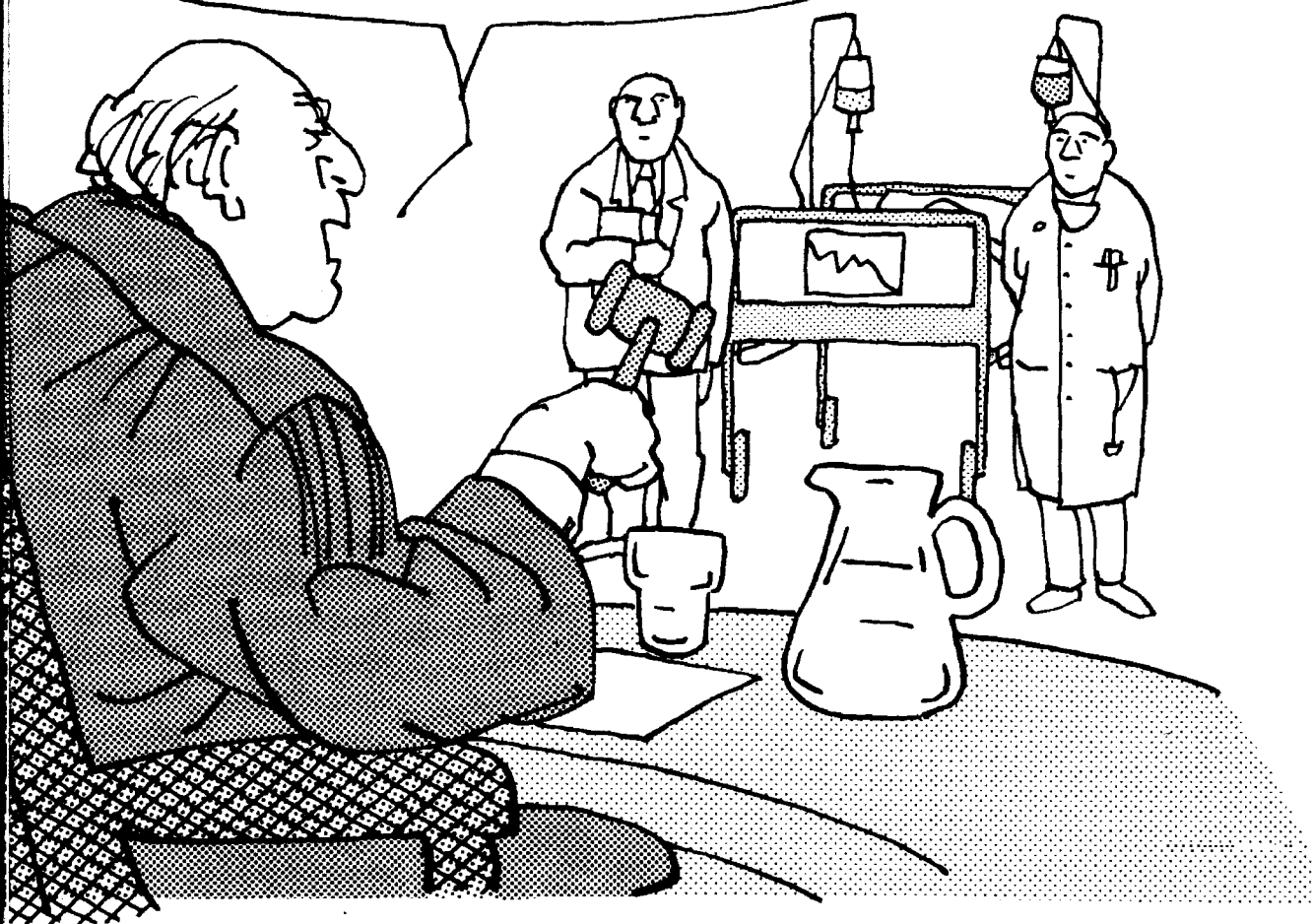
Daarnaast moet er een maatschappelijke discussie komen over het aanbod van de zorg. Nederland kent een ongebreidelde behoefte aan zorg. Die behoefte zit 'm niet zozeer in ons eigen lijf, maar in het ontstane beeld dat alles te repareren valt, dat je je altijd fitter en gezonder kunt voelen, dat je het leven kan rekken totdat de kwaliteit van het leven niets meer waard is. Ongeacht het prijskaartje. Tot op heden heeft ook nooit iemand zich daar druk over hoeven te maken. De medische staf (van specialisten tot alternatieve genezers toe) heeft logischerwijs alleen getracht het aanbod te vergroten en daarmee weer nieuwe behoeften gecreëerd. Geld in de gezondheidszorg

pompen is misschien nodig, maar het is niet de uiteindelijke oplossing omdat de behoefte en aanbod in principe eindeloos zijn. Er zullen dus grenzen moeten worden gesteld aan zowel het aanbod als aan de behoefte. Anders ontstaat er wildgroei: een nieuwe long krijg je binnen drie weken, maar je demente moeder moet anderhalf jaar wachten voordat ze het verpleegtehuis in kan.

Die grenzen en keuzen zijn geen vraagstuk voor de politiek alleen, maar daarover moeten medici, verzekeraars en burgers zich uitspreken. Dat is de enige manier om de kwaliteit van de zorg te garanderen. En om een crisis te bezweren.

Diane de Clerck is redactrice van het tijdschrift Aaneen.

... eN iK VBRBiSD HST u DiT
SOORT BLJDGE: TCONPI-ÎCT6N
OVete DE: R.UG VAN De PATiËN
-reN UiT TS VeCMTeN!!



Tekening: Marlèn No/ta

'WE HEBBEN IN IEDER GEVAL ALLES GEPROBEERD'

DE DWANG VAN DE MEDISCHE TECHNOLOGIE

Tjeerd Tijnstra

Bij het zoeken naar oplossingen voor gezondheidsproblemen zijn wij, in onze westerse cultuur, gefixeerd geraakt op een medisch-technologische aanpak. De technologie heeft ons zonder twijfel veel te bieden, maar blijkt ook schaduwzijden te hebben. Technologische oplossingen voor het ene probleem leiden nogal eens tot nieuwe problemen op hetzelfde of een aangrenzend gebied. Problemen waarvoor dan weer naar nieuwe technologische oplossingen wordt gezocht. Onze fixatie op technologie leidt er bovendien toe dat de 'alledaagse' zorg onder druk komt te staan. Hierdoor is binnen de gezondheidszorg een crisis ontstaan die niet meer met bezuinigingen en efficiëntievergroting valt op te lossen. Er moet een cultuurkritische analyse van ons zorgsysteem gemaakt worden, vindt medisch socioloog Tjeerd Tijnstra. Als aanzet hier toe beschrijft hij in dit artikel het dwingende karakter van medische technologie. Vervolgens gaat hij in op de problemen die de medische technologie oproept.

In het Academisch Ziekenhuis in Groningen worden levertransplantaties uitgevoerd. Organtransplantatie heeft veel leverpatiënten het leven gered en biedt hun veelal een 'hoge kwaliteit van leven'. Maar bij evaluatie van het uitgevoerde levertransplantatieprogramma in Groningen besteedden de onderzoekers van de vakgroep gezondheidswetenschappen ook aandacht aan de minder rooskleurige aspecten van deze technologie. Denk maar aan afgewezen patiënten of na transplantatie overleden patiënten'.

Aan een vrouw wier man een halfjaar na transplantatie was overleden, vroegen we of zij wel eens spijt had gehad van de ingreep. Ze antwoordde: 'Je vraagt je inderdaad wel eens af of het dit allemaal waard is geweest. Maar als we besloten hadden het niet te doen, was mijn man er nu ook niet meer geweest, en was je altijd met de wroeging blijven zitten niet alles gedaan te hebben wat gedaan kon worden.' Kort daarop spraken wij met een echtpaar wier vierjarige dochter voor een levertransplantatie was afgewezen en enkele maanden daarna was overleden. Het bleek dat de ouders in zekere

zin opgelucht waren geweest dat de transplantatie niet doorging ('Wij waren blij dat wij zelf die beslissing over die transplantatie niet hoefden te nemen'). Nu kon hun kind 'op een normale wijze doodgaan'.

Toen deze ouders destijds in de krant lasen over de transplantatiemogelijkheid, hadden zij het gevoel dat zij verplicht waren deze mogelijkheid uit te zoeken. Dit ondanks het feit dat zijzelf niet zo geloofden in de zinvolheid van deze ingreep (hun dochtertje had nog vele andere gezondheidsproblemen). Daarbij speelde ook de sociale omgeving van de ouders een belangrijke rol: grootouders, familie en vrienden verwezen naar de (gunstige) kranteberichten over de levertransplantatietechnologie.

Deze door veel mensen gevoelde dwang tot gebruik van technologie kwamen wij ook tegen bij een onderzoek onder vrouwen die zich hadden aangemeld voor in vitro fertilisatie (ivf), een technologie die alle onvruchtbare vrouwen voor een nieuwe keuze stelt'. De vrouwen op de ivf-wachtdienst gaven aan het gevoel te hebben 'dat zij deze kans niet konden laten lopen'. Opmerkelijk was dat velen niet op de hoogte waren van (en ook niet zo erg geïnteresseerd waren in) de statistisch lage kans dat de ivf-poging zou slagen.

Ook het niet-kiezen voor medische technologie heeft psychosociale consequenties. Dat kwam onder andere naar voren in een onderzoek dat wij instelden onder oudere zwangeren die bewust afzagen van de mogelijkheid van prenatale diagnostiek naar chromosomale afwijkingen. In Nederland hebben zwangeren van 36 jaar en ouder recht op deze diagnostiek'. Veel vrouwen hadden het een moeilijke beslissing gevonden om geen vlokkentest/vruchtwaterpunctie te laten verrichten en enkelen gaven aan dat de confrontatie met de diagnostiek hun zwangerschap 'een stuk minder leuk had gemaakt'. Vaak bestond het gevoel dat men de genomen beslissing naar de buitenwereld moest verantwoorden ('Je krijgt het gevoel dat het niet meer verantwoord is om op je 36ste zwanger te worden'; 'Straks mag je op je dertigste al geen kind meer hebben').

KANSEN EN RISICO'S

Een van de factoren die ten grondslag liggen aan het medisch-technologisch imperatief betreft het feit dat technologie mensen de moge-

lijkheid biedt gezondheidswinst te behalen dan wel ziektedreiging uit te sluiten. In moderne samenlevingen worden mensen steeds vaker geconfronteerd met medische technologieën waarbij kansen en risico's een rol spelen (dat de transplantatie slaagt, dat de ivf-poging een zwangerschap oplevert, dat de vruchtwaterpunctie tot een miskraam leidt, dat de mammografie een fout-positieve uitslag oplevert, et cetera). Daarom is het belangrijk om te weten, hoe mensen met dit soort gegevens omgaan en welke kansen en risico's men aanvaardbaar vindt of uit wil sluiten. Teneinde inzicht te krijgen in deze problematiek legden wij een groep bloeddonoren de volgende vraag voor: 'Stel dat u een medische behandeling moet ondergaan en de kans om hierdoor besmet te worden met het aids-virus is 1 op 5.000.000 (1 op 5 miljoen), zou u zich daar dan zorgen over maken?' 49% van de respondenten antwoordde hierop bevestigend. Vervolgens vroegen wij: 'Zou u bereid zijn zelf een bedrag te betalen om dit risico uit te sluiten?' Bijna de helft (44%) van de respondenten zou dit willen doen, en ongeveer een derde van hen zegt bereid te zijn hiervoor meer dan een weekloon te betalen. Aan een groep vrouwen die enkele maanden tevoren waren bevallen van hun eerste kind, vroegen wij of zij hun kind 24 uur naar een screeningskliniek zouden brengen voor de vroege opsporing (en behandeling) van een ernstige ziekte die bij 1 op de 90.000 kinderen voorkwam. Ruim een derde (38%) van de respondenten gaf aan te zullen participeren en 28% was hierover nog onzeker (de rest zou niet meedoen). Hoe kan het toch dat mensen zo sterk geneigd zijn dit soort risico's uit te sluiten en ook een zeer geringe kans op naderend onheil aanleiding geeft tot een gedragsintentie?

VERKLARINGEN

Nieuwe medisch-technische ontwikkelingen bieden mensen een kans gezondheidswinst te behalen of leed te voorkomen. Het expliciete aanbod van een bepaalde technologie leidt daarbij tot risico-individualisering: de betrokkene wordt erop gewezen baat te kunnen hebben bij een bepaald onderzoek of behandeling. Vanuit de psychologie is bekend dat mensen in een dergelijke situatie geneigd zijn binair te gaan denken: of de kans op iets ernstigs nu 1 op 100 of 1 op 100.000 is, 'een kans is een

kans' zo wordt geredeneerd, en al is de kans op een gunstig resultaat ook uiterst gering, men zegt: 'Stel dat ik die ene ben.'

Een tweede belangrijk aspect betreft het volgende. Uit de beslissingstheorie is bekend dat 'spijt' een belangrijke rol speelt bij de keuzen die mensen maken¹². Mensen worden hierbij onder meer gestuurd door de anticipatie op ongunstige gevoelens die kunnen optreden indien later blijkt dat een verkeerde beslissing werd genomen ('Ik wil voorkomen dat ik later moet zeggen: had ik toen maar'). Deze 'geanticipeerde beslissingspijnt' geeft aan medische technologie een sterk dwingend karakter.

EEN WIG

Biedt medische technologie mensen kansen dan is men sterk geneigd er gebruik van te maken, hoe gering de kans op succes ook is. Veel van de door ons geïnterviewde leverpatiënten gaven aan dat zij de transplantatie ook zouden laten verrichten indien de kans op succes slechts 10% was. Hetzelfde geldt voor veel andere behandelingen. Ook al biedt een chemotherapie de kankerpatiënt slechts een zeer ge-

ringe kans op levensverlenging, de betrokkene (en diens omgeving) zal een behandeling niet snel afwijzen. In dit stadium staan de betrokkenen vaak weinig stil bij de negatieve gevolgen die het 'steeds maar blijven proberen' kan hebben op het sociaal-emotionele vlak. Bij onze studie van mislukte levertransplantaties vonden wij, dat de familieleden van de overleden patiënten weliswaar zelden spijt hadden van de transplantatie, maar bleek tevens dat de 'falende technologie' grote consequenties kan hebben voor het rouw- en verwerkingsproces van de nabestaanden. In de laatste levensweken van de leverpatiënt had de technologie vaak een wig gedreven tussen de patiënt en diens familie. Volgens de familie had de patiënt zich als het ware 'aan de technologie overgeleverd' door er alle hoop op te vestigen, waardoor er erg weinig 'ruimte' was geweest voor het uiten van emoties en gevoelens. Met andere woorden: de technologie had het onmogelijk gemaakt op een menselijke manier afscheid van elkaar te nemen. Het leidt tot wat de socioloog Norbert Elias zo treffend heeft beschreven in zijn boek *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd*: juist als een mens de

nabijheid van anderen het meest nodig heeft, raakt hij van hen gescheiden, soms lang voordat hij is overleden'. Men heeft dan wel alles geprobeerd, maar er werd ook veel voor opgeofferd. Dergelijke gevolgen van technologie krijgen maar weinig de aandacht.

SCREENINGEN

Een van de gebieden waarbij kansbepalingen een rol spelen betreft de screeningsdiagnostiek. Er worden steeds meer en verfijnder methoden ontwikkeld aan de hand waarvan (risico's op) afwijkingen vroegtijdig kunnen worden opgespoord. Daarnaast is de zogenaamde predictieve geneeskunde in opkomst, waarbij voorspellingen kunnen worden gedaan over het toekomstige verloop van iemands gezondheidstoestand. Deze screeningsdiagnostiek staat erg in de belangstelling en het lijkt wel alsof wetenschappers en hulpverleners zich steeds meer zorgen maken over het feit dat veel mensen zich nog geen zorgen maken. In een tijd waarin de alledaagse zorg meer en meer in de knel komt worden er steeds meer menskracht en middelen besteed aan (discuta-



Persfoto bij de introductie van een nieuw screening-apparaat (1977). Bijgevoegde tekst van de fabrikant: 'Een computer-tomogram, opgenomen door de nieuwe Siemens-Somatom, gedurende een onderzoek in de onderbuik. Op het vanaf de televisie monitor gefotografeerde beeld zijn (zonder contrastmiddelen) duidelijk de nieren, de buikslagaderen en de heupaderen te herkennen. Bovendien kunnen talrijke details van het lenden-spijersstelsel worden onderscheiden'



Tekening: Stefan Verwey

bele) screeningsprogramma's. Nemen we het voorbeeld van de serumcholesterolbepalingen. Het voert te ver om alle aspecten van cholesterolscreening hier op een rij te zetten, maar het is duidelijk dat er tal van haken en ogen aan kleven en de opbrengst nogal discutabel is'. Maar de constatering 'uw cholesterolgehalte is verhoogd' of 'u hebt een verhoogde kans op een hartziekte' is voor vele zich gezond voelende mensen een voldoende reden om zich onder een medisch regime te plaatsen. De farmaceutische industrie speelt hier handig op in en is hard bezig de mannen met de hoogste cholesterolwaarden op te sporen, teneinde ze aan de (dure) cholesterolverlagende middelen te krijgen. Slaagt men erin een en ander te realiseren, dan zal dit tot een enorme kostenstijging van het geneesmiddelengebruik leiden.

Dit gaat, in het licht van de hierboven beschreven sociaal-psychologische mechanismen, lijken op 'gecommercialiseerde angstuitbuiting'. Ook bij de in ons land in te stellen borstkankerscreening kunnen veel vraagtekens worden geplaatst.¹⁰ Maar ook hier gaat het om grote belangen en zijn er ontwikkelingen tot stand gekomen die niet meer vallen te stoppen. Dit betekent dat binnenkort alle vijftig- tot zeventigjarige vrouwen voor een mammografisch onderzoek zullen worden opgeroepen. Voor jongere of oudere vrouwen zou screenen 'te weinig rendement opleveren'. Een en ander valt echter moeilijk aan het publiek uit te leggen, en inmiddels zijn er dan ook al commerciële screeningsklinieken opgezet, waar vrouwen zich tegen eigen betaling kunnen laten onderzoeken. Het wordt steeds moeilijker de

afhankelijk geworden medemens adequaat op te vangen, maar we laten wel mammobielen rondrijden waar zeventigjarige vrouwen zich op kanker kunnen laten onderzoeken.

REPRODUKTIE

Belangrijke medisch-technologische ontwikkelingen doen zich voor op het gebied van de reproductie. Er kunnen steeds meer aangeboren afwijkingen in een vroeg stadium van de zwangerschap worden opgespoord, en het is duidelijk dat dit veel leed kan besparen. Maar ook hierbij dient men zich af te vragen hoeveel menskracht en middelen er mogen worden besteed om 'één geval van leed' te voorkomen, en hoe de toegang tot deze voorzieningen moet worden geregeld (wel of niet zelf betalen?). In ons land komen alle zwangersen van

36 jaar en ouder in aanmerking voor prenatale diagnostiek naar aangeboren afwijkingen (kans op Down-syndroom bij 36 jaar is ongeveer 1 op 250; kosten vruchtwaterpunctie ongeveer 1500 gulden). Maar kan/mag deze diagnostiek worden onthouden aan een zwangere van 34 die toch graag van 'haar onzekerheid af wil' en bereid is zelf de kosten van het onderzoek te betalen? Wie beslissen daarover? Met een in de tiende week van de zwangerschap uit te voeren vlokcentest kan informatie worden verkregen over de chromosomen van de foetus, en dus ook over het geslacht van het kind. Dit maakt het mogelijk dat een vrouw haar zwangerschap laat afbreken omdat 'het geslacht tegenvalt', een probleem dat zich thans al voordoet"; Mag de technologie hiervoor worden aangewend?

Tot voor kort waren het vooral de (tamelijk belastende en invasieve) methoden van vruchtwaterpunctie en vlokcentest die centraal stonden bij de prenatale diagnostiek. Recente onderzoeken hebben echter aangetoond dat het bloed van zwangeren veel informatie kan verschaffen over de toestand van de foetus. Een dergelijke niet-invasieve onderzoeksmethode leent zich zeer goed voor massale screeningsprogramma's. Berekend is dat wanneer in ons land bij alle zwangeren drie 'stofjes in het bloed' worden bepaald en de groep met een verhoogd risico vervolgens een vruchtwaterpunctie laat verrichten, hiermee ongeveer 60% van de foetussen met een chromosomale afwijking kan worden opgespoord"; Dient deze diagnostiek aan alle zwangeren te worden aangeboden? Moet dit onderzoek tot de essentiële zorg worden gerekend, of dient het voor eigen rekening te komen (waarbij dan een vorm van ongelijkheid ontstaat)? En wat zijn de psychosociale gevolgen van dit soort ontwikkelingen?

Er zullen steeds meer en verfijnder diagnostische methoden worden ontwikkeld waarmee informatie wordt verkregen over de toestand van de foetus. Deze technologie zal leiden tot het ontstaan van wat de Amerikaanse sociologe Barbara Katz-Rothman omschreef als 'de tentatieve zwangerschap': vrouwen zullen zich pas zwanger voelen/noemen, nadat in de eerste maanden van de zwangerschap allerlei prenatale testen (met een gunstig resultaat) werden ondergaan".

KOSTEN

Bovenstaande medisch-technologische ontwikkelingen doen zich voor in een sterk materialistisch georiënteerde maatschappij, waarin het waardensysteem vooral wordt bepaald door de overtuiging dat technologische ontwikkelingen en economische groei tot een onbeperkte materiële vooruitgang zullen leiden. Vanuit deze beschouwingswijze wordt vooruitgang gelijkgeschakeld met een vergroting van de materiële productie, terwijl sociaal pro-

ductieve arbeid minder in tel is. Een toename van het aantal verzorgingsbehoeftigen wordt gezien als een rem op de vooruitgang. Een dergelijk economisch rationalisme speelt ook een belangrijke rol bij de benadering van prenatale diagnostiek en prenatale screenings. Want bij de afweging van de toepasbaarheid van dergelijke technologieën staan economische motieven veelal centraal. Daarbij worden verzorgingskosten dan simpelweg vergeleken met de kosten van de 'high technology' (de geboorte van een verzorgingsbehoeftig monogooltje gaat de samenleving drie miljoen kosten, een vruchtwaterpunctie kost 1500 gulden, dus 1 Down-syndroom uit 2000 puncties is kosten-effectief). Het is duidelijk dat een dergelijke benadering kan leiden tot een spiraal van wetenschap, technologie en efficiëntie, die een onbeheersbaar karakter gaat vertonen. Soms wordt vergeten dat de hoofdmoot van de gezondheidszorgkosten wordt gevormd door de salarissen van de vele honderdduizenden 'gewone' hulpverleners (verpleegkundigen, assistenten, bejaarden- en gezinsverzorgers). In een samenleving waarin de materiële productie zijn grenzen nadert, is het ook terecht en aanvaardbaar dat deze zorgsector veel menskracht in beslag neemt. Medisch-technisch georiënteerde gezondheidszorg is weliswaar duur (ongeveer zes keer zo duur als de op gewone verzorging ingestelde hulp), maar vormt slechts een gering deel van het totaal. Zo worden er in ons land jaarlijks ongeveer honderd hart- en levertransplantaties uitgevoerd, hetgeen circa 18 miljoen gaat kosten. Dat is minder dan een half promille van de totale kosten van de gezondheidszorg (circa 45 miljard) en komt neer op ruim een gulden per inwoner. Voor een andere veel gekritiseerde technologie, de in vitro fertilisatie, geldt hetzelfde: de naar schatting 4000 dit jaar te verrichten ivf-pogingen zullen in totaal circa 10 miljoen gaan kosten. Berekend is dat deze en andere hooggespecialiseerde technologieën slechts ongeveer twee procent van het totale gezondheidszorgbudget vergen.

ZORGEN VOOR DE ANDER

Onze technologische cultuur heeft vergaande gevolgen voor het binnen onze samenleving bestaande zorgsysteem. Want de in modern-westerse samenlevingen bestaande eenzijdig positieve waardering van wetenschap en technologie heeft ertoe geleid dat 'zorgen' maatschappelijk laag gewaardeerd (en beloond) wordt. En ieder mens streeft ernaar zich 'waar te maken' en voldoening te vinden in zijn of haar werk. Maar ons normen- en waardensysteem is dusdanig gestructureerd dat een taak als 'zorgen voor de ander' in het gedrang komt. Het is het aan technologie gekoppeld handelen dat mensen status, prestige en een goed inkomen geeft. Binnen onze cultuur zijn zorgen en zelfontplooiing haaks op elkaar ko-

men te staan. Van hieruit zal in het komende decennium een groot probleem ontstaan. Want willen wij een goede gezondheidszorg blijven verlenen, dan zal een op de zes jongeren in de zorgsector moeten gaan werken. Het ziet er niet naar uit dat dit gerealiseerd kan worden. Het tekort aan jonge mensen in de zorgberoepen vormt de keerzijde van onze sociale mobiliteitsideologie. Dat is de belangrijkste crisis waarin onze gezondheidszorg verkeert. Er dient haast te worden gemaakt met het vinden van oplossingen.

Tjeerd Tijmstra is universitair hoofddocent medische sociologie aan de Rijksuniversiteit Groningen.

NOTEN:

1. J.w., Heyink, Tj. Tijmstra, W.J.A. van den Heuvel, e.a., 'Levertransplantatie. Ervaringen van getransplanteerden'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, jrg. 133, nr. 28, 1989, p. 1414-1418.
2. J.w., Heyink, J. Roorda, Tj. Tijmstra, *Levertransplantaties. Psycho-sociale aspecten*, Rijksuniversiteit Groningen, Vakgroep Gezondheidswetenschappen, oktober 1988.
3. M.J. de Zoeten, Tj. Tijmstra, A.Th. Alberda, 'The Waiting-list for IVF. The Motivations and Expectations of Women Waiting for IVF treatment'. In: *Human Reproduction*, vol. 2, nr. 7, 1987, p. 623-626.
4. Tj. Tijmstra, J. Polman, J.R. Beekhuis, e.a., 'Afzien van antenatale diagnostiek. Een keuze met gevolgen'. In: *Medisch Contact*, jrg. 45, nr. 18, 1990, p. 577-579.
5. D.E. Bell, 'Regret in Decision Making under Uncertainty'. In: *Operations Research*, vol. 30, 1982, p. 961-981.
6. G. Loomes & R. Sugden, 'Regret Theory. An Alternative Theory of Rational Choice under Uncertainty'. In: *Economie Journal*, vol. 92, 1982, p. 805-824.
7. N. Elias, *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd*, Meulenhoff, Amsterdam, 1984.
8. C.P.M. Boot, 'Voorkomen van hart- en vaat-ziekten'. Serie artikelen in *Medisch Contact*, jrg. 42, okt.-nov. 1987.
9. Tj. Tijmstra, 'Bevolkingsonderzoek op borstkanker een groot aantal vragen'. In: *Medisch Contact*, jrg. 42, nr. 39, 1987, p. 1233-1235.
10. Tj. Tijmstra, 'Nut screening op borstkanker onduidelijk'. In: *Medisch Contact*, jrg. 44, nr. 10, 1989, p. 323-326.
11. J.R. Beekhuis, Tj. Tijmstra, C. Bajema, e.a., 'Jongen of meisje, maakt het wat uit? Over sexe-selectie'. Geaccepteerd voor publicatie in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*.
12. J.N.M. van Lith, J.R. Beekhuis, A. Mantingh, 'Indicatie maternale leeftijd: hoe lang nog?' In: *Medisch Contact*, jrg. 45, nr. 50, 1990, p. 1507-1508.
13. B. Katz-Rothman, *The Tentative Pregnancy. Prenatal Diagnosis and the Future of Motherhood*, Viking, New York, 1986.

DE TIRANNIE VAN ZIEKTE

YOLAN KOSTER OVER DE DISCUSSIES IN DE PATIËNTENBEWEGING

Beatrijs Jansen

Yolan Koster-Dreese, neemt afscheid als voorzitter van het Landelijk Patiënten-/Consumenten Platform. Jarenlang was zij samen met Hans van der Wilk (met wie elders in dit nummer een interview staat) aanvoerder van de patiëntenbeweging. Nog steeds is ze bevlogen. TGP interviewde haar over crisis in de gezondheidszorg. De boodschap van Yolan Koster is duidelijk. We moeten af van de illusie dat het medisch systeem alle ziekten en de problemen die daarmee gepaard gaan kan oplossen. Wanneer we dat accepteren komt er ruimte voor een andere manier van omgaan met ziekte en gezondheid. Waar in mensen zelf de macht hebben om keuzen te maken aangaande hun ziekte of handicap.

Sommige mensen ervaren een crisis omdat ze niet krijgen wat ze nodig hebben, anderen vanwege de overmedicalisering en weer anderen omdat ze vinden dat de gezondheidszorg te duur wordt, vertelt Yolan Koster. Binnen de patiëntenbeweging is een vrij grote groep die zich afvraagt of de reparatielust die heerst wel goed is, of dat we misschien moeten accepteren dat dingen, ook organen, ophouden te functioneren met alle jammerlijke consequenties van dien.

'Deze tegenstelling binnen de patiëntenbeweging kwam duidelijk naar boven in de discussie rondom de wet op het donorschap,' aldus Yolan Koster. 'In de patiëntenbeweging zit onder andere de nierpatiëntenvereniging, waar het transplanteren hoog scoort. Maar wie aan een andere ziekte lijdt en niet zelf met een transplatie geconfronteerd zal worden, staat er vaak veel gereserveerder tegenover.'

Wij moeten als patiëntenbeweging dan geen standpunt innemen. Want wij zijn net zo pluriform als de hele samenleving. Wat wij vooral willen laten zien is waarom de mensen zeggen wat ze zeggen. Welk zelfbeeld of mensbeeld hanteren ze daarbij. Ik vind dat belangrijker dan dat iemand zegt hoe het moet. We moeten rustig zoeken. Niet dwingen, maar bij elke redenering kijken of we duidelijk kunnen krijgen wat de consequenties daarvan zijn.'

'We hebben vorig jaar bij de Gehandicaptenraad een studiedag 'Normen en waarden' gehad, over de keuzen in de zorg. Daar bleek uit de keuzen die de samenleving automatisch maakt dat de behoefte aan bijvoorbeeld gezonde arbeiders veel belangrijker is dan zorg voor goede volksgezondheid. Dat is veel nadrukkelijker de voedingsbodem voor de keuzen in de gezondheidszorg dan het feit of iemand zich welbevindt of niet. Als we dat soort antwoorden terughalen in de discussie binnen de patiëntenbeweging, kan in de eerste plaats voor mensen zelf helder worden waarom ze hun standpunten huldigen en of ze die blijven huldigen. Of dat er misschien langzamerhand koersverandering in komt.'

VRIJHEID EN GELIJKHEID

Een belangrijk dilemma van de gezondheidszorg is het gelijktijdig nastreven van gelijkheid en vrijheid in een tijd van schaarste. Wat vind je daarvan?

'WIE NIET ZELF MET EEN TRANSPLANTATIE GECONFRONTEERD WORDT STAAT ER VAAK HEEL GERESERVEERD TEGENOVER'

'Dat is hét dilemma. Hoe vrij kan iemand kiezen, en ten koste van wat wil en moet hij die vrijheid hanteren? Impliciet leeft dat binnen de patiëntenbeweging. We zijn tot op heden nog niet geconfronteerd geweest met het feit dat wij als patiëntenbeweging de keuzen moesten maken. En ik denk ook niet dat de patiëntenbeweging dat ooit zal gaan doen. Maar daar gaat het om. De vraag is dan waarom iedereen zich gedwongen voelt om zich met dat soort keuzen bezig te houden. Dat moet ter discussie staan, en niet alleen onder patiënten. Want patiënten hebben vanwege het feit dat ze ergens aan lijden de neiging om zich op hun ziekte te focussen. Voor iemand die ziek is, spelen naast de gewone afwegingen die ieder weldenkend mens maakt nog een aantal extra afwegingen. Als je niet ziek bent komt het hebben van pijn of daar constant rekening mee moeten houden gewoon niet in je hoofd op. Het kleurt je dag niet, het bepaalt je vakantie niet, het bepaalt je uitgavenpatroon niet, het bepaalt je eten niet, niks. Als je een chronische ziekte hebt, is dat bijna in elk facet van je leven op de een of an-

dere manier aanwezig. Dan valt het niet mee om met enige abstractie vanuit vrijheid voor solidariteit te kiezen. En jezelf de vraag voor te leggen hoever je daarin wilt gaan. Of je voorzieningen die je eigen ziekte betreffen opgeeft om een ander te helpen.'

Het gelijkheidsprincipe staat in de patiëntenbeweging op de allereerste plaats. Het is ons uitgangspunt dat iedereen, altijd, gelijke toegang heeft tot alles wat hij of zij in zijn situatie nodig heeft. Dus dat je toegang hebt tot alles wat je nodig hebt is voor iedereen die chronisch ziek is een vanzelfsprekendheid. Daar hebben we het toch niet meer over? En dan kom je wat dieper in het probleem: hoe komt het eigenlijk dat we dat bij gezondheidszorg zo belangrijk vinden?' Ze wacht even en geeft dan zelf het antwoord: 'Omdat het zo tiranniserend is als je ziek bent.'

NIJEUWE TECHNOLOGIEËN

De scheidend voorzitter maakte zich altijd sterk voor het doorprikken van de mythe van gezondheid als hoogste goed, en is een vurig pleitbezorgster voor het terugdringen van de medicalisering.

Hoe verhoudt zich dit tot het recht van gelijke toegang tot alles wat nodig is? Als ik deze redeneringslijn doortrek, zou dat juist betekenen dat de groei van de gezondheidszorg gestaag doorgaat. Er komen immers nog steeds nieuwe behandelmethoden beschikbaar.

'Voor nieuwe technologieën geldt als criterium dat mensen er wat aan hebben. Een heel helder criterium, ook als je een ziekte hebt die maar bij tien Nederlanders voorkomt. De vraag moet zijn voor hoe groot percentage een behandeling effectief is. Als er iets bedacht wordt voor die groep van tien en het is effectief voor vijf van die tien, dan vind ik dat een effectief middel, dat zeker ingezet moet worden.'

Maar neem nu nierdialyse. In het begin gingen daar meer mensen aan dood dan dat het mensen redde. Als dit criterium toen was toegepast, was het nooit van de grond gekomen. Dat zal dan met nieuwe technologieën gebeuren. Kortom: dan heb je de pech dat je een ziekte hebt waar nog maar weinig voor was ontwikkeld.

'Als iets nieuws wordt geïntroduceerd, moet het in de plaats komen van wat anders. Er moet geen cumulatief systeem ontwikkeld worden. Maar dat geldt niet voor ziekten waar nog niets voor is. Daar kan nog wat bijkomen. Ik vind wel dat bij het stimuleren van onderzoek of het geven van geld, dat is bijna hetzelfde tegenwoordig, dat daar meer sturing aan moet worden gegeven. Er moet vooral we-

tenschappelijk onderzoek gedaan worden naar de kwaliteit van leven, wat dat dan ook moge wezen, ten koste van onderzoek naar allerlei nieuwe behandeltechnieken. Onderzoek naar nieuwe technieken zou zich bovendien in eerste instantie bezig moeten houden met het comfort van de patiënt, dat men zoveel mogelijk dingen tegelijkertijd te weten komt met zo min mogelijk belasting voor degene die het onderzoek moet ondergaan.

Wij als patiënten beweging zeggen zelf dat er voorlopig niet méér geld voor de gezondheidszorg hoeft te komen. Er moet wel een verschuiving plaatsvinden. Het systeem dat iedereen voor van alles en nog wat naar de arts gaat, wat de artsen op hun beurt zelf in stand houden, moeten we ontmantelen. Een ontzettend klein gedeelte aan interventies van artsen, fysiotherapeuten, noem het hele clubje maar op, zet werkelijk zoden aan de dijk. Die scheiding, tussen onzinnig en zinnig medisch ingrijpen, moet eerst komen. Wat er dan overblijft, aan behandeling is echt wezenlijk. Daar moeten de effectiviteitscriteria op losgelaten worden die ik eerder noemde. Een flink gedeelte van het geld dat je daarmee bespaart, moet gestoken worden in de zorg rondom de psychogeriatric, verstandelijk gehandicapten, persoonlijke assistentie bij ernstig lichamelijk gehandicapten. Daarmee kun je ook zorgen dat ouderen zo lang mogelijk zelfstandig in hun eigen situatie kunnen blijven wonen, dat men-

sen deel kunnen blijven uitmaken van het arbeidsproces omdat ze iemand hebben die komt helpen bij de dingen die ze niet kunnen. Dat zijn wezenlijke veranderingen.'

INDEPENDENT LIVING

Het geloof in de medische wetenschap is jarenlang flink gepropageerd. Nu speelt bijvoorbeeld de discussie dat iedereen verplicht zou moeten worden om naar de huisarts te gaan als hij zich ziek gemeld heeft voor zijn werk. Er zijn weinig aanwijzingen dat de run op artsen wordt ingedamd.

'Ik ben optimistisch. Uit een aantal discussies die er bij de commissie-Dunning zijn gevoerd, blijkt dat er meer mensen zijn die op een fundamenteel andere manier naar de gezondheidszorg willen kijken. En ook binnen de patiëntenbeweging, merk ik dat men begint te snappen waar het over gaat.

We drukken iemand zo makkelijk het stempel "ziek" op, en plaatsen hem of haar daarmee buiten de maatschappij, buiten het circuit waar het geld verdiend wordt, hup, in de WAO. Deze manier van denken, het stigmatiseren van mensen, is gedoemd om te mislukken. In de gehandicaptenwereld bestaat nu een *Independent Living-beweging*. Strijdbare gehandicapten, die uitproberen hoe ze zo zelfstandig mogelijk kunnen leven. Het is een soort Black is beautiful-beweging. Door praten, door ero-

ver te schrijven kunnen deze veranderingsprocessen worden bevorderd. Vooral ook door de kwetsbaarheid te laten zien van mensen die dit soort stappen nemen. Want die moeten niet als een nieuw soort "ijzeren Heinen" of "jonge helden" naar voren geschoven worden. We moeten laten zien welke moeilijke beslissingen ze nemen.

We doen bij het Platform ook aan vorming en training. In het begin was het al mooi als aan het eind van de cursus één cursist anders over gezondheid en gezondheidszorg ging denken; nu is dat al gauw zo'n drie à vier op een groep van vijftien. Dat is pure winst!

Tegelijkertijd moeten er hele concrete stappen gezet worden om de humanisering van de arbeid te bewerkstelligen. We moeten proberen werkgevers zo gek te krijgen dat ze op een andere manier met arbeid omgaan zodat veel meer mensen via dat systeem weer de samenleving kunnen binnensluipen.

We voeren deze discussie ook buiten de eigen beweging. Daar kijkt men soms vreemd van op, want het idee bestaat nog steeds dat wij een soort opgepoetste hartpatiëntenvereniging zijn, die het alleen maar over méér wil hebben, meer geld, meer techniek, terwijl wij het meestal hebben over minder maar dan anders. Ik denk dat de discussie daarover vaak nog overheerst wordt door de belangen van van-



Yolán Koster-Dreese
Foto: Iris Honderdos

daag, want die zijn natuurlijk ook niet mis. Waar we de grootste moeite mee hebben is om de belangenbehartiging van vandaag niet de vijand te laten worden van wat er morgen moet gebeuren.

Zolang mijn filosofie nog geen volksofinie is, zijn er grote groepen in onze achterban die soms meer van hetzelfde, of in ieder geval meer nieuw willen hebben. Waarvan ik af en toe weleens denk, moet je dat nou wel willen. Maar goed, ze willen dat. En het is onder andere de taak van de patiëntenbeweging om dat in solidariteit dan ook te bevechten.'

DIEVEN

'Bij het Geneesmiddelen Vergoedings Systeem (GVS) is dat goed naar voren gekomen. Het Platform vindt het tijd dat de farmaceutische industrie wordt aangepakt, want die jongens zijn dieven, dat is niet mooi meer. En het GVS zou daar best een werkzaam systeem tegen kunnen zijn. Maar heel wat organisaties van chronisch zieken, wel of niet opgestoot door de farmaceutische industrie, hebben zich heftig tegen de invoering verzet. Waarbij ze zichzelf flink in de wielen hebben gereden, als je het mij vraagt. Ze zijn zo betrokken dat ze daardoor het einddoel volledig uit het oog hebben verloren.

In het GVS zitten ook wel dingen waarvan ik denk, daar had wat omzichtiger mee omgesprongen kunnen worden. Want als een fatsoenlijke kwaliteit van leven afhankelijk is van iets wat je na jarenlang zoeken aan combinaties van medicijnen hebt opgebouwd, en je moet dan plotseling gaan veranderen, ook al zegt iedereen dat het dezelfde inhoud is, is dat emotioneel heel zwaar. Toch worden mensen daartoe gedwongen en kan ik me voorstellen dat die boos zijn en vinden dat wij van het Platform klootzakken zijn om het daarmee eens te zijn. En zo komen chronische patiënten ertoe te zeggen dat het Platform te weinig rekening houdt met de belangen van chronisch zieken. Terwijl ik juist denk dat we, door gedaan te hebben wat we gedaan hebben, op den duur meer ruimte gecreëerd hebben voor de belangen van chronisch zieken dan door mee te huilen met de farmaceuten. Het is de eerste keer dat het echt geketst heeft binnen het Platform. Daar zit dus een probleem. Als het beleid dat wij als Platform ontwikkelen niet erkend en herkend wordt door chronische patiënten, is het geen goed beleid.

Want zij hebben de meeste ervaring, zij zijn het meest afhankelijk van het systeem, en als zij zich er niet in kunnen vinden, hebben we iets niet goed gedaan. Bij de verdere uitwer-

'HET MOEILIJKE IS OM DE BELANGENBEHARTIGING VAN VANDAAG NIET DE VIJAND TE LATEN WORDEN VAN WAT ER MORGEN MOET GEBEUREN'

king van het systeem zullen we daar terdege rekening mee moeten houden.'

Naarmate de reparatie lust beperkt wordt ten gunste van de zorg, zullen de organisaties die ziekte als invalshoek hebben zich bedreigder voelen. De pluriforme samenstelling van het Platform is een bron van conflicten.

'Ja, daarom moeten we de tegenstellingen niet verbergen. We moeten er nooit stiekem over doen dat er verschillende leefwerelden en belevingen zijn. Ik verwacht dat er stromingen zullen ontstaan. Wat meer behoudende stromingen, en wat meer onderzoekende stromingen. Maar ik denk dat er nog zoveel is dat we gemeenschappelijk willen bereiken, dat dat niet tot een schisma in de patiënten beweging zal leiden.'

FANMAIL

Toch is het bedreigend, ook al blijft het dan nog wat abstract, om de medische technologie

'ER MOET VOORAL WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK GEDAAN WORDEN NAAR DE KWALITEIT VAN LEVEN, WAT DAT DAN OOK MOGE WEZEN, TEN KOSTE VAN ONDERZOEK NAAR ALLERLEI NIEUWE BEHANDELTECHNIEKEN'

terug te dringen voor iemand die bijvoorbeeld wacht tot een longtransplantatie in zicht komt. 'Ja, maar ik doe het toch. En tot op heden krijg ik daarop ook geen rottige reacties. Dus blijkbaar is er een onderstroom of een soort onderbewustzijn bij veel mensen. Want normaal staan ze meteen klaar als de patiëntenbeweging het niet goed doet. Maar hier krijg ik echt zelden of nooit negatieve commentaren op. Wel vragen, vooral over de achtergrond van mijn betoog. Ik krijg zelfs fanmail. Dat heeft me verbaasd, want ik heb nogal bruuske uit-

spraken hierover gedaan in *Het Capitool*. O god, dacht ik, nu krijg ik ze over me heen. Maar ik kreeg bijna dertig brieven, van mensen die ik helemaal niet kende, met hartstikke

ernstige ziektes, die niet actief zijn in het circuit. Die blij waren dat er eindelijk iemand van onze beweging is die het niet over die zielige patiënten heeft maar heel concreet kijkt wat er kan ophouden, welke dingen onnodig zijn. Het gaat toch om persoonlijke ontplooiing en dat soort dingen.

Ik heb zelf ook een ernstige ziekte. Ik ben verre van ge-

zond. Desalniettemin huldig ik de opvattingen die ik heb. Maar ik weet uit mijn eigen omgeving dat sommige mensen nog erg lijden onder hun ziekte. En zolang iemand nog onder dat juk zit, is het een zwaar tiraniserende aangelegenheid. Als iemand in staat is om zijn beperkingen als een soort grens van zijn eigen mogelijkheden te beschouwen, maar dan in positieve zin, geeft dat ook de kruk om op een andere manier naar ziekte te kijken.'

INTERESSANT EN DAPPER

'Bij gehandicapten en chronisch zieken denk ik dat er heel erg veel zal gebeuren door middel van *peer counseling*, dat is een zelfhulpachtige methode, waarbij je elkaar leert om je eigen mogelijkheden te ontdekken en te benutten. Het werkt wel als het 'gewone' volk ziet dat mensen met ernstige functie beperkingen op een bevredigende manier invulling kunnen geven aan hun leven en een bijdrage kunnen

leveren aan de samenleving. Daar kijken mensen van op en dat vinden ze interessant en dapper. Nu zal dat dappere ook wel weer verdwijnen, maar het is een manier die wel werkt.

Het kan alleen maar van onderop. Als het niet door mensen zelf beleefd wordt, heb je het niet over zelfhulp. Jij bent de enige die jezelf kan bevrijden, dat kan niemand anders voor je doen.

Dat komt van de grond, in de wereld van gehandicapten, die *Independent Living* hebben opgericht. In ouderen-

groepen, die zich verzetten tegen het tuttelend-ken en die het leven op hun eigen manier willen vormgeven. Ik zie het ook bij groepen patiënten, soms bij individuen die zich verzetten en dan als querulant te boek staan. Vaak verzetten die zich niet uit querulantisme, maar omdat ze het niet eens zijn met het systeem. Nu zijn het nog voorlopers, maar het zal niet lang duren tot het beklijft. Als ik nu praat met jongeren die een chronische ziekte of handicap hebben, dan vind je een totaal ander mensbeeld dan tien jaar terug.'

Wat moet er gebeuren om de vrijheid en eigen verantwoordelijkheid meer ruimte te geven?

'Daar zijn twee dingen voor nodig. In de eerste plaats moet het inzicht doordringen dat het een verrijking is van je leven als je je eigen leven zelf hanteert.

In de tweede plaats moeten met name dienstverleners opnieuw conditioneerd worden zodat ze ophouden met overnemen, met betuttelen, met beter weten. Ze moeten meer respect hebben, ook als andere mensen fouten maken en leren dat fouten maken ook voor een gehandicapte of zieke manieren zijn om zich te ontwikkelen.'

DE MIDDELEN

Een aantal maatregelen van de overheid, bijvoorbeeld de invoering van eigen bijdragen in de Algemene Arbeidsongeschiktheidswet, lijken mij contraproductief voor dit soort bewegingen.

'Ja, volledig. Ik heb bij de installatie van de commissie Chronisch Ziekten de eer gehad om Simons daar nogmaals de huid over vol te schelden. Het is van de maffe om participerend burgerschap te promoten en ondertussen de middelen weg te halen voor mensen met een handicap of een chronische ziekte om dat te kunnen realiseren. Geen auto meer, niet meer thuis kunnen wonen, soms geen inkomen meer. We zullen niet nalaten om de politiek daarmee te confronteren. Of het effect heeft, tja, ik denk dat we dit soort voorwaarden voor een zelfstandig bestaan tegen de klippen op moeten bevechten.

Eigen verantwoordelijkheid betekent iemand in de gelegenheid stellen, zowel materieel als immaterieel, om zoveel mogelijk controle te hebben over het eigen leven. De dingen te doen die horen bij iemands eigen manier van leven. Altijd met de wetenschap dat iemands ruimte begint waar die van een ander eindigt. Gezond liberaal vind ik dat. En het betekent ook bewust zijn dat sommige keuzen ook negatieve consequenties hebben. Ik ben bijvoorbeeld voorstander van het cliëntgebonden budget voor mensen die langdurig zorg nodig hebben en die met zo'n budget hun eigen zorg willen regelen. Dat betekent voor de mensen die hiervoor kiezen ook, als ze tenminste over goede informatie over dit systeem beschikken, dat ze zuur zijn als ze het verkeerd besteden. Dan vind ik niet dat de bijstand bij moet springen omdat iemand zijn eigen verantwoordelijkheid niet wenste te hanteren.'

Je wilt entmedicaliseren en mensen meer macht geven om op hun eigen manier met ziekte of handicap om te gaan. Dan zou het logisch zijn om alle niet-medische zorg uit de gezondheidszorg te halen.

'Ik vind ook dat bijvoorbeeld tehuizen voor lichamelijk gehandicapten of ouderen niet tot de gezondheidszorg horen. Het zijn woonvoorzieningen, waar zorg bij hoort omdat mensen een aantal noden hebben. Ik vind het raar dat we dat gezondheidszorg noemen. Het moet in ieder geval ontmedicaliseerd worden. Een voor-

waarde is natuurlijk wel dat er voldoende geld beschikbaar voor is. En dan bijten de belangen van vandaag en de lange-termijnvisie elkaar weer. Zolang verstandelijk gehandicapten uit de medische pot worden gefinancierd is er een soort garantie dat er een minimum wordt gehaald. Als het daar wordt weggehaald en het aureool van medisch denken eraf wordt gehaald, komt er dan nog voldoende geld? Hoe beschaafd is de samenleving dan nog? Daar zijn twijfels over. Ik denk dat dat terecht is, die twijfels aan de samenleving.'



'Het is van de maffe om participerend burgerschap te promoten en ondertussen de middelen weg te houden om dat te kunnen realiseren. Geen auto meer, niet meer thuis kunnen wonen, soms geen inkomen meer. We zullen niet nalaten om de politiek daarmee te confronteren'

Foto: Gehandicaptenraad

EEN VERPLEEGKUNDIGE IN DE TUIN VAN PIJN EN HOOP

Aase Riemarm

Op 7 juni vond in De Balie te Amsterdam de eerste van een serie discussies plaats over 'de crisis in de gezondheidszorg'. Aase Riemann doet verslag. Wat haar opviel was dat er niet echt een dialoog werd gevoerd. De discussie werd overheerst door artsen. Aase Riemann, verpleegkundige, roept haar collega's op zich te mengen in het debat. Juist verpleegkundigen zien de keerzijden van de voortschrijdende medische behandeling.

Tijdens het eerste debat stond de vraag centraal of er een crisis is. Inzet voor de discussie was het pamflet *Schoffelen in de tuin van pijn en hoop**, waarin wordt uiteengezet welke factoren de voortdurende groei van de gezondheidszorg veroorzaken. De principes van gelijke toegang tot gezondheidszorg voor iedereen en vrijheid voor ieder mens om te kiezen voor elke behandeling die in aanmerking komt, te zamen met de fixatie op een lang en gezond leven, zijn de voornaamste 'boosdoeners'. Het was de bedoeling dat tijdens het debat een politiek-maatschappelijke discussie zou worden gevoerd over vrijheid, gelijkheid en schaarste in de gezondheidszorg. (Het begrip schaarste is hier trouwens verwarrend. Wat vooral bedoeld wordt is de schaarste aan leven. Hoe hard we ook strijden tegen allerlei ziekten en hoeveel medische behandelingen we ook inzetten, ooit gaat iedereen dood.) Aan het begin van het debat had ik echter het gevoel dat ik op een medisch congres was, omdat een groot deel van de onderwerpen die werden besproken op het medisch terrein lagen. Zo ging het over de belangrijke rol die de commercie in de medische praktijk speelt en over de medisch-technische ontwikkelingen die artsen ongekende mogelijkheden bieden op het terrein van de behandeling en de diagnostiek. Een huisarts vertelde over de problemen die hij had met patiënten die ondanks de adviezen van de huisarts, behandeling eisen bij de specialist.

Toch beseftte ik tijdens het debat dat dit iets anders was dan een medisch congres. Ik ben in ieder geval niet gewend om op zulke congressen van artsen te horen dat zij zich machteloos voelen. Het belang van een andere mentaliteit in het omgaan met behandelmethoden en diagnostiek is ook geen voor de hand liggend thema op een medisch congres.

In dit debat werden, tal van voorbeelden genoemd hoe je op een andere manier zou kunnen omgaan met ziekte. 'Wij moeten leren om op een nieuwe manier naar ons lichaam te lui-

steren,' zei een vrouwenhulpverlener. 'De zorg voor de naasten is belangrijk,' stelde een verpleegkundige. En een chronische patiënt zei: 'Wij moeten andere vragen stellen aan artsen en specialisten. In plaats van diagnostische onderzoeken en eindeloze reparaties moeten wij vragen om begeleiding in het leven met onze ziekte. Wij moeten ondanks onze ziekte geaccepteerd worden als volwaardige mensen.'

COMMUNICATIESTOORNIS

Het debat in De Balie was karakteristiek voor de fragmentarische en moeilijk verloopende communicatie tussen hulpverleners, patiënten, verzekerders, academici en publicisten. De door de jaren heen gegroeide verschillen in visies, belangen en machtsposities van personen in de gezondheidszorg worden niet in één middag in De Balie opgeheven.

Het streven van de organisatoren om op een onbevooroordeelde manier over de grondslagen van de gezondheidszorg te praten, werd niet gehaald. Maar het is de vraag of dat een probleem is. Dat het niet lukte was in ieder geval een duidelijke illustratie dat de gezondheidszorg een communicatieprobleem heeft. En als dat probleem erkend wordt, is er des te meer reden en basis om met de debatten over de crisis in de gezondheidszorg door te gaan.

ABSTRACT

De inhoud van het debat op 7 juni was voor de verplegende en verzorgende beroepsgroep, waar ik bij hoor, niet zo interessant.

Problemen die te maken hebben met de ontwikkelingen van medische technologieën, het wel of niet doen van diagnostiek en de moeilijke relatie tussen huisartsen en patiënten zijn voor verplegenden en verzorgenden altijd te abstract. Vooral op momenten dat verpleegkundigen heel praktisch bezig zijn om zo goed mogelijke condities te scheppen voor een behoorlijke verzorging.

Toch denk ik dat het nodig is dat verplegenden en verzorgenden bijdragen gaan leveren aan de volgende debatten in De Balie.

Hun verhalen zijn te belangrijk om niet gehoord te worden.

Deze beroepsgroep heeft in het dagelijkse werk thuis en in ziekenhuizen voortdurend te maken met de manier waarop artsen omgaan met behandeling en diagnostiek. Maar ze wordt niet of alleen maar zijdelings betrokken bij medische beslissingen. Juist verpleegkundigen en verzorgenden kunnen tegenkracht geven aan de illusie dat elke ziekte behandeld moet worden. Nu blijft het, door de (niet omschreven) eindverantwoordelijkheid van medici,

van de kant van verpleegkundigen bij het geven van algemene adviezen. Verpleegkundigen die de overdaad aan onnodige en onzinnige behandelingen en het leed dat hiermee wordt veroorzaakt niet langer kunnen aanzien, nemen ontslag.

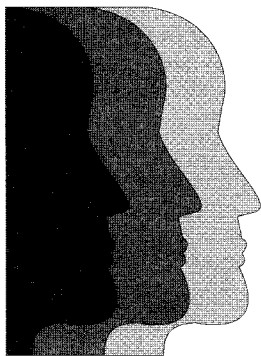
Verplegenden en verzorgenden moeten onderwerpen in het debat naar voren brengen die op hun eigen terrein liggen. Bijvoorbeeld het instandhouden van de mogelijkheden voor zelfzorg van patiënten en cliënten en (eventueel in samenwerking met huisartsen) het begeleiden van stervenden. Daar liggen de deskundigheid en de eigen ervaringen van de beroepsgroep en dat is belangrijk om in te brengen.

De verhalen zullen op zich weinig nieuws brengen. Ze zullen aangeven hoe belangrijk het is om tijdens ziekte goed verzorgd te kunnen worden en zij zullen vaak gaan over de wijze waarop verplegenden en verzorgenden de acceptatie van patiënten van het lijden en de naderende dood belevan.

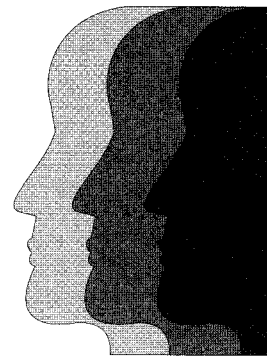
Maar ook zullen ze aangeven dat de kracht om met ziekte om te gaan belangrijker is dan de illusie van een gezondheidszorg die door middel van een steeds groter aantal diagnostiek- en behandelmethoden in staat zou zijn om de bedreiging van ziekte en dood te laten verdwijnen.

Noodzakelijk is wel dat er genoeg collectieve middelen besteed worden aan het geven van zorg ten koste van behandeling. En dat is misschien nog de belangrijkste reden voor verplegenden en verzorgenden om zich met de huidige debatten over 'de crisis in de gezondheidszorg' te bemoeien.

*Feddes E, *Schoffelen in de tuin van pijn en hoop. Over gelijkheid, vrijheid en schaarste in de gezondheidszorg*. De Balie, Amsterdam, 1991. Dit pamflet is ook verschenen in het vorige nummer van TGP.



c <> l u m n



DE ELF VAN NEFARMA

Er moet meer overgelaten worden aan de markt. Zeker. De overheid moet het idee loslaten dat ze alles kan plannen, kan regelen, kan besturen. Natuurlijk. Wie durft zulke moderne waarheden tegenwoordig nog tegen te spreken? Nee, alles moet anders, vrijer, minder regels. Zeker. Natuurlijk.

Dit luidruchtig bejubelde 'gelijk van rechts' is een aanstekelijk verschijnsel. Het is een politiek virus dat steeds meer mensen aan het besmetten is. Het fascinerende is echter dat het nergens op slaat. Want wie enig historisch benul heeft kan weinig anders dan zijn schouders ophalen bij deze vreugdedansen om het vuur van de moderne geschiedenis.

Neem nou de staat. Is daar nog over te spreken in termen van minder? Is dat iets dat kan wijken voor de markt? Absoluut niet. Je kan meer of minder geld aan iets uitgeven, maar met de moderne staat als zodanig heeft dat niets van doen. Het wezenskenmerk van de westerse samenlevingen is namelijk dat het vrijwel totaal verstatelijke samenlevingen zijn. Niets is in een beschaafde samenleving meer mogelijk zonder infrastructuur, reinigingsdiensten, stoplichten, telefoonverbindingen, kortom zonder algemene en collectieve verzorgingsarrangementen.

De staat, in onze contreien heel terecht betiteld als de verzorgingsstaat, is dus niet zoiets als een lamme tak van de samenleving, maar een conditio sine qua non. De staat in het westerse verzorgingskapitalisme valt zo ongeveer samen met de samenleving. Wie dus pleit voor minder staat pleit feitelijk voor minder samenleving en misschien is dat ook wel waar het in het gelijk van rechts om draait.

Dat alles neemt niet weg dat er wel degelijk regels zijn die niet deugen, departementen die te veel uitgeven, ambtenaren die niets doen, burgers die de kluit belazeren, maar al die tekortkomingen (waar dus wat aan gedaan moet worden) doen aan het wezenskenmerk van de totale verstatelijking van de modern-westerse samenleving niets af. En dat is precies de reden waarom de juichkreten van de post-moderne liberalen eigenlijk alleen maar vergelijkbaar zijn met het olé-gebral dat schaatsupporters

in het Heerenveense Thialff-stadion aanheffen als een Nederlander wereldkampioen wordt. Bij een volgend kampioenschap heeft dat gejuich absoluut geen waarde meer. En zo blijft ook de maatschappelijke werkelijkheid onbewogen onder het gelijk van rechts. Het is slechts incidentele folklore in de geschiedenis.

Wie dat niet gelooft had er goed aan gedaan om op 5 juni een bezoekje te brengen aan de Haagse rechtbank. Daar dienden die dag maar liefst elf kort gedingen die de Nefarma, de overkoepelende organisatie van geneesmiddelenfabrikanten, tegen de Staat der Nederlanden had aangespannen.

Dit elftal kort gedingen vormde het slotoffensief van de farmaceutische industrie tegen de jarenlange pogingen van de overheid om de kosten van geneesmiddelen in de gezondheidszorg te beteugelen. Die kosten swingen jaar in jaar uit de pan uit en sinds mensenheugenis dringt de overheid in goed overleg met de geneesmiddelenfabrikanten erop aan om tot afspraken te komen. Zonder enig succes. De kosten van het medicijngebruik bleven jaarlijks met gemiddeld bijna tien procent stijgen en de farmaceutische industrie ontweek stelselmatig elke concrete afspraak die haar handen aan banden zou leggen.

Dus besloot staatssecretaris Simons zelf een systeem te ontwikkelen: het zogeheten Geneesmiddelen Vergoedings Systeem. Dat systeem is een voorzichtige poging om de stijging van de kosten jaarlijks te beperken tot 'slechts' vier procent. Daartoe zijn alle medicijnen met eenzelfde werking in clusters ingedeeld. Het ziekenfonds vergoedt volgens de plannen van Simons alleen het goedkoopste medicijn uit het cluster. Wil de patiënt een duurder geneesmiddel dan moet hij of zij de extra kosten zelf betalen.

Het streven van Simons is voor iedereen met enig gevoel voor collectieve belangen en met kennis van de werking van medicijnen zeer prijzenswaardig. De afgelopen kwart eeuw hebben de geneesmiddelenfabrikanten in feite de verzekeringskas geplunderd en dus de premiebetaler op kosten gejaagd door steeds maar nieuwe geneesmiddelen aan het arsenaal toe te

voegen, die wel duurder waren maar niet een significant andere werking hadden dan andere geneesmiddelen. De geneesmiddelenindustrie ontwikkelde zich op kosten van de burgers tot een weelderig uitgeruste supermarkt waar je tien verschillende soorten yoghurt, muesli, en andere voedingsmiddelen kan krijgen. Natuurlijk zit er verschil tussen al die soorten, maar echt wezenlijk is het niet. Mag je dan verwachten dat alle onderdelen uit dit supermarktpakket van de geneesmiddelenindustrie ook vergoed worden?

Simons beantwoordde deze vraag met een bescheiden: nou nee. Dat was natuurlijk tegen het zere been van de farmaceutische industrie die hun jaarlijkse winsten en hun mogelijkheden om de markt met steeds nieuwe profijtlijke medicijnen te overstelpen enigszins zagen beperkt. Vandaar dus maar liefst elf kort gedingen om Simons te dwarsbomen en te zorgen dat zijn wettelijke voornemens uitgesteld werden.

Zonodig nog beschamender is dat de geneesmiddelenfabrikanten nu ze met een nieuw vergoedingssysteem geconfronteerd worden plots bereid zijn om zelf orde op zaken te stellen. Vlak voor bijtjesdag erkennen ze plotsklaps ruiterlijk dat er paal en perk gesteld moet worden aan de al te opdringerige promotiemethoden van de meeste fabrikanten. Daarin wordt arts bijvoorbeeld gevraagd, tegen riant betaling uiteraard, om mee te werken aan onderzoek naar een bepaald medicijn. Het onderzoek is daarbij in veel gevallen een smoes, want het enige doel van deze methode is om de omzet van een bepaald geneesmiddel te bevorderen. Vlak voor de dreigende invoeringsdatum van Simons' vergoedingssysteem (1 juli) toont de Nefarma zich ineens bereid om via een codecommissie dergelijk pseudo-onderzoek aan banden te leggen. Ach, hoe doorzichtig allemaal.

Nee, het weinige publiek dat de tribune van de rechtszaal op 5 juni in Den Haag bevolkte had niet bepaald het idee dat de rol van de staat uitgespeeld was. Integendeel zelfs. Er is in de moderne geschiedenis nog erg veel staatsarbeid te verrichten.

Jos van der Lans

DE PUBLIEKE PATIENT

Armamarie Mol

Het is een van de vanzelfsprekendheden van deze tijd aan het worden: de gezondheidszorg is er voor patiënten, dus die moeten erover beslissen. Maar daar zijn wel een paar vraagtekens bij te zetten. Ten eerste: gaat gezondheidszorg ons enkel als patiënt aan? Ten tweede: doen 'publieke patiënten' er wel goed aan hun inspanningen te concentreren op het verwerven van meer inspraak?

KLANT, BURGER EN PATIENT

Wat is de relatie tussen 'ons', de mensen, en de gezondheidszorg? Om te beginnen zijn we klanten die de goederen afnemen die hulpverleners en zorginstellingen aanbieden op de markt. Als klanten praten we over prijzen en winsten en willen we waar voor ons geld. We zijn ook burgers: als burgers praten we over het aandeel van de gezondheidszorg in de inrichting van de samenleving. Ten derde zijn we patiënten en als patiënten praten we over de mogelijkheden en onmogelijkheden van de gezondheidszorg om onze klachten te verhelpen of ons lijden te verzachten.

We zijn dus tegelijk klant, burger en patiënt, maar tussen de verschillende talen die daarbij horen, bestaan fricties. Er zijn fricties tussen de klant en de patiënt: klanten willen bijvoorbeeld wel betalen, maar niet te veel - terwijl een patiënt het niet over geld heeft, want lijden en geld zijn grootheden die niet tegen elkaar kunnen worden afgewogen. Er zijn fricties tussen burger en patiënt: burgers willen bijvoorbeeld openheid en publieke controle op de verrichtingen van hulpverleners, patiënten verlangen privacy en wantrouwen vreemdelingen die in hun dossiers neuzen. Er zijn fricties tussen klant en burger: klanten willen op de markt individueel kunnen kiezen uit een gevarieerd aanbod, terwijl burgers de gelijkheid tussen mensen in het oog houden en bovendien benadrukken dat alles wat een afzonderlijk individu kiest, alle andere mensen raakt.

Telkens als het gaat om een concreet vraagstuk komen dergelijke fricties om de hoek kijken. Neem in vitro fertilisatie. Klanten bepleiten ruim aanbod op de markt. Burgers stellen verdeelvragen aan de orde, of benadrukken dat als mevrouw Jansen haar kind via ivf krijgt, het ouderschap verandert - voor ons allemaal. Patiënten klagen hun nood. Of nee, eigenlijk is het ingewikkelder. Er zijn niet alleen fricties tussen de drie verschillende talen, maar de discussie over ivf wordt in elk van deze talen gevoerd; in elk van deze talen zijn er argumenten voor en tegen. Onder klanten worden de rechtstreekse en bijkomende kosten van de behandeling (meer neonatologie-afdelingen!) afgewogen tegen de kosten van de alternatieven en de urgentie van de vraag. Burgers hebben het over de leefbaarheid van een samenleving die

'vrouwelijkheid' koppelt aan het vermogen kinderen te baren. Een samenleving bovendien die het maken van kinderen tot publiek probleem verheft, en het verzorgen van kinderen niet. Ze zetten dergelijke narigheden af tegen het ideaal van de persoonlijke keuzevrijheid en de lastige vraag wie er op het vlak van de kinderwens wie iets zou mogen verbieden. Patiënten ten slotte discussiëren over de oorzaken van onvruchtbaarheid, de succespercentages, de ellende van de hormoonbehandelingen en vergelijken dat alles met het leed veroorzaakt door kinderloosheid en het verlangen goed geholpen te worden. We discussiëren over ivf als klanten, burgers en patiënten. Ieder van ons formuleert haar argumenten nu eens in de ene, dan weer in de andere taal. De kloven tussen de talen lopen dwars door ons, door onze zelden, heen.

De verschillende talen zijn tot op zekere hoogte geïnstitutionaliseerd. Verzekeringen claimen namens ons als klant te spreken, de overheid lijkt ons als burger te vertegenwoordigen en de patiëntenverenigingen zouden 'namens de patiënt' spreken. De representativiteit van elk van deze instituties is echter twijfelachtig: er zitten allerlei belangen tussen 'ons' en wat er namens ons gezegd wordt. Maar bovendien worden de talen van de klant, de burger en de patiënt in elk van deze organisaties, in wisselende mate, gesproken en met elkaar vermengd. In de discussies over de organisatie van de gezondheidszorg die in de talrijke Nederlandse vergaderzalen en -zaaltjes gevoerd worden, is nagenoeg iedereen in staat om van de ene taal op de andere over te stappen, om vanuit de ene logica kritiek op de andere te geven of een punt erg sterk te maken door het beurtelings in twee of zelfs drie talen te verwoorden. Deze verwevenheid ontfangen is meer dan ik hier kan doen. Ik wil hier slechts onderstrepen dat de gezondheidszorg ons niet alleen 'als patiënt' raakt, maar ook als burger en als klant.

MANAGER, COLLEGA EN CULTUURCRITICUS

Soms lijkt het erop of het een laatste wanhoopspoging is van de overheidsambtenaren om de macht van de beroepsgroepen in te dammen: in alle mogelijke overlegorganen krijgen patiëntengroeperingen zetels aangeboden. De vele stootkussens (commissies, overleggraden, hoorzittingen) die het Nederlands corporatisme rijk is, ruimen plaats in voor patiënten. Uiteraard gaat dat niet altijd gladjes, komt er heel wat gesteggel aan te pas en is het telkens opnieuw de vraag of het de patiënten-vertegenwoordigers lukt hun stem gehoord te krijgen. Maar wat van dichtbij lastig is, lijkt van een afstandje eigenlijk opvallend snel te

verlopen: te midden van de - overige - managers, wordt de patiënt een vaste figuur aan de vergadertafel.

Inspraak vereist veel werk. De vraag of dit werk de moeite waard is, kan nu nog niet beantwoord worden. We zullen over een aantal jaren moeten zien waarin het resulteert. Maar het is nu wel al mogelijk om een waarschuwend geluid te laten horen. Waar komen georganiseerde patiënten niet aan toe wanneer zij hun tijd besteden aan 'managen'? Wellicht te weinig aan fietsen of hun kleinkinderen - maar daar gaat het me nu niet om. Ik wil twee andere mogelijke publieke activiteiten benadrukken, activiteiten die van het begin af aan tot de traditie van de patiëntenbeweging gehoord hebben, en die daar wat mij betreft vooral niet uit zouden moeten verdwijnen.

De eerste van die activiteiten plaatst patiënten, in plaats van in de rol van manager, in de rol van een bijzonder soort collega van artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners. De gezondheidszorg krijgt niet alleen vorm dank zij de organiserende krachten van beleidsmakers en beheersers. De kennis en de vaardigheden van artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners zijn van minstens zo groot belang. De betreffende kennis komt niet als vanzelf voort uit de werkelijkheid en de vaardigheden zijn al evenmin als vanzelf ontstaan tijdens het handelen. Zowel de kennis als de vaardigheden van hulpverleners hebben een geschiedenis. Daarin zijn sommige vragen gesteld, sommige doelstellingen nagestreefd, sommige zaken tot onderwerp van onderzoek gemaakt - en andere niet. Medische, verpleegkundige, fysiotherapeutische, diëtistische kennis et cetera zijn niet voltooid, maar in ontwikkeling. En terwijl sommige vaardigheden (zoals dertien typen polsslag van elkaar onderscheiden) 'obsoleet' geworden zijn, zijn er andere (zoals pijnloos toucheren) waaraan beslist nog iets te ontwikkelen valt.

Op het vlak van kennis en vaardigheden hebben patiënten de gezondheidszorg veel te bieden. Zij kunnen aangeven wat volgens hen dringend aan verbetering toe is - de toedieningsvorm van een frequent te gebruiken geneesmiddel, het ziekenhuis bed of de manier waarop verpleegkundigen tempen. Maar ze bezitten ook zelf kennis en vaardigheden die de zorg kunnen verrijken. Kennis van de bijwerkingen van geneesmiddelen of van het huidige verloop van longontsteking wanneer van antibiotica wordt afgezien; vaardigheden in het troosten van zieke kinderen of het handig gebruiken van dialyse-apparaat. Vooral chronische patiënten en gehandicapten hebben een rijkdom aan kritisch commentaar op gangbare gebruiken én voorstellen tot verbetering in voorraad die, indien publiek gemaakt, ande-

ren ten goede zou kunnen komen. Waar het er bij het evalueren van medische ingrepen nu nog om gaat of ze al dan niet effectief zijn, zal het er in de toekomst meer en meer om gaan welke effecten ze eigenlijk hebben. Welke effecten willen we bereiken, wordt dan de vraag. Hoe de stem van patiënten bij het beantwoorden van die vraag te midden van andere deskundigen zal kunnen meeklinken, is nog niet duidelijk. Er zullen kanalen voor moeten worden gemaakt. Mij lijkt dat een dringende opdracht - die overigens niet alleen op de schouders van de patiëntenbeweging rust, maar ook opgepakt kan worden door hulpverleners die naar zinvolle vernieuwingen streven.

En dan is er de cultuurkritiek. De patiëntenbeweging in de geestelijke gezondheidszorg is er traditioneel sterk in geweest; de laatste jaren hebben ook andere, vooral gehandicaptenorganisaties, er werk van gemaakt. Zoals feministen aan de kaak stellen dat 'de man' maar al te vaak als de maat van alle dingen figureert, zoals antiracisten wijzen op de arrogantie van de witheid, zo kunnen (wij als) patiënten laten zien hoe zeer 'gezondheid' in westerse samen-

levingen de norm is waaraan alles en iedereen moet voldoen. Daarbij kan het over heel praktische zaken gaan, zoals de gebrekkige toegankelijkheid van het publieke leven voor mensen in rolstoelen en het gebrek aan arbeidsplaatsen voor mensen die op halve kracht werken. Het kan ook, in wat ruimere termen, gaan over het eindeloos sleutelen aan bijna doden; over het wegbergen van afwijkenden; over het contrast tussen onze hoge eisen aan de gezondheid van mensen in Nederland en onze achteloze houding ten aanzien van de gezondheid van mensen in andere, armere, landen in de rest van de wereld.

Zeker, patiënten bewegingen kunnen ernaar streven van de publieke patiënt zowel een manager, een collega als een cultuurcriticus te maken - tegelijk. Misschien moeten ze dat ook wel doen. Maar het is wel lastig dat de verschillende taken soms met elkaar in tegenspraak zijn. Niet alleen concurreren ze om de beschikbare tijd, ze vragen ook om uiteenlopende organisatiestructuren en vaardigheden. En ten slotte leiden ze beslist af en toe tot tegenstrijdige standpunten. Terwijl de patiënt-

manager eist dat patiënten meer uitleg over in vitro fertilisatie krijgen, bepleit de patiënt-collega dat we onze verdere energie niet in ivf maar in het voorkomen van onvruchtbaarheid steken en vraagt de patiënt-cultuurcriticus waar we in onze pogingen van cellen kinderen te maken in vredesnaam mee bezig zijn.

Annemarie Mol werkt bij de vakgroep wijsbegeerte van de Rijksuniversiteit Limburg.

* Dit artikel is een bewerking van een inleiding gehouden op het congres *The Quality of Citizenship* van de Faculteit Sociale Wetenschappen van de Rijksuniversiteit Utrecht, 27 maart 1991. Het sluit aan bij eerder verschenen artikelen in TGP: E. Heydelberg, 'De ontdekking van de mondige patiënt'. In: *Tijdschrift voor Gezondheid & Politiek*, 1984, nr. 1, p. 14-17 en A. Mol, 'Hét belang van de patiënt bestaat niet'. In: *Tijdschrift voor Gezondheid & Politiek*, 1985, nr. 4, p. 29-33.



Een wereldberoemd gesprek met fricties tussen de verschillende talen: 'Koningin' Allee, in discussie met de Rode Koningin en de Witte Koningin, getekend door John Tenniel, in 'Through the Looking-Glass' van Lewis Carroll, 1871

'WAAR IETS KAN VERANDEREN, DAAR WIL IK BIJ ZIJN'

PATIENTENVOORMAN HANS VAN DER WILK VERTROK NAAR WVC

Frans van der Pas

Hans van der Wilk (52), voormalig directeur van het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (!:P/CP), is sinds december 1990 hoofd van de nieuwe afdeling 'zorginnovatie en consumentenbeleid' bij het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (zie kader). Hij vindt dat de overheid de rechten van de patiënt moet waarborgen en de positie van de patiënten als derde partij moet versterken. 'De patiënten zijn niet meer weg te denken als partij.. Het omslagpunt is geweest. Hun inbreng is een verworvenheid en valt niet meer te keren.' Vanuit deze overtuiging durft hij het aan om binnen WVC een consumentenbeleid van de grond te krijgen dat de mondigheid en keuzemogelijkheid van de consument ondersteunt.

Van der Wilk realiseert zich dat hij als ambtenaar zonder last of ruggespraak ten aanzien van de patiëntenbeweging moet werken en deze ook niet meer als achterban heeft. 'In mijn denken en handelen heb ik mijn eigen individuele positie en draag ik heel mijn geschiedenis in de patiënten beweging mee. Ik ben er nooit voor teruggedeeind om mijn werk te combineren met mijn persoonlijke achtergronden, dus ik ga dat ook niet veranderen. Deze functie vraagt distantie, maar ik ben van niemand zetbaas. Niet van de overheid naar de patiëntenbeweging toe en niet van de patiëntenbeweging naar de overheid. Ik zeg wel eens retorisch tegen mensen 'tot ziens op de barricaden'. En daar bedoel ik mee dat ik mensen wil terugzien op de plek waar er dingen gebeuren, waar er iets van verandering ontstaat. Ik vind barricaden als doel op zich niets, ze kunnen alleen betekenis hebben als ze ergens voor dienen. Of om iets tegen te houden of juist om een vooruit, geschoven positie in te nemen. Het is wat overdreven om WVC een barricade te noemen, maar waar er iets kan veranderen, daar wil ik bij zijn. In de discussies over de stelselherziening zijn er openingen voor veranderingen die ik wil bereiken: een mondigere wezen dat zich binnen de gezondheidszorg zelfstandiger opstelt. Die veranderingen zijn voor mij synoniem aan barricaden.'

VERTICAAL EN HORIZONTAAL

Bang dat hij binnen WVC geïsoleerd komt te staan tussen los van elkaar werkende sectoren is hij niet. 'Zorginnovatie en consumentenbe-

leid zijn twee gebieden waarvan ik altijd heb gevonden dat er te weinig gebeurde. Vanuit innovatief denken is er heel veel meer mogelijk op het gebied van de herstructurering van de gezondheidszorg. Dus niet het vastleggen in en vasthouden aan bestaande structuren, maar echte veranderingen aanbrengen.

Over het patiënten beleid heb ik al heel lang gevonden dat het ministerie een afdeling zou moeten aanwijzen die zich zeer nadrukkelijk met het patiënten/consumentenbeleid in brede zin bezighoudt. Het departement kent een erg verticale indeling in segmenten van zorg. Ik denk dat er in toenemende mate behoefte is aan een beleid dat dwarsverbanden legt tussen de segmenten van zorg. Een facetbeleid dat al die verschillende segmenten weer met elkaar in verband brengt. Tot vorig jaar was het patiëntenbeleid ondergeschoven in stukjes beleid en hing er een beetje als restpost bij. Wat ik nu probeer te bewerkstelligen is van die hoofdafdeling als afzonderlijk segment in die verticale organisatie iets te maken wat zich gaat verbreiden dwars door de hele organisatie heen. En dat kan heel goed. Met de werkgroep 'consumentenbeleid' (zie kader) valt facetbeleid te voeren.

Hans van der Wilk heeft het volste vertrouwen in zijn collega's en politieke top om te komen tot een consumentenbeleid.

'Dat hoef ik niet in mijn eentje te doen. Er bestaat al beleid, waarop de overheid zich heeft vastgelegd. De nota *Werken aan zorgvernieuwing* is er, waarin de rol van de patiënt/consument als derde partij is onderschreven. Het zal voor sommige delen van het departement niet eenvoudig zijn om daar handen en voeten aan te geven, maar dat neemt niet weg dat iedereen hier in dit huis zegt - en dat is geen show - dat de consument veel meer te vertellen moet krijgen. De ambtelijke structuur is zeer gericht op het veilig stellen van de belangen van de patiënt. Zo'n exercitie als de tussenbelans met zijn bezuinigingen van 20 miljard, behandelt mijn beleidssector uitermate coulant en de pijn wordt ergens anders geleden. Er is een duidelijke prioriteitenstelling in het beleid, los gezien van hoe dat zijn politieke vertaling krijgt.'

DE OVERSTAP

Voor velen was het een volslagen verrassing dat de voorman en het gezicht van de patiëntenbeweging zo plotseling de overstap maakte naar de landelijke overheid vanuit het LP/CP,

waar hij vanaf 1983 coördinator was. Of deze stap ook te maken heeft met de stroef verlopende fusie tussen het LP/CP, de Werkgroep 2000 en Lodep (respectievelijk de bundeling van patiëntenorganisaties, het ondersteuningsinstituut en het Landelijk Overleg van Decentrale Platforms) blijft in ons gesprek onduidelijk. Toch blijft het een opvallende beslissing, die niet door iedereen wordt begrepen. Vanaf 1977 vervulde hij een centrale rol in de 'tegenbeweging' in de geestelijke gezondheidszorg, vanaf 1983 een centrale rol in de 'patiëntenbeweging' en nu zit hij opeens bij WVC. Het lijkt niet te rijmen.

'Ik vind het jammer als mensen dit negatief zouden beoordelen. In de jaren zestig ben ik langdurig en vaak patiënt geweest. Ik was zo'n 30 jaar en werd neergezet als een kind, als een onvolwassene, als iemand die geen beslissingen kon nemen en iemand wie zelfs beslissingen uit handen werden genomen. Ik heb dat ontzettend erg gevonden en ook heel schadelijk. Het is tegenstrijdig mensen te willen helpen door ze dingen af te nemen. Ik kan dat niet aanvaarden. In mijn voorlichtingswerk bij Pandora heb ik dat aspect steeds benadrukt: hoe kunnen mensen zelf meer keuzen maken, hoe kunnen ze zelf zeggen, dat wil ik wel en dat wil ik niet. Zo is voor mij mijn keuze om nooit meer opgenomen te willen worden als onmondige een belangrijke drijfveer geworden. Ik heb dat als directeur van Pandora kleur gegeven door mij naast voorlichting ook bezig te houden met belangenbehartiging. De Cliëntenbond, het mee helpen oprichten van de Stichting Landelijke Patiënten- en Bewonersraden in Psychiatrische Ziekenhuizen (LPR) en de Stichting Patiëntenvertrouwenswerk Geestelijke Gezondheidszorg, het droeg allemaal bij aan dat aspect. Toen er gesproken ging worden over de ontwikkeling van een platform als bundeling, was ik daar eerst heel sceptisch over. Maar mede door gesprekken en publikaties van Fons Dekkers over de geïnformeerde patiënt zag ik dat datzelfde aspect van die mondigheid ook in de algemene gezondheidszorg speelde. Ik heb toen in 1983 de overstap gemaakt naar de functie van directeur van het LP/CP om de mondigheid op een wijder niveau ook in te gaan vullen. Dat heb ik proberen te doen door te bevorderen dat er wetgeving kwam, dat er een positie kwam. Ik heb steeds de patiëntenbeweging naar buiten gedragen als een factor: we zijn er, er is een patiëntenbeweging.



Hans van der Wilk
Foto: Wim Sa/Is

Niemand kan eromheen dat de gebruiker het meeste belang heeft bij de gezondheidszorg. Wat ik uiteindelijk merkte, is dat we daar ondersteuning bij nodig hebben. Want al de partijen in de gezondheidszorg hebben er allemaal ook zo hun eigen belang bij. Het meest extreme voorbeeld daarvan is dat enkele beroepsbeoefenaren feitelijk voor hun inkomen afhankelijk zijn van het aantal verrichtingen en daarmee altijd een druk zetten op het hele systeem. Dit werkt in de hand dat er meer wordt gedaan dan nodig is. Dat moet hoe dan ook worden aangepakt. De patiënt heeft in feite daar heel weinig tegen in te brengen. De verzekeraars luisteren ook niet altijd naar wat hun verzekerden te zeggen hebben. Zij berekenen vooral risico's. Daar worden de premies op betaald en niet op de voorkeuren in de samenleving. Ik denk dat er maar één instantie is die daar echt iets aan kan veranderen en dat is de overheid.'

GOLFBEWEGING

'De overheid moet veel te zeggen hebben in de gezondheidszorg, want het is onmogelijk het over te laten aan alle partijen. De overheid zal een aantal garanties moeten ontwikkelen om de positie van de patiënt/consument als het ware te borgen. Dat is de lijn naar de functie, die ik nu vervul. Ik wil een bijdrage leveren aan een overheid die niet wegloupt, maar die terugtreedt op een manier dat de gezondheidszorg wordt overgelaten aan een veld waarin de

partijen feitelijk veel meer gelijkwaardig zijn ten opzichte van elkaar. De overheid heeft, zeker de mogelijkheid daar een sturing aan te geven.'

De periode van de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg met een sterke overheidsbemoeienis is weggeëbd. De tegenhanger is zo min mogelijk overheidsbemoeienis, deregulering en de vrije marktwerking. Van der Wilk ziet dit als een golfbeweging en plaatst de rol van de overheid ertussenin.

'Ik zie de overheid niet wegloupen. Ik zie nu langzaam een overheid te voorschijn komen die wil terugtreden maar fundamentele waarden wil borgen, zoals het sociale grondrecht, het recht op gezondheidszorg, het recht op voorzieningen. Neem een basis verzekering waarin geen selectie mogelijk is op risico's en de verzekeraars verplicht moeten aannemen: dat is een bemoeienis van de bovenste plank. Wat bij het particulier initiatief kan blijven liggen moet daar blijven, maar er zullen ook meetinstrumenten nodig zijn. De kwaliteit van zorg vraagt dat. Het staat in feite dwars op die naijlende gedachte om zo min mogelijk te reguleren c.q. zoveel mogelijk te dereguleren. Die borgingsopdracht van de samenleving krijgt zijn gestalte in een wet op de kwaliteit en een wet op het klachtrecht.'

Zijn werk en zijn afdeling liggen in het verlengde van de intenties uit de nota *Werken aan zorgvernieuwing*, waarin de overheid zich uitsprekt voor het creëren van gelijkwaardig-

heid tussen de verschillende partijen in het veld.

'De driehoek "zorgaanbieders, zorgverzekeraars en gebruikers" is een versimpeling. Een helder visueel beeld, dat zeker ingewikkelder in elkaar zit. De overheid heb ik zelf altijd als een cirkel eromheen getrokken om zo de borgingsopdracht aan te geven. We moeten proberen om die drie partijen ten opzichte van elkaar meer gelijkwaardig te maken en dus ook meer op elkaar te laten inwerken. Dat kan leiden tot een andere en fundamentele aanpak van grote problemen in de gezondheidszorg. Op elkaar inwerken betekent dat de verzekeraar kan zeggen: "Moeten we op elke hoek van de straat een voorziening hebben, moet iedereen die het systeem van de gezondheidszorg binnenkomt opnieuw een heellaboratoriumonderzoek ondergaan?" En dat een patiënt kan zeggen: "Als er echt mogelijkheden zijn voor een hart-longoperatie, moet die ook kunnen plaatsvinden." Het zijn extremen, maar het zijn wel de discussies van nu.' (Zie ook het interview met Yolan Koster, elders in dit nummer - red.)

'Wat ik zou willen is dat bij de invoering van het nieuwe stelsel in zijn volledige vorm er een driepartijenselsel komt waarin de posities min of meer even zwaar zijn, zonder de verantwoordelijkheden door elkaar te gooien. Dus als het gaat om de individuele voorkeuren van patiënten, bijvoorbeeld alternatieve geneeswijzen, geeft de patiënt de doorslag; de verzekeraar geeft iets meer de doorslag bij afspraken

over de tarieven en de kosten en de aanbieders hebben iets meer te zeggen over de organisatie van een voorziening.'

ECHTE VERNIEUWINGEN

Het mogelijk maken van keuzen is een sleutelbegrip in de visie van Van der Wilk en hij koppelt daar ook innovatie aan vast:

'Als consument maar ook als verzekerde moet de patiënt kunnen kiezen. Individueel moet de patiënt zijn keuzevrijheid kunnen waarmaken. Dus zal hij goed geïnformeerd moeten zijn, zodat hij kan kiezen uit verschillende verzekeraars op grond van een afweging van voor- en nadelen. Hij zal ook feitelijk invloed op de verzekeraar moeten kunnen uitoefenen, bijvoorbeeld via verzekerdenraden. Hij zal in dat geheel geen ziekenfondspatiënt meer zijn, die geen inzicht heeft in de kosten. Op het gebied van informatie en feitelijke versteviging van zijn positie als verzekerde moet veel gebeuren. Als gebruiker van voorzieningen zal op het micro-niveau veel moeten gebeuren. Hij moet individuele keuzen kunnen maken en daarom goed zijn geïnformeerd. Het *informed consent*, dat nu alleen betrekking heeft op medische handelingen in het kader van een medische behandeling, kan in breder kader.. Kies ik voor kraamhulp binnen het pakket of organiseer ik het zelf en krijg ik er een soort cliëntgebonden budget voor. De overheid kan dat borgen door zoiets te regelen in de wet op de zorgverzekering. Nu zijn er experimenten gaande voor gehandicapten en ouderen, maar het kan worden uitgebreid.'

De verbetering van de rechtspositie van patiënten ligt hem na aan het hart.

'Op het gebied van de rechtspositie moet ook nog een heleboel gedaan worden. Dus aan die wetgeving zit ik ontzettend te trekken. Het is mijn eer te na, daar ben ik notabene zestien jaar geleden mee begonnen. Dat moet er nu zo snel mogelijk komen. Het klachtrecht moet verder worden ontwikkeld en niet alleen op het niveau van wetgeving, maar ook op dat van de opvang. Vanuit mijn afdeling dring ik er op aan dat de wet op de behandelingsovereenkomst niet een wet wordt waar eenzijdig de positie van de behandelaar wordt geregeld. Ik zit er om die van de consument zo veel mogelijk naar voren te halen.'

DE PATIENTENWET

Het parlement heeft nu de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, in de spreektaal de patiëntenwet, in behandeling en de antwoorden op de eerste behandeling worden ambtelijk voorbereid. Van der Wilk nodigt de patiëntenbeweging uit daar goed naar te kijken, informatie en reacties te geven en wel zo dat de wet niet vastloopt, zoals het met de wet bijzondere opname psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ) gebeurde.

'Hoe constructiever de reacties zijn, hoe sneller de wet er kan komen. Voorkomen moet worden dat er een patstelling ontstaat, zoals in het geval van de BOPZ. Er is heel lang en intensief gevochten tegen het principe en de uitwerking van de BOPZ, met als gevolg dat nog

steeds de Krankzinnigenwet van 1884 van kracht is. Er ligt dus een dilemma voor de patiëntenbeweging, waar ik alles van af weet, maar waarvan ik nu kan zeggen dat er zo snel mogelijk een goede wetgeving moet komen. En ik heb liever geen complete, goede wetgeving als er maar een stukje wordt geregeld. In de toekomst kan dat dan worden bijgespijkerd. De huidige patstelling heeft zowel in juridische zin als voor heel veel patiënten een negatieve uitwerking. Een wet die in 1971 is ingediend en nog steeds niet van kracht, is beleidsmatig een wangedrocht.. Waar het mij om gaat is dat de wet op de behandelingsovereenkomst zo snel mogelijk wordt vastgesteld.'

GELD

De patiëntenbeweging loopt flink achter op het vlak van deskundigheid, financiële mogelijkheden. Zal zij de verwachtingen waar kunnen maken?

'In de afgelopen tien jaar is de patiëntensector sterk gegroeid. Het zijn *peanuts* in het totale budget van de gezondheidszorg, maar er is toch veel veranderd. Er is een organisatorische opbouw een behoorlijke ondersteuningsstructuur, hoewel nog niet geheel op elkaar afgestemd. Als de overheid een borging moet aanbrengen door de patiëntenbeweging feitelijk en financieel te ondersteunen, dan moet dat gebeuren met een club die daarop aanspreekbaar is. Ik vind dat LP/CP, Werkgroep 2000 en Lodep zo snel mogelijk moeten proberen te integreren. Elk belang dat er is om dat niet te doen, is schadelijk voor de patiëntenbeweging en uiteindelijk voor de positie van de patiënt.. Daar ben ik heel hard in. Ik heb dat in het verleden heel graag willen bereiken en ik merk het nu aan als belang van de overheid. Pas als de functies bij elkaar zitten en zo goed mogelijk worden gecoördineerd kan blijken of het nog niet voldoende is en kan er gewerkt worden aan een lange-termijnplan. Gekeken kan worden of er voldoende know-how zit op het gebied van het verzekeringswezen, op de informatievoorziening en op onderzoek. In de toekomst zullen we toe moeten gaan naar budgetfinanciering voor de functies.'

Is de financiering eigenlijk wel een zaak van de overheid of zou het uit de premiegelden moeten komen?

'Daar wordt al flink over nagedacht.. Het zou kunnen via de centrale kas of via een fonds. Feit is dat verzekerden via hun premies een bedrag storten voor de werking van de gezondheidszorgsysteem. Bij die werking hoort belangenbehartiging van de patiënten, net zo goed als die van de andere partijen. Die worden ook - soms direct, soms indirect - via dezelfde premie gelden geregeld. Maar er moet een vorm worden gevonden waarmee wordt voorkomen dat ieder jaar binnen een Raad voor de Zorgverzekering de subsidie voor een landelijke organisatie van de patiëntenbeweging ter discussie staat.'

De overstap van Hans van der Wilk naar de overheid is een versteviging van de relatie tussen patiëntenbeweging en overheid. De patiën-

tenbeweging weet zich verzekerd van een ervaringskundig en helder denkend persoon op een belangrijke positie in het ambtelijk apparaat van WVC. WVC heeft met hem een man in huis gehaald die prioriteiten weet te stellen, die door jarenlange ervaring de zwakke plekken in het overheidsbeleid kent en, wat nog belangrijker is, weet wat de overheid zowel intern als extern kan doen om de positie van de consument te verstevigen in het belang van een mondige en kiezende consument.. Hij weet als geen ander dat de kracht in de beweging zelf zit.

'De patiëntenbeweging is niet stevig omdat ze wordt gefinancierd, maar omdat ze een grote groep kan vertegenwoordigen, er veel ervaringsdeskundigheid en dynamiek in zit. De beweging heeft als zodanig veel kracht.. Of dat voldoende is, kan ik niet overzien, maar wel dat de inbreng van de patiënt een verworvenheid is, die niet meer valt te keren.'

De nieuwe afdeling 'zorginnovatie en consumentenbeleid' is een direct gevolg van een ingrijpende reorganisatie op WVC. De vroegere afdeling 'algemene gezondheidszorg' is overgegaan in de directie Preventie, Epidemiologie, Patiëntenbeleid, beter bekend onder de titel 'directie PEP'. Het patiëntenbeleid heeft nu een uitgesproken plaats gekregen in de hoofdafdeling 'zorginnovatie en consumentenbeleid'. Deze afdeling heeft tot taak aandacht te geven aan nieuwe ontwikkelingen in de zorg, die nog extra aandacht nodig hebben alvorens ze wellicht worden opgenomen en geïntegreerd in het normale zorgsysteem. Kindermishandeling, vrouwenhulpverlening, seksueel geweld en minderhedenbeleid zijn hier voorbeelden van. Het consumentenbeleid richt zich vooral op het versterken van de positie van patiënt in de zorg, zoals aanvullende maatregelen om de positie van de patiënt gelijkwaardig te maken ten opzichte van verzekeraars en zorgaanbieders, de wetgeving op het gebied van de rechtspositie, klachtenrecht en klachtopvang, de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst als het versterken van de patiëntenbeweging. Behalve dat deze hoofdafdeling de ruimte krijgt om zelf de positie van de patiënt te versterken, zal zij zich ook toeleggen om elders in het ambtelijke apparaat voldoende aandacht te verkrijgen voor de positie van de patiënt, zoals in het ouderenbeleid, jongerenbeleid, gehandicaptenbeleid en geneesmiddelenvoorziening. De werkgroep consumentenbeleid zal zich ontwikkelen tot een geformaliseerd overleg van ambtenaren uit al de verschillende directies en afdelingen, die zich op een of andere manier bezighouden met gebruikers van welzijns- en zorgvoorzieningen. Deze werkgroep zal de bakermat worden van een dwars door de afdelingen heen lopend beleid om de positie van de consument te versterken en de ambtenaren op één lijn te krijgen.

Frans van der Pas is redactielid TGP en medewerker LP/CP.

DAGBOEK

EEN BORSTRECONSTRUCTIE

DINSDAG 26 FEBRUARI

Het is bijna vier maanden geleden dat mijn borst werd geamputeerd. Wat is er veel gebeurd sinds die gedenkwaardige 11de oktober dat ik het slechte nieuws als donderslag bij heldere hemel hoorde. Ik zal nooit vergeten hoe de chirurg zei 'O, ik zie het al, het is kwaadaardig', toen hij de foto's van de mammografie op de lichtbak hing. En die drie vreselijke weken daarna dat ik moest wachten op opname. Maar vooral ook al die schatten van mensen die me opvingen en mijn verhaal aanhoorden. Maar goed, dat is nu verleden tijd. Ik ben er zeer genadig afgekomen. Geen uitzaaiingen, geen bestralingen en geen chemotherapie.

Vandaag moet ik naar de chirurg voor de driemaandelijkse controle. Ik neem me voor om over de hersteloperatie te beginnen. Pas als ik die heb gehad, heb ik het idee dit 'ongelukkig intermezzo' in mijn leven écht achter me te kunnen laten.

De chirurg reageert positief als ik erover begin. De tijd is alleen nog niet rijp. Het is nog te vroeg na de operatie. Hij legt me uit dat hersteloperaties vanaf een jaar na de amputatie worden gedaan, omdat er dan pas meer zekerheid is over eventuele uitzaaiingen. Als die zich manifesteren, doen ze dat meestal binnen een jaar. Vandaar die termijn. Ik krijg wel het groene licht om aan de voorbereidingen te beginnen en maak meteen als ik zijn spreekkamer uitkom een afspraak met de plastisch chirurg.

DINSDAG 9 APRIL

De plastisch chirurg is vrij snel in haar conclusie. Ze stelt zich voor een stuk uit mijn buik te nemen en daar een nieuwe borst van te maken. In de folders over borstreconstructie van het Koningin Wilhelmina Fonds, die ik van vrienden kreeg, wordt hier niet over gerept. Hoe zit het

dan met de expansiemethode of de methode waarbij ze een rugspier gebruiken? Ze geeft geduldig antwoord op mijn vragen, maar toch verlaat ik de spreekkamer met een onbehagelijk gevoel. Ik vertrouw haar volkomen en ze zal best gelijk hebben, maar ik heb het idee dat ik te weinig weet om ook zelf een weloverwogen beslissing te kunnen nemen. Wat nu?

WOENSDAG 10 APRIL

Ik bel mijn huisarts en vertel hem wat er gebeurd is. Ik vraag hem of het zinvol is een andere plastisch chirurg te raadplegen. Hij raadt me dat af. Volgens hem is dat niet zinvol, omdat elke chirurg zijn eigen voorkeuren heeft en ook volgens deze methoden behandelt. Ik zou alleen nog meer in verwarring raken. Hij stelt me voor om een second-opinion arts te raadplegen. Een second-opinion arts, nog nooit van gehoord.

WOENSDAG 17 APRIL

Na een week tevergeefs bellen heb ik haar dan aan de telefoon, second-opinion arts Herma Coumou. Ik leg haar het probleem voor en ze begrijpt het onmiddellijk. Ze vraagt naar de alternatieven waar ik meer over wil weten. We maken een afspraak voor vrijdag 26 april.

VRIJDAG 26 APRIL

We gaan aan het werk. Herma heeft haar huiswerk goed gedaan. Ze kan me vertellen dat de methode, die de plastisch chirurg voorstelde, nog zeer nieuw is. Voor mij is van belang te weten hoeveel voorgangsters ik op dit gebied heb. Ben ik de derde, dan val ik in de categorie 'experimenten', ben ik de dertiende, dan heb ik te maken met een op dit gebied ervaren plastisch chirurg. We praten over de verschillende mogelijkheden. Zonder dat ze met zoveel woorden advies geeft, komen

we samen tot de conclusie dat de voorgestelde methode voor mij heel goed lijkt. Het is zaak dat ik de chirurg nog eens spreek. Na anderhalf uur sta ik opgelucht weer buiten. Ik heb het gevoel dat ik verder ben gekomen en besluit ermee door te gaan. Die avond doe ik het aanmeldingsformulier voor de verzekering op de bus.

DINSDAG 28 MEI

Omdat ik voor mijn driemaandelijkse controle toch in het AMC moet zijn, loop ik langs de polikliniek van de plastische chirurgie. De chirurg zou me bellen voor een afspraak, zodat ik foto's van mijn voorgangsters kan bekijken. Dat is er nog niet van gekomen. Hoewel ik geen enkele haast heb vraag ik er even naar. We maken een afspraak voor 16 juli. Inmiddels sta ik op de operatielijst voor dit najaar. Ik ben benieuwd. Ik verheug me er gek genoeg ook op. Al is het een grote operatie met als gevolg een groot litteken op de buik, ik heb het ervoor over. Liever een borst en een litteken, dan geen van beide.

M.G.

KINDERSTERFTE: HET LAATSTE HEILIGE HUISJE?

Joost van der Meer

Vorig jaar publiceerde de arts Maurice King een artikel over de gevolgen van westerse geneeskunde in ontwikkelingslanden: In het artikel, dat onder andere verscheen in het gezaghebbende Engelse medische tijdschrift The Lancet, poneerde King dat westerse geneeskunde de overleving in de Derde Wereld zodanig heeft verbeterd dat het de overbevolking daar veroorzaakt. Het heeft geen zin meer de kindersterfte omlaag te krijgen door het opzetten van nieuwe hulpprogramma's als de kwaliteit van de rest van het leven abominabel is. Deze kwaliteit van leven kan alleen gewaarborgd worden door duurzame ontwikkeling die niet ten koste gaat van het milieu, aldus King. Family planning is daar een onderdeel van, maar het Westen moet ook de hand in eigen boezem steken en zelf duurzamer en milieubewuster gaan produceren. Bovendien moet het Westen komen tot eerlijker handelsverhoudingen met partners in de Derde Wereld.

Het stuk veroorzaakte een rel.. De complete Engelse pers viel over de auteur heen. De immer fijnbesnaarde en genuanceerde Britse krant *The Guardian* kopte in een stijl die ze anders overlaat aan boulevardcollega *The Sun*: 'Arts zegt: laat zieke kinderen maar doodgaan.' Maar ook in de uiterste degelijke *Lancet* zelf kwamen woedende reacties als 'Neomalthusianisme steekt zijn lelijke kop weer op in laatste decennium van de twintigste eeuw'. Als het een artikel zou betreffen van een fascistoïde politicus of van een oud-tropenarts wiens brein reeds verweekt was door de herenmalaria, ach, een paar boze reacties met enkele sweeping statements, en de kous was af geweest.. Maar Maurice King is niemand minder dan de godfather van de huidige tropengeneeskunde. Hij is hoogleraar aan de universiteit van Leeds, en een zeer gerespecteerd auteur. Geen tropenarts gaat naar zijn standplaats zonder diens *Medical Care in Developing Countries* en nog minstens twee andere standaardwerken van King in de koffer. Bovendien staat King bekend als een betrokken man met een groot hart, zeer begaan met de problematiek van de ontwikkelingslanden.

DEMOGRAFISCHE VAL

Om de discussie niet te verengen tot het peil van de kop in *The Guardian*, verdient Kings

tekst een uitgebreidere beschouwing dan de vijf zinnen in de inleiding van dit stuk.

Naar Kings mening lopen de ontwikkelingslanden in de 'demografische val', een concept gebaseerd op de theorie van de demografische transitie. Het model van de demografische transitie bestaat uit drie fasen. In de eerste fase zijn geboorten- en sterftecijfers ongeveer gelijk, waardoor de populatie in evenwicht is. Tijdens de tweede fase daalt de sterfte, vanwege verbeterde levensomstandigheden en daardoor betere gezondheid. In de derde fase tenslotte zorgen de verbeterde sociaal-economische omstandigheden voor een daling van het geboortencijfer, zodat geboorten- en sterftecijfer opnieuw met elkaar in evenwicht zijn, maar nu op een veel lager niveau. Het kritieke moment zit 'n nu net in de overgang, fase twee. Een populatie die te lang in deze fase blijft, groeit explosief tot het punt waarop de omgeving deze populatie niet langer kan onderhouden: zij is in de demografische val gelopen. De geïndustrialiseerde landen hebben met succes de demografische transitie doorlopen, en verkeren nu in een stabiele fase met lage sterfte- en geboortencijfers.

Door de verbeterde gezondheidszorg, betoogt King, is de sterfte in de Derde Wereld aanmerkelijk gereduceerd. Dit heeft niet geleid tot een daling van het aantal geboorten, een idee dat jarenlang uitgangspunt van hulporganisaties als Unicef is geweest.. De daling van het sterftecijfer zonder daling van het geboortencijfer leidt tot een bevolkingsexplosie en een ecologische ramp. Bij toenemende belasting van het leefmilieu door de toegenomen vraag naar voedsel, brandhout en het zich opstappende afval stort het ecosysteem in. Woestijnvorming door overbegrazing is hiervan een voorbeeld.

Gezondheidsbevordering, in ontwikkelingslanden is daarom niet genoeg. De leuze 'Health For All by the year 2000' van de Wereldgezondheidsorganisatie schiet te kort als strategie. Wat heeft het voor zin gezondheid van een populatie te bevorderen als dat tot een ramp voor diezelfde populatie leidt? King stelt voor de kreet te vervangen door 'Health in a Sustainable Ecosystem by the year 2100'.

Aansluitend neemt hij een aantal ethische keuzen en dilemma's door die het gevolg zijn van de door hem geschetste ontwikkeling. Maatregelen die de volksgezondheid bevorderen zijn indirect 'desustaining', niet duurzaam, omdat de bevolkingsgroei niet tegelijkertijd afneemt.. Zo vraagt hij zich publiekelijk af of in bepaalde gevallen (zoals in Ethiopië) het wel zin heeft om de kindersterfte omlaag te brengen

door middel van hulpprogramma's. De kwaliteit van leven is immers miserabel, in een ecosysteem dat al aan het instorten is. Er zijn dus ook nog eens weinig vooruitzichten op verbetering. King vergelijkt het met het staken van medische behandeling in uitzichtloze situaties. Overigens beroept King zich op het feit dat de directeur van het Save the Children Fund in Engeland, John Seamen, zich eveneens in dergelijke termen zou hebben uitgelaten.

Als laatste steekt King de hand in eigen boezem. Het Westen moet ophouden zijn eigen levensstijl, die niet duurzaam bij uitstek is, vol te houden. Om duurzame ontwikkeling mogelijk te maken, moet aan ontwikkelingslanden een eerlijke prijs voor grondstoffen betaald worden. De economische wereldorde moet rechtvaardiger worden. 'Een beter milieu begint bij jezelf', moet ook King gedacht hebben: hij verkocht zijn auto en bracht zijn cv naar de oud-ijzerhandelaar..

NOGAL ARROGANT

Voor een aantal feiten en mechanismen die King in zijn artikel beschrijft kunnen we moeilijk de ogen sluiten. De bevolking neemt vooral in de ontwikkelingslanden enorm toe, en dit leidt tot een grote belasting van de omgeving waarin deze populaties leven. Kijk maar eens naar grote steden als Cairo, Mexico City en Calcutta. Toch is er op een aantal vooronderstellingen die zijn zienswijze bepalen heel wat af te dingen.

Een van de centrale uitgangspunten van King is, dat de medische zorg in de Derde Wereld de kindersterfte zodanig omlaag heeft gebracht, dat de bevolking explosief heeft kunnen groeien. Dat is een nogal arrogant uitgangspunt.. Ik hoef in deze kolommen niet meer uit te leggen dat de volksgezondheid in Europa verbeterde door algemene hygiënische maatregelen als riolering, schoon drinkwater en betere huisvesting. Dergelijke basisvoorzieningen zijn in de meeste ontwikkelingslanden nog slechts een ver ideaal.. King beweert in feite dat de gezondheidszorg in de Derde Wereld heeft bereikt waartoe Europa niet in staat was: de sterfte omlaag brengen en de gezondheid verbeteren. Dit klinkt buitengewoon ongeloofwaardig.

Nog ongeloofwaardiger wordt dit hele verhaal, als we eens kijken naar een paar cijfers. We spreken hier over landen met gezondheidszorgbudgetten van een gulden vijftig tot drie gulden per inwoner per jaar.. Sommige (van buiten gesteunde) vaccinatieprogramma's kosten al het drievoudige. Diarree is de belang-

rijkste doodsoorzaak bij kinderen in de Derde Wereld. Slechts vier procent van de gevallen wordt behandeld met adequate en levensreddende therapie. te weten bestrijding van uitdroging door middel van Orale Rehydratie (een oplossing van suiker en zout in juiste verhouding). Slechts acht procent van de kinderen in de Derde Wereld heeft toegang tot een dergelijke therapie. In Zuid- en Zuidoost-Azië is slechts vijf tot veertien procent van de kinderen gevaccineerd tegen mazelen. Deze ziekte vormt 55 procent van de ziekten die met vaccinatie voorkomen kunnen worden'. Die schamele paar procent die bereikt wordt zou uitsluitend verantwoordelijk zijn voor de totale bevolkingsexplosie? Er is vast meer aan de hand.

Snelle culturele en sociale veranderingen worden ook wel eens genoemd als factoren die een rol kunnen spelen.

OVERBEVOLKT

Een tweede uitgangspunt van King is dat de Derde Wereld overbevolkt is. Het is waar: volgens VN-schattingen zal Afrika - het continent met de snelste bevolkingsgroei - in 2100 een kwart van de wereldbevolking tellen. Dat zijn 2,5 miljard inwoners. In 1980 waren dat er nog maar 476 miljoen. Hoewel de bevolking daar enorm groeit - Kenya is bij mijn weten nog steeds het land met het hoogste geboortecijfer ter wereld - is de dichtheid ervan laag. Dit geldt in mindere mate ook voor Latijns Amerika. Dat enorme probleemland Kenya heeft een bevolkingsdichtheid van 43 inwoners per km². De gemiddelde bevolkingsdichtheid in Afrika is 16 inwoners per km². Bij de voorziene vervijfvoudiging in 2100 zal de dichtheid 90 inwoners per km² bedragen. In Europa bedraagt dit cijfer gemiddeld 99. En dan heb ik het nog niet over uitschieters als Nederland (circa 350 inwoners/km²). Het alerwegen overbevolkt geachte India (259 inwoners per km²) heeft, ongeveer de zelfde bevolkingsdichtheid als het voormalige West-Duitsland (246 inwoners per km²). Terwijl Indiase vrouwen rijst en een sari krijgen als ze zich laten steriliseren, zal niemand het in zijn hoofd halen Duitse mannen gratis lederhosen en bockwurst te beloven als ze hetzelfde laten doen.

Voor Afrika lijkt het probleem in deze context niet zozeer de overbevolking, als wel de geringe bevolkingsdichtheid. Er zijn grote onbewoonbare gebieden, enorme afstanden tussen bewoonde gebieden en een gebrekkige, moeilijk te onderhouden infrastructuur.

Eveneens weinig overtuigend is het argument dat de bevolkingsgroei zijn grens bereikt heeft waar het de belasting voor het milieu betreft. Een studie van de Wereldvoedselorganisatie toont aan dat enkel door de combinatie van teelten te optimaliseren, dus zonder de introductie van fantastische technologieën, de draagkracht van Afrika tegen het jaar 2000 met 58 procent verhoogd kan worden. Veel ondoordachte en milieubelastende exploitatie van grond komt voort uit andere factoren



De kraamafdeling in het ziekenhuis van Aleppo, Syrië, één van de plaatsen waar de WHO en Unicef een profeet ondersteunen om o.a. vroedvrouwen goed op te leiden, en zodoende de kindersterfte terug te dringen.

Foto: WHO/Go Nemeh

dan een (te) grote bevolkingsdruk. De uitputting van de grond ten behoeve van teelt van exportgewassen is een voorbeeld. Ten gevolge van de dalende wereldmarktprijzen moet hier steeds meer en intensiever van verbouwd worden om te kunnen overleven.

RACISTISCHE ONDERTOON

De redenering dat de Derde Wereld overbevolkt is, leidt gemakkelijk tot een analyse met een racistische ondertoon: moeten er in vier-vijfde van de wereld minder kinderen komen

opdat het overgebleven eenvijfde rustig door kan gaan met zijn verspilling? Dit is zeker niet de teneur van Kings betoog. Hij propageert ook duurzame maatregelen in het Westen. Maar ook in zijn visie komt grootste deel terecht op het bordje van de Derde Wereld. Vooral op het van weinig voedsel en veel lasten voorzien bordje van de vrouwen daar.

Het is niet de eerste keer dat vrouwen zich in de warme belangstelling van armoedebestrijders mogen verheugen. In TOP van oktober 1990 schilderde Marianne Boenink in het kort



Basisgezondheidszorg in Noord-Thailand. Schoolkinderen worden onderzocht door een malaria-controleteam van de Wereldgezondheidsorganisatie
Foto: WHO

het mechanisme hulpverlening aan de armen zoals dat zich volgens Foucault, en Donzelot in de achttiende eeuw had ontwikkeld. Pannetjes soep en kleding uitdelen was niet rationeel en systematisch. Maar het verstrekken van bijstand zonder meer was geld werpen in een bodemloze put. 'Door hulpverlening aan enige voorwaarden te binden zouden de behoeftigen misschien nog van enig nut kunnen worden voor de maatschappij. In plaats van aalmoezen te schenken (waarvoor misschien wel sterke drank gekocht werd!) zou men de arme huisvrouw bij de voedselbereiding met raad en daad ter zijde moeten staan.'

'Door hulpverlening aan enige voorwaarden te binden, zouden de economieën van de Derde Wereld nog van enig nut kunnen zijn voor het Westen. In plaats van Primary Health Care (PHC)-programma's (waarvan misschien wel de bevolking toeneemt!) zou men de arme vrouw met family planning ter zijde moeten staan' zo laat de twintigste-eeuwse ontwikkelingsvariant zich vertalen.

Dit wil niet zeggen dat een geringere bevolkingsdichtheid hier en daar niet wenselijk zou zijn, of dat family planning taboe is. Er is vanuit vrouwen in de Derde Wereld een duidelijke vraag naar goede, veilige en hoogwaardige methoden van anticonceptie. Zij hebben tevens recht op het maken van hun eigen keuze daarin, alsmede recht op legale abortus. Dat is iets anders dan family planning 'met Chinese strengheid', waar King voorstander van is.

Het is de vraag of het verhogen of niet-verlagen van het sterftecijfer wel de juiste en meest humane keuze is om de gezondheid te bevorderen. Armoedebestrijding is misschien een betere. Er zijn aanwijzingen dat opleiding van vrouwen, moeder-en-kindzorg, borstvoeding én family planning te zamen voor een lager

kindertal zorgen, aldus Richard Jolly, uitvoerend directeur van Unicef in zijn reactie op King. Toegegeven moet worden dat het nimmer bewezen is dat daling van de sterfte en toename van de welvaart een daling van de bevolkingsgroei veroorzaakt. King impliceert dat bij stijging van de sterfte de groei van de bevolking wel zou dalen. Maar evenals bij alle andere modellen zijn er geen aanwijzingen dat dat van King wel deugt. Er bestaat eenvoudig geen theorie van enig belang over het menselijk gedrag ten aanzien van voortplanting om beleid op te funderen.

BASISGEZONDHEIDSZORG

Het omverschoppen van het heilig huisje kindersterfte is wel een van de meest gewaagde en provocerende daden van King. Wat mij betreft heeft het wel een functie: het 'goede' van het verlagen van de kindersterfte alleen is relatief. Het is bekend dat het behoud van het leven van een baby vaak niet de prioriteit is in een Braziliaanse sloppenwijk of op het door honger geteisterde platteland van Ethiopië. Zo geven moeders hun kinderen de eerste tijd vaak geen naam, om zich er niet te veel aan te hoeven hechten.

Een dergelijke keuze maken lijkt, zeker op beleidsniveau, onmenselijk. Maar wat te denken van onvoldoende gezondheidszorg voor de jonge volwassenen die geacht worden meerdere jonge kinderen te verzorgen en te voeden, en intussen de economie draaiende te houden? Als ze daarvoor de kans krijgen, tenminste. Dit is kortom een pleidooi voor de keuze van een geïntegreerde aanpak. Geen family planning à la Chinoise, geen medicijnen voor iedere Afrikaan: in het jaar 1995, geen reductie van de kindersterfte met y procent in het jaar 2000, of welke fraai klinkende doelstelling ook.

Het gaat om Primary Health Care, basisgezondheidszorg; inclusief zorg voor baby's en jonge kinderen, met een goede medicijnvoorziening, met tbc-bestrijding en aids-preventie, met zorg voor goed drinkwater en adequate huisvesting. En bij voorkeur gedragen door de bevolking. Het lijkt wel wat op democratie, of wetenschap: het zal niet klaar zijn in het jaar 2000. Verbeteringen zullen langzaam en zeer moeizaam gaan, veel geld en inspanning kosten en zelden spectaculair zijn. Het zal geen flitsende tv-beelden van eensgezinde regeringsleiders opleveren, zoals de laatste Unicef-top. Voorlopig is de PHC-strategie wél, met alle beperkingen, het beste wat we hebben.

Gekoppeld aan een ander door King aangeroerd punt, namelijk dat het Westen moet ophouden met zijn verspillende leefstijl, en ook voor rechtvaardiger handelsverhoudingen moet zorgen, kan deze strategie alleen maar verbeteren.

Eigenlijk blijft King, ondanks zijn brede, op volksgezondheid gerichte achtergrond, een echte dokter. Dokters redeneren individueel en propageren bij voorkeur één, simpel en technische oplossing. Het kwam hem op een sneer te staan van enkele collega's. 'Hoe gaat hij de duurzaamheid van zijn eigen gemeenschap vergroten? Zal hij het sluiten van kolenmijnen van Yorkshire bepleiten, strijden voor het staken van de productie en verkoop van tabak, en de *Lancet* vragen zijn artikelen op kringlooppapier te drukken?' (".) Mogen we intussen suggereren dat King zich richt op zijn eigen achtertuin, in plaats van te preken tot Afrika bezuiden de Sahara?' aldus de geïrriteerde reacties uit Maputo en Harare.

Irritatie, die King oproept door het heilig huisje kindersterfte af te breken en tegelijkertijd een basiliek te bouwen voor de family planning.

Met het propageren van milieuvriendelijke productie in het Westen en rechtvaardiger handelsverhoudingen ziet King wel het bredere verband, maar mist hij tegelijkertijd de essentie: gezondheid is politiek, en geen family planning.

Joost van der Meer heeft als arts gewerkt bij de Wemos (werkgroep medische ontwikkelingssamenwerking) en is nu arts-onderzoeker aan de Erasmus Universiteit, Rotterdam.

NOTEN:

1. M. King, 'Health is a Sustainable State'. In: *The Lancet*. 1990; 336, p. 664-667.
2. M. King, 'Public Health and the Ethics of Sustainability'. In: *Tropical Geographical Medicine*, 1990; 197-206.
3. Letter to the Editor, diversen; *The Lancet*, 1990, 336, p. 937-938.
4. *The State of the World's Children*. 1987, Unicef, New York, 1987.
5. Deze en andere cijfers zijn berekend met het *World Development Report 1990*, World Bank, New York, 1990.
6. N. Scheper-Hughes, 'Social Indifference to Child Death'. In: *The Lancet*, 1991, 337, p. 1144-1147.

HET PUNT IS NIET MEER OF DE PSYCHIATRISCHE INRICHTINGEN WORDEN AFGEBOUWD, MAAR HOE, HOE SNEL EN HOE VER

GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG VERANDERT IN EUROPESE STEDEN

Mark Janssen

Ongeveer vierhonderd betrokkenen bij de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) uit meer dan vijftig Europese steden (waaronder twintig hoofdsteden) kwamen van 10-13 april bijeen om hun ervaringen te vergelijken. Zij bogen zich over vijf thema's: hervormingen in de GGZ, stad en geestelijke gezondheid, gemarginaliseerde groepen, politiek en geestelijke gezondheid en participatie van de bevolking. Het congres, onder auspiciën van de Wereldgezondheidsorganisatie, vond plaats in de Rai in Amsterdam.

Changing Mental Health Care in the Cities of Europe was een bijzonder vruchtbaar en inspirerend congres: van het soort dat je winterdepressie definitief omzet in lentegevoel. Een eerste verrassende constatering was dat in alle vertegenwoordigde steden dezelfde ontwikkeling centraal staat: deinstitutionalisering. Overal worden psychiatrische ziekenhuizen vervangen door kleinschalige, gemeenschapsgerichte voorzieningen, zoals dagbehandelingscentra, beschermende woonvormen, dagactiviteitencentra, ambulante wijkcentra, ondersteuningssystemen en werkprojecten. Van Stockholm tot Sevilla en van Belfast tot Boekarest worden de psychiatrische inrichtingen afgebroken. Enkele voorbeelden: in Dublin telde het St. Brendari's Hospital rond 1965 ruim 2000 bedden. Nu verblijven er nog 340 cliënten en de kliniek zal binnen enkele jaren sluiten. In Wenen daalde het cliëntenbestand van de inrichting met 67 procent. Bekend is dat de psychiatrische inrichting van Triëst al tien jaar is opgeheven. Vanuit Engeland rapporteerde Julian Leff over de voortgang van het plan om twee van de zes psychiatrische inrichtingen in Noordoost-Londen te sluiten. In Spanje gaan de ontwikkelingen sedert 1985 bijzonder snel en zo staan in Andalusië vier van de acht inrichtingen op het punt van sluiten.

Deze ontwikkelingen worden positief beoordeeld, omdat voldoende alternatieven worden geboden, die in de praktijk beter functioneren dan de oude structuur. Zo ontstonden in Du-

blin veertien dagklinieken, tien dagcentra en zeven beschutte werkplaatsen, 1000 plaatsen beschermd/begeleid wonen en enkele poliklinieken. Opzienbarend is de veelomvattende evaluatie van Leff, die liet zien dat de traditionele angsten rond de afbraak van inrichtingen (suïcides, criminaliteit, zwervers) nauwelijks gerechtvaardigd zijn. Een steekproef onder de 1000 betrokken cliënten wees bovendien uit dat 83 procent van hen tevreden was met de overgang.

Het punt is niet meer óf de psychiatrische inrichtingen worden afgebouwd, maar hoe, hoe snel en hoe ver, zo vatte congresvoorzitter Berthold Gersons de stand van zaken samen. In dit licht is onze situatie niet echt progressief te noemen. Nederland loopt achter bij de andere Europese landen en zelfs Amsterdam heeft volgens de meest optimistische berekening nog maar veertien procent van zijn instellingen gedeïinstitutionaliseerd in de zeven jaar van haar GGZ-hervorming.

De cruciale vraag is of extramurale voorzieningen een aanvulling of alternatief vormen voor de inrichting, zo stelde Miehele Tansella uit Verona. In het eerste geval zullen de opnamecijfers alleen maar stijgen, en dit lijkt exemplarisch voor ons land. In het tweede geval dient het zwaartepunt van de zorg te verschuiven naar extramuraal, waarbij een gereduceerd aantal 'bedden' de ondersteuning vormt voor nieuwe strategieën en werkwijzen. Dit laatste is in Verona met succes doorgevoerd, zoals Tansella aantoonde met onderzoeksgegevens uit het plaatselijke casusregister.

EEN NIEUWE CONSENSUS

Een dergelijk congres had tien jaar geleden niet kunnen plaatsvinden zonder uitgebreide verkettering over en weer. Nu was er een sfeer van harmonie en eensgezindheid. 'Polarisatie verdwenen uit psychiatrie', kopte de NRC dan ook op vrijdag 12 april. Toch was deze weergave oppervlakkig. Het klopt dat tegenstellingen grotendeels onder de oppervlakte bleven, maar dat ligt mede aan het feit dat er één stem klaarblijkelijk tot zwijgen is gebracht: voorstanders van het psychiatrisch ziekenhuis als

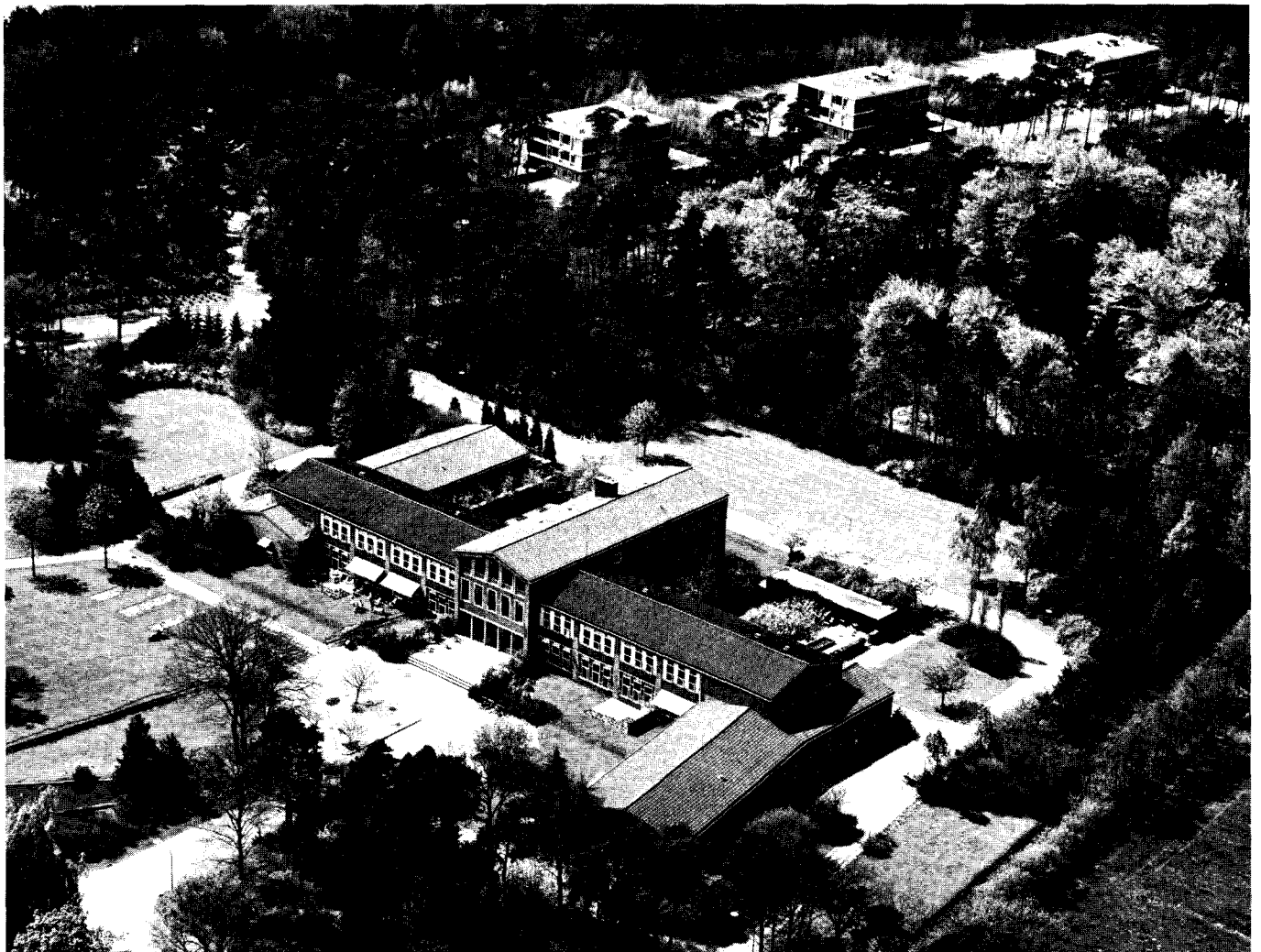
hoeksteen van GGZ waren niet te horen op dit congres.

Een nieuwe consensus is ontstaan over de noodzaak van gemeenschapsgerichte GGZ, waarbij intramuraal wellicht nog een ondersteunende, maar geen centrale rol meer speelt. Die tendens komt opvallend overeen met een van de strijdpunten van de voormalige anti-psychiatrie: opheffing van de gestichten. Spanningen werden wel manifest ter linkerzijde, bijvoorbeeld waar Ed van Hoorn van de Cliëntenbond stelde dat de psychiatrie zelf afgeschaft dient te worden. Hij gaf echter niet aan hoe hij dat dacht te bereiken, noch welke alternatieven hij voor ogen had. Een gemakkelijke opstelling, omdat het gelijk altijd aan je kant is bij gebrek aan ideale psychiatrie. Ook een gemiste kans, want met het optimisme waarmee overal alternatieven ontwikkeld worden is het des te noodzakelijker om voor ogen te hebben welke praktijken moeten veranderen en waarom. Wie verzekert dat de nieuwe alternatieven niet even onderdrukkend zullen uitpakken als het oude gesticht? Wie garandeert dat de goede bedoelingen niet wéér over de hoofden van de klanten heen gaan?

SOCIALE CONTROLE

De nieuwe consensus leidt tot heel pluiforme oplossingen. Fundamentele vragen werden niet beantwoord, hooguit aangeroerd. Iedereen was bijvoorbeeld voor 'deinstitutionalisering', maar niemand gaf er een definitie van. Deïinstitutionaliseren gaat veel verder dan het louter dehospitaliseren, stelden de aanwezige Italianen. Nee, deïinstitutionaliseren kan ook door deconcentreren van het psychiatrische ziekenhuis (het spreiden in kleinschaliger eenheden), dachten sprekers uit Dordrecht, waar een nieuw psychiatrisch ziekenhuis wordt gebouwd.

Voor mij betekent deïinstitutionalisering in de eerste plaats de afbouw van de sociale-controlefunctie van de GGZ: werk je als hulpverlener in het belang van je cliënt of van anderen? Maar ook dit thema kwam niet echt uit de verf. De Bulgaar Assen Jablensky verkondigde idealistisch dat er 'een stille revolutie aan de gang is, die het probleem van sociale con-



Zuiderpaviljoen en personeelsflats van de psychiatrische inrichting Dennenord, Zuid-Laren, 'weggemoffeld in het bos'.
In Nederland gaat ongeveer 70 procent van het budget naar dit soort 19de-eeuwse inrichtingen
Foto: Luchtfotobedrijf Aerophoto Eelde

trole uit de wereld zal helpen'. Hij kon dit echter niet goed aannemelijk maken. Daarentegen stelde hoogleraar Paul Schnabel dat sociale controle een wezenskenmerk is van GGZ, dat als onvermijdelijk aanvaard moet worden. Hij werd daarin gekapitteld door Douglas Bennett, die dit een sinistere opmerking vond: 'alsof de gevaarlijkheid van het individu zou bestaan uit de intolerantie van zijn medeburgers.'
In dit licht werd de acute psychiatrie in Amsterdam, 'de rijdende psychiater', bekritiseerd door de Belg Jan Kuypers. De rijdende psychiater wordt vaak geroepen wanneer de openbare orde wordt verstoord, en lost de situatie meestal op door de patiënt op te laten nemen. Een voorbeeld van 'fliciarie' noemde Kuypers dat (te vertalen als 'smerissiatie'). De rijdende psychiaters zelf blijken zich beter te kunnen vinden in de term 'veterinaire psychiatrie'.

POLITIEK TOT OP HET BOT

'Als geneeskunde politiek tot op het bot is, dan geldt dat des te meer voor de psychiatrie', stelde Jablensky. Maar de politieke discussie, waarvoor ook een speciale avond was ingeruimd, bood weinig verheldering. Het betoog van Franca Ongaro Basaglia, die de strijd van

haar overleden echtgenoot voortzet, bleef in de lucht hangen. Zij bekritiseerde het medisch model als instrument van sociale controle en machtsuitoefening, dat altijd de sociale, ecologische, subjectieve en omgevingsfactoren heeft weten uit te sluiten: 'De professionele hulpverleners, die altijd alleen maar met de ziekte te maken hadden, slaagden er steeds weer in de ogen te sluiten voor de sociale ongelijkheid door die eenvoudigweg te beschouwen als het probleem van de patiënt.'. Julian Leff verklaarde dat het niet nodig was om afstand te doen van het medisch model: het incorporeert immers al sociale en psychische aspecten.

Een afgeleide vraag is waarom de medici eindverantwoordelijkheid en daarmee de macht claimen in een GGZ, waarvan ieder vindt dat ze multidisciplinair moet zijn. Alleen de Britse social workers stelden dit thema aan de orde. Dit spanningsveld wordt er vaak als links versus rechts gevoeld, zo bleek in Noord-Ierland.

Dergelijke discussies waren echter zeldzaam en de politieke vragen waren vaak veel praktischer. Hoe kunnen cliënten weer integreren in de samenleving? Hoe vind je woningen? Hoe organiseren je ondersteuning? Hoe help je men-

sen weer aan het werk? Hoe coördineer je de versnipperde diensten? Hoe kunnen overheden en politiek aan de hervorming richting geven? Hoe verleg je financieringsstromen?

Rehabilitatie is het sleutelwoord waar het gaat om (re)integratie van cliënten in de stad. Unaniem en herhaaldelijk werd een cruciale rol toegekend aan de politiek, waar het gaat om voorzieningen, woningen en werk. Belangrijk is het om een breed draagvlak te scheppen voor de veranderingen, vond men in Oost en in West: schakel de gebruikers, de familie, de buurten, de politici en de verschillende professionals erbij in. Besef dat belangen van familie en cliënten niet altijd parallel hoeven te lopen. En: plan geen voorzieningen zonder de inbreng van de mensen voor wie je plant.

HOMO SOVIETICUS

Een gevoel van Europese saamhorigheid groeide op dit congres, mede dankzij de vertegenwoordigers van bijna alle voormalige oostbloklanden. (Alleen Albanië ontbrak.) Allen meldten grote problemen en schrikbarende tekorten aan middelen, waarbij Roemenië de kroon lijkt te spannen. Wel boekt dit land snelle vorderingen, mede dankzij internationale

hulp (ook uit ons land). Geestelijke gezondheid was er een verboden woord: de heilstaat was immers per definitie gezond. Groepstherapie werd belemmerd doordat elke bijeenkomst van meer dan vier personen verdacht was en geregistreerd diende te worden. Naast de wederopbouw van de GGZ, het heropenen van de sociale faculteiten, het scholen van professionals, enzovoorts, ligt er nog een taak: het opsporen van psychiaters die zich aan politiek misbruik hebben schuldig gemaakt. Er wordt wel actie ondernomen, maar het kost moeite om informatie boven tafel te krijgen en er is nog geen psychiater uit zijn functie gezet. Anderzijds waren psychiaters (naast kunstenaars) ook prominent in het verzet. Opmerkelijk is dat in verschillende landen psychiaters minister van volksgezondheid zijn geworden. Een verklaring die werd gegeven is dat 'pathologische karaktertrekken' van pas komen bij een carrière als dissident. Nogmaals: wat is normaal, wat is gezond?

Het communistische bewind belemmerde in alle oostbloklanden het functioneren van vrijwilligers. Democratisering is een voorwaarde voor vrijwilligerswerk, zei Petr Rakós uit Praag. Het systeem heeft een 'homo sovieticus' voortgebracht, een passieve en gehoorzame mens, zo stelde Jacek Bambo uit Polen. Pavlov en conditionering zijn er nu taboewoorden, net als elke samenstelling die met 'gedrag' begint. Gemeenschappelijke trends in het ex-oostblok zijn: de opbouw van ambulante voorzieningen, afbouwplannen voor intramuraal, opkomst van psychotherapie, het verlaten van het paternalistisch model, streven naar de minst restrictieve oplossingen, demedicalisering en het betrekken van de bevolking en de cliënten bij de opbouwen de hervorming van de voorzieningen.

DAK- EN THUISLOZEN

Indruk maakte de lezing van de Amerikaanse Leona Bachrach over de 'underserved mentally ill homeless women'. Ze daalde met het publiek af langs de ladder van afnemende kansen: dakloos zijn, psychiatrische problemen hebben, vrouw zijn. In Amerika zijn grote groepen psychiatrische cliënten de straat opgedreven, maar ze wees erop dat dit geen gevolg is van deinstitutionalisering zelf, maar van inadequate uitvoering daarvan. Ze beschreef de 'wet van omgekeerde zorg': hoe meer problemen je hebt, hoe minder kans dat de voorzieningen iets voor je zullen doen.

In Nederland is er de afgelopen zestien jaar, ondanks het met de mond beleden substitutiebeleid, nog vrijwel geen ziekenhuisbed omgezet in extramurale voorzieningen. Het toenemende aantal zwervers met psychiatrische problemen is bij ons dan ook moeilijk op het conto van extramuralisering te schrijven. Andere factoren spelen een rol, zoals de toegenomen uitsluitingstendenzen op de arbeidsmarkt en de woningmarkt, en de nieuwe armoede, die niet alleen materieel is: maar ook bestaat uit gebrek aan relaties, perspectieven en zinvolle bezigheden. Ook hier is duidelijk dat er poli-

tieke keuzen moeten worden gemaakt. Keuzen die het welzijn en dus de geestelijke gezondheid van de hele stad betreffen, en die niet meer in duinen en bossen vallen weg te moffelen.

ONTREMD

Het is onmogelijk om van zo'n rijk congres een volledig beeld te geven. Verslagen zijn echter in de maak en gewezen kan ook worden op de gedegen bundel met samenvattingen."

Onvoldoende aandacht heb ik kunnen geven aan de cliënten groepen, waarvan vele leden zichzelf 'survivors' noemden, overlevenden van de GGZ. Ben Claassen maakte indruk op me toen hij in de slotzitting de GGZ voorhield: 'You have never communicated with me and perhaps you never will...'. Alweer een slachtoffer van de veterinaire psychiatrie?

Van alle kanten werd het congres positief beoordeeld en verschillende deelnemers zeiden zelden zo'n intensieve uitwisseling te hebben beleefd. Er is een aanzet is gegeven tot een aantal internationale netwerken (o.a. voor onderzoekers en voor cliëntenorganisaties) en ook de banden tussen de 'Healthy Cities' zijn nauwer aangehaald.

Nu is het is de vraag hoe de nieuwe consensus uit zal pakken voor de Nederlandse GGZ, die in de Europese mainstream duidelijk achterblijft. In ons land bestaat een machtige ziekenhuislobby, die via adviesorganen en sleutelposities nog steeds de simpele waarheid weet te verdoezelen dat psychiatrische opname als standaardoplossing vaak inefficiënt, atherapeutisch, onderdrukkend, duur en eenzijdig is. De trein dendert hier verder in doodlopende richting. Met een terugtrekkende overheid, niet geïnteresseerde politici en een consumentenbeweging die uitgerangeerd dreigt te worden. Wie gooit de wissel om?

Mark Janssen is psycholoog, wetenschappelijk onderzoeker en lid van het Platform GGZ in Amsterdam.

NOTEN:

1. R.A. Achillesen V. Beerthuis, de seniorrijdende psychiaters, reageren in het *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 1991,4, p. 419 op kritiek in het voorafgaande nummer, waarin ze worden beticht van een 'veterinaire' aanpak. In het artikel 'De schietende psychiater' stellen de rijdende psychiaters: 'De praktijk heeft geleerd dat het aanknopen van een gesprek met als doel systematisch informatie te verzamelen, zinloos en soms zelfs gevaarlijk is. De patiënt dient dan "bejegend" te worden. De term veterinairepsychiatrie spreekt ons wel aan.
, Zie ook nummers 3 en 5.
2. De WHO heeft het voornemen om een integraal verslag uit te brengen. Aan dit congres zal een speciaal nummer van het *International Journal of Social Psychiatry* gewijd worden, dat eind dit jaar zal verschijnen. Het 'book of abstracts' is o.m. in de NcGv-bibliotheek.

BOEKEN

GESCHIEDENIS VAN DE HYGIENE IN NEDERLAND

E.S. Houwaart, *De hygiënist. Artsen, staat & volksgezondheid in Nederland 1840-1890*, Groningen, Historische Uitgeverij, 1991. (Dissertatie RU Maastricht)

'De mens sterft eigenlijk minder, dan dathij zich ombrengt en vooral wordt omgebracht.'. Zo luidt een aan de hygiënist Ali Cohen ontleende stelling in dit proefschrift, dat Houwaart op 12 april jongstleden in Maastricht verdedigde. Houwaart brengt enkele kernelementen uit de ontwikkeling van de Nederlandse hygiëne als discipline en sociale praxis in kaart. Belangrijke verdienste van het boek is, dat het hygiëne en volksgezondheid niet als uitgemaakte zaken beschouwt, maar als historisch evoluerend. Hij gaat dan ook in op de 'moordende' sociale omstandigheden van een groot deel van de Nederlandse bevolking in de negentiende eeuw. In een sociale-actienodel, dat hij in enkele hoofdstukken verder uitwerkt, koppelt hij de ontwikkeling van hygiënisme aan de specifieke wetenschappelijke en politieke activiteiten van een groep artsen. Een bijlage met biografische notities geeft aan welke artsen hij specifiek heeft geselecteerd. Het betrof, zo blijkt, een groep van veelal jonge, universitaire opgeleide geneesheren, die zich rond het midden van de vorige eeuw in de strijd wierpen voor een nieuwe organisatie van de geneeskunde in het algemeen en de openbare gezondheidszorg in het bijzonder.

In hun primaire visies op ziekte en gezondheid weken deze artsen af van de gemiddelde therapeut van hun dagen, door zich eerder op de gezondheid van het volk als geheel dan op de ziekte van het individu te richten. Zij beschouwden ongezondheid als een politiek probleem en daarmee de gezondheidswerker als een noodzakelijkerwijze gepolitiseerd individu. Volksziekten en epidemieën werden in hun ogen bovenal een graadmeter voor het 'gestoorde leven der maatschappij'. In zijn inleiding verklaart de auteur dat hij zich zo veel mogelijk op het standpunt van deze medici wil stellen.

KLEURRIJK

Houwaart kiest goede methoden om zijn materiaal te bewerken. Enerzijds richt hij zijn aandacht op de veranderingen in het politieke klimaat en het wettelijk en institutioneel kader waarbinnen de hygiënist konden opereren. Anderzijds beschrijft hij de maatregelen die zij met betrekking tot de openbare gezondheidszorg suggereerden en de methoden waarmee zij hun praktijken een wetenschappelijke basis

trachtten te geven. Op deze manier mengt de auteur verschillende typen historische discussies met elkaar tot een kleurrijk geheel, zonder dat het in een bonte kermis onttaardt. Het stelt hem bovendien in staat om onderscheid te maken tussen de hygiënistische modellen van de meer centralistische planners aan het einde van de achttiende eeuw die in het liberalere klimaat van het midden van de negentiende eeuw. Diverse kwesties van hygiënistische programmatuur lijken ook voor de lezer van 1991 nog actueel. De wisselende houding van geneeskundigen en hun beroepsorganisatie, de Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst, ten aanzien van staatsbemoeienis bijvoorbeeld is als thema door het hele boek vervlochten. Heel origineel is Houwaarts benadering van de relatie tussen hygiënist en staat. In tegenstelling tot vroegere auteurs benadrukt hij hoe deze interactie ondanks, of misschien wel dankzij, alle voetangels en klemmen mede de vorm van sociaal geneeskundige theorieën en openbare gezondheidszorg heeft bepaald.

GEFRUSTREERDE VERHOUDINGEN

Zorgvuldig geeft Houwaart reliëf aan de verlangens, vragen en beperkingen van het hygiënistisch streven binnen de politieke context van het midden van de vorige eeuw. In het eerste hoofdstuk geeft hij een gedetailleerde beschrijving van de gefrustreerde verhoudingen tussen een naar centralisme tenderende structuur van geneeskundig staatsbestuur en de centraal functionerende particularistische gezondheidszorg van het begin van de vorige eeuw. Houwaart stemt in met eerdere auteurs, die de gemeenten van onverschilligheid ten aanzien van de openbare gezondheidszorg betichtten. Maar hij benadrukt dat het gebrek aan daadkracht bij de toenmalige plaatselijke Commissies voor Geneeskundig Toezicht ook te wijten was hun gebrek aan sanctiemiddelen. In het tweede hoofdstuk staat centraal hoe de hygiënist voortkwamen uit een algemenere beweging van artsen, die net als velen in de periode van nationale opleving na 1840 de malaise wilden overstijgen. Door zich nationaal te organiseren trachtte men het pleit voor een nieuwe geneeskundige orde te beslechten. Verbeterde wetgeving zou het geneeskundig staatsbestuur anders moeten regelen, het medisch onderwijs moeten hervormen en een eind moeten maken aan de moordende concurrentiestrijd met talloze als 'kwakzalvers' betitelde practici. Houwaart situeert de hervormers vooral in de liberale hoek, maar maakt ook daarbinnen onderscheid. In zijn bespreking van het werk van de staatscommissies van 1841 en 1848 die moesten adviseren omtrent geneeskundig-wettelijke aanpassingen, treden bijvoorbeeld allerlei strijdige opinies binnen de geneeskundige hervormersgroep klaar aan den dag.

In het derde hoofdstuk worden de Nederlandse hygiënist geplaatst in relatie tot de bewegingen van hygiënische signatuur in Frankrijk, Duitsland en Engeland. Hier wijdt Houwaart

enige paragrafen aan de positivistische wetenschapsovertuigingen uit het midden van de negentiende eeuw aan de relatie tussen beschavingsopvattingen en ziekte theorieën. In hoofdstuk vier staat de uitdaging centraal die de diverse cholera-epidemieën, die over Europa raasden, aan etiologische theorieën en aan vormen van openbare gezondheidszorg boden. Het succes van de bodemtheorie van de Duitse geleerde von Pettenkofer in Nederland brengt Houwaart overtuigend in verband met het lokalistisch-sanitaire karakter van deze theorie. Ook de microbiologische theorieën die in de jaren daarop hoogtij vierten, komen uitgebreid aan de orde. De omvorming van cholera tot een 'collectief probleem' en de functie van de epidemie als een katalysator voor hygiënische organisatie worden helder besproken.

Op pakkende wijze analyseert Houwaart vervolgens de 'verwetenschappelijking' van de hygiëne aan de hand van de statistiek. De verbanden tussen maatschappelijke omstandigheden en ziekten zouden numeriek weergegeven moeten worden. Terecht wijst Houwaart erop hoe onder invloed van een meer lokalistische opvatting van ziekten, de hygiënistische opvatting van sociale welstand veranderde.

TOUWTREKKEN

In zijn genuanceerde beschrijving van het getouwtrek tussen medici en politici, dat voorafging aan het tot stand komen van de geneeskundige wetten van Thorbecke van 1865, toont Houwaart zich op zijn sterkst. Opnieuw legt hij grote nadruk op de verschillende opvattingen die ook onder liberalen heersten over de mate van interventie door de staat of de medische stand. Het voorlaatste hoofdstuk gaat uitgebreid in op de posities die hygiënist na het aanvaarden van de wetten van 1865 binnen het geneeskundig staatstoezicht bleekden. Met Ali Cohens *Handboek der openbare gezondheidsleer* (1872) als leidraad bespreekt Houwaart vervolgens het wisselend succes van de hygiënistische activiteiten op het gebied van drinkwater, afvalverwerking, huisvesting en arbeid. Hij besluit, met een korte beschouwing over de normen en waarden die aan de hygiënistische beweging ten grondslag hebben gelegen.

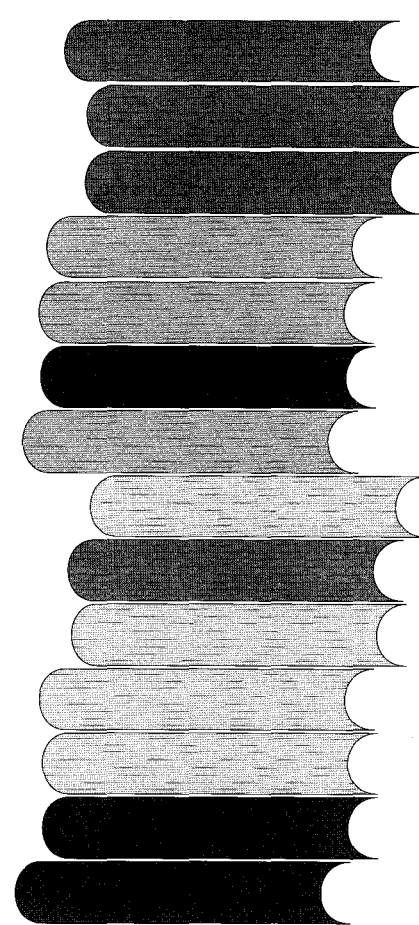
Bij dit indrukwekkende boekwerk wil ik ook enige punten van kritiek plaatsen. Dat bij het toenemend ingrijpen van staat en medische stand in het openbare leven de reacties van de bevolking maar één pagina krijgen toebedeeld, betreurt de auteur gelukkig zelf ook. Door nauw te focussen op een specifieke groep artsen blijft het af en toe duister hoe andere artsen op dezelfde problemen reageerden, en hoe 'speciaal' de hygiënist in hun visies en methodieken waren. Misschien is dat iets om in de tweede editie uitgebreider aandacht aan te schenken.

In het vuur van zijn betoog heeft Houwaart bovendien de neiging af en toe de zaken wat te antithetisch te stellen. Dat is met name storend waar hij wetenschappelijke opvattingen als theoretisch onverenigbaar tegenover elkaar

plaatst. Hij stelt bijvoorbeeld dat het verklaren van het ontstaan van ziekte met fysisch-chemische modellen geen ruimte zou laten voor biologische denkbeelden over ziekteverwekkers die van buiten komen, zoals bacteriën of schimmels (p. 101-102). Ook als de auteur zich waagt aan vergelijkingen met hygiënisme in andere Europese landen, blijkt hij de meer traditioneel vertolkte opvattingen te klakkeloos over te nemen, en te weinig vertrouwd te zijn met meer recente nuanceringen. Zo gaat hij op p. 4 uit van een te grote graad van staatsinterventie in het Engelse hygiënisch bestel. De Londense dissertatie van Dorothy Watkins over *medical officers of health* zou deze visie hebben kunnen helpen ondergraven. Ook bij zijn bespreking van cholera mis ik met het oog op verdere nuancering de publikaties van bijvoorbeeld Margaret Peiling en Roger Cooter in de bibliografie. Met deze opmerkingen wil ik geen afbreuk doen aan een overigens goed gedocumenteerde studie. Aan de hand van de groep Nederlandse hygiënist demonstreert Houwaart op heldere wijze welke belangrijke rol artsen speelden in het creëren van sociale orde. Het boek is daarom alleen al een must voor iedereen die belangstelling heeft voor Nederlandse sociale geschiedenis.

G. van Heteren

universitair docente medische geschiedenis
Instituut voor Geschiedenis der Geneeskunde,
Nijmegen.



GEHANDICAPTEN OP DE NEDERLANDSE ARBEIDSMARKT

Harry Michon en Jaap van Weeghel, *Werken met handicaps*, NcGv-reeks 90-24, Utrecht (NcGv) 1990, f21,50

Toen ik het boekje onder ogen kreeg bevreemde het mij in eerste instantie dat het Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid (NcGv) zich bezighoudt met de arbeidsmarktpositie van gehandicapten. Ik verwacht van het NcGv eerder een boekje onder de titel 'arbeidsmarktpositie van psychiatrische patiënten'. De verklaring is echter simpel en Europees. In de studie wordt een vergelijking gemaakt tussen de arbeidsmarktpositie van psychiatrische patiënten, lichamelijk gehandicapten en verstandelijk gehandicapten. Als onderdeel van een Europees onderzoek naar de verbetering van de arbeidsmarktpositie van gehandicapten verkenden Harry Michon en Jaap van Weeghel in opdracht het NcGv de positie van gehandicapten op de Nederlandse arbeidsmarkt. Het NcGv publiceerde deze deelstudie in boekvorm.

Op Europees niveau wordt een brede definitie van handicap gebruikt, overeenkomstig die van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) waardoor psychiatrische patiënten eronder vallen. Een beetje onwennig voor ons Nederlanders. De aanpak heeft het voordeel dat in een studie drie specifieke groepen worden vergeleken. Dat levert aardige inzichten op in hoe ieder van de drie sectoren met arbeidsintegratie bezig is en tegelijk kan er een kruisbestuiving plaatsvinden.

ZOEKTOCHT

Europese studies hebben het gevaar in zich oppervlakkig, inventariserend en weinig kritisch te blijven. Deze studie doet dat bepaald niet. Omdat de auteurs lekker vlot schrijven en stelling durven te nemen is het een goed te gebruiken zoektocht geworden naar de factoren die de arbeidskansen van gehandicapten in Nederland bevorderen of belemmeren en onder welke voorwaarden gehandicapten in gewone arbeidsorganisaties kunnen functioneren. Zij zochten op vier verschillende niveaus, namelijk de wettelijke regelingen, de begeleidende instanties, de werkgevers en de betrokkenen zelf. Daarmee is het voor degenen die weinig kaas hebben gegeten van arbeidsintegratie een handig boekje om snel ingevoerd te raken in alles wat er gaande en wenselijk is om de deelname van gehandicapten in het gewone arbeidsproces te bevorderen.

De problematiek rond de WAO wordt een steeds zwaardere molensteen. Menig politicus verklaart het tot een korte-termijnprobleem om zo snel mogelijk het aantal mensen in de WAO drastisch te verminderen en de WAO-uitgaven te verlagen. De angst voor politiek

gezichtsverlies lijkt hen eerder te drijven dan een goede analyse van wat er nu eigenlijk fout zit. De auteurs gaan gelukkig niet mee in deze eenzijdige benadering en leggen het accent op het krijgen en behouden van werk. Zij geven een overzicht van de wetgeving, sancties en voornemens om deze aan te scherpen. Terecht merken ze op dat als er niets wordt gedaan aan belastende werkomstandigheden een goed en blijvend functioneren van kwetsbare groepen werknemers zal blijven mislukken. Zij vinden een aanscherping van de Arbeidsomstandighedenwet (Arbo-wet) noodzakelijk.

ZURE CONSTATERING

Het overzicht van de begeleidende en bemiddelende instanties is kort en duidelijk en is aangevuld met enkele voorbeelden van al dan niet experimentele projecten voor arbeidsintegratie.

De auteurs moesten telkens opnieuw constateren dat de bestaande algemene instellingen als arbeidsbureaus, Start, GMD, sociale werkvoorziening in de praktijk veel meer betekenen voor lichamelijk gehandicapten dan voor degenen met psychische problemen of verstandelijke beperkingen. Een wat zure constatering voor de NcGv. Volgens de auteurs komt dat enerzijds doordat werkgevers niet van onberekenbare werknemers houden en zij psychiatrische (ex-)patiënten daarmee associëren en anderzijds omdat de Nederlandse GGZ al jaren voorbijgaat aan de reïntegratie van ex-psychiatrische patiënten naar gewoon werk. Het is zelfs erger. Zij merken op dat 'het verschijnsel in de GGZ dat arbeidstherapie verdrongen is door bezigheidstherapie, maakt dat vele patiënten een instituut met minder arbeidsmogelijkheden verlaten dan waarover zij voor de opname beschikten'. Zij zien weliswaar een hernieuwde belangstelling voor werk, maar moeten vaststellen dat er ondanks initiatieven in geen enkele regio in Nederland een samenhangende benadering van arbeidsintegratie voor (ex-)psychiatrische patiënten plaatsvindt. Lichamelijk gehandicapten hebben het wat dat betreft beter en de initiatieven voor verstandelijk gehandicapten zijn in dezen ook verder ontwikkeld.

Het derde onderdeel van de studie gaat over de vraag hoe het gesteld is in het Nederlandse bedrijfsleven, overheidsdiensten en de gesubsidieerde instellingen. De auteurs geven onder meer een duidelijke samenvatting van het onderzoek naar het aantal gehandicapte werknemers in Nederland. Dat waren er begin 1989 slechts 152.000 (2,75% bij de overheid en 2,97% in het bedrijfsleven). Bovendien halen ze nog maar eens aan dat in de afgelopen jaren nog altijd veertig procent van de gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaarde werknemers wordt ontslagen.

De factoren die eraan bijdragen dat gehandicapten aan de slag kunnen en blijven, zijn onder meer gelegen in een actief sociaal beleid per onderneming en een structureel samenwerkingsverband met de GMD. Vooral de grotere

bedrijven kunnen hieraan werken vanwege de aanwezigheid van verschillende geschikte functies voor gehandicapten. Kleinere bedrijven hebben het voordeel dat ze overzichtelijk en persoonlijker zijn en er een directer contact mogelijk is met leidinggevend. De grootste bedreigingen voor gehandicapten liggen op het vlak van automatisering, verhoging van het werktempo en een multi-inzetbaar zijn. Deze nieuwe arbeidsomstandigheden lijken, aldus de auteurs, de reïntegratiekansen van gehandicapten te beperken, met uitzondering van een kleine groep goed opgeleide werknemers met een beperkte en duidelijk omlijnde handicap. Doorslaggevend is daarnaast de bereidheid van collega's en chefs om met gehandicapte collega's samen te werken. Hoe onduidelijker de handicap, hoe minder bereidheid, stellen zij.

MOTIVATIE EN WILSKRACHT

Het laatste onderdeel van de studie gaat in op de bijdrage van de gehandicapte werknemers zelf. Motivatie en wilskracht lijken volgens de auteurs doorslaggevende factoren te zijn. Een gevaarlijke uitspraak, gezien de neiging bij politici WAO'ers af te schilderen als zeurpieten en werkonwilligen. Maar gelukkig geven de auteurs aan dat wilskracht alles te maken heeft met leren wachten op voorzieningen, tegenslagen verwerken (zoals herplaatsingen die niet doorgaan), kunnen omgaan met collega's die óf overdreven behulpzaam zijn óf de gehandicapte wantrouwen. Verder is het belangrijk het vertrouwen te genieten van een chef en gebruik te kunnen maken van externe steunpunten, die niet alleen aan het begin van rit klaarstaan maar ook later kunnen worden ingeschakeld.

Het bespreken van een boek dat zelf tot doel heeft een overzicht te bieden kan nooit een goede inhoudelijke samenvatting zijn. Het boek is zelf een samenvatting van de werkelijkheid. *Werken met handicaps* geeft een heldere samenvatting van de werkelijkheid van de integratiekansen van gehandicapten. Juist door het hier niet bij te laten, maar ook een samenhangend model ter verbetering van de arbeidsmogelijkheden te bieden, maken de auteurs dat het een stimulans kan zijn voor die hulp- en dienstverlener die de maatschappelijke positie van gehandicapten wil verbeteren en niet wil blijven steken in individueel gerichte therapieën.

Frans van der Pas
redacteur TGP en medewerker LP/CP.

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

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

PUBLIKATIES

Intercollegiale toetsing is een methode van kwaliteitsbewaking die in de somatische gezondheidszorg al jaren wordt toegepast. In de geestelijke gezondheidszorg wordt echter nog niet met deze methode gewerkt omdat zij zou leiden tot 'gezellige onderonsjes'. Het NcGv heeft naar aanleiding van een verkennend onderzoek een handleiding geschreven voor Riagg-medewerkers om deze methodiek ook binnen geestelijke gezondheidszorg toe te kunnen passen. Deze intercollegiale kwaliteitszorg kan, volgens het NcGv, een welkome aanvulling betekenen op vormen van kwaliteitstoetsing waarbij vooral het management of externe instanties de touwtjes in handen hebben.

G. Kromwijk en M. Donker, *'Intercollegiale kwaliteitszorg, een introductie voor de RIAGG'*. Het boek is te bestellen door overmaking van f 21,50 op gironummer 83923 t.n.v. NcGv Utrecht, o.v.v. 'NcGv-reeks 91-4'.

Over de organisatie en de richting van de preventie in de geestelijke gezondheidszorg zijn hevige discussies gaande. De discussienota *Preventie geestelijke volksgezondheid* van WVC waarin de GGZ-preventie als negatief werd beoordeeld, was hiervan de aanstichtster. Het rapport *Preventie en geestelijke volksgezondheid*, uitgebracht door het NcGv, geeft een beeld van de reacties die de nota heeft opgeroepen. Het rapport is voornamelijk gebaseerd op de 'invitation conference' die werd georganiseerd naar aanleiding van de nota. De publikatie van de NcGv geeft een helder beeld van de stand van zaken en de discussies die spelen in het preventieveld.

P. ten Cate, P. van Lieshout (red.) *'Preventie en geestelijke volksgezondheid, reacties op de nota Preventie geestelijke volksgezondheid'*. Het rapport is te bestellen door overmaking van f 21,50 op postgiro 83923 t.n.v. NcGv Utrecht, o.v.v. 'NcGv-reeks 91-2'.

Voor de oudere die tot elke prijs op zichzelf wil blijven wonen is er veel meer mogelijk dan wordt gedacht. De bereidheid tot verzet en vernieuwing moet wel continu gevoed wor-

den. De landelijke werkgroep 'dichter bij huis' geeft een lezenswaardig overzicht van de rijkdom aan thuiswoonvormen. Veel aandacht

voor de geschiedenis van de ouderenzorg, de woonbeleving en het politieke en sociale wel en wee van de ouderenhuisvesting. Geen kant en klare oplossingen maar een gemêleerde grabbelton van praktijkvoorbeelden, die het startpunt kan vormen voor nieuwe ideeën en initiatieven.

'Woonzorg - Over thuiswoonzorgconstructies voor ouderen' kost f 24,50 (incl. verzendkosten) en is te bestellen door overschrijving van dit bedrag op gironummer 582.000 t.n.v. Humanitas te Amsterdam, o.v.v. de titel.

Inopvangvoorzieningen vragen steeds meer allochtone vrouwen en meisjes om hulp. Dit betekent voor de hulpverleners/sters een confrontatie met nieuwe doelgroepen welke hen in de praktijk voor vele nieuwe problemen stellen. Het beleid van de opvangvoorziening is er niet op ingesteld, de hulpverleners hebben te weinig kennis over allochtonen en weten vaak al helemaal niet hoe ze hen moeten benaderen. Ellen Meijer en Enith Pereira schreven op basis van een praktijkonderzoek een methodiekboek voor studenten en beroepsbeoefenaren. Het boek is heel praktisch gericht, staat vol met voorbeelden en methodische adviezen en sluit af met aanbevelingen voor het onderwijs.

Ellen Meijer en Enith Pereira *'Hulpverlening uit de crisis, methodische aanbevelingen voor hulpverlening aan allochtone vrouwen en meisjes in opvanginstellingen'*, uitgave Bohn, Stafleu, Van Loghum, 1991, f 27,50.

Stichting Pandora heeft een brochure uitgebracht die hulp moet bieden bij solliciteren na psychiatrische behandeling. Bij het (her)vinden van werk ontmoeten mensen met een psychiatrisch verleden veel praktische en formele barrières. Dit geldt zowel voor ex-cliënten van de geestelijke gezondheidszorg als voor hen die door psychische problemen in de WAO zitten. Behalve handreikingen te bieden bij solliciteren wil Pandora met deze brochure ook een discussie aanzwengelen over de rol van een psychiatrisch verleden bij sollicitatieprocedures.

De brochure is te bestellen bij Stichting Pandora, Postbus 75622 1070 AP Amsterdam tel 020-6851171.

VID EO 'S

Stug videoprodukties heeft twee video's over ongewenste intimiteiten op de markt gebracht. In de cao voor de gezinsverzorging is vastgelegd dat de werkgever maatregelen moet treffen als een werknemer wordt geconfronteerd met ongewenst seksueel gedrag. De eerste video, Artikel 22, verschaft informatie en dient als start voor de discussie voor leidinggevenden, uitvoerenden en docenten in de gezinsverzorging. De videoband geeft onder meer aanleiding om te praten over: hoe veel begrip er moet zijn voor het gedrag van cliënten; wat een veilige werksituatie kan zijn; hoe ongewenste intimiteiten besproken en tegen gegaan kunnen worden.

De titel van de tweede video, *Hoezo, ongewenste intimiteiten in de kraamverzorging*, maakt al duidelijk op wie deze film zich richt. Kraamverzorgenden nemen binnen de groep verzorgenden een speciale plaats in. Zij werken gedurende een korte periode in een situatie waarin veel verandert. Vooral de loyaliteit, die kraamverzorgenden voelen tegenover de kraamvrouw maakt dat zij moeilijker ongewenste intimiteiten aan de kaak stellen. De video moet ertoe bijdragen dat ongewenste intimiteiten meer bespreekbaar worden en dat men onderzoekt wat er tegen gedaan kan worden.

Beide video's zijn te bestellen bij Stug videoprodukties, postbus 3011, 6802 DA Arnhem, tel. 085-510281, verkoopprijs VHS-band: f 80,-

BIJEENKOMSTrJ:'N

Op 17, 18, 19 en 20 november wordt in Eindhoven een internationale Gezonde Steden Conferentie gehouden. Het eerste thema, informatie in een gezonde maatschappij (*information in a healthy society*), wordt beschouwd door de ogen van burgers, professionals en lokale bestuurders. Voor het tweede thema, gezondheid in een informatiemaatschappij (*health in the information society*), zullen de consequenties voor zowel individu als samenleving worden besproken.

Opname: GG&GD, H. van der Vleuten, I. Cozijn, postbus 2357, 5600 CI Eindhoven, tel. 040-384099, toegangsprijs f 750,-.

Hoe helpt u een kind als Jimin?



Zo.

664

**Er staan 16.000 kinderen op de wachtlijst..
Voor fl,50 per dag kunt u helpen.**

D Ja, ik wil voor fr,50 per dag C#45.- per maand) financieel een kind adopteren en ontvang gelijktijdig alle informatie. Door omstandigheden genoodzaakt kan ik mijn ondersteuning altijd stopzetten.
D Graag ontvang ik eerst meer informatie.

Naam: _____

Adres: _____

Postcode: _____

Telefoon: _____

Woonplaats: _____

Stuur de bon in een open envelop naar Antwoordnummer 7676,
1000 SL Amsterdam. Een postzegel hoeft niet mag wel.

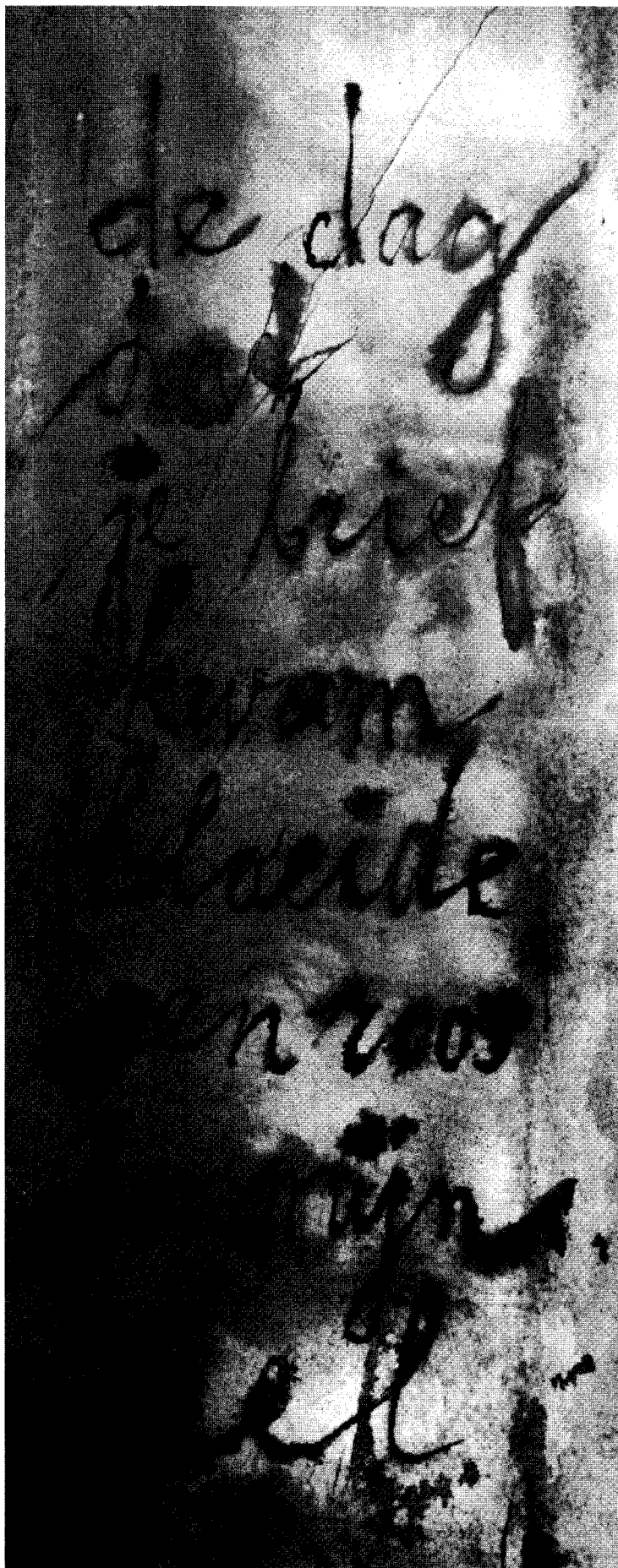
FOSTER PARENTS PLAN

Stichting Foster Parents Plan Nederland, Ulenpas 18, 1082 LC Amsterdam.



Vul de bon in ofbel: 06-3212345.

Deze actie wordt gevoerd in samenwerking met de Rabobank en Vroom & Dreesmann.
In alle vestigingen vindt u onze informatiefolder...



Mede door de inspanningen van Amnesty International worden in veel landen gewetensgevangenen vrijgelaten, martelingen gestopt en executies niet uitgevoerd. Vooral brieven van (ex-)gevangenen vertellen ons veel over het nut van onze acties.

Amnesty International is een onafhankelijke en onpartijdige organisatie. Zij accepteert om die reden geen gelden van de overheid of politieke groeperingen. Zij verkrijgt haar inkomsten uitsluitend uit de contributie van leden, en uit giften, legaten en erfstellingen van sympathisanten.

Amnesty International rekent het tot haar taak te informeren en de publieke opinie te mobiliseren, waardoor onderdrukkende regeringen vaker geneigd zijn de mensenrechten in hun land te verbeteren.

Amnesty International brengt nooit zomaar iets naar buiten. Gedegen onderzoek en dubbele controle van de verkregen informatie gaan daar altijd aan vooraf.

Het doen van onderzoek, het geven van voorlichtingen het voeren van actie kost geld. Voor Amnesty zijn financiële bijdragen dan ook van groot belang.



**AMNESTY
INTERNATIONAL**

Vereniging Amnesty International Afdeling Nederland,
Keizersgracht 620, 1017 ER Amsterdam.
Telefoon: 020-6264436, Postbank: 454000.