

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 10
NR. 1 / JAN. 1992



Cliëntgebonden budget: zorg op maat of kat in de zak?

Apartheid in Zuidafrikaanse ziekenhuizen bestaat nog steeds

De tegenstrijdige vernieuwingen in de geestelijke gezondheidszorg

Vrouwenhulpverlening in psychiatrische ziekenhuizen

STICHTING PRINSES BEATRIX FONDS

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

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

WETENSCHAPPELIJK

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

INDIVIDUELE SUBSIDIE wordt verstrekt voor o.a. inrichting na woningaanpassing, vervoermiddelen, technische hulpmiddelen, studie, vakantie en recreatie.

Voorts geeft het Fonds t.b.V. belangenbehartiging aanzienlijke bedragen uit aan een vijftal patiëntenorganisaties, die dit gebruiken voor het geven van voorlichting en begeleiding van hun patiënten.

De inkomsten bestaan voor het grootste deel uit de jaarlijkse collecte (in de derde week van september) en daarnaast uit diverse acties. Een niet onbelangrijk deel wordt verkregen uit legaten en erfstellingen.

De Stichting is gerangschikt onder de rechtspersonen als bedoeld onder art. 24 lid 4 van de successiewet.:

Voor meer informatie:

PRINSES BEATRIX FONDS



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

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

Verschijnt 1 x per twee maanden

ISSN 0167-8647

Uitgever:

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

Redactie:

Thea Dukkers van Emden, Annemiek Meinen, Frans van der Pas, Aase Riemann, Sonja Schmidt, Lidy Schoon, Bas Sebus, Hetty Vlug.

Eindredactie: Henriette Bonarius

Redactieraad:

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

Redactieadres:

Prinsenhofsteeg 10
1012 EE Amsterdam

Alle bijdragen zenden aan het redactieadres. Aanwijzingen voor auteurs op aanvraag aldaar verkrijgbaar..

Abonnementenadministratie:

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

Indien 2 maanden voor het verstrijken van de abonnementsperiode geen schriftelijk bericht van opzegging is ontvangen wordt het abonnement automatisch met een jaar verlengd

Abonnementsprijzen per jaar:

Bedrijven / instellingen f 110,-
Particulieren f 75,-

Foto omslag:

Ine van den Broek

Vormgeving:

iOÇO - Grafisch Ontwerp buro
Postbus 249, 6000 AE Weert
Telefoon 04950 - 41203
Telefax 04950 - 21335

Advertentietarieven op aanvraag bij:

Louwers Uitgeversorganisatie B.V.
Telefoon 04950 - 41203

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

INHOUD

2 Redactioneel

3 Gerard Goudriaan- & John Wennink

In het teken van de klant (H)

De halfslachtige regeringsplannen rond het cliëntgebonden budget

5 Alice Schippers

Het cliëntgebonden budget: effecten voor gebruikers en beroepskrachten

Is onafhankelijkheid te koop?

8 Geuzen in de zorg

- column -

9 Dries Willems

Case management, onderdeel van het cliëntgebonden budget?

12 Mat Knapen

Zorg op maat of kat in de zak?

Cliënt gebonden budgetten

15 UIT DE KAST

Voor haar eigen bestwil

Een feministische klassieker herlezen
Lidy Schoon

16 Jaap van Weeghel en Judith Wolf

Innovatie, restauratie of renovatie?

Zorgvernieuwing binnen en buiten de GGZ

20 Joke Egberts, Karin van der Marel, Rally Rijkschroeff, Jacqueline Soetenhorst-de Savornin Lohman

De lange mars door de instituties

Integratie vrouwenhulpverlening in het psychiatrische ziekenhuis

23 De instincten van de verzorgingsstaat

- column -

24 Gilles de Wildt

Apartheid in de gezondheidszorg

Een reisverslag

27 Gerhard Nijhof

Over de constructie van vraag en aanbod in de gezondheidszorg

30 Boeken

Aan hartstocht geen gebrek
Van patiënt tot klant

32 Signalementen

THEMAIS VOOR 1991

REDACTIONEEL

1992 leek enkele jaren geleden een jaar vol beloften te gaan worden. Optimistisch had de commissie-Dekker bedacht dat het door haar voorgestane nieuwe ziektekostenstelsel in 1992 zou moeten ingaan. In een rare gedachtenkronkel werd 'het Europa van na 1992' opeens Europa '92. Maar Dekker '92 en Europa '92 bleken utopieën te zijn. En dat past wel in het huidige tijdsgewricht waarin utopisch, creatief denken nauwelijks nog serieus wordt genomen.

Maar er is nog hoop. Het Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek lijkt zonder al te veel moeite af te stevenen op het tweede lustrum. Ook al is het niet meer 'bon-ton', wij willen in het tijdperk van de goed-in-het-pak-zittende 'zorgvernicuwer', tegendraadse vragen blijven stellen. We blijven ons opwinden over de tendens om discussies over en in de gezondheidszorg te depolitiseren.

Zo spitst het debat over 'keuzen in de zorg' zich steeds meer toe op individuele verantwoordelijkheden van mensen. Als we de praatprogramma's op de tv en de best-sellers in de boekwinkels ('Je kunt je leven helen') moeten geloven is ziekte iets dat je had kunnen voorkomen als... Maar als wat? Wij maken ons als redactie van TGP nog steeds boos over de voortschrijdende milieuverontreiniging, de verdere verpaupering van de armen, de steeds penibeler wordende situatie van migranten, illegalen en ouderen en de hardnekkige machtsstructuren in de gezondheidszorg.

We openen deze tiende jaargang met veel aandacht voor weer zo'n modern begrip: cliëntgebonden budget. Na de stelselherziening van Simons zou de patiënt meer 'zorg op maat' (moeten kunnen) krijgen. Het cliëntgebonden budget is een van de toverwoorden die moeten garanderen dat patiënten meer invloed krijgen op de zorg waar zij behoefte aan hebben. Maar is dat zo? Wat kunnen we verwachten van deze ontwikkeling? Onder welke condities kan zoiets slagen en wat betekent het voor de hulpverleners die hiermee moeten gaan werken? Verschillende auteurs geven in dit eerste nummer van 1992 hun visie op de mogelijkheden en onmogelijkheden van deze nieuwe werkwijze.

Verder hebben we voor dit jaar veel themanummers in voorbereiding. In het volgende nummer gaan we uitgebreid in op de relatie tussen milieuverontreiniging en gezondheid. Terwijl milieuverontreiniging is opgekropen tot in de bovenste regionen van de lijst van de grootste zorgen van mensen (gezondheid staat bovenaan) lijkt de gezondheidszorg zich nog nauwelijks bewust van de gevolgen hiervan voor het welbevinden der mensheid. En wie bepaalt eigenlijk op welke wijze troep in de

lucht of de grond schadelijk is voor onze gezondheid?

Ook hebben we een themanummer in petto over gebruik en misbruik van medische keuringen en het op basis daarvan verstrekken van medische adviezen. Keuringen zijn er te kust en te keur: omdat je een nieuwe baan wilt, asiel wilt, je ziek meldt voor het werk, wilt sporten, wilt aantonen dat een mishandeling blijvende kwetsuren heeft opgeleverd, als gehandicapte een aangepaste voorziening nodig hebt. Vaak blijken die keuringen echter ongewenst, overbodig, stigmatiserend of zelfs ongelooftwaardig te zijn.

In het zomernummer geven we de 'ouderen' het woord. Met angst en beven ziet menig politicus de toenemende vergrijzing van de bevolking tegemoet. Want ouderen zouden ziek, gebrekkig en onaantrekkelijk zijn en bovendien de samenleving veel geld kosten. Hoe speelt de gezondheidszorg in op deze groeiende klantenkring? Houdt ze eigenlijk wel echt rekening met de wensen van ouderen? En *last but not*

least: hoe beleven ouderen dit allemaal zelf?

In ~t najaar analyseren we voor u de machtsstructuren in de gezondheidszorg en de gevolgen hiervan voor de verdeling van de financiële middelen. Hoe komt het toch dat vernieuwingsprojecten, de patiëntenbeweging, de verpleging en vrouwen- en migranten organisaties maar niet kunnen doordringen tot die geldbuis?

Onder dit redactioneel hebben we een oproep voor nieuwe redacteuren geplaatst. Gerard Goudriaan en Beatrijs Iansen hebben besloten om in dit nieuwe jaar de redactie te verlaten en in het hernieuwde bestuur zitting te nemen. Voor de redactie een verlies en voor het bestuur een winst.

Dus bij deze onze nieuwjaarswens: dat enkele lezers en lezeressen die niet alles wat hun wordt voorgeschoteld zomaar voor zoete koek slikken en die zich aangesproken voelen door dit redactioneel besluiten om te solliciteren naar de vrijkomende functies als redactielid.

OPROEP

In verband met het vertrek van enkele van haar leden zoekt de redactie van dit tijdschrift nieuwe redacteuren.

De kerntaken van de redactie zijn: het verzorgen van kopij voor zes nummers per jaar, het redactioneel begeleiden van auteurs en het mede uitvoering geven aan het inhoudelijke beleid, waaronder het werken met themaredacties. Er is een aparte eindredactie. De redactie komt eens per twee weken 's avonds bijeen in Amsterdam, en de leden werken tussentijds gemiddeld een halve dag per week aan redactietaken. Het werk is op vrijwillige basis. Er is daarom een grote mate van solidariteit om de werkdruk te verdelen en ruimte om, als andere werkzaamheden dat vereisen, tijdelijk minder energie aan het redactionele werk te besteden. De sfeer in de redactie is persoonlijk. Van kandidaten wordt gevraagd: kennis en ervaring op het gebied van de gezondheidszorg, bij voorkeur op het terrein van het landelijke of lokale overheidsbeleid; een kritische instelling ten opzichte van de gezondheidszorg, c.q. het gezondheidszorgbeleid; enthousiasme en bij voorkeur enige redactionele of journalistieke ervaring.

Belangstellenden kunnen een brief sturen naar het redactieadres: TGP, Prinsenhofsteeg 10, 1012 EE Amsterdam, of bellen naar: Frans van der Pas, 030-518938.

IN HET TEKEN VAN DE KLANT (11)

DE HALFSLACHTIGE REGERINGSPLANNEN ROND HET CLIËNTGEBONDEN BUDGET

Gerard Goudriaan
John Wennink

Bij thuiszorg, zo schreven we in deel 1 van deze artikelenserie in TGp, staat het behoud van zelfstandigheid en het eigen beschikkingsrecht van de cliënt voorop. * Thuiszorg op deze wijze bezien is nauw verbonden met emancipatie: de cliënt accepteert niet langer voetstoots wat hulpverleners voor hem bedenken.

Thuiszorg als emancipatiebeweging impliceert een zodanige hervorming van het zorgsysteem dat een mondige, geëmancipeerde cliënt tot zijn recht komt. Consequentie hiervan is, volgens onze redenering, dat er een verschuiving moet plaatsvinden van het principe van een uitkering in natura, een door de wet bepaalde verstrekking waarop de verzekerde onder bepaalde voorwaarden aanspraak kan maken, naar een uitkering in geld: het cliënt gebonden budget.

Ons vorige artikel sloten we af met de vraag in hoeverre de plannen die nu in de gezondheidszorg worden gesmeed om het stelsel te veranderen, inspelen op deze ontwikkeling. Daarover gaat dit artikel.

Over het plan-Simons is de afgelopen maanden veel gediscussieerd. Het ging voornamelijk over de inkomens gevolgen en de al of niet te verwachten chaos bij de invoering. En daarnaast over de onmacht van de Tweede Kamer en de door de lobbyisten plotseling ontdekte macht van de Eerste Kamer. Nauwelijks kwam daarbij de positie van de patiënt aan de orde, terwijl daar vanuit het patiëntenperspectief alle redenen voor was. Om dit te verduidelijken, willen we nog eens kijken wat het plan-Simons voor de patiënt betekent.

In de bijlage van de nota *Werken aan zorgvernieuwing* heeft staatssecretaris Simons de contouren geschetst van wat later het plan-Simons ging heten. Over de positie van de patiënt merkt Simons op dat deze meer vrijheid van keuze krijgt bij welke zorgverzekeraar hij zich wil verzekeren. 'Die grotere keuze-vrijheid maakt het mogelijk voor de verzekerde om meer zorg op maat te eisen in het kader van een flexibeler verstrekkingensysteem.' Daarnaast zal volgens Simons de verzekerde ook

moeten kunnen functioneren 'in de besluitvorming rond de zorg en de verzekering. Zo kan door het voorschrijven van eisen met betrekking tot de rechtsvorm van de zorgverzekeraar de invloed van de verzekerde op het beleid van de zorgverzekeraar worden vergroot.' Ook zal de positie van de patiënt worden versterkt via de al jaren geleden ingezette beleidslijn van de patiëntenrechten. 'Gewezen kan worden op regelgeving inzake de formele en materiële positie van de patiënt, het inzage-recht, de klachtenbehandeling en de democratisering van instellingen. Het stimuleren en financieel ondersteunen van patiëntenorganisaties is hierbij van groot belang.' Concreet betekent dit:

- het versterken van de rechtspositie door het vastleggen van consumentenrechten en in het bijzonder het zorgen voor een goede regeling van klacht opvang en -behandeling;
- participatie van patiënten binnen instellingen, in landelijke overleg- en adviesorganen, bij verzekeraars en in het kwaliteitsbeleid;
- het steunen van patiëntenorganisaties om de deskundigheid van het kader en de infrastructuur van de patiëntenbeweging te versterken;
- het verbeteren van consumentenvoorlichting.

OPTIMISTISCHT

In de parlementaire behandeling van *Werken aan zorgvernieuwing* werden een aantal noten gekraakt over het optimisme van Simons over de positie van de patiënt. Vooral Groen Links vroeg zich af of de patiënt in het nieuwe stelsel wel zo veel te zeggen krijgt. In zijn reactie op deze kritiek bleef Simons optimistisch. Ter illustratie geven wij zijn antwoord weer, zoals naar voren gebracht in het mondeling overleg van 14 november 1990.

'Er schuilt misschien enige waarheid in de impliciete veronderstelling van mevrouw Beckers-de Bruijn dat de positie van de consument in de discussie over de vernieuwingen in het zorgstelsel onderbelicht lijkt te blijven, waar zoveel aandacht gaat naar de relaties tussen verzekeraars, aanbieders van zorg en de overheid. Ik vind dat geen goede zaak. De wijzigingen in de positie van de consument waar het proces van zorgvernieuwing toe zal leiden, zullen immers wellicht ingrijpender zijn dan voor welke andere groep in het stelsel ook. Het proces van zorgvernieuwing zal de verze-

kerden geleidelijk vrijheden en keuzemogelijkheden gaan bieden die zij in de bestaande situatie niet hebben. Zij zullen, zowel door hun keuzegedrag als door vertegenwoordiging in bestuursorganen van verzekeraars, invloed kunnen uitoefenen op het beleid van de verzekeraars. Waar de verzekerden vrij zijn in hun keuzen zullen verzekeraars en zorgaanbieders veel meer dan thans het geval is rekening moeten houden met de wensen en verlangens van de consument. De cliëntgerichtheid en het kwaliteitsbewustzijn zullen hierdoor zonder twijfel toenemen. Het in de openbaarheid kritisch volgen van verzekeraars en zorgaanbieders van de kant van verzekerden- en consumentenorganisaties zal daarbij een uiterst essentiële rol kunnen vervullen. De indruk bestaat dat de uitdagingen die er op dit terrein liggen nog onvoldoende worden onderkend.

De consument heeft in het zorgstelsel veel te winnen bij een groeiend besef dat zijn toekomstige positie veel bepalender zal kunnen zijn voor de gang van zaken in de zorg dan waaraan we sinds jaar en dag gewend zijn geraakt. Dit betekent beslist een grote omschakeling, maar ik ben ervan overtuigd dat wij van een meer zelfbewuste consument veel te verwachten hebben, mits goed georganiseerd en geïnformeerd.'

Wat de patiënteninvloed op het zorgaanbod betreft ligt in het plan-Simons dus de nadruk op de wijze waarop de zorgverzekeraars zullen inspelen op individuele hulpvragen. Door de vrije keuze voor een verzekeraar kan de verzekerde zich aansluiten bij die verzekeringsmaatschappij die naar zijn mening het beste inspeelt op de individuele hulpvraag. Die vrije keuze moet een belangrijke drijfveer zijn die de zorgverzekeraar ertoe brengt met die vraag naar hulp op maat rekening te houden. Deze keuze kan worden ondersteund door adviserende en voorlichtende activiteiten van patiëntenorganisaties. Als de verzekerde toch niet zo ingenomen is met zijn zorgverzekeraar, kan hij eens in de twee jaar van verzekeraar veranderen.

DE RIJN

Het optimisme van staatssecretaris Simons berust bijna volledig op zijn vertrouwen in de nieuwe vrijheden en mogelijkheden van de verzekerde en de invloed daarvan op het gedrag van de verzekeraars. Enerzijds om door de dreiging van 'het stemmen met de voeten' bij de verzekeraar een goed pakket af te dwingen, anderzijds door binnen de organisatie van

een verzekeraar invloed uit te oefenen, bijvoorbeeld via een verzekerderraad.

Wij geloven hier echter niet zo in. De patiënt en de hem vertegenwoordigende patiëntenorganisaties hebben zo'n grote achterstand in macht, financiën en deskundigheid dat het vele jaren zal duren voordat er sprake is van gelijkwaardigheid. En zal het ooit zover komen? Er zal heel wat water door de Rijn stromen, voordat patiëntenorganisaties bijvoorbeeld kunnen beschikken over dezelfde financiële middelen als de verzekeraars en de aanbieders. We denken dat nog eerder de Rijn schoon is, dan dat patiënten een financieel gelijkwaardige partij in de gezondheidszorg zijn. En dan nog is het maar de vraag of deze constructie, die uitblijft door vrijblijvendheid - de patiënt krijgt in het nieuwe stelsel immers geen formele bevoegdheden - het gewenste resultaat zal opleveren.

Op deze wijze blijft er weinig over van de oorspronkelijke gedachte dat er bij het vaststellen van de zorgovereenkomsten sprake zou moeten zijn van een driehoek van verzekeraar, aanbieder en patiënt. In het plan-Simons wordt de patiënt vermorzeld tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars, omdat er in het overeenkomstenstelsel geen structurele relatie tussen de drie partijen is ingebouwd.

Kort en goed, we denken dat de patiënt wordt gefopt. In het nieuwe stelsel is er alleen maar ruimte vrijgemaakt voor een duootje tussen zorgverzekeraar en zorgaanbieder, waarbij de patiënt alleen maar mag toekijken en hooguit vanaf de zijkant wat mag roepen.

IORGBONNEN

Vanuit het perspectief van de zich emanciperende cliënt is het plan-Simons niet de oplossing. De door de overheid in juli 1991 uitgebrachte nota 'Verstandig veranderen', officieel geheten *Werknotitie zorginnovatie verstandelijk gehandicapte personen*, gaat duidelijk een stapje verder. Hierin wordt voorgesteld om naast verstrekkingen in natura de mogelijkheid te creëren van cliëntgebonden-budgetfinanciering. De introductie van dit cliëntgebonden budget vindt plaats vanuit het idee dat binnen de zorgvernieuwing het beslissingsrecht van de zorgvrager uitgangspunt moet zijn. 'Concretisering hiervan brengt met zich mee, dat het beleid ten behoeve van verstandelijk gehandicapte personen wordt gericht op versterking van de positie van de zorgvrager in de structuur van de zorg. De zorgvrager moet in het geheel van de zorg ten opzichte van de zorgaanbieders en de verzekeraars een sterke partij zijn.' Met deze opmerking geeft staatssecretaris Simons, als opsteller van de nota, impliciet aan dat naar zijn mening het nieuwe financieringsstelsel op zich onvoldoende is om een sterke positie van de zorgvrager te bereiken. Naast het zelfbeschikkingsrecht van de zorgvrager is er voor de staatssecretaris nog een reden om het cliëntgebonden budget te introduceren. 'Optimale benutting van de flexibilisering in het verstrekkingenstelsel brengt de

wenselijkheid met zich mee van directe coördinatie van de zorgverlening op het niveau van de zorgvrager. In de zorgverlening op microniveau veronderstellen flexibilisering en coördinatie elkaar wederkerig. Flexibilisering en coördinatie dienen te leiden tot een geïndividualiseerd 'zorgpakket'. Keuzevrijheid voor de zorgvrager houdt in dat hij daarbij - als consument - medebeslissende partij kan zijn.' Voor de uitwerking van het systeem van cliëntgebonden-budgetfinanciering wordt door de staatssecretaris niet gedacht aan de overdracht van een concreet geldbedrag, maar aan de toekenning van vouchers ofte wel, met een nieuw woord, zorgbonnen. Om effectiviteits- en efficiëncyredenen wordt het niet verstandig geacht om de zorgvrager te belasten met het financiële beheer van jaarlijks zo'n 180.000,-. Want om zulke bedragen gaat het bij de verzorging van verstandelijk gehandicapte personen. Het is niet de enige beperking, want 'de verzekeraar kan het door de zorgvrager ontworpen verzorgingsarrangement marginaal toetsen. Hierbij is aan de orde of het arrangement in redelijke overeenstemming is met de geïndiceerde zorgbehoefte of dat het oneigenlijke elementen bevat.'

CASE MANAGER

Volgens Simons kan het systeem van cliëntgebonden-budgetfinanciering alleen betekenis krijgen als aanvullend wordt voorzien in case management als professionele ondersteuning van de zorgvrager in de fase na indicatiestelling en als intermediair tussen hem en de overige partijen. De case manager treedt pas op in de fase waarin, op basis van de indicatiestelling en het daarop gebaseerde cliëntgebonden budget, het zorgpakket moet worden vastgesteld. Voor een goede vervulling van deze taken is het essentieel dat de case manager een onafhankelijke positie heeft ten opzichte van de zorgaanbieders en van de verzekeraars. In 'Verstandig veranderen' is de taak van de case manager een adviserende en ondersteunende: de zorgvrager beslist zelf, aan de hand van zijn voorkeuren.

Interessant in de nota zijn de opmerkingen over het gebrek aan vraag- en klantgerichtheid van het zorgsysteem. Het zorgaanbod is te veel voorgesorteerd, de zorgvrager moet worden ingepast in de bestaande structuur, zo kunnen we in 'Verstandig veranderen' lezen.

In plaats dat de juiste zorg in de juiste hoeveelheid op de juiste plaats en op het juiste tijdstip door de juiste hulpverlener op de juiste wijze wordt verstrekt, wordt de zorg vaak verbrokkeld, onsamenhangend, te weinig klantvriendelijk en onvoldoende inspeland op de vraag van de cliënt aangeboden.

De subjectieve hulpvraag is onvoldoende terug te vinden in de objectieve hulpvraag zoals die wordt geformuleerd door het bestaande systeem van de hulpverlening.

Een werkelijke doorbraak is volgens ons slechts dan te verwachten als het beslissingsrecht van de zorgvrager zelf met betrekking tot de vormgeving en de samenstelling van de be-

nodigde zorg fundamenteel uitgangspunt voor het systeem wordt.

Helaas is dit in 'Verstandig veranderen' niet het geval. Hoewel een hele aardige aanzet wordt gedaan, ontbreekt de principiële en fundamentele keuze voor het cliëntgebonden budget. I*^t wordt in 'Verstandig veranderen' namelijk beperkt ingevuld. Er wordt geen geldbedrag overgemaakt, maar er worden slechts zorgbonnen verstrekt; het is niet volledig vrij besteedbaar en er vindt toetsing plaats van de kant van de verzekeraar. Het door staatssecretaris Simons voorgestelde cliëntgebonden budget is meer te zien als een planningsinstrument, een voor de overheid interessante mogelijkheid om tot betere afstemming van vraag en aanbod te komen, dan als een belangrijk emancipatiemiddel. Het is primair bedoeld om knelpunten in de zorg voor verstandelijk gehandicapten weg te nemen. En hooguit is het een uiting van goedwillendheid teneinde tegevoet te komen aan de steeds sterker wordende vraag van de kant van de patiënt om werkelijk mee te mogen doen in de gezondheidszorg.

Zoals we in ons vorige artikel in dit tijdschrift aangeven, blijft het cruciale punt dat, zolang er geen werkelijk vrij besteedbaar budget is, de gezondheidszorg achterblijft bij andere maatschappelijke sectoren. 'Waar in de sociale wetgeving allang de stap is gemaakt van aalmoes naar aanspraken op rechten, is dat in de gezondheidszorg nog een omstreven zaak. (...) Iemand die in aanmerking komt voor hulp, ontvangt die hulp in natura en heeft geen zeggenschap over het tijdstip, de hoeveelheid of het soort hulp dat hij zal ontvangen.' Uit de verschuivingen die zijn opgetreden in het denken over gezondheidszorg en de volwaardige plaats van de cliënt daarin, zou door de overheid eindelijk eens de consequentie getrokken moeten worden. Deze cultuuromslag vereist dat liefdadigheid plaats moet maken voor het garanderen van rechten. Die rechten zijn on-dubbelzinnig: de patiënt is de zorgcoördinator, de patiënt beheert het budget.

Gerard Goudriaan is onder meer werkzaam bij het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW.

John Wennink is beleidsmedewerker bij de Nationale Raad voor de Volksgezondheid.

* G. Goudriaan en J. Wennink, 'In het teken van de klant. Thuiszorg als emancipatiebeweging'. In: *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, 1991 nr. 2, pag. 28-30.

IS ONAFHANKELIJKHEID TE KOOP?

Alice Schippers

In de provincie Drente en in de regio Eindhoven experimenteert de Ziekenfondsraad met een cliëntgebonden budget waarmee ouderen en mensen met een handicap zelf hun thuishulp kunnen 'inkopen'. Het experiment is in april 1991 gestart. De gehandicaptenorganisaties hebben er de afgelopen jaren voor gepleit om dit systeem in Nederland te introduceren. Een cliëntgebonden budget is een eigentijdse uitwerking van de gedachte dat met geld een zekere mate van onafhankelijkheid te koop is. Het budget kan een oplossingsstrategie zijn voor problemen in de structuur en de organisatie van de gezondheidszorg, maar het kan ook bedoeld zijn als 'integratiesubsidie' voor mensen met een handicap. Dit onderscheid is essentieel voor de uitwerking van het idee. Het streven van mensen met een handicap naar een grotere keuzevrijheid en autonomie staat op gespannen voet met een even gerechtvaardigd streven naar emancipatie, professionalisering en positieverbetering binnen de verzorgende beroepen.

De dienstverlening van de gezinsverzorging en het kruiswerk is op dit moment onvoldoende toegesneden op de wensen van mensen met een handicap en ouderen. Bepaalde groepen mensen kunnen zich als gevolg van een aangeboren afwijking, een ongeluk of een chronische ziekte zonder hulp van beroepskrachten niet goed redden. Hiervoor moet de thuishulp een oplossing bieden. Het zou een voor de hand liggende strategie zijn om de thuiszorgorganisaties aan te sporen hun dienstverlening beter te laten aansluiten bij de behoeften van deze grote groep gebruikers. Het cliëntgebonden budget biedt echter een andere oplossing: de ziektekostenverzekeraar biedt aan de verzekerde een geldbedrag als vervanging voor de thuishulp aan. In plaats van hulp 'in natura' krijgen deze verzekerden, als zij daar prijs op stellen, een budget waarmee zij zelf hun hulp kunnen inkopen. De budgethouders zijn werkgever en bepalen de condities waaronder zij hulp krijgen. Bovendien selecteren zij hun assistenten zelf. De gedachte daarachter is dat mensen met zo'n budget een zo zelfstandig

mogelijk leven kunnen leiden, zonder afhankelijk te zijn van de taakopvatting of de planning van een dienstverlenende organisatie.

Diverse partijen hebben hooggespannen verwachtingen van dit experiment: gehandicaptenorganisaties, politici, en ook sommige ziektekostenverzekeraars zijn voorstander van het systeem.

Het budget geeft cliënten meer zeggenschap en vergroot hun individuele keuzevrijheid en keuzemogelijkheden. Bovendien zijn aan het organiseren van thuishulp door cliënten zelf minder overheadkosten verbonden, zodat met hetzelfde bedrag een uitbreiding van de beschikbare hulp mogelijk is. De pleitbezorgers zijn bovendien van mening dat een cliëntgebonden budget een aantal nadelen kan onderwerpen die verbonden zijn aan hulp 'in natura' zoals de thuiszorginstellingen die bieden. Zo gaat men ervan uit dat met een cliëntgebonden budget een betere afstemming van het hulpaanbod op de behoeften van de hulpvragers mogelijk is. Bovendien kunnen de hulpvragers met een eigen budget in de toekomst als een krachtiger marktpartij optreden. De experimenten moeten aangeven of de verwachtingen uitkomen en of de positieve effecten in de praktijk optreden.

KIRtDEitBI)SLAG

Een belangrijk argument voor de introductie van het cliëntgebonden budget is dat het een bijdrage kan leveren aan de emancipatie van ouderen en mensen met een handicap. Voorwaarde is dan wel dat de budgethouders zelf kunnen bepalen waar zij hun geld aan uit willen geven. Er zou geen controle moeten zijn op de besteding van het budget. Het is immers niet wenselijk dat de overheid toezicht houdt op het bestedingspatroon van burgers. Ter verduidelijking kan men de kinderbijslag als voorbeeld nemen. De overheid controleert ook niet of je de kinderbijslag aan nieuwe schoentjes voor je kinderen uitgeeft, of aan het onderhoud van je huis. Het wijst op betutteling als ouderen en mensen met een handicap wel verantwoording af zouden moeten leggen over de besteding van hun budget.

Klopt die vergelijking met de kinderbijslag eigenlijk wel? Zowel de ziektekostenverzekeringen als het sociale-zekerheidsstelsel maken deel uit van een collectief stelsel van voorzieningen.

Het sociale-zekerheidsstelsel is gericht op inkomensoverdracht en is anders van aard dan de ziektekostenverzekering, waarbij de verstreking meestal in natura wordt gegeven. In

ons land kent men, naast uitkeringen als de WAO, de AOW en de bijstand, andere vormen van inkomensoverdracht, zoals bijvoorbeeld de kinderbijslag. Ouders die het levensonderhoud en de opvoeding van kinderen voor hun rekening nemen, ontvangen daarvoor uit algemene middelen een financiële tegemoetkoming. Deze uitkering zou je een 'subsidie op maatschappelijk gewenst gedrag' kunnen noemen. Een ander voorbeeld is de AAW. Mensen met een handicap kunnen in Nederland aanspraak maken op de AAW om compensatie te krijgen voor extra kosten van levensonderhoud, aanpassing van de woning, kleding, vervoer et cetera. Die uitkering vindt op declaratiebasis plaats. In België tenslotte bestaat er een zogenaamde 'integratietegemoetkoming' voor volwassen gehandicapten en een verhoogd tarief in de kinderbijslag voor ouders van gehandicapte kinderen.

Terug nu naar de gezondheidszorg. Ziekte, ongevallen en andere stoornissen brengen kosten met zich mee voor de mensen die daardoor getroffen worden. Diverse collectieve verzekeringen dekken deze risico's en vormen de basis van onze gezondheidsvoorzieningen. Het beschikbaar stellen van thuishulp is een van de vele regelingen die wij kennen om enigszins tegemoet te komen aan de gevolgen van ziekte en stoornissen op het gebied van de gezondheid. Als mensen wegens ziekte of een handicap hulp nodig hebben van beroepskrachten, ontvangen zij die diensten over het algemeen van de gezinsverzorging of het kruiswerk. Deze hulp wordt gefinancierd uit de AWBZ. Bij de experimenten met het cliëntgebonden budget wordt nu een radicale overstap gemaakt van de uitkering in natura naar een vorm van inkomensoverdracht.

EErt KrtELPOrt

In de vorm waarop er nu mee geëxperimenteerd wordt, moet het cliëntgebonden budget een oplossing bieden voor een knelpunt, namelijk dat de diensten van kruiswerk en gezinsverzorging onvoldoende aansluiten op de wensen van mensen met een handicap. Met deze oplossingsstrategie is echter iets merkwaaardigs aan de hand. Bij andere collectieve voorzieningen, zoals het onderwijs of het openbaar vervoer, zou het voorstel om een cliëntgebonden budget te introduceren grote verbazing wekken. Ook ten aanzien van die diensten bestaat heel wat onvrede. Het ligt echter niet voor de hand om mensen die van deze diensten gebruik maken als alternatief een buidel met geld te geven in de verwach-

ting dat zij individueel hun eigen zaken beter zouden kunnen regelen.

Het is maatschappelijk redelijk geaccepteerd dat het openbaar vervoer zo ingericht is dat ook ouderen, mensen met een handicap en ouders met kindwagens er zonder al te grote problemen gebruik van kunnen maken. En het onderwijs dient zo te zijn dat ook allochtone kinderen er hun voordeel mee kunnen doen. Kortom, uit collectieve middelen gefinancierde en op brede bevolkingsgroepen gerichte voorzieningen moeten zo aangeboden worden dat zoveel mogelijk potentiële gebruikers ervan kunnen profiteren. Toch is nog niet zo lang geleden ook in die sector een voorstel gedaan dat enigszins lijkt op een cliëntgebonden budget. De minister van onderwijs heeft voorgesteld om in het hoger onderwijs een 'vouchersysteem' te introduceren. Een vouchersysteem werkt als een strippenkaart. Gebruik van een bepaalde dienst 'kost' een aantal strippen. De houder van de strippenkaart mag gebruik maken van voorzieningen, zolang zijn kaart toereikend is. Dit voorstel stuitte op grote weerstand van studentenorganisaties. Die zagen hierin een poging om kostenbeheersing op de onderwijsbegroting te realiseren door de studieduur in te perken en daarmee de keuzevrijheid aan banden te leggen. In de nota 'Verstandig veranderen' van WVC is onlangs voorgesteld om zo'n vouchersysteem in de verstandelijk-gehandicaptensector te introduceren. Dit systeem is wezenlijk anders dan een cliëntgebonden budget. Bij een vouchersysteem vertaalt de verzekeraar de zorgaanspraken ook in een geldbedrag, maar dat bedrag wordt niet aan de verzekerde uitgekeerd. De cliënt kan wel naar eigen keuze een dienstenpakket samenstellen, maar hij moet deze diensten betrekken uit het bestaande zorgcircuit. Het budget vormt op die manier geen vrij te besteden aanvulling op het inkomen.

GEEN CONTROLE

Pleitbezorgers van het cliëntgebonden budget vinden het essentieel dat de cliënt zelf kan uitmaken of hij geld wil uitgeven aan iemand die iedere dag voor hem komt koken, of dat hij een magnetron aanschaft en zo met minder hulp toe kan. De budgethouders worden in staat geacht om als mondige consumenten de juiste keuzen te maken wat de besteding van het budget betreft. Ziektekostenverzekeraars hebben er moeite mee dat gelden die voor een in het verzekeringspakket nauw omschreven doel bestemd zijn eventueel aan andere zaken uitgegeven worden. Zij kennen echter al een precedent. Kraamcentra slagen er niet in om in alle regio's voldoende kraamzorg beschikbaar te hebben. Het gevolg is dat zij sommige mensen die voor hulp in aanmerking komen niet adequaat kunnen bedienen. Enkele zorgverzekeraars zijn ertoe overgegaan om zelf kraamzorg te organiseren, andere maatschappijen keren een bedrag uit waarmee verzekerden zelf kraamzorg kunnen inkopen bij de geboorte van een kind. Ook in die situaties gaat men niet na of deze geldsom besteed wordt aan



Foto: Ine van den Broek / Gehandicaptenraad

professionele kraamzorg, hulp uit het informele circuit, of aan een videocamera. Als de controlemogelijkheden op de besteding van het cliëntgebonden budget ontbreken, bestaat het risico dat het AWBZ-geld verdwijnt in het zwart-geldcircuit. De budgethouder kan assistenten in dienst nemen zonder loonbelasting of verzekeringspremies af te dragen. De betrokken werknemers kunnen daar in financiële zin voordeel bij hebben. Toch is het een uitermate onwenselijke situatie als collectieve middelen, die met een bepaald doel bijeengebracht zijn, op die manier 'weglekken'. En de rechtspositie van de zwartwerkers is slechter dan wanneer zij in dienst zouden zijn van bijvoorbeeld een instelling voor gezinsverzorging.

Door aan de cliënten een verruiming van het inkomen te bieden, brengt het cliëntgebonden

budget nog een ander risico met zich mee. De overheid kan hierin bij een volgende efficiency-operatie een gemakkelijke bezuinigingspost zien. Het is immers maar een kleine stap verder om het budget voor thuishulp alleen uit te keren aan mensen die deze hulp niet zelf kunnen betalen. Dezelfde discussie wordt nu reeds gevoerd ten aanzien van de subsidie voor woningaanpassing voor ouderen en mensen met een handicap. In de toekomst wordt bij de beoordeling van deze subsidieaanvragen gekeken naar het (gezins)inkomen en naar de vermogenspositie van de aanvrager.

Een heel ander probleem is dat mensen met een handicap meer kosten moeten maken om aan het maatschappelijk verkeer deel te nemen. Daarmee verkeren zij in het nadeel ten opzichte van mensen die niet gehandicapt zijn. Het zou een goede zaak zijn als de overheid

deze groep mensen als compensatie een aanvulling op het inkomen biedt, die uit collectieve middelen gefinancierd wordt.

LAAG AANZIEN

Wat valt er te zeggen over het effect van het cliëntgebonden budget op de positie van de beroepskrachten? Het is de vraag of de verzorgers liever bij de cliënt zelf in dienst willen zijn of voorkeur hebben voor een dienstverband bij een instelling. Abram de Swaan heeft op een aantal plaatsen opmerkingen gemaakt die een handvat bieden voor het beantwoorden van deze vraag.

De Swaan stelt dat rijkdom een effectief hulpmiddel is om anderen in eigen behoeften te laten voorzien.' Hij merkt op dat de menselijke behoefte aan gerichte inspanning van andere mensen onbegrensd is. Hij constateert dat er echter weinig bereidheid is tot onderling hulpbetoon, hetgeen hij wijt aan het lage aanzien van persoonlijke dienstverlening in de samenleving. Lichamelijke verzorging en andere persoonsgebonden dienstverlening wordt laag aangeslagen, tenzij het in gezinsverband gebeurt. Buiten het gezin waren die bezigheden dan ook van oudsher het werk van meiden en knechts.

Hij geeft aan dat in de moderne samenleving oplossingen gevonden zijn voor de lage status van de persoonlijke dienstverlening. Een van de oplossingen is om die diensten te verlenen in opdracht van een instelling, zodat de verzorger niet rechtstreeks in dienst is van de verzorgde en dus niet aan hem ondergeschikt is. Door de dienstverlening onder te brengen in een betaalde arbeidsverhouding, kan in neutrale termen over de inhoud worden onderhandeld. De bejaardenverzorgster kan haar cliënt namens de instelling meedelen welke verrichtingen wel en niet in haar takenpakket horen, aldus De Swaan.

Het wat archaisch taalgebruik van De Swaan roept het beeld op van slovende dienstboden, tuinknechten met de pet in de hand en meisjes 'voor dag en nacht' die hun leven in dienst stellen van welgestelde families.

Wat De Swaan verder niet uitwerkt, is dat verzorgende taken en andere vormen van persoonlijke dienstverlening zowel in als buiten het gezin van oudsher vooral het werk was van vrouwen. Het kenmerkende van traditioneel 'vrouwenwerk' is dat het een beroep doet op vaardigheden en eigenschappen die met name vrouwen tijdens hun socialisatie aangeleerd krijgen. Deze vaardigheden worden over het algemeen geprezen, maar er wordt maatschappelijk gezien niet veel waarde aan gehecht. 'Vrouwelijke' werkzaamheden worden laag gewaardeerd en gehonoreerd.' Huishoudelijk, verzorgend en verpleegkundig werk is traditioneel vrouwenwerk, dat niet goed betaald wordt en een lage maatschappelijke status heeft. Functiewaarderingsonderzoek heeft aangetoond dat er in de wijkverpleging, maar vooral bij de gezinsverzorging, een aanzienlijk salarisachterstand is. Beroepsorganisaties

zien een duidelijke beroepshouding en profilering als voorwaarde voor emancipatie, professionalisering en positieve verbetering van deze beroepsgroepen.' Mensen die werkzaam zijn in de verplegende en verzorgende beroepen moeten op een kwalitatief te verantwoorden niveau kunnen werken. Wat ze te bieden hebben moet duidelijk zijn. Als beroepskracht moeten zij hun grenzen kennen en precies aan kunnen geven wat de cliënt wel en niet kan verwachten. Het kan in het belang van de cliënt zijn om een 'grenzeloze' hulpverlener te treffen, die zich niet zo zorgvuldig aan de regels houdt en die ook buiten werktijd bereid is om eens een klusje op te knappen. Dat is echter niet in het belang van de beroepskracht. Het dienstverband met een organisatie biedt een kader voor de begrenzing van het takenpakket van de beroepskracht..

POSITIE BEROEPSKRACHT

Zoals bekend wordt huishoudelijk werk dikwijls in het informele circuit verricht. Toch zijn grote groepen laag opgeleide vrouwen in dienst bij een instelling voor gezinsverzorging. Ondanks de slechte betaling is het blijkbaar toch redelijk aantrekkelijk om binnen een organisatorisch verband werkzaam zijn. Naast een betere rechtspositie zijn er bijkomende voordelen, zoals de vanzelfsprekende sociale contacten met collega's in team- en werksprekingen, trainingen, bijscholingsmogelijkheden et cetera. Die zaken tellen mee als 'niet productieve' uren en maken deel uit van de overhead van de instelling. De cliënt heeft er niet direct baat bij, maar deze faciliteiten bepalen wel de secundaire arbeidsomstandigheden en maken de instelling tot een aantrekkelijker werkgever. De rechtspositie van alfa-helpsters, die bij de cliënten zelf in dienst zijn, is minder goed dan die van de helpsters en verzorgsters die een dienstverband hebben bij een instelling voor gezinsverzorging. De alfahulp valt niet onder de cao en de gebruikelijke werknemersverzekeringen, kent geen ontslagbescherming, neemt niet deel aan werksprekingen, werkbegeleiding of bijscholing.

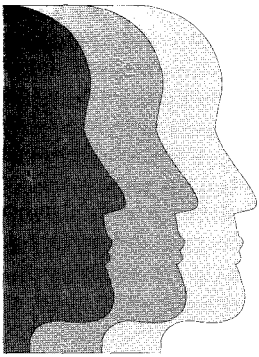
In Denemarken werkt men al veel langer met cliëntgebonden budgetten voor mensen met een handicap. Over het algemeen worden de meeste 'persoonlijke assistenten' gerekruteerd onder scholieren en studenten, dus onder mensen die dat werk tijdelijk verrichten en die hun maatschappelijke status niet ontleen aan de verzorgende activiteiten. Er wordt daar dus inderdaad een nieuw potentieel werkers aangeboord. De mensen die bereid zijn het werk te doen vormen een ander segment van de arbeidsmarkt. Scholieren en studenten zijn over het algemeen niet zo geneigd om bij een traditionele instelling voor gezinsverzorging te gaan werken. De ervaring in Denemarken leert echter ook dat er weinig continuïteit is, omdat de jongeren het verzorgende werk maar tijdelijk doen. Dat is opvallend, want de frequente wisselingen in het personeel en het gebrek aan continuïteit in het aanbod van de thuiszorgorga-

nisaties is nu juist een van de problemen die het cliëntgebonden budget zou moeten oplossen. Het is de vraag hoe het experiment met het cliëntgebonden budget in Nederland zal verlopen. Bij het beoordelen van het resultaat van dat project tellen niet alleen de ervaringen van de cliënten. De effecten op de arbeidsvoorwaarden, de rechtspositie en de beroepsinhoud van de betrokken dienstverleners zijn óók van belang. De introductie van een cliëntgebonden budget, waarbij de verzorger rechtstreeks in dienst is van de cliënt die zelf de rol van werkgever vervult, kan een stap terug betekenen voor mensen die deze diensten beroepsmatig verlenen. Het is dan ook de vraag of er voldoende mensen te vinden zijn die het aantrekkelijk vinden om rechtstreeks in dienst te zijn bij de cliënt. Het systeem zou als ongewenst neveneffect kunnen hebben dat de bereidheid terugloopt om werk te verrichten gericht op de persoonlijke dienstverlening. Als er minder mensen beschikbaar zijn om verzorgende taken te verrichten, zijn ouderen en mensen met een handicap daar het meest de dupe van.

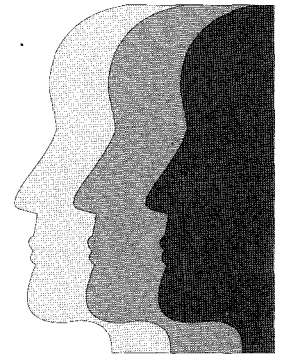
Drs. A.M. Schippers is werkzaam bij de sector Gehandicapten van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn INIZW

NOTEN

1. A.M. Schippers, *Zorg en de staat. Welzijn, onderwijs, en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd*, Bert Bakker, Amsterdam, 1989. Inleiding getiteld 'Sociale problemen in de jaren 90', uitgesproken op het NIZW-congres 'Zorg en welzijn op een lijn', 29 mei 1991.
2. A.M. Schippers, W. Quant, E. Singer en C. Willemse, 'Het consultatiebureau, vrouwenwerk?' In: M.W. Bos en M. de Winter (red.), *Jeugdgezondheidszorg in de toekomst*, Swets en Zeitlinger, Amsterdam, 1989.
3. V. Huijbregts, 'Zorginnovatie in de gezinsverzorging'. In het themanummer *Zorg en Vrouwenhulpverlening van De Slangengodini*, nr. 29, juni 1991.



c <> l u m n



GEUZEN IN DE ZORG

In april 1566 richtten Hollandse edelen in Brussel een ridderorde op. Een paar dagen voordien waren ze bij landvoogdes Margaretha van Parma geweest om haar een smeekschrift aan te bieden tegen de Inquisitie en de godsdienstpolitiek van Filips de Tweede. 'Ce ne sont que des gueux.' had de Wim Kok van toen, Karel van Berlaymont, bij die gelegenheid smalend gezegd: het zijn maar bedelaars. De edelen namen in een carnavaleske bui dat scheldwoord over. Hun Ridderorde werd die 'Der Geuzen'.

Er zijn heel wat emancipatorische bewegingen geweest die zich door de Geuzen hebben laten inspireren. Neem de Gekkenkrant, die medio jaren zeventig werd opgericht. In het tweede nummer legde de redactie uit waarom ze deze geuzennaam gekozen had. 'Wij van de redactie zijn allemaal gek, ook al zitten we niet (meer) in een inrichting. Wij vinden: "Gek is ook goed". Hoe kunnen gekken elkaar ooit helpen als ze zeggen: "Maar ik ben niet gek"?'

Het stigma van de psychiatrische patiënt moest tegen de institutie gebruikt worden. U noemt ons gekken? Best, dan zullen we ons ook als zodanig gedragen. Wat met het woord 'geuzen' gelukt was, kon op zijn minst ook met 'gekken' geprobeerd worden.

Erg vasthoudend was de redactie niet. Na een paar nummers zette ze na aanhoudende kritiek het woord 'gekken' tussen aanhalingstekens. Nog weer een paar jaar later bedacht een op hol geslagen estheet voor de opvolger van de 'Gekkenkrant' de naam Gekóit. Daarmee kon je alle kanten op, hetgeen niemand ooit van de Geuzen (zonder aanhalingstekens) had kunnen beweren.

Vasthoudend of niet: de Gekkenkrant deed tenminste een poging om, laten we zeggen, de ideologische strijd aan te binden. Degenen die aan het cliëntgebonden budget als zodanig een emancipatorische betekenis toekennen, laten dat na.

Emancipatie is strijd. Emancipatie is nog nooit iemand in de schoot geworpen, noch voor, noch na 1566. Alleen bij het cliëntgebonden budget schijnt iedereen samen te spannen om de patiëntcliënt eens te verwennen met een

lekkere dosis emancipatie. Er zijn geen tegenstanders meer. Boetvaardige instellingen voor thuiszorg verklaren opeens dat ze zonder de hooggewaardeerde, kritische inbreng van patiëntcliënten niet goed kunnen plannen. Zorgverzekeraars zien wel wat in die redenering. Staatssecretaris Simons financiert patiëntenorganisaties omdat hij ervan overtuigd is 'dat wij van een meer zelfbewuste consument veel te verwachten hebben, mits goed georganiseerd en geïnformeerd'.

Dat hadden de Geuzen eens moeten horen. Of - liever gezegd - die wijsheid had Filips de Tweede destijds moeten hebben; dat had tachtig jaar oorlog gescheeld en de Europese eenwording aanzienlijk vergemakkelijkt.

De overgang van de bevelshuishouding naar de onderhandelingshuishouding wordt in het algemeen gezien als een historische stap voorwaarts in moreel opzicht. We spreken af dat we voortaan geen beroep meer doen op blinde gehoorzaamheid, maar op de intelligente medewerking van mondige burgers.

Voor een precieze analyse van de onderhandelingshuishouding is het echter niet zo relevant om te weten dat ze een morele stap vooruit is. De onderhandelingshuishouding heeft ook haar nare kanten. Een daarvan is, dat ze macht en verantwoordelijkheid in een dikke mist hult. Wie vroeger te laat thuis kwam, kreeg op zijn donder. Moderne pubers staan aan de basis van hun eigen huisregels: 'Nee, liefje, we hadden toch afgesproken dat je voor twaalfen thuis zou zijn?'

Eenvoudige overtredingen bestaan niet meer: zodra je zondigt tegen een regel, zet je je positie in de onderhandelingshuishouding in de waagschaal. 'Moet ik dan zoiets hopeloos onderwets doen als straf uitdelen?' vroeg de verbijsterde leraar aan de leerling, die zelfs op dat moment zijn walkman nog op- en aanhield.

In de onderhandelingshuishouding geldt maar één keihard bevel: je moet onderhandelen. Wie op basis van wat voor overwegingen dan ook de onderhandelingshuishouding afwijst, kan daarover per definitie niet gaan onderhandelen. Er is maar één positie buiten de onderhandelingshuishouding en die is: niet onderhandelen, weigeren aan tafel plaats te nemen,

tenzij om er - zoals de RaRa-verdachte - je benen op te leggen.

Ook het cliëntgebonden budget past binnen de onderhandelingshuishouding. Weg met het medische regime, waarbij een deskundige je wel even komt vertellen wat het beste voor je is. Leve het sociale regime dat de patiëntcliënt althans een deel van de macht over zijn eigen zorg teruggeeft. Dat soort opvattingen werkt bij mij als een directe uitnodiging tot cynisme. 'Een cynicus is een schobbejak met een defect gezichtsvermogen dat de dingen ziet zoals ze zijn en niet zoals ze zouden moeten zijn,' schreef de Amerikaanse schrijver/journalist Ambrose Bierree in 1906 in *The Devil's Dictionary*. Bierree zou zich gek gelachen hebben over dat cliëntgebonden budget van ons. Het zou in zijn ogen maar één doel gediend hebben: de patiëntcliënt op een spotgoedkope manier aan de onderhandelingstafel krijgen en medeverantwoordelijk maken voor de gezondheidszorg. Hij of zij moet kennelijk doordrongen raken van de eeuwige wijsheid dat je elk dubbelte maar één keer kunt uitgeven. De patiëntcliënt krijgt een piepklein beetje macht over het laagst-geprofessionaliseerde deel van de gezondheidszorg, dat daarmee een enorme statuswinst boekt. 'Maar u kunt toch zelf meebeslissen?!' Dat krijgt de dwarse patiëntcliënt voortaan te horen.

Op de penning die de ridders van de Orde der Geuzen bij zich droegen, stond: En tout fidèles au roi, jusqu'à porter le bésace - in alles trouw aan de koning, tot aan het dragen van de bedeltas. Geparafraseerd zou dat het motto kunnen zijn van de cliënt met een gebonden budget: in alles trouw aan de gezondheidszorg, tot aan het maken van de keuzen.

Dat soort dingen zou Bierree gezegd hebben. Maar ja, Bierree verliet in 1913 verbitterd de moderne Amerikaanse samenleving, om als huurling in het Mexicaanse leger te sneuvelen. Veel wijzer was hij van zijn cynisme niet geworden.

Nico de Boer

CASE MANAGEMENT, , ONDERDEEL VAN CLIENTGEBONDEN BUDGET?

Dries Willems

fen zak met geld om je problemen op te lossen. Maar wát koop je ervoor? Soms hebben cliënten meerdere problemen tegelijk, en hebben ze dus ook verschillende soorten hulp nodig. Hoe stel je je eigen zorgpakket samen zonder te verdwalen in het doolhof van hulpverleningsinstanties? Met een case manager, bijvoorbeeld. fen case manager is een soort aannemer in de wereld van diensten, zorg en hulpverlening. Zoals een aannemer de bouwwerkzaamheden coördineert, zo kan een case manager een op een hulpvrager toegesneden pakket van zorg en hulp samenstellen en zorgen dat het uitgevoerd wordt..

'Als je kinderen hebt, krijg je toch ook niet één keer in de maand een zak wortelen en een paar schoentjes? Nee, je krijgt gewoon kinderbijslag.' Het zijn gevleugelde woorden van Maria Breninkmeyer, voormalig secretaris van de Interdepartementale Stuurgroep Gehandicaptenbeleid, waarmee zij in één klap duidelijk maakt wat de essentie is van het cliëntgebonden budget: geef mensen een bepaald bedrag, en laat hen zelf bepalen waar zij het aan willen besteden. Ze hebben dan zelf 'de touwtjes in handen'.

Hoe eenvoudig en voor de hand liggend deze gedachte ook is, er worden nogal wat bezwaren tegen een cliëntgebonden budget aangevoerd. Zo is een vooral in de sector van verstandelijk gehandicapten veel geuit bezwaar, dat het vaak niet verantwoord zou zijn besteding van het budget over te laten aan gehandicapten zelf of hun wettelijke vertegenwoordigers. Verkeerde besteding zou ertoe leiden dat de samenleving een dubbele rekening krijgt gepresenteerd: die van de budgetten én die van de extra kosten die gemaakt worden door onjuist gebruik. De samenleving als zodanig heeft er dan ook groot belang bij dat de budgetten zo effectief mogelijk worden besteed.

Maar voor de gehandicapte zelf of diens vertegenwoordiger ligt het belang niet anders dan voor de samenleving in zijn geheel: niet-effectieve besteding zal direct, haast ~an den lijve, worden ondervonden. Een heel andere discussie is uiteraard de vraag of eenmaal toegekende budgetten voldoende zijn om die zorg, hulp en diensten in te kopen die men werkelijk nodig acht of wenselijk vindt.. In de ene maand zal de kinderbijslag toereikend zijn, terwijl er de andere maand sprake kan zijn van een te-

kort. Bij een structureel tekort is er wat ernstigers aan de hand: of de uitgaven zijn te hoog, of het inkomen is te laag. Het hoort tot ieders eigen verantwoordelijkheid, voortvloeiend uit zijn onafhankelijkheid, dit probleem zelf op te lossen. Onafhankelijkheid en verantwoordelijkheid zijn dus onlosmakelijk met elkaar verbonden. Wie de onafhankelijkheid niet aankan of aan wil, moet die verantwoordelijkheid dan ook niet krijgen.

Uit bovenstaande vergelijking met de kinderbijslag zijn de volgende conclusies te trekken, samengevat in enkele stellingen:

- Wie onafhankelijk wil zijn, moet ook bereid zijn verantwoordelijkheid te dragen;
- Een samenleving die niet vertrouwt op de eigen verantwoordelijkheid van haar burgers, creëert afhankelijke, onmondige burgers;
- Cliënten die zelf willen bepalen waar de beschikbare middelen aan besteed worden, moeten daartoe ook in staat gesteld worden;
- Cliënten die dat niet willen, moeten de vrijheid hebben om nee te zeggen tegen een cliëntgebonden budget;
- De discussie over het recht op budgetten is van een heel andere orde dan de hoogte daarvan.

COMPLEXE HULPVERLENING

In de diverse sectoren van zorg en welzijn - ouderenzorg, thuiszorg, gehandicaptenzorg, geestelijke gezondheidszorg, jeugdhulpverlening - gaat het vaak om hulpverlening aan cliënten met een meervoudige problematiek: cliënten die een aantal problemen tegelijk hebben en die niet geholpen zijn met panklare, eenvoudige oplossingen; cliënten ook bij wie diverse hulpverleners van verschillende disciplines betrokken zijn, vaak op wisselende momenten.

Complexe situaties bij cliënten leiden vaak tot complexe situaties bij hulpverleners. Dat heeft alles te maken met de onvoorspelbaarheid van de uitkomst waardoor een complexe vraag gekenmerkt wordt. Complexe hulpvragen zijn haast per definitie dynamisch. Daardoor wordt het hulpaanbod, dat vanuit zichzelf een veel statischer karakter heeft, moeilijker te plannen. Problemen in de hulpverlening aan mensen met complexe hulpvragen zijn niet zozeer inhoudelijk als wel procedureel van aard. Ze zijn dan ook te kenschetsen als aansluitingsproblemen, zich manifesterend zowel binnen als tussen hulpverleningsprocessen. In het eerste geval gaat het om een gebrekkige aansluiting tussen de verschillende fasen binnen één enkel hulpverleningsproces: tussen aanmelding, in-

take, indicatiestelling, toewijzing, uitvoering en afsluiting vallen nogal wat gaten, zeker daar waar vanuit intramurale, semi murale én extramuraal voorzieningen de zorg aan één cliënt geleverd moet worden. Over continuïteit, in de zorg kunnen veel hulpvragers alleen maar dromen.

Bij aansluitingsproblemen tussen verschillende hulpverleningsprocessen gaat het vooral om het gebrek aan inhoudelijke samenhang. Hulpverleners werken terecht vanuit een eigen visie en hebben hun eigen deskundigheid, ze laten die echter maar mondjesmaat toetsen aan de visie en deskundigheden van anderen die bij de zorg betrokken zijn. Een weinig samenhangend en vaak innerlijk tegenstrijdig 'zorgpakket' - waarbij hulpverleners, zonder zich daar bewust van te zijn, elkaar nogal eens tegenwerken - is dan het resultaat. De hulpvrager zit dan letterlijk en figuurlijk met de brokken.

fifirtEMEit

Aansluitingsproblemen zoals die in de zorgsector regelmatig optreden, zijn goed te vergelijken met problemen, zoals die zich in de bouwwereld voordoen. Om een huis grondig te verbouwen kan men zelf een timmerman, metselaar of loodgieter inschakelen. Dan zal blijken dat het heel veel tijd en energie kost om de werkzaamheden van de diverse werklieden goed op elkaar aan te laten sluiten en af te stemmen. Daarmee komt de continuïteit van de verbouwing in gevaar. Veel vanzelfsprekender is het een aannemer in te schakelen, die een totaalopname van het huis maakt, één offerte maakt, alle werkzaamheden plant, de werklieden inschakelt, toezicht houdt op de voortgang en kwaliteit van de uitvoering en zorgt voor een tijdige oplevering. De case manager kan in deze vergelijking beschouwd worden als de aannemer van zorg, hulp en diensten, die de opdracht heeft om de aansluitingsproblemen van de klant, de gebruiker met de voorzieningen, te helpen oplossen. Case management vormt de verbindende schakel tussen gebruiker en voorzieningen, tussen vraag en aanbod.

Case management zou samenvattend gedefinieerd kunnen worden als het op uitvoerend niveau samenstellen en in stand houden van een op de individuele hulpvrager toegesneden pakket van zorg, hulp en diensten.

Het takenpakket van de case manager, waar zowel in de literatuur als in de praktijk van de diverse lopende experimenten brede overeenstemming over is, bestaat in hoofdlijnen uit:

- opsporen van de doelgroep ('case finding')

- vraagverheldering, behoefteninventarisatie ('assessment')
- regelen van de zorg: samenbrengen hulpverleners, diensten e.d. (planning)
- zorgen voor een samenhangend zorgplan ('linking')
- bewaken van de uitvoering van de zorg ('monitoring')
- evalueren van de zorg en signaleren van tekortkomingen, overlappingen e.d. ('evaluation')

Dit takenpakket wordt hier en daar nog wel eens aangevuld met crisisinterventie, belangenbehartiging en budgetbeheer. De vraag is of crisisinterventie niet een verantwoordelijkheid is van alle hulpverleners. Belangenbehartiging is niet zozeer een aparte taak, als wel een rol die de case manager gedurende het hele proces aanneemt. Budgetbeheer tenslotte doet zich nog slechts sporadisch voor, maar zal zeker in de nabije toekomst een belangrijke taak worden.

CEHTIFILE OITGfiHGSPOTHEH

Het case management kent een aantal centrale uitgangspunten:

Op de eerste plaats de case zelf: zonder case geen management. Het gaat altijd om een individuele hulpvrager. Daarbij staat niet eens zozeer de hulpvraag centraal, als wel de hulpvraag in relatie tot de hulpvrager, de persoon in kwestie, in zijn directe omgeving, in zijn sociaal-culturele context, met alle beperkingen maar ook mogelijkheden van dien. Case management doet wat dat betreft veel meer een beroep op potenties en mogelijkheden van hulpvragers dan dat het zich enkel laat leiden door tekorten of gebreken. Het maakt ook veel meer gebruik van natuurlijke hulpbronnen die zich in de directe nabijheid van de hulpvrager bevinden, en niet alleen van formele hulp. Op deze wijze draagt het direct bij aan vergroting van de onafhankelijkheid, zelfstandigheid en emancipatie van de cliënt.

Op de tweede plaats gaat het om management, maar dan vooral in de Engelse betekenis van het woord: 'regelen', 'organiseren', 'voor elkaar krijgen', 'zorgen voor'. Dus niet 'sturen', 'leiding geven', of het moest zijn in de betekenis van 'sturen van processen'. Case management wordt ook wel het 'organiseren door onderhandelen' genoemd.

Een derde belangrijk uitgangspunt is dat case management het hele traject, zo u wilt het hele continuüm, van vraag naar aanbod beslaat. Van aanmelding tot afsluiting wordt de case 'gemanaged'. Aansluitings- en continuïteitsproblemen doen zich niet alleen bij de uitvoering van de zorg of de hulp voor, maar ook bij aanmelding, intake en indicatiestelling. Gedurende alle fasen van de hulpverlening moet duidelijk zijn wie verantwoordelijk is voor het geheel. Als ervoor gekozen wordt de case managementtaken in handen van verschillende functionarissen te leggen gedurende de verschillende fasen van de hulpverlening, moet gegarandeerd zijn dat het 'estafette' 'stokje op

tijd doorgegeven wordt. Hoe vaker dat gebeurt, hoe groter de kans uiteraard dat dat fout loopt. En daarmee is een nieuw aansluitingsprobleem gecreëerd, waarvoor een nieuwe oplossing gevonden moet worden: manage de case managers!

Een vierde uitgangspunt is dat case management zich beperkt tot complexe problematiek. Case management is een zware vorm van coördinatie. Die moet men dan ook niet op lichte vormen van zorg zetten. Dat is schieten met een kanon op een mug. Dit betekent wel dat, voordat de case manager aan de slag kan, hij eerst moet weten wie 'complex' scoort en wie niet. Dat blijkt in de praktijk een stuk moeilijker te zijn dan zo lijkt. Wat voor de ene discipline complex is, is het voor de andere nog niet. Er zullen dan ook instrumenten ontwikkeld moeten worden om zo'n selectie te kunnen maken en om de hulpvraag en de hulpbehoefte goed in kaart te brengen.

Ten vijfde is een bepaalde mate van onafhankelijkheid nodig, van zorgaanbieders én van verzekeraars. Men kan geen representant van gebruiker, zorgaanbieder en financier tegelijk zijn. Als case manager is men representant van de klant, men is pleitbezorger en belangenbehartiger. Daar staat tegenover dat er erkenning van en vertrouwen in de functie moet zijn. Zeker in het begin zal die nog ontbreken. Onbe-

kend maakt immers onbemind. Maar dit zal gaandeweg groeien, zo leert de ervaring, als de case manager kwalitatief goed werk aflevert, men gaat merken dat de aanwezigheid van een case manager 'zo gek nog niet is' en men er zelf een kwalitatief betere hulpverlening door kan geven. Dit geldt overigens ook voor de hulpvragers: ook zij moeten leren hoe ze case managers goed kunnen gebruiken.

DOIZEHDPOOT

Het zesde en laatste uitgangspunt is wellicht het meest omstreden: case management is geen beroepsgebonden activiteit, dat wil zeggen niet voorbehouden aan één bepaalde beroepsgroep. Zoals in de thuiszorg het de wijkverpleegkundigen zijn die zeggen geknipt te zijn voor de functie van zorgcoördinator of case manager, zo zijn het in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap vooral de maatschappelijk werkers die van mening zijn dat case management hen op het lijf geschreven is. Toch gaat het bij case management veel meer om een samenstel van diverse kwaliteiten en vaardigheden die nu bij verschillende beroepsgroepen verspreid liggen. Om er enkele te noemen: de case manager kan

- 1 methodisch, planmatig werken zoals mensen in verpleegkundige beroepen dat kunnen;
- 2 een professionele vertrouwensband



Tekening: Guido van Driel

- opbouwen zoals mensen in verzorgende beroepen dat kunnen;
- 3 goed luisteren, invoelen, zelfstandigheid teruggeven, zoals mensen in begeleidende en ondersteunende beroepen dat kunnen;
 - 4 doortastend, directief optreden en afstand houden, zoals mensen in medische beroepen dat kunnen;
 - 5 belangen behartigen, zoals mensen in adviserende beroepen dat kunnen;
 - 6 creatief oplossingen bedenken, zoals mensen in dienstverlenende beroepen dat kunnen;
 - 7 tekorten in hulp- en dienstverlening signaleren, zoals cliënten en hun verzorgers dat kunnen.

Natuurlijk wordt hiermee een duizendpoot gecreëerd: iemand die heel veel moet weten en kunnen. Echter, bij case management is mensenkennis van groter belang dan beroepskennis. Case managers moeten weten wat de verschillende beroepen globaal te bieden hebben en welke alternatieven de directe omgeving van de cliënt biedt. Maar ze hoeven geen opdrachten te geven aan anderen. Ze moeten ervoor zorgen dat anderen hun werk goed kunnen doen. Zij hoeven echter niet de kwaliteit van het werk van anderen te beoordelen. Ze hebben geen toetsende functie. Maar ze moeten er wel voor zorgen dat de betrokken hulp- en dienstverleners hun werk aan elkaar toetsen. Natuurlijk, ook het werk van de case manager moet getoetst worden. De gebruiker, als opdrachtgever van de case manager, zal dit doen, door al of niet gebruik te maken van zijn diensten. Maar dan moet die gebruiker wel kunnen kiezen uit meer case managers. Een belangrijke ervaring uit de psychiatrie leert dat niet elke case manager bij iedere cliënt past; ook dat de case manager heel zichtbaar en herkenbaar moet zijn, niet alleen voor andere hulpverleners maar ook voor cliënten. Een onbereikbare case manager is een contradictie.

De werkgever zal de case manager toetsen door kwaliteitseisen te stellen, een bepaald opleidingsniveau te vragen, verantwoording te vragen van verrichte werkzaamheden. Maar dan moet er wel een profiel van de case manager zijn, een goede functieomschrijving met nauw omschreven taken en bevoegdheden met daarbij behorend salaris, en een goed ingerichte werkplek.

VfirtTert

Het case management komt in verschillende varianten voor. Zo kan onderscheid gemaakt worden in een bijkomende en aparte variant: met de bijkomende wordt bedoeld dat één van de betrokken hulpverleners het case management op zich neemt. In de aparte variant wordt iemand geheel vrijgemaakt voor *de* functie; een interne en externe variant: de case manager is onderdeel van het hulpverleningssysteem of staat daar geheel onafhankelijk van; de beperkte of de uitgebreide variant: de case manager beperkt zich tot een gedeelte van het 'continuüm' (bijvoorbeeld alleen coördinatie van de uitvoering) of neemt het hele traject

voor zijn rekening.

De overheid spreekt zich in de nota 'Verstandig veranderen' uit voor een variant bestaande uit een aparte functionaris, onafhankelijk van de hulpverlening, met een beperkt takenpakket, gecombineerd met een budget in de vorm van zorgbonnen.

In de te starten experimenten zal uitgezocht moeten worden of deze combinatie een goede is of dat er ook andere varianten te bedenken en uit te proberen zijn. De experimentele periode zou uitstekend gebruikt kunnen worden om de verschillende varianten naast elkaar tot ontwikkeling te brengen. Welke keuze men maakt zal niet alleen afhangen van de specifieke situatie van de cliëntengroep waar het case management zich op richt, de kenmerken van het hulpverleningssysteem dat bij die cliëntengroep is betrokken, maar ook de visie, wensen en verlangens van de betrokken hulpverleners zelf. Immers, voor case management is een bepaald draagvlak onder hulpverleners nodig, dat creëert men het beste door hen bij de opzet en uitvoering van case management tijdig te betrekken.

firtVULLirtG OF OrtDEitDEEL?

Het is opvallend dat in de nota 'Verstandig veranderen' gesproken wordt over case management als aanvulling op het cliëntgebonden budget. Hieruit kan begrepen worden dat de cliënt die een budget krijgt, er een case manager bijgeleverd krijgt. Men kan zich ook de tegenvraag stellen: krijgt degene die geen case manager wil (bijvoorbeeld omdat men denkt het zelf te kunnen), dan ook geen budget? Interessante vraag daarbij is in wiens handen het case management komt, wie het met andere woorden gaat betalen: de verzekeraar, de centrale kas, de zorgaanbieders of een combinatie hiervan?

Er is heel veel voor te zeggen om de case manager uit handen van de verzekeraar te houden. Het gevaar dreigt anders te veel dat deze als een veredelde verzekeringsagent het verzekeringspakket aan de man/vrouw probeert te brengen. De case manager is de figuur die problemen van cliënten helpt oplossen, dan moet hij de bevoegdheid hebben om zorg, hulp of dienstverlening op een voor de klant meest geschikte wijze in te kopen. Het verzekeringspakket zelf is daar te beperkt voor.

De zorgaanbieders dan? Ervan uitgaande dat zij 'bedrijfsbelangen' hebben in die zin dat zij de vraag het liefst zoveel mogelijk naar het eigen aanbod willen omvormen, zitten er aan deze optie ook nogal wat bezwaren. Hun belangen zijn te groot om hun het case management toe te vertrouwen.

De centrale kas lijkt het meest 'neutraal': case management wordt daarmee een deelfunctie van de functie 'dienstencentrum' waar men krachtens de AWBZ aanspraak op kan maken, mits geïndiceerd. Case management kan daarbij ondergebracht worden bij de zogenaamde regionale dienstencentra, zoals in de nota wordt voorgesteld. Als het lukt deze centra direct, zonder verwijzing, toegankelijk voor

cliënten te maken, lijkt dit een heel aantrekkelijke optie. Maar dat impliceert wel een overheveling van de intake, de advisering en infonatiefunctie van de huidige aanbieders van zorg naar het centrum. Gebeurt dit niet, dan wordt slechts iets toegevoegd aan het bestaande zorgsysteem in plaats van dat het gewijzigd wordt.

Een vierde optie, die tot nu toe weinig gehoord wordt maar die veel meer aandacht verdient is deze: maak case management onderdeel van het cliëntgebonden budget! Daarmee wordt de onafhankelijkheid van de cliënt pas écht gerealiseerd: hij heeft de keuze al of niet gebruik te maken van case management. Doet hij het wel dan kost hem dat een bepaald percentage (zeg maar 'bemiddelings-' of 'adviseurs'kosten) van zijn budget, maar hij krijgt er wel kwalitatief goede zorg voor terug, tegen een aantrekkelijke prijs. Hoe groot dat percentage moet zijn, is een zaak van praktische uitwerking. Deze optie heeft het grote voordeel dat de vraag te allen tijde het aanbod creëert. Heeft de cliënt geen behoefte aan case management, dan komt er ook geen case management. Maar aan de keuze voor een van de hierboven genoemde opties gaat een principiële keuze vooraf: óf het primaat in de zorg komt werkelijk bij de hulpvrager te liggen, waarbij de mondigheid van de cliënt en diens wettelijke vertegenwoordiger als uitgangspunt wordt genomen, óf het primaat blijft liggen waar het sinds jaar en dag al ligt: bij de instelling, de voorziening, de hulpverlener. Is die keuze eenmaal gemaakt, dan komt de rest vanzelf wel. Net zoals de hulpverlener moet gaan leren niet meer te denken in termen van 'mijn' cliënt, maar van 'onze' cliënt, als cliënt van een collectief van hulpverleners, zo moet de case manager leren over 'mijn' cliënt te gaan spreken. Eenmaal zover, heeft de hulpvrager er werkelijk een maatje bij gekregen, waar hij goed mee uit de voeten kan.

Dries Willems is medewerker van de sector Thuiszorg en Preventie van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/NIZW.

NOTEN

1. Dries Willems, 'Coördinatie van zorg op het continuüm van vraag en aanbod'. In: *Case Management. een zorg minder*". SWP, 1991.
2. In deze in juli 1991 verschenen nota wordt door de overheid een aantal beleidsvoornemens met betrekking tot de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap gepresenteerd, waarbij de wensen van de zorgvragers uitgangspunt zijn voor de toekenning van zorg. Het starten van experimenten in enkele proefregio's met betrekking tot het cliëntgebonden budget en case management is daar één van.
3. In het experiment in Eindhoven met het cliëntgebonden budget voor lichamelijk gehandicapten wordt hier overigens al mee gewerkt. Daar heeft men de keuze uit zorg in natura, in de vorm van een budget en in de vorm van een 'budget plus'. Dit is een budget met een zorgbemiddelaar, die uit het budget betaald wordt.

CLIENTGEBONDEN BUDGETTEN ZORG OP MAAT OF KAT IN DE ZAK?

Mat Knapen

Hoewel er pas op beperkte schaal wordt geëxperimenteerd met een cliënt gebonden budget, waarschuwt Mat Knapen nu al voor een brede en snelle invoering. Er zijn nog te veel haken en ogen, die een succes in de weg staan. Deze belemmerende factoren negeren, zou wel eens nadelig kunnen uitpakken voor gebruikers van een cliënt gebonden budget, met name voor de minder mondigen en kwetsbaren onder hen. Wie mocht verwachten dat een cliëntgebonden budget alleen voldoende waarborg is voor het verminderen van de afhankelijkheid van de professionele zorg, heeft het mis. Werken met een budget vereist veel informatie over de prijs en het aanbod aan zorg, en bovendien moet er ook werkelijk te kiezen zijn. Als alleen de prijs van het uitvoerend werk in het budget wordt opgenomen, is het voor een hulpvrager niet aantrekkelijk te gaan werken met een budget. De huidige thuiszorginstellingen zullen dan blijven zitten met de ingewikkelde hulpvragen. Als wordt afgesproken dat bij de indicatie dezelfde richtlijnen blijven gelden als die er nu zijn, dan zal ook de gebruiker van het cliëntgebonden budget te kampen hebben met een rantsoenering van hulp, de afhankelijkheid van vrijwilligers en wachtlijsten.

Mat Knapen zet de voetangels en klemmen op een rij en geeft aan wat er nodig is om invoering van een cliëntgebonden budget tot een succes te maken. De balans opmakend is hij voorstander om invoering nu af te remmen en de tijd te nemen voor het opruimen van de obstakels.

Noch de zorgconsument noch de financier is goed in staat een direct verband te leggen tussen prestaties en kosten. De hulpvrager als zorgconsument heeft vaak geen zicht op wat de kosten van zijn zorg zijn. Hij krijgt de geïndiceerde zorg geleverd (in natura) maar heeft nauwelijks notie van de prijs. De financier weet op zijn beurt weer nauwelijks wat er precies aan zorg wordt geleverd. Hij kan alleen afgaan op informatie van de 'financier'.

Dit tweeslachtige relatienet rond de financiering van zorg kan met een cliëntgebonden budget weer op één leest worden geschoeid. De plicht van de zorgverzekeraar om aan zijn verzekeringsnemer zorg te leveren wordt immers op basis van een indicatie verzilverd. Dit gebeurt door het verstrekken vooraf van een geldsom aan een individuele patiënt op diens verzoek. Deze kan hiermee in principe zelf kiezen, waar, wanneer, welke en hoeveel diensten, faciliteiten en/of hulpmiddelen worden ingekocht.

Aan zo'n budget kunnen, aldus staatssecretaris Simons, de volgende vier algemene doelstellingen worden toebedacht:

- versterking van eigen verantwoordelijkheid van verzekerde,
- verruiming van diens keuzemogelijkheden,
- vermindering van diens afhankelijkheid van uitvoeringsorganisaties en zorgaanbieders,
- vergroting van betrokkenheid van verzekerden bij zorg en voorzieningen.

Alleen het verstrekken van een som geld is niet voldoende om deze doelstellingen te verwezenlijken. Daar is meer voor nodig.

EIGEN BAAS

Werken met een cliëntgebonden budget stelt hoge eisen aan de conditie, kennis en vaardigheden van een budgethouder. Het is niet verantwoord om iemand die doodziek is of geestelijk in de war, te belasten met uitvoeringsproblemen rond een cliëntgebonden budget. Maar kan de mantelzorg dan als zaakwaarnemer optreden of is een zorgmakelaar dan een goede oplossing? Dat is mogelijk. Maar zo'n oplossing is per definitie suboptimaal als het erom gaat verantwoordelijkheden en keuzemogelijkheden van cliënten zelf te vergroten. Blijft staan dat een cliëntgebonden budget (te) veel kan eisen, zelfs van in prima conditie verkerende en capabele budgethouders.

Op een vrije markt 'losse' krachten werven vereist nogal wat. Adverteren, sollicitatiegesprekken afwerken, kandidaten selecteren, arbeidscontracten opstellen en een loonadministratie voeren kan niet iedereen. Extra belastend kan het voor een cliëntgebonden-budgethouder zijn om als fysiek afhankelijke van de werknemer conflicten tussen werkgever en werknemer op te lossen. Hij of zij moet werktijden regelen, bij ziekte voor vervanging zorgen en fiscale en arbeidsrechtelijke kwesties oplossen. Tenslotte kan het werven van kandidaten die specifieke functies moeten gaan vervullen, een inbreuk op de privacy van de

budgethouder vergen.

Natuurlijk kan er in de informele sfeer veel worden geregeld zonder arbeidsrecht. Maar dan is de basis voor rechtszekerheid smal. Bovendien zijn binnen het netwerk van menig een dergelijke additionele bronnen nauwelijks aanwezig. Bijgevolg zullen budgethouders vaak een beroep op de reguliere arbeidsmarkt moeten doen voor de inkoop van zorg: daar geldt arbeidsrecht wel. Maar daar is ook een tekort aan arbeidskrachten aanwezig dan wel aanstaande, vooral voor verzorgenden. En op een krappe markt is het moeilijker werven. Ongetwijfeld zullen er bij voldoende aantallen cliëntgebonden budgetten bureaus opkomen, die dit soort ondersteunende diensten tegen betaling bieden. Immers uitvoering van deze grote hoeveelheid, zeer gevarieerde, taken op individueel niveau is niet het meest efficiënt. Vanuit capaciteits-, efficiëntie-, belastbaarheids- én privacy-overwegingen is met andere woorden veelal een alternatieve en meer collectieve aanpak van tenminste een deel van deze taken vereist. Dit vergt enerzijds een zekere bundeling van belangen van cliëntgebonden-budgethouders (via patiënten- of consumentenorganisaties?) en anderzijds onafhankelijke intermediaire organen. Zulke intermediairen moeten beschikken over voldoende indicatie-deskundigheid. Bovendien moet er binnen die intermediaire organen een zekere keuzemogelijkheid voorhanden zijn, omdat anders de ene afhankelijkheid (aanbod) voor de andere (intermediair) wordt ingeruild. Van een invulling van eigen verantwoordelijkheid komt dan niets terecht, terwijl zo'n extra schakel ook nog eens de afstand tussen vraag en aanbod vergroot.

ZOVEEL KEOS

De budgethouder heeft informatie over het aanbod op de markt bij het bepalen van een keuze. Het gaat dan om de prijs, de kwaliteit, de continuïteit, de sociale aspecten, de te investeren tijd in werving, organisatie en supervisie alsmede de mogelijkheden om ook deze 'overhead-activiteiten' uit te besteden. Tenslotte heeft de cliënt bij zijn keuze informatie over de relatieve kwaliteit in relatie tot de door te berekenen kosten. Hiertoe is kennis van de hoogte van de tarieven én van de tariefopbouw nodig.

De informatiestroom over het aanbod richting vraag is tot nu toe erg beperkt. Er zijn geen redenen om aan te nemen dat die stroom min of meer automatisch zal verdiepen en verbreden. Dit geldt te meer omdat én de tariefopbouw én de financieringssystematiek complex is. Er zijn daarnaast nog geen uniforme kwaliteits-

systemen of -certificaten, alhoewel daaraan wordt gewerkt. Op de kwaliteit van diverse aanzetten hiertoe valt nogal wat af te dingen.' Op dit punt blijft de budgethouder nog verstoken van relevante en betrouwbare informatie, tenzij het aanbod in deze hiaten gaat voorzien. De huidige instabiliteit op de aanbodmarkt maakt het er niet inzichtelijker op. Wat vandaag geldt kan morgen weer anders zijn (door fusie, stelselherziening, bezuinigingen van de overheid, inpassing in AWBZ-regime, invoering van functionele verstrekkingen, andere overeenkomsten tussen financier en aanbieder enzovoort). Zicht houden op alle veranderingen is zelfs voor goed ingewijden een opgaaf.

Keuzemogelijkheden zijn realistisch als dezelfde soort dienst in verschillende prijs-kwaliteit verhoudingen op de markt beschikbaar is. Dit vereist de mogelijkheid om diensten qua omvang, prijs en kwaliteit, met elkaar te vergelijken. Bij persoonlijke, op maat gemaakte hulpmiddelen, afgezien van standaardverpleegartikelen en dergelijke, kan de keuzevrijheid zeer gering dan wel helemaal afwezig zijn. Het hulpmiddel moet immers afgestemd zijn aan persoonlijke handicap: een cliëntgebonden budget heeft dan geen enkele zin. Een vergelijking op alleen de prijs tussen regulier gefinancierde diensten lukt deskundigen in de praktijk al nauwelijks."

Voorts hebben deze instellingen een soort monopoliepositie. Pas de laatste tijd ondervinden ze concurrentie van particuliere verpleegbureaus. Maar dat stelt niet veel voor, omdat de vraag groter is dan het aanbod. Bovendien zijn zulke bureaus deels een initiatief van het kruiswerk, zodat van feitelijke concurrentie helemaal geen sprake hoeft te zijn. Tussen particuliere hulp en gezinsverzorging is - afhankelijk van het inkomen van de zorgconsument en de omvang van de zorgbehoefte - de ene keer wel en de andere keer geen echte concurrentie mogelijk. Voor belangrijke onderdelen van de (thuis)zorg fungeert het prijsmechanisme dus niet of nauwelijks. Op één uitzondering na en wel tussen collectief gefinancierde professionele zorg en informele zorg.

Vaststaat dat tegen relatief geringe kosten informele zorg is te bekomen van soms goede kwaliteit.' In de terminale zorg bijvoorbeeld bloeit het georganiseerd vrijwilligerswerk.

Het geld van een cliëntgebonden budget kan in de praktijk eventueel niet aan zorg of dienstverlening maar ter voorziening in andere behoeften en dus oneigenlijk worden besteed (aanschaf video, nieuw bankstel enzovoort). In dat geval is in principe een hernieuwd, maar onterecht beroep op de zorgplicht vIn de verzekeraar of maatschappij mogelijk: zulk misbruik zal moeten worden bestreden. Maar ingaan op wijziging van zorgbehoeften blijft wel geboden. Een ander dilemma geldt voor besteding van financiële middelen uit het budget in circuits van de zwarte en grijze markt.

Tenslotte: de professionele thuiszorg heeft on-



Jf/S S"bus

Tekening: Bas Sebus

langs professionele begeleiding (coördinatie) van vrijwilligerswerk toebedeeld gekregen en kan vanuit die invalshoek ook (een deel van het) georganiseerd vrijwilligerswerk onder haar 'vlag' scharen.' De vanuit de centrale overheid gestimuleerde fusies tussen kruiswerk en gezinsverzorging zorgen voor een opeenhoping van regulier gefinancierde verpleging, verzorging, deels particuliere verpleegkundige hulp én deels coördinatie van informele zorg.' Een dergelijk conglomeraat strookt nauwelijks met een marktgerichte ontwikkeling. Ergo: voor veel cliënten is normaliter geen sprake van reële keuzemogelijkheden in het aanbod.

OVER DE OVERHEADKOSTEN

Een cliëntgebonden-budgetsysteem impliceert een financieringssysteem voor het bepalen van de hoogte van de geldsom waarmee een budgethouder de benodigde hulp kan inkopen. Enerzijds gaat het om de bepaling van de omvang het budget en anderzijds om de doorberekening van verrichtingen ten laste van dat budget. Dat zijn twee te onderscheiden elementen.

Bij de bepaling van de omvang van een cliëntgebonden budget kunnen integrale dan wel marginale tarieven van collectief gefinancierde voorzieningen als uitgangspunt worden genomen. Er is sprake van marginale tarieven als de kosten van de overhead niet worden gekoppeld aan de te vervullen functies. Het ligt echter voor de hand dat als hulp van een organisa-

tie wordt betrokken er een rekening voor de overhead bij komt.

Aangezien de algemene overheadkosten een middeling vormen van allerlei kostenposten, zal vooral een minder zwaar zorgbehoevende makkelijker met zo'n overheadbudget kunnen uitkomen. Anders gesteld: relatief zwaar zorgbehoevenden kunnen beter geen cliëntgebonden budget aanvaarden louter vanwege de druk van die overhead. Bij een omvangrijke toepassing zal de reguliere zorg bijgevolg al gauw met zwaardere gevallen worden geconfronteerd. Dit roept een verhoging van de werkdruk op, die weer doorwerkt in hogere tarieven. Inkoop van hulp bij de reguliere zorg wordt dan ook weer duurder, waardoor bovenwaartse bijstelling van het cliëntgebonden budget nodig is. Als zo'n spiraalwerking op gang komt, zal het eerder de cliëntgebonden-budgethouder zijn die erbij inschiet dan de organisatie die hulp verstrekt.

Bij sterk wisselende zorgbehoefte ten vraagt de coördinatie van zorg veel aandacht van de budgethouder. Immers vele wisselingen in behoeften vragen grote investeringen in herindicatiestellingen en aanpassingen van het budget. De kosten van overhead in het budget schieten dan al gauw te kort. Voorts zijn er zorgbehoeften die zich moeilijk in de tijd laten vastleggen, omdat ze zijn gekoppeld aan een sterk variërend leefpatroon. Die behoeften komen vaak min of meer acuut op en dan is ook snel hulp nodig. Dit vereist continue aanwezigheid (mantelzorg) dan wel grote flexibiliteit.

van het aanbod. Reguliere zorg is vooralsnog primair ingesteld op zorg binnen kantooruren. ofschoon de tendens om ook zorg buiten kantooruren te leveren toeneemt.

Een belangrijk facet bij keuze tussen aanbodvarianten geldt de continuïteit van zorg in de zin van personele inzet. Soms is kennis van de context van de patiënt en zijn 'ziekteverleden' (erfelijke ziekten, allergieën) zelfs van essentieel belang. Complete dossiervorming per patiënt is voor een hulpverlener moeilijk als er sprake is van frequente personele wisselingen. Een zekere continuïteit in de relatie moet derhalve ook meegewogen worden bij de keuze van hulpverleners. Een alternatief hiervoor zou gevormd kunnen worden door de patiënt als beheerder van zijn/haar dossier aan te merken.

Op cliëntgebonden budgetten valt relatief makkelijk te bezuinigen door overheid of verzekeraar als niet én de indicatiestelling én de tarifiering sterk onderbouwd en stabiel zijn. Dit kan alleen effectief worden bestreden door versterking van de macht van de consument: een sterke organisatie van de zorgconsumenten in het algemeen en cliëntgebonden-budgethouders in het bijzonder. Gevolgen van tekorten in het aanbod kunnen met een cliëntgebonden budget echter ook makkelijk worden afgewenteld met risico's voor de rechtsgelijkheid.

WACHTLIJSTEN

In de huidige zorg geeft een positieve indicatie niet de zekerheid van honorering. Er zijn veel wachtlijsten in de intramurale sector. Ook de regulier gefinancierde thuiszorg kent tekorten. Vanuit een oogpunt van rechtsgelijkheid valt het te verwachten dat ook voor cliëntgebonden-budgethouders deze beperkingen zullen gelden. Met andere woorden: de regulier gefinancierde capaciteit alleen zal ontoereikend zijn en blijven. Een groot voordeel is daarom dat met een budget alternatieve hulpbronnen kunnen worden aangeboord.

Hoe dient in de indicatiestelling de geleverde inbreng van de informele zorg te worden verdisconteerd? Moet de bestaande informele inzet als basis worden genomen, waardoor de informele leveranciers min of meer verplicht worden dat zorgniveau c.q. die inzet minimaal te blijven leveren? Zeker als de professionele zorg voorheen mondjesmaat werd geleverd, is zo'n eis de beste manier om er (snel) de rek uit te halen.

In het nu van kracht zijnde systeem is een objectieve indicatiestelling moeilijk te realiseren. Zelfs daar waar een landelijk uniforme indicatiesystematiek wordt gehanteerd, blijkt de praktijk complexer dan de leer. Er zit (soms veel) lucht in de interactie tussen indicatiesteller en cliënt.¹⁰ Daardoor is er van een gegarandeerd en reëel keuzemoment tussen versterking in natura en cliëntgebonden budget in een aantal situaties al geen sprake: verschillende beoordelingen van gelijke situaties komen vaker voor. Het ontbreekt aan instrumenten voor een objectieve indicatiestelling. De betrekkelijkheid van de mate van objectiviteit valt op te maken uit de verschillen in uitkomsten naar

gelang de indicatiesteller in de experimenten thuisverpleging."

De betere garantie voor objectiviteit lijkt een van het aanbod onafhankelijke indicatiestelling. Maar onafhankelijke zorgbemiddelaars zijn er nauwelijks, afgezien van eventuele experimentele settings. Bovendien hebben ze ook dan nauwelijks bindende bevoegdheden." Dat betekent dat de indicatiestelling al gauw aan regulier gefinancierde professionele hulpverleners in de thuiszorg wordt overgelaten.

OPPASSEN GEBLAZEN

Resumerend kan gesteld worden dat het doel van versterking van de eigen verantwoordelijkheid van verzekerden slechts voor een beperkt en doorgaans al mondig deel van de verzekerden opgaat. Voor de minder mondigen en/of de fysiek of psychisch minder belastbare patiënten biedt het cliëntgebonden budget als zodanig weinig soelaas. De op dit moment aanwezige condities voor cliëntgebonden budgetten zijn bovendien niet ideaal, terwijl ook enkele ontwikkelingen negatief kunnen gaan uitpakken voor invoering van cliëntgebonden budgettering. Een cliëntgebonden budget kan net zo goed een vermindering van keuzemogelijkheden met zich meebrengen. Dit risico geldt te meer als de idee van één loket voor alle professionele en informele zorg en een niet van het aanbod onafhankelijke indicatiestelling wordt gepraktiseerd.

Gegeven het voorgaande is van een vermindering van de afhankelijkheid van de patiënt van uitvoeringsorganisaties en zorgaanbieders slechts onder zeer specifieke voorwaarden sprake. Het kan zelfs zo uitpakken dat een eventueel verminderde afhankelijkheid van professionele zorg wordt ingeruild voor een grotere afhankelijkheid van informele zorg of intermediair: per saldo is er dan wellicht niet veel gewonnen.

Al met al lijkt vormgeving van een individueel cliëntgebonden budget zeker wat betreft overheadactiviteiten op een boven-individueel niveau (wijk of stedelijk niveau bijvoorbeeld) wenselijk. Dit levert immers vooralsnog een betere garantie voor realisatie van genoemde doelstellingen dan een volledig op individuele basis toegesneden vormgeving. Voordelen hiervan liggen niet alleen in 'economies of scale', maar ook en vooral in de ontlasting van de cliënt, een betere privacy-bescherming en "empowerment" van de vraagkant." Vooral laatstgenoemd element is met het oog op vorming van een machtsbasis van cliënten van eminent belang.

Introdactie van de wettelijke mogelijkheid van een cliëntgebonden budget in het nieuwe stelsel van zorgverzekering als alternatief voor hulp in natura of restitutie van zorgkosten verdient op een groot aantal onderdelen nadere studie en uitwerking. Op een aantal aspecten blijken ontwikkelingen in de ziektekostenverzekeringen, in tegenstelling tot de opvattingen van de staatssecretaris, juist niet goed te passen bij een cliëntgebonden budget. Alleen de werking en voor- en nadelen ervan uitproberen

binnen de huidige constellatie lijkt mij dan ook onvoldoende garanties te bieden voor een optimale landelijke invoering. Bovendien kunnen rechtszekerheid en rechtsgelijkheid erdoor worden geschaad. Het cliëntgebonden budget raakt de essenties van de zorg- en financieringsystematiek te zeer om het alleen op basis van twee veldexperimenten zonder al te veel risico's verder te kunnen implementeren.

Mat Knapen is onderzoeker op het gebied van thuiszorg bij de Stichting Social Research in Nijmegen.

NOTEN

1. M. Knapen, *Kostenbewustzijn van ziekenfondsverzekerden*, ITS, Nijmegen, 1987.
2. Deze doelstellingen zijn ontleend aan de inleiding van staatssecretaris Simons op het congres 'Cliëntgebonden budget' van de Gehandicaptenraad op 18 april 1991 te Zeist. (zie ook: Staatscourant 77, 22 april 1991, p. 2).
3. Zie ook: J.E. Hessing-Wagner, *Cliëntgebonden budget en zorg. De individualisering van geldstromen nader beschouwd*, Sociaal en Cultureel Planbureau, 1990.
4. A. Vissers e.a., *De ontwikkelingen op de arbeidsmarkt in de zorgsector tot het jaar 2000*, IVA, Tilburg, 1991, en *Nota beroepskrachtenplanning*, Tweede Kamer, Vergaderjaar 1990-1991, nr. 1-2.
5. *Kwaliteit van zorg*, Tweede Kamer, Vergaderjaar 1990-1991, 22113, nrs. 1-2, en M. Knapen, 'Beperkingen van kwaliteitsmetingen van verpleegkundige zorgprocessen'. In: *Verpleegkunde*, jrg. 6, 3, november 1991, p.138-147.
6. Th. Miltenburg, H. van der Zwan en R. van Hoorn, *Experimenten thuisverpleging: kostprijzen van thuiszorg, proeve van een rekenmodel*, ITS/VB Accountants, Nijmegen, 1990.
7. M. Knapen, 'Balancing between professional and informal care'. In: *International Journal of Health Sciences*, vol. 2, 1, 1991, p. 27-33.
8. M. Knapen, 'Vrijwilligers als jojo'. In: *Maatschappelijke Gezondheidszorg*, jrg. 18, 10, oktober 1990, p. 6-10.
9. Rapport van de Heroverwegingswerkgroep, Van samenwerken naar samengaan, Ministerie van WVC, Rijswijk, 1990.
10. R. van Overbeek, *Opneming verzocht. Een onderzoek naar het indicatiesysteem van het Besluit, opneming in bejaardenoorden*, NIMAWO, 's-Gravenhage, 1983, en SGBO, *Indicatie commissies nieuwe stijl: de eerste ervaringen*, VNG, 's-Gravenhage, 1990.
11. M. Knapen en P. Puts, *Coördinatie van zorg in de steigers*, NIZW/Haeghepoorte, 's-Gravenhage, 1990.
12. M. Knapen, J. Mensink en E. Ramakers, *Experimenten thuisverpleging. Eindrapportage over de proefperiode*, ITS, Nijmegen, 1988.
13. A. Walker, 'Towards Greater User Involvement in the Social Services'. In: T. Arie (ed.), *Recent advances in psychogeriatrics 2*, Churchill Livingstone, 1991,

Wit de kast

VOOR HAAR EIGEN BESTWIL

EEN FEMINISTISCHE KLASSIEKER HERLEZEN

Toen de Nederlandse uitgever in 1981, twee jaar na verschijning, *Voor haar eigen bestwil* van Barbara Ehrenreich en Deirdre English in de ramsj deed, schafte ik het aan. Wat vind ik er ruim tien jaar later van? Waarom was het toen, ruim tien jaar geleden, zo'n eye-opener? Voor de prille vrouwengezondheidsbeweging was het een baanbrekend boek. Voor het eerst werd aangetoond dat ook het medisch bolwerk niet vrij was van seksistisch handelen. Bovendien was het een overzichtelijk verhaal, twee tegenover elkaar staande kampen. Bijvoorbeeld in het beknopte verhaal over de heksenvervolgingen, die vooral genezeressen getroffen zouden hebben en die 'een dramatische voorproef waren van de botsing tussen mannelijke artsen en vrouwelijke genezeressen in het Amerika van de 19de eeuw'. Dit soort passages werkte sterk op mijn verbeelding als strijdbare feministe. Ook zinsneden als de 'exotische staalkaart van martelingen der gynaecologen', gingen erin als koek. Bij herlezing bleek het boek meer te bieden dan verhalen over de mannelijke penetratie in de verloskunde door vroedmeesters die gewapend met instrumenten aan het verlosbed verschenen, de barende vrouw op haar rug deden belanden en de vroedvrouw verdreven uit het haar vanouds toebehorende vrouwendomein. Sommige gedeelten was ik totaal vergeten, zoals de vroege poging tot monopolisering van de geneeskunde door de Amerikaanse reguliere artsen tussen 1800 en 1820 (in Nederland gebeurde dat pas in 1865) die in een groot aantal staten leidde tot een beroepsverbod voor de 'irregulars'. Als reactie hierop ontstond een radicale tegenbeweging: The Popular Health Movement, gebaseerd op een kruidgeneeskunde. Deze ondernam verwoede pogingen om de geneeskunde uit de commercie te halen door mensen zelf de principes van het genezen bij te brengen. In deze populaire beweging waren ook veel vrouwen werkzaam. Op het moment dat werd gestreefd naar professionalisering, en de oude doe-het-zelf-filosofie werd verlaten, kon de reguliere geneeskunde alsnog halverwege de vorige eeuw haar monopoliepositie vestigen.

Hoewel de auteurs het inmiddels achterhaalde marxistische onderdrukingsmodel hanteren, staat dit niet in de weg dat de wetenschappelijke verschuivingen in het denken over vrouwelijkheid prachtig aan bod komen. Bijvoorbeeld hoe de traditionele vrouwenrol van moeder en echtgenote vorm kreeg doordat er steeds een

nieuwe 'laag' aan werd toegevoegd die nauw samenhang met de politieke ontwikkelingen.

In de loop der tijd groeide het huisvrouwschap uit tot een volledig beroep.

In de periode van het Vrouwenvraagstuk eind negentiende eeuw, toen er een nieuwe sociale rol voor vrouwen uit de middenklasse moest worden gecreëerd, lag het accent op 'de natuurlijke vrouwentaak': die van de voortplanting. Logischerwijs speelden de vrouwelijke geslachtsorganen in dit vertoog de hoofdrol. Het theoretisch raamwerk leverde de 'vitale energietheorie': elk mens heeft, vanaf de geboorte een bepaalde hoeveelheid energie die, naarmate meer aangesproken, sneller leidt tot veroudering. Het betekende dat vrouwen zoveel mogelijk energie moesten reserveren voor het voortplantingsproces. Specifieke lichaamsprocessen als menstruatie en zwangerschap, zouden zoveel energie vergen, dat studie of beroepsarbeid ten koste zou gaan van het fysiologisch functioneren van de baarmoeder en eierstokken. Omdat deze lichaamsprocessen zo'n dertig jaar van het vrouwenleven uitmaken, verklaarden medici in feite dat middenklassevrouwen zich de gehele vruchtbare periode in acht moesten nemen. Vrouwelijkheid en ziekelijkheid vielen samen. Deze medische constructie, die gelijke tred hield met de opkomst van specialisaties als de gynaecologie, had voor vrouwen dus vergaande sociale consequenties. Daaraan werd in de twintigste eeuw, de eeuw van het kind, het aspect van de opvoedingstaak toegevoegd, die het beeld construeerde van de toegewijde moeder. Het concept van de romantische liefde, door Ethel Pottnoy als parafraze op Marx's uitspraak benoemd als opium voor vrouwen, leverde het complete beeld van de ideale echtgenote. Na de Tweede Wereldoorlog werd de seksualiteit, die in de negentiende eeuw was losgekoppeld van de voortplanting, weer toegevoegd aan het vrouwelijke. Behalve het moederschap, telde nu ook de seksuele aantrekkingskracht.

In 1989 verscheen er in Engeland een ongewijzigde herdruk van het boek. 'Terecht? Gezien de vele boeken die de laatste jaren zijn verschenen,' is het een misser dat *For Her Own Good* zonder enige updating opnieuw is uitgebracht. Ook omdat Ehrenreich & English zelf zo weinig primaire bronnen hebben gebruikt en rijkelijk putten uit het werk van anderen, ontbreken vele exacte data, waardoor het boek historisch gezien minder bruikbaar wordt. Daarnaast geeft recente literatuur aan

dat ook onder gynaecologen en verloskundigen een hevige controverser heerste over bijvoorbeeld het operatief ingrijpen in de gynaecologie en het gebruik van verloskundige instrumenten. Waar het in de jaren tachtig diende om de eerste globale lijnen uit te zetten, is deze benadering van Ehrenreich & English nu storend.

Blijft staan hun scherpe analyse, zoals ook de titel 'Voor haar eigen bestwil' een gouden vondst is geweest die feilloos weergaf hoe de 'deskundige' bemoeienis werd verpakt in een nog altijd gevleugelde uitspraak om mensen ongevraagd iets op te dringen. Aan het eind geven de auteurs aan dat elke wetenschappelijke 'oplossing' van het Vrouwenvraagstuk, iedere keer alle verantwoordelijkheid bij individuele vrouwen legt. En daarmee de bestaande arbeidsdeling tussen mannen en vrouwen ondersteunde en onderbouwde. Dat we nog steeds met dat probleem zitten opgezadeld, bleek onlangs uit de oratie van de Utrechtse hoogleraar Te Velde. Steeds meer vrouwen stellen hun eerste zwangerschap uit, volgen eerst een opleiding, werken nog enige jaren op de arbeidsmarkt en beginnen dan aan het moederschap. Volgens Te Velde wordt een zwangerschap na het dertigste jaar moeilijker en resulteert vaker in een beroep op kostbare medische interventie, zoals de in vitro fertilisatie. De historisch gegroeide weigering om de arbeidsmarkt zo in te richten dat daar behalve voor vaders, ook plaats is voor de moeders, vertaalt zich in een hoge rekening voor de gezondheidszorg. En wat dat betreft, zou het voor haar eigen bestwil zijn, als er in onze samenleving eindelijk echt werk wordt gemaakt van de opbouw van gelijke en niet-hiërarchische arbeidsverhoudingen tussen vrouwen en mannen.

Lidy Schoon
politico

NOTEN

1. Barbara Ehrenreich and Deirdre English, *For Her Own Good*, New York, 1989 (1978)
2. Bijvoorbeeld C. Gallagher and T. Laqueur, *The Making of the Modern Body*, Berkeley 1987; Patricia Vertinsky, *The Eternally Wounded Woman. Women, Exercise and Doctors in the Late Nineteenth Century*, Manchester 1990.
3. Ornella Moscucci, *The Science of Woman=Gynaecology and Gender in England, 1800-1929*, Cambridge 1990.

INNOVATIE, RESTAURATIE OF RENOVATIE?

ZORGVERNIEUWING BINNEN EN BUITEN DE GGZ

Jaap van Weeghel en Judith Wolf

De psychiatrie is in beweging, komt dichterbij ons in de buurt. Het is niet langer vanzelfsprekend dat mensen met psychiatrische problemen oneindig in inrichtingen moeten verblijven. In vele regio's worden initiatieven genomen om de zorg voor mensen met langdurige psychiatrische problematiek grondig te vernieuwen. De zorgvernieuwingsprojecten beogen veelal in tweërlei opzicht grenzen te doorbreken: tussen de GGZ-instellingen onderling, waardoor doeltreffender en flexibeler vormen van hulpverlening ontstaan, én tussen de GGZ en de rest van de samenleving, waarbij hulpverleners als gids en als wegbereider voor cliënten optreden, waardoor het voor hen mogelijk wordt (opnieuw) als volwaardige burgers hun plaats in de samenleving in te nemen.

Kan de beoogde innovatie in de sfeer van dagbesteding en arbeidsrehabilitatie, begeleid wonen, langdurige begeleiding en case management leiden tot een doorbraak in de psychiatrie? Jaap van Weeghel en Judith Wolf nemen de zorgvernieuwing van de jaren negentig onder de loep.

Hoe denken hedendaagse zorgvernieuwers in de Nederlandse GGZ-praktijk, wat willen zij bereiken? Als eerste valt op dat deze zorgvernieuwers doorgaans geen grote woorden gebruiken, en voorzichtig en behoedzaam opereren.

Dat is weleens anders geweest. Tien à twintig jaar geleden werd zelfs in overheidsnota's uitdrukkelijk over het streven naar emancipatie en grotere autonomie van de chronische patiënt gesproken. En vele psychiatrische ziekenhuizen probeerden zich van hun gestichtskenmerken te ontdoen om het individu in elke bewoner een kans te geven en zijn of haar re-socialisatie te bevorderen. Eén psychiatrisch ziekenhuis (St. Bavo) schilderde in een intern visierapport (Visiecommissie St. Bavo, 1973) het leefmilieu zelfs als zódanig schadelijk af, dat men daar even met het idee speelde om de instelling maar helemaal op te heffen. Vooral vanuit de psychiatrische tegenbeweging kwam de gedachte om de waanzin een eigen stem te geven, en om naar Italiaans voorbeeld alle in-

richtingen te sluiten en de uitgestotenen te socialiseren.

Grote, radicale missies, die weliswaar niet zijn volbracht maar hun uitwerking ook niet hebben gemist. Ze hebben een veelkleurig gebied van tussenvoorzieningen, weg- en inloophuizen opgeleverd. Ze hebben ook, zoals Dröes (1986) ooit aangaf, zowel tot het inzicht geleid dat sommige problemen wel degelijk te behandelen zijn, als tot de gedachte dat lang niet alles behandeld hoeft te worden. De rehabilitatie van (ex-)psychiatrische patiënten moet het element van acceptatie van handicaps bevatten en verdraagt zich dus met het gegeven dat gekte op de een of andere manier in onze maatschappij moet voorkomen.

De zorgvernieuwers van de jaren negentig spreken niet over een totaal andere verhouding tussen normaliteit en gekte in onze samenleving. De zorgvernieuwer van nu kent de taaiheid van instituties, de traagheid van mentaliteitsveranderingen, de macht der gewoonte, het menselijk tekort, en houdt daar in zijn doelen en strategieën terdege rekening mee. Als hij al revolutie wil, dan zal die zich traag, want na eindeloos overleg, voltrekken. Van farmaceutisch optimisme (de pil tegen gekte is bijna uitgevonden), therapeutisch optimisme (een kundige behandelaar kan iedereen beter maken) of maatschappelijk optimisme ('de samenleving' is bereid en in staat om (ex-)cliënten te integreren) kan hij doorgaans niet beschuldigd worden.

Het credo van de hedendaagse zorgvernieuwer komt vooral tot uiting in zijn pogingen om de organisatie van de zorg te stroomlijnen, flexibeler te maken en beter op de hulpvraag af te stemmen. Inzet is een samenhangend en geïntegreerd zorgaanbod.

De zorgvernieuwer bedient zich van begrippen als continuïteit van zorg, zorg op maat, case management, zorgcoördinatie, functionele zorgprogramma's en regionale zorgcircuits. De idealen zijn dus verwoord in het esperanto van het functionele denken over de GGZ. Dat heeft als onmiskenbaar voordeel dat beleidsmakers en managers het kunnen begrijpen. Het zijn echter geen teksten waar cliënten of hun hulpverleners onmiddellijk warm voor zullen lopen. Neem het bekende principe zorg op maat waar iedere zichzelf respecterende hulpverlener tegenwoordig naar hoort te streven. Natuurlijk wil niemand dat cliënten zorg te kort komen, of juist passief afhankelijk worden vanwege een overmaat aan zorg. Toch heeft 'zorg op maat' niet de klank van bevo-

gen zorgvernieuwing, maar lijkt eerder thuis te horen in het afgepaste denken van de kostenbewuste zorgtechnocraat van wie het beslist nooit ietsje méér mag zijn.

RIEOWE ZAKELIJKHEID

Nu is de toenemende schaarste aan middelen zonder twijfel een belangrijke impuls voor het werken aan zorgvernieuwing. Immers, willen GGZ-instellingen met hetzelfde budget of minder nog adequaat tegemoet komen aan het groeiend aantal vragen om hulp, dan is het van belang de doeltreffendheid van de hulpverlening te verbeteren en te streven naar een doelmatiger gebruik van middelen. Dit ook vanwege de toch al zware werkdruk, die wachtlijsten, kwaliteitsverlies en het doorschuiven of niet meer begeleiden van ongemotiveerd geachte cliënten in de hand werkt.

Tot nu toe hebben GGZ-instellingen nauwelijks het rendement van alle hulpverleningsinspanningen inzichtelijk kunnen maken. Dat was tot nu toe ook niet echt nodig, omdat de inkomsten in de vorm van budgetten toch wel waren gegarandeerd. In het licht van de functioneel geordende GGZ staan instellingen echter voor de taak zich meer rekenschap te geven van wat zich precies afspeelt in de 'black box' van de hulpverlening en bij benadering aan te geven wat de opbrengst ervan is. Er moeten immers programma's worden ontwikkeld, die voor de ziektekostenverzekeraars straks de moeite van het financieren waard zijn. Ook als in samenwerking met andere zorgaanbieders een programma wordt ontwikkeld, is het zaak het eigen aanbod attractief te maken en te verkopen, zodat de samenwerkingspartners de voordelen van samenwerking gaan inzien. In een tijd van schaarste en verscherpte concurrentie zijn het werken aan zorgvernieuwing en het oppoetsen van het imago dus ook kwesties van overleven.

Bovendien is er een toenemende verplichting om over het aanbod verantwoording af te leggen aan ziektekostenverzekeraars en aan cliënten, die als derde partij aan de onderhandelingen meedoen. In dat verband maken zorgaanbieders momenteel werk van zogenaamde interne kwaliteitsbewakende systemen aan de hand waarvan is aan te tonen dat de geboden zorg de toets der kritiek goed doorstaan. Meer dan ooit is er ook de behoefte om op basis van registratie inzichtelijk te maken wat hulpverleners nu eigenlijk in hun dagelijkse werk doen en laten.

Positief aan deze 'nieuwe zakelijkheid' in de

geestelijke gezondheidszorg is derhalve dat aan de maatschappelijke legitimatieplicht van zowel managers als hulpverleners een nieuwe inhoud wordt gegeven. Negatief aan deze ontwikkeling is echter de neiging om de hulpverlening bedrijfskundig te stroomlijnen, ook daar waar de complexe en meervoudige problematiek van cliënten en de langdurige begeleiding dit feitelijk niet toelaten (Van der Laan, 1990).

"PitOTOCOLLE"

Het optimisme van de zorgvernieuwer in de jaren negentig komt dus vooral tot uiting in het streven naar een planmatige en systematische aanpak, in zijn geloof in de maakbaarheid van het aanbod.

Door protocollering en systematisering van het handelen denkt men een verbinding tot stand te kunnen brengen tussen het individuele behandelniveau en het collectieve niveau van organisatie en financiering (NRV, 1989). Een protocol is gebaseerd op gestandaardiseerde kennis over de aard van de problemen, de meest doeltreffende aanpak en de effecten ervan, en schrijft hulpverleners precies voor hoe zij in welomschreven situaties en op bepaalde tijdstippen en plaatsen hebben te handelen.

Heeft het 'pappen en nathouden' in complexe probleemsituaties daarmee zijn langste tijd gehad? Waarschijnlijk niet. Het is immers maar de vraag of het sociaal-psychiatrische handwerk met de 'moeilijker' cliënten zich in een

protocol laat dwingen. In de praktijk blijkt het in ieder geval nauwelijks mogelijk om volgens het boekje te werken in de volgorde: informatieverzameling, probleemanalyse, vaststellen van begeleidingsdoelen, uitvoering, evaluatie en bijstelling. Er is veeleer sprake van een pendelverkeer tussen feitenverzameling, probleemanalyse, en het aftasten van begeleidingsmogelijkheden, ook wel aangeduid als een iteratief zoekproces.

De problematiek van cliënten, maar ook het netwerk van informele en professionele zorgaanbieders veranderen voortdurend van positie en gedaante. De hulpverlener ziet zich meestal genoodzaakt flexibel en eclectisch te werk te gaan om adequaat te kunnen reageren op de snelle wisselingen in de situatie (Wolf, 1990; Van der Laan, 1990).

Het huidige optimisme over de bedrijfskundige stroomlijning van de weerbarstige sociaal-psychiatrische hulpverleningspraktijk staat in schril contrast met de realiteitszin en de bescheidenheid waarmee hulpverleners in hun contacten met individuele cliënten te werk gaan.

Natuurlijk streeft ook de hedendaagse zorgvernieuwer naar goede zorg, naar de sociale integratie en naar een betere kwaliteit van leven voor zijn cliënten. Maar deze oogmerken worden doorgaans niet op hoge toon aangekondigd. Men wil kennelijk niet dat iemand zich daar overdreven voorstellingen van maakt. Talrijke onderzoeken naar de effecten van vernieuwende praktijken zoals opname-

vervangende dagbehandeling, maatschappelijk gesitueerde woonvormen, dagactiviteitencentra en werkprojecten, voeden deze houding. Doorgaans zijn de cliënten wel tevreden over de nieuw geboden mogelijkheden, vooral omdat ze er in vergelijking met hun vroegere levensomstandigheden iets op vooruit gaan. Gekeken naar het sociaal functioneren van de betrokkenen worden echter, zeker op de korte termijn, vrijwel nooit spectaculaire resultaten geboekt, ondanks de soms aanzienlijke inspanningen van het begeleidend personeel..

BEMOEIZOITG

De zorgvernieuwer van de jaren negentig beseft dus terdege dat een lange adem en veel inventiviteit nodig zijn om cliënten met langdurige psychiatrische problematiek te helpen opnieuw hun plaats in de samenleving in te nemen. Op welke punten valt er in het denken en handelen van zorgvernieuwers wellicht nog meer consensus te bespeuren?

Het lijkt erop dat hulpverleners steeds minder geneigd zijn om zich ten opzichte van cliënten met ernstige psychiatrische problematiek afwachtend op te stellen en vrijwel alles aan hun eigen verantwoordelijkheid over te laten. Behalve de berichten over verwaarlozing van cliënten in eigen land, heeft ook de kennisgeving met de actieve en 'outreaching' aanpak in Amerika en Engeland, hulpverleners tot nadenken gestemd. De tendens is er om zorgvernieuwing inhoud te geven door terug te grijp-



Eetcafé voor zwakbegaafden in Utrecht, gerund door vrijwilligers met beroeps ondersteuning
Foto: Willem Mes, Somma

pen op aloude waarden (de cliënt niet aan z'n lot overlaten, je verantwoordelijkheid nemen). Bemoeizorg heet dat tegenwoordig (HenseImans e.a., 1991). Deze boodschap valt heel goed uit te leggen aan degenen die weten hoe tegenwoordig vele cliënten tussen de wal (het APZ) en het schip (de RIAGG) vallen in een gesegmenteerde GGZ.

Als hulpverleners echter de komende jaren kritiekloos de afwachting houding voor een actieve opstelling inruilen, dan loopt de gewenste innovatie uit op een restauratie van bevoogdende en disciplinerende praktijken. De kans dat cliënten in de goot terechtkomen is dan weliswaar gereduceerd, maar raken ze niet van de regen in de drup? Door de ene fout angstvallig te vermijden - te weinig bemoeienis met als gevolg dat cliënten vervuilen, zichzelf verwaarlozen en geïsoleerd raken - kunnen hulpverleners dan immers in de andere fout vervallen, namelijk een te grote bemoeienis, waardoor de afhankelijkheid van de GGZ wordt versterkt en de autonomie van cliënten wordt ingeperkt (Wolf, 1990).

Het is momenteel nog niet goed in te schatten wat de methodische winst zal zijn van het werken aan zorgvernieuwing. Onduidelijk is bijvoorbeeld nog hoe het eerder genoemde streven naar protocollering van het handelen zich zal verhouden tot de wijze waarop hulpverleners zullen omgaan met de dilemma's in het contact met individuele cliënten. En hoe zij hun handelwijze ten overstaan van cliënten en andere betrokkenen in de praktijk willen legitimeren.'

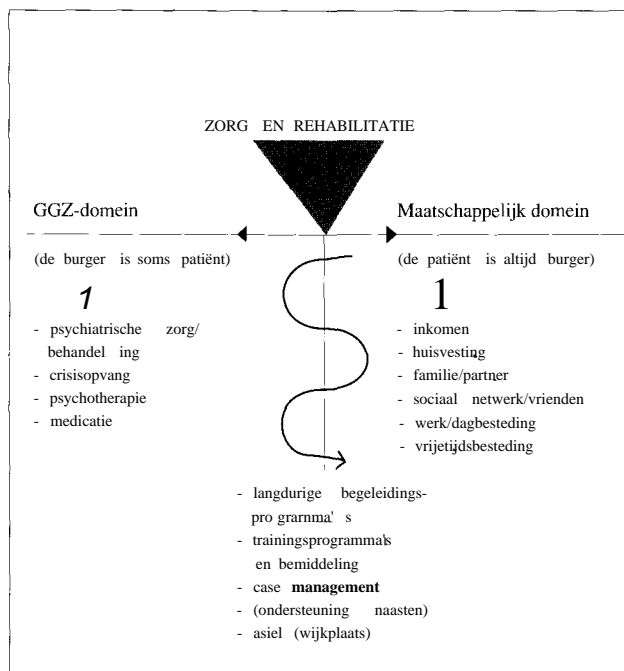
Wat dat laatste betreft bespeuren we een groeiende overeenstemming over de gedachte dat de omgang met psychiatrisch gehandicapte mensen in de eerste plaats gebaseerd moet zijn op principes, die hen met ons 'gewone' mensen verbinden, te weten gelijkwaardigheid en maatschappelijkheid. Pas in de tweede plaats moet zorgvuldig gekeken worden naar datgene waarin zij zich van 'ons' onderscheiden, namelijk een grotere mate van gehandicapt-zijn en daarmee een grotere afhankelijkheid van hulpverlening (Dröes, 1986).

Kortweg komt het voorgaande neer op de gedachte dat de betrokkenen altijd burgers zijn, en maar zo nu en dan patiënt. Het impliceert ook dat mensen met langdurige psychiatrische problemen zich doorgaans dezelfde dingen wensen als andere burgers. Ook zij willen goed wonen, een prettige werkring of dagbesteding vinden, vrienden maken, een fatsoenlijk inkomen hebben, en geaccepteerd worden in de samenleving. Meer of minder frequent zijn deze burgers cliënt van de GGZ en dan willen zij bereikbare hulpverleners die hun beperkingen accepteren, die hun wensen en mogelijkheden serieus nemen en die hen zo nodig helpen om hun plaats in de maatschappij te vinden.

In termen van voorzieningen en diensten moet

de cliënt kunnen profiteren van initiatieven op het gebied van dagbesteding en arbeidsrehabilitatie, op het gebied van beschut, beschermd en begeleid wonen, en moet hij een beroep kunnen doen op langdurige begeleiding, case management, crisisinterventie, psychotherapie en medisch-psychiatrische behandeling.

In schema ziet zo'n aanbod er als volgt uit



DE GGZ tAAit BOITett

Een hulpverleningsaanbod dat is gebaseerd op zorg én rehabilitatie komt in de dagelijkse praktijk nog maar moeizaam van de grond. Internationaal gesproken, slaat Nederland wat betreft het bieden van deskundige en humane zorg beslist geen slecht figuur (vg!.. NcGv, 1991), zij het dat die zorg tot voor kort vooral in de intramurale sfeer werd aangeboden. Nu er echter sinds enkele jaren een, bescheiden, extramuraliseringsbeleid wordt gevoerd, komen grote lacunes in de ambulante zorg en nazorg aan het licht die, zoals gezegd, in meerdere gevallen zelfs tot verwaarlozing hebben geleid. Hopelijk beperkt men zich bij het zoeken naar oplossingen niet alleen tot de 'eigen kring', door uitsluitend het aanbod binnen en op de grens van het GGZ-domein te stroomlijnen. Het is minstens even noodzakelijk en effectief om ook anderen te ondersteunen die in toenemende mate met (ex-)psychiatrische cliënten worden geconfronteerd. Men kan daarbij denken aan familieleden, eerstelijns hulpverleners (huisarts, maatschappelijk werk, gezinszorg), de politie en aan dak- en thuislozenvoorzieningen. Veel moeilijker zullen GGZ-werkers het krijgen met het in de praktijk brengen van het rehabilitatie-streven. Als zij serieus willen proberen om mensen met ernstige langdurige problematiek in de samenleving te integreren, dan ontkomen zij niet aan schermutselingen met 'de samenleving', die deze groep niet onmiddellijk met open armen zal ontvangen. De rehabilitatie van mensen met langdurige psychiatrische problematiek vereist een brede

strategie van begeleiding, training én omgevingsbeïnvloeding. Hulpverleners moeten daarbij vooral buiten het strikte GGZ-domein opereren. Zij dienen in de maatschappelijke instituties de ruimte te creëren waarbinnen mensen met een psychiatrische achtergrond hun plaats kunnen innemen. Daarbij is het belangrijk om te werk te gaan volgens het principe 'algemeen waar mogelijk, categoriaal wanneer het echt niet anders kan'. Men dient zich met andere woorden telkens opnieuw af te vragen of men zelf de vereiste taken ter hand moet nemen, of dat men juist de geëigende reguliere instellingen moet bewegen deze uit te voeren, zo nodig met rugdekking en medefinanciering vanuit de GGZ. Hulpverleners en andere GGZ-vertegenwoordigers dienen daartoe te onderhandelen met de reguliere instellingen voor huisvesting, met instanties voor arbeidstraining en -bemiddeling, met instellingen voor thuiszorg en met de plaatselijke overheid. Dit alles zoveel mogelijk in overleg en in samenwerking met de cliëntenorganisaties. Tot dusver zijn dergelijke opbouwwerkachtige strategieën nog geen gemeengoed geworden in de Nederlandse GGZ, hoewel er in enkele regio's een eerste begin mee wordt gemaakt (Stuorop, 1991).

ZELFKAIt

Onder de oppervlakte van abstracte principes en algemene formules gaat natuurlijk veel verschil van mening schuil over de concrete veranderingen die zich in de Nederlandse GGZ moeten voltrekken. Afhankelijk van hoe men de bestaande situatie in Nederland of de eigen regio beoordeelt, zal men op z'n minst andere accenten in de zorgvernieuwing willen aanbrengen. Voor de een gaat de overgang naar een maatschappelijker georiënteerde GGZ niet snel genoeg, anderen daarentegen waarschuwen voor al te drastische koerswijzigingen in de zorg voor de chronische patiënt. Zij wijzen op de nadelige gevolgen van de deïnstitutionalisering in (delen van) de Verenigde Staten en Italië, waar vele ex-patiënten zich dakloos, werkloos en uitzichtloos aan de zelfkant van de samenleving ophouden. Zij onderstrepen het belang van de asiel functie, de functie van wijkplaats, die het psychiatrisch ziekenhuis van oudsher heeft vervuld. Het psychiatrisch ziekenhuis is in hun ogen een onmisbaar toevluchtsoord, waar cliënten desnoods hun hele leven beschermd worden, en waar anderen op verhaal kunnen komen, voordat zij het nogmaals in het gewone leven gaan proberen. De vraag is natuurlijk of een psychiatrisch ziekenhuis de enige, en voor iedere cliënt altijd de beste wijkplaats is om naar toe te vluchten. Behalve APZ'en moeten ook clubhuizen, crisiscentra, dagbestedingsprojecten, inloophuizen en RIAGG-koffiekamers zo'n veilige haven kunnen zijn. In de praktijk blijkt dat veel

cliënten deze voorzieningen op zo'n manier gebruiken.

Weer anderen leggen de nadruk op de heterogeniteit van de groep mensen met langdurige psychiatrische problematiek. Zij wijzen niet onterecht op de vele groepen die te onderscheiden zijn, en die elk om een aangepast zorgaanbod vragen. Zo wordt onder meer gesproken over de zogenaamde 'jong-volwassen chronische patiënten' (young adult chronic patients), die hulpverleners voor grote problemen stellen. Het gaat enerzijds om 'draaideur'-cliënten die vaak ongecoördineerd en het liefst op hun eigen termen van GGZ- en andere voorzieningen gebruik maken. Anderzijds wordt er ook de groep toe gerekend die het liefst buiten het GGZ-circuit verblijft en vaak in dak- en thuislozenvoorzieningen is aan te treffen. Zij voeren op hun eigen, tegendraadse manier de strijd om erbij te horen. Ze hebben gemeenschappelijk dat ze niet als psychiatrische patiënt door het leven willen gaan. Dit ondanks hun vaak forse psychiatrische problematiek, niet zelden in combinatie met overmatig alcohol- en drugsgebruik. Veelal hebben zij nog dezelfde aspiraties en wensen als hun leeftijdgenoten, maar hun tragiek is dat zij telkens opnieuw moeten ondervinden dat een 'gewoon' leven niet voor hen is weggelegd (Pepper e.a., 1981).

Het bestaande aanbod is vaak niet toereikend of niet flexibel genoeg om op de behoeften van deze groep in te spelen. Zij zetten hulpverleners vaak op het verkeerde been, laten zich niet gemakkelijk invoegen in de reguliere behandel- en rehabilitatieprogramma's. Wel willen zij in hun illusies over het leven serieus genomen worden, terwijl hulpverleners juist niet voor illusionist willen spelen. Het zijn als het ware cliënten die nog de wereld willen, maar die hoogstens een dagactiviteitencentrum krijgen aangeboden.

We zullen hier niet verder ingaan op de vereiste kwaliteiten van het zorgaanbod voor alle te onderscheiden groepen. Wel wijzen we op onderzoeksbevindingen die een enigszins ander licht werpen op het categoriseren van mensen met langdurige psychiatrische problematiek. Het gaat om longitudinale onderzoeken, waarin de levens van mensen met schizofrene stoornissen over perioden van twintig tot dertig jaar zijn gevolgd en geanalyseerd. Deze onderzoeken leren ons dat het erg onverstandig is om in al te rigide indelingen - zoals behandelbaar en onbehandelbaar, resocialisabel en niet-resocialisabel, 'cure'-patiënten en 'care'-patiënten - te denken. Onveranderlijk tonen dergelijke onderzoeken namelijk aan dat meer dan de helft van de onderzochte groep cliënten, die aanvankelijk ernstige psychiatrische stoornissen vertoonden, daar op de langere termijn gedeeltelijk of zelfs vrij-el geheel van herstelde. Bovendien viel niet of nauwelijks te voorspellen, welke cliënten wél en welke cliënten uiteindelijk niet tot de succesvollere groep zouden gaan behoren. Verder werd met name in de longitudinale studie in Vermont, Verenigde Staten, aangetoond dat het herstel van cliënten zich veelal pas na tien jaar voor

het eerst ging aftekenen (Harding e.a., 1987). Uit deze onderzoeksbevindingen kunnen we concluderen dat de rehabilitatie van mensen met langdurige psychiatrische problematiek van hulpverleners zowel optimisme als realisme vraagt, en naast alertheid vooral ook een stayersmentaliteit vereist. Verder moeten we ervoor waken dat er geen al te rigide scheiding ontstaat tussen een cure-psychiatrie enerzijds en een care-psychiatrie anderzijds. Op enig moment zal er altijd wel een grote groep cliënten zijn die langdurig op een beschutte leefomgeving is aangewezen, maar ook deze groep mag nooit definitief van behandel- en rehabilitatiemogelijkheden worden afgesloten.

TEGETTSTIT)DIGTTEDETT

Hopelijk komen in de huidige zorgvernieuwingenprojecten twee ontwikkelingslijnen samen, die al een lange traditie hebben in de Nederlandse psychiatrie. Van de ene kant is dat 'de vermaatschappelijking van de inrichting', met als inzet het doorbreken van het sociale isolement en het verbeteren van de kwaliteit van leven voor chronische psychiatrische patiënten. De andere ontwikkelingslijn is die van de sociale psychiatrie, die sinds de dagen van Querido als inzet heeft de zorg en de sociale integratie van mensen met langdurige psychiatrische problematiek die in de samenleving verblijven of daarin terugkeren. Hopelijk komen deze twee belangrijke tradities in Nederland nu samen in een samenhangend en flexibel zorgaanbod.

Ontegenzeggelijk worden er momenteel nogal wat nieuwe, zelfs tegenstrijdige eisen gesteld aan het doen en laten van hulpverleners. Zo wordt van hulpverleners gevraagd met cliënten een persoonlijk contact op te bouwen, de ervaringskennis die cliënten in de loop van hun leven hebben opgedaan over hun eigen stoornissen en gektes serieus te nemen en te benutten, op basis van gelijkwaardigheid met hen over het aanbod te onderhandelen, maatwerk te leveren en zich niet langer te verschuilen achter hun deskundigheid en professionaliteit. De toenemende emancipatie van cliënten in de afgelopen twintig jaar (meer rechten, meer invloed op beleid en zorgaanbod als derde partij in de onderhandelingen) vormt de voedingsbodem voor deze vernieuwing. Tegelijkertijd lijkt er sprake van een herwaardering van bevoogdend en disciplinerend optreden: de dialoog met de cliënt maakt plaats voor een eenzijdige beïnvloeding. Ook wordt van hulpverleners verlangd dat zij planmatiger (het werken volgens zorgplannen en protocollen) te werk gaan en de uitkomsten van hun inspanningen voor ziektekostenverzekeraars 'hard' kunnen maken. Deze tendens tot reprofessionalisering wordt vooral gevoed door de nieuwe zakelijkheid.

Als hulpverleners als reactie op deze vermeende tegenspraken in het werk (doen en laten, betrokkenheid en distantie, emancipatie en disciplineren, maatwerk en protocol) een uitweg zoeken door te vluchten in een 'nieuwe bevlogenheid' dan wel te vluchten in een nieu-

wake zakelijkheid, zal de vernieuwing in de zorg zijn doel volledig voorbij schieten. Willen de zorgvernieuwingen methodische winst opleveren, dan is het zaak hulpverleners de mogelijkheid te bieden om te leren gaan met de ambivalenties en dilemma's die nu eenmaal inherent zijn aan hun werk, en waarvoor definitieve oplossingen ontbreken. Na een bijscholingsprogramma's op het gebied van case management en rehabilitatie-trainingen zijn van groot belang om werkers van goed gereedschap te voorzien om in elke voorkomende situatie gepaste beslissingen te kunnen nemen. Erkenning van de weerbaarheid en het 'houtje-touwtje' -karakter van het sociaal-psychiatrische werk is waarschijnlijk de beste manier om in de praktijk een langdurig innovatieproces op gang te brengen, en reduceert de kans dat binnen enkele jaren zorgvernieuwing als een strovuur uitdooft.

De auterus zijn: Andragologen werkzaam bij de afdeling onderhoud van het NcGv.

LITERATUUR

- J. Dröes, 'Rehabilitatie en zorg voor de chronische patiënt'. Voordracht op de studiedag *Rehabilitatie van de chronisch psychiatrische patiënt*. Rotterdam, 16 mei 1986.
- e.M. Harding, G.w. Brooks, T. Ashikaga, J.S. Shaws, A. Breier, "The Vermont Longitudinal Study of Persons with severe Mental Illness, II: Long Term Outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia". In: *American Journal of Psychiatry*, 144 (1987), June, 727-735.
- H. Henselmans, S. Kok, V. Nammensma, H. van Berkel, 'Beroepszorg. Strategieën in de zorg voor ambulante patiënten met langdurige psychiatrische problemen'. In: *MGv*, 46 (1991), 11, 1193-1204.
- G. van Laan, *Legitimatieproblemen in het maatschappelijk werk*. (Proefschrift) SWP, Utrecht, 1990.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Advies functies van de GGZ, deel 2: de organisatie. Zoetermeer, december 1989.
- Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid. *Leona Bachrach in The Netherlands. Towards a comprehensive mental health*. Utrecht, NcGv-reeks 91-7, 1991.
- Pepper, B., M.e. Kinsner, H. Ryglewica, "The young adult chronic patient: overview of a population". In: *Hospital and Community Psychiatry*, 32 (1981), 463-469.
- K. Stuuroop, *Opbouwwerk en rehabilitatieprojecten. Geestelijke gezondheidszorg als samenlevingsvraagstuk*, Sittard, WOZON, 1991.
- Visiecommissie St. Bavo, *De chronische patiënt*. Noordwijkerhout, 1973.
- J. van Weeghel, 'Arbeidsrehabilitatie en dagbesteding: werken aan de lange termijn'. Voordracht op het NEVAS-congres *Arbeid en dagbesteding, de stand van zaken*, psychiatrisch centrum Venray op 31 mei 1991.
- J.R.L.M. Wolf, *Oude bekenden van de psychiatrie. Een onderzoek naar een sociaal-psychiatrische hulpverleningspraktijk*. (Proefschrift) Utrecht, SWP, 1990.

DE LANGE MARS DOOR DE INSTITUTIES

INTEGRATIE VROUWENHULPVERLENING IN HET PSYCHIATRISCHE ZIEKENHUIS

Joke Egtberts, Karin van der Marel, Rally Rijkschroeff, Jacqueline Soetenhorst-de Savornin Lohman

13 November jl. presenteerde de adviesgroep vrouwenhulpverlening op verzoek van staatssecretaris Simons haar eindadvies: "De adviesgroep pleit voor een fundamentele vernieuwing van de zorg. De integratie van de vrouwenhulpverlening in de instituties verloopt moeizaam. Vrouwenhulpverlening kan namelijk niet als een 'pakketje zorg' worden toegevoegd aan het reguliere zorgaanbod. Werkelijke integratie van vrouwenhulpverlening betekent dat vele basale waarden en uitgangspunten op haar kop gezet moeten worden. Een centraal uitgangspunt van de vrouwenhulpverlening is dat zorg zowel gericht moet zijn op de somatische, psychische als de maatschappelijke aspecten van een probleem. Dit heeft vergaande consequenties voor de houding van de hulpverleners en medici en de organisatie van zorg. Het eindadvies is op bezorgde toon geschreven: de vrouwenhulpverlening is nog niet voldoende verankerd, haar macht is nog beperkt en haar financiële hronnen zijn mager. Toch kan juist de vrouwenhulpverlening volgens de adviesgroep een belangrijke voorhoedefunctie vervul/en in de zorgvernieuwing. Met name het ministerie van WVC wordt op het hart gedrukt dat zij een belangrijke ondersteunende en stimulerende rol kan spelen in de verdere ontwikkeling van de vrouwenhulpverlening en de verbreiding daarvan. (red.)

*Adviesgroep vrouwenhulpverlening, 'Zorgvernieuwing op het lijf geschreven, kwaliteitsverbetering door ontwikkeling en integratie van vrouwenhulpverlening', Rijswijk, 1991.

In de psychiatrie komt de integratie van vrouwenhulpverlening zeer moeizaam op gang. Er bestaan geen autonome vrouwenhulpverleningsinstellingen die semi- en intramurale psychiatrische zorg bieden. Wel is met name de laatste jaren binnen de psychiatrische ziekenhuizen sprake van een snelle groei van initiatieven op het gebied van vrouwenhulpverlening. Vaak zijn het persoonsgebonden experimenten die verdwijnen als de initiatiefneemsters van functie veranderen. Maar in een aantal ziekenhuizen ontstaat een breder draagvlak om de vrouwenhulpverlening een structurele en innovatieve plaats te geven in het beleid en de organisatie van het ziekenhuis. Onlangs maakten de auteurs van dit artikel een inventarisatie van de activiteiten op het gebied van vrouwenhulpverlening in de psychiatrische ziekenhuizen. Zij ondervroegen directieleden en hulpverleners van alle 43 algemene psychiatrische ziekenhuizen over de vorderingen die

de integratie van vrouwenhulpverlening maakt. In dit artikel belichten zij de bevindingen van hun onderzoek ;

Vaak wordt de vraag gesteld - soms met een lichte geïrriteerde ondertoon: wat is vrouwenhulpverlening nu eigenlijk? De vraagsteller verwacht dan een precieze definitie. Maar vrouwenhulpverlening is nauwelijks in een scherpe definitie te vangen. Voor een deel gaat het om een attitude, een 'manier van kijken', die in een andere diagnose en aanpak kan uitmonden. Deze nieuwe manier van kijken leidde in de jaren zestig tot kritiek op de reguliere hulpverlening. Daaruit ontstond een circuit van autonome vrouwenhulpverleningsprojecten. Eind jaren zeventig werd een voorzichtige start gemaakt met de samenwerking tussen de autonome vrouwenhulpverlening en de reguliere gezondheidszorg. Problematieken als seksueel geweld, incest en mishandeling in de privé sfeer waren lange tijd door de reguliere hulpverlening verwaarloosd. Ook problemen als eetverslaving, anorexia nervosa en kunstmatige bevruchting werden opnieuw gedefinieerd, vanuit een visie die (veranderingen in) de machtsverhouding tussen mannen en vrouwen in de analyse betreft. Niet alleen buiten de reguliere instellingen, maar ook daarbinnen begonnen kleine groepjes professionals zich bezig te houden met deze hernieuwde vraagstelling. Zij trachtten in hun directe omgeving een emancipatoire, niet-seksistische vorm van

hulp te ontwikkelen. De samenwerking tussen de autonome vrouwenhulpverlening en de reguliere gezondheidszorg vormt momenteel het uitgangspunt van het overheidsbeleid. Dit beleid is niet gericht op het in stand houden van een autonoom circuit voor vrouwenhulpverlening, maar streeft naar de integratie van de vrouwenhulpverlening in de reguliere gezondheidszorg.

Uit het deeladvies van de projectgroep vrouwenhulpverlening in 1986 bleek al dat de integratie van de vrouwenhulpverlening in ambulante instellingen zoals de RIAGG's en het Algemeen Maatschappelijk Werk het snelste vorderde en dat de psychiatrie ver achterbleef. In de psychiatrische ziekenhuizen dringt langzaam het besef door dat in de probleemanalyse en de behandeling rekening dient te worden gehouden met het seksespecifieke van bepaalde problemen. Opvallend is bijvoorbeeld dat bij opgenomen vrouwen significant vaker sprake is van depressies, fobieën, angsten, autotutilatie en eetverslaving. Terwijl schizofrenie en verslaving weer meer bij mannen voorkomen. Bovendien blijkt uit recent onderzoek dat eenderde van de vrouwen op een afdeling voor acute psychiatrie ervaringen heeft met seksuele mishandeling.

WEEitStfirtDert

Uit onderzoek bleek dat er een aantal specifieke knelpunten zijn die het integreren van vrouwenhulpverlening in het psychiatrische ziekenhuis bemoeilijken.

In de medische benadering staat de (psychiatrische) 'ziekte' centraal, terwijl de vrouwenhulpverleners juist de mogelijkheden van de patiënt als uitgangspunt nemen. De achterliggende behandelfilosofie in de gangbare benaderingen verschilt radicaal van die van de vrouwenhulpverlening. Een psychologe uit ons onderzoek zei daarover: 'De vraag is: wat doe je met de emoties van opgenomen mensen? Vanuit de bestaande behandelcultuur streeft men ernaar om patiënten zo snel mogelijk weer "normaal" te krijgen. Maar deze behandelcultuur vormt geen gespreksonderwerp binnen de teams. Er is geen uitgesproken visie op dat terrein.

Gezien de zware problematiek van de patiënten geven veel hulpverleners in de psychiatrische ziekenhuizen de voorkeur aan het 'toedekken' van de problematiek. Toch bestaat bij de patiënten vaak de behoefte om over hun ervaringen te praten. De vrouwenhulpverleen-

sters zoeken naar manieren om de onderliggende pijnen en het verdriet van de opgenomen vrouwen bespreekbaar te maken. Terugkerende thema's in de hulpverlening zijn dan ook: vrouw-zijn, maatschappelijke positie en socialisatie; woonsituatie, huishouden en de plaats in het gezin; eten; relaties en vriendschap; gezondheid en ziek-zijn; psychiatrisch patiënt zijn; zelfbeeld, minderwaardigheids- en schuldgevoelens; overlevingsstrategieën en zelfredzaamheid.

Hiervoor is het belangrijk dat alle betrokken hulpverleners vanuit eenzelfde visie werken. In de praktijk ontbreekt echter de aansluiting met de rest van de hulpverlening, omdat slechts op enkele afdelingen aan vrouwenhulpverlening wordt gedaan. Een voorbeeld hiervan geeft een vrouwenhulpverleenster die activiteiten vanuit het vormingswerk begeleidt: 'Op het vormingswerk zeg ik tegen een vrouw: "huil maar lekker uit." Wanneer ze terugkomt op de verblijfsafdeling vragen hulpverleners aan haar: "Wat hebben ze op het vormingswerk nu weer met je gedaan?"

Het draagvlak van het vrouwenhulpverlening binnen de medische cultuur in het psychiatrisch ziekenhuis blijkt beperkt. Daarnaast wordt vrouwenhulpverlening vaak beschouwd als een bedreiging van de (dominantie) positie van mannelijke behandelaren. De hulpverleners ervaren de ondervetgenwoordiging van vrouwen in beleids- en managementfuncties als een belemmering voor de integratie van de vrouwenhulpverlening. Een van de weinige vrouwelijke psychiaters vertelt: "Wat betreft de behandelcultuur hangt er veel af van de structuur in het behandelteam, van de behandelend psychiater en de onderlinge verhoudingen. (...) Er zijn weinig vrouwen met formele macht.. Zodoende kun je op geen enkele afdeling introduceren 'we gaan aan vrouwenhulpverlening doen'."

WERKWIJZE

In de psychiatrische ziekenhuizen krijgen hulpverleners overwegend met zware en complexe problemen te maken. Het emanciperen van de patiënt is veelal een verfliggende doelstelling. Toch moeten juist volgens de vrouwenhulpverleners kleine stappen in de richting van onafhankelijkheid gestimuleerd worden.

In groepsbijeenkomsten blijkt dat vrouwen vaak met vergelijkbare problemen kampen. Doordat vrouwenhulpverleners veel aandacht geven aan de achtergrond en de levensgeschiedenis van de vrouwen wordt de herkenning tussen de vrouwen onderling bevorderd. De hulpverleners trachten de afstand tussen hen en de patiënten zo klein mogelijk te houden door de vrouwen minner in hun hoedanigheid van patiënte aan te spreken. Hierdoor wordt minder dan in de intramurale psychiatrie gebruikelijk is, de nadruk gelegd op de scheiding tussen 'gezond' en 'ziek'. Ook bespreken vrouwenhulpverleners expliciet wat het betekent om psychiatrischpatiënte te zijn.

In de vrouwenhulpverlening ligt de nadruk op de eigen mogelijkheden en kwaliteiten van vrouwen met als doel vrouwen op een positievere manier naar zichzelf te laten kijken. Zich herhalende gedragspatronen benoemen de vrouwenhulpverleners als overlevingsstrategie. Deze gedragingen blijken in het leven van veel vrouwen een functie te vervullen. De vrouwenhulpverleners steunen de vrouwen bij het zoeken naar nieuwe (adequater) strategieën om zich staande te houden. De hulpverleners stimuleren de vrouwen om zich hierin zelfstandig op te stellen. Het duidelijk krijgen wat de eigen wensen en behoeften zijn staat voorop. De hulpverleners volgen het tempo van de patiënt.

De vrouwenhulpverleners maken gebruik van bestaande hulpverleningsmethoden en -technieken. In de psychiatrische ziekenhuizen wordt onder meer gewerkt met forttechnieken en lijfwerk, bekend uit het autonome circuit. Er is volgens de hulpverleners al veel bereikt wanneer vrouwen, opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis, ervaren dat hun gevoelens er mogen zijn. Een vormingswerkster formuleerde het zo: 'Het gaat om het streven naar zelfrespect van vrouwen, om het werken aan het schuld- en faal gevoel van vrouwen, om het aanvaarden dat het niet is geworden zoals je gehoopt had. En dat mag!'

INTEGRATIE

Uit de onderzoeksresultaten blijkt dat vrouwenhulpverlening in het merendeel van de psychiatrische ziekenhuizen geen onbekend verschijnsel meer is. In 34 van de 43 psychiatrische ziekenhuizen vinden activiteiten op het terrein van vrouwenhulpverlening plaats. In 6 psychiatrische ziekenhuizen is men bezig met de voorbereidingen daartoe. In ruim de helft van de psychiatrische ziekenhuizen werken minstens enkele hulpverleners in individuele hulpverleningscontacten vanuit vrouwenhulpverleningsprincipes. In 28 van de 43 psychiatrische ziekenhuizen functioneren één of meerdere vrouwengroepen. In totaal betreft dit 90 vrouwengroepen. De vrouwengroepen bestaan meestal uit 8 à 15 vrouwen en omvatten 10 tot 20 bijeenkomsten van zo'n anderhalf uur.. De bijeenkomsten zijn veelal themagericht. De thema's worden in samenspraak met de deelnemers vastgesteld. Soms werkt men met een specifieke doelgroep, zoals oudere vrouwen, Turkse vrouwen, lesbische vrouwen of vrouwen met eetproblemen.

Er is in 10 van de 43 psychiatrische ziekenhuizen een specifieke hulpverlening voor vrouwen met ervaringen met seksueel geweld. In 5 psychiatrische ziekenhuizen is men bezig met het opzetten van een dergelijk hulpverleningsaanbod. Deze hulpverlening varieert van een aparte afdeling die zich gespecialiseerd heeft in seksueel geweld tot vrouwengroepen voor de desbetreffende vrouwen binnen de bestaande behandeling. Met name aan ervaringen met seksueel geweld is volgens de geïnterviewde hulpverleners jarenlang bedroevend weinig

aandacht geschonken. Een vrouwelijke arts zegt hierover: 'In de jaren zeventig werd deze vrouwenafdeling opgezet als een soort bescherming voor vrouwen. Intuïtief zijn er vrouwen geplaatst die kwetsbaar waren ... Later keken verpleegkundigen met "vrouwenhulpverlenings-ogen" en toen bleek het patiënten te betreffen met seksuele geweldservaringen.'

De laatste jaren wordt in een toenemend aantal psychiatrische ziekenhuizen gewerkt aan een beleid op het gebied van vrouwenhulpverlening. Het zijn echter niet de directies die hier de handschoen voor opnemen, maar de zogenaamde initiatiefgroepen vrouwenhulpverlening die binnen verscheidene psychiatrische ziekenhuizen functioneren. Deze groepen zijn merendeels op initiatief van de hulpverleners zelf opgezet. De initiatiefgroepen hebben drie taken: deskundigheidsbevordering, beleidsontwikkeling inzake vrouwenhulpverlening en de coördinatie of ondersteuning van de vrouwenhulpverleningsactiviteiten.

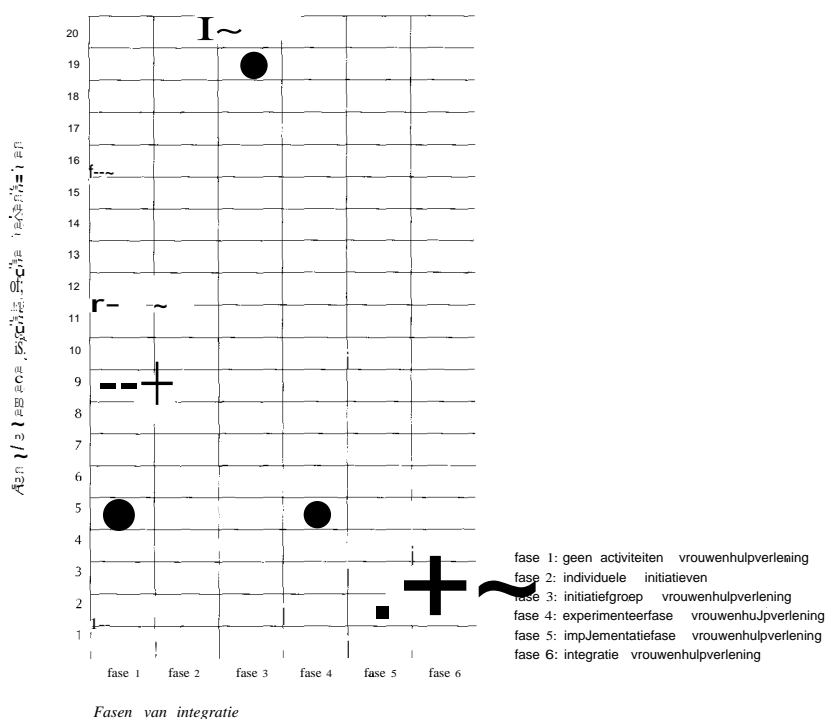
Ondanks de inspanningen van de initiatiefgroepen is slechts een klein aantal directies direct betrokken bij de beleidsontwikkeling van vrouwenhulpverlening. De directies lijken de initiatiefgroepen als legitimering te beschouwen om niet zelf een actief beleid te hoeven voeren. Deze gerichte aandacht op directie-niveau blijkt onder andere uit de beleidsplannen, evaluaties en jaarverslagen. In slechts zes instellingen wordt personeel geworven met kennis of ervaring op het gebied van vrouwenhulpverlening.

De interne beleidssteuning van de vrouwenhulpverlening blijft in de meeste psychiatrische ziekenhuizen beperkt tot secretariële ondersteuning. In slechts enkele psychiatrische ziekenhuizen is er een beleidsmedewerker vrouwenhulpverlening. Er is wel een uitgebreid netwerk van externe ondersteuningscontacten. Vanuit 35 algemene psychiatrische ziekenhuizen is er regelmatig contact met andere organisaties of projecten. Verschillende provinciale, regionale en stedelijke samenwerkingsverbanden, zowel op het gebied van de vrouwenhulpverlening als op het gebied van de hulpverlening aan vrouwen met ervaringen met seksueel geweld, vervullen een belangrijke functie bij de externe ondersteuning. Ook de contacten met de autonome vrouwenhulpverlening en de uitwisseling van ervaringen tussen hulpverleners van verschillende psychiatrische ziekenhuizen zijn van groot belang. Om de mate van integratie te kunnen bepalen is door ons een fasenmodel ontwikkeld dat loopt van 'geen activiteiten vrouwenhulpverlening' tot en met een 'volledige integratie van de vrouwenhulpverlening'. Uit het onderzoek blijkt dat de meeste algemene psychiatrische ziekenhuizen (31) in het beginstadium (fase 2 en fase 3) van incidentele activiteiten of initiatiefgroep vrouwenhulpverlening verkeren.

DISCUSSIE

De filosoof Kant heeft het al gezegd: de mens is geen middel maar doel in zich. In een aantal

Algemene psychiatrische ziekenhuizen (n=43)



Tabel 1: de integratie van de vrouwenhulpverlening in de psychiatrische ziekenhuizen

beroepscoodes (maatschappelijk werker, psychotherapeut, pedagoog) is dit terug te vinden in de opdracht respect te hebben voor de cliënt. Wanneer wij kijken naar een aantal basisprincipes van vrouwenhulpverlening, zoals erkenning van de autonomie van de cliënt, en gelijkwaardigheid in de relatie hulpverlener-hulpvrager, dan ligt de conclusie voor de hand: er is eigenlijk niets nieuws onder de zon. Vrouwenhulpverlening lijkt niet veel meer dan een poging om het behandelaanbod, dat dreigt een te eenzijdig medisch-technologische invulling te krijgen, meer mens gericht te maken. Voor het overige lijkt vrouwenhulpverlening een ideologische beweging, een vorm van positieve actie, die niets te maken heeft met de kwaliteit van de zorg ⁴.

Zo eenvoudig ligt dat echter niet. Het feit dat een zeker onbehagen over de positie van vrouwen in deze maatschappij een belangrijke drijfveer was achter ta! van initiatieven op dit terrein rechtvaardigt niet de reductie tot een puur ideologische beweging. Zoals we al stelden: vrouwenhulpverlening is weliswaar voortgekomen uit verontwaardiging over de verwaarlozing van bepaalde problemen, die vooral vrouwen troffen maar tegelijkertijd is van meet af aan naar wegen gezocht om de kwaliteit van het behandelaanbod, de diagnose en de nazorg te verbeteren.

Uit de interviews met directieleden blijkt dat zij het ter sprake brengen van de betekenis van

de sekse in de hulpverleningsrelatie relevant vinden en beschouwen als een vernieuwend element. Dit geldt naar ons idee voor al de praktijken, die onder de paraplu vrouwenhulpverlening worden gevat. Zij kunnen fungeren als een hefboom voor het doorvoeren van vernieuwing in een betrekkelijk immobiele organisatie als de algemene psychiatrische ziekenhuizen zijn. Een vernieuwing die is ingegeven door veranderingen in de machtsverhouding tussen mannen en vrouwen in de samenleving. Deze verandering voltrekt zich zowel op sociaal en cultureel niveau, als op het niveau van de instellingen. Op sociaal en cultureel niveau werkt de verschuiving in de man-vrouw relatie door in de sfeer van de gezondheid, de arbeid en het recht ⁵. Het instellingsniveau behoort tot de beleidsverantwoordelijkheid van de overheid. Zij is immers verantwoordelijk voor een kwalitatief hoogwaardig zorgaanbod, dat aansluit op de maatschappelijke behoefte. Binnen de instellingen is de directie of het management de eerst verantwoordelijke. Het instellingsniveau is te vergelijken met een bedrijf, dat zich moet oriënteren op de buitenwereld wil het niet zijn concurrentiepositie verliezen. Omdat het winstprincipe in de non-profit sector niet deze directe betekenis heeft moet daar langs een andere weg het innovatieproces worden gestimuleerd. Dat kan door subsidievoorwaarden te stellen of door in de verzekerings-sfeer eisen te stellen. Ook kan het moment ko-

men dat cliënten hulpverleningsinstellingen, die geen vrouwenhulpverleningsaanbod kennen, vermijden. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de ambulante geestelijke gezondheidszorg, waar het contact met de buitenwereld relatief groot is, zich als eerste serieus ging bezighouden met de integratie van vrouwenhulpverlening. Daarna volgde de intramurale psychiatrie, die ~ zoals bekend ~ wat meer afgeschermd is van de buitenwereld. De innovatieve kracht van de vrouwenhulpverlening heeft zich in het algemeen psychiatrisch ziekenhuis nog niet duidelijk gemanifesteerd. Ons inventariserend onderzoek laat zien dat weliswaar in 34 algemene psychiatrische ziekenhuizen initiatieven op dit terrein zijn ontwikkeld, maar tegelijkertijd blijkt dat de implementatie nog niet echt van de grond is gekomen. Structurele voorwaarden zoals deskundigheidsbevordering, ondersteuning en formatieplaatsen ontbreken. De directies zouden door gericht beleid een aantal van deze knelpunten kunnen opheffen. Zeker in hiërarchische organisaties zoals psychiatrische ziekenhuizen is de opstelling van directieleden essentieel. Als eerste stap voor het veranderen van de cultuur van de instelling en het doorvoeren van de noodzakelijke organisatorische voorwaarden is het noodzakelijk dat het beleid door het management gedragen wordt. Een vervolgonderzoek, waarin ondersteuningsmodellen worden uitgewerkt, kan het implementatieproces versnellen.

De auteurs zijn verbonden aan de Faculteit der Pedagogische en Onderwijskundige Wetenschappen van de Universiteit van Amsterdam.

NOTEN

1. J. Egtberts, K. van der Marel, R. Rijkschroeff., J. Soetenhorst-de Savornin Lohman, *De integratie van vrouwenhulpverlening in het algemeen psychiatrisch ziekenhuis*. NZI, Utrecht, 1991.
2. Projectgroep vrouwenhulpverlening, *Vrouwenhulpverlening in de intramurale psychiatrie, deelnota eindadvies*, Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, 's-Gravenhage, 1986.
3. N. Nicolai, 'Seksueel misbruik en psychiatrische stoornissen. Een oriënterend onderzoek op een gesloten afdeling van een psychiatrisch ziekenhuis'. In: *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 1990, 9, 908-923 en P.J. Draijer, *Seksueel misbruik van meisjes door verwanten. Een landelijk onderzoek naar de omvang, de aard, de gezinsachtergronden en de psychische en psychosomatische gevolgen*, 's-Gravenhage, ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, 1988.
4. KNMG congres 'Kwaliteit van de zorg', 1990.
5. SISWO congres 'Veranderingen in de maatschappelijke verhoudingen tussen vrouwen en mannen', 1990.

DE INSTINCTEN VAN DE VERZORGINGSSTAAT

De deur van de gezondheidszorg moet op slot, zo meldde de commissie-Dunning bij monde van haar voorzitter medio november. Dat zal echter niet zonder meer gebeuren, want eerst moeten we ons in een publiek debat bezinnen op welke keuzen we eigenlijk moeten gaan maken, aldus de voorzitter van de commissie bij de presentatie van het rapport *Keuzen in de zorg*.

Bij het horen van die twee woorden, *publiek debat*, maakte zich vrijwel direct een zwaar gevoel van vermoeidheid van mij meester. Waarom moeten wij toch altijd met zijn allen gaan discussiëren als de verantwoorde instanties het zelf niet meer weten? En zonder dat ik het wilde gingen mijn gedachten terug naar een discussiebijeenkomst op een regenachtige vrijdagmiddag ergens in de zomer toen zich in De Balie in Amsterdam een kleine 150 gezondheidszorgdeskundigen hadden verzameld, om aldaar een debat te voeren over de crisis in de gezondheidszorg. De uitnodiging klonk veelbelovend: belangen zouden opzij geschoven worden, iedereen zou zijn vooringenoemenheid thuis laten en zich frank en vrij in het debat storten. Het zou de aanzet moeten geven tot een nieuw vertoog, maar het werd precies wat ik ervan verwachtte: een puinhoop, waarna de deelnemers met een kater huiswaarts keerden.

Dat laatste is, zeker in het licht van de aanbevelingen van de commissie-Dunning, pas echt interessant. Waarom zijn mensen in negen van de tien gevallen na afloop van een publiek debat over de gezondheidszorg onbevredigd? Je kunt er zo ongeveer vergif op innemen. Vol verwachting verzamelt zich het gezondheidsvolk in zalen om daar publiekelijk te discussiëren over iets wat wij allemaal van belang vinden, de gezondheidszorg, en elke keer weer loopt het uit op een kakofonie, een spraakverwarring, een vals koor van goedbedoelde meningen.

Er is een voor de hand liggende oorzaak voor dit verschijnsel te bedenken. Die luidt dat de belangen van de betrokkenen te zee~ met elkaar in strijd zijn om een evenwichtig, spannend debat mogelijk te maken. Een bejaardenverzorgster heeft een ander belang dan een specialist, een verpleegkundige een ander verhaal dan de huisarts, een ziektekostenverzekeraar denkt anders dan een patiënt, en ga zo maar door.

Maar deze belangenverklaring maakt nog niet duidelijk waarom de betrokkenen zich elke keer weer tot het waagstuk van het publieke debat laten verleiden, en al helemaal niet waarom er elk jaar opnieuw mensen opstaan om dergelijke meetings te organiseren. Wie twee keer zo'n verwarrende kluts van meningen heeft aangehoord, zou zich de derde keer toch op zijn minst moeten bedenken om zich nog eens aan zo'n hersenspoeling over te leveren. Maar dat blijkt in de praktijk absoluut niet het geval; dezelfde gezichten draven nu al jarenlang op om in de puinhoop een toontje mee te blazen en een heuse WVC-commissie van wijze heren en dames heeft er nu zelfs een officiële status aan gegeven.

Hier moet dus meer aan de hand zijn. Ik denk dat we een verklaring moeten zoeken in een nogal veronachtaamd, maar bijna religieus aspect van de verzorgingsstaat. Het onstilbare verlangen naar een openbaar discussie, naar een collectief debat over de gezondheidszorg verwijst naar een bijna onbewust ressentiment, een soort sluimerend bewustzijn dat ons uit de ontstaansgeschiedenis van de verzorgingsstaat bijgebleven is en waar we bijna instinctief naar blijven handelen. Het is een diep geïnternaliseerd plichtsbesef dat ons gezamenlijk naar de zalen doet trekken om ons collectief te bezinnen op zoiets als de gezondheidszorg. Het is een even wanhopig als hardnekkig eerbetoon aan het gevoel dat de gezondheidszorg iets is wat ons allemaal aangaat, wat van ons allen is. Het is inderdaad een soort geloof, dat we gezien de ouderwetse connotatie, van het woord niet meer als zodanig durven te benoemen.

En de realiteit helpt ons daar ook niet in, want elke keer komen we van een koude kermis thuis en wilt de werkelijkheid het weer van de collectieve illusie die zo hardnekkig in ons bewustzijn stand houdt. Natuurlijk heeft die illusie nog steeds een harde financiële basis: we betalen immers allemaal mee aan de gezondheidszorg. Met onze premies, onze maandelijks afgedragen belastingen is het bouwwerk van de grond af opgetrokken en hebben de bewoners (professionals, verpleegkundigen, ambtenaren, cliënten, et cetera) er hun intrek in genomen.

Maar zoals het zo vaak gaat met huizen heeft iedereen er zijn eigen nisje gezocht, hebben de sterksten de meest zonnige vertrekken in be-

slag genomen, weet vrijwel niemand meer de weg door de gangen van het gebouw, waar bovendien steeds meer etages aan toegevoegd worden en waar de vele zijvleugels inmiddels het zicht op de horizon zo goed als hebben verduisterd. De bewoners weten nog wel dat ze in het zelfde gebouw wonen, maar vraag ze niet de weg naar de uitgang, want van iedereen krijgt u een ander verhaal.

Verwarrend is dat wel, want iedereen komt elkaar tegen en heeft met elkaar te maken. Vandaar dat elk initiatief tot een gemeenschappelijke vergadering de illusie van gezamenlijkheid, van een collectief geheel, van een metafysische verbondenheid weer tot leven roept.

Zou dat ooit ophouden? Zou er ooit een tijd aanbreken dat we de gezondheidszorg ook echt zien zoals het is: een soort bedrijfstak, waarin tientallen aparte bedrijfjes functioneren, die maar weinig met elkaar van doen hebben. Zou mijn discussie-moeheid ooit omslaan in de vorm van passiviteit waarmee ik als consument gebruik maak van de diensten van Albert Heijn, Vroom & Dreesmann en de bakker om de hoek?

Laten we hopen van niet. Want dat zou echt het einde van de verzorgingsstaat en de definitieve teloorgang van de collectiviteit betekenen. Daarmee zou de commerciële beer pas echt los zijn. Nu wordt die nog beteugeld door bijeenkomsten waar we niets meer van elkaar begrijpen, maar waar we wel - alsof het een zondagse heilige mis is - trouw naar toe trekken. Niet om het eens te worden, maar om het kwaad verre van ons te houden.

Een mooier bewijs dat de verzorgingsstaat een geloof is, en geen eenduidig bestaande realiteit, is eigenlijk niet te leveren. Maar het bewijst ook dat het geloof nodig is om de opdringerige werkelijkheid van ons af te houden. Dat is de reden waarom ik mijn vermoeidheid de komende jaar toch gewoon opzij zal zetten en braaf mijn vingertje opsteek als de discussieiders van de komende publieksdiscussie à la Dunning daar om vragen.

Want het mooie van geloof blijft toch dat het lang stand kan houden, zelfs tegen beter weten in.

Jas van der Lans

APARTHEID IN DE GEZONDHEIDSZORG

EEN REISVERSLAG

Gilles de Wildt

Rina Venter, minister van Gezondheidszorg in Zuid-Afrika, kondigde in mei 1990 aan dat ziekenhuizen voor iedereen, blank en zwart, open zouden gaan. In hoeverre is dat verwezenlijkt? De Johannes Wier Stichting voor mensenrechten en gezondheidszorg bracht in september en oktober vorig jaar, samen met haar Britse zusterorganisatie Physicians for Human Rights, een bezoek aan Zuid-Afrika. De missie ging kijken in welke mate de apartheid in de gezondheidszorg is afgeschaft, en wat de obstakels zijn voor het ontwikkelen van adequate en gelijke voorzieningen voor iedereen. De kleine apartheid is nog springlevend in de gezondheidszorg, was een van de conclusies. En politiek geweid staat sociale ontwikkeling, waaronder ook de gezondheidszorg, in de weg. Het heeft er alle schijn van dat delen van het leger en politie de hand in het geweid hebben. De missie stelt, dat druk op de Zuidafrikaanse regering gehandhaafd moet blijven totdat er een serieus plan voor desegregatie is en totdat de regering meer doet aan het beteugelen van het politieke geweld. Gilles de Wildt, lid van de missie, doet verslag voor TGP.

We zijn in Pietersburg, een stad in het noorden van Transvaal waar een behoudend wit electoraat woont en proberen toegang te krijgen tot het staatsziekenhuis. Dat wil niet vlotten. De receptionist blijft zeggen dat de medisch directeur er aan komt, maar we krijgen hem niet te zien. We drentelen wat op en neer in de grote entreehal en ontdekken een lijst waarop de namen en de godsdienst van ongeveer zestig patiënten staan. Zo te zien allemaal Afrikaanders, witten dus. Waar liggen de zwarte patiënten, vragen we ons af? We schieten buiten een paar zwarte vrouwen aan en vragen waar het African Hospital is. Ze blijken leerling-verpleegkundigen te zijn en nemen ons ernaar toe, een stel gebouwen achter op het ziekenhuisterrein. Een paar maanden geleden nam een arts een zwarte patiënt op in het witte gedeelte, vertellen de vrouwen. Uit protest trokken toen alle witte verpleegkundigen, op één na, handschoenen aan. De arme patiënt smeek-



*Moeders voeden hun opgenomen baby's op de afdeling kindergeneeskunde van het Mary Queen of Scots hospital in Tugela Ferry
Foto: Werkgroep Kairos*

te om in het African Hospital te mogen liggen. We besluiten de medisch directeur thuis op te zoeken. Ik loop in het kielzog van mijn collega, een onverstoerbare Brit, zijn tuin in, langs twee vervaanlijk grommende honden. Hij komt zijn veranda op. 'Julie mogen van geluk spreken dat mijn Rottweiler je niet heeft aangevalen,' zegt hij opgewonden. Als we hem vragen hoe het met de desegregatie staat, maakt hij een gekwelde indruk en verontschuldigt zich voor de apartheid, zoals zoveel witte Zuidafrikanen doen. Het is onmenselijk, zegt hij, heeft een puinhoop aangericht en ons land nog bijna failliet gemaakt ook. Hij zegt dat er een plan is om te gaan desegregeren en geeft ons toestemming om het ziekenhuis te bezoeken. We lopen door het halflage witte gedeelte. Op de kinderafdeling treffen we drie patiëntjes aan, waarvan er twee juist ontslagen worden. In het zwarte ziekenhuis liggen en krielen zeventig kindertjes in een kleine ruimte, en ook op de andere afdelingen is het tjkovol.

SCtEIDlRtG rtfifiit lrtKOMert

Personeel van het ziekenhuis in Pietersburg bevestigt dat er een desegregatieplan is. Om te beginnen zullen er nu ook zwarte verpleegkundigen op de witte afdelingen gaan werken, zeggen ze. Elders in Zuid-Afrika is dat in de staatssector al langer het geval, maar dat is deels uit noodzaak omdat er niet voldoende witte verpleegkundigen op de markt zijn. In de privé-ziekenhuizen, een groeiende sector, is rassenscheiding allang niet meer bon-ton. Patiënten tekenen dat ze ermee instemmen door personeel van welk ras ook behandeld te worden en er zijn meestal enkele zwarte patiënten opgenomen. De verhoudingen liggen echter scheef: Van de 5 miljoen witten in het land is zeventig procent privé-verzekerd, van de 25 miljoen zwarten ongeveer zes procent.. De scheiding naar ras wordt vervangen door die naar inkomen, merkte een van onze zegliden op, maar die loopt wel deels langs dezelfde lijnen.

Ook elders in het land wordt nog volop gediscrimineerd. Huisartsen rond Johannesburg melden dat de ambulancediensten steevast naar het ras van de patiënt vragen en op grond daarvan de zieken soms tientallen kilometers verder brengen dan het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Zwarte medische studenten die in polikliniekjes werken op het arme platteland van Bophutatswana vertellen dat ze er maar mee opgehouden zijn om zwarte patiënten naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis te sturen, als dat een 'wit' ziekenhuis is. De patiënten werd verteld dat er geen plaats was, of ze werden op andere soms erg onplezierige manieren ontmoedigd. 'We besloten de zieken dat \oortaan maar te besparen,' zeggen zef De aankondiging van de minister dat ziekenhuizen open zouden gaan heeft geen verschil van enige betekenis gemaakt volgens de studenten.

MOitErt fiFBREKert

In uitzonderlijke situaties lukt hel hier en daar wat beter. In East London troffen we een \oor-

uitstrevende ziekenhuisdirecteur die enthousiast aan het desegregeren is geslagen. Dat viel niet mee, want muren moesten letterlijk worden afgebroken. Veel ziekenhuizen in Zuid-Afrika zijn symmetrisch gebouwd: aan de ene kant een witte eerste hulp, aan de ander kant een zwarte, met een muur in het midden, en zo ook voor alle andere afdelingen. Ook werd veel tijd gestoken in vergaderingen en overleg. Ziekenhuiswerkers moesten tot elkaar komen, en dat is een hele opgaa in het van wantrouwen vergeven Zuid-Afrika. De ziekenhuisdirecteur had graag meer geld gehad om personeelsconsulenten uit het bedrijfsleven in te huren. Die hebben al veel langer met het desegregatiebijtje gehakt en kennen de mogelijke oplossingen intussen wel. Maar de regering stelt geen geld beschikbaar. Evenmin geeft zij aan de ziekenhuizen richtlijnen en een tijdpad voor desegregatie. Julie zien maar wat je doet, lijkt de overheid te zeggen. Misschien wil ze om electorale redenen - nu stemmen alleen de witten nog - haar vingers er niet aan branden. Ook de medische behandeling is nog lang niet gelijk. In het grote King Edward ziekenhuis in Durban gaan nog steeds ongeboren zwarte kinderen dood omdat ze te lang moeten wachten tot er een operatieteam en operatiekamer vrij komen om de keizersnede te doen, zegt een vrouwenarts. Een snel en efficiënt vervoerssysteem naar bijvoorbeeld het half leegstaande, witte Addington ziekenhuis, is er nog steeds niet. Te vroeg geboren kindertjes worden in King Edward alleen aan de beademingsapparatuur gelegd als ze meer dan 1250 gram wegen, vertelde de hoogleraar kindergeneeskunde ons; in het witte Addington ziekenhuis hoeven ze zo'n strakke regel niet toe te passen, daar worden ook babies van meer dan 1250 gram geholpen. Maar ook hier lukt verwijzing in de praktijk niet. Wat gebeurt er dan wel? Specialisten uit voormalige witte academische Johannesburg Hospital melden dat het aantal zwarten gestadig toeneemt en nu een derde bedraagt.. En in het grote Baragwanath ziekenhuis in Soweto is nu het beste brandwonden centrum en een van de beste centra voor traumatische neurochirurgie in het land, en daar gaan ook witten heen. Artsen in Alexandra Health Centre, dat een bevolking van een kwart miljoen zwarten bedient, plaatsen hier een kanttekening bij: het is mogelijk om na veel aandringen af en toe een zwarte in het Johannesburg hospital opgenomen te krijgen en een rit naar een verder gelegen ziekenhuis te besparen, maar dat lukt vooral als het een interessant medisch geval betreft, en voor lang aandringen hebben de overbelaste artsen niet veel tijd. Positief is dat er - aarzelend maar toch - overleg op gang komt tussen de verschillende instanties die zich met gezondheidszorg bezighouden vanuit de overheid en de progressieve sector om plannen te maken \oor het rationaliseren van de zorg, zowel op nationaal niveau, als hier en daar op regionaal.

DEOPBOOW

Dal is geen eenvoudig proces. Om te beginnen

moet er een systeem opgezet worden waarbij ongeacht ras verwezen kan worden naar de dichtstbijzijnde kliniek of ziekenhuis. Vervolgens moet de zorg ook worden herverdeeld, met minder nadruk op hoog academische specialistische zorg en meer op preventie en op gezondheidszorg voor de miljoenen in de 'informele' townships en dorpen en op het platteland voor de honderdduizenden landbouwwerkers, die nu veelal volledig voor hun zorg of vervoer afhankelijk zijn van de gunsten van de blanke boer of diens vrouw. Om dit mogelijk te maken moet de overheid eerst zelf orde op zaken stellen. Er zijn in Zuid-Afrika veertien 'nationale' organen voor gezondheidszorg. Dan zijn er tien ministeries voor de thuislanden, waar de gezondheidszorg volgens een tamelijk rationeel model opgebouwd is. Maar die thuislanden liggen als papiersnipper-tjes kriskras door heel Zuid-Afrika, waar vier ministeries van gezondheidszorg zijn: één voor witten, één voor kleurlingen, één voor Indiërs en één algemene. Bovendien houden provinciale autoriteiten zich met de curatieve eerstelijnsgezondheidszorg bezig, en lokale met de preventieve zorg. Al die organen met hun bureaucratieën functioneren nog steeds, vaak tegen elkaar in en door elkaar heen in dezelfde regio.

De progressieve sector moet nog wennen aan het idee dat ze niet alleen meer tot een bevrijdingsbeweging behoort die strijdt tegen apartheid en gewelddadige onderdrukking, maar nu wellicht ook medebeslissingsbevoegdheid krijgt over de opbouw van de gezondheidszorg. Om sterker te kunnen staan gaan drie organisaties fuseren: de artsenorganisatie NAMDA, de Organisation for Appropriate Social Services in South Africa (OASSSA), waarin veel fysiotherapeuten en welzijnswerkers te vinden zijn, en het South African Health Workers Congress (SAHWCO). Samen met het Progressive Primary Health Care Network (PPHCN), dat een koepel is voor - soms zeer innovatieve - 'grassroots' primary health care projecten, zullen ze in belangrijke mate de ideeën, de ervaring en op den duur ook de personele invulling voor de gezondheidszorg in een nieuw Zuid-Afrika moeten vormen.

EErt GOLFvirt GEWELD

Maar het nieuwe Zuid-Afrika is er nog lang niet. Terwijl op hoog niveau de leiders van de progressieve organisaties en van de regering met elkaar praten en moeizaam vooruitgang boeken, merkt het middenkader en de gewone bevolking nog niets van enige vooruitgang. Een golf van politiek geweld teistert het land. De onderdrukking en ontmenselijking door de apartheid hebben Zuid-Afrika al tot een van de meest gewelddadige samenlevingen op de aardbol gemaakt.. Bijna alle volwassen witte mannen zijn gewapend en menigeen beslecht een dronken ruzie met het geweer. Onder de zwarte bevolking is het niet beter. In de overvolle townships is sprake van ware epidemieën van inbraak, gewapende berovingen en



King Eduard VIII Hospitaal, Durban. Eerste hulp op een rustige nacht.. Patiënten die er te slecht aan toe zijn om naar huis te gaan brengen de nacht door in de overnachtsruimte, zonder dekens, in afwachting van een plaats op de zaal
Foto: Werkgroep Kairos

verkrachtingen, ook rond scholen. Gezondheidswerkers in Alexandra schatten dat meer dan de helft van de vrouwen onder de 25 jaar minstens eenmaal verkracht is. Sinds anderhalf jaar is daarbovenop een verheviging van het politieke geweld gekomen. Nu minder in de traditie van herkenbare politieagenten en soldaten en meer in de vorm van onduidelijke 'vigilantes' en geheimzinnige doodseskaders. Cycli van geweld beginnen vaak met gemaskeerde vreemdelingen die met machinegeweren massaslachtingen aanrichten onder betogers, onder mensen die politieke begrafenissen bijwonen, of gewoon in het wilde weg onder treinpassagiers. Ook schieten zeer professionele doodseksaders nu elke maand een aantal ANC'ers en andere anti-apartheidsactivisten uit het middenkader dood, met name mensen die populair zijn en erin lijken te slagen vrede te sluiten met hun politieke tegenstanders. Het griezeligste van dit alles is dat aanwijzingen over de daders vaak in de richting wijzen van onderdelen van politie en leger. Getuigenissen, opgetekend door de pers, door de Zuidafrikaanse Human Rights Commission en ook door onszelf uit de mond van gezondheidswerkers, wijzen in dezelfde richting.

Het lijkt erop dat een deel van de Zuidafrikaanse staat bezig is een strategie te voeren van destabilisatie, die al eerder 'met succes' in

Mozambique ten uitvoer is gebracht. Door massaslachtingen en gerichte moorden op populaire politieke leiders, die op opbouwende wijze vrede en vooruitgang lijken te bereiken, wordt de zwarte bevolking totaal gedemoraliseerd. Bovendien verliest ze het vertrouwen in haar leiders, die haar immers niet kunnen beschermen. In een township als Alexandra komen veel mensen 's avonds hun deur niet meer uit. Uit angst aangevallen te worden door criminelen, of door de politie die het niet zo nauw neemt met de avondklok. Ook zijn mensen bang om doelwit te worden van moordaanlagen door vigilantes en andere politieke opposanten. Nog maar weinigen vertonen zich buitenshuis in ANC-shirtjes en de deelname aan politieke vergaderingen, of aan organisaties die misschien wel met politiek in verband gebracht kunnen worden, is enorm afgenomen. Zo valt een van de hoekstenen weg voor ontwikkeling, namelijk sociale organisatie, in deze toch al zo zeer door de apartheid verwoeste samenleving. Voor de gezondheidszorg heeft dit directe gevolgen. Routinebezigdheden als vaccinaties in de townships kunnen soms door het geweld niet worden uitgevoerd, en een activiteit waarvoor bewustwording en participatie van de bevolking nog veel meer nodig is, zoals aidsbestrijding, wordt helemaal moeilijk.

De toekomst ligt in handen van de Zuidafri-

kaanse regering. Heeft zij de wil en de kracht om het politieke geweld te beteugelen en de stembus uiteindelijk zijn werk te laten doen? Gaat zij schoon schip maken binnen eigen leger en politie? Zuid-Afrika kan een zeer aantrekkelijk en dynamisch land worden, de spil voor ontwikkeling van geheel Zuidelijk Afrika. Een land ook waar ontwikkelingssamenwerking dankzij de goede infrastructuur vooruitgang zou kunnen versnellen. Op gezondheidszorggebied zou de combinatie van wat nu overheid en 'progressieve sector' is tot toonaangevende ontwikkelingen in de primary health care kunnen leiden. Het land kan echter ook afzakken in een spiraal van geweld. Buitenlandse regeringen en organisaties die ontwikkelingsrelaties aangaan moeten druk blijven uitoefenen op de Zuidafrikaanse regering om het geweld te beperken.

Gilles de Wildt is arts.

Het volledige rapport van de missie zal binnenkort beschikbaar zijn bij: Johannes Wier Stichting, Postbus 1551,3800 BN Amersfoort, tel. 033-726749.

OVER DE CONSTRUCTIE VAN VRAAG EN AANBOD IN DE GEZONDHEIDSZORG

Gerhard Nijhof

Tot voor kort werd de gezondheidszorg beheerst door het beginsel: aanbieden wat kan, tenzij er medische aanwijzingen zijn voor terughoudendheid. Tegenwoordig echter wordt wat voorheen vooral in het domein van de economie gold - het aanbod moet worden afgestemd op de vraag en datgene waar geen vraag naar is dient uit het aanbod te verdwijnen - ook in het publieke debat over de inrichting van de gezondheidszorg een leidend verloop. Om realistisch over vraag en aanbod in de gezondheidszorg te kunnen spreken is het echter nodig te weten wat voor verschijnselen dat zijn.

Vaak worden zowel 'vraag' als 'aanbod' voorgesteld als een gegeven, dat er eenvoudig is of dat van andere feiten kan worden afgeleid. Het aanbod zou kunnen worden vastgelegd in gegevens als aantallen bedden, artsen en overig gezondheidszorgpersoneel, in aantallen voorzieningen en de spreiding ervan en in vooraf geformuleerde indicatiestellingen. Ook de vraag lijkt door patiënten te kunnen worden geformuleerd voordat er van contact met gezondheidszorgers sprake is. In het rapport van de Commissie Dekker, *Bereidheid tot verandering* (1987), bijvoorbeeld wordt het aanbod afhankelijk gesteld van gegevens als 'het aantal artsen' en 'aard en het aantal van hun diagnostische verrichtingen' (p. 67), en de vraag van 'de demografische ontwikkeling'. De relatie tussen vraag en aanbod wordt dan een kwestie van technische afstemming van gegeven grootheden. Zo zou bijvoorbeeld 'de toenemende vraag om hulp' moeten worden opgevangen 'door het aanscherpen van indicatiestellingen'. Op sommige plaatsen in dit rapport worden vraag en aanbod weliswaar minder als gegeven opgevat - de vraag wordt dan bijvoorbeeld in verband gebracht met de 'druk die door patiënten wordt uitgeoefend' (p. 6) en het aanbod wordt afhankelijk gedacht van 'de behoefte van specialisten om mogelijkheden uit te sluiten' (p. 69) - maar aan deze formuleringen worden nauwelijks beleidsconsequenties verbonden.

Waar in het gezondheidszorgbeleid van vraag en aanbod sprake is, lijken dat fenomenen te zijn die 'vastgesteld' kunnen worden. Er zijn nauwelijks sprake van processen van betekening

door patiënten en gezondheidszorgers. Juist in die processen wordt verwoerd waarop prijs wordt gesteld, wat voor mogelijk wordt gehouden en wat als niet meer haalbaar voorkomt, wat als vanzelfsprekend wordt ervaren, wat wordt gevreesd en wat wordt geaccepteerd, wat functioneel wordt gevonden en wat nog van belang wordt geacht. In zulke processen worden de werkelijke vraag, het werkelijke aanbod en de werkelijke relatie daartussen tot stand gebracht. In deze praktijk wordt in onderlinge onderneming, en vaak samen met andere partijen, tot stand gebracht wat slechts rudimentair met begrippen als 'gegeven' vraag en 'vastgesteld' aanbod van doen heeft.

EEH SPEL

In het beleid lijkt het er echter op dat het bepalen van vraag en aanbod en de onderlinge afstemming ervan voornamelijk buiten de praktijken van gezondheidszorgers en patiënten wordt gesitueerd. 'Vraag en aanbod' lijkt een voorgeprogrammeerd spel, alsof de vraag al vooraf is gevormd en ook het aanbod buiten de praktijk van de gezondheidszorg al is vastgelegd. In zo'n voorstellingswijze figureren patiënten in een veld van vastliggende mogelijkheden en lijken gezondheidszorgers te opereren in een veld waarin de indicaties voor behandeling en opname al buiten de behandelingssituatie zijn vastgesteld. Vragers en aanbieders lijken te moeten opereren in een veld dat door anderen is bepaald. Ze lijken hoogstens te kunnen kiezen tussen zaken die al, buiten hen om, hun beslag hebben gekregen. Van beraad door patiënten en gezondheidszorgers over de betekenissen van wat zich in lichaam, geest en omgeving voordoet, over hoe kan worden omschreven wat problematisch wordt gevonden, over hoe vragen en antwoorden moeten worden begrepen en over de betekenis van het verloop en de prognose, van dat alles is nauwelijks sprake.

'Vraag en aanbod' wordt steeds meer een spel van raden en commissies, van organisaties van zorgverzekeraars, van overheden en cijferproducerende instanties, en wordt zo buiten de praktijk van de gezondheidszorg gesitueerd. De afstemming van vraag en aanbod lijkt zich te meer op afsnijd van de actuele zorg te voltrekken. De plaatsen waar werkelijk wordt geraad en werkelijk wordt aangeboden, lijken er, buiten de publieke discussie over de gezondheidszorgbeleid te blijven.

Wat op deze plaatsen van zorg precies gebeurt is overigens ook betrekkelijk onbekend. De praktijk van de gezondheidszorg wordt maar zelden publiekelijk en op een realistische wijze getoond. Dat gebeurt maar op enkele plaatsen: in de kleine kring van zorgers, patiënten, verwanten en relaties, in een enkele televisie-reportage over een ziekenhuisafdeling voor patiënten met kanker of met aids, in incidentele reportages in kranten over instellingen voor zwakzinnigen of psychisch gestoorde delinquenten en soms ook in medisch-sociologische studies van vooral arts-patiënt relaties en klinieken. Deze vertoningen en publikaties lijken echter alleen in private discussies een rol te spelen, nauwelijks in de publieke, waarin de inrichting van de gezondheidszorg onderwerp van beraad is.

In medisch-sociologische onderzoeken zijn aanwijzingen te vinden dat de praktijk van de gezondheidszorg er niet een is waarin eenvoudig vanuit een voor de hand liggend aanbod wordt gereageerd op een eenduidig te interpreteren vraag. Vraag en aanbod blijken pas in de loop van de interactie en in gezamenlijke onderneming te worden omlijnd. Zowel vraag en aanbod als de relatie ertussen blijken het resultaat te zijn van gedifferentieerde sociale processen die zich binnen en ook buiten de gezondheidszorg voltrekken. In deze processen wordt niet alleen de actuele relatie patiënt-gezondheidszorg vorm en inhoud gegeven, maar ook de problemen waarvoor men zich ziet gesteld en de manier waarop deze worden behandeld. Pas in de praktijk van de gezondheidszorg krijgen vraag en aanbod hun specifieke sociale gestalte. Daarvan zijn voorbeelden te geven.

DE SOCIALE COHESIE VAN HET AANBOD

Wat medisch mogelijk is, wordt daarmee nog niet het aanbod dat in de praktijk van de gezondheidszorg wordt gerealiseerd. Dat blijkt bijvoorbeeld uit een Engels onderzoek waarin het aanbod is onderzocht dat aan ouders van kinderen met een hartdefect is gedaan (Silverman, 1981 en 1987). Artsen blijken ouders wier kind alleen een hartdefect heeft, anders aan te spreken dan ouders met een kind dat ook een Down-syndroom heeft. Deze laatste worden over hun kind aangesproken in termen van 'een gelukkig gezinsleven'. Het kind wordt als een 'happy thing' te midden van een

'happy family' gesitueerd. Op deze wijze worden ouders impliciet voor de vraag gesteld of zij het aldus geconstrueerde gelukkige bestaan van hun kind wel zouden willen doorbreken met een operatie. Ouders wier kind alleen een hartdefect heeft, worden daarentegen in medische termen toegesproken. Daarin ligt een operatie als vanzelfsprekend besloten. Het aanbod van artsen blijkt in dit geval verschoonen te gaan in gecompliceerde spreekwijzen. Een instelling met een gespecificeerd aanbod als deze cardiologische kliniek blijkt desondanks aan kinderen met eenzelfde defect nogal uiteenlopende aanbiedingen te doen. Het aanbod is kennelijk niet met de voorziening gegeven, maar blijkt ook door sociale overwegingen te worden bepaald.

Het aanbod in de praktijk van de gezondheidszorg blijkt ook een eigen dynamiek te kennen. In een onderzoek in een kliniek voor neonatologie wordt zichtbaar dat als een proces van behandeling eenmaal in gang is gezet, de ene interventie de andere blijkt uit te lokken (Guillemin en Holmstrom, 1986). Hoe meer energie er in een behandeling is gestopt, des te moeilijker blijkt het om van verdere behandeling af te zien. Als zich een bijkomende stoornis voordoet, is er bovendien een drang om ook deze te behandelen. Patiënten mogen kennelijk niet sterven aan andere stoornissen dan die waarvoor de kliniek is ingericht. Naarmate de duur van de bemoeienis langer wordt, vindt er een reductie plaats tot een gespecificeerd medisch aanbod. Dit lijkt artsen te beschermen tegen eigen en andermans vragen over de betekenis van het leven van jonge patiënten en over het belang van de behandeling. Verpleegkundigen blijken zich minder naar deze reductie te voegen, maar zij lijken hiervoor te worden gestraft met 'gemengde gevoelens': zij zijn soms actief bezig om het leven van een kind te redden terwijl ze tegelijkertijd hopen dat het kind het niet zal overleven.

Uit deze onderzoeken blijkt hoe gedifferentieerd het werkelijke aanbod is, zelfs als het gaat om betrekkelijk gespecialiseerde gezondheidszorgvoorzieningen. Bovendien blijkt dat het aanbod pas in de loop van de behandeling gespecificeerd gestalte wordt gegeven. Alleen al uit deze twee onderzoeken blijkt hoe datgene wat als 'aanbod' geldt, wordt geconstrueerd in complexe praktijken van gezondheidszorgers.

DE SOCIALE CONTEXT VAN HET AANBOD

De vraag waarmee de patiënt in de gezondheidszorg binnenkomt, is niet zelden amorf van karakter en ook het antwoord blijft vaak lange tijd diffuus. Sommige patiënten blijken hele omzwervingen te hebben ondernomen om hun vraag te kunnen preciseren. Zij proberen te achterhalen wat hun klachten zouden kunnen betekenen en wat hun vraag zou kunnen zijn.

Zo blijkt uit onderzoek onder mensen met multiple sclerose, dat zij in het begin van hun contacten met de gezondheidszorg een kloof

ervaren tussen de eigen opvattingen over de ernst van wat er aan de hand is en de soms geruststellende verklaringen van hun artsen (Robinson, 1988). Vaak blijken zij een 'nerry-ground' achter de rug te hebben om te achterhalen wat hun als een bevredigende definitie van het probleem voorkomt.

Een vraag aan een hulpverlener blijkt niet altijd een vraag om hulp in te houden. Chronisch zieken blijken zich bijvoorbeeld soms te realiseren dat hun vraag om hulp, een vraag om inbreuk in hun autonomie en intimiteit impliceert (Van den Bos, 1988). Soms leidt dat tot aarzeling om professionele instanties aan te spreken. Hun vragen aan de gezondheidszorg blijken het resultaat van meerdere overwegingen te zijn. Ziekte of gezondheid is daar slechts één van. Chronisch zieken blijken zich vooral vragen te stellen over de kwaliteit van hun sociale bestaan (Corbin en Strauss, 1988). Ook de ziektebeelden van degenen die om hulp vragen blijken geen gegevenheden. Die beelden worden in de praktijken van patiënten en gezondheidszorgers, in hun uitspraken en handelwijzen, tot stand gebracht (Nijhof, 1990). Deze constructies functioneren in het leven van zieken: de een 'maakt' van een medisch gesproken chronische ziekte een kortstondige crisis in het bestaan, een ander maakt dezelfde ziekte tot iets dat zijn gehele bestaan doordringt.

Wie de betekenis van technologie voor de vraag van patiënten onderzoekt, kan constateren dat patiënten zich kennelijk weinig beperkingen opleggen. Zij lijken 'geanticiperde spijt' te willen voorkomen en liever nu risico te willen lopen, dan later spijt te hebben een kans te hebben gemist (Tijmstra, 1987). Dit is overigens niet alleen een kwestie van twijfelende patiënten, maar houdt verband met een samenleving waarin gezegden als 'laat geen kansen voorbijgaan' veel aanhangers hebben. Technologie blijkt ook vaak geen zorgen uit handen te nemen, maar maakt patiënten soms verantwoordelijk voor wat er met hen gebeurt (De Winter, 1983; Scavenius, 1988). Technologie brengt patiënten bijvoorbeeld soms in situaties waarin hun wordt gesuggereerd zelf verantwoordelijkheid te nemen, zelf hun vraag te overdenken en zelf hun behandeling vorm te geven, terwijl tegelijkertijd het geneeskundige blijft figureren als de vanzelfsprekende beslissingsgrond (Alexander, 1981; Locker en Kaufert, 1981; Silverman, 1987).

De vraag naar gezondheidszorg krijgt langs gecompliceerde wegen vorm. Wat de vraag is, blijkt vaak niet eenduidig en eenvoudig vast te stellen en niet direct van medische condities af te leiden. Zij blijkt te worden ontwikkeld in gedifferentieerde processen van betekenisgeving waarin die vraag soms nauwelijks als zodanig te onderkennen is.

DE RELATIE VAN HET AANBOD EN DE AANBIEDER

Sociologisch onderzoek wijst uit dat wat er in de praktijk van de gezondheidszorg gebeurt, meer is dan louter de onderlinge afstemming

van vraag en aanbod. Vaak is gedocumenteerd hoe in de relatie tussen patiënten en gezondheidszorgers wordt 'onderhandeld' over wat het probleem is en wat de behandeling zal inhouden (Strauss, 1978; De Swaan, 1979). Uit dergelijk onderzoek blijkt dat de onderhandelings situatie er niet een is van subjecten die autonoom hun vraag en aanbod verwoorden. Ook deze onderhandelingen vinden plaats te midden van dominantieverhoudingen en maatschappelijke waarderingen en normeringen en vaak ook in situaties waarin routines functioneren: waar een storing wordt geconstateerd wordt soms vanzelfsprekend behandeld, waar ziekte voortduurt wordt soms vanzelfsprekend opnieuw geopereerd.

Alleen al een kijk in de historie laat de maatschappelijke inslag zien van wat tegenwoordig vanzelfsprekende gedragspatronen in de gezondheidszorg zijn. Zo had de bourgeois-patiënt het in de achttiende eeuw nog voor het zeggen. Toen was de klant koning in de gezondheidszorg en de arts een zenuwachtig sloofje dat alles in het werk stelde om het de patiënt naar de zin te maken (Jewson, 1976). Pas in de negentiende eeuw krijgt de arts zeggenschap over zijn patiënten, niet zozeer omdat hij die zelf verwerft maar omdat zijn nieuw verworven patiënten maatschappelijke macht ontberen: velen van hen zijn arm en hulpbehoevend (Verdoorn, 1965). Pas in de twintigste eeuw verwerft de arts zich een positie in de opkomende natuurwetenschappen als een dominante professioneel (Freidson, 1970). Thans steken de economie en het marktdenken de natuurwetenschap naar de kroon. De arts wordt een aanbieder op een ongewisse markt, met concurrerende aanbieders en wisselende vragen. In deze maatschappelijke context speelt zich het spel af dat nu 'vraag en aanbod' wordt genoemd. Deze context is bijvoorbeeld zichtbaar gemaakt in onderzoek naar behandelingsrelaties tussen vrouwen en hun artsen. Vrouwen met gezondheidsklachten die met hun maatschappelijke positie samenhangen en met vragen om bijvoorbeeld voorbehoedmiddelen en sterilisatie, blijken soms met zachte dwang ('friendly persuasion') uitgenodigd te worden om hun problemen naar de voorkeuren van artsen en hun specifieke opvattingen over de rol van vrouwen, te herformuleren (Fisher en Todd, 1986; Davis, 1988). Ook de opname van als dement gediagnosticeerde ouderen blijkt geen resultaat te zijn van eenvoudige afstemming van vraag om behandeling en aanbod van behandelingsmogelijkheden. Veeleer is sprake van een complex proces waarin naast en gezondheidszorgers in wisselende coalities en in verhoudingen van onderhandeling en pressie, van opdringen en afdwingen, tot een probleemdefinitie komen die de opname soms onvermijdelijk en vanzelfsprekend en soms gedwongen maakt (Johnson en Johnson, 1983).

Ook wat er in situaties van naderende dood gebeurt lijkt veel gecompliceerder dan de aanduiding 'euthanasie' doet vermoeden. In die situaties worden diffuse en anders verwoorde vragen gesteld en anders geformuleerde aan-

biedingen gedaan. Uitingen klinken voor sommigen als vragen om de dood en voor anderen als signalen van willen leven. Soms ook weten de betrokkenen niet precies wie waartoe de aanzet heeft gegeven, hoe hetgeen wordt waargenomen benoemd moet worden. De private wereld van naast betrokkenen vertoont vaak tekenen van een gecompliceerde sociale realiteit, van meerduidige samenspraak, van alleenspraak, van weifelende en twijfelende omstanders, van met zichzelf en anderen onderhandelende artsen.

Complicaties in de afstemming van vraag en aanbod zijn ook rond diabetes zichtbaar gemaakt. Jonge diabetes-patiënten blijken soms door hun artsen als 'vrij in hun gedrag' te worden aangesproken. Zij worden in hun behandeling betrokken als patiënten die zelf keuzen kunnen maken, doordat zij met behulp van eenvoudige apparatuur hun bloed kunnen controleren, en daarmee hun eetgedrag kunnen bepalen. Tegelijkertijd blijken zij erop te worden aangesproken hun keuzen te verantwoorden. Zij worden uitgenodigd vrij te spreken en hun opvattingen en vaardigheden te tonen. Tegelijkertijd wordt hun gevraagd te verwoorden wat de controle van hun diabetes te zien geeft. Door dit laatste wordt zichtbaar en dus ook weer controleerbaar wat zij hebben gedaan. Zij worden op hun autonomie aangesproken en zo opnieuw afhankelijk. Zo worden zij in vrijheid gedwongen de blik op zichzelf te richten. Deze patiënten worden weliswaar niet meer direct gereguleerd, maar de verantwoordelijkheid en vrijheid die zij krijgen wordt tot surveillance van zichzelf, tot zelfcontrole (Silverman, 1987). In zulke processen verdwijnen vraag en aanbod achter de coulissen van meerduidige interactiepatronen. Vraag en aanbod worden getransformeerd tot subtiele verhoudingen van dwang tot vrijheid en van zelfdwang, van autonomie en controle tegelijkertijd.

Ook de relatie tussen vraag en aanbod blijkt dus niet met ziekte en zorg gegeven. Vraag en aanbod worden vaak eerst in de loop van de behandeling in interactie geformuleerd en geherformuleerd.

CORTCWSIE

De kwestie van vraag en aanbod neemt in de publieke discussie over de gezondheidszorg een steeds belangrijker plaats in. Die discussie wordt nogal eens gevoerd op basis van gegevens van ziektebeelden en medische indicatiestellingen en de rol van gezondheidszorgers en de aandacht op vraag en aanbod veelal niet gevormd in sociale verhoudingen. Het is niet eenvoudig te voltrekken in handelingen tussen gezondheidszorgers en hun naasten. In deze processen wordt vraag en aanbod geconstrueerd en de keuzes krijgen pas in de loop van de behandeling een plaats en zijn in de regel afhankelijk van de situatie en bovendien aan de hand van de

Vraag en aanbod blijken geen afgeleide te zijn van medische condities, maar het resultaat van processen van betekenisgeving. In plaats van een simpele verhouding van vraag en aanbod blijkt de gezondheidszorg veeleer een complexe sociale praktijk te zijn, waarin betrokken personen zich een voorstelling maken van wat er aan de hand is, wat nog wenselijk en nastrevenswaardig is of zou kunnen zijn, wat er te doen staat en wat te laten.

Sociologisch onderzoek naar gezondheidszorgpraktijken kan de processen waarin zulke vragen en aanbiedingen worden gevormd zichtbaar maken. Langs deze weg kan de private discussie aan het ziekbed in verband worden gebracht met de openbare discussie over de inrichting van de gezondheidszorg. Zo kan in een omgekeerd proces de gezondheidszorg zelf een plaats worden waar het beraad plaatsvindt over wat het probleem en wat er aan behandelingen te overwegen is. Door met behulp van onderzoek kenbaar te maken wat er in een publieke institutie als de gezondheidszorg tussen patiënten en gezondheidszorgers omgaat, kunnen de praktijken van de twee meest betrokkenen in de gezondheidszorg - praktizerende gezondheidszorgers en praktizerende patiënten - in de openbare discussie worden betrokken. De publieke discussie over de inrichting van de gezondheidszorg lijkt nu vooral te worden gevoerd door instanties die op afstand zijn gestuurd van patiënten en gezondheidszorgers. Onderzoek naar de dagelijkse gezondheidszorgpraktijk kan patiënten en gezondheidszorgers in de publieke discussie zeggingsmacht verschaffen.

Gerhard Nijhof is als hoogleraar Medische Sociologie verbonden aan de vakgroep Sociologie van de Faculteit der Politieke en Sociaal-Culturele Wetenschappen van de Universiteit van Amsterdam.

LITERATUUR

- L. Alexander. 1981, The double-bind between dialysis patients and their health practitioners. In: L. Eisenberg en A. Kleinman (eds.), *The Relevance of Social Science for Medicine*. Dordrecht, Reidel, p. 307-328.
- Bereidheid tot verandering*, 1987, Rapport van de Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg. Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.
- J. van den Bos. 1989, *Zorgen voor de toekomst*. Amsterdam, Bohn, Scheltema & Holkema.
- J. van den Bos. 1988, 'De plaats van de patiënt in de gezondheidszorg'. In: *De patiënt in de gezondheidszorg* en *De patiënt in de gezondheidszorg*. Amsterdam, Bohn, Scheltema & Holkema.
- J. van den Bos. 1987, 'De patiënt in de gezondheidszorg'. In: *De patiënt in de gezondheidszorg*. Amsterdam, Bohn, Scheltema & Holkema.
- J. van den Bos. 1986, 'De patiënt in de gezondheidszorg'. In: *De patiënt in de gezondheidszorg*. Amsterdam, Bohn, Scheltema & Holkema.
- J. van den Bos. 1985, 'De patiënt in de gezondheidszorg'. In: *De patiënt in de gezondheidszorg*. Amsterdam, Bohn, Scheltema & Holkema.
- J. van den Bos. 1984, 'De patiënt in de gezondheidszorg'. In: *De patiënt in de gezondheidszorg*. Amsterdam, Bohn, Scheltema & Holkema.
- J. van den Bos. 1983, 'De patiënt in de gezondheidszorg'. In: *De patiënt in de gezondheidszorg*. Amsterdam, Bohn, Scheltema & Holkema.
- J. van den Bos. 1982, 'De patiënt in de gezondheidszorg'. In: *De patiënt in de gezondheidszorg*. Amsterdam, Bohn, Scheltema & Holkema.
- J. van den Bos. 1981, 'De patiënt in de gezondheidszorg'. In: *De patiënt in de gezondheidszorg*. Amsterdam, Bohn, Scheltema & Holkema.

S. Fisher en A. Dundas Todd, 1986, 'Friendly Persuasion. Negotiating Decisions to Use Oral Conceptions. In hun: *Discourse and Institutional Authority. Medicine, Education, and Law*, Norwood, Ablex Publishing Corporation, p. 3-25.

E. Freidson, 1970, *Professional Dominance. The Social Structure of Medical Care*, New York, Atherton Press.

I.H. Guillemin en L.L. Holmstrom, 1986, *Mixed Blessings. Intensive Care for Newborns*, New York-Oxford, Oxford University Press.

N. Jewson. 1976, 'The Disappearance of the Sick-man from Medical Cosmology: 1770-1870'. In: *Sociology*, 10, p. 225-244.

C. Johnson en F. Johnson. 1983, 'A Micro-analysis of "Senility". The Responses of the Family and the Health Professionals'. In: *Culture, Medicine and Psychiatry*, 7, p. 77-96.

D. Locker en J. Kaufert. 1988, 'The Breath of Life. Medical Technology and the Careers of People with Post-respiratory Poliomyelitis'. In: *Sociology of Health and Illness*, 10, 1, p. 23-39.

G. Nijhof, 1989, 'On the Naturalization of Health Care'. In: B. Torode (ed.), *Text and Talk as Social Practice. Discourse, Difference and Division in Speech and Writing*, Dordrecht, Foris, p. 136-154.

G. Nijhof, 1990, 'Ziektebeelden als maatschappelijke constructies'. In: B.P.R. Gersons, e.a. (red.), *Ten spoor van Kees Trimhos: denkbeelden over preventie en sociale psychiatrie*. Deventer, Van Loghum Slaterus, p. 49-62.

L. Robinson, 1988, *Multiple sclerosis*, London, Routledge.

M. Scavenius, 1988, 'Onbedoelde beïnvloeding van de patiënt'. In: *Metamedica*, 67, p. 331-341.

D. Silverman, 1981, 'The Child as a Social Object. Down's Syndrome Children in a Paediatric Cardiology Clinic'. In: *Sociology of Health and Illness*, 3, 3, p. 254-274.

D. Silverman, 1987, *Communication and Medical Practice. Social Relations in the Clinic*. London, Sage Publications.

A. Strauss, 1978, *Negotiations. Varieties, Contexts, Processes, and Social Order*. San Francisco, Jossey Bass.

A. de Swaan, R. van Gelderen en V. Kense, 1979, *Sociologie van de psychotherapie 2: het spreekuur als opgave*. Utrecht, Het Spectrum.

Tj. Tijmstra, 1987, 'Het imperatieve karakter van medische technologie en de betekenis van "geanticipeerde beslissingsspijt"'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 131,26,p.1128-1131.

M. de Winter, 1983, 'Het nieuwe partnerschap tussen ouders en deskundigen'. In: *Psychologie en Maatschappij*, 23, p. 242-265.

BOEKEN

AAN HARTSTOCHT GEEN GEBREK

Gon Buurman en Karin Spaink, Aan hartstocht geen gebrek. Handicap, erotiek en lichaamsbeleving. Amsterdam, Ploegsma, imprint, De Brink, 1991. Uitgegeven in opdracht van de Gehandicaptenraad. f 32,90; 111 blz.

'Het is net als bij een balletvoorstelling: je ziet mensen die zweven en springen, en je geniet ervan omdat het mooi is om te zien. In de pauze voel je van de weeromstuit nadrukkelijk hoe onhandig en lomp jij je beweegt, en tegelijkertijd is jouw manier van bewegen normaal en zijn zij de uitzondering. Sinds ik invalide ben leef ik eigenlijk in een wereld vol dansers.' Voor mensen met een handicap is dit citaat zeer herkenbaar: als je spastisch bent en daardoor weinig controle hebt over je ledematen of loopt op een niet al te gangbare manier, dan ben je je daar in gezelschap vaak heel duidelijk van bewust. De vergelijking met een wereld vol dansers is dan zeer reëel.

In het boek *Lichaamsbeleving en erotiek bij mensen met een handicap* staan verhalen en foto's van hoe mensen met een handicap hun lichaam beleven. Toen ik hoorde dat de Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad opdracht had gegeven tot zo'n boek, be kroop mij onwillekeurig de gedachte: is dat nou wel zo'n goed idee, gooi je op die manier niet een beetje je eigen glazen in? Aan de ene kant is het natuurlijk een manier om de blijkbaar vastgeroeste idee van de aseksuele gehandicapte enigszins los te wrikken. Aan de andere kant bevestigt een dergelijk boek over lichaamsbeleving en erotiek bij mensen met een handicap misschien juist weer de beeldvorming die in onze samenleving gangbaar lijkt te zijn. Ik was bang dat het een boek zou worden dat op uitdagende wijze wilde laten zien dat mensen met een handicap niet alleen de lasten, maar ook de lusten van hun lichaam kunnen ervaren. Uiteraard kan enige uitdaging en confrontatie zeer heilzaam werken waar het gaat om het slechten van vooroordelen. Wat dat betreft zou zo'n boek dus een steun in de rug van mensen met een handicap kunnen betekenen: je streven om als mens met een handicap als volwaardig te worden gezien wordt dan kracht bijgezet. Ik zag echter als gevaar dat het boek mensen zo rauw op hun dak zou vallen, dat het alleen maar averechts werkt: 'die gehandicapten vinden ook maar dat ze alles moet kunnen'.

Even leek het mij alsof mijn aanvankelijke angst bewaarheid was geworden. Grofweg bladerend door het boek zag ik, als niet geheel

onbekende in 'het wereldje', allerlei mensen die ik ken als 'voorvechters' van gelijke rechten voor mensen met een handicap. Dat riep de gedachte op: waarom nu uitgerekend weer zij? De voorzitter van de Emancipatieraad stelt zich toch ook niet beschikbaar voor een naakt-reportage in *Playboy* om te bewijzen dat zij een 'echte vrouw' is?!

Maar mijn oordeel bleek veel te voorbarig. Inderdaad, zoals in TGP 1991 nr. 2 in de voorbespreking al werd vermeld: de foto's zijn uitdagend. Maar het uitdagende heeft naar mijn idee niets te maken met het feit dat de mensen op de foto's een handicap hebben. Fotografe Gon Buurman heeft mensen geportretteerd op een manier die duidelijk weergeeft dat zij plezier beleven aan hun lichaam. De foto's trekken de aandacht weg van het gehandicapte lichaam, vragen oog voor het zelfbewustzijn, de trots en erotische uitstraling van de poserende mensen. De foto's zijn mooi en spreken voor zich: mensen met een handicap zijn gewone mensen. De mensen met een handicap die ik gesproken heb, zijn over het algemeen blij met het boek. Zij vinden het een erkenning: een goed verzorgd boek waarin mensen met een handicap laten zien wie zij zijn en hoe zij zich voelen, een boek dat overal in de winkel te koop is. Het doet de hoop toenemen op een geaccepteerde plek in de 'normale' samenleving.

De tekst in het boek, geschreven door Karin Spaink, heeft een positieve toonzetting. Spaink laat de lezer ervaren dat mensen met een handicap niet slechts als 'helden en martelaars' door het leven gaan. Natuurlijk, het hebben van een handicap is op zijn zachtst gezegd niet leuk en maakt het leven vaak knap ingewikkeld. Toch spreekt uit het hele boek een positieve houding: je leeft mét je handicap, niet ondanks of dankzij je handicap. Als sprekend voorbeeld moge dienen het citaat van Diane De Vries, een Amerikaanse vrouw die zonder armen en benen is geboren: 'Ik heb altijd mijn eigen ideaal gehad. Ik heb me van jongs af aan vereenzelvigd met iemand die op me lijkt: de Venus van Milo. Ze ziet er precies zo uit als ik - haar ene armstomp is ook korter dan de andere.' Diane zegt zich de Venus van Milo niet voor te kunnen stellen mét armen en benen: ze is mooi zoals ze nu is. Datzelfde vindt ze ook op zichzelf van toepassing.

Dergelijke citaten geven de kracht aan van het boek. Iedere gehandicapte zal minstens één ervaring kunnen vertellen van een ontmoeting met een niet-gehandicapte, waarin hij of zij als een meelijwekkend wezen werd benaderd. Belevingen als die van Diane maken aan mensen zonder handicap duidelijk dat mensen met een handicap ook best heel tevreden kunnen zijn met wie en hoe ze zijn: ondanks een lijf dat het niet goed doet en misschien wat 'mis-

vormd' is, is je leven nog niet per definitie een poel van ellende!

De tekst is tot stand gekomen doordat Spaink veel gesprekken heeft gevoerd met mensen met een handicap. Deze mensen spraken heel openhartig over hun ervaringen op het gebied van Wchaamsbeleving en erotiek. Hierdoor zijn deze thema's van verschillende kanten en op voor mensen met een handicap herkenbare wijze belicht.

Dat een handicap en seksualiteit niet met elkaar zijn te rijmen, is een taai vooroordeel. Het kost gehandicapten veel strijd om dit cliché te doorbreken, net zo goed als het strijd kost om te ontdekken op welke manier je met je handicap plezier, lust kunt beleven aan je lichaam. Artsen en hulpverleners zijn over het algemeen zeer wel bereid om alle technische details uit te leggen, maar wanneer het aankomt op gevoelens dan lopen mensen met een handicap vaak tegen een muur van onbegrip. Gehandicapten in mijn omgeving kunnen uitvoerig verhalen over de moeite die zij hebben moeten doen om juist op dát gebied aan informatie te komen. Dit probleem komt duidelijk aan de orde in het hoofdstukje 'seks en strijd'. In een ander hoofdstuk komt naar voren dat hulpmiddelen een belangrijke rol spelen in de lichaamsbeleving van mensen met een handicap. Voor veel hulpmiddelen geldt dat zij onmisbaar zijn en daardoor als het ware een 'tweede huid' vormen en zelfs deel uit gaan maken van je lichaam: 'Soms wil er nog wel eens iemand die toevallig naast mij zit een voet op een wiel zetten of tegen de steunen gaan hangen. Daar word ik altijd heel kwaad om, ik ben hun stoel toch niet? Alleen mijn vrienden mogen op mijn stoel leunen, en niemand anders. Anders is het inderdaad alsof een wildvreemde ongevraagd zo'n beetje bij je op schoot komt zitten.' Voor niet-gehandicapten is zo'n reactie veelal onbegrijpelijk: een rolstoel is toch een onpersoonlijk ding? In feite is het dat natuurlijk ook, maar als je er volkomen afhankelijk van bent, dan ga je een hulpmiddel ervaren als een verlengstuk van jezelf of zelfs als een deel van jezelf. Je wilt dat het hulpmiddel er leuk uitziet en dat niemand er zomaar aan zit. Iemand die geen handicap heeft, vindt het toch ook niet prettig als er zonder reden aan hem geduwd of getrokken wordt?

Aan hartstocht geen gebrek is een mooi en treffend boek zonder pretenties en daardoor met heel veel overtuigingskracht. Veel mensen met een handicap ervaren het als een belangrijke ondersteuning bij hun pogingen hun omgeving te laten zien dat zij gewone mensen zijn, mensen die misschien niet alles kunnen of dingen op hun eigen speciale manier doen, maar die voor de rest een heel gewoon leven kunnen leiden.

Caroline Steman
Medewerker Nederlands Instituut voor Zorg
en Welzijn, sector Gehandicapten

VAN PATIËNT TOT KLANT

Hans Berkhout, *Van patiënt tot klant*, Haarlem, De Toorts, 1991, 125,-; 163 blz.

Hoewel hij zich niet benauwd of ziek voelde, bloeddruk en polsslag normaal waren en hij van de EHBO-arts best naar huis kon, liet Hans Berkhout zich overhalen om voor observatie in het ziekenhuis te blijven. Angst voor een hartinfarct had hem naar het ziekenhuis gedreven. Het bleek een ingeklapte long te zijn. Niet zo erg, maar de angst zat er nog goed in. Als er iets zou gebeuren, dan was hij toch liever in het ziekenhuis dan thuis. Maanden later kon hij naar huis. Een gedeelte van zijn rechterlong kwijt, en met pijnen, die wel over zouden gaan. Het medisch verslag telde 24 getypte regels. De pijnen gingen niet over en een langdurige behandeling als 'pijnlijzer' in de pijnbestrijdingskliniek volgde. Het lopen ging steeds slechter, zijn gevoel in zijn onderlijf verdween. Een jaar lang had hij om de vier weken een afspraak met de neuroloog. Die kwam tot de conclusie dat er niets aan te doen viel. Driemaal per dag dwong hij zich zelf tot een wandeling. Een parcours zo uitgezet dat hij van rustbankje tot rustbankje kon lopen. Een wandeling die hem voldoende tijd gunde om heel veel na te denken, te overpeinzen en om het besluit te nemen een second opinion aan te vragen. Dit besluit zou zijn leven voor de tweede keer ingrijpend veranderen. Hans Berkhout was twee keer het slachtoffer van een medische 'misser' en alleen het feit dat hij met klem op een second opinion heeft aangedrongen, voorkwam dat hij de rest van zijn leven in een rolstoel had moeten doorbrengen. Hij schreef er het boek *Van patiënt tot klant* over. Door schade wijzer geworden, moedigt hij alle patiënten aan die te horen hebben gekregen dat er aan hun situatie niets te veranderen viel, om dat door een tweede arts te laten bevestigen.

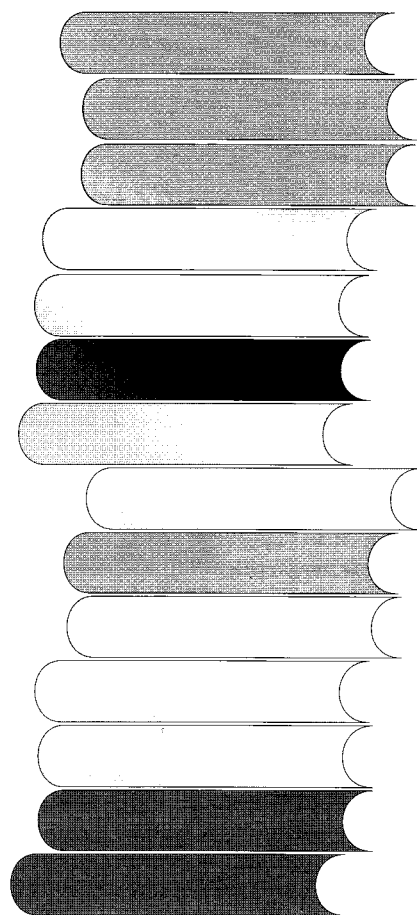
Met enige argwaan begon ik aan het boek. Als het maar geen zwaarte verhaal is. Dat bleek het zeker niet te zijn. Het is duidelijk is het evenmin. De inhoud is zeer helder en daagdheden. Hij gebruikt zijn ervaringen en inzichten om uit een te zenen te worden dat het is dat dat voor hem betekenis heeft. Hij schrijft hij over zijn contacten met artsen in ziekenhuizen op grond van analyses op grond van wat hij de medische noemt. Voor wie goed makkelijk boek geïnteresseerd niveau nodigt uit tot op hij wordt behandelde zijn analyses tot logisch. Het is het dagboek, of delingen boek geworden, de ene op de andere da

complicatie' bij een routinehandeling gehandicapt wordt. Het is het relaas van de worsteling van iemand die nog vaag herinneringen heeft aan een vroeger leven, maar vol met chronische pijnen verder moet. Zijn persoonlijke verhaal geeft zicht op de betekenis van een onzichtbare handicap als chronische pijn. Hoe de dreigende invaliditeit hem apart zet van die andere wereld, waar hij vroeger toe behoorde. Hoe de onbevangenheid in zijn relatie met zijn vrouw door schuldgevoelens wordt belaagd en hoe hun seksualiteit naar de knoppen ging. Wilskracht en doorzetten houden hem op de been. Met een prachtige anekdote vertelt hij hoe hij inspiratie put uit de gehandicapte vrouw die zich niet beklagenswaardig maar begerenswaardig wil tonen. Sexy en aantrekkelijk, zich niets aantrekkend van hoon en spot, gaat zij in haar rolstoel door de massa en rijdt op die manier het vooroordeel van een afgeschreven vrouw aan flarden. Zij laat zich niet apart zetten, zij liegt niet.

De tweede gelaagdheid in het boek is aan te bevelen voor allen die op medisch gebied werken en met patiënten omgaan. Wie bezig is met kwaliteit, van zorg en dienstverlening, vindt in Berkhouts beschrijvingen een rijke bron. Als patiënt heeft hij zowel goede als slechte ervaringen met artsen, specialisten, assistenten en verpleegkundigen én met ziekenhuizen. Hij mag met recht ervaringsdeskundig worden genoemd. Zijn vaardigheid als copywriter maakt dat hij treffende beschrijvingen weet te geven van al de verschillende karakters van zijn dienstverleners, de gebouwen en zalen, zijn verblijf en de chaos in de organisatie. Hij weet haarfijn de relatie te leggen tussen wat er wel en niet nodig is om een patiënt in zijn autonomie te respecteren. Het heeft alles te maken heeft met de wijze waarop informatie wordt verkregen, gebruikt en verstrekt; hoe een patiënt wel en niet kan worden gesteund; welke de verschillen zijn in bejegening en hoe een patiënt is aangewezen op zijn eigen overtuiging en doorzettingsvermogen. Berkhout wordt het slachtoffer van medische incompetentie, onderlinge competentie tussen ziekenhuizen en artsen en van een absoluut geloof in technologie en apparaten, gedrenkt in een onbeschoft optreden, zelfingenomenheid, desinteresse en het negeren van redelijke vragen. Als patiënt wordt hij overwinnaar door zijn doorzetten en door de competentie van andere artsen en specialisten. Als burger strijdt hij een haast niet te winnen strijd om de waarheid op tafel te krijgen. Hij schrijft terecht dat 'het griezelige is, dat de grens tussen wel en niet toelaatbaar handelen uitsluitend bepaald door de persoonlijke norm van de patiënt is'. De klant kan dat niet controleren. In zijn boek is die van Eigenlijk vind ik dit. Logica is zijn de werking van de relatie met de hoofdstuk te

maken dat de medische wereld voorbij schiet aan haar dienende taak en verworpen is tot een bedrijfstak die zonder controle acht procent van ons nationaal inkomen voor zich opeist. Hij prikt de zwendel met cijfers door rond roken, sterven en aids. Eigenlijk zou hij daar een apart boek over moeten schrijven. Zijn persoonlijk relaas en ervaringen met de medische zorg en onderzoekstechnologie zijn overtuigend genoeg.

Frans van der Pas



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

Bidragen voor de rubriek signalen
moeten gestuurd worden naar
het redactieadres:
Fransenhofsteeg 10 1012 EE Amsterdam

PUBLIKATIES

Gezondheid is in onze samenleving ongelijk verdeeld. Het boek *Gezondheid en verarming* laat zien hoe moeilijk sociaal-economische gezondheidsverschillen zijn op te heffen. Dit vraagt een beleid dat de gezondheidszorg overstijgt en aansluiting zoekt bij de omstandigheden waarin mensen leven. In het boek worden zes lokale initiatieven beschreven. Zij laten zien hoe buurtbewoners, illegalen en migranten bezig zijn met het verbeteren van hun gezondheid. Dit deel van het boek wordt voortgezet door vier hoofdstukken waarin de achtergronden van het probleem worden geschilderd.

'Gezondheid en verarming', onder redactie van Hetty Vlug, wordt uitgegeven door het Nederlands Centrum voor Democratie en Burgerse Hervorming. Het kost f15,- en is te bestellen bij het NCDB, tel. 020-6245265. ISBN 90-72598-09-1.

Bij de VU-uitgeverij verscheen het boek *Vijf jaar zorgvernieuwing door samenwerking*. Het is samengesteld door medewerkers van het project 'Samenwerking le-2e lijn' van het VU-ziekenhuis. Het boek werd uitgebracht ter gelegenheid van het vijfjarig bestaan van het project. Het gaat over (onderzoek naar) vernieuwing in de gezondheidszorg. Het bestaat uit drie delen: beleid, theorie en praktijk, en resultaten.

'Vijfjaar zorgvernieuwing door samenwerking' onder redactie van Thea Dukkens van Emden, Margat Fleuren en Dirk Wijkel; ISBN 90-5383-048-0. De prijs is ongeveer f30,- exclusief verzendkosten. Bestellingen: tel. 020-5483300.

Het centrum voor vrouwengezondheidszorg Aletta organiseerde in 1990 een congres over de vraag wat tien jaar strijd rond de vrouwengezondheidszorg heeft opgeleverd voor de kwaliteit van de gezondheidszorg voor vrouwen. In het boek *Strijd om kwaliteit*. 10jaar

wouwengezondheidszorg zijn de lezingen van het congres gebundeld, aangevuld met artikelen geschreven door medewerksters van Aletta. Vanuit verschillende invalshoeken worden kritische kanttekeningen geplaatst bij de ontwikkelingen in de gezondheidszorg voor vrouwen. Begrippen en doelstellingen die tien jaar geleden bij het ontstaan van de vrouwengezondheidsbeweging werden geformuleerd, worden kritisch bekeken. Nagegaan wordt of zij nog dezelfde betekenis en geldigheid hebben of dat zij aan herziening en herijking toe zijn. *'Strijd om kwaliteit', een uitgave van Aletta, Utrecht, kost f15,75. Het is verkrijgbaar in de (vrouwen)boekhandel of door overmaking van f 18,75 (inclusief verzendkosten) op giro 5289687 t.n.v. VGC-Publikaties te Utrecht.*

Zowel voor de werksituatie van hulpverleners als voor de hulp aan allochtone cliënten zal het gunstig zijn als meer allochtonen leidinggevende en beleidsfuncties uitoefenen binnen hulpverleningsinstellingen. Allochtone hulpverleners die voor een project zijn aangesteld, zullen meer in vaste dienst moeten komen. Instellingen zullen meer gestalte moeten geven aan de deskundigheid die is vereist voor een adequate hulpverlening aan allochtone cliënten.

Dit kwam onder meer naar voren in een onderzoek dat tussen 1985 en 1989 werd gehouden bij hulpverleners van algemene instellingen. Doel was de knelpunten op te sporen die allochtone hulpverleners in hun functioneren ervaren en aan te geven op welke wijze deze knelpunten zijn op te heffen.

Het rapport van dit onderzoek heet 'Hulpverlening door allochtonen' en is samengesteld door H.w. Campbell en L. Moreno. Het volledige rapport (110 pp.) en de samenvatting (12 pp.) zijn verkrijgbaar bij het Bureau Voorlichting Gezondheidszorg Buitenlanders onder bestelnummer 030810 (prijs f25,-) en 030811 (prijs f3,-), tel. 030-964260.

In het laatste nummer van 1991 van het tijdschrift *Filosofie en praktijk* zijn drie lezenswaardige, wat onorthodoxe, artikelen over gezondheidszorg en ethiek verschenen. De auteurs zijn Peter van Lieshout ('Van medische ethiek naar zorgethiek'), Henk Manschot (over thuiszorg) en Marian Verkerk ('Vernieuwing in de gezondheidszorg, een taak voor de ethiek?'). De artikelen zijn gebaseerd op voordrachten die in juni 1991 zijn gehouden op de voorjaarsvergadering van de Vereniging van Ethici in Nederland.

Filosofie en praktijk 12/4 1991 is voor f 10,- te bestellen bij de uitgever, Daedalus, tel. 02908-4122.

Gesteund door de adviezen van de commissie-Werner is de beroepsgroep van verplegenden en verzorgenden bezig een plaats op te eisen in het machtsircuit van de gezondheidszorg. Een belangrijke stap daartoe was de fusie van de Nederlandse Maatschappij voor Verpleegkunde met de VVIO. Op het congres *Verpleging Nu* werd de nieuwe vakorganisatie, NU'91, gepresenteerd. Naast deze presentatie werd op het congres uitgebreid gediscussieerd over de aanbevelingen van de commissie-Werner. De lezingen van die dag en de discussies zijn opgenomen in een mooi ogende congresbundel.

De congresbundel kan worden besteld door f20,- over te maken op giro nummer 2487360 t.n.v. NU'91 o.v.v. congresbundel 'Verpleging Nu'. Leden betalen f 15,-.

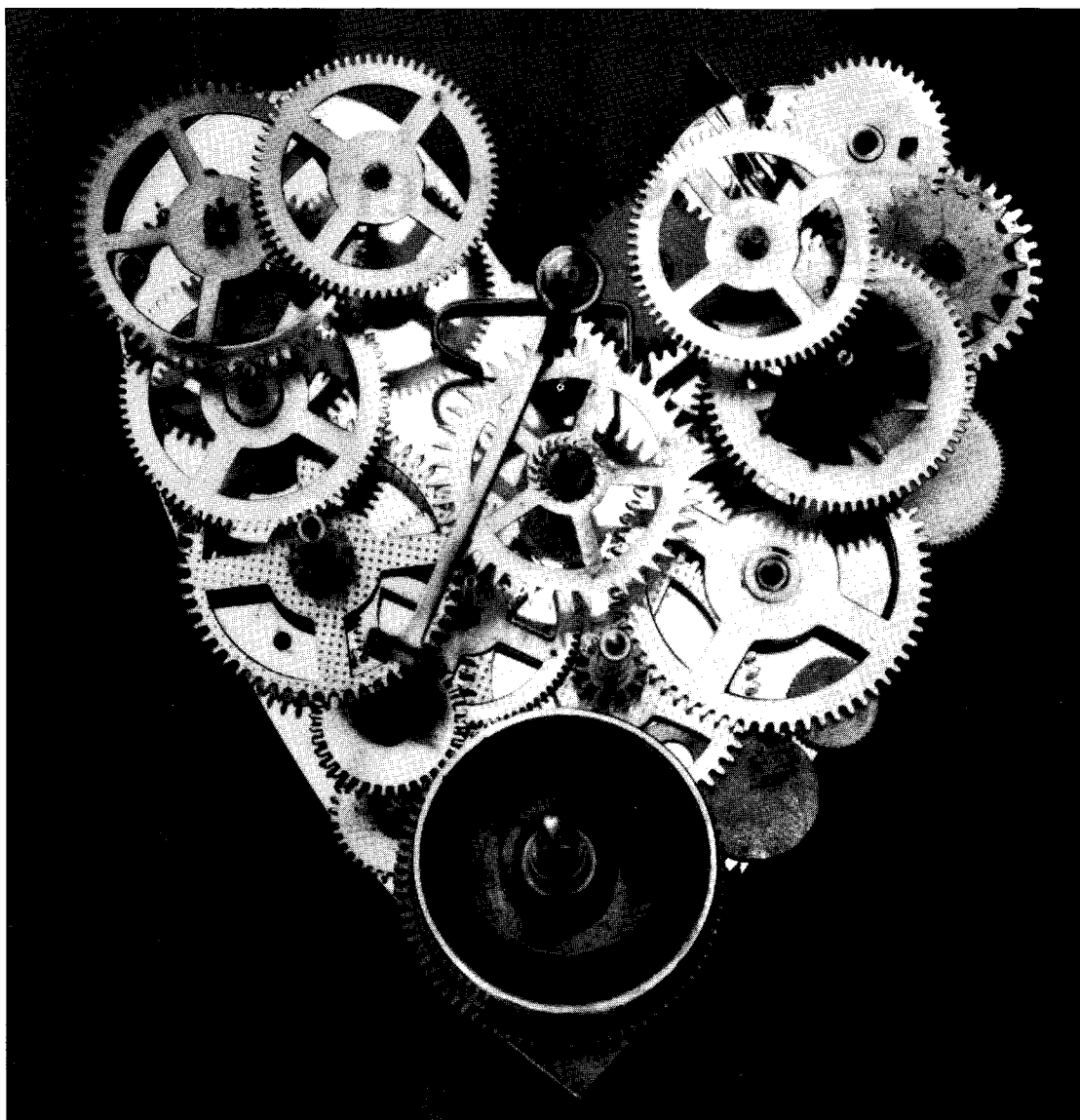
Het boek *Sterven wil je thuis* gaat uit van de stervende zelf en zijn wensen en behoeften. Vanuit de historie, literatuur en ervaringen met thuis sterven wordt getracht het wezen te benaderen van thuis sterven. Het boek biedt stervenden en omstanders aanknopingspunten voor de keuze van een stervenslocatie, de vormgeving van stervensomstandigheden en begeleiding van stervensprocessen. Het is geschreven voor een in maart 1992 te organiseren studiedag over thuis sterven.

'Sterven wil je thuis' van M.C.M. Kabel (ISBN 90-73345-11-1) is voor f32,50 te bestellen bij uitgeverij Tandem Felix: 080-770215. Informatie over de studiedag: 080-602050.

Stichting Tegen haar wil heeft eind december 1991 voorgoed haar deuren gesloten. Om de ontwikkelde deskundigheid, vooral op het terrein van hulpverlening, niet verloren te laten gaan, is een viertal publikaties gemaakt. Het zijn de volgende:

- 'De draad opgepakt.. Telefonische opvang na seksueel geweld', door Karin Eeland;
- 'Vrouwen tegen verkrachting. Hulpverlening in de praktijk', geschreven door Margot Henderson en Ina van Hee;
- 'Ik vroeg hulp geen seks. Seksueel misbruik door hulpverleners', van Connie aan de Wiel e.a.;
- 'De lange mars door tegen haar wil. Hoe hulpverlening aan zwarte en migrantenvrouwen tot stand kwam', met als auteur Vera Schüller.

'De draad opgepakt', kost f10,-. De overige drie hoeken f5,-. De uitgaven zijn verkrijgbaar bij Medusa, tel. 030-368748.



Honderdduizend slagen per dag

Dat zijn 3 miljard slagen in een mensenleven. Als alles goed gaat tenminste. Helaas vormen hart- en vaatziekten nog steeds de grootste bedreiging voor onze gezondheid. Daarom financiert de Nederlandse Hartstichting wetenschappelijk onderzoek, geeft voorlichting over een gezonde leefstijl en stimuleert betere patiëntenzorg. Dat is het resultaat

gebleven. Sinds 1972 is de sterfte aan hart- en vaatziekten met 25% gedaald. Dank zij uw hulp en die van vele anderen. Toch worden jaarlijks nog steeds 60.000 mensen getroffen door een hartinfarct of een beroerte. Er moet dus nog heel veel worden gedaan. Uw financiële steun is daarbij letterlijk van levensbelang. **Giro 300 - Bank 70.70.70.600**

 nederlandsse hartstichting
vrienden van de hartstichting

Postbus 300, 2501 CH Den Haag.



sos-kinderdorpen

Beschermvrouwe: H.K.H. Prinses Margriet der Nederlanden



SOS-Kinderdorpen zorgt voor thuisloze kinderen. Daarvoor zijn SOS-Kinderdorpen en aangesloten projecten opgericht, zoals scholen, klinieken en dagverblijven. Elk dorp bestaat uit ongeveer 15 huizen en in elk huis wonen 8 tot 20 kinderen, verzorgd door een eigen SOS-moeder. Zij krijgen een goede school- en beroepsopleiding zodat zij later voor zichzelf kunnen zorgen.

Er zijn over de hele wereld zo'n 1000 SOS-projecten in meer dan 106 landen. In deze dorpen worden thans zo'n 100.000 kinderen verzorgd.

Geef bekendheid aan dit werk!

Als u maar één kind kunt redden, bent u al meer dan beloond.

SOS-KINDERDORPEN

Markvelt 14

1391 CA ABCOUE

Tel. 020-6711411

Postbank 2280

- SOS-Kinderdorpen is een particuliere organisatie en ontvangt geen subsidie. Dat betekent dat alle activiteiten betaald moeten worden uit actieresultaten, giften, bijdragen, erfstellingen, legaten e.d.
- SOS-Kinderdorpen werkt veel met vrijwillige medewerkers. Daardoor zijn de onkosten bijzonder laag.
- SOS-Kinderdorpen geeft gaarne inlichtingen over de meest geschikte wijze van steunen, afgestemd op mogelijkheden en intenties van de schenkers.
- SOS-Kinderdorpen is gerangschikt onder de rechtspersonen als bedoeld in artikel 24 sub 1 der Successiewet 1956, inspectie Haarlem, AG. 85/118, dossier no. 68/119.
- SOS-Kinderdorpen ontving in 1983 de Wateler Vredesprijs van de Carnegie-Stichting.



sos-kinderdorpen

Markvelt 14, 1391 CA Abcoude, Tel. 020-6711411, Fax 02946-5400, Banknr. 24.13.47.092, Postbank 2280