

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 11
NR. 3 / MEI 1993




Verdwijnt abortus uit het brede basispakket?

Vroedvrouwen in grote steden krijgen meer migranten als klanten

Gebruikers beoordelen vernieuwd ggz-beleid in Amsterdam

Kritische en onkritische journalistiek in de gezondheidszorg

Signalementen uit buitenlandse tijdschriften

WE GELOVEN IN IDEALISME, WANT DAT IS HET ENIGE
WAT WERKT.  VAN GEITEWOL GAAN WE NIEZEN.

VAN NOG MEER BRUINE KINDERTJES MET VLIEGEN IN
DE OOGJES WORDEN WE HELEMAAL SIMPEL. • WE


HEBBEN PARTNERS IN AFRIKA, LATIJS-AMERIKA

EN AZIË, GEEN CLIËNTEN.  WE STEUNEN 400

KLEINSCHALIGE SOCIAAL-ECONOMISCHE PROJECTEN.


 AAF-U AMATEURISME HEBBEN WE EEN BROERTJE
DOOD, BUREAUCRATIE MAAKT ONS WOEST•• MET

EEN HOUSEPARTY VOOR SENEGAL HEBBEN WE GEEN
PROBLEMEN. • VOLGENS ONS HEBBEN ARMOEDE

DAAR EN RIJKDOM HIER ALLES MET ELKAAR TE  MAKEN. VAN BODEMLOZE PUTTEN KRIJGEN WE EEN


HEEL NAAR GEVOEL.  OP RIGOBERTA MENCHU,
NOBELPRIJSWINNAAR VOOR DE VREDE, ZIJN WE OOK

• EEN BEETJE TROTS OMDAT WE HAAR AL JAREN
STEUNEN. VASTEN EN AKTIE GAAN PRIMA SAMEN"

ZIJ HEBBEN DE IDEEËN, WIJ HET GELD.  ÉÉN-
RICHTINGSVERKEER VINDEN WE EEN VERGISSING.

VRAAG EENS • ONZE FOLDER AAN. WE GEVEN DE

WERELD NIET ZOMAAR OP. WE KUNNEN ABSOLUUT
NIET ZONDER EEN GIRONUMMER. **mi** **BEGINNEN BIJ**

• DE WERELD VERANDERT JEZELF • VASTENAKTIE-
NEDERLAND. POSTBUS 587. 3800AN AMERSFOORT. 

INFO 033 -612957. EN DIT IS ONS GIRONUMMER: 5850.

TIJDSCHRIFT
VOOR
**GEZONDHEID
&
POLITIEK**

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:

Annemieke Bosma, Luc Klaphake, Anne-
miek Meinen, Frans van der Pas, Sonja
Schmidt, Ingrid van de Vegte,
Joost Visser, Hetty Vlug
Eindredactie: Henriette Bonarius

Redactieraad:

Guus Bannenbergh, Hans Blaauwbrøek,
Adri van de Bom, Martien Bouwmans,
Thea Dukkens van Emden, Aaf van Essen,
Maarten Evenblij, Maria Hermsen, Joost
van der Meer, Harry Kempers, Bart Lam-
mers, Evelyne de Leeuw, Arko Oderwald,
Menno Reyneveld, Lidy Schoon, Hans
Spijker, Marco Stuk, Gabriëlle Verbeek,
Janneke van Vliet, Marjon van Weersch.,
Goof van de Wijngaart.

Redactieadres:

Prinsenhofsteeg 10
1012 EE Amsterdam

Artikelen of ideeën kunt u zenden aan
het redactieadres. Aanwijzingen voor
auteurs op aanvraag aldaar verkrijgbaar.

Abonnementenadministratie:

Opgave van abonnementen, opzegging en
adreswijzigingen uitsluitend schriftelijk
doorgeven aan de uitgever. Indien twee
maanden voor het verstrijken van de abo-
nementsperiode, geen schriftelijk bericht van
opzegging is ontvangen wordt het abonne-
ment automatisch met een jaar verlengd.

Abonnementsprijzen per jaar:
Bedrijven/instellingen f 110,-
Particulieren f 75,-
Los nummer f 17,50

Foto omslag:

Maarten Brinkgreve (zie pagina 19)

Vormgeving:

Lof • Reklame- Ontwerpburo B.v.,
Postbus 631, 6000 AP Weert
Telefoon 04950 - 44995
Telefax 04950 - 21335

Advertentietarieven op aanvraag bij:
De uitgever.

* niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of ver-
menigvuldigd zonder schriftelijke toestemming van de
uitgever en zonder bronvermelding

De uitgever is niet verantwoordelijk voor de inhoud van
het gepubliceerde.

INHOUD

- 2 Nonja Meintser
Pil en abortus dreigen uit het 'brede' basispakket te vallen
- 4 Marjolein Morée & Marij Vulto
De nieuwe zakelijkheid in de gezinszorg moet ruimte voor emoties laten
- 8 Peet Vos
'Sociale veranderingen komen zwanger bij ons binnen'
Amsterdamse vroedvrouwen krijgen steeds meer migranten als klanten
- 11 Selma Sevenhuijsen
Hoe krijgen we de onderkant van de zorg weer boven?
- 15 Paul Anzion
Samen op de bres tegen sociale stress
Cliëntenorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg bundelen krachten
- 19 Ingrid van de Vegte
Zorgt het 'Amsterdams model' beter voor zijn klanten?
Gebruikers over tien jaar vernieuwend GGZ-beleid
- 22 De Vrolijkstraat
Jos van der Lans, column
- 23 UIT DE KAST
Jan Theunissen herlas
'De angst voor de vrijheid' van Erich Fromm
- 24 Thea Dukkens van Emden
Incontinent na de operatie - en toch tevreden ...
Kritische en onkritische journalistiek in de gezondheidszorg
- 26 Signalementen buitenland
Arko Oderwald & Joost van der Meer
- 29 Boeken
De eerste lijn op spitzen
Zorg bekeken door een andere bril. Vrouwen en het debat over 'keuzen in de zorg'
Medische antropologie
- 32 Signalementen

PIL EN ABORTUS DREIGEN UIT HET IBREDE¹ BASISPAKKET TE VALLEN

Nonja Meintser

De politieke strijd over de financiering van de gezondheidszorg is nog in volle gang, maar er tekent zich een verontrustende eensgezindheid in politiek Den Haag af over het basispakket. Dat moet kleiner worden dan het huidige ziekenfondspakket. Meningsverschillen zijn er eigenlijk alleen over de vraag wát eruit moet. Homeopathische geneesmiddelen, de anti-conceptiepil, abortus en voortplantingstechnologie zijn enkele van de verstrekkingen die ter discussie staan.

Door het rapport *Kiezen en delen* van de commissie-Dunning is de discussie over de samenstelling van het basispakket in een stroomversnelling gekomen, en verbreed. Keuzen in de zorg is tot een publiek debat uitgegroeid, waar naast de gebruikelijke partijen - de politiek, de beroepsgroepen, de werkgevers, de werknemers - ook vrouwenorganisaties, ouderenbonden en patiënten- en cliëntenorganisaties zich in mengen. Juist deze laatste doen er goed aan om de ontwikkelingen rond het 'brede' basispakket niet alleen op de voet te volgen, maar ook te beïnvloeden.

ZWARTEPIETEN

Over de samenstelling van het basispakket beslissen regering en parlement. Tot voor kort werd dat pakket (ziekenfondspakket/standaardpakketpolis) alleen maar uitgebreid. Aan die ontwikkeling is definitief een eind gekomen. Het staat voor de politiek buiten kijf dat vanaf nu alleen nog sprake kan zijn van inkrimping van het pakket. Zo'n onpopulaire boodschap aan de kiezers brengen betekent een electoraal risico voor politici, vandaar dat de discussie over het basispakket een beetje lijkt op zwartepieten. Werkgevers en andere belangengroepen die de collectieve lasten omlaag willen hebben, verwijten de politiek lafheid en vermijdingsgedrag. De Tweede Kamer richt de beschuldigende vinger richting staatssecretaris Simons en kabinet, die maar geen concrete maatregelen zouden nemen. Maar er wordt wel degelijk gesneden in het basispakket. Dat gebeurt tot nu toe omzichtig, onder de noemer 'opschoning en splitsing'. Die methode heeft Simons' voorkeur boven het schrappen van gehele voorzieningen. Op deze manier worden middels het Geneesmiddelen Vergoedings Systeem (GVS) dure geneesmiddelen niet vergoed als er een gelijkwaardig goedkoper middel is. Voor de kraamzorg ligt er het voorstel van het kabinet om deze verstrekking te splitsen: de kraamhulp en -verzorging van moeder en kind zou in het

pakket moeten blijven, voor de verzorging van de rest van het gezin moet maar een aanvullende verzekering afgesloten worden. Verder is Simons in gesprek met de tandartsen over de mogelijkheid van een minimumpakket tandheelkundige zorg in het basispakket en de rest in een aanvullende verzekering. Voor paramedische hulp wordt een soortgelijke splitsing overwogen.

ZINNIG EN ZUINIG

Het kabinet kwam in de zomer van vorig jaar met een standpunt over *Kiezen en delen*, waarover op 9 november in de Tweede Kamer werd gedebatteerd. Bij die gelegenheid werd duidelijk dat een meerderheid in de Kamer een ferm snijden in het basispakket voorstaat. Behalve D66 kwamen alle fracties met suggesties over wat er uit het basispakket weggesneden kon worden. Het CDA (Laning-Boersema) wil dat het huidige verstrekkingenpakket in zijn geheel op werkzaamheid bekeken wordt, te beginnen met geneesmiddelen, preoperatief onderzoek en diagnostiek. De PvdA is huiverig voor schrappen in het pakket. 'Het is overduidelijk dat naarmate je inkomen lager is, de zorg meer onbereikbaar wordt wanneer een verrichting uit het basispakket wordt geschrapt,' aldus woordvoester Netelenbos. Desondanks stelt zij voor cosmetische plastische chirurgie en alternatieve geneesmiddelen naar een aanvullende verzekering over te hevelen. Groen Links en D66 verzetten zich tegen dat laatste. Groen Links (Beckers) wil weer wel IVF buiten het basispakket houden. De VVD (Dees) is voor een smal basispakket, zoals de commissie-Dekker voorstelde. Voor D66 kan verkleining van het pakket op puur financiële gronden pas in aanmerking komen als het uiterste gedaan is om ervoor te zorgen dat de zorg zinnig en zuinig wordt geboden, aldus Kohnstamm. De Kamer is unaniem van mening dat nieuwe technologieën strenger dan nu gebeurt gescreend moeten worden, en dan niet alleen op werkzaamheid, maar ook

op maatschappelijke, ethische, juridische en economische gevolgen, zoals ook Dunning adviseerde.

In zijn reactie begon de staatssecretaris met te verklaren dat er in Nederland geen kostenproblemen op de korte termijn in de gezondheidszorg zijn. Verder relativeerde hij het nut van pakketverkleining door erop te wijzen dat dat vooral een verschuiving van lasten betekende en niet zozeer een verlaging van de kosten van de gezondheidszorg. Hij liet nog eens uitdrukkelijk weten dat de methode waarbij minimaal noodzakelijke zorg in het basispakket opgenomen wordt en additionele aanspraken in een aanvullende verzekering zijn voorkeur heeft boven het onderbrengen van bepaalde voorzieningen in hun geheel in de aanvullende verzekering. Inmiddels is de discussie geopend over ingrijpendere maatregelen. Zo stelt Simons in de Geneesmiddelenbrief voor om een groot deel van de alternatieve geneesmiddelen en de zelfzorgmedicijnen uit het pakket te lichten. Op die manier wil hij 200 miljoen gulden besparen op een voor 1993 geraamd totaal van 4,7 miljard. Kabinet en parlement moeten zich nog uitspreken over dat voornemen, maar het ziet er naar uit dat van die kant niet veel protest zal komen. Minister Andriessen en de VVD vinden zelfs dat Simons niet ver genoeg gaat. Zij zien liever dat medicijnen helemaal uit de verplichte verzekering geschrapt worden.

LEEFSTIJL

De politieke strijd rond pil en abortus is blijkbaar nog altijd niet definitief is beslecht. De vergoeding van pil en abortus kreeg namelijk speciale aandacht in het kamerdebat. De pil kwam in 1964 op de markt en werd, na veel politieke strijd en een serie van - negatieve - adviezen van de Ziekenfondsraad, in 1971 in het ziekenfondspakket opgenomen. Abortus wordt, na meer dan tien jaar lobbyen van de vrouwenbeweging ('Wij Vrouwen Eisen') sinds halverwege de jaren tachtig vergoed, niet door het ziekenfonds, maar door de AWBZ. IVF zit niet in het ziekenfondspakket of AWBZ, maar wordt wel vergoed (in het kader van een subsidieregeling AWBZ). Over eventuele opname van IVF in het verstrekkingenpakket moet de politiek dus nog een besluit nemen. Over IVF is binnen de vrouwenbeweging echter ook nog niet het laatste woord gezegd.



Abortusdemonstratie, maart 1979, Den Haag
Foto Sjan Bijman

Daags voor het kamerdebat op 9 november had in de krant gestaan dat het CDA pil, abortus en voortplantingstechnologie buiten de nieuwe basisverzekering wil houden. Op een vraag daarover van staatssecretaris Simons ontkende woordvoerder Laning dat ze ook de pil had genoemd. Na een korte woordenwisseling, waar ook Leerling (RPF) zich in mengde, zei ze tenslotte dat ze weliswaar niets over de pil had gezegd, maar 'dat het er natuurlijk bij kan horen'. Simons had zich naar zijn zeggen voorbereid om een reactie te geven op het voorstel de pil te schrappen, maar deed dat nu - helaas - niet. Hij liet het bij de vaststelling dat als er nog volledige politieke steun is voor de pil in het basispakket, het kabinet zich daarbij aansluit. De conclusie kan zijn dat er geen kamerbrede steun is voor handhaving van de pil in het pakket, maar dat er nog wel een meerderheid voor is. Op Lanings suggestie van een 'aanvullende verzekering voor verstrekkingen die samenhangen met leefstijl' - kennelijk worden verstrekkingen bedoeld waar het CDA ethische bezwaren tegen heeft - antwoordde Simons dat er wel een mogelijkheid moet komen voor Pro-Life-achtige verzekeringen, maar dat hij een ethisch criterium om verstrekkingen te selecteren afwijst. Dit met het argument dat dan de solidariteit ondermijnd wordt. Voor een Pro Life Polis wordt al heel lang gelobbyd door christelijk rechts. Dat moet een polis zijn waar (vergoeding van) pil, abortus en voortplantingstechnologie op ethische gronden buiten gehouden worden en waar dus ook geen premie voor betaald hoeft te worden. Hoe je als staatssecretaris de mogelijkheid van beperkte polissen wilt scheppen zonder dat de solidariteit aangetast wordt, is overigens een raadsel. Voortplantingstechnologie wil het CDA in zijn geheel buiten het pakket houden.

De PvdA wil IVF in het pakket hebben, maar Groen Links wil die behandeling er nu juist buiten houden.

En dan klein christelijk rechts. De SGP (Van der Vlies) gebruikt het argument dat er slechts geneeskundige voorzieningen in het basispakket mogen, om zo de pil, abortus en voortplantingstechnologie te kunnen weren. Het GPV (Van Middelkoop) vindt dat Dunning de opvatting ondersteunt dat abortus niet als voorziening in het basispakket hoort. De RPF (Leerling) is sowieso voor een smal basispakket en meent ook in Dunning steun te vinden voor zijn opvatting 'dat de kosten voor het plegen van bijvoorbeeld abortus provocatus, het verstrekken van de anti-conceptiepil en de abortuspil en IVF wellicht beter niet in het basispakket opgenomen kunnen worden'.

STEEDS SMALLER

Als je het beleid van Simons en de discussie in de Kamer over het basispakket zo bekijkt, moet je concluderen dat de politiek het principe van de solidariteit definitief verlaten heeft ten gunste van het profijtbeginself. Steeds meer gezondheidsrisico's en -behandelingen worden bestempeld tot een individuele verantwoordelijkheid. Zelf betalen of een aanvullende verzekering afsluiten, is het devies. Het 'brede' basispakket wordt stap voor stap versmald. Voor een groot aantal verstrekkingen zal een (hogere) eigen bijdrage betaald moeten worden. De premie voor basis- en eventuele aanvullende verzekering wordt in mindere mate dan voorheen naar inkomen geheven.

Het zullen vooral de mensen met een klein inkomen zijn die het gelag betalen van een beleid van opschonen en uitdunnen van het basispakket, gecombineerd met eigen bijdragen. De koopkrachtheffingen daarvan zijn veel groter en ingrijpen-

der dan de door de werkgevers berekende financiële consequenties voor de midden- en hogere inkomens van de oorspronkelijke plannen van Simons, waar zoveel ophef over is gemaakt en die geleid hebben tot bijstelling van de plannen.

Voor de vrouwenbeweging is er dan nog het specifieke actiepunt van de vergoeding van pil en abortus. (Met IVF ligt het anders, want dit is een controversieel onderwerp in de vrouwenbeweging). Elke keer als er weer een bezuinigingsplan op tafel ligt, staat de vergoeding van pil en abortus ter discussie. De commissie-Dekker bracht in 1987 een rapport uit, waarin onder andere geadviseerd werd pil en abortus buiten het pakket te houden. Als reactie daarop werd het actiecomité Vrouwen Blijven Eisen opgericht. In dit comité werkte een groot aantal vrouwenorganisaties samen, zoals Wij vrouwen Eisen, Vrouwenbond FNV, Steunpunt Vrouwen in de Bijstand en allerlei vrouwenhulpverleningsorganisaties.

De argumenten van Vrouwen Blijven Eisen tegen het advies van Dekker waren dat juist de preventieve zorg goed toegankelijk moet zijn, ook voor minder draagkrachtigen, dat geboortenregeling een maatschappelijke zaak is, en dat het niet vergoeden van pil en abortus nauwelijks geld oplevert. De tegenstanders van vergoeding gebruikten voornamelijk of zelfs alleen maar financiële argumenten: het zou niet gaan om geneeskundige zorg (en dus niet collectief gefinancierd hoeven te worden), de kosten zijn gering en kunnen dus wel voor eigen rekening van de betrokkene komen. Voor een gerichte actie tegen het schrappen van pil en abortus uit het basispakket is het belangrijk vast te stellen dat het kostenelement allesoverheersend is geworden in het debat over de gezondheidszorg. De politiek bekijkt de gezondheidszorg nu meer dan ooit op bezuinigingsmogelijkheden en dat is in het huidige maatschappelijke klimaat ook weinig omstrede. Zorginhoudelijke argumenten spelen, met name voor CDA, PvdA en VVD, hoogstens een rol als legitimatie van een financiële ingreep. Door bezuinigingen stapsgewijs - van idee ('ballonnetje') tot plan tot besluit - te presenteren, kan de maatschappelijke tegenstand gemeten en zo mogelijk uitgeschakeld worden. In de periode voorafgaand aan de indiening van concrete voorstellen is verveer belangrijk willen we tijdig voorkomen dat voorzieningen die zo hard bevochten zijn door de achterdeur verdwijnen. Krachtige argumenten zijn nodig, en luidruchtig verzet. Die combinatie zal de ballonnen doorprikken.

Nonja Meintser is stafmedewerkster bij Metis Bureau Vrouwenhulpverlening Nederland.

DE NIEUWE ZAKELIJKHEID IN DE GEZINSZORG MOET RUIMTE VOOR EMOTIES LATEN

Marjolein Morée
Marij Vulto

De gezinsverzorging moet professionaliseren. Het uitvoerende werk wordt aan de hand van protocollen gestandaardiseerd, met het idee dat zakelijkheid en rationaliteit een garantie vormen voor goedkopere maar toch kwalitatief goede zorg. Wat vooral in die protocollen geregeld wordt is het huishoudelijk werk. Maar de gezinsverzorgster is meer dan een soort veredelde werkster. Liefdevol zorgen, aandacht geven, luisteren behoort ook tot haar vak. Hoe vang je het luisterend oor in protocollen?

In het artikel 'Gezinsverzorging, de onderkant van de zorgverlening' (Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek, november 1991) hebben Marjolein Morée en Jantine Oldersma gesignaleerd dat het denken over professionalisering in de gezinsverzorging dikwijls blijft steken in schijnbare opposities, zoals zakelijk tegenover liefdevol en rationeel tegenover emotioneel. De kern van het uitvoerend werk in de gezinsverzorging vatten zij samen als een combinatie van hand (huishoudelijk werk en verzorging), hoofd (organiseren, plannen, evalueren en signaleren) en hart (emotionele verzorging). In dit vervolgartikel worden de samenhang en de spanning tussen de hand-, hoofd- en hartaspecten van het uitvoerende werk in de gezinszorg - ook wel huishoudelijke zorg genoemd - verder uitgewerkt. Doorbreking van het genoemde oppositiedenken zal zowel de kwaliteit van de zorg als de kwaliteit van de arbeid in de gezinsverzorging ten goede komen.

OPBEUREN

In de ouderen- en bejaardenzorg wachten veel oudjes 's morgens op hulpverleners/sters die hen uit bed komen halen... Ze moeten allemaal opgebeurd worden. Dat kan als je het goed doet en efficiënt werkt in tien minuten gebeuren en klaar is Kees: volgende patiënt. Maar al die ouden van dagen, zieken, patiënten en hulpbehoevenden moeten dan nog steeds opgebeurd worden. De Nederlandse taal komt mij hier te hulp: opbeuren kan zowel in fysieke als in psychische zin geschieden. Wat veel hulpbehoevenden vooral nodig hebben is dat zij (in psychische zin) worden opgebeurd... Dát kan niet in tijd, geld en prestaties worden gemeten. Je zou nog allerhande efficiëntere technische middelen kunnen uitvinden ter verbetering van het fysieke opbeuren, bijvoorbeeld een zelf

in te schakelen lift, een futuristische opbeurmachine, maar daar krijg je die andere component van cure en care niet mee te pakken.' (Schuyt 1992, p. 44)

Bovenstaande uitspraak van de socioloog Schuyt is bij uitstek van toepassing op de gezinsverzorging, de tak van zorg die het meest in de persoonlijke levenssfeer van de cliënt doordringt. Toch is dat inzicht nog niet tot iedereen doorgedrongen, omdat deze sector, meer dan de hoger aangeschreven verpleging, kampt met maatschappelijke onderwaardering. Aan het beroep van gezinsverzorgster kleeft al sinds het ontstaan ervan in de jaren vijftig het imago van veredelde werkster. Door die beeldvorming onttrekt zich aan het oog wat teloor gaat wanneer een beperkte opvatting van zakelijkheid en doelmatigheid de overhand krijgt: gezinsverzorging voorziet niet alleen in huishoudelijk werk, maar levert een wezenlijke bijdrage aan een expliciete doelstelling van het regeeringsbeleid, namelijk om mensen zo lang mogelijk zelfstandig te laten wonen. Recente voorstellen om huishoudelijke arbeid uit het basispakket van de toekomstige ziektekostenverzekering te schrappen zijn symptomatisch voor de onderschatting van het werk in de gezinsverzorging. De beroepsgroep is er tot nu toe echter niet in geslaagd een heldere en eenduidige visie op het eigene van het uitvoerende werk in de gezinsverzorging en de daarbij horende invulling van professionaliteit uit te dragen.

Aanzetten tot een visie zijn wel voorhanden. De sociale partners bijvoorbeeld hebben in 1990 een beroepsprofiel verzorgende/helpende opgesteld. Hierin wordt huishoudelijke zorg omschreven als: het geheel van huishoudelijke, verzorgende en begeleidende taken plus de werkzaamheden die een helpster of verzorgster ver-

richt op het gebied van *samenwerking en overleg*. Volgens dit profiel biedt een helpster of verzorgster in de gezinsverzorging hulp op die plaatsen en momenten waar in de directe leefomgeving van de zorgvrager aanvulling nodig is. Het uitgangspunt daarbij is de zelfzorg en daarbij behorende mantelzorg zoveel mogelijk te handhaven en te stimuleren. De werkwijze kenmerkt zich door de elementen: signaleren, plannen, uitvoeren, evalueren en rapporteren.

Een manco in het beroepsprofiel is de concentratie op de zichtbare taken: het huishoudelijke en verzorgende werk. Een uitwerking van het zogenaamde 'onzichtbare zorgen', dat de relatie tussen hulpverleenster en cliënt betreft, ontbreekt. Het gaat hier om adequate reacties op psychische problemen of emotionele moeite die cliënten kunnen hebben met hun afnemende vermogens en toenemende afhankelijkheid van professionele zorg. Doordat het onzichtbare zorgen niet benoemd wordt, komt ook niet naar voren hoe dit verweven is met het huishoudelijke en verzorgende werk en welke investering van tijd, energie en vaardigheden ermee gemoeid zijn. Evenmin is duidelijk hoe ver helpenden en verzorgenden in hun werk moeten gaan met het tentoonspreiden van zorgzaamheid op het psychische en emotionele vlak.

HAND, HOOFD EN HART

Het wezenlijke kenmerk van huishoudelijke zorg is naar onze mening de verwevenheid van hand, hoofd en hart. De zichtbare *handarbeid* behelst taken die zich relatief eenvoudig in de tijd laten plannen zoals lichamelijke verzorging, koken, kinderen verzorgen, boodschappen doen, stofzuigen of ramen lappen. Deze taken vormen het leeuwedeel (men schat gemiddeld 80%) van het werk van helpsters en verzorgsters in de gezinsverzorging. Voor een deel van hen geldt dat zij in de eerste plaats zijn aangesteld voor huishoudelijke hulp. Toch hebben ook zij te maken met de andere twee componenten van het werk, al kan dat minder zijn dan bij degenen die nadrukkelijk ook verzorging en begeleiding in hun takenpakket hebben.



Foto Jan Boeve

Hoofdwerk zoals organiseren, plannen, coördineren, evalueren, rapporteren en signaleren is al minder goed in afgebakende taken terug te vinden. Plannen en coördineren is gedeeltelijk een afgerond deel van het werk, bijvoorbeeld tijdens het dagelijkse of wekelijkse overleg van een helpstersteam. Maar taken als organiseren en signaleren zijn verweven met het huishoudelijke en verzorgende werk. Zo plande een door ons geobserveerde helpster zorgvuldig het moment om de keukenvloer te dweilen zodat deze weer droog was voordat haar cliënte, die zeer slecht ter been was, ging koffiezetten. Het *emotionele werk* omvat aandacht geven, luisteren en praten, het bieden van begeleiding, ondersteuning en troost. Luisteren naar iemand die boos, moedig, haatdragend of verdrietig is en in staat zijn om 'alleen maar te zijn' met iemand die eenzaam of bang is of pijn lijdt. Dit 'opbeuren' laat zich, zoals Schuyt signaleerde, slecht uitdrukken in meetbare eenheden van tijd of geld. Aan de hand van praktijkvoorbeelden maken we daarom aanschouwelijk hoe het hartaspect van het werk zich tot de andere componenten verhoudt en welke ruimte helpsters en verzorgsters nodig hebben om de drie aspecten van het werk met elkaar in evenwicht te brengen.

POETSEN OF LUISTEREN

De gangbare gedachte is dat professionaliteit, en liefdevolle aandacht elkaar uitsluiten. Deze veronderstelling speelt, ook door bij de uitvoerenden in de gezinszorg. Een interview met de helpster Wilma geeft, de spanningen die daaruit voortkomen typerend weer: *'Ja, wij zijn er niet voor de gezelligheid, hè. Aanspraak moeten ze zelf zoeken. Maar kijk, deze cliënte gaat graag naar buiten. Ik vind: "Zolang zij nog naar buiten kan, wees blij."* Dan doe ik de boodschappen enzo. Als het werk er niet onder lijdt is dat prima.' (Gremmen 1991, p. 66) Tegelijkertijd vindt deze helpster het wel degelijk van belang tijd te maken om naar de verhalen van cliënten te luisteren: *'Ik zoek bij iedere cliënt uit waar in het leven hun belangstelling naar toe gegaan is. Bijvoorbeeld bij dat echtpaar waarover ik je vertelde, hun hart lag in de muziek. Dat was het enige wat ze nog bij elkaar bracht. Dan werkte ik weleens vlug en dan gingen we zitten en zei ik: "Hè, draai nog eens een plaatje van Snip en Snap, of van de revu."* Goh man, als ze daarover aan het praten gingen, dan hadden we zulke goeie ochtenden. Kopje koffie erbij... Je had die twee eens moeten zien zitten.' (Gremmen 1991, p.67)

Dan zet Wilma wat meer beschouwend haar beroeps opvatting uiteen: *'Je bent er om te werken en te poetsen en om de boel bij te houden, maar er zit ook een begeleidende kant aan je werk. Je hebt ook een sociale taak. Misschien ben jU wel de enige die dit ooit eens een keer doet. Die er de tijd voor neemt om te luisteren naar iets dat veel voor ze betekend heeft. Het geeft ze zoveel genoeg. Nou, ik vind het heel belangrijk om zo iets af en toe te doen.'* (Gremmen 1991, p. 67)

Uiteraard zijn niet alle cliënten aangewezen op een professionele verzorgster voor aandacht of emotionele steun, maar een deel van hen is wel gebaat bij een geduldig luisterend oor. Het geeft, de helpster in dat geval voldoening hen te zien opleven en zij voorkomt tegelijkertijd dat zij uren achtereen huishoudelijk werk doet. Kwaliteit van zorg voor de cliënt en de kwaliteit van de arbeid van de helpster grijpen hier mooi in elkaar.

Het verhaal van Wilma maakt zichtbaar, dat het huishoudelijke werk voorwaarde en context vormt voor emotionele arbeid, maar dat hier - zeker bij een hoge werkdruk en eenzijdige nadruk op meetbare resultaten - een spanning tussen kan ontstaan. Wilma ziet emotionele zorg als een sociale taak van het werk in de gezinsverzorging. Maar tegelijkertijd valt het haar moeilijk om het als écht werk te beschouwen. Alleen als 'de huishoudelijke taken er niet onder lijden', vindt Wilma dat zij tijd mag nemen voor de verhalen van cliënten. De oorzaak van die spanning tussen hand en hart ligt - om met Schuyt te spreken - in het feit dat opbeuren slechts in de fysieke zin als werk wordt erkend. De vertrouwensband die een helpster of verzorgster met een cliënt opbouwt door langdurig en onnauwkeurig contact in de huiselijke omgeving vormt tevens een voorwaarde voor de signaleringsfunctie, die de gezinsverzorging ook heeft. Het belang hiervan wordt echter onderschat, niet alleen door de overheid en de zorgverzekeraars, maar ook door de professies die zich meer met 'cure' dan 'care' bezighouden. De moeite die gezinsverzorgsters telkens opnieuw moeten doen om erkenning voor hun deskundigheid te krijgen komt op typerende wijze naar voren uit het verhaal van een verzorgster in een avond-weekend-team: *'In het home-team, een multidisciplinair eerste-lijnsoverleg zit geen geïnsverzorgster. Wij hebben dikwijls nauwelijks contact met de huisarts. Terwijl wij lange tijd in het gezin doorbrengen. over waardevolle informatie beschikken en een professionele inbreng hebben. vaak ziet 'o'n man ons niet eens staan. HU stormt h;c' bij zonder zich 1'00r TeSTellen. laat staan*

dat hij ons betreft in de hulpverlening.' (Thuiszorg januari 1992, p. 17)

Kenmerkend voor de professionaliteit. bij huishoudelijke zorg is dat gewaardeerde elementen uit de onbetaalde zorg in de privé-sfeer, zoals liefdevolle aandacht en inlevingsvermogen worden geïntegreerd in het beroepswerk. Dit gebeurt echter gedoseerd, afhankelijk van het type cliënt en met inachtneming van zekere grenzen. Op dat punt komen ook de hoofdaspecten van het werk om de hoek kijken.

ZORGLOGICA

Verwevenheid van hoofd en hart veronderstelt een samengaan van rationeel en gevoelsmatig handelen. In het gangbare taalgebruik echter wordt 'rationeel' beschouwd als tegenpool van 'emotioneel'. Rationaliteit wordt - zeker in verband met professionaliteit. - meestal positief gewaardeerd, terwijl emoties of gevoelens vaak een negatieve beoordeling krijgen, als ongrijpbaar, onvoorspelbaar en onbetrouwbaar. Meer nog dan bij andere arbeid is het denken in dergelijke opposities bij zorgarbeid onvruchtbaar. Het punt is, dat de logica achter zorgarbeid een ander karakter heeft dan de logica die bijvoorbeeld bij wetenschappelijk of technisch werk verondersteld wordt. Wetenschap en techniek zijn gericht op prestaties of op winst, terwijl de logica achter zorgarbeid in de eerste plaats is geënt op dienstverlening aan cliënten.

Zorglogica kenmerkt zich door inleving in de situatie van de cliënt en voortdurend nadenken hoe men zo goed mogelijk aan diens behoeften tegemoet kan komen, binnen bepaalde grenzen. Helpsters en verzorgsters moeten ten eerste steeds een evenwicht zien te vinden tussen het geven van hulp en bevordering van zelfredzaamheid. Gezinszorg biedt immers alleen hulp als een huishouden of de mantelzorg daarin zelf niet kan voorzien. Ten tweede moeten helpsters en verzorgsters de behoeften en mogelijkheden van cliënten ook afwegen tegen de mogelijkheden en beperkingen van het hulpaanbod, dat bepaald wordt door hulpverleningsplannen en richtlijnen van de instelling. Dat is er de laatste jaren niet eenvoudiger op geworden omdat als gevolg van de voortdurende bezuinigingen en de toenemende zorgbehoefte steeds strakker wordt geïndiceerd.

Hoe rationeel en gevoelsmatig handelen op vruchtbare wijze kunnen samengaan is goed zichtbaar in de beschrijving van het gedrag van een verzorgster in de intensieve thuiszorg. Zij heeft te maken met een reumapatiënte die pas sinds kort hulpbehoevend is en moeite heeft met haar plotseling afnemende mogelijkheden:

'Als Joke (de verzorgster) spek gaat snijden vraagt ze steeds hoe haar cliënte het

wil hebben. In plakjes of in blokjes. Met of zonder zwoerd. Ze geeft haar cliënte telkens het gevoel dat die nog steeds de regie voert over het huishouden. Op die manier is het voor mevrouw makkelijker alles uit handen te geven.' (Thuiszorg juni 1992, p. 10)

Bij zorglogica gaat het er dus om steeds de hele persoon én de situatie waarin die zich bevindt in ogenschouw te nemen en situatiegebonden te handelen. Een helpster of verzorgster in de gezinsverzorging kan zich niet zonder meer laten leiden door vastgestelde regels en principes, al kunnen die wel de nuttige functie vervullen haar tegen overvragen van de kant van de cliënt te beschermen. Voor een goede begeleiding van een cliënt is het soms beter van de regels af te wijken. De helpster Jannie vertelt in een interview:

'Ik heb met dat mens dingen gedaan die waarschijnlijk God en de instelling verboden hadden maar waarvan ik dacht: "Als ik dat niet doe dan deug ik niet voor mijn werk." Ik bedoel dan juist dat stuk sociaal-emotionele zorg: mee naar die begraafplaats gaan om het graf van haar man te ordenen, waar al haar zeven in de buurt wonende kinderen te belazerd voor waren, maar wat voor haar een belangrijk ritueel in het rouwproces was. Daarna ben ik met haar naar mijn ouders gegaan, die hadden 100 meter tuin en 100 kippen. Dat mens had vroeger een stukje land gehad met kippetjes en een paard en... Ze begon van de emotie te huilen. Daar liep ze met haar dure alcantara-jas, dwars door die stoffige kippenhokken heen... Het mag dan wel niet mogen, maar ik weet zeker dat het een heel goed stukje hulpverlening was.'

FLEXIBILITEIT

Helpsters en verzorgsters worden in hun werk geconfronteerd met dramatische crisisemoties van cliënten of hun familieleden. Dit vergt van hen de vaardigheid van flexibiliteit. Op minder spectaculaire wijze geldt dit evenzeer voor de omgang met meer alledaagse gevoelens en eigenaardigheden van hun cliënten. Zo hanteerde een door ons geobserveerde verzorgster een verschillende aanpak bij twee psychiatrische cliënten die ze onder haar hoede had. Bij beiden had ze uitdrukkelijk de opdracht meegekregen hen tot enige huishoudelijke activiteit te stimuleren. De ene cliënte bleek het meest tot medewerking bereid na complimentjes over wat ze al zelf gedaan had. De andere cliënte bleek daar absoluut niet gevoelig voor. Met haar onderhandelde de verzorgster: 'als jij nu de afwas doet, dan heb ik meer tijd om andere dingen voor je te doen zoals de handwas'. Zorglogica brengt met zich mee dat helpsters en verzorgsters

steeds op onnadrukkelijke wijze bezig zijn met 'management van gevoelens'.

INTIMITIEIT OP AFSTAND

Naast management van gevoelens van anderen moet een helpster of verzorgster in de gezinsverzorging ook in staat zijn tot reflectie op haar eigen gevoelens en grenzen kunnen trekken. Een professionele beroepshouding vergt een evenwicht tussen betrokkenheid en een zekere distantie, ook wel getypeerd als 'intimiteit op afstand'.

Zo vertelt een verzorgster dat het omgaan met giften een van de moeilijkste aspecten van het werk is. Het aannemen van geschenken is haar - zoals in de meeste instellingen gebruikelijk - verboden, maar de cliënten hechten aan het geven van attenties. Daardoor kunnen zij de illusie in stand houden dat er sprake is van een dienst en wederdienst.

'Onder die attenties die mevrouw X me wekelijks meegaf waren bloemen, meestal fresia's die een zeer sterke geur verspreidden en die ze zelf altijd op het buffet had staan. Zo associeerde ik ze niet alleen met mevrouw X, maar rook mijn huis net zo als het hare, zodat ik al gauw geen fresia's meer ruiken of zien kon. Ook andere dingen heb ik wel aangenomen wat me een opgelaten gevoel gaf, kleding van dode mensen... Met de kleren van haar moeder en haar man, die ik niet geaccepteerd had kwam ze op het moment dat ze veel over hen ging vertellen. Leuke dingen, maar ook haar teleurstellingen over hen kreeg ik te horen. Dienden die kleren toch misschien om iets daarvan met een ander te delen, om niet alleen met alle boosheid en teleurstelling te hoeven zijn. Juist door werkbegeleiding te krijgen, waarbij collega's elkaars problemen konden herkennen, leerde ik hoe je met zulke situaties omgaat.' (Zeldenrust 1981, p. 67)

Een professionele beroepshouding in de gezinszorg kenmerkt zich door bewuste reflectie op de eigen handelingen en gevoelens en de gevolgen daarvan voor cliënten. Als helpsters en verzorgsters afzonderlijk telkens weer het wiel moeten uitvinden, geven hun individuele normen en vaardigheden de doorslag. Dat kan zich uiten in het aanhouden van de eigen stringente normen voor de frequentie van het soppen van kasten en ramen zemen boven die van de instelling, maar ook in een sterk persoonlijk getinte binding met de cliënt of de acceptatie van werk met stofzuigers van een vooroorlogs model. Door het uitwisselen van ervaringen in groepsworkbijeenkomsten, door het bespreken van moeilijke situaties met leidinggevendenden of in een opleiding kunnen de uitvoerenden elkaar corrigeren en tot

gemeenschappelijke beroepsnormen komen. Ook een part-time opleiding die naast het werk gevolgd wordt leent zich goed voor het aanleren van een professionele beroepshouding, als het programma tenminste aansluit bij de ervaringskennis van de leerlingen. Belangrijk is, dat helpsters en verzorgsters in de gelegenheid worden gesteld om - onder goede begeleiding - kritisch na te denken over hun zorggedrag, over de keuzes die zij maken in telkens andere hulpverleningssituaties. Zo kan bijvoorbeeld de heikele kwestie aan de orde komen of het in een bepaalde situatie goed is om - gezien de specifieke behoeften van een cliënt op een bepaald moment - af te wijken van de regels van de instelling. Bijvoorbeeld van de richtlijn dat je geen cliënten in je privé-situatie mag toelaten, zoals de hiervoor aangehaalde helpster Jannie had gedaan.

ZORGZAAM EN ZAKELIJK

Om te komen tot een professionalisering van het uitvoerende werk in de gezinszorg die zowel de kwaliteit, van zorg als de kwaliteit, van arbeid ten goede komt, zijn naar onze mening de volgende zaken belangrijk.

Uitgangspunt moet zijn de eenheid tussen hand, hoofd en hart en de erkenning dat alle drie deze aspecten in hun onderlinge samenhang van wezenlijk belang zijn, met daarbij de aantekening dat het accent kan verschillen al naar gelang het takenpakket van de betrokken uitvoerende en de behoeften van specifieke cliënten. Dit betekent dat de gangbare tegenstelling tussen gevoelsmatig en rationeel handelen moet worden overstege: zorglogica kenmerkt zich juist door een voortdurend samengaan van gevoel en verstand. Dit komt tot uitdrukking in situatiegebonden denken en handelen waarbij een helpster of verzorgster steeds zoekt naar evenwicht tussen hulp en zelfredzaamheid, tussen betrokkenheid en afstand, tussen zorgzaamheid en zakelijkheid.

Een professionele beroepshouding blijkt uit een kritische reflectie - samen met collega's en leidinggevenden - op het eigen zorggedrag. In scholings- en trainingsprogramma's die goed aansluiten op de ervaringskennis van helpsters en verzorgsters kan zo'n houding worden aangeleerd. Het zou aanbeveling verdienen een landelijke basisscholing en een goed gestructureerde begeleiding van uitvoerenden in de gezinsverzorging in het leven te roepen. Gezinsverzorgenden zouden hieraan zelf een bijdrage kunnen leveren via hun vakbond of beroepsvereniging.

In hoeverre een helpster of verzorgster met een verbeterde scholing in de praktijk in staat is flexibel hand, hoofd en hart met

elkaar kan combineren - in antwoord op steeds wisselende behoeften van cliënten - is ook afhankelijk van de ruimte die de instelling haar biedt en de zeggenschap die zij krijgt over inhoud en organisatie van haar werk. De tendens naar standaardisering en het nauwkeurig omschrijven van taken in protocollen lijkt die ruimte steeds meer te beperken. Vooral het emotionele werk, dat zich immers niet gemakkelijk laat kwantificeren, dreigt het hierbij te ontgelden. Uiteindelijk gaat het om de cliënten en die laten zich nu eenmaal niet in standaardformules en protocollen dwingen. Een verzorgster verwoordde dit als volgt: 'Je bent toch altijd afhankelijk van waar de cliënt toe in staat is en waar die toe bereid is'. Uit een recente NIZW-inventarisatie blijkt wel dat zowel uitvoerenden, als leidinggevenden en het management behoefte hebben aan richtlijnen die duidelijkheid bieden, maar waar ook (als de situatie daarom vraagt) van afgeveken mag worden. Ruimte om flexibel op steeds veranderende behoeften van cliënten te reageren betekent immers niet, dat houvast in de vorm van heldere richtlijnen en goede afspraken met cliënten overbodig zou zijn. Het betekent evenmin dat de inzet van helpsters en verzorgsters grenzeloos is of dat er onbeperkt over hun tijd kan worden beschikt. Flexibele contracten als antwoord op een steeds wisselende vraag naar hulp brengt de rechtspositie van helpsters en verzorgsters in het geding. De instellingen zullen moeten zoeken naar een balans tussen enerzijds het bieden van houvast en bescherming aan hun uitvoerend personeel en anderzijds het scheppen van een zekere ruimte om flexibel op behoeften van cliënten te kunnen reageren.

BRON VAN MACHT

Met goede intenties alleen kunnen instellingen aan dit ideaalbeeld onmogelijk zomaar voldoen. Professionalisering van het beroep van gezinsverzorgster is evenzeer afhankelijk van tijd - ter vermindering van de werkdruk en als voorwaarde voor flexibiliteit. Ten slotte kost het ook geld om goede scholing, begeleiding en een gepaste beloning mogelijk te maken. Tijd en geld zijn voorwaarden waarvoor de gezinsverzorging met name op de overheid en straks ook op de zorgverzekeraars is aangewezen. Die afhankelijkheid betekent echter niet dat helpsters en verzorgsters machteloos zijn. De huidige tekorten aan personeel zijn niet alleen een taai ongerief. Net als in de verpleging kan een personeelstekort ook een bron van macht vormen: het is een stevige steun in de rug voor de terechte eisen van werknemers in de gezinsverzorging om de kwaliteit van zorg en werk drastisch te verbeteren.

Gebruikte literatuur:

- I. Gremmen, 'Gender, Power and Home Health Care'. In: J.e. Tronto e.a., *Gender, Care and Justice in Feminist Political Theory*. Workingpapers compiled by S. Sevenhuijsen. Utrecht, Anna Maria van Schuurman. Centrum, Graduate School for Advanced Research on Women's Studies, University of Utrecht, 1991, p. 56-72.
- N. James, 'Emotional Labour: Skill and Work in the Social Regulation of Feelings'. In: *Sociological Review* 1989, nr. 1, pp. 15-42.
- I. Johansson, *Day Care for School Age Children in Sweden. Policy, Content and Professional Competence*. Paper presented on the Fourth Interdisciplinary Congress on Women, New York, 1990.
- M. de Jong, 'Meelopen met... Bep van Elburg en Joke van der Sluis, werkzaam in de intensieve thuiszorg. "Je kunt alleen het hoognodige doen"!'. In: *Thuiszorg, Tijdschrift voor Gezinsverzorging*, juni 1992, p. 8-10.
- M. Morée en I. Oldersma, 'Gezinsverzorging, de onderkant van de zorgverlening'. In: *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, november 1991, p. 10-14.
- K. Schuyt, *De zittende klasse*. Voorburg, Balans, 1992.
- L. Simonen, *Contradictions of the Welfare State, Women and Caring. Municipal Homemaking in Finland*. Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 295, Academie Dissertation. Tampere, University of Tampere, 1990.
- E. van Thiel, 'Meelopen met... Els van der Voort, werkzaam in het avond-weekend-team. "Op één ochtend kom je in heel verschillende werelden"!'. In: *Thuiszorg, Tijdschrift voor Gezinsverzorging*, januari 1992, pp. 16-18.
- G. Verbeek, e.a., *Aan het woord over het werk*. Utrecht, Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 1993.
- M. Vulto en M. Morée, *Huishoudelijke zorg: Werken met hand, hoofd en hart*. Een visie op het uitvoerende werk in de gezinsverzorging. Leiden: Vakgroep Vrouwenstudies Sociale Wetenschappen en de Wetenschapswinkel van de Rijksuniversiteit Leiden, 1993.
- K. Waemess, 'On the Rationality of Caring'. In: A. Showstack Sassoon, (Ed.), *Women and the State. The Shifting Boundaries of Public and Private*. London: Hutchinson Education, 1987, p.207-234.
- W. Zeldenrust, *Meisjes voor hele en halve dagen. Dienstbodes, huisverzorgsters gezins-hulpsters en gezinsverzorgsters in twintigste-eeuws Nederland*. Doctoraalscriptie verzorgingssociologie Universiteit van Amsterdam. Amsterdam, 1981.

De publikatie *Huishoudelijke zorg: Werken met hand, hoofd en hart* van Marij Vulto en Marjolein Morée is te bestellen bij: Wetenschapswinkel Rijksuniversiteit Leiden, Kloksteeg 25 2311 SK Leiden. Tel. 071-277250 (doorkiesnummer).

Marjolein Morée is universitair docent aan de vakgroep vrouwenstudies van de universiteit in Leiden;

Marij Vulto doet onderzoek naar de professionalisering in de zorg bij diezelfde vakgroep

ISOCIALE VERANDERINGEN KOMEN ZWANGER BIJONS BINNEN¹

AMSTERDAMSE VROEDVROUWEN KRIJGEN STEEDS MEER MIGRANTEN ALS KLANTEN

Peet Vos

Vroedvrouwen in de grote stad zien grote veranderingen in hun praktijk. Het aantal Turkse en Marokkaanse zwangere vrouwen neemt toe. Kinderen komen overal ter wereld maar de manier waarop, de gewoonten en gebruiken kunnen danig verschillen. In dit artikel aandacht voor de invloed van Marokkaanse en Turkse vrouwen op twee Amsterdamse vroedvrouwenpraktijken.

'Bij mij in de praktijk,' vertelt Ariane van Gelder, 'krijgt een Marokkaanse vrouw haar twaalfde kind. Voor de tiende was ze nog teruggegaan naar Marokko, maar nummer elf moest op medische gronden in het ziekenhuis geboren worden, vonden wij. Dat wilde ze niet. Dus wat doet ze? Ze belt op een zondagmiddag op en zegt: komen jullie een kopje thee drinken? Het kind is geboren.' Collega Imke Rosink vult aan: 'Bij een twaalfde kind weet ze natuurlijk heel goed wat ze kan. Dat benauwde gevoel van een Nederlandse vrouw: o, God, nu wordt mijn kind geboren en moet de wereld stilstaan, is flauwekul.'

Ariane van Gelder, Imke Rosink en Tineke Nierop werken als vroedvrouw in een gezondheidscentrum in Amsterdam-Oost. Een buurt waar de laatste jaren meer Marokkaanse en Turkse gezinnen zijn komen wonen. Dit heeft gevolgen gehad voor de vroedvrouwen. Peet Vos sprak hierover met vroedvrouwen in twee verschillende vroedvrouwenpraktijken in Amsterdam.

In 1985 promoveerden vrouwenarts Doornbos en epidemioloog Nordbeck op een onderzoek naar sterftecijfers van onder meer Marokkaanse en Turkse baby's. De sterfte bij thuisbevallende Turkse en Marokkaanse vrouwen blijkt vijfmaal zo hoog te liggen als bij Nederlandse vrouwen. De onderzoekers verklaarden dit doordat te veel vrouwen die beter in het ziekenhuis zouden kunnen bevallen vanwege het grotere risico dat ze lopen, kiezen voor bevallen thuis. Imke

Rosink, die een inleiding hield op een conferentie naar aanleiding van het verschijnen van het proefschrift, onderstreepte dat bevallen in het ziekenhuis voor hen een bedreigend vooruitzicht is (*de Volkskrant*, 14 mei 1985). Bovendien komen vele zwangere Marokkaanse en Turkse vrouwen kwamen pas wanneer zij acht maanden zwanger zijn bij een vroedvrouw of arts. Daar is inmiddels verandering in gekomen. Vroedvrouwen proberen zwangere buitenlandse vrouwen te stimuleren om, zodra ze zwanger zijn, zich te laten onderzoeken en vervolgspraken te maken zodat er een goede controle blijft. Marokkaanse en Turkse vrouwen beseffen dat kindersterfte niet normaal is in Nederland. Het wordt vanzelfsprekender dat ook hun eigen kinderen moeten blijven leven. Maar volgens Imke Rosink zien nog lang niet alle Turkse en Marokkaanse vrouwen het zo. 'Als ik zeg dat het niet goed met haar gaat denkt ze: wat zeur je nou, het is altijd afwachten of het kind na de geboorte blijft leven.'

SOCIAAL WERKSTER

De veranderingen in de etnische samenstelling van hun vroedvrouwenpraktijk is niet ongemerkt aan het drietal voorbijgegaan. Imke ziet het als een van de vele sociale veranderingen die, zoals zij het noemt 'zwanger bij ons binnenwandelen'. 'Ik weet nog dat ik bij het eerste zwangere lesbische stel kwam. Ik had er van tevoren over nagedacht wat ik daar nou van vond, of zij een specifieke behandeling vereisten. Dat doe ik ook als het gaat om buitenlandse zwangere vrouwen. Maar uiteindelijk leer je pas in de praktijk wat je mogelijkheden en grenzen zijn. Het is een leerproces dat constant bijgeschaafd moet worden.'

Tineke van Nierop valt Imke bij en geeft een voorbeeld: 'Er komen meer vrouwen uit Afrika tegenwoordig en de verschillen tussen deze vrouwen zijn groot. De vrouw uit de stad weet veel beter duidelijk te maken wat ze wil dan de vrouw die van het platteland komt.' Ariane van Gelder vult aan: 'Het maakt ook heel erg uit of ze de Nederlandse taal spreken. Vooral de jonge meisjes die net overgekomen

zijn, kunnen heel geïsoleerd zijn. Voor zo'n meisje ben je meer dan alleen een vroedvrouw. Ik zeg weleens, ik voel me vaak sociaal werkster met verloskundige bevoegdheden. Hoe krijg je bijvoorbeeld een eenzaam Marokkaans meisje zover, dat ze vol vertrouwen baart en er zich aan over durft te geven? Het vergt weliswaar veel energie, maar het maakt mijn werk spannender.'

Als we de statistieken van het NIDI (Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut) mogen geloven, zullen de vroedvrouwen nog meer energie moeten steken in de jonge zwangere vrouwen. Uit deze statistieken blijkt dat het aantal huwelijksmigranten sterk is toegenomen in de afgelopen vier jaar. Onder huwelijksmigranten worden de Turkse en Marokkaanse mensen tussen de 15 en 29 jaar bedoeld. Deze leeftijdsgroep telt bijna de helft van alle Turkse en Marokkaanse migranten.

BORSTVOEDING

Voor de vroedvrouwen betekent het werken met migrantenvrouwen een interessante uitdaging. Op studiedagen en symposia komen vragen rond culturele verschillen aan bod, maar de meeste antwoorden halen de vroedvrouwen uit de praktijk. Tijdens het spreekuur moet ruimte gevonden worden voor praktische vragen. Ariane: 'Je moet als gezondheidswerkster andere vragen stellen om boven water te krijgen wat precies de problemen zijn. Je moet ook weten dat een afspraak voor het spreekuur niet nagekomen wordt als een familielid zich onverwachts aandient. Die gaat voor.' Concrete vragen naar de thuissituatie, de steun van eventuele familie en echtgenoot staan inmiddels standaard op hun 'lijstje'. Ook zijn er vragen naar anticonceptie en borstvoeding. Tineke vertelt hierover: 'Je moet vaak uitleggen hoe de pil werkt. Sommige migrantenvrouwen denken dat ze de pil niet hoeven te slikken als ze niet met hun man slapen. En bijvoorbeeld Surinaamse vrouwen in onze praktijk geven vrijwel geen borstvoeding. Turkse vrouwen geven beide. De reden is dat het kind dan rustig blijft. En ik vind het begrijpelijk waarom ze dat

doen. Vaak wonen deze vrouwen in woningen met dunne tussenwandjes, zijn er al oudere kinderen en wil de man zijn rust. Dus wordt er naar de fles gegrepen om het kind rustig te houden. Wij gaan daarover wel in gesprek en proberen borstvoeding te stimuleren."

Voor Tineke betekenen de veranderingen die de groei van het aantal buitenlandse vrouwen in hun praktijk met zich meebrengen, een interessante ontwikkeling voor haarzelf. 'In het begin,' legt Tineke uit, 'trok ik mijn schoenen uit als ik bij een buitenlandse vrouw een bevalling deed. Dat doe ik niet meer. Ik heb geen zin in natte voeten of bloed op mijn sokken.' Ariane is een andere mening toegedaan. 'Alzij hun versebakken broden op het keukenzeil leggen, dan wil ik er niet met mijn Nederlandse drollen overheen lopen.' Onder elkaar praten de vroedvrouwen over problemen en oplossingen die ze in hun praktijk tegenkomen, maar uiteindelijk beslist iedere vroedvrouw zelf hoe ver aanpassingen in werkwijze reiken. En in hoeverre de vroedvrouw rekening houdt met de normen, waarden en tradities in de Turkse en Marokkaanse cultuur,

Irke geeft een voorbeeld: 'Wat doe je met de nageboorte en de bloedstolsels? Door de gootsteen? Nee, dat kan niet. Dat is in hun cultuur onrein, evenals een doek ervoor te gebruiken. Als het niet anders kan dan zal het mij een zorg zijn. Maar voor hen is dat een probleem. Dat is het ook als we er een pannetje voor nemen waar morgen de aardappelen weer in gekookt moeten worden. Nederlandse vrouwen zullen gemakkelijker de pan met een vimmetje schoonmaken.' Achteraf geven ze alle drie toe dat ze op een gegeven moment toch de kast opentrekken om een pannetje te pakken. Het belang van het kind komt in alle gevallen op de eerste plaats.

CURSUS IN AMSTERDAM-WEST

In de praktijk van de vroedvrouwen Anna Kruger en Betty de Vries in Amsterdam-West is veertig procent van de zwangere vrouwen Turks of Marokkaans. Relatief veel jonge Marokkaanse en Turkse vrouwen, die via gezinshereniging naar Nederland zijn gekomen, de Nederlandse

taal nog niet spreken, weinig mensen kennen en in een gat vallen. Volgens Betty zijn vroedvrouwen vaak de eerste welzijnsinstantie waar ze komen en dat schept verplichtingen.

Contact tussen de vroedvrouwen en de opbouwwerkster van het buurthuis, die zelf getrouwd is met een Marokkaanse man, leidde tot het plan om cursussen aan te bieden aan zwangere migrantenvrouwen. Onder andere om de communicatie te verbeteren. Betty de Vries: 'Het communiceren gaat meestal via de man, en

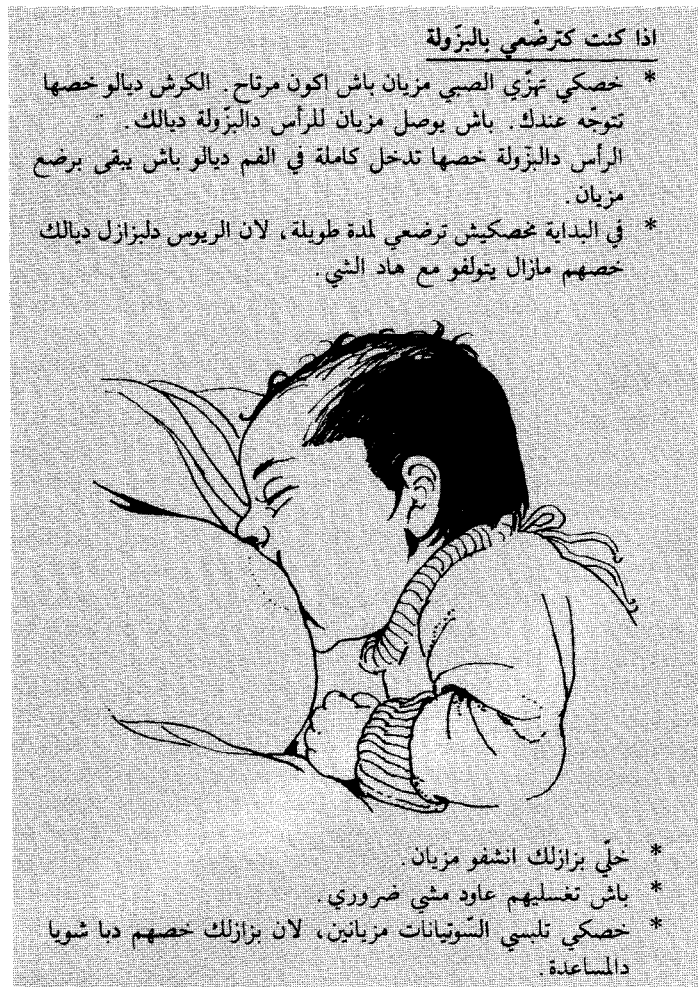
in de nog te starten cursus. Het is de bedoeling samen te gaan werken met de stichting Mimoza. Deze stichting geeft voorlichting over gezondheid en gezondheidszorg en biedt cursussen aan. Ook geeft ze zwangerschapsbegeleiding en zwangerschapsgymnastiek. Dit laatste is typisch een activiteit die Turkse en Marokkaanse vrouwen bij een Nederlandse instelling weinig volgen, maar Mimoza past de cursus enigszins aan; ze vindt overdag bij Mimoza plaats, er zijn geen partneravonden en het is mogelijk de eigen taal te gebruiken.

MEER KENNIS

Er is in de wijk van de vroedvrouwen een onderzoek gaande om te inventariseren welke hulpverlening voor zwangere buitenlandse vrouwen inmiddels bestaat en waar nog dringend behoefte aan is. De vroedvrouwen hebben ook zonder zo'n onderzoek wel ideeën waar behoefte aan is. 'Bij een eerste kind is de kennis beperkt en dat kan angsten en onzekerheden opleveren. Zodra ze meer kinderen hebben valt het wel mee. Toch ontbreekt daar ook informatie.'

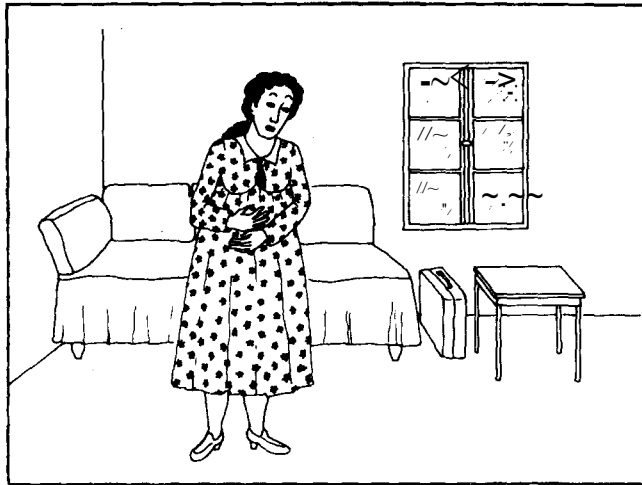
Voor migrantenvrouwen zien ze het nut van op maat gemaakt voorlichtingsmateriaal, zoals bijvoorbeeld video's over zwangerschap, bevallen en de kraamtijd. Anna Kruger en Betty de Vries zijn het met elkaar eens dat de hoeveelheid aandacht voor zwangerschap en bevallen in het algemeen in Nederland de pan uit rijst. Betty vertelt dat vroedvrouwen steeds meer informatie over zwangerschap en bevallen willen aanbieden: 'Maar eigenlijk

zit je voor de Nederlandse vrouwen een soort gat te vullen dat ontstaan is omdat ze leven in kerngezinnen, die mensen steeds losser rukken van de familie. Wij vinden deze ontwikkeling normaal, omdat we het in onze omgeving meemaken. Voor de buitenlandse vrouwen is dat niet zo eenvoudig op te lossen. De familie woont vele kilometers verder. Zij kunnen niks delen met een ander, niet praten met vrouwen in dezelfde situatie, en vaak ook niet lezen. Voor Nederlandse vrouwen bieden de huidige cursussen, boeken en video's soelaas. Ik krijg de buitenlandse vrouwen met moeite in een cursus. Niet



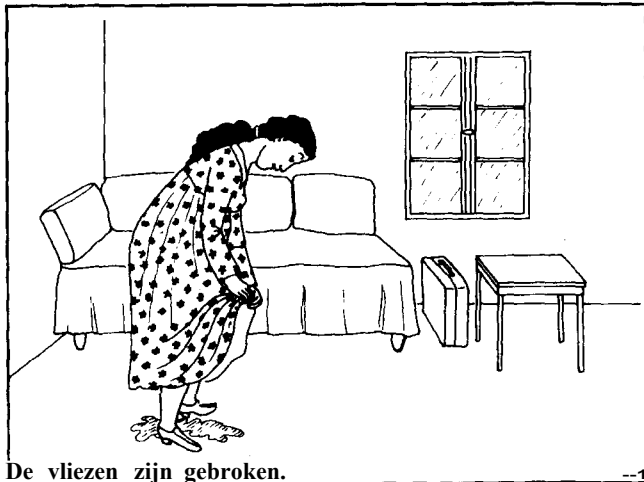
Aanwijzingen voor het geven van borstvoeding in het Marokkaans

dat is erg ongelukkig. Bij de tolkentelefoons zijn overdag vaak vreemde mannen en dat is voor hen nog moeilijker. Vrouwen gaan ook niet naar de mannelijke huisarts van hun man. Zo komen ze het eerst bij ons. Als de vrouwen geen Nederlands spreken kunnen wij met handen en voeten redelijk communiceren. Toch merken we dat er behoefte is aan integratie en aan antwoorden op een aantal vragen. Bijvoorbeeld: hoe ziet onze maatschappij eruit? Wat is de gezondheidszorg in Nederland? Waar kun je naar toe als er sociale of medische problemen zijn? Deze vragen moeten aan de orde komen



**De weeën beginnen.
Haar buik wordt hard.
Meriem heeft 'pijn,
Sancilar bashyor.
Karm sertlesiyor.
Meriem'in agrilan bashyor.**

المرءة
س: ~: 5. ج. ل. ~
~) ~ ~ ~



**De vliezen zijn gebroken.
Het vruchtwater komt naar buiten.
Ze moet naar het ziekenhuis.
Zarlar parçalandi.
Rahimdeki sıvı dışarıya akıyor.
Onun hastaneye gitmesi gerekir.**

السَّلْوَا تَقَطُّعُوا
السَّائِلُ كَيْخَرَجُ بَرًا
حَضَهَا تَمْنِي لَصَيْطَار

*Illustraties uit de brochure Zwangerschap en bevalling van het bureau
Voorlichting gezondheidszorg Buitenlanders*

omdat ze het niet leuk vinden, maar de stap naar andere vrouwen toe is onwennig. Wij willen daar in onze praktijk meer bij stilstaan. Ik zeg ook wel eens tegen hen: grote gezinnen waren hier dertig jaar geleden normaal. Het lijkt inmiddels wel een lichtjaar geleden, want het is nu heel gewoon om maar één of twee kinderen te hebben, terwijl onze ouders vroeger net zulke grote gezinnen hadden als de Marokkanen en Turken nu.'

Betty en Anna hopen dat ze buitenlandse vrouwen kunnen bewegen aan het project mee te doen. Het zal in hun praktijkruimte plaatsvinden, een vertrouwde plek voor

de meeste vrouwen. Het gaat bovenal toch om de sfeer. Voor henzelf is het ook goed om zo'n project te starten, vertelt Anna. 'Als ik op de televisie hoor dat de criminaliteit onder Marokkaanse jongeren schrikbarend stijgt, dan is iedereen er opeens mee bezig en lijken de culturele verschillen ineens veel dichterbij. Dan ontdek ik dat het ook te maken heeft met wat ik in mijn spreekuur meemaak en binnen de gezinnen zie. Normaal heb je geen zicht op het functioneren van zo'n gezin, maar in de kraamtijd ineens wel. Het lijkt bijvoorbeeld bij Marokkaanse gezinnen redelijk normaal om je kind te slaan. Dat kan ik niet zomaar naast me

neerleggen. Natuurlijk, wij zijn aangepast. Wij hebben geleerd te vragen en te luisteren; in de Marokkaanse cultuur is de omgang met elkaar lichamelijker, wat ook iets heel moois kan zijn. Bij hen hoeft je over een aantal dingen geen conflicten te hebben omdat er regels voor zijn. Net als kinderen krijgen. Dat is hun patroon. Maar ik merk dat ze het niet meer zo leuk vinden, omdat ze nu in een samenleving zijn waar vrouwen veel meer mogelijkheden hebben.'

Zo merken zij in hun dagelijkse praktijk wat inmiddels ook uit de statistieken blijkt. Migrantenvrouwen maken steeds bewuster een keuze voor het aantal kinderen dat ze willen. Uit een NIDI-rapport blijkt dat het gemiddeld aantal kinderen bij Turkse en Marokkaanse vrouwen afneemt. Betty: 'Het overkomt me regelmatig bij een huisbezoek dat een Turkse of Marokkaanse vrouw mij vraagt of ik getrouwd ben. Nee. Of ik dan kinderen heb. Nee. Goed zo, zeggen ze dan. Het is niet zo dat ze nu ineens geen kinderen meer willen krijgen, nee, ze willen ze alleen niet meer eindeloos.'

ENERGIE

Bevallingen bij buitenlandse en Nederlandse vrouwen kosten evenveel energie. De energie is wel anders verdeeld, stellen de vroedvrouwen. Bevallingen bij Nederlandse vrouwen verlopen niet altijd soepel. 'De Nederlandse vrouw bereidt zich vaak terdege voor op de bevalling. Ze heeft allerlei profylactische cursussen gevolgd met als doel zonder pijn te bevallen. De meeste energie wordt dus voornamelijk verbruikt tijdens de zwangerschap (en na de bevalling, omdat die uiteindelijk nogal eens tegenvalt. Dat soort dingen kom je bij weinig migrantenvrouwen tegen. Bij hen steken wij meer energie in de sociale aspecten. Met de zwangerschap en de bevalling zelf gaan de meeste buitenlandse vrouwen veel meer ontspannen mee om.' De Nederlandse vrouwen hebben meer vragen over de bevalling zelf, de buitenlandse vrouwen hebben over het algemeen meer behoefte aan sociaal-maatschappelijke steun tijdens de zwangerschap.

Het aantal Turkse en Marokkaanse migranten in Nederland stijgt, waardoor de vroedvrouwen in Amsterdam, en ongetwijfeld in andere grote steden van Nederland, zich blijven inzetten voor een zo volledig mogelijke begeleiding. Bij sommige (jonge) Turkse of Marokkaanse zwangere vrouwen betekent dat extra aandacht voor haar levenssituatie toen en haar levenssituatie nu.

Peet Vos is free-lance radiojournaliste.

HOE KRIJGEN WE DE ONDERKANT VAN DE ZORG WEER BOVEN?

Selma Sevenhuijsen

Waarom is de dagelijkse zorg aan de onderkant beland? En hoe heeft, het eigenlijk zover kunnen komen dat we het over de 'onderkant' hebben als we over de dagelijkse zorg praten? Dat vroeg Selma Sevenhuijsen zich af in haar lezing op 23 maart in De Balie in het kader van De tuin van pijn en hoop. Haar tweede, nog dringender vraag is: hoe krijgen we de dagelijkse zorg weer terug in-het politieke debat?

Wat tot voor kort werd aangeduid als 'welzijnswerk' of als 'medische voorzieningen' heet nu plotseling allemaal 'zorg'. Nederland kent inmiddels een zorgsector; zorgcoördinatoren, zorgmanagement, zorgverzekeraars, zorgaanbieders en zorgconsumenten. Woorden als 'zorgbehoefte', 'zorgverantwoordelijkheid' en 'zorgarbeid' beginnen tot het dagelijks vocabulaire te horen. Sinds een aantal weken hebben we een nationaal zorgplan, opgesteld door mijn collega Jeanne de Bruijn. Dit plan is erop gericht om de dreigende erosie van de onderlinge zorgverlening te keren en ruimte te maken in de opbouw van het arbeidsleven van mensen voor het verrichten van zorg. En in De Balie wordt al twee jaar lang gedebatteerd over 'Keuzen in de zorg'. Kortom: het lijkt soms alsof heel Nederland bezorgd is om de zorg. Velen worstelen met de vraag hoe we de zorg op een nieuwe manier kunnen waarderen. Kennelijk is er toch iets dat uit de boot dreigt te vallen ondanks de nationale zorg-bezorgdheid. Een voorbeeld hiervan wordt aangereikt door het rapport van de commissie-Dunning. De commissie zegt te kiezen voor het veilig stellen van de zorg voor bejaarden en chronisch zieken. Tegelijkertijd zwijgt zij over de vraag hoe in die zorg moet worden voorzien, en welke kwaliteitseisen eraan moeten worden gesteld. Dit heeft ook gevolgen voor het publieksdebat: voor de verleners van de dagelijkse zorg is er geen duidelijke plaats ingeruimd in de discussie. Tegen deze achtergrond wil ik twee kwesties behandelen: Ten eerste stel ik de vraag hoe het komt dat de dagelijkse zorg wordt uitgefilterd uit het politieke debat. Oftewel: waarom is de dagelijkse zorg aan de onderkant beland? En hoe heeft het eigenlijk zover

kunnen komen dat we het over de 'onderkant' hebben als we over de dagelijkse zorg praten? De tweede, nog dringender vraag is: hoe krijgen we de dagelijkse zorg weer terug in het politieke debat, oftewel: hoe krijgen we de onderkant weer boven? Welke vragen zijn belangrijk voor de komende jaren en waar ligt de ruimte in het nationale zorgdebat voor de 'taal van de onderkant'? Hoe kunnen overwegingen van de zorgverleners een plaats krijgen in het publieke debat en in de vormgeving van de zorg van de toekomst? En in hoeverre kan dit streven aansluiten bij in vrouwenstudies ontwikkelde concepten als zorgethiek, zorgratio-naliteit en zorgrechtvaardigheid, om nog maar eens een toevoeging te doen aan het nieuwe zorgjargon?

DRIE KWESTIES

Allereerst de vraag: waarom is de dagelijkse zorg aan de onderkant beland? Laat me eerst verduidelijken waar die onderkant zich bevindt, oftewel: wat erboven staat. Dagelijkse zorg staat laag in de machts hiërarchie. Degenen die de dagelijkse zorg verlenen, worden meestal elders bestuurd. Verpleegkundigen en verzorgenden moeten elders genomen beslissingen uitvoeren, waardoor de marges van hun eigen keuzen zijn ingeperkt. Aan de andere kant moeten ze dagelijks beslissingen nemen waar de buitenwereld geen weet van heeft, of waarvan de top van hun organisatie de taal is vergeten. Ze zijn de radertjes in het zorgsysteem, zonder dat ze zelf aan het wiel draaien. Ze werken veelal in steeds groter wordende bureaucratische stelsels. Machtsprocessen op macroniveau werken door in de vormgeving van de dagelijkse zorginteracties. Ze bepalen daarmee ook in belangrijke mate de zorgtaken. Hier wil ik drie processen noemen, die naar mijn idee ertoe hebben bijgedragen dat de dagelijkse zorg aan de onderkant is beland. De eerste twee kwesties spelen zich af in het zorgveld zelf, de derde ligt in het politieke domein. Allereerst is daar de macht van het technologische imperatief. De medische zorg is steeds meer het verlengstuk geworden van de ontwikkeling van de medische technologie. De verpleging is in het medisch-technisch model de dagelijkse intermediair tussen mens en machine. De moderne verpleegkundige staat in een aantal opzichten dichter bij de arts dan bij

het dagelijks lief en leed. Het economische ritme bepaalt in hoge mate de bedrijfsvoering in de zorgsector. Zieke mensen zijn in de cure voor hun gezondheid en hun functioneren voor een belangrijk deel op apparaten aangewezen. Ook de care dreigt hier steeds meer van doortrokken te raken. Steeds vaker worden de woningen van chronisch zieken kleine ziekenhuisjes. Het gaat hier om een zichzelf versterkend proces: de medische technologie draagt de belofte uit van het uitbannen van pijn en leed, waardoor mensen hun hoop er ook op gaan vestigen. In de zorgende interacties raakt het dagelijkse lief en leed zodoende gemarginaliseerd, of het wordt ingepast in het verlangen naar het eeuwige leven. Het succes van de werking van de zorgsector wordt vaak eerder gemeten in quota van bedden, arts-patiënt ratio's en formulieren met standaardhandelingen, dan aan de hand van de kwaliteitsbeleving van de patiënten.

De tweede factor heeft hiermee te maken: het medische veld wordt tot op grote hoogte beheerst door de logica van de professionalisering en de vestiging van professionele identiteiten. Professionalisering is een vestigingsproces van nieuwkomers. Nieuwe paramedische beroepen kunnen status ontlend aan functies die zo dicht mogelijk grenzen aan die van de machtigsten, dat wil zeggen de artsen. De bovengrens staat daardoor onder druk: voor nieuwe beroepsgroepen is het nastrevenswaardig om die bovengrens te overschrijden. Tegelijkertijd echter worden er hierdoor steeds nieuwe 'onderkanten' gecreëerd: het dagelijkse zorgwerk wordt uitgefilterd en die ondergrens wordt vaak strenger bewaakt dan de bovengrens. Verplegen en verzorgen zijn tegenwoordig twee 'sectoren'. Gezinsverzorgsters mogen bijna geen huishoudelijke taken meer verrichten. Het werk van verpleegkundigen en gezinsverzorgsters wordt aangevuld door alfa-hulpverleners, door ziekenhulpverleners en vrijwilligsters, die wél tijd hebben voor het dagelijkse gesprek. De kraamzorg wordt door de overheid ingeperkt met het argument dat de jonge vaders het ook wel kunnen, en ga zo maar door. De taken die overblijven behoeven geen professionele identiteit, zo wordt steeds weer gezegd. Het is werk 'dat iedereen kan', zo luidt het adagium, oftewel: het is vrouwenwerk. Kennelijk ver-

eist dat geen deskundigheid: liefde, betrokkenheid en aandachtigheid staan zogenaamd garant dat die zorg steeds weer wordt verleend, alsof dit buiten de categorie van 'denken en vaardigheden' staat. Tegelijkertijd komen deze 'deugden' rond betrokkenheid met mensen in de professionele zorg aan de zijlijn te staan. In de nieuwe zorgtoekomst huren we in tijden van tegenspoed de buurvrouw in. Zij is dan inmiddels getransformeerd tot een 'zorgverschaffer', die haar diensten aanbiedt op de lokale 'zorgmarkt'. Ook hier zien we dus dat de logica en de taal van de markt de dagelijkse leefwereld doordringen.

POLITIEKE TAALSPELEN

De derde factor die marginaliserend werkt ten aanzien van de dagelijkse zorg, ligt in de partijpolitieke taalspelen over zorg. Al weer zo'n kleine tien jaar zijn we getuige van een typisch Nederlandse politieke woordenstrijd over individualisering, zorgzaamheid en verantwoordelijkheid. PvdA en VVD profileren zich als spreekbuis van de individuele vrijheid, met sinds enige tijd een toegevoegd hoofdstuk over rechten en plichten en over verantwoordelijk burgerschap. Ze zetten zich hiermee af tegen het CDA, dat de taal spreekt van de zorg, de onderlinge verantwoordelijkheid en de verbondenheid, en dit steeds verbindt aan de zogenaamde 'natuurlijke verbanden'. De media stellen zich met graagte op als bewakers van deze grens tussen de politieke partijen. 'Zorgen, dat heeft iets CDA-erigs,' zo schrijft Pauline Sinnema in *Het Parool* bij de presentatie van het Nationale Zorgplan van Jeanne de Bruijn, 'terwijl de professor notabene PvdA-lid is,' zo voegt zij eraan toe. De Bruijn had het plan volgens deze journaliste maar beter 'Nationaal Werk Plan' kunnen noemen. De boodschap is duidelijk: zorg hoort niet thuis in het denkraam van een progressief denkend mens. Laten die zich nu maar bij de taal van de arbeid houden, en zich anders melden bij een andere politieke partij. Zorg is als politiek onderwerp nog steeds besmet door de politieke scheidslijnen in Nederland.

Dat blijkt bijvoorbeeld ook in de recente discussies in *de Volkskrant*. tussen Marcel van Dam, Frits Bolkestein en enkele CDA'ers over de grote trends rond het jaar 2000. Vragen rond de verantwoordelijkheid van mensen voor zorgbehoeftigen in hun directe omgeving belanden in progressieve kring steeds weer in het register van het 'achterhaalde gezinsdenken', of verschijnen als 'weg terug naar het aanrecht'. De relatie tussen zorg en emancipatie jeukt nog steeds. In termen van arbeid kan er inmiddels wel over gesproken worden, mits men maar

behoedzaam is met het taalgebruik. Zorgarbeid 'mag' inmiddels, maar het woord 'zorg' op zich is nog steeds beladen, net zoals aanverwante woorden als afhankelijkheid, bezorgdheid en verplichtingen, en net zoals praten in termen van deugden als betrokkenheid bij anderen. Deze verschijnselen zijn nog steeds *uit*, net zoals zorgende vrouwen trouwens. Daartegenover is het *in* om zorg te zien als consumptie, en om de mens te benoemen als autonoom individu, dat kiest uit zorgpakketten, altijd vooruit rent en streeft naar perfectie en het eeuwige leven. Zorg is beladen met de associatie met bevoogding en beklemming, waarvan het autonome individu zich moet losmaken. Zorg wordt in dit verband gezien als negatieve afhankelijkheid van anderen, zowel in de nabije omgeving als ten opzichte van de overheid. De negatieve associatie tussen zorg en afhankelijkheid werpt een barrière op voor het denken in termen van behoeften. Mensen worden niet meer uitgenodigd om te bedenken wat zij nodig hebben ten opzichte van anderen en in de samenleving, zij moeten zich omvormen tot 'calculerend individu' op de markt van welzijn en geluk. Omdat iedereen zo nodig een mondige burger moet worden, dreigt de onderkant van de zorg op haast onzichtbare wijze overbelast te worden met de zorg voor die mensen, die gewoonweg buiten deze categorie vallen.

Met dit lichtelijk gechargeerde beeld heb ik willen laten zien dat zorg nog steeds klem zit in wat de filosoof Marli Huijer onlangs zo beeldend omschreef als de 'politiek van de grote verhalen', oftewel: in de schermutseling tussen traditie en moderniteit. Het politieke denken over zorg zit gevangen in de woordenstrijd over grote maatschappelijke schema's en ideologieën. Deze schema's denken overwegend in tweedelingen: individualisme tegenover afhankelijkheid, autonomie tegenover verbondenheid, technologie tegenover behoud en traditie, rationaliteit tegenover emoties, mannelijkheid tegenover vrouwelijkheid. Alsof er geen creatieve of grillige combinaties daartussen mogelijk zouden zijn en alsof zich niet allerlei breuklijnen, dilemma's en keuzemomenten rond deze 'trends' zouden kunnen voordoen! Je bent van het een of van het ander. Vandaar ook de 'grote beweringen', die er over deze verschijnselen worden gedaan. Men heeft er de mond van vol, en verstaat er meestal het zijne onder. Begrippen als zorg en verantwoordelijkheid worden, zoals Aafke Komter heeft gesteld, al gauw tot zondagsconcepten. Niemand is erop tegen, het galmt goed in de zondagse retoriek, maar door de week laat men zich er weinig aan gelegen liggen.

KLEINE VERHALEN

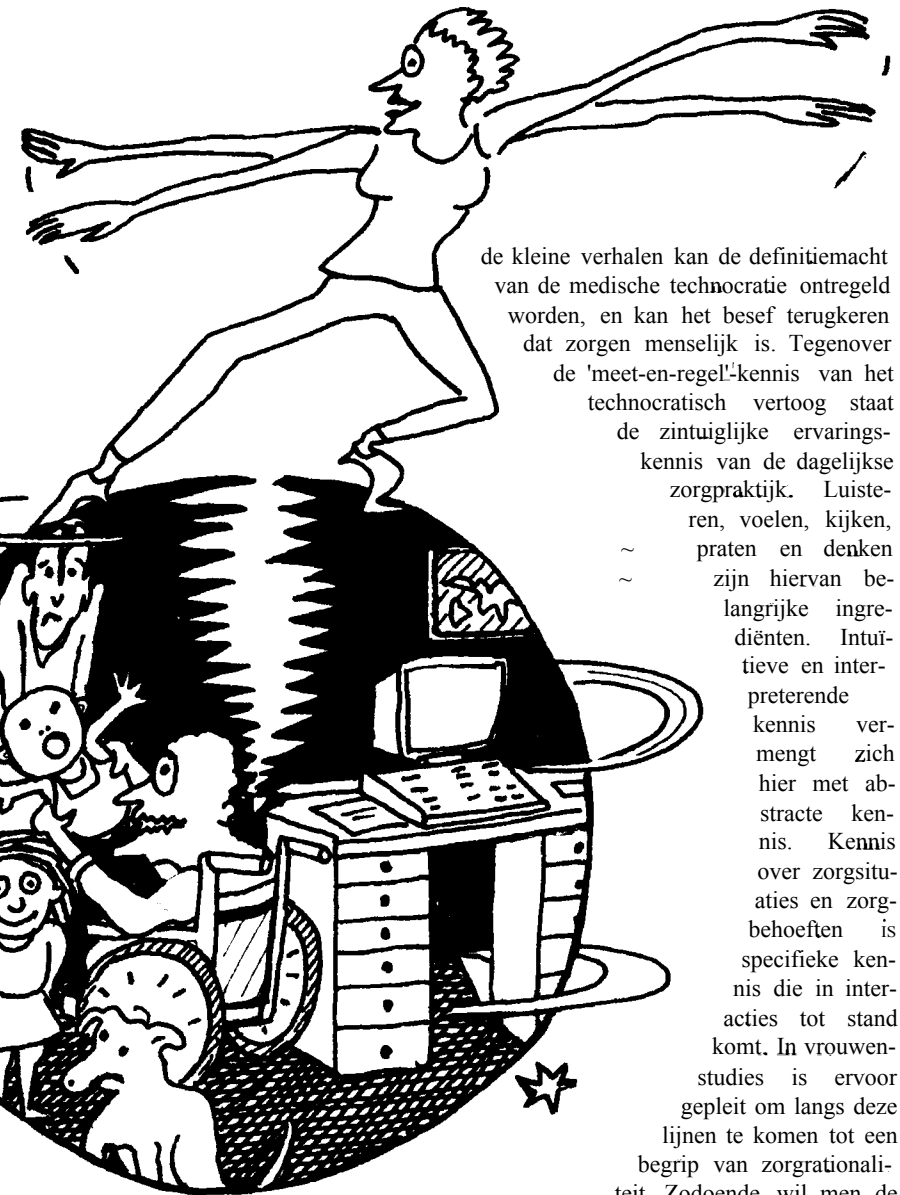
Is er een uitweg uit deze patstelling denkbaar? Hiermee kom ik op mijn tweede vraag: hoe krijgen we de onderkant naar boven? In ieder geval moeten de deelnemers aan het zorgdebat niet langer met de rug naar de toekomst blijven staan. Het heeft weinig zin om te blijven speculeren over de vraag of het leven vroeger leuker was dan nu. Speculaties over grootschalige trends kunnen relevant zijn, maar ze worden nog te veel gestuurd door de 'grote vragen' en beheersingsstrategieën. Als tegenwicht daartegen moet er meer aandacht komen voor het belang van de kleine verhalen, om het artikel van Marli Huijer te blijven volgen. Een politiek van de kleine verhalen houdt in: oog hebben voor de behoeften van concrete mensen in concrete situaties, luisteren naar levensverhalen, naar verwachtingen en belevingen, en naar specifieke zorgmoralen. In plaats van de eenduidige gezonde en arbeidzame mens tot ijkpunt te nemen voor de zorgpolitiek, moeten we oog hebben voor diversiteit in leefstijlen en behoeften, en voor pluraliteit in waarden en levensbeschouwingen: een postmoderne vorm van humanisme dus.

Met enige regelmaat wordt mij gevraagd of ik een algemene definitie kan verschaffen van wat zorg eigenlijk is, zodat we op die manier de spraakverwarring over zorg kunnen oplossen, en overeenstemming kunnen bereiken over hoe het verder moet. Volgens mij is zo'n algemene definitie niet mogelijk, en wordt de vraag er naar ingegeven door de logica van het grote verhaal. We hebben meer aan het besef dat definities van zorg essentieel omstreden zijn, en dat die omstredenheid ook past in een ethiek van het goede leven. Definities van zorg worden veelal gekleurd door de verwachtingen en de normen die mensen hebben ten aanzien van de kwaliteit van zorg, door wat zij wel en niet aan zorg gekregen of gegeven hebben. Bovendien verschilt de omschrijving van zorg sterk naar gelang de positie van waaruit men spreekt, bijvoorbeeld die van zorgverlener of van zorgontvanger, of vanuit een professionele context of niet. Beleidsmakers hanteren andere definities dan gezinsverzorgsters, verpleegkundigen, therapeuten, moeders of artsen. En dan verschillen deze percepties nog eens aanzienlijk langs sekselijnen: zolang mannen dagelijkse zorg voornamelijk kennen vanuit de ontvangende positie, zal hun beeldvorming daardoor zijn bepaald. Als ze zelf zorg verlenen aan nabije anderen veranderen hun beelden, houdingen en waarden over zorg vaak aanzienlijk. We kunnen de spraakverwarring dan ook maar beter tot creatieve startposi-

ties omvormen door de gesprekken over zorg juist vanuit de 'kleine verhalen' te voeren. Zo kan er ook meer ruimte komen voor de relationele aspecten van zorg, voor wat mensen verwachten voor zichzelf en hun nabije anderen. En ook kan er ruimte komen voor de beelden over zorg die het individuele en collectieve handelen van mensen sturen.

NETWERKEN EN CIRKELS

Wel is het zinvol om in de discussies over zorg verschillende aspecten van elkaar te onderscheiden. Al is een algemene definitie niet mogelijk, een nadere begripsonderscheiding kan geen kwaad. Zorg rond gezondheid en ziekte kan worden gezien als een maatschappelijk proces rond behoeften. Of om preciezer te zijn: als het maatschappelijk proces waarin behoeften rond lichamelijk en psychisch welzijn worden geuit, geïnterpreteerd en al dan niet bevredigd. Dit geeft al aan dat kennis en communicatie, macht, cultuur en interpretatie van belang zijn in het zorgproces. Zorgen brengt altijd oordelen over behoeften met zich mee. Zorgen heeft dan ook belangrijke morele dimensies, die reflectie en beraadslaging behoeven. Zorg is gericht op personen, tot wie de zorgverlener zich op verschillende manieren verhoudt: er is sprake van zorg voor zichzelf, zorg voor nabije anderen en zorg voor vreemden. Zorgverschaffing kan plaatsvinden in netwerken van vriendschap en familieverbanden, in bureaucratische organisaties en op de commerciële markt. Die grenzen liggen niet vast, maar zijn een continu voorwerp van machtsstrategieën en politieke beraadslaging. Een politiek van de kleine verhalen opent de weg voor een politiek van behoefte-interpretatie. Die maakt het op zijn beurt mogelijk om 'cirkels van zorg' te doorbreken. Niet alle behoefte-claims hoeven immers gehonoreerd te worden. Juist door te bespreken waar in concrete situaties door wie al dan niet grenzen gesteld worden aan zorgver-



Tekening Anna Trap

schaffing en waarom, kunnen we keuzeprocessen verhelderen. Op die manier kunnen ethische overwegingen verder worden ontwikkeld en bijgesteld. Kleine verhalen kunnen meer fijgevoeligheid brengen in de moralen over zorg. Ze kunnen de macht van de grote vertogen openbreken. Maar dan moet er wel in bredere kring naar worden geluisterd

ONTREGELDEN

Om de discussies over het zorgproces verder te verhelderen is het goed om vier aspecten of lagen van zorg te onderscheiden, te weten zorgen om, zorgen voor, verzorgen en zorg ontvangen.' Deze onderscheiding maakt het mogelijk om duidelijker te gaan zien waar de problemen liggen met de organisatie en de inhoud van de zorg. Via een politiek van

de kleine verhalen kan de definitiemacht van de medische technocratie ontregeld worden, en kan het besef terugkeren dat zorgen menselijk is. Tegenover de 'meet-en-regel'-kennis van het technocratisch vertoog staat de zintuiglijke ervaringskennis van de dagelijkse zorgpraktijk. Luisteren, voelen, kijken, praten en denken zijn hiervan belangrijke ingrediënten. Intuïtieve en interpreterende kennis vermengt zich hier met abstracte kennis. Kennis over zorgsituaties en zorgbehoeften is specifieke kennis die in interacties tot stand komt. In vrouwenstudies is ervoor gepleit om langs deze lijnen te komen tot een begrip van zorggrationaliteit. Zodoende wil men de scheiding tussen rationaliteit, en emotionaliteit, doorbreken, die nog steeds diepgeworteld is in het westerse denken: Tegelijkertijd verwijzen de begrippen zorggrationaliteit, en zorgethiek naar een andere vorm van zorgpolitiek dan die van het grote verhaal. Zorg heeft immers te maken met de wisselvalligheden van het leven, met onverwachte gebeurtenissen, met intimiteit, eindigheid en met menselijk lief en leed. Deze verschijnselen zijn maar ten dele in te passen in het economisch-technische beheersingsmodel van arbeid en zorg.

Soms voel ik me een negentiende-eeuwse romanticus, als ik in discussies zeg dat zorg toch iets meer behelst dan het uitvoeren van handelingen of het maken van berekeningen over tijdsverdeling. Het zegt echter ook iets over de mate waarin het technocratisch denken is opgerukt, dat de enige kritische positie die van de romantische 'gevoelsmens' zou worden. Voor vrouwen wacht hier natuurlijk nog

eens extra de valkuil van de vrouwelijkheid, oftewel het verwijt dat vrouwen, als zij opkomen voor de kwaliteit van de zorg, terug naar het aanrecht gestuurd zouden worden. Al zijn deze valkuilen soms reëel, met enige laveerkunst kunnen we ze vermijden. Slechts door de taal van de zorg ook in het openbare leven te spreken kunnen we deze schijnbaar paradoxaal situatie doorbreken. Juist het vasthouden aan een 'politiek van de kleine verhalen' kan dan helpen. In de aankondiging van deze bijeenkomst wordt de verwachting uitgesproken dat er over tien jaar niets meer te kiezen valt in de zorg omdat niemand dan meer wil zorgen. Ik geloof daar niet zo in: het is ook alweer zo'n groot verhaal. Natuurlijk willen mensen nog zorgen over tien jaar. De vraag is wel hoeveel ruimte er zal zijn voor zorgverlening, wie er voor wie zal zorgen en onder welke condities. Zorgrechtvaardigheid verlangt dat er geen grote onevenwichtigheden bestaan in het geven en ontvangen van zorg, bijvoorbeeld tussen vrouwen en mannen. Het veronderstelt ook dat er ruimte is voor diversiteit en voor veranderlijkheid in behoeften en leefstijlen, en dat er ruimte is voor afhankelijkheden en ruimte om ziek te zijn of om af te wijken van de norm van de supergezonde mens.

Praten over de zorg van de toekomst zou ook niet zo zorgelijk moeten zijn. Zorgen en verzorgd worden heeft immers vele plezierige aspecten, net zoals het zeer aangenaam kan zijn om je bij tijd en wijle van niemand iets te hoeven aantrekken en je eigen gang te kunnen gaan. Zorg en autonomie hebben elkaar nodig. Goede zorg vergroot de kwaliteit van het bestaan, van de intermenselijke relaties en de individuele ontplooiing. Laat ieder er dus op haar of zijn eigen wijze voor blijven pleiten.

Selma Seoenhuijsen is hoogleraar Vergelijken-de Vrouwenstudies, Unioersiteit vall Utrecht.

Noten

1. Zie Selma Sevenhuijsen. in Open Forum. *de volkstront* 13 april 1993.
2. Marli Huijjer 'Pluriforme samenleving vraagt om politiek van kleine verhalen', in: *de Volkskram*, 9 januari 1993.
3. Dit onderscheid is ontleend aan: Berenice Fisher and Joan Tronto (1990). 'Towards a Feminist Theory of Caring'. In: Emily Abel and Margaret Nelson (ed.) *Circles of Care. Work and Identity in Women's Lives*. New York: State University of New York Press, p. 35-62. Zie voor een uitwerking van dit onderscheid: Selma Sevenhuijsen, 'Mantelzorg hoeft niet strijdig te zijn met emancipatie'. In: *TGP* 1 1993.
4. Zie ook het artikel van M. Moree en M. Vulto elders in dit nummer.



PANDORA BESTRIJD MISVERSTANDEN ROND (EX-)PSYCHI

SAMEN OP DE BRES TEGEN SOCIALE STRESS

CLIENTENORGANISATIES IN DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG BUNDELEN KRACHTEN

Paul Anzion

De maatschappij maakt mensen psychisch ziek, en de geestelijke gezondheidszorg maakt mensen niet beter maar houdt hen juist ziek en onmondig. Dat was jarenlang de boodschap van de cliëntenbeweging. Na een periode van relatieve stilte - waarin de maatschappelijke situatie van veel (ex-)cliënten slechter werd - laat de cliëntenbeweging opnieuw van zich horen. De drie belangrijkste organisaties, de Cliëntenbond, de Stichting LPR (Landelijke Patiënten- en bewonersraden) en de Stichting Pandora, zijn onlangs hecht gaan samenwerken. Paul Anzion schetst de geruchtmakende beginperiode, de impasse en de wederopleving van de cliëntenbeweging, die nieuwe plannen maakt om haar kwetsbare cliënten te steunen in deze tijden van 'krimpende normaliteit'.

Toen cliënten en ex-clieñten in opstand kwamen tegen de gevestigde psychiatrie in de jaren zeventig, was het allemaal duidelijk. Je was tegen. Tegen de geïnstitutionaliseerde geestelijke gezondheidszorg, de daar geldende denkbeelden en gehanteerde methoden. In gemeenschappelijke, vaak slechte ervaringen met de ggz vonden (ex-)cliënten elkaar. Ze voerden acties om de positie te verbeteren van cliënten in met name de psychiatrische ziekenhuizen. Die waren in die tijd vrijwel zonder uitzondering goed verscholen in de bossen of de duinen. Met krachtige pleidooien voor totale opheffing van psychiatrische inrichtingen zouden de schrijvende ervaringen van cliënten tot het verleden gaan behoren.

Het was een van de eerste keren dat cliënten zelf hun stem lieten horen. Deze acties laten duidelijk het verschil zien tussen de cliëntenbeweging in de ggz en die in de algemene of somatische zorg. Er werd, en wordt, er niet gepleit voor meer zorg, meer specialisatie, maar juist voor minder. Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld de hartpatiënten die hand in hand met hun familie en chirurgen pleiten voor meer zorg. De cliënt in de ggz heeft vaak niet dezelfde belangen als zijn familieleden en ook niet als zijn behandelaar. Hij zal zich dan ook lang niet altijd door hen kunnen laten vertegenwoordigen. Cliënten in de ggz hebben hun bemoeienis vooral zelf vorm gegeven.

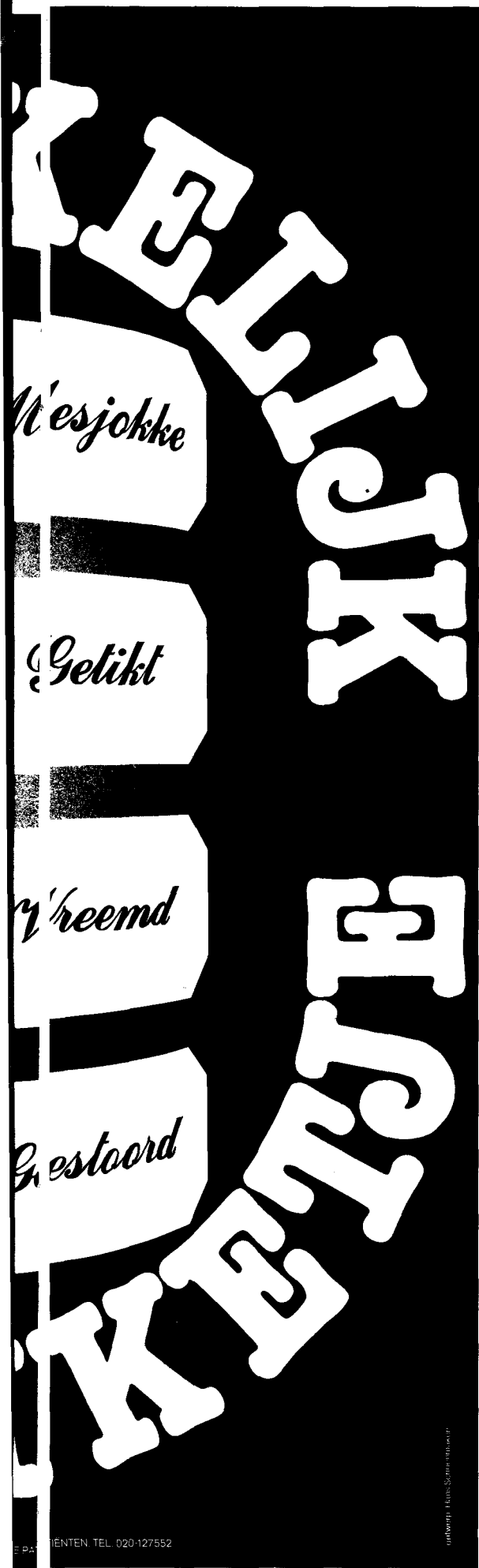
ELEKTROSHOCK

In die beginfase kwam de cliëntenbeweging - toen nog 'tegenbeweging' of 'anti-psychiatrie' - regelmatig in het nieuws met verhalen over schokkende gebeurte-

nissen in de ggz. De daarbij horende protestacties, die landelijk de meeste aandacht kregen, waren vooral gericht tegen de elektroshock. Als gevolg daarvan en door de toenemende participatie en democratisering, kregen cliëntenorganisaties steeds vaker het verzoek deel te nemen aan begeleidingscommissies, besturen en adviesraden. Daar werd niet direct 'ja' op gezegd. Er gingen veel stemmen op binnende beweging dat je je niet moest inlaten met de tegenpartij. Medeverantwoordelijkheid voor bestuurlijke beslissingen leverde immers vuile handen op. Van der Wilk, in 1978 directeur van de Stichting Pandora, verwoordt dit dilemma als volgt: 'Zeggen we ja, dan is het haast onvermijdelijk dat er spanning tussen actie en bestuurswerk ontstaat. Je hebt geen tijd meer voor actie: je beste verenigingskrachten zijn bezig met vergaderen en het lezen van pakken papier en het zich verdedigen tegen een overmacht. Maar aan de andere kant is er wellicht rechtstreeks invloed uit te oefenen en in ieder geval word je vroeger geïnformeerd.'

Voor deze laatste optie is veelal toch gekozen. De cliëntenbeweging verwerft zich een plaats aan de vergadertafel op allerlei niveaus, en wordt daarmee medeverantwoordelijk voor beleid en beslissingen. De denkbeelden nuanceren zich, zowel bij de instellingen als bij cliënten. Er ontstond een variëteit aan inzichten: van radicaal tot veranderingsgezind.

Enmaal in vergadering of commissie bijeen, verdwijnt de cliëntenbeweging uit de actualiteit. De kranten worden niet meer gehaald. De cliëntenbeweging was gewend snelle en zichtbare resultaten te boe-



antwerpen - Kees-Schoneveld

CLIENTEN TEL. 020-127552

Ooit een haan horen zeggen
dat-ie vroeger 'n eitje was?



Een ex-psychiatrische patiënt kijkt liever vooruit dan terug.

Praktische tips over solliciteren na een psychiatrische behandeling.

STICHTING PANDORA

ken, maar nu leveren de eindeloze vergaderingen zonder veel zichtbare invloed de nodige frustraties op. Sleutelfiguren trekken uit de beweging en het wordt steeds moeilijker de verworven plaatsen voor inspraak uit de eigen gelederen op te vullen. Vele cliëntenplaatsen blijven dan ook leeg. De beweging lijkt uitgerangeerd. Ze lijkt inmiddels meer op een sterk in zichzelf gekeerde beweging die zich te veel fixeert op wat geweest was en weinig oog heeft voor veranderingen die bijvoorbeeld buiten de intramurale psychiatrie plaatsvinden. De cliëntenbeweging in de ggz, die in de jaren zeventig nog als voorbeeld dient voor andere bewegingen die opkomen voor mensen in achtergestelde maatschappelijke posities, is over haar hoogtepunt heen. Daar is een aantal redenen voor te noemen.

De cliëntenbeweging beschikt aan het einde van de jaren tachtig niet over een flexibele organisatiestructuur. De organisaties zijn sterk intern gericht en sterk gedemocratiseerd. Daardoor kunnen ze vaak niet alert en adequaat reageren op maatschappelijke ontwikkelingen en veranderingen in de ggz.

Hoewel de cliënten samen met bijvoorbeeld zorgaanbieders, hoofdinspectie voor de geestelijke volksgezondheid en de overheid aan één tafel zaten, blijft de strategie voornamelijk gebaseerd op 'wij' tegenover 'zij'. Dit vijanddenken heeft geleid tot verstarring: organisatorisch maar ook inhoudelijk.

Door gebrek aan publiciteit, en een weinig flexibele, intern gerichte organisatie, raakt de beweging in een geïsoleerde positie. Nauwelijks wordt er meer binnen de cliëntenbeweging de relatie gelegd tussen psychiatrie, geestelijke gezondheid en ontwikkeling in de maatschappij, terwijl er genoeg redenen blijven om actief te zijn, zoals hieronder zal blijken.

PSYCHIATRISCH VERLEDEN

In 1988 constateert de Stichting Pandora op grond van de binnenkomende informatie dat de psychische problematiek toeneemt als gevolg van maatschappelijke ontwikkelingen, zoals bijvoorbeeld de toenemende sociale stress en zakelijkheid. Tevens bevestigen die signalen dat de (maatschappelijke) positie van veel (ex-)cliënten slechter wordt en dat er een sterke samenhang is tussen psychische problematiek en een slechte maatschappelijke en sociale positie. Uit informatie- en adviesgesprekken bij de stichting blijkt dat de toegang tot werk en verzekeringen voor mensen met een psychiatrisch verleden er niet beter op wordt. Dit beeld komt ook naar voren uit het rapport van de Stuurgroep Toekomstscenario Geestelijke Gezondheidszorg. Hier wordt gesproken

over het proces van *krimpende normaliteit*. Doordat mensen steeds hogere eisen aan zichzelf en anderen stellen, ontstaat er steeds meer sociale stress. Dit tegen de achtergrond van een afname aan sociale steun. De eisen die aan 'normaliteit' worden gesteld worden steeds hoger, terwijl steeds minder mensen aan die eisen kunnen voldoen. Een gevolg van dit proces is een verminderde acceptatie van het afwijkende en een afnemend vermogen daarmee om te gaan. Dit vermindert de kansen van mensen met psychische problemen, of hen die ze hadden, om mee te doen op de arbeidsmarkt.

Die slechte positie van (ex-)cliënten wordt niet voldoende onderkend in de publieke opinie, door de overheid en de politiek. Dit maakt dat een belangrijke doelstelling blijft om informatie te geven over en inzicht te verschaffen in de maatschappelijke positie van (ex-)psychiatrische cliënten.

Daarnaast is het noodzakelijk dat (ex-)cliënten zelf beter op de hoogte raken van de mogelijkheden op het gebied van de hulpverlening. Evenmin als doorverwijzers en begeleiders weten zij goed genoeg welke alternatieven er zijn, welke behandel mogelijkheden een inrichting biedt, wat er extramuraal mogelijk is et cetera. Dat geeft veel cliënten het gevoel dat de keuzemogelijkheden beperkt zijn. Dit gevoel speelt niet alleen bij de poort van de ggz, maar ook als je eenmaal binnen bent. Het ondernemen van activiteiten, zoals vrijwilligerswerk, buiten de instelling waar je verblijft of onder behandeling bent, wordt nogal eens afgeraden, of praktisch onmogelijk gemaakt. 'Kunnen we kiezen?' was dan ook het thema van de week van de psychiatrie in 1993.

Eenmaal als consument in de zorg gekomen, word je geconfronteerd met een volgend probleem: op papier zijn er inmiddels allerlei rechten of zijn ze op korte termijn te verwachten, maar de correcte uitvoering daarvan laat nog veel te wensen over. Zowel cliënt als hulpverlener zijn lang niet altijd op de hoogte van bijvoorbeeld de rechten rond dossiers (recht op inzage, kopie, toevoeging en vernietiging), rechten rond het opstellen van behandelplannen (toestemmingsvereiste, inspraak en alternatieven) en het daarmee samenhangende recht op informatie.

Een ander aspect van gebrek aan keuze is dat psychische problemen nog immer geïndividualiseerd en van hun sociale context ontdaan worden. Hierdoor wordt de keuze voor oplossingen binnen familie-, school- of werkverband vaak uitgesloten.

Als je uitbehandeld bent, ben je er nog niet. Meestal val je in een gat. Zeker in

het geval van een opname met alle bescherming van dien blijkt je, eenmaal buiten, toch vaak met lege handen te staan. Nazorg wordt of niet of in vele gevallen slecht geboden. In ieder geval moet je zelf zorgen voor een zinvolle tijdsbesteding. Het verkrijgen van werk, ook vrijwilligerswerk, blijkt vaak op vooroordelen te stuiten. Uit het verhaal van Jet Isarin in dit tijdschrift blijkt weer eens dat er allerlei belemmeringen worden opgeworpen, alsof voorkomen moet worden dat (ex-)cliënten weer aan het werk gaan.

Cliënten en consumenten kampen dus met een gebrek aan informatie, aan keuze, aan uitoefening van hun rechten en aan aansluiting van het zorgaanbod op de maatschappij. De opdracht aan de cliëntenbeweging is onder andere deze problemen op te heffen. Hetzij door zelf creatieve oplossingen te creëren, hetzij door aanbieders, verzekeraars en overheden te stimuleren om in bepaalde oplossingen te voorzien. Hieronder laat ik een aantal plannen de revue passeren, die de oplossingen dichterbij brengen.

DRIEHOEK

Er wordt sinds kort constructief samengewerkt door de Cliëntenbond, Stichting Pandora en de LPR in de 'driehoek'. Het doel is te komen tot concrete producten, zodat dit samenwerkingsverband van de cliëntenorganisaties in de ggz zich nadrukkelijker kan presenteren.

Zo moet er in toekomst voldoende informatie beschikbaar zijn vanuit het cliëntenperspectief. Informatie over waar consumenten en cliënten terecht kunnen voor behandelingen, therapieën, advies en hulp. Informatie over waar je op moet letten als consument, welke eisen je zou kunnen en willen stellen aan de zorg en welke zorgvoorzieningen aan de kwaliteitswensen van cliënten voldoen.

In het verlengde daarvan zouden kunnen cliënten straks geholpen kunnen worden door vanuit de cliëntenorganisaties te zorgen voor dienstverlening in de vorm van 'zorginkoopadviseurs'.

Deze kunnen cliënten adviseren hoe ze het best hun zorg-op-maat kunnen kiezen of - in het geval van een cliëntgebonden budget - inkopen. Als wonen en behandeling losgekoppeld zijn, als het totaalpakket van een intramurale opname in deel-pakketjes aan te schaffen is, zal het nuttig zijn degelijk advies te krijgen.

Overigens, gezien de bredere context van psychische problemen, moet het niet blijven bij advisering. Het is ook een taak van de organisaties om cliënten mondiger te maken, zodat ze bewust kunnen kiezen voor bijvoorbeeld wel of geen opname. Mede onder invloed van de media leggen

consumenten en cliënten maar al te snel 'de vinger aan de pols'. Met andere woorden ook cliënten zelf zijn niet vrij van de neiging alles te medicaliseren en van hun maatschappelijke context te ontdoen. Juist bij psychische problemen leidt meestal niet één gesprek of één medicijn rechtstreeks tot één oplossing. Iedereen, dus ook cliënten, moet meer gaan beseffen dat oplossingen gevonden moeten worden waar problemen zijn ontstaan: in een relatie, in het gezin, op school of op het werk.

LOTGENOTENCONTACT

Dankzij de ontwikkelingen binnen de zorg hebben cliënten straks een volwaardige plaats bij inspraak en medezeggenschap over kwaliteit, klachtregelingen, innovaties en bij het creëren van reële keuzemogelijkheden. Maar de instellingen maken daarvan nog te weinig gebruik. Waar dit wel gedaan wordt, blijken vraag en aanbod vaak niet op elkaar afgestemd. Ook kan het soms een probleem zijn dat er niet voldoende mensen gevonden worden die bestuurlijke posities kunnen en willen innemen.

De cliëntenbeweging kan zich verder bezighouden met het aanbieden van een vorm van thuiszorg, die als nazorg fungeert en als voorzorg wanneer het gaat om het voorkomen opname en heropname. Als de behandelovereenkomst afloopt, ontstaat er immers maar al te vaak een situatie die zich kenmerkt door eenzaamheid, isolement en gebrek aan zinvolle dagbesteding. Zijn (ex-)cliënten zover dat ze hun huis weer uit durven, dan is er een uitgebreid en regionaal goed gespreid aanbod van lotgenotencontact nodig. Bij de informatie- en advies telefoon van Pandora is de vraag groot naar contact met lotgenoten, vooral bij mensen met depressieve klachten.

De cliëntenbeweging kan zich sterker dan tot nu toe bemoeien met de dagbestedingsactiviteiten buiten de inrichting. Er zijn ongeveer 65 dagactiviteitencentra in Nederland opgericht. Maar veel van die centra functioneren als verlengde arm van de ggz. Dat heeft een aantal gevolgen: het heeft stigmatiserende effecten en de indruk is dat er toch nog veel met 'therapeutische agenda's' wordt gewerkt. Veel werkers in de dagbesteding verschuiven van begeleiding naar behandeling. In de toekomst moet er sprake zijn van een gedifferentieerd aanbod van dagbesteding. Hierin moeten zowel mensen aan hun trekken komen die zijn gebaat bij het zelf leren organiseren van een zinvolle dagbesteding, en bijvoorbeeld gaan zoeken naar vrijwilligers- of betaald werk, als de mensen die hun 'plafond' hebben

bereikt en niet lastig gevallen willen worden met het idee dat ze vooruit moeten komen. Onder die laatsten bevinden zich ook de mensen die zich bewust hebben afgekeerd van de professionele zorg. Van Weeghel en Wolf noemen hen: 'hulpverleners als gids en als wegbereider voor cliënten...'. Dit zou het beste gedaan kunnen worden vanuit de cliëntenbeweging. Een laatste opdracht voor de cliëntenbeweging als het gaat om maatschappelijke integratie is het opheffen van formele en informele belemmeringen bij de toegang tot vrijwilligerswerk en betaald werk en tot verzekeringen. Vooral mensen die langdurig opgenomen zijn geweest ervaren veel drempels. De voorlichting aan het algemene publiek en specifieke beroepsgroepen over de toegang tot werk en verzekeringen moet zorgen voor een onbevooroordeelde attitude tegenover (ex-)cliënten van de ggz. De cliëntenorganisaties zou zelfs kunnen overwegen een eigen verzekeringsaanbod te ontwikkelen.

STRATEGIE

Allereerst zal aan politiek, bestuur en burgers duidelijk gemaakt moeten worden dat de verbetering van de kwetsbare positie van vele (ex-)cliënten een sterke cliëntenbeweging noodzakelijk maakt. En dat, gezien de eigen positie van de ggz, het gerechtvaardigd is dat de cliëntenbeweging een 'status aparte' heeft en houdt.

Om alle voornoemde plannen te kunnen realiseren moet de strategie gericht zijn op: verdergaande professionalisering van de cliëntenbeweging en het verankeren van het ideeëngoed. Er moet zorg gedragen worden voor een strategische, planmatige, adequate én continue aanpak. En er moet samengewerkt worden, waar mogelijk, met maatschappelijke organisaties die deels dezelfde belangen hebben. Om flexibel in te kunnen gaan op actuele items kan het gewenst zijn ook samen te werken met organisaties buiten de ggz. Op deze manier is bijvoorbeeld het Breed Platform Verzekeringen tot stand gekomen, waarin twaalf consumenten- en patiëntenorganisaties zich hebben verenigd rond het thema 'toenemende selectie op gezondheid' door verzekeraars. De schaarse middelen moeten adequaat worden ingezet. Ook moet er continuïteit worden gecreëerd voor de eigen mensen van de cliëntenbeweging, zodat ze niet met al hun kennis en ervaring na een paar jaar de beweging verlaten, omdat er te weinig perspectief wordt geboden. Dit betekent concreet een professionalisering van de organisatie, waarin meer dan tot nu toe betaalde krachten vertegenwoordigers van (ex-)cliënten zullen zijn. Dit is gezien het verleden en de specificiteit van het cliënt zijn in de ggz nog een heet hangijzer.

De brede verankering van ideeën kan vorm krijgen in bijvoorbeeld het genoemde lotgenotencontact en alternatieve vormen van thuiszorg. Hierbij kun je denken aan een buddyproject zoals dat binnen de aids-hulpverlening is ontwikkeld. Behalve de bredere steun die zo ontstaat, komt er een schat aan informatie los, die weer gebruikt kan worden om het beleid te verbeteren.

Veel Nederlanders hebben psychische problemen of hebben ze gehad. Daar horen we over het algemeen weinig van. Een coming-out actie in de ggz zou het hebben van psychische problemen algemener maken. Door bijvoorbeeld een donateurschap van de cliëntenorganisaties kunnen meer mensen gestalte geven aan hun binding.

De kwetsbare maatschappelijke positie van (ex-)cliënten van de ggz vereist, zeker in deze tijd, een sterke, flexibele, professionele cliëntenbeweging. Er liggen met name op de grens van zorg en maatschappij te veel zaken die de aandacht en gebundelde inzet van de cliëntenorganisaties in de ggz nodig hebben.

Pau/ Anzion is beleidsmedewerker Stichting Pandora.

Dit artikel is geschreven op persoonlijke titel.

Noten

1. R. van der Kroef, 25 Jaar en nog steeds geen normaal mens ontmoet. Pandora, psychiatrie en beeldvorming. Samengesteld door Historisch Onderzoeksburo Histodata, Ambo, Baarn, 1990, p. 100.
2. Verzekeringen als ziektekosten, particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekeringen en levensverzekeringen.
3. Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg, Zorgen voor geestelijke gezondheidszorg in de toekomst, Bohn, Scheltema & Hokema, Utrecht/Antwerpen, 1990.
4. In samenwerking met de NOS heeft Stichting Pandora vijf documentaire films laten maken die laten zien hoe de maatschappelijke positie eruitziet in de eigen beleving van psychiatrisch cliënten en ex-clients.
5. Dukkens van Emden, Thea & Juul van Ogtrop. 'Eenmaal gek is altijd gek? De strijd van Jet Isarin tegen de medische bevoegdheid'. In: TG 3jrg. 10, 1992.
6. J. van Weeghel & I. Wolf, 'Innovatie, restauratie of renovatie? Zorgvernieuwing binnen en buiten de ggz'. In: TGP 1jrg. 10, 1992.



Bewoners van opvangcentrum de Walenburg bij het graf van een medebewoner. Uit de documentaire 'Levenslied'. Foto Maarten Brinkgreve

ZORGT HET 'AMSTERDAMS MODEL' BETER VOOR ZIJN KLANTEN

GEBRUIKERS OVER TIEN JAAR VERNIEUWEND GGI-BELEID

Ingrid van de Vegte

In het voorgaande artikel bepleit Paul Anzion dat cliënten in de geestelijke gezondheidszorg meer te zeggen moeten krijgen, zich meer moeten bemoeien met iets als 'zorg op maat', samenwerking met anderen moeten zoeken en hun inspraak moeten verbeteren. In Amsterdam wordt al jaren gepraat over een andere ggz en deze visie is neergelegd in een 'Amsterdams model'. Een aantal onderdelen uit dit model draaien nu. Aanleiding voor het Amsterdams Patiënten/Consumenten Platform, sectie GGZ, de gebruikers van die voorzieningen eens te vragen naar hun ervaringen tot nu toe.

Het Amsterdams model is ontstaan als gevolg van een samenloop van omstandigheden. Eind jaren zeventig ontstond er een samenwerkingsverband tussen drie toonaangevende groepen in de patiëntenbeweging: de Cliëntenbond, Stichting Pandora en de Gekkenkrant, die alle drie hun thuisbasis in 'Amsterdam hadden.

Gezamenlijk confronteerden zij de Amsterdamse politici met misstanden in de psychiatrie. Tegelijkertijd speelde de planning van het eerste nieuwe algemeen psychiatrisch ziekenhuis (APZ) op het terrein van het Wilhelmina Gasthuis. De buurtwerkgroep en het buurtopbouworgaan vonden elkaar in gezamenlijke actie

tegen een dergelijk grootschalig instituut. Zij pleitten voor kleinschaligheid en buurtgerichtheid. Anderen sloten zich bij hen aan en de voorloper van het 'Platform GGZ' was geboren. Zij formuleerden begin jaren tachtig een plan dat de eerste trekken van het latere Amsterdamse model vertoonde. Deze ideeën vielen in

vruchtbare bodem bij de nieuwe wethouder maatschappelijke en gezondheidszorg, Tineke van de Klinkenberg (CPN), een erkend tegenstandster van grootschalige intramurale psychiatrie. In oktober 1982 vond vervolgens de 'Moratoriumactie' plaats waarbij twee hoogleraren sociale psychiatrie (Trimbos en Romme) en twee actievoerders uit de patiëntenbeweging (Van der Wilk en Van der Poel) de minister opriepen de bouw van een nieuw APZ op te schorten tot er een vernieuwend ggz-beleid op poten zou staan.

In de loop van de volgende jaren ontstond, met veel discussies en veel betrokkenen, het Amsterdams model (uitgangspunten zie kader). Anno 1993 wordt geconcludeerd dat de ideeën achter de vernieuwing van de Amsterdamse ggz steeds minder ter discussie staan. De ideeën en praktijk hebben zich in tien jaar van de werkvloer omhoog gewerkt naar het management en beleidsmakers.

NIEUWE VOORZIENINGEN

Zijn de veranderingen die het gevolg zijn de van visie ook verbeteringen? Dat is de vraag die ruim vijftig gebruikers van acht verschillende voorzieningen in Amsterdam hebben beantwoord. De discussie over de 'regiovisie ggz' zoals die op dit moment in Amsterdam woedt was de directe aanleiding voor een onderzoek. De resultaten van dat onderzoek worden op dit moment op diverse plaatsen besproken. In november wordt een congres over de Amsterdamse regiovisie georganiseerd waar ook de sectie ggz van het Amsterdams Patinten/Consumenten Platform (APCP) actief bij is betrokken. Hoewel nog lang niet alle ideeën uit het Amsterdamse model vorm kregen, hebben veranderingen plaatsgevonden en is een aantal voorzieningen opgericht. De belangrijkste zijn: splitsing van het Provinciaal Ziekenhuis Santpoort, waar altijd veel Amsterdamse patiënten opgenomen waren, in twee ziekenhuizen. Die twee zijn weer in verschillende locaties gesplitst en verhuisd naar Amsterdam; een deel ervan heeft zich al in Amsterdam gevestigd. Verder is er in de Amsterdamse regio Centrum/Oud West een sociaal-psychiatrisch dienstencentrum (SPDC) opgericht, waar verschillende soorten hulpverlening min of meer 'op maat' worden aangeboden en gecoördineerd, met als doel onnodige opname te vermijden. De voorzieningen voor begeleid wonen zijn sterk toegenomen en er zijn verschillende dagactiviteitencentra (DAC's) opgericht in de verschillende stadsdelen.

De uitgangspunten van het model (zie kader) zijn 'gecheckt' bij de gebruikers. Ten aanzien van 'zorg op maat', waarbij

de behoeften en mogelijkheden centraal staan, wordt opgemerkt dat dit ideaal geen praktijk is. Er bestaat ontevredenheid over de bejegening door de hulpverleners, men ervaart soms te weinig respect en voelt zich lang niet altijd serieus genomen. Dit varieert van lang wachten bij de Riagg tot worden platgespoten door de 'rijdende psychiater'. Er zijn te weinig keuzemogelijkheden en de inspraak in de eigen behandeling is te beperkt. Er is vrijwel geen inbreng mogelijk bij zaken als overplaatsing, behandelplannen en medicatie. De deeltijdbehandelingen en de individuele benadering worden gewaardeerd door de meeste gebruikers.

Het tweede uitgangspunt is dat de patiënt/cliënt zo lang mogelijk in zijn of haar eigen omgeving moet kunnen blijven. Dit streven scoort goed; cliënten in beschermde woonvormen ervaren echter te weinig privacy en zelfstandigheid. Soms wordt opgemerkt dat er sprake is van te weinig professionele opvang en onderling gezelschap.

Ten aanzien van het uitgangspunt dat de aangeboden hulp kleinschalig moet zijn, dichtbij en laagdrempelig, is de ontevredenheid soms groot. De kleinschaligheid en nabijheid kunnen wel op tevredenheid rekenen, maar de toegankelijkheid varieert nogal. Het algemene gevoel is dat je eerst in een crisis terecht schijnt te moeten komen om ergens toegang te krijgen (tot een Riagg of het SPDC), terwijl je in andere gevallen over de drempel wordt gesleurd ('rijdende psychiater'). Dit levert nogal eens schrijnende verhalen op. 'Eerder ingrijpen' luidt soms de nadrukkelijke wens.

Worden de sociale omgeving en andere levensterreinen van de patiënt/cliënt intact gelaten en waar gewenst betrokken bij de hulpverlening, zoals het vierde punt luidt? Voor de onderzoekers bleek dit moeilijk te beoordelen. Het bleef vaak bij

de mogelijkheid om bezoek te ontvangen. Betrokkenheid bij de behandeling of zorg van familie of vrienden kwam in geen enkele instelling aan de orde.

En hoe zijn de verschillende vormen van hulpverlening op elkaar afgestemd (punt 5)? Volgens een aantal gebruikers zijn hulpverleners lang niet altijd op de hoogte van het aanbod van andere voorzieningen dan die waar ze zelf werken. Ook wordt de continuïteit van de behandeling nogal eens verbroken op grond van iets schijnbaar onbelangrijks als een verhuizing.

Als laatste punt kwam aan de orde dat de aangeboden hulp bij voorkeur niet psychiatrisch dient te zijn. Dit houdt in dat aan de ene kant problemen die voortkomen uit bijvoorbeeld slechte behuizing niet meteen bij de ggz terecht moeten komen. En aan de andere kant dat allerlei gewone voorzieningen, zoals verstrekkingen van maaltijden, werkbemiddeling en dergelijke voor ggz-gebruikers toegankelijk moeten zijn. Dit wordt door de gebruikers een belangrijk uitgangspunt gevonden. Het onderzoek geeft echter geen antwoord op de vraag of dit ook gebeurt. Wel geven ook werkers aan dit belangrijk te vinden en hiermee bezig te zijn.

Al met al concluderen de onderzoekers dat met name de opname-voorkomende voorzieningen als DAC's, het SPDC en het Beschermd Wonen door gebruikers zeer op prijs gesteld worden. De meeste onvrede is er over Riagg's en de 'rijdende psychiater'. De onderzoekers pleiten dan ook voor meer van de eerstgenoemde voorzieningen.

MOORD IN DE VROLIKSTRAAT

Toon van der Aa, een van de begeleiders van het onderzoek en waarnemend voorzitter van de sectie GGZ van APCP noemt de uitkomsten in grote lijnen 'niet verrassend'. Hij vertelde dat hem wel een aantal zaken weer opnieuw was opgevallen, dingen die nog beter uit de verf zou-

Uitgangspunten van het Amsterdamse model:

- 1 de behoeften en mogelijkheden van de cliënten dienen centraal te staan: zorg op maat;
- 2 de patiënt/cliënt dient tijdens de hulpverlening zo zelfstandig mogelijk in haar/zijn eigen omgeving te blijven wonen in plaats van te worden opgenomen binnen de muren van een instelling: scheiding wonen en behandelen;
- 3 de hulpverlening moet kleinschalig, dichtbij en 'laagdrempelig' zijn;
- 4 de sociale omgeving en andere levensterreinen van de cliënt, zoals buurt, familie, vrienden en werk, dienen zoveel mogelijk intact te blijven en - als de cliënt dat wil - bij de hulpverlening betrokken te worden;
- 5 verschillende vormen van hulpverlening behoren goed op elkaar aan te sluiten, ook bij veranderingen;
- 6 hulpverlening dient bij voorkeur niet psychiatrisch te zijn.



Het Vuilharmonisch Orkest, huisorkest van de Walenburg, tijdens een optreden. Foto Corinne Noordenbos

den moeten komen. Bijvoorbeeld het aanbieden van wijkwijze zorg - in de vorm van wijkbehandelcentra - is absoluut nog niet gerealiseerd en ook wordt er nog erg weinig 'outreached' (bij de mensen) gewerkt. De discussie hierover is onlangs opgelaaid na de moord op het meisje in de Vrolijkstraat door een 'als gevaarlijk bekend staande man die een bekende van de psychiatrie is'. Een meer in buurten geworteld, zichtbaar zorgaanbod en sneller reageren op mensen die weinig uit zichzelf contact zoeken met de hulpverlening, zou wellicht dit soort escalaties kunnen voorkomen, meent Van der Aa. Ook viel hem op dat bij de meeste mensen nauwelijks sprake was van enige integratie in hun omgeving. De meeste gebruikers hebben vooral contacten met andere gebruikers in vooral ggz-voorzieningen. Het betrekken van de sociale omgeving is dan ook vaak niet eens mogelijk, domweg omdat die niet bestaat. Dat veel gebruikers afhankelijk blijven van ggz-voorzieningen leidt tot verstopping van de voorzieningen, waardoor er opnieuw drempels worden opgeworpen en er selectie van gebruikers ontstaat. Er bestaat nog geen verfijnd systeem van ingrijpen, wat wel mogelijk is, ondanks de organisatorische barrières die hier al snel door instellingen tegen worden opgeworpen. En er wordt erg slecht geluisterd door hulpverleners, zo merkte Van der Aa tijdens het onderzoek. De opvattingen van de hulpverleners prevaleren nog altijd boven die van cliënten. Hij vindt het jammer dat een groot deel van de 'mogelijke

gebruikers' in het onderzoek niet aan bod zijn gekomen. Daklozen en zwervers bijvoorbeeld, die op dit moment weinig of geen gebruik van de voorzieningen maken, terwijl dit bij uitstek mensen zijn die ook in de huidige situatie tussen wal en schip vallen.

DRIE GEDACHTEN

Toen ik het rapport gelezen had bekropen mij drie gedachten. De eerste was 'er is altijd wel wat te zeiken', wat erop duidt dat ik neigde tot het bagatelliseren van een aantal opmerkingen van gebruikers. Met name ten aanzien van wanneer in te grijpen en de verwachtingen die men van de hulpverlening heeft. Het juiste moment van ingrijpen blijft een heel moeilijke keuze. Te vroeg is niet goed, maar te laat zeker ook niet. Er wordt op dit punt veel verwacht van bijvoorbeeld psychiaters die op andere momenten als onbekwaam worden gezien.

De tweede gedachte betrof de eeuwige arrogantie van hulpverleners die tegelijkertijd vaak zo onmachtig zijn en moeilijk werk opknappen. Het niet serieus nemen van mensen doet zich binnen de ggz nog altijd sterker voor dan in de somatische zorg. Het stelselmatig negeren van concrete vragen en het op eigen houtje maken van zorg- en behandelplannen zijn hier voorbeelden van. Het feit dat een deel van de gebruikers vaak moeilijk aanspreekbaar is leidt tot een algemene handelwijze ten aanzien van alle gebruikers. 'Het heeft toch geen zin' lijkt een te bepalende gedachte.

Als laatste viel me de overheersing van organisatorische en beheersingsmechanismen op. Een nieuwe manier van organiseren brengt weer nieuwe schotten en beperkingen met zich mee. Het beperkt vaak de keuzen van cliënten, vaak onnodig. De manier waarop iets georganiseerd is prevaleert boven de wensen van cliënten. 'Het kan nou eenmaal niet anders' is een veelgehoorde verzuchting van werkers. De kracht van vernieuwing zit hem echter niet in 'anders organiseren' maar in het flexibel omgaan met veranderende vragen en wensen en het zoeken van oplossingen voor problemen. Geen enkel model is heilig en geen enkel aanbod definitief. Dit soort onderzoeken en signalen van gebruikers moeten de aanbieders van zorg alert houden en ertoe bijdragen dat de zorg zich blijft aanpassen in plaats van andersom. Anders hebben we straks weer jaren nodig om een model in elkaar te passen.

Ingrid van de Vegte is redactielid van TGP

Noten

1. Voor deze beknopte beschrijving van de geschiedenis putte ik uit het artikel van Ph. Schrameijer: 'Het Amsterdamse model tussen dromen en daden'. In: *MGV*, nr. 6, 1991, pp 603-622.
2. Onderzoeksrapport: *Wordt u goed geholpen? Gebruikerservaringen met het 'Amsterdams Model' in de geestelijke gezondheidszorg*. Uitgaven van het ACP, sectie GGZ, februari 1993. aldaar te bestellen.

De moord in de Amsterdamse Vrolikstraat was een schok. Hoe kan het ook anders, een twaalfjarig meisje dat door een verwarde man, alias een psychisch gestoorde, alias psychiatrisch patiënt (het woord gek werd angstvallig gemedend in kranten en door deskundige commentatoren) met een stuk hout van haar leven wordt beroofd is een verbijsterende gebeurtenis. Zo'n intens drama moet de gemoederen wel in beweging brengen.

En inderdaad, er werd van alles geroepen, de buurt moest een stem krijgen in een psychiatrische opname wist een deelraadburgemeester zelfs te melden. De deskundigen, de ggz-insiders, wisten echter - zoals het hun betaamt - het hoofd koel te houden; natuurlijk was er een probleem, zo lieten ze weten, maar de kans dat er overall in het land Vrolikstraten ontstaan moet toch miniem worden geacht. Met een creatieve aanpak, meer samenwerking en liefst ook wat meer geld in de geestelijke gezondheidszorg zal het allemaal zo'n vaart niet lopen.

In geen enkele discussie bijdrage werd een verband gelegd tussen de Vrolikstraat en de nota *Onder Anderen* die staatssecretaris Simons een paar dagen na dit drama het licht deed zien. In deze nota plaatst Simons 'geestelijke gezondheid en geestelijke gezondheidszorg in maatschappelijk perspectief'. Hij vormt een nadere invulling van de Nieuwe Nota Geestelijke Volksgezondheid uit 1984. De boodschap van beide nota's is hetzelfde. Het gaat om een modernisering van de ggz, waarin de afgezonderde psychiatrie omgebouwd wordt tot een vermaatschappelijk stelsel van ggz-voorzieningen, waarin een accentverschuiving plaatsvindt van intramurale voorzieningen naar extramurale voorzieningen. Inrichtingsbedden moeten, om het concreet te maken, dus worden omgebouwd tot beschermende woonvormen, poliklinische plaatsen, dagbehandelingen, deeltijdbehandelingen. In totaal moeten er, aldus het plan van Simons, 4500 psychiatrie-bedden voor dit doel opgeheven worden.

Wie, zoals ik, in het begin van de jaren tachtig actief betrokken was bij de discussies over de antipsychiatrie en de Italiaanse democratische psychiatrie, kan zich niet anders dan met enige verbazing door Simons' beleidsnota een weg banen. Natuurlijk, er is een ambtenaar overheen gegaan, de woorden en redeneringen zijn wat verbureaucratiseerd, maar in essentie predikt de overheid hier toch de ideologie die zo'n vijftien jaar geleden door de psy-

chiatrische tegenbeweging werd uitgedragen. Je bent niet gek, je wordt gek, was toen het parool en de maatschappelijke uitsluitingsmechanismen die de gek uitsloten en afzonderen moesten teniet worden gedaan. Dat maakt het mogelijk gekte te 'normaliseren' en de gek te steunen op de plaats waar dat ook het meest reëel is: in de maatschappij. Toen was dat de taal van activisten, nu is het - in wat andere woorden - de visie van de overheid.

Het merkwaardige is nu dat de argumenten die vijftien jaar geleden tegen de tegenbeweging werden ingebracht tegenwoordig nauwelijks meer gehoord worden. Dat is vooral vreemd, omdat steeds meer erop wijst dat deze argumenten bepaald niet allemaal onzinnig waren. Sterker, dat de institutionele uitwerking van de vermaatschappelijking van de gekte, zoals deze de afgelopen tien jaar in gang is gebracht, zo ongeveer iedereen met zijn psychische problemen zal helpen, behalve als het echt erg wordt. Nog weer anders gezegd: de wijze waarop de vermaatschappelijking in de ggz is uitgewerkt, maakt het drama in de Vrolikstraat steeds minder onbegrijpelijk.

Dat vereist enige uitleg. Waar het om gaat is dat de psychiatrische tegenbeweging nooit een bevredigend antwoord heeft kunnen geven op de vraag of (en hoe) een gekmakende maatschappij ook kan genezen. Vooral vanuit de psychiatrische instituties werd die vraag gesteld om de eenvoudige reden dat men zich gewoon weinig kon voorstellen hoe problemen van patiënten - en dan zien we net als toen voor het gemak nog maar even af van allerlei individuele of biologische factoren - opgelost zouden kunnen worden in een omgeving waarin hun gekte ook geboren was. Dat verklaart ook de weerstand vanuit de institutionele psychiatrie om bedden - even afgezien van het feit dat ze domweg altijd bezet waren - en dus de verantwoordelijkheid van behandelingen naar 'de maatschappij' over te hevelen. Natuurlijk moest de psychiatrie humaner, meer gericht zijn op reïntegratie; daar waren alle psychiaters het in de jaren tachtig over eens, maar dat was toch geen reden om de psychiatrie verantwoordelijkheid te ontnemen door zaken bij haar weg te halen.

En toch dreigt de vermaatschappelijking nu uit te draaien op een ontmanteling van de psychiatrie en op een versterking van de ambulante, niet-psychiatrische hulpverlening, waarvan de Riagg's de heden-

daagse bolwerken vormen, geflankeerd door regionale instituten voor beschermende woonvormen, en allerlei overleggen in het kader van de zogeheten Regionale Instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg (RIGG's). De vermaatschappelijking van het psychisch lijden heeft aldus de afgelopen tien jaar geleid tot een sterke professionalisering van niet-psychiatrische vaardigheden onder de vlag van de Riagg's en tot een onder de RIGG-vlag ingezette loopgravenoorlog tussen Riagg's en psychiatrische ziekenhuizen waarin onder het stof van de bureaucratie venijnige Balkan-oorlogen werden uitgevochten.

Het gevolg is dat een cruciaal terrein van de ggz en de daarbij horende professionele competenties tussen de wal en het schip is geraakt: de sociale psychiatrie. De psychiatrische inrichtingen werden door de vermaatschappelijking binnen hun eigen grenzen opgesloten en mochten hun competenties niet verder ontwikkelen in de richting van sociaal-psychiatrische zorg en crisisinterventie. Dat terrein hoort wel tot de competentie van de Riagg's, maar heeft zich daarbinnen nooit als een populaire discipline kunnen ontwikkelen. Het is het vuile werk van de branche, gevaarlijk, onvoorspelbaar en de cliënten zijn alles behalve gemotiveerd. En motivatie is nu eenmaal het toegangsbewijs voor klanten tot de Riagg-burelen.

De vermaatschappelijking van het psychisch lijden heeft, kortom, tot nieuwe professies, en nieuwe instituten geleid, maar niet tot een adequate reactie op signalen van omwonenden dat iemand steeds gekker wordt. De vermaatschappelijking van het psychisch lijden heeft geleid tot het aanjagen van een enorme hulpvraag die in het jaar 2000 van een op de vier Nederlanders een potentiële ggz-klant maakt, terwijl er voor de man die in een achterkamer op driehoog door het lint gaat geen adequate voorziening en ervaren professionals voor handen zijn. De vermaatschappelijking van het psychisch lijden en de institutionele vorm waarin dat in Nederland haar beslag heeft gekregen zijn verantwoordelijk voor de Vrolikstraat. En dus voor al die andere Vrolikstraten die de krant niet halen, omdat - god zij dank - niet alle gekte tot moord leidt.

Jos van der Lans

'DE ANGST VOOR DE VRIJHEID' NOG EENS HERLEZEN

Twee maanden geleden vond ik in de ramsj een mooi gebonden exemplaar van *De angst voor de vrijheid* van Erich Fromm uit 1952. Een eerste vervanging van de inmiddels met gebroken kaft uitgeruste paperback die ik in het begin van de jaren zeventig kocht.

Waarom heb ik Fromm destijds met rode oortjes verslonden?

Zijn analyse van de westerse samenleving en de positie van het individu, daarbinnen leek hout te snijden: een kritische maatschappijopvatting, een heldere schets van de vervreemde positie van de westerse mens ten opzichte van zijn medemens, de natuur, en arbeid. Fromm poogde een verbintenis tot stand te brengen tussen marxisme en psychoanalyse. Hij vond deze verbintenis bij het begrip vervreemding en pleitte voor een radicaal humanisme. Daarnaast plaatste hij de mens en menselijke constructies zoals het begrip vrijheid in een historische en culturele context, wat mij bijzonder aansprak. Van het bestaan van de Frankfurter Schule en hun theoretische gedachtegoed was ik toen nog niet op de hoogte.

In *De angst voor de vrijheid* schetst hij de 'condition humaine' in de moderne geïndustrialiseerde samenleving. Met als centrale thema de vrijheid, die de mensheid zich in de laatste vijf eeuwen, met pijn en moeite heeft bevochten. Vrijheid ten opzichte van de natuur: de geïndustrialiseerde samenleving heeft het mogelijk gemaakt dat veel grotere groepen individuen dan voorheen niet meer dagelijks de strijd op leven en dood voor voedsel hoeven te voeren. Maatschappelijke vrijheid die maakt dat individuen zich niet meer hoeven te voegen in een rigide klassen- en standenmaatschappij. Hij schetst de mogelijke gevolgen van de angst die die net verworven vrijheid met zich mee kan brengen: vlucht in autoritarisme of vlucht in een zelf opgelegd conformisme. Hij licht zijn betoog toe met vele voorbeelden zoals de theologieën van Luther en Calvijn met hun nadruk op de nietigheid van de mens en hun leer van predestinatie tot het kwade. Fromm maakt aan de hand van een analyse van de maatschappelijke positie van de aanhangers van Luther en Calvijn in de zestiende eeuw duidelijk dat deze theologieën een logische, zij het repressieve stap betekenden in de mense-

lijke ontwikkeling van gebondenheid naar vrijheid, met voor de volgelingen psychologische voordelen.

Als mogelijke uitweg uit het dilemma dat de onherroepelijke angst voor de vrijheid met zich meebrengt ziet hij de 'homoludens' die zichzelf ontplooit, verwerkelijk tot een ware liefhebbende mens ten opzichte van zijn medemens en de natuur, in solidaire politieke verbanden. In dat opzicht was hij een pleitbezorger van de zich tien jaar later op grote schaal manifesterende hippie-beweging.

In mijn psychologie-opleiding kwam Fromm, tot mijn grote teleurstelling in die dagen, niet aan de orde. Aan het historisch materialisme en het marxisme en de mogelijke verbintenissen tussen marxisme en psychoanalyse werd, min of meer afgedwongen door de studentenbeweging, zijdelings aandacht besteed. De marxist die die colleges gaf betitelde Fromm wat schamper als een revisionist. Een revisionist die dan wel het meest toegankelijk heeft geschreven van alle wetenschappers binnen de Frankfurter Schule.

Na herlezing van Fromm na twintig jaar valt op dat hij, in soms ergernis wekkende mate, schildert met de brede palet en dat hij concepten en theorieën van anderen aanhaalt om zijn stellingen te onderbouwen zonder na te gaan of er bijvoorbeeld sprake is van eenzelfde theoretisch niveau. Destijds sprak het toekomstbeeld van Fromm, de 'homoludens' mij aan. Tegenwoordig raak ik geïrriteerd bij die passages in het boek. Ik sta, merk ik, veel sceptischer tegenover theologisch gekleurde theorieën en therapieën die met geëxalteerde toon 'de boodschap' verkondigen en een staat van individuele en maatschappelijke gelukzaligheid aan het einde van de weg beloven. Maar het uitgangspunt dat het economische, de concrete maatschappelijke omstandigheden bij Fromm het primaat krijgen als handelen, emoties en denken van individuen en grote groepen van individuen bestudeerd worden, blijft belangrijk. Het gedachtegoed van Querido en daarmee de uitgangspunten van de sociale psychiatrie hebben in de geestelijke gezondheidszorg in Nederland op redelijk grote schaal ingang gevonden en sluiten aan bij dit uitgangspunt. De cliënt moet met zijn problematiek geplaatst worden in de concrete

omstandigheden waarin hij of zij leeft. Naast de persoonskenmerken en de individuele psycho-pathologie kunnen het sociale netwerk en het al dan niet hebben van werk en inkomen een even grote rol spelen bij de problematiek.

Ook de wijze waarop hij individualiteit en vrijheid ontmaskert als begrippen die misbruikt worden om bestaande maatschappelijke praktijken te rechtvaardigen en in stand te houden, spreekt na twintig jaar nog steeds aan. Het begrip vrijheid wordt vooral binnen de psychotherapie veel gehanteerd. De nadruk hierop maskeert dat er voor veel cliënten vaak sprake is van onvrijheid. Hulpverleners binnen de ggz zijn veelal geneigd om zelfverwerkelijking als doel te stellen. Deze mooie ideeën sluiten echter niet altijd aan bij het concrete leven van cliënten. De nadruk op individualiteit, en vrijheid doet niet altijd recht aan het dagelijkse leven waarin mensen ook sociale wezens zijn en niet alleen individuen die hun ego en superego met elkaar in overeenstemming moeten brengen.

Ook het misbruik van het psychologische en psychiatrische gedachtegoed in het publieke discours, de noodzaak om publiekelijk en open over de meest intieme belevingen te praten, werd door Fromm genadeloos aan de kaak gesteld. Tijdschriften, radio en tv nodigen mensen tegenwoordig uit om over hun intiemste emoties te praten. Het zogenaamd open praten over relaties en gevoelens, over meegemaakte trauma's maakt mij argwanend. Praten over de werkelijke achtergronden en de werkelijke emoties kost nog altijd veel moeite en het is een langdurig proces om deze naar boven te krijgen. In feite levert deze schijnopenheid en vermeende individualiteit, alleen maar een bijdrage aan de algemene conformiteit. De persoonlijke ontboezemingen van de gasten in tv-programma's zoals dat van Oprah Winfrey zouden Fromm in zijn ideeën alleen maar hebben bevestigd.

Jan Theunissen
psycholoog/onderzoeker, Riagg
Amsterdam Zuid/Nieuw-West

Erich Fromm, *De angst voor de vrijheid*. Erven J. Bijleveld, Utrecht, 1952.

Een verjaardagsfeestje hoort in stijl te zijn. Dat TGP tien jaar bestaat was dan ook geen reden tot zomaar een feestje. Natuurlijk, de honderd belangstellenden op de 'feestelijke bijeenkomst met inhoud' op 3 april in Utrecht vonden het leuk om elkaar - vaak na jaren - weer eens te zien. Maar het was méér dan een reünie. Twee sprekers en een forum bogen zich over het thema 'kritische journalistiek'. Wat is de relatie tussen gezondheid, gezondheidszorg en journalistiek? Thea Dukkers van Emden, scheidend redactielid, verbaasde zich over twee artikelen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde over het wel en - vooral - het wee van vrouwen na een operatie in verband met een verzakking. Een goede samenwerking van urologen en gynaecologen kan voorkomen dat er bij dit soort operaties onnodig veel misgaat. Maar, zo blijkt, daaraan ontbreekt het nu juist nog vaak. In haar voordracht gaf Thea Dukkers van Emden aan wat een kritische journalist met dit soort artikelen zou kunnen doen.

INCONTINENT NA DE OPERATIE - EN TOCH TEVREDEN...

KRITISCHE EN ONKRITISCHE JOURNALISTIEK IN DE GEZONDHEIDSZORG

Thea Dukkers van Emden

Op zoek naar voorbeelden van kritische journalistiek in de gezondheidszorg viel mijn oog allereerst op een voorbeeld van bijzonder *onkritische* journalistiek. Op 12 maart jongstleden trof ik een bericht aan in de kwaliteitskrant *NRC Handelsblad*, prominent op pagina 3. Het gaat over de opening van een Menopauze Centrum in Nijmegen door de gynaecoloog professor Rolland. We zullen het maar even niet hebben over de onzinnige kop die erboven staat, kennelijk een citaat van deze hoogleraar: 'In lichaam gebeurt dan heel veel!'. Sinds Corpus Inc.' weten we allemaal dat in elk lichaam voortdurend van alles gebeurt, niet alleen bij vrouwen in de overgang. Nee, waar ik over struikel is het feit dat hier volslagen kritiekloos door de journalist beweringen van professor Rolland zijn overgenomen dat zo'n kliniek noodzakelijk is voor vrouwen in de overgang.

Kijk: of je maakt een kort zakelijk bericht over het feit dat door een Nijmeegse hoogleraar een privé-kliniek voor de overgang is opgericht, of je houdt een interview met Rolland en dan voel je hem stevig aan de tand over zijn motieven. Uitgerekend op dezelfde dag stond namelijk in *Medisch Contact* een artikel over de toekomstige bedrijfsvoering van medisch specialisten, waarin ik las: 'Er zijn tevens specialisten die uit concurrentieverwegingen een grotere markt zoeken voor hun diensten. Om de markt uit

te breiden zal men proberen zich te onderscheiden, bijvoorbeeld op basis van de levering van diensten in luxe extramurale behandelcentra.'

De reclame voor deze specialisten wordt alvast gratis door de NRC-redactie geleverd!

Zo moet het volgens mij dus niet. Hoe dan wel?

Er zijn berichten die in de medische vakpers staan en die ik graag kritisch commentariseerd zou willen (hebben) zien in de lekenpers. Ik geef hiervan een recent voorbeeld naar aanleiding van een paar artikelen in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* van 30 januari jongstleden. Het gaat ook hier weer om een gezondheidsprobleem van vrouwen.

Ik moet daarvoor een uitstapje maken naar de urine-incontinentie. Urine-incontinentie komt veel voor: 600.000-700.000 mensen in Nederland lijden eraan. Het komt driemaal zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen. Een kwart van de vrouwen tussen 50-65 jaar zou last hebben van urine-incontinentie, eenderde van hen bezoekt hiervoor de huisarts. De belangrijkste vorm is de zogenaamde stressincontinentie waarbij onwillekeurig urineverlies optreedt als de druk in de buik verhoogd wordt, bijvoorbeeld bij lachen of hoesten. De oorzaak is een verminderde werking van de sluitspier van de blaas. Bij vrouwen treedt incontinentie nogal

eens op na een zware bevalling, soms gecombineerd met klachten van een verzakking. Door het persen bij de bevalling kan steunweefsel rond de blaasopening stuk gaan, met als gevolg urine-incontinentie. Verder kunnen allerlei vormen van verzakking optreden: de blaas kan uitzakken in de voorste schedewand, de baarmoeder zelf kan uitzakken en er kan ook een verzakking optreden van de achterste schedewand. De behandeling van deze klachten bestaat uit oefeningen om de bekkenbodemspieren te versterken, het inbrengen van een steunpessarium (ring) of een operatie. Over dit laatste gaat mijn verhaal.

In het NTvG beschreef een gynaecoloog uit Rotterdam de resultaten van een 'verzakingsoperatie' bij vrouwen: Milani beschrijft 191 patiënten, in leeftijd variërend van 31 tot 82 jaar, die volgens een standaardprocedure werden geopereerd voor een verzakking. De helft van de vrouwen had voor de operatie tevens klachten van urine-incontinentie. Bij de operatie werd, afhankelijk van het type verzakking, de voorwand van de schedewand ingenomen ('gereefd' zoals bij een te bol staand zeil dat je strak trekt), of werden de bekkenbodemspieren aan elkaar gehecht met onder andere als gevolg een vernauwing van de vaginaopening. Als er nog 'coïtusbehoefte' bestond werd er bij deze laatste operatie voor gezorgd dat de

opening van de vagina voor twee vingers doorgankelijk bleef. (Ik probeer mij dan altijd voor te stellen hoe zo'n gesprek in de spreekkamer verloopt. 'Mevrouw, heeft u nog coïtus-behoefte?' 'Ach nee, dokter, doet u voor mij geen moeite' of zoiets?)

De resultaten: twee vrouwen overleden kort na de operatie aan complicaties. Die waren dus wel erg radicaal van hun klachten afgeholpen. De helft van de vrouwen die voor de operatie last hadden van incontinentie hadden dit na de operatie nog steeds, en 11% van de vrouwen die voor de operatie geen klachten hadden van incontinentie hadden dit na de operatie wel; 41% had na de operatie pijn bij de samenleving. 80% van de vrouwen zei overigens tevreden te zijn over het resultaat van de operatie!

Wat is er nu opmerkelijk aan dit artikel en waarom besteed ik er hier aandacht aan? Niet omdat twee patiënten zijn overleden bij de behandeling van deze in wezen niet levensbedreigende aandoening. Dat komt tenslotte wel vaker voor. Ook niet verrassend vind ik het feit dat 80% van de vrouwen zegt tevreden te zijn, terwijl de resultaten daar toch bepaald geen aanleiding toe geven. Dit zegt hooguit iets over onze gebrekkige meetinstrumenten om de werkelijke tevredenheid van patiënten vast te stellen.

Waar ik vooral over val is dat 10 van de 91 vrouwen ten gevolge van de operatie last hebben gekregen van urine-inconti-

nentie. Dat moet toch een bittere teleurstelling voor ze zijn geweest. Ik vrees dat ze hiervoor van tevoren niet waren gewaarschuwd.

Had dit beter gekund? Ik denk het wel en ik baseer mij daarbij onder meer op het vernietigende commentaar op deze resultaten door een uroloog in hetzelfde nummer van het NTvG. Volgens hem zou bij deze vrouwen van tevoren namelijk wel degelijk sprake zijn geweest van een onvoldoende werkende sluitspier van de blaas, maar hield de verzakking als het ware het ontstaan van incontinentie tegen. Beter urologisch vooronderzoek en een andere operatietechniek zouden dit ongewenste effect volgens hem hebben kunnen voorkomen. Hij pleit dan ook voor een gezamenlijk onderzoek door uroloog en gynaecoloog van dergelijke patiënten zodat voor de meest geschikte operatietechniek kan worden gekozen. Zelden heb ik in het NTvG zo'n scherp commentaar gelezen. Ik denk dat dit komt doordat hier sprake is van twee specialismen, urologie en gynaecologie, die elkaar de urine-incontinentie bij vrouwen betwisten. Ik ben naar aanleiding van deze artikelen wat meer over dit probleem gaan lezen en kwam daarbij gelukkig wel degelijk voorbeelden van een gezamenlijke aanpak door urologen en gynaecologen tegen. Maar uit de NTvG-artikelen blijkt overduidelijk dat van goede samenwerking nog lang niet altijd sprake is. Daar is de patiënt dan uiteindelijk de dupe van.

Wat zou de rol van de journalistiek hierbij kunnen zijn? (Wetenschaps)journalisten hebben, in tegenstelling tot de meeste leken, toegang tot de medische vakbladen en kunnen zulke problemen onder de aandacht brengen van een breder publiek. In dit specifieke geval zou ik mij kunnen voorstellen dat een journalist uitzoekt hoe het in ons land zit met de samenwerking tussen gynaecologen en urologen bij de behandeling van urine-incontinentie. In hoeveel ziekenhuizen zijn er gemeenschappelijke incontinentieteams? Door dit te signaleren bereik je mogelijk dat patiënten zich wat kritischer opstellen ten aanzien van de verwijzing en de behandeling. Het is misschien ook wel nuttig om de patiënt er meteen op te wijzen dat ze moet letten op de grootte van de handen van haar operateur, want twee vingers bij de een of bij de ander dat kan nog een slok op een borrel schelen.

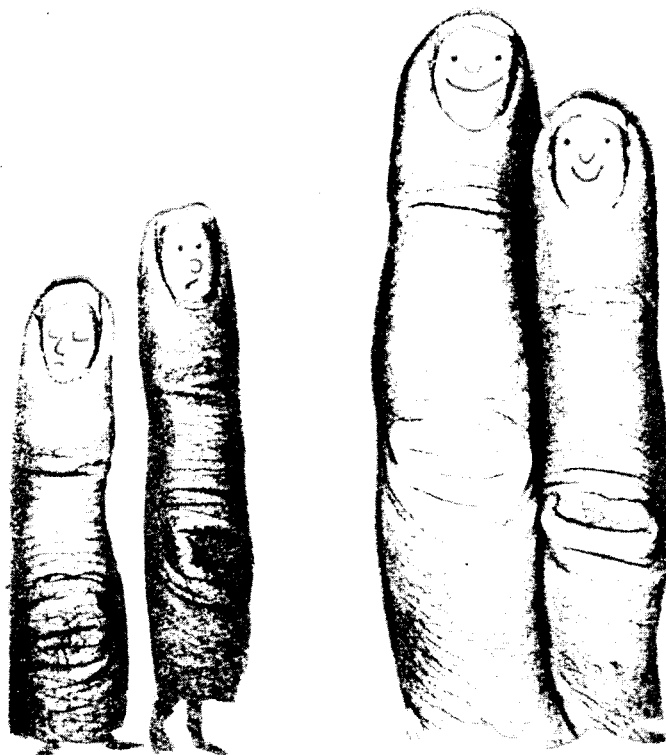
Wat leren deze twee voorbeelden ons over kritische journalistiek? En wat is er voor goede kritische journalistiek in de gezondheidszorg nodig?

Kennis van zaken, het goed bijhouden van de vakbladen, alert zijn op 'misstanden', en dan vervolgens vragen stellen, uitspitten en doorvragen tot je precies weet hoe de vork aan de steel steekt. In het eerste voorbeeld (NRC) leek het wel of de journalist nog nooit gehoord had van enige controverse over de behandeling van menopauzeklachten, terwijl daar inmiddels bibliotheken over vol geschreven zijn.

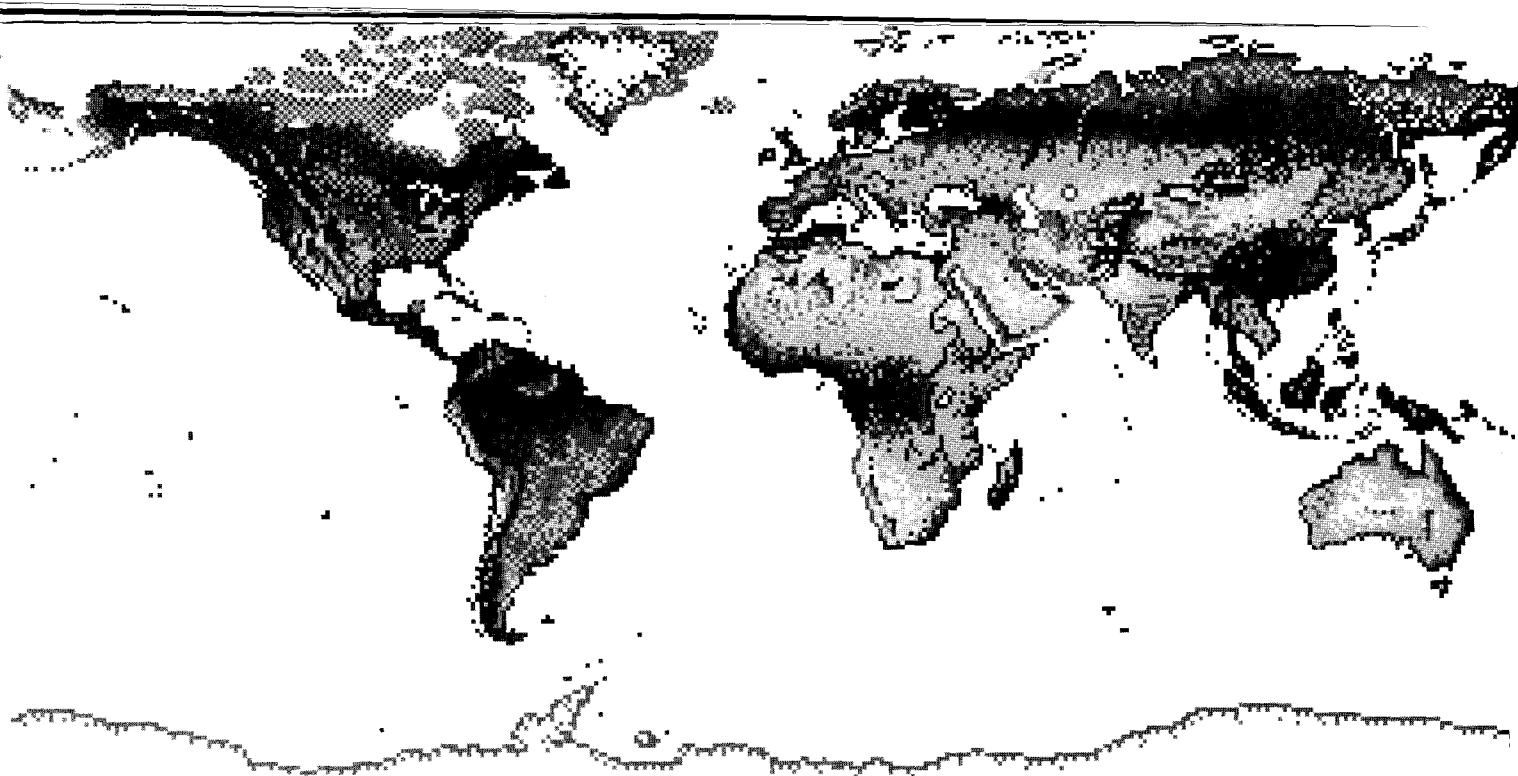
Maar voor kritische journalistiek is feitenkennis alleen niet genoeg. In mijn visie opereert de kritische journalist vanuit een betrokkenheid met de zwakste partij in het spel, namelijk de patiënt, gecombineerd met een houding van wat ik zou willen noemen 'professionele achterdocht' naar de andere actoren in de gezondheidszorg.

Noten:

1. Margot Poll, *NRC Handelsblad*, 12 maart 1993.
2. Zie het artikel over deze medisch-theatervoorstelling in *TGP* 2,1993.
3. G. Looijenga-v.d.Poll en J. Moen, 'Medisch specialisten en toekomstige bedrijfsvoering'. In: *Medisch Contact*, 1993, 10, p. 303.
4. A.L. Milani e.a. 'Resultaten en complicaties van vaginale correctie van prolapsus vaginae et uteri, met of zonder incontinentia urinae: een prospectief onderzoek'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 1993, 137(5), p. 250.
5. A.A.B. Lycklama a Nijeholt, 'Operatieve correctie bij urine-incontinentie en/of prolapsklachten'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 1993, 137(5), p. 228.



Illustratie Anna Trap



SIGNALEMENTEN BUITENLAND

Arko Oderwald & Joost van der Meer

WAARHEID 1

In *Nee heb je* schrijft Renate Rubinstein dat de waarheid niet altijd aantrekkelijk is. Zij is 'haar' neuroloog dankbaar dat die altijd enigszins vaag blijft over de diagnose. Op deze manier houdt zij ruimte voor eigen betekenis en dus een zekere macht over haar situatie. Bovendien, zo meent zij, willen patiënten niet de Waarheid, maar hoop.

Renate Rubinstein is geen doorsneemens, maar een feit is dat zij met haar opmerking iets raakt dat thans meer en meer ter discussie komt te staan: het vertellen van de waarheid aan het ziekbed. Voor het begrijpen van die discussie zijn een paar regels geschiedenis (en actualiteit) nodig. Vroeger vertelden artsen als regel vrijwel nooit de waarheid over ongunstige prognoses. Het protest dat daartegen werd aangetekend is vertaald in ethische principes als respect voor de autonomie van de patiënt. Om dat zelfbeschikkingsrecht uit te kunnen oefenen moet de patiënt geïnformeerd zijn over haar of zijn situatie; behandelingen mogen alleen plaatsvinden als sprake is van zogenaamd 'informed consent'. Patiënten hebben daarom recht op de waarheid.

In ons land zijn deze veranderingen zo snel ingevoerd, dat een dagboek van een kankerpatiënte uit 1974, waaruit blijkt dat zij niet weet wat er met haar aan de hand is, als zeer gedateerd overkomt. Wat voor ons geschiedenis is, is voor vele andere landen echter nog actualiteit, zo blijkt uit een onderzoek onder Europese gastro-enteriologen dat gepubliceerd is in *The Lancet*. Uit dat onderzoek blijkt dat voor-

al Noordepese maag-darmartsen de waarheid vertellen, terwijl Zuid- en Oosteuropese dat vrijwel niet doen. Opvallend is dat de Noordepese, indien de patiënt dat te kennen geeft, de naasten niet inlichten, terwijl Zuid- en Oosteuropese dat weer wel doen, uiteraard zonder dat aan de patiënt de vragen.

Moet daaruit worden geconcludeerd dat wij ver vooruit zijn en dat de zuidelijke en oostelijke ontwikkeling in de ethische middeleeuwen is blijven steken, zoals *Vrij Nederland* in het *Weekboek Dokter* deed? Het artikel in *The Lancet* is eigenlijk niet geschikt om dergelijke conclusies te trekken omdat het onderzoek op ja/nee antwoorden is gebaseerd en schriftelijk is afgenomen. Uit een artikel in *Social Science and Medicine* blijkt dat, indien de moeite wordt genomen om precies te vragen wat er gebeurt in het gesprek waarin de waarheid wordt verteld, waarheid in de geneeskunde een zeer rekbaar begrip is. Het onderzoek waarvan hier sprake is, is gehouden onder 32 Amerikaanse artsen. Aangezien de Verenigde Staten op dit gebied te vergelijken zijn met Noord-Europa situatie, is het interessant om te zien dat de waarheid vertellen tenminste drie stijlen kent: 'vertellen wat de patiënt moet weten', 'vertellen wat de patiënt wil weten' en 'vertalen van de informatie in begrippen die de patiënt kan begrijpen'. Al deze stijlen maken een flexibele interpretatie van waarheid mogelijk. Vooral de klinische context is medebepalend voor de 'stijl'. Als het de prognose betreft geven artsen minder en vagere informatie, vergeleken met een gesprek dat de thera-

pie betreft. Als reden daarvoor wordt de onzekerheid van de prognose genoemd, maar even zo belangrijk lijkt mij dat therapie betekent: er kan worden ingegrepen, en dat betekent: hoop voor de patiënt, maar ook: macht voor de arts. In het zinnetje 'Sometimes is what I say determined by the need for action', uitgesproken door een van de geïnterviewde artsen, is het onbepaalbaar of de noodzaak voor actie van de patiënt, van de arts of van beiden is. Waarheid kan in dit zinnetje een ondergeschikte rol spelen ten opzichte van de hoop die de therapie geeft. De auteur van het artikel geeft daarvan ook enkele voorbeelden.

Dat leidt tot de conclusie dat, ook al vulen artsen 'ja' in als hun de vraag wordt gesteld of zij hun patiënten de waarheid vertellen, de praktijk anders is. Artsen houden vast aan oude humanistische waarden als compassie met het lijden van de patiënt, met een flexibele interpretatie van het begrip waarheid als consequentie. Bovendien wordt deze flexibiliteit aangemoedigd door een stilzwijgend 'verbond' tussen artsen en patiënten, waarin de uitoefening van veelal biomedisch activisme en dus medische macht door de arts, voor de patiënt hoop op het behoud van macht betekent. Ik geef toe: het klinkt noch realistisch, noch rationeel om 'flexibel' met de waarheid om te springen; het kan zelfs uiteindelijk meer lijden oproepen dan het lijden waarin ingegrepen wordt en het kan de arts meeslepen in een blinde machtsuitoefening. Allemaal waar, maar de motieven voor deze actieve machtspraktijk klinken ook voor noordelijke

oren zo redelijk, dat ze het overdenken waard zijn. Als wij, mensen van het noorden, ergens door getekend worden, dan is het door waarheid in het perspectief van de macht te zetten. Gaat het toevallig goed, dan komt dat door ons uitgekende beleid, gaat het toevallig slecht, dan ligt dat aan een omstandigheid buiten onze macht. De wil tot macht, Nietzsche zei het al, gaat boven de wil tot waarheid. 'Ik heb te veel geleefd om nog in de waarheid te geloven', zo trekt hij de conclusie uit zijn leven. Het bovenstaande lijkt die conclusie te ondersteunen. Nietzsche betreurde dat overigens niet, zoals Renate Rubinstein het niet betreurt dat haar neuroloog vaag blijft. Me dunkt dat hierover de boeken nog lang niet gesloten zijn. AO

Ole Ostergaard Thomsen e.a.; What Do Gastroenterologists in Europe Tell? Cancel Patients? In: The Lancet vol. 34; feb 20, 1993, 473-476.

Naoko T. Miyaji, The Power of Compassion: Truth-telling among American Doctors in the Care of Dying Patients. In: Soc.Sci.Med. vol. 36, no. 3, pp. 249-264, 1993.

WAARHEID 2

De waarheid van diagnose en prognose hangt van meer af dan alleen de interpretatie van arts en patiënt. Het ziektebeeld waar de diagnose naar verwijst is een ander flexibel instrument om waarheid tot stand te brengen. In de Verenigde Staten is onlangs de definitie van aids veranderd, hetgeen niet zonder gevolgen blijft. Aan de lijst van 23 ziekten die reeds met aids verbonden waren zijn drie ziekten toegevoegd: longtuberculose, steeds terugkerende longontsteking en invasief cervix carcinoom. Behalve dat zal iedereen met minder dan 200 CD4 T lymfocyten beschouwd worden als aidspatiënt. In een editorial van *The Lancet* worden de voordelen, maar vooral de nadelen op een rijtje gezet. De voordelen zijn: een beter overzicht over de aidsproblematiek, wat kan leiden tot een verbetering in de zorg, en in landen waar de diagnose aids bepalend is voor de toegang tot het gezondheidszorgsysteem, kunnen patiënten er direct voordeel van hebben. Dat laatste is alleen te begrijpen omdat deze verandering op de ingangsdatum het aantal aidspatiënten naar schatting met vijftig tot honderd procent zal doen stijgen. Met andere woorden: de diagnose aids zal eerder gesteld worden en dus krijgen seropositieven eerder het 'voordeel' van het label. In een letter to the editor schrijven twee artsen in reactie op het editorial dat zij hebben berekend dat volgens de nieuwe definitie de patiënten van hun (aids) afdeling gemiddeld twee jaar eerder ver-

teld had moeten worden dat ze aids hadden. Dat brengt ons op de nadelen. Vele symptoomvrije HIV-seropositieven zullen veel eerder als aidspatiënt gelabeld worden, terwijl het interval tussen infectie en aids (oude definitie) zeer variabel is. Bovendien is er geen goede referentiewaarde voor de CD4-telling. *The Lancet* pleit er dan ook voor deze definitie vanwege de toevoeging van de CD4-telling in Europa niet in te voeren, met de aantekening dat de toegevoegde klinische beelden wel aandacht verdienen. Bovendien, zo schrijft *The Lancet*, is in Europa het label aids vrijwel nergens een toegangskaartje voor een anders nauwelijks toegankelijke gezondheidszorg. Uit een commentaar dat zo'n zes weken later verscheen blijkt overigens dat de diagnose aids en HIV-infectie in het Noordeuropese land Zweden juist toegang geeft tot een slechtere gezondheidszorg. Schone injectienaalden voor drugsgebruikers waren daar al taboe op moralistische en onpragmatische gronden, maar het is in Zweden ook wettelijk mogelijk HIV-geïnfecteerde personen gedwongen isoleren en te detineren.

Wat leert ons dit over medische waarheid? Natuurlijk zullen er van tijd tot tijd onjuiste beschrijvingen van ziekten moeten worden veranderd, maar hier is geen sprake van een onjuiste beschrijving, maar van het veranderen van een klinische beschrijving in een laboratoriumbeschrijving of beter -constructie. Een klinische beschrijving wordt in zekere zin nog gedeeld, hoewel geheel anders beleefd, door arts en patiënt. Een laboratoriumconstructie is van de arts. Wil tot macht of wil tot waarheid, dat is dus ook hier de vraag. AO

Editorial: 'Changing Case-definition for Aids'. In: The Lancet vol 340; nov 14, 1992, 1199-1201.

Caroline Sabin e.a., 'New Aids Definition'. In: The Lancet vol 341; jan 16, 1993, 178.

Timothy Harding & Marinette Ummel, 'Consensus on Non-discrimination in HIV policy'. In: The Lancet vol 341; jan 2, 1993, 24-25.

WAARHEID 3

Twee berichtjes in *The Lancet* waaruit blijkt dat leuke dingen de wereld nog niet uit zijn. Ik wist niet beter dan dat honing op je brood gesmeerd werd, of in de thee verdween. Nu lijkt echter dat het ook een nuttig goedje is. Honing schijnt namelijk zeer ongezonder voor bacteriën te zijn en daarom wellicht aan te raden om op oppervlakkige wonden en zweren te smeren. Voldoende onderzoek is nog niet voorhanden, dus waarheid is het nog niet.

Merkwaardig was wel dat er een week eerder in *The Lancet* een brief was afgedrukt waarin een plastisch chirurg meldde dat hij stukken huid in honing bewaarde, soms tot twaalf weken lang, en dat deze huid na transplantatie floreerde als nooit tevoren. Het zou leuk zijn als daar nu eens een onderzoek aan gewijd werd. Maar omdat niemand daar belang bij heeft en honing bovendien een natuurproduct is dat zomaar beschikbaar is, zal het wel bij een cursiefje blijven. AO

David Greenwood, 'Honey for Superficial Wounds and Ulcers'. In: The Lancet vol. 341; jan 1993, 90-91.

M. Subrahmanyam, 'Storage of Skin Grafts in Honey'. In: The Lancet vol. 341; jan 2, 1993, 63-64.

WAARHEID 4

De geschiedenis is ten einde, het socialisme is failliet en het kapitalisme heeft gewonnen, schreef de Amerikaanse topambtenaar Fukuyama in de zomer van 1990. Na drie jaar leven in de 'nieuwe wereldchaos' (Jan Pronk) zijn er gelukkig nog steeds tegendraadse lieden die Fukuyama's waarheid wagen te betwijfelen en strijden tegen de waan van de dag. Eind 1992 gooide professor Vicente Navarro de knuppel in het verblijf van de Fukuyama-papegaaien. Het kapitalisme heeft niet gewonnen, en zelfs gefaald in het garanderen van (elementaire) mensenrechten op het gebied van gezondheid en gezondheidszorg, betoogt Navarro. De hoogleraar epidemiologie aan de beroemde Johns Hopkins University in Baltimore, en tevens auteur van een veelgelezen links standaardwerk (*Medicine under Capitalism*) meent dat het socialisme het op gezondheidsgebied zelfs veel beter gedaan heeft dan kapitalisme. Hij zet dit standpunt uiteen in een artikel in het *International Journal of Health Services*. In dat artikel analyseert Navarro continent voor continent gezondheidsindicatoren voor een aantal kapitalistische en een aantal socialistische landen. Hij vergelijkt deze landen op zaken als gemiddelde levensverwachting, kindersterfte, analfabetisme, en de hoeveelheid beschikbare calorieën en eiwitten per hoofd van de bevolking.

Als kapitalistische landen definieert Navarro samenlevingen waarin de produktie van goederen en diensten in handen van privé-persoonen of -instellingen is, aan wie ook de winst toekomt. Socialisme is een systeem van produktie en distributie waarin de produktiemiddelen in handen van de gemeenschap of de staat zijn. De staat vervult een sleutelrol bij de produktie. Landen waarbij een dergelijk socialistisch systeem van buitenaf is

(was) opgelegd (zoals Afghanistan, Ethiopië, of staten in Oost-Europa) rekent Navarro niet tot de socialistische landen. Als een vergelijking tussen echt socialistische landen en kapitalistische landen niet mogelijk is, kunnen ook landen vergeleken worden waarin het machtsverwicht langdurig in het voordeel van pro-kapitalistische of bij pro-socialistische krachten was. Op deze laatste manier is het mogelijk om vergelijkingen binnen West-Europa te maken.

Navarro begint bij Cuba. Met een gemiddelde levensverwachting van 74 jaar vanaf de geboorte, een kindersterfte van 13 per 1000 levendgeboren babies en een alfabetiseringsgraad van 96 procent steekt dit land met kop en schouders uit boven andere (kapitalistische) Latijns-Amerikaanse landen. Weliswaar gaat het nu even wat minder in Cuba doordat de steun uit de voormalige Sovjet-Unie en Oost-Europa wegvalt, maar deze moeilijkheden zijn niet groter dan die van andere Latijns-Amerikaanse landen die allemaal zwaar te lijden hebben van de economische recessie, zo luidt het betoog verder.

In Azië vergelijkt Navarro India met China. Aan de hand van de ontwikkeling van de kindersterfte laat hij zien dat China in de jaren vijftig nog een ongunstige positie had ten opzichte van India: de kindersterfte in China bedroeg 236 (!) per 1000 levendgeboren babies, terwijl in India in die periode 'slechts' 140 van de 1000 pasgeborenen stierven. In de jaren zestig keert de verhouding om. Terwijl in beide landen een daling van de kindersterfte optreedt, is de daling in China veel rigoreuzer dan in India. In 1987 is de kindersterfte 32 per 1000 in China en 99 per 1000 in India, terwijl het welvaartspeil van beide landen ongeveer gelijk is.

Ook binnen India zijn er duidelijke verschillen. In de deelstaat Kerala is het bestuur jarenlang van een progressief communistische signatuur geweest, hetgeen geleid heeft tot eenzelfde daling in de kindersterfte als in China. In de jaren 1986-1988 had Kerala een kindersterfte van 27 per 1000, India telde over die jaren een gemiddelde sterfte van 95 per 1000 levendgeborenen.

In Afrika is de ervaring met socialisme te kort om zinnige vergelijkingen te kunnen maken, aldus Navarro; vandaar dat dit continent in het artikel buiten beschouwing wordt gelaten.

In Europa doet de voormalige Sovjet-Unie het niet beter, maar zeker ook niet slechter dan de kapitalistische landen. Alweer afgemeten aan de kindersterfte was de Sovjet-Unie midden jaren zeventig vergelijkbaar met West-Duitsland, Italië of Groot-Brittannië. In West-Europa

behoren Denemarken, Noorwegen en Zweden tot de landen waarin sociaal-democratische partijen langdurig aan de macht zijn of zijn geweest. Deze sociaal-democratieën hebben gezondheidsindicatoren die tot de beste in het Westen behoren, betoogt Navarro.

Dat socialisme minder effectief is dan kapitalisme is althans op volksgezondheidsgebied dus niet waar. Vanwege de afstand tussen socialistische theorie en de slechte dagelijkse praktijk - waardoor socialisme in diskrediet is geraakt - mogen we belangrijke verworvenheden van het socialisme niet uit het oog verliezen, concludeert de auteur. *JvdM*

WAARHEID | 5

De verhitte discussie die zich naar aanleiding van bovenstaand artikel elders in de wetenschappelijke pers ontspoon, is integraal in het *International Journal of Health Services* afgedrukt en valt samen te vatten als smakelijk maar weinig zake-lijk. Dat geldt zowel voor Goertzel en Engelmann, twee sociologen die kritiek op Navarro's benadering hebben, als voor de aanstichter van het debat zelf. Het gaat zelfs zover dat er zich een ruzie ontspint over wie nou eigenlijk Hitler heeft verslagen: Stalins rode leger of de Amerikanen en de Britten.

De kritiek die de heren over en weer spuien is een mengsel van ideologiekritiek, methodologische kritiek en sociologisch-theoretische kritiek, zonder dat deze goed van elkaar gescheiden worden. Daarmee zijn de argumenten zo zuiver als het vlees van een gemiddelde frikadel. Aan het eind blijft de lezer zitten met de smaak van ranzig frituurvet. Om uw hart en bloedvaten te sparen daarom een poging tot een heldere weergave van de bezwaren tegen Navarro.

Goertzel, auteur van een leerboek over marxisme, heeft belangrijke bezwaren tegen de methode die Navarro gevolgd heeft. In het vergelijken van kapitalistische met socialistische landen heeft Navarro op onaantoonbare wijze geselecteerd. Zo beschrijft Navarro het succes van Cuba, maar niet dat van het kapitalistische Costa Rica. Goed te vergelijken landen, zoals Noord- en Zuid-Korea, Oosten West-Duitsland laat Navarro buiten beschouwing, zo is het verwijt. En Afrika heeft helemaal niet zo weinig ervaring met socialisme om het schrappen van dit continent uit het vergelijkend onderzoek te rechtvaardigen, vindt Goertzel.

Daarbij slaat Navarro maar gemakshalve het succes van het kapitalisme in Zuid-Korea, Hongkong en Singapore over, en noemt hij niet de jammerlijke mislukking van het markt-socialisme in Joegoslavië, en de ineenstorting van het leninisme in

Roemenië en Albanië. Dit is op zich allemaal juist, maar methodologische kritiek op Navarro's benadering is het niet meer. Veeleer is dit kritiek op de stelling dat socialisme superieur is aan kapitalisme. Maar dát beweert Navarro niet: diens stelling luidt namelijk dat op het gebied van zorg voor de volksgezondheid socialisme superieur is aan kapitalisme.

Engelmann betwist Navarro's definitie van socialisme, waarin eigendom van produktiemiddelen centraal staat. Volgens Engelmann zijn ook socialistische landen eigenlijk kapitalistisch, al is het dan staatskapitalisme. Waar het om gaat is een indeling in landen met of zonder 'democratische politiek-economische organisatie'. Navarro gooit op zeer discutabele wijze leninistisch/stalinistische staten (zoals Cuba) en Westeuropese welvaartsstaatssystemen (bijvoorbeeld Zweden) op één hoop, aldus Engelmann. Hoe dan wel tot een valide vergelijking van twee overduidelijk verschillende systemen te komen, geeft Engelmann niet aan.

Helaas hapt Navarro maar al te gretig in de hem voorgedragen snacks zonder erbij na te denken of hij eigenlijk wel trek heeft, en gaat op vrijwel ieder argument in, met het Hitler-debat als hilarisch dieptepunt. Op zich levert deze discussie niet veel meer op dan de vraag: hoe ontwikkel je een goede vergelijkende methode om, land voor land, de relatie tussen sociaal beleid en volksgezondheid te evalueren?

Op Navarro's onderzoeksmethode is veel meer aan te merken dan de kritiek die hier is weergegeven; soms is echter het stellen van de juiste vraag beter dan het geven van een antwoord. Alle discussie ten spijt staan de tegendraadse vragen van de marxistische epidemiologie-professor nog recht overeind:

- Heeft kapitalisme op het gebied van de zorg voor de volksgezondheid inderdaad gewonnen?
- Is socialisme (hoe je dat ook in deze tijd zou willen definiëren) superieur aan kapitalisme, waar het de zorg voor de volksgezondheid betreft? *JvdM*

V. Navarro, 'Has Socialism Failed? An Analysis of Health Indicators under Socialism'. In: International Journal of Health Services, 22;4:583-601 (1992).

V. Navarro, 'Capitalism Has Not Won'. In: International Journal of Health Services; 22;4:603-605 (1992).

T. Goertzel, 'Letter to the editors of "States and Societies"'. In: International Journal of Health Services; 22;4:605-606 (1992).

H.O. Engelmann, 'Letter to the editors of "States and Societies"'. In: International Journal of Health Services; 22;4:606-607 (1992).

BOEKEN

KENT KEUZEN IN DE ZORG GEEN SEKSE?

Claar Parleviet en Selma Sevenhuijsen, Zorg bekeken door een andere bril. Vrouwen en het debat over 'keuzen in de zorg', Utrecht, Melis, Bureau Vrouwenhulpverlening Nederland, 1992. f 5,- 56 pg.

Hoe kan je verschil denken zonder verschil te maken? Een actuele vraag binnen vrouwenstudies die geen aansluiting vindt in het rapport *Kiezen en delen* van de commissie-Dunning. Op welke manier de aantoonbare verschillen tussen mannen en vrouwen in de gezondheidszorg, bijvoorbeeld op het niveau van de medische consumptie of op het beroepsniveau, vorm moeten krijgen in het gezondheidsbeleid, daar heeft de commissie-Dunning niet over nagedacht. Zo blijkt uit *Zorg bekeken door een andere bril* waarin *Kiezen en delen* onder een feministische loep wordt gehouden als bijdrage vanuit de vrouwenhulpverlening aan de publieke discussie.

Opmerkelijk is dat in *Kiezen en delen* twee statistieken zijn opgenomen die laten zien dat vrouwen vooral in de leeftijdsgroep van 20-50 jaar aanmerkelijk meer gebruik maken van de gezondheidszorg. In de geschreven tekst echter bestaat geen sekseverschil, het gaat over de patiënt, de zwakke, de weerloze, de verzekerde, de donor, de leek, de burger en de hulpverlener. Pas in de bijlage als de publiciteitscampagne uit de doeken wordt gedaan, blijkt dat ook de commissie-Dunning de menselijke soort opdeelt in mannen en vrouwen. Vrouwen worden dan ingezet als boodschappers om het publiek te overtuigen dat keuzen in de zorg onontkoombaar zijn. Waarom vrouwen? 'Vrouwen hebben over het algemeen een grote invloed op de zorgconsumptie van vele anderen. Moeders bepalen de zorgkeuzen van hun kinderen, vrouwen adviseren dikwijls over de zorgkeuzen van hun partner en volwassen vrouwen zijn vaak betrokken bij de zorgkeuzen van hun ouders,' aldus de commissie.

Dat de commissie-Dunning alleen oog heeft voor vrouwen op het moment dat zij ingezet kunnen worden om de sluis tussen arts en patiënt te bewaken, wordt in *Zorg bekeken door een andere bril* terecht bekritiseerd. Op de twee voornaamste kritiekpunten van Parleviet en Sevenhuijsen zal ik nader ingaan. Ten eerste: in *Kiezen en delen* verschillen mensen slechts in het

soort ziekte dat ze hebben, niet in sekse, sociale klasse, etnische achtergrond, machtspositie of seksuele voorkeur: Ten tweede: vrouwen zijn onzichtbaar op het professionele niveau.

ONGELIJK

Wie ongelijk is, kan niet gelijk behandeld worden. Zo leer je als beginnende student politicologie om niet in de valkuil te trappen van liberale principes van gelijkheid die vooral mensen in betere posities bevoordeelt. In de brochure leggen de auteurs de vinger op een dergelijke zieke plek: het gelijkheidsdenken van de commissie als inzet voor keuzen in de zorg. Het gelijkheidsprincipe ontleent de commissie aan de grondwet: 'Allen, die zich in Nederland bevinden worden in gelijke gevallen gelijk behandeld.' Hieruit vloeit voort dat mensen gelijke kansen moeten hebben om aan het maatschappelijke leven deel te nemen en vandaaruit gelijke aanspraken moeten kunnen maken op gezondheidszorg. De auteurs stellen dat de norm van gelijke behandeling echter pas zin krijgt als deze expliciet geconfronteerd wordt met ongelijkheden en verschillen tussen mensen. Doordat geen onderscheid wordt gemaakt in sociale groepen, worden patiënten gepresenteerd als een homogene groep mensen die alleen verschillen in de aard van hun ziekte. Inmiddels is het gemeengoed dat sociale verschillen van grote invloed zijn op gezondheid en ziekte. Neem alleen al de sekseverschillen in de medische consumptie. Als uit de statistieken de consulten in verband met zwangerschap, anti-conceptie en kinderen worden weggelaten, dan vallen de sekseverschillen weg in huisartsbezoek en ziekenhuisopname. Dezelfde lijn kan doorgetrokken worden naar de ambulante geestelijke gezondheidszorg. Door de centrale positie van vrouwen in gezinnen, signaleren zij gauwer problemen en komen daardoor meer in dit circuit terecht. De auteurs waarschuwen ervoor dat seksneutrale criteria makkelijk kunnen leiden tot het weren van belangrijke voorzieningen voor vrouwen uit het basispakket zoals de kraamzorg aan huis.

Het tweede feministische kritiekpunt betreft de onzichtbaarheid van vrouwen als zorgverleener. Om zorg in brede zin op de politieke agenda te krijgen, stellen de auteurs voor om het begrip 'zorg', dat in het rapport versmald is tot 'medisch-institutionele voorzieningen', uit te breiden. Zorg zou het hele pakket moeten inhouden van medische behandeling, pro-

fessionele zorg, thuiszorg en informele zorg. In navolging van de Amerikaanse onderzoeksters Berenice Fisher en Joan Tronto delen zij zorg op in vier domeinen: zorgen om (overheid en verzekeraars); zorgen voor (besturen, directies en vertegenwoordigers van beroeps- en belangengroepen); verzorgen (de verleners van zorg); en zorg ontvangen (de zorgontvangers). Door dit onderscheid komt tevens de seksegebonden hiërarchie in de zorgsector boven tafel: vrouwen werken vooral op het niveau van 'het verzorgen', mannen op het niveau van 'zorgen voor'. Volgens de auteurs is het geen oplossing om grenzen aan de zorg te stellen door de vraag naar zorg te beteugelen. Door bezuinigingen op de institutionele gezondheidszorg is de druk op de thuiszorg en de informele zorg al toegenomen. Daarbij kan het zorgbeleid niet meer uitgaan van de vanzelfsprekende en continue beschikbaarheid van vrouwen. Wat toch al op losse schroeven komt te staan door de verplichte arbeidsparticipatie van vrouwen.

Zorg bekeken door een andere bril laat zien dat het zorgdebat niet gereduceerd kan worden tot een marktgerichte analyse. Immers vraagstukken over gezondheid en ziekte overstijgen de economische realiteit. Door bovendien de meest elementaire sociale verhouding in onze maatschappij, namelijk die tussen mannen en vrouwen, in de discussie te betrekken, kan worden geconcludeerd dat keuzen in de zorg wel degelijk een sekse kent.

Lidy Schoon

BOEKEN

CULTUUR ALS EXCUUS VOOR FALENDE HULP- VERLENING

Medische Antropologie (jaargang 4 nummer 2), een tijdschrift over gezondheid en cultuur. Het tijdschrift dat discussie en informatie-uitwisseling over sociaal-culturele aspecten van ziekte en gezondheid stimuleert, verschijnt twee keer per jaar. Abonneren: door overmaking van f 35,- op giro 4443339 t.n.v. A. Tieman, inzake Med. Antr., Oudezijds Achterburgwal 185, Amsterdam.

Een slechte beheersing van de Nederlandse taal en culturele verschillen zijn de twee bekendste redenen van een falende hulpverlening aan Marokkanen en Turken in Nederland. In een themanummer van *Medische Antropologie* gaan Nederlandse en Belgische auteurs in verschillende artikelen tekeer tegen het feit dat hulpverleners hun handen in onschuld wassen met een verwijzing naar de 'andere culturele achtergrond'.

In de inleiding stelt Rob van Dijk dat de literatuur over gezondheidszorg aan migranten doordrenkt is met verwijzingen naar hun cultuur. Cultuur wordt daarbij te vaak in beeld gebracht als replica van de oorspronkelijke dorpscultuur, die in Nederland of België onveranderd zou blijven. Deze veelal stereotiepe beeldvorming vormt het excuus voor een falende hulpverlening. De hulpverlener schuift de problemen af op de cultuur en hoeft niet verder te zoeken naar de oorzaak van zijn frustrerende hulpverlenerservaringen. De migrant en zijn cultuur zijn de te veranderen factor geworden. Van Dijk noemt dit 'culturaliseren': al het onverklaarbare gedrag vindt uiteindelijk zijn verklaring in de afwijkende cultuur.

Steeds meer zijn, ook vanuit de gezondheidszorg, kritische geluiden te horen over het gebruik van een beperkte visie op cultuur. Hulpverleners ondervinden dat hun ideeën over de cultuur van migranten en hun verwachtingen ten aanzien van het ziektegedrag van migranten niet overeenkomen met de realiteit. In de praktijk blijken culturele regels flexibeler dan ze in de literatuur zijn weergegeven. Drie voorbeelden uit *Medische Antropologie*:

ISLAMITISCH GENEZEN

Niet-westers socioloog Cor Hoffer heeft onderzoek verricht naar islamitische volksgeneeswijzen in Nederland. Hoffer

heeft gesprekken gevoerd met negen islamitische genezers die in Nederland hun praktijk voeren. De genezers hebben de opvatting dat aan alle fysieke, psychische of sociale problemen bovennatuurlijke krachten ten grondslag liggen. Dat heeft tot gevolg dat de genezers op symbolische wijze diagnoses stelden en patiënten behandelden. Een voorbeeld hiervan is het reciteren van teksten uit de koran of het uitblazen van de korantekst over het lichaam van de cliënt of over voedsel. Met hun behandelingen sluiten zij aan bij de denk- en leefwereld van hun cliënten.

Hoffer merkt op dat naast deze symbolische interpretatie van de klachten van de cliënt de genezer ook rationele argumenten voor gedragsverandering aandraagt. Het komt voor dat de genezer de taak van maatschappelijk werker op zich neemt. Hij gaat mee naar de Riagg en bemiddelt bij instanties. Het gevolg is dat de kwaal vermindert of verdwijnt of dat de cliënt een andere houding aanneemt ten opzichte van zijn problemen. De problemen van de cliënt worden hanteerbaar.

In hun positie van genezers passen zij zich aan aan de veranderende problematiek van de cliënten (werkloosheid, slechte woonsituatie, psychosomatische klachten). Ook worden posities van enkele genezers anders omdat zij professionele erkenning proberen te krijgen. Zij hebben zich aangesloten bij de Nederlandse verenigingen van paranormale genezers waardoor zij hun behandelingen moeten wijzigen. De cultuur van migrantengroepen is geen statisch of monolithisch geheel; posities verschuiven in veranderende omstandigheden en de rol van de genezers staat niet vast.

DOODGEBOREN KINDJE

Als tweede voorbeeld noem ik het onderzoek van Vande Putte en Verrept over de opvang van Turkse vrouwen die met perinatale sterfte te maken hebben. Hun studie is vernieuwend omdat er over rouwen eerste opvang van Turkse vrouwen zeer weinig bekend was. Zij veronderstelden dat in de rouwbeleving vrouwen een centrale rol speelden. In islamitische landen bestaat er immers een streng gescheiden vrouwen- en mannenwereld. Toch zag de werkelijkheid van de onderzochte Turkse vrouwen er anders uit. Hun echtgenoten speelden een belangrijke rol bij de verwerking van het feit dat hun kind doodgeboren was. Alle acht moeders vertelden het rouwproces door te maken door er met hun man over te praten. Zo vertelde een patiënte dat haar man vier maanden verlof vroeg aan zijn werkgever om bij

haar te zijn. Samen delen van innerlijk leed is erg belangrijk in de Turkse cultuur. De conclusies die de onderzoekers uit hun studie trekken is dat er voorzichtig moet worden omgegaan met het veralgemeniseren van of het interpreteren van bepaalde aspecten van de vreemde cultuur. Zij stellen onder andere vast dat de man-vrouwrelatie veel meer steun biedt dan mensen vanuit het stereotiepe beeld van de Turkse cultuur verwachten. Daarnaast stellen zij dat het ontwikkelen van een gevoeligheid voor cultuurverschillen voor hulpverleners van groot belang is.

Terwijl bijna de helft van de Vlaamse ouders beweert bijna geen bezoek te hebben ontvangen na het sterven van hun kind, worden Turkse ouders omringd door familie, vrienden en kennissen. Enkele aanbevelingen van Vande Putte en Verrept voor de handelwijzen in de kraamklinieken zijn dan ook: een soepelere bezoeksregeling voor Turkse moeders die hun kind perinataal verloren en het zo vroeg mogelijk ontslaan van deze patiënten.

ANTICONCEPTIE

Het derde hier besproken artikel is een weerslag van de eerste representatieve studie over anticonceptiegedrag bij Turkse vrouwen in België. De onderzoekster, Lodewijckx, maakt een vergelijking tussen de Vlaamse en Turkse bevolkingsgroep. Ze laat zien dat evenals Vlaamse vrouwen bijna alle gehuwde Turkse vrouwen uit Vlaanderen tijdens hun vruchtbare periode in aanraking komen met geboortenregeling. Dit is veel meer dan verwacht werd. Ten tijde van het onderzoek paste 71 procent van de gehuwde Turkse vrouwen anticonceptie toe en bijna 97 procent weet tot wie men zich moet wenden om anticonceptiva te verkrijgen. Het percentage Turkse vrouwen dat anticonceptie gebruikt lag het laagst voor zeer jonge en voor de oudste vrouwen terwijl het voor de 25- tot 39-jarigen weer beduidend hoger lag.

In haar vergelijking tussen de Turkse en Vlaamse bevolking per leeftijdsgroep noemt de onderzoekster als enkele van de voornaamste verschillen tussen Vlamingen en Turken: de afwezigheid van vasectomie bij Turkse mannen, meer sterilisatie van Turkse vrouwen, minder gebruik van hormonale anticonceptie van Turkse vrouwen tot dertig jaar, een frequenter gebruik van het spiraaltje en een opvallend minder condoomgebruik bij Turken dan bij Vlamingen.

Ondanks deze verschillen benadert het gebruik van anticonceptie van Turkse vrouwen dat van Vlaamse vrouwen. De

schrijfster concludeert dat het moderniseringsproces ten aanzien van het gebruik van anticonceptie al ver is gevorderd. Geboortenregeling is geen nieuw fenomeen voor de Turkse gemeenschap. Al vanaf de jaren zestig gebruiken Turkse vrouwen anticonceptie. Hoewel voorbehoedmiddelen al lang geaccepteerd en gebruikt worden, zijn de motieven voor het gebruik ervan wel aan het veranderen. Turkse vrouwen werken meer buitenshuis en hebben minder tijd voor de opvoeding van hun kinderen. Bovendien dragen de kinderen niet veel meer bij aan het gezinsinkomen maar kosten ze zelfs veel als ze naar school gaan.

Toch wijst Lodewijckx op het nog voortbestaan van problemen omtrent het gebruik van anticonceptie. De misvattingen en ontevredenheid over anticonceptie liggen bij alloctonen en autoctonen wel op een enigszins ander vlak. Waar bij Vlaamse vrouwen de nadruk eerder ligt op neveneffecten (gewichtstoename) en bijvoorbeeld het dagelijks moeten slikken van de pil, is bij Turkse vrouwen de angst voor de beschadiging van de vruchtbaarheid aanwezig. Ongewenste zwangerschap komt dan ook nog zeker voor. Twaalf procent van de Turkse gehuwden die ooit zwanger waren, zegt een abortus te hebben gehad. In Turkije werd abortus namelijk in 1982 gelegaliseerd en al lang daarvoor toegepast. Abortus in de Turkse maatschappij ligt dan ook minder gevoelig dan in de Belgische.

INZICHT IN 'ANDERSZIJN'

Medische Antropologie brengt in haar themanummer interessante en weinig besproken onderwerpen in de gezondheidszorg voor migranten naar voren. Zij laten zien dat cultuur niet statisch maar dynamisch is. De misvattingen die in de gezondheidszorg over migranten bestaan, komen voort uit een stereotiepe beeldvorming en uit ontkenning van eigen cultuurbepaaldheid van denken en handelen. Voor een verbetering van deze situatie zou bijvoorbeeld meer interculturele kennis bij de autochtone hulpverlener een beter inzicht geven in het 'anders zijn' van de allochtone patiënt. Ook pleit men voor het ontwikkelen van een gevoeligheid voor cultuurverschillen. Hierbij zou de hulpverlener in het contact met de patiënt toetsend te werk moeten gaan om op die manier de stereotiepe opvattingen over de cultuur van de patiënt zoveel mogelijk te verkleinen. Ook zou de hulpverlener zich meer bewust kunnen worden van de autochtone gezondheidscultuur. Het is daarom jammer dat in *Medische Antropologie* geen enkel artikel wordt gewijd aan de culturele bepaald-

heid van de Nederlandse gezondheidszorg.

Maar ook is juist de gekozen combinatie van theorie en praktijk in de verschillende artikelen een hulp voor het leveren van een betere hulpverlening aan migranten. Het is dan ook zinvol dat een jaar na een Vlaams-Nederlands symposium in boekvorm verslag is gedaan van de inzichten uit beide landen. De eerste aanzet in de uitwisseling tussen medisch antropologen en werkers uit de gezondheidszorg is positief en zou in onze multiculturele samenleving gestimuleerd moeten worden. Medici en hulpverleners

woulden zich meer bewust kunnen zijn van de interculturele misvattingen. Zij zouden open kunnen staan voor een antropologisch gezichtspunt dat het probleem in zijn totaliteit beziet. De medisch antropologen daarentegen zouden zich meer kunnen laten sturen door praktische vragen vanuit de gezondheidszorg. De onderzoeksresultaten kunnen dan vaker op concrete wijze vertaald worden naar gezondheidszorg toe.

*Jeanet van de Korput
medisch antropologe*

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

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

PUBLIKATIE

Tien jaar nadat in Kijkduin de conferentie seksueel geweld tegen vrouwen en meisjes plaatsvond, organiseerde Medusa, Landelijk Bureau Ontwikkeling Beleid en Hulpverlening Seksueel Geweld, eind vorig jaar het congres Kijkduin-2. Het verslag van dit congres biedt een uitgebreid overzicht van nieuwe mogelijkheden en visies op het terrein van de bestrijding van seksueel geweld. Daarnaast geeft het een schets van een aantal deel-terreinen die op dit moment van belang zijn bij de ontwikkeling van effectief beleid en aanbevelingen hoe dit beleid kan worden uitgebouwd.

Het congresverslag Kijkduin-1 is te bestellen door storting van f20,- naar C en E bank te Utrecht op rekeningnummer 69.97.06.386 (gironummer bank 75651) t.n.v. stichting congressen en studiedagen seksueel geweld te Utrecht o.v.v. verslag Kijkduin-2.

OPROEP

Stichting Pandora werkt aan de verbetering van de positie van (ex-)psychiatrische patiënten, met name hun positie op de arbeidsmarkt. Dit doet zij door middel van het geven van voorlichting, informa-

tie en advies aan zowel de cliënten/werknemers zelf als aan werkgevers, personeelsmanagers en bedrijfsartsen. Omdat ook positieve ervaringen een belangrijke bron van informatie zijn voor Pandora wil de stichting graag in contact komen met mensen die goede ervaringen hebben met werkhervatting. Daarom deze oproep.

- Bent u om psychische redenen enige tijd uit uw werk geweest?
- Heeft u uw werk kunnen hervatten?

Bel of schrijf Stichting Pandora, tel. 020-6851171, Postbus 75622, 1070 AP Amsterdam.

SPEL

NAHAL is een bordspel ontwikkeld door de Werkgroep Medische Ontwikkelings Samenwerking (WEMOS). U wordt uitgedaagd stil te staan bij de persoonlijke en maatschappelijke keuzen op het gebied van vruchtbaarheid. De opdrachten in het spel geven inzicht in de factoren die uw keuzen beïnvloeden zoals de man-vrouw-verhoudingen, de organisatie van de gezondheidszorg, de bevolkingspolitiek van de overheid en de milieu- en ontwikkelingsproblematiek.

Het spel is bedoeld voor medewerkers van vrouwenorganisaties, organisaties van patiënten en consumenten, organisaties op het gebied van ontwikkelingssamenwerking en milieuorganisaties. *NAHAL kost f67,50 en is te bestellen bij WEMOS, tel. 020-6653115.*

Ideëel beleggen in de derde wereld

RENTELOZE LENING

naam : P.Aldersma, Nijmegen
inleg : f 15.000,-
rente : 0%

AANSCHAF SUIKERRIETPERS

organisatie : GCFA, Grenada
lening : f 154.000,-
rente : 5%
vervaldatum : 1 december 1999

Wie in Nederland een bedrijf start of wil uitbreiden komt al snel bij een bank terecht voor de broodnodige financiën. Voor de mensen van GCFA was er geen bank bereid tot een lening. En dat geldt voor zoveel mensen in de derde wereld die zich een toekomst willen scheppen. Om in dit gemis te voorzien richtte HIVOS (Humanistisch Instituut voor Ontwikkelings-samenwerking) in 1971 het Leningenfonds op. Dit fonds is opgebouwd uit gelden van Nederlandse particulieren die tegen geen of een lage rente hun geld inleggen. Met dat geld verstrekt HIVOS kredieten en garanties aan initiatieven in Afrika, Azië en Latijns-Amerika. Om hun ontwikkeling te bevorderen

Voor meer informatie en de uitgebreide brochure
is uw contactpersoon
dhr. J.Scholte

HIVOS Leningenfonds

Humanistisch Instituut voor Ontwikkelingssamenwerking

Raamweg 16 2596 HL Den Haag tel. 070 - 36 36 907 Giro 716.000

LAAT CARA- PATIËNTEN NIET STIKKEN

Lucht krijgen is niet zo gewoon!

Kunt u één minuut zonder lucht ...? U kunt een week zonder eten, een dag zonder drinken, maar geen minuut zonder lucht.. Geen lucht meer krijgen, dat gevoel hebben we allemaal wel eens. Carapatiënten leven dagelijks met dat gevoel. Patiënten met astma en bronchitis hebben vaak op onverwachte momenten last van benauwdheid, terwijl mensen met longemfyseem daar zelfs voortdurend last van hebben. Het Astma Fonds helpt met directe hulp en met voorlichting, scholing en onderzoek. U weet, daarvoor is veel geld nodig. Al bijna 35 jaar doen wij, en nog nooit tevergeefs, een beroep op u. Ook dit jaar vragen wij om uw bijdrage. Geef aan de collectant of stort uw gift op giro 55055 of bankrekening 70.70.70.120.

Astma'Fonds -
Giro 55055