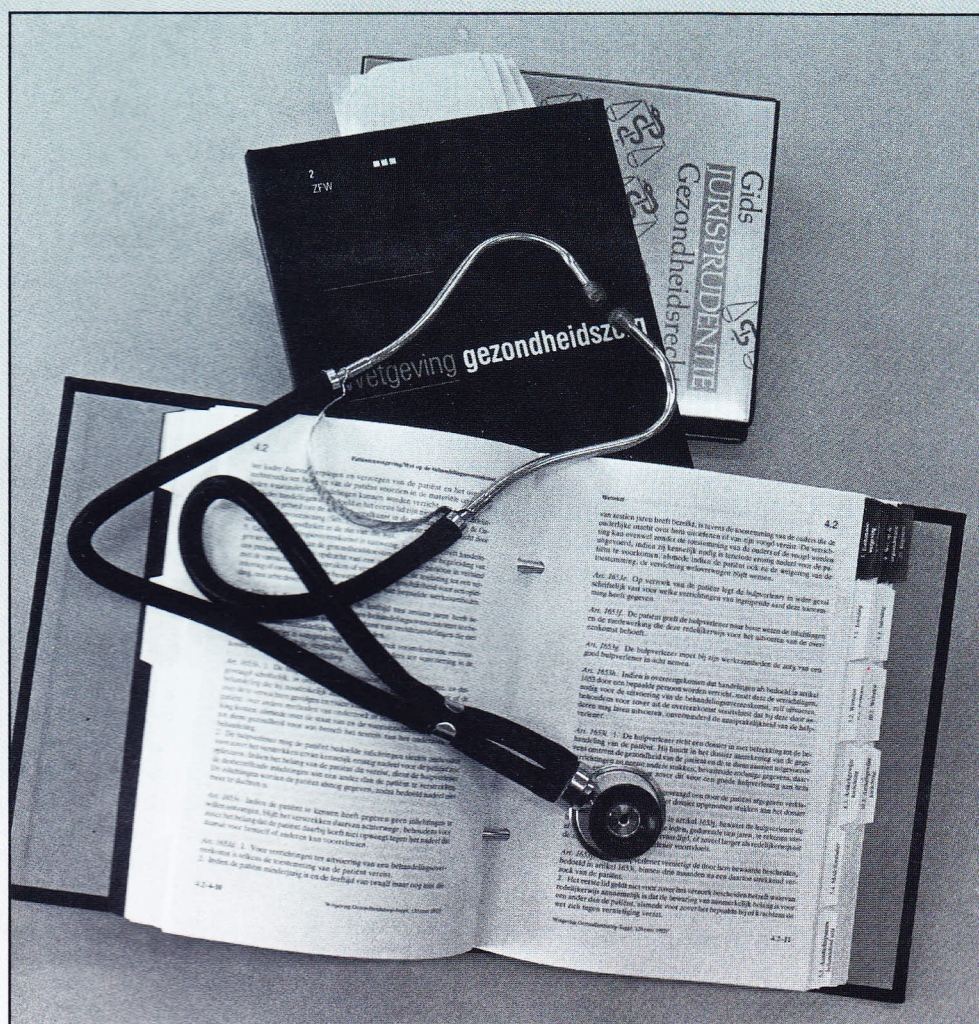


TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 11

NR. 6/DECEMBER 1993



Thema:
*Juridisering
in de
gezondheids-
zorg*

Simons & Wiegel

Racisme in The Lancet

Pioniers in Almere geëvalueerd

Homeopathie: gedogen maar niet vergoeden

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, LATIJNS-AMERIKA
EN AZIË, GEEN CLIËNTEN. • WE STEUNEN 400

KLEINSCHALIGE SOCIAAL-ECONOMISCHE PROJECTEN.

[.:] AAN 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 G~LD •• _____ 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 •• _____ BEGINNEN BIJ
• DE WERELD VERANDERT JEZELF. VASTENAKTIE-
NEDERLAND. POSTBUS 587. ~800AN AMERSFOORT •• _____
INFO 0~~-612957. EN DIT IS ONS GIRONUMMER: 5850.

TIDSCHRIFT
VOOR

**GEZONDHEID
&
POLITIEK**

JAARGANG 11
NR. 6 / DEC. 1993

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

Versijnt. 1 x per twee maanden
ISSN 0167-86-17

Uitgever:

Louwers Uitgeversorganisatie B.V.,
Wilhelminasingel 163
Postbus 331+96000 AE Weert
Telefoon 04950 - 41203
Telefax 04950 - 21335

Redactie:

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

Redactieraad:

Hans Blaauwbroek, Antoinette de Bont,
Adri van de Bommel, Martien Bouwmans,
Thea Dukkens van Emden, Maarten
Evenblij, Maria Hermen, Joost van der
Meer, Evelyn de Leeuw, Arko Oderwald,
Frans van der Pas, Menno Reyneveld, Eric
van Rijswijk, Lidy Schaan, Hans Spijker,
Marco Strik, Janneke van Vliet, Marjon van
Weersch, Gooft van de Walingaart,

Redactieadres:

Prinsenhofsteeg 10
1016 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 verschijnen van de abonne-
mentsperiode 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:
Wim Salis

Vormgeving:

/010- Reklame- Ontwerpburo av
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

Thema: Juridisering in de gezondheidszorg

2 Redactioneel



3 Aart Hendriks & Corrette Ploem

Patiëntenrechten, een bijzondere vorm van mensenrechten
Een overzicht van wetgeving



7 Annemieke Bosma, Liesbeth Randag & Robinetta de Roode

Krijgen we Amerikaanse toestanden in Nederland?
Prof. HJJ. Leenen over mondige patiënten en hun schadeclaims



10 Agnes M. van Brussel

Bestaat het recht op een geslaagde sterilisatie?
De proefprocessen van Rechtenvrouw



12 Marijke Malsch

Modelregelingen van Nederlandse makelij uniek in de wereld



14 Carèl Stolker

Wat weet de rechter van medisch handelen?
Richtlijnen en beroepscode spelen sleutelrol bij juridische procedures



17 Ton-Peter Widdershoven

De arts, de patiënt en de waarheid
Het recht op informatie in theorie en praktijk



19 Marties Hemel & Martha van der Vaart

Ervaringsdeskundige (ex-)psychiatrische patiënten
beïnvloeden de wetgeving

21 Simons & Wiegel

Jos van der Lans, column

22 Gezondheidszorg in Almere

Stans Hulleman
Klagen om de kwaliteit te verbeteren
Peter P. Groenewegen
Naar een nieuw experiment in Almere?

27 Signalementen buitenland

29 Boeken

El Mizan. Wijkverpleegkundigen over de opvoeding in allochtone huishoudens

30 Brieven

Homeopathie: gedogen maar niet vergoeden

32 Signalementen



JURIDISERING IN DE GEZONDHEIDSZORG

REDACTIONEEL

Sommige ontwikkelingen volgen in de slipstream van andere. Het recht in de gezondheidszorg is er een van. Na de stormachtige technologische ontwikkelingen in de gezondheidszorg heeft de afgelopen jaren het gezondheidsrecht handen en voeten gekregen. Werd voorheen van geen recht of plicht gesproken en was gezondheidszorg iets waarvoor 'je alleen maar dankbaar mocht zijn, nu vliegen de wetten en regelingen ons om de oren. Sommige daarvan staan soms jarenlang op stapel en zijn onderwerp van veel discussie, andere zijn reeds in werking maar nauwelijks bekend bij patiënt en hulpver-

Het belangrijkste thema voor de komende jaren noemt hij de keuzen in de zorg. Wij vragen ons in gemoede af wat de gevolgen van dit thema voor de patiëntenwetgeving zullen zijn.

De Stichting Rechtenvrouw laat zien hoe het recht kan fungeren als drukmiddel voor vrouwelijke patiënten in hun poging smartegeld te verkrijgen na medische fouten.

Het artikel van Marijke Malsch gaat over de 'Modelregelingen' die beroepsorganisaties aangaan met de patiëntenorganisaties. Hierin worden rechten van pa-

van Widdershoven. De patiënt staat voor belangrijke beslissingen die veelal met weinig voorkennis worden genomen. De dokter heeft die kennis in huis en zal die moeten overbrengen zodat de patiënt tot een afgewogen oordeel kan komen. Sterker nog, de arts zal ook moeten kunnen aantonen dat hij die informatie heeft gegeven.

In het artikel over de invloed van de patiënt op de wetgeving beschrijven Marlies Hemel en Martha van de Vaart de werkwijze van de Stichting Pandora.

Lag het accent in de jaren zeventig op het

DE
TOVENAAR
YANFOP

tl-r Parker& Hart



leners. Een klein aantal slechts is bij het grote publiek doorgedrongen. In het eerste artikel geven Aart Hendriks en Corrette Ploem een overzicht van de overheidsinspanning op het terrein van patiëntenwetgeving.

Om de ontwikkeling als geheel te kunnen overzien, leek ons een interview met de Godfather van het gezondheidsrecht zeer gepast. De inmiddels emeritus-hoogleraar Leenen lijkt redelijk tevreden over het juridisch bouwwerk dat rond de gezondheidszorg is neergezet. Hij bespreekt de praktische consequenties ervan en wijst erop dat de WBGO (wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst) een evenwichtige wet is met duidelijke normen en uitzonderingen. De vrees voor het ontstaan van een jungle aan wetgeving lijkt ongegrond.

tiënten genoemd, die, hoewel ze geen formele rechtskracht hebben, toch laten zien wat de norm in de beroepsgroep is.

Carel Stolker beschrijft de dilemma's van de juridisering vanuit de rechtspraak en houdt een pleidooi voor een afbakening van verantwoordelijkheden van overheid, rechterlijke macht en beroepsbeoefenaren.

Deze laatsten kunnen aangeven wat de norm van het medisch handelen is, waaraan de individuele arts getoetst kan worden.

De arts moet dan aangeven waarom van die norm is afgeweken. De bewijslast verschuift zo van patiënt naar arts, voorwaar een belangrijke wijziging!

Ook een fundamenteel recht als 'het recht op informatie' is een beschouwing waard zoals blijkt uit het artikel van Ton-Peter

organiseren van acties, nu ligt het accent meer op het consequent verzamelen van ervaringen van patiënten, op basis hiervan speerpunten voor Pandora ontwikkelen en deze inbrengen in discussie met de psychiatrie of politiek.

Soms zie je er dan iets van terug dat leidt tot verbetering van de rechtspositie van psychiatrische patiënten.

De thema redactie,

Annemieke Bosma
Luc Klapthake
Liesbeth Randag
Robinetta de Roode

PATIENTENRECHTEN, EEN BIJZONDERE VORM VAN MENSENRECHTEN

EEN OVERZICHT VAN WETGEVING

Aart Hendriks
Corrette Ploem

In de dienstensector wordt gewerkt volgens het principe 'de klant is koning'. Hoe anders is het in de gezondheidszorg.

Lange tijd was de patiënt bovenal object van zorg. Bij het feit dat de patiënt daarnaast ook rechten had, werd nauwelijks stilgestaan.

De laatste jaren is de rechtspositie van de patiënt steeds meer onder de aandacht gekomen; de term patiëntenrechten is inmiddels een begrip geworden.

Maar in hoeverre hebben patiëntenrechten eigenlijk een wettelijke basis?

Hieronder volgt een overzicht van de Nederlandse patiëntenwetgeving.

De rechten van de mens zijn voor het gezondheidsrecht altijd een belangrijke rechts- en inspiratiebron geweest. De meeste patiëntenrechten zijn immers van mensenrechten afgeleid. Kennis van laatstgenoemde rechten is mitsdien essentieel voor een goed begrip van de rechten van de patiënt.

Mensenrechten, die primair zijn gericht op de relatie tussen overheid en individuele burgers, dienen tot bescherming en bevordering van de fundamentele rechtswetten van onze samenleving. Om burgers te beschermen tegen te veel overheidsbemoeienis, omvatten de mensenrechten aanspraken op overheidsonthouding (klassieke grondrechten). Mensenrechten verplichten de overheid daarnaast om zich in te spannen voor het welzijn van haar burgers (sociale grondrechten). Aldus omvatten mensenrechten zowel afweerrechten als aanspraken op overheidsinspanning.

Gezien hun karakter kunnen mensenrechten niet zonder meer worden ingeroepen tegen andere burgers (waaronder hulpverleners). In de (horizontale) relaties tussen particulieren onderling geldt bovenal wat partijen over en weer afspreken (contractsvrijheid). Uitgangspunt is dat alle partijen gelijk zijn en zelf mogen bepalen met wie ze wat overeenkomen.

In de praktijk blijkt die gelijkheid vaak een fictie te zijn. Partijen zijn niet altijd gelijk en bescherming van de zwakkere partijen is een algemeen erkende overheidstaak. Daarnaast werken grondrechten in zekere mate door in de relaties tussen burgers onderling. Als een burger zich jegens de overheid kan beroepen op privacy-bescherming, is het vreemd wan-

neer dat niet zou kunnen tegenover een particulier (bedrijf).

Patiëntenrechten vormen een verbijzondering van de rechten van de mens, toegespitst op de relatie arts-patiënt. Mensenrechten zijn dus niet identiek aan patiëntenrechten, maar liggen daaraan wel ten grondslag. Dit blijkt onder andere uit de wijze waarop de patiëntenrechten in Nederland tot stand zijn gekomen.

GESCHIEDENIS

De geschiedenis van de patiëntenrechten is van recente datum. Tot aan het begin van de jaren zeventig genoot de rechtspositie van de patiënt minimale belangstelling. In het algemeen richtten de hulpverleners en hulpverlenende instanties zich primair op de aan de patiënt te verlenen zorg. Dat een patiënt, gelijk iedere andere burger, daarnaast ook drager is van rechten, werd van ondergeschikt belang geacht.

Aan het begin van de jaren zeventig keerde het tij. Wereldwijd kwam het onderwerp patiëntenrechten in de schijnwerpers te staan. Deels was dit een nasleep van de turbulente jaren zestig. De roep om inspraak, medezeggenschap en democratisering vroeg ook om een herwaardering van de (rechts)positie van de patiënt. Patiënten moesten zich niet meer alles laten welgevalen, maar, aldus de nieuwe visie op de gezondheidszorg, dienden actief te participeren in het behandelingsplan.

Betrokkenheid van de patiënt bij een behandeling gaat uit van voldoende en begrijpelijke informatie, waarna de patiënt al dan niet instemt met een behandelingsvoorstel. Het recht bood uiterst be-

perkte garanties dat deze beginselen in de praktijk daadwerkelijk zouden worden nageleefd. Onderkend werd dat de arts-patiëntrelatie gekenmerkt werd door een structureel machtsverschil. De gelijkenis met de relatie overheid-burger drong zich op. Anders dan de burger, die in de vorm van mensenrechten bescherming geniet jegens de almacht van de overheid, kon de patiënt zich tegenover de behandelaar nauwelijks beroepen op patiëntenrechten. In 1973 houdt professor IF. Rang in Leiden zijn oratie getiteld 'Patiëntenrechten'. Rang stelt dat aan de rechtspositie van de patiënt nog veel schort. Zijn redevoering blijft niet onopgemerkt. Zowel de pas opgerichte patiëntenbeweging als diegenen die zich bezighouden met de bestudering van het gezondheidsrecht worden door Rangs redevoering geïnspireerd.

Van de zijde van de hulpverleners en hulpverlenende instanties bestond aanvankelijk veel weerstand tegen de 'juridisering' van de gezondheidszorg. Dat zou zich niet verdragen met het traditioneel charitatieve karakter van de hulpverlening. Daarnaast leek het vertrouwensbeginsel in de arts-patiëntrelatie in de weg te staan aan het toekennen van afdwingbare patiëntenrechten. Kortom, redenen genoeg om uiterst sceptisch te staan tegenover het toekennen van rechten aan de patiënt.

In de jaren zeventig werd de roep om wettelijke bescherming van de patiënt steeds luider. De overheid liet zich niet onbetuigd; nieuwe beleidsvisies werden ontwikkeld. In tal van nota's werd aandacht besteed aan de rechtspositie van de patiënt. De in de periode 1980-1982 uitgebrachte rapporten van de Centrale (thans Nationale) Raad voor de Volksgezondheid (CRV) inzake de rechten van de patiënt verdienen aparte vermelding. De algemene conclusie luidde dat het bestaande wettelijke instrumentarium tekort schoot om de belangen van de patiënt voldoende te kunnen waarborgen. Naast de wijziging van een aantal wetten werd geadviseerd om een algemene patiëntenwet op te stellen.

Parallel aan de discussie over de opname van patiëntenrechten in bestaande wetten en het ontwerpen van een patiëntenwet,



werd in de jaren zeventig gewerkt aan de herziening van de Grondwet.. In de Grondwet van 1983 werden voor het eerst alle grondrechten in één hoofdstuk bijeengebracht.. Een aantal van deze rechten raakt direct aan de rechtspositie van de patiënt. De herziene Grondwet bevat niet alleen een expliciete verwijzing naar het recht op gezondheidszorg (art. 22), maar erkent dat een ieder recht heeft op bescherming van de persoonlijke levenssfeer (art. 10), alsmede bescherming van de lichamelijke integriteit (art. 11). In de gezondheidszorg ontleent de patiënt een groot aantal rechten aan laatstgenoemde grondrechten. Het recht op privacy en lichamelijke integriteit worden ook geacht ten grondslag te liggen aan het recht op zelfbeschikking in de gezondheidszorg.

NAAR EEN PATIENTENWET

Sinds het verschijnen van de deeladviezen van de CRV wordt in Nederland het belang van een goede patiëntenwet vrijwel algemeen onderkend. In deze wet zouden onder andere het recht op informatie, het recht op toestemming voor iedere medische ingreep, het recht op geheim, het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer, het inzage-recht en het recht op niet-weten moeten worden opgenomen. Het samenvoegen van de verschillende patiëntenrechten in een wet heeft verschillende voordelen.

Niet alleen zou de bestaande fragmentatie hiermee kunnen worden opgeheven, maar bovendien zou de rechtszekerheid en de kenbaarheid van de onderscheiden rechten hierdoor worden vergroot.. Vandaar dat er veel steun bestond voor het opstellen van een patiëntenwet, die in het bijzonder de relatie tussen een hulpverlener en een individuele patiënt zou regelen.

In het afgelopen decennium is hard gewerkt aan het gestalte geven aan een dergelijke patiëntenwet.. De naam die uiteindelijk voor deze wet werd gereserveerd is 'Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst', afgekort WGBO. Toch heeft het lang geduurd voordat het kabinet zich kon vinden in een wetsvoorstel.. Al met al werd het voorstel van WGBO pas in mei 1990 bij de Tweede Kamer ingediend.

De behandeling van het wetsvoorstel is sindsdien uiterst moeizaam verlopen. Een aantal zaken blijft voor verdeeldheid zorgen onder de volksvertegenwoordigers, waaronder de vraag of en zo ja in hoeverre de WGBO ruimte moet laten voor het zonder toestemming van betrokkene kunnen verrichten van onderzoek met patiëntendossiers en afgestaan lichaamsmateriaal.. Als gevolg van deze en nog enige andere hete hangijzers heeft de

Tweede Kamer nog steeds niet haar goedkeuring aan het wetsvoorstel gegeven.

KWETSBARE PATIENTENGROEPEN

Van begin af aan was duidelijk dat de regeling van de WGBO niet aan de behoeften van alle patiënten tegemoet kon komen. Dit geldt in het bijzonder voor een aantal kwetsbare patiëntengroepen. Kent de WGBO nog een aantal specifieke bepalingen voor minderjarigen, dit geldt in veel mindere mate voor meerderjarige 'wilsonbekwamen' (dat wil zeggen personen die onvoldoende in staat zijn om hun belangen te behartigen, bijvoorbeeld als gevolg van een geestelijke stoornis). Een andere groep kwetsbare 'patiënten' omvat de groep personen die een medische ingreep ondergaat anders dan met het oog op de eigen gezondheid. Gedacht moet worden aan personen die een medische keuring moeten ondergaan ('keuring') en personen die deelnemen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek

('proefpersoon'). Omwille van deze bijzondere omstandigheden gelden ter bescherming van de belangen van deze categorieën patiënten enige aanvullende - en strengere - regels.

ONBEKWAME PERSONEN

Het recht onderscheidt de volgende categorieën wilsonbekwamen: minderjarigen (personen onder de achttien jaar) en meerderjarige onbekwamen. De laatste categorie kan weer worden onderverdeeld in mensen die feitelijk (bijvoorbeeld comateuzen en mensen in een shocktoestand) dan wel vanwege hun gebrekkige geestelijke vermogens (bijvoorbeeld zwakzinnigen) als handelingsonbekwaam moeten worden aangemerkt..

Wilsonbekwamen hebben met elkaar gemeen dat zij niet zelfstandig in voldoende mate hun belangen kunnen behartigen. Vandaar dat het recht op zoek is gegaan naar een constructie om deze personen ter zijde te staan. De oplossing is gevonden



Foto: Wim Salis



in de persoon van de 'vertegenwoordiger'. Voor minderjarigen zijn de ouders of voogd traditioneel de wettelijk vertegenwoordigers. Voor het rechtsgeldig sluiten van een overeenkomst, bijvoorbeeld met een arts, is in de regel de toestemming van de vertegenwoordiger vereist. Dit is ook zo in de WGBO vastgelegd. De WGBO introduceert evenwel een leeftijdsgrens van zestien jaar in plaats van achttien jaar.

Met betrekking tot meerderjarige onbekwamen laat de WGBO ruimte om de partner of een naast familielid als belangvertegenwoordiger te laten optreden. Indien de patiënt deze persoon niet zelf heeft aangewezen, wordt gesproken van een onbenoemd vertegenwoordiger. De toekomstige Wet op het mentorschap, waarvan het eindverslag in maart 1993 naar de Tweede Kamer is gestuurd, voorziet in een nieuwe vertegenwoordigingsconstructie. Het wetsvoorstel bepaalt dat iedere persoon - bij volle verstand - voortaan zelfstandig een vertegenwoordiger kan aanwijzen. Van deze mogelijkheid kan een patiënt bijvoorbeeld gebruik maken wanneer voorzienbaar is dat de geestelijke toestand op korte termijn ernstig achteruitgaat. Betrokkene moet dan de rechter verzoeken tot het instellen van het mentorschap.

Een ander punt van aanhoudende zorg vormt de rechtspositie van patiënten in psychiatrische inrichtingen. Vrijwillig opgenomen psychiatrische patiënten vallen onder het rechtsregime van de WGBO. Dit wordt anders wanneer sprake is van gedwongen opname. Gedurende meer dan twintig jaar is gewerkt aan een vervanging van de uit 1884 stammende Krankzinnigenwet. Al in 1971 werd een voorstel tot Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ) bij de Tweede Kamer ingediend. Toen het geamendeerde wetsvoorstel eind 1983 uiteindelijk door de Tweede Kamer was aangenomen, bleek de wet, na nadere lezing, onuitvoerbaar. Vandaar dat de BOPZ aangevuld moest worden met een noodwetje ('nouvele'). Pas op 27 oktober 1992 nam de Eerste Kamer de BOPZ tezamen met de novelle aan.

KEURLINGEN

Indien een persoon uit eigen vrije wil een medisch onderzoek ondergaat, zijn de bepalingen van de WGBO integraal van toepassing. Dit is anders wanneer de opdracht tot het ondergaan van een keuring uitgaat van een derde, bijvoorbeeld de (toekomstige) werkgever of een verzekeringsmaatschappij. De keuring is dan niet zozeer in het belang van de keurling, maar dient voor een derde om een (risico)selectie te maken. Vanwege dit bijzon-

dere karakter hebben de bewindslieden besloten de WGBO gedurende de eerste vijf jaar na inwerkingtreding niet van toepassing te laten zijn op de keuringssituatie.

Het aantal problemen rond keurings-situaties is inmiddels dusdanig, dat het onwenselijk lijkt nog langer te wachten met het opstellen en invoeren van wetgeving. Men denke aan de discussies rond het testen op HIV-seropositiviteit, en de toenemende mogelijkheden van erfelijkheidsonderzoek. D66-kamerlid Jacob Kohnstamm heeft hierop een wetsvoorstel op de medische keuringen ingediend. Deze wet beoogt paal en perk te stellen aan het ongebreideld gebruik van aanstellings- en verzekeringskeuringen. Het wetsvoorstel werd eind augustus jongstleden bij de Tweede Kamer ingediend.

PROEFPERSONEN

Reeds in 1982 pleitte de CRV voor een wettelijke regeling inzake medische experimenten. De rechtspositie van een proefpersoon is op een aantal punten essentieel anders dan de positie van een patiënt. Zo is een medisch experiment niet of slechts op de tweede plaats in het (gezondheids)belang van de proefpersoon. Daarnaast zijn de gezondheidsrisico's verbonden aan de deelname aan een medisch experiment in de regel groter dan bij een geneeskundige behandeling.

Eind 1987 publiceerde het kabinet een ontwerp-wetsvoorstel inzake medische experimenten. Een bijgesteld wetsvoorstel werd in april 1992 naar de Tweede Kamer gezonden. De parlementaire voorbereidingen zijn nog volop gaande en het eindverslag moet nog verschijnen.

ANDERE WETTEN

Patiëntenrechten vinden we niet alleen terug in de WGBO en de wetten voor speciale patiëntengroepen. Andere belangrijke rechtsbronnen zijn de grondwet, de internationale mensenrechtenverdragen en enige bijzondere wetten.

GRONDWET EN INTERNATIONALE VERDAGEN

Mensenrechten vinden we zowel terug in een aantal internationale verdragen, waarbij Nederland partij is, als de Grondwet. Deze internationale documenten en grondwettelijke bepalingen zijn voor de patiëntenrechten van groot belang. Immers internationale verdragen en grondwettelijke bepalingen staan boven iedere andere wet.

Enkele belangrijke internationale documenten zijn de Universele Verklaring

BELANGRIJKSTE WETTEN

Internationale documenten

Universele Verklaring voor de Rechten van de Mens

Internationaal Verdrag inzake Burgerlijke en Politieke Rechten

Internationaal Verdrag inzake Economische, Sociale en Culturele Rechten

Europees Verdrag van de Rechten van de Mens

Europees Sociaal Handvest

Wetgeving

Grondwet (art. 1, 10, 11 en 22)

Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (BOPZ)

Wet persoonsregistraties (WPR)

Ontwerp-wetgeving

- In voorbereiding:

Kwaliteitswet Zorginstellingen

- Bij de Tweede Kamer:

Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) TK

Wet op het mentorschap TK

Wet op de medische keuringen

Wijziging van de Wet op de medische experimenten i.v.m. experimenten met menselijke embryo's en geslachtscellen*

Wet op de orgaandonaties*

Wet inzake medische experimenten

Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen

Wet klachtrecht cliënten zorgsector

Wet donorgegevens kunstmatige inseminatie*

- Bij de Eerste Kamer:

Algemene wet gelijk behandeling (AWGB)

Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG)

Wijziging van de wet op de lijkbezorging (i.v.m. euthanasie)*

Wijziging Wetboek van Strafrecht i.v.m. commercieel draagmoederschap*

* Niet behandeld in deze bijdrage

voor de Rechten van de Mens, het Internationaal Verdrag inzake Burgerlijke en Politieke Rechten, het Internationaal Verdrag inzake Economische, Sociale en Culturele Rechten, het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens en het Europees Sociaal Handvest.

BIJZONDERE WETTEN

De Wet persoonsregistraties (WPR) van 1988 bevat enige regels over de wijze waarop patiëntgegevens en andere privacy-gevoelige informatie moeten



worden bewaard. Daarnaast bepaalt de WPR welke personen gerechtigd zijn om deze gegevens te raadplegen. Ingevolge de WPR mogen deze gegevens uitsluitend met een geoorloofd doel worden aangelegd en is het gebruik van de gegevens slechts toegestaan voor doeleinden die verenigbaar zijn met het doel van registratie.

De Algemene wet gelijk behandeling (AWGB) vormt een uitwerking voor de horizontale relaties van het recht om gevrijwaard te blijven van discriminatie, zoals neergelegd in artikel 1 van de Grondwet. De AWGB beoogt het maken van onderscheid tussen personen op niet relevante gronden te verbieden. De bepalingen van de AWGB zijn ook van toepassing op de gezondheidszorg. Anderszijds biedt de AWGB geen bescherming tegen discriminatie op grond van ziekte of handicap. In februari 1993 ging de Tweede Kamer akkoord met het regeringsvoorstel voor een wet. Het is nu aan de Eerste Kamer om zich over de wetstekst uit te spreken.

Sommige patiëntenrechten kunnen worden afgeleid uit de plichten die krachtens de wet op andere partijen rusten. Voorbeelden van wetten die dergelijke verplichtingen kennen, zijn de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) en de Kwaliteitswet Zorginstellingen. De Wet BIG, die thans wordt behandeld in de Eerste Kamer, stelt allerlei eisen aan de uitvoering van het medisch beroep (zoals registratie van beroepsgerechtigden en opleidingstitelbescherming). Daarnaast wordt het tuchtrecht, nu nog geregeld in de Medische Tuchtwet, in de BIG opgenomen. Op grond van het tuchtrecht kunnen patiënten, die menen foutief of onzorgvuldig te zijn behandeld, hun hulpverleners aanklagen. De Kwaliteitswet Zorginstellingen, waarvan de ontwerp tekst in maart 1992 is gepubliceerd, beoogt de kwaliteit van de zorg te verbeteren c.q. te handhaven.

Voor de inspraak van patiënten die in een inrichting verblijven kan worden gewezen op het voorstel van Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen. Het wetsvoorstel werd in maart 1993 bij de Tweede Kamer ingediend.

BUITENWETTELIJKE RECHTEN

Een inventarisatie van de patiëntenrechten zou onvolledig zijn, indien niet zou worden verwezen naar enige buitenwettelijke documenten waarin de rechten van de patiënt liggen vastgelegd. Dit temeer daar dergelijke regelingen veelal voorafgaan aan wetgeving. Niet-bindende regels zijn op allerlei niveaus tot stand gekomen. Zowel in het

kader van de Verenigde Naties, de Raad van Europa als de EG zijn diverse aanbevelingen aangenomen met betrekking tot de rechten van de patiënt. Voor de internationale niet-gouvernementele organisaties kan worden verwezen naar de 'European Charter on the Rights of Patients' van het EEC Hospital Committee (1979) en de verklaring van de rechten van de patiënt van de World Medical Association (1981).

Op nationaal niveau zijn er ook enkele teksten aangenomen buiten de wetgever om. In de codes van de diverse beroepsgroepen, waaronder de Gedragsregels voor artsen, wordt al jarenlang aangegeven welke patiëntenrechten de beroepsbeoefenaar heeft te respecteren. Betrekkelijk nieuw zijn de zogenaamde Modelregelingen, die worden opgesteld door vertegenwoordigers van medische beroepsgroepen samen met vertegenwoordiger van de patiëntenbeweging. Marijke Malsch bespreekt de modelregelingen op p. 12 van dit nummer.

KLACHTRECHT

Jarenlang is het klachtrecht van patiënten een ondergeschoven kindje geweest. Weliswaar kon een patiënt zich in geval van onvrede met de behandeling wenden tot de (tucht)rechter, maar voor veel klachten is deze rechtsgang niet het meest aangewezen. Daar komt bij dat de tuchtrecht-procedure voor de klager een langdurige geschiedenis is.

Het voorstel van Wet klachten cliënten zorgsector, dat op 8 maart 1993 werd ingediend, beoogt een alternatieve geschilbeslechtingsmethode in het leven te roepen. Alle uit collectieve middelen gefinancierde zorgaanbieders (instellingen alsmede beroepsbeoefenaren) worden ingevolge het wetsvoorstel verplicht om een klachtenreglement aan te leggen. Thans geldt deze plicht op grond van de erkenningseisen voor ziekenhuizen slechts voor sommige categorieën instellingen.

DE PLICHTEN

Een oud adagium luidt: 'Waar rechten zijn, zijn ook plichten'. Binnen dit kader rijst de vraag of op de patiënt ook plichten rusten. In de juridische literatuur is in het algemeen terughoudend gereageerd op de suggestie om de patiënt allerlei plichten op te leggen. Buiten de betalingsverplichting rusten er op de patiënt geen wettelijk afdwingbare plichten. Weliswaar bepaalt de WGBO dat de patiënt daarnaast de plicht heeft om medewerking te verlenen aan de behandelaar, doch dit betreft een plicht van een enigszins andere aard.

Enkele auteurs menen dat de verantwoordelijkheden van de patiënt niet dusdanig

beperkt mogen worden opgevat. Zo onderscheiden Dukes en Schwarz onder andere de plicht om de hulpverlener van alle relevante informatie te voorzien en de plicht om een overeengekomen behandelingsmethode zo zorgvuldig mogelijk na te komen. De meeste plichten die deze auteurs onderscheiden zijn echter direct afgeleid van de beginselen van redelijkheid en billijkheid, eisen waaraan volgens het burgerlijk recht iedere contractspartij (dus ook de patiënt) is gehouden. Wel zijn de fatsoensnormen, die schuilgaan achter de eisen van redelijkheid en billijkheid, minder absoluut dan de door deze auteurs voorgestelde patiëntenplichten.

TENSLOTTE

Patiëntenrechten genieten in Nederland steeds meer erkenning. Een en ander komt tot uitdrukking in de ontwikkeling van wetgeving en de (hier buiten beschouwing gelaten) rechtspraak en literatuur. Uit bovenstaande beschrijving van het wetgevingsproces blijkt wel dat er de afgelopen jaren slechts een aantal patiëntenwetten het Staatsblad heeft gehaald. Alle andere op stapel staande patiëntenwetten zijn thans nog onderwerp van parlementaire discussie. We zullen nog enige jaren moeten wachten alvorens de patiëntenwetgeving enige mate van volmaaktheid gaat vertonen.

Aart Hendriks en Corrette Ploem werken bij de sectie Gezondheidsrecht van de UvA als NWO-projectmedewerker resp. projectmedewerker.

Literatuur

- P. Bergkamp, 'Het medisch dossier en de WPR'. In: *Computerrecht* 1991/11, p. 7-13.
M.N.G. Dukes, B. Schwartz, *Responsibility for drug injury*, Elsevier, Amsterdam/New York/Oxford, 1988.
J.K.M. Gevers, 'Tien jaar: op weg naar een rechtspositie van de patiënt'. In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1987/1, p. 7-11.
A. Hendriks, 'Discriminatie in de gezondheidszorg'. In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1993/5, p. 256-270.
W. Kastelein, *Van klager naar klachtrecht*, Gouda Quint, Arnhem, 1992.
H.J.J. Leenen, 'Patiëntenrechten in internationaal perspectief'. In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1987/1, p. 2-6.
H.J.J. Leenen, *Handboek gezondheidsrecht - rechten van de mens in de gezondheidszorg*, Samsom, Alphen a/d Rijn, 1988.
J. Legemaate, 'Het ontwerp Kwaliteitswet Zorginstellingen: context en inhoud'. In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1992/4, p. 192-205.
M. Malsch, 'De patiënt en de beroepsbeoefenaar: modelregelingen als een methode om hun relatie vorm te geven'. In: *Privacy en Registratie* 1992/1, p. 32-34.
H.D.C. Roscam Abbing, 'Doctors' rights and patients' duties?'. In: *International Journal of Medicine and Law* 1992/7/8, p. 629-630.

KRIJGEN WE AMERIKAANSE TOESTANDEN IN NEDERLAND?

PROF. H.J.J. LEEN EN OVER MONDIGE PATIËNTEN EN HUN SCHADECLAIMS

Annemieke Bosma
Liesbeth Randag
Robinetta de Roode

Prof. Leenen is ruim twintig jaar hoogleraar sociale geneeskunde en gezondheidsrecht geweest. Hij kan worden beschouwd als een van de grondleggers van het gezondheidsrecht in Nederland, waarbij zijn aandacht vooral uitging naar de rechten van mensen in de gezondheidszorg. Leenen is oprichter van de Vereniging voor Gezondheidsrecht. Het eerste pre-advies van deze Vereniging (toen nog in oprichting) voor Gezondheidsrecht, geschreven door Leenen, was getiteld: 'Wat is het gezondheidsrecht'. Nu, ruim vijftig jaar later, treft men een bloeiende vereniging die zo'n 750 wetenschappers en leden telt en ieder jaar een pre-advies uitdeeft over een maatschappelijk relevant onderwerp.

Op een gegeven moment gingen juristen zich bemoeien met het domein van de arts, hoe reageerden artsen op de ontwikkeling van het gezondheidsrecht?

'De drie juristen die daarmee begonnen zijn, Van der Mij, Rang en ik, werkten in de gezondheidszorg. Wij hadden meer contact met de medische dan met de juridische faculteiten. Toen wij met nieuwe onderwerpen kwamen, bijvoorbeeld dat een patiënt recht op informatie heeft en toestemming moet geven voor een behandeling, was dat aanvankelijk wel moeilijk. Ik ben toen met name naar superspecialisten gegaan en die steunden mij, zij beseften dat patiënten die beter voorgelicht zijn ook beter genezen. Het ging eigenlijk makkelijker dan ik verwacht had. Ook bij nieuwe onderwerpen, zoals de selectie van patiënten of genetische manipulatie, ben ik altijd eerst naar topspecialisten gegaan en heb in discussie met hen een standpunt ontwikkeld. Verhalen over jurisdisering van de relatie arts-patiënt zijn vaak afkomstig van de periferie. De KNMG (de Koninklijke Maatschappij voor Geneeskunde), waar veel artsen lid van zijn, heeft altijd achter ons gestaan. Maar er waren natuurlijk ook meningsverschillen met medici, bijvoorbeeld over privacy en wetenschappelijk onderzoek.'

Toch hoor je vrij vaak klachten van artsen over de jurisdisering van de gezondheidszorg. Ook hier zouden 'Amerikaanse toestanden' ontstaan, waarmee

men dan bedoelt dat artsen defensieve geneeskunde gaan uitoefenen uit angst voor schadeclaims.

'Schadeclaims en defensieve geneeskunde zijn een typisch Amerikaans probleem. Het aantal tuchtzaken in Nederland is vorig jaar afgenomen. Het aantal civiele zaken neemt wel toe. Dat is begonnen met mislukte sterilisatie en voor wat immateriële schade betreft, met seksueel misbruik.

Artsen hier worden wel beïnvloed door de Amerikaanse literatuur. Ook de opleiding speelt een belangrijke rol. Daarin zit een defensief element. Aan artsen in opleiding wordt vaak gevraagd waarom ze een verrichting hebben nagelaten. Het zou beter zijn hun te vragen waarom ze een handeling wel hebben verricht. We kennen in Nederland een enorm aantal onnodige medische verrichtingen. Dat komt voort uit angst een fout te maken en door medische mogelijkheden. Als er bijvoorbeeld een schadevergoeding is toegewezen over nagelaten diagnostiek, kun je er donder op zeggen dat artsen van alles extra gaan doen. Dat is niet nodig, artsen moeten gewoon zorgvuldig werken.



Professor H. Leenen
Foto: Wim Salis

We hoeven hier niet bang te zijn voor Amerikaanse toestanden, onder meer door ons sociale verzekeringssysteem. Gaat men echter het sociale verzekeringssysteem (ZW en WAO en ziektekostenverzekeringen) afbouwen terwijl ook op een redelijke manier bijverzekeren problemen oplevert, dan nemen de schadeclaims toe.

Andere factoren die het aantal schadeclaims in de toekomst kunnen verhogen, zijn het optreden van schades bij verrichtingen die buiten de ziektekostenverzekering vallen en een toename van het aantal mensen met een rechtsbijstandverzekering.'

Het aantal rechtszaken in Nederland is misschien niet groot, maar wordt er niet



heel veel geschikt door verzekeringsmaatschappijen?

'In negentig procent van de schadeclaims wordt geschikt. Het is reëel dat een patiënt die schade lijdt door een fout van een arts, deze schade vergoed krijgt. Daarvoor zijn artsen toch ook verzekerd. De schuldvraag is daarbij niet interessant. Ik vind dat artsen niet moeten doen alsof elke fout hun vergeven moet worden en dat de patiënt dan maar met de schade moet blijven zitten.'

Vindt u niet dat nieuwe wet- en regelgeving ongewenste juridisering in de hand werkt?

'Je kunt je ook afvragen wie eigenlijk het grootste aandeel in de juridisering heeft. Bijna alle wetgeving in Nederland heeft betrekking op het aanbod van zorg. Ook artsen zijn meesters in het stellen van regels. Kijk maar naar het aantal richtlijnen en beroepscode van de KNMG. De meeste procedures die gevoerd worden zijn afkomstig van aanbieders van zorg en gaan bijvoorbeeld over de hoogte van de tarieven.

Daar valt de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) bij in het niet. Overigens is de WGBO een voorbeeld van evenwichtige wetgeving. Alle belangrijke regels staan erin, terwijl er ruimte is voor aanpassingen in concrete situaties.

De normen en ook de uitzonderingen daarop worden helder aangegeven zonder te veel details. Het aantal rechtszaken zal door de WGBO afnemen, want er hoeft bijvoorbeeld niet meer geprocedeerd te worden over uitzonderingen op het inzagerecht.

**Gaat men het sociale
verzekeringssysteem afbouwen
terwijl ook bijverzekeren
problemen oplevert, dan
nemen de schadeclaims toe**

Voor wat betreft deregulering moet je een onderscheid maken naar verschillende rechtsgebieden. Op het bestuursrechtelijke terrein is deregulering terecht. Het strafrecht daarentegen moet heel precies zijn. Ook daar waar de overheid een inbreuk maakt op het zelfbeschikkingsrecht van patiënten (bijvoorbeeld bij de BOPZ) is gedetailleerde regelgeving nodig. Het gaat hier om bescherming tegen overheidsmacht. Een voorbeeld van een

nieuwe lijn is de Kwaliteitswet, een globale wet waarvan de normen door het veld ingevuld moeten worden. Dat vind ik juist, want het veld zelf is op dat gebied deskundig.'

Maar het blijkt toch dat patiëntenrechten die zijn vastgelegd in wetgeving en jurisprudentie in de praktijk worden aangetast. Er zijn bijvoorbeeld behandelmethoden in de psychiatrie waarbij patiënten afstand moeten doen van bepaalde rechten.

'Het is mogelijk bij een psychotherapie of psychoanalyse dat patiënten een contract ondertekenen waarin wordt afgezien van het recht op informatie en inzage, maar niet langer dan de therapie duurt.

Dat lijkt mij ook goed verdedigbaar. Er is mij door therapeuten altijd verteld dat sommige therapieën niet werken als de patiënt vanaf het begin inzage in het dossier heeft.

Maar als een patiënt toch zijn dossier wil zien, kan hem dat recht niet ontzegd worden. Dat kan dan wel het einde van de behandeling betekenen. Het is echt een uitzondering die voortvloeit uit de aard van de therapie.'

Artsen klagen soms dat patiënten alleen maar meer rechten krijgen en geen plichten. In de psychiatrie zie je dat patiënten rechten wel erkend worden, maar dat daar ook een schaduwzijde aan zit. Het gebeurt nog steeds dat een patiënt die het niet eens is met de behandeling die hem wordt aangeboden kan kiezen tussen toestemmen of vertrekken. Deze patiënten zijn meestal afhankelijk van de instelling waarin ze zijn opgenomen en kunnen nergens anders heen.

'Dat is ontoelaatbaar, en daar zou je ook zeker mee naar de tuchtrechter of de civiele rechter kunnen gaan. Patiënten hebben wel verplichtingen maar niet op die manier. Een patiënt moet meewerken en zich houden aan afspraken. Maar dat zijn geen juridische plichten. Verplichtingen in de zin van "gij zult doen wat ik wil" zijn achterhaald, patiënten moeten zich juist emanciperen.'

Daar klagen artsen overigens ook over, dat patiënten steeds mondiger worden en behandelingen eisen, desnoods met geweld.

'Mensen maken soms meer stennis omdat zij meer op hun rechten staan. Dat zie je overal, dus ook in de gezondheidszorg. Artsen werken dat ook zelf in de hand. Als je ziet wat er allemaal aan medische technieken op de televisie getoond wordt dan is het niet onbegrijpelijk dat patiënten daar om gaan vragen. Als artsen daar vervolgens aan toegeven, is het hek van de dam.'

Zou een arts als sanctie een behandeling mogen weigeren? Bijvoorbeeld bij patiënten die zich niet aan afspraken houden, zoals diabetespatiënten die zich niet aan hun dieet houden en iedere keer weer met een open been zitten. Of bij drugsverslaafden die hun pillen verkopen?

De beschaving van een samenleving valt af te lezen aan de wijze waarop zij met boeven en gekken omgaat

'Dat kan een groot probleem zijn, maar het mag niet. Een arts heeft een hulpverleningsplicht. Een contract kan alleen bij overmacht verbroken worden. Je kunt een patiënt die nooit doet wat je vraagt hooguit adviseren eens naar een ander te gaan en, als het werkelijk tussen arts en patiënt niet gaat, de overeenkomst beëindigen. Bij een drugsverslaafde die zijn pillen verkoopt, kun je zeggen dat het verstrekken van die medicijnen dan geen medisch doel dient, maar het valt meestal niet te bewijzen dat die pillen verkocht worden en niet voor eigen gebruik zijn.'

Zou u er niet voor zijn om dan toch sancties op te kunnen leggen?

'Nee, ik denk dat je in zo'n geval naar een pragmatische oplossing moet zoeken, bijvoorbeeld door de methadon ter plekke te laten consumeren. Ik ben er niet voor om ter wille van één probleem direct een uitzondering op een grondregel te maken. Het gevaar bestaat dat zo'n uitzondering opgerekt wordt.

De Amerikanen hebben daar een mooie uitdrukking voor: *the exception swallows the rule*. Een uitzondering op een regel is alleen toelaatbaar als die uitzondering afgrensbaar is, ik ben tegen open excepties. Als je ter wille van één onoplosbaar probleem een hele regeling gaat veranderen, is het gevolg dat er voor de andere problemen geen goede regeling meer is. In het geval een arts voor een situatie komt te staan dat het krankzinnig zou zijn wanneer hij strikt de regels zou volgen, is de rechter best bereid een uitzondering toe te staan. Je moet alleen wel voor de rechter zo'n individuele noodzaak tot het maken van een uitzondering kunnen aantonen.'

Maar je ziet toch wel dat de maatschappij steeds minder tolerant wordt en het tij keert ten aanzien van bijvoorbeeld het

zelfbeschikkingsrecht. De gebeurtenissen in de Amsterdamse Vrolikstraat hebben toch ook geleid tot een roep om het sneller opsluiten van psychiatrische patiënten.

'Het zelfbeschikkingsrecht van mensen heeft grenzen, bijvoorbeeld vanwege gevaar voor anderen. Ik vind dat het gevaarscriterium gehandhaafd moet blijven en dat we niet terug moeten keren naar het bestwilcriterium. Wel denk ik dat er te weinig ruimte is om op grond van het gevaar in te grijpen; het moet om "aanwezig gevaar" gaan. Het criterium "gevaar voor anderen" zou iets opgerekt kunnen worden om gebeurtenissen als in de Vrolikstraat te voorkomen, bijvoorbeeld wanneer er een vrij grote mate van zekerheid is dat een misdrijf zich voor zal doen. Je ziet die tendentie ook bij de Hoge Raad.

Ik vind dat de samenleving steeds intoleranter wordt en dat ook de overheid in dat opzicht verwijtbaar handelt. De rechten van burgers worden steeds meer uitgehouden. Dat zie je bijvoorbeeld met het uitwisselen van gegevens (sofi-nummers) en het toestaan van een DNA-test op verdachten van misdrijven. Natuurlijk vind ik ook dat daders van misdrijven veroordeeld moeten worden, maar dit soort ingrepen in grondrechten van burgers worden te gemakkelijk toegestaan. De beschaving van een samenleving valt af te lezen aan de wijze waarop zij met boeven en gekken omgaat.

Er vindt nu een verschuiving plaats, maar ik verwacht dat dit ook weer zal veranderen. Burgers zullen de aantasting van hun grondrechten niet blijven toestaan.'

Ik vind dat artsen niet moeten doen alsof elke fout hun vergeven moet worden en dat de patiënt dan maar met de schade moet blijven zitten

U heeft zich na uw emeritaat beziggehouden met de reorganisatie van de patiëntenbeweging. Hoe kijkt u aan tegen de positie van de patiëntenbeweging als derde partij? Door de stelselwijziging krijgen zij een zware taak ten opzichte van twee sterke partijen. De oprichting van de NP/CF (Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie) was een stap, maar is deze ook financieel gezien sterk genoeg en zal de NP/CF niet aan

onderlinge verdeeldheid ten onder gaan?

'De patiëntenbeweging was nooit een eenheid, er was de LP/CP (Landelijk Patiënten/Consumenten Platform), de Werkgroep 2000 en het LODEP (Landelijk overleg van decentrale patiënten/consumenten platforms). Deze bereikten geen onderlinge overeenstemming. Het was een sympathieke, maar niet erg sterke beweging.

Vanuit het plan-Dekker, en later het plan-Simons is het idee geboren dat de patiënten de derde partij moesten vormen ten opzichte van de verzekeraars en de aanbieders van zorg. Dat was in het begin niet te realiseren. Wanneer een patiëntenvereniging bijvoorbeeld vond dat een eenvoudige verstrekking in het ziekenfondspakket moest en ik vond dat het geld beter aan verpleeghuispatiënten besteed kon worden, viel de patiëntenvereniging over mij en over elkaar heen. Toen Simons mij vroeg een koepel te formeren, ben ik met twee zware personen, mevrouw Veder-Smit en professor Van der Grinten aan de gang gegaan. Wij hebben de patiëntenbeweging ervan overtuigd dat ze geen verantwoordelijkheid hoeft te dragen voor alle beslissingen in de gezondheidszorg, maar dat ze wel zou moeten beslissen en met één mond zou moeten praten. Dat is gelukt, we hebben ze op één lijn gekregen. Of het in de praktijk ook zo uitwerkt, dat weet ik niet.

Aan de andere kant vind ik de overheid ook niet consequent. De patiëntenbeweging was financiële ruimte beloofd, maar die hebben ze nog niet gekregen. Wij hoopten destijds op een structurele financiering. De andere koepels (Vereniging Nederlandse Zorgverzekeraars, Nationale Zorgfederatie) worden ook gefinancierd door een opslag op de verpleegprijs en dus uiteindelijk door de patiënten betaald. Het is eigenlijk onredelijk dat de patiëntenbeweging niet uit de ziekenfondspremie betaald wordt. Uiteindelijk heeft Simons toegegeven dat de patiëntenbeweging meer geld moet krijgen.'

Maar sommige patiëntenverenigingen wijzen professionalisering af, die vinden deskundigheid bedreigend.

'De patiëntenbeweging moet naar mijn mening professioneel worden omdat zij anders nooit tegen de andere professionele organisaties op kan. Dan heb ik het niet over lokale groepen en zelfhulpgroepen, maar landelijk moet de patiëntenbeweging sterk georganiseerd zijn. Je moet ze natuurlijk wel de tijd gunnen. De KNMG, VNZ en NZf waren zo'n tien, twintig jaar geleden ook niet zo invloed-

rijk als nu. Maar nogmaals, ik vind een sterke onderling samenhangende patiëntenbeweging van belang. Ik heb ze ook gezegd: "Jullie willen wel een luis in de pels zijn, maar als je niet sterk wordt, ben je een arme luis,"

De patiëntenbeweging was financiële ruimte beloofd, maar die hebben ze nog niet gekregen

Wat zie u als belangrijke ontwikkeling in de toekomst van de gezondheidszorg?

'De patiëntenrechten zijn inmiddels aardig geregeld in de WGBO. Er zal nog wel wat geschaafd moeten worden, maar dat is volgens mij niet problematisch. Moeilijker is het met de rechtvaardige verdeling van schaarse middelen. Ik ben daar in 1966 al op gepromoveerd, maar het is nog steeds een enorm probleem.

Via het wachtlijststelsel is geen oplossing gekomen en je ziet ook dat de "trechter van Dunning" geen oplossing biedt. Op zich is het een prima idee, maar niemand weet hoe je het praktisch toe moet passen. Ik denk dat bespaard zou kunnen worden op het aantal verrichtingen. Wanneer de effectiviteit van therapieën zou worden geëvalueerd, zou er al een hoop afvallen. Daarnaast zou je opnieuw moeten vaststellen of en in hoeverre elk probleem van mensen een ethische claim op de samenleving mag leggen. Tenslotte zou je de vraag naar gezondheidszorg kunnen beïnvloeden door een soort cultuuromslag te bewerkstelligen, waardoor het besef ontstaat dat niet alle heil van de gezondheidszorg komt.'

BESTAAT HET RECHT OP EEN GESLAAGDE STERILISATIE?

DE PROEFPROCESSEN VAN RECHTENVROUW

Agnes M. van Brussel

De Stichting Rechtenvrouw is een feministisch proefprocessenfonds dat al bijna tien jaar proefprocessen ondersteunt ter verbetering van de rechtspositie van vrouwen. De procedures bestrijken het brede terrein van vrouwen recht. Het gezondheidsrecht neemt daarbij een belangrijke plaats in. Bepalend voor ondersteuning is de vraag of de procedure voor meerdere vrouwen van belang is. Ondersteuning betekent dat Rechtenvrouw het risico van de proceskostenveroordeling op zich neemt. Ook betekent het dat Rechtenvrouw eventueel een deskundige advocaat zoekt en de documentatie verzorgt. Bij belangrijke uitspraken zorgt Rechtenvrouw in overleg met de advocaat en de cliënte voor publiciteit.

Wie wil dat aansprakelijkheid voor medische fouten en de omvang van de daaruit voortkomende schade wordt vastgesteld, zal de gang naar de civiele rechter moeten maken. Veel zaken komen echter niet zover omdat procederen psychisch erg belastend kan zijn en financieel een riskante zaak. Dat is jammer. Civiele rechtspraak over de aansprakelijkheid voor medisch falen kan zaken zichtbaar maken en preventief werken.

Van de procedures die Rechtenvrouw ondersteunt op het terrein van de gezondheidszorg wil ik twee categorieën bespreken. De eerste categorie betreft medische fouten, die in het bijzonder vrouwen treffen. De tweede categorie betreft het seksueel misbruik door hulpverleners in de gezondheidszorg.

MEDISCHE FOUTEN

Rechtenvrouw steunt een aantal procedures over mislukte sterilisatie. In Nederland worden jaarlijks duizenden sterilisaties verricht. Gemiddeld mislukt één op de driehonderd sterilisaties, een feit dat onvoldoende bekend is. Bij lang niet alle mislukkingen gaat het om een medische fout, maar om een spontane rekanalisatie, waardoor een vrouw toch weer zwanger kan worden.

De beslissing tot sterilisatie is voor vrouwen een diep ingrijpende beslissing. Juist daarom is het van belang dat de arts de grootst mogelijke zorgvuldigheid in acht neemt bij het verstrekken van informatie over de ingreep. In 1989 werd voor het eerst schadevergoeding toegewezen na een mislukte sterilisatie door een medische fout.¹ De betrokken vrouw kreeg op 43-jarige leeftijd nog een kind en

sprak het ziekenhuis aan om de schade te vergoeden. Rechtenvrouw steunde de procedure na een langdurige discussie in het bestuur. De schade van de vrouw hing samen met de komst van een kind, een moeilijk te beargumenteren schadepost. Toch meende het bestuur de procedure te moeten steunen. Het ging immers niet om het kind zelf, maar om de gevolgen van de komst van het kind. Het krijgen van een ongepland kind maakt inbreuk op de zelfstandige levensplanning van een vrouw heeft grote financiële consequenties. Te gemakkelijk wordt ervan uitgegaan dat een vrouw moeder kan zijn en dat kan combineren met andere ambities. Na een moeizame procedure, waarin de tegenpartij (nota bene een katholiek ziekenhuis) het verweer voerde dat de vrouw de schade had kunnen beperken door abortus te laten plegen, wees de rechtbank een materiële schadevergoeding van f 31.000,- toe voor de kosten van verzorging en opvoeding van het kind. Na deze grensverleggende uitspraak zijn er soortgelijke gevolgd. In veel gevallen kwam het tot een schikking met de verzekeringsmaatschappij.

Bij Rechtenvrouw loopt nog een aantal procedures waarin nieuwe rechtsvragen aan de orde worden gesteld. Interessant is bijvoorbeeld de vraag in hoeverre immateriële schadevergoeding (smartegeld) mogelijk is op grond van het Nieuw Burgerlijk Wetboek. Nieuw is ook de vraag of de schade die een vrouw oploopt door een breuk in haar loopbaan, het zogenaamde verlies aan verdiencapaciteit, te verhalen is. Een derde belangrijke nieuwe rechtsvraag is de vraag hoever de informatieplicht van de arts gaat en wie de bewijslast

draagt over de vraag of er voldoende informatie is verstrekt.

In een nu nog bij Rechtenvrouw lopende zaak wordt laatst genoemde vraag aan de orde gesteld. In hoeverre is de arts schadeplichtig als hij na een sterilisatie verzuimt te vermelden dat de vrouw een verhoogde kans op spontane rekanalisatie heeft? De vrouw in kwestie heeft zich laten aborteren omdat de zwangerschap medisch onverantwoord was voor haar. Gezien haar geloofsovertuiging betekende de abortus een zware psychische belasting. Ook de vraag naar immateriële schadevergoeding speelt in deze zaak een rol. De vrouw vordert immateriële schadevergoeding op twee gronden: op grond van lichamelijk letsel (abortus) en op grond van psychisch leed. De vordering op grond van lichamelijk letsel werd inmiddels in een tussenvonnis toegewezen.² Of de vordering op grond van psychisch leed zal worden toegewezen, hangt af van de vraag of de rechter gebruik zal maken van de mogelijkheid die het Nieuw Burgerlijk Wetboek daartoe biedt. Volgens het oud Burgerlijk Wetboek werd smartegeld alleen toegewezen bij lichamelijk letsel. Sinds de invoering van het Nieuw Burgerlijk Wetboek kan ook schadevergoeding worden toegekend op grond van psychisch leed.

Voor Rechtenvrouw ligt het belang van deze procedures in het op waarde schatten van de keuzes die een vrouw in haar leven maakt. De zorg voor kinderen bijvoorbeeld is heel bepalend voor de mate waarin een vrouw kan deelnemen aan de betaalde arbeid en daarmee voor haar economische zelfstandigheid. Te vaak wordt het krijgen van kinderen nog als de natuurlijke levensvervulling van vrouwen gezien. Het informeren over de mogelijkheid dat de ingreep niet voor honderd procent slaagt, dient daarom uiterst zorgvuldig te gebeuren.

SEKSUEEL MISBRUIK DOOR HULPVERLENERS

Rechtenvrouw heeft zich voor een aantal procedures inzake seksueel misbruik door medische hulpverleners garant gesteld. Het meest bekend was de zaak tegen de



psychiater van een residentieel kindertehuis. De man maakte op grote schaal seksueel misbruik van zijn pupillen onder het mom van een behandelingsmethode. Een andere bekende zaak op dit terrein was de zaak van de chirurg die een zwangere vrouw verdoofde met valium en haar vervolgens verkrachtte.

Beide zaken zijn uitgebreid in het nieuws geweest en hebben veel maatschappelijke verontwaardiging opgeroepen. De psychiater is strafrechtelijk veroordeeld en er lopen nog steeds civiele procedures tegen hem en de betreffende stichtingen. De chirurg is strafrechtelijk en tuchtrechtelijk veroordeeld en in de door Rechtenvrouw gesteunde civiele procedure is een schadevergoeding van f15.000,- toegekend.¹ In zijn verzoek om ondersteuning aan Rechtenvrouw betoogde de advocaat dat er sprake zou zijn van een topje van de ijsberg. Er was op dat moment nog maar weinig



Tekening: Karin van Elderen

jurisprudentie over schadevergoeding aan slachtoffers van seksueel geweld door hulpverleners. In de procedure werd f65.000,- gevorderd en uiteindelijk f15.000,- toegewezen. De procedure heeft in totaal vijf jaar geduurd, omdat de chirurg in beroep ging tegen het vonnis van de rechtbank. Voor het slachtoffer een lange lijdensweg met een beperkt resultaat, dat niet in verhouding staat tot het leed.

Sindsdien zijn er vele procedures gevoerd en is er onderzoek gedaan en gepubliceerd. Erkend wordt thans dat seksueel misbruik in hulpverleningssituaties veel voorkomt. Toch leidt lang niet elke vordering van slachtoffers op dit terrein tot een veroordeling tot schadevergoeding. Het is moeilijk te bewijzen dat er schade is en dat de schade het rechtstreeks gevolg is van het seksueel misbruik. Al te vaak voeren hulpverleners, die in rechte aangesproken worden op grond van seksueel misbruik, het verweer dat het gedrag van de cliënte hun gedrag rechtvaardigt.

In de bovengenoemde zaak van de chirurg was het niet moeilijk tot een veroordeling te komen, hoewel zelfs in deze zaak de vrijwillige medewerking van de patiënte nog als verweer werd aangevoerd. Gaat het echter om een psychotherapeut, een fysiotherapeut of een haptonoom, dan blijkt de veroordeling veel minder voor de hand te liggen. Klachten over seksueel misbruik komen onder deze groep hulpverleners veel voor. Bij psychotherapeuten is er sprake van lange intensieve hulpverleningsrelaties. Bij fysiotherapeuten en haptonomen wordt veel gewerkt met lichamelijke aanrakingen. Het risico dat er tussen patiënt en hulpverlener seksuele gevoelens ontstaan is daardoor groter. De rechter lijkt hier begrip voor te tonen.

Wat te denken van de volgende zaak? Een vrouw gaat in therapie omdat zij lijdt aan ernstige depressies. Na een half jaar therapie nodigt de therapeut haar uit voor een strandwandeling en begint een seksuele relatie met haar. De therapie wordt formeel niet beëindigd en de seksuele relatie blijft twee jaar in stand. Een jaar nadat ze de seksuele relatie verbroken heeft, dient de vrouw een klacht in bij het medisch tuchtcollege. De vrouw is er na afloop van de relatie ernstig aan toe. Ze heeft na een zelfmoordpoging weer professionele hulp gezocht en wijt de ernst van haar klachten aan de handelwijze van haar eerste therapeut. Het Medisch Tuchtcollege geeft een berisping, waarna de vrouw een vordering tot schadevergoeding indient bij de rechtbank. De vordering wordt niet toegewezen.

Deze zaak roept allerlei vragen op. Is seksueel contact tussen hulpverlener en cliënte gerechtvaardigd als het initiatief daartoe van de cliënte zelf uitgaat? Is het gerechtvaardigd als de hulpverleningsrelatie is beëindigd of als het contact zich afspeelt buiten de hulpverleningssessies om?

Rechtenvrouw is van mening dat seksueel contact in geen enkele hulpverleningssituatie thuis hoort. Toch is er ook een zekere aarzeling om zaken te garanderen als de relatie ontstaat na beëindiging van de hulpverleningsrelatie en lange tijd voortduurt. Niet omdat het niet verwijtbaar zou zijn of omdat er geen schade zou zijn. In deze zaken kom je zeer ernstige schade tegen. Je ziet vrouwen die terugvallen op oude misbruikrelaties zoals zij die als kind hebben ervaren. Hulpverleners misbruiken hun cliënten langdurig met macht, oneerlijkheid en charme. De vraag is echter of de

schade nog is terug te voeren op de hulpverleningssituatie. Of komt de schade voort uit problemen die zich ook in een 'normale' relatie, waarin een groot machtsonevenwicht bestaat tussen man en vrouw, zouden kunnen voordoen?

Rechtenvrouw beweegt zich met haar zaken voortdurend op de grenzen van het recht. Steeds dient de vraag te worden gesteld of het recht het juiste middel is om een maatschappelijke misstand te corrigeren. Het is te danken aan de moed van individuele vrouwen dat de omvang en de aard van seksueel misbruik door hulpverleners naar buiten is gekomen. Deze vrouwen zijn vaak door een hel gegaan. Terwijl zij toch al in een kwetsbare situatie verkeren, hebben deze vrouwen de bijna onmogelijke opdracht om te bewijzen dat de schade juist door dit misbruik is ontstaan. Van belang is het thans dat de beroepsgroepen zelf hun verantwoordelijkheden nemen en hun beroepscodes aanscherpen met betrekking tot seksueel misbruik in, naast en na hulpverleningsrelaties.

CHRONISCH ZIEKEN EN SEKSUEEL MISBRUIK

Zoals er groepen zijn van hulpverleners die door de aard van hun werk eerder over kunnen gaan tot seksueel misbruik, zo zijn er ook groepen cliënten die een groter risico lopen om misbruikt te worden. Bekend zijn de cliënten die extra kwetsbaar zijn doordat zij als kind of adolescent seksueel misbruikt zijn. Extra kwetsbaar zijn ook gehandicapten, zowel geestelijk als lichamelijk. Soms is het moeilijk om oorzaak en gevolg uit elkaar te houden. Het feit dat iemand chronisch ziek wordt, kan voortkomen uit seksueel misbruik, maar een chronisch zieke heeft ook een grotere kans om seksueel misbruikt te worden.

Onlangs bereikten ons signalen dat de combinatie astma en seksueel misbruik veel voorkomt en tot zeer ernstige gevolgen kan leiden. Het Clara Wichmann Instituut, wetenschappelijk instituut voor vrouwen recht, waarvan het proefprocesfonds Rechtenvrouw een onderdeel is, geeft ondersteuning bij een publikatie die hierover in voorbereiding is.

Mr. Agnes M. van Brussel is beleidsmedewerkster Clara Wichmann Instituut.

Noten

1. Rb Arnhem 14-12-1989.
2. Rb Arnhem 4-6-1992.
3. Hof Amsterdam 19-3-1992.

De vindplaats van de uitspraken is op te vragen bij de databank van het Clara Wichmann Instituut.

MODELREGELINGEN VAN NEDERLANDSE MAKELIJ UNIEK IN DE WERELD

Marijke Malsch

De voorgeschiedenis van het wetsvoorstel op de Geneeskundige Behandeloovereenkomst is nauw verbonden met die van een andere vorm van regelgeving: de modelregelingen. Modelregelingen zijn overeenkomsten tussen twee representatieve organisaties van patiënten en aanbieders van zorg (beroepsbeoefenaren of instellingen), waarin afspraken zijn gemaakt over rechten en plichten die gelden op het moment dat een patiënt een behandelsrelatie aangaat met een aanbieder. Modelregelingen gelden als een 'zwaarwegend advies' aan de leden van die organisaties. Zij hebben meer een morele dan een juridisch bindende werking. Toch zal een rechter zich bij zijn/haar oordeel zeker laten leiden door het bestaan en de inhoud van modelregelingen.

In 1983 verzocht de toenmalige staatssecretaris van Volksgezondheid, Van der Reijden, een aantal organisaties van enerzijds patiënten/consumenten en anderzijds beroepsbeoefenaren en instellingen om met elkaar in onderhandeling te treden over het formuleren van modelregelingen die de belangrijkste rechten en plichten van patiënten/consumenten en beroepsbeoefenaren en instelling zouden weergeven. De Koninklijke Nederlandse Maatschappij Geneeskunst (KNMG) en het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform' (LP/CP) hebben toen het voortouw genomen en in mei 1990 is de Modelregeling Arts-Patiënt ondertekend. Vrij kort daarna, in september 1991, is de tweede modelregeling, die tussen de fysiotherapeuten (Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie, KNGF) en de patiënten/consumenten, tot stand gekomen. Gesprekken over modelregelingen met de organisatie van ziekenhuizen (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, onderdeel van de NZf), en de organisatie van tandartsen (Nederlandse Maatschappij Tandheelkunde) zijn nog aan de gang. Sinds ongeveer een jaar vinden ook onderhandelingen plaats met de Vereniging Homeopathische Artsen Nederland (VHAN) en een aantal verzekeraars, over een regeling van rechten en plichten bij de behan-

deling door een homeopathische arts. Ook de honoreringsstructuur vormt onderwerp van deze onderhandelingen.

Het tot-stand-komen van de Modelregeling Arts-Patiënt is een zware klus geweest. Met name van de kant van de artsen moesten een aantal weerstanden overwonnen worden. De steeds grotere gelijkwaardigheid tussen arts en patiënt bleek nog niet door alle artsen geaccepteerd te worden. Een vertrouwensrelatie wordt door veel artsen voldoende gevonden om als basis voor een goede arts-patiëntrelatie te dienen. Met deze vertrouwensrelatie achtten velen het verstrekken van informatie, keuzen door de patiënt en het recht op inzage in het dossier in strijd. Veel artsen zien het hebben van

1990 de Modelregeling Arts-Patiënt is ondertekend, waarin de achterbannen van de beide organisaties zich konden vinden. Hieronder worden in het kort de belangrijkste bepalingen uit de Modelregeling Arts-Patiënt weergegeven, en worden korte uitstapjes gemaakt naar de andere (concept-)modelregelingen.

DE INHOUD

De Modelregeling Arts-Patiënt geldt op het moment dat een patiënt de hulp inroept van een arts. In principe heeft de patiënt het recht van vrije artskeuze (artikel 2). Daar kunnen echter wat beperkingen aan worden gesteld, die voornamelijk van organisatorische aard zijn. Artsen kunnen waameengroepen vormen en met elkaar afspreken dat zij daarin geen patiënten van elkaar overnemen. Als mensen met klachten hierover bij de NP/CF aankomen raden wij hen aan toch te blijven aandringen indien zij van arts willen veranderen en de nieuwe arts weigert op grond van deze afspraken. Meestal lukt dit de patiënt ook wel. Andere organisatorische belemmeringen kunnen worden gevormd doordat ziekenfondsen/verzekeraars geen contract hebben met bepaalde artsen, waardoor de patiënt de hulp niet vergoed krijgt. Dit probleem kan bij een verder invoeren van de stelselherziening groter worden. Het vormt een punt van aandacht voor de NP/CF. De arts heeft veel minder recht om patiënten te weigeren, of om de relatie met patiënten te verbreken. Het recht van vrije patiëntenkeuze is veel beperkter dan het recht van vrije artskeuze. Dit hangt samen met de zwakkere positie van de patiënt; deze behoeft veel meer bescherming dan de arts.

Een ander essentieel recht is het recht op informatie. De arts moet de patiënt informeren over de aard, omvang en het doel van het onderzoek of de behandeling. Maar niet alleen daarover, ook over de te verwachten gevolgen en risico's voor de gezondheid van de patiënt, over andere methoden van onderzoek of behandeling en over de staat van en de vooruitzichten met betrekking tot diens gezondheid moet de arts de patiënt informeren (artikel -II. Een van de oorzaken van de ongelijke



een vertrouwensrelatie met de patiënt enerzijds, en het formuleren en in een document neerleggen van patiëntenrechten anderzijds, als een onoverbrugbare tegenstelling. Voor patiënten/consumenten liggen die twee zaken echter in elkaars verlengde. Een vertrouwensrelatie en patiëntenrechten worden zeker niet als iets strijdigs gezien. Het mag dan ook als een huzarenstukje worden beschouwd dat in mei



verhouding tussen de arts en de patiënt is het verschil in geïnformeerdeheid tussen de twee. Informatie kan de ongelijkheid gedeeltelijk opheffen.

Ook de informed consent is een middel om de arts en de patiënt op een gelijkwaardiger niveau te krijgen (artikel 5). Gerichte toestemming voor het verrichten van onderzoek of het instellen van een behandeling is volgens dit artikel vereist. Overigens gebeurt het vragen van toestemming in de praktijk soms niet zo fraai als de tekst van de modelregeling doet vermoeden. Er is een interessant onderzoek verricht door Widdershoven onder specialisten en patiënten, naar hoe het recht op informatie in de praktijk wordt nageleefd. Een cardioloog die hij interviewde maakte een vergelijking tussen de relatie arts-patiënt enerzijds, en de relatie bestuurder van een vrachtwagen, en bijrijder anderzijds. De cardioloog zegt letterlijk: 'Als u als bijrijder in een vrachtwagen zit, dan gaat u ook niet zeggen laat mij nou eens rijden. Daar is de chauffeur voor, die rijdt, die is daar ook voor opgeleid. U kunt natuurlijk wel altijd uitstappen!' Gelukkig denken de meeste door Widdershoven geïnterviewde artsen er anders over dan de geciteerde. De meeste artsen vinden dat een patiënt gewoon recht heeft op informatie en zelf moet kunnen beslissen over de behandeling.

In dezelfde lijn als de hiervoor genoemde artikelen ligt artikel 22, dat het recht op inzage in het dossier regelt. De modelregeling bevat verder bepalingen over plaatsvervangend beslissen, minderjarigen, privacy en dossiervorming, praktijkvoering, waarneming, het raadplegen van en verwijzen naar andere hulpverleners, afwikkelen van declaraties, en de beëindiging van de overeenkomst. Met name het recht op privacy wordt als een der belangrijkste patiëntenrechten beschouwd.

De Modelregeling Fysiotherapeut-Patiënt bestrijkt grotendeels dezelfde materie als de Modelregeling Arts-Patiënt, zij het dat de artikelen zijn aangepast aan de specifieke behandelingssituatie in de fysiotherapeutenpraktijk. Zo krijgt het privacy-aspect bijzondere aandacht. Maar niet alleen de fysiotherapeut dient terughoudend te zijn bij het doordringen in de privésfeer van de patiënt, ook aan de patiënt worden beperkingen opgelegd. Artikel 7 zegt: 'De patiënt dient de privacy van de fysiotherapeut te respecteren'. Daarnaast zijn er bepalingen over stagiairs in de Modelregeling Fysiotherapeut-Patiënt opgenomen. Ook is er aandacht geschonken aan het overleg met en het verwijzen naar teamgenoten, andere fysiotherapeuten, en huisartsen.

Naast bovengenoemde twee modelregelingen die reeds zijn ondertekend, wordt op dit moment nog onderhandeld met de organisatie van de ziekenhuizen (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, NVZ), met de organisatie van tandartsen (Nederlandse Maatschappij Tandheelkunde, NMT), en met de organisatie van homeopathische artsen (Vereniging van Homeopathische Artsen Nederland, VHAN) waarbij een aantal verzekeraars is betrokken. Bij de modelregeling met de ziekenhuizen is een belangrijk aandachtspunt het streven naar integrale zorgverlening door het ziekenhuis, en daarmee samenhangend een heldere en eenduidige aansprakelijkheid voor de zorg binnen het ziekenhuis. Reden voor dit streven is de vaak onduidelijke situatie voor de patiënt die het ziekenhuis bezoekt. Wie is de behandelend arts? Bij wie moet men inzage in het dossier vragen? Als er een fout is gemaakt, wie moet men dan aansprakelijk stellen? Moet men zich als patiënt dan nog verdiepen in de contractuele verhouding tussen de arts en het ziekenhuis?

Van belang in de tandartsenpraktijk is de situatie van waarneming; als de patiënt door een waarnemer wordt behandeld, en hij/zij ondervindt schade door de behandeling, welke regels van aansprakelijkheid gelden dan? In de onderhandelingen over een modelregeling met homeopathische artsen staan zaken als kwaliteit, van de beroepsbeoefening centraal, evenals de honorering.

DRIE FUNCTIES

Modelregelingen worden in nauw overleg met de betrokkenen ontworpen en vastgesteld. Daardoor sluiten zij goed aan op de praktijk en hebben zij een grote hanteerbaarheid.

Modelregelingen zijn bovendien flexibeler dan wetgeving, omdat zij eenvoudiger kunnen worden gewijzigd als dit noodzakelijk mocht blijken. Daar staat tegenover dat modelregeling een niet zó volledige rechtsbescherming bieden als wetgeving dat doet.

Modelregelingen vervullen een drietal functies in de praktijk.

1. Een formaliserende functie. In de modelregelingen wordt een aantal essentiële rechten en plichten neergelegd, waarover binnen (bepaalde kringen in) de maatschappij reeds enige tijd overeenstemming bestond. Modelregelingen lopen vooruit op de toekomstige Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). De wetgever heeft bij het formuleren van dit wetsvoorstel herhaaldelijk verwezen naar de Modelregeling Arts-Patiënt. Modelregelingen hou-

den bovendien, ook als de wet in werking is getreden, een functie als aanvulling op de wet; zij zijn immers verfijnder en meer op de praktijkvoering gericht.

2. Een symbolische functie. Modelregelingen kunnen worden gezien als intentieverklaringen van de partijen dat zij bereid zijn met elkaar te onderhandelen en elkaar te beschouwen als gelijkwaardige partijen. Het tot-stand-komen van dergelijke regelingen geeft een tendens weer naar een samenwerkingsmodel waarin problemen niet leiden tot conflicten maar tot overleg.

3. Een informatieve, voorlichtende, en ondersteunende functie. Bij patiënten-/consumenten bestaat een grote behoefte aan informatie over patiëntenrechten. De bekendheid van de bestaande modelregelingen groeit gestaag, en er is een aanzienlijke vraag naar. Ook naar aanleiding van de modelregelingen worden nog veel vragen gesteld. De signalen die door individuele patiënten/consumenten worden uitgezonden, kunnen leiden tot hernieuwd overleg met organisaties van beroepsbeoefenaren.

Ook in het buitenland blijkt grote belangstelling te bestaan voor de modelregelingen. De Modelregeling Arts-Patiënt is in het Engels vertaald (Model Doctor-Patient Regulation), en vindt gretig aftrek in het buitenland. Deze belangstelling kan samenhangen met het feit dat nergens in de wereld een dermate ver ontwikkelde patiënten/consumentenbeweging bestaat als in Nederland.

TOT BESLUIT

Modelregelingen bieden een handzaam overzicht van de meest essentiële patiëntenrechten en -plichten. In de praktijk blijkt de informatieve, voorlichtende en ondersteunende functie van modelregelingen van groot belang naast de formaliserende en de symbolische functie.

Marijke Malsch is juridisch stafmedewerker bij de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie en als senior onderzoeker verbonden aan het Nederlands Studiecentrum Criminaliteit en Rechtshandhaving te Leiden.

Noten

1. Landelijk Patiënten/Consumenten Platform, de organisatie die tezamen met de WERKGROEP 2000 en het Landelijk Overleg van Decentrale Patiënten/Consumenten Platforms is gefuseerd in de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF).
2. T.P.J.c., Widdershoven, *Het informeren van de patiënt; juridische normen, opvattingen van hulpverleners en knelpunten in de praktijk*. Amsterdam: Instituut voor Sociale Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam, 1990.



WAT WEET DE RECHTER VAN MEDISCH HANDELEN?

RICHTLIJNEN EN BEROEPSCODES SPELEN
SLEUTELROL Bij JURIDISCHE PROCEDURES

Carel Stolker

In aansprakelijkheidsprocedures is het de rechter die uiteindelijk moet beoordelen of de arts als een redelijk bekwaam geneesheer heeft geopereerd. Dat is niet altijd even gemakkelijk. Want wat weet een jurist van medisch handelen? De rechter heeft het liefst een duidelijke regel: een huisarts die op zijn spreekuur een man met maagpijn krijgt, stuurt zo'n patiënt wel/niet onmiddellijk door naar de specialist. De rechter zal dus op zoek gaan naar zo'n algemene regel en die zou hij kunnen vinden in de richtlijnen van bijvoorbeeld het Nederlands Huisartsen Genootschap. De opstellers van richtlijnen en beroepscode's moeten zich goed realiseren dat die regels een belangrijke en mogelijk zelfs beslissende rol kunnen spelen in juridische procedures.

Vorig jaar publiceerde de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) haar nota 'Beleid bij sterilisatie van de vrouw'. Zo op het eerste gezicht is dat niet iets om opgewonden van te raken. Maar dat is schijn. In een kort commentaar spreekt dr. S. Thomas, hoofd afdeling Standaardontwikkeling van het Nederlands Huisartsen Genootschap, terecht van een novum'. Hij wijst erop dat het nieuwe is, dat richtlijnen voor het handelen van gynaecologen zijn ontwikkeld die primair uit defensieve overwegingen tot stand zijn gekomen. Problemen rond de financiële vergoedingen aan patiënten bij wie een sterilisatie was mislukt en de daarmee samenhangende juridische schuldvragen vormden een van de redenen voor het opstellen van de richtlijnen.

Dr. Thomas erkent dat ontwikkeling van richtlijnen in het kader van kwaliteitsbeleid altijd juridische implicaties heeft. Want de rechter zal zich in voorkomende gevallen richten op wat in de beroepsgroep gebruikelijk is, en dat zal meestal die richtlijn zijn. Toch vormt, aldus Thomas, dit juridische aspect bij de instanties die in Nederland aan richtlijnontwikkeling voor medici doen niet het primaire doel. De nota van de NVOG breekt met die traditie en schept daarmee 'een potentieel gevaarlijk precedent':

'Wetenschappelijke verenigingen die nog aan de ontwikkeling van richtlijnen moeten beginnen -en de behoefte daaraan is in het kader van de problemen rond de keuzen in de zorg groot kunnen door dit stuk ten onrechte de indruk krijgen dat

een sterke juridische oriëntatie daarbij vereist is.

Dat is niet het geval, sterker nog, een dergelijke oriëntatie kan eerder ongewenst dan gewenst worden genoemd. In de eerste plaats om de toch al aanwezige angst bij artsen voor met name die juridische implicaties van richtlijnen niet nodeloos aan te wakkeren. In de tweede plaats om de in het buitenland zo verfoei-de, nodeloze juridisering van het medisch bedrijf te voorkomen. Het is jammer dat door de gesignaleerde juridische overbelasting de vele goede, medisch inhoudelijke aspecten van deze nota wat in de schaduw zijn komen te staan. Zij hadden een beter "kader" verdiend...' De juridische oriëntatie is ongewenst, als het gaat om kwaliteit en om ontwikkeling van richtlijnen. Dat is in feite de centrale stelling. Ik wil daar in dit speciale nummer rond het thema juridisering van de gezondheidszorg toch een paar kanttekeningen bij maken.

DE ROL VAN DE RECHTER

Artsen en juristen zijn tot elkaars aanwezigheid veroordeeld. Dat komt alleen al doordat het juristen zijn (rechters) die in hoogste instantie moeten oordelen over de kwaliteit van het handelen van de arts. In aansprakelijkheidsprocedures is het de rechter die uiteindelijk moet beoordelen of de arts als een redelijk bekwaam geneesheer heeft geopereerd. Anders dan in het tuchtrecht oordelen vakbroeders van de arts niet mee. Dat is nu eenmaal ons rechtssysteem en daarin verschillen artsen niets van automobilisten die ver-

keersfouten hebben gemaakt, of notarissen, accountants of makelaars.

Toch kun je niet zeggen dat het de Nederlandse rechter altijd even gemakkelijk afgaat, dat oordelen over artsen.' Want wat weet de rechter van medisch handelen? Mag ik een simpel voorbeeld geven dat ik al eens eerder heb gebruikt. Een man heeft al een poosje pijn in zijn maag. De dokter wijst hem op zijn drukke baan, zegt hem dat hij niet goed kauwt, dat hij wellicht iets te veel drinkt enzovoort. Een paar maanden later keert hij terug met ernstiger klachten.

De dokter schrijft hem pillen voor tegen een maagzweer. Weer enige tijd later blijkt de pijn ondraaglijk. Onderzoek in het ziekenhuis laat zien dat de man maagkanker heeft. De man overlijdt en laat een gezin achter. De weduwe stelt de huisarts aansprakelijk voor de schade. Is de arts ook aansprakelijk? Heeft de huisarts gehandeld als een redelijk bekwaam geneesheer? Wie geeft daarop een antwoord?

Stel nu dat de betrokken huisarts zich in een juridische procedure beroept op de nadruk die in ons land en in Europa' wordt gelegd op versterking van de eerstelijns-gezondheidszorg: huisartsen moeten niet onmiddellijk doorverwijzen. Een hoogleraar huisartsgeneeskunde bevestigt dat standpunt. De nabestaanden van de patiënt weten evenwel een heel andere verklaring in het geding te brengen, van een (emeritus-)hoogleraar interne geneeskunde: de huisarts had het zekere voor het onzekere moeten nemen; hij is onmiskenbaar tekortgeschoten.

De rechter moet beslissen, maar wat weet hij ervan? Artsen zijn kennelijk niet in staat om een eenduidig antwoord op de vragen van de rechter te geven. De rechter heeft het liefst een duidelijke regel: een huisarts die op zijn spreekuur een man met maagpijn krijgt, stuurt die man wel/niet onmiddellijk door naar de specialist. De rechter zal dus op zoek gaan naar zo'n algemene regel en die regel zou hij kunnen vinden in... precies: de richtlijnen van bijvoorbeeld het Nederlands Huisartsen Genootschap.



Dat is dus iets wat de opstellers van richtlijnen en beroepscode zich goed moeten realiseren: dat die regels een belangrijke en mogelijk zelfs beslissende rol kunnen spelen in juridische procedures. De Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie is zich dat in haar nota heel goed bewust geweest. En ook dr. Thomas ontkent zeker niet dat kwaliteitsbeleid juridische implicaties heeft (zie het citaat aan het begin). Anderzijds zullen rechters zich goed moeten realiseren dat zij niet blind mogen varen op 'richtlijnen'. Medisch handelen dat afwijkt van de richtlijn, leidt vanzelfsprekend niet zonder meer tot aansprakelijkheid bij mislukkingen. Zou dat wel zo zijn, dan zou het medisch handelen stollen in zijn richtlijnen. Anderzijds acht ik het heel wel denkbaar dat als een rechter een zaak voor zich krijgt waarin ongelukken zijn gebeurd en waarin kennelijk is afgeweken van duidelijke richtlijnen, de bewijslast wel of geen fout? verschuift van patiënt naar arts. Gulden regel is weliswaar dat de patiënt bewijst dat de arts een fout heeft gemaakt; maar bij een kennelijke afwijking van heldere richtlijnen lijkt de arts aan zet.

Richtlijnen voor medisch handelen zijn voor rechters en andere juristen belangrijk. Even belangrijk is het dat de opstellers van die richtlijnen duidelijk aangeven wat rechters er wel en niet mee mogen doen. Wellicht had op dat punt de nota van de NVOG nog wat duidelijker kunnen zijn.

Richtlijnen zijn belangrijk. Het alternatief is dat de rechter naar eigen inzicht gaat oordelen. Dat hij zelf maar een keuze gaat maken wanneer een huisarts iemand moet doorverwijzen, of welke methode van sterilisatie van de vrouw de meest veilige is. Nu is dat wat overdreven, want de rechter zal zich natuurlijk laten voorlichten door deskundige artsen. Maar daar stuit hij zo vaak op het probleem van elkaar tegensprekende artsen. Toch is het uiteindelijk de rechter die moet beslissen wie gelijk heeft: de arts of de patiënt; het zou mij niet verwonderen, als in de toekomst rechters die het ook niet weten (omdat artsen het kennelijk niet weten) dan maar kiezen voor het slachtoffer, voor de patiënt dus. Die tendens van slachtoffer-vriendelijkheid is in mijn vakgebied sowieso nogal duidelijk zichtbaar.

Daar komt nog eens bij dat de arts bijna altijd verzekerd is. Begrijp me goed: ik pleit er hier niet voor om de vraag naar de aansprakelijkheid te laten afhangen van de vraag wie er verzekerd is, maar als artsen-met-gezag het kennelijk zelf niet weten of elkaar volstrekt tegenspreken, dan kan zo'n verzekeringsargument toch een rol gaan spelen.

GOEDE KANTEN REGELGEVING

'Juridisering van de gezondheidszorg' heeft naar mijn gevoel een ietwat nare connotatie: iets wat niet zou moeten, maar kennelijk onvermijdelijk is. Nu kan men daar op verschillende manieren tegenaan kijken.

Vooreerst is er 'juridisering', in de zin van regelgeving. Men moet zich goed realiseren dat regelgeving in elk geval ook goede kanten heeft. Zo geeft ze enige mate van zekerheid. Het is bijvoorbeeld niet voor niets dat artsen zo aandrongen op een wettelijke regeling van euthanasie. Maar er zijn ook andere voorbeelden. Zo wordt er op het ogenblik hard gewerkt aan de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGB0⁴). Zonder twijfel is dat wetsvoorstel een voorbeeld van juridisering, maar tegelijkertijd verschaft die wet, ook aan artsen, op tal van punten duidelijkheid. Men denke aan de positie van minderjarigen, de bewaartermijn van medische dossiers, het inzage-recht, de problematiek rond het gebruik van van het lichaam afgescheiden stoffen en delen, enzovoorts. Dat is één aspect van juridisering.

Een tweede aspect is dit. Juist van de relatie arts-patiënt is vaak gezegd dat ze zo onevenwichtig is; bijna alsof het gaat om de verhouding ouder-kind. Die onevenwichtige relatie is langzaam aan het veranderen in een ietwat evenwichtiger relatie, maar het is goed dat dit veranderingsproces enigszins wordt gestuurd. En ook daarom ontkomt men niet aan een zekere mate van regelgeving, waarin de 'rechten en plichten' van artsen en patiënten opnieuw worden gedefinieerd. Behalve de WGB0 is een goed voorbeeld de Modelregeling arts-patiënt⁵. Dat model is het resultaat van gesprekken en onderhandelingen tussen KNMG (de artsen) en LPCP (de patiënten), en men vindt er de rechten en plichten van artsen en patiënten in weergegeven. Juist de wil van die twee belangengroeperingen om de rechten en plichten van artsen en patiënten te formuleren, scherpt het denken over de normen en de waarden in de gezondheidszorg en haalt het uit de sfeer van vrijblijvendheid.

Een derde aspect van die juridisering is dat van de medische aansprakelijkheid". Te pas en te onpas wordt het beeld opgevoerd van 'Amerikaanse toestanden'. Om verschillende redenen is het de vraag of dat terecht is. Vooreerst omdat Amerika wezenlijk verschilt van Nederland, zowel door het grotendeels ontbreken van sociale voorzieningen, als door het heel andere juridische systeem dat daar geldt (denk aan 'no cure-no pay' en aan de juryrechtspraak). Maar bovendien vergeten de critici nog wel eens dat het

ontbreken van een systeem van medische aansprakelijkheid erop zou neerkomen dat de patiënt en zijn naasten (of nabestaanden) met zijn schade blijven zitten. Waar het mijns inziens om gaat is dat een patiënt financieel wordt gecompenseerd als hij schade lijdt door de fout van een arts. Voorlopig is niet aangetoond dat in Amerika of in Nederland patiënten ten onrechte schadevergoeding krijgen toegewezen. Eerder is het tegendeel het geval: slechts een klein deel van alle gemaakte fouten leidt tot schadevergoeding".

Overigens is er wel een alternatief voor het huidige systeem van medische aansprakelijkheid: een 'no-fault' aansprakelijkheid. Zweden kent dat systeem, waar bij in beginsel iedere patiënt die schade lijdt als gevolg van een misgelopen medische behandeling zijn schade vergoed krijgt; dat is ongeacht of die schade is veroorzaakt door een medische fout. In zo'n systeem zou het huidige medische-aansprakelijkheidssysteem in feite ophouden te bestaan, maar in Nederland lijkt het enthousiasme voor 'no fault' voorlopig gering."

DEFENSIEF

Er is nog iets anders. Een veelgehoorde stelling is, dat een toenemend aantal aansprakelijkheidsclaims leidt tot een toenemende 'defensive medicine'. Wat wordt daaronder verstaan? De Amerikaan Hershey omschreef defensive medicine eens aldus: 'a deviation from what the physician believes is sound practice, and is generally so regarded, induced by a threat of liability ...'. Hij voegde daaraan toe: 'Not all practices motivated for liability considerations result in poor-quality care. It is, therefore, difficult to draw the line between where good medicine stops and defensive practice begins.'? In een definitie van de Secretary's Commission on Medical Malpractice (1973) wordt terecht gezegd dat defensive medicine niet alleen het doel heeft aansprakelijkheidsprocedures te voorkomen, maar ook om in een mogelijke procedure sterker te staan.⁶

Het is natuurlijk moeilijk om aan te geven waar de 'good medicine' verkeert in 'defensive medicine'. Wanneer is een verwijzing door de huisarts naar een specialist overbodig? In elk geval lijkt het me dat het vaststellen van wat 'good medicine' is, behoort te gebeuren door deskundigen en bij voorkeur niet door (niet-deskundige) rechters. Daarbij komt dat de norm waaraan het handelen van de arts moet voldoen handelen als een 'goed hulpverlener' (art. 1653g WGB0) niet absoluut is, maar in de loop van de tijd verandert in samenspraak tussen artsen, overheid, zorgverzaaiers, verpleegkundi-



gen en paramedici. In die samenspraak klinkt ook het gerammel of beter, het geknisper van geld: hoeveel is een samenleving bereid voor haar gezondheidszorg uit te geven?

Uit een onderzoek uit 1985 dat het Amerikaanse tijdschrift *Physicians Management* onder zijn lezers hield, wordt duidelijk hoe artsen kunnen reageren op de dreiging aansprakelijk te worden gesteld." De cijfers moeten met enige voorzichtigheid worden gelezen, omdat het de vraag is of lezers van het blad representatief zijn voor alle artsen. Toch geef ik de tabel, omdat ze met alle voorzichtigheid die past een interessant beeld geeft.

de gezondheidszorg. Het medisch aansprakelijkheidsrecht gaat over medische fouten en alleen al dáárom behoort het in hun volle belangstelling te staan en niet te worden afgedaan als iets onvermijdelijks. Het is misschien goed erop te wijzen dat in Amerika het denken over zaken als *risk management* en *quality assessment* in een stroomversnelling geraakte toen de eerste medical malpractice crisis het land teisterde. De aansprakelijkheidsverzekeraars en soms waren dat door de ziekenhuizen zélf opgerichte verzekeringsmaatschappijen! waren de katalysator; enerzijds door aan te dringen op risk management en dergelijke, anderzijds door eenvoudigweg te stoppen met het opnemen

door de zorgverzekeraars en de overheid. Dit alles geldt nog in sterkere mate voor de ingrijpende discussie over de 'keuzen in de zorg'; men denke bijvoorbeeld aan de kwestie van de selectie van patiënten. Als noch de politici, noch de gezondheidszorg zelf keuzen maken, dan zal het uiteindelijk de réchter zijn die moet gaan kiezen. En die lijkt mij nog het minst geëquipeerd. Hou de juristen er daarom zoveel mogelijk buiten!

Mr. C.J.J.M. Stolker is als hoofddocent verbonden aan de Afdeling burgerlijk recht van de R.U. Leiden; tevens is hij rechter-plaatsvervanger in de Rechtbank Haarlem. Hij promoveerde op het onderwerp medische aansprakelijkheid.

Question: Which of the following actions have you become more likely to take in the last 5 years as a direct result of the fear of being sued?

action	all respondents	those never named in a suit	those named in suits 3 or more times	those who have lost or settled a suit
	%	%	%	%
keep more detailed records	81.9	80.1	100.0	84.5
order more tests	80.0	78.5	95.2	86.2
obtain more consultations	71.1	68.9	81.0	75.3
refer more frequently to specialists	64.3	65.7	81.0	69.1
schedule more follow-up appointments	54.6	52.9	66.7	54.6
spend more time with patients	49.0	50.6	61.9	39.2
perform additional procedures	48.0	47.4	57.1	54.6
increase staff training and supervision	27.4	26.0	23.8	30.9
personally review consent forms with patients	26.8	25.6	28.6	23.7

bron: Physicians Management
n=529 (98.7%, of sample group)

Of sneller moet worden verwezen, óf extra tests of onderzoeken behoren te worden verricht, óf artsen langer en intensiever met hun patiënten moeten spreken enzovoort, is uiteindelijk ook een kwestie van geld. Daarom concludeerde ik ooit dat iedere samenleving die mate van defensive medicine heeft, die zij verdient.¹² Ik wil de problemen van defensive medicine best erkennen, maar dan moeten artsen ons juristen daar wel bij helpen: door richtlijnen, door duidelijkheid te scheppen.

Het zou heel onverstandig zijn als artsen onderwerpen als defensive medicine en medische aansprakelijkheid kortweg zouden afdoen als een van de vele voorbeelden van die ongewenste juridisering van

van medische aansprakelijkheid in het verzekeringspakket. In het geval van de Sterilisatienota was het ook een aansprakelijkheidsverzekeraar die een rol speelde bij het aanzwengelen van de discussie over kwaliteit. En waarom ook niet? Juist bij de aansprakelijkheidsverzekeraars bevindt zich veel kennis over wat er zoal fout gaat in de Nederlandse ziekenhuizen. Oplettendheid is vereist. Het zou natuurlijk verkeerd zijn als aansprakelijkheidsverzekeraars zouden gaan uitmaken in welke gevallen huisartsen moeten verwijzen, of gaan uitmaken welke sterilisatiemethode gehanteerd moet worden en welke niet. De discussie over de normen van medisch handelen moet worden gevoerd door artsen en ziekenhuizen,

Noten

1. *Medisch Contact* 1993, blz. 863.
2. Zie daarover uitvoeriger mijn artikel 'Sue the bastards!' of 'Kill the lawyers!?', te verschijnen in een congresboek van de NVOG, voorjaar 1994.
3. Uit een omvangrijk Europees onderzoek 'The future of European Health Care' blijkt dat inderdaad de verwachting is dat huisartsen een steeds belangrijker rol in de totale zorgverlening zullen gaan vervullen; ook als 'gatekeeper' naar het ziekenhuis en zijn specialisten; zie *Het Ziekenhuis* 1993, blz. 611.
4. Tweede Kamer nr. 21561.
5. In het voorwoord op deze modelregeling wordt er uitdrukkelijk op gewezen dat de relatie tussen artsen en patiënten aan het veranderen is, uitgave KNMGILPCP 1990, bijlage bij *Medisch Contact* 22 van 1 juni 1990.
6. Ik laat hier het medisch tuchtrecht even buiten beschouwing.
7. Uit een onderzoek van de Amerikaanse Patrieia Danzon, *Medical Malpractice Law, Theory, Evidence, and Public Policy*, Cambridge/Massachusetts/London, Harvard University Press 1985, blijkt dat slechts in 10% van de gevallen de gedupeerde patiënt met een kansrijke vordering probeert zijn schade vergoed te krijgen. Van die 10% krijgt slechts 40% (vier van de tien) schadevergoeding toegekend. Je kunt immers wel gelijk hebben, maar in rechte moet je het ook nog zien te krijgen. Zie uitvoeriger mijn *Van arts naar advocaat; aansprakelijkheid voor medische fouten in Amerika*, blz. 29.
8. Zie bijvoorbeeld het rapport van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid, Rapport verkennende studie patiëntenletselverzekering, Zoetermeer oktober 1989.
9. N. Hershey, *Milbank Memorial Quarterly* 1.1 (1972).
10. Ontleend aan Curran and Shapiro, *Law, Medicine and Forensic Science*, Boston/Toronto, Little, Brown and Company 1982, p. 518. Zie uitvoerig mijn boek *Van arts naar advocaat*, a.w. p. 22 e.v.
11. E. Gulley, *Physicians Management* 1985, blz. 69.
12. *Van arts naar advocaat; aansprakelijkheid voor medische fouten in Amerika*, Kluwer/BSH 1989, p. 90.

DE ARTS, DE PATIENT EN DE WAARHEID

HET RECHT OP INFORMATIE IN THEORIE EN PRAKTIJK

Ton-Peter Widdershoven

Het recht op informatie neemt binnen het geheel van de patiëntenrechten een centrale plaats in. Dat recht heeft niet alleen zelfstandige betekenis, maar is tevens voor andere rechten voorwaarden scheppend. Dit komt duidelijk naar voren bij het toestemmingsvereiste voor een medische ingreep. Het gaat namelijk om een 'informed consent': een toestemming die op afdoende informatie is gebaseerd. De patiënt moet in redelijkheid de consequenties van zijn beslissing kunnen overzien.

De relatie arts-patiënt is een overeenkomst. De ene partij (de arts) verplicht zich tegenover de andere partij (de patiënt) tot een bepaalde inspanning (het verlenen van medische hulp of advies). Uiteraard staat daar een vergoeding tegenover, die in de regel door tussenkomst van een ziektekostenverzekeraar wordt betaald. Aan deze overeenkomst zijn specifieke rechten voor de patiënt gekoppeld. In het wetsontwerp geneeskundige behandelingsovereenkomst komen verschillende van die rechten aan bod: het recht op informatie omtrent onderzoek en behandeling, het recht om niet zonder toestemming te worden onderzocht of behandeld, het recht op geheimhouding jegens derden van hetgeen in de hulpverleningsrelatie bekend wordt, het recht van ongewenste informatie gevrijwaard te blijven en het recht op inzage in het patiëntendossier.

Dit wetsontwerp zou zo'n tien, twintig jaar geleden ondenkbaar zijn geweest. In korte tijd is er dan ook veel veranderd. Het wetsontwerp neemt nadrukkelijk afstand van een autoritaire of paternalistische geneeskunst, waarin de arts naar eigen inzicht bepaalt wat goed is voor de patiënt. De opgenomen rechten weerspiegelen de gedachte dat het juist aan de patiënt zelf is om zijn belang te bepalen en keuzen te maken met betrekking tot de hem ten dienste staande gezondheidszorg.

In het wetsontwerp wordt de hulpverlener verplicht tot het verstrekken van informatie over het medisch onderzoek, de diagnose, de prognose en de voor- en

nadelen van de therapeutische mogelijkheden. Als algemene norm wordt wel gehanteerd dat de arts inlichtingen verstrekt over die feiten en mogelijkheden die een redelijk mens in de gegeven omstandigheden verwacht mag worden te overwegen alvorens hij een beslissing neemt, of die hij behoeft voor zijn verdere levensgedrag.

Van groot belang voor het informatievraagstuk is de wens van de patiënt. De ene patiënt heeft aan meer informatie behoefte dan de andere patiënt. Voor de een is sommige kennis niet of weinig relevant, de ander zal juist het naadje van de kous willen weten. De hulpverlener dient zich naar de informatiewensen van de individuele patiënt te richten. Het is dus niet alleen de medische kwestie die bepalend is voor de vraag hoeveel informatie verstrekt dient te worden.

RECHT OP NIET-WETEN

Het richten naar de wensen van de patiënt geldt ook indien een patiënt bepaalde informatie niet wil vernemen. In het wetsontwerp is opgenomen dat de patiënt in beginsel van ongewenste informatie gevrijwaard dient te blijven. Dit recht op niet-weten wint aan betekenis door het toenemende vermogen van de geneeskunde om te voorspellen of ziekten zich op termijn zullen openbaren. Niet iedereen zal van dergelijke voortijdige kennis gediend zijn, zeker niet als het gaat om een ziekte waarvoor geen behandeling bestaat. Ook kan bepaalde kennis indirect ongewenste gevolgen hebben, bijvoorbeeld bij het afsluiten van verzekeringen.

Het gebruik maken van het recht op niet-weten kan overigens (praktische) problemen geven. Juist omdat het gaat om zaken waarover de patiënt nog in het ongewisse verkeert, kunnen er onduidelijkheden bestaan over zijn wensen op dit vlak. Een open verstandhouding waarin tijdig op de mogelijke consequenties van de diagnostiek wordt gewezen, kan deze moeilijkheden voor een belangrijk deel omzeilen.

DE THERAPEUTISCHE EXCEPTIE

De informatieplicht van de hulpverlener kent uitzonderingen. Naast een wens van de patiënt bepaalde kennis niet te willen vernemen, kunnen ook andere omstan-



... zo veel mogelijk informeren ...
Illustratie uit de 'Moraalregeling Arts-Patiënt'.

digheden met zich meebrengen dat de hulpverlener sommige informatie niet of tijdelijk niet aan de patiënt mededeelt. Er kan bijvoorbeeld sprake zijn van een onbekwame patiënt of van een noodsituatie waarin er simpelweg geen tijd is om te informeren of om de patiënt bij de keuzen te betrekken. Ook kan het recht op geheim van een derde eraan in de weg staan dat de patiënt volledig wordt geïnformeerd. In het wetsontwerp is voorts opgenomen dat de hulpverlener aan de patiënt inlichtingen mag onthouden 'voor zover het verstrekken ervan kennelijk ernstig nadeel voor de patiënt zou opleveren'. Het gaat hier om de zogenaamde therapeutische exceptie, waarop de arts slechts in uitzonderlijke situaties een beroep kan doen. De gemaakte afweging zal toetsbaar moeten zijn.



De regels mogen dan wel zijn gesteld, het is aan het veld om daaraan ook invulling te geven. Van belang daarbij is uiteraard dat de medische beroepsgroep zich in de normen kan vinden. Wat dat betreft is de opstelling van met name de KNMG bemoedigend. De tijd ligt achter ons dat het formuleren en vastleggen van patiëntenrechten werd gezien als niet verenigbaar met de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt, en het is mede de KNMG geweest die in deze ontwikkeling als gangmaker is opgetreden. Toch zal het niet voor alle hulpverleners even eenvoudig zijn om aan de huidige eisen van participatie van de patiënt te beantwoorden. Alleen al omdat de ontwikkelingen op dit terrein zich zo snel hebben voltrokken - nog niet zo lang geleden werd bijvoorbeeld het mededelen van een infauste prognose als een kunstfout beschouwd -, zal voor menig arts de verlangde openheid nog op moeilijkheden stuiten.

Uit onderzoek blijkt dat het actief verlangen van instemming van de patiënt voor medische ingrepen nog vaak als overbodig of zelfs nadelig wordt ervaren. Tevens wordt sterk wisselend gedacht over de vraag welke informatie voor patiënten relevant is, en in welke situaties informatie dient te worden achtergehouden.

Hoewel ook op het medisch-technische vlak door artsen verschillend wordt gehandeld, is het aannemelijk dat de variatie in informatiegedrag voornamelijk groter is. Dit is ook in overeenstemming met het gegeven dat in de opleiding de nadruk meer ligt op het verwerven van medisch-technische kennis. Ook worden juist op dit terrein veel praktische minuscules ondernomen om overeenstemming in handelen te bereiken. Gewezen kan worden op de zogenoemde standaarden voor onderzoek en behandeling bij bepaalde ziektebeelden. Vergelijkbaar met die consensus-initiatieven zou het ontwikkelen van informatieprotocollen of -standaarden een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan het meer op één lijn brengen van het feitelijk informatiegedrag. Met dergelijke protocollen kan de algemene informatienorm worden geoperationaliseerd voor bepaalde ziektebeelden en verrichtingen. Niet alleen kan hierdoor meer duidelijkheid ontstaan over welke kennis in beginsel dient te worden overgedragen, maar ook kunnen dergelijke protocollen een meer brede uitstraling hebben en een algemene attitude van openheid bevorderen.

Bij het informeren gaat het echter - en niet in de laatste plaats - tevens om com-

municatieve vaardigheden en om inzicht in de wensen van de patiënt en diens psychische draagkracht om mogelijk zeer belastende informatie aan te horen. Juist ook met betrekking tot deze aspecten, die moeilijk in een standaard of protocol zijn te vatten, ervaren artsen nog praktische problemen en hanteren zij ook uiteenlopende informatiestrategieën. De complexiteit van deze materie onderstreept het belang van training in sociale vaardigheden.

Door die complexiteit zal overigens een zekere variatie in informatiegedrag altijd blijven bestaan. Dat is ook geen ramp, zolang die variatie maar binnen aanvaardbare proporties blijft. Dat laatste mag echter voor de huidige situatie duidelijk worden betwijfeld.

EEN WERELD VAN VERSCHIL

Echt invloed uitoefenen op het medisch aanbod is ook vandaag de dag voor de patiënt nog niet eenvoudig. Een open verstandhouding binnen de relatie arts-patiënt waarin daadwerkelijk wordt gecommuniceerd en informatie wordt uitgewisseld en waarin ruimte wordt gelaten aan de visies en wensen van de individuele patiënt, is vaak nog ver te zoeken. Toch bestaat er een wereld van verschil tussen de huidige situatie en die van zo'n twintig jaar geleden. Niet ten onrechte is opgemerkt dat als zich in de afgelopen decennia ergens in de geneeskunde een omwenteling heeft voorgedaan, dat wel is in de wijze waarop patiënten de waarheid wordt verteld. Veranderingen zijn zeker ook zichtbaar in het medisch onderwijs, waarin meer dan voorheen aandacht wordt besteed aan gesprekstechnieken en informatie-overdrachtsmethodieken, en waarin ook de rechtspositie van de patiënt bespreking vindt.

Die wereld van verschil bestaat ook in de historie van de rechtspraak. Nog niet zo lang geleden kon de rechter zich ermee verenigen dat het in beginsel aan de arts was om te bepalen welke kennis aan de patiënt verstrekt diende te worden. Vervolgens werd in de jurisprudentie expliciet gesproken over de plicht van de arts tot het verstrekken van informatie, maar werd de term 'recht op informatie' nog nadrukkelijk vermeden. Thans wordt in de rechtspraak dit recht volmondig erkend. In een recente uitspraak wordt een arts zelfs belast met het leveren van het bewijs dat hij voldoende en zorgvuldige informatie heeft gegeven. En in diezelfde uitspraak wordt gesteld dat als de patiënt onvoldoende is ingelicht over de algemene kans op mislukking van de medische ingreep in kwestie, de arts aansprakelijk is voor de schadelijke gevolgen van de

mislukking. Dus ook wanneer de ingreep op zich zelf juist is uitgevoerd.

Het wetsontwerp geneeskundige behandelingsovereenkomst is een belangrijke mijlpaal. Het is het voorlopige resultaat van de discussie over welke rechten en plichten binnen de relatie arts-patiënt gelding hebben. De wet zal duidelijk ondersteuning bieden aan de informatiewensen van de patiënt, en mogelijkheden geven om bij niet-naleving van de informatieplicht van de hulpverlener, te ageren.

De kwaliteit van de verkregen informatie is echter niet eenvoudig te controleren. Het door de hulpverlener verzwijgen of verbloemen van relevante gegevens zal vaak onopgemerkt blijven: met de informatie die wordt achtergehouden is men immers in de regel niet bekend. Veelal zal men pas kunnen merken dat het informeren gebrekkig of onjuist was, als het resultaat van de behandeling of het onderzoek niet aan de verwachting voldoet. Van belang is uiteraard dat de rechtsnormen meer vooraf hun uitwerking op de medische praktijk hebben. Wat dat betreft is momenteel, zoals uit het bovenstaande mag blijken, nog scepsis op zijn plaats. Te zeer is men nog afhankelijk van de willekeurige arts die men treft. Maar de genoemde veranderingen, die toch op betrekkelijk korte termijn hebben plaatsgevonden, kunnen de patiënt voor de nabije toekomst toch meer dan alleen maar hoopvol stemmen.

Mr. drs. T.P. Widdershoven is juridisch medewerker bij de Stichting Patiëntenvertrouwenspersoon.

Literatuur:

- P.S. Appelbaum, E.W. Lidz en A. Meisel, *Informed consent; legal theory and clinical practice*. Oxford, 1987.
- H.J.J. Leenen, *Handboek gezondheidsrecht; rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Alphen aan den Rijn, 1988.
- T.P.J.e. Widdershoven, *Het informeren van de patiënt: juridische normen, opvattingen van hulpverleners en knelpunten in de praktijk*. Instituut voor Sociale Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam, 1990.
- T.P.J.e. Widdershoven en J.J.E. van Everdingen, 'Recht op waarheid; reikwijdte van het recht op informatie van de patiënt'. In: J.J.E. van Everdingen en N.S. Klazinga (red.), *De wet tot behoud van waarheid; verkenningen naar de samenhang in bewijsvoering tussen wetenschap, geneeskunde en recht*. Overveen, 1991.
- F. van Zuuren en I. de Boer, 'Het recht op informatie, empirische kanttekeningen bij een wetsvoorstel'. In: *De Psycholoog* nr.1 I, 1988.



ERVARINGSDESKUNDIGE (EX-)PSYCHIATRISCHE PATIENTEN BEÏNVLOEDEN DE WETGEVING

Marlies Hemel
Martha van der Vaart

Bij het 25-jarig jubileum van Stichting Pandora stelden journalisten veelvuldig de vraag: wat hebben jullie, als organisatie die beoogt de (maatschappelijke) positie van psychiatrische patiënten en ex-patiënten te verbeteren, nu bereikt in deze jaren? Er is ontegenzeggelijk meer aandacht gekomen voor de rechtspositie van (psychiatrische) patiënten. De inspanningen van de hele patiëntenbeweging hebben diverse verbeteringen in deze rechtspositie tot resultaat gehad, zoals de aanwezigheid van patiëntenvertrouwenspersonen in psychiatrische ziekenhuizen, en de (alzo lang op stapel staande) wetgeving ter bescherming van de patiëntenrechten. Hoe ziet de invloed van patiënten er nu uit in de praktijk?

De patiëntenbeweging in de geestelijke gezondheidszorg (ggz), in de jaren zeventig 'tegenbeweging' of 'gekkenbeweging' genoemd, heeft in de loop van haar geschiedenis gebruik gemaakt van verschillende beïnvloedingsmethoden. In de jaren zeventig zette zij verschillende actievormen in ter verbetering van de positie van psychiatrische patiënten, waaronder het uitbrengen van het Manifest Patiëntenrecht en de organisatie van de (jaarlijks terugkerende) Dag van de Psychiatrie. De laatste jaren is het accent meer komen te liggen op deelname aan vergadercircuits.

Rode draad is altijd gebleven het uitdragen van ervaringen van patiënten, het zichtbaar maken van maatschappelijke knelpunten voor deze groep en op grond daarvan het bepleiten van structurele verbeteringen. Kortom: het centraal stellen van het patiëntenperspectief.

Om het beeld wat scherper te krijgen van de werkwijze van de patiëntenbeweging in de ggz zullen we de beïnvloeding van de wetgeving nader bekijken aan de hand van de gang van de Wet Bijzondere Opnemings Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ).

In 1971 was de Krankzinnigenwet uit 1884 dringend aan vervanging toe; het wetsontwerp BOPZ, dat ten doel had de rechtspositie van psychiatrische patiënten, in het bijzonder met betrekking tot gedwongen opnemings, te regelen, werd ingediend bij de Tweede Kamer.

Om te waarborgen dat ook de stem van de patiënten zelf gehoord zou worden, sloten al gauw diverse patiënten(organisaties) zich aan in de Landelijke Werkgroep Krankzinnigenwet. Deze Werkgroep bracht voor het eerst kwesties naar voren als recht op goede behandeling, verplichting van behandelingsplannen, recht op informatie, recht op onafhankelijke klachtbehandeling, recht op bescherming van en inzage in dossiers. Zij nam het initiatief tot de demonstratie 'Te gek om vast te zitten', en bracht in de loop der jaren diverse commentaren uit op de verschillende versies van de BOPZ.²

Vorig jaar is de BOPZ door de Eerste Kamer aangenomen.

Na een laatste schriftelijk commentaar op de ontwerp-besluiten BOPZ, zit onze betrokkenheid bij deze wetgeving er nog niet op. Immers, na drie jaar zal de wet worden geëvalueerd. Aan ons de taak om intussen de vinger aan de pols te houden. De telefonische gesprekken van Stichting Pandora bieden de mogelijkheid patiënten rechtstreeks voor te lichten over hun rechten en de mogelijkheden deze te verwezenlijken. Door alle vragen en klachten nauwgezet te registreren krijgen we een goed beeld van de eventuele problemen die de wet voor patiënten oplevert. Bij de evaluatie hebben wij dan opnieuw de kans een bijdrage te leveren aan het bijstellen van de wet op belangrijke punten.

BESTWIL OF GEVAAR

Een belangrijk discussiepunt vanaf het begin van de geschiedenis van de BOPZ tot op de dag van vandaag is (de interpretatie van) het criterium voor gedwongen opnemings. Gold in de oude Krankzinnigenwet het bestwilcriterium, ofwel 'is opname in het belang van de patiënt', in de BOPZ wordt benadrukt dat

dwang een uiterste middel is. Doorslaggevend wordt of de patiënt door zijn stoonis een gevaar vormt voor zichzelf, een ander of de openbare orde. Hoewel de patiëntenbeweging de beperking van mogelijkheden voor gedwongen opnemings toejuichte, bleef zij benadrukken dat gedwongen opnemings geen echte oplossing biedt. Onder dwang is goede hulp onmogelijk, was haar pleidooi. Ook vanuit de behandelaars kwam de nodige kritiek. Zij pleitten juist voor het oude bestwilcriterium, vanuit de argumentatie dat psychisch zieke mensen niet altijd tot juist oordelen over zichzelf in staat zijn en soms desnoods onder dwang geholpen moeten worden. Bij deze visie sloten steeds vaker familieleden zich aan; met name de familieleden van schizofrene mensen. Zo is de Tweede Kamer jarenlang vanuit beide zijden met argumenten bestookt.

In 1991 nog heeft Stichting Pandora, in een gezamenlijke reactie met Cliëntenbond en Stichting LPR, een brief gestuurd naar de Kamer waarin wij onze bezorgdheid uitten over de roep om een verruiming van het gevaarscriterium. Het nog verder oprekken van het gevaarscriterium zou naar onze overtuiging een ernstige aantasting betekenen van het zo moeilijk verworven zelfbeschikkingsrecht van psychiatrische patiënten.

Deze discussie is echter nog niet beëindigd; integendeel, de laatste maanden is de discussie opnieuw opgelaaide naar aanleiding van een ernstig incident in de Amsterdamse Vrolikstraat, waar een verwarde man een meisje heeft gedood. Vanuit verschillende kanten wordt nu gepleit voor verruiming van de mogelijkheden om psychiatrische patiënten gedwongen te laten opnemen. Waakzaamheid vanuit patiëntenperspectief is kennelijk nog steeds geboden. Vandaar dat Stichting Pandora hierop is ingesprongen, door een aantal discussieronden te organiseren in de Hollandsche Schouwburg onder de titel 'Zolang wij er geen last van hebben: de grenzen van de tolerantie ten aanzien van psychiatrische patiënten'. Naar onze overtuiging moet eerst de discussie in de volle breedte gevoerd worden, zonder direct naar een te simpele oplossing voor



een zo complex probleem te grijpen. De vraag staat centraal op welke wijze een daadwerkelijke maatschappelijke integratie kan worden bereikt van mensen met afwijkend gedrag. Zoveel mogelijk maatschappelijke sectoren worden bij de discussie betrokken, van GGZ, politie, politiek, tot welzijnswerk en media. Na deze discussierondes zullen we met een verslag komen, waarin een aantal voor-nemens en plannen zijn opgenomen om een bijdrage te leveren aan een betere integratie.

PATIËNTERPERSPECTIEF

Van cruciaal belang voor alle organisaties binnen de patiëntenbeweging, dus ook voor Stichting Pandora, is een hecht contact met 'de' patiënt. De invloed op het totstandkomen van wetgeving, of van beleid in het algemeen, staat of valt met goed georganiseerde informatiestromen, van de individuele patiënt, via patiënten-organisaties naar beleidsbepalende organisaties. Wij beschouwen de informatiestromen als een cyclisch proces: de informatie komt binnen vanuit de patiënten, en wordt, na zorgvuldige registratie, in gebundelde en bewerkte vorm weer doorgegeven aan mensen en organisaties die het beleid bepalen. Tegelijk is de informatiestroom in omgekeerde richting van belang: de informatie vanuit beleidsbepalende organisaties wordt - in bewerkte vorm - weer doorgegeven aan de patiënten(organisaties). Juist de koppeling van de vakkennis aan de ervaringsgegevens brengt een zeer specifieke deskundigheid tot stand. Op deze wijze operationaliseren wij als stichting het patiëntenperspectief. Ter illustratie van dit cyclische proces twee voorbeelden uit de praktijk van Stichting Pandora.

Uit de telefonische reacties, de contacten tijdens mondelinge voorlichtingen en uiteraard de ervaringen van de vrijwillige, ervaringsdeskundige, voorlichters van Stichting Pandora is gebleken dat veel ex-patiënten grote problemen hebben met solliciteren: ze lopen tegen vooroordelen aan van werkgevers en vragen zich af welke aanpak het verstandigste is. Stichting Pandora besluit dit signaal op te pakken. Achtereenvolgens plannen we een reeks van activiteiten. Allereerst maken we het knelpunt beter zichtbaar door de binnenkomende ervaringen te beschrijven in een knelpuntentitatie. Gekoppeld aan een reeks conclusies en aanbevelingen, waaronder aanbevelingen aan de wetgever, sturen we dit stuk het land in. Daarnaast geven we een voorlichtingsbrochure uit ter ondersteuning van de ex-patiënten ('Ooit een haan horen zeggen dat-ie vroeger 'n eitje was?') en bieden hierbij voorlichtingen aan aan groepen

(ex-)patiënten. We zijn inmiddels ook actief op zoek naar juist positieve ervaringen met werkhervatting, om het beeld van de praktijk compleet te krijgen. Juist ook de goede ervaringen bieden immers veel informatie over een gewenste aanpak van het knelpunt. Tegelijkertijd geven we ook voorlichting aan groepen personeels-functionarissen, keuringsartsen en anderen. Tenslotte brengen we onze standpunten naar buiten via commentaren op rapporten, lezingen, artikelen en de media.

Een recent voorbeeld van een kortlopende actie is de enquête onder Riaggs over het inzage-recht. Uit de registratie bleek dat het realiseren van het recht op inzage in dossiers bij het Riagg problemen oplevert in de praktijk. De indruk ontstond dat er sprake is van een tekort aan kennis op dit punt bij veel Riagg-hulpverleners, aangezien een telefoontje van een medewerker van Pandora veelal voldoende bleek om het verzoek tot inzage wel ingewilligd te krijgen. Wij hebben daarom het initiatief genomen alle Riaggs een informatieve brief te schrijven en tegelijk een enquête rond te sturen over de wijze waarop zij omgaan met verzoeken tot in-

zage. De resultaten van de enquête zijn in de media besproken, waardoor de knelpunten van de patiënten zichtbaar zijn geworden, en tegelijk een bijdrage is geleverd aan de oplossing ervan.

Om te waarborgen dat de invloed van patiënten zich niet beperkt tot invloed op de totstandkoming van wetgeving, maar dat rechten ook daadwerkelijk geëffectueerd kunnen worden door patiënten, is het noodzakelijk om de praktijk voortdurend dicht bij de theorie te houden. Pas door de praktijk te veranderen, kunnen we een bijdrage leveren aan de realisering van een sterke positie van (ex-)psychiatrische patiënten.

Marlies Hemel en Martha van der Vaart zijn werkzaam bij Stichting Pandora.

Noten

1. In dit artikel beperken wij ons met name tot de inbreng en werkwijze van Stichting Pandora.
2. *25jaar en nog steeds geen normaal mens ontmoet: Pandora, psychiatrie en beeldvorming*; Baarn, 1990.

Alle publikaties zijn aanwezig in het informatiecentrum van Stichting Pandora.



Een gids voor het behouden van werk bij psychische problemen.

Eert uitgave van Stichting Pandora

Na de brochure 'Ooit een haan horen zeggen dat hij vroeger een eitje was?' met 'praktische tips 0, "solliciteren na een psychiatrische behandeling' komt Stichting Pandora nu met een 'gids voor het belle!..: ~J' werk bij psychische problemen'. De nagelbijtende bever is getekend door Mariet Numan.

Vrijwel op het moment dat de drammer uit Rotterdam de volksgezondheid laat voor wat het is, treedt het orakel uit Leeuwarden aan als opperhoofd van de verzekeringsorganisatie die het resultaat is van een fusie tussen de landelijke organisaties van ziekenfondsen en particuliere ziektekostenverzekeraars. Op het eerste gezicht lijken het vertrek van Simons en de komst van Wiegel weinig met elkaar te maken hebben, maar schijn kan bedriegen. De symbolische waarde van deze samenloop van omstandigheden is in ieder geval opmerkelijk.

De vaandelvlucht van Simons staat symbool voor het politieke onvermogen om de gezondheidszorg te beteugelen. Het plan waaraan de Rotterdammer zijn naam verbonden heeft werd halverwege de uitvoering in een eendrachtige samenwerking van grote ondernemers en CDA-politici geliquideerd, waarna men in Den Haag besloot tot een 'adempauze' - een Haags eufemisme voor politieke besluiteloosheid. De hete aardappel werd doorgeschoven naar een volgend kabinet.

Het aantreden van politiek zwaargewicht Hans Wiegel als voorzitter van de nieuwe landelijke koepel van ziektekostenverzekeraars, die begin 1994 zal ontstaan als resultaat van de fusie tussen de VNZ (de koepel van de ziekenfondsen) en de KLOZ (koepel particuliere ziektekostenverzekeraars), sluit hier naadloos op aan. De komst van de ex-VVD-leider staat symbool voor veranderende machtsverhoudingen binnen de gezondheidszorg. Waar Simons' vaandelvlucht het politieke onvermogen onderstreept, is Wiegels verschijning een uitdrukking van het feit dat de verzekeraars definitief het initiatief in de gezondheidszorg hebben overgenomen.

Daarmee beginnen de zorgverzekeraars aan het laatste hoofdstuk van het proces dat sinds het verschijnen van het rapport van de commissie-Dekker is ingezet. Dat rapport maakte duidelijk dat er een einde zou komen aan een tijdperk van financiële vanzelfsprekendheden. De contracteerplicht voor ziekenfondsen werd op de helling gezet, het onderscheid tussen ziekenfondspatiënten en particulier verzekerden zou worden opgeheven, ziekenfondsen werden niet langer gebonden door regionale grenzen, kortom: alles wat vast lag en van zorgverzekeraars routinematige administratiekantoren maakte, werd losgelaten. De markt moest binnen de gezondheidszorg eindelijk maar eens orde

op zaken brengen, aldus eerst Dekker en later - zij het wat beschaafder - Simons.

Helaas bleek deze oerkapitalistische logica niet helemaal op te gaan in verzekeringsland. Daar geldt namelijk de wet van het spreiden van het risico, dat wil zeggen dat de potentieel hoge kosten per individuele verzekerde alleen gedragen kunnen worden als dat risico verspreid wordt over een zo groot mogelijk aantal verzekerden. Het primaat van het automatisch declareren had deze wet naar de achtergrond verdreven, maar Dekker wekte hem tot leven. Ziekenfondsen (met de hoogste risico-groepen in hun gelederen) begonnen onmiddellijk na het verschijnen van het Dekker-rapport samenwerking te zoeken met elkaar en met particuliere ziektekostenverzekeraars. In plaats van een hevige concurrentieslag begon in verzekeringsland een periode van flirten en verlovten, en sinds een paar jaar volgen de huwelijken elkaar snel op. In plaats van de verwachte levendige open markt ontstonden er grote kartels die de buit onderling aan het verdelen zijn.

Dat proces is nu zo goed als afgerond. Er zijn inmiddels zes grote kartels, die meestal ontstaan zijn uit een harde kern van een paar ziekenfondsen en particuliere verzekeraars en per samenwerkingsgroep meer dan een miljoen verzekerden tellen. Deze Grote Zes verzekeren in totaal ruim negen miljoen mensen, ongeveer tweederde van het totaal.

Daarmee is een enorm hecht machtsblok ontstaan, waar geen staatssecretaris van Volksgezondheid meer omheen kan. Bij welk structureel voornemen of herziening dan ook zal een nieuwe staatssecretaris stuiten op de slimme en media-genieke staatsman Wiegel, die trouw zal waken over de belangen van de Grote Zes. Zo zal de politiek tijdens de volgende kabinetsperiode alleen nog formeel kunnen besluiten over de omvang van de verplichte basisverzekering, feitelijk zal dat besluit gedicteerd worden door de Grote Zes en hun onderhandelaar Wiegel.

Overigens betekent dat niet direct dat de verzekerden aan de wolven zijn overgeleverd. Het aardige van kartels is dat deze onderling er bepaald geen groot belang bij hebben om met elkaar op leven en dood te concurreren. Voor een kleine verplichte basisverzekering en een grote concurrentiegevoelige aanvullende verzekering zullen ze weinig voelen. De

verwachting is dat het verplichte pakket toch zeker 85 procent of zelfs meer gaat beslaan van wat nu al tot het standaardpakket behoort. De winst (en concurrentiekracht) van de verzekeraars zit hem ook niet op dit punt, maar veel meer op de extra mogelijkheden die zij met een groot bestand aan verzekerden hebben: collectieve contracten met grote bedrijven en zogenaamde totaalverzekeringen (naast ziektekosten meteen ook voor een goedkopere prijs: WA-, levens-, auto-, inboedel-, brand- en et cetera-verzekeringen).

Voor de aanbieders van de zorg zullen de gevolgen eerder merkbaar zijn. In toenemende mate zullen specialisten en ziekenhuisdirecties te maken met zorgverzekeraars die kritisch waken over budgetten en de kosten willen drukken. In dat geweld is geen plaats meer voor de individueel declarerende specialist. De toenemende macht van de verzekeraar zal een uitnodiging zijn ook aan de andere kant van de onderhandelingstafel tot machtsconcentratie te komen. Ziekenhuizen en huisartsengroepen zullen de natuurlijke counterparts worden van de zorgverzekeraars.

Daarmee zijn de verhoudingen dus definitief gewijzigd, maar wel zo dat de maatschappelijke rekening van dit alles bepaald niet goedkoper zal zijn. Zorgaanbieders en zorgverzekeraars zullen weliswaar naar een wat doelmatiger en efficiëntere omgangsvorm zoeken, maar dat heeft meer te maken met het bewaken van het eigen rendement dan met het drukken van de collectieve lasten. Wat dat betreft blijven zij natuurlijke bondgenoten die er financieel gewin bij hebben om met elkaar in een goede verstandhouding te blijven leven. De centrale kas zal elk jaar tot onder de bodem leeggehaald worden en de extra rekeningen zullen door de brievenbus van WVC blijven dwarrelen. Zonder dat de politiek daar nog veel aan kan doen. Dat is de treurige uitkomst van de politieke adempauze waartoe dit kabinet, gedwongen door het CDA, besloten heeft. De nieuwe staatssecretaris zal weinig anders kunnen doen dan dansen naar het pijpen van Wiegel - een vooruitzicht dat Simons vermoedelijk onmiddellijk deed besluiten zijn politieke heil weer in Rotterdam te gaan zoeken.

Het zal nog moeite kosten om in het volgende kabinet een opvolger te vinden.

[os van der Lans



GEZONDHEIDSZORG IN ALMERE: DE STRUCTUUR STAAT, NU DE INHOUD NOG

Met de komst van de eerste inwoners van Almere, in het begin van de jaren tachtig, werden ook de eerste plannen gesmeed om de gezondheidszorg in de nieuwe stad een eigen gezicht te geven. Er zou een sterke eerstelijnszorg moeten komen, verleend vanuit wijkgerichte gezondheidscentra. Daar én in de (krap bemeten) tweedelijns zou loondienst regel zijn. De verschillende zorgsectoren zouden ieder één beheersorganisatie hebben, de hele gezondheidszorg zou in één financieel kader zijn ondergebracht en de gemeente zou de zorg plannen. Op die manier - en daar ging het de initiatiefnemers vooral om - zouden patiënten dicht bij huis kwalitatief goede zorg kunnen ontvangen, met ruime aandacht voor meer dan lichamelijke klachten alleen.

Tien jaar later blijken die ambitieuze plannen maar voor een deel te zijn gerealiseerd. Het eindrapport van het evaluatieonderzoek van het Experiment Gezondheidszorg Almere, uitgevoerd door het Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL) en het Nationaal Ziekenhuisinstituut (NZi), laat zien dat de structuur van de (eerstelijns)gezondheidszorg er ongeveer zo uitziet als de pioniers van destijds zich hadden voorgesteld. Vrijwel alle hulpverleners in de eerste lijn werken in (inmiddels vijftien) wijkgezondheidscentra en zijn in dienst van de Stichting Eerstelijns Voorzieningen Almere (EVA). Het relatief kleine Flevoziekenhuis heeft een grote polikliniek, een grote afdeling voor dagverpleging, en faciliteiten ter ondersteuning van de eerste lijn. Patiënten zijn vertegenwoordigd in de besturen van gezondheidscentra en kunnen zich gesteund weten door de Stichting Informatie en Ondersteuning Patiënten/Consumentengroepen (SIOP). Daar staat tegenover dat niet alle specialisten in het Flevoziekenhuis - zoals de bedoeling was - in loondienst werken, dat de gemeente zijn plannende rol heeft losgelaten en dat de zorg niet binnen één financieel kader is gebracht.

Belangrijk minpunt is dat het Almeerse model niet heeft geleid tot tastbare resultaten. Van substitutie - een belangrijk criterium voor het slagen van het project -

is geen sprake, al worden Almeerse patiënten ook niet vaker naar het ziekenhuis verwezen dan patiënten elders. Dat is meer dan een doekje voor het bloeden, want hun gezondheid is minder goed, en zij komen daardoor vaker bij de huisarts. 'De extra morbiditeit wordt goed en adequaat opgevangen', menen de onderzoekers dan ook. Binnen de eerste lijn wordt flink overlegd en samengewerkt, maar van samenwerking tussen eerste en tweede lijn is, afgezien van een paar geïsoleerde projecten, nauwelijks sprake. Patiënten zijn tevreden, zij het niet meer of minder dan elders. Vooral aan de bereikbaarheid buiten kantooruren en aan de (lange) wachttijden bij de huisarts kan nog veel verbeterd worden. Financieel maakt het allemaal niet zoveel uit: Almeerse huisartsen genereren minder kosten dan collega's in de rest van Nederland, maar de gekozen structuur kost zoveel geld, dat de totale kosten niet lager zijn dan in een doorsnee-gemeente.

De ambitieuze doelstellingen van het experiment zijn, in de voorzichtige bewoordingen van de onderzoekers, 'voorlopig voor het grootste deel nog niet waargemaakt'. Toch verdient het 'Almeerse model' aandacht, op z'n minst als een serieuze poging om tegenwicht te bieden aan de zuigende werking van de specialistische zorg.

Bij de aanbidding van het eindrapport van het evaluatieonderzoek heeft een aantal sprekers zich gebogen over de betekenis van 'Almere'. TGP vroeg twee van hen hun voordracht om te zetten in een artikel. Peter Groenewegen plaatst het experiment in de context van het gezondheidszorgbeleid van de jaren zeventig, waarin de overheid zichzelf een belangrijke taak toebedeelde in de planning van voorzieningen. Nu inmiddels een andere wind in Den Haag is gaan waaien, is de vraag hoe Almere zijn 'experimentele status' verder kan ontwikkelen. Stans Hulleman gaat in op de positie van de patiënten in Almere. Patiëntenparticipatie mag dan nog niet goed van de grond zijn gekomen, de klachtenopvang kan anderen tot voorbeeld zijn, is haar stellige overtuiging. (JV)

KLAGEN OM DE KWALITEIT TE VERBETEREN

Stans Hulleman

Twee aspecten van het Almeerse experiment springen in het oog als je de kwaliteit vanuit patiëntenperspectief wilt bezien: het informatie- en klachtenbureau en de patiëntenparticipatie. De vraag is of deze zaken bijdragen tot kwaliteitsverbetering.

In Almere is als 'bijverschijnsel' van het experiment een instantie ontstaan die uniek is voor Nederland. Het gaat hier om een onafhankelijk aanspreekpunt voor patiënten en consumenten en alles wat samenhangt met patiënten/consumentenbeleid. Dit bureau werd tot nu toe gefinancierd met WVC-gelden.

Zowel individuele gebruikers als hulpverleners kunnen hier terecht met alle informatievragen op het gebied van de gezondheidszorg (bijvoorbeeld over het aanbod, regelgeving, verzekeringsvoorwaarden) alsook voor (juridische) hulp bij het opvangen, bemiddelen en indienen van klachten. De ervaring leert nu dat het hebben van een aanspreekpunt leidt tot een heel goed overzicht, van dag tot dag, van wat er leeft aan vragen en problemen met de gezondheidszorg. Het is dan ook op basis van deze informatie dat er gesprekken plaatsvinden met hulpverleners, instellingen en andere partijen over de (beleefde) kwaliteit van de Almeerse gezondheidszorg.

Gebruikt als graadmeter voor de kwaliteit van de Almeerse gezondheidszorg, valt in de loop der jaren een bepaalde ontwikkeling waar te nemen. Uiteraard krijgt het bureau voornamelijk klachten over de eerstelijnszorg en de werkers in de gezondheidscentra. Dit is echter niet het meest opvallende, gezien de hoeveelheid verrichtingen en het feit dat deze klachten niet zo veel afwijken van de klachten zoals bekend uit de rest van Nederland. Opvallend in Almere is de wijze waarop men in de Almeerse eerste lijn tegen klachten aan is gaan kijken: niet langer als iets hin-



Het aanbieden van een halve taart aan een team dat erin geslaagd is een half jaar geen officiële schriftelijke klachten te krijgen

derlijks dat je zoveel mogelijk moet bagatelliseren of ontkennen, maar juist als middel om de kwaliteit te bewaken en te bevorderen.

Zo heeft de EVA, voor zover bekend als eerste in Nederland, in nauwe samenwerking met het consumentenbureau een complete interne klachtenprocedure voor alle hulpverleners in de eerste lijn opgesteld. Deze procedure geldt voor ruim 800 medewerkers. Over deze klachtenprocedure heeft zij ook uitgebreid bericht aan haar klanten.

De EVA laat op deze wijze zien dat zij klachten serieus neemt en probeert op zo zorgvuldig mogelijke wijze de klachten, samen met het consumentenklachtpunt tot een oplossing te brengen.

De individuele klager/patiënt kan zich met zijn klacht wenden tot het onafhankelijke consumentenbureau. Hier zal men zoveel mogelijk trachten om de klacht via voorlichting, advisering of bemiddeling tot een oplossing te brengen. Slechts indien dit niet lukt zal zij hulp bieden bij verdere (juridische) procedures.

Een praktijkvoorbeeld ter illustratie: Mevrouw A. klaagt over in een haar ogen volstrekt ondeskundige begeleiding door een verloskundige bij de bevalling van haar eerste kind. Bij deze bevalling deden zich verschillende complicaties voor. Mevrouw A. wil een klacht indienen tegen deze verloskundige. Ook vraagt zij zich af - zij is weer zwanger - of zij nog wel door een verloskundige van de EVA begeleid wil worden.

Met mevrouw A. wordt de hele gang van zaken tijdens haar eerste bevalling doorgesproken. Mede aan de hand van jurisprudentie over vergelijkbare zaken wordt mevrouw onder andere uitgelegd dat complicaties niet altijd te vermijden zijn. Er is, in juridische termen, een verschil tussen een resultaats- en een inspan-

ningsverbintenis. Ook wordt uitvoerig ingegaan op het begrip 'verwijtbaarheid'. Gaandeweg de gesprekken accepteert mevrouw dit ook, maar blijkt dat zij erg opziet tegen de volgende bevalling. Het consumentenbureau verwacht dat met duidelijke (medische) voorlichting het vertrouwen bij mevrouw A. weer hersteld kan worden. Het bureau arrangeert hiertoe een gesprek met de verloskundige. Na afloop van dit gesprek is het vertrouwen in de verloskundige hersteld en blijft zij in behandeling bij de verloskundige.

DRASTISCH

Wij hebben geconstateerd dat het direct inspringen op klachten door een bemiddelende, onafhankelijke, instantie zowel leidt tot meer tevredenheid bij de klanten als tot een drastische afname van het aantal klachten bij de EVA. Zo zien wij dat bij de EVA het aantal (officiële) klachten met bijna de helft is afgenomen, terwijl het aantal klachten bij het consumentenbureau jaarlijks toeneemt. Deze klachten werden echter voor het merendeel via voorlichting, advisering en bemiddeling opgelost.

Minder dan één procent van het aantal binnengekomen klachten wordt als officiële klacht ingediend. Ook worden erg weinig klachten ingediend bij bijvoorbeeld de Inspectie voor de Volksgezondheid.

Die zaken waarover vanuit ons bureau met de EVA overleg is geweest omdat wij constateerden dat hier structureel klachten over binnenkwamen zijn door de EVA opgepakt en wij krijgen hier nu beduidend minder klachten over.

Dit betrof vooral klachten over organisatorische kwesties (bijvoorbeeld de bereikbaarheid buiten kantooruren, openstellingstijden en het gebruik van ant-

woordapparaten). Op deze wijze openstaan voor klachten als kwaliteitsbewaking heeft in Almere duidelijk zijn vruchten afgeworpen.

Bij ieder gezondheidscentrum werd ruimte voor een patiëntenwerkgroep geschapen. Hebben deze groepen nu een reële bijdrage aan de kwaliteit kunnen leveren? Nauwelijks. Hier zijn verschillende oorzaken voor aan te wijzen. De paradox doet zich voor dat juist in Almere de structuur (de afzonderlijke gezondheidscentra) zich prima leende voor het opzetten van patiëntenwerkgroepen, maar dat aan de andere kant deze zelfde structuur werkelijke invloed tot een illusie maakte.

De planning en sturing geschiedde immers op een ander niveau dan dat van de patiënten en geschiedde door zaakwaarnemers van de patiënten, namelijk instellingen, gemeente en financiers. Zij konden deze rol ook veel beter vervullen omdat zij beschikten over (machts)middelen. De patiënten beschikten niet over formele bevoegdheden.

Als belemmerende factor kan ook gezien worden dat bij leden van patiëntenwerkgroepen weliswaar grote belangstelling bestaat voor het eindprodukt, maar hoe dit tot stand moet komen en welke consequenties beleid op de lange termijn heeft voor het functioneren van een instelling, is een kwestie die veelvuldig te gecompliceerd bleek voor patiëntenwerkgroepen.

WETGEVING

Bezien we het huidige overheidsbeleid met betrekking tot consumentenbeleid en de verschillende wetsvoorstellen in dit kader dan zien we dat juist dit gebied zich mag verheugen in een grote aandacht van de beleidsmakers en dat de gedane wetsvoorstellen, zowel qua doelformulering als qua uitwerking identiek zijn aan datgene waarmee in Almere nu zoveel jaar ervaring is opgedaan.

De patiëntenparticipatie wordt bijvoorbeeld geformaliseerd in de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector. Het doel is eveneens de zorg af te stemmen op de wensen en behoeften van de gebruikers. Gebruikers participeren niet alleen, nee, zij moeten echte medezeggenschap krijgen. Zij krijgen de beschikking over advies- en instemmingsbevoegdheden analoog aan de OR en het recht op het bezetten van bestuursplaatsen. In combinatie met de voorziene marktwerking uit de stelselwijziging zou dit nu moeten leiden tot een werkelijke versterking van de vraagzijde.

Voor de nieuwe wetgeving met betrekking tot het klachtrecht geldt hetzelfde: datgene waar in Almere nu al jaren ervaring mee is



opgedaan, wordt hier geformaliseerd. Ook hier weer met in het achterhoofd de stelselwijziging en de marktwerking.

Samenvattend kun je stellen dat die zaken die betrekking hebben op het Almeerse kwaliteits- en consumentenbeleid juist die zaken zijn die nu in Nederland gebracht worden als nieuw beleid.

LEREN VAN ALMERE?

De Almeerse patiëntenparticipatie heeft gefaald door het ontbreken van een deugdelijke basis en door belemmerende factoren bij de patiënten werkgroepen zelf. Met de EVA wordt op het ogenblik gezocht naar een oplossing die zowel recht doet aan de toekomstige wetgeving op dit terrein als rekening houdt met de beperkende factoren van de kant van de gebruikers. De basis is in Almere in ieder geval aanwezig.

Gezien het feit dat de individuele patiënt vooral geïnteresseerd is in het eindproduct dat hij voorgeschoteld krijgt, zijn voor kwaliteitsbewaking meer mogelijkheden in het consumentenbureau. Wel moet dan aan enkele voorwaarden voldaan worden. Het is noodzakelijk dat een dergelijk bureau haar diensten verricht in nauwe samenwerking met de hulpverleners en de instellingen. De medewerkers dienen te beschikken over zowel kennis van consumentenzaken als over uitgebreide kennis op het gebied van wet- en regelgeving in de gehele gezondheidszorg. Dit is ook een eerste vereiste willen zij, zonder de belangen van de instellingen of hulpverleners te schaden, hun werk doen.

In de rest van Nederland zien we nu, dat klachtenbureaus aangehaakt worden bij regionale patiëntenplatforms. Die richten zich voornamelijk op het exclusieve patiëntenbelang en laten het werk ook uitvoeren door vrijwilligers. Zeven jaar ervaring laat zien dat dit niet bijdraagt tot een verhoging van de kwaliteit. Een goede klachtopvang, gecombineerd met een aanspreekpunt voor alle consumentenzaken, is geen werk voor bij het aardappelschillen. Het vereist behalve begrip voor de belangen van instellingen ook dat je in staat bent op verantwoorde wijze patiënten op hun plichten en verantwoordelijkheden te wijzen. Het is juist het uitgangspunt van Almere geweest dat een dergelijk bureau, wil het effectief zijn, zowel de individuele patiënten als de instellingen ten goede moet komen.

Stans Hulleman is coördinator van de Stichting Informatie en Ondersteuning Patiënten/consumentengroepen te Almere.

NAAR EEN NIEUW EXPERIMENT IN ALMERE?

Peter P. Groenewegen

Ordering door planning, een sterke eerste lijn, substitutie: de opzet van de gezondheidszorg in Almere past in het gezondheidszorgbeleid van de jaren zeventig.

Inmiddels is het planningsbeleid van de overheid honderdtachtig graden gedraaid. Almere staat voor de taak de doelmatigheid en kwaliteit van de zorg te verbeteren, zonder het eigen karakter geweld aan te doen. In Engeland zijn ervaringen opgedaan met het creëren van een interne markt, Zweden experimenteert met een gebruikers-volgend budget.

Almere kan leren van die ervaringen. Op die manier wordt de gezondheidscentra nieuw leven ingeblazen en ligt een nieuwe experimentele fase in het verschiet.

Met de intrekking van het Besluit Experiment Gezondheidszorg Almere in 1992 is formeel een einde gekomen aan de experimentele fase van de Almeerse gezondheidszorg. Ten grondslag aan de opzet van Almere liggen de ideeën van de structuurnota en de WVG¹: ordening door planning, een sterke en samenhangende eerste lijn en substitutie. Die ideeën hebben intussen plaats gemaakt voor andere beleidsvisies. Almere toont aan dat geplande gezondheidszorg mogelijk is, maar de belangstelling van de beleidsmakers in de gezondheidszorg heeft zich in een heel andere richting ontwikkeld: een zich terugtrekkende overheid laat de ordening van het systeem - gebaseerd op het aangaan van selectieve contracten, waardoor elementen van competitie meer kans krijgen - over aan de partijen in het veld.

Het gezondheidszorgsysteem dat in Almere is ontwikkeld, blijkt op een aantal punten te werken, zoals het eindrapport van de evaluatie laat zien². Van de ideeën die sinds het verschijnen van het rapport van de commissie-Dekker in 1987 zijn ontwikkeld, kan dat nog niet worden gezegd. Immers, een vergelijkbaar experiment met een gezondheidszorgsysteem gebaseerd op een gereguleerde markt is er niet.

De hoofdstroom van de Nederlandse gezondheidszorg zit op dit moment in een zeer onduidelijke fase: er zijn veranderingen in gang gezet en gedeeltelijk uitgevoerd, maar een duidelijke visie op waar het naar toe moet, ontbreekt. In deze situatie moeten in de Almeerse gezondheidszorg strategische keuzen worden gemaakt. Gaat Almere terug naar die hoofdstroom, of worden er modellen

gevonden die enerzijds voortbouwen op de uitgangspunten van het Almeerse systeem en anderzijds aansluiten bij recentere gedachten over de ordening van de gezondheidszorg?

De gezondheidszorg in Almere kan worden gezien als het resultaat van een beleidsexperiment, waarin de geschreven en ongeschreven regels van de gezondheidszorg werden veranderd door een nieuwe organisatiestructuur te ontwerpen. Die nieuwe structuur is niet statisch. Het is en blijft een structuur in ontwikkeling, die wordt 'gestuurd' door interne en externe ontwikkelingen. In die ontwikkeling is nu van buitenaf een scheiding aangebracht, deels kunstmatig - doordat het evaluatieonderzoek ophoudt - en deels reëel - doordat het beleidskader en daarbij passende regels en financiering veranderen. Een goed moment dus om lijnen naar de toekomst te trekken.

PLANNINGSDENKEN

De eerste bewoners kwamen in Almere op een moment dat er een nieuwe wind door de Nederlandse gezondheidszorg waaide. Een planmatige verandering van de gezondheidszorg zou moeten leiden tot een nieuwe balans tussen de sterk groeiende intramurale en specialistische zorg en de rechtstreeks toegankelijke eerste lijnszorg. Trefwoorden waren ordening door planning, samenhang binnen de echelons, een sterke eerste lijn, substitutie. Hoe moeilijk het is om de structuur van het gezondheidszorgsysteem te veranderen, blijkt wel uit het feit dat er uiteindelijk van die planningsgedachte niet zoveel terecht is gekomen. Almere bood een kans voor open doel om deze gedachten in praktijk te brengen; daar was immers nog geen gezondheidszorg. Uitvoering van de plannen bleek ook daar echter afhankelijk te zijn van de ruimte die de landelijke wet- en regelgeving bood en van de medewerking van de partijen.

De volgens het planningsdenken (WVG, WTG, Volksverzekering) ideale organisatiestructuur van de gezondheidszorg is in Nederland nooit gerealiseerd. De situatie in Finland in de jaren tachtig lijkt er nog het meest op. De organisatie van de eerste lijnsgezondheidszorg in Almere laat ook belangrijke afwijkingen zien, vooral in de financiering. De organisatie van de tweede lijn staat in de praktijk los van het zo mooi geordende systeem. Centraal in de Almeerse gezondheidszorg staat de Stichting Eerstelijns Voorzieningen Almere, de EVA, als beheerder van de voorzieningen en werkgever voor de hulpverleners.

Problemen van ordening en samenhang staan niet langer centraal, oplossingen door planning zeker niet. De aandacht is



verschoven naar problemen van doelmatigheid en kwaliteit. De introductie van marktgerichte elementen in de gezondheidszorg neemt de plaats in van planning. De manier waarop daarover wordt gepraat, zou wel eens het einde van de Almeerse gezondheidszorg kunnen betekenen. Ik zeg hier nadrukkelijk 'de manier waarop er over wordt gepraat', want van de blauwdruk van een nieuw stelsel is niet zoveel gerealiseerd en zal ook niet veel worden gerealiseerd. Toch gaat er een duidelijke invloed van uit. Gestuurde verandering door concreet beleid is immers maar één manier waarop de structuur van de gezondheidszorg verandert. In de Nederlandse situatie zijn veranderingen die onbedoeld voortkomen uit veranderingen in de overheersende beleidsvisies minstens zo belangrijk. Die hebben hun invloed door anticiperend gedrag van de partijen in de gezondheidszorg, door de manier waarop tegen bestaande regelgeving wordt aangekeken en door de manier waarop partijen hun situatie definiëren. Deregulering en concurrentie en het loslaten van regionalisatie betekenen dat Almere wordt opengesteld voor andere aanbieders. De sterke positie van de gezondheidscentra kan erdoor worden aangetast. Daarnaast treden er problemen op met het verwerven van middelen en bestaat de kans dat de thuiszorg door interne ontwikkelingen (integratie van kruiswerk en gezinszorg en het ontwikkelen van een divisie-structuur) zich terugtrekt uit de gezondheidscentra.

BELEIDSVERANDERINGEN

De vraag waarvoor de Almeerse gezondheidszorg zich geplaatst ziet, is deze: op welke manier kunnen prikkels voor doelmatigheid en kwaliteit worden ingevoerd die aansluiten bij het eigen karakter van de zorg? Voor het beantwoorden van deze vraag kan men te rade gaan bij de oplossingen die zijn bedacht en worden toegepast in de geplande gezondheidszorgsystemen van Engeland en Scandinavië. Daar wordt geprobeerd om binnen een raamwerk van publieke financiering (uit belastinggelden) en hoofdzakelijk publieke voorziening (onder verantwoordelijkheid van lokale en regionale overheden) te komen tot een doelmatiger en kwalitatief beter systeem. In vergelijking met de strak geplande, hiërarchische structuur van het verleden worden vernieuwingen langs twee wegen geïntroduceerd. De eerste berust op de scheiding van zorgverlening en financiering. Dat is de weg die gevolgd is bij de herstructurering van de Engelse gezondheidszorg. In de nieuwe structuur - die overigens nog maar gedeeltelijk is ingevoerd - krijgen de District Health Authorities (DHA's) nog steeds het

budget waarvan de gezondheidszorg moet rondkomen. In tegenstelling tot vroeger, toen de districten rechtstreeks verantwoordelijk waren voor de zorgverlening, moeten ze nu contracten afsluiten met de aanbieders van zorg. De DHA's kunnen 'zorg inkopen' bij de voorzieningen van de National Health Service (NHS) binnen het district, voor bepaalde diensten voorzieningen buiten het district contracteren, of private voorzieningen buiten de NHS contracteren. Om dat te bereiken is aan de ene kant het management van de DHA's versterkt en aan de andere kant hebben NHS-ziekenhuizen de mogelijkheid gekregen zich los te maken van de NHS en relatief zelfstandig verder te gaan. Er moet, zoals men dat noemt, een 'interne markt' tot stand komen en de basis van de planning moet verschuiven van de input-kant naar de output-kant. Het budgethouderschap door huisartspraktijken neemt daarbij een bijzondere plaats in: deze praktijken krijgen een budget, waarvan zij diensten van de tweedelij kunnen inkopen. De tweede weg, die in delen van Zweden wordt gevolgd, is gebaseerd op een versterking van de keuzevrijheid van gebruikers en daaraan gekoppelde geldstromen. In de klassieke, allocatieve planning worden op centraal (of regionaal) niveau

budgetten vastgesteld die volgens bepaalde rekenregels worden verdeeld over de gezondheidszorgvoorzieningen. De omvang van de budgetten is gerelateerd aan de bevolkingsomvang en eventuele andere kenmerken van de vraagzijde, maar hulpverleners of instellingen krijgen geen prikkels om zorgaanbod en zorgvraag op elkaar te laten aansluiten. Door de geldstromen te koppelen aan de feitelijke keuze van gebruikers wordt er een directe relatie gelegd met budgettoekenning. Geld gaat dan niet meer in de vorm van automatisch toegekende budgetten naar de zorgverlenende instellingen, maar volgt de gebruiker. Zolang hulpverleners en instellingen tevreden klanten trekken, groeit hun budget; lukt dat niet, dan zal hun budget teruglopen.

In het eerste geval (en dat is het verschil tussen beide wegen) bepaalt het management - op districts-niveau of op het niveau van de huisartspraktijk - hoeveel en wat voor zorg er nodig is om aan de behoefte van de patiënten te voldoen; in het tweede geval speelt de patiënt de centrale rol. Beide wegen introduceren prikkels voor doelmatigheid en kwaliteit, zonder dat dat privatisering of commercialisering met zich hoeft mee te brengen. De verschillen laten zich goed samenvatten in het volgende schema.

	gebruikers volgend budget	interne markt
beïnvloeding van doelmatigheid en kwaliteit via: initiator van verschuivingen: schaalniveau:	vraagzijde patiënt hulpverlener/ voorziening	aanbodzijde management regio



In oktober '93 opende Hedy d'Ancona Gezondheidscentrum Film,ciik
Foto: Jas Jongerius



LESSENVOOR ALMERE?

Het creëren van een interne markt, zoals in Engeland, zou een optie kunnen zijn voor de toekomst van Almere. Wel zou daar dan een volledig gepland systeem gerealiseerd moeten zijn, waarin ook de tweede lijn zou zijn opgenomen. Dat is niet het geval. Juist daarom is het interessant te zoeken naar oplossingen waarin invloed wordt uitgeoefend op de tweede lijn, zonder dat de financiering en planning daarvan in een alomvattend planningssysteem hoeft te worden ingepast.

Budgethouderschap van huisartsen, zoals dat wordt toegepast in het Verenigd Koninkrijk, kan zo'n oplossing zijn. In tegenstelling tot wat in de rest van ons land gebeurt, zouden de gezondheidscentra een meer centrale rol krijgen toebedeeld. Tegelijk zou ook de rol van de EVA als centrale werkgever/planner minder sterk worden.

Het versterken van de keuzevrijheid van gebruikers door het geld de gebruikers te laten volgen, blijft een interessant alternatief. Daarom ligt bij het idee van het budgethouderschap de nadruk op de gezondheidscentra en niet op de overkoepelende werkmatschappijen. Als de gezondheidscentra een eigen budget hebben, kunnen gebruikers hun keuzen immers direct invloed uitoefenen op dat budget.

De vraag is echter onder welke condities zoiets goed werkt.

In de eerste plaats is het de vraag of de gebruiker-volgende budgetten inderdaad leiden tot verbetering van kwaliteit en doelmatigheid van de zorgverlening. Ofschoon gemak en cliënt-vriendelijke procedures een groot goed zijn, zijn dat niet de enige aspecten van kwaliteit en doelmatigheid waaraan de gezondheidszorg moet voldoen.

Er zouden dus nog andere output-gereleerde prikkels ontwikkeld en geïntroduceerd moeten worden. In Almere gebeurt dat al, in de vorm van bonussen als bepaalde extra verrichtingen in de eerste lijn plaatsvinden.

In de tweede plaats kan een werkend systeem van gebruiker-volgende budgetten misschien wel een positief effect hebben op het functioneren van individuele hulpverleners of voorzieningen, maar brengt het ook het risico van onevenwichtigheden op regionaal niveau met zich mee.

In de derde plaats zorgt de typisch Nederlandse getrapte toegankelijkheid van specialistische en ziekenhuiszorg ervoor dat de keuzemogelijkheden van gebruikers beperkt zijn tot de keuze voor de rechtstreeks toegankelijke hulpverleners en voorzieningen.

Voor beide modellen geldt als probleem dat de schaal van Almere klein is. Dat

wreekt zich vooral waar het de tweede lijn betreft. Weliswaar bestaat sinds de opening van het Flevoziekenhuis de mogelijkheid om door afspraken tussen eerste en tweede lijn een specifiek Almeers opnamebeleid te ontwikkelen, maar een monopoliepositie van de tweede lijn zou de mogelijkheden om afspraken ook feitelijk te realiseren, beperken.

Toch hebben het Ziekenhuizen Gooi-Noord en het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam nog steeds een redelijk marktaandeel, dat als tegenwicht kan dienen tegen negatieve effecten van een monopoliepositie van het Flevoziekenhuis.

Beide modellen hebben zo hun zwakke kanten. Daarom is er iets, voor te zeggen ze met elkaar te combineren.

Datzoukt limeri, door beïnvloeding van de vraag tot ontwikkeling te brengen voor de eerste lijn en beïnvloeding via de aanbodzijde voor de tweede lijn. In de eerste lijn krijgt de patiënt daardoor vrijheid van keuze, en die keuze is rechtstreeks van invloed op het budget van individuele eerstelijnsvoorzieningen. Keuzevrijheid is er nu ook, maar de budgettaire consequenties ontbreken of zijn zeer indirect.

Om de aanbodzijde te beïnvloeden krijgen de gezondheidscentra het budgethouderschap: managementsbeslissingen binnen de centra bepalen waar en onder welke voorwaarden gebruik van de tweede lijn wordt gemaakt. De mogelijkheid om ook met andere ziekenhuizen contracten te sluiten en afspraken te maken lijkt door de afstand op het eerste gezicht misschien theoretisch, maar zou wel eens belangrijker kunnen blijken als de beperkte capaciteit van het Flevoziekenhuis 'volstroomt'.

ONDUIDELIJK

Waarom is het zo belangrijk om in Almere de gezondheidszorg die in opzet af-ij-tvapt de bestaan het land? De Nederlandse gezondheidszorg zit in een onduidelijke situatie. Er zijn veranderingen in gang gezet door een aantal maatregelen en door allerlei anticiperende reacties in het veld, maar een duidelijke visie op de toekomst ontbreekt.

Er zijn weer geluiden te horen die de regionale afstemming in de gezondheidszorg willen terughalen. Ideeën over regiovisies zijn daar een voorbeeld van, evenals het besef dat een zekere mate van regulering van het aanbod onmisbaar is om de ontwikkeling van de gezondheidszorg te kunnen beheersen.

Het oorspronkelijke ideeëngoed van Almere mag dan misschien 'uit' zijn, de kans dat er in de Nederlandse gezondheidszorg weer een beweging 'terug' komt, is zeker aanwezig. Daarin kan Almere opnieuw

belangrijk zijn. In herstructureringsplannen waarin de overheid een geringere rol speelt, worden universele waarden als 'een gelijke toegang tot kwalitatief goede zorg' min of meer weg-georganiseerd. De organisatie van de gezondheidszorg wordt overgelaten aan partijen en dergelijke universele waarden worden tot randvoorwaarden die de overheid in het kader van zijn grondwettelijke taken in de gaten moet houden.

Maar hoe doe je dat zonder een zekere mate van regulering, en hoe grijp je in als er iets misgaat, als je de instrumenten die daarvoor nodig zijn hebt opgegeven? In een nieuwe opzet van de Almeerse gezondheidszorg ligt daar een taak voor een op afstand plannende lokale overheid. Planning heeft dan een ander karakter dan in de jaren zeventig bedoeld was. Planning is niet langer allocatief, binnen een structuur van 'control and command', maar 'interactief', omdat zowel gebruikers als instellingen en hulpverleners veel meer vrijheid van handelen hebben.

Als blijkt dat de nu ingeslagen weg te veel onbedoelde, negatieve effecten heeft, kan Almere, door innovatieve aanpassing aan veranderde omstandigheden, weer het voorbeeld worden voor de rest van de Nederlandse gezondheidszorg. Het idee van budgethouderschap door de eerste lijn verdient serieuze uitwerking: het biedt de mogelijkheid om de gezondheidscentra weer een vitale rol te geven en om een nieuwe experimentele fase te beginnen. Daarvoor bestaat op verschillende niveaus van het beleid voldoende belangstelling.

Een eerdere versie van dit artikel is als lezing gegeven op de conferentie 'Almeerse gezondheidszorg op de onderzoekstafel' op 29 september 1993.

Peter P. Groenewegen is hoofd van een van de onderzoeksafdelingen van het Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL).

Noten

1. Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, Structuurnota Gezondheidszorg, 's-Gravenhage, Staatsuitgeverij, 1974.
2. H. Sixma, D.H. de Bakker en J. van der Bent, *Het experiment gezondheidszorg Almere; eind-evaluatie van een experiment met een sterke eerstelijnszorg en een krap geplande tweede lijn*, Utrecht, NIVEL, 1993.
3. P.P. Groenewegen, *Herstructurering van de gezondheidszorg: van imperfecte planning naar een imperfecte markt?* Utrecht, NIVEL, 1992.
4. Deze paragraaf is gebaseerd op R.B. Saltman en C. von Otter, *Planned markets and public competition; strategie reform in Northern European health care systems*, Buckingham, Open University Press, 1992.
5. D.M.J. Delnoy, en L.J. Stokx, 'Huisarts: naast poortwachter nu ook rector?' In: *Medisch Contact* 48(1993)24,747-749; en de in dit artikel aangehaalde literatuur.



SIGNALEMENTEN BUITENLAND

Joost van der Meer

RACISME 1

'De alledaagse vreemdelingenhaat heeft geen nieuwsaarde meer.(...) Mijn 27-jarige collega Orhan Oztürk doet zulke ervaringen al 15 jaar lang op. Als twaalfjarige kwam hij in de Bondsrepubliek.. Hij spreekt vrijwel accentloos Duits. Hij ziet er goed uit, en om zijn afkomst te verbergen, heeft hij zelfs zijn haar geblondeerd. Maar in al die jaren is het hem niet gelukt een Duits meisje te leren kennen. Als hij zijn naam noemt is het uit.'

Bovenstaand citaat, afkomstig uit Ik (Ali) van Günter Walraff, had het motto kunnen zijn van een onderzoek dat ruim een half jaar geleden in het British Medical Journal verscheen, en waarin racisme tegen artsen van etnische minderheden werd onderzocht. De artsen Esmail en Everington onderzochten de hypothese dat in Engeland opgeleide artsen met buitenlands klinkende namen minder kans hadden om uitgenodigd te worden voor een gesprek. Aanwijzingen dat pas afgestudeerde artsen uit minderheidsgroeperingen moeilijk aan de bak kwamen waren er al langer, maar het verschijnsel was nooit wetenschappelijk onderzocht.. De onderzoekers ontwikkelden een curriculum vitae (cv) voor zes sollicitanten - drie met Aziatische en drie met Engelse namen. Leeftijd, geslacht, opleiding en ervaring waren gelijkwaardig. Voor iedere baan werden er twee brieven verstuurd, gebaseerd op twee van de zes cv's. Eén Britse en één Aziatische naam werden vervolgens willekeurig toegekend aan ieder cv. Bekeken werd, hoe vaak Britse en Aziatische 'sollicitanten' werden voorgedragen voor de baan. Op deze manier werd gesolliciteerd op 23 banen in 5 verschillende medisch specialismen. 18 maal kwam het tot een voordracht; 12 maal voor een Engelse- en 6 maal voor een Aziatische kandidaat.. Discriminatie

speelt een rol in sollicitatieprocedures, concluderen de onderzoekers. Ze bevelen aan om geslacht en naam van de sollicitant te laten verwijderen door personeelszaken, alvorens de brieven aan de betreffende sollicitatiecommissie door te geven.

Wie 23 banen in 5 specialismen wat magerijtes vindt om uitspraken te kunnen doen over racisme bij sollicitatieprocedures, krijgt gelijk van de auteurs. Als het aan hen had gelegen, hadden zij 100 banen in alle specialismen onderzocht.. Helemaal was hun opzet niet hufterproof: ze werden verlinkt. Voor het onderzoek goed en wel op dreef was, werden de onderzoekers gearresteerd door het fraude-team van de politie. De beschuldiging: het opzettelijk verspreiden van vervalste sollicitatiebrieven. Besloten werd de twee uiteindelijk niet te vervolgen, waarmee de Britse justitie zichzelf waarschijnlijk een eerste-klas zeperd heeft bespaard.

A.. Esmail & S. Everington, 'Racial discrimination against doctors from ethnic minorities'. In: *British Medical Journal* 1993;306:691-692.

RACISME 2

Racisme in de Britse gezondheidszorg bestaat, alle hervormingen ten spijt, concludeert ook de redactie van het British Medical Journal.. Deze hervormingen volgden op het schandaal van de St. George's Hospital Medical School in London. Bij deze instelling bleek men doodleuk gebruik te maken van een computerprogramma dat sollicitanten met niet-Engelse namen onder aan de kandidatenlijst plaatste. Om dit racisme te bestrijden moet met alle organisaties in de gezondheidszorg een strategie ontwikkeld worden om discriminatie uit te bannen, bijvoorbeeld door strakke richtlijnen aan te nemen over solli-

citatieprocedures, meent de schrijver van het redactioneel..

Wat betreft de opzet van het onderzoek stelt de redactie van Britse tijdschrift zich eveneens ondubbelzinnig op achter de twee gewezen arrestanten. Misleiding in onderzoek mag natuurlijk niet, maar het belang en de aard van het onderwerp laten in dit geval geen andere opzet toe, aldus de redactie. 'Informed consent' van de ziekenhuizen en personen in kwestie over bovenstaand onderzoek zou de hele zaak op losse schroeven zetten: degenen die weigeren mee te werken, zijn bijna zeker juist diegenen die een forse portie ranzige boter op het hoofd hebben. 'Men moet zich verkleden om de maatschappij te kunnen ontmaskeren, men moet misleiden en zich vermommen om achter de waarheid te komen', wist ook Günter Walraff al.

R. Smith, 'Deception in research, and racial discrimination in medicine'. In: *British Medical Journal* 1993;306:668-669.

RACISME(?) 3

Ook zonder verkleedpartijen en gebruikmaking van openbare gegevens komen in de gezondheidszorg opmerkelijke verschillen tussen zwart en blank aan het licht. Dat zwarten in de VS minder gezond zijn dan blanken zal niemand verbazen. Verbijsterend blijven de verschillen naar aard en omvang wel. In de New England Journal of Medicine verschenen in één nummer twee grote studies over dergelijke verschillen.

Zwarte inwoners van Chicago krijgen volgens een van die onderzoeken vaker een hartstilstand dan hun witte stadgenoten, en dat geldt voor alle leeftijden. Wie op straat een hartstilstand krijgt en blank is, heeft een kans van 2,6 procent om zoiets te

overleven. Dat mag dan niet veel zijn, onder zwarte Amerikanen is het overlevingscijfer nog altijd ruim driemaal zo laag (0,8%). Met zijn uitspraak 'God dobbelt niet' doelde Einstein op heel andere verschijnselen; een speciale bijsmaak krijgt zo'n uitspraak in deze context wel.

De onderzoeksgroep uit Chicago onderzocht verschillen in overleving tussen zwarten en blanken na een hartstilstand op straat bij ruim 6400 personen, van wie bijna de helft zwart was. Het verband tussen ras en overleving bleef bestaan als men rekening hield met een aantal factoren, die van invloed zijn op de prognose en die verschillen tussen zwart en blank. Dit zijn bijvoorbeeld: aanwezigheid van getuigen die de ambulance kunnen waarschuwen (er zijn vaker getuigen bij een blanke die een hartstilstand krijgt), reanimatie door omstanders (dit gebeurt minder vaak bij zwarte mensen), en het soort stoornis waardoor hartstilstand optreedt (blanken hebben vaker een vorm die goed reageert op reanimatie). De verklaring zoeken de auteurs in de aanwezigheid van meer risicofactoren en meer verborgen ziekte bij zwarten; de eerste lijn bereikt deze groep dan ook onvoldoende, vindt men. Over racisme als mogelijk verklaringselement doen deze onderzoekers geen uitspraak. De verklaring lijkt moeilijk rechtstreeks hieraan toe te schrijven omdat de diagnose wel heel erg 'hard' is. Zo was de ambulance altijd vrijwel even snel ter plaatse, of men nu wit was of zwart. Je kunt je wel afvragen of het feit dat een zwarte persoon minder vaak wordt gereanimeerd door omstanders, iets met racisme te maken heeft. Of dat de hartstilstand bij zwarten meest in een voornamelijk zwarte wijk plaatsvindt, aangenomen dat bekendheid van hartmassage bij zwarte inwoners van Chicago niet groot is. Jammer genoeg doen de auteurs hierover geen mededelingen.

L.B. Becker, B.H. Han, P.M. Meyer et al. 'Racial differences in the incidence of cardiac arrest and subsequent survival'. In: *New England Journal of Medicine* 1993;329(9):600-606.

RACISME 4

Whittle en collega's onderzochten verschillen tussen blank en zwart in het ondergaan van enkele veel voorkomende cardiologische ingrepen: de hartcatheterisatie (waarbij de toestand van de kransslagaderen wordt bekeken), de bypass-operatie en het dotteren. Ook hier liegen de resultaten er niet om: blanke veteranen ondergaan bijna ruim 30 procent meer catheterisaties, blanken krijgen 50 procent meer dotters en het aantal bypass-operaties is ruim tweemaal zo groot als bij

zwarte patiënten. De grootste verschillen waren te zien in die situaties waarbij de noodzaak tot ingrijpen minder 'hard' was, en er dus meer afhing van de beoordeling en handelwijze van de individuele arts. Omdat in Amerika alles groter is, verkregen Whittle e.a. bovenstaande resultaten door analyse van maar liefst 800.000 ziekenhuisopnamen onder ruim 400.000 veteranen, over een periode van 5 jaar. Het kiezen van veteranen heeft twee grote voordelen: veteranen zijn geheel verzekerd, en de artsen in de (speciale) ziekenhuizen waar veteranen worden behandeld zijn in loondienst. Van een beloningssysteem dat het aantal verrichtingen - bijvoorbeeld bij de kapitaalkrachtiger blanke groep - kan beïnvloeden, is dus geen sprake. Een door de auteurs niet genoemd nadeel van deze opzet is, dat het onderzoek uitsluitend gaat over mannen. Bovendien zijn er meer zaken die het beeld zouden kunnen vertekenen. Verschillen in leeftijdsopbouw tussen de zwarte en blanke groep kunnen het noodzakelijk maken dat een bepaalde groep voortvarender wordt behandeld. Ook kan het zijn dat de groep zwarten verschilt van de blanke groep voor wat betreft de specifieke hartaandoeningen: misschien komt bij zwarten een vorm voor die minder ingrijpen noodzakelijk maakt, of misschien hebben zwarten wel minder bijkomende ziekten die ingrijpen riskant maken. Met deze verschillen hebben de onderzoekers zoveel mogelijk wel rekening gehouden bij de berekening van hun resultaten.

Over de verklaring van de bevindingen is men begrijpelijkerwijs voorzichtig. Het is bekend dat zwarten minder geneigd zijn een advies tot operatie te accepteren, melden de auteurs. Verder geloven zij dat onvoldoende gezondheidsvoorlichting en -opvoeding bij bepaalde groepen een rol kan spelen. Tot slot menen zij ook dat het zorgsysteem onvriendelijk is voor mensen uit bepaalde culturen, en dat openlijk racisme een deel van de verklaring kan zijn. Hoewel één en ander nog niet voor honderd procent duidelijk is, moet dat geen excuus zijn om tekortkomingen en racisme in het gezondheidszorgsysteem te bestrijden, concluderen ze.

Ondanks het afbreken van de wettelijke barrières die rassenscheiding oplegden, en kansen voor zwarte Amerikanen beperkten, blijft raciale ongelijkheid bestaan op elk gebied in de Amerikaanse samenleving. Gezondheidszorg is daarop geen uitzondering. Het uitbreiden van de toegang tot gezondheidszorg en het verbeteren van de communicatie tussen dokters en patiënten zijn belangrijke doelstellingen, maar het realiseren ervan zal de on-

gelijkheid verminderen en niet doen verdwijnen. Deze ongelijkheid is geworteld in de ongelijke sociale en economische mogelijkheden voor zwarten in een voornamelijk witte samenleving. Waar racisme resulteert in gescheiden wonen, minderwaardige scholen en werkloosheid voor zwarten, zijn de negatieve gevolgen voor de gezondheid - zoals kindersterfte - duidelijk. Hoewel de precieze mechanismen van de relatie tussen sociaal-economische status en gezondheid niet volledig bekend zijn, is het verband tussen hogere sociaal-economische status en betere gezondheid sterk. Daarom zijn er wijdverbreide maatregelen ter bestrijding van racistische vooroordelen en ter stimulering van gelijke kansen voor het verkrijgen van een woning, scholing en werk; het zijn de noodzakelijke elementen van een uitgebreide strategie om de gezondheid van zwarte Amerikanen te verbeteren. Aldus het commentaar van de redactie van het *New England Journal of Medicine* op bovenstaande twee studies.

f. Whittle, f. Conigliaro, CB. Cood et al. 'Racial differences in the use of invasive cardiotasudar procedures in the department of veterans affairs medical system'. In: *New England Journal of Medicine* 1993;329(9):621-627.

[Z. Ayanian, 'Heart disease in black and white', In: *New England Journal of Medicine* 1993;329(9):656-658.

RACISME 5

In de *Lancet* een hartekeer van een voormalig medisch adviseur van het AIDS-programma van de Zuidafrikaanse regering. 'Zodra een land geconfronteerd wordt met het AIDS (HIV-)virus komen dezelfde reacties en worden dezelfde fouten gemaakt. Men leert niet van ervaringen van anderen', klaagt hij. Zo ook Zuid-Afrika. De eerste signalen dat het HIV-virus ook slachtoffers in Zuid-Afrika maakte, kwamen vanuit de blanke homoseksuele gemeenschap daar. Door voorlichting en preventie daalde het aantal nieuwe gevallen. Men vergat echter dat Zuid-Afrika deel is van Afrika, waar de verspreiding zoals bekend vooral onder heteroseksuelen voorkomt. Sindsdien is er een epidemie onder heteroseksuelen, vooral in de zwarte gemeenschap. I op de 40 jong volwassenen is seropositief. Er komen 400 nieuwe gevallen per maand bij. Het aantal seropositieven wordt volgens betrouwbare wetenschappers geschat op 300.000. Zuid-Afrika heeft gefaald op het gebied van AIDS-preventie, ondanks een redelijke infrastructuur en -in principe- voldoende geld. Hoe kon dat? De voormalige regeringsadviseur schildert zelf het antwoord.

Eerst was er een AIDS-programma, met een goed voorlichtingsprogramma speciaal gericht op kinderen en jong volwassenen. Er werden les- en voorlichtingsmaterialen ontwikkeld, en vertaald in acht Zuidafrikaanse talen. Zelfs organisaties die zeer kritisch tegenover de regering stonden kregen geld van het AIDS-programma om de moeilijkst toegankelijke groepen te kunnen bereiken. 'Onaangekondigd en zonder overleg werd de AIDS-preventiecampagne gestopt. Er kwam minder geld voor de AIDS-werkgroep. Lesmaterialen werden alleen nog gedrukt in het Engels en Afrikaans. De AIDS-werkgroep werd veranderd in een glanzende GVO-afdeling, en het hoofd werd ontslagen. Nu is er geen AIDS-preventie meer. Volgens een voorlichter van het ministerie van Volksgezondheid is AIDS nu "de verantwoordelijkheid van individuen". Over deze ontwikkeling doet een duistere theorie de ronde, aldus nog steeds de Lancet. Zuid-Afrika bevindt zich in een overgangperiode, waarbij de macht uiteindelijk naar de zwarte bevolking gaat. Als men nu niks doet aan AIDS-preventie, kan over tien jaar de zwarte bevolking wel net zo erg lijden onder AIDS als de meeste andere Afrikaanse landen. Een aldus verzwakte zwarte bevolkingsgroep zal politiek minder kracht kunnen ontwikkelen. Bij uitblijven van een AIDS-beleid kunnen dergelijke geruchten moeilijk ontzenuwd worden, besluit de auteur.

W. Carsuelli, 'HIV in South Africa'. In: *Lancet* 1993;342:132.

ARTSEN BEZOEKING

De farmaceutische industrie besteedt veel geld aan reclame aan artsen in de vorm van advertenties, artsenbezoekers en kadootjes. In Engeland was dat in 1985 zo'n 15.000 gulden per huisarts.

De Ierse huisarts O'Mahony, in bezit van een kleine niet apotheekhoudende plattelandspraktijk, hield eens een jaartje een huishoudboekje bij. De artsenbezoekers en hun bazen waren hiervan overigens niet op de hoogte. Dokter O'Mahony stelde zich passief op tegenover de artsenbezoekers: de inhoud en duur van het bezoek werd dus bepaald door de vertegenwoordiger. Er werd ook nooit om kadootjes en dergelijke gevraagd. Op deze manier onderging de man 109 bezoeken (2,2 per week) door 49 artsenbezoekers van 41 verschillende bedrijven. Artsenbezoekers voorzien de dokter van broodnodige informatie, beweert de industrie altijd. 'Maar bij de bezoeken die ik ontving, lag het accent op reclame', constateert de onderzoeker droogjes. Waarvan akte: per bezoek werd reclame gemaakt voor 1 tot 6 verschillende producten, met een gemid-

delde van 3,3. Bij 64 bezoeken (58,7%) ontving de arts een kadootje: papier, pen, agenda's, kalenders, mokken, cassettebandjes, handdoeken, kleebrorrels, luchtverfrissers, ijschaven en bloemzaden. Bij 103 bezoeken (94,5%) werden gratis monsters uitgedeeld. Het betrof hier 174 verschillende producten. De totale waarde hiervan werd berekend

op zo'n 4500 gulden, 'hetgeen voor een huisarts een substantiële gift vormt'. concludeert de auteur.

B. O'Mahony, 'Interactions between a general practitioner and representatives of drug companies'. In: *British Medical Journal* 1993;306:1649.

BOEKEN

ZE WETEN WEINIG, ZE VERMOEDEN VEEL

Joke van der Zwaard, *El Mizan. Wijkverpleegkundigen over de opvoeding in allochtone huishoudens*. SUA, 1993.

De titel van het proefschrift, van Joke van der Zwaard, *El Mizan*, Marokkaans voor 'de weegschaal', suggereert dat het hier gaat om het perspectief van Marokkaanse moeders, hun ideeën over het consultatiebureau voor nul- tot vierjarigen. Het gaat echter over wat de wijkverpleegkundigen vinden van het opvoedingsklimaat in Marokkaanse en Turkse gezinnen. De oordelen van de wijkverpleegkundigen, de interpretatierepertoires waaruit zij putten in hun advisering, staan centraal.

Het boek heeft in kringen van de jeugdgezondheidszorg al voor de nodige discussie gezorgd. Gelukkig maar, want daar is het natuurlijk voor geschreven. De werkers vinden zichzelf echter niet terug in de door Van der Zwaard getekende praktijken. Dat is ernstig, want een van de leuke kanten van kwalitatief onderzoek is de herkenbaarheid in het veld. Zo heeft ze ook niet haar interpretaties getoetst bij de betrokkenen.

Van der Zwaard heeft jeugdgezondheidszorg-verpleegkundigen geïnterviewd over hun visies op de Marokkaanse en Turkse opvoeding. Vooraf heeft zij een grondige literatuurstudie gedaan van het 'allochtonenvraagstuk' in de welzijnssector, de taak van verpleegkundigen in opvoedingskwesties en scripties van wijkverpleegkundigen over het onderwerp 'werken met allochtonen'.

Wat blijkt volgens Van der Zwaard:

Tot obligate probleemcategorieën voor hulpverlening behoren allochtonen, opvoeders van kinderen, (werkende) (islamitische) moeders en vrouwen in het alge-

meen. Verpleegkundigen vormen hierbij geen uitzondering: ook zij blijken, volgens Van der Zwaard, het opvoedingsklimaat in allochtone gezinnen in didactische en sociale zin te problematiseren: ze constateren problemen met betrekking tot (lerend) spelen en disciplineren, en vrezen voor de schoolloopbaan van het kind. De allochtone moeder wordt daarbij - door de verpleegkundigen - als de spil van het gezin aangewezen, en daarmee hoofdvantwoordelijk voor de opvoeding. Over man-vrouw-(schoon-)oudersverhoudingen in het allochtone gezin hebben de verpleegkundigen, volgens Van der Zwaard, al even stereotiepe opvattingen. De verklaringen die de verpleegkundigen hiervoor aandragen variëren van 'achterstand's-, tot 'culturele verschillen'- en 'achterstelling'smodellen. Zo houden, vreest Joke van der Zwaard, deze verpleegkundigen mede de beeldvorming in stand waardoor allochtonen als probleemcategorie zullen blijven figureren.

Toevallig kreeg ik tijdens het lezen van het proefschrift een artikel uit het *Nederlands Tijdschrift voor Kinderrevalidatie*, getiteld 'Allochtonen en kinderrevalidatie', onder ogen, geschreven voor werkers in de kinderrevalidatie. Een paar flarden uit zo'n artikel:

'Allochtone gezinnen kunnen globaal in drie gezinstypen worden onderverdeeld: Het conservatieve gezinstype (...), het overgangstype (...), het moderne gezinstype (...). De man ziet erop toe dat (...). De vrouw krijgt pas volwaardige erkenning als (...). En zo gaat het maar door.

Mijn God, denk je, hoog tijd dat daar eens wat genuanceerder over wordt onderwezen aan de professionals die op de werkvloer van onze multiculturele samenleving zitten! In haar proefschrift draagt Van der Zwaard daar de nodige aandacht voor aan. Voor de wijkverpleegkundigen in de jeugdgezondheidszorg, waar

haar proefschrift. over gaat, kunnen naar mijn mening, ook andere werkvloerprofessionals worden ingevuld: ik denk dus aan werkers in de kinderopvang, onderwijzers, huisartsen, ergotherapeuten en groepsleiding, om maar globaal in de branche te blijven. Daardoor is haar proefschrift op een breed spectrum van beroepsbeoefenaren van toepassing.

FINGERSPITZENGEFÜHL

Dat geeft naar mijn idee ook het hoofdprobleem weer: Ze heeft zich niet echt in de positie van de wijkverpleegkundigen verplaatst. En dat is eigenlijk verwonderlijk, omdat ze al het materiaal ervoor, getuige haar beschrijving van de setting van het consultatiebureau, in huis heeft.

Tijdens het lezen van het proefschrift betrapte ik mijzelf erop steeds van invalshoek te wisselen. Dan weer las ik als moeder van een vierjarige, dan als onderzoeker, dan als krantenlezende burger, maar uiteindelijk toch het meest als wijkverpleegkundige. Vanuit die laatste positie bekropen mij steeds meer twijfels over de interpretaties van Van der Zwaard van de uitspraken die werden gedaan in de interviews. Ze heeft de verpleegkundigen ondervraagd direct na afloop van een door haar bijgewoond spreekuur. Is het niet zo dat, als je op een intuïtieve, op 'Fingerspitzengefühl' gebaseerde manier hebt gereageerd op gebeurtenissen, en je wordt daar vervolgens op ondervraagd, je je intuïtieve actie niet goed onder woorden kan brengen en gemakkelijk in generalisaties gaat praten? Moet een onderzoeker niet juist degene zijn die dat verwoordt en het vervolgens aan je voorlegt om te controleren of het klopt?

De verpleegkundigen hebben lol in hun werk en debiteren wijsheden die ze in hun meer of minder beperkte ervaring op het consultatiebureau hebben opgedaan. Deze wijsheden zijn gebaseerd op wat ze in hun dagelijkse praktijk zien, wat ze interpreteren op basis vanrte hun ter beschikking staande 'interpretatierepertoires', verkregen uit vakliteratuur en de publieke opinie.

Mijn indruk is, dat de wijkverpleegkundigen veel meer bezig zijn, de inhoud en vooral de legitimering van hun (ter discussie staande) werk aan de onderzoeker voor te leggen, dan dat ze hun visies op allochtonen etaleren.

TOKOOTJE

Van der Zwaard beschrijft hoe de verpleegkundigen opvoedingsondersteuning tot 'verpleegkundig terrein' hebben verklaard, zonder dat daar de benodigde deskundigheid, bijvoorbeeld opleiding, aan ten grondslag ligt. Ze noemt de kennis van verpleegkundigen op dit vlak die van een

'geprotoprofessionaliseerde leek'. Zij ziet verpleegkundigen, die zenuwachtig vasthouden aan het vertrouwde, en graag de baas willen blijven in hun eigen tokootje. 'Ordeverstoringen' in de vorm van te laat of te vroeg komen, maar ook aanpassingen in de vorm van het invoeren van tolkensprekuren, worden als bedreigend ervaren.

Verpleegkundigen moeten het eigen winkeletje tegenover Jan en Alleman verdedigen, tegenover dokters, tegenover pedagogen en andere deskundologen, en nu ook tegenover onderzoekers? Wanneer beginnen we (vrouwenstudies?) eens een serieuze studie te maken van de inhoud van die basiszorg-vingertoppenkennis en -kunde die verpleegkunde uiteindelijk is?

Veel van de kritiek die Van der Zwaard heeft op hoe de verpleegkundigen functioneren is volgens mij terug te brengen tot de nadruk die de beroepsopleidingen legt op het specifiek 'verpleegkundige' dat zou liggen in ondersteuning en advisering (maar niet in 'controle'). Het gebrek aan beleid rondom tolken en extra in te zetten

formatie illustreert volgens haar hoe individualistisch men te werk gaat. Maar dat is juist de bedoeling. Immers, in ieder geval apart moet worden bekeken of er sprake is van een zorgwekkende situatie of van een 'normale' afwijking van de standaarden. Daar hebben de jeugdgezondheidszorg-verpleegkundigen een grote ervaring in opgebouwd, en voelen ze zich, terecht naar mijn idee, deskundig.

[uul van Ogtrop

sociaal-wetenschappelijk onderzoeker en ex-wijkverpleegkundige.

Noten

1. Met dank aan Nettie Groot, jeugdgezondheidszorg GG&GD Amsterdam.
2. Werkgroep Allochtonen Adriaanstichting, Rotterdam. Dit artikel vormt de weerslag van een cursus allochtonen, die de werkgroep in 1992 in samenwerking met de Stichting Buitenlandse Werknemers Rijnmond voor medewerkers van de Adriaanstichting heeft georganiseerd. *Nederlands Tijdschrift voor Kinderrevalidatie* 1993-3, 30-32.

BRIEVEN

HOMEOPATHIE: GEDOGEN, MAAR NIET VERGOEDEN

De beslissing van staatssecretaris Simons om homeopathische geneesmiddelen buiten het verstrekkingenpakket van de AWBZ te plaatsen, heeft tot veel commotie onder de producenten, voorschrijvers en gebruikers van deze middelen geleid. De echo van deze commotie weerklinkt in het artikel van Lex Rutten, voorlichter van de Vereniging van Homeopathische Artsen in Nederland (VHAN), gepubliceerd in TGP van augustus 1993.¹ Rutten is van oordeel dat er eerst een veilig, regulier alternatief voor de homeopathie dient te worden ontwikkeld, alvorens deze middelen uit de basisverzekering te schrappen. Dat klinkt genuanceerd, maar eigenlijk vindt de auteur, en met hem neem ik aan de VHAN, dat homeopathie helemaal niet of nooit geschrapt mag worden. Rutten's artikel blinkt niet uit in eenduidigheid. Ik zal hieronder een aantal tegenstrijdigheden signaleren. De gehanteerde flexibele wijze van redeneren komt overigens vaker voor bij mensen die de positie van niet-reguliere geneeswijzen wensen te verdedigen. Aansluitend zal ik aangeven

op welke gronden ik van oordeel ben dat homeopathie wel recht van bestaan heeft, maar uitdrukkelijk buiten het collectief gefinancierde basispakket moet worden gehouden

DE TEGENSTRIJDIGHEDEN

1. Volgens Rutten berust de homeopathische methode niet op natuurwetenschappelijk onderzoek, maar op empirisch vastgestelde wetmatigheden. Kan Rutten mij uitleggen in welke mate de natuurwetenschappelijke methode géén gebruik maakt van empirisch vastgestelde wetmatigheden?
2. Rutten haalt het (meta)onderzoek van Kleijnen e.a.² aan om te bewijzen dat er wel degelijk wetenschappelijke basis voor de homeopathie is; niet onvermeld blijft dat het best opgezette onderzoek géén effectiviteit kon aantonen en dat daarom onderzoekers uiteindelijk in twijfel blijven steken; eindconclusie naar mijn oordeel: in dubio, abstinere (bij twijfel, niet ingrijpen). Rutten durft echter de wetenschappe-

lijkheid van het genoemde grote onderzoek in twijfel te trekken, overigens zonder een begin van een bewijs.

3. Volgens de auteur wordt de grootste controverse over de homeopathie veroorzaakt door het feit dat de homeopathische middelen verdund en geschud worden; de verdunning is dan vaak zo sterk dat geen molecule van de oorspronkelijke stof meer aanwezig is. Rutten stelt dat het werkingsmechanisme chemisch noch anderszins verklaarbaar is. Even verderop wordt van de overheid geëist dat de 'grondwettelijke verplichting' tot bewaking van de kwaliteit van de homeopathische geneesmiddelen wordt nagekomen. Kan Rutten mij uitleggen hoe de 'overheid dit kan waarmaken, als de supporters zelf geen flauw benul hebben van de inhoud en structuur van de betreffende middelen?

4. Homeopathische therapie kost volgens Rutten, mits 'deskundig voorgeschreven' enkele tientjes per jaar. Twee kolommen verderop komen de kosten opeens op een 'paar honderd gulden'. Waar ligt nu de waarheid?

5. De auteur omschrijft de homeopathische huisarts als iemand die 'door een aanvullende opleiding van drie jaar in staat is om veel gevallen met een homeopathisch geneesmiddel te behandelen'. Zoveel zelfstudie is indrukwekkend, maar twee regels verderop staat: 'Helaas is een groot deel van de huisartsen die regelmatig homeopathische middelen voorschrijven hierin onvoldoende opgeleid.' Wil de echte homeopathische (huis)arts opstaan, s.v.p.!

6. Wat gebeurt er nu het homeopathische middel niet meer wordt vergoed? Rutten zegt: 'Er zal om financiële redenen regelmatig worden uitgeweken naar een duurder regulier middel.' Nee, zegt Rutten zelf enige centimeters lager, 'waarschijnlijk zullen zij (de chronische patiënten) de behandeling niet staken omdat deze voor hen essentiële geneesmiddelen slechts enkele tientallen gulden per jaar kosten.' Welke Rutten heeft er nu gelijk?

HAARLEMMEROLIE

Homeopathische middelen worden veelal voorgeschreven in gevallen waar reguliere middelen niet nodig (de selflimiting diseases) of niet voorhanden zijn. Wie het indicatiegebied van een veel voorgeschreven middel als Echinaforce (Vogel) bestudeert, waant zich in de tijd van de Haarlemmerolie: 'Gebruiken bij: onvol-

doende weerstand, griep en verkoudheid, infecties en ontstekingen, ook preventief. Is er één Nederlander die er dan niet voor in aanmerking komt? Aan de andere zijde van het spectrum liggen de chronische aandoeningen. Inderdaad genezen patiënten met deze aandoeningen niet met de bestaande officiële middelen. Maar dat is op zich géén bewijs dat de gangbare onderzoeksmethoden niet van waarde zijn, zoals Rutten beweert. Ofwel er wordt nog niet hard genoeg gezocht, ofwel er zijn gewoonweg een aantal aandoeningen waartegen geen kruid gewassen is. De realiteit gebiedt te veronderstellen dat dit laatste niet zelden het geval is: het leven is nu eenmaal eindig, en niet elk lijden kan worden uitgebannen. Dat laatste wordt door velen anno heden moeilijk geaccepteerd. Patiënten én artsen kunnen moeilijk tegen zichzelf zeggen: tegen dit ongemak, deze klacht doe ik niets! Liever een homeopathisch middel voorschrijven, dan slechts te volstaan met een luisterend oor en een steunend woord. Ik heb daar weinig waardering voor, maar wie ben ik om de keuzevrijheid van burgers op dit punt te belemmeren? Er dient ruim gelegenheid

te zijn om de behoefte aan schijnmedicatie te bevredigen; van veel cosmetische middelen weten we immers ook dat het flauwekul is, maar dat leidt nog niet tot verkoopverboden. De autonome consument dient dat zelf te beslissen. De aanstaande invoering van de wet BIG (Beroepen in de gezondheidszorg) ruimt daarom een groot aantal achterhaalde verbodsbepalingen terecht op. Maar vraag mij, en anderen, niet om via de premie mee te betalen aan therapieën waarvan de werking niet is aangetoond. Gedogen prima, vergoeden naar ik hoop nooit meer.

Noten

1. L. Rutten, 'Kan de Geneeskunde buiten de homeopathie?' In: *TGP* 4 (1993): 26-28.
2. J. Kleijnen, P. Knipschild, G. ter Riet, 'Clinical trials of homeopathy'. In: *BMI* 302(991): 316-323.

Jan Huurman

sociaal-geneeskundige; tevens organisatieadviseur en interim-manager.

NAWOORD VAN LEX RUTTEN

Een zo compact artikel over deze problematiek vergt enige voorkennis en nauwkeurig lezen. Zo is Echinaforce niet een homeopathisch, maar een fytotherapeutisch middel en berusten andere dan natuurwetenschappelijke methoden ook op empirisch vastgestelde wetmatigheden. De bereiding van homeopathische middelen dient gecontroleerd te worden en artsen zonder kennis van homeopathie horen deze middelen niet voor te schrijven. De totale kosten per jaar van een homeopathische behandeling (inclusief consulten) bedragen inderdaad enige honderden gulden, hiervan kosten de medicijnen enkele tientallen gulden. De discussie over het effectonderzoek wil ik zeker niet afsluiten, maar het staat vast dat er veel meer bewijs is dan vroeger werd verondersteld. Het is jammer dat Huurman de strekking van het artikel niet begrepen heeft, namelijk dat homeopathie vooral wordt toegepast bij chronische aandoeningen en niet bij self-limiting diseases. De motivatie van patiënten voor homeopathie is nauwelijks onderzocht en dit afdoen als flauwekul is een onwetenschappelijk vooroordeel.

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

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

PUBLIKATIES

Lhoeverre zijn de algemene uitgangspunten van vrouwenhulpverlening - autonomiebevordering, politisering, aandacht voor machtsverschillen - ook bruikbaar voor hulpverlening aan allochtone vrouwen? Deze vraag komt aan de orde in een onderzoek waarin Heike Mesch en Janneke van Mens-Verhulst de schaarse gegevens analyseren over hulpverlening aan allochtone vrouwen. De conclusie is dat met een aantal aanpassingen deze uitgangspunten toepasbaar zijn. Om aansluiting te vinden bij de groep allochtone vrouwen moeten de kwaliteitscriteria voor vrouwenhulpverlening worden uitgebreid met inzichten uit migranten-hulpverlening en transculturele psychiatrie.

Het onderzoeksrapport 'Vrouwenhulpverlening op het transculturele pad' is uitgegeven door het Interdisciplinair Sociaal-wetenschappelijk Onderzoeksinstituut (ISOR) Rijksuniversiteit Utrecht. De prijs is f 12,50 exclusief portokosten. Te bestellen: bij ISOR, Faculteit sociale wetenschappen, Postbus 80140, 3508 TC Utrecht.

HalthAction International heeft een product ontwikkeld, Medi-Zin geheten, waarmee de strijd wordt aangeboden met het idee dat 'een pil iedere klacht verzacht'. Het bevat een aantal folders die informatie geven over zaken als antibiotica en resistentie, medicijnen tijdens de zwangerschap en hormonale middelen en de overgang. Elke folder bevat aanbevelingen voor actie voor zowel overheid, artsen, apothekers als consumenten. 'Beter met minder' is de boodschap van Medi-Zin: minder gebruik van niet-ef-

fectieve geneesmiddelen en zinloze combinatiepreparaten, minder geldverspilling aan promotie van geneesmiddelen, minder verspilling door onverantwoord gebruik, minder bijwerkingen, minder geheimhouding rondom de registratie van geneesmiddelen.

Medi-Zin is tot stand gekomen dankzij een subsidie van het ministerie van WVC als een bijdrage aan de discussie keuzen in de zorg.

Medi-Zin kost per doosje f5,50, inclusief verzendkosten. Tien doosjes kosten f21,-. Info: tel. 020-6833684.

Onlangs is het verslag verschenen van een integraal Reuma-project in Groningen, waarbij de ervaringen van de patiënt centraal stonden. Tijdens het project werden knelpunten in de zorg- en hulpverlening aan chronisch zieken in kaart gebracht en leverden patiënten commentaar op de oplossingen die de zorgprofessionals voor deze knelpunten bedachten. Uit het project bleek dat patiënten, zorgverleners en financiers beter moeten samenwerken om het aanbod van zorg zo goed mogelijk te laten aansluiten op de vraag. Op dat punt kan er nog veel worden verbeterd. Vooral de voorlichting aan en begeleiding van mensen met reumatoïde artritis laat te wensen over. Ook op het gebied van wonen en werken, de bereikbaarheid van de zorg en de samenwerking worden nogal wat knelpunten genoemd.

De brochure 'Een betere toekomst; samen werken aan zorg voor chronisch zieken in Groningen' is te bestellen bij de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke Dienstverlening in Groningen, tel. 050-140232.

De Stichting Yamilet komt op voor gezondheidszorg en bevrijding in Midden-Amerika, in het bijzonder in El Salvador, Guatemala en Nicaragua. Het is een samenwerkingsverband van op deze landen gerichte solidariteitscomités, waaronder Medisch Komitee El Salvador; de X min Y-beweging en het Nijmeegs Instituut for International Health. Het boekje 'Yamilet, het verhaal van een Salvador-

aans meisje' beschrijft de strijd van Yamilet, een meisje van vijftien jaar en de doelstellingen van de nieuwe stichting. Yamilet stierf bij een aanval van het leger op een kliniek van de bevrijdingsbeweging FMLN. Het boekje is een herdruk van 'El Salvador, vergeten en vergeven', geschreven door Marc Ingelbert.

Het boekje is te bestellen door f7,50 over te maken op giro 9885 van Yamilet te Tilburg onder vermelding van de titel. Nader informatie: 013-430947.

BIJEENKOMST

De Europese Vereniging van Thuiszorgorganisaties organiseert in oktober 1994 het tweede grote internationale congres over de thuiszorg. Zorgaanbieders, bestuurders, directie en middenkader uit de thuiszorg en de intramurale zorg komen twee dagen bijeen om te spreken over het overbruggen van de grenzen tussen verschillende zorgvormen. De volgende thema's worden behandeld:

- transmurale zorg, gezien vanuit de thuiszorg;
- thuiszorgtechnologie;
- grenzen aan thuiszorg;
- organisatie en financiering;
- ethische aspecten;
- internationale projecten;
- de rol van mantelzorg, vrijwilligers en patiëntenorganisaties;
- kwaliteit in de zorgverlening.

Informatie over het congres kan worden verkregen bij het secretariaat van de Europese Vereniging van Thuiszorgorganisaties, Ad. Lacomblélaan 69, 1040 Brussel, België, tel. 09-32 2 7393511.

Uw laatste wens kan voor veel mensen een hele opluchting zijn...



De tijdens uw leven verzamelde bezittingen worden na uw dood volgens een vaste verdeelsleutel onder uw wettige erfgenamen verdeeld.

Middels een testament kunt u daar enige invloed op uitoefenen, door ook een goede vriend iets toe te kennen of een goed doel. Dit noemt men een legaat.

Het Astma Fonds is volledig van dergelijke giften afhankelijk. En als u bedenkt dat één op de tien Nederlanders lijdt aan Cara, een verzamelnaam voor astma, chronische bronchitis en longemfyseem, dan is het zeer waarschijnlijk dat ook iemand uit uw directe omgeving er last van heeft. Cara is nog altijd niet te genezen. Patiënten worstelen er hun hele leven mee. Voorlichting aan patiënten en publiek, scholing van hulpverleners en het subsidiëren van onderzoek, voorzieningen en projecten vergen veel geld.

Misschien wilt u daar eens aan denken bij het opstellen van uw laatste wens.

AstmaWFonds

LAAT CARAPATIËNTEN NIET STIKKEN

Postbus 5, 3830 AA Leusden, Tel. 033-941814
Giro 9199, Bank 33.59.54.332

Schenken. legaten en erfstellingen ten gunste van het Astma Fonds zijn mogelijk tot driemaal de vrijgestelde maxima. Voor informatie kunt u ons bellen of schrijven.



ALS DEZE ARTS ER NIET WAS GEWEEST ...

Op allerlei plaatsen in de wereld is medische hulp nodig. Natuurrampen, oorlogen, hongersnood of epidemieën betekenen voor veel bevolkingsgroepen de nekslag. Als niet tijdig wordt ingegrepen.

Artsen zonder Grenzen komt snel in actie. Zodra ergens mensenlevens op het spel staan, zijn onze teams ter plekke. Zij helpen slachtoffers, verspreiden hulpgoederen en medicijnen en werken mee aan de wederopbouw van de gezondheidszorg. Belangeloos en zonder onderscheid te maken naar ras, geloof of politieke overtuiging.

Dat kenmerkt Artsen zonder Grenzen: snel, doeltreffend en neutraal. . '



ARTSEN ZONDER GRENZEN
MEDECINS SANS FRONTIERES

Uw financiële steun is van levensbelang

GIRO 4054