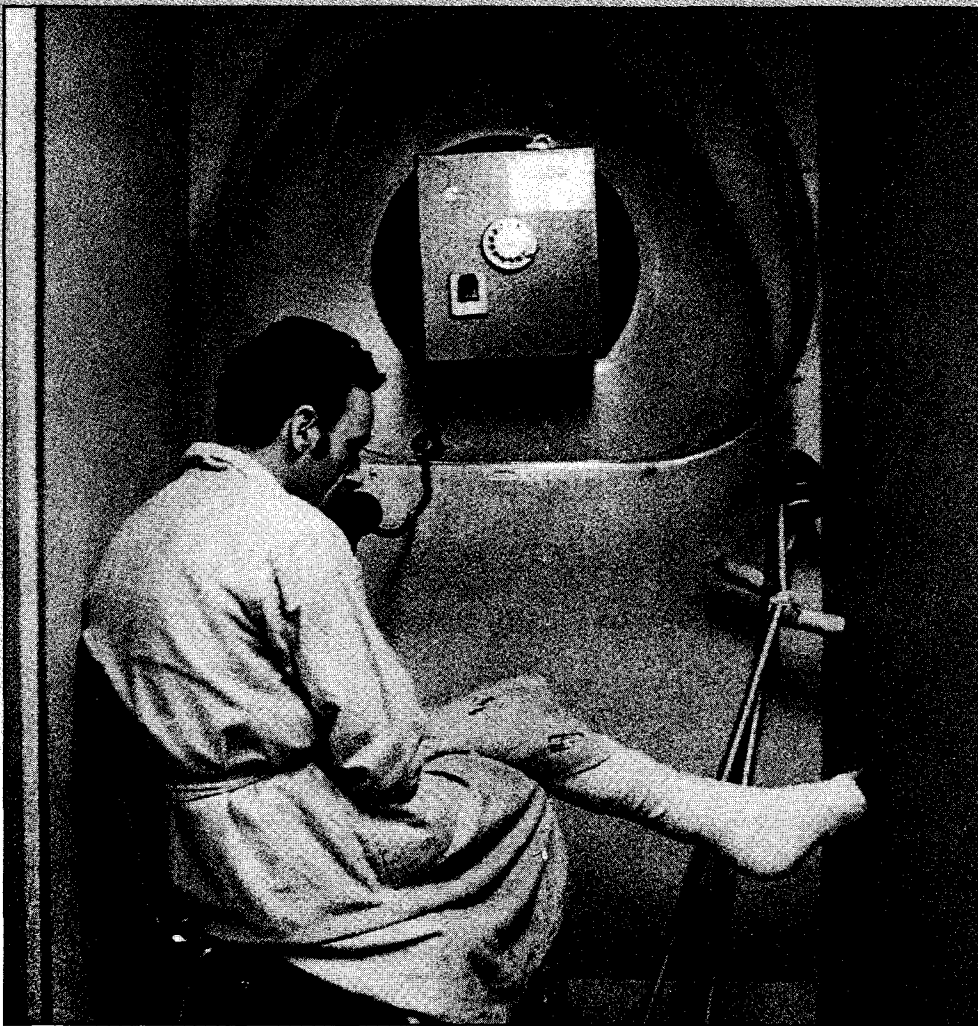


GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 12

NR. 5 / SEPTEMBER 1994



De cliënt in het zorgcontinuüm _____ "" ~ _____ ~ _____

Het protocol levert geen economische keuze op"~ _____

Prijsafspraken apothekers opengebrouen _____

Nieuw volksgezondheidsbeleid: stap voor stap _____

DE ZONNEBLOEM

GROEIT...

Met 30.000 vrijwilligers zorgt de Zonnebloem jaarlijks onder andere voor:

60.000 dagjes uit

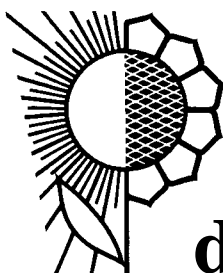
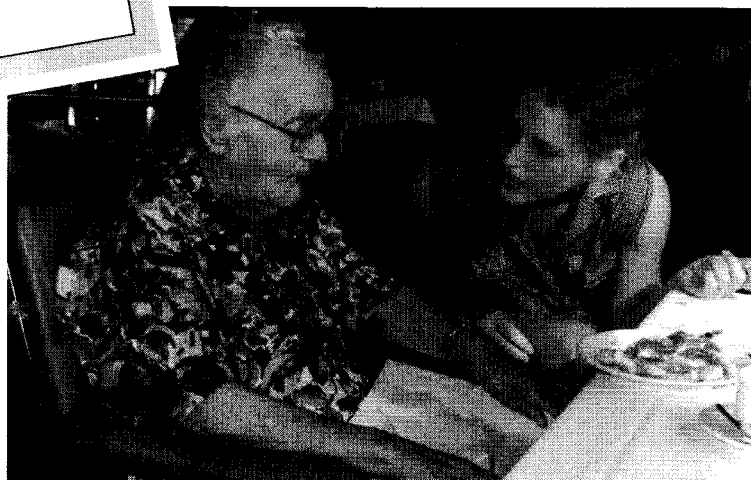
45.000 dagboottocht-
passagiers

5.700 vakantiegasten

900.000 bezoeken bij
zieken en
gehandicapten

De 30.000 vrijwilligers van de Zonnebloem doen meer dan bootvakanties op de Rijn. Zij organiseren voor langdurig zieken en gehandicapten ontspanningsbijeenkomsten, verzorgen een dagje uit en, heel belangrijk, komen regelmatig langs voor een gesprek. Er zijn ruim 1400 afdelingen, met veel praktische initiatieven.

Dit jaar bestaat de Zonnebloem 45 jaar.



de zonnebloem

Postbus 2100, 4800 CC Breda - Telefoon (076) 602060

STEUN ONS WERK

TIDSCHRIFT
VOOR

**GEZONDHEID
&
POLITIEK**

JAARGANG 12
NR. 3, SEPT. 1994

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

Verschijnt 1 x per twee maanden
ISSN 0167-8647

Uitgever:

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

Redactie:

Els Borgesius, Luc Klaphake, Saskia
van der Lyke, Mathé Ribbens, Hans
Tenwolde, Ingrid van de Vegte, Joost
Visser, Hetty Vlug
Eindredactie: Maarten Dulfer

Redactieraad:

Hans Blaauwbroek, Antoinette de Bont,
Marjien Bouwmans, Anita Driessen, Thea
Dukkers van Emden, Maria Hermens,
Joost van der Meer, Evelyne de Leeuw,
Anko Oderwald, Frans van der Pas, Menno
Reijneveld, Eric van Rijswijk, Lidy
Schoon, Marco Strik, Janneke van Vliet,
Marjon van Weersch, Goof van de Wijngaart.

Redactieadres:

Postbus 17107
1001 JC Amsterdam
Telefoon redactie: 05708-2289
Artikelen of ideeën kunt u zenden aan
het redactieadres. Aanwijzingen voor
auteurs op aanvraag aldaar verkrijgbaar.

Abonnementenadministratie:

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

Abonnementsprijzen per jaar:

Bedrijveninstellingen f 110,-

Particulieren f 75,-

Los nummer f 17,50

Foto omslag:

Jaromir Cejka

Vormgeving:

iOCfO • Reklame- Ontwerpburo B.Y.
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 openbaar gemaakte

INHOUD

- 2 Redactioneel
- 3 Inge Jansen-de Bos
Kiezen rond het bed
Troost is nodig voor een goede keuze
- 5 Antoinette de Bont
Dokters in soorten
De ene goede dokter is een misverstand
- 8 Anne-Mei Thé
De taal van de hoop
Antropologisch onderzoek onder ongeneeslijk zieken
- 12 Marjan Gorgievski-Duyvesteyn
Zorg beschrijven en belonen
Verzorgende beroepen verdienen betere waardering ...
- 14 Harry Hendrix en Amo van Raak
Koning klant thuis
...en de cliënten een passend aanbod
- 17 Jos van der Lans
Hollands pillendrama
Naderend einde van het farmaceutisch kartel
- 20 Ingrid van de Vegte
Thuis bevalt het steeds minder
Poliklinisch lijkt zo gemakkelijk
- 22 Hans Suykerbuyk
Chronisch zieken in MCW
Televisie kan nog beter de keuzen in de zorg beïnvloeden
- 25 Mat Knipen
Patiënten in congres
Geen onvertogen woord over tijdrovend gedrag
- 27 Boeken
The blessing of motherhood - in Dominica
- 28 Mathé Ribbens
Waarom het steeds maar weer niet lukte
...het zorgstelsel te veranderen. Politiek van Dekker tot Willems
- 32 Signalementen

REDAKTIONEEL

Zuinig aan is het credo van het paarse kabinet: het budget voor de Volksgezondheid mag jaarlijks slechts met 1,3% stijgen. Terwijl de sector de afgelopen jaren financieel steeds twee procent groeide. De vergrijzing en de komst van asielzoekers zal de vraag naar zorg verder omhoog stuwen.

Het kabinet denkt langs twee wegen de beperkte groei te kunnen legitimeren. Allereerst via het streven naar meer doelmatigheid in de zorg. De uitkomsten van de commissie 'Biesheuvel' worden overgenomen. Dat betekent dat de specialist meer en meer deel van het ziekenhuis wordt. Het betekent ook dat van het geldend ordeningsprincipe in de zorg, de echelonnering, afscheid wordt genomen. Het idee van echelons leidde immers tot schotten in de zorg en verschillende financiële circuits voor gelijke doelgroepen. Als je te licht voor het ene en te zwaar voor het ander circuit bevonden werd, had je pech. Het nieuwe ordeningsprincipe - het zorgcontinuüm - moet dit nadeel ondervangen en transmurale zorg bevorderen.

Aan Minister Borst-Eilers, zelf arts, is de taak wel toevertrouwd toe te zien op doelmatiger handelen door medici. Zij zal zich geen knollen voor citroenen laten verkopen, zo is de verwachting van de politiek. In 1991 publiceerde de Gezondheidsraad een onthullend rapport waarvan zij co-auteur was: Medisch handelen op een tweesprong. Het rapport stelde dat de honoreringsstructuur van medici voor verzekerden en verzekeraars erg onvoordeelig was.

Pakket-verdunning is een ander middel om met de beperkte collectieve middelen uit te komen. Impliciet geeft het Regeerakkoord aan dat langzaam wordt toegewerkt naar een verzekering in drie delen: een AWBZ-deel voor de zware onverzekerbare risico's van alle Nederlandse burgers, een verplichte ziektekostenverzekering met gelijk pakket voor fonds en particulier (hiervoor komt de convergentie-wet) en deel drie, het vrijwillig aanvullend pakket. De 'truc' is om dit laatste deel niet langer tot de collectieve lasten te rekenen. De burger betaalt dit immers zelf: of à contant of via een aanvullende verzekering.

In belang van een besparing op de collectieve uitgaven is het voor de overheid vervolgens zaak om zoveel mogelijk voorzieningen in het aanvullende deel te stoppen.

De weg waarlangs deze pakket-verdunning zal geschieden is nog niet helder. Zowel het advies van de commissie Keuzen in de zorg (criteria noodzakelijk, werkzaam, doelmatig en eigen verantwoording) als alternatieve wegen zijn mogelijk. De tandartsen bijvoorbeeld hebben verschillende delen van hun zorgaanbod buiten het verplichte deel weten te plaatsen.

Al met al is duidelijk dat hiermee van de in werkgeverskringen verfoeide basisverzekering -zoals Simons en werknemersorganisaties voor ogen stond- definitief afscheid is genomen. Een terugblik op de regeerperiode van Simons biedt het artikel 'Waarom het steeds maar weer niet lukte' in deze TGP.

Uit het regeerakkoord: de maatregelen ten aanzien van de gezondheidszorg dienen een *no-regret* karakter te dragen.

Behalve dat het gebruik van een verhullende term symptomatisch voor Paars kan heten (duidelijkheid kan de ideologische verschillen aan het licht brengen en de lieve vrede om zeep helpen), toont het vooral een breuk aan met het denken in blauw-

drukken. Plan Dekker en daarna Plan Simons zijn kapot gelopen op het bolwerk dat de gezondheidszorg nu eenmaal vormt én het neo-corporatisme in Nederland - wij denken aan de rol van de werkgevers die mordicus tegen een volksverzekering zijn.

Kleinere stappen, ander tempo, geen vergezichten en grootse plannen. De keuze voor doelmatigheid als hoofdinzet van het beleid is een duidelijk voorbeeld van dit pragmatisme.

De nieuwe minister heeft laten weten de patiënt achter de cijfers vandaan te willen halen. Dit nummer van het Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek gaat over klanten, cliënten, patiënten en zorgvragers - thuis, in congres, in het ziekenhuis. Hun keuze, een politiek item van de eerste orde, komt tot stand in de entourage van dokters en verpleegkundigen, de media en de politiek, verzekeraars en mede-verzekerden. Sommige beroepen in de zorg bepalen tezeer die keuze, anderen hebben nog veel te weinig invloed.

Achter de cijfers ontwaren we de contouren van een mondige patiënt, omringd door helpende en verzorgende mensen. Geachte minister, alstublieft... En welkom.

KIEZEN ROND HET BED

Inge Jansen-de Bos

In de discussie rondom keuzen in de zorg hebben verpleegkundigen zich weinig laten horen. Niettemin kunnen zij een nuttige bijdrage leveren aan die discussie. Keuzen worden gemaakt door de patiënt in samenspraak met de behandelend arts of, in een slechter geval, door de arts. De verpleegkundige staat erbij en kijkt ernaar. Zij is zijdelings betrokken bij de beslissing en heeft, daardoor de ideale afstand voor een kritische beschouwing.

Inge Jansen is verpleegkundige en zij vindt dat verpleegkundigen zich best wat meer mogen bemoeien met de keuzen, die dagelijks rondom het bed gemaakt worden. Het troosten van de patiënt en het verzachten van leed krijgen dan wellicht meer aandacht dan nu het geval is.

Het zelfbeschikkingsrecht van mensen is in Nederland grondwettelijk vastgelegd. Toch merk ik in de praktijk vaak dat patiënten niet echt het gevoel hebben een keus te kunnen maken. 'De dokter zegt dat dit het beste is' of 'er is maar één mogelijkheid', zegt de dokter, en anders ga ik dood'. Als ik zoiets hoor dan weet ik dat de dokter heeft gekozen; de patiënt legt zich bij zijn oordeel neer.

Op de afdeling waar ik werk (een oncologische afdeling van een academisch ziekenhuis) is het gebruikelijk dat elke patiënt die van z'n arts een voorstel voor chemotherapie krijgt, eerst een gesprek heeft met de verpleegkundige voor de definitieve keuze wordt gemaakt. In dit gesprek komen de gevolgen aan de orde van zo'n behandeling voor het dagelijks leven van de patiënt, zowel fysiek als emotioneel. Gevolgen van ziekte en behandeling behoren het domein van de verpleegkundige.

BIJWERKINGEN

Bovendien is een arts niet altijd de aangewezen persoon om dit soort informatie te geven. Het blijkt dat artsen de neiging hebben informatie over bijwerkingen te bagatelliseren of niet te geven. In een on-

derzoek naar de bijwerkingen van chemotherapie bij kanker aan de eierstokken werden seksuele problemen en depressie door minder dan 5% van de artsen genoemd, terwijl 50% van de patiënten deze bijwerkingen noemde. Moehaid werd door de artsen helemaal niet genoemd, patiënten ervaren dat als de meest hinderlijke bijwerking.

Verpleegkundigen weten meer van die bijwerkingen, alleen al omdat zij veellanger dan artsen in de buurt van de patiënt zijn. De drempel voor een patiënt om een verpleegkundige te benaderen is nog steeds lager dan die om iets aan een arts te vragen.

En verpleegkundigen worden bovendien rechtstreeks dan artsen geconfronteerd met bijwerkingen. De dokter hoort dat de patiënt vijf keer gebraakt heeft, de verpleegkundige heeft vijf keer de patiënt ondersteund tijdens het braken en de troep opgeruimd.

BESLUITVORMING

In het gesprek voorafgaande aan de keuze zal de verpleegkundige checken of de patiënt voldoende informatie heeft. Daarbij gaat het er uitdrukkelijk niet om wat de patiënt verteld is of hoeveel folders hij meegekregen heeft, maar om hoeveel de patiënt ervan weet en begrijpt.

Daarnaast moet de besluitvormingsprocedure duidelijk zijn. Wie neemt het besluit en wanneer? Wat wordt daarbij van de patiënt verwacht? Een patiënt rolt vaak van het één in het ander, knikt af en toe 'ja' en heeft al toestemming gegeven voor hij het beseft.

Laatst was ik aanwezig bij het volgende gesprek tussen een (terminale) kankerpatiënt, die twee keer per week voor bloed en bloedproducten op de dagbehandeling komt, z'n echtgenote en de behandelend arts.

vrouw: 'Wat een mens toch allemaal mee moet maken, dokter...'

arts: 'Ja, maar ik denk dat mijnheer wel met me eens zal zijn dat het allemaal de moeite waard is, nietwaar?'

man: 'Ja, ja, dokter, maar de laatste dagen ben ik het wel zat hoor.'

arts: 'We spreken dus af dat u aanstaande vrijdag weer voor bloedtransfusie komt?'

man: 'Het valt me niet mee, dokter.'

arts: 'Tot vrijdag dan, mijnheer.'

man: 'Ja, tot vrijdag, dokter.'

Het is heel goed mogelijk dat de betreffende arts op basis van meer uitvoerige gesprekken met deze patiënt een goed beeld heeft van wat mijnheer werkelijk wil. Maar ik ben bang dat het nog te vaak voorkomt dat toestemming van de patiënt op een dergelijke manier verkregen wordt.

VERANTWOORDELIJKHEID

Wat is in een geval als dit de verantwoordelijkheid van de verpleegkundige? Wat had ik moeten doen? In de beroepscode van verpleegkundigen, die een verheldering beoogt te zijn ten aanzien van taak en verantwoordelijkheid, staat onder andere: 'de verpleegkundige respecteert de rechten van de patiënt en informeert hem over de betekenis hiervan'.

Met de patiënt uit het voorbeeld het ik nog eens gesproken over het recht op zelfbeschikking; het recht om nee te zeggen tegen verdere behandeling. Omdat 'wel behandelen' staat voor hoop op genezing en 'niet behandelen' voor de dood (zelfs als het gaat om een palliatieve behandeling, zie ook 'De taal van de hoop' in dit nummer, red.) is een dergelijk gesprek vaak heel bedreigend. Die dreiging kun je misschien relativeren, wegnemen kun je het in een individueel gesprek niet. Hoop en angst hebben veel te maken met cultuur, waarden, normen en mystiek. Al wordt dat laatste vaak vergeten in de high-tech medische wereld.

De meneer uit het voorbeeld koos ervoor toch zijn bloedtransfusie te krijgen.

BEEIDVORMING

Keuzen van patiënten worden ook beïnvloed door het beeld van de medische wetenschap als 'alleskunner', door de mystiek van de technologie. In een artikel in de Volkskrant merkte professor Van Dantzig enige jaren geleden op: 'We zijn God en het hiernamaals kwijtgeraakt, maar gelukkig hebben we de gezondheidszorg'.

Acties, zoals bijvoorbeeld voor het Aidsfonds met de slogan 'voorlopig is het enige medicijn tegen aids een financiële injectie' versterken dat beeld. De suggestie wordt gewekt dat, met voldoende geld, elke ziekte uit de wereld te helpen is. Op het moment dat iemand ziek wordt, zal hij zich aan dat beeld vastgrijpen. Ter illus-



Troost aan het bed
foto Mieke Schlaman

tratie verwijs ik naar een recent onderzoek. Aan een groep kankerpatiënten en aan diverse groepen hulpverleners, die zich in het kader van dit onderzoek voorstellen dat ze zelf kanker hebben, worden twee behandelingsvoorstellen gedaan, een zeer zware chemotherapie en een mildere. Meer dan de helft, nl. 53,1 % van de patiënten kiest nog voor de zware chemotherapie als de kans op genezing 1% is! De patiënten die meededen aan het onderzoek hadden overigens nog niet eerder chemotherapie gehad. Kanker-verpleegkundigen zijn in veel mindere mate bereid de therapie te ondergaan en radiotherapeutie geven massaal hun portie aan fikkie.

LUXE

Is het eerlijk om patiënten een dergelijke therapie aan te bieden als de kans op genezing zo minimaal is? Ik zie een opvallend verschil tussen kanker- en aidspatiënten. De laatsten *weten* dat genezing uitgesloten is en wegen kritischer de voor- en nadelen af van een aangeboden therapie dan de kankerpatiënten. Zoals een aidspatiënt tegen me zei: 'Voor deze therapie moet ik de vakantie met mijn partner uitstellen, maar wie zegt dat ik me de luxe van uitstellen kan veroorloven?' Hij ging op vakantie. Daartegenover staat een leukemie-patiënte, een jonge vrouw met schoolgaande kinderen. Haar werd een beenmergtrans-

plantatie aangeboden en hoewel ze wist dat de kans op genezing uiterst klein was, greep ze die kans. Ze werd opgenomen en geïsoleerd op de eerste dag van de grote schoolvakantie en overleed twee weken na het einde daarvan.

'Ja, als je alles van te voren wist, zou het makkelijk zijn om keuzen te maken', zei de behandelend arts.

TROOST

Een Franse arts heeft eens gezegd: 'Genezen: soms, verlichten: vaak, troosten: altijd!'

Vluchten in bijna zinloze therapieën heeft niet alleen te maken met de drang tot overleven van patiënten, maar ook met ons onvermogen om te troosten. Het heeft te maken met onze onmogelijkheid de tijdelijkheid van het leven te accepteren en het feit dat ook ziekte bij het leven hoort. Want hoever de medische wetenschap ook zal komen, ziekte zal niet van de aardbodem verdwijnen. Als de ene ziekte verdwijnt, verschijnt de andere. Of de ziekte wordt slimmer dan het medicijn, zoals resistente bacteriën.

Misschien vraagt ziekte om een andere reactie dan de wil het te elimineren. Wellicht is het antwoord troost in plaats van uitbanning, nabijheid in plaats van transplantatie. Misschien moeten we ons tijdens ziekte meer richten op loslaten dan op vasthouden.

Het zijn Hagen *WIM* ik geen antwoord op heb maar ik **ben** ervan overtuigd dat het denken over keuzen in de zorg rechtstreeks te maken heeft met de manier waarop wij willen samenleven.

'Er is een andere benadering nodig om een patiënt de kans te geven zijn leven nog eens te overzien, om iets over zijn leven te vertellen, om stil te staan bij de zin van het leven en om er vrede mee te krijgen dat hij zijn leven moet gaan afronden.' (F. Heule en J.A.L. Stevens, 1993).

DE PATIËNT Kiest

Patiënten kiezen dus op basis van informatie en van cultureel bepaalde ideeën over leven, ziekte en dood. Maar ze kiezen ook op basis van een overwaardering voor techniek en medisch kunnen en bij gebrek aan troost. Heule en Stevens noemen in hun artikel in *Medisch Contact* het voorbeeld van een oude, eenzame vrouw die ligt te sterven in het ziekenhuis. 'Ze is zo onrustig,' zegt de hoofdverpleegkundige 'ik moet daar een hele verpleegkundige inzetten'. Waarop de arts, die dat hoort, zegt: 'Ik zal haar iets geven om rustiger te worden.'

Verpleegkundigen kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan het bijstellen van het beeld van wat de medische wetenschap vermag. Door een actieve rol te spelen in de informatie-overdracht naar patiënten en ze te begeleiden bij keuzen. Daarnaast moeten mensen bereid zijn om verdriet, angst en zorgen met elkaar te delen. Als verpleegkundige kun je je troostende rol meer op de voorgrond zetten. Ik ervan overtuigd dat patiënten zelf dan andere keuzen zullen maken. Niet omdat het geld op is, maar met het oog op een menswaardiger bestaan.

Inge lansen-de Bos is verpleegkundige.

Literatuur:

- Stubbs L. e.a. 'Balancing the risks and benefits of chemotherapy' Homerton Hospital, London, UK, 1988.
- Heule F. en Stevens J.A.L. 'Sterven: zin en voltooiing' *Medisch contact* jrg 48. nr 51/52.

DOKTERS IN SOORTEN

Antoinette de Bont

Kiezen in de zorg betekent meekijken met de dokter die een protocol afwerkt. Maar zo'n dokter zal uitkomen op de beste behandeling voor één individu, niet op de economisch juiste keuze.

De goede dokter is een veelbesproken ideaal. Nota's, wetten en beleidsvoorstellen kleuren het ideaalbeeld van de dokter telkens opnieuw in. De gezondheidsraad vraagt artsen de effectiviteit, van hun handelen te toetsen. Patiëntenverenigingen vragen de artsen om feitelijke informatie

de goede dokter is, bestaan minstens vijf verschillende antwoorden.

DE ECONOMISCHE DOKTER

Het is altijd moeilijk dingen tegen elkaar af te wegen. Zeker als het gaat om zaken waarvan we vinden dat ze onvergelijkbaar zijn. Het is niet eenvoudig om het mogelijk effect van een behandeling af te wegen tegen de risico's ervan.

Of om de kwaliteit van zorg af te wegen tegen de kosten. Erg moeilijk is het ook om een centrale waarde als kwaliteit van leven te meten en te beoordelen.

Toch is het belangrijke dergelijke afwegingen te maken, we zullen bepaalde keuzen moeten maken.

gewonnen naar kwaliteit, gecorrigeerde levensjaren. De amputatie van het been boven de knie kost iemand meer gelukkige levensjaren dan een amputatie van het onderbeen.

Kiezen doet pijn. Een zwangere vrouw van 35 jaar vraagt de economische dokter naar de mogelijkheden van een vruchtwaterpunctie. De dokter vertelt haar dat ze te jong is. Een paar maanden later brengt de vrouw een mongooltje ter wereld. Een zwangere vrouw van 35 jaar heeft de kans van 1 op 300 om een mongooltje te krijgen. De weigering om bij haar een vruchtwaterpunctie te doen staat tegenover de 299 vrouwen die ook de nogal belastende ingreep niet hebben ondergaan. Om nog maar niet te spreken van de enkele door punctie veroorzaakte miskramen. Waar ligt de grens? Hoeveel onnodige puncties per geval?

Keuzen zijn moeilijk, pijnlijk en ondanks de medische besliskunde tamelijk arbitrair. Toch moeten keuzen worden gemaakt. Liever geeft de economische dokter zoveel mogelijk patiënten een goede behandeling, dan één patiënt de beste. Soms stelt de keuze de economische dokter tussen twee patiënten, maar de selectie van patiënten voorkomt dat het principe gaat gelden: wie het eerst komt, wie het eerst maalt.

DE PROTOCOLLENDOKTER

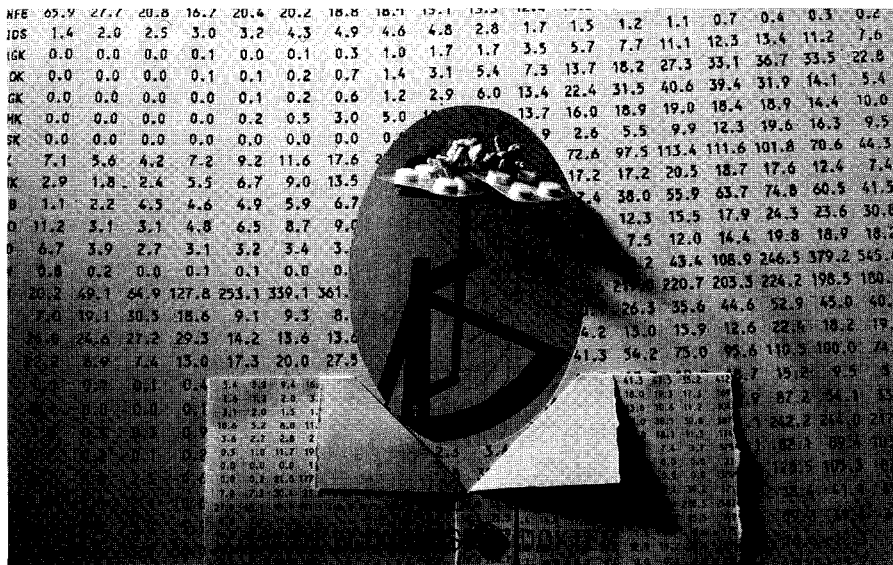
Een goede arts handelt naar wetenschappelijke inzichten.

Het ideale consult heeft dezelfde opbouw als een wetenschappelijk onderzoek.

Het bestaat uit een aantal welomschreven stappen. Een consult begint met een vraag, de vraag van de patiënt.

Deze vraag wordt met behulp van de techniek van vraagverheldering omgezet in een hypothese die wij als artsen kunnen onderzoeken.

De protocollendokter verwacht van zijn patiënt een duidelijke en kort geformuleerde vraag. De belangrijkste woorden pikt hij op, de rest gaat in zijn gedachten verloren. Zijn gedachten lopen op een mogelijke diagnose vooruit. Voor een goede diagnose is veel informatie nodig en het consult duurt kort. De dokter stelt daarom een reeks van bondige vragen waarop de patiënt een beperkt aantal antwoorden kan geven.



iu. MeUe Hammer

en gerichte voorlichting. De COMMISSIE Keuzen in de Zorg rekent op een verantwoording van de kosten door de artsen. Weer anderen verwachten een luisterend oor of een kritische houding ten opzichte van de behandelingsmogelijkheden in de nederlandse gezondheidszorg.

Het ideaalbeeld van de dokter spat uiteen in een rijke schakering van diverse goede dokters. Bij elke goede dokter past een ideale patiënt, een ideale klacht, een ideale taal en een ideale behandeling. Bij al deze goede dokters verlopen de consulten verschillend: zij stellen andere vragen, komen tot een andere diagnose en kiezen een andere behandeling. Op de vraag wie

Kiezen is moeilijk, voor elke behandeling bestaat immers een reeks van alternatieven. Medische besliskunde kan de weging van de verschillende alternatieven een helpende hand bieden. Patiënten krijgen een specifieke keuze voorgelegd die hen dwingt de waarde van goede gezondheid te expliciteren. Bij voorbeeld de keuze tussen een amputatie van het onderbeen of wachten op genezing met het risico dat in latere instantie het been boven de knie wordt geamputeerd. Bij welke kans op genezing kiest iemand voor amputatie van het onderbeen en bij welke kans stelt hij of zij de operatie uit? De kansen ver- taalt de economische dokter in het aantal

P: Dokter, ik heb zo'n pijn in mijn keel.
 D: Wanneer is de pijn begonnen?
 P: Een week geleden al.
 D: En u hoest?
 P: Ja.
 D: Heeft u koorts?
 P: Nee, dat niet.
 D: Mag ik even in u keel kijken?
 Uw halslymfeklieren zijn licht gezwollen.
 U heeft geen koorts?
 P: Niet dat ik weet.
 D: Heeft u last van moeheid de laatste tijd?
 P: Nou.. nee
 D: Rookt u?
 P: Nee.

Toch bejagent de protocollendokter zijn patiënten vriendelijk. Zij vraagt de patiënt toestemming om in zijn keel te kijken. De strakke tijdplanning van het consult voorkomt lange wachttijden. Belangrijker is nog dat de dokter de beste behandeling

collen worden geschreven. Welk van die vele protocollen past bij de patiënt? Voldoet de patiënt aan de gestelde criteria? Ja, nee of in welke mate. De keuzen voor het juiste protocol is een essentiële stap, maar voor die stap heeft de protocollendokter weinig rationele instrumenten.

DE JURIDISCHE DOKTER

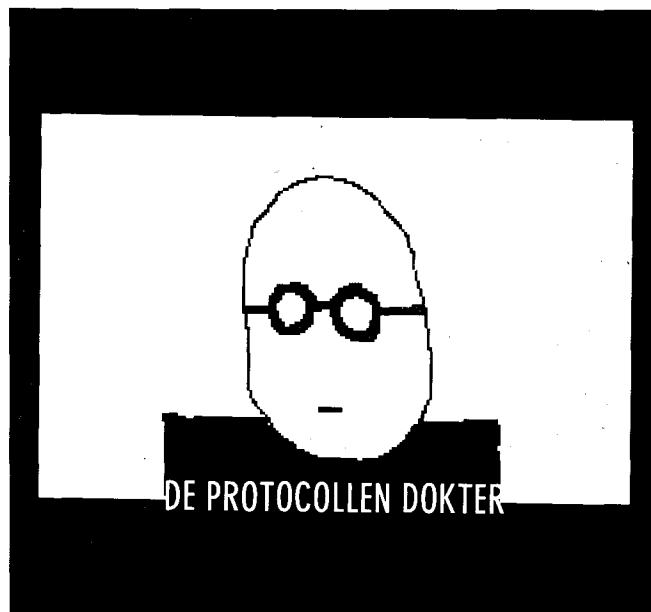
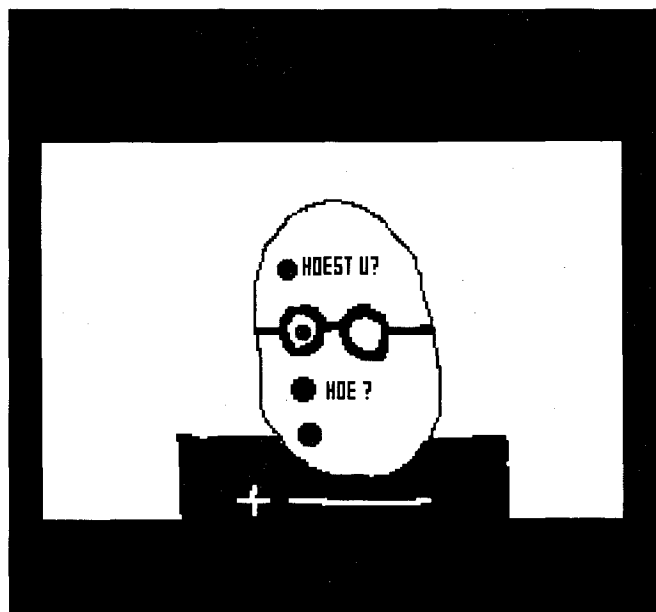
Ik vertel mijn patiënten alles.
 De patiënten krijgen alle informatie die zij nodig hebben om tot een beslissing te komen.
 Zij kunnen een bepaalde behandeling kiezen ondanks de risico's.
 Of ze wijzen een medicatie af vanwege de bijwerkingen.
 Ik zet met hen de voors en de tegens op een rij. Ik probeer hen te helpen met hun keuze. Altijd moet het toch weer uitmonden in een ja of nee.

De juridische dokter leidt haar patiënten rond in het labyrint van medische gege-

nomie van de patiënt te waarborgen. Toch blijkt op belangrijke momenten de autonomie van patiënten niet te tellen. Autonomoos zijn misschien gezonde of redelijk gezonde mensen, niet mensen die afhankelijk zijn geworden van machines en andere mensen. Iemand ligt vast aan de infuzen in het ziekenhuis en wil alleen nog maar dood. Dan telt slechts het belang van voldoende ruimte voor bezinning, vanaf het begin van de behandeling. Het goede consult verloopt zoals een stroboscoop een discotheek verlicht. Het gesprek wordt telkens een moment stilgelegd. In de stiltes kan de patiënt zich op de keuze bezinnen. Op de momenten dat het licht flitst, geeft de dokter de noodzakelijke informatie.

DE AFFECTIEVE DOKTER

Hmmm.
 Ik probeer de patiënt die bij mij komt praten, altijd zoveel mogelijk de ruimte te geven zijn of haar woorden te zoeken.



ill. Melle Hammer

garandeert. Zij kent tenslotte de laatste wetenschappelijke inzichten. Een diagnose is vaak niet eenduidig. Bovendien zijn de verschillen tussen twee artsen die dezelfde behandeling uitvoeren te groot. Een heldere uiteenzetting van de verschillen is voor het onderzoek van groot belang. De diagnose wordt in subdiagnosen gesplitst. De verschillen in de uitvoering van behandeling worden verdeeld over afzonderlijke en uniforme behandelingen. De diagnoses en behandelingen die het resultaat zijn, passen niet langer in een protocol. Duizenden proto-

vens, het scala van behandelingen, de wereld van risico's, de kansen op genezing en andere percentages. De juridische dokter geeft haar patiënten alle informatie die nodig is om tot die keuze te komen. Een keuze voor een behandeling. Of, wat vaak belangrijker en moeilijker is, een keuze om een behandeling te staken. Een patiënt begint aan een serie onderzoeken in verband met een erfelijke aandoening. Na een aantal testen wil de patiënt stoppen. Het onderzoek wordt te belastend. Stoppen moet altijd mogelijk zijn. Het is de enige manier om de auto-

Mensen verschillen van elkaar. Standaardbehandeling is absoluut onmogelijk. Klachten en problemen waar mensen mee komen hebben zelden een oorzaak. Hoewel mensen dat geneigd zijn te denken. Met het vinden van de oorzaak zou dan de oplossing en de behandeling gegeven zijn. Maar zo simpel ligt het nu eenmaal niet.

De affectieve dokter is deskundig op medisch gebied, maar het vak van dokter omvat naar zijn ideeën veel meer. Ziek

zijn is niet slechts een kwestie van symptomen, want iedere patiënt ervaart tenslotte een probleem of een ziekte op zijn eigen manier. De affectieve dokter probeert daarom in de schoenen van zijn patiënten te gaan staan. Zijn kennis reikt verder dan de spreekkamer. In gedachten gaat hij met de patiënt mee naar huis. De genoemde klacht blijkt in de meeste gevallen slechts een probleem uit een hele reeks te zijn. Achter de gestelde vraag schuilt de echte vraag. Met een probleem of een oorzaak is de affectieve dokter ook niet tevreden. Hij zoekt naar achterliggende oorzaken. De affectieve dokter laat patiënten hun eigen woorden zoeken. Aandacht en concentratie zijn van het grootste belang. Er zijn allerlei gesprekstechnieken ontwikkeld: stel vragen die de patiënt de ruimte geven om zijn verhaal te vertellen. Laat angst, woede en verdriet onder woorden brengen.

DE POLITIEKE DOKTER

De meeste mensen komen met klachten, niet met ziekten.

Er is maar een kleine groep die ècht een ziekte heeft.

Ik vind het een slecht zaak wanneer psycho-somatische klachten worden teruggebracht tot puur individuele, psychologische problemen. Zo'n benadering ziet zoveel over het hoofd. Huisvestingsproblemen, conflicten binnen het gezin, werkloosheid, racisme, incest,

Maar ook de betekenis van het ouder worden in onze samenleving.

De medische wetenschap heeft te weinig aandacht voor sociale, culturele en gender verschillen in gezondheid. In het onderzoek naar de werking van medicijnen zijn patiënten veelal gelijk: blanke mannen, 1.80 meter groot met een gewicht van 70 kilogram. Zulke mannen ziet de politieke dokter weinig. In de wachtkamer zitten oudere Rotterdammers, Marokkaanse vrouwen, junks en alleenstaande moeders. Voor een overwerkte Turkse man van zestig betekent ziek-zijn het hebben van pijn waarvoor hij van de dokter medicijnen verwacht. In de huisartsenpraktijk is de pijn van de man echter een psycho-sociale klacht. Over zulke klachten moet gesproken worden.

De politieke dokter weet hoe de patiënten wonen, leven en werken. Hun problemen komen vaak voort uit de ellendige maatschappelijke situatie waarin zij leven. Een alleenstaande moeder woont zes hoog in een probleemwijk woont. Zij voelt zich eenzaam en depressief. De politieke dokter vertelt haar dat vele vrouwen haar lot delen. Steeds vaker blijft een Marokkaanse vrouw alleen met haar gezin achter,

omdat haar man met zijn tweede vrouw in Marokko is gaan wonen. De politieke dokter toont begrip voor de vrouw. Voor sommigen is de politieke dokter de enige die aandacht voor hun problemen heeft. Maar de politieke dokter kan aan maatschappelijke problemen niet veel doen.

BOTSENDE IDEALEN

De idealen, de informatie, de problemen, de oordelen en de behandelingen van de vijf goede dokters botsen. In het doolhof van de medische wetenschap geeft de juridische dokter de patiënt feiten. Harde feiten zijn immers duidelijk.

De protocollendokter bekritiseert echter de harde feiten van de juridische dokter. Wetenschappelijke kennis is tijdelijk en onzeker. De protocollendokter beweert dat je geen gelijkwaardige relatie met de patiënt kan opbouwen als je onzekere kennis als harde feiten presenteert.

De protocollendokter toetst de effectiviteit van het handelen. Door de strenge definities en criteria vallen echter veel patiënten buiten het onderzoek. Onderzoek vergroot de effectiviteit van de behandeling, maar verkleint tegelijkertijd de groep van patiënten voor wie de behandeling effectief is. In extreme gevallen beschrijft het protocol de beste behandeling voor een individuele patiënt.

Een individuele behandeling kan echter nooit effectief zijn, zo oordeelt de economische dokter. De beste behandeling bestaat immers niet. Voor elke behandeling bestaan verschillende alternatieven. Hoe meer alternatieven, des te beter kan de economische dokter afwegingen maken. Een behandeling is niet effectief, maar kan effectief worden gebruikt. Botsende idealen zorgen voor fricties bij het uitstippen van een gezondheidszorgbeleid.

Het rapport Kiezen en Delen van de Commissie Keuzen in de Zorg is de aanleiding geweest voor deze speurtocht naar de goede dokter. De commissie vraagt artsen om richtlijnen en protocollen. Via het protocol kunnen anderen -instellingen, verzekeren, verzekeraars, patiënten en de overheid- over de schouder van de arts meekijken en kunnen zij samen tot een keuze komen. In de aanbevelingen van het rapport is de goede dokter daarom een protocollendokter. Maar: de ontwikkeling van een protocol resulteert in de beste behandeling, en niet in de keuze tussen verschillende behandelingen. Toch wordt van het protocol verwacht dat het de economisch verantwoorde keuzen tussen behandelingen en tussen patiënten mogelijk maakt.

De twee ideaalbeelden sluiten elkaar uit. De economische dokter kiest voor doelmatigheid, maakt een keuze tussen behandelingen en patiënten. De protocollendok-

ter kiest uiteindelijk voor de beste behandeling van één patiënt.

Nota's, wetten en beleidsvoorstellen dokteren aan dokters. De gezondheidszorg zal verbeteren als de arts de protocollen volgt, of hun kosten verantwoord, of feitelijke informatie geeft, of goed luistert of maatschappelijke problemen ter discussie stelt.

De verschillen tussen de goede dokters zijn zo groot dat een simpele optelsom van de idealen niet mogelijk is. Bovendien botsen de idealen. Al het goede blijkt niet verenigbaar te zijn. De goede dokter is daarom een misverstand.

Antoine Ue de Bont is verbonden aan de vakgroep Gezondheidsethiek en Wijsbegeerte van de Rijksuniversiteit Limburg.

Dit artikel is een bewerking van De Bonts lezing 'De goede dokter: Vijf variaties op een misverstand' in De Balie te Amsterdam.

DE TAAL VAN DE HOOP

Anne-Mei Thé

Dokters zijn in staat sommige vormen van kanker te genezen, maar veel soorten kanker zijn niet afdoende te behandelen. Therapie is dan gericht op palliatie, het verlichten van klachten door ondermeer pijnbestrijding. In discussies over grenzen aan de geneeskunde wordt de vraag gesteld of het juist is om patiënten chemotherapie te geven wanneer er geen afdoende hoop op genezing bestaat, maar er slechts gedurende een aantal maanden tot hooguit een paar jaar uitstel van de dood kan worden bereikt. Over deze categorie patiënten gaat dit artikel.

Dokters vertellen hun patiënten tegenwoordig eerlijk dat ze ongeneeslijk ziek zijn. Eerder was het niet ongebruikelijk om deze informatie achter te houden (o.a. Klenow 1987). Gedurende het anderhalve jaar dat ik het ziekteverloop van patiënten met longkanker volgde, door middel van participerende observatie en interviews, zag ik dit bevestigd. Het viel me echter op dat ondanks het feit dat artsen patiënten wijzen op het palliatieve karakter van de therapeutische mogelijkheden, patiënten en hun partners in de loop van de behandeling toch hoop op genezing krijgen. Dit is onder meer het geval bij patiënten met een kleincellig longcarcinoom. De aandoening heeft zonder behandeling een zeer slechte prognose en in de meeste gevallen overlijdt de patiënt binnen drie maanden. Een behandeling met chemo-

der Klaauw en constateerde een bronchitis. Drie weken later, na twee kuren met antibiotica, verwees de huisarts hem door naar het ziekenhuis. Er werd onderzoek gedaan en niet lang daarna stelde de longarts de diagnose.

'Ik heb slecht nieuws voor u,' zegt de longarts tegen het echtpaar Van der Klaauw als ze komen voor de uitslag. 'Ik zal het u op de röntgenfoto laten zien. Dit witte gedeelte hoort hier niet thuis. Ik heb u vorige keer al gezegd dat ik dacht aan iets kwaadaardigs en helaas hebben de onderzoeken dat bevestigd. U heeft een kleincellig longcarcinoom met een uitzaaiing in de lever. Gewoon gezegd: U heeft longkanker.'

Als meneer en mevrouw Van der Klaauw wat zijn gekalmeerd vraagt meneer: 'Wat nu dokter?'

'Laat ik het zo zeggen,' zegt de longarts, 'ik denk niet dat ik u beter kan maken. Deze tumor is erg agressief, hij groeit snel en zaait zich binnen de kortste keren uit. De kans op genezing is uiterst klein, ongeveer acht procent. Maar als u het wilt, dan kan ik nog wel wat voor u doen. Deze tumor is over het algemeen goed te behandelen met chemotherapie. Ik zou dan ook willen voorstellen om u chemotherapie te geven.'

'Wat kunnen we daarvan verwachten, dokter?' vraagt mevrouw Van der Klaauw. 'U moet het zo zien, als we niets doen dan kan het snel zijn afgelopen, over twee hooguit drie maanden is uw man er dan niet meer. Met chemotherapie zijn zijn

'Geeft u me nog wel een kans, dokter?'

'Natuurlijk, anders zou ik u dit niet voorstellen'

therapie is meestal op korte termijn succesvol. De ziekte keert echter in 90% van de gevallen binnen één à twee jaar terug. In principe kan opnieuw worden behandeld. Als de tumor na verloop van tijd resistent voor chemotherapie wordt en de patiënt een slechtere conditie krijgt, treedt de eindfase van het leven in.

Waarom ontstaat, ondanks voorlichting, deze hoop op genezing? Ik zal dit aan de hand van een beschrijving uit de praktijk proberen te verklaren. Het gaat om de manier waarop dokters slecht nieuws meedelen, hoe ze dit vertellen, hoe patiënten deze informatie interpreteren en welke mechanismen hieraan mogelijk- wijs ten grondslag liggen.

Meneer Van der Klaauw was nooit ziek. Zijn vrouw was dan ook erg ongerust toen hij begon te klagen over vermoeidheid en een zwaar gevoel op de borst. Ze drong aan op een afspraak met de huisarts. Deze luisterde naar de longen van meneer Van

'Wat is er aan de hand? Hebben ze hem opgegeven?'

kansen aanmerkelijk gunstiger. Het vervelende is echter dat deze tumor hardnekkig is en nogal eens de neiging heeft om terug te komen.'

'Wat zijn de bijwerkingen van chemotherapie?' vraagt meneer Van der Klaauw.

'Chemotherapie heeft nadelen,' knikt de arts, 'u wordt kaal en u kan misselijk worden, maar daar kunnen we u wel wat voor geven. Verder moet u regelmatig voor

controle in het ziekenhuis komen, we kijken het bloed na en maken foto's om te zien wat de therapie doet. U moet zich realiseren dat het een zure appel is waar u doorheen moet bijten. Als de therapie niet aanslaat dan stoppen we ermee, want dan heeft u er niets aan. We zullen dan opnieuw moeten bespreken wat de mogelijkheden zijn.'

'Geeft u me nog wel een kans, dokter?'

'Natuurlijk, anders zou ik u dit niet voorstellen.'

LOTGENOTEN

De volgende dag wordt meneer Van der Klaauw opgenomen voor zijn eerste chemokuur. Na twee kuren is hij kaal en heeft hij enkele kilo's verloren. Maar hij

*'De arts had gezegd:
'de foto's zien er goed uit'
en met de therapie 'is het
meest optimale effect behaald'*

heeft ook drie nieuwe vrienden, lotgenoten, die hem en elkaar steunen. De heren Van der Klaauw, Dekker, De Graaf en Koster liggen tegelijkertijd op de verpleegafdeling voor hun chemotherapie.

Na ontslag uit het ziekenhuis treffen ze elkaar in de wachtkamer van de polikliniek, voorafgaande aan hun vervolgccontroles. Hun echtgenotes houden tussen de ziekenhuisbezoeken door telefonisch contact. Iedere opname verloopt hetzelfde: de eerste dagen zijn de patiënten luidruchtig, maar door de misselijkheid ten gevolge van de bijwerkingen van de therapie worden ze rustiger. Het is zwaar, zeggen ze, maar ze weten waar ze het voor doen.

'Ik had een knobbel in mijn longen wel zo groot als een luciferdoosje en het zat ook in mijn lever,' vertelt meneer Van der Klaauw, als hij is opgenomen op de afdeling voor zijn derde chemokuur. 'De dokter heeft het ons laten zien op de foto's. Maar na één kuur was die uitzaaiing weg en er nog maar zo'n beetje over in de longen...(hij drukt zijn vingers op elkaar)... 'een pinda-schilletje', zei de dokter. Het is ongelooflijk, maar ik heb het zelf gezien. Kan je nagaan, hierna krijg ik nog drie kuren. Ik denk dat één extra kuur meer dan genoeg is om alles weg te krijgen.'

'Die bijwerkingen van de therapie zijn vervelend,' zegt meneer Koster als hij

voor een controle in het ziekenhuis moet zijn, 'maar die kanker daar heb ik geen last meer van, die is helemaal weg. De vorige keer dat ik bij de dokter was tuurde hij lang naar de foto's, hief toen zijn armen in de lucht en zei: 'Meneer Koster, geweldig, uw longen zijn helemaal schoon!'

Nadat de behandeling is afgelopen en de ziekenhuisbezoeken afnemen, breekt er een periode aan van rust en nemen de echtparen de draad van hun alledaagse leven weer op. Ze praten niet meer over hun ziekte, maar maken plannen voor de toekomst..

RECIDIEF

Op een vrijdagochtend een kleine twee maanden later krijg ik, inmiddels vertrouwenspersoon van enkele patiënten, een ongeruste mevrouw Dekker aan de telefoon. Haar man ziet dubbel, praat met een dubbele tong en loopt als een dronkaard. 'Kan dat door de bijwerkingen van de chemotherapie komen?' vraagt ze me. Ik zeg dat ik dat niet weet omdat ik geen dokter ben, maar dring er op aan dat ze de longarts bellen voor een vervroegde afspraak.

De daarop volgende maandag zegt de longarts tegen de familie Dekker dat hij denkt aan 'iets in het hoofd' en daarom de neuroloog in consult wil vragen. De Dekkers zijn overtuigd, aan die mogelijkheid hadden ze niet gedacht.. De arts herinnert ze aan het eerste gesprek dat hij met hen voerde en legt opnieuw uit dat dit type kanker agressief is en de neiging heeft snel terug te komen. Er wordt een CT-scan van de hersenen gemaakt en die laat inderdaad twee uitzaaiingen zien. Een dag later krijgt meneer Dekker opnieuw chemotherapie. Niet lang daarna ontwikkelt, zich eerst bij meneer Koster en Luitjes en korte tijd later ook meneer Van der Klaauw een recidief.. De hoopvolle stemming heerst niet meer. De patiënten voelen zich fysiek minder sterk en de berichten van de dokter klinken hen verontrustend in de oren.

'Het is anders dan de vorige keer,' zegt meneer Koster als ik, na de derde kuur van de chemotherapie in de wachtkamer, aan hem vraag hoe het met hem gaat. 'De eerste keer zei de dokter 'de tumor is weg' nu zegt hij 'de tumor is stabiel'. Dat betekent dat die tumor er nog wel zit. Het vreemde is dat de dokter ook nu zegt dat hij tevreden is.'

De klachten van meneer Dekker verdwijnen, maar slechts tijdelijk. Na de tweede chemokuur wordt opnieuw een scan gemaakt en de conclusie is: 'progressie on-

der de therapie'. De longarts legt uit dat het geen zin heeft om de therapie te continueren omdat meneer Dekker alleen de nadelen van de therapie ondervindt.. Volgens wordt de patiënt enkele keren bestraald, maar dat heeft, maar kort resultaat.. Al snel kan hij niet meer lopen en gaat ook het praten uiterst moeizaam. Hij roept 's nachts enkele keren zijn kinderen bij elkaar, omdat hij bang is op een dag wakker te worden en niet meer te kunnen praten. Mevrouw Dekker is angstig en het spookt door haar hoofd heen: 'Wat is er aan de hand? Hebben ze hem opgegeven?'. Emotioneel en boos vraagt ze dit aan verschillende artsen en uiteindelijk bevestigt een van de longartsen haar bange vermoeden: haar man wordt niet alleen 'niet meer beter', maar zal binnen zeer afzienbare tijd doodgaan.

Er breekt een nieuwe fase aan in het leven van de familie Dekker. Ze willen de tijd die ze nog samen hebben zo goed mogelijk besteden. Ze kopen een graf en gaan naar de notaris. Ze beleven aan de hand van foto's en veel praten opnieuw de hoogte- en dieptepunten uit hun leven. De dood wordt een normaal en veel besproken gespreksonderwerp. Ze blijven met de andere echtparen bellen, maar vooral meneer Van der Klaauw vindt dit erg confronterend. Hij slaapt niet als meneer Dekker zegt dat 'wij' mensen zijn die met de laatste bladzijde van het leven bezig zijn en 'wij' mensen zijn die met de dag moeten leven.

Niet lang daarna wordt meneer Dekker op een brancard de wachtkamer van de polikliniek binnengereden. Hij huilt en zegt dat het 'uit en over' is, dat hij het heeft geprobeerd, maar de strijd moet opgeven. Het is de laatste keer dat zijn medepatiënten en ik hem zien. Twee dagen later is hij dood. Dit bericht maakt diepe indruk op de drie andere patiënten en hun echtgenotes. Het besef dringt door: als de optimistische, sterke meneer Dekker het al niet haalt, wie zal dan de volgende zijn? Geen van hen kan het opbrengen naar de begrafenis te gaan.

WAT DE DOKTER BEDOELDE

'Hoe denkt u dat het verder gaat?' vraag ik aan het eind van een interview aan het echtpaar de Graaf, waarin we over het verloop van de ziekte van meneer hebben gepraat..

'Mijn man gaat dood, dat weten we nu,' zegt mevrouw rustig.

'Hoe bedoelt u "dat weten we nu", wist u dat eerst niet?' vraag ik.

Mevrouw de Graaf schudt haar hoofd: 'Hoe moet ik je dat zeggen? We wisten het wel en we wisten het niet. Het wordt

wel tegen je gezegd, je komt in zo'n kamertje en dan zegt de dokter "Uw man heeft kanker en wordt waarschijnlijk niet meer beter, maar" zegt hij onmiddellijk daarna, 'we kunnen er nog wel wat aan doen, deze tumor is goed te behandelen met chemotherapie en we willen uw man dat geven'. Dan denk je, gelukkig er is nog wat aan te doen, het dringt gewoon niet tot je door. Kort daarop kreeg Piet die kuren. We gingen vaak naar het ziekenhuis, Piet kreeg dan een infuus, ze maakten foto's en ze prikten bloed. Om de zoveel keer hadden we een gesprek met de dokter. Hij zei dan: "Het gaat goed, de foto's zien er goed uit en het bloed herstelt zich". Ja, dan denk je niet meer aan niet meer beter worden. We hadden het er samen nooit over. Pas op de dag dat de dokter zei: "Het spijt me dat ik het moet zeggen, maar ik ben niet gerust over de foto. De tumor is onrustig, ik denk dat hij weer de kop op steekt", drong het opeens tot me door hoe het zat.'

'Het is ons wel verteld, zeker,' zegt ook mevrouw Van der Klaauw als ik haar thuis opzoek omdat haar man zo slecht is geworden dat hij niet meer naar het ziekenhuis kan komen, 'de dokter heeft gezegd er is maar acht procent dat geneest van deze kwaal. Maar vervolgens wordt er van alles gedaan, dus je denkt: "het heeft zin, anders zou de dokter dat toch niet doen?" Als alles goed verloopt en je zelf ziet dat het goed gaat, want de dokter liet ons elke keer als we kwamen meekijken naar de foto's, dan krijg je hoop. Het bleef goed gaan en op een gegeven moment dachten we: hij hoort bij die acht procent die geneest. Sterker nog, we dachten het niet alleen, we wisten het zeker. Pas op het moment dat Klaas Dekker overleed en Koster en De Graaf uitzaaiingen kregen werden we bang. Toen ook Henk te horen kreeg dat de hij een uitzaaiing in zijn hoofd had en hij zo sterk achteruit ging begrepen we wat de dokter bedoelde tijdens dat eerste gesprek.'

HET VERHAAL VAN DE HOOP

Uit het bovenstaande blijkt dat woorden van dokters een verschillende betekenis kunnen hebben. De vraag rijst waarom dit verschil in interpretatie ontstaat. Ik zal dit bespreken aan de hand van een aantal onderliggende mechanismen veroorzaakt door: de ziekte, de taal en de hoop.

De ziekte

Dokters zijn in staat verschillende vormen van kanker werkelijk te genezen, bij het kleincellig longcarcinoom lijkt het slechts op genezing omdat de tumor als gevolg van de chemotherapie wegsmeelt als sneeuw onder de zon. Het is niet onge-

woon dat er na de behandeling sprake is van een 'complete remissie', waardoor de patiënt het gevoel krijgt te zijn genezen. Bij andere typen longkanker wordt de tumor als gevolg van de therapie kleiner of blijft stabiel; hij verdwijnt vrijwel nooit. Bij deze patiënten zag ik veel minder hoop op genezing ontstaan.

De taal

Als de dokter zegt 'Ik kan u niet meer beter maken, maar nog wel wat voor u doen', 'deze tumor is goed te behandelen' en na de behandeling zegt 'er zijn geen afwijkingen meer te zien op de foto's' dan is hij eerlijk tegenover de patiënt. Hier treedt echter een verschil in interpretatie op tussen arts en patiënt. De arts weet dat deze periode van remissie van korte duur zal zijn, de patiënt binnen afzienbare tijd een recidief zal ontwikkelen en er louter sprake is van palliatie. Hij heeft de patiënt dit na het stellen van de diagnose meegeedeeld en vanuit dat perspectief zegt hij dat het 'goed' gaat.

'Door te beseffen dat het afscheid ging komen, leefden ze intens en konden ze zich erop voorbereiden'

Voor de patiënten hebben dezelfde woorden, in combinatie met het zichtbare bewijs van de veranderingen op de foto's, een heel andere betekenis. In hun optiek zijn ze genezen en is de therapie afdoende geweest. 'Er is een wonder gebeurd,' hoorde ik meer dan eens, 'mijn man is genezen verklaard.' Bij verder navragen bleek dat de arts had gezegd: 'de foto's zien er goed uit' en met de therapie 'is het meest optimale effect behaald'.

De hoop

Het aan het verschil in interpretatie ten grondslag liggende principe is het in onze maatschappij diepgewortelde verzet tegen sterfelijkheid en daaruit voortvloeiende onmacht om met de dood om te gaan (o.a. Elias 1990). Het is waarschijnlijk mede daarom dat artsen weleens de neiging hebben om in slecht nieuws gesprekken de situatie van de patiënt zo positief mogelijk voor te stellen en hen gedurende de behandeling zo min mogelijk te confronteren met de desastreuze afloop van het ziekteproces.

Patiënten grijpen zich op hun beurt vaak aan iedere strohalm vast en luisteren om

die reden selectief naar wat de artsen zeggen. Omdat mensen proberen de dood uit te stellen, te overwinnen en te verdringen vestigen ze hun hoop op dokters. Die geven patiënten hoop, soms zonder dat ze zich daarvan bewust zijn, soms tegen beter weten in. Artsen geven ons, doordat ze met hun handelingen onze doodsangst indammen, het gevoel dat er aan onze drift op overleven tegemoet wordt gekomen (Ter Borg 1992). Het principe is: beheersen door behandelen. Ik zag regelmatig patiënten die, nadat ze te horen hadden gekregen longkanker te hebben of dat er een recidief was opgetreden, pas rustig werden als ze letterlijk aan het infuus met chemotherapie zaten. Er was altijd wel een volgende röntgenfoto, CT-scan of een bloedbeeldcontrole waarvan de volgende chemokuur afhankelijk was gesteld om de hoop op te vestigen (zie ook De Swaan 1985).

Daarnaast krijgen patiënten van hun omgeving te horen dat ze niet bij de pakken moeten gaan zitten, maar voor hun leven moeten vechten. In die zin heeft behandelen ook een functie. Een van de laatste dingen die meneer Van der Klaauw op zijn sterfbed tegen zijn vrouw mompelde was: 'Foto, foto, hoe zijn de foto's?' Het medisch regime is in die zin een regime van hoop.

KOSTBARE TIJD VAN LEVEN

Is het juist om patiënten met een kleincellig longcarcinoom met chemotherapie te behandelen wanneer er geen afdoende hoop op genezing bestaat, maar er slechts uitstel van de dood kan worden bereikt? Ik denk van wel. Levensverlenging kan heel zinnig zijn. Tijd is betrekkelijk, maar kan uiterst kostbaar zijn.

Veel patiënten en hun partners ervaren de hun extra toegemeten tijd als nuttig en

'Het gaat om de manier waarop dokters slecht nieuws meedelen'

waardevol, ondanks de last van de therapie met al zijn bijwerkingen. Natuurlijk hangt het af van de mens die de patiënt is, hoe hij aan deze periode inhoud kan geven. Meneer Dekker was bijvoorbeeld in staat om met zijn gezin zijn naderende dood onder ogen te zien en hier een positieve betekenis aan te ontleen. Door te beseffen dat het afscheid ging komen, leefden ze intens en konden ze zich erop voorbereiden.

Het in dit artikel geschetste misverstand, de tijdelijke hoop op genezing, kan echter een schaduw over de levensverlenging werpen en zou daarom zoveel mogelijk moeten worden voorkomen. Door de uiteengezette mechanismen ontstaat in de periode van remissie verwarring bij de patiënt, verwarring die aanleiding geeft tot ijdele hoop. Weliswaar doet hoop leven, maar valse hoop is een illusie en dat doet pijn.

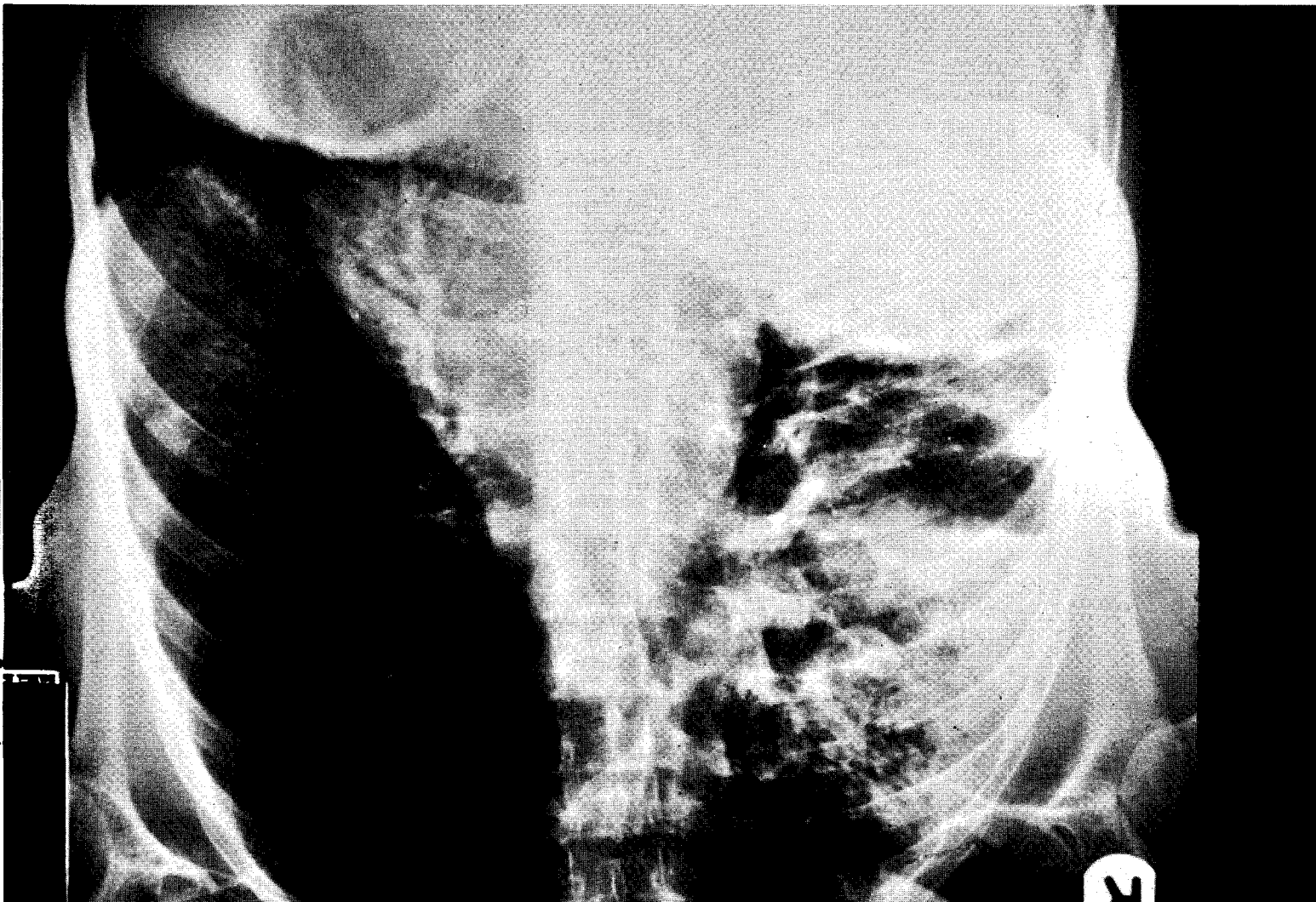
Het is in belang van patiënten met een kleincellig longcarcinoom zinnig om stil te staan bij het misverstand en te begrijpen waarom het ontstaat. Met die wetenschap kan worden geprobeerd de palliatieve behandeling zorgvuldig te begeleiden, om zodoende de periode van levensverlenging voor patiënten zo optimaal mogelijk te laten zijn. In een tijd waarin palliatieve behandelingen een steeds belangrijker plaats binnen de geneeskunde

gaan innemen, zou het goed zijn verder onderzoek te verrichten naar de wijze en vorm waarin begeleiding van dit type behandelingen gestalte zou kunnen krijgen. In het geval met patiënten met een kleincellig longcarcinoom zouden artsen, om te beginnen, patiënten kunnen waarschuwen voor het ontstaan van ijdele hoop. Bijvoorbeeld door te verwijzen naar verhalen van medepatiënten zoals in dit artikel gepresenteerd, zodat misverstanden en een verkeerde interpretatie van hun woorden zoveel mogelijk kunnen worden beperkt.

Anne-Mei Thé

literatuur

- Klenow, DJ. & Youngs, G.A., Changes in doctor/patient communication of a terminal prognosis: a selective review and critique. *Death Studies*, 11, 1987,263-277. .
- Kloos, P., *Culturele Antropologie*. Assen: Van Gorcum. 1981.
- Swaan, A. de., *Het medisch regime*. Amsterdam: Meulenhof.. 1985.
- Borg, M. ter, *De dood als het einde; een cultuur-sociologisch essay*. Baarn: Ten Have. 1993.
- Elias, N., *De eenzaamheid van stervenden in onze tijd*. Amsterdam: Meulenhof. 1990.



'Longkanker in een vergevorderd stadium'

ZORG BESCHRIJVEN EN BELONEN

Marjan Gorgievski-Duyvesteyn

Op dit moment wordt in veel instellingen voor gezinszorg en thuiszorg het salaris van de werknemers opnieuw bepaald. Dit gebeurt aan de hand van functiebeschrijvingen uit de salarisregeling. Op dezelfde grond bakenen de instellingen bij fusies de taken en bevoegdheden af van gezinsverzorgenden en wijkverzorgenden. Beide processen raken de werknemers direct... De status en waardering van het werk zijn in het geding. De functiebeschrijvingen moeten daarom een juiste afspiegeling van het beroep zijn.

Onduidelijkheid over de inhoud van helpend en verzorgend werk heeft al verschillende malen geleid tot conflicten. Dit keer gaat de discussie over de nieuwe salarisregeling die eind vorig jaar werd ingevoerd.

Ingezonden brieven, geadresseerd aan de beroepsvereniging, de STichting Netwerk Gezinsverzorging (STING) en het vakblad *Thuiszorg*, getuigen van de commotie. 'Nieuwe salarisregeling doet inhoud van het werk helaas tekort', 'nieuwe CAO betekent identiteitsverlies thuisverzorging' en 'nieuwe salarisregeling leidt tot woede en verbijstering' - koppen die laten zien dat de uitvoerenden zich sterk ondergewaardeerd voelen.

De voornaamste klacht is dat belangrijke onderdelen van het werk in de salarisregeling ontbreken, met name het sociaal-emotionele aspect en het situatiegebonden karakter van het werk.

VISIE

De Vakgroep Vrouwenstudies van de Rijksuniversiteit Leiden heeft een inhoudelijke visie ontwikkeld op het uitvoerend werk in de gezinsverzorging en thuiszorg (Vulto en Morée, 1993). Kern van deze visie is dat het werk een integratie is van de hand-taken, zichtbaar huishoudelijk en lichamelijk verzorgend werk, met onzichtbare taken, de hart- en hoofdtaken. Harttaken zijn het geven van sociaal-emotionele zorg, het onderkennen van de zorgbehoefte van de cliënt en daar adequaat op kunnen inspelen. De hoofdtaken zijn signaleren, plannen, coördineren en

evalueren, van het handwerk en van de eisen die de omgeving aan de helpende/verzorgende stelt.

Het werk in de gezinsverzorging vereist een voortdurend samengaan van de verschillende taken, van rationeel en gevoelsmatig handelen en beslissen. Vulto en Morée spreken van een aparte 'zorglogica' die de keuzen genereert met de behoefte van de cliënt als middelpunt.

Zowel cliënten als helpenden en verzorgenden noemen de harttaken als kern van het beroep. Die worden het meest gewaardeerd en bepalen de kwaliteit van het werk voor zowel de cliënt als voor de helpende of verzorgende.

GEEN VISIE

Functiebeschrijvingen zijn lijsten van taken, bevoegdheden en kennis- en vaardigheidsaspecten. Ook wordt de context geschetst waarin de werkzaamheden worden verricht. Vanuit de theorie 'werken met hand, hoofd en hart' zijn verschillende functiebeschrijvingen geanalyseerd.

De functiebeschrijvingen die ten grondslag liggen aan de salarisregeling (AbvaKabo, 1993) en die van verschillende instellingen voor gezinsverzorging en thuiszorg, zoals deze bestonden vóór de invoering van de nieuwe salarisregeling, getuigen niet van een visie op de gezinsverzorging. Inhoudelijk blijken zij een slechte afspiegeling van het beroep. Voor alle functies ontbreekt de sociaal-emotionele kant van het werk. Verder is er geen aandacht voor de 'hoofd-taken'.

Met name op de laagste functieniveaus zouden de werknemers die huishoudelijke hulp verlenen, geheel volgens regels en procedures hun werk doen, zonder enig eigen inzicht. In praktijk is dit niet het geval. Het werk leent zich slecht voor standaardisatie; er wordt juist altijd een beroep gedaan op flexibiliteit en creativiteit. Planning en uitvoering van haar eigen werk doet de werknemer vrijwel altijd zelfstandig, ook op de laagste functieniveaus (v.d. Herik, 1991).

De salarisregeling is vooral een beschrijving van zichtbare hand-taken en gaat geheel voorbij aan de context van het werk en de specifieke vaardigheden van de werknemer.

BEROEPSPROFIELEN

De beroeps- en beroepsopleidingsprofielen voor helpenden en verzorgenden (Ab-

vaKabo, 1992), geschreven met het oog op de beroepsopleidingen, zijn inhoudelijk veel vollediger. De hand-taken zijn uitgebreid beschreven vanuit een kader, dat de basis vormt van het professionele handelen. Dit kader heet het 'methodisch handelen', dan wel 'doelgerichte en systematische werkwijze'. Methodisch doelgericht handelen is planning van de werkzaamheden, prioriteiten stellen, signalering van veranderingen in de hulpvraag en evaluatie van de geleverde diensten. Het zijn de hoofd-taken uit de theorie 'werken met hand, hoofd en hart'. Daarnaast wordt er een beroepshouding onderkend: de instelling waarmee de helpende of verzorgende haar taken verricht.

Naar de zorglogica verwijzen de beroepsprofielen in de constatering, dat de helpende/verzorgende werkt vanuit de visie van de instelling en rekening houdt met de identiteit, wensen en gewoonten van de hulpvrager. Zij moet daarnaast evenwichtig kunnen omgaan met haar eigen emoties en met die van de zorgvrager. Zij moet zich bewust zijn van haar eigen normen en waarden, zij moet deze bespreekbaar kunnen maken en buiten de prioriteit van de zorgverlening kunnen stellen. Zij moet 'functioneel' betrokken zijn bij de hulpvrager, diens afhankelijkheid zo klein mogelijk houden, werk en privé gescheiden houden.

In bovenstaand kader worden emotionele en sociale taken specifiek omschreven als begeleidende taken. Het observeren van gedrag en emoties, luisteren, begeleiden, gesprekken kunnen voeren, conflicten bespreekbaar kunnen maken, begeleiden bij probleemsituaties, zoals verlies van belangrijke lichaamsfuncties en veranderingen in woon- of werksituatie. Opbouwen, onderhouden en afbouwen van een hulpverleningsrelatie en het omgaan met een stervende: allemaal beschreven in het profiel.

De verwevenheid van hand, hoofd en hart wordt benadrukt door de hoofd- en hartaspecten als aandachtspunten bij de taken te formuleren.

VANUIT HET HART

Hoewel de profielen inhoudelijk gezien een goede afspiegeling zijn van het beroep, verdwijnen ook hier de sociaal-emotionele component en het coördinerende en organiserende aspect uit zicht. Dit komt doordat deze aspecten niet als

taken worden beschouwd maar als uitgangspunt voor het werk.

In de praktijk worden deze taken zo vanzelfsprekend en basaal gevonden, dat ze zelfs door de uitvoerenden niet als taken gezien worden.

Er bestaat blindheid voor het sociaal-emotionele aspect in het alledaagse. De steun bij verlies van een dierbare of het aanvaarden van een handicap krijgt veel aandacht. Maar in een huishouden terecht komen waar voor het eerst hulp geboden wordt kan ook veel vergen; de cliënt heeft dan vaak heftige emoties.

En met name de verwevenheid, het samengaan van hand, hoofd en hart verdwijnt uit beeld wanneer de werkzaamheden worden uitgesplitst in lange taaklijsten en puntsgewijs worden opgesomd. Dit gebeurt in vrijwel alle functiebeschrijvingen. Een goede taakclustering kan hier uitkomst bieden.

HELAAS

Omdat functiebeschrijvingen ten grondslag liggen aan de gevoelige kwestie van functiewaardering, is het van belang dat zij een goede afspiegeling zijn van het beroep. Dit kan alleen wanneer zij zijn opgesteld vanuit een inhoudelijke visie.

Bij het opstellen van de functiebeschrijvingen die ten grondslag liggen aan de huidige salarisregeling is dit onvoldoende gebeurd. Dit verklaart de commotie die is ontstaan bij de invoering van de regeling eind vorig jaar. Wat niet beschreven wordt, wordt ook niet beloond.

De discussies over het afbakenen van taken en bevoegdheden in tijden van fusies ontstaan, omdat de functiebeschrijvingen inhoudelijk niet voldoen.

De beroeps(opleidings)profielen die zijn geformuleerd voldoen wél vanuit een inhoudelijke visie. Helaas is bij het opstellen van de functiebeschrijvingen voor de salarisregeling volledig aan deze profielen voorbijgegaan.

Marjan Gorgievski-Duyvesteyn is wetenschappelijk onderzoeker bij de Vakgroep Vrouwenstudies, Rijksuniversiteit Leiden.

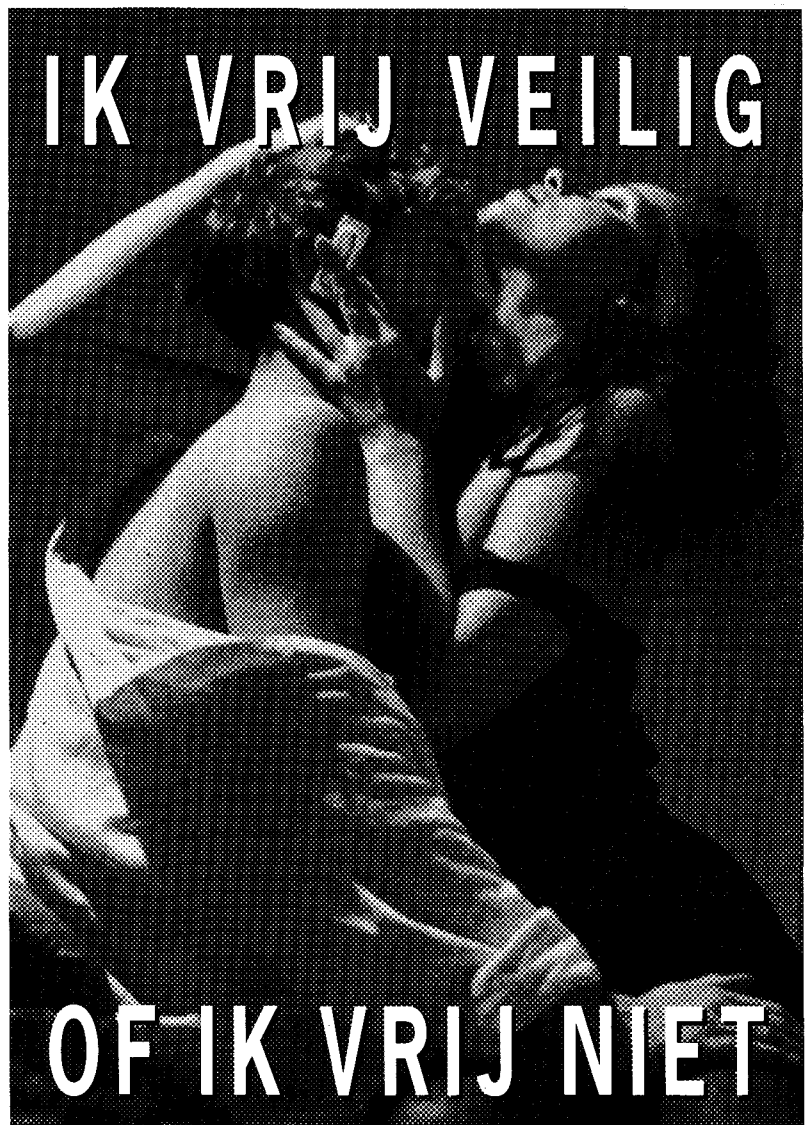
Literatuur

- Herik C. van den, 'Functiewaardering van vrouwenfuncties in de gezinsverzorging. Reactie op het functiewaarderingsonderzoek 'Gezinsverzorging 1990', Amsterdam 1991.
- Vulto M., Morée M., 'Huishoudelijke zorg: werken met hand, hoofd en hart, een visie op het uitvoerend werk in de gezinsverzorging/thuiszorg', Vakgroep Vrouwenstudies Sociale Wetenschappen Leiden, Leiden 1993.
- Vulto M., Morée M., 'De nieuwe zakelijkheid in de gezinsverzorging moet ruimte voor emoties laten', in: Tijdschrift voor gezondheid en politiek, jrg. 11 nr 3, 1993.

STUKJE: SOLIDARITEIT

Toen ruim twee jaar geleden de eerste Joegoslavische, vooral Bosnische, vluchtelingen in Nederland kwamen kregen ze een speciale status: een gedoogstatus. Ook werd een speciale regeling getroffen voor de ziektekosten. Het betrof hier immers veel gewonden die een flink beroep op de zorg zouden doen en ze waren hier tijdelijk. WVC berekende een gemiddelde premie en haalde dit uit de grote pot van de belastinggelden om de kosten voor behandeling, operaties en zorg te financieren. Deze regeling werd getroffen omdat deze groep te veel zou rusten op de andere ziekenfondsverzekerden als ze gewoon in het fonds opgenomen werden. De regeling is een aantal malen verlengd, maar dat ging vervelen. Er moest een structurele oplossing komen, zoals ook het verblijf in Nederland structureel van aard bleek. Ze gingen niet terug, de oorlog duurt voort. Gekozen werd voor de oplossing om de vluchtelingen via de bijstandsverzekering een ziekenfondspremie te laten betalen; gewoon opgenomen in het ziekenfonds dus. Zoals elke bijstandsgerechtigde, logisch. Bijna alle erkende vluchtelingen krijgen een bijstandsuitkering, vallen dus onder de ziekenfondsverzekering. Terwijl het vaak 'dure klanten' betreft. Overige ziekenfondsverzekerden moeten hogere premies opbrengen om deze 'dure risico's' mee te verzekeren. Net zoals de meeste WAO'ers en ouderen dure klanten van het ziekenfonds zijn. Solidariteit tussen verzekerden onderling wordt vooral verwacht van mensen met de laagste inkomens. Toen de Joegoslavische vluchtelingen in grote groepen binnenkwamen werd onderkend dat het 'niet eerlijk' was alleen ziekenfondsverzekerden voor de hoge ziektekosten van deze groep te laten opdraaien. Vandaar de speciale regeling, door ons allemaal betaald, uit de grote pot. Een paar jaar later is dat vergeten en wordt weer de makkelijkste oplossing gekozen.

Ingrid van de Vegte, redacteur TGP



KONING KLANTTHUIS

Harry Hendrix en Arno van Raak

De beleidsnota's over thuiszorg staan er vol van: vraaggericht werken móet in de jaren negentig. Kan dat ook? Krijgt de klant het voor het zeggen? Of blijven de zorgaanbieders toch de baas? Een artikel over de ontwikkelingen in de thuiszorg.

De heer en mevrouw Cremers (resp. 78 en 75 jaar oud) wonen in een bejaardenwoning in een provinciestadje. Hij is demant en zorgbehoevend; zij is diabetespatiënte. Zij is niet in staat haar man te verzorgen. Sinds een half jaar hebben zij vijf ochtenden per week gezinsverzorging. De heer Cremers wordt gewassen, het ontbijt en de lunch worden klaar gemaakt en de noodzakelijke huishoudelijke arbeid wordt verricht.

Tegen vijf uur komt hun dochter met haar zoon van acht om voor het avondeten te zorgen. Zij woont in dezelfde stad, is gescheiden en werkt van half negen tot vier bij een schoonmaakbedrijf. Tussen acht en negen gaan moeder en zoon weer naar huis. 's Middags kan in noodsituaties een beroep worden gedaan op een vrijwilliger van het gecoördineerd ouderenvolk. In de weekeinden neemt de dochter de taak van de gezinsverzorgende over. Zij vroeg eens of deze op donderdag voortaan 's avonds kon komen in plaats van overdag. De dochter kon dan 's avonds haar eigen boodschappen doen. De gezinsverzorgende ging hiermee niet akkoord.

Onlangs is een eventuele opname van het echtpaar in een verpleegtehuis besproken in het *hometeam*, waarin gezinsverzorging, huisarts, wijkverpleging en maatschappelijk werk participeren. Navraag bij de indicatiecommissie heeft opgeleverd dat er voldoende voorwaarden aanwezig zijn voor opname.

Mevrouw Cremers wil echter niets van opname weten. Ook haar dochter is erop tegen, hoewel de verzorging haar veel tijd kost,

Het hometeam vindt dat er voldoende professionele argumenten zijn om het echtpaar te laten opnemen. Het team besluit met het echtpaar en de dochter motiverende gesprekken te voeren om hen duidelijk te maken dat opname voor hun eigen bestwil is.

VERANDERINGEN IN DE THUISZORG

De zorgsector bestaat uit een lappendeken van min of meer autonome voorzieningen. Voor elke soort vraag is wel een instelling of beroepsgroep die de beantwoording ervan tot haar verantwoordelijkheid rekent. Dit geldt ook voor de thuiszorg. Zo had het echtpaar Cremers het afgelopen jaar intensief contact met de gezinsverzorgende, de wijkverpleegkundige, de huisarts, de RIAGG, het ouderenvolk en de alarmcentrale.

Deze fragmentatie is de afgelopen decennia versterkt door het beleid van de landelijke overheid. De nadruk lag vooral op de aanbodkant. Expliciet werd voor elke soort voorziening vastgelegd wat de prestatie moest inhouden, wie zorg mocht verlenen en waar de zorgverlening diende plaats te vinden. Het verscherpte de grenzen tussen de instellingen.

Ontwikkelingen zoals de vergrijzing en het overheidsbeleid (gericht op substitutie, kostenbeheersing en een meer marktgerichte aanpak) leidden tot belangrijke veranderingen. Thuiszorg als de verlening van zorg, hulp en diensten in de thuissituatie is gaandeweg tot doel verheven. Ook personen met complexe zorgvragen (veelal ouderen) moeten er een beroep op kunnen doen. Bovendien moet niet langer het beschikbare aanbod centraal staan, maar de zorgvraag zelf, waarop het aanbod naadloos dient worden afgestemd. Aanbieders moeten flexibel inspelen op de zorgbehoefte en de verschillende elementen van de zorg moeten goed op elkaar aansluiten. Verder wordt belangrijk gevonden dat de juiste zorg op het juiste moment en op de juiste plaats wordt ingezet. Naar de cultuur van deze tijd: vraaggericht werken.

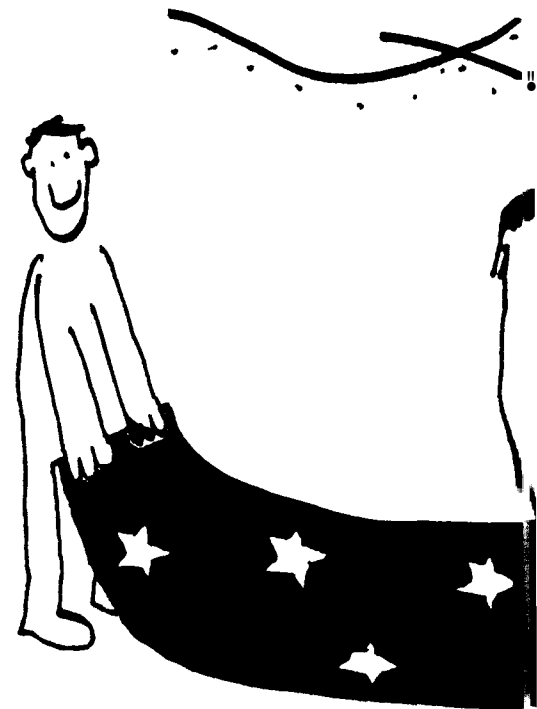
Dit alles klinkt zeer fraai. De ervaringen in het veld laten echter zien dat vraaggericht werken moeilijk te verwezenlijken is. Cultuurverschillen, organisatorische problemen, machtsstrijd en angst voor

verlies van autonomie werpen hindernissen op. Ook de regelgeving en financiering zorgen voor belemmeringen.

MORALISME

In de praktijk komt er weinig terecht van vraaggericht werken. Het zorgaanbod sluit voornamelijk aan bij de normen en waarden van de instelling of de professe. Zorgverleners stellen zich ambivalent op tussen waarden als autonomie en inspraak van de zorgvrager enerzijds en de norm van de eigen professionele deskundigheid (en autonomie) anderzijds. Veel hulpvragers zoals het echtpaar Cremers raken ondergesneeuwd door professionele argumenten 'om hun eigen bestwil'.

Verondersteld wordt dat de belangen van aanbieder en vrager samenvallen. In feite overheerst nog steeds een cultuur waarin



Koninklijke klant Tekening Nene Stam

het aanbod centraal staat en de vrager zich moet aanpassen aan wat de zorgverlener meent te moeten bieden.

Toch zijn er veranderingen te bespeuren, zowel bij vragers als bij aanbieders. Klanten passen zich minder gemakkelijk aan en vragen, eisen soms, meer zorg op

maat, Ook het onlangs ontwikkelde systeem voor kwaliteitszorg van de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg is een aanzet tot een meer vraaggerichte cultuur. Dit systeem moet op 1 januari 1995 worden ingevoerd. Aangesloten instellingen moeten dan aan kwaliteitseisen voldoen om een certificaat te krijgen en om lid te blijven.

Maar vraaggericht werken stuit op de verregaande taakverdeling en fragmentatie bij instellingen en beroepsbeoefenaren. Geen van de zorgaanbieders kan alléén de complexe problematiek bestrijken; onderlinge afstemming is hoognodig. In de wijk waar het echtpaar Cremers woont wordt door het hometeam een poging daartoe. Afstemming tussen instellingen wordt door de bestaande structuur echter bemoeilijkt. Zo is verschuiving van zorg en geld van de ene instelling naar de andere, om aldus te kunnen inspelen op de behoeften van de klanten, vrijwel onmogelijk.

WINKELN

De bestaande structuur heeft er ook voor gezorgd dat zorgverlenende instellingen machtige partijen zijn.

Verder is er een chronische schaarste aan zorg: zorgvragers zijn nauwelijks in de gelegenheid te 'winkelen' en de produkten en prijzen van de ene aanbieder te vergelijken met die van een andere.

'Het team besluit met het echtpaar en de dochter motiverende gesprekken te voeren om hen duidelijk te maken dat opname voor hun eigen bestwil is'

De gebruiker kan erop vooruit gaan als de aanbieder als marktpartij wordt bedreigd. Wanneer bijvoorbeeld de gezinsverzorging in het geval van het echtpaar Cremers had moeten concurreren met andere organisaties, dan zou het verzoek van de

bieder op gelijkwaardige basis tot afspraken kunnen komen. Zij dienen te onderhandelen over de zorg die binnen de grenzen van het mogelijke en het redelijke kan worden verleend.

Dit vereist een machtspositie van de vrager, die er nog niet is. Tot dusverre zijn zorgvragers en hun belangenbehartigers onvoldoende in staat invloed uit te oefenen. Hierdoor is echte vraaggerichte zorgverlening zeldzaam.

Culturele elementen hebben vaak de functie de bestaande machtsbalans te versluieren (nadruk op autonomie en inspraak) of te rechtvaardigen (deskundigheid, professionaliteit) en de structuur weerspiegelt de bestaande machtsverhoudingen.

WAT ER MOET

- Meer rechten. Om de vrager in elk geval formeel meer macht te geven, zijn overheidsmaatregelen nodig. Instemmingsrecht, klachtrecht en inspraakregelingen zijn hiervan voorbeelden. Toename van formele macht betekent echter nog niet altijd dat de klant deze kan verzilveren. Het is zelfs denkbaar dat de machtsverschillen als gevolg van professionele deskundigheid en sociale vaardigheden nog manifester worden. Daarom moeten ook andere strategieën worden overwogen.
- Meer macht. De machtspositie van de vrager kan worden versterkt door het stellen van kwaliteitseisen die betrekking hebben op vraaggericht werken. In aanleg is het genoemde kwaliteitssysteem voor de thuiszorg dan ook een belangrijk initiatief. Via certificering, visitatie en onderzoek kan worden onderzocht en gecontroleerd of aan de eisen wordt voldaan.
- Meer samen doen. De vragers kunnen hun gezamenlijke machtspositie versterken door bundeling van krachten, bijvoorbeeld in lokale, regionale en landelijke consumenten- en patiëntenorganisaties en -platforms. Op landelijk niveau is al een federatie gevormd, waardoor invloed kan worden uitgeoefend op de politiek, de aanbieders en de verzekeraars. Ook samenwerking met organisaties zoals de Consumentenbond of het vormen van inkoopcombinaties van cliëntengroepen kunnen de macht vergroten.
- Meer winkels. Een interessante optiek biedt een verdere uitwerking van de marktgedachte. Met meer aanbieders op de markt moeten de aanbieders hun doel-



Zij zijn slechts in bescheiden mate afhankelijk van hun klanten. Mede door de manier waarop de financiering tot dusverre is geregeld, behoeven de traditionele aanbieders als kruiswerk en gezinsverzorging elkaar niet te beconcurreren. Zij hebben tot op zekere hoogte een monopoliepositie.

dochter om een verschuiving van de diensten aanmerkelijk meer kans op succes hebben gehad. Bij concurrentie worden klantvriendelijkheid en klantenbinding overlevingsvoorwaarden.

Een belangrijke voorwaarde voor echt vraaggericht werken is dat vrager en aan-

groep wel tegemoet komen, om te voorkomen dat ze uit de markt worden geprijsd.

- Een eigen budget. Tenslotte wijzen wij hier op de door de landelijke overheid ondersteunde experimenten met cliëntgebonden budgetten. De vrager of zijn zaakwaarnemer krijgt een bepaald budget dat hem de macht geeft zelf de zorg in te kopen die hij denkt nodig te hebben. Een dergelijk budget zou het echtpaar Cremers de mogelijkheid bieden om de zorg bij hun dochter 'in te kopen'. Maar de professionele hulpverleners zien zo'n systeem niet zo zitten. Wie garandeert in deze situatie de kwaliteit van de zorg? En hoe zit het met de rechtspositie?

HOE HET KAN

De weerstanden tegen bovenstaande machtsstrategieën zijn niet gering. Zij zullen groter zijn naarmate de gevestigde belangen van aanbieders en verzekeraars meer gevaar lopen. Om niet te worden gemangeld hebben zorgvragers de steun van een regisseur nodig: de overheid.

Om zorgsubstitutie (verschuiving van zorg tussen instellingen) mogelijk te maken moeten de schotten tussen financieringsstromen worden afgebroken. Een functiegerichte omschrijving van verstrekingen draagt hiertoe bij; de financiering wordt losgekoppeld van de instelling en verbonden aan de soort zorg.

'Om niet te worden gemangeld hebben zorgvragers de steun van een regisseur nodig: de overheid'

Samenwerking tussen aanbieders onderling en tussen aanbieders en vertegenwoordigende organisaties van zorgvragers, kan met subsidie worden gestimuleerd. Die samenwerking past ook in een kwaliteitsbeleid. Subsidieregelingen en beleidsnota's alleen zijn echter niet voldoende, samenwerking moet vaak ook geleerd worden als het schort aan vaardigheden of attitude. Waar die aanwezig zijn, ontstaat een meerwaarde die zowel voor de aanbieder als de gebruiker 'winst' oplevert.

Idealiter levert samenwerking op lokaal niveau één loket op, waarlangs alle com-

plexe zorgvragen passeren. De vrager weet waar hij terecht kan en krijgt sneller inzicht in zijn rechten en plichten. Ook de intake, indicering en toewijzing van de zorg kan vanuit dit loket plaatsvinden. Stimulering van samenwerking heeft gunstige neveneffecten. Zorgverleners gaan onderling en in relatie met patiëntenvertegenwoordigers elkaars visies, opvattin-

'Een ethisch reveil past beter in de tijdgeest dan een substantiële verschuiving in de machtsbalans'

gen, waarden en normen leren kennen en begrijpen. Hieraan moet in beroepsopleidingen meer aandacht worden besteed.

Het accent moet in de voorbereiding op de beroepsuitoefening verschuiven van monodisciplinair naar multidisciplinair, want als gevolg van verdergaande functionele differentiatie, specialisering en professionalisering dreigt de culturele kloof tussen beroepsgroepen namelijk steeds groter te worden. Belangen, waarden en normen van de verschillende beroepsgroepen moeten in het onderwijs al aan de orde komen. Hetzelfde geldt voor de belangen van de verschillende cliëntengroepen.

COALITIES

Wij hebben diverse strategieën aangegeven die een bijdrage kunnen leveren aan een meer vraaggerichte thuiszorg. Deze strategieën richten zich vooral op beïnvloeding van de machtsbalans.

Wij verwachten echter niet dat die macht substantieel zal toenemen, tenzij de overheid te hulp komt. Macht is een kostbaar goed voor degenen die het bezitten. Via kartelvorming, coalities, lobby (bijvoorbeeld via nauwe en intensieve relaties met de politieke beslissers in Den Haag), fusies, etcetera zullen aanbieders en verzekeraars eventuele bedreigingen proberen afte slaan.

De vragers zijn getalsmatig ver in de meerderheid en vormen als zodanig een potentiële 'stembusmacht'. Zij zijn echter een zeer heterogene en fluctuerende groep en zijn moeilijk onder één gemeenschappelijke noemer te plaatsen. Zij kunnen geen vuist maken.

Om tegenmacht te kunnen uitoefenen moeten zij een hogere organisatiegraad

zien te bereiken waarbij gemeenschappelijke belangen individuele belangen overstijgen. Deze solidarisering past evenwel niet zo goed in een geïndividualiseerde samenleving.

Voorlopig zullen zorgvragers geen krachtige partij zijn in de sector van de complexe thuiszorg. Zij zullen zich daarom de komende jaren tevreden moeten stellen met veranderingen die de aanbieders aankunnen. Een ethisch reveil past beter in de tijdgeest dan een substantiële verschuiving in de machtsbalans.

Vraaggericht werken is vooralsnog een vrome wens, die eerder de feitelijke situatie verdoezelt dan reële mogelijkheden biedt. Deze realistische constatering lijkt ons een beter uitgangspunt voor verdere discussies en plannen dan hooggespannen verwachtingen.

Harry Hendrix is partner van Interaki, Bureau voor samenwerkingsvraagstukken in de zorgsector, Nijmegen.

Arno van Raak is verbonden aan de Onderzoeksgroep Zorgvernieuwing, vakgroep Beleidswetenschap, Rijksuniversiteit Limburg.

HOLLANDS PILLEN-DRAMA

Jos van der Lans

Na de specialisten zijn de apothekers en farmaceutische groothandelaren de volgende groep middenstanders die macht en inkomen zal gaan inleveren bij de moderne, steeds grootschaliger opererende gezondheidszorg. Concurrentie van postorder- en mega-apotheken breken een oud kartel open, de prijsafspraken die de middenstanders aan hun rianten inkomens hielpen zijn niet langer houdbaar: economisch niet, politiek niet, niet in Nederland, niet in Europa.

De plaatselijke apotheker in Velp kon zijn oren niet geloven. Voor de zekerheid vroeg hij het de mevrouw aan de balie nog maar een keer: 'Dus u heeft via de post andere tabletten tegen hooikoorts gekregen dan die de huisarts u heeft voorgeschreven?'

'Ja', antwoordde de vrouw nogmaals stellig, 'in plaats van de tabletten die ik altijd krijg, met een dosering van 120 milligram per stuk, heb ik nu tweemaal zoveel tabletten gekregen met 60 milligram. Kan dat kwaad?'

Nee dat niet, in plaats van één tablet moest ze er nu gewoon twee slikken. Maar het was wel een fout. Precies dus die gebrekkige dienstverlening van postorder-apothekers waarvoor de gevestigde farmahandel (apothekers en groothandelaren) nu al een jaar lang waarschuwden. Twee minuten later hing de apotheker uit Velp daarom aan de lijn met zijn landelijke apothekersorganisatie KNMP. Nog dezelfde dag ging er een klacht naar de inspectie, dat de verantwoordelijke zorgverzekeraar Geové in de fout was gegaan. Voor de zekerheid werd ook de pers gewaarschuwd en zowaar, het Algemeen Dagblad wijdde er - midden in koninkrijk - op 18 juli een klein berichtje aan. Daarin noemde B. Kegel, directeur van Geové de klacht in één woord 'zielig'.

Het is waarschijnlijk het meest onbeduidende voorval in de regelrechte oorlog, die de apothekers en medicijngroothandelaren voeren tegen de zogenaamde postorderfarmacie waarmee de Gelderse zorgverzekeraar Geové vorig jaar begonnen is. Geen middel gaan apothekers en groothandelaren daarbij uit de weg: intimidatie, bedreiging, chantage. Alsof het de gewoonste zaak van de wereld is.

INBREKEN

Twee jonge Limburgse ondernemers, Loek Kreukels en Maurice Horsten, richtten in 1992 het bedrijf Linea Farma op, met als doel om in Nederland het 'postorderen' van de medicijndistributie op poten te zetten. Zij ergerden zich aan de buitengewoon klant-onvriendelijke houding van de apothekersbranche ('komt u vanmiddag om vijf uur maar terug') en ze hadden vernomen dat het verzenden van medicijnen per post in de Verenigde Staten in relatief korte tijd een groot succes was. Daar begon tien jaar geleden Medco Containment Services met het per post versturen van medicijnen. Inmiddels heeft het bedrijf een omzet van twee miljard dollar per jaar en is zo winstgevend dat farmagigant Merck het bedrijf vorig jaar overnam voor zes miljard dollar.

Linea Farma knoopte in Nederland gesprekken aan met de PTT, die om voor de hand liggende redenen meteen razend enthousiast was, en met zorgverzekeraar Geové waar ruim 130.000 verzekerden bij zijn aangesloten. De Gelderse zorgverzekeraar zag om twee redenen wel brood in het postorderen. In de eerste plaats zou de zorgverkeeraar daarmee kunnen 'inbreken' in de geldverslindende farmahandel om de kosten van de medicijnen te drukken. In de tweede plaats paste het postorderen goed in het uitbreiden van het servicepakket aan de verzekerden en dat is belangrijk in de concurrentieslag tussen zorgverzekeraars.

Vorig jaar begonnen Geové en Linea Farma een experiment in de regio Den Haag, waar Geové een kleine 13.000 verzekerden heeft. Daarvoor moesten ze wel een echte apotheker in de arm nemen, omdat het in Nederland verboden is om zonder de juiste bevoegdheden en erkenningseisen medicijnen te distribueren. Linea Farma vond apotheker Schoonbrood in Brunssum bereid de via een antwoord-

nummer bestelde medicijnen per PTT-expressedienst bij de cliënt te bezorgen.

Maar Schoonbrood kreeg al snel collega-apothekers aan de telefoon die hem uitmaakten voor NSB-er en van de drie groothandels die vrijwel de gehele Nederlandse medicijnmarkt beheersen (de apothekerscoöperatie OPG, Interfarm en Brocacef), kreeg hij te horen dat zijn medewerking aan deze vreemde eend in de bijt van het oude apothekersgilde niet op prijs werd gesteld. Sterker nog: verdere medewerking zou kunnen betekenen dat de groothandelaren de leverantie van medicijnen aan de Brunssumse apotheker zouden staken, tenzij... Dus koos de apotheker eieren voor zijn geld, evenals zijn opvolger uit Epe en zo ook diens opvolger uit Veldschoten. Tenslotte kwam Linea Farma uit bij de Amsterdamse apotheker Dijk. Die vond het eerst een aardig nieuwigheidje, maar toen hij veel weerstand en tegenwerking ondervond gooide hij de kont tegen de krib en maakte er een principezaak van.

HET BELEG VAN DIJK

De oorlog begon pas goed toen Geové in januari van dit jaar besloot om het - ondanks alle tegenwerking - redelijk succesvolle Haagse experiment naar landelijk niveau te tillen. Elke Geové-verzekerde kon nu van de postorderfarmacie gebruik gaan maken.

Bij de apothekers, hun organisatie de KNMP, de OPG, Interfarm en Brocacef sloegen definitief de stoppen door. De farmahandel voelde zich bedreigd en besloot tot een krachtig tegenoffensief. Vanaf februari begonnen zij de belegering van Dijk. Eerst met wat beschietingen in de vorm van impliciete dreigingen en moeilijk doen over leveranties, vervolgens een complete omsingeling in de vorm van een boycot. Dijk kreeg geen enkel farmaceutisch produkt meer.

Apothekers en groothandelaren voelden zich bedreigd door het postorderen. Een succesvolle nationale postorderfarmacie zou ten koste gaan van de omzet der lokale apothekers. De groothandels zouden daardoor buitenspel gezet kunnen worden, omdat de omvang van goed werkende nationale postfarmacie het mogelijk maakt dat deze bedrijven de groothandel gewoon passeren en rechtstreeks hun bestellingen plaatsen bij de fabrikant of bij

importeur die de veel goedkopere merkloze medicijnen uit het buitenland kan leveren. Het zou het einde betekenen van een zorgvuldig opgebouwd, meer dan een eeuw oud kartel.

HALF MILJOEN

Toch was dat niet de enige reden om de pillenstrijd dit jaar te intensiveren. De postorder-affaire was eerder de druppel die de emmer deed overlopen. Van alle kanten werd immers gezaagd aan de potten waarop de farmahandel zo lang en zo tevreden rustte. Staatssecretaris Simons had in voorjaar 1993 in zijn medicijnbrief laten doorschemeren dat de prijzen van medicijnen veel te snel stijgen en dat er veel te veel aan de strijkstok van de groothandel en de apothekers blijft hangen. 40 Procent van de eindprijs van pillen, poeders en drankjes blijft steken bij de groothandel en de apothekers en dat was Simons teveel. Hij kondigde aan de groothandelsmarge van 16 procent te willen aftoppen tot 12 procent.

En er was meer. Steeds luider - zeker vanuit kringen van zorgverzekeraars - werd de kritiek op het uitgebreide stelsel van bonussen en kortingen die de apothekers op de inkoop van medicijnen bij de groothandels weten te bedingen. Die kortingen, waar naar schatting per jaar 300 miljoen mee is gemoeid, dat wil zeggen gemiddeld een kleine twee ton per apotheek, worden niet doorgerekend in de prijs die de consument of de verzekeraar moet betalen. De apotheker krijgt immers voor zijn dienstverlening een vaste vergoeding per verrichting. Het bonus- en kortingsvoordeel komt dus volledig bij de apotheker terecht die daardoor zijn inkomen fors ziet stijgen. Slimme apothekers (en niet de daar werkende assistenten in loondienst, die veelal een mager salaris ontvangen) verdienen op jaarbasis bedragen van rond de vijf ton; inkomsten waar een gemiddelde medisch-specialist de vingers bij zou aflikken.

De legitimiteit van dit schuiven met geld in de farmahandel is echter de laatste jaren aan snelle erosie onderhevig. In een sfeer waarin het dagelijkse gesprek in de gezondheidszorg gaat over kostenbeheersing, zijn deze astronomische bedragen nog maar moeilijk te rechtvaardigen. Het staat in de ogen van de zorgverzekeraars niet meer in verhouding tot wat apotheker eigenlijk presteren. Van het oude pillendraaien, waarvoor de apotheker ingewikkelde chemische formules en dus een lange zevenjarige studie nodig had, komt in een doorsnee praktijk nog maar weinig terecht. De voornaamste verdienste van de moderne apotheker bestaat uit het schuiven van in de fabriek geproduceerde

en verpakte strippen pillen over de toonbank. In maar weinig gevallen komt daar nog hoogwaardige farmaceutische kennis bij kijken.

ZELFZORG-MEDICIJNEN

De hoge kosten - Nederland kent de hoogste medicijnprijzen in Europa - van de farmahandel zijn de zorgverzekeraars onderdehand een doom in het oog. Als het even kan proberen ze daarom de gevestigde handel buiten spel te zetten. Bijvoorbeeld door de zogeheten zelfzorgmedicijnen (pijnstillers, hoestdranken, etcetera) die de patiënt met een recept bij de drogist gaat halen, ook te gaan vergoeden. Tot nu toe hebben apothekers voor deze zelfzorgmiddelen-op-recept het monopolie. Via de drogist gaat het de verzekeraars echter per recept f 10,30 minder kosten dan de vergoeding die zij voor het hetzelfde recept aan de apothekers kwijt zijn. De overkoepelende organisatie van zorgverzekeraars, KLOZ, heeft daartoe dit jaar gesprekken aangeknoopt met Pharmacon, de koepel van de drogisten, en begin juni leidde dat tot een akkoord. De verwachting is dat de apothekers daarmee volgend jaar zo'n 100 miljoen aan omzet gaan mislopen.

Een andere mogelijkheid voor kostenbesparing - en een aanslag op de omzet van de gevestigde apothekers - is dat de steeds nauwer samenwerkende ziekenfondsen en particuliere ziektekostenverzekeraars hun eigen mega-apotheken gaan oprichten. Een aantal Ziekenfondsen, zoals Acivo in Den Haag en Anova in Utrecht, hebben al jaren een zeer omvangrijke eigen apotheek in beheer. Dat zijn grote en efficiënte bedrijven die voor een zeer grote groep verzekerden werken en daarom zeker 25 procent goedkoper opereren dan de doorsnee apotheek-ondernemer.

En of al die ontwikkelingen al niet erg genoeg zijn voor de ooit zo rustige en lucratieve farmahandel, dreigen er ook nog vanuit Europa de nodige slagen aan het Nederlandse farmabolwerk te worden toegebracht. Weliswaar kent de 'vrije' interne Europese markt nog geen vrij verkeer van geneesmiddelen en beschermt Nederland zijn eigen markt via een Nederlands registratiesysteem voor medicijnen, maar Europa klopt steeds nadrukkelijker op de deur. Vooral omdat Nederland de hoogste medicijnprijzen van Europa kent, is de kans groot dat steeds meer zorgverzekeraars voor de inkoop van medicijnen naar het buitenland proberen uit te wijken. Dat geldt zeker voor de zogeheten generieke medicijnen - dat zijn goedkope remakes van merk-medicijnen die na 18 jaar niet langer beschermd worden en dus vrij en

vooral goedkoper geproduceerd kunnen worden -, waarvan het aandeel in de medicijnmarkt de komende jaren oploopt tot 25 procent. Die ontwikkeling oefent dus een sterk neerwaartse druk uit op de Nederlandse medicijnprijzen en daarmee dus op de winstmarges van de farmahandel.

WASSEN NEUS

Aan al deze bedreigingen kan de farmahandel weinig doen, behalve erover klagen. En ze laten geen gelegenheid voorbijgaan om erop te wijzen dat het apotheken meer betekent dan pillen over de toonbank schuiven. Het is ook het persoonlijk begeleiden van de consument, het bewaken van het persoonlijk medicijn-dossier, het persoonlijke contact en de kwalitatief hoogstaande dienstverlening en voorlichting, zeggen ze keer op keer. Maar niemand in de gezondheidszorg is nog onder de indruk van deze argumenten. De medicijnbewaking bij de apotheken is in veel gevallen een wassen neus. Jaarlijks worden tienduizend ligdagen in ziekenhuizen veroorzaakt door medicijnvergiftiging. Dat komt omdat weekend-apotheken medicijnen verstrekken aan mensen die geen vaste klant zijn en dus niet in de computer zitten, of omdat pillen van specialisten vrijwel altijd uit de ziekenhuis-apotheek komen, of - nog algemener - omdat medicijnenvergiftiging eigenlijk zeer onvoorspelbaar zijn en veroorzaakt worden door onbekende allergieën die je niet kunt voorkomen door medicijnen-bewaking.

Kortom, erg veel meer dan het zo lang mogelijk beschermen van het eigen monopolie tegenover de opdringerige boze buitenwereld kunnen de apothekers niet. Dat is ook de reden waarom de farmahandel in overleg met het ministerie van WVC uiteindelijk na lang treuzelen en tegensputteren zelf maar besloten heeft om de medicijnprijzen met ingang van 1 juni met 5 procent te verlagen. Daarmee zwichtte de farmahandel voor de inmiddels beproefde tactiek van de overheid: of men stelt zelf orde op zaken of de overheid ziet zich genoodzaakt in te grijpen (bijvoorbeeld door een prijsbeleid - Nederland is het enige land in Europa dat geen medicijnprijsbeleid kent) en dat zal dan veel nadeliger uitpakken. Een soortgelijke tactiek heeft ook de medisch-specialisten met de rug tegen de muur gedreven.

MISBRUIK MACHTSPOSITIE

Of deze strategie succes zal hebben valt te bezien, want de farmahandel is na deze concessie nog lang niet bereid om de ramen volledig open te zetten. Daarvoor staat er te veel (geld) op het spel. Het gaat

in Nederland in totaal om een markt van 5 miljard gulden, die men niet zonder slag of stoot uit handen zal geven. In eigen kring heerst daarom nog de strenge tucht van het oude kartel dat geen verraders duldt.

Apotheker Dijk, die de Amsterdamse apotheek 'De Krommerdt' runt, kan daar inmiddels over meepraten. Nadat hij vanaf februari met zorgverzekeraar Geové besloot om over het hele land te gaan postorderen, werd hij overladen met boze telefoontjes en dreigbrieven van collega's. Dijk: 'De KNMP-afdeling Amsterdam gebod mij niet alleen te stoppen, maar ook om de hele postorderfarmacie in het openbaar te verketteren, bijvoorbeeld door stukken in het eigen vakblad van de KNMP. Vervolgens kwamen de directeurs van de groothandel persoonlijk langs om aan te kondigen dat ze me binnenkort niets meer konden leveren omdat mijn collega's daar zo op aandrongen.'

Dijk hield desondanks vol, om vervolgens te merken dat de groothandels de daad bij het woord voegden. Alle belangrijke groothandels stopten hun leveranties. Dijk spande tot twee keer toe een kort geding aan, waarbij hij de groothandels misbruik van hun economische machtsposities ten laste legde. Beide keren verloor de apotheker: de eerste keer raadde de rechter hem aan om het nog eens bij andere leveranciers te proberen (wat niet lukte) en de tweede keer meende de rechter dat het marktaandeel van de aangeklaagde OPG (40 procent) onvoldoende was om van een machtspositie te spreken. Zoveel onrecht ging zelfs staatssecretaris Van Rooy van Economische Zaken en minister D'Ancona van WVC te ver. Zij meenden dat er wel degelijk sprake was van misbruik door de groothandels van hun economische machtspositie en troffen op basis van de Wet economische mededinging een 'voorlopige voorziening' die de groothandels dwong de leveranties aan Dijk te hervatten.

Maar de drie groothandelaren OPG, Interpharm en Brocacef gingen in beroep bij het College van Beroep voor het bedrijfsleven. En opnieuw - de wet beschermt nu eenmaal vaak de gevestigde belangen - trok Dijk aan het kortste eind. Het college besloot dat de groothandels niet kan dwingen tot leverantie zolang de Commissie Economische Mededinging zich niet over deze kwestie heeft uitgesproken. Dus was de 'voorlopige voorziening' van Van Rooy en D'Ancona niet rechtsgeldig en stopten de groothandels hun leveranties weer. Voor Dijk was daarmee het verhaal uit. Op een uitspraak van de Commissie Eco-

nomische Mededinging kon hij niet wachten, omdat hij ondertussen verstoken zou blijven van medicijnen en zijn apotheek op de fles zou gaan. Ook een beroep op de Europese wetgeving (die hem vrijwel zeker in het gelijk zou stellen) duurde te lang. Dus zette hij, een illusie armer, een streep onder zijn postorderactiviteiten.

Een concrete testcase is niet meer voorhanden (de groothandelaren leveren Dijk inmiddels weer gewoon zijn medicijnen) en dus is er ook geen mogelijkheid meer om langs juridische weg de weerstand van de farmahandel te breken. Zonder een onmiddellijk gedupeerde apotheker buigt de Commissie Economische Mededinging zich niet over de zaak.

NIEUWE KAPERS

Hoewel de farmahandel daarmee de eerste slag om het postorderen op weinig elegante wijze heeft gewonnen, is de kans om uit de steeds meer oplaaiende pillenorlog als overwinnaar te voorschijn te komen tamelijk gering. De farmahandel mag dan het 'beleg van Dijk' gewonnen hebben, het beleg dat de grote boze buitenwereld rond de farmahandel geslagen heeft zal het kartel zeker opbreken. Weliswaar heeft zorgverzekeraar Geové zijn postorder-activiteiten op een wat lager pitje gezet en is voor een verstrekkende apotheker uitgeweken naar de Belgische apotheker Bronkhorst te Merksem, maar daarmee zijn voor de farmahandel zeker niet de kapers van de kust. Verschillende grote Amerikaanse farmaceutische postorder-bedrijven hebben al laten weten de sprong naar Nederland te willen wagen en aangezien zij over het algemeen veel startkapitaal meenemen, zijn zij een geducht tegenstander. En naast Geové heeft ook het Zilveren Kruis aangekondigd een portorder-initiatief te willen starten.

De twee jonge Limburgse ondernemers van Linea Farma werken ondertussen gestaag aan een mega-apotheek in Nederland die haar postorder-diensten onafhankelijk van de zo halsstarrige groothandel moet kunnen gaan leveren. En ook de zorgverzekeraars zinnen op mogelijkheden om hun eigen medicijnhandel te gaan beginnen. Het pillen-feuilleton is, kortom, voorlopig nog niet aan het laatste hoofdstuk toe, maar vast staat wel dat de gevestigde farmahandel op de laatste bladzijde een aanzienlijk toentje lager zal zingen. De aanvoerder van de anti-apotheker partij, Geové-directeur Kegel, rekent binnen afzienbare tijd op de overwinning: 'Ik ben ervan overtuigd dat we over twee jaar de vrije keuze zullen hebben een geneesmiddel bij een buurtapotheek te halen, bij een

nevenapotheek met een afhaalpunt, of bij de drogist, of via postbestelling.'

DE VAL

Na de val van de medisch specialisten als kleine ondernemers dreigt de gezondheidszorg daarmee nog een andere middenstander kwijt te raken: de apotheker-ondernemer. Sterk geprivilegeerde en afgeschermd mini-bedrijfjes met astronomische omzetten delven in een moderne grootschalige gezondheidszorg onherroepelijk het onderspit. In de toekomst zijn het de grote zorgverzekeraars, ziekenhuizen, huisartsgroepen en mega-apothekers die de dienst gaan uitmaken. Daarmee wordt veel lucht en inefficiëntie uit het systeem geperst en dat is zeker winst. Maar de winst wordt pas compleet als het gilde der specialisten en apothekers zich weer gaat richten op waar het allemaal om begonnen is: het leveren van een kwalitatief hoogstaande dienstverlening, het doelmatig uitoefenen van hun ambacht, het efficiënt omspringen met gemeenschapsmiddelen en dus minder behept zijn met het maken van omzetten. Dat ze daar in financieel opzicht een niet geringe adering voor moeten doen, dat is pijnlijk en verklaart de vaak ongemeen felle weerstand. Maar het is ook weer onzinnig om te doen alsof de toekomstige inkomens (toch bedragen van anderhalve tot twee-en-een-halve ton) de oude gilden van de gezondheidszorg tot de bedelstaf zal brengen. De boterhammen in een moderne gezondheidszorg blijven voor de specialisten en apothekers nog steeds goed belegd, terwijl het verplegende en verzorgende personeel en de apothekers-assistenten een heel matig inkomen hebben.

Jas van der Lans is journalist.

THUIS BEVALT HET STEEDS MINDER

Ingrid van de Vegte

Steeds meer vrouwen kiezen ervoor poliklinisch te bevallen. De laatste twintig jaar daalde het aantal thuisbevallingen van 50 naar 30 procent. Als de tendens zich doorzet, wordt het onmogelijk de verloskunde en kraamzorg op het huidige peil in stand te houden. De Nederlandse Organisatie voor Verloskunde probeert aan deze ontwikkeling iets te doen, ondermeer door het beïnvloeden van de houding ten aanzien van thuis bevallen.

'Het lijkt me zo vervelend om halverwege de bevalling alsnog naar het ziekenhuis te moeten gaan als er iets mis gaat' - het is de angst van veel zwangere vrouwen. Het overkomt 30% van de vrouwen die thuis van het eerste kind bevallen, bij volgende kinderen neemt dit risico sterk af. Onderzoek dat het Nivel uitvoerde onder 2000 Gelderse vrouwen, wees uit dat de thuisbevalling voor vrouwen die al kinderen hebben zelfs 'medisch-verloskundig' beter is dan die in het ziekenhuis. Dit zou dan vooral te maken hebben met de betere psychische gesteldheid die thuisbevalsters na de bevalling tentoonspreidden.

Ook in eigen omgeving is het een veel besproken onderwerp. De meeste hoog-opgeleide vrouwen in grote steden zwangeren onder verloskundige begeleiding. Deze stimuleert vaak de thuisbevalling. Toch kiezen ook dan nog veel vrouwen voor de comfortabele polikliniek. Lang niet elke ziekenhuisbevalling is een bevalling die om medische redenen daar plaats vindt. Gemiddeld 25% van de bevallingen in het ziekenhuis vindt poliklinisch plaats zonder specifiek medische indicatie en wordt begeleid door meestal een verloskundige en soms de huisarts. (De andere ziekenhuisbevallingen, 45% van het totaal, worden begeleid door een gynaecoloog en daarbij is wel sprake van een medische indicatie: leeftijd van de vrouw, verkeerde ligging van het kind, hoge bloeddruk enzovoorts. Een medische indicatie bij bijna de helft van de bevallingen - het geeft te denken.)

UIT EN TOCH THUIS

De polikliniek heeft veel geleerd van de verloskundige aanpak en een belangrijk aantal voordelen van 'thuis' in het ziekenhuis gehaald. Verplaatste thuisbevalling, zo noemen sommigen dit: in het hospitaal, maar wel je eigen kamer, je eigen

muziek, bekenden, foto's en baarkruk. En het voordeel van de gynaecoloog achter de hand. Naast de angst alsnog naar het ziekenhuis te moeten, speelt het gemak bij veel vrouwen een rol: geen gedoe en drukte in huis. Ook wordt het een gewoonte, 'iedereen doet het'. Juist tegen die gewoonte trekken verloskundigen ten strijde. Een bevalling is gewoon, en die doe je gewoon thuis, mits.....

Mevrouw Cromheecke-Reus, voorzitter van de Nederlandse Organisatie voor Verloskunde (NOV): 'We hebben een hele strenge indicatielijst, er hoeft maar iets aan de hand te zijn en ook wij vinden dat een ziekenhuis aan te raden is. Niemand is gebaat bij onnodige risico's thuis. Maar verder is het niet nodig en heeft een thuisbevalling echt heel veel voordelen. Thuis heb je afleiding, je kunt je eigen trucjes gebruiken, nog wat anders doen. Thuis is de vrouw eigen baas. In het ziekenhuis moet ze wachten op wat de zuster zegt, of ze wel iets mag.'

GEEN TIJD

'Als je eenmaal in het ziekenhuis belandt, ben je nergens anders meer mee bezig dan met je weeën. Duurt het wat lang, dan wordt al snel voorgesteld de bevalling in

te leiden. Als het thuis bij een patiënt lang duurt, dan zeg ik: "goh, het kan nog wel even duren, je bent zo gespannen met je weeën en de klok bezig, is er geen leuke film op de t.v., of kun je nog even naar bed gaan en probeer wat te rusten, ga even douchen en je kunt me direct bellen als je me nodig hebt." Daar is in het ziekenhuis geen tijd voor, het spreekuur van de gynaecoloog begint weer, het wordt druk. Die 'daylight-bevallingen' zijn niet zo plezierig als het lijkt, die baby's worden kunstmatig opgewekt. En het is zoveel zwaarder voor een vrouw, het zijn zo snel al zulke hevige weeën, je hebt geen tijd meer omje te ontspannen.'

Kiezen voor de polikliniek om in ieder geval niet in de ambulance terecht te komen, dat argument gaat bij verloskundigen niet op. Want je gaat pas naar de polikliniek als de weeën flink op gang zijn, dus haastig, in een gespannen situatie.

Cromheecke: 'Op het platteland vind ik het wat anders, als ik door het weer of de staat van de wegen niet kan garanderen dat ik snel bij een patiënt kan zijn dan adviseer ik wel een ziekenhuisbevalling, hoe ik ook voor thuisbevallen ben; je moet geen risico's nemen.'

HET PRIMAAT

Op het terrein van de eerstelijns verloskundige zorg zijn twee beroepsgroepen werkzaam: de verloskundigen en de huisartsen. In de tweede lijn zijn het de gynaecologen die de zorg verlenen.

Vooraf tussen de huisartsen en verloskundigen bestaat concurrentie. In de eerste lijn heeft de verloskundige het primaat, vastgelegd in de Ziekenfondswet van 1941. Dat wil zeggen dat een huisarts geen vergoeding van het ziekenfonds krijgt als in de regio een verloskundige praktijk aanwezig is. Bij de particuliere verzekering bestaat dit primaat niet.

De verloskundige behoort tot de medische beroepen. Dit betekent dat zij onderworpen is aan het medisch tuchtrecht en gerechtigd is een aantal omschreven voorbehouden handelingen te verrichten en medicijnen voor te schrijven. Ook kan zij rechtstreeks doorverwijzen naar de gynaecoloog.

Een groep huisartsen heeft zich de laatste tijd georganiseerd om de begeleiding van bevallingen binnen hun pakket te houden. Zij verzetten zich vooral tegen het bestaande primaat. Overigens gaat het hier vooral om de weinige huisartsen die nog voldoende bevallingen per jaar begeleiden om aan de kwaliteitseisen die hiervoor staan te voldoen.

Vooraf in plattelandsgebieden wordt een belangrijk deel van de bevallingen door een huisarts geleid. Als zich daar een verloskundige vestigt, verandert de situatie; wettelijk is bepaald dat de verloskundige dan de ziekenfondspatiënten overneemt.

De georganiseerde artsen wijzen op de keuze-vrijheid van vrouwen en het feit dat zij het gezin in zijn totaliteit begeleiden. Verloskundigen stellen hun eigen deskundigheid centraal en vinden dat zij de kwaliteit van de bevalling beter kunnen garanderen. Samen sterk voor de eerste lijn, maar hier even in elkaars vaarwater.

AANTAL VERLOSKUNDIGEN

Per 1-1-'93 zijn er in Nederland 475 verloskundige praktijken, waar in totaal 1203 verloskundigen werken. De beroepsgroep bestaat voor het overgrote deel uit vrouwen, er zijn slechts 36 (3,2%) mannelijke verloskundigen.

Recent is de opleiding van drie naar vier jaar opgetrokken. Er worden 90 eerstejaars studenten toegelaten tot de drie opleidingen die er zijn.

Er is gemiddeld 1 verloskundige per 3441 vrouwen in de vruchtbare leeftijd (15-39 jaar). De spreiding vertoont echter grote regionale verschillen. In het algemeen is het zo dat het aantal verloskundigen in landelijke gebied het laagst is en in steden het hoogst.

Het is echter zo dat het aantal thuisbevallingen samenhangt met de bereikbaarheid van het ziekenhuis. Hoe dichterbij het ziekenhuis, hoe eerder de keus voor het ziekenhuis.

POWER

De verloskundigen trokken aan de bel over de thuisbevalling bij het verschijnen van 'Keuzen in de zorg'. En direkt laaide de discussie over pijnbestrijding bij bevallingen op.

De NOV-voorzitter: 'Ons wordt wel verweten dat wij vrouwen pijn willen laten lijden. Alsof wij sadisten zijn. Een vrouw die het echt niet aan kan die krijgt pijnbestrijding. En ik zeg heus niet dat een eerste kind krijgen een pretje is, maar het is goed te doen. Het geeft vrouwen zo'n power, dat vergeet ik nooit. Het vertrouwen in de techniek die het ziekenhuis kan bieden is enorm bij de meeste vrouwen. De suggestie dat de techniek ieder risico op misgaan kan voorkomen is sterk. Vrouwen worden zo afhankelijk gemaakt, hun zelfbewustzijn verdwijnt. Het gevoel van "dit kan ik, hier ben ik voor gebouwd" wordt minder. Ze wordt zo afhankelijk van anderen, van ingrepen, ze laat het zich overkomen. In het ziekenhuis krijgt de bevallende vrouw vaak een band om haar buik, zodat alles geregistreerd kan worden. Ik heb wel meegemaakt dat er dan naar zo'n scherm wordt gekeken en gezegd dat er geen weeën zijn, moet je naar het gezicht van de vrouw kijken! Dan zie je heus of er weeën zijn of niet, je legt een hand op haar buik en je voelt het.'

MEDISCH

De medische indicatie voor een gynaecologische bevalling ligt zelf niet onder

vuur in de campagne van de NOV, hoewel daar alle redenen toe is. Er is een enorme variatie in indicaties. In Limburg gebeurt ongeveer 75% van de bevallingen met medisch indicatie, in Haarlem zijn dat er nauwelijks 35%. Dat heeft vooral te maken met de samenwerking tussen gynaecologen en de verloskundigen, in Haarlem is die zeer goed. In Amsterdam bijvoorbeeld verschilt de overlegsituatie per ziekenhuis.

Cromheecke: 'Bij de ene gynaecoloog stuur je ze voor een consult en overleg je naar aanleiding daarvan over de inschatting en de beste begeleiding. Bij de andere vraag je een consult en je ziet je patiënt nooit meer terug. De gynaecoloog doet dan per definitie de begeleiding.'

Ook binnen de beroepsgroep van verloskundigen zelf ontstaat een controverser over thuis of uit bevallen. Waar sommigen de poliklinische bevalling inderdaad zien als een verplaatste thuisbevalling, waarbij voordelen van beide omgevingen gekoppeld zijn, is er voor anderen niets beter dan de keuze voor een thuisbevalling.

Het diep in de beroeps attitude gewortelde respect voor het zelf kiezen door de zwangere lijkt een moreel dilemma in de beroepsgroep te creëren. Als een vrouw immers zelf kiest voor de polikliniek, dan zal de verloskundige vanuit haar beroepshouding dat respecteren en erin meegaan. Terwijl zij vanuit diezelfde beroepshouding de thuisbevalling als 'de beste bevalling' aanmerkt.

UNIEKE KRAAMZORG

Bij een verdere afname van het aantal thuisbevallingen komt niet alleen de verloskundige praktijk in zijn huidige vorm onder druk te staan, maar ook het organisatiesysteem voor kraamverzorging. Dat is een Nederlandse uitvinding en in zijn uitvoering uniek in de wereld. Via juist die kraamverzorging staat in Nederland de thuisbevalling niet gelijk aan een verwaarloosde bevalling, zoals in vele andere landen wel het geval is. In ons land is de perinatale sterfte bij thuisbevallingen veel lager dan van de ziekenhuisbevallingen, terwijl dat overal elders omgekeerd is. Dat heeft natuurlijk ook te maken met de strenge indicaties telling die gehanteerd wordt, waarbij ieder mogelijk risico naar het ziekenhuis gaat.

De kraamverzorging maakt poliklinisch bevallen, huishoudelijk en financieel aantrekkelijk. Door de verzorging thuis kan er sprake zijn van 'even bevallen' en dan zo snel mogelijk naar huis waar een ervaren kraamzuster de beschuit klaar heeft staan.

Daarnaast heeft de kraamzorg een sterk voorlichtende en instruerende taak als het

gaat om zaken als hygiëne, voeding en gezondheidsproblemen.

IN DE STRAAT EN BIJ DE KOFFIE

Gezondheidsoverwegingen zijn lang niet altijd doorslaggevend om te kiezen voor al dan niet thuis bevallen. Volgens het Nivel-onderzoek speelt vooral het vertrouwen dat vrouwen zelf, maar ook hun partner, familie en vrienden hebben in het thuis bevallen een rol. Bij tweede en volgende kinderen laten ze zich mede leiden door hun ervaringen bij het eerste kind; de meesten kiezen dan dezelfde plaats als bij het eerste kind. Dit gegeven was voor de NOV reden om een publiciteitscampagne te voeren, om met name de beeldvorming rond het thuisbevallen te beïnvloeden. De stemming in de straat en bij de koffie moet weer omslaan naar het idee dat je het zelf kunt, in je eigen omgeving en op je eigen manier. En dat je alleen naar het ziekenhuis gaat als het echt nodig is en dat zoiets zorgvuldig wordt vastgesteld.

Het overheidsbeleid is in lijn met de ideeën van de NOV, ook hier staat het bevorderen van de thuisbevalling hoog in het vaandel. De publieke beïnvloeding werkt bevorderend, maar ook moet de positie van de verloskundigen op diverse punten versterkt worden.

De honorering dient in overeenstemming met de ervaren en gemeten werkdruk te zijn, wat invloed zal hebben op het huidige tekort aan verloskundigen.

Bij een eventuele stelselwijziging, waarbij het primaat van de verloskundige (zoals in de huidige Ziekenfondswet is vastgelegd) onder druk komt te staan, moet de positie van verloskundigen wettelijk geregeld worden. Anders legt zij het af tegen de van oudsher sterke positie van artsen.

Een actief substitutiebeleid zal er gevoerd moeten worden, waarbij de selectie van alle zwangeren door verloskundigen gedaan kan worden. Huisartsen die geen bevallingen doen moeten zwangeren niet meer naar de tweedelijns verwijzen maar als routine naar de verloskundige.

Mevrouw Cromheecke-Reus: 'Ik hoor nog zo vaak van vrouwen die door de dokters-assistente een zwangerschapstest laten doen dat de verwijskaart voor de gynaecoloog al klaar ligt. Uit een onderzoek van het Amsterdamse ziekenfonds bleek dat 40 % zonder selectie werd doorgestuurd naar de gynaecoloog. Verloskundigen zullen veel moeten samenwerken met huisartsen en gynaecologen. Want dat blijkt de beste garantie voor de beste afweging. Mooi meegenomen dat dan blijkt dat veel vaker wordt gekozen voor thuisbevallingen.'

Ingrid van de Vegte is redacteur van TGP.

CHRONISCH ZIEKEN IN MEDISCH CENTRUM WEST

Hans Suykerbuyk

Medisch Centrum West (MCW) was verreweg het populairste tv-programma dat actuele problemen rondom ziekte en gezondheid als onderwerp had. Zeven seizoenen werd de serie uitgezonden en de kijkcijfers waren hoog. Ongeveer drie en een half miljoen kijkers volgden wekelijks het wel en wee van het medische personeel in het t.v.-ziekenhuis en gaven daarvoor een gemiddelde waardering van 7,5.

MCW kreeg veel uiteenlopende reacties. Sommige kijkers genoten van de serie als geheel. Ontspanning bij de koffie na het avondeten, leuke verwickelingen van de medische staf en het verpleegkundig personeel. Andere kijkers vonden MCW interessant, vanwege de actuele medische en maatschappelijke onderwerpen. Naast de liefhebbers waren er ook kijkers die MCW ronduit slecht vonden. Enerzijds vonden zij de acteerpresetaties ver onder de maat. Anderzijds, zo werd bevestigd, deed de ongenueanceerde vormgeving van de medische- en maatschappelijke onderwerpen de werkelijk gang van zaken in een ziekenhuis tekort. Tal van ingezonden brieven die in de loop der jaren zijn verschenen in verpleegkundige periodieken, hadden als grote gemene deler de angst voor een verkeerde beeldvorming (Waardt S. de. 1992). Het imago van verpleegkundigen zou door MCW worden geschaad.

INVLOED

In ieder geval deed MCW de kijkers wat. Ook de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) veronderstelde dat een t.v.-serie als MCW invloed kan hebben op de kijkers. Deze commissie, geïnstalleerd om campagnes te voeren gericht op de beeldvorming van chronisch zieken, betaalde aan de producent van MCW, John de Mol drie ton. In ruil daarvoor zou in een nieuwe reeks afleveringen van MCW (seizoen 1993 / 1994) ruimschoots aandacht besteed worden aan patiënten met een chronische ziekte. Chronisch zieke patiënten moesten hoger op de publieke agenda komen; begrip voor de chronisch

zieken stond centraal in een poging tot attitudeverandering bij het publiek.

De Commissie achtte een tv-drama als MCW aanzienlijk effectiever dan folders en ander voorlichtingsmateriaal. Het gebruik van t.v. is natuurlijk niet nieuw - postbus 51 spotjes, of de serie 'Villa Borghese' waarin voorlichting een expliciete doelstelling was - maar een welbekende dramaserie waarin een voorlichtingsboodschap tussen neus en lippen door meegenomen kan worden wel. De NCCZ zette in op herkenning bij het kijkerspubliek van de serie, die bij uitstek geschikt was om alledaagse situaties in beeld te brengen.

MCW was interessant vanwege de mogelijkheid chronische patiënten vanuit een breed kader en vanuit verschillende invalshoeken te belichten. Tevens kan een t.v.-serie de mogelijkheid bieden grote groepen mensen tegelijkertijd te bereiken. Lukte dit ook? In aantal wel, maar kwam de boodschap over en veranderde de beeldvorming rond een aantal chronische ziekten? Om hier antwoord op te geven, is het noodzakelijk eerst na te gaan hoe MCW in elkaar zit.

KARAKTERS

Een televisieprogramma als MCW is gemaakt volgens bepaalde regels en conventies (Ang, I, 1982), in dit geval van het genre 'ziekenhuisserie'. MCW speelde zich grotendeels af binnen de muren van een fictief regionaal ziekenhuis. De artsen en verpleegkundigen die er werkten waren bekende personages. Zeven jaar lang verschenen zij wekelijks op de buis zodat trouwe kijkers de karakters van deze personages goed leerden kennen.

Als arts en verpleegkundige waren de karakters betrouwbaar vanwege hun professionaliteit en medische competentie. Wanneer dat niet het geval was, werd dit geïmpliciteerd en tot thema van een aflevering gemaakt. Internist Eric Koning bijvoorbeeld was zo'n onbetrouwbare arts. Hij lapt voorschijften aan z'n laars en liet eigenbelang gaan boven patiëntenbelangen. Omdat dit een bekend gegeven was, bekeek de kijker zijn acties met argusogen. Eric Koning was een archetypische 'slechte dokter'.

Veel subtieler waren situaties waar geen negatief bedoelde intenties aan ten grondslag lagen.

Bijvoorbeeld: internist Victor Brouwer die te horen kreeg dat hij kanker had. Hierdoor kwam hij met zijn collega's, zijn vrouwen zichzelf in conflict op het moment dat hij zijn functie als arts wilde blijven vervullen. Deze thematiek is vele afleveringen lang onderwerp van MCW geweest. Met alle begrip voor hun collega, maar ook met de overtuiging dat de afdeling geen schade mocht ondervinden van deze situatie, zorgde men ervoor dat Victor Brouwer, onder aangepaste omstandigheden, tot het laatste mogelijke moment zijn beroep kon uitoefenen. De kijker kon hieruit opmaken dat op deze afdeling mensen werkten die hart hebben voor de medische professie, de patiënten en hun collega's. Met andere woorden, MCW was een ziekenhuis waar mensen zich veilig konden voelen.

BINNEN DE MUREN

Naast betrouwbaarheid en medische competentie als kenmerken is het ook belangrijk te realiseren dat de serie zich voor het overgrote deel binnen de ziekenhuismuren afspeelde. Dit vormkenmerk had verregaande consequenties voor de inhoud. Het complexe karakter van medisch-maatschappelijk -psychische problematiek kon door deze ruimtelijke afbakening worden getransformeerd tot een overwegend medische problematiek. Neem bijvoorbeeld het onderwerp incest zoals dat aan de orde kwam.

Een jonge zwangere vrouw in de EHBO-ruimte zegt te zijn aangereden door een brommer. Een verpleegkundige hoort per ongeluk dat ze eigenlijk door haar vader van de trap is geduwd en vertelt dat aan de collega's. De artsen vermoeden al snel incest tussen vader en dochter en confronteren beiden hiermee.

De vader wordt kwaad en zijn dochter zwijgt. Na een miskraam komt de waarheid aan het licht: de incestueuze relatie was tussen broer en zus, niet tussen vader en dochter.

Dat deze familie niet eerder de waarheid opbiechtte, had te maken met angst voor het maatschappelijke taboe en schuldgevoelens bij alle betrokkenen. Dit waren de echte problemen voor de familie, maar die waren inmiddels geruisloos achter de coulissen verdwenen. De artsen en verpleegkundigen waren niet alleen actief op het medische, maar ook op het psychische

en het sociale vlak. De artsen waren, binnen de veilige muren van het ziekenhuis, goed in staat de familie gerust te stellen door het begrip dat ze toonden voor de pijnlijke situatie. Wat er 'buiten' van incest gedacht wordt, kwam niet meer aan de orde en lijkt hierdoor irrelevant geworden.

FICTIEF

De informatie van een complex onoverzichtelijk dilemma naar een transparant op te lossen probleem was compleet. Dit was alleen mogelijk door de gegeven situatie uit de maatschappelijke context te halen en te 'behandelen' binnen de veilige muren van een fictief ziekenhuis.

De enige wereld buiten het ziekenhuis die de kijker te zien kreeg, was die van artsen en verpleegkundigen. In de auto, thuis of tijdens het ophalen en wegbrengen van de kinderen naar school, zagen we de hoofdrolspelers omgaan met hun dagelijkse beslommeringen, relatieproblemen en, niet te vergeten: ziekte en gezondheid. Opvallend was de aandacht voor dramatiek. Privéproblematiek werd meestal niet opgelost. Integendeel: hier was verdriet aan de orde, ruzie en zelfs een poging tot moord.

De bedoeling van deze beschrijvingen is te laten zien hoe de vormgeving van MCW in elkaar zat en welke invloed dat heeft gehad op gepresenteerde inhoud. Ook voor de NCCZ is dat relevant geweest.

De samenwerking van de NCCZ met de producenten van MCW heeft geleid tot een zestal afleveringen waarin scènes of dialogen waren verwerkt die betrekking hadden op chronische ziekte: levenssituaties en consequenties. In MCW ging de aandacht uit naar Annelies, een herintredende verpleegkundige, die de ziekte van Bechterew - een reumatische aandoening van de wervelkolom - bleek te hebben. Tevens werd een patiënt opgenomen die longemfyseem had. Gedurende de afleveringen werden scènes met specifieke problemen van deze twee chronisch zieken in beeld gebracht.

EFFECT

Om na te gaan of de opzet geslaagd was, heeft de commissie opdracht gegeven tot een effectevaluatie. De uitkomsten zijn als volgt samengevat:

'(...) Bij MCW-kijkers is er sprake van een lichte verbetering van het begrip voor en de mening over de situatie van mensen met een chronische ziekte. De totale bekendheid van longemfyseem is niet gestegen (...) Zowel de actieve als de passieve bekendheid met de ziekte van Bechterew is significant toegenomen als gevolg van de daaraan besteedde aandacht in Medisch Centrum West.' (Verslag effecteva-

KIEZEN OP DE TELEVISIE

Het 'kiezen in de zorg', opdat niet alles hoeft wat kan, is een probleem dat steeds vaker via de televisie op het bord van de consument wordt gelegd. *De Familie Keuzekamp* is daarvan wel de meest platte variant. Dagelijks komt een doorsnee Hollandse familie in aanraking met een gezondheidsprobleem. Hoe dit aan te pakken, wat kun je zelf doen en wanneer moet je echt naar een dokter, alles wordt in vijf minuten in scènes uitgespeeld.

Villa Borghese was een programma dat mede door de Hartstichting werd gefinancierd. Hierin stond een schoonheidsboerderij centraal, waar gezond leven werd gepromoot. Allerhande gezondheidsproblemen - die een relatie kunnen hebben met hart en vaatziekten - trokken voorbij temidden van rommelende en beginnende relaties en bedrijfsproblemen. Vooral de preventieve boodschappen werden onder de aandacht gebracht: gezond leven om geen ziektes te krijgen. Onder andere omdat de kijkcijfers niet hoog waren kreeg de serie geen vervolg. Ook in *Medisch Centrum West* werd aandacht besteed aan hart- en vaatziekten, volgens het model waarmee de chronisch zieken in die serie aan de orde kwamen.

De afdeling Kijk- en Luisteronderzoek van de NOS deed in opdracht van de Hartstichting een onderzoek; er werden ook algemene vragen over de serie gesteld. Uit het onderzoek blijkt dat één op de vijf kijkers de verhalen in *Medisch Centrum West* meestal niet geloofwaardig vindt. Maar de helft van de kijkers denkt dat de adviezen van de tv-dokters en -zusters kloppen met de werkelijkheid. Ook de helft meent veel tot redelijk veel van de televisieserie te leren over ziekte en gezondheid. Een op de tien kijkers denkt vaak na over de gezondheidsaspecten die in aan de orde kwamen. Zoals ook bij andere dramaserieën slaat de informatie over het algemeen meer aan bij lager dan bij hoger opgeleide mensen.

Naast het verwerken van informatie in dramaserieën financierde het ministerie van WVC, via de commissie Keuzen in de zorg mee aan het tv-programma *Op leven en dood*: zes afleveringen die in 1993 door de NCRV werden uitgezonden en veel stof deden opwaaien. In dit programma moest steeds een keuze voor een behandeling en dus voor een patiënt of een groep patiënten gemaakt worden. Een keuze voor betekende hier ook een keuze tegen, soms een keuze voor de dood. In tegenstelling tot het Engelse programma waar het van afgeleid was, had de keuze van het panel in de studio geen gevolgen. In Nederland bleef het bij een spelletje.

Het programma riep veel aversie op en uit een onderzoek bleek dat het programma op veel kijkers een averechtse, want indruisend tegen de bedoeling van Keuzen in de zorg, uitwerking had: men vond dat er helemaal geen keuzen mogen worden gemaakt in de gezondheidszorg. Alle deelnemers aan het onderzoek verklaarden zich bereid meer belasting te betalen om te voorkomen dat er een keus moet worden gemaakt tussen twee verschillende ingrepen bij twee verschillende baby's (dit was wel de meest aangrijpende aflevering).

Toch was het programma ook succesvol voor de commissie. Het kostenbewustzijn bleek enorm te zijn gestegen en het besef dat er nu al keuzen gemaakt worden was toegenomen. Maar vooral beseften de proefpersonen dat het hen ook zou kunnen overkomen. En in plaats van een kritisch gebruik van de zorg leek het zaak om de dokter stevig te beïnvloeden om zo de keus op jou te laten vallen.

(IvdV)

luatie 'MCW', 1994). Redenen waarom de bekendheid over de ziekte van Bechterew is toegenomen en die met longemfyseem niet, zijn in het rapport niet terug te vinden omdat daar geen verdere onderzoek naar is gedaan. In het licht van voorgaande opmerkingen over vorm, inhoud en transformatie van medische problematiek, is het relatief eenvoudig ideeën te genereren die nadere analyse wel mogelijk maken.

Om te beginnen is de verdeling van de beschikbare scènes voor beide chronische

ziekten onevenredig. De ziekte van Bechterew komt veel uitgebreider aan de orde (14 scènes specifiek over rugklachten) dan longemfyseem (6 scènes). Maar naast het verschil in aantal scènes valt vooral het verschil in vormgeving van de ziektes op. De karakters, personen die als 'drager' gebruikt werden om een ziekte onder de aandacht te brengen verschilden sterk.

HEEL DE MENS

Verpleegkundige Annelies was bij het publiek een oude bekende. Van haar wisten

we dat ze was gescheiden en een kind had. Om kind en zichzelf te onderhouden moest ze een baan hebben en dat plaatste haar voor een groot dilemma. Vanwege haar ziekte zou het heel verstandig zijn om te stoppen, maar ze is heringetreden als verpleegkundige om financieel onafhankelijk te zijn. Haar rugklachten vormden steeds meer onderwerp van discussie. Annelies functioneerde slecht en bracht niet alleen zichzelf, maar ook de patiënten en haar collega's in gevaar.

Totdat Annelies een andere, aangepaste, baan in MCW kreeg aangeboden waarmee iedereen was geholpen. Annelies, die aan het werk bleef en zo nog steeds als zelfstandige vrouw kon functioneren; haar collega's, die niet meer te pas en te

met als doel longemfyseem aan de orde te laten komen, is verder weinig bekend geworden.

ANNELIES OF PATIËNT

De doelstelling van de NCCZ, proberen meer begrip te krijgen voor de levenssituatie van chronisch zieken, is in geval van Annelies beter gelukt dan bij de patiënt met longemfyseem. Bij Annelies was sprake van een levenssituatie die 'chronisch' geconfronteerd werd met rugklachten. De (andere) patiënt bleef patiënt en had 'slechts' een ziekte, net als alle patiënten in MCW. Dat die ziekte chronisch was, doet voor de kijker weinig ter zake: als de patiënt maar geholpen wordt. Opvallend hierbij is dat zowel in stukken van de NCCZ alsook in dit artikel de ver-

GESCHIKT BEVONDEN

Een serie als MCW lijkt geschikt om te gebruiken als voorlichtingsinstrument. De NCCZ is tevreden over de resultaten met betrekking tot de ziekte van Bechterew: 'Kijkers van MCW zijn duidelijk beter op de hoogte van wat de ziekte inhoudt. Bij frequente kijkers is er een kennistoename te constateren over de levenssituatie van chronisch zieken. Ook zijn er kijkers die zeggen chronisch zieken eerder te adviseren contact op te nemen met een patiëntenvereniging.' (Verslag effectevaluatie MCW, 1994) De doelstelling grote groepen mensen tegelijkertijd te benaderen, is eveneens bereikt.

Ook ik ga ervan uit dat een t.v.-serie als voorlichtingsinstrument gebruikt kan worden. Let wel, kan. Als er meer gedaan wordt dan kwantitatieve effectevaluatie, meer analyses, meer onderzoek. Men zal moeten beginnen bij de bron: het beeld. Middels filmanalyse-technieken bestaan genoeg mogelijkheden om erachter te komen hoe beeldmateriaal in elkaar zit en wat de invloed ervan kan zijn. Enkele aanzetten gaf ik in dit artikel. Zeker in het licht van plannen om t.v.-series meer te gebruiken om de beeldvorming rondom ziekte en gezondheid te beïnvloeden, is het van belang analyse en evaluatie te beginnen bij het uitgezonden beeld. Patiëntenverenigingen en andere organisaties zouden kunnen leren van dit experiment, zodat ze weten hoe hun geld het beste besteed kan worden.

Hans Suykerbyk werkt bij de Vakgroep Gezondheidsethiek en Wijsbegeerte, Rijksuniversiteit Limburg.



*De cast van Medisch Centrum West met de regisseur.
foto Leendert Jansen*

onpas hoefden in te springen omdat Annelies het niet meer aankon; de patiënten, die het meest gebaat zijn bij een optimaal functionerend medisch team.

Annelies en haar rugklachten kwamen uitgebreid in the picture omdat zij verbonden was met alle onderwerpen die in MCW belangrijk geacht werden: de afdeling, de collega's, patiënten en haar privéleven samen met haar dochttertje. Ze werd voortdurend geconfronteerd met al deze onderwerpen middels haar rugklachten. Sterker nog, de diepgang die het personage van Annelies in MCW kreeg werd grotendeels veroorzaakt door de rugklachten. Dit alles in tegenstelling tot de patiënt die longemfyseem bleek te hebben. Van dit personage, speciaal de serie ingeschreven

pleegkundige consequent Annelies heet en de patiënt 'patiënt', ondanks zijn naam die in MCW genoemd is: meneer Waterdaal. De effectevaluatie schiet helaas te kort. Het kwantitatieve onderzoek, een telefonische enquête waarin de respondenten reageren middels een ja/nee optie op een aantal items, kan niets zeggen over de invloed van vorm en inhoud die ik eerder heb beschreven.

Een analyse van de uitgezonden aflevering maakt een effectevaluatie wel mogelijk. Niet alleen de inhoud van een boodschap is relevant. Juist onderzoek naar een combinatie van vorm en inhoud en hoe deze op elkaar inwerken, vertelt veel meer over het beeld van chronisch zieken en hoe dat kan worden beïnvloed.

Literatuur:

- 'Verslag effectevaluatie Medisch Centrum West', Nationale Commissie Chronisch Zieken, Zoetermeer 1994.
- Waardt S. de. 'Medisch Centrum West, of de invloed van de media op het beeld van de verpleging' in: Verpleging Nu!, nummer 2, februari 1992.
- Videobanden van de zes voor de NCCZ relevante afleveringen uit het seizoen 1993/1994 van 'Medisch Centrum West'.

PATIËNTEN IN CONGRES

Mat Knapen

In Musis Sacrum te Arnhem vond op donderdag 21 april 1994 het eerste nederlandse patiëntencongres plaats. fen unicum, daarom zelfs een half jaar na dato de aandacht waard.

De bijzondere sfeer inspireerde sociaal-wetenschapper Mat Knapen tot de volgende impressie.

Bij de entree is het een komen en gaan van rolstoeltaxi's. In de hal wordt ik direct omsloten door een grote menigte. Het tocht vreselijk, omdat de deur door overbevolking niet dicht kan. 'Gebeurt expres, omdat een patiëntencongres gebaat is bij meer patiënten', zo stel ik cru. Bij wijze van instemming wordt om me heen gegrinnikt. Een collega-wachtende antwoordt: 'Wachtlijsten bij een patiëntencongres: het lijkt de zorgsector zelf. De lokettenproblematiek is evident. Eindelijk na een half uur, of was het al een heel, ben ik aan de beurt en krijg ik de congresstukken uitgereikt..

Op jacht naar de volgende fase: marktkraampjes en koffie, of liever omgekeerd. Een trap op, op de volgende etage weer enkele treden: geen ideale omgeving voor rolstoelers! Maar er is een lift, die spaarzaam gebruikt moet worden, weet ik uit de folder. Weer naar beneden om daar vervolgens via een andere trap naar boven verwezen te worden. Daar zijn stands gevuld met info over allerlei zorgthema's: euthanasie, migraine, lymfedeem, whiplash, zelfhulp, alternatieve geneeswijzen, erfelijke en/of aangeboren afwijkingen, geestelijke gezondheidszorg, geneesmiddelengebruik, donorcodicillen en wat dies meer zij.

Slechts een kleine minderheid in het scala van de categorale organisaties is vertegenwoordigd. Er zijn relatief veel ideële en therapie-gerelateerde organisaties. Wel doet het me deugd dat een ouderenbond is vertegenwoordigd, als representant van een in verzekeraarstermen hoge risicogroep. En passant ontdek ik op de eerste etage een kleine koffiekamer, vol met op het eerste gezicht vooral rolstoelers. In een andere, ruimere zaal gelijkvloers zit

ten meer ambulante congresgangers. Ook hier dus een opsplitsing in mobiele en met hulpmiddelen, net als in de wereld erbuiten.

PLENAIR

Er zijn ruim 500 mensen op het congres: naar verluidt veel meer dan de organisatie verwachtte. Na de opening door de directeur van de Nederlands Patiënten/Consumenten Federatie (Fons Dekkers), is het woord aan de peetmoeder van de patiëntenbeweging, Mevrouw Veder-Smit. Zij stelt dat de zorg wel gewend is te werken met individuen, maar niet met collectiviteiten. De patiënt staat formeel wel in het middelpunt, maar feitelijk overheersen andere belangen.

'De lokettenproblematiek is evident'

Daarna poneert Nico Oudendijk van de Directie GGVC (gehandicapten, geestelijke volksgezondheid en consumentenbeleid) van het Ministerie, dat de patiënt als calculerende burger slechts de helft van de werkelijkheid vormt. Hij wordt plotsklaps onderbroken door een toehoorder midden in de bomvolle zaal. 'Het is tijd', zo laat betrokkene wijzend naar zijn horloge weten. 'Ik ben zo klaar', zegt Oudendijk en besluit, dat de rol van de patiëntenbeweging niet alleen gebaat is bij centen, maar meer bij de kwaliteit van argumenten.

Links van mij is een rolstoeler van zijn zitting afgegleden: een epilepsie-aanval.. Er zijn snel twee EHBO-ers bij. De gelegenheid tot vragen stellen wordt aangegrepen door enkele diehards, gevolgd door een man die zijn verhaal besluit met de droge opmerking dat hij zijn vraag vergeten is. De zaal reageert helemaal niet: het lijkt voor het gehoor de gewoonste zaak van de wereld. Intussen wordt de epilepticus door de EHBO-ers weggevoerd: ook dat vermag de zaal nauwelijks te imponeren. Tenslotte een voordracht van Theatergroep Diagonaal, allemaal mensen met een handicap, over leven met

een chronische ziekte of handicap. De telkens terugkerende luidkeels uitgesproken vraag of opmerking: 'Als ik opnieuw geboren zou worden, zou ik wéér kiezen voor mijn handicap?', vormt een hoorbare rode draad.

MIDDAG

Ik begeef me rap naar 'Zappen tussen oude en nieuwe beelden', een cultuur-filosofische beschouwing over beelden van ziekte en handicap. Dus moet ik snel twee trappen op. In tegenstelling tot de aankondiging is er geen ringleiding aanwezig, zodat slechthorenden veel ontgaat. De voordracht over ziekte en beleving, opgebouwd uit passages van welbekende boeken van Spink en Dorrestein, is kwalitatief ijzersterk én indringend.

De gezondheidsterreur en criminalisering van ziekte worden geponeerd. Politici richten zich volgens Paul Kuypers (De Balie) teveel op interventie-gevoelige regelingen: het ontbreekt aan ideeën daarachter. De marktwerking is vooral aanwezig in de cure-sector. Beelden van ziekte en gezondheid veranderen extreem onder invloed van de definitie-macht. Ziekte en gezondheid worden primair gezien als middelen om topsport (arbeid) te bedrijven. Het voorheen belangrijke onderscheid tussen klassen is vervangen door meer gecompliceerde tegenstellingen die vragen om meer verfijnde vormen van solidariteit..

'Links van mij is een rolstoeler van zijn zitting afgegleden: een epilepsie-aanval'

Ineke Haas-Berger (Nationale Commissie Chronisch Zieken, NCCZ) is het volledig eens met deze stellingname. Zij verzet zich tegen de gedachte, dat gezondheid goedkoop en renderend zou zijn en ziekte duur en zonder rendement. De meerwaarde van ziekte kan zich evenzeer uiten in persoonlijk 'rijker' worden. Bovendien vormen ziek en gezond geen bipolair be-

grippenpaar. De zaal komt daarna aan bod en de discussie wordt naarmate de tijd verstrijkt steeds interessanter. Het gaat over beelden en rechten, over al of niet patiënt zijn alsmede de vermeende maakbaarheid van individuele gezondheid tegenover de feitelijke, collectieve produktie van ziekte en handicap. Het applaus wordt heftiger naarmate de tijd verstrijkt. De discussie wordt helaas voortijdig afgesloten.

EEN AVONDSSESSIE

Een politiek forum over kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg vanuit het patiënt- en consumentenperspectief (1) staat als slot geprogrammeerd, met als spreekstalmeester Willem Bemboom. Als ondervragers treden op: Boschman (Federatie van Ouderverenigingen), Lips (NP/CF) en Verstegen (Werkverband Organisaties van Chronisch Ziekten). Kameelid Netelenbos, van de PvdA, pleit voor verlenging van de levensduur van de NCCZ en voor verder experimenteren met cliëntgebonden budgetten. Zij ziet consumentensouvereiniteit nu al te zeer alleen voor rijken weggelegd en wenst een onafhankelijke indicaties telling bij chronische zorg, los van verzekeraar en aanbieder.

Willems (Groen Links) zet zich in voor wettelijke betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij voorbereiding, besluitvorming en uitvoering van beleid, een onafhankelijke klachtenregeling én een grotere rol van de overheid. Volgens Lansink (CDA) kan de overheid niet verder terugtreden en moeten de schotten binnen de AWBZ gesloopt worden.

Dees (VVD) wil de bureaucratie in de zorg inperken, een smal AWBZ-pakket en een brede aanvullende verzekering. Hij wil liever wachtlijsten wegwerken dan dure privacy-bevordering, bijvoorbeeld met meer eenpersoonskamers in verpleeghuizen.

De voorzitter laat Kohnstam (D66) in de discussie aanvankelijk links liggen, maar hij belooft dat recht te zullen trekken. Dat komt er pas van in de laatste ronde. Kohnstam vindt dat de overheid toezicht moet houden op randvoorwaarden: op afstand waar het kan, maar zo nodig ook actief. De koepel van patiënten en consumenten NP/CF dient financieel en wettelijk versterkt te worden. Op dit laatste punt zijn de politici eensgezind.

TENEINDE

Vóór de afsluiting door Rob Meerhof (voorzitter NP/CF) volgen nog reacties van Niek de Jong (Vereniging van Nederlandse Zorgverzekeraars) en Henk Tjassing (Landelijke Vereniging voor Thuiszorg). Verzekeraar De Jong stelt genoten

te hebben: als het over geld ging deden de politici nogal wat toezeggingen. Hij vergelijkt de derde partij met het derde wiel (sic) aan de wagen: aanbod en zorgverzekeraar hebben beide belang bij deze centrale partij.

Het viel Tjassing op dat het aanbod vandaag niet in de beklagdenbank is gezet. Toch is het systeem nog te aanbodgericht. De politiek schept onvoldoende kaders om dit terug te dringen: het monopolie van de thuiszorg is wettelijk gegarandeerd, maar concurreren met door regelgeving gebonden handen is nauwelijks mogelijk.

SLOT

Het is goed om allerlei soorten patiëntenzorgconsumenten met zichtbare en onzichtbare ziekten, beperkingen, handicaps of syndromen op een congres bijeen te zien, om tijd te vragen voor patiënten en te constateren, dat het tijd is voor verandering.

'Verzekeraar De Jong stelt genoten te hebben: als het over geld ging deden de politici nogal wat toezeggingen'

Vertegenwoordigers van patiënten/consumentenorganisaties en van hun 'regionale platforms' blijken veruit in de meerderheid. Voorts zijn er mensen, die een bepaald thema een warm hart toedragen. Een kleine minderheid professionals (10%): zorgaanbieders, beleidsmakers, adviseurs en wetenschappers die beroepshalve op dit eerste patiëntencongres zijn afgekomen. Het viel me op dat de patiënten/consumentenbeweging zeer snel 'professionaliseert' en zich zelfs tooit met enkele 'aanbod-karakteristieken' (zie de wachtenden bij de loketten, de bewegwijzering, de scheiding naar 'beperkingen', de toegankelijkheid van de accommodatie). De goede regelingen voor het vervoer vooraf in het algemeen (speciale bussen vanuit alle landstroken) en voor het vervoer van mensen met een handicap in het bijzonder (rolstoeltaxi's rondom Musis Sacrum) staken hier schril bij af. Aan de lunch met uitzicht op een trap valt me bijvoorbeeld op, dat een man op een 'rolbed met stuur-installatie' op een draagbaar de trap af wordt gezeuld door twee

EHBO-ers. Desgevraagd vertelt een desgenoot me misprijzend, dat de lift te klein bleek voor het bed, zodat betrokkene nu noodgedwongen aldus moet worden verplaatst.

Voorts viel me op hoe zeer patiënten/consumenten, vanuit hun gebruikelijk positie en rol in de zorg, geneigd zijn tot bepaald gedrag. Ervaren congresgangers, bijvoorbeeld in kringen van zorgaanbieders en -verzekeraars, accepteren dergelijke wachttijden en tijdrovend gedrag van collegae niet zo makkelijk. Toch hoor ik geen onvertogen woord hierover.

Integendeel: de vrijheid waarmee zorgconsumenten hun opvattingen en gevoelens uiten en de onderlinge verdraagzaamheid zouden anderen, ook de aanbieders en verzekeraars, tot voorbeeld kunnen strekken. Soms vreesde ik felle reacties van andere deelnemers, maar ten onrechte. Overigens is de aanwezigheid van echt zorgaanbod (EHBO-ers) op een congres zeker niet alledaags, maar bleek hier wel noodzakelijk.

BESPIEGELING

Al met al een merkwaardig contrast: enerzijds een vraagkant, die zich op onderdelen lijkt te spiegelen aan het aanbod waarvan het afhankelijk is én waartegen het zich af zou moeten zetten. Anderzijds een sfeer die, ondanks de verschillen en zelfs concurrentie, van een grote acceptatie en verdraagzaamheid onderling getuigt. Men heeft tijd voor elkaar over, wat bij het professionele aanbod vaker ontbreekt.

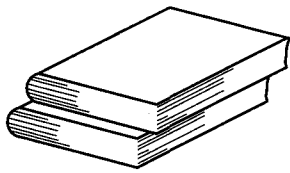
Leden van patiënten/consumentenorganisaties hebben iets gemeenschappelijk. Vanuit hun organisaties krijgt een specifiek en soms zelfs alternatief aanbod gestalte in de vorm van informatie dan wel advies en onderlinge steun (2). De vraagkant bestaat niet louter uit vraag alleen, maar vormt klaarblijkelijk ook een eigenstandig aanbod.

Mat Knapen werkt als senior en directeur bij Stichting SOCIAL RESEARCH te Nijmegen.

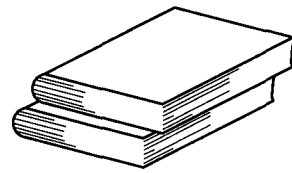
Voor een uitgebreid verslag van het eerste nederlandse patiëntencongres wordt verwezen naar de congresuitgave van het tijdschrift 'Patiënt en Perspectief' (3).

Literatuur

1. 'Tijd voor verandering, bouwstenen voor de inrichting van de gezondheidszorg vanuit patiënt/consument perspectief. NP/CF, Utrecht, 1994.
2. M. Knapen e.a. 'Aanbod en gebruik van categorale patiëntenorganisaties', uitg. Tandem Felix / Stichting SOCIAL RESEARCH, Beek-Ubbergen / Nijmegen, 1991.
3. 'Patiënt en Perspectief' nr. juni 1994, uitg. NP/CF, Utrecht.



boeken



Anja Krumeich. *The blessings of motherhood. Health, pregnancy and child care in Dominica.* Amsterdam: Het Spinhuis. ISBN 90-73052-94-7, 278 bladzijden, f 42, 50.

Drie aangrijpende levensverhalen van moeders in Dominica openen het boek. Francisca, een ongetrouwde moeder van zes kinderen, vertelt over haar eerste zwangerschap. Hoewel haar moeder de zwangerschap vermoedt - Francisca eet bijvoorbeeld geen vis meer en als zij uit bed stapt of van tafel gaat, staat haar rechter voet telkens voor - wil Francisca het niet geloven. Haar vriend vraagt haar niet ten huwelijk. Francisca is teleurgesteld, maar wordt woedend als hij haar ook geen eten of kleren geeft voor het kind. Voor de rechter wil zij haar gelijk krijgen. Haar moeder houdt haar tegen, zij is bang dat de emoties het kind zullen tekenen. Zorgen, woede en angst kunnen voor het kind in de buik slecht aflopen.

Prudence, zwanger van haar zwager, probeert haar zwangerschap af te breken. Een vrouw geeft haar bush-tea, maar het kind wil blijven. Iedereen in het dorp is boos op haar, omdat zij haar zwager heeft bekekt. Zij raakt geïsoleerd en als haar zoonje nauwelijks een jaar na de bevalling overlijdt, raken haar gedachten in de war. Vier maanden lang komt zij niet uit haar huis. De dokter wil haar opnemen in een psychiatrische inrichting, maar haar moeder stuurt een *soucouien*. De jaloezie van haar zus, zo zegt die man, heeft haar problemen veroorzaakt. Maar Prudence gelooft niet dat haar zus zich in laat met zwarte krachten. Vier jaar later krijgt Prudence een tweeling van de man met wie zij nu is getrouwd. Haar kinderen eten nooit groente uit blik. Zij leert hen op warme dagen geen koud water te drinken. Inenting krijgen haar kinderen niet, want het bloed van een ziek paard kan niet goed zijn. Anja, de derde vrouw die haar levensverhaal vertelt, woonde drie jaar in Dominica voor veldonderzoek. Zij kwam naar Dominica om de mogelijkheden en de tekortkomingen van Primary Health Care in kaart te brengen. Primary Health Care is in 1978 door de WHO geïntroduceerd als een basisgezondheidszorg die voor iedereen toegankelijk is. Een gezondheidszorg waarin een ieder kan participeren: moeders, verpleegkundigen, artsen, vroedvrouwen. Primary Health Care zal een brug slaan tussen lokale gemeenschappen en de westerse gezondheidszorg. Integratie, emancipatie en

intersectorale samenwerking zijn de leuzen van Primary Health Care. In dat zelfde jaar wordt op Dominica de onafhankelijkheidsstrijd gevoerd en als een jaar later de orkaan David een groot deel van het eiland verwoest, kan Primary Health Care vanaf de grond worden opgebouwd. Tien jaar later, in 1988, heeft iedere inwoner toegang tot de gezondheidszorg. 85% van de kinderen zijn ingeënt. Maar van een integrale, intersectorale en emancipatoire gezondheidszorg is weinig terecht gekomen. De afstand tussen ons -de westerse gezondheidszorg- en hen -de mensen uit Dominica- is nauwelijks verkleind.

Antropologen strijden sinds jaar en dag tegen het wij-zij onderscheid. Zij stellen zich op als vertalers van vreemde culturen. Wat is de betekenis van ziekte en gezondheid in de lokale gemeenschap? Hoe kunnen medische wetenschappelijke concepten worden vertaald in lokale betekenissen van ziekte en gezondheid? Vanuit dit idee brengt Anja Krumeich de percepties van moeders in Dominica over ziekten, gezondheid en therapie in kaart. Zij gebruikt participerende observatie, interviews en dagboeken om te laten zien hoe beelden van het lichaam, de promiscuïteit van mannen, jaloezie en hekselij, warme en koude evenwichten, de prijzen van bananen, emotionele stabiliteit en overvloedig eten in hun verwevenheid de betekenis geven aan de zorg van moeders voor hun kinderen in Dominica.

Halverwege het veldwerk wordt haar zoon Jan geboren. Anja Krumeich wordt van een gerespecteerde buitenstaander een onervaren moeder die hulp nodig heeft. Zij wordt een dochter van de moeders. De moeders leren haar wat zij wel en niet mag eten tijdens haar zwangerschap, wat de beste houding is naar de vader van Jan en hoe zij de bevalling kan voorbereiden. In het licht van hun dagelijkse adviezen blijkt pas dat de interviews slechts oppervlakkige informatie gaven. Ook de dagboeken van de moeders veranderen van toon. Met hun verhalen willen zij niet langer alleen informatie geven, maar ook steun, saamhorigheid en troost. De informatie wordt meer vertrouwelijk. Toch schuift Anja Krumeich de interviews niet terzijde. De adviezen van de moeders zijn een extra bron van informatie. Stukje voor stukje moet een onderzoeker de informatie uit verschillende bronnen combineren om een cultuur te kunnen begrijpen. De zogenaamde sub-

jectieve adviezen van de moeders en de zogenaamde objectieve interviews moeten op een zelfde niveau worden geplaatst. Subjectiviteit van de onderzoeker -in dit geval een moeder die moeders onderzoekt- is geen reden tot zorg, maar juist een kans om de stem van de ander te horen en om inzicht te geven in de culturele patronen waaruit de stemmen spreken.

Op overtuigende wijze laat zij zien waarom de moeders niet in de Primary Health Care projecten participeren zoals de wereldgezondheidsorganisatie heeft gewild. Vrouwen zijn kostwinner, voeren het huishouden, verzorgen hun kinderen en hebben daarom geen tijd voor actieve participatie in de gezondheidszorg. Onderlinge samenwerking is een onmogelijke opgave omdat vrouwen voor hun huwelijk moeten strijden. Terwijl mannen liever verschillende vrouwen beminnen, proberen de vrouwen hun mannen aan zich te binden. Moederzijn is voor een vrouw de enige manier om bij anderen respect af te dwingen. Hoe meer mogelijkheden zij heeft om voor haar kinderen te zorgen, hoe beter. Naast vele alternatieven, is een bezoek aan de kliniek een van de opties. De medische instrumenten zoals de bloeddrukmeter en de weegschaal geven bewijzen voor hun goede zorg. De oplopende wijzer van de weegschaal laat de moeder zien hoe goed zij haar kinderen te eten geeft. Daarentegen luistert de moeder niet naar de verpleegkundige die voorlichting geeft over voeding en hygiëne. Door te luisteren zou ze haar respect verliezen.

De moeders in Dominica houden het liefst alle opties voor goede zorg open. Daarom willen zij geen integratie van hun zorg met de westerse gezondheidszorg. Zij vragen slechts respect. 'Als jullie naar ons luisteren, dan luisteren wij naar jullie.' Een dialoog tussen gezondheidswerkers en de moeders is dan ook de belangrijkste aanbeveling waarmee Anja Krumeich haar boek besluit. Zij laat de principes als participatie, integratie en emancipatie niet los. Het zijn natuurlijk prachtige idealen, maar het boek getuigt eerder van het tegendeel. Waarom kunnen wij onze voorzelingen en medische technieken niet aan de moeders in Dominica presenteren en aan hen de keuze laten?

Antoinette de Bont

WAAROM HET STEEDS MAAR WEER NIET LUKTE

Matthé Ribbens

Eind maart 1994 verscheen het rapport van de commissie Onderzoek besluitvorming volksgezondheid, bekend onder de naam van haar voorzitter Wil/ems. Er werd in de schrijvende pers slechts eenmaal aandacht aan geschonken: een kort bericht in de Volkskrant.

Waarom zo weinig aandacht? Was er sprake van een ongelukkige timing? Terechte schaamte bij de betrokken partijen? Teveel informatie? Of interesseert het de burger domweg niet? Dit artikel tracht uitleg te verschaffen over dit gebrek aan belangstelling voor de uitkomsten van op zich belangwekkend en maatschappelijk relevant onderzoek. Het gaat immers om het keer op keer mislukken van elke poging van de overheid om het zorgstelsel te herzien.

DE VOORGESCHIEDENIS: AANLOOP EN VRAGEN

Tijdens de Algemene Beschouwingen van oktober 1993 vroeg PvdA-fractievoorzitter Wöltgens zich af waarom in 's hemelsnaam zoveel pogingen om het zorgstelsel te veranderen, stranden.

Het voorstel om het instrument van een parlementaire enquête te gebruiken om die vraag te beantwoorden, kreeg slechts een krappe kamermeerderheid. Om die reden werd gekozen voor een beperktere aanpak: een onderzoekscommissie. In dit voorstel konden de tegenstanders van de enquête, CDA, D'66 en klein rechts, zich wel vinden.

De commissie, onder leiding van Groen Links-kamerlid Wilbert Willems toog aan het werk. De commissie Onderzoek besluitvorming volksgezondheid boog zich over vier vragen.

1. Wat waren de knelpunten en standpunten ter zake de financiële en economische inpasbaarheid van de verschillende voorstellen met betrekking tot de stelselherziening sinds 1987 (zeg maar sinds Dekker)?

2. Wat waren de effecten van de pakketoverheveling ziektekostenverzekering

naar de AWBZ op de volumeontwikkeling, alsmede knelpunten ten aanzien van de normuitkeringen (bedoeld wordt de voorgestelde budgettering van de zorgverzekeraars in het nieuwe stelsel)?

3. Welke pogingen zijn er met welk resultaat sinds de invoering van het Financieel Overzicht Zorg (FOZ, zie kader 2) ondernomen om een eenduidig begrippenkader en informatiestructuur te ontwerpen?

En tot slot werd de commissie gevraagd

4. een inventarisatie te maken van de standpunten die de politieke partijen, de belangrijkste organisaties in en rond de zorgsector en de verschillende kabinetten terzake hebben ingenomen.

De commissie besloot om verschillende instanties op de deelvragen aan het werk te zetten. Het heeft er toe geleid dat het onderzoek sterk wisselend van kwaliteit is en nauwelijks onderlinge samenhang kent.

VRAGEN 1 EN 2:

BOTERZACHTEN ANTWOORDEN

Voor de beantwoording van de eerste twee vragen werd het Instituut voor Onderzoek naar Overheidsuitgaven (100) aangezocht. Zij maakt niet veel meer dan vijf -zij het samenvattende- bladzijden vuil aan het antwoord op deze vragen.

Van de zes voorstellen voor stelselwijziging (zie kader 1) zijn er slechts vier doorgerekend op vermeende gevolgen voor de collectieve lastendruk. Bovendien zijn alleen de koopkrachteffecten van de drie meest recente plannen bekend gemaakt. Bijgevolg zijn de conclusies die het 100 uit het materiaal betreft boterzacht.

Dat geldt helemaal voor het antwoord op vraag twee: de overheveling van verzekering naar AWBZ van de farmaceutische hulp. Het kan vriezen, het kan dooien, maar de overheveling lijkt geen dramatische gevolgen te hebben gehad. Dat zou te danken zijn aan het voorschrijfgedrag van huisartsen en de invoering van het geneesmiddelenvergoedingensysteem (GVS). Onder het mom van 'gebrek aan

gegevens' veroorlooft het 100 zich zo'n vaag antwoord.

3: HET FINANCIËEL OVERZICHT ZORG

Voor beantwoording van de vraag naar de plaats en onderbouwing van het Financieel Overzicht Zorg, het door WVC vastgestelde budget voor de volksgezondheidssector (kader 2), werden stafleden van de commissie Rijksuitgaven ingeschakeld.

Per deelsector geven de onderzoekers aan wat de relatie is tussen de taakstelling op macro-niveau en uitgaven op micro-niveau. Op zich bevat dit deel van het onderzoek weinig ander nieuws dan dat gezien hun aard sommige zorgvormen zich makkelijker laten 'sturen' dan anderen. Zo konden de overschrijdingen binnen de sector ouderenzorg dankzij het uitstellen van bouwplannen ongedaan worden gemaakt. Bij ziekenhuizen lag (en ligt) dat moeilijker: er is nu eenmaal sprake van een ingebakken spanning tussen medisch-specialistische tarieven en productie-afspraken. De onderbouwing van de budgetfunctie van het FOZ laat zeer te wensen over, met als gevolg stelselmatige overschrijdingen van de taakstellende ramingen die het Financieel Overzicht Zorg bevat. Aangezien het veld wel wordt afgerekend op (vermeende) overschrijdingen door de overheid, achten de onderzoekers het van het grootste belang dat duidelijk wordt waarop WVC haar ramingen baseert.

4: HET POLITIEKE STEEKSEL

Het verzoek, de laatste vraag aan de commissie, om een inventarisatie van standpunten van de zorg-organisaties en van de politieke partijen en kabinetten, werd een taak voor de dienst Documentatie van de Tweede Kamer. Die onderzocht wat 25 instanties (dat is inclusief de politiek) van de gezondheidszorg vonden sinds het eerste advies van de commissie Dekker tot eind 1993.

De beantwoording van deze vraag neemt de meeste ruimte in. Saillante bevinding hier is dat de meeste actoren wel eens van opvatting veranderden.

OMSLAGPUNTEN

De commissie heeft getracht middels een rijtje zogenaamde omslagpunten enige sa-

ZES VOORSTELLEN VOOR STELSELWIJZIGING

Voorstel	Titel	Inhoud	Herkomst	Verschenen
1.	Bereidheid tot verandering (Plan Dekker)	Marktordening als sturingsprincipe voor de gezondheidszorg. Invoering van een basisverzekering en basispakket. Functiegebonden financiering. Concurrentie tussen aanbieders en verzekeraars.	Onafhankelijke commissie op verzoek van staatssecretaris Dees, o.l.v. Philips-topman Dekker	Maart 1987
2.	Verandering verzekerd (Dees)	Het kabinet gaat in grote lijnen akkoord met de voorstellen van Dekker (iets ander basispakket)	Het kabinet, bij monde van Dees	Medio 1988
3.	Werken aan zorgvernieuwing (Simons I)	Simons komt met een geheel eigen invulling van de stelselherziening met grotere nadruk op solidariteit. Bijgevolg wordt het basispakket zeer breed. Simons kiest voor een stapsgewijze aanpak, modernisering via de AWBZ. Premie is voor het grootste deel inkomensafhankelijk.	Het kabinet bij monde van Simons	Voorjaar 1990
4.	Modernisering Zorgsector: Weloverwogen verder (Simons II)	Herziene aanpak van de stelselwijziging en de reactie van het kabinet op adviezen van Dunning en de Gezondheidsraad - zie kader 3	Ministerraad, bij monde van Simons	Juni 1992
5.	?	Drieluik voor een nieuw ziektekosten-verzekeringstelsel. Bepleit wordt een premie die voornamelijk nominaal is.	Werkgevers, op eigen initiatief	Medio 1992
6.	?	De commissie - gevraagd te adviseren over het gewenste normuitkeringsstelsel voor de verzekeraars - vat haar opdracht ruim op en presenteert tevens een nieuw stelsel-voorstel	Cie. Bruins Slot, op verzoek van Simons	Mei 1993

menhang te brengen in de bevindingen van de onderzoekers, maar slaagt daar nauwelijks in.

Acht omslagpunten, of keerpunten, zijn te onderscheiden in de periode 1987-1993:

- de verschijning van het rapport van de commissie Dekker. Het deed een discussie oplaaien over de basisverzekering en het principe van marktwerking in de gezondheidszorg;
- de uitwerking van het regeerakkoord 1989 in de nota Werken aan zorgvernieuwing (Simons-I); de PvdA verandert van tegenstander in voorstander van marktwerking; de VVD verandert van voor- in tegenstander;
- de tweede fase van de behandeling van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer en vooral in de Eerste Kamer (denk aan het optreden van CDA-fractievoorzitter Kaland), met nadrukkelijke beïnvloeding door de werkgeversorganisatie VNO (het ging om opname van huisartsenhulp en farmaceutische hulp in de AWBZ, een concrete stap richting basisverzekering);
- de volledig aan het Plan Simons toegeschreven verhoging van de particuliere ziektekosten-verzekeringpremies, ter-

wijl na de overheveling van de geneesmiddelen naar de AWBZ een verlaging verwacht mocht worden;

- het toenemende verzet van het VNO tegen een stelsel dat gebaseerd is op marktwerking. Het publiek vindt dat Simons in debat op punten verliest van VNO-voorzitter Rinnooy-Kan, ondanks dat de staatssecretaris het gelijk (daadwerkelijk gestegen kosten van specialistische hulp) aan zijn zijde had;
- de nota Weloverwogen Verder (Simons 11) en de debatten met de Tweede Kamer (juni 1992). Simons dreigt met aftreden indien het CDA hem niet steunt;
- het met VNZ en KLOZ afgesloten memorandum, dat vervolgens heeft geleid tot het advies van de commissie Bruins Slot. De verzekeraars hebben elkaar gevonden;
- de gebeurtenissen in 1993: het advies van de commissie Bruins Slot, de beleidsbrieven en de moeizame schriftelijke behandeling van het wetsvoorstel derde fase.

STELSELHERZIENING IN DE MEDIA

Na het verschijnen van *Bereidheid tot verandering* in 1987, is er sprake van een

interbellum, waarin het kabinet zich beeraadt op een standpunt en het veld in beweging komt. Verzekeraars gaan allerlei vrijages aan; zorgaanbieders bezoeken massaal studiedagen en symposia over marktwerking. Het veld wil graag marktgericht gaan werken, maar stuit daarbij op allerlei barrières.

Pas met het aantreden van staatssecretaris Simons wordt het oude stelsel echt onderhanden genomen. Simons gaat voortvarend te werk en schrijft een ambitieuze nota die al snel zijn eigen naam draagt: het Plan Simons. En daarmee lijkt de stelselvernieuwing onlosmakelijk te zijn verbonden met de persoon van de staatssecretaris.

Tallose aanvaringen volgen. met de werkgemers en verzekersers. X grond van Simons voormeren „x ~ ~“<::: wijziging. Een greep uit de ~ ~ geeft, goed weer boe dit ~I ~ ~

- 'Plan Simons b ~ ~ ~ ~
 iY~O. \olksluin[rrr. ~h
 -Positie van ~ ~ ~ ~ ~
 te zwak „R.ii. “U ~ ~ SitC-a
 debNad. 00emh: 911
 - Kalsinets~ o“llCr ~ ~ ~ ~ 51
 moes uitgesld' ~ ~ ~ ~ m--
 vember 91,

- 'De tijd is rijp om Simons tegen te houden' (Verzekeraar DEL, mei '92)
- 'Plan Simons is slechte zaak' (uitspraak van kroonlid Opheikens van de Ziekenfondsraad in De Telegraaf, september 1992)
- 'Simons zint op nieuw plan voor basisverzekering' (De Volkskrant, oktober '92)
- 'Plan Simons...Moet er wel zo nodig worden veranderd?' (Medisch Contact, oktober 1992)
- 'Het gaat redelijk met Plan Simons' (NRC, november '92)
- 'commissie Bruins Slot adviseert andere koers. Simons moet plan drastisch bijstellen' (NRC-Handelsblad, mei '93)
- 'Grote chaos door plan-Simons' (Trouw, mei 1993)
- 'Derde fase van plan Simons uitgesteld' (Trouw, juni '93)
- 'Simons bracht gezondheidszorg in beweging' (de Volkskrant, juni '93)

gekozen voor de optie doodzwijgen. Bovendien spelen op het moment van verschijnen twee andere zaken die de aandacht van de media opeisen: de IRT-affaire en de aanstaande kamerverkiezingen.

Daarnaast speelt ongetwijfeld een rol dat de verantwoordelijke bewindspersoon bij verschijnen van het rapport al is vertrokken, waarmee de politiek een belangrijke kandidaat voor de positie van zondebok kwijt is.

Al met al verschijnt het rapport op een zeer ongelukkig moment.. Niemand zit er op te wachten.

OVERKILL

Na de commissie Dekker is de sector bedolven onder nota's die direct of indirect te maken hebben met de stelselherziening. De halfwaardetijd van dit soort adviezen neemt sterk af: voordat men kennis heeft kunnen nemen van de inhoud en implicaties van het ene verslag, ligt er

De reikwijdte van de adviezen verschilt sterk: het gaat onder meer om sociaal-economische verschillen (commissie van der Zwan), de wenselijkheid van bepaalde verstrekkingen (commissie Dunning), het feitelijk en wenselijk gedrag van groepen zorgverleners (Gezondheidsraad, commissie Biesheuvel) en allerlei uitvoeringsaspecten van de stelselherziening (commissie Bruins-Slot; het advies van Fortuijn over de adviesstructuur, commissie de Beer over de prijsvorming).

De diversiteit is voldoende om elke verantwoordelijke bewindspersoon, tevens initiator voor de stelselherziening, tot wanhoop te drijven. Hoe krijg je alle adviezen geïmplementeerd in het veld?

Met een blauwdruk en politiek statement, getiteld Werken aan Zorgvernieuwing (Simons I) heeft Simons getracht een raamwerk voor de adviezen te verschaffen. Hierin werd aangegeven dat de staatssecretaris van zins was een aantal adviezen aan te vragen. Hetgeen geschiedde.

Wat hij echter niet bevroedde was dat anderen, hier met name werkgevers- en werknemersorganisaties, hem van ongevroegd advies gingen dienen. Hun verhalen concurreerden met de adviezen van de daartoe geïnstalleerde commissies.

TE PERSOONLIJK EN TE GROOT

De genoemde omslagpunten vormen voor het overgrote deel een afdoende verklaring voor het mislukken van de stelselherziening. Maar er is meer. Het lijkt erop dat Simons zelf een aantal fouten gemaakt heeft.

Hij heeft het plan voor stelselherziening zozeer aan zijn eigen persoon verbonden dat het voor anderen - denk aan premier Lubbers, die de stelselherziening een tijdlang heeft nagestreefd als politieke erfenis en daartoe Dekker had 'ingehuurd' - erg eenvoudig was om zich ervan te distantiëren.

Het blauwdruk-karakter van het plan, en de breedte ervan, is een tweede fout. Simons wilde veel en was erg gehecht aan een toekomstbeeld. Niet alle omgangsvormen van de sector werden inachtgenomen. Expert-commissies zijn ongebruikelijk in zorgverlenend Nederland, waar adviezen licht genegeerd worden als het veld te weinig betrokken is bij de totstandkoming daarvan. Bovendien, het aantal dergelijke adviezen van WVC was wel wat hoog. De dwingende manier waarop het Financieel Overzicht Zorg werd gebruikt - en volgens sommigen misbruikt - om de kosten in de zorgsector te beheersen, was kenmerkend voor de manier waarop het ministerie tot op heden trachtte het veld haar wil op te leggen. De rol van het Financieel Overzicht is sluipenderwijs van een monitoring, i.e. kostenbewakend overzicht uitgegroeid tot

FOZ

Het Financieel Overzicht Zorg verschijnt elk najaar en wordt bij de behandeling van de Rijksbegroting, onderdeel Volksgezondheid, besproken in de Tweede Kamer. Het FOZ heeft geen wettelijke basis, maar is in de praktijk het belangrijkste overheidsdocument van de gezondheidszorg.

De functie van het FOZ is een afgeleide van de taak die de overheid heeft op het terrein van de gezondheidszorg. Deze bestaat uit de volgende onderdelen:

- het beschrijven van de wettelijke zorgaanspraken en het vaststellen van de bijbehorende inkomensafhankelijke premie;
- zorgdragen voor de kwaliteit, capaciteit en infrastructuur van de zorgvoorzieningen a.g.v. de grondwettelijke taak een voldoende en toegankelijk aanbod van zorg te garanderen;
- hiertoe een adequate systematiek van externe budgettering van de zorg te ontwerpen en in stand te houden;
- het op peil houden van de gezondheidstoestand van de bevolking middels GVO-en beschermende activiteiten.

Daartoe wordt in het FOZ een macrobudget voor het volgend jaar vastgesteld. Dit budget wordt in toenemende mate als knellend ervaren door de partijen in de sector.

Bron: Nationale Raad voor de Volksgezondheid-Advies over de betekenis van het FOZ in het beleidsproces, april 1994

- 'Kamer wil zorgsector doorlichten' (de Telegraaf, 23 september 1993)
 - 'Simons mogelijk naar Rotterdam' (Algemeen Dagblad, 24 september 1993)
- In februari 1994 vertrekt Simons naar Rotterdam. In De Volkskrant verschijnt zijn exit-interview. Het verslag van de commissie Willems ziet het licht in maart 1994.

DE WAARDE VAN HET RAPPORT

Logische vraag nu is: wat met het verslag te doen? De betrokkenen hullen zich in stilte. Politiek Den Haag lijkt te hebben

weer een nieuw. Het verslag Willems, idem dito.

Het lijkt er sterk op dat allerlei - overigens vaak briljante - analyses van de manco's in de zorgsector veeleer leiden tot een gevoel van lethargie, dan tot enige actie gericht op het daadwerkelijk veranderen van het stelsel. Niemand kan er iets mee.

Sinds 1987, verslag commissie Dekker, kreeg het ministerie van WVC een flinke stapel adviezen. Inhoudelijk kunnen ze amper met elkaar worden verenigd (ondanks dat de commissie Willems enkele dappere pogingen doet).

**DE BELANGRIJKSTE ADVIEZEN AAN STAATSSECRETARIS SIMONS
- AL DAN NIET OP VERZOEK - IN DE PERIODE 1990-1994**

Adviesnummer Onderwerp(en)	Verschenen	Opsteller(s)/ titel	
1.	Medio 1991	Cie. Rimmelink/Medische beslissingen rond het levenseinde/Cie. onderzoek medische praktijk inzake euthanasie	Hulp van artsen bij zelfdoding
2.	November 1990	P. Fortuyn/ Ordening door ontvlechting	Nieuwe structuur adviesorganen
3.	Medio 1991	Cie. Werner	Advies over de positie van verplegenden en verzorgenden
4.	September 1991	Gezondheidsraad/Medisch handelen op een tweesprong	De effectiviteit van medisch handelen
5.	Medio 1991	Centrum voor Beleid en Management Utrecht/ Vier gevaarlijke kruispunten	Voorzet voor een GGZ-beleid
6.	Najaar 1991	Cie. Dunning - Keuzen in de zorg/ Kiezen en delen	Advies over de vraag: moet alles wel wat kan?
7.	April 1992	Cie. De Beer/Prijsvorming in de zorgsector: 'Opzoek naar een passende prijs'	Haken en ogen van vrije prijsvorming in het nieuwe stelsel
8.	Medio 1992	RCO/MHP	Een alternatief plan om een nieuw stelsel in te passen
9.	Mei 1993	Cie. Bruins Slot	Voorstellen om de financiering van de zorgverzekeraars in het nieuwe stelsel in te passen
10.	September 1993	Cie. Van der Zwan, cie. Strategische herorientatie gezondheidszorg/Gezondheidszorg in tel	Vaststellen van ontwikkelingsrichting gezondheidszorg
11.	Januari 1994	Cie. Biesheuvel/Cie. Modernisering curatieve zorg/'Gedeelde zorg, betere zorg'	Positionering van het totaal aan medische zorg van huisartsen, specialisten en ziekenhuizen
12.	April 1994	Nationale Raad voor de Volksgezondheid/ 'Functie FOZ'	Zie kader 2
13.	Voorjaar 1994	FNV-'Gezondheidszorg verzekerd'	Voorstellen om de ouderenzorg in de toekomst in te richten
14.	Mei 1994	Cie. Welschen/Cie. Modernisering Ouderenzorg/'Ouderenzorg met toekomst	Voorstel voor een beter stelsel toekomst in te richten

een taakstellende budgettering. Overschrijvingen worden met de desbetreffende deelsector verrekend. Het departement Volksgezondheid maakte zelf een regionale planning en sturing van de zorg onmogelijk door de ziekenfondsen toestemming te geven om landelijk te gaan opereren - strategisch en juridisch een blunder. Verder overschatte Simons het idee van marktwerking. Met name vanuit de verzorgings-sector zijn grote bezwaren geuit tegen een stelsel van concurrerende voorzieningen: het is uitermate onwaarschijnlijk dat tussen verzekeraars een grote strijd zal losbarsten om de gunst van de zwakzinnige of de psychiatrische cliënt. Naast het feit dat een volksverzekering - want zo heette de basisverzekering veelal, bijvoorbeeld in ondememerskringen - politiek gevoelig ligt, kan tot slot als verklaring voor het mislukken van de beoogde stelselherziening gelden, dat in ons land het sociaal-economische beleid de vigerende macht is, waaraan het beleid van de vak-departementen ondergeschikt is. Met

andere woorden: inkomenspolitiek gaat boven alles. Omdat het Plan Simons alles te maken had met de premies, (ZFW en AWBZ-) waren zowel de ministerraad als de sociale partners zeer op hun hoede.

KLEINE STAPJES

In de zorgsector gaan steeds meer stemmen op om het tijdperk van de 'grand designs' af te sluiten. Incrementalisme is het nieuwe credo: de vooruitgang meten per stap, ieder beetje winst (incrementum, Latijn) telt.

De oude drietraps-raket wordt weer van stal gehaald; door werkgevers, maar ook door het CDA. Met behulp van de bestaande wetgeving wordt getracht tot eenerschikking van de financiering van het verzekeringsstelsel te komen. De eerste trap zou dan gevormd moeten worden door de onverzekerbare risico's: zorg voor chronisch zieken, ouderen, gehandicapten. Het aangewezen wettelijk voertuig is dan de AWBZ en iedere werknemer draagt hiervoor premie af. De tweede trap

betreft de basale acute hulp en hiervoor zouden ZFW en particuliere verzekering naar elkaar toe kunnen groeien. De derde trap tenslotte bevat de extra's, de 'luxe' dingen zoals tandheelkunde voor volwassenen en dient op vrijwillige basis aanvullend verzekerd te worden.

Op die manier vervalt een aantal van de huidige financiële schotten en zouden innovaties ten behoeve van transmurale zorg eenvoudig tot stand kunnen komen. Bovendien is dan ook voldoende solidariteit gewaarborgd en kan nog steeds een stukje inkomenspolitiek (de wens van de sociale partners) bedreven worden.

Minister van Volksgezondheid Borst-Eilers zou weer het harmoniemodel uit kast kunnen trekken. Al was het maar om wat meer belangstelling en begrip voor de noodzaak van een beter functionerende gezondheidszorg bij de modale burger te kweken.

Matthé Ribbens is redacteur van TGP.

Signalelementen

Bijdragen voor de rubriek signalelementen moeten gestuurd worden naar het redactieadres:
Postbus 17107
1001 JC Amsterdam

PUBLIKATIES

De Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NPCF) heeft de Adreswijzer patiënteninformatie uitgegeven: een diskette met ruim 3500 adressen van organisaties in de gezondheids- en welzijnzorg. Dit zijn adressen van onder andere patiënten-, consumenten-, cliënten- en gehandicaptenorganisaties, ziekenhuizen en verpleeghuizen en bureaus sociale raadslieden.

De Adreswijzer geeft antwoord op vragen als: Is er een patiëntenorganisatie voor de ziekte van Parkinson? Waar kan ik terecht met een klacht over mijn huisarts? Is er een revalidatiecentrum in de regio?

Het zoeken naar en het printen van adressen van organisaties op de Adreswijzer gaat - althans volgens het persbericht - eenvoudig. Zoeken naar organisaties op de Adreswijzer kan op verschillende manieren: via trefwoord, naam en afkorting van organisatie, plaatsnaam, provincienaam en postcode. Een mogelijkheid die het programma biedt is het maken van adressenlijsten. Ook het zelf toevoegen en wijzigen van adressen is bij een speciale versie van het programma mogelijk.

Een abonnement op de Adreswijzer kost 195,- en geeft recht op twee keer per jaar een geactualiseerde diskette. Folder en bestelformulier te verkrijgen bij de NP/CF, 030-341597.

Supported employment, zo heet de aanpak waarmee mensen met een handicap aan werk worden geholpen. De methode bestaat uit: plaatsing en training in betaalde banen, samenwerken met niet-gehandicapte werknemers en continue ondersteuning van werknemers en hun werkgever.

De methode van supported employment is in de Verenigde Staten al in de wetgeving opgenomen. Zo ver is het in Neder-

land nog niet, wel wordt deze methode hier toegepast.

Het Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid (NcGv) heeft een publikatie uitgebracht waarin de kenmerken en praktische toepassingen van supported employment zijn beschreven. Het boek geeft aan hoe de supported employment-methode werkt en wat deze voor de Nederlandse situatie kan betekenen. Ook geeft het aanwijzingen voor het opzetten van een programma. Het boek is bedoeld voor mensen die zich bezighouden met de arbeidsintegratie van werkzoekenden met een lichamelijke, verstandelijke of psychische beperking.

Supported Employment; een nieuwe methode voor arbeidsrehabilitatie in Nederland (NcGv-reeks 94-7) is geschreven door Dorea Ketelaars en Jaap van Weeghel. Hij kost f34,50 en is te bestellen op 030-971100.

In juni 1994 is een nieuw tijdschrift op de markt gekomen: Deviant - Tijdschrift tussen psychiatrie en maatschappij. Deviant is een kritisch en onafhankelijk tijdschrift, dat zich richt op een andere verhouding tussen psychiatrie en maatschappij. Het tijdschrift, dat eens in het kwartaal verschijnt, is de landelijke voortzetting van de Nieuwsbrief van het Platform GGZ Amsterdam. De Nieuwsbrief bericht al jaren over de vernieuwing van de GGZ in Amsterdam. Met het oprichten van Deviant wordt beoogd de ervaringen met het vernieuwingsproces in de GGZ te verbreiden en ze te delen met anderen in Nederland.

Het nieuwe tijdschrift is geen vakblad voor een specifieke groep. Het ziet zich als een breed forum voor mensen die geïnteresseerd zijn in vernieuwing en democratisering van de psychosociale zorg en de psychiatrie.

Een jaarabonnement op Deviant kost f35,-. Een instellingsabonnement is f50,-. Opgeven bij: 020-6655801.

Het Regionaal Patiënten Consumenten Platform (RPCP) in Noord-Holland Noord heeft een informatiepakket over de kwaliteit van zorgverzekeraars uitgebracht. Bij een vergelijkend onderzoek werden zeven ziekenfondsen en elf particuliere zorgverzekeraars geïnterviewd. Verschillende aspecten van hun dienstverlening werden op deze wijze geïnventari-

seerd. De resultaten van dit onderzoek, waaronder de verschillen tussen de verzekeraars, zijn verwerkt in een brochure.

Het RPCP heeft de brochure in de eerste plaats uitgegeven voor de consument in zijn regio, waardoor deze inzicht krijgt in de mogelijke keuzes voor een zorgverzekeraar. Voor anderen kan de brochure inspiratie en algemene informatie opleveren. In de brochure worden tips en suggesties gegeven. Schematisch wordt de dienstverlening van de verschillende verzekeraars vergeleken. Naast aandacht voor meer praktische zaken als bereikbaarheid en nota-afhandeling wordt informatie verstrekt over de wijze waarop klachtenprocedures en informatieverstrekking zijn geregeld. Ook komen aan bod: het contracteerbeleid van ziekenfondsen, de vereisten en vergoedingen, toestemmingsvereisten bij diverse behandelingen en kwaliteitsmaatregelen bij zorgaanbieders.

Het informatiepakket, waaronder de brochure 'De kwaliteit van uw zorgverzekeraar: u een zorg? of een zorg minder?', kan worden besteld bij het RPCP/Noord-Holland Noord: 02230-18806. Het kost f4,50.

CONGRES

De wetenschappelijke Vereniging van Vlaamse huisartsen en de Medical Women's Association of Belgium organiseren het congres "Een slimme vrouw neemt het voortouw".

Op 26 november aanstaande wordt te Blankenberge geconfereerd over zaken als het voorkomen van depressie bij de vrouw, kosten en baten van preventie ('psyche en centen') etcetera. Ook zijn er workshops om aan deel te nemen, ofwel groupes de travail. Deze gaan bijvoorbeeld over de preventie van urine-incontinentie bij de vrouw. Met praktijkoefeningen, die ook gedaan kunnen worden bij het inzetten en verwijderen van een spiraal en doen van een prostaatonderzoek.

Het congres is tweetalig, simultaanvertaling is beschikbaar. Verder informatie bij het Congressecretariaat, St. Hubertusstraat 58, 2600 Berchem. 03/2811616. Om 8.45 uur is reeds het Onthaal, dus vantevoren overnachten lijkt gewenst.



VAN ELKE 6 KINDEREN KUNNEN ER 2 NAAR SCHOOL

LATEN WE ER 3 VAN MAKEN

Miljoenen kinderen kunnen niet naar school. Omdat hun ouders geen geld hebben.. zwerven ze op straat of werken ze op het land. En omdat ze niet naar school kunnen., zullen ook hun kinderen kansarm zijn. Help mee die cirkel te doorbreken en steun het 'Laat ze Leren'-programma. Voor 'n tientje per maand geeft u kinderen kans op een zelfstandige toekomst. Terre des Hommes helpt kinderen verder. Als ti dat wilt.

Bel voor inlichtingen 070-3637940 of stort uw eerste tientje op giro 252525 ten name van Terre des Hommes te Den Haag, onder vermelding van 'nieuwe donateur Laat ze Leren'.

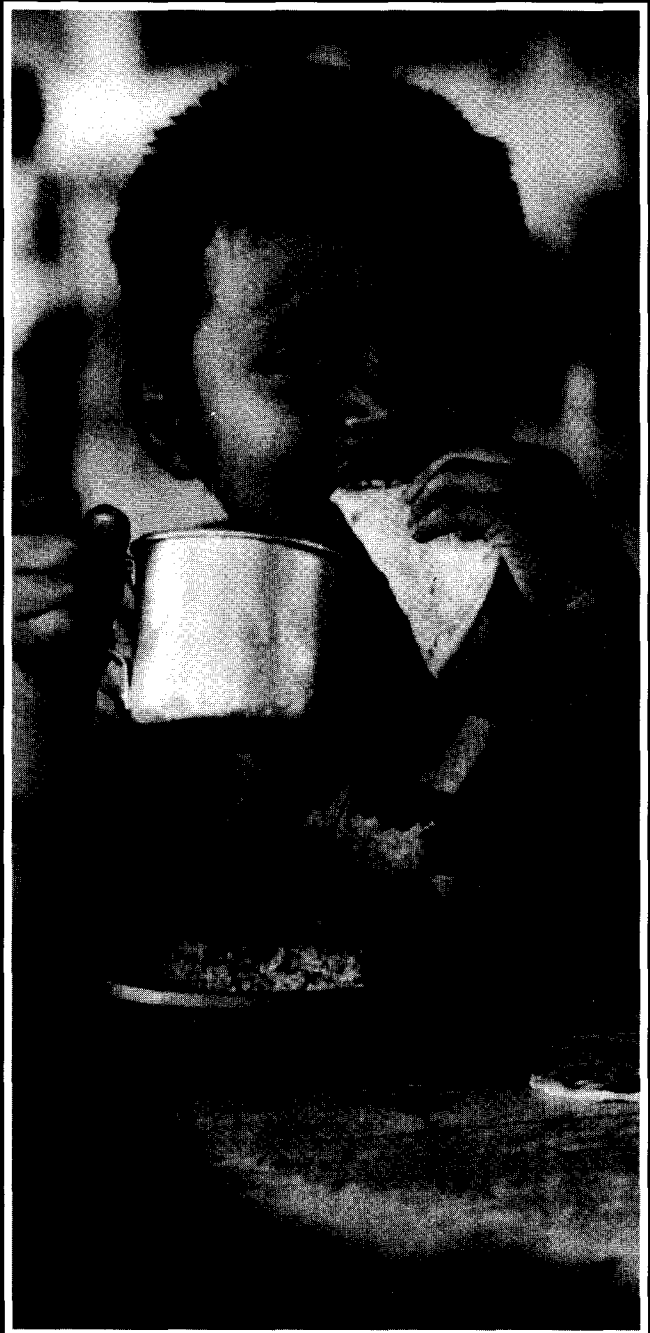
TERRE DES HOMMES HELPT KINDEREN VERDER

terre des hommes





VOLKSKEUKEN



VOLKSKEUKEN

HULP HELPT. HELP Mensen in Nood. GIRO 1111.222



Mensen in Nood

Postbus 1041, 5200 BA 's Hertogenbosch. Telefoon (073) 144544