

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 13
NR. 6 / DECEMBER 1995



Thema: aids

Waarom het zoeken naar vaccins stagneert

De groei van de aanvullende verzekering

Buitenlandse berichten: nemawashi

Zorgcoördinatie en revalidatie in de psychiatrie

Op weg naar het transmurale asiel

J. Dekker, A. Goris, H. Sanders (red.)

1DD5. 120 blz. 125,00 - ISBN DO232 3072 8

Serie: Publicaties Psychiatrisch Ziekenhuis Amsterdam, deel 4

Zorgcoördinatie en revalidatie komen ongetwijfeld tegemoet aan het streven van de GGZ om patiënten zoveel mogelijk buiten het ziekenhuis te begeleiden, en zijn gericht op het zo lang en zo zelfstandig mogelijk blijven functioneren. Is de patiënt hier beter mee af, en is de samenleving in staat om psychiatrische patiënten buiten het ziekenhuis te respecteren en tolereren? In dit boek worden de antwoorden op deze en andere vragen door de verschillende auteurs vanuit hun visie en ervaringen in de praktijk weergegeven.

Ouder- en kindzorg voor migranten en vluchtelingen

Ouder- en Kindzorg tussen wetenschap en praktijk

M. Balledux & J. de Mare (eindred.)

1995. 184 blz. f 3D,50 - ISBN DO232 3050 7

Ouder- en Kindzorg voor migranten en vluchtelingen is de derde uitgave in een serie waarin actuele ontwikkelingen binnen de Ouder- en Kindzorg worden beschreven. In dit deel staat de zorg voor kinderen van migranten en vluchtelingen centraal.

Op de grens van leven en dood

Afzien van behandelen en levensbeëindiging in de neonatologie

T. van Willigenburg, W. Kuis (red.)

ca. 200 blz. ca. f 49,50 - ISBN 90 232 3071 X

verschijnt december '95

Dit boek biedt inzicht in de ethische en juridische argumentatie over het afzien van behandelen en levensbeëindiging bij kinderen. Daarbij wordt telkens uitgegaan van (geanonimiseerde) casus uit de praktijk van het kinderziekenhuis.

Kinderartsen, sociaal wetenschappers, ethici en juristen hebben aan dit boek meegewerkt. Niet alleen heeft dat geleid tot een bijdrage aan de discussie vanuit verschillende gezichtspunten, maar ook tot grote openheid in de presentatie van feiten en argumenten. Er wordt in dit boek weinig verhuuld,

Verkrijgbaar in de boekhandel of rechtstreeks bij uitgeverij

Postbus 43, 9400 AA Assen

Tel. 0592 379555 / Fax 0592 372064

VAN GORCUM



Nieuw bij Van Gorcum

Bestelcoupon

Naam

Adres

Postcode

Woonplaats

Datum

Handtekening

Verzoekt te zenden

- ex. Zorgcoördinatie en revalidatie in de psychiatrie
- ex. Ouder- en kindzorg voor migranten en vluchtelingen
- ex. Op de grens van leven en dood

Verkrijgbaar in de boekhandel

Deze coupon foxen - 0592 372064 - of in een ongefrankeerde envelop zenden aan:
VAN GORCUM, Antwoordnummer 3, 9400 VB Assen

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
Van Gorcum & Comp. bv.
Postbus 43
9400 AA Assen
Telefoon 0592-379555
Fax 0592-372064

Redactie
Luc Klaphake, Saskia van der Lyke,
Matthé Ribbens, Albert Schoenmaker,
Hans Tenwolde, Ingrid van de Vegte,
Joost Visser,
Eindredactie: Maarten Dulfer

Redactieraad
Hans Blaauwbroek, Antoinette de Bont,
Martien Bouwmans, Anita Driessen, Thea
Dukkers van Emden, Maria
Hermesen, Joost van der Meer, Arko
Oderwald, Roel Otten, 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: 0570-562289
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
abonnementsperiode geen schriftelijk
bericht van opzegging is ontvangen wordt
het abonnement automatisch met een jaar
verlengd.

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

Advertentietarieven
op aanvraag bij de uitgever

* niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of ver-
meigvuldigd zonder schriftelijke toestemming van de uit-
gever en zonder bronvermelding.
De uitgever is niet verantwoordelijk voor de inhoud van het
gepubliceerde.

Inhoud

Thema: aids

2 Redactioneel

3 J. Huisman
Een moderne epidemie
Aids is van deze tijd

5 Rob de Graaf
Tien jaar beleid
Gebaseerd op consensus

8 Frans van den Boom
Mensen met aids
Naar een bredere patiëntenbeweging

11 Gerjo Kok
Voorlichting: preventief, effectief
En niet stigmatiserend

13 Gilles de Wildt
Aids in Afrika
HIV reist per vrachtwagen

15 Antoinette de Bont
Ontwikkeling vaccins stagneert
Effectstudie geen gouden standaard meer

17 **Wereld Aids Dag**
Het programma in Utrecht e.o.

18 Martien Bouwmans
Op de markt aanvullen
Bizarre maatschappelijke meerkosten

20 Imke Rossink
Culturele verloskunde
Praktisch haalbare verloskunde

22 Godelieve van Heteren
Column
Niet van de straat

23 Hans Koenis
In het ziekenhuis
Brief uit Boedapest

24 Marianne Meulapas
'Beslissen maakt het boeiend'
Dieleman over doktersassistenten

26 Arko Oderwald
Buitenlandse berichten
(Voorheen Signalementen Buitenland)

28 Josine van den Bogaard, Ingrid van de Vegte
Vitale steden
...laten het sector-denken los

30 Boeken
Klachten over de huisarts; geseksueerde intakes

32 Signalementen



REDACTIONEEL

lil Jlog geen twintig Jaar zijn er bibliotheken volgeschreven over aids. Dat is niet verwonderlijk: aids is 'nieuw', heeft met seksualiteit te maken, is besmettelijk en ongeneeslijk. Die zeldzame combinatie maakt ook de belangstelling van artsen, onderzoekers en beleidsmakers meer dan begrijpelijk, naast die van de groepen mensen die door hun manier van leven opeens geconfronteerd werden met de mogelijkheid van ziekte en dood.

Tien jaar na het begin van een samenhangend aids-beleid in Nederland, wijdt TGP een nummer aan de ziekte. Niet omdat we denken iets nieuws aan die bibliotheken te kunnen toevoegen. maar omdat een tijdschrift als TGP de ziekte vanuit verschillende invalshoeken kan bekijken. Voor ons is aids geen medisch probleem, maar een probleem van - inderdaad - gezondheid en politiek. Dus zijn we geïnteresseerd in het overheidsbeleid ten aanzien van aids, in de rol van de patiëntenbeweging, in voorlichting en preventie en in de verspreiding van aids in de derde wereld.

Het kenmerk van het Nederlandse aids-beleid is dat het zich heeft ontwikkeld in nauwe samenwerking met vertegenwoordigers van de risicogroepen. Sterker nog: het beleid is in belangrijke mate door hen gemaakt. Op die manier - zo was de gedachte - breekt er geen paniek uit, blijft stigmatisering van kwetsbare groepen achterwege en komen activiteiten gericht op preventie goed van de grond. Typisch Nederlands: het beleid was en is gericht op consensus.

Toch zijn de laatste jaren ook kritische geluiden te horen. De aidsbestrijding zou zijn verworden tot een institutioneel, 'apathiserend' bolwerk dat het contact verloren heeft met de mensen om wie het werkelijk gaat, een breed draagvlak ontbeert en politieke mobilisatie tegengaat.

Ook woedde het afgelopen jaar de discussie in de media over de waarde van campagnes als 'Ik vrij veilig, of ik vrij niet': wordt heteroseksuele jongeren daarmee niet een angst voor seksualiteit bijgebracht die in geen verhouding staat tot het risico dat zij werkelijk lopen? Vers in het geheugen ligt ook de klacht van de hemofiliepatiënten dat de overheid in de eerste jaren van de epidemie te laks is geweest met de beveiliging van bloedprodukten.

Toen wij deze zomer een aantal auteurs om hun medewerking vroegen, hadden wij verwacht dat deze kritiek daarin stevig zou doorklinken. Die verwachting is maar ten dele uitgekomen. Want hoewel bovenstaande bezwaren ook worden genoemd in de artikelen in dit nummer van TGP, is het eindoordeel van de auteurs positief: het doet vermoeden dat de bestrijding van aids in Nederland succesvol is verlopen.

Zo is volgens Huisman de 'moderne' aidsepidemie in Nederland goed beheersbaar gebleken: het aantal HIV-positieven schommelt rond de acht- à tienduizend mensen en de ziekte verspreidt zich minder snel dan voorheen. De ooit veronderstelde omvang van de epidemie heeft zelfs voordelen gehad: het vertrouwen in de onstuitbare opmars van de van de geneeskunde is er door ondermijnd en wij zijn ons bewust geworden van het wankele evenwicht tussen de mens en zijn ziekteverwekkers.

De Graaf meent dat het Nederlandse consensusbeleid inderdaad paniek en onrust heeft voorkomen. Toch ziet hij ook nadelen: grootschalig onderzoek naar de omvang van de epidemie bleef bijvoorbeeld achterwege, ten dele uit angst voor de

consequenties - minder aandacht, en dus minder geld - van een mogelijk geruststellende uitkomst. Zijn eindoordeel is positief, vooral omdat het vernieuwende aidsbeleid ontwikkelingen in de gezondheidszorg in gang heeft gezet en een impuls heeft gegeven aan de kwaliteit van de bestrijding van infectieziekten.

Een zekere normalisering van aids is ook zichtbaar in Van den Booms artikel over de invloed van niet-professionals: leden van de risicogroepen en aidspatiënten zelf - 'mensen met aids' in *aidspraak*. Lag onder de invloed van de homobeweging het accent in de eerste jaren nog sterk op de emancipatie van homoseksuelen, de laatste jaren is een brede beweging van patiënten gegroeid - zie de actie van de hemofiliepatiënten. Hun belang valt niet altijd samen: patiënten zijn in de eerste plaats gebaat bij een goede medische zorg, waaraan de ideologische en politieke discussie uiteindelijk ondergeschikt is. Voor de voorlichting kwam die accentverschuiving kennelijk te laat: volgens Gerjo Kok hebben mensen uit de risicogroepen wel, maar mensen met aids nauwelijks invloed gehad op de voorlichting. Die is redelijk succesvol, want de campagne verloopt 'zonder de ideologie, kortzichtigheid en faalangst die bij andere overheidsvoorlichting zo vaak een barrière voor succes vormen'. Daarbij, stelt Kok, vormen adolescenten juist wel een belangrijke doelgroep, niet alleen vanwege de risico's op besmetting, maar ook omdat al op jonge leeftijd veilig gedrag kan worden aangeleerd.

Voor de 'grote vragen' op het gebied van aids moeten we over de landgrenzen kijken. In Afrika verspreidt het aids-virus zich snel, schrijft De Wildt. Met name getrouwde vrouwen worden ernstig getroffen: zij missen zeggenschap over de eigen seksualiteit en die van hun partner en zijn niet in staat zich voldoende tegen het virus te beschermen. Gezondheidszorg kan een bijdrage leveren aan de preventie en het lijden helpen verlichten. Maar om de aids-epidemie in Afrika werkelijk tot staan te brengen, is sociale en economische ontwikkeling cruciaal. Treurig verloopt intussen ook de ontwikkeling van de vaccins. Sinds 1994 staat de ontwikkeling op een laag pitje. Volgens De Bont is dat niet zozeer een kwestie van geld, status of de (geringe) kans op succes, maar is de wetenschap zelf de oorzaak: hoewel er al veel van het virus bekend is, hebben de wetenschappers - anders dan bij andere virussen - nog geen methode gevonden om een mogelijk vaccin te testen en verder te ontwikkelen.

Als dit nummer van TGP uitkomt, is het opnieuw Wereldaidsdag: het moment om stil te staan bij aids, bij de getroffen mensen en bij mogelijkheden om de epidemie te stoppen. Dit nummer van TGP laat optimistische geluiden horen over de situatie in Nederland. Hoe onredelijk het misschien klinkt voor wie hier door de ziekte getroffen is, de grootste problemen liggen elders: in de derde wereld, en in het bijzonder bij de vrouwen in die landen. Voor een juiste verdeling van geld, menskracht en middelen moet naar deze conclusie gehandeld worden.

De themaredactie:

Joost Visser, Luc Klaphake, Joost van der Meer, Wendy Reijmerink.

EEN MODERNE EPIDEMIE

J. Huisman

Nederland, maart '95: vijftig-honderd gevallen van aids, negenduizend HIV-geïnfecteerden. In Afrika, Zuidoost-Azië en India is aids een volksziekte; over vier jaar, verwacht de WHO, zijn er in de gehele wereld 40 miljoen HIV-geïnfecteerden.

Aids is van deze tijd: het intensieve verkeer en contact versnelt de verspreiding in de wereld; de intensieve preventie, zorg en belangenbehartiging maakten de epidemie beheersbaar in Nederland.

De artsen die in de winter van 1980-1981 in Los Angeles vijf ogenschijnlijk gezonde homoseksuele mannen behandelden voor een zeldzame vorm van longontsteking, konden niet bevroeden dat zij het begin meemaakten van een epidemie, ja zelfs een pandemie, van een tot dat moment onbekende infectieziekte die later de naam aids zou krijgen: het verworven immunodeficiëntie syndroom.

Van begin af aan riep de nieuwe ziekte emotie op, zowel in de Verenigde Staten als even later in Europa. Immers, het algemene publiek (en ook de medi-

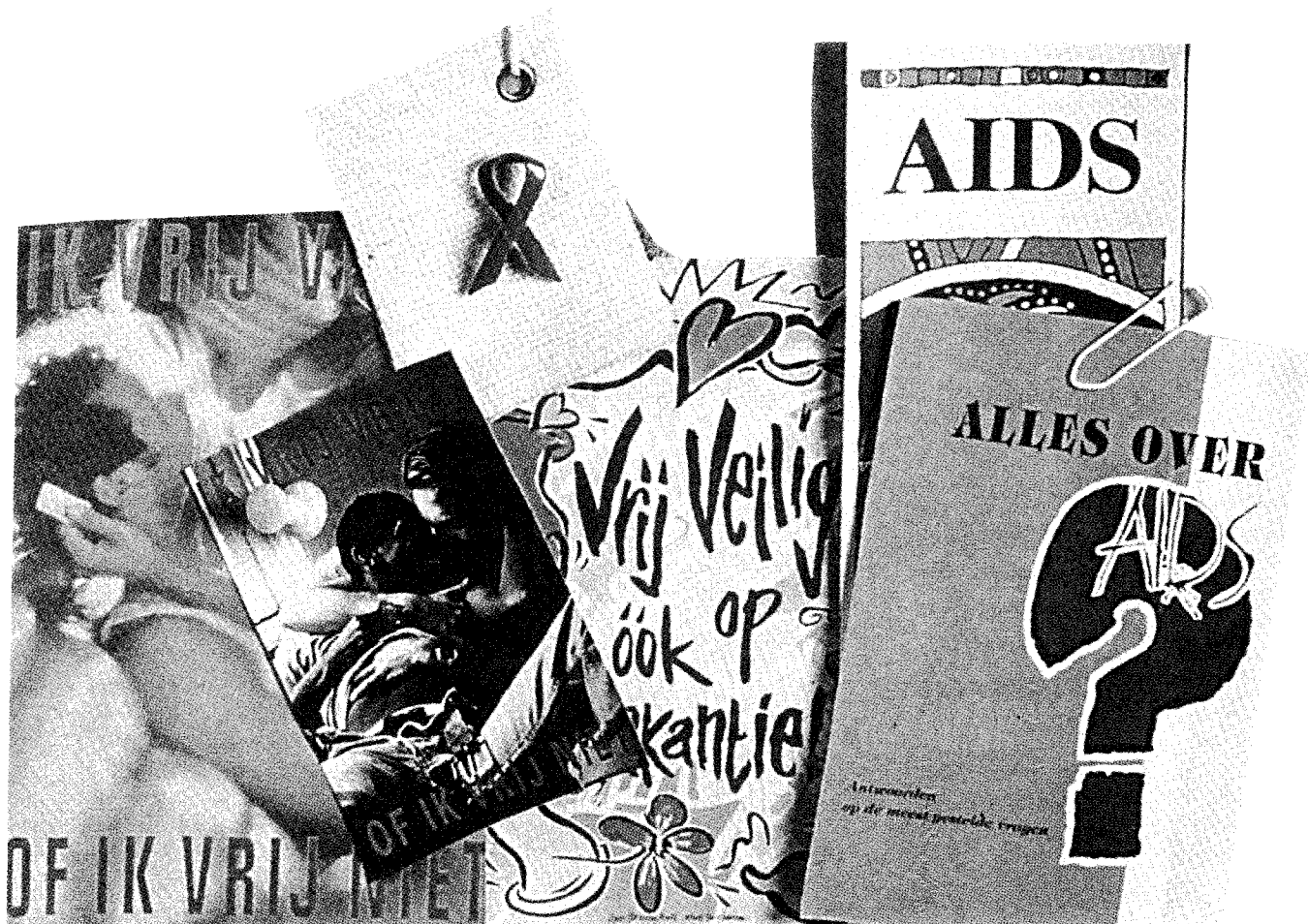
sche professie) had het sinds de laatste grote polio-epidemie van 1956 niet meer voor mogelijk gehouden dat belangrijke epidemieën van levensbedreigende infectieziekten de westerse wereld zouden kunnen treffen.

Daarbij kwam het feit dat de HIV-infectie pas na een periode van ongeveer 10 jaar de verschijnselen van aids opriep: er was een onzichtbare angstaanjagende vijand in ons midden. En als de ziekte aids dan eenmaal uitbrak, betekende dat een zekere dood. Ten slotte bleek dat, naast door het ontvangen van besmet bloed en bloedproducten, de vi-

rusinfectie in de beginfase seksueel overdraagbaar was en voornamelijk gediscrimineerde groeperingen trof: homo- en bisexuele mannen en later ook intraveneuze druggebruikers. Kortom, redenen genoeg voor emotie en meer discriminatie. Het voorkomen onder homo- en bisexuele mannen en onder druggebruikers heeft met name in de Verenigde Staten ertoe bijgedragen dat de bestrijding van de ziekte en de financiering daarvan moeizaam op gang kwamen.

HOEVEEL

Van het eerste geval van aids in Nederland werd in 1982 aangifte gedaan. Aangifte geschiedt in ons land (en daar is bewust voor gekozen) vrijwillig en anoniem. Onvermijdelijk vindt een zekere mate van onderrapportage plaats: naar schatting 10 tot 15 procent. Volgens opgave van de Inspectie voor de Gezondheidszorg werden tot en met 1



maart 1995 in totaal 3488 gevallen van aids gemeld, waarbij met een zeker nalieffect in de aangiften rekening moet worden gehouden; het aantal kan dus nog wat stijgen. Homo- en bisexuele mannen vormen met 74.3% het leeuwedeel der patiënten, intraveneuze druggebruikers 9.8% en gevallen na heteroseksueel contact eveneens 9.8% (200 mannen en 132 vrouwen). Het aandeel van door heteroseksueel contact overgedragen gevallen van aids stijgt, relatief en absoluut. Toch kan men ook in ons land thans spreken van een stabiel epidemie-patroon met een geschat aantal HIV positieven van acht- à tienduizend personen, een afnemende snelheid van verspreiding en een toenemende verdubbelingstijd van de epidemie. Dit is in belangrijke mate het gevolg van gedragsverandering binnen de homo- en bisexuele groep mannen.

Mondiaal gezien is de toestand zeker zeer ernstig te noemen. Naar schatting van de WHO zijn tot dusver 19 miljoen mensen met het aids-virus geïnfecteerd, waarvan 85% in landen in ontwikkeling. Met name Afrika ten zuiden van de Sahara: meer dan twee-derde van het totaal aantal gevallen en 90 procent (!) van de gevallen van aids bij vrouwen en kinderen, waar slechts 10 procent van de wereldbevolking woont. De epidemie lijkt zijn hoogtepunt in dat werelddeel te hebben bereikt.

De aids-epidemie in Zuid-Oost Azië en India is sterk groeiende en wat daar gebeurt zal het beloop van de pandemie sterk beïnvloeden. Hoe de epidemie zich zal ontwikkelen in de Oosteuropese landen, in de voormalige USSR en in China is op dit moment moeilijk te voorspellen, maar dat op een forse toename van het aantal gevallen van HIV-infectie moet worden gerekend, is wel zeker. Voor het jaar 2000 wordt het aantal HIV-infecties geraamd op het gigantische aantal van 40 miljoen personen, een schatting van de WHO die ook nog periodiek in ongunstige zin moet worden bijgesteld.

BESTRIJDING

De bestrijding van de epidemie was van begin af aan - naast de productie van betrouwbaar bloed en bloedproducten door screening van donoren en verhitting van bloedproducten - gebaseerd op gedragsverandering op seksueel gebied ('veilig vrijen' en condoomgebruik) en op het verstrekken van steriel injectiemateriaal voor intraveneuze druggebruikers. Nederlands heeft, op dit laatste gebied een vooraanstaande rol ge-

speeld.

Zoals reeds is opgemerkt, is de vertraging in de ontwikkeling van de epidemie gedurende het eerste decennium voor een belangrijk deel te danken aan gedragsverandering binnen de groep van homo- en bisexuele mannen. Vanaf het begin is gestreefd naar het betrekken van deze groep bij de voorlichtingsactiviteiten. Het is overigens de vraag of deze gunstige ontwikkeling zich zal doorzetten en of ook in de toekomst jongeren die zich van hun seksuele voorkeur bewust worden een dergelijke gedragsbeheersing tonen.

De behandeling van de voorkomende infecties bij de individuele aids-patiënt heeft zich gedurende de epidemie sterk ontwikkeld en zal ook in de toekomst nog kunnen worden verbeterd. Aids zal zich in de toekomst - tenzij er een doorbraak komt in de behandeling van de primaire oorzaak (de HIV-infectie) - meer en meer gaan ontwikkelen in de richting van een, zij het moeilijk, behandelbare chronische aandoening, zoals we dat ook kennen bij de behandeling van kanker. De mogelijkheden voor preventieve vaccinatie lijken op korte termijn niet gunstig. Zelfs als men er in zou slagen een werkzaam vaccin te ontwikkelen, dan zal dit duur zijn en derhalve ongeschikt voor de landen waar de behoefte eraan het grootst is: de landen in ontwikkeling.

NA DE SCHOK

Ruitenbergh schrijft in zijn inleiding tot het scenario-rapport *Aids in Nederland tot 2000* (1991) dat de komst van aids een schok teweeg bracht. Het had een fundamentele discussie tot gevolg, in de gezondheidszorg en in de gehele samenleving, met repercussies voor de hulpverlening, de preventie, de patiëntenrechten en de wetenschap. Op het gebied van patiëntenrechten leidde het tot een diepgaande discussie over al dan niet anoniem testen, en nooit eerder werd er op het gebied van wetenschappelijk onderzoek een apparaat opgericht dat het onderzoek naar één ziekte moest coördineren.

De consequenties beginnen nu, tien jaar na het begin van een samenhangend aids-beleid, zichtbaar te worden. Ook op andere terreinen heeft de komst van de aids-epidemie (en de daaraan voorafgaande HIV-epidemie) zijn sporen nagelaten. Zo is het vertrouwen in de onstuitbare opmars der geneeskunde ondermijnd: we zijn ons (weer?) bewust geworden van het wankele evenwicht tussen de mens en zijn al dan niet bekende ziekteverwekkers. Aids, weten

we nu, zal vermoedelijk niet de laatste dramatische nieuwe infectieziekte zijn die ons zal treffen. Het besef groeit, dat een permanent en wereldwijd bewakingsnetwerk nodig is, het enige middel om dergelijke nieuwe ontwikkelingen tijdig te signaleren en maatregelen te treffen. Zodat wij niet, zoals bij aids, geheel onvoorbereid (zowel nationaal als internationaal) een nieuwe uitdaging moeten aangaan.

De vrees dat aids in ons land aanleiding zou geven tot negatieve reacties, tot discriminatie van sociaal kwetsbaren of weinig geaccepteerde groepen, is gelukkig niet bewaarheid. De ruime aandacht aan het voorkomen van ongewenst geachte maatschappelijke gevolgen ligt hieraan ten grondslag.

Aids is in Nederland een beheersbare epidemie gebleken, dit overigens door de inspanning van velen. Weliswaar zal de ziekte ook in de toekomst een aanzienlijk, maar te overzien, beslag leggen op de middelen voor de gezondheidszorg, maar het aandeel in de algemene mortaliteit wordt niet groot, zoals dat bijvoorbeeld in Uganda nu al wel het geval is.

Aids is van deze tijd. Het is een epidemie die is gekoppeld aan bepaalde vormen van seksueel gedrag en druggebruik, een epidemie die zich als sexueel overdraagbare aandoening zeer snel heeft verspreid en in 10 jaar 195 landen trof, een epidemie, mogelijk geworden door intensief internationaal contact (door luchtverbindingen en truckverkeer over een intensief benut wegennet in Afrika en India), een epidemie met uitermate belangrijke sociaal-culturele facetten, een epidemie waarbij althans in ons land de inspraak van belangengroepen zwaar heeft gewogen, een epidemie waarbij uitstoting, dwang, sociale isolatie zoveel mogelijk is voorkomen, een epidemie tenslotte waarbij een unieke voorlichtingscampagne via de media heeft plaatsgevonden. Kortom, een waarlijk moderne epidemie!

Profdr Lluïsmán is emeritus-hoogleraar in de epidemiologie en bestrijding van infectieziekten, Erasmus Universiteit Rotterdam.

TIEN JAAR BELEID

Rob de Graaf

Het beleid waarmee Nederland reageerde op de nieuwe virusziekte aids, was veelomvattend en gebaseerd op consensus van de betrokkenen. Als ambtenaar op het ministerie van WVC was Rob de Graaf betrokken bij de ontwikkeling ervan.

Zijn balans oogt overwegend positief: geen politiek gekissebis, veel overleg en geïntegreerd beleid. En de aidsbestrijding gaf vernieuwende impulsen aan allerlei sectoren van de gezondheidszorg.

In 1987 bracht de toenmalige staatssecretaris van WVC de eerste Aidsnota uit. Het daarin gepresenteerde beleid voor de middellange-termijn beloofde veel: de opzet van een effectief voorlichtings- en preventieprogramma, de ontwikkeling van een adequate zorgstructuur voor mensen met een HIV-infectie, de stimulering van wetenschappelijk onderzoek, de bewaking van juridische en ethische kwesties en de voorkoming van discriminatie en stigmatisering van HIV-geïnfecteerden.

In de eerste fase van het voorlichtingsbeleid lag de nadruk op het zo snel mogelijk zoveel mogelijk mensen informeren over aids en veilig gedrag. Daarna ging het vooral om de noodzakelijke houdings- en gedragsverandering en kwamen specifieke doelgroepen centraal te staan. De publieksvoorlichting vormde een belangrijke ondersteuning voor de preventie-activiteiten en droeg nadrukkelijk bij aan de vorming van het maatschappelijk draagvlak van de aidsbestrijding.

NETWERK

Vanaf 1987 werd ook gewerkt aan het ontwikkelen en in stand houden van (kwantitatief en kwalitatief) adequate zorg voor HIV-geïnfecteerden. Sinds 1990 functioneert een netwerk van ziekenhuizen met een centrumfunctie voor aids; het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam vervult een landelijke referentiefunctie.

Verpleeghuizen optimaliseerden de zorg voor aids-patiënten. Hulpverleners in de thuiszorg werden geschoold en op hun taak voorbereid, er kwam meer aandacht voor de psycho-sociale aspecten van aids en de vrijwilligerszorg (de buddy's) kreeg extra impulsen.

Het wetenschappelijk onderzoek naar aids werd gestimuleerd. Op aandringen van de rijksoverheid werd de Programma coördinatie commissie Aidsonderzoek (PccAo) ingesteld om het onder-

zoek multidisciplinair te programmeren en om een goede communicatie te bevorderen tussen onderzoekers van uiteenlopende disciplines onderling en tussen onderzoekers en gebruikers van het onderzoek. Daardoor is in vrij korte tijd maatschappelijk relevant aids-onderzoek van deugdelijke wetenschappelijke kwaliteit van de grond gekomen. Het voorkomen van discriminatie en stigmatisering van HIV-geïnfecteerden vormde een laatste belangrijke doelstelling van beleid. Tal van juridische en ethische aspecten verbonden aan het aids-vraagstuk vroegen de aandacht. Logisch, aids is meer dan een volksgezondheidsprobleem en de ziekte mocht niet leiden tot ongewenste maatschappelijke repercussies.

ORGANISATIE

In eerste instantie ontwikkelde het veld zelf het beleid; de overheid stelde zich geïnteresseerd maar bescheiden op. Het Landelijk Coördinatie-team Aids

(LCA) bestond sinds 1983, en werd vier jaar later onder staatssecretaris Dees geformaliseerd en omgebouwd tot de Nationale Commissie Aids-Bestrijding (NCAB). Ter ondersteuning van het LCA was vanaf de beginjaren het Breed Beraad Aids actief. Daarin was iedereen vertegenwoordigd die met aids-bestrijding te maken had.

Door heldere en feitelijke voorlichting en een op consensus en feiten gebaseerde werkwijze voorkwam het LCA - en later de NCAB - dat er in Nederland paniek uitbrak. Ook zorgde de methode voor een breed maatschappelijk draagvlak voor de bestrijding van aids.

Het Intradepartementaal Aidsberaad (IAB) functioneerde sinds 1985 en hield zich bezig met de onderlinge afstemming, met een integraal beleid als uiteindelijk doel. Later kwam ook een intensief inter-departementaal overleg tot stand, dat zich vooral richtte op juridisch-ethische aspecten van het beleid. Na het uitbrengen van de Aidsnota lag het primaat van het beleid bij het departement. Dat, uiteraard, grote delen van de beleidsvoorbereiding en -uitvoering werden opgedragen aan de NCAB, had ook een praktische reden. Er was geen geld voor personeelsuitbreiding op het departement, maar wel voldoende 'activiteitengeld' dat kon dienen om de NCAB-beleidsstructuur te bekostigen.



CONSENSUS

De vorming van de NCAB werd ook ingegeven door een politieke consensusgedachte. Als het veld zelf adviseerde over het te voeren beleid en verantwoordelijkheid droeg, kon zo'n gevoelig beleidsprobleem niet verworden tot een constante bron van discussie en daarmee wellicht tot een heet hangijzer in de politiek. Dat zou niet wenselijk zijn, mede omdat activiteiten als condoms verspreiden en de subsidiëring van glijmiddel politiek moeilijk bespreekbaar waren in een tijd waarin het CDA het kabinet aanvoerde.

Op lokaal en regionaal niveau leverden veel organisaties en instellingen een bijdrage aan de bestrijding van aids. Deze regionale activiteiten waren vooral gericht op implementatie in de regio van het landelijk ontwikkelde beleid. Daarbij namen de ongeveer veertig Aids-platforms een belangrijke plaats in. Omdat zij via gerichte subsidiëring bij de gemeentelijke gezondheidsdiensten werden ondergebracht, werden ook gemeenten medeverantwoordelijk voor het (lokale) aids-beleid.

In 1991 kreeg de NCAB een tweede termijn. Het Aidsfonds ontwikkelde zich met startsubsidies van het departement en kreeg via de toegenomen middelen steeds meer invloed op de beleidsontwikkeling. Het was zeer tijdrovend en inefficiënt gebleken om ieder subsidieverzoek dat bij WVC werd ingediend, ter beoordeling aan de NCAB voor te leggen, maar de verdere afhandeling in eigen hand te houden. Daarom kreeg het Aidsfonds eind 1993 het subsidiebudget van WVC (het zogeheten ontwikkelingsbudget) in beheer. Het fonds had inmiddels ruime ervaring met het verstrekken van subsidies en bijdragen uit eigen middelen. Bovendien kon zo niet alleen één adviesroute, maar ook één besluitvormingsproces voor beide geldstromen tot stand worden gebracht. Via een jaarlijks werkprogramma hield de rijksoverheid - en daarmee het parlement - zicht op de uitgaven en het gevoerde beleid. De NCAB werd op 1 oktober 1995 formeel opgeheven.

UITGAVEN

De kosten van de aids-bestrijding zijn tweeledig: patiëntgebonden kosten en algemene programmakosten. Patiëntgebonden uitgaven, zoals behandeling en verzorging van individuele patiënten, komen uit de premies en blijven hier verder buiten beschouwing. De algemene programmakosten, voor voorlichting



en preventie, zorgontwikkeling, onderzoek en dergelijke, staan in het algemeen op de begroting.

Aanvankelijk stelde de overheid relatief kleine bedragen beschikbaar. In de jaren 1988 tot en met 1991 nam de subsidie echter sterk toe. Ook anderen dan de Rijksoverheid, zoals het Praeventiefonds, de Ziekenfondsraad en het Aidsfonds (heeft inmiddels ongeveer vijf miljoen jaarlijks te besteden), droegen steeds vaker bij, evenals een groot aantal provinciale en gemeentelijke overheden.

De totale beschikbare bedragen op de Rijksbegroting groeiden van 1.8 miljoen in 1987 tot 34.2 miljoen in 1991. Sindsdien is dit bedrag stabiel gebleven. Die 34.2 miljoen is niet meer als zodanig zichtbaar op de begroting; zo is voor 1996 het bedrag gehalveerd tot 17.3 miljoen, de ander helft van de middelen is ofwel overgeheveld naar het Gemeentefonds of komt aan de aids-bestrijding ten goede via de weg van het Praeventiefonds.

De rijksoverheid heeft zich om verschillende redenen zeer nadrukkelijk met de aids-bestrijding bemoeid. Dat is terecht. Er mocht geen paniek uitbreken en naast mensenlevens stond de kwaliteit van de gezondheidszorg en wellicht van de hele samenleving op het spel. Achteraf is het meegevallen: in het midden van de tachtiger jaren circuleerden negatievere scenario's, die - gezien de ontwikkelingen elders in de wereld - overigens niet geheel ondenkbaar waren.

In de periode 1983 tot 1987, toen vooral het veld zelf het beleid ontwikkelde, zorgden vertegenwoordigers van ver-

schillende groeperingen ervoor dat aids op de agenda kwam, waarbij enige overdrijving samen ging met het vermogen om geen paniek te zaaien. De overheid stelde zich niet erg actief op en reageerde tamelijk laat. Dit is verklaarbaar: er was in Nederland weinig ervaring meer met de bestrijding van (dodelijke) infectieziekten en het primaat van de reguliere ziektebestrijding lag voor het grootste deel bij het particulier initiatief, namelijk bij de grote charitatieve fondsen. Als de overheid eerder geld beschikbaar had gesteld en beleid had ontwikkeld of ondersteund, was de informatieverstrekking waarschijnlijk sneller van de grond gekomen.

Vanaf 1987 lag het primaat van het beleid bij het departement, mede door de actieve opstelling van staatssecretaris Dees. De periode 1987 tot 1991 kenmerkte zich door een verdere op- en uitbouw van het op consensus gestoelde aids-beleid. De NCAB bracht tal van adviezen uit en financieel groeiden de bomen tot aan de hemel. Alles leek 'aids-categoriaal' opgezet te (moeten) worden. De politiek was in deze periode sterk betrokken en legitimeerde veel reeds ontwikkeld beleid.

DWINGEND

Het in deze periode gevoerde consensusbeleid heeft zowel voor- als nadelen gehad. De voordelen werden vooral zichtbaar in de slagvaardigheid van het beleid en het ontbreken van paniek en onrust. De politiek stond kamerbreed achter de gekozen aanpak en in het parlement ontstonden nauwelijks moeizame en vertragende discussies. In andere landen hebben discussies over vrije condoom- en spuitverstrekking jaren

tijdverlies opgeleverd. In België werd bijvoorbeeld pas in oktober 1995 besloten om aan druggebruikers schone spuiten te verstrekken.

Aan het consensus beleid kleven echter ook forse nadelen. Die blijken bijvoorbeeld uit de discussies over het groot-schalig seroprevalentie-onderzoek. Onder invloed van de juridische en ethische opinies van de meerderheid van de beleidsmakers werd nauwelijks onderzoek gedaan naar de werkelijke omvang van de epidemie. Misschien was dit ook niet nodig, maar veel beleid kwam tot stand op basis van beperkte gegevens.

Aan de andere kant, als onderzoek had uitgewezen dat het niet zo'n vaart liep met de epidemie, had dit averechtse effecten kunnen hebben op de bereidheid tot gedragsverandering bij de doelgroepen en - wellicht erger - op de omvang van de beschikbare overheidssubsidies. Maar wel werden voorstanders van grootschalig onderzoek uit veel beleidsvormende organen geweerd.

Een tweede voorbeeld is het advies aan mannen met wisselende homoseksuele contacten om af te zien van anaal seksueel verkeer. Ook in andere landen werd dit (terechte) advies gegeven, maar werd ook het gebruik van het extra versterkte condoom gepropageerd. Door een dwingend consensus-beleid kon in ons land een kleine groep mensen anderen blijkbaar voorschrijven hoe zij zich moesten gedragen. Dit lijkt op de houding van de klein-rechtse partijen, voor wie onthouding, monogamie en geen seks voor het huwelijk de enige manieren leken om een HIV-infectie te voorkomen.

INTEGREREN

Na een periode van opbouw, ging het er vanaf 1991 om het beleid verder te verbijzonderen en de gestabiliseerde budgetten efficiënter en effectiever te besteden. Nu de epidemie niet de eerste voorspelde omvang had gekregen, moest het draagvlak voor de aids-bestrijding in stand worden gehouden. Zaken werden niet langer aids-categoriaal opgezet en er werd aansluiting gezocht bij andere ontwikkelingen in de gezondheidszorg: qua zorg bij het beleid voor van chronisch zieken, qua preventie bij de seksueel overdraagbare aandoeningen, drugs, allochtonen en zo meer.

Deze integratie van het aids-beleid in het bredere beleid was een goede zet. De aandacht van de politiek en media voor aids nam af, maar dit had geen effect op de budgetten en de inzet van

de vele betrokkenen. Bijna als vanzelfsprekend bleef het consensus beleid overeind; het werd een cultuur. Nieuwe beleidsmakers conformeerden zich aan de aloude uitgangspunten en er ontstond haast een sfeer van zelfgenoegzaamheid: wat deden wij het in Nederland toch goed! Uitzonderingen daargelaten deden we het natuurlijk ook goed, maar in zo'n sfeer is weinig ruimte voor de toch noodzakelijke zelfkritiek.

AIDSFONDS

Eind 1993 begon een derde en voorlopig laatste fase. De NCAB werd gaandeweg afgebouwd en de positie van het inmiddels sterk gegroeide Aidsfonds werd verder versterkt, waarmee de overheid weer enige afstand nam van de centrale positie bij de beleidsontwikkeling.

Het Aidsfonds zal de komende jaren steeds meer het middelpunt van de aids-bestrijding vormen, ook in het beleid. Beleid blijft noodzakelijk. Wie het bedenkt, maakt, uitvoert of beoordeelt, is uiteindelijk niet belangrijk - als het maar gebeurt. De grote politieke thema's, waaronder de juridisch-ethische kwesties zullen de aandacht van het departement blijven vragen. Ze worden alleen niet meer besproken in het kader van het aids-beleid, maar komen in een breder perspectief aan de orde.

De groei van de beschikbare budgetten voor 1988 tot 1992 liep gelijk op met de politieke aandacht die de aids-bestrijding kreeg.

Over de wijze van besteding ontstonden zelden discussies. Dit is niet zo verwonderlijk, omdat alle gesubsidieerde organisaties direct of indirect in de adviesstructuur participeerden, onder de NCAB of de PccAo. Beleidsadvisering en uiteindelijk gesubsidieerde uitvoering waren nauw verweven. In dit verband werd wel gesproken van de 'Aids-maffia'.

Pas in 1992, toen het beschikbare geld efficiënter aangewend moest worden en de vrije ruimte steeds beperkter werd, ontstonden discussies over de verdeling van middelen, al werden die op basis van de consensusgedachte in de kiem gesmoord.

Vaak wordt de vraag gesteld waarom er zoveel geld voor aids-bestrijding beschikbaar kwam. Die vraag is volstrekt irrelevant. Jaarlijks heeft bijvoorbeeld de Nederlandse Kankerbestrijding 90 miljoen gulden te besteden aan algemene programmakosten, de Hartstichting ongeveer 50 miljoen. Deze gelden komen weliswaar uit de portemonnaie van

de burger en het bedrijfsleven, maar daar komt het subsidiegeld van de rijksoverheid uiteindelijk ook vandaan. Toen de nood het hoogst was, bestond er voor de aids-bestrijding geen goed gevuld fonds.

Uiteraard zijn er ook aandoeningen waarvan de bestrijding er financieel minder goed vanaf komt. Het gaat daarbij vooral om chronische ziekten, waarbij spectaculaire geneeskunde niet direct aan de orde is en waaraan mensen niet direct overlijden. Gelukkig heeft de Rijksoverheid daarvoor de laatste jaren ook substantiële bedragen vrijgemaakt.

VLIEGWIEL

Het vaak vernieuwende aids-beleid heeft veel meerwaarde gehad voor ander gezondheidsbeleid. Het fungeerde in een aantal gevallen als een vliegwiel, bijvoorbeeld voor de intensieve discussie over juridisch-ethische aspecten van voorspellend medisch onderzoek, de actieve rol van de patiëntenbeweging, de vernieuwing in de informele zorg (zoals de buddyprojecten en de zorgmappen, die inmiddels ook bij chronisch zieken zijn geïntroduceerd) en de verruimde technische mogelijkheden voor thuiszorg in het medisch ingewikkelde terminale stadium, bijvoorbeeld infuus toediening thuis.

De aids-bestrijding heeft een sterke impuls gegeven aan de kwaliteit van de infectieziektenbestrijding in Nederland. Er zijn nieuwe inzichten ontstaan en de noodzaak om het beleid voor de bestrijding van infectieziekten adequaat te structureren, is aangetoond.

Het aids-beleid heeft nieuw licht geworpen op ontwikkeling en uitvoering van gezondheidsbeleid. De NCAB stond model voor de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) en daarmee wellicht voor een slagvaardige manier van adviseren, die bruikbaar is bij de huidige herstructurering van de adviesorganen in de gezondheidszorg. Tenslotte: het is duidelijk geworden dat ziektenbestrijding over mensen gaat. Dat vraagt een inter-sectorale aanpak, waarin rekening wordt gehouden met de maatschappelijke gevolgen van 'ziek zijn'.

Rob de Graaf is zelfstandig adviseur op het terrein van de gezondheidszorg. Tevens is hij secretaris van de Nationale Commissie Chronisch Zieken. Van 1984 tot en met 1992 was hij werkzaam op het Ministerie van WVC, waar hij de laatste vijf jaar onder andere actief was op het gebied van de aids-bestrijding.

MENSEN MET AIDS

Frans van den Boom

In Nederland zijn mensen met aids in overgrote meerderheid homoseksuele mannen. Dáár lag dan ook vooral het initiatief voor het Nederlandse aids-beleid. Goed opgeleide vertegenwoordigers van die groep spraken de taal van de "mainstream of society" en hadden contacten met het beleid, de politiek, de gezondheidszorg en het onderzoek.

Ook de belangenbehartiging is lange tijd het bijna exclusieve domein geweest van al dan niet met HIV geïnfecteerde homoseksuele mannen en hun organisaties. De laatste jaren neemt de invloed van de homobeweging echter af en wordt de bredere aids-patiëntenbeweging steeds belangrijker.

Bijna dreigde de aids-epidemie de verwerkelijking te verstoren van het eigen leven van homoseksuele mannen en vrouwen, van accepteren van een vrije keus in de vormgeving van seksualiteit, en van de normalisering van homoseksualiteit. Tenslotte was homoseksualiteit in medische kring lang beschouwd als een ziekte (Hekma, 1987). Door aids leek de verbinding van homoseksualiteit en ziekte opnieuw te worden hersteld, omdat opnieuw gezondheid met heteroseksualiteit, en ziekte met homoseksualiteit leek samen te vallen (Watney, 1987; Gamson, 1989). Belangenorganisaties voor homoseksuelen hebben zich juist daarom van meet af aan verzet tegen het gebruik van termen als ziekte, patiënt, en slachtoffer. Shilts (1988) spreekt over 'aidspeech': het gaat niet om risicogroepen maar om risicogedrag, niet om homoseksuelen maar om (homo- of heteroseksuele) anale seks, niet om besmetting met HIV maar om blootstelling aan het virus, niet om aidspatiënten, maar om mensen met aids.

IEDERS PROBLEEM

In ons land is de homobeweging er in geslaagd erkend te krijgen dat homoseksuelen de eerste ongelukkige schakel in een keten waren en niet verantwoordelijk gesteld mochten worden voor de verspreiding van HIV en aids. Door de geslaagde herconceptualisering werd aids niet langer een probleem van gemarginaliseerde groepen, maar een probleem van iedereen, en daarmee een maatschappelijk gezondheidsprobleem. Dit had vergaande consequenties voor de inhoud en vormgeving van preventie-activiteiten: in plaats van enkele specifieke groepen in de samenleving aan te spreken, diende de gehele bevolking van het risico op aids bewust gemaakt te worden.

Voorkomen dat de 'gevestigde orde' greep zou krijgen op de nog wankelende emancipatie van de homoseksuele, was een belangrijke reden om ook de ontwikkelingen op het gebied van het testen en screenen op HIV nauwlettend in de gaten te houden. De HIV test, die in 1985 beschikbaar kwam, opende in principe ongekende mogelijkheden voor preventie. Door mensen te testen kan men de dragers identificeren en door hen op de hoogte te stellen van hun seropositieve status kan transmissie naar anderen wellicht voorkomen worden. De keerzijde was dat het identificeren van mensen ook afzondering en uitsluiting mogelijk maakte.

PRIVACY

In het formuleren van het testbeleid kreeg de privacy-problematiek veel aandacht. Dat was niet zozeer uniek voor aids, maar wel bijzonder als eerste test case voor de relatie tussen de pas onlangs vastgelegde rechten van het individu en de eisen van de volksgezondheid. Het verlangen de samenleving te beschermen tegen de verdere verspreiding van een levensgevaarlijk virus moest worden afgewogen tegen zaken als informed consent, bescherming van de persoonlijke levenssfeer en van de lichamelijke integriteit en de vertrouwelijkheid van medische informatie.

Homobeweging en gezondheidsjuristen verdedigden met succes de stelling dat testen en screenen alleen toegestaan was met informed consent van de betrokkene(n): verplicht testen, van individu of hele bevolkingsgroepen, werd hierdoor onmogelijk. Dat daardoor geen betrouwbaar beeld van de verspreiding van HIV zou worden verkregen, werd op de koop toe genomen. Het epidemiologisch onderzoek kwam er ineens heel anders voor te staan. Niet

langer waren het alleen epidemiologen die uitmaakten wat nodig was en hoe het moest gebeuren, integendeel: uiteindelijk was het de patiënt die individueel besloot of een onderzoek nuttig was of niet.

Op een ander vlak speelde de belangen- tegenstelling tussen verzekeraars en sociale partners versus HIV-geïnfecteerden. In geval van conflict tussen het recht van de HIV-geïnfecteerde of aidspatiënt om in de samenleving te participeren en dat van de samenleving om zich te beschermen tegen de verspreiding van HIV of tegen een hoog risico, is er in Nederland vrijwel altijd in het voordeel van de geïnfecteerde beslist.

TOTAAL BELEID

Niet alleen moest worden voorkomen dat de homo-emancipatie teniet werd gedaan met opsporing en uitsluiting van mensen met HIV. Er moest ook een beleid ontworpen en uitgevoerd worden om met het nieuwe probleem aids om te gaan.

De manier waarop dat werd gedaan, is te karakteriseren als snel, soms extreem en totaal. Alle aspecten van ziekte en gezondheid werden aan de orde gesteld en kritisch gevolgd: voorlichting en preventie, onderzoek, medische en psychosociale zorg. Als regels of arrangementen het niet toelieten, dan moesten die maar veranderd worden. Als de reguliere sector het niet deed, dan kwam men met een alternatief.

Dat kwam allereerst omdat de aids-epidemie een acute crisissituatie veroorzaakte, die kon uitmonden in een ernstige bedreiging voor de volksgezondheid; en epidemieën eisen nu eenmaal een specifieke reactie.

Daarnaast ging het om een nieuwe ziekte. De bestaande structuren waren slechts in zeer beperkte mate ingericht en toegerust om om te gaan met een overdraagbare ziekte met een relatief lange incubatietijd, maar eenmaal uitbroken met een dodelijke afloop. (Een recent rapport van het Amerikaanse Institute of Medicine laat zien hoe slecht de opgebouwde bureaucratische besluitvormingsstructuur zich leende voor het omgaan met de HIV-epidemie en doet een aantal voorstellen voor een op crisissituaties ingerichte structuur.) Dat verklaart waarom beleidsadviezen,

onderzoeksresultaten en voorstellen voor zorg arrangementen uit het veld snel op de politieke agenda terecht kwamen en in beleid werden omgezet. Ten derde heeft, het te maken met het feit dat het merendeel van de patiënten jong en in het algemeen goed tot zeer goed opgeleid was. Hun belangenorganisaties waren al lang gewend om onconventionele methoden in te zetten om hun doelen te bereiken: homo-activisme werd aids-activisme.

GVO

Dat aids nu een maatschappelijk gezondheidsprobleem vormde plus het feit dat er geen vaccin of effectieve medicamenteuze therapie was, motiveerde tot intensieve inspanningen op het gebied van de primaire preventie. Omdat het gebruik van de HIV-test als primair preventie-instrument uitgesloten was, kwam in het preventiebeleid de nadruk te liggen op kennisoverdracht en gedragsverandering. Daarmee werd aids-preventie het domein van vertegenwoordigers van de gezondheidsvoorlichting en -opvoeding (GVO).

Aanpak en visie van GVO speelden in de traditioneel medische bestrijding van seksueel overdraagbare aandoeningen nog nauwelijks een rol. Het nieuwe preventiebeleid ging uit van kennis van de transmissiewegen van HIV en het bevorderen van veiligheid bij het vrijen. Opvallend is dat het tegengaan van maatschappelijk ongewenste reacties in het preventiebeleid verwoord was, en dat ook expliciet stelling werd genomen tegen een preventieboodschap die als moralistisch ten opzichte van bepaald seksueel gedrag of seksuele leefstijlen opgevat kon worden. De moraal heeft hoogstens nog betrekking op het 'hoe', niet op het 'wat' of 'met wie'.

INTEGRALE ZORG

Van meet af aan is afgekoerst op een zorgaanbod met aandacht voor de medische, sociale en psychologische aspecten van het leven met HIV en aids. Bijzonder, maar niet uniek zijn de totstandkoming van centrumziekenhuizen en de aanstelling van aids-internisten, aids-verpleegkundigen en aids-consulenten. Anders dan bij de meeste ziekten is er van het begin af aan nadrukkelijk aandacht geweest voor de psychosociale problematiek van aids. Dat was het geval bij de buddyhulpverlening, maar het blijkt ook uit de discussie rond de HIV-test, die uitmondde in het standpunt dat testen altijd ingebed moet zijn in uitgebreide pre- en post-test counseling. Ook werden middelen vrij-

gemaakt waardoor de geestelijke gezondheidszorg zich met de ondersteuning van mensen met HIV kon gaan bezighouden.

Opvallend en nieuw waren de aan een Amerikaans voorbeeld ontleende budgetprojecten, gericht op sociale, emotionele en praktische ondersteuning van aids-patiënten door getrainde vrijwilligers. Vernieuwend zijn ook de ontwikkelingen op het gebied van het geneesmiddelenonderzoek en de beschikbaarstelling van - wellicht - werkzame middelen. Met succes is aangedrongen op geneesmiddelen onderzoek, op het geven van inzicht in de lopende trials, op veranderingen in onderzoeksdesign en op een snellere registratieprocedure. Bijzonder was ook dat aids een van de eerste beleidsterreinen was (misschien wel het eerste) waar facetbeleid als



hoeksteen niet alleen werd geformuleerd, maar ook gepraktiseerd. Het tegengaan van maatschappelijk ongewenste reacties is expliciet in het beleid en in de preventieboodschap verwoord; opvallend zijn de acties met betrekking tot de toegang tot verzekeringen en de toegang en het behoud van arbeid. Het accent lag steeds op datgene wat mensen met HIV en aids nog wèl en niet op wat ze niet meer konden en op het belang van maatschappelijke participatie voor de kwaliteit van leven.

HIV-VERENIGING

In 1987 werd de Belangenvereniging voor mensen met aids (BMA) opgericht, later de HIV-Vereniging Nederland. Daarmee werd de belangenbehartiging ten behoeve van mensen met HIV en aids minder een aangelegenheid van de homoseksuele organisaties en meer van de patiëntenorganisaties (naast de BMA was ook de Nederlandse Vereniging van Hemofiliepatiënten actief); de invloed van de homobeweging, met haar emancipatieprogramma,

nam in de loop der jaren af, ten gunste van de invloed van de bredere aids-patiëntenvereniging. In toenemende mate werden de patiëntenorganisaties het aanspreekpunt voor het beleid en kregen homocategoriale organisaties een uitvoerende taak op het gebied van de voorlichting aan homoseksuele mannen en van de hulpverlening - niet met de bedoeling de expertise daar te concentreren, maar over te dragen aan de reguliere hulpverlening.

Gesteld kan worden, met alle nuances, dat homoseksuele mannen en organisaties van homoseksuelen in hoge mate het huidige aids-beleid hebben ontworpen en dat de aids-patiëntenbeweging samen met de aids-specifieke hulpverlening vervolgens dat ontwerp hebben geïmplementeerd.

PARADOXAAL

Voor de homobeweging is het resultaat echter een beetje paradoxaal. In de eerste plaats bracht de geslaagde herconceptualisering (van een groot probleem voor een kleine groep naar een klein probleem voor een grote groep) de tendens met zich mee om aids ook helemaal geen *gay problem* meer te laten zijn - wat het in feite toch wel is. Die tendens werd nog versterkt door de in korte tijd voltrokken grootschalige gedragsverandering bij homoseksuele mannen, waardoor het lijkt alsof ook bij hen de acute crisis is bezworen.

Ten tweede viel voor de patiëntenvereniging het belang van homoseksuele mannen niet altijd samen met het belang van mensen met HIV en aids. Het historisch te verklaren verzet tegen medicalisering is begrijpelijk, maar voor de aids-patiënt, homoseksueel of niet, ligt dat toch anders. Die is juist gebaat bij een zo groot mogelijke inzet en kwaliteit van medische zorg, de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen en een vaccin. Het is misschien wel het eerste belang van de patiëntenvereniging ervoor te zorgen dat geneesmiddelen voor alle HIV-geïnfecteerden beschikbaar komen; ideologische en politieke discussie is daaraan uiteindelijk ondergeschikt. Geleidelijk aan is er een nieuw evenwicht ontstaan: wetenschap en gezondheidszorg hebben zich de kritiek aangetrokken, en de onvermijdelijkheid van een 'medisch regime' voor 'patiënten' hoeft niet meer ontkend te worden. Een goed voorbeeld is het recente rapport van de Nationale Commissie Aids Bestrijding (NCAB) over partnernotificatie, waarin het inlichten van de partner acceptabel wordt genoemd omdat vroegtijdige behandeling

wel degelijk winst lijkt op te leveren. De oude ideologie wordt losgelaten als het feit dat iemand wéét seropositief te zijn, therapeutisch of profylactisch aanknopingspunten oplevert.

PIONIEREN

In korte tijd is veel gerealiseerd op het gebied van de zorg, de preventie en het onderzoek rondom aids. Proberen na te gaan wie nu verantwoordelijk is voor welke successen is moeilijk.

Het succes lijkt veeleer het resultaat van een fijn samenspel tussen verschillende actoren die ieder vanuit een welbegrepen eigenbelang allianties aangingen, dan dat de gerealiseerde veranderingen voor rekening komen van één actor. De totstandkoming van het huidige aids-beleid is de resultante van wat men een pionerende netwerkorganisatie zou kunnen noemen, waarvan de motor in eerste instantie de homobeweging was. Verschillende partijen stelden zich achter een gemeenschappelijke missie: de strijd tegen aids. Representanten van de partijen kwamen elkaar tegen binnen een interne arena (de NCAB, het Nationaal Aids Trial Evaluatiecentrum (NA-TEC), de regionale aids-platforms), waar min of meer duurzame allianties gesloten werden en commitment werd gecreëerd. Dat betekent niet dat er geen tegengestelde belangen en - soms felle - discussies waren, maar die leidden zelden tot schisma's. Binnen die interne arena zaten mensen met elkaar op tafel die de ins en outs van de beleidscyclus in het algemeen en van de gezondheidszorg in het bijzonder op hun duimpje kenden.

GEPROTOPROFESSIONALISEERD

Kenmerkend was dat behandelaren en onderzoekers zich als partners van de patiënten opstelden. Er was een principiële bereidheid om met patiënten in discussie te gaan. Patiënten op hun beurt daagden behandelaren en onderzoekers - in positieve zin - ook uit op hun deskundigheid. Dat konden ze ook doen, omdat zij in het algemeen zeer goed geïnformeerd waren over de ziekte en de beschikbare (experimentele) behandelingen. De ontwikkelingen op het gebied van het onderzoek worden zeer nauwlettend in de gaten gehouden en de beschikbare informatie wordt via verschillende media verspreid.

Mensen met HIV en aids zijn een klassiek voorbeeld van geprotoprofessionaliseerde patiënten. Dat betekent niet dat patiënten 'vroegen' en behandelaren 'draaiden'. Zo is het behandelen met niet-reguliere middelen nooit onderdeel

geworden van de reguliere geneeskunde; daarvoor moest men een beroep doen op bijvoorbeeld de stichting Fight for Life.

Patiënten hebben optimaal gebruik gemaakt van de mogelijkheden die de regelgeving bood en doen dat nog. Recente illustratie hiervan is het onderzoek van de Nationale Ombudsman naar aanleiding van een klacht van de Nederlandse Vereniging van Hemofiliëpatiëntenvereniging (NVHP) over het te traag handelen van de overheid bij de beveiliging van bloedprodukten. De Ombudsman heeft de NVHP op twee cruciale klachten in het gelijk gesteld. Daarmee heeft de NVHP na ruim tien jaar weten te realiseren wat ze wilde: een (financiële) tegemoetkoming voor het leed dat HIV en aids bij hemofiliëpatiënten veroorzaakt hebben. Het initiatief van de NVHP en de uitkomsten van het onderzoek van de Ombudsman konden voor de patiëntenbeweging en voor de gezondheidszorg weleens van een nog grotere structurele betekenis kunnen zijn dan de initiatieven en successen van de homobeweging en de HIV-Vereniging.

CONSOLIDEREN

Het netwerk waarvoor vooral de homobeweging in de jaren tachtig de fundamenten heeft gelegd, bestaat nog steeds. De pionerende beweging is echter langzaam maar zeker een institutioneel kaderde vereniging geworden. De patiëntenvereniging heeft nu eerder een bewakende dan een initiërende functie en participeert in veel overlegcircuits. Dat is geen waardeoordeel.

Wat de HIV-Vereniging nu doet is absoluut essentieel: de integrale zorg consolideren die is opgebouwd, met aandacht voor de medische, psychologische en sociale aspecten van aids, met een goede aansluiting van ziekenhuiszorg en thuiszorg en met alle voorzieningen zoals buddy-hulp. Patiëntenrechten: erop toezien dat aanpassingen van beleid niet leiden tot een inperking van de rechten van de patiënt. Maatschappelijke participatie: erop toezien dat mensen met HIV en aids zo lang mogelijk kunnen blijven werken, voorkomen dat door selectie op gezondheid de toegang tot de arbeids- en verzekeringsmarkt bemoeilijkt of onmogelijk wordt. Preventie: ervoor zorgen dat middelen (schone naalden en condooms) beschikbaar blijven, dat voorlichtingsactiviteiten - grootschalig en kleinschalig - doorgang vinden. Medisch: ernaar streven dat nieuwe middelen uitgetest worden en beschik-

baar komen op het moment dat er voldoende aanwijzingen zijn voor hun effectiviteit.

In programma en werkwijze gaat de aids-patiëntenvereniging steeds meer lijken op andere patiëntenverenigingen, temeer omdat ze voor een aantal van die verenigingen een belangrijke voorbeeldfunctie heeft. vervuld of hen als voorbeeld is voorgehouden.

Andere patiënten groepen kunnen leren van de aids-patiëntenbeweging. Het loont om allianties met anderen aan te gaan, anderen voor je zaak te interesseren en te mobiliseren. Het loont om bij politiek en beleid commitment te creëren: het wordt aanmerkelijk gemakkelijker om de problematiek van welke patiënten groep dan ook op de politieke en maatschappelijke agenda te krijgen als het beleid die mening ook is toegedaan en beleid en politiek bereid zijn extra middelen ter beschikking te stellen. En het loont om zaakwaarnemers te hebben of te krijgen; op het gebied van aids waren dat ondermeer de gezondheidsjuristen, vertegenwoordigers van instellingen op het gebied van bestrijding van seksueel overdraagbare aandoeningen en gezondheidsvoorlichting en -opvoeding en representanten uit het onderzoek. Dat de formule werkt blijkt uit de beleidsmatige opvolger van het aidsbeleid, het beleid ten aanzien van chronisch ziekten. In zijn conceptualisering en aanpak leunt dat sterk op het aids-beleid.

Frans van den Boom is secretaris van het College voor de Bloedtransfusie van het Nederlandse Rode Kruis

Literatuur:

- Boom, F. van den, P. Schnabel, D.Reinking.
Aids als bedreiging en uitdaging voor de homobeweging. TGP, september 1991, p.2-5
- Garnson, J. Silence, Death and the invisible enemy; aids activism and soeial movement 'newness'. In: Soeial Problems, vol. 36, nr. 4, 1989, p. 351-367
- Hekma, G. Homoseksualiteit en medische reputatie; de uitdoktering van de homoseksueel in negentiende-eeuws Nederland. Amsterdam, SUA, 1987
- Institute of Medicine. HIV and the blood supply: an analysis of crisis decisionmaking. Washington De, National Aeademy Press, 1995
- Shilts, R. And the band played on: politics, people and the aids epidemie. London, Penguin, 1988
- Watney, S. Polieing desire; pornography, aids and the media. Minnesota MN, University of Minnesota Press, 1987.

VOORLICHTING: PREVENTIEF, EFFECTIEF

Gerjo Kok

Primaire preventie, vroege opsporing, behandeling en zorg en steun voor patiënten: dat zijn in het algemeen de drie doelstellingen van gezondheidsbevordering - en daarmee ook van de gezondheidsvoorlichting die daarvan deel uitmaakt.

Vijf onderwerpen op het gebied van de voorlichting over en de preventie van aids: stigmatisering van seropositieven en mensen met aids, publieksvoorlichting, aidspreventie in ontwikkelingslanden, aidspreventie bij homoseksuelen en aidspreventie bij adolescenten. Hoe relevant die onderwerpen zijn, blijkt wel uit de nauwe en zinvolle samenwerking met veldorganisaties.

Uit praktische noodzaak verloopt gezondheidsvoorlichting - en dus ook die voor de preventie van aids - planmatig en in stappen. Eerst wordt het probleem geanalyseerd: hoe ernstig is aids en hoe vaak komt de ziekte voor? De tweede stap is de analyse van het gedrag. We weten veel over riskant gedrag, maar nog niet genoeg over de verspreiding van HIV binnen bevolkingsgroepen. De derde stap is de analyse van de determinanten van gewenst en ongewenst gedrag: waarom gebruiken sommigen consequent condooms en anderen niet? De vierde stap is de ontwikkeling van een interventie die veilig gedrag moet bevorderen. De vijfde stap is de implementatie op grote schaal. Tenslotte wordt geëvalueerd of de stappen gezet zijn zoals bedoeld en of het probleem is gereduceerd. Dat laatste is vaak ondoenlijk omdat tussen gedragsverandering en probleemreductie, in termen van aidsdiagnoses, gemiddeld tenminste tien jaren verstrijken. Gedragsverandering - zijn mensen zich veiliger gaan gedragen? - is wel een haalbaar criterium voor de evaluatie. Het aantal seropositieven mogelijk óók, maar dan zijn er meer gegevens nodig dan thans in Nederland voorhanden zijn.

STIGMATISERING

In vergelijking met andere chronische ziekten zijn de attitudes jegens mensen met aids negatief en vaak zelfs uiterst negatief. Mensen schrijven negatieve eigenschappen toe aan aidspatiënten, stellen hen verantwoordelijk voor hun eigen conditie, vermijden alledaagse contacten, maken een overdreven inschatting van besmettingsrisico's in alledaags contact, propageren wettelijke maatregelen om seropositieven te identificeren en te isoleren en, tenslotte, ge-

ven gevoelens aan van angst, afkeer en boosheid (Dijker e.a., in druk). De overheid tracht dan ook door middel van zogenoemde begripscampagnes stigmatisering tegen te gaan. Onlangs heeft het Aidsfonds voor bedrijven de campagne 'Aids tussen negen en vijf gelanceerd.

Waarom worden mensen met aids gestigmatiseerd? In de eerste plaats is er de inschatting van een eigen kans op besmetting in alledaags contact, dus de angst om zelf aids te krijgen. In de tweede plaats is er de negatieve houding jegens groepen die als risicogroepen voor aids worden beschouwd, met name homoseksuelen en intraveneuze druggebruikers. Via voorlichting kan geprobeerd worden de angst voor aids te bestrijden. In de campagne 'Begrip en aids horen bij elkaar' is een eerste aanzet gegeven positieve rolmodellen te introduceren, maar voor meer planmatige voorlichting is meer kennis nodig.

PUBLIEKSVOORLICHTING

In 1987 startte de SOA-Stichting publiekscampagnes over veilig vrijen. Die campagnes gaan nog door, hoewel hun relatieve aandeel in de totale financiering van aidsvoorlichting afneemt. Het doel van deze campagnes is enerzijds steun te geven aan allerlei meer specifieke voorlichtingsactiviteiten en anderzijds de grote groep van moeilijk benaderbare heteroseksuelen te bereiken, zoals jong volwassenen en mensen met wisselende partners. Hoewel publiekscampagnes vanwege het ontbreken van een controlegroep onmogelijk zijn te evalueren, valt er toch wel iets over het effect te zeggen; van meet af aan zijn immers metingen verricht over ontwikkelingen in kennis,

houding en gedrag bij de bevolking. Uit analyse van de gegevens over de periode van 1987 tot 1992 blijkt dat steeds meer mensen condoomgebruik als een manier van veilig vrijen zien en dat meer mensen weten dat condooms tegen aids en seksueel overdraagbare aandoeningen beschermen. Steeds meer mensen zeggen iets te hebben gedaan om infectie te voorkomen en zowel het feitelijke condoomgebruik als de intentie daartoe zijn gestegen.

In de groepen waarop de preventiecampagnes zich met name richten, zijn de veranderingen meer uitgesproken (Dingelstad, e.a., 1993). In 1993 startte de campagne 'Ik vrij veilig of ik vrij niet'. Een grote meerderheid blijkt de campagne gezien te hebben en te waarderen. Jongeren hebben de campagne relatief vaker gezien, laag-opgeleiden minder. Het expliciet afbeelden van condooms en van homoseksuelen vormde geen probleem. Wie vaker aan de campagne was blootgesteld, vertoonde vaker de gewenste determinanten voor veilig vrijen, veilige intenties en veilig gedrag (De Vroome e.a. 1995). Publieksvoorlichting zal niet snel tot gedragsverandering leiden; er moeten meer persoonlijke methodes worden gevonden om deze groepen te bereiken.

ONTWIKKELINGSLANDEN

De aidspreventie in ontwikkelingslanden verschilt in een aantal opzichten van de aidspreventie in de Westerse wereld. Ten eerste is het probleem zelf anders: het aantal seropositieven onder de heteroseksuele bevolking is vele malen hoger dan bij ons. Onder zogenoemde laag-risicogroepen, zoals bloeddonoren en zwangere vrouwen, zien we zorgwekkend hoge percentages seropositiviteit.

In de tweede plaats vindt HIV-besmetting plaats in een andere cultuur, met andere opvattingen, normen en waarden. Veel Westerse onderzoekers en hulpverleners zijn te weinig gevoelig voor de verschillen in culturele context, zoals de interpretatie van prostitutie, homoseksualiteit, intraveneus druggebruik, en in opvattingen over religie, vruchtbaarheid en gezinsvorming. Daardoor zijn preventie-activiteiten die

wellicht in de westerse wereld effectief zijn in ontwikkelingslanden niet zinvol of werken ze zelfs averechts. Anderzijds zijn er juist in ontwikkelingslanden, ondanks de moeilijke omstandigheden, goede mogelijkheden voor aidspreventie-activiteiten (Ankrah, 1991). Opinieliders, zoals stamhoofden, traditionele genezers en vroedvrouwen, kunnen een belangrijke rol spelen in de diffusie van aidspreventie - en willen dat vaak ook. Ook de zogenoemde primaire groepen waarin mensen leven, hebben sterke invloed: aidspatiënten en kinderen van aan aids overleden ouders worden opgevangen binnen familie, dorp of bedrijf.. Op preventie gerichte voorlichting kan optimaal van deze primaire groepen gebruik maken. Het kan zinvol zijn westerse hulp te geven in de vorm van theoretische en empirische kennis over planmatige voorlichting en voorlichtingsonderzoek.

HOMOMANNEN

In Nederland vormen mannen met homoseksuele contacten een groot deel van de mensen die besmet zijn met aids. Toen bekend was op welke manier aids wordt overgedragen, zijn voor deze homomannen preventieve programma's ontwikkeld. Aanbevolen werd het aantal partners te verminderen en - van meer belang - af te zien van anale seks. Voor dat laatste kwam later een meer complexe boodschap in de plaats: vermijd anale seks dan wel gebruik daarbij een speciaal condoom. Vergeleken met andere terreinen van preventieve gezondheidsvoorlichting zijn de opgetreden veranderingen in het seksuele gedrag van homomannen enorm. In het individuele gedrag zijn er echter nog steeds incidenten met onveilige seks. De belangrijkste determinanten van onveilige seks zijn: een positieve attitude ten aanzien van anale seks en een negatieve attitude ten aanzien van condooms, invloed van de sociale omgeving en een gebrek aan vaardigheden om goed om te gaan met situaties die risico met zich meebrengen (Hospers, e.a., 1994). Vaardigheidstrainingen in groepsverband lijken de beste benadering, ingebed in bestaande activiteiten om de doelgroep te bewegen mee te doen.

ADOLESCENTEN

Adolescenten zijn een belangrijke doelgroep voor aidspreventie, enerzijds vanwege de risico's op besmetting (met HIV en met andere seksueel overdraagbare aandoeningen), anderzijds omdat al op jonge leeftijd veilig gedrag kan worden aangeleerd. Voor het voortgezet onderwijs is een preventieprogramma rondom aids ontwikkeld (Schaalma, e.a., in druk). Eerst is kwalitatief en kwantitatief onderzoek gedaan naar de determinanten van veilig en onveilig

van gedrag, intenties en feitelijk veiliger gedrag. Dat is bijzonderder dan het lijkt; van het grote aantal studies in de internationale literatuur naar effecten van seksuele voorlichting laten slechts twee andere óók een gunstig effect op gedrag zien. Dat maakt het zinvol dit programma op grote schaal te implementeren.

Of leerkrachten en scholen zo'n programma gaan gebruiken, hangt overigens niet zozeer af van de effectiviteit, maar vooral van de vraag of de leerkrachten zich in staat voelen over dit onderwerp les te geven. Het verdient dus aanbeveling hen hierbij te ondersteunen.

TAMELIJK SUCCESVOL

Omdat de ziekte plotseling opkwam en er nog geen gebaande wegen bestonden, is de voorlichting over aids niet langs de gebruikelijke kanalen tot stand gekomen. Dat is wellicht de reden dat de aidsvoorlichting, veel meer dan andere overheidsvoorlichting, een redelijk planmatige en doordachte activiteit is en tamelijk succesvol genoemd mag worden. Instellingen die zich bezig hielden met homomannen (bijvoorbeeld de SAD en het COC), intraveneuze druggebruikers (bijvoorbeeld het NIAD, de GG&GD Amsterdam), seksueel overdraagbare aandoeningen (bijvoorbeeld de SOA-Stichting), instellingen die altijd enigszins in de marge hadden geopereerd, kregen nu ineens de gelegenheid grootschalige publieke activiteiten

te ontwikkelen, gecoördineerd door de sectie voorlichting en preventie van de NCAB. En dit alles zonder de ideologie, kortzichtigheid en faalangst die bij andere overheidsvoorlichting zo vaak een barrière voor succes vormen. Er is ook meteen een onderzoekprogramma gestart om de benodigde gegevens helder te krijgen. Overigens wil dat niet zeggen dat er nooit iets fout gaat: de zogenoemde smoezen-campagne was een misser vanwege het onbegrip bij een belangrijk deel van de doelgroep en had zeker niet herhaald moeten worden 'omdat het zo'n leuke campagne was' (voor de campagnemakers!).

WAARSCHUWING

De mensen met aids en seropositieven zijn als groep niet sterk bij de preven-



vrijen. Voorlichting aan adolescenten - zo bleek - moet positieve attitudes tegenover condooms bevorderen en ondersteunen, positieve sociale normen tegenover condoomgebruik creëren en adolescenten het gevoel geven dat zij veilige seks en condoomgebruik kunnen realiseren. Vervolgens is in nauwe samenwerking met intermediairen, onderwijskundigen en leerlingen een interventie ontwikkeld, gebaseerd op theorieën en onderzoek. Het uiteindelijke programma bestaat uit een aantal lessen, een interactieve video, een leerlingenmagazine en een handboek voor leerkrachten.

Het programma is in een experimentele situatie geëvalueerd en blijkt, althans op korte termijn, gunstige effecten te hebben in termen van determinanten

AIDS IN AFRIKA

Gilles de Wildt

tieve voorlichting betrokken geraakt. Wel wordt de HIV Vereniging geconsulteerd over de publiekscampagnes en zijn ook wel eens campagne-uitingen geschrapt omdat er bezwaren van de HIV Vereniging tegen kwamen. Vooral de potentiële risicogroepen en de professionals hebben de voorlichting vorm gegeven. Daarin schuilt ook een gevaar: de verschillende activiteiten zijn steeds verder verdeeld geraakt over verschillende instanties en de samenhang tussen die activiteiten neemt af. Samen met de opheffing van de NCAB en de sterke decentralisering van aidspreventie bedreigt dat een geïntegreerde aanpak van voorlichting en preventie. Het zou goed zijn als het Aidsfonds die coördinatie actief op zich neemt.

Gerjo Kok is hoogleraar Gezondheidsvoorlichting (GVO), wetenschappelijk directeur Instituut HEALTH en bijzonder hoogleraar Aidspreventie en Gezondheidsvoorlichting vanwege het Aidsfonds aan de Rijksuniversiteit Limburg in Maastricht

Literatuur

- Ankrah, E.M., Aids and the social side of health. *Social Science and Medicine*, 32, 1991, 967-980.
- Dingelstad, A.A.M., Paalman, M.E.M., Vroome, E.M.M. de, Kolker, L., & Sandfort, Th.G.M., Toename in veilig vrijen bij jongeren en niet-monogamen; kennis houding en gedrag met betrekking tot veilig vrijen en condoomgebruik van 1987 tot en met 1992. *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg*, 72, 1994, 60-66.
- Dijker, A.J., Kok, G. & Koomen, W., Emotional reactions to people with aids. *Journal of Applied Social Psychology*, in druk.
- Hospers, H.J., Molenaar, S. & Kok, G., Focus group interviews with risk-taking gay men: Appraisal of aids prevention activities, explanations for sexual risk-taking, and needs for support. *Patient Education and Counseling*, 24, 1994, 299-306.
- Schaalma, H.P., Kok, G., Bosker, R., Parcel, G., Pteres, L., Poelman, J. & Reinders, J., Planned development and evaluation of AIDS/STD education for secondary schools in the Netherlands: Short-term effects. *Health Education Quarterly*, in druk.
- Vroome, E.M.M. de, Dingelstad, A.A.M., Kolker, L. & Sandfort, Th.M.G., Evaluatie van de algemene vrij veilig-campagne "Ik vrij veilig of ik vrij niet". *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg*, 73, 1995, 3-10.

Mary had zich nooit ziek gevoeld; het was haar dochtertje Sibongile, bijna twee jaar oud, die begon te kwakkelen. Ze hield op met groeien, praatte steeds minder en verloor haar vermogen om te lopen. De dokters in het ziekenhuis vroegen of ze een aids-test konden uitvoeren. Mary stond niet zo stil bij de mogelijke consequenties en stemde toe. Ook zijzelf werd getest. Hoe kon ze het aids-virus opgelopen hebben? Als scholiere had ze ooit eens onbeschermd gevreeën met een klasgenoot; daarna was ze met geen andere man dan haar echtgenoot naar bed geweest. Haar man bracht voor zijn werk vaak weken lang door in de grote stad: en als zovele mannen had hij vast wel eens een vriendin. De uitslag was positief: HIV.

Mary overviel haar man met het slechte nieuws. Hij was hierop niet voorbereid. Hij wilde zich niet laten testen, en na hevige beschuldigingen over en weer van overspel zette hij haar na een maand de deur uit. Ze mocht haar zieke dochtertje meenemen en trok bij haar moeder in. Mary had er aan gedacht om haar man voor de traditionele rechtbank te dagen, ook al zag ze er tegenop om alle trauma's en beschuldigingen weer te ondergaan. Maar haar oom waarschuwde haar dat ze wellicht niet sterk stond.

ERNSTIGER

Mary woont in zuidelijk Afrika en haar verhaal geeft een beeld van wat het aids-virus op het continent kan aanrichten. De artsen en verpleegkundigen bijvoorbeeld hadden de beste bedoelingen, maar voorzagen niet dat Mary eenvoudigweg de macht niet had om veel constructiefs met de kennis van een positieve aids-uitslag te doen.

Welke andere factoren maken aids in Afrika zoveel ernstiger dan in Nederland en wat zijn de mogelijkheden om de epidemie te bestrijden?

Het HIV verspreidt zich snel in Afrika. In veel gebieden is een kwart tot een derde van de jonge volwassenen ermee besmet. In veel landen heeft de helft van de vrachtwagenchauffeurs het virus, terwijl vrouwen die in hun onderhoud voorzien met *full-time* commerciële seks in enkele steden tot negentig procent toe geïnfecteerd zijn.

In Afrika worden vrouwen ernstiger getroffen dan mannen. Een onbesmette vrouw loopt een hogere kans het virus op te lopen bij onbeschermd seks met een besmette man dan andersom en bovendien leidt infectie met HIV dikwijls sneller tot ziekte en dood bij vrouwen dan bij mannen.

Dat betekent niet dat Afrikanen bij de pakken neer zitten. In vrijwel alle landen worden aids-bestrijdingsprogramma's uitgevoerd. Op scholen en in kerken wijzen onderwijzers en kerkeleden op het gevaar van onbeschermd vrijen en intussen weet een groot deel van de seksueel actieve bevolking heel goed waardoor aids ontstaat en hoe je het kunt voorkomen. Ook vanuit de gezondheidszorg wordt veel gedaan: er zijn voorlichtingscampagnes voor groepen en voor individuele hulpzoekers die zich te buiten gaan aan riskant gedrag. Behalve voor de preventie, is de gezondheidszorg belangrijk voor het leveren van medische en psychische ondersteuning van geïnfecteerden, zieken en hun naasten. De gezondheidszorg kan het lichamelijk lijden helpen verlichten, mantelzorg ondersteunen maar ook bijvoorbeeld helpen voorkomen dat mensen met HIV gestigmatiseerd en gediscrimineerd worden.

ECONOMISCH

De economische en politieke situatie is echter in veel landen zo verslechterd, dat de bodem onder de aids-bestrijding wegzakt. Zo gaan in veel gebieden de laatste jaren relatief minder teenagers naar school, en daarmee raakt een mogelijkheid om het seksuele gedrag van kinderen te beïnvloeden verloren. Schoolgeld wordt voor steeds meer mensen onbetaalbaar: regeringen eisen steeds hogere eigen bijdragen, gedwongen als zij zijn om de overheidsuitgaven te verminderen en grote schulden af te betalen, die zij gemaakt hebben in het buitenland.

Ook op de gezondheidszorg heeft de internationale politieke en economische situatie een ongunstige invloed. De zorg moet bezuinigen: eigen bijdragen gaan omhoog en menig patiënt die

vroeger naar een kliniek kwam voor een geslachtsziekte, wacht nu liever even af of het vanzelf over gaat.

Dat laatste is jammer, want het veel voorkomen van onbehandelde geslachtsziekten is een belangrijke reden voor de veel grotere ernst van de aids-epidemie in Afrika dan in Europa. Als een seksuele partner een geslachtsziekte heeft als syfilis of chlamydia, dan wordt het overdragen of oplopen van HIV sterk vergemakkelijkt. Een proefproject in Tanzania heeft laten zien dat de gezondheidszorg, als zij actief naar de aanwezigheid van geslachtsziekten zoekt, de HIV-epidemie aanzienlijk kan vertragen.

ONMACHT

Toch kan de gezondheidszorg maar in beperkte mate bijdragen aan het tot staan brengen van de aids-epidemie in Afrika. Want de diepere oorzaken zijn sociaal, economisch en politiek van aard. In Afrika heerst een groot gevoel van onmacht; onmacht van overheden om hun eigen beleid te bepalen; onmacht van burgers om vrij bestuurders te kiezen; onmacht om uit de keten van armoede en verpletterende schulden te breken. Voor vrouwen is de onmacht vaak nog veel groter: zij missen zeggenschap over de eigen seksualiteit en

die van hun partner.

In veel gebieden trekken vrouwen ook juridisch aan het kortste eind. In een huwelijk krijgt de man de zeggenschap over de kinderen en de goederen. Tegelijkertijd kan een vrouw, die haar man ervan verdenkt vreemd te gaan, moeilijk van hem eisen dat hij een condoom gebruikt met haar. Dat er zoiets bestaat als verkrachting binnen het huwelijk wordt in veel landen nog niet erkend - wat ook niet zo verwonderlijk is als het slechts sinds kort in Westerse landen een zaak is waarmee je met hoop op succes naar het gerecht kan gaan. Als een vrouw wegloopt omdat zij bang is het aids-virus van haar man te krijgen, loopt zij grote kans haar kinderen, have en goed te verliezen.

GESLACHTSZIEKTEN

Onmacht en sociale achterstelling zijn niet typisch Afrikaans. We hoeven maar even in de geschiedenis te duiken om te zien dat sociale factoren bij ons van even groot belang waren. Zo was in het Westen de periode vóór en rond de afgelopen eeuwwisseling een tijd van veel migratie, ontworteling en armoede, waarin grote delen van de bevolking rondliepen met onbehandelbare geslachtsziekten als syfilis. Schattingen uit Nederland, Engeland en

de Verenigde Staten laten zien dat wellicht een kwart tot een derde van de jonge stedelijke volwassenen besmet was met de een of andere seksueel overdraagbare aandoening. De meeste mensen wisten, net zo goed als de Afrikanen het nu weten, hoe je de ziekten kreeg en hoe je ze kon voorkomen maar voelden zich niet bij machte om daar veel aan te doen.

Het voorkomen van geslachtsziekten - evenals van andere infectieziekten - nam pas af toen er grootscheepse maatschappelijke veranderingen plaats vonden. Vrouwen kregen stemrecht, het onderwijs werd verplicht en gratis. Tegelijkertijd droeg de emancipatie van de arbeiders en de 'kleine luyden' er toe bij om de treurige cultuur van onmacht en verloedering, zo alom aanwezig onder de achtergestelden in de maatschappij, te vervangen door andere normen en waarden. Daarin kwamen zaken op de voorgrond als onderwijs, gezondheidszorg, zelfbeschikking en het geloof invloed uit te kunnen oefenen op een betere, eigen toekomst. Nota bene, het voorkomen van de geslachtsziekten nam af vóórdát een breed arsenaal antibiotica op de markt kwam. Voor aids in Afrika is het wellicht niet veel anders. De gezondheidszorg kan zeker een bijdrage leveren - zowel voor preventie als voor het verlichten van lijden. Maar zeker zolang er geen afdoend vaccin beschikbaar is, zal die bijdrage beperkt zijn. Sociale en economische ontwikkeling zijn voor het tot staan brengen van de aids-epidemie cruciaal en die ontwikkeling zal goeddeels uit Afrikaanse landen zelf moeten komen. Het is echter te hopen dat internationale beleidsmakers hun economische politiek jegens Afrika veranderen en de sociale ontwikkeling van dat continent niet langer in de weg staan.

Gilles de Wildt is arts in Birmingham (UK.) en werkte eerder als curatief en public health arts in Zuidelijk Afrika.

Aids is een internationaal probleem en wat de gezondheidszorg betreft heeft de internationale gemeenschap het verarmde Afrika niet laten zitten. In de tweede helft van de tachtiger jaren was er grote politieke wil van rijke donorlanden, waaronder Nederland, en de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) om te proberen het probleem aan te pakken. Het *Global Programme on Aids* (GPA) van de WHO ontwikkelde zich tot een technisch vooraanstaande, creatieve en actieve instelling. GPA bracht veel landen in Afrika en elders ertoe om veelomvattende plannen te maken voor bestrijding van de epidemie. Niet alleen medische zaken, maar ook sociale en juridische kwesties - zoals het streven naar anti-discriminatie wetgeving - stonden op de agenda.

Echter, de werkcultuur van GPA botste al snel met de bezadigde en autoritaire bestuursstijl van de WHO en diens secretaris generaal, Nakajima. Vervolgens liet de internationale gemeenschap toe dat Nakajima de directeur van GPA en een groot aantal van diens beste medewerkers de laan uit stuurde. Een aantal jaren lang leidde GPA een kwakkelende bestaan en andere internationale organisaties namen noodgedwongen veel van GPA's activiteiten op het gebied van de gezondheidszorg over.

Recentelijk echter is er weer hoop voor een wederopbloei van de internationale aids bestrijding door het samenvoegen van verschillende instanties en de benoeming van de Belgische arts Peter Piot als hoofd van de organisatie. Hij wordt gezien als iemand die medische kennis combineert met inzicht in maatschappelijke processen, iemand die mogelijk de internationale aids-bestrijding nieuw leven in kan blazen. Hopelijk kan deze nieuwe organisatie ook meer tegenwicht bieden tegen andere instellingen die het internationale politieke en economische beleid ten opzichte van ontwikkelingslanden bepalen. Het IMF en de Wereldbank zijn hiervan de belangrijkste. Zij leggen hard de nadruk op bezuinigingen op de sociale sectoren als onderwijs en gezondheidszorg en zijn onbuigzaam tegenover het verlichten van de verpletterende schulden van de arme landen.

ONTWIKKELING VACCINS STAGNEERT

Antoinette de Bont

De ontwikkeling van vaccins die een HIV-infectie kunnen voorkomen loopt grote vertraging op. Zoals zo vaak roept nieuwe kennis meer vragen op dan de wetenschap kan beantwoorden. Oude modellen waarmee eerder vaccins zijn ontwikkeld tegen difterie, kinkhoest, tetanus e.a. werken niet meer. Er zijn vaccins ontwikkeld, maar de clinical trials gingen ondanks de voorbereidingen niet door. Waarom niet?

Eind jaren tachtig ontwikkelden farmaceutische bedrijven een tiental HIV-vaccins. In 1992 waren de meeste van die vaccins niet alleen in het laboratorium, maar ook al op dieren en mensen getest. De voorbereidingen van clinical trials waren in volle gang. De wereldgezondheidsorganisatie had bijvoorbeeld reeds toestemming gevraagd aan regeringen om in hun land een clinical trial uit te mogen voeren. Verder werden epidemiologische studies opgezet om voorafgaande aan de vaccinatieprogramma's de HIV-incidentie te bepalen, om later de effectiviteit van de vaccins te kunnen meten. Tenslotte brachten laboratoria de diversiteit van het HIV in kaart; de vaccins zijn voor verschillende type virussen ontwikkeld. Daarom moest eerst voor elke trial het juiste vaccin worden geselecteerd. Honderd miljard dollar was al geïnvesteerd in de ontwikkeling van de HIV-vaccins, maar de oplossing voor de dodelijke ziekte aids lijkt dan in zicht.

GESTAAKT

In 1994, wanneer aan de belangrijkste voorwaarden voor de clinical trials zijn voldaan, wordt besloten om - althans voorlopig - de trials niet uit te voeren. Hoewel dit besluit niet betekent dat de ontwikkeling van de vaccins direct wordt stopgezet, beraden onderzoekers en fabrikanten zich opnieuw of en hoe zij met de ontwikkeling van de vaccins verder willen gaan. Wat is er gebeurd? Waarom wordt het testen gestaakt? Of de ontwikkeling van een HIV vaccin een succes zou worden, is immer onzeker geweest. De genetische diversiteit van het HIV is groot. Waarschijnlijk kan één vaccin geen effectieve bescherming bieden tegen zoveel verschillende virussen, maar het is ook onmogelijk om voor al die virussen verschillende vaccins te ontwikkelen. Zijn vijf verschillende vaccins voldoende of moeten er - wat een onmogelijk taak is - misschien wel honderd vaccins worden

ontwikkeld?

Een probleem is ook dat HIV juist op het immuunsysteem zijn verwoestende werking heeft. Een vaccin dient om de immunoreactie te stimuleren; als die niet plaatsvindt werkt het vaccin niet. Ondanks alle problemen is het wel gelukt om een tiental vaccins te ontwikkelen. Maar dan wordt het testen, de effectstudie, ter discussie gesteld.

In leerboeken over methodologie van de wetenschap wordt de effectstudie de beste wetenschappelijke methode genoemd. Het is de gouden standaard van de wetenschap. Behalve de criteria voor de effectiviteit van een vaccin zijn ook de verhoudingen tussen verschillende resultaten uit het onderzoek in laboratorium en kliniek van belang. De effectstudie is namelijk niet louter een meetinstrument, maar ordent ook. De consequenties van het besluit de trials af te breken zijn groot, omdat de orde die de effectstudies hebben gecreëerd, wordt doorbroken. Zonder die orde ontbreken argumenten om te kunnen besluiten of de clinical trials nu wel of niet moeten of kunnen worden voortgezet.

DE EFFECTSTUDIE

Een vaccin-effectstudie bestaat uit verschillende fasen en in elke fase wordt de effectiviteit van een vaccin op een andere manier gemeten. De HIV-vaccins behoren het immuunsysteem aan te zetten tot de produktie van antilichamen tegen het HIV. Daarom wordt eerst de afweerreactie van die antilichamen onder de microscoop geanalyseerd. Beoordeeld wordt of de antilichamen in het bloed specifiek genoeg zijn om het virus onschadelijk te kunnen maken.

Dierproeven zijn de tweede fase van de vaccin-effectstudie. Konijnen, kippen en chimpansees worden eerst gevaccineerd en daarna met het HIV geïnfecteerd. De dieren worden gevolgd tot op het moment dat zij ziek worden. Blijven de dieren gezond, dan is het vaccin

effectief.

Echter, in het geval van aids kan dit wachten op de symptomen jaren duren. Om tijd te sparen wordt daarom gekozen voor een alternatieve meting: het tellen van T-cellen in het bloed. HIV kan namelijk alleen in bepaalde bloedcellen, de T-cellen, voortleven. Het virus dringt de T-cel binnen en gebruikt de stofwisseling van de cel om te repliceren. De nieuwe virussen richten de T-cel ten gronde. Wanneer het aantal T-cellen daalt, verzwakt het immuunsysteem. Middels een telling van de T-cellen kan daarom worden bepaald of iemand in de nabije toekomst ziek zal worden.

Mensen vaccineren is fase drie. Twee groepen vrijwilligers worden een bepaalde tijd gevolgd; de ene groep patiënten is wel gevaccineerd, de andere groep niet. Na een afgesproken periode wordt het aantal ziekte- en sterftegevallen geteld. Het verschil in aantal is de maat voor de effectiviteit van het vaccin.

TELKENS ANDERS

In de verschillende fasen van de effectstudie wordt effectiviteit niet alleen op een andere manier gemeten, telkens wordt ook iets anders gemeten. In het laboratorium worden de antilichamen getest, in dierproeven meet je de concentratie T-cellen en in de effectstudies wordt de HIV incidentie berekend.

Meestal beschouwen we deze verschillen niet als echte verschillen omdat de drie metingen onderling verband houden. Antilichamen (eerste fase) en T-cellen (tweede fase) maken immers deel uit van het immuunsysteem dat de HIV infectie (derde fase) kan voorkomen.

De verschillende metingen verhouden zich dus logisch tot elkaar. Ware het niet dat HIV nu juist het immuunsysteem aantast. De vraag is of er een reactie van antilichamen op te wekken valt die de infectie kan voorkomen. In het laboratorium misschien wel, maar daarmee nog niet in een lichaam waarvan het immuunsysteem niet werkt.

Dit hoeft nog geen probleem te zijn, omdat het vaccin niet tegelijkertijd in het laboratorium, in dieren en in mensen wordt getest. De vaccin-effectstudie begint namelijk in het laboratorium en

wordt alleen voortgezet als die resultaten positief zijn. Als de antilichamen het virus niet onschadelijk kunnen maken, worden er geen dierproeven opgezet. De opzet van de effectstudie voorkomt dus dat de verschillende resultaten elkaar tegenspreken.

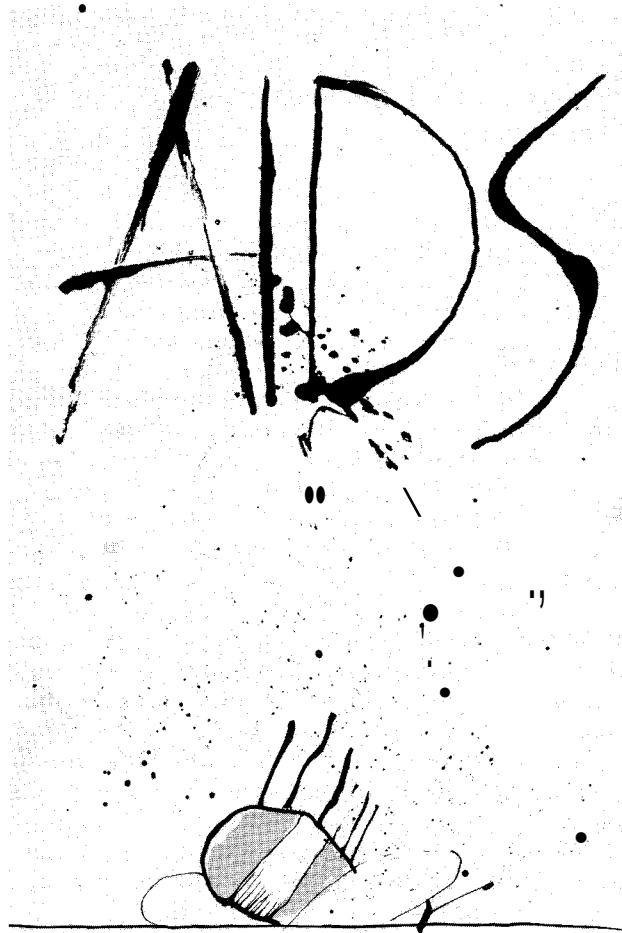
Dat in het laboratorium iets anders wordt gemeten dan in de kliniek, en dat tussen de verschillende metingen in dit geval geen eenduidige relatie bestaat, is geen probleem omdat in de effectstudie laboratoriumexperimenten, dierproeven en effectstudies in een hiërarchie staan. De hiërarchie bepaalt welk resultaat uiteindelijk telt.

HIV-SEQUENTIE DATABASE

Sinds 1986 brengt het Amerikaanse Los Alamos National Laboratory (LANL) de genetische diversiteit van het HIV in kaart. In hun HIV-sequentie database worden virussen uit de hele wereld geregistreerd. Van al die virussen zijn de genen nauwkeurig beschreven. Dankzij deze database kan voor het eerst de (genetische) structuur van het HIV, worden vergeleken met die van het vaccin. De vaccins bevatten geen echte virussen, maar eiwitten die precies op het virus zouden moeten lijken. Als het afweersysteem de eiwitten kan afbreken, kan het ook het HIV onschadelijk maken, zo veronderstelden onderzoekers en fabrikanten. Volgens het LANL staat daartegenover dat de structuur van de vaccins niet overeen komt met de genetische structuur van het HIV. Daarom zouden de vaccins niet effectief kunnen zijn. De genetische gelijkenis wordt een nieuw criterium voor de effectiviteit van een vaccin.

Natuurlijk kan een vaccin niet effectief zijn als het de verkeerde virus-eiwitten bevat. In dat geval biedt een vaccin namelijk bescherming tegen virussen die niet echt bestaan. De vraag is echter wanneer virussen van elkaar verschillen. In de HIV database van het LANL wordt een nieuw en een radicaal ander onderscheid gemaakt tussen virussen dan in de standaard vaccin effectstudie. De vaccin-effectstudie laat de werking van het immuunsysteem het onderscheid bepalen tussen virussen, maar in de database verschillen virussen gene-

tisch van elkaar. Twee virussen die in de clinical trial niet van elkaar verschillen, verschillen nu wel in de database. Maar welk geregistreerd verschil telt? Terwijl in de effectstudie de hiërarchie van laboratoriumstudies, dierproeven en clinical trials voorkomt dat de ver-



schillende resultaten elkaar tegenspreken, bestaat zo'n ordening niet voor de verschillende criteria om de gelijkenis tussen virussen te bepalen. Het criterium van het LANL past niet in de effectstudie omdat het LANL alleen virussen onderzoekt. Daarentegen wordt zowel in laboratoriumstudies, de dierproeven als in clinical trials telkens getest op het lichaam of op delen van het lichaam.

De verhouding tussen het menselijk lichaam aan de ene kant en virussen aan de andere kant is echter nooit een probleem geweest, omdat het onderzoek van virussen en de effectstudie, onderzoek op het menselijk lichaam, tot nu toe van elkaar gescheiden waren. De HIV-database van het LANL heeft beide typen onderzoek echter bij elkaar gebracht. De verhouding tussen virussen en het lichaam is daarom nu pas een probleem geworden.

De clinical trials zijn afgelast omdat de virussen in het vaccin verschillen van de virussen in het bloed. We kunnen niet zeggen dat de fabrikanten een fout hebben gemaakt door, toen zij de vaccins ontwikkelden, de verkeerde virussen te gebruiken. Pas in een andere registratie, achteraf, bleek dat de virussen verschillen.

Maar nu we beter kunnen bepalen of virussen van elkaar verschillen, kunnen we toch weer opnieuw beginnen met de ontwikkeling van een HIV vaccin? We voegen de genetische karakterisering van het HIV virus eenvoudigweg toe aan de laboratoriumstudies van de clinical trial. De gelijkenis van de genetisch structuur wordt dan een nieuw criterium in het besluit de laboratoriumstudies wel of niet in dierproeven voort te zetten. Toch twijfelen de farmaceutische bedrijven om nieuwe HIV-vaccins te ontwikkelen. Ze vrezen opnieuw honderd miljard dollar te verliezen. Technieken om genen te ontrafelen ontwikkelen zich razendsnel. De kans is daarom groot dat wanneer over tien jaar nieuwe HIV-vaccins zijn ontwikkeld, opnieuw blijkt dat de virussen in de vaccins verschillen van de virussen in het bloed. Een groter struikelblok is echter dat de vaccin-effectstudie niet langer uitsluitel kan geven of en welke genetische verschillen relevant zijn voor de ontwikkeling van het vaccin. De bestaande effectiviteitscriteria staan immers ter discussie en andere criteria ontbreken. Een patstelling.

Antoinette de Bont werkt bij de Vakgroep Gezondsethiek en Wijsbegeert, Faculteit der Gezondheidswetenschappen, R. U. Limburg.

WERELD AIDS DAG

Elk jaar op 1 december wordt over de hele wereld stilgestaan bij aids. Er is aandacht voor de slachtoffers en voor de ontwikkelingen omtrent bestrijding van de ziekte. De World Health Organisation stimuleert landelijke initiatieven. In elk land wordt tenminste één stad gevraagd om de wereldaidsdag te organiseren. Voor Nederland is dit jaar Utrecht aan de beurt..

De WHO stelde als thema vast: Shared Rights, Shared Responsibilities. Maria Reinboud, coördinator van het Utrechtse aidsplatform en verantwoordelijk voor de organisatie van de activiteiten van de wereld aids dag in Utrecht: 'We hebben het motto vertaald in "aids gaat iedereen aan". Het gaat ons om het vergroten van betrokkenheid. Om dit te symboliseren hebben we de Red Ribbon, een rood lintje als symbool van medeleven. Dit lintje wordt op 1 december uitgereikt aan alle Utrechtse ambtenaren. En het zal staan op vele kaarten, posters en vlaggen. Wereld aids dag is vooral bedoeld om de aandacht voor aids bij het grote publiek niet te laten verslappen. De meeste activiteiten zijn dan ook gericht op

het algemeen publiek, verder wordt een aantal gerichte acties uitgevoerd voor doelgroepen. Daarnaast blijkt het telkens weer - het is dit jaar de achtste keer - positief te zijn voor de samenwerking tussen de diverse instellingen die met aids bezig zijn.'

Om een indruk te geven van wat er gedaan wordt:

Publiekscampagne

In de week waarin de aidsdag valt zullen tien stads- en streekbussen rijden met op de zijpanelen een leus over aids: de winnende leus van een prijsvraag onder jongeren van het voortgezet onderwijs.

Naast ambtenaren van de gemeente zullen ook zoveel mogelijk docenten in alle geledingen van het onderwijs de Red Ribbon lintjes dragen en zullen de lintjes worden uitgedeeld bij een straatcollecte. Free cards, gratis ansichtkaarten in uitgaansgelegenheden, worden met opdruk van de Red Ribbon verspreid.

Er is een landelijk symposium georganiseerd op 1 december in de Janskerk in

Utrecht.. Daar is ook vanaf 29 november een tentoonstelling van foto's van Frits de Ridder te zien zijn 'Nieuwe Helden'. Na afloop van het symposium is er de terugkerende fakkeloptocht door de stad, eindigend in de Janskerk, waar de Quilts hangen (herdenkingsdoeken voor mensen die zijn overleden aan aids).

Op de zondag na 1 december gaan landelijk kappers 'knippen voor aids'. Wie zich dan bij de kapper vervoegt zal de prijs voor zijn kapsel in de collectebus van het aidsfonds terecht zien komen. Daarnaast vinden er in de week rond 1 december een aantal benefietoptredens plaats van koren en het Nederlands Danstheater.

DAG WERELD

DAG AIDS

DAG

Loesje

Doelgroepen

Op de tippelzone van de prostituees in Utrecht wordt een snackkar neergezet waar voorlichting wordt gegeven aan prostituees en prostituanten. Er worden condooms uitgedeeld. Waarschijnlijk wordt er een korte werkonderbreking gehouden door de prostituees onder het motto 'Sta even stil bij het werk aan de weg'.

Alle medewerkers van instellingen waar druggebruikers komen dragen T-shirts met opdruk - ondermeer 'Wereld Aids Daag'. Ook wordt een fototentoonstelling van druggebruikers met HIV of aids opgehangen. *Straatnieuws*, de dak- en thuislozenkrant in Utrecht, zal een special maken over wereldaidsdag en aids.

Jongeren van het voortgezet onderwijs kunnen meedoen aan de prijsvraag voor de leus op de bussen en scholen kunnen activiteiten op 1 december aanmelden bij de organisatoren om daarbij ondersteuning en advies te krijgen.

Op de migrantenomroepen komt een aantal speciale programma's over aids en wereldaidsdag. En samen met het COC zijn activiteiten voor mannen met homoseksuele contacten gepland, het betreft een aantal feesten en de 'Trendy Test', een computerproject met vragen over aids.

Kortom veelomvattend: aids is van iedereen.

(IvdV)



OP DE MARKT AANVULLEN

Martien Bouwmans

Met de inkrimping van het ziekenfondspakket wordt de aanvul/ende ziekenfondsverzekering steeds belangrijker. De zorgverzekeraars zijn daar niet ongelukkig mee, een aantal hulpverleners trouwens ook niet. De belangen van zorgverzekeraars kunnen zo groot worden dat de samenleving straks de rekening nog dubbel en dwars gepresenteerd krijgt.

Tot enkele jaren geleden had de aanvullende ziekenfondsverzekering nog een bescheiden karakter. Ook de prijs was bescheiden; in 1993 bedroeg de premie nog gemiddeld zo'n 37 gulden per persoon per jaar. De vergoedingen waren beperkt, ook al omdat alles wat in de gezondheidszorg echt belangrijk was door het ziekenfondspakket zelf werd gedekt.

In 1995 is de prijs voor veel mensen verdrie- of verviervoudigd. Oorzaak: de verwijdering van de tandheelkunde voor volwassenen uit het ziekenfondspakket. Deze kosten werden vervolgens herv verzekerd in de aanvullende verzekering.

Op 1 januari 1996 volgt een nieuwe uitbreiding van de dekking van de aanvullende verzekering. Dan wordt de vergoeding voor fysiotherapie in het ziekenfondspakket beperkt tot negen behandelingen. Naar het zich nu laat aanzien zullen veel verzekeraars een vervolgsérie van negen behandelingen fysiotherapie in de aanvullende verzekering opnemen. De prijs voor de aanvullende verzekering gaat dan weer met enkele gulden per maand omhoog.

BIZAR

De overheid 'bespaart' door de pakketbeperking grote bedragen op de collectieve lasten. We hoeven immers nu niet meer zo'n hoge ziekenfondspremie op te brengen. Maar ronduit bizar zijn de maatschappelijke meerkosten van dergelijke operaties.

De individuele burger sluit, vrijwillig, een aanvullende verzekering af. De premie die hij daarvoor betaalt, hoort tot zijn privé-lasten en niet tot de collectieve lasten. Omdat het nu echter een 'particuliere', private aanvullende verzekering betreft, betalen de burgers in totaal veel meer: voor tandheelkunde leggen zij aan premies voor de verzekering plus eigen bijdragen naar schatting 750 miljoen op tafel, tegenover een besparing op de collectieve lasten van 450 miljoen. Voor de kosten van fysiothera-

pie laat die berekening zich op dit moment moeilijker maken. Slechts zeer globaal kan nu al berekend worden dat de totaal op te brengen kosten voor de burgers straks ongeveer 20 procent hoger liggen dan het 'bezuinigingsbedrag' dat de overheid ermee bereikt.

De hogere maatschappelijke lasten die hieruit voortvloeien laten zich voor een deel ook via de tarieven verklaren. In de niet door de overheid beheerste aanvullende verzekering zijn voor de hulpverleners particuliere tarieven van toepassing. Die zijn in een aantal gevallen hoger dan de ziekenfonds tarieven. Dat was vooral voor de tandartsen van belang. Ook de fysiotherapeuten zagen mogelijkheden om via de aanvullende verzekering onder de knellende, van overheidswege opgelegde budgetkorting uit te komen. Maar bij de fysiotherapeuten zal de tariefstijging nooit zo groot zijn als bij de tandartsen het geval is geweest.

DESINTERESSE

De overheid zelf heeft al aangegeven de kosten van de aanvullende verzekeringen niet meer in ogenschouw te nemen wanneer ze met Prinsjesdag vaststelt hoeveel er jaarlijks aan collectieve

Dan ligt ook de vraag op tafel of mensen zich niet gewoon via de aanvul/ende verzekering voor huishoudelijke hulp kunnen verzekeren.

middelen voor de gezondheidszorg mag worden uitgegeven. Het interesseert de overheid niet langer hoeveel er in de aanvullende verzekering omgaat. Dat is immers een 'individuele verantwoordelijkheid van de burger'. De overheid

heeft dan ook minder reden om de tarieven in dat segment nadrukkelijk via het COTG (Centraal Overleg Tarieven Gezondheidszorg) te beheersen. Voor de nabije toekomst wordt een volledige vrijheid van onderhandelen over de tarieven in het aanvullende verzekeringssegment min of meer in het vooruitzicht gesteld. Dat helpt de overheid wel om de hulpverleners zover te krijgen geen verzet te plegen tegen de beperkingen in het ziekenfondspakket. Nog maar enkele jaren geleden zouden ze daarvoor de barricaden zijn opgegaan.

GEWOON WINST

Voor de zorgverzekeraars is de aanvullende verzekering ook van groot belang. Dat komt niet alleen doordat er gewoon winst mee gemaakt mag worden, maar ook omdat zij volledig vrij zijn zelf de omvang van de dekking aan te geven, de prijs (premie) vast te stellen en de verzekeringsvoorwaarden te bepalen. De overheid heeft er niets over te vertellen. Werden de burgers bij de inkrimping van de tandheelkunde nog soepeltjes in de aanvullende verzekering toegelaten, in de toekomst kan dat wel eens heel anders gaan. Het is immers de zorgverzekeraar die bepaalt wie hij onder welke voorwaarden tot de aanvullende verzekering wil toelaten en wie hij daarvan wil uitsluiten.

Wat de fysiotherapie betreft, heeft minister Borst de mensen die langdurig hulp nodig hebben op voorhand ontzien. Chronisch zieken krijgen via het wettelijk ziekenfondspakket dus wel langdurige fysiotherapie vergoed. Dat is verstandig. Immers, zou zij dat niet doen dan zouden diezelfde chronisch zieken - die op dat moment de aanvullende verzekering voor fysiotherapie het hardst nodig hebben - wel eens door de zorgverzekeraar uitgesloten kunnen worden. Particuliere verzekeraars verzekeren immers nooit een brandend huis.

De aanvullende verzekering wordt het belangrijkste speeltje voor de zorgverzekeraars in de onderlinge concurrentiestrijd. Een groot aantal ziekenfondsen hebben door hun onderlinge fusies en samenwerkingsverbanden (die ze oorspronkelijk in het kader van het plan-Simons waren aangegaan) in-

middels geroken aan de geneugten van het particuliere verzekeraarschap. Van het oorspronkelijke plan van minister Borst om de ziekenfondsverzekering en de particuliere ziektekostenverzekering bij wet tot één verzekering te laten 'convergeren' komt niets terecht: dat moet nu immers geheel op basis van vrijwilligheid - dus niet - gebeuren. De pijn worden nu gericht op het langzaam maar gestaag privatiseren van het ziekenfonds. Dat kan ondermeer door het ziekenfondspakket steeds verder in te krimpen, waardoor de private aanvullende verzekering groeit. Volgens de koepelorganisatie Zorgverzekeraars Nederland zitten ook in de AWBZ nog heel wat verstrekkingen die daar niet thuis horen en feitelijk zo naar de aanvullende verzekering overgeheveld kunnen worden.

Als bijvoorbeeld ter discussie staat of kortdurende thuiszorg niet uit de AWBZ gehaald zou moeten worden, wordt daarmee niet zonder meer overheveling naar het ziekenfondspakket bedoeld. Dan ligt ook onmiddellijk de vraag op tafel of mensen zich niet gewoon via de aanvullende verzekering voor huishoudelijke hulp kunnen verzekeren.

KOSTEN DRUKKEN

Tot nu toe is de dekking van de aanvullende verzekering een van de weinige redenen waarom ziekenfondsverzekerden de overstap naar een ander fonds maken. Die verzekering wordt dus het belangrijkste concurrentiemiddel tussen de zorgverzekeraars. Daardoor hebben diezelfde zorgverzekeraars er alle belang bij de kosten van de aanvullende verzekering te drukken: hoe minder kosten zij maken, des te lager kan de premie zijn. Verzekeraars kunnen de aanvullende verzekering ondermeer goedkoper maken door de kosten ervan zoveel mogelijk ten laste te laten komen aan de wettelijke ziekenfondsverzekering.

Op dat gebied hebben zich al wat aktefietjes voorgedaan. Zo deed zich onlangs de vraag voor of de reclame voor de aanvullende verzekering op het inschrijvingsbewijs van het ziekenfonds, niet gewoon door de aanvullende verzekering moet worden betaald. Totdat de Ziekenfondsraad tussen beide kwam, nam het betreffende ziekenfonds de kosten gewoon voor zijn rekening. Voor een dergelijk probleem kon nog een praktische afspraak worden gevonden, moeilijker is dat in het geval van de hoortoestellen. Veel aanvullende verzekeringen vergoeden de eigen bij-

drage die de patiënt voor een hoortoestel moet betalen. Als een ziekenfonds hoortoestellen echter in **bruikleen** verstrekt, hoeft de verzekerde geen eigen bijdrage te betalen en hoeft de aanvullende verzekering ook niets te vergoeden. De kosten van de verstrekking van hoortoestellen komt dan wèl ten laste van de Ziekenfondswet. Naarmate het belang - dat wil zeggen: de kosten en de daarmee samenhangende hoogte van de premie - van de aanvullende verzekering almaar groter wordt, zal de in-

De zorgverzekeraar wil zoveel mogelijk de lusten van de aanvullende verzekering, maar zal proberen de lasten daarvan door de gemeenschap te laten dragen.

ventiviteit van zorgverzekeraars steeds minder grenzen kennen.

Als ziekenfondsen verder gebudgetteerd worden, wordt het bovendien steeds moeilijker om precies vast te stellen wat tot de kosten van het wettelijk ziekenfonds behoort en wat tot de kosten van de aanvullende verzekering. Al over enkele jaren krijgt ieder ziekenfonds voor de uitvoering van de ziekenfondsverzekering alleen nog een budget, en kan het de kosten niet meer achteraf declareren. Over dat budget mag de zorgverzekeraar naar eigen inzicht beschikken. Ook dat maakt het de toezichthouder (de Ziekenfondsraad) niet makkelijker om goed inzicht te houden in de vraag waaraan het budget feitelijk wordt besteed.

Daar komt nog iets bij. Iedereen wenst 'substitutie' van dure naar de goedkoopste vormen van zorg. Verzekeraars zullen ongetwijfeld de vraag gaan stellen waarom zij bepaalde vergoedingen voor alternatieve, substituerende behandelingen uit de aanvullende verzekering moeten bekostigen, terwijl zij daarmee de kosten voor de ziekenfondsverzekering helpen drukken!

Eerst inkrimpen van het ziekenfondspakket, vervolgens aanvullend herverzekeren, dan weer proberen de kosten zoveel mogelijk naar het ziekenfonds te verschuiven: het lijkt tegenstrijdig maar is dat niet. De zorgverzekeraar wil zoveel mogelijk de lusten van de aanvullende verzekering, maar zal proberen de

lasten daarvan door de gemeenschap te laten dragen.

COLLECTIEF GOEDKOPER

Hoe moet het nu verder met de aanvullende verzekering? Het staat buiten twijfel dat die in de komende jaren fors zal groeien. Dat vindt mede zijn oorzaak in het feit dat hulpverleners en zorgverzekeraars, maar ook de overheid - die een daling ziet van de collectieve lasten - langzamerhand een gemeenschappelijk belang krijgen bij die uitbreiding; een 'win-win'-situatie, heet dat tegenwoordig, waarbij alleen de burger verliest. Tot nu toe lijken Nederlanders zonder morren bereid de gestaag oplopende premie te betalen. Maar er is natuurlijk een punt waarop steeds meer mensen de premie eenvoudigweg niet meer kunnen betalen. Het inzicht lijkt nog niet doorgebroken dat het voor ons allen feitelijk veel goedkoper is om behandelingen gewoon collectief via het ziekenfonds te verzekeren dan ons individueel particulier daarvoor te verzekeren - let wel, voorzover we daartoe financieel nog in staat zijn. Daarnaast zal het steeds vaker voorkomen dat onverzekerden niet meer geholpen worden omdat ze onverzekerd zijn en behandeling niet zelf kunnen betalen.

Wie de geschiedenis van particuliere ziektekostenverzekeringen kent, weet dat het particulier verzekeren van ziektekosten - de marktwerking - altijd weer leidt tot ingrijpen van de overheid om juist voor degenen die de verzekering het hardst nodig hebben, de toegang te waarborgen en de premie betaalbaar te houden. Ondanks die wetenschap lijkt in de politiek tot op dit moment de opvatting onomstreden dat de op zichzelf goed functionerende (!) ziekenfondsverzekering gestaag tot een particuliere ziektekostenverzekering moet worden geprivatiseerd. De geschiedenis moet zich blijkbaar eerst herhalen.

Martien Bouwmans is beleidsmedewerker van de FNV en lid van de redactieraad van TGP.

CULTURELE VERLOSKUNDE

Imke Rosink

Mensen planten zich voort, niets bijzonders. Zwangerschap en baren zijn universele ervaringen, maar worden tegelijkertijd door verschillen in religie, cultuur en sociale achtergrond individuele ervaringen. Zwangere vrouwen van alle rangen en standen, van alle gezindten en uit alle windstreken zie ik in mijn verloskundige praktijk in Amsterdam-Oost.

MIJN LEERFASE

In de jaren '80 waren er veel eerste generatie migranten-vrouwen in onze praktijk. Vrouwen die in eigen land al een aantal kinderen hadden gekregen. Zij gingen, niet gehinderd door enige kennis van onze goed georganiseerde gezondheidszorg, hun eigen gang. Het was niet alleen de taalbarrière die aanleiding tot misverstanden gaf. Ze kwamen niet of laat voor prenatale zorg. Ze lieten ons wel of niet komen voor de bevalling. Ze lieten ons wel of niet binnen voor kraambed-controles. Van kraamzorg hadden ze uiteraard nooit gehoord. Ze bevielden zittend, hurkend en knielend, precies zoals ze het gewend waren. En ze lieten de verlos-deskundige geheel aan haar lot over..

Soms wachtte ik vol vertrouwen af: als je zes kinderen hebt gebaard, zal je toch wel weten hoe het moet bij de zevende? Soms zat ik erbij met klamme handjes: waarom werd er niet naar mij, de deskundige, geluisterd? Eigenlijk ging het bijna altijd goed en allengs kon ik het bijgeleerde van harte aanbevelen bij de nederlandse vrouwen. Mijn pakket baringshandelingen breidde zich uit, ik leerde de 'ins en outs' van borstvoeding. Ik heb leren inzien dat er 'vrouwenzaken' zijn waarbij een man, hoe

deskundig en goed bedoelend dan ook, toch een stoorzender kan zijn en het baringproces door zijn aanwezigheid kan laten stagneren. Optimale verloskunde had ik in mijn opleiding geleerd. Van deze vrouwen, die geen knieval maakten voor medische kennis en specialisten-macht, leerde ik praktisch haalbare verloskunde.

WERK

Waar Nederlanders verscheurd raken tussen verstand en gevoel, in hun relatie onderhandelen of ze aan kinderen toe zijn, carrière en ouderschap afwegen en veelal na rijp beraad uitkomen op twee kinderen ('hoezo maatschappelijke druk, dit is onze eigen individuele keuze'), is deze keuze voor Turkse en Marokkaanse vrouwen een non-item. Kinderen zijn een vanzelfsprekend gegeven in een huwelijk. Kinderen horen erbij en door de vanzelfsprekendheid geeft het vrouwen ook de ruimte om hardop de minpunten te benoemen. Nederlandse vrouwen nemen vandaag de dag een kind als een bewuste keuze. Door dit 'nemen' word je ook de ruimte ontnomen om te klagen over het zwanger- en ouderschap. Je wou het immers zelf? Val er dan een ander niet mee lastig! Nederlandse vrouwen die zwanger zijn

van hun eerste kind willen graag zichzelf en hun omgeving overtuigen dat zwanger zijn en werken prima samengaan. Ze willen graag doorwerken tot vlak voor de bevalling. Dat doen ze wel eventjes! Ten koste van, ja natuurlijk, de zwangerschap. Moe en versleten, huilerig en met klachten van harde buiken komen ze op het spreekuur. 'Zou ik geen bloedarmoede kunnen hebben?', vragen ze dan. Maar minder werken? Ze kunnen niet gemist worden. Het is al zo druk op het werk. Het zit wel goed met het arbeidsethos van de nederlandse zwangere.

De werkende allochtone vrouwen kiezen anders. Eerst komt de zwanger-

Werken kan altijd. Zwanger zijn niet.

schap, dan pas het werk.. Tot ergernis van bedrijfsartsen en werkgevers nemen ze hun eigen prioriteiten hoog op en ze verwachten van hun vroedvrouw dat die hun keuze van harte ondersteunt..

Het kost me voor beide groepen net zo veel tijd, voor de één om te overtuigen dat het minder, voor de ander dat het wat meer mag zijn. Wie diep in mijn hart kijk, zal zien dat ik de allochtone vrouwen groot gelijk geef. Werken kan altijd. Zwanger zijn niet.

KINDERSTERFTE

Buitenstaanders hebben steevast als associatie bij het beroep van verloskundige: 'mooi werk, altijd bezig met vreugde en geluk!'. Een halve waarheid. Soms valt het begin van een nieuw leven samen met het einde: de dood. In Nederland, met het lage percentage kindersterfte, zijn we ontwend geraakt om daar mee om te gaan. We zijn geschokt tot op onze grondvesten. Ook als vroedvrouw heb ik moeten leren met de onmacht en frustratie om te gaan die je overvallen bij het overlijden van een kind.

Onbekendheid met de dood, het ontbreken van een levensbeschouwelijke

Fatima wilde zo graag nog een kind: nummer negen. Een 'oudje' met al acht kinderen, de kleinste gaat al weer naar school. De laatste twee kinderen had ze in haar centje gekregen, haar man was werken en zelf in het nederlands telefoneren was te moeilijk. Als hij thuiskwam belde hij ons en wij kwamen voor de koffie, de felicitaties en wat er verder nog eventueel te doen was. Deze keer beginnen de weeën om middernacht en met veel excuses belt haar man: 'jullie wilden echt wel gebeld worden?' Fatima gaat haar gang en laat zich deze keer de luxe aanleunen van een aangereikte slok water, het wrijven van haar rug, een glimlach van begrip van vrouwen onder elkaar. Ze knielt op een in vieren gevouwen oude deken, drukt een lap tegen haar anus en blaast op een lege frisdrankfles. Nu hoef ik alleen haar rok wat omhoog te houden om het kind aan te pakken. Als ik het kind afgenaaid heb, blaast ze nogmaals op de fles en de placenta is geboren. Fatima gaat douchen, ik baad en kleed de baby en maak haar bed klaar. Ze is dankbaar voor al deze verwennerij, terwijl ik geniet van een ervaren vrouw voor wie een bevalling geen geheimen meer kent.

overtuiging en onze verwende houding dat we toch recht hebben op een gezond kind, doet de klap zo hard aankomen. Ouders staan meestal onverwacht en onvoorbereid voor het blok, als hun kind dood gaat tijdens de zwangerschap of rond de bevalling. In eerste instantie zijn de ouders en de deskundige(n) door dezelfde onmacht verbonden. Beide partijen stellen dezelfde vraag: waarom? Het waarom van de deskundige wil door onderzoeken een antwoord

Het is de eerste generatie migranten-vrouwen tenslotte ook prima gelukt hun eigen keuzes te maken en de hulpverlening tot wanhoop te drijven.

vinden in medische termen. Het is ook al gericht op de toekomst om bij een volgende zwangerschap herhaling te voorkomen. Voor de ouders staat de wereld (tijdelijk) stil, er is (voorlopig) geen toekomst en hun waarom zoekt naar zingeving.

Als 'deskundige' probeer ik ruimte te creëren voor de waaroms en emoties. Tijd hebben en informatie geven. Een beroep doen op zingevende rituelen. Misschien klinkt het vreemd, maar het kleine aantal dode kinderen uit mijn loopbaan is me het meest dierbaar, ik ken ze allemaal bij naam. Ze hebben zoveel teweeggebracht, bij hun ouders, naaste omgeving en bij mij.

Een Molukse vrouw had tien jaar geleden in een academisch ziekenhuis na een voor haar onbegrijpelijke behandeling uiteindelijk een gezond kind gekregen. De academische benadering was haar slecht bevallen en ze kwam bij ons met de wens om haar tweede kind thuis te krijgen. Haar voorgeschiedenis maakte een echo noodzakelijk. Helaas bracht de uitslag slecht nieuws. Het kind van bijna twintig weken liet zoveel aangeboren afwijkingen zien dat het na de geboorte niet in leven zou blijven. De gynaecoloog die de echo maakte, stelde voor om het probleem op te lossen door de volgende dag te bevallen op te wekken. De volgende dag ging ze niet naar het ziekenhuis, maar zat ze bij mij op het spreekuur. Ze vroeg zich af waarom ze haar kind nu al moest kwijtraken. Ze genoot van de bewegingen in haar buik en vond dat ze het samen goed hadden. Ze wist dat dit kind buiten haar buik niet zou leven, maar moest dan het leven in haar buik hen beiden worden afgenomen? Het leek haar in ieder geval niet de juiste oplossing van het probleem. Als ik haar wilde steunen, dan wachtte ze liever af. In de achtste maand kwam de bevalling spontaan op gang en tijdens de geboorte overleed het kind. Een medisch gezien kansloos kind, maar van zijn moeder heb ik geleerd dat het verborgen leven in een baarmoeder een goed leven kan zijn dat ons respect net zo hard nodig heeft.

VAN ALLETIJDEN

Na mijn opleiding met medische feitjes en wetenschappelijke weetjes ben ik in het contact met vrouwen meer gaan kijken naar waarden en normen, gevoelens en ervaringen. Meer dan de 'kennis van het hoofd' heeft de 'kennis van het hart' van mij een vroedvrouw gemaakt. Ik ben niet meer zo eigenwijs om vrouwen in de vaart der volkeren op te sturen en op te zadelen met onbegrijpelijke dilemma's als dat niet bij ze past of zij dat niet willen. Ik ben nu zo eigenwijs om soms medische regeltjes opzij te zetten omdat die niet heilig zijn. Ik ben nu wijs genoeg om vrouwen hun eigen keuze te laten maken en me bij hun logica neer te leggen. Ik ben nu nederig genoeg om te aanvaarden dat niet elk kind het leven aan wil of aan kan, al doen we nog zo ons medische best.

Ik voel me in een wereldwijde eeuwenoude traditie staan: de vroedvrouw (letterlijk: wijze vrouw) die zwangere vrouwen bijstaat en het baringsproces hoedt. Zoals alle vroedvrouwen vertrouw ik de kracht van vrouwen en hun kinderen om het geboorte-geweld te kunnen doorstaan. Zo was het, zo is het nog en zo is het goed.

TRENDY

Maar het wringt ook. Wat moet ik met vrouwen die een jongen willen en daarvoor een meisje laten aborteren? Wat moet ik met besneden vrouwen die graag na de bevalling in 'ere' hersteld willen worden? Wat moet ik met fundamentalisten van welke herkomst dan ook, waar ik me aan de ene waarheid moet aanpassen? Wat moet ik met de vrouwenbeweging die eerst de gynae-

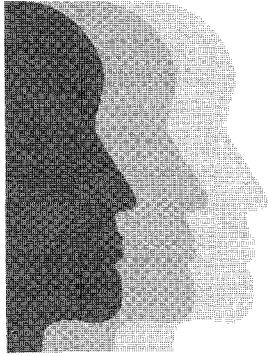
coloog als 'het beste' wilde, toen voor eigen kracht en thuisbevallen koos en nu weer trendy meegaat met de ruggeprik voor een pijnloze bevalling?

Het is hier en nu de schaduwzijde van de bonte verscheidenheid aan zwangeren uit diverse (sub)culturen. Het blijft zoeken naar een evenwicht tussen een professionele en persoonlijke opstelling bij dit soort dilemma's. Ook in het vak verloskunde is het voor alle vroedvrouwen zoeken naar een (nieuw) evenwicht. Bij de medisch-technische stortvloed die vandaag de dag over ons heen valt, steekt het statement van onze beroepsgroep wat schrielt af: wij strijden voor het behoud van de *fysiologische verloskunde*, de huis-bad-en-keukenbevalling. Gewoon, een kind krijgen op je eigen manier, vertrouwend op je eigen kracht, met een minimum aai; medisch-technische ingrepen. Het is zo'n oude en weinig veranderde boodschap.

Hoeveel van de nieuwe medische ontwikkelingen kunnen wij in ons vak integreren zonder die essentie te verliezen? Er kan nu zoveel en het lijkt zo mooi. Het laten verrichten van prenatale diagnostiek, om maar eens iets te noemen. Hoe verder je gaat, hoe meer vragen, des te meer keuzes. Niet kiezen kan nu al bijna niet meer. De kloof tussen vertrouwen in eigen kracht en de medische macht, die angsten bezweert en aanwakkert, groeit en blijft groeien als ouders niet massaal nee! roepen, andere keuzes maken. Dat kan lukken, het is de eerste generatie migranten-vrouwen tenslotte ook prima gelukt hun eigen keuzes te maken en de hulpverlening tot wanhoop te drijven.

En zo niet, dan houdt een van de oudste beroepen van de wereld op te bestaan. En wordt de voortplanting een puur medisch-technische aangelegenheid, waarbij zowel moeder als kind patiënt zijn tot het tegendeel is bewezen.

Imke Rosink is verloskundige te Amsterdam



c o l u m n



NIET VAN DE STRAAT

Uit Rome verwachten wij in dit deel van Europa vaak niet veel goeds. Dus viel ik van mijn stoel van verbazing toen enige weken geleden uit deze oude 'hoofdstad van de wereld' toch een moordtjding in de bus kwam vallen. Er zou daar een nieuwe vorm van hogere educatie van start zijn gegaan: de La Strada Universiteit. Mijn hart sloeg over van blijdschap en ik denk dat velen die het huidige gehakketak aan onze onderwijsinstellingen dagelijks over zich heen krijgen, ook zullen opveren bij de gedachte aan de straat als redelijk alternatief leertraject. De basisfilosofie is in ieder geval reuze simpel. Ligt de grootste wijsheid van oudsher niet op straat? Is het falen van de beroepspolitiek niet omgekeerd evenredig met de mate waarin men in dergelijke kringen op straat vertoeft? Van de nood een deugd maken is geen domme strategie en wat mij betreft kwam de La Strada Universiteit dan ook echt geen dag te vroeg.

Het hoofdbestanddeel van het curriculum bestaat uit een *cours intensif* in het (over)leven. Onder de blauwe hemel, tussen de fecaliën, condooms en andere concrete blijken van organisch functioneren word je voor minder dan dertig piek bijgespijkerd in vaardigheden om ook zonder geld te overleven in de grote stad. De officiële term voor dit alles rolt ook al zo lekker uit de mond: barbonologie, oftewel zwerverskunde. In de eerste leergang in Rome werd het nodige achtenswaardigs te berde gebracht. Zo werd er - noteert U 'n? - met klem gewaarschuwd voor teveel 'vocht op de nieren en de lever' (bron NRC-Handelsblad).

Onze kwaliteitskranten besteedden aan het bericht maar mondjesmaat aandacht. En in de bestuurlijke coterieën is al helemaal niet gereageerd. 'Hier zijn de vangnetten stevig, zo'n vaart loopt het in Nederland niet,' zal men daar wel gemijmerd hebben tegen de zachtpurpere achtergrondjubel van de laatste Miljoenennota. Fout, fout en nog eens fout: zo'n vaart loopt het in Nederland namelijk wel. En al jaren. En met name in de volksgezondheid. Daar kunt U Uw barbonologische borst maar beter natmaken. Eigen risico lijkt van de baan, maar eigen bijdragen zullen voor menigeen wel degelijk een duw te ver blijken in de richting van een permanent verblijf op la strada. En echt véél meer open lucht dan goed-is-voor-de-mens zal het droeve lot zijn van dat deel van onze bevolking dat niet zo officieel in de annalen van onze staatsboekhouding staat opgetekend.

Voor al deze laatste groep krijgt het vanaf begin volgend jaar hard te verduren. Op 1 januari loopt de nieuwe Algemene Bijstandswet van stapel. In combinatie met de effecten van de Koppelingswet wordt het voor illegalen hoogst riskant om nog voet op Nederlandse bodem te zetten. Dat levert de staat geld op, en daaruit is - o schijnheiligheid - weer een Nood-Potje gemaakt, voor volksgezondheid, voor onverhoopte 'crisisgevallen' onder de resterende onverzekerde illegalen. Vooral is daarbij gedacht aan risico's voor de rest van ons brave burgers, zoals niet-behandelde tuberculose en

dergelijke, waar het illegale deel van onze bevolking zo bovenatig mee behept zou zijn. Dat Potje bevat natuurlijk lang niet genoeg geld voor wat er allemaal nog gedaan moet worden, maar wie de aanvullingen zal betalen, daar is men nog even niet uit. Dat balletje wordt nu al weken rondgevoetbald. Organisaties als de hoofdstedelijke ziektekostenverzekeraar ZAO en de Amsterdamse Witte Jas trekken hevig aan de bel. Er is onlangs zelfs een NRV-advies over dit alles verschenen. Men organiseert de ene conferentie na de andere, maar de teeling lijkt geworpen: men zal het met Het Potje moeten doen. De bittere ironie is echter dat de criteria om van het potje gebruik te kunnen maken overal op lijken te slaan, behalve op het soort zorg dat mogelijk voor illegalen van nutte zou kunnen zijn. Wie bedenkt er nu zoiets?

De kern van de sores steekt volgens mij echter nog een laag dieper dan wel of geen Potjes. De Potjes zijn slechts het vege teken van ons nadenken, of beter gezegd: ons gebrek aan coherente visie op public health aan het einde van de twintigste eeuw. Al jaren wordt geroepen dat public health/preventie de kurk is waarop volksgezondheidsbeleid drijft. In de laatste nota 'Gezond en Wel' van Minister Borst wordt dat weer met zoveel woorden beaamd. Wat echter ontbreekt is een Brede - misschien zelfs wel Grootse - Visie, een adequate gezondheidsleer en de daarbij behorende financiële armlslag om de juiste - dus op de straat van anno 1995 toegesneden - public health te plegen. Korte termijn-overwegingen maken overal de dienst uit: en dat heet dan pragmatiek. GGD-directeuren besteden een groter deel van hun tijd aan het met gemeente-besturen te steggelen over hoe dicht men bij het minimum mag gaan zitten, dan aan de inhoud van de public health zelf. De discussies over de ontwikkelingen in het financieringswezen van de zorg zijn weer weggemoffeld in de binnenkamers, in plaats van voor iedereen luid hoorbaar te zijn in de openbare ruimten van de media. Wie zijn oor in die binnenkamers te luisteren legt zal - tenzij hij zorgverzekeraar is - niet vrolijk worden gestemd. Het treurigst zullen zaken uitpakken voor die mensen die zorg het meest nodig zullen hebben.

Temidden van deze toestanden sloeg ik dezer dagen weer eens het bekende boek op van de negentiende-eeuwse engelse public health dokter John Simon, 'Sanitary Institutions'. Met weemoed! Ik denk dat wij hoog toe zijn aan een twintigste-eeuwse equivalent van zulke visionairen, mensen die inzicht in la strada paren aan inzicht in het politieke bedrijf. Ongetwijfeld zijn er onder U mensen van een dergelijke allure ... Uw tijd om public health van de ondergang te redden is krap, dus: get up and show your face, in the political strada!

Godelieve van Heteren, universitair docent medische geschiedenis, KU Nijmegen.

IN HET ZIEKENHUIS

Brief uit Boedapest. Op het Hongaarse ministerie van Volksgezondheid is westerse expertise ingezet om na decennia verstarring en enkele jaren tumult de eerstelijns gezondheidszorg te vernieuwen. Hans Koenis, organisatie-adviseur bij Mede te Houten en op persoonlijke titel in TGP, schrijft in zijn vijfde brief over een burger, een bureaucraat en een buitenlander die naar de dokter gaan.

Het langere verblijf in het buitenland moest er wel toe leiden dat ik de gezondheidsvoorzieningen niet alleen als onderzoeker zou leren kennen, maar ook als bezoeker en gebruiker. Opnieuw krijg je een beeld van de praktijk van de zorg en het vrije spel der maatschappelijke krachten dat hier aan het werk is.

Het Magyar Allamvasutak Korház ligt zo dichtbij een spoorwegviaduct dat de patiënten vanuit de weinig gewassen ramen toch nog een goed uitzicht hebben op de voorbij rijdende treinen. Het ziekenhuis is misschien tien jaar oud en eigendom van de staatsspoorwegmaatschappij. Sinds kort is daar een Nemzetközi Egészségi Központ, ofwel een International Medical Center, gericht op buitenlanders.

Een afspraak voor specialistisch onderzoek kan na enig zoeken naar iemand die Engels spreekt snel gemaakt worden. Alles is volgeboekt maar, vertelt de arts die de afspraak maakt, 'dat is voor u geen probleem.' De receptie van het ziekenhuis is fraai betegeld en de hele entree maakt een luxe indruk. De toiletten steken daar schril bij af, merk ik later.

Tot mijn niet geringe gêne word ik langs een rij wachtenden de onderzoekskamer binnen geleid die van uiterst moderne apparatuur blijkt te zijn voorzien. Na het onderzoek en het betalen van de rekening maakt de arts met behulp van een woordenboek en een collega een engelstalig rapport, wat nog eens een half uur duurt. De rij wachtenden is er nog steeds, maar de in financiële nood verkerende spoorwegen hebben een gat in de markt ontdekt.

De Hongaren zelf worden geacht voor een verwijkaart langs de huisarts te gaan. Ze komen dan bijvoorbeeld midden in een flatwijk in Szekesfehervar terecht, in het Orvosi (dokters-) Rendelő (kantoor). In dit uit geprefabriceerde elementen opgetrokken schoenendoosachtig bouwwerk zijn de eerstelijnsvoorzieningen ondergebracht. Op de tweede verdieping – er is geen lift – houden vier huisartsen in twee kamers spreekuur in ploegendienst. Zoals meer dan de helft van de Hongaarse huisartsen zijn ze in dienst van de gemeente, die ook eigenaar van het gebouw is. Sinds de oplevering zo'n twintig jaar geleden is er weinig aan onderhoud gedaan zodat het gebouw, net als de witte jassen van het medisch personeel, een vershoten indruk maakt. Op de gang zitten tijdens het spreekuur vijftig, zestig mensen te wachten.

In de spreekkamers staan twee ijzeren bureaus tegenover elkaar waaraan de dokter, een verpleegkundige en een administratrice met computer werken. Emaast staat een oude stoel voor de patiënt. Privacy is hier nog geen gemeengoed. De hele entourage doet me erg denken aan de consultatiebureaus voor tuberculosebestrijding die ik in de jaren vijftig met mijn moeder bezocht.

Op een tafeltje staat een nog niet uitgepakt 'reflontron' stof te verzamelen. Een half jaar geleden heeft de gemeente dit moderne elektronische laboratorium voor iedere huisartsenpraktijk aangeschaft, alleen, de kosten van de noodzakelijke chemicaliën zijn te hoog om het reflontron te kunnen gebruiken, vertelt de dienstdoende arts, een reumatologe die de zieke huisarts vervangt. Daarom worden laboratoriumbepalingen in

het naburige provinciehospitaal gedaan; zo drukken ze ook niet meer op het krappe gemeentebudget.

Een *full color* advertentie in de engelstalige telefoongids voor *expatriates* attendeert ons op het bestaan van de R-Klinika. Daar staan uitgebreide diagnostische faciliteiten, een Engels sprekende staf en uitstekende relaties met tweedelijnsvoorzieningen ter beschikking. Een afspraak voor een eenvoudig maar noodzakelijk onderzoek kan snel gemaakt worden, buiten werktijd, wat veel artsen in dit soort klinieken goed uitkomt in verband met hun normale werkzaamheden overdag. De kliniek blijkt gevestigd in een mooi gerenoveerde pastelkleurige villa, die duidelijk herkenbaar afsteekt tegen de verwaarloosde en volgens de naambordjes door minstens vier gezinnen bewoonde buurhuizen.

De pasteltinten zijn ook binnen volgehouden, in de wachtkamer klinkt beschaafde muziek en de kleding van hostesses en chintèle, alsmede het wagenpark dat buiten geparkeerd staat, maken duidelijk dat dit geen gezondheidsvoorziening voor iedereen is. In een van de spreekkamers ontmoeten wij een specialist die de pensioengerechtigde leeftijd al enige tijd gepasseerd lijkt en met behulp van een *portable* typemachine in gebroken Engels een vragenlijst met ons doorneemt. Halverwege wordt duidelijk dat we niet op de juiste plaats zijn. Met uitgebreide excuses worden we een kamer verder geleid en geholpen. Na afloop vervoegen we ons bij de receptie, waar we na het aanhoren van nieuwe verontschuldigheden om de rekening vragen. De te betalen vergoeding blijkt met twintig procent verlaagd te kunnen worden als we contant en zonder rekening willen betalen. We betalen met rekening.

Op ons ministerie intussen heeft het kantoormeubilair een epidemie van rugklachten veroorzaakt – of zouden het toch de spanningen van het project zijn? De directeur van de *Program Management Unit* was gedwongen enige tijd liggend op zijn bureau leiding te geven, maar de leider van het Hongaarse *expert team* was minder gelukkig en moest worden geopereerd aan een hernia. Het Honved Korház (militair hospitaal) kent een aparte vleugel voor officieren en daar kan men hem opzoeken. Hij bezet op de vierde verdieping, de speciale afdeling voor rug- en nekkklachten, een tweepersoonskamer met eigen badkamer, telefoon en kleurentelevisie. Vermoedelijk zal hij daarvoor wel apart moeten bijbetalen, maar ik denk dat ook zijn uitgebreide contacten in de gezondheidszorg hem behulpzaam zijn. De derde keer dat ik hem bezoek moet ik even wachten tot een groepje zware jongens en een wat kleinere heer in regenjas de verdieping verlaten hebben. Premier Horn komt nog regelmatig voor controle, na het auto-ongeluk waardoor hij zijn nek brak en bijgevolg verkiezingscampagne moest voeren met een raar apparaat om zijn hoofd.

Kortom, 'The modernization of the health care system' – zoals de titel luidt van een vijfhonderd pagina's dik beleidsdocument van het ministerie – lijkt in volle gang te zijn, al is het niet overal en zeker niet voor iedereen.

Hans Koenis

Marian Oieleman over doktersassistenten:

'BESLISSINGEN NEMEN MAAKT HET BOEIEND'

Marianne Meulepas

In enkele jaren is de discussie over een andere gezondheidszorg van toon veranderd. Politieke termen als democratisering, maatschappijkritiek en bewustmaking hebben plaats gemaakt voor nuchtere begrippen als gepast gebruik, patiëntenrecht en kwaliteit. Toch hebben de jaren zeventig niet het alleenrecht op idealisme. Want gelukkig zijn ze er nog steeds, die bevlogen mensen van toen. Zij maken zich sterk voor echte veranderingen in de zorg of zetten zich in voor een specifieke groep patiënten. TGP spreekt met een aantal van hen over idealen van vroeger en nu, en over de praktijk van alledag.

Idealen? Dat je als doktersassistente naast telefoon en administratie medisch-technische handelingen kunt verrichten, zelf adviezen kunt geven aan patiënten, een eigen spreekuur kunt opzetten? Welnee! Marian Dieleman, al bijna twintig jaar doktersassistente, of zoals dat tegenwoordig heet: praktijkassistente, had die idealen niet toen ze in 1975 met het vak begon. Pas toen ze er na een aantal jaren achter kwam dat zij zo'n assistente was – actief en met een eigen verantwoordelijkheid voor patiënten – en een uitzonderingspositie innam, ontwikkelde ze haar ideaal: aan andere assistenten laten zien dat het kan en leuk is, als je alle betrokken partijen maar de kans geeft erin te groeien en je voortdurend je eigen grenzen blijft aftasten.

Marian Dieleman: 'Ik kwam als bleu meisje van het platteland naar Nijmegen voor de opleiding. Mijn tweede stage deed ik in de praktijk van Theo Voorn (momenteel hoogleraar huisartsgeneeskunde in Utrecht en adviseur van de LHY, MM) in Oosterhout. Daar kon ik toen meteen blijven.'

Deze praktijk was één van de vier huisartspraktijken die meedeed aan de Continue Morbiditeits Registratie (CMR) van het Nijmeegs huisartseninstituut. Alle aandoeningen moesten gecodeerd worden. Daarnaast kregen alle gezinnen en alle leden binnen een gezin een nummer. Die registratie vormde uiteraard een prachtige gegevensbron voor (promotie-)onderzoeken. Marian Dieleman verzamelde gegevens voor specifieke onderzoeken. 'Ook hadden we regelmatig overleg met de statisticus van het huisartseninstituut om numeringen aan te passen. Het verschijnsel 'Bewust Ongehuwde Moeder' kwam opzetten. Homo's en lesbiennes gingen vaker samenwonen. Voor die groepen moesten we nieuwe nummers invoeren.'

Theo Voorn en zijn latere collega Johan Schellekens stelden

haar in de gelegenheid steeds meer handelingen te verrichten.

'Soms riepen ze mij erbij in de onderzoek- of spreekkamer om me iemand te laten zien met bijvoorbeeld een pukeltje. Ik moest proberen te achterhalen wat er aan de hand was. Dan stelde ik vragen als: Heeft u jeuk, doet het pijn, wanneer is het ontstaan? Ook alle wondjes kreeg ik te zien. Kijken en meehelpen was het motto, om het vervolgens alleen te kunnen. Stapje voor stapje ontwikkelde ik mezelf. Ik deed bijvoorbeeld de controles bij diabetespatiënten: prikken, wegen en het dieet bespreken. De patiënten gingen inzien dat de assistente erbij hoorde en zelfstandig kon adviseren. Zij kregen vertrouwen in mij en gingen makkelijker dingen aan me vragen. Het was niet gewoon in Nederland dat assistenten medisch-technische taken verrichtten. Maar ik realiseerde me eigenlijk niet zo dat ik in een hele bijzondere positie zat. Sterker nog, ik begon me af te vragen of ik dit werk wel tot mijn vijfenzestigste wilde doen. In 1989 ben ik de parttime HBO-Verpleegkunde gaan volgen. Tijdens de stages kwam ik tot de ontdekking dat ik absoluut niet thuis hoor in grote instituten. Ik ben zo gewend



Marian Dieleman

zelfstandig te beslissen en actie te ondernemen en in een kleine setting te overleggen. Toen ging ik de positieve kanten van mijn eigen vak weer zien.'

Dat was ook het moment dat Marian Dieleman een paar dagen in de week voor Stichting O&O (huisartsen-ondersteuning) ging werken. Eerder had zij meegewerkt aan de brochure *Van A tot Z* voor assistenten en een praatje gehouden op een congres. En ze had meegeschreven aan het boek *In de praktijk* voor assistenten.

'Nu ging ik telefoontrainingen geven en de brochure *Telefoon in bedwang* voor assistenten schrijven. Door mijn werk bij O&O had ik veel contact met andere assistenten. Daarin werd me pas goed duidelijk dat ik geluk had gehad met de bazen bij wie ik werkte. Sommige huisartsen vinden het moeilijk om te delegeren, gewoon omdat ze het moeilijk vinden om iets uit handen te geven, of omdat ze zo graag zelf een wratje aanstippen.'

Met de herwaardering voor haar werk kreeg zij er een ideaal bij: aan andere assistenten overdragen dat het vak meer is dan alleen de telefoon aannemen. 'Overigens wordt gemakkelijk onderschat hoe moeilijk dat al is, wil je het goed doen. Als een patiënt belt voor een afspraak, kan ik die zonder meer op het spreekuur plaatsen. Ik kan ook vragen waarvoor hij die afspraak maakt en kijken of ik het zelf kan oplossen. Daarmee maak je je eigen taak aantrekkelijker en boeiender en je vormt een zeef voor de huisarts. Die heeft daarvoor minder vaak het gevoel een spreekuur te draaien voor "flutproblemen".'

De HBOV volgen betekende dat Marian Dieleman de praktijk van Voorn en Schellekens moest verlaten. De opleiding en de stages namen zoveel tijd in beslag dat ze onvoldoende uren overhield om daar aan de slag te kunnen blijven. Ze kon terecht in een gezondheidscentrum in Nijmegen. 'Als centrumassistente krijg je niet alleen telefoon voor de huisarts, maar ook voor de fysiotherapeut, maatschappelijk werk en logopedist. Ik vond die setting te ruim.' Na een jaar hield ze het voor gezien en kwam ze opnieuw in een duo-praktijk in Nijmegen.

'Dat betekende voor mij even een stapje terug. Ik kwam in een pas overgenomen praktijk waar de assistente weinig taken had. Dat kun je niet van de ene dag op de andere veranderen. Alle partijen - huisartsen, patiënten, de collega-assistente - moeten langzaam toegroeien naar de nieuwe situatie.'

'We zijn begonnen met een patiëntenfolder waarin staat dat de assistente dingen navraagt. In de afgelopen vier jaar zijn we stapje voor stapje meer gaan doen. Maar uitstrijkjes bijvoorbeeld doe ik nog niet. Dat komt nog wel. Om de zoveel tijd bespreken we een NHG-Standaard, zoals de adviezen bij diarree of hoesten. We maken daar afspraken over. Daarnaast hebben we werkoverleg. In een speciale agenda schrijven we belangrijke dingen: overlijden en geboorte, opname of ontslag uit het ziekenhuis, en de waarneemdiensten. Maar ook boodschappen aan elkaar, bijvoorbeeld: ik heb de instrumenten gesteriliseerd, of een back-up gemaakt. Ieder contact dat wij als assistente met een patiënt hebben, schrijven we op de patiëntkaart.'

Taken delegeren aan de assistente kan alleen als de praktijk goed is georganiseerd. 'Als argument om het niet te doen hoor je wel eens dat de assistente het al zo druk heeft, en letterlijk en figuurlijk geen ruimte heeft, om andere dingen te doen. Dat betekent eigenlijk dat de praktijkorganisatie niet goed is. Daar zal je dus mee moeten beginnen. Je laat bijvoorbeeld patiënten vóór half elf bellen voor een afspraak en tussen de middag zet je het antwoordapparaat aan. Via de spoedtelefoon is de arts dan bereikbaar voor spoedgevallen. En zelf heb je de handen vrij om andere dingen te doen: de administratie of je eigen spreekuur. Als je een goede dagindeling hebt, dan loopt het, dan kun je dingen doen. Op maandag werk ik alleen 's middags. Ik kom dan vijf minuutjes eerder, mijn collega werkt vijf mi-

nuutjes langer. In die tijd doen we de overdracht: wie komt nog urine brengen, wie belt nog voor een uitslag? Werken we een hele dag, dan proberen we zoveel mogelijk de eigen zaakjes af te werken.'

De laatste jaren is het heel gewoon geworden om te praten over taken delegeren. Het NHG bracht standaarden en telefoonkaarten uit en betrok daar af en toe ook assistenten in. 'Assistenten van nu willen meer, mogen meer en kunnen ook meer. Daardoor hebben ze ook meer behoefte gekregen aan nascholing. De Nederlandse Vereniging voor Doktersassistenten (NVDA) heeft twaalf centra in het land die nascholing verzorgen. Daarnaast zie je op verschil-

'Allemaal prachtig, maar de successen zijn mager en de mensen blijven dik.'

lende plaatsen initiatieven ontstaan van groepjes assistenten die zelf nascholing organiseren, Werkgroepen Deskundigheidsbevordering Assistenten (WDA). Een paar jaar geleden waren er drie WDA's in Nederland, nu zijn er al zo'n vijftien. Maar de werkgroepen voor huisartsen (WDH's) organiseren steeds vaker nascholing waarbij de assistenten worden uitgenodigd.'

Stichting O&O is inmiddels opgeheven, maar Dieleman geeft nog steeds trainingen en workshops aan assistenten, huisartsen of aan gecombineerde groepen. 'Telefoontrainingen, bijvoorbeeld: hoe ga je om met een mopperende meneer, of een mevrouw die wil voordringen? Maar ook over NHG-Standaarden, zoals 'kinderen met koorts': hoe kun je als huisarts met de assistente afspraken maken zodat je volgens de standaard kunt werken? Je kunt als assistente de moeder adviezen geven. Het kindje hoeft echt niet op het spreekuur te komen en de dokter hoeft geen visite te maken. Je moet natuurlijk wel de alarmsignalen kennen, weten wanneer de arts er zelf aan te pas komt. En als een patiënt op het spreekuur komt, moet de huisarts weten wat de assistente heeft gezegd. Je moet als huisarts en assistente één lijn volgen.'

Voor andere assistenten is zij natuurlijk

het voorbeeld van hoe het allemaal kan. 'Maar ik probeer niet op te dringen hoe ik het doe. Ik probeer enkel over te dragen dat het vak zo leuk is en dat het de moeite waard is er wat van te maken.'

De meeste trainingen voert ze uit in opdracht van het steunpunt deskundigheidsbevordering assistenten (STEP), waar assistenten en huisartsen terecht kunnen voor informatie over nascholing. Daarnaast verzorgt ze voor centrumassistenten een deel van de studiedagen van de Landelijke Vereniging van Gezondheidscentra (LVG), over praktijkorganisatie. Het geven van trainingen en workshops spant de kroon op haar werk.

'De trainingen overstijgen mijn dagelijkse werk en zorgen ervoor dat ik het een boeiend vak blijf vinden.'

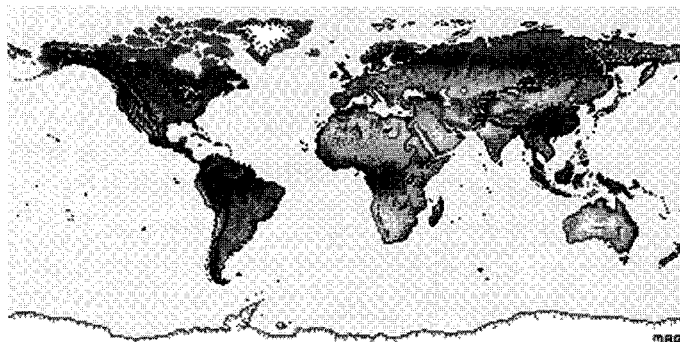
'Op één punt heb ik mijn idealen moeten bijstellen, en dat is het terrein van de preventie. Aan iemand met een te hoge bloeddruk en een te hoge suikervoorwaarde, die ook nog eens dik is, geef ik het advies om af te vallen. Mijn argumenten klinken overtuigend zonder de mensen schrik aan te jagen. Ik begeleid ze bij het afvallen: inventariseren wat iemand eet, suggesties geven voor veranderingen, elke twee weken op de weegschaal en vragen hoe het gaat.'

'Allemaal prachtig, maar de successen zijn mager en de mensen blijven dik. Mensen die al veertig jaar of langer volgens een bepaald patroon leven, veranderen niet zomaar hun leefwijze, zelfs niet als ze zien dat ze tot een risicogroep behoren. Dat blijft een abstract begrip. Ik heb daarom mijn houding wat bijgesteld. Als ik iemand begeleid die wil afvallen en ik merk na een paar maanden dat er geen schot in zit, ga ik erover praten. Ik merk dan de opluchting bij de ander, want zo iemand komt vaak met lood in de benen naar je toe. Dat er landelijk zoveel geld wordt gestopt in preventieprojecten, daar heb ik wat vraagtekens bij. Kijk, dat het maken van uitstrijkjes een preventieve werking heeft, okay. Daar hoeven patiënten zelf immers weinig voor te doen. Hetzelfde geldt voor de griepspuit. Even een prik halen, dat lukt nog wel. Maar je leven drastisch veranderen omdat een hulpverlener je bij een risicogroep heeft ingedeeld, nee, daar geloof ik niet meer in.'

Marianne Meulepas is journalist

BUITENLANDSE BERICHTEN

Tekst & redactie: Arko Oderwald



Experiment of therapie

Een artikel in het Hastings Center Report over de vraag wat precies onder therapie en experiment moet worden verstaan, herinnerde mij aan een wat ouder buitenlands bericht over medische innovatie.

Het begon allemaal met een man in de Verenigde Staten die 45 minuten na een hartstilstand door zijn zoon het ziekenhuis werd binnen gebracht. Het bijzondere was dat de zoon op zeer ingenieuze wijze hartmassage had toegepast. Beseffende dat hij de tijd tot aan het ziekenhuis manueel niet zou kunnen overbruggen, had hij de in ieder huis aanwezige rubberen ontstopper van afvoerputjes gebruikt. De vader overleefde de hartstilstand en de dokters waren zeer enthousiast over dit eenvoudige, maar zeer doeltreffende idee. Met enige aanpassingen, bijvoorbeeld een handgreep in plaats van de houten stok, zou hieruit een goedkope en veel effectievere methode dan de directe manuele hartmassage te halen zijn. De artsen gingen met het idee verder en ontwikkelden een manueel hartmassage-apparaat. Dat apparaat moest vervolgens uiteraard getest worden. Nu ontstonden er problemen. Volgens de Amerikaanse overheid is hier sprake van een experiment, waarvoor toestemming van de patiënt vereist is. Deze kan echter geen toestemming geven, omdat hij vanwege de hartstilstand buiten kennis is. En zo loopt het sprookje van het goede idee uit op een fiasco, althans in de Verenigde Staten. In sommige Europese landen schijnt het apparaat (dat ongeveer 200 gulden kost) wel in gebruik te zijn.

Het onderscheid tussen therapie en experiment is uiteraard niet zonder belang. Voor de patiënt geldt dat experimenten, vooral in de eerste fase, geen enkele garantie op individueel therapeutisch succes geven. Daarom worden medische experimenten begeleid door extra regels voor de toetsing door een medisch ethische commissie, die de patiënt moeten beschermen. Het probleem

is echter dat erkende therapieën ook geen garantie op individueel succes inhouden; in zekere zin is elke erkende therapie een (individueel) experiment. Zeker in het geval van een zeer ingrijpende therapie (denk bijvoorbeeld aan kankertherapieën) wordt het onderscheid met een experiment geringer. Nog duidelijker wordt dat als er geen erkende therapie is voor een dodelijke ziekte, zoals bij aids; elk experiment is dan al snel een therapie. Dit probleem is neergelegd in de term 'experimentele therapie'; klinisch onderzoek heeft immers een therapeutische intentie. Door nu de term 'experiment' zeer strikt te hanteren, zullen sommige op theoretische gronden beloftevolle medische handelingsmogelijkheden nooit erkend worden - zoals het bovenstaande voorbeeld. Is men niet strikt en wordt de term 'therapie' ruim geïnterpreteerd, dan is de patiënt mogelijk overgeleverd aan de arts/onderzoeker. Ondanks de therapeutische intentie van ieder experiment dienen deze twee functies niet altijd het zelfde doel of bevorderen zij het zelfde welzijn. In het artikel wordt uitgebreid op dit probleem ingegaan. De schrijfster heeft geen oplossing, maar wijst erop dat het juist speelt in dramatische en levensbedreigende situaties, waarin verwachtingen en hoop strijden met de realiteit van de mogelijkheden. De auteur beveelt een discussie op dit punt aan.

Nancy M. P. King: Experimental Treatment, Oxymoron or Aspiration? In: Hastings Center Report, July-August 1995, 6 - IS.

De medische top-tien

Een buitenlands bericht dat eigenlijk binnenlands is. Nederlandse onderzoekers publiceerden in *Social Science and Medicine* een onderzoek naar de vraag wat Nederlandse medische journalisten in het geval van geneesmiddelen wel en niet overnemen uit de (buitenlandse en

Nederlandse) medische (algemene) vakbladen. Het volgende bleek.

Waar het meest over wordt gepubliceerd in zowel de vakbladen als in de dagbladen zijn middelen tegen infecties en middelen die werken op het centrale zenuwstelsel. Onze angsten zijn klaarblijkelijk redelijk verdeeld over de aars vallen van buitenaf en die van binnenuit. 'Van buitenaf' scoort overigens wel hoger. De top-tien geeft ook verschillen te zien. Zo rijst de vraag waarom journalisten veel vaker publiceren over genitale zaken en sexhormonen dan de vaktijdschriften; het zelfde geldt voor alternatieve geneeskunde. De journalisten publiceren echter beduidend minder over kanker en over de negatieve aspecten van geneesmiddelen. In het algemeen overheerst bij journalisten het goede nieuws het slechte nieuws, hetgeen een zekere invloed zal hebben op de algemene verwachtingen die het publiek van de geneeskunde heeft.

Het artikel geeft helaas geen enkel inzicht in het waarom van deze verschuivingen. Hoe leuk en relevant dit soort onderzoek ook is, het blijft beperkt tot het turven wat er in en uit de black box gaat. Er mogen dan wat suggesties volgen voor verklaringen, maar die zijn heel voorzichtig geformuleerd en niet onderzocht door middel van diepte-interviews en kwalitatief onderzoek. Dat is jammer, omdat dat meer duidelijk had kunnen maken van de achtergronden van de keuze en de vertaling die de medische journalisten maken van het medische nieuws.

Anke M. van Trigt e.a. Setting the agenda: does medical literature set the agenda for articles about medicines in the newspapers? In: Social Science and Medicine, 41, 6 (1995) 893-900

Jegeld en je lever

In de VS heeft de beroemde honkballer Mickey Mantle de gemoederen lang bezig gehouden door na een levertrans-

plantatie openlijk berouw te tonen over zijn zondige leven als alcoholist. De transplantatie heeft echter niet mogen baten: hij is overleden. Je zou zeggen, zo wordt betoogd in het Hastings Center Report, dat de ethische discussie over leefstijl en levertransplantatie hierdoor aangezwengeld zou worden.

In de rechtbanken van de Verenigde Staten is dat echter niet te merken. Daar speelt alleen de discussie wie de kosten voor de levertransplantatie, tussen een half en een heel miljoen gulden, moet betalen. Er zijn ziekenhuizen die vooraf betaling eisen van 100.000 dollar. Een weduwe van een man die het bedrag niet op tafel kon leggen en van wie de verzekering weigerde te betalen, eist schadevergoeding wegens nalatigheid, contractbreuk, het opzettelijk veroorzaken van emotionele stress, fraude en dood door schuld. Hieruit wordt eens te meer duidelijk dat in de VS de rechtspraak een middel is om (gezondheids) politiek te maken, zoals onlangs ook nog eens bleek uit de zaak O.I. Simpson. In een dergelijke constellatie wordt door middel van casuïstiek via het recht bepaald onder welke omstandigheden een levertransplantatie als een normale behandeling moet worden beschouwd. De uitkomst is nog niet zeker. Twee keer werd bepaald dat de verzekeringsmaatschappij moest betalen, één keer werd de eis afgewezen op grond van de slechte medische conditie van de patiënt. In de zaak van de weduwe moet nog vonnis worden gewezen. Het lijkt er echter op dat een levertransplantatie niet meer als een experimentele therapie wordt beschouwd, dan wel dat er politieke druk wordt uitgeoefend om het woord experiment in dit geval te schrappen.

Ellen Moskowitz. In the courts. In: Hastings Center Report July-August 1995,48

Nemawashi

In Nederland zijn rechtspraak en politiek strikt gescheiden. Toch zijn we niet geheel onbekend met politiek geladen rechterlijke uitspraken, zoals de geschiedenis van de euthanasie laat zien. In Nederland is het normaal dat beslissingen zoals die rond levertransplantaties, in consensus met alle belanghebbenden samen en uiteindelijk door de politiek worden genomen. In geval van ethische commotie, zoals laatst rond de abortus van foetussen met een genetisch bepaalde blindheid, wordt ook on-

middellijk opgeroepen tot een nationaal debat, onder leiding van ethici en medici en ter advisering van de politici. Dit Nederlandse besluitvormingsproces met betrekking tot de gezondheidszorg wordt in een artikel in *Social Science and Medicine* met name genoemd als een westerse variant op het Japanse *nemawashi*.

Een Amerikaan, de auteur van het artikel, wilde in Japan op een klinische afdeling onderzoek doen. Hierover moesten zoveel mensen hun zegje doen, dat het drie weken van intensief overleg vereiste voordat de decaan positief besliste. De auteur was hier zo door geboid, dat hij dit fenomeen nader ging onderzoeken. Hij noemt het weliswaar een obscuur proces, maar iedereen die betrokken is mag zijn zegje doen en verbindt zich zo met de uitkomst van het vrij formele proces. Dat wil natuurlijk niet zeggen dat iedereen het met het besluit eens is of het besluit ook daadwerkelijk mag nemen. Wat opvalt is dat iedereen zowel geacht wordt mee te praten als in te stemmen met de uiteindelijke consensus. Het kost dan ook enige tijd om deze tweeslachtigheid te overwinnen. Wie in Japan onderzoek wil gaan doen, moet er in ieder geval rekening mee houden dat een derde van de tijd opgaat aan *nemawashi*. Wat Nederland betreft: misschien kan iemand eens de *nemawashi* bij Riaggs onderzoeken.

Michael D. Fetters: Nemawashi essential for conducting research in Japan. In: Social Science and Medicine, 41,3 (1995) 375-381.

Het patriottisch gezondheidsfront

Nadat ik deze zomer uitgebreid door de lijfarts van Mao was geïnformeerd over de groene tanden van de grote roerganger (gewoon een kwestie van niet poetsen) en zijn bizarre ideeën over gezondheid, en vervolgens in september hoorde hoe Hillary Clinton, na al haar mislukkingen thuis op het gebied van gezondheidszorg, de Chinezen de oren waste over hun bevolkingspolitiek, doet het introductie-essay van het speciale Chinanummer van *Social Science and Medicine* enigszins vreemd aan.

De heer Wenbo Xu van de Chinese KNMG komt superlatieven tekort voor het grote succes van de gezondheidszorg in China op werkelijk alle gebieden, stevig onderbouwd met cijfers van het ministerie. Grote successen zijn ook geboekt op het gebied van 'family plan-

ning, eugenics and optimized rearing', mede dankzij de mobilisatie van de gehele bevolking om deel te nemen aan de 'patriotic health movement'. Deze enorme prestatie is het grote voorbeeld voor en zelfs van de VN slogan 'health for all by the year 2000'. Dat is natuurlijk hard nodig, want, zoals de heer Xu terecht stelt, vooral op het platteland heeft de gezondheid van de boeren een directe invloed op de ontwikkeling van economie en maatschappij. Preventie staat daarom in China hoog in het vaandel. Xu besluit, zijn artikel met de krachtige politieke uitspraak dat 'de medische- en gezondheidszorg in China zal blijven vooruitgaan samen met de ongestoorde ontwikkeling van de Chinese economie en een betere dienstverlening zal brengen om de lichamelijke en geestelijke gezondheid van het volk te verbeteren.' Ik stel me zo voor dat de redactie van SS & M het wel zo beleefd vond om een Chinese bobo uit te nodigen voor de introductie, maar propaganda in dit toptijdschrift blijft vreemd aandoen.

Andere artikelen zijn gelukkig genuanceerder, terwijl ze toch ook gebruik maken van de officiële Chinese cijfers. Daaruit blijkt dat slechts 5 procent van het geld naar de door Xu zo geroemde preventie (blote voeten!) gaat en 45 procent naar geneesmiddelen. Sinds het volk moet betalen voor de diensten en de overheid terugtreedt is enerzijds een ongelijkheid opgetreden tussen de armen en de rijken en is anderzijds het aantal verrichtingen geëxplodeerd om de kosten te dekken. Al lezende in dit rijkelijk van cijfers voorziene nummer blijft het echter moeilijk mij los te scheuren van mijn door *Wilde Zwanen* gevoede argwaan, die zelfs niet door de paar antropologische studies wordt weggenomen. Het zal wel aan mij liggen.

Aspects of the medical care system in the people's republic of China. Social Science and Medicine 41, 8 (1995).

VITALE STEDEN

Josine van den Bogaard en Ingrid van de Vegte

Omwonenden van het Heemraadsplein in Rotterdam meldden zich eind juli massaal aan bij de Riagg. 'Gestresst, gestoord en gek' waren ze van de aanhoudende drugsoverlast in hun wijk. Met dit protest legden ze de vinger op de zere plek: wanneer de grote steden niet verder komen dan het bestrijden van de ergste (zichtbare) overlast, worden de bewoners langzaamaan ziek. Ongezondere burgers betekenen, naast het individuele leed, voor een gemeente een afname van de economische en sociale draagkracht. En daarmee een steeds instabieler situatie.

De vier grote steden hebben vorig jaar met hun 'Deltaplan' de hulp van het Rijk ingeroepen. Het antwoord van het Rijk is het grote-steden-beleid. Dankzij dit beleid van deze regering hebben de lokale bestuurders meer oor gevonden voor de problemen waar zij - al langere tijd - mee kampen. Na de afsluiting van 'convenanten' met de grote vier - er zijn nog 15 andere steden die onder het grote stedenbeleid van de regering vallen, waarmee nog onderhandeld wordt - zal duidelijk worden wat het beleid gaat betekenen voor de stedelingen zelf. Is er perspectief op daadwerkelijke verbetering van hun dagelijkse leefsituatie? Het bevorderen van de gezondheid van groepen met een lagere sociaal-economische status zal daarin een belangrijke plaats moeten krijgen.

NIET VEEL HOOP

De landelijke en lokale discussies gaven nog niet veel hoop. In de aanpak van problemen overheerst het traditionele oorzaak-gevolg-denken, in plaats van het denken in communicatie-processen zoals die bijvoorbeeld in de Rotterdamse sociale vernieuwing in gang zijn gezet. De laatste zijn immers moeilijker te sturen en hebben een onzekerder uitkomst. Dat er vaak een duurzamere resultaat tegenover staat wordt vergeten. Men durft geen tijd te nemen oplossingen te ontwikkelen die meer zijn dan symptoombestrijding of -verplaatsing. Zo vormen het besluit tot opheffing van Perron Nul en het versterkte politieoptreden tegen drugsoverlast in Hoog Catharijne op korte termijn en op die bepaalde plaats een oplossing (die dringend gewent was); op langere termijn is meer samenhang in het beleid nodig. De burgers, op de drempel van het Riagg, zijn echter ongeduldig geworden en geven het bestuur nog amper meer tijd.

Staatssecretaris Kohnstamm van Bin-

nenlandse Zaken heeft dit ook geconstateerd. Met zijn grote-steden-beleid probeert hij de steden ruimte te bieden meer samenhang te brengen in hun aanpak. Dit is een stap vooruit. Toch ontkomt ook zijn beleid er niet aan te denken in - want te werken met - bestaande beleidssectoren. Zo zijn de grote-stad-thema's die juist die samenhang zouden moeten brengen, te weten 'leefbaarheid' en 'veiligheid', nog grotendeels vertaald in termen van volkshuisvesting resp. openbare orde. Het thema 'zorg' is, zo geeft ook de staatssecretaris toe, beperkt van omvang en strekking en gaat vooral over 'witte jassen'. Niet alleen hij maar ook de negentien steden die zijn beleid meebepalen, hebben blijkbaar moeite het sector-denken los te laten.

VITALE BURGERS

De beoogde samenhang kan worden gevonden door het einddoel voor ogen te houden: vitale burgers. Een stad heeft vitale burgers nodig om gezond te functioneren, zoals een bedrijf vitale werknemers nodig heeft. 'Gezonde' (dat is: in fysiek, mentaal en sociaal opzicht) burgers zijn een krachtbron voor een stad of buurt die zelf problemen wil aanpakken. Dat het hier in sommige delen van de grote steden inmiddels behoorlijk aan schort, bewijzen de cijfers van hun GGD-en: de verschillen in gezondheid zijn zodanig dat van de ene buurt de bewoners uiteindelijk gemiddeld vijf jaar korter leven dan van de andere buurt. Ziekten en gebreken doen zich er gemiddeld twaalf jaar eerder voor. Is het verwonderlijk dat van de draagkracht van een 'ongezondere buurt' weinig verwacht mag worden? En dat eendimensionale oplossingen (bijvoorbeeld de woningen vernieuwen, of meer politie op straat) maar gedeeltelijk soelaas bieden?

De last moet inderdaad worden verlicht, maar vooral moet de draagkracht van mensen worden versterkt.



foto Marlies Bosch



foto Marlies Bosch

GEMEENTETAKEN

Gemeenten zijn hier nu juist op toegesneden: het beschermen en bevorderen van de gezondheid van hun burgers behoort tot hun taken.

Om te beginnen beschikt een stadsbestuur over een gezondheidsdienst... Deze biedt via het onderwerp 'gezondheid' een ingang om de communicatie met moeilijk bereikbare groepen in een stad, zoals illegalen, prostituees, nieuwkomers, gemarginaliseerden, gaande te houden. Denk aan een medisch spreekuur voor dak- en thuislozen, hygiënische inspecties van logementen, spuitverstrekking, aidspreventie 'op de baan'. Het erbij houden van deze groepen is noodzakelijk om de stad ('geordende vrijheid' volgens de Rotterdamse burgemeester Peper) leefbaar te houden. Zo zal de aanpak van het drugsprobleem effectiever worden als vertegenwoordigers van junks kunnen meepraten over oplossingen. Het lijkt vanzelfsprekend, maar het gebeurt weinig.

Verder beïnvloedt de leefomgeving de gezondheid van de mensen en dus ook de verschillen daartussen. Zo dreef de omgeving van de bewoners rond het Heemraadsplein hen naar het Riagg. De zorg voor de leefomgeving is bij uitstek een taak van een stadsbestuur. Volkshuisvesting, stadsreiniging, recreatievoorzieningen, veiligheidsbeleid: het zijn instrumenten waarmee een stad de gezondheid van haar burgers beïnvloedt, evenals met onderwijsvoorzieningen, minimabeleid en werkgelegenheid.

Veelal oorspronkelijk ontstaan vanuit gezondheidsdoelen, zijn deze instrumenten in de loop der tijd een eigen leven gaan leiden, met eigen doelen. Als die doelen niet meer in één richting wijzen is het moeilijk samenhang te realiseren. Door echter voor ogen te houden dat ze uiteindelijk invloed hebben op de vitaliteit van de burgers - iets waar allen bij gebaat zijn -, is het mogelijk samenhang te brengen in de aanpak van grote-stads-problemen. Een sympathiek voorbeeld van het samenbrengen van doelen vormt 'de Straatkrant', die in enkele grote steden door daklozen wordt gemaakt en verkocht. 'De Straatkrant' geeft hen eigen inkomsten, meer zelfwaardering en een positievere rol in het straatbeeld. Alle partijen winnen hierdoor aan gezondheid. Om het te realiseren is onder meer aanpassing van de plaatselijke politieverordening en medewerking van de sociale dienst nodig.

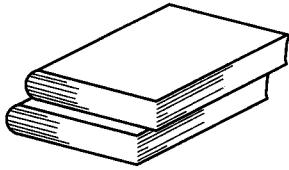
Op het onlangs gehouden symposium 'Gezondheid en leefomgeving' daagde Kohnstamm stadsbestuurders uit gezondheid te integreren in het niet-zorgdeel van het beleid. Hij gaf hen eerste verantwoordelijkheid voor het uitdragen en regisseren van 'het gevoel dat ieder er beter op wordt als de gezondheid van de burgers impliciet of expliciet wordt bevorderd'. Zij moeten hun

GGD meer uitbuiten als adviseur over gezondheidseffecten van beleid en als knooppunt in de relatie gezondheid-leefomgeving. De GGD moet die rol volgens hem ook meer nemen; moet zijn wethouder zo nodig hinderlijk volgen, zodat gezondheid een geïntegreerd onderdeel van de lokale bestuurlijke besluitvorming wordt. Van zijn kant zei Kohnstamm bereid te zijn daar meer zeggenschap voor de steden tegenover te stellen. Ook wil hij mee investeren in het instrument 'gezondheids-effect-screening', dat zijn collega Borst wil laten ontwikkelen.

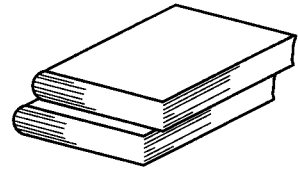
Sommige steden zijn al op weg die verbindende capaciteit van 'gezondheid' meer te benutten. Zij voeren 'gezond lokaal beleid', wat meer is dan 'lokaal gezondheidsbeleid'. Zo wordt bij de planning van de grote nieuwe wijk Leidsche Rijn bij Utrecht nadrukkelijk een visie op gezondheid vanaf het begin geformuleerd; in Rotterdam wordt in samenspraak met alle betrokkenen gezocht naar kleinschalige lokaties waar druggebruikers terecht kunnen. In navolging van die steden en ingaand op de oproep van Kohnstamm kunnen rijksoverheid en grote steden samen zorgen dat we ook kunnen gaan spreken van 'gezond grote-steden-beleid'. Dat heeft immers nog een hele periode te gaan.

Langs welke sector dan ook, uiteindelijk hebben de stadsbestuurders de taak te zorgen voor de gezondheid en het welbevinden van alle groepen die van de stad gebruik maken. Zonder gezonde burgers doet een stad vergeefs een beroep op de inzet en de draagkracht van de burgers, of werkt dat beroep zelfs averechts.

Josine van den Bogaard en Ingrid van de Vegte zijn resp. werkzaam bij de GGD Rotterdam e.o. en de GG&GD Utrecht.



boeken



KLACHTEN OVER DE HUISARTS

Het medisch tuchtrecht heeft als gronden voor de beoordeling van een klacht over artsen: 'het ondermijnen van vertrouwen in de medisch stand', 'nalatigheid waardoor ernstige schade is ontstaan' en 'grove onkunde'. Het gaat dus om de kwaliteit van het medisch handelen en de bescherming van de patiënt. Deze formulering is veel ruimer dan 'een fout maken' en verwijst naar wat een patiënt van een arts mag verwachten. Dat heeft ook z'n beperkingen: ook als de patiënt een fout als ontoelaatbaar ervaart en vindt dat er gestraft moet worden, kan het tuchtcollege, in meerderheid bestaande uit beroepsgenoten, van oordeel zijn dat één en ander hoort tot de risico's van de beroepsuitoefening: de betreffende arts wordt dan niet veroordeeld.

Het boek *De huisarts in de medische tuchtrechtspraak 1982-1993* biedt een uitvoerig overzicht van de klachten over huisartsen en hun waarnemers die zijn voorgelegd aan de medisch tuchtcolleges - voorzover deze tot een veroordeling van de arts leidden. Daarvoor hebben de auteurs inzage gekregen in de meest gesloten archieven van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid. Naast de gevallen analyseert het boek de jurisprudentie en gaat na wat de beroepsuitoefening uit de uitspraken kan leren en wat de norm daarbij is.

Recht op visite

Veroordelingen van huisartsen en hun waarnemers over het niet afleggen van een huisbezoek komen relatief vaak voor: 90 van de 400 veroordelingen.

Een duidelijke norm komt uit deze gevallen naar voren. De huisarts moet goed kunnen onderbouwen waarom hij niet op een vraag voor een huisbezoek is ingegaan. Als de arts een telefonisch hulpvraag accepteert, neemt hij daarmee de verantwoordelijkheid voor de patiënt op zich. Onduidelijke informatie van de vrager(s), taalproblemen, eerdere ingestelde behandelingen van behandelende artsen in de waarneming, zelfs onbehoorlijke bejegening door de patiënt blijken geen acceptabele redenen om geen visite af te leggen.

Betekent dit nu dat een patiënt die om een visite vraagt, daar dan ook recht op heeft? Neen, hoewel dit zo zou kunnen

lijken. De niet-veroordeelde gevallen, waarover dus volgens de tuchtrechter onterecht werd geklaagd, komen in het boek niet voor. De analyse biedt daarmee weinig echte aanknopingspunten voor artsen die niet weten hoe te reageren op een in hun ogen onredelijk verzoek om een visite.

Fouten bij anamnese, onderzoek, diagnostiek, therapie, medicatie, begeleiding, nazorg en verwijzen zijn ook redenen voor veroordelingen geweest. Weer betreft het alleen gevallen die resulteerden in een veroordeling. Naast enkele duidelijke veroordelingen volgens laakbare onzorgvuldigheid en ontoereikendheid valt op dat de tuchtrechter - na een door de arts ingesteld hoger beroep - deze op zich niet verwijt dat hij een diagnose heeft gemist, zeker niet bij complexe of zeldzame ziektebeelden. Er dient echter wel steeds zorgvuldige anamnese en onderzoek plaats te vinden en bij twijfel is alertheid en actief volgen van de patiënt geboden.

Een beperkt aantal veroordelingen betreft alternatieve geneeswijzen. Het gaat dan om artsen die middelen voorschrijven zonder op de risico's daarvan te wijzen (bijvoorbeeld bij het achterwege laten van reguliere middelen) of niet verwijzen wanneer de toestand van de patiënt dit vergt.

Schenden beroepsgeheim

Hoewel de KNMG expliciete richtlijnen heeft afgekondigd over het geven van medische verklaringen, blijkt nog bijna tien procent van de veroordelingen te slaan op het schenden van het beroepsgeheim. Het gaat vaak om verklaringen ten nadele van patiënt (zonder diens toestemming), vooral in echtscheidingsprocedures. In feite blijken huisartsen zich geheel buiten deze zaken te moeten houden. Alleen in een geval van kindermishandeling bleek de huisarts zich niet op zijn geheimhoudingsplicht te kunnen beroepen. De betreffende arts was aanvankelijk vrijgesproken, maar werd in hoger beroep alsnog veroordeeld. Daarbij werd expliciet gesteld dat hij de kindbescherming had moeten inschakelen. Het belang van het kind diende te prevaleren. Dat is een duidelijke richtlijn.

Zoals al aangegeven, gaat het in dit boek alleen om de vierhonderd gevallen waarin het tot een veroordeling is gekomen - 400 van de totaal ruim 1700 ingediende klachten. Ruim driekwart van de behandelde klachten zijn niet beschreven in het boek.

Van die gevallen wordt dus niet bekend waarom de tuchtrechter de handelwijze van de arts niet laakbaar beschouwde. Het boek legt daardoor een te grote nadruk op de ernstige en (over?)duidelijke gevallen en is dan ook onbruikbaar om te beoordelen wat goed en fout is. Huisartsen kunnen daardoor aan dit boek geen richtlijnen ontleen. Ook de patiënt - de potentiële klager - weet niet wanneer hij kans maakt dat zijn klacht tot een veroordeling leidt.

De auteurs geven aan zich om logistieke redenen te hebben beperkt. Het zou eigenlijk beter zijn per onderwerp te bekijken welke scheidingslijnen er liggen tussen wel of niet veroordelen. Dat zou voor patiënt en arts duidelijker aangeven wat kan en wat niet kan.

BIC

Overigens zal de nieuwe wet Beroepen in de individuele gezondheidszorg (BIG) voor enkele veranderingen in de tuchtrechtspraak zorgen. De wet-BIG impliceert dat er meer juristen en minder artsen betrokken worden bij klachtenprocedures. Dit lijkt onafhankelijker en strenger. Voor patiënten lijkt het een eerlijker rechtspraak dan wanneer beroepsgenoten elkaar beoordelen. Dat is echter nu nog koffiedik kijken. Misschien oordelen de huisartsen in de tuchtcolleges zelf eerder strenger over elkaar dan de juristen.

Een tweede verschil is dat de oude tuchtrechtprocedure niet openbaar is. Ook de uitspraken worden lang niet allemaal (geanonimiseerd) gepubliceerd. Dat gaat veranderen. De nieuwe procedure wordt in principe wel openbaar, tenzij er expliciete redenen zijn voor beslotenheid. De vraag is of dit tot veel echte veranderingen zal leiden en dan een verrijking zal blijken. Bij veel klachtenprocedures spelen allerlei verwerkingsprocessen een bepalende rol. Vaak gaan de klachten over zaken met ernstige gevolgen, zoals lijden en dood. Het is de vraag of de betrokkenen met

openbaarheid hiervan zo gelukkig zullen zijn.

M.E.F.Heineman en J.H.Hubben. De huisarts in de medisch tuchtrechtspraak 1982-1993. Lelystad, Vermande.

Richard Starmans, huisarts en epidemioloog.

ANDERE SEXE, ANDERE PROBLEMEN

Klachten die patiënten in therapeutische gesprekken presenteren, moeten in die interactie bewerkt worden tot behandelbare problemen. Dit proces, van klachtformulering tot probleemdefinitie, is geseksueerd, dat wil zeggen dat opvattingen over mannelijkheid en vrouwelijkheid doorwerken in de interpretatie van de klacht. Zo zou de diagnose 'depressie' niet alleen vaker gesteld worden bij vrouwen omdat zij er feitelijk vaker last van zouden hebben dan mannen, maar ook omdat hulpverleners de probleempresentatie van vrouwen op een dusdanige manier labelen dat deze eerder past in de DSM-IV criteria voor depressiviteit.

De interpretatie van het verschil. De vertaling van klachten van mannen en vrouwen in de Riagg, door Fijgie de Boer, is een studie naar de manier waarop het proces van sekse-specifieke interpretatie in alledaagse therapeutische gesprekken plaatsvindt. Zestig intake-gesprekken, van 30 vrouwelijke en 30 mannelijke cliënten, verspreid over acht Riagg's, zijn geanalyseerd en vergeleken met de intake-verslagen.

De Boer beschrijft allereerst de twee typen beoordeelde gesprekken, de formulering- en vraagintakes. In formulering-intakes geven de hulpverleners steeds een korte samenvatting of karakterisering na een aantal uitspraken van de cliënt. Hiermee geven zij hun lezing van het verhaal van de cliënt en laatstgenoemde kan daar al dan niet mee instemmen. Het blijkt dat de intakeverslagen van dit type gesprekken meestal meer de formuleringen bevat die de hulpverlener in het gesprek gebruikte, dan die van de cliënt.

De vraagintakes bestaan puur uit vraagantwoord sequenties van resp. de hulpverlener en de patiënt. In dit type gesprekken vindt weinig interpretatie plaats. Het verslag bestaat uit een vrij letterlijke weergave van de klachten zoals verwoord door de cliënt, gevolgd door een probleemdefinitie van de hulpverlener in termen van standaardclassificaties.

De ander of jezelf

De verschillen in probleempresentatie en -interpretatie bij mannelijke en vrouwelijke cliënten zijn vervolgens aan de orde. Daarbij onderscheidt de onderzoekster cliënten met interpersoonlijke problemen, werkproblemen en cliënten bij wie de diagnose depressiviteit wordt gesteld. Vrouwen blijken hun klachten veelal te presenteren in termen van problemen in de relatie met anderen, terwijl in de probleempresentatie van mannen de ander veel minder aanwezig is. Mannen leggen meer de nadruk op hun symptomen, op henzelf of op het werk. Hulpverleners herformuleren klachten van vrouwen van 'de ander' naar 'henzelf'. Termen als 'onzeker' en 'grenzen' worden veelvuldig gebruikt. De hulpverleners lijken, aldus de Boer, te werken vanuit de impliciete opvatting dat er iets ontbreekt aan vrouwen, namelijk het vermogen om voor zichzelf te kiezen en grenzen te stellen. Dit vermogen dient versterkt te worden. In die zin sluiten de hulpverleners aan bij feministische theorievorming over de ontwikkeling van de vrouwelijke identiteit, van theoretici als Chodorow, Baker Miller en Gilligan. Klachten van mannen worden eveneens geïnterpreteerd als problemen die iets met henzelf te maken hebben. Echter, niet de lossere egostructuur wordt hier geïnterpreteerd maar 'het karakter' of 'het basisgevoel'. De oplossing van hun problemen ligt meer in het uiten van gevoelens en het bijstellen van het onbuigzame karakter. Aan mannen wordt impliciet, aldus de Boer, een ego, 'iets van binnen', toegekend en aan vrouwen niet.

Het proefschrift besluit met de conclusie dat klachten van vrouwen met mannelijke blik beschouwd worden. Zo wordt hun oriëntatie op de ander gezien als teken van zwakte, iets om af te leren.

Klachten van mannen krijgen juist een vrouwelijke blik: zij zouden meer met hun gevoel moeten. De Boer vraagt zich af of deze oplossingen juist niet een averechts effect zouden kunnen hebben, omdat ze niet goed aansluiten bij de manier waarop de seksen met problemen omgaan.

De lijn raakt zoek

Dit onderzoek bevat een aantal mooie voorbeelden van de geseksueerdheid van het intakegesprek in de ggz. Helaas zijn de analyses van de gesprekken niet erg overtuigend. Alhoewel het hier een kwalitatief onderzoek betreft, gebruikt de schrijfster veelvuldig het mechanis-

me van de kwantitatieve overtuiging ('vijf van de zes vrouwen...'). Er worden steeds nieuwe fragmenten opgevoerd om eenzelfde mechanisme te illustreren. Zo raakt voor de lezer de lijn van het betoog zoek en de analyses van de gesprekken verliezen diepgang; ze voegen weinig toe aan de citaten.

Dit laatste komt mijns inziens ook omdat niet duidelijk is waarop de gesprekken nu precies geanalyseerd worden. Wanneer is er precies sprake van een transformatie van problemen? Wanneer is een probleempresentatie sekse-specifiek? En wat wordt precies verstaan onder een sekse-specifieke probleeminterpretatie? Ik heb de indruk dat de data te zeer met de 'sekse verschillen-bril' op bekeken zijn en dat er te weinig vooraf is nagedacht over wanneer er nu eigenlijk sprake is seksuering in het taalgebruik van de gespreksdeelnemers.

Een ander punt waar ik mee zit, is dat ik niet weet wat het normatieve standpunt is van de onderzoekster. Moeten hulpverleners nu wel of geen onderscheid naar sekse maken? Hier en daar suggereert de tekst dat de hulpverlener sekse-neutraal zou moeten zijn. Maar het is soms belangrijk om onderscheid naar sekse te maken, bijvoorbeeld bij verklaringen voor het ontstaan van klachten en de manier van omgang daarmee.

In andere gevallen is het juist kwalijk om sekse-onderscheid te maken. Dat vrouwen, ook als zij niet voldoen aan de medische criteria, gemakkelijker dan mannen het label 'depressief' krijgen, is daar een voorbeeld van. Ik had het mooi gevonden als de auteur was ingegaan op de theorievorming binnen vrouwenstudies omtrent deze problematiek en op haar eigen standpunt in deze.

Een laatste punt van kritiek betreft de cliëntopvatting die impliciet uit dit boek spreekt. Het lijkt te gaan over passieve wezens, met klachten die voortdurend gherdefinieerd worden door de hulpverleners. Hoewel in het begin van het boek gesteld wordt dat het proces van probleemconstructie een gezamenlijke onderneming is, is de rol die cliënten krijgen toebedeeld in de analyse slechts marginaal. Dat is jammer, omdat diverse onderzoeken hebben laten zien dat cliënten wel degelijk, zij het vaak impliciet, invloed hebben op de wijze waarop hun klacht gedefinieerd wordt.

Fijgie de Boer: De interpretatie van het verschil. De vertaling van klachten van mannen en vrouwen in de Riagg. Amsterdam, Het Spinhuis.

Wies Weijts

Signalementen

In discussies over genetische manipulatie en moederschap na de menopauze hebben de tegenstanders vaak moeite om argumenten onder woorden te brengen. Intuïtief hebben ze bezwaar tegen het 'onnatuurlijke' van dergelijke vernieuwingen, maar wat zijn precies de argumenten, wanneer we op allerlei terreinen de natuur corrigeren of een handje helpen? Zwart werkt in deze brochure op heldere wijze twee eerder verschenen artikelen uit waarin hij pleit voor (en voorgaat in) nader onderzoek van deze intuïtie. Volgens hem is het onterecht dat de grondvraag in de nieuwe medische ethiek is wie er over het lichaam mag beschikken, in plaats van in hoeverre men over het lichaam mag beschikken.

H. Zwart, *De natuur als argument in de ethiek, Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek, Utrecht 1995*

De *Ouderenalmanak* bevat 300 pagina's bondige en praktische informatie over wetten, regelingen en voorzieningen op sociaal en juridisch gebied, toegespit op de specifieke situatie van ouderen. De almanak is een uitgave van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) en is na vier succesvolle drukken geheel herzien. Voor ouderen of zij die professioneel of als vrijwilliger met ouderen te maken hebben. A. van Lokhuizen. *Ouderenalmanak. 1995, NIZW.*

Verkrijgbaar in pocket-editie (24,50), grote letterversie (26,50) en op cassette (20,-). Te bestellen bij NIZW: Postbus 19152, 3501 DD Utrecht, 030-2306607

Hoe ga ik om met buitenlandse patiënten, hoe reageer ik op racistische opmerkingen van collega's, in hoeverre hou ik rekening met culturele achtergronden? Er verschijnen de laatste tijd weer boeken over interculturele zorg die op de praktijk gericht zijn. Dit boek vermijdt de valkuil van de vervreemding en exotisering van migranten door niet alleen iets te vertellen over hun achtergrond- en subculturen maar die

ook te vergelijken met de gemiddelde eigenaardigheden van de Nederlanders. Het staat vol met verhalen en informatie uit ons rijke culturele en levensbeschouwelijke landschap en biedt de lezer ook nog inspiratie voor zorg op maat aan Chinese, Somalische, Iraanse, Antilliaanse, Kaapverdische en noem maar op - patiënten.

F. de Graaf, *Zorg aan buitenlanders? deel van mijn vak, Bureau Voorlichting Gezondheidszorg Buitenlanders (030 - 2971144), 1995, prijs f 8,-*

De Stichting Informatie Voorziening Gehandicapten gaat per 1 januari aanstaande op in het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn. Dat betekent dat de twee grootste publieksinformatiebestanden in de sector zorg en welzijn worden samengevoegd. Het IG-bestand voor de gehandicaptensector vormt een aanvulling op de sociaal-juridische informatievoorziening van het NIZW. De twee huidige geautomatiseerde informatieproducten van IG, NIGSYS en TECHHULP blijven op de markt en worden door het NIZW verder ontwikkeld.

Het Ministerie van VWS heeft een samenvatting uitgebracht van de nota 'Zorg voor werk', waarin het arbeidsmarktbeleid voor de zorgsector wordt uiteen gezet. Uitgangspunten van het beleid zijn te vatten in zes kernbegrippen: vernieuwing, integrale aanpak, samenwerking, informatievoorziening en efficiency. En laten de eerste letters van die woorden nou net het woord visie vormen. Afgezien hiervan een informatieve brochure met feiten en overzicht. De brochure *Zorg voor Werk kan aangevraagd worden bij de afdeling publieksvoorlichting van het ministerie van VWS, Postbus 5406 2280 HK Rijswijk, 070-3407911, fax 070-3406251.*

Door taalbarrière, analfabetisme en cultuurverschillen gebruiken buitenlanders geneesmiddelen vaak onjuist. Ook gebruiken buitenlanders gemiddeld meer geneesmiddelen dan Nederlanders. Het

boek 'Geneesmiddelenvoorlichting aan Marokkanen en Turken' geeft aan apothekemedewerkers achtergrondinformatie en concrete oplossingen om verbeteringen aan te brengen in de voorlichting aan met name Marokkaanse en Turkse patiënten. Er is zowel aandacht voor mondelinge als schriftelijke voorlichting (folders, bijsluiters, pictogrammen). Ook bevat het boek literatuur en adressen met betrekking tot voorlichtingsmateriaal.

M. Dettingmeijer, M. van Hattum, A. Paes: *Geneesmiddelenvoorlichting aan Marokkanen en Turken - Handleiding voor apothekemedewerkers.* is verkrijgbaar bij het Landelijk Centrum GVO Postbus 5104, 3502 JC Utrecht 030-2971160 en kost 22,50 inclusief portokosten.

Nieuwe Redactieleden

Het Tijdschrift voor Gezondheid & Politiek is op zoek naar enthousiaste redactieleden.

Wij zoeken mensen met een brede interesse in de gezondheidszorg, met een kritische instelling en ervaring in redactiewerk. Ook is het wenselijk tijd ter beschikking te hebben voor gemiddeld twee keer per maand vergaderen, het uitvoeren van praktische klussen en het benaderen en begeleiden van auteurs.

Wij zijn een arm blad zonder mogelijkheden voor onkostenvergoeding. Wij bieden een inspirerende omgeving met veel informatie en een netwerk aan contacten via de redactieraad.

Heb je belangstelling schrijf dan een korte reactie naar de redactie. Vermeld je ervaring, interesses. Graag voor 1 januari naar IJssel-dijk 53,8196 KB Welsum.

Casemanagement

Een leer-werkboek over de organisatie en coördinatie van zorg-, hulp- en dienstverlening

Nora van Riet & Harry Wouters

220 blz. f 49,50 - ISBN 90 232 3069 8

verschijnt december '95

De auteurs willen in dit boek door middel van theorie en gerichte oefeningen de vaardigheden van het casemanagement helpen aanleren. Tevens maken zij een vertaling vanuit de algemene vaardigheden en algemene theorie naar verschillende werkvelden waarop met casemanagement of met afgeleiden daarvan wordt gewerkt. Deze terreinen zijn o.a. de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, de reclassering, de jeugdhulpverlening, de psychiatrie, de gezondheidszorg het ouderenwerk en het maatschappelijk werk.

Autisme: aanpassen en veranderen

MAH. Mulders, MAT. Hansen, C.JA Roosen

ca. 320 blz. ca. f 59,50 - ISBN 90 232 2878 2

verschijnt december '95

Dit boek geeft een totaalbeeld van wat er omgaat binnen de praktijk van de ambulante hulpverlening aan autisten. Deel 1 geeft informatie over welke kinderen, adolescenten en volwassenen binnen de doelgroep autisten en personen met hier aan verwante contactstoornissen vallen en hoe de diagnose gesteld wordt. Deel 2 informeert wat er na de diagnostiek gebeurt. Deel 3 laat zien hoe voorzitsen zoveel mogelijk bewerkstelligd kan worden om het geleerde in praktijk te brengen. Deel 4 laat als afsluiting enkele autisten vanuit hun eigen belevingswereld aan het woord.

Birren's ABC AutoBiografieCursus

Johannes J.F. Schroots & Lea van Dongen

1995. 144 blz. f 35,00 - ISBN 90 232 3043 4

Velen ervaren het leven als verbrokkeld en hebben behoefte om de rode draden in hun leven te ontdekken ofte verhelderen. De huidige maatschappij biedt echter nauwelijks een structuur aan mensen om hun levensgeschiedenis te vertellen en daardoor aan identiteit te winnen. Nu is een methode ontwikkeld waarbij mensen gestimuleerd worden om terug te blikken op hun leven. Kort samengevat schrijven deelnemers aan de ABC hun autobiografie aan de hand van een aantal levensthema's en bespreken deze - desgewenst - in kleine groepjes.

Verkrijgbaar in de boekhandel of rechtstreeks bij uitgeverij

VAN GORCUM

Postbus 43, 9400 AA Assen

Tel. 0592 379555/ Fax 0592 372064

Bestelcoupon

Naam

Adres

Postcode

Woonplaats

Datum

Handtekening

Verzoekt te zenden

- ex. Case management
 ex. Autisme: aanpassen en veranderen
 ex. Birren's ABC AutoBiografieCursus

Verkrijgbaar in de boekhandel

Deze coupon faxen - 0592 372064 - of in een ongefrankeerde envelop zenden aan:

VAN GORCUM, Antwoordnummer 3, 9400 VB Assen

Nieuw bij Van Gorcum

Tijdschrift voor Gezondheid & Politiek

Het tijdschrift voor Gezondheid & Politiek wil op een kritische, maar vooral analytische wijze de ontwikkelingen in de gezondheidszorg volgen, niet alleen vanuit de verstrekker van de zorg, maar ook vanuit de ontvanger: de patiënt..

Het tijdschrift wordt uitgegeven in samenwerking met de Stichting Gezondheid & Politiek en verschijnt 6x per jaar..

Nu met kennismakingsprijs

f-80,00-voor particulieren - / nu f 70,-

f-120,00 voor instellingen - / nu f 110,-

BESTELBON

Fax of stuur deze bon in een ongefrankeerde envelop naar:

Uitgeverij VAN GORCUM, Antwoordnummer 3, 9400 VB Assen, Tel. 0592 379555 / Fax 0592 372064.

Naam

Adres

Postcode

Woonplaats

Datum

Handtekening

Abonneert zich tot wederopzegging op het Tijdschrift voor Gezondheid & Politiek .



Het *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* is een kwartaalblad dat wil bijdragen aan de gedachtenvorming inzake gezondheidszorg, ethiek en christelijke levensbeschouwing.

Wilt u het tijdschrift kado geven of iemand verrassen met een proefexemplaar, vult u dan onderstaande bon in, dan zorgen wij ervoor dat het tijdschrift op het juiste adres wordt bezorgd. Uiteraard kunt u ook zelf een abonnement nemen.

Abonnementsprijs 1996

particulieren **f 55,-**

instellingen **f 70,-**

Bestelbon

Graag aankruisen wat van toepassing is:

Ik geef een kado abonnement van het *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* aan'

Ik bestel een proefexemplaar van het *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*.

Ik neem zelf een abonnement op het *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek*

Naam

Adres

Postcode

Woonplaats

Faktuuradres

Naam

Adres

Postcode

Woonplaats

Datum

Handtekening

** als u een kado abonnement geeft, dient u ook het factuuradres in te vullen*

Fax - 0592 372064 - of stuur deze bon in een ongefrankeerde envelop aan:

Uitgeverij VAN GORCUM, Antwoordnummer 3
9400 VB Assen. Tel. 0592379555/ Fax 0592 372064