

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 13
NR. 2 / MAART 1995



Thema: zorgen voor de familie

Illegalen in de gezondheidszorg

Brief uit Boedapest

Folders: onleesbaar, misleidend, bevoogdend

Gisteren lachte de wereld me nog toe.

'Altijd gedacht dat reuma alleen ouderen treft? Ik weet nu wel beter. Skiën, m'n sportclub en de disco kan ik definitief vergeten. Dok dat doet pijn. Maar met geld kunt u mij en 400.000 andere reumapatiënten fantastisch helpen. Geef!'



Reuma raakt je.

Nationaal Reumafonds 
Den Haag. Bank 70 70 70 848.

**Giro
324**

Namens Derde-Wereldkinderen met een handicap:

*'Uw hulp had resultaat:
Veel dank!'*

UNESCO/Dominique Roger



In 45 jaar mocht het UNESCO Centrum Nederland vele projecten in ontwikkelingslanden mede mogelijk maken. Dank zij de financiële steun van velen. Wij zenden u graag ons werkverslag en onze jubileumwens.

1949 - 1994

Geef de wereld een toekomst: begin met de jeugd!



UNESCO CENTRUM NEDERLAND
Oranje Nassaulaan 5. 1075 AH Amsterdam
Telefoon (020) 6730100. Giro 194800

Over ziekte in je hoofd praat je liever niet

Toch kan iedereen een hersenaandoening of geestesziekte krijgen.

Eén op de vijf Nederlanders krijgt te maken met een hersenaandoening: van autisme tot dementie. Van jong tot oud. Eénderde van de totale kosten in de gezondheidszorg wordt uitgegeven aan hersenaandoeningen. Maar wie praat daarover?

De Hersenstichting Nederland geeft voorlichting om het taboe te doorbreken en wil het hersenonderzoek bevorderen. Uw hulp, uw donatie is zeer welkom en bitter noodzakelijk! Iedere vraag om informatie wordt zorgvuldig behandeld.

Het jaarthema 1995 is: Kinderen en hersenen.

Weg met het vooroordeel. .

- Ik word donateur.
- Zend mij de algemene informatie van de Hersenstichting.

Naam: _____ ~m~N

Adres: _____

Postcode: _____

Plaats: _____

Giro 860



HERSENSTICHTING NEDERLAND

Korte Houtstraat 10 - 2511 CD 's-Gravenhage - tel.: 070-3604816

TIJDSCRIFT
VOOR

**GEZONDHEID
&
POLITIEK**

JAARGANG 15
NR 2 / APRIL 1995

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

Versijnt 1 x per twee maanden

ISSN 0167-8647

Uitgever
Van Gorcum & Comp. bv.
Postbus 43
9400 AA Assen
Telefoon 05920-46846
Fax 05920-72064

Redactie

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
Hermsen, Joost van der Meer, Evelyne de
Leeuw, Arko Oderwald, Frans van der
Pas, Menno Reijneveld, Eric van Rijswijk,
Lidy Schoon, Marco Strik, Janneke van
Vliet, Marjon van Weersch, Goof van de
Wijngaart..

Redactieadres

Postbus 17107

1001 JC Amsterdam

Telefoon redactie: 05708-2289

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

Abonnementenadministratie

Opgave van abonnementen, opzegging en
adreswijzigingen uitsluitend schriftelijk
doorgeven aan de uitgever. Indien twee
maanden voor het verstrijken van de
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

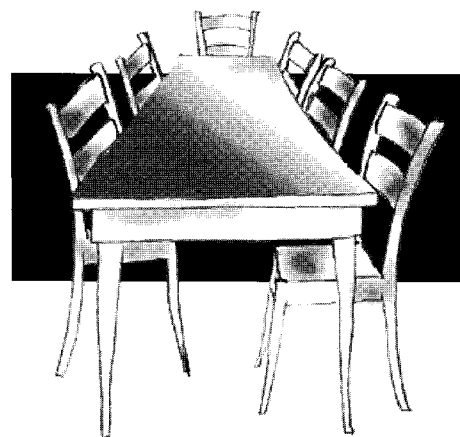
* niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of ver-
menigvuldigd zonder schriftelijke toestemming van de uit-
gever en zonder bronvermelding.

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

INHOUD

Thema: Familie

- 2 Redactioneel
- 3 Joop ten Dam, Chis de Ceuninck van Capelle
Het ergste leed
Gezondheidszorg voor illegalen
- 6 Hans Koenis
In transition
Brief uit Boedapest
- 7 Saskia van der Lyke
Mantelzorg maakt patiënten
Van ideaal naar pragmatisme
- 10 Lineke Polman
Papa en Mama blijven erbij
Kinderen in het ziekenhuis
- 12 Lea Jabaaïj
Niet om mee te leven
Bestuurslid Ypsilon
- 14 Rob Houtepen
De pijn van uw partner
Column
- 15 Huub Buijssen
Zorgen van zorgers
Hulp voor de verwanten
- 17 Theo Miltenburg, Claire Ramakers
Kopen is kiezen
Cliëntgebonden budget ook voor familie
- 19 Irene van der Klis
Samen een hartinfarct
Verwerking van het trauma
- 21 Column
Hans Tenwalde
- 22 Joost Visser
Nog altijd niet gewoon
Interview met Noud van Poppel: homo-hulpverlening
- 25 Hans Tenwalde
Snurken kan dodelijk zijn
Over slechte folders
- 28 Signalementen Buitenland
Dood, dokter, stalinisme
- 31 Boeken
Tips voor zorgende familieleden
- 32 Signalementen



REDACTIONEEL

Mevrouw de Groot volgt een cursus waar zij leert omgaan met ziekte. Niet dat zij ziek is, maar haar man heeft een jaar geleden een ernstig hartinfarct gehad.

Elise Hartkamp slaapt al een hele week in het ziekenhuis: haar dochtertje van 2 wordt er verpleegd na een ernstig ongeval.

Een familie bezoekt een gezinstherapeut omdat het niet goed gaat met hun schizofrene zoon.

De naasten van zieken zijn in het huidige systeem van de gezondheidszorg een zichtbare partij. Een 'derde' partij. Naast de patiënt en hulpverlener telt ook de stem van de familie, de stem van wie verzorgen, steeds vaker mee.

Voor de patiënt is de verzorger in de eerste plaats verwante. Iemand die dichtbij staat. Ze is een partner, dochter of buurvrouw. Deze min of meer toevallige verbintenis maakt een zorgrelatie vanzelfsprekend. Verwanten hebben lief, zijn ongerust, of willen op basis van wederkerigheid helpen.

Verzorgen wordt een zware taak als de afhankelijkheid van de patiënt toeneemt. Verzorgers staan dan 24 uur klaar om het bed te verschonen, te luisteren en angst te delen. Verzorgers komen nog amper buiten en geven een deel van hun eigen sociale leven op. Ze slapen slecht, zijn gespannen en hebben vaak lichamelijke klachten. Het geven van zorg werkt ziekmakend.

Zo wordt de verzorger cliënt. Deze cliënt wordt net als de patiënt opgenomen in het cliëntsysteem van de wijkverpleegkundige. Ze krijgen evengoed aandacht van de wijkverpleegkundige, klopjes op de schouder of ze worden materieel ondersteund. Sommige kruisverenigingen, vrouwenorganisaties of patiëntenverenigingen hebben om de draagkracht van verzorgers te vergroten een speciale cursus opgezet. Hier wordt de nodige kennis aangeboden en leren verzorgers omgaan met spanning en stress.

Een recente ontwikkeling is dat verzorgers materiële ondersteuning krijgen in baar geld. Deze vorm van genoegdoening staat weliswaar nog in de kinderschoenen, maar dankzij het cliënt-gebonden budget is betaling aan verzorgers mogelijk. De zieke wordt werkgever, de verzorger werknemer. Een vreemde praktijk waar liefde en wederkerigheid worden omgezet in bikkelharde guldens. Ontstaat er nu een gevecht rond het bed van opa over de vraag wie deze extra verdiensten binnenhaalt? Maakt de cliënt het geld op aan buitensporige activiteiten om familieleden aan zich te binden?

De verzorger heeft echter niet alleen een zakelijke hulpverlenersrelatie tot de patiënt. Er zijn altijd vragen over de rol die de ouder, de partner of het familielid heeft gehad bij het ontstaan van de ziekte. De eigen verwerking van de verwante speelt een rol; emoties als woede, teleurstelling, frustratie, angst, verwijten. Er ontstaat een nieuwe relatie, er zijn veranderende perspectieven en veelal een veranderde financiële situatie. Kortom, emoties direct verbonden aan het lot van de patiënt spelen een belangrijke rol. Deze zijn niet louter negatief. De slotconclusie van verzorgers wier partner na een langdurig ziekbed thuis is over-

leden, luidt vaak: 'Ik had het voor geen goud willen missen'.

Dit plaatst de verzorger in een vreemde dubbelpositie. Is zij 'ziek' in de zin van mede lijdend aan de ziekte van de partner, of 'gezond' en als hulpverlener aanspreekbaar voor een goede vierentwintiguursverzorging? Als beiden tegelijkertijd waar zijn, is er dan vanuit de professionele hulpverlening een invalshoek te vinden waarop de verwante verzorger is te benaderen?

Wat doet de professional als de familie het niet goed doet maar wel denkt het beste te weten wat goed is voor de patiënt?

Voor politiek Den Haag telt voorlopig vooral de goedkope arbeidskracht. In plaats van dure professionele zorg die geboden wordt in instellingen, moet, zo zegt het beleid, in de huiselijke vertrouwde omgeving weer veel mogelijk zijn. De grootste leverancier van thuiszorg zijn de familieleden en niet de professionelen. Op opportunistische gronden heeft de 'thuiszorgbeweging' zich al snel een maatschappelijke plek verworven. Informele zorg moet, is nu het adagium.

De overheid steunt de verzorger. De overheid subsidieert ondersteunende cursussen voor verzorgers, spoort mannen aan meer zorgarbeid te verrichten, heeft het debat over zorgverlof in gang gezet en geeft zelfs een financiële vergoeding voor zorg. Deze ondersteunende maatregelen in het kader van het 'thuiszorgbeleid' zijn logisch, thuiszorg staat of valt immers met de inzet van de verzorger.

Wie is die verzorger dan? De goede vriendin, de aangeslagen echtgenote, een cursist met gebrek aan kennis, de betaalde geliefde, lotgenote en veroorzaker van ziekte, een goedkope arbeidskracht? Iemand die graag iets voor een ander doet en daar zelf ook beter van wordt? Misschien iemand die meent het beste voor te hebben met de patiënt, maar de genezing het meest in de weg staat? Misschien ook degene die de zorg voor de ander ongevraagd tot levensdoel heeft gemaakt? Wie de verzorgers ook zijn, hun stem wordt steeds luider.

Naast patiëntenorganisaties zien steeds meer belangenverenigingen voor verzorgers, naasten, familieleden het licht. Zij geven vaak het verlossende antwoord op vragen en noden van familie.

Zij zorgen voor telefonische opvang, lotgenotencontact, geven adviezen aan hulpverleners over hoe om te gaan met familieleden van. Zij zorgen ervoor dat de macht van de patiënt de verzorger niet teveel wordt. Dat is mooi! Want beleidsnota's staan vol 'met de wens van de patiënt', 'zorg op maat' en 'vraaggericht denken'. Hierbij wordt echter zelden onderscheid gemaakt tussen patiënt en verzorger. Patiënt en partner hebben niet dezelfde maat. De gezondheidszorg heeft niet met één, maar voortaan met twee klanten te maken. Laat dat duidelijk zijn.

De themaredactie:

Lea Jabaaij,

Loek Stokx,

Saskia van der Lyke,

Luc Klaphake.

HET ERGSTE LEED

Joop ten Dam en Chris de Ceuninck van Capelle

De politiek onderschijft het principe dat illegalen gebruik moeten kunnen maken van de reguliere gezondheidszorg.

De schrijver, na onderzoek: 'De algemene indruk is dat de gezondheidszorg voor illegalen ambivalent functioneert, onvoorspelbaar is en een 'grijs circuit' kent van hulpverleners en een beperkt aantal ziekenhuizen dat, zij het met steeds meer moeite, het ergste leed opvangt.'

Voorkomen moet worden dat er een aparte armen- of illegalen-zorg ontstaat.

De discussie over de aanwezigheid van illegalen in Nederland kwam in een stroomversnelling tijdens de Bijlmer-ramp in 1992, toen een vrachtoestel van El Al neerstortte op twee flats in Amsterdam Zuid-Oost.. Een team van 60 rechercheurs bleek weken na de ramp niet in staat vast te stellen wie er werkelijk in de getroffen appartementen woonden en dus mogelijk slachtoffer waren van de ramp. Een groot deel van de appartementen bleek bewoond door mensen die illegaal in Nederland verblijven.

De overheid weet niet goed wie er in de stad wonen; op de uitnodiging zich te melden bij het bevolkingsregister (wie aannemelijk kon maken dat hij op het moment van de ramp in een van de twee getroffen flats woonde, zou een verblijfsvergunning krijgen) reageerden 2000 mensen, die bij het stadhuis in de rij kwamen staan.

Er bestaat een ongekende stad. Nederland, waar alles wat los en vast zit geregistreerd wordt, is veel minder kenbaar dan we dachten. Migratie speelt daarin een belangrijke rol.

VREEMDELINGEN

Schattingen van het aantal illegalen voor heel Nederland lopen uiteen van 50.000 tot 200.000. Voor de drie grootste steden: Amsterdam 20.000 tot 40.000, Rotterdam 30.000 en Den Haag 20.000.

Over wie hebben we het? Een algemene definitie luidt: iedereen die langer dan drie maanden in Nederland verblijft zonder een geldige verblijfsvergunning.

Als we kijken naar de mogelijke status van een illegale vreemdeling zijn er de volgende mogelijkheden:

- * vreemdelingen die niet bekend zijn bij de vreemdelingenpolitie;
- * vreemdelingen die wel bekend zijn,

maar zich onttrokken hebben aan controle;

- * vreemdelingen die niet vertrokken zijn na afloop van een toeristenvisum;
- * vreemdelingen die procederen tegen weigering van een toelating;
- * vreemdelingen wier toelating is verlopen (bijvoorbeeld door einde van werk of medische behandeling).

Meestal komt een vreemdeling legaal het land binnen (bijvoorbeeld op een toeristenvisum), en wordt pas na bepaalde tijd illegaal.. Ook kan een vreemdeling illegaal zijn, maar legaal werk hebben en belasting betalen. Er is onderscheid tussen illegale binnenkomst, verblijf en werk.

Tot voor kort had de Nederlandse regering een dubbel beleid naar illegalen: aan de ene kant werden illegalen, ondermeer vanwege hun bijdrage aan de economie, getolereerd en aan de andere kant werden de negatieve effecten van een illegaal leven, met name criminaliteit, bestreden. Het beleid is de laatste tijd restrictiever geworden met de identificatieplicht, de strengere controle aan en rond de grenzen en strengere straffen voor werkgevers die illegalen in dienst hebben.

WERELDWIJD

Als we het illegalen-probleem bekijken is het belangrijk voor ogen te houden dat de migratie naar Nederland een onderdeel is van een wereldwijde toename van migratie in het algemeen. Daarvoor zijn drie redenen te noemen:

- * Technisch: de mogelijkheden voor mondiaal transport zijn toegenomen en voor meer mensen bereikbaar.. Ook verspreidt informatie zich makkelijker en sneller dan voorheen.
- * Economisch: de mogelijkheden die

de ontwikkelde landen bieden (banen, bestaanszekerheid) trekken veel mensen aan.

- * Politiek: oorlog, burgeroorlog en repressie dwingt mensen te vertrekken. Ook de omwenteling in Oost-Europa is voor veel mensen aanleiding naar vooral het Westen te trekken.

Ondanks de vaak economische achtergrond van migratie, zijn veel illegalen werkloos en financieel afhankelijk van vrienden en verwanten. Als er werk is, is dat vaak kortdurend en tijdelijk.. De illegalen die werk hebben, werken vooral in de textielbedrijven, de schoonmaak, in restaurants en in bordelen.

VERSCHILLEN

De groep illegalen is absoluut niet homogeen. Sommigen zijn relatief gevestigd, hebben werk, kinderen op school en zijn verzekerd tegen ziektekosten. Anderen leven aan de rand van de samenleving, of zelfs op straat.. Sommige hebben een uitgebreid netwerk van familie en vrienden, andere zijn sociaal geïsoleerd. Daarnaast zijn er grote verschillen in leeftijd, opleiding en dergelijke.

Belangrijkste succesfactoren blijken de mate waarin iemand onderdeel is van een migranten-gemeenschap, de mate waarin iemand toegang heeft tot arbeid of tot criminele circuits en tot de onderdelen van de welvaartsstaat (voortloperige resultaten van onderzoek in Rotterdam, JtD).

Voor illegalen die relatief geïntegreerd zijn, kan het verscherpte overheidsbeleid grote gevolgen hebben: ze wonen hier vaak al jaren en hebben kinderen op school die in de Nederlandse samenleving geïntegreerd zijn. Na jaren zouden ze dan alsnog terug moeten naar het land van herkomst..

OFFICIEEL

Vanwege het restrictieve overheidsbeleid mogen illegalen niet van collectieve voorzieningen profiteren. Uitzonderingen zijn onderwijs aan kinderen (in verband met internationale verdragen) en gezondheidszorg in geval van medische noodzaak en bij gevaar voor de volksgezondheid. De hulp is dan spoedeisend en kan verhaald worden op de Algemene Bijstandswet (artikel 10 en artikel 84 lid 4).

Voor werkers in de gezondheidszorg is dat een ongemakkelijk gegeven. Want wanneer is hulp spoedeisend? Veel aandoeeningen voldoen net niet aan dat criterium. Vanuit de eigen beroepsethiek

wil men dan toch hulp verlenen. Er ontstaat spanning met de financiële imperatieven. Een huisarts moet aan het eigen inkomen denken. Een arts in een ziekenhuis heeft met de directie en de afdeling financiën te maken.

Overigens zijn niet alle illegalen onverzekerd. Sommigen betalen via het werk premies voor ziektekostenverzekering. Maar onverzekerde illegalen (verreweg de grootste groep) moeten in de meeste gevallen de kosten dus zelf betalen.

NAZORG

Nazorg of revalidatie hoort er niet bij; in veel gevallen proberen ziekenhuizen zo snel mogelijk af te komen van de illegale patiënt, tenzij deze uit eigen zak betaalt.

Illegalen zijn ook slecht af als ze met een gezondheidsprobleem zitten waarbij uitstel van behandeling mogelijk is en er tijd is om een patiënt te verwijzen naar andere ziekenhuizen of specialisten. Of wanneer terugkeer naar het land van herkomst nog mogelijk is. Dat kan het geval zijn bij aandoeningen als galstenen, diabetes en staar, of bij een sociaal-medische indicatie voor een bevalling. Het achterwege laten van (na) zorg en het uitstellen van behandeling leidt tot een minder verantwoorde hulpverlening aan illegalen. En daarmee tot een tweedeling in de gezondheidszorg. Gelukkig loopt het in de praktijk niet altijd zo'n vaart. De meeste illegalen worden fatsoenlijk behandeld, zeker bij acute problemen. Met name hulpverleners die veel met illegalen te maken hebben, weten hen goed op te vangen. Daarbij kunnen ze veelal terugvallen op goede contacten voor een effectieve verwijzing. Ook in de wereld van de ziekenhuizen en specialisten zijn er voldoende hulpverleners die hun humane plicht vervullen en de eigen portemonnee op de tweede plaats zetten.

ONDERZOEK

Wat is nu de omvang van de problematiek? Wie helpen de illegalen? En waarvoor komen ze? Om op deze vragen antwoord te krijgen kunnen we het beste naar Amsterdam en Rotterdam gaan. De problematiek concentreert zich vooral in deze twee steden en dan vooral in Amsterdam.

Voor een aantal illegalen is de toegankelijkheid van de zorg een relatief probleem omdat ze normaal verzekerd zijn. Zeker als ze een geregeld inkomen hebben kunnen illegalen zich particulier verzekeren. Er zijn zorgverzekeraars die niet vragen naar de verblijfstatus. Ook is er een kleine groep die gebruik

maakt van andermans ziekenfondskaart. De Amsterdamse zorgverzekeraar (het voormalige ziekenfonds) ZAO heeft becijferd dat dit misbruik niet overdreven moet worden. In Rotterdam blijkt ruim 70% van de huisartsen op de hoogte te zijn van frauduleus handelen en blijkt ruim een derde hieraan (onder andere bij medicijnverstrekking) mee te werken. Ziekenhuizen komen er zelden achter.

Verder wijst de praktijk uit dat veel illegalen zich bij de gezondheidszorg aandienen als toerist. Dan blijkt vaak pas achteraf dat men onverzekerd was en waarschijnlijk illegaal.

En tenslotte betalen veel illegalen contant de rekening.

ONVERZEKERDEN

Hieronder staan schattingen van het aantal onverzekerden, gebaseerd op aantallen consulten, in Amsterdam. Hiervan is waarschijnlijk 70 tot 90% illegaal.

Kruispost en de Witte Jas zijn particuliere hulporganisaties die zich met name op onverzekerden richten.

Eerste Lijn	
Huisartsen:	5.750
(ongeveer 0.5% van het aantal consulten)	
Kruispost:	4.600-6.400
De Witte Jas:	2.500

EHBO, excl. drie ziekenhuizen die niet rapporteerden:
12.650 (12 % van het totaal).

Basisgezondheidszorg (GG&GD):
4.000 (5 tot 25% van het totaal, uitzonderd Jeugdgezondheidszorg en de Arbo-dienst)

Het gaat hier om consulten, mogelijk dubbeltellingen i.v.m. *shopping* gedrag of bezoek aan meerdere instanties zijn niet uitgesloten.

Het valt op dat in de eerste lijn de particuliere (vrijwilligers-)organisaties Kruispost en Witte Jas het grootste aandeel leveren. Ook is duidelijk dat de illegalen de verschillende EHBO's van de ziekenhuizen en voorzieningen als de Geslachtsziektenpoli en de Drugshulpverlening van de Amsterdamse GG&GD, veel frequenteren.

Hoe is nu de situatie bij de poliklinieken en de klinieken in Amsterdam? Daar liggen de hoogste drempels liggen en tegelijkertijd is behandeling van de daar voorkomende klachten en aandoeningen nogal eens van vitaal belang.

Onder voorbehoud, omdat niet alle ziekenhuizen vergelijkbare cijfers producerden, kan het aantal poliklinische consulten gesteld worden tussen de 5700 en 8000. Dat is 0,6 % van het totaal aantal consulten.

Een onvolledig cijfer voor opnames is 1000 à 1200, dat is 1 % van het totaal. We mogen concluderen dat ziekenhuizen in Amsterdam een niet gering aantal illegalen helpen, maar dat dit niet overdreven moet worden. Het valt mee, in tegenstelling tot de indruk die enkele takken van media vestigen.

Het geld dat 'de samenleving' besteedt aan gezondheidszorg voor illegalen is, afgezet tegen de totale besteding aan gezondheidszorg, te verwaarlozen.

WAT MANKEERT ERAAN

De top vijf gezondheidsproblemen van illegalen volgens de hulpverleners (instellingen):

- * Seksueel overdraagbare aandoeningen
- * TBC
- * Aandoeningen aan de ademhalingswegen
- * Huidziekten
- * Letsel als gevolg van ongevallen

N.B. (1): er worden sinds kort ook meer AIDS-gevallen gemeld.

N.B. (2): psychische aandoeningen vielen buiten het onderzoek.

Besmettelijke infectieziekten scoren hoog. Goede gezondheidszorg voor illegalen is dan ook niet alleen in het belang van de illegalen zelf. Ook overwegingen voor de volksgezondheid ondersteunen deze noodzaak. Het is dan ook niet voor niets dat GGD'en een zeer lage drempel hanteren en geen onderscheid maken tussen legale en illegale cliënten.

Illegale patiënten wachten vaak lang met het zoeken van hulp. Rotterdamse huisartsen rapporteerden ernstiger problemen bij illegalen dan bij andere patiënten.

TOEGANG

Ziekenhuizen, specialisten en huisartsen leveren een zeer uiteenlopend aandeel in de opvang van illegalen.

In Amsterdam vervult een beperkt aantal huisartsen een spilfunctie en vangt het merendeel van de illegalen op. Veruit de meeste huisartsen zien zelden een illegaal op het spreekuur.

Dit komt overeen met de Rotterdamse situatie. Meer dan 80% van de huisartsen daar zegt zelden of nooit een illegaal op het spreekuur te zien. Daarente-

gen geven vier huisartsen aan verscheidene keren per week illegalen op het spreekuur te krijgen. Deze vier huisartsen behandelen daarmee het leeuwedeel van de illegale patiënten.

De Kruispost en de Witte Jas in Amsterdam zien steeds meer illegalen, terwijl het aandeel van de huisartsen is gestabiliseerd of zelfs afneemt.

Van de ziekenhuizen vangt één centrumziekenhuis het merendeel van de illegalen op; een beperkt aantal andere ziekenhuizen heeft een flink aantal illegale patiënten. Enkele grote ziekenhuizen zien relatief weinig illegalen.

De hulp aan onverzekerden wordt dus door een beperkt aantal hulpverleners geleverd. De achtergrond van deze ongelijke spreiding van zorg is nog niet goed onderzocht. Maar in de praktijk spelen de volgende zaken:

- * de geografische ligging van het ziekenhuis of de huisartsen praktijk: waar illegalen wonen gaan ze ook naar de hulpverlening;
- * de mate waarin een ziekenhuis aan de toegang controleert op verzekeringsstatus. Sommige ziekenhuizen hebben on-line verbindingen met het ziekenfonds en speciale intakebureaus, of geven speciale pasjes uit die misbruik van ziekenfondskaarten onmogelijk maakt;
- * een sociaal beleid van de directie van een ziekenhuis;
- * de persoonlijke opstelling van de arts; staat hij of zij open voor een behandeling waarbij niet vaststaat dat er voldoende financiële draagkracht is voor de kosten.

Elk ziekenhuis hanteert, naast administratieve maatregelen, eigen beleid, variërend van terughoudend, 'a-sociaal' tot en met een laagdrempelig, 'sociaal'. En elke hulpverlener maakt keuzen in het spanningsveld tussen beroepsethiek en persoonlijke betrokkenheid en de gewenste positie op de gezondheidszorgmarkt en de eigen portemonnee.

De algemene indruk is dat de gezondheidszorg voor illegalen ambivalent functioneert, onvoorspelbaar is en een 'grijs circuit' kent van hulpverleners en een beperkt aantal ziekenhuizen dat, zij het met steeds meer moeite, het ergste leed opvangt.

POLITIEK

Hoe moet het nu verder met de gezondheidszorg aan illegalen? Welke rol heeft het politieke bestuur en welke het maatschappelijk middenveld?

Voorop staat dat de politiek bij herha-

ling heeft uitgesproken dat illegalen recht hebben op gezondheidszorg. Maar vervolgens wordt het overgelaten aan het veld om er wat van te maken.

In de praktijk draait een beperkt aantal hulpverleners voor de zorg op. Bij het moderne, alleen met pasjes te betreden ziekenhuis komt de illegaal niet verder dan de draaideur. Het sociaal ingestelde ziekenhuis met een lage drempel krijgt vervolgens alle lasten op de schouders. Evenals de categorale en veelal op vrijwilligerswerk leunende instellingen, die bitter hard nodig blijken te zijn.

Het gaat erom dat de totale reguliere zorg een belangrijke rol moet gaan vervullen bij de opvang van illegalen. Voorkomen moet worden dat er een aparte armen- of illegalenzorg ontstaat.

'Bij het moderne, alleen met pasjes te betreden ziekenhuis komt de illegaal niet verder dan de draaideur.'

Voor diegenen die de weg naar de reguliere zorg niet weten te vinden of die alsnog tussen de wal en het schip vallen, is een vangnetvoorziening gewenst. Hier ligt een concrete overheidstaak en -verantwoordelijkheid. Een vergelijking met de zorg aan andere gemarginaliseerde groepen als daklozen, verslaafden, etcetera is op zijn plaats.

Ook moet gestreefd worden naar spreiding van zorg. Elk ziekenhuis zou eenzelfde protocol moeten hanteren, dat gezamenlijk wordt ontwikkeld en bewaakt. Dit voorkomt het draaideur-effect en het naar elkaar verwijzen. Ziekenhuizen die een centrumfunctie vervullen, in de zin dat ze meer dan anderen de illegalen opvangen, dienen een compensatie te krijgen voor de financiële schade. Dit voorkomt dat men ontmoedigd raakt bij de opvang van illegalen. Dit geldt ook voor eerstelijns.

Het particulier initiatief vervult een onmisbare functie, de mogelijkheden zijn echter beperkt. Deze initiatieven moeten financieel ondersteund worden, niet alleen door de kerken, maar ook door overheid en ziektekostenverzekeraars. GGD-en zouden een groter aandeel kunnen leveren bij de praktische zorg. De bestaande basisgezondheidszorg (TBC- en geslachtsziektebestrijding,

drugshulpverlening, etc.) moet zoveel mogelijk laagdrempelig blijven en daarmee optimaal toegankelijk voor illegalen. Het gaat hier niet alleen om de illegaal zelf maar ook om het bewaken van de volksgezondheid. GGD-en kunnen echter nog een stapje verder gaan. Te denken valt aan een liaison met de particulier-initiatief-instellingen, in de zin dat de GGD-artsen en verpleegkundigen ondersteuning geven aan de spreekuren (in de vorm van consultatie of case-management) of desgewenst zelf spreekuren houden binnen de instellingen (zoals dat nu ook gebeurt bij de dak- en thuislozenopvang). Hiermee wordt het vangnet versterkt. Bovendien ontstaat er op deze wijze meer inzicht in de dagelijkse praktijk, waardoor de epidemiologische rapportage en beleidsaanbevelingen beter gefundeerd kunnen worden.

SCHIPPEREN

De hulpverleners (instellingen) moeten schipperen tussen engagement (solidariteit) en eigen belang. Ook goedwillende bestuurders en politici hebben het niet makkelijk. Er is gezien de huidige politieke en maatschappelijke discussie over asielzoekers en illegalen, moed voor nodig om, betere werkvoorwaarden te creëren voor hulpverleners die illegalen helpen.

Zolang er geen politiek kader wordt geboden om in collectieve zin iets structureels te doen, moet hulpverleners en instellingen hun ervaringen en krachten bundelen en de lasten evenwichtig verdelen.

Chris de Ceuninck van Capelle is onderzoeker bij de GG en GD Amsterdam.

Joop ten Dam is universitair docent, vakgroep Stad en Staat, RU Utrecht.

Literatuur

Ceuninck van Capelle, C. de (1991). Onverzekerden in Amsterdam. Een inventariserend onderzoek naar het aantal onverzekerden in de medische hulpverlening en de knelpunten in de zorg. Amsterdam: GG&GD Amsterdam.

Kruyswijk, I.M. (1993). Onverzekerden in Amsterdam II. Amsterdam: GG&GD Amsterdam.

Liefhebber, S. en B. Linders (1994). Illegalen in de Rotterdamse gezondheidszorg. Een inventariserend onderzoek naar de hulpverlening aan illegalen gegeven door Rotterdamse huisartsen en ziekenhuizen en de financiering hiervan. Utrecht / Rotterdam: Universiteit Utrecht / SoZaWe Rotterdam.

IN TRANSITION

Brief uit Boedapest van een Nederlandse organisatie-adviseur. Westeuropese expertise is ingezet om het leven in oost-Europa, na decennia verstarring en enkele jaren tumult, met de ons bekende modellen te verrijken. Hans Koenis en zijn internationale team helpen Hongarije een nieuw beleid te maken voor de eerste lijn.

Het Népjólétti Minisztérium in de Arany Janos utca, waar ik momenteel werk, kent drie systemen die de huidige Hongaarse situatie aardig weergeven: een centraal geregeld verwarming waarvan de temperatuur alleen te beïnvloeden is door het openzetten van ramen, een paternoster-lift die ervoor zorgt dat ieder die te lang omhoog wil uiteindelijk weer beneden uitkomt, en een bewakingssysteem met portiers en pasjes dat er erg streng uitziet maar in de praktijk iedereen doorlaat – ook degenen die met anderen's spullen het gebouw verlaten, zoals ik onlangs tot mijn schade ondervond. Het gebouw ademt zeer de geest van de jaren zestig. Dat blijkt zowel uit de houten lambrizeringen en versleten bureaus, als uit het ontbreken van iedere vorm van architectkasten, wat ertoe leidt dat ieder die iets bewaart het nooit meer kan terugvinden. Het Europese ontwikkelingsprogramma 'Poland and Hungary Assistance in Restructuring Economy' (PHARE)) waar ons project onderdeel van is, heeft geleid tot het verschijnen van computers, faxapparaten en moderne telefoontoestellen die volstrekt niet in deze omgeving passen.

Het heeft ook geleid tot een stoet van adviseurs uit diverse Westeuropese landen, die zich met tal van projecten in gezondheidszorg en welzijn bezig houden, een Program Management Unit (PMU) die alle projecten in de hand probeert te houden en een delegatie van de Europese Unie die erop toeziet dat het geld wordt uitgegeven aan de zaken waarvoor het bedoeld was. PHARE bracht nieuw jargon, dat opduikt in de overigens voor mij onverstaaibare conversatie tussen Hongaren onderling: 'monthly progress report', 'breakdown of prices', 'terms of reference', 'stakeholders', 'Primary Health Care' en niet te vergeten 'according to PHARE regulations'.

Sinds een maand of twee ben ik in Boedapest gestationeerd als leider van een internationaal team van experts dat het ministerie van gezondheidszorg assisteert bij het ontwikkelen van nieuw beleid voor de eerstelijns gezondheidszorg. De huidige situatie in de eerstelijns gezondheidszorg is om het zacht uit te drukken verwarrend. Om maar een paar knelpunten te noemen:

Op het moment werken er zesduizend dokters in de eerste lijn. Meer dan de helft daarvan is geen huisarts, maar heeft een opleiding en werkervaring als specialist. Uit onderzoeksgegevens blijkt dat vrijwel ieder bezoek aan een huisarts leidt tot een verwijzing naar de tweede lijn. Voor patiënten betekent dit, dat ze twee keer een dag vrij moeten nemen voordat ze onderzocht of behandeld worden. Kort geleden besloot de regering dan ook om de poortwachtersfunctie van huisartsen die vier jaar geleden werd afgekondigd, voor acht specialismen maar weer op te heffen.

Net als in andere Oosteuropese landen hebben artsen een inkomen dat in de buurt van het minimuminkomen ligt. Het loon van verpleegkundigen ligt net boven de armoedegrens en zij hebben niet, zoals veel artsen, de mogelijkheid om dit aan te vullen via het systeem van wat eufemistisch 'dankbaarheidsgeld' wordt genoemd.

Veertig jaar centralisme, gevolgd door twee politieke aardverschuivingen, hebben geleid tot een groot aantal oude en nieuwe organisaties in het gezondheidszorgveld. De taken en verantwoordelijkheden van deze organisaties staan ter discussie, evenals de vraag welke disciplines in de eerste lijn werkzaam zouden moeten zijn en hoe de verantwoordelijkheid tussen centrale overheid en gemeenten moet worden verdeeld. De communicatie tussen alle betrokkenen is daarbij – na een lange periode waarin men tal van redenen had om niet af te open te zijn over plannen en meningen – nog niet optimaal.

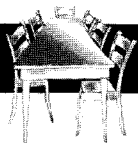
Ons project is onderdeel van het Phare-programma 'Support for health system restructuring in Hungary' en bevat een scala aan onderdelen. De belangrijkste daarvan zijn een organisatieonderzoek onder alle organisaties die met de eerste lijn te maken hebben, advisering over de rol van overheid, beroeps- en andere organisaties bij het besturen van het gezondheidszorgsysteem, bevordering van communicatie tussen overheid, organisaties, beroepsbeoefenaren en gebruikers, en de opzet van een innovatiefonds dat lokale experimenten kan subsidiëren.

Twee maanden Boedapest hebben me inmiddels geleerd dat niet alles is zoals het op het eerste gezicht lijkt. Zoals de voorzitter van de wetenschappelijke vereniging van huisartsen vertelde: er zijn hier twee wegen om hetzelfde doel te bereiken – de eerste is de directe weg en meestal moeilijk, de tweede weg is langer en gaat via achterdeuren, connecties, belangen, verplichtingen en cadeautjes, heeft een grotere kans op succes en wordt daarom het meest gebruikt.

Volgens velen hier verkeert Hongarije in een overgangssituatie, 'a period of transition', zoals dat in de stukken heet. Overgang van wat naar wat? Van een centraal geleide economie naar een sociale markteconomie? Van een langdurige periode van centralisme en socialisme naar een moderne sociaal-democratie? Of van een oud systeem terug naar de oude vormen en gedachten via een korte periode van liberalisme (volgens sommigen 'wild capitalism', volgens anderen een kamikazepoging)?

Het komende jaar zal ik regelmatig berichten over mijn wederwaardigheden in een land in overgang.

Hans Koenis



MANTELZORG MAAKT PATIËNTEN

Saskia van der Lyke

Was mantelzorg twintig jaar geleden nog een ideaal, een instrument om te de-medicaliseren, tegenwoordig past het in de christendemocratische ideologie van de zorgzame samenleving, waar de gezinszorg je bed niet opmaakt als je kinderen dat kunnen, zodat daarop bezuinigd kan worden, zodat mantelzorg een plicht wordt, zodat de zorgzame verwanten er genoeg van krijgen, zodat de antidepressiva, zodat er nog meer mensen verzorgd moeten worden ...

*Ondersteuning van de verzorgers is dus nodig en wordt beleid in de jaren negentig. Want: 'Het was a heli' of a job, maar ik zou het zo weer doen'.
Verzorgers helpen, een gat in de markt.*

Wie aan het eind van de jaren zeventig in Nederland een vak in de gezondheidszorg leerde, heeft ongetwijfeld kennis genomen van de zorg-systemen zoals prof. Hatinga Verschure die onder de aandacht bracht. De gezondheidszorg, zo stelde hij, bestaat uit drie subsystemen: professionele zorg, mantelzorg en zelfzorg. In het professionele zorgsysteem werken beroepsbeoefenaars tegen betaling. Mantelzorg daarentegen wordt onbetaald, spontaan en op basis van wederkerigheid gegeven. Zelfzorg, tenslotte, is alles wat een individu onderneemt om te bewerkstelligen dat het bestaan zo goed mogelijk in tact blijft, inclusief het inschakelen van mantelzorg en professionele zorg. Deze zorgsystemen hebben enige overlap maar zijn vooral complementair...

In de jaren zeventig werd, onder invloed van de medicaliseringstheorieën, een hiërarchie tussen deze systemen aangebracht. Vooral de mantelzorg wordt gepropageerd, als zijnde van grote betekenis voor de instandhouding en herstel van de gezondheid van individuen. Indien de zelfzorg tekort schiet, moet de mantelzorg bijspringen en dan pas de professionele zorg, zo luidde de stelling. Wat de patiënt of diens omgeving zelf kon, moest (weer) een kans krijgen.

Leve de zelfzorg en mantelzorg! In die tijd was de aandacht voor zelfzorg en mantelzorg dus verlichtend, een heus ideaal. Het zou artsen en andere professionele beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg weer op de plaats zetten waar ze hoorden, niet boven maar naast de patiënt.

ZELFZORGREGIME

Midden jaren tachtig is het denken in termen van zelfzorg en mantelzorg vol-

komen geaccepteerd en zelfs geïnstitutionaliseerd. Zo is zelfzorg, al dan niet theoretisch gefundeerd, de basis van veel verpleegkundig handelen. Verplegen is dan het invullen van (zelf)zorgtekorten. Het vraagt om een adequate inschatting van deze tekorten en passende interventies. Hoewel deze gedachte een duidelijk en werkzaam raamwerk biedt, heeft het ook een schaduwzijde.

'Ik begrijp niet dat er gesproken wordt over zorg op maat. Ik vind het schandalig dat er op dergelijke manier reclame voor de thuiszorg wordt gemaakt. We hebben echt het gevoel dat we om alle kleine beetjes professionele zorg voor onze moeder hebben moeten bedelen. Het begon al met de wijkverpleegster. De eerste ochtend dat ze kwam, stond ze met haar armen over elkaar. Ze zei: "Laat U maar eens zien wat U zelf kunt. Volgende week moet U het toch zelf doen."

We begrepen dat niet. Ze wilden de mensen zoveel mogelijk zelf laten doen, maar als mensen het toch niet kunnen? Moeder kon het echt niet. De ziekte was niet weg. Maar ze had een stoma gekregen en was daardoor totaal van de kaart. Bovendien hadden ze met iemand te maken die alleen maar slechter zou gaan functioneren. Dan kun je toch niet bijvoorbij zeggen "dat moet U straks zelf doen"?"

Wat patiënten zelf kunnen, wat de mantelzorg bij kan dragen, dat moet. Deze stelling is tamelijk extreem, doch gaat soms op als gevolg van de volledige acceptatie van zelfzorg en mantelzorg. Het zelf wassen van de patiënt draagt, in de gedachte van deze wijkverpleegkundige, bij aan de eigenwaarde aan

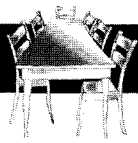
haar welbevinden. De patiënte is minder afhankelijk en dit heeft een gunstig effect op haar gezondheid. Helaas wordt in dergelijke gevallen vergeten dat juist het overnemen van de wasbeurt betekent dat deze patiënt minder uitgeput een kop koffie drinkt, een telefoongesprek voert. Sociale activiteiten, die niet door een verpleegkundige gedaan kunnen worden, maar wellicht nog meer zouden kunnen bijdragen aan de eigenwaarde.

INTAKE

Het denken in termen van zelfzorg is niet alleen bij het individueel verpleegkundig handelen geaccepteerd, maar is ook geïnstitutionaliseerd. Op de intakeformulieren van thuiszorgorganisaties is ruimte gemaakt om de zorg te vermelden die de partner, dochter en schoondochter geven. (Het zij voorlopig zo, zorgende zonen zijn schaars.) Bij de uiteindelijke toekenning van zorg wordt dan de informele zorg verdisconteerd. Als de dochter van de oudere zieke vrouw dichtbij woont, kan ze de was doen: minder gezinshulp. Als de man hulpbehoevend is, kan zijn vrouw hem wassen, de wijkverpleegkundige komt dan alleen voor de douchebeurt. Is moeder ziek en zijn er kinderen in huis, dan worden deze geacht zelf hun bed op te maken ook al deden ze dat voorheen nooit. De gezinszorg kookt dan wel.

'Dat de zorgzame samenleving samenvalt, met bezuinigingen op de totale kosten in de gezondheidszorg, is geen toeval.'

Mantelzorg wordt op die manier afgedwongen. Deze dwang wordt echter niet alleen op grond van de-medicaliserende effecten uitgeoefend maar is ingebed in de huidige politieke ideologie. De 'zorgzame samenleving' die vooral door de christen-democraten is gepro-



pageerd, viert in de jaren tachtig hoogtijdagen.

Dat de zorgzame samenleving samenvalt met bezuinigingen op de totale kosten in de gezondheidszorg, is geen toeval. Informele zorg is inmiddels ook het antwoord op de steeds krappere wordende budgetten binnen de gezondheidszorg en de inzet van zelfzorg en mantelzorg is midden jaren tachtig verworden tot een verkapt bezuinigingsmogelijkheid, verpakt in een ideologisch jasje.

'Het ging steeds slechter met moeder. De kanker groeide door. Op haar buik kwam een enorm gezwel. Wij, de dochters, hadden al die tijd veel opgevangen. We waren alle middagen en avonden daar en als het nodig was ook 's nachts. Dat deden we allemaal terwijl we ook nog werkten en een eigen gezin hadden. Daarom wilden we na enkele maanden graag gezinshulp. Tijdens het intake-gesprek werd ons gevraagd of er kinderen zijn: dochters en schoondochter. Ja, we zijn met drie zussen. Ze dachten natuurlijk drie vrouwen, die kunnen zelf veel doen. We deden ook heel veel. Uiteindelijk hadden we recht op drie middagen gezinshulp. Dat kwam ons weer slecht uit, die middagen vulden wij immers zelf al op. 's Morgens hadden vader en moeder hulp nodig. Pas na tussenkomst van de huisarts kon dat geregeld worden. En dan die nachthulp, ...het is werkelijk schandalig. Je hebt recht op een vergoeding voor zes weken nachthulp. Maar wie weet nou wanneer de laatste zes weken ingaan? Zelfs de huisarts kon dat niet zeggen. We bleven maar uitstellen ten koste van ons zelf. Het waren zenuwslopende tijden. Aan de ene kant waren we blij met de dagen dat moeder zich beter voelde maar tevens was er angst dat ons hulp afgenomen zou worden. Hoe meer ze zelf kon, hoe meer wij oprachten, des te minder hulp. Vanuit ons oogpunt vond ik niet dat we veel hulp vroegen. Vijf ochtenden wassen en drie dagdelen hulp, de rest deden we zelf. Wat is nu een wasbeurtje van een half uur? Moesten ze daar nu zo moeilijk over doen?'

DE VERZORGERS

De druk die thuiszorgorganisaties aan informele verzorgers opleggen, versterkt de ambivalente situatie waarin verzorgers verkeren. Was de inzet van mantelzorg eens een verlichtend ideaal,

eind jaren tachtig wordt het door veel verzorgers als (ver)plicht ervaren. Zorg geven moet, vooral vrouwen zullen dit beamen. Driekwart is vrouw.

Wie verzorgers vraagt waarom zij zorgen, hoort enkele soorten motivaties vaak. Zorg wordt gegeven omdat verzorgers zich hierdoor nuttig voelen, het geeft een doel in het leven. Bovendien vinden verzorgers het vaak prettig dat ze het vertrouwen van de verzorgde krijgen. Ten derde vergroot het verzorgen vaak de eigen capaciteiten. Achteraf gezien zijn veel verzorgers trots op datgene wat zij aan hulp hebben geleverd.

Naast een doel en het gevoel het te mogen en te kunnen, is een reden om zorg te geven de verwachting ooit zelf hulp nodig te hebben. Tenslotte wordt zorg geven ook beschouwd als echtelijke of familiale plicht. Een plicht die door het gevoel 'geen keuze' te hebben alleen maar wordt versterkt.

'Laat ik het zo zeggen, je voelt je heel erg alleen gelaten met die zorg. Er is geen georganiseerd overleg over geweest. De specialist is uitbehandeld, de zuster zegt: "We kunnen niets meer voor U doen". En de patiënt zegt: "Ik mag naar huis." Het was dus voor ons een klus die gebeuren moest. Die klus pak je op, omdat het eigenlijk niet anders kan.'

'Chronische vermoeidheid, kwaadheid, ruzies en sociale isolatie gaan vaak samen met het verzorgen.'

MAN EN VROUW

Zorg is voor veel vrouwen werk dat gedaan moet worden. Zorgen hoort bij het leven, het is arbeid; een plicht. Mannen die in de dagelijkse praktijk minder zorgarbeid verrichten, beschouwen het zorgen voor hun echtgenoot minder vaak als plicht maar eerder als uiting van liefde. Dit verschil in definiëring van zorg tussen vrouwen en mannen verklaart deels waarom vrouwen eerder dan mannen zorg als een belasting ervaren. Wie zorg definieert als liefde kan veel aan, wie zorg echter beschouwt als arbeid, het gewone dagelijkse werk, heeft eerder grenzen bereikt (Ungerson, 1987). Bovendien krijgen mannen eer-

der hulp en steun uit de omgeving dan vrouwen. Is het voor de omgeving vaak vanzelfsprekend dat vrouwen zorgen, zorgende mannen worden met extra professionele en niet professionele aandacht omringt.

ZIEKMAKEND

Ondanks deze steun, van professionals of derden, komt het vaak voor dat de zorg voor naasten teveel wordt. Verzorgers overschrijden dan hun eigen grenzen. Dit uit zich in lichamelijke uitputting, psychische, sociale klachten en financiële problemen. Zo is bekend dat verzorgers in vergelijking tot niet-zorgers twee tot drie maal zo vaak antidepressiva en slaapmiddelen gebruiken. Ze hebben een slechtere lichamelijke gezondheid en uiten vaker psychische klachten zoals depressiviteit en stress. Chronische vermoeidheid, kwaadheid, ruzies en sociale isolatie gaan vaak samen met het verzorgen.

'Na haar verzorging ben ik ingeklapt, ik was zwaar overspannen. Nu terugkijkend kan ik gelukkig iets beter relativeren. Uit mijn omgeving krijg ik de bevestiging dat ik alles gedaan heb wat in mijn vermogen lag. Bovendien heb ik de jaren voor haar ziekte ook altijd voor haar klaar gestaan. Zo'n lijdensweg van zeven maanden dat wens ik niemand toe. Het was zwaar voor haar maar ook voor mij.'

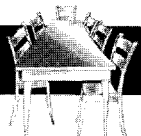
Dat zorgarbeid veel energie vraagt en tot een zwakkere gezondheid van de verzorger leidt is inmiddels bekend en erkend. Maar het geven van zorg betekent niet alleen kommer en kwel.

'Ik moest in die tijd een hele hoop vereren laten. Zo ben ik al die maanden amper buiten geweest. Maar dat deed ik graag.'

'Het was a hell of a job, maar ik zou het zo weer doen.'

Als zorgverleners de kans krijgen hun hele zorgverhaal te vertellen, geven zij vaak een tweeslachtig beeld van zorg. De strekking luidt: 'De thuiszorgperiode was zwaar maar ook positief en waardevol.'

Wat stressvol is, is tevens oprecht. Wat een last en een opgave is, is tevens mooi en vrijwillig. Zorg verlenen is daarmee plicht en recht tegelijk. Mantelzorg kenmerkt zich juist door ambiguitéit. Er is steeds een wisselende relatie tot de verzorgde, die kan variëren tussen afstoten en aantrekken, dwingen en losmaken, liefde, haat en onverschilligheid.



'Mijn mans grote angst werd bevestigd toen er asbestkanker werd geconstateerd. Enkele collega's van hem waren er al aan gestorven. Hoewel het nog wel moeilijk voor me is, durf ik nu wel te zeggen dat mijn huwelijk al lang voor die tijd stuk was. Ik had vaak blauwe plekken en als iemand daar naar vroeg, dan zei ik: "Dat heeft mijn man gedaan." Niemand geloofde dat. Ik wist dat hij een vriendin had en als ik werkte was hij bij haar.

Mijn man lag in het ziekenhuis toen hij me vroeg of hij thuis mocht sterven.

Hij zei erbij: "Ik weet dat ik nu iets van je vraag wat eigenlijk niet kan."

Toen heb ik heel gemeen gezegd: "Moet je niet naar je liefde toe?" Ik moest nadenken over de vraag of hij naar huis toe kon komen. Ik ben toen een poosje naar buiten gegaan. Aanvankelijk wilde ik niet dat hij thuis kwam, ik kon het niet opbrengen.

Na wat overpeinzingen, dacht ik: "Het begin van ons huwelijk was goed." Bovendien hebben we samen een kind. Ik ben toen naar hem toe gegaan en heb hem gezegd dat ik akkoord ging. Het was goed zo. Mensen vragen wel eens aan me: "Hoe heb je dat kunnen doen?" Hoe heb je al die maanden zo intensief voor hem kunnen zorgen?

Dan zeg ik: "Dat was ik niet, het was een robot, een machine. Het was in ieder geval een ander mens. Het was goed zo!"

ONDERSTEUNING

Het stimuleren van informele zorg door de overheid gaat ook in de jaren negentig door. In het recent verschenen rapport van de commissie Welsehen bijvoorbeeld neemt informele zorg ook een belangrijke plaats in. Het huidige beleid stimuleert de informele zorg niet alleen, het speelt nu ook in op de gezondheidsproblemen die verzorgers ondervinden.

In beleidsnotities is steeds meer aandacht voor de begeleiding en ondersteuning van de mantelzorg. Zo stimuleert de overheid het georganiseerde vrijwilligerswerk. Bij het door WVC voor drie jaar gesubsidieerde project Vrijwilligers Terminale Thuiszorg (VTZ), staan tachtig organisaties met tweeduizend vrijwilligers ingeschreven en er komen er nog steeds bij. Tevens financierde de overheid het vervaardigen van een programma dat onder het motto 'de zorg de baas' tot doel heeft. vrouwen hun ei-

gen zorgtaken op adequate wijze te laten managen, zodat de draagkracht van deze vrouwen vergroot wordt. Ook is er binnen de politiek een discussie over zorgverlof gaande en worden mannen aangespoord meer zorgtaken op zich te nemen. In het Beleidsprogramma Emancipatie 'Met het oog op 1995' wordt bijvoorbeeld het stimuleren van zorgarbeid door mannen bepleit. De nadruk in het emancipatiebeleid voor komende jaren moet, zo staat in het rapport, gelegd worden op herverdeling van onbetaalde arbeid en vergroting van zorgverantwoordelijkheid bij mannen.

Niet alleen de overheid maar ook instellingen voor thuiszorg koesteren verzorgers. Het is voor deze organisaties niet alleen een onmisbare schakel in hun bestaan maar ook een nieuw afzetgebied. Informele zorg is een gat in de markt. Wijkverpleegkundigen worden aangespoord om de primaire verzorger van de patiënt in het cliëntenbestand op te nemen (zie artikel H. Buysen in deze TGP). Er ontstaan oppascentrales voor dementerenden zodat de verzorger even op adem kan komen. Kruisverenigingen organiseren cursussen waar verzorgers lotgenoten treffen. Zij krijgen voorlichting, kennis en leren omgaan met de spanning en stress van het verzorgen.

TENEINDE

Hoe tegenstrijdig ook, een thuiszorgbeleid dat ingezet was om medicaliserende effecten tegen te gaan, maakt onverwacht de groep 'patiënten' (zij die op professionele steun van hulpverleners mogen rekenen) groter (Goudriaan, 1994). Zo breidt de professionele zorg haar grenzen uit. Was mantelzorg in de jaren zeventig ingezet om de medicalisering van de samenleving terug te dringen, dertig jaar later blijkt het tegendeel. Niet langer wordt de kwantiteit van informele zorg gestimuleerd maar nu wordt van overheids- en instellingswege geïntervenieerd opdat de kwaliteit van deze zorg is gewaarborgd. Dat is begrijpelijk want het beseft, dat thuiszorg juist valt of staat met de inzet van informele zorg, groeit. Informele verzorgers zijn voor overheid en thuiszorgorganisaties immers onmisbare gratis arbeidskrachten.

Maar door deze beleids- en verpleegkundige interventies wordt de aandacht vooral gevestigd op de kwetsbaarheid van de zorgende vrouw. Zorg verlenen gaat van het gebied waar vrouwen tot voor kort vanzelfsprekend competent geacht werden, naar een omgeving

waar extra steunkousen nodig zijn. Duynstee (1994) stelt dan ook terecht dat er op die manier een tweede patiënt in beeld komt, namelijk het zorgend familielid zelf. Deze (potentiële) patiënt wordt gekoesterd en beschermd. Ze mag naar speciaal voor haar ontworpen cursussen die haar draagkracht zullen

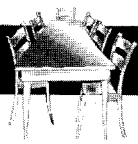
'Informele zorg is een gat in de markt.'

vergroten, krijgt professionele aandacht van de wijkverpleegkundige en kan naar lotgenotencontact. Vooral de zwakke kanten van verzorgers worden in het meest recente beleid van de overheid en thuiszorg-instellingen benadrukt. Daardoor worden de lasten van het verzorgen meer zichtbaar dan de lusten en de kansen die het verlenen van zorg biedt ondergesneeuwd. Het zijn vrouwen die bijstelling behoeven. Dit gebeurt ongetwijfeld met nobele bedoelingen. Maar het is opvallend dat het thuiszorgbeleid van de overheid hierdoor onprobleematisch gehandhaafd blijft en instellingen voor thuiszorg met de belangstelling voor verzorgers hun aandeel in de markt verzekeren en vergroten.

Saskia van der Lyke is redacteur van TGP. Zij werkt aan een proefschrift over thuiszorg bij terminale patiënten met kanker.

Literatuur:

- Duynstee, M.S.H. 'Thuis in familie zorg', oratie 1994, Landelijke Vereniging Thuiszorg Bunnik.
- Goudriaan, G. 'Vijftien jaar discussie over mantelzorg', Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek maart 1994 p. 3-5.
- Tweede Kamer Beleidsprogramma Emancipatie: 'Met het oog op 1995' Tweede Kamer, vergaderjaar 1992-1993 22913, nr 2.
- Ungerson, C. 'Policy is personal; sex gender and informal care', Tavistock Publications Ltd, London, 1987.



PAPA EN MAMA BLIJVEN ERBIJ

Lineke Polman

Als je in een ziekenhuis op de kinderafdeling binnenwandelt, waan je je elders - het lijkt er wel gezellig. Bezoek is amper meer bezoek, het hoeft geen afscheid te nemen. Ouders blijven slapen, hun kind verzorgen, samen eten. Het ziekenhuispersoneel heeft er een categorie klanten bij.

WAT VOORAF GING

Na de oorlog nam de medische kennis en technologie een enorme vlucht. Infectieziekten kwamen steeds minder voor. Als kinderen naar het ziekenhuis moesten, was dat vaak voor ernstige ingrepen of ziekten. In die tijd mochten ouders hun kind hooguit tweemaal in de week opzoeken.

Eén bezoekuur per dag werd het in de jaren '70. Broertjes en zusjes waren niet welkom. Het ontzag voor de arts was groot en ouders gaven de zorg voor hun kind met een gerust hart volledig uit handen.

Zij merkten echter dat, ondanks de goede medische zorg, een ziekenhuisopname grote invloed kon hebben op het gedrag van het kind. Als het kind na opname weer thuis was, vertoonde het niet zelden scheidingsangst, viel het terug in onzindelijkheid of werd gewoon ontzettend lastig. Onafhankelijk van elkaar namen verschillende groepen ouders initiatieven om de ziekenhuizen in hun omgeving te beïnvloeden. Ze stelden voor maatregelen te nemen om de kwaliteit van de psychosociale zorg te verbeteren.

Deze initiatieven en het proefschrift van de orthopedagoge Tera Boelen (1976) leidden tot de oprichting van de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis. De vereniging begon haar activiteiten in 1977 met een campagne voor ruimere bezoektijden voor ouders. 'Ouders zijn geen bezoek, ouders horen erbij' was de slogan. Binnen vijf jaar na haar oprichting telde de vereniging ongeveer zeventig plaatselijke en regionale werkgroepen. De leden van de werkgroepen, veel op grond van persoonlijke ervaringen gemotiveerd om als vrijwilliger werkzaam te zijn, deden aan voorlichting en belangenbehartiging.

KIND EN BELEID

Mede naar aanleiding van de oprichting van de vereniging Kind en ziekenhuis, installeerde de Nationale Ziekenhuis-

raad (NZR) in 1977 een commissie die tot taak kreeg te onderzoeken hoe het hiermee was in Nederland. Het rapport Ziekenhuisklimaat voor 0 tot 18 jarigen, dat naar aanleiding van een enquête verscheen, bevatte aanbevelingen om de begeleiding van de kinderen in de ziekenhuizen te verbeteren. Het leek de vereniging van belang het onderzoek van de NZR om de vijf jaar te herhalen teneinde een beeld te krijgen van de ontwikkelingen op het gebied van de psycho-sociale voorzieningen voor 0 tot 18 jarigen.

Uit de onderzoeken van 1982 en 1987 kwam naar voren dat de inspanningen van de vereniging Kind en ziekenhuis vruchten begonnen af te werpen. Er bleken sinds 1977 aanzienlijke veranderingen te zijn opgetreden. Vooral de mogelijkheden tot open bezoek, ouderparticipatie en *rooming-in* (het overnachten van een ouder naast het kind) waren in tien jaar fors toegenomen.

Aan de hand van de onderzoeken trachtten de vereniging en haar werkgroepen de ziekenhuizen, voor zover deze achterbleven bij het landelijk beeld, aan te zetten tot veranderingen. Echter, het anonieme karakter van de onderzoeksverslagen was geen stimulans voor de ziekenhuizen om veranderingen in de kwaliteit van de psychosociale zorg tot stand te brengen.

De gids *Welk ziekenhuis kiest U?*, uit 1985, bleek wel een prikkel daartoe. In de gids staat, op plaatsnaam en per ziekenhuis, ondermeer welke mogelijkheden de ziekenhuizen bieden aan open bezoek, *rooming-in* en ouderlijke aanwezigheid bij de inleiding van en het ontwaken uit de narcose.

De publiciteit bij elke nieuwe druk en het merkbare effect, dat ouders steeds bewuster kozen voor een kindvriendelijk ziekenhuis, waren voor ziekenhuizen aanleiding hun beleid ter discussie te stellen. Ze stemden het zorgaanbod beter af op wat er dienaangaande gevraagd werd. Bij ziekenhuisopname van een kind werden de ouders en het

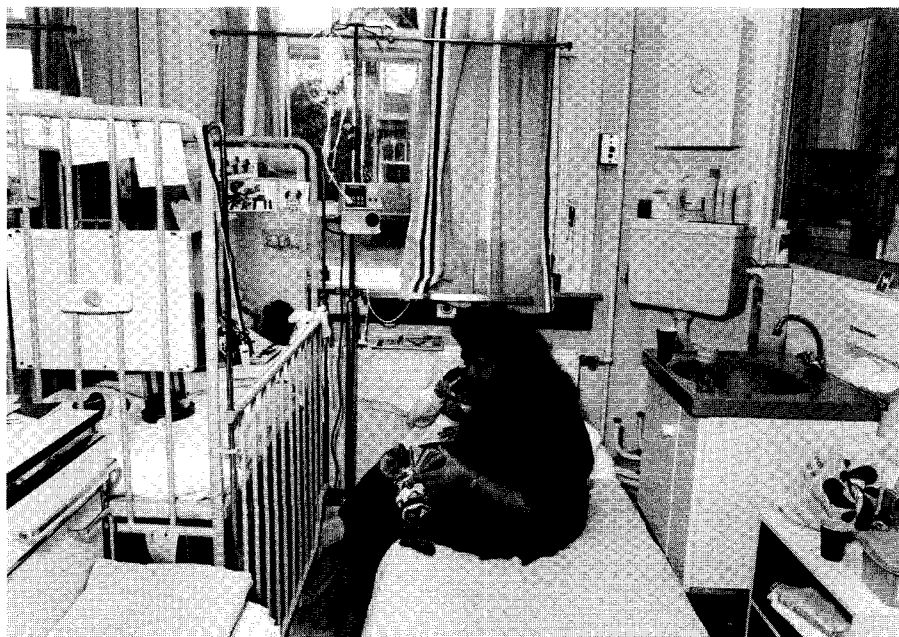
gezin steeds meer als 'significante anderen' betrokken.

Het draagvlak voor ouderparticipatie in het ziekenhuis is de afgelopen jaren inmiddels vergroot en versterkt. Dit komt mede doordat het Handvest Kind en Ziekenhuis onderschreven is door organisaties van kinderartsen, verpleegkundigen en directies van ziekenhuizen. Dit handvest werd vastgesteld tijdens de in 1988 in Oegstgeest gehouden 'Eerste Conferentie Kind en Ziekenhuis'. Twaalf Europese patiëntenverenigingen, actief op het gebied van de intramurale zorg voor kinderen, legden bij die gelegenheid samen met de Wereld Gezondheidsorganisatie in het Handvest vast, welke voorwaarden in acht moeten worden genomen bij opname van een kind in het ziekenhuis.

ESSENTIËLECONTINUÏTEIT

Ouders zijn verantwoordelijk zijn voor alles wat er met hun kind gebeurt. Zij hebben samen met hun kind vertrouwde routines hebben ontwikkeld voor alle handelingen en gebeurtenissen; het is essentieel dat een ziekenhuisopname deze continuïteit niet verstoort. Eén en ander betekent voor de vereniging Kind en ziekenhuis, dat ouders de gelegenheid moeten hebben om te allen tijde bij hun kind te zijn en het te verzorgen. *Rooming in* betekent dat ouders dag en nacht bij hun kind kunnen blijven. Ze krijgen een stretcher om naast het bed van hun kind te slapen en worden in de gelegenheid gesteld om tegen betaling in het ziekenhuisrestaurant te eten. Zo heeft het kind een vertrouwd persoon in de buurt en kan de ouder de verplegenden bijstaan in de verzorging en behandeling. Een ouder kent immers het kind en kan het best inschatten hoe het zich zal voelen en gedragen bij onderzoeken, pijn of een operatie.

Om hun kind zo goed mogelijk te begeleiden bij het doorstaan van een ziekenhuisopname, moeten de ouders inzicht hebben in de aandoening, de onderzoeken en de behandeling. Dit vraagt zowel een gedegen informatie-overdracht door de behandelaar als ook toestemming voor aanwezigheid bij onderzoeken, onder narcose brengen en bij het uit narcose komen.



Een bed erbij. Foto Mieke Schlaman

ALLEMAAL ANDERS

Voor het ziekenhuispersoneel betekent bovenstaande een enorme cultuuromslag. Was eerst de kinderarts samen met de hoofdzuster verantwoordelijk voor het wel en wee van het kind en kon dit vorm krijgen binnen de veilige ordening van de afdelingsmuren, nu stapt met het patiëntje een heel cliëntsysteem binnen.

De Zorg

Niet alleen het kind vraagt zorg, een plaats, eten, maar ook de ouders en soms de broertjes en zusjes. Het kan dat vierentwintig uur per dag een vertrouwd persoon aanwezig is op de afdeling; enerzijds kritisch op alles wat het kind wordt 'aangedaan', anderzijds van veel waarde in de zorg voor het kind. Dit maakt de zorg voor verpleegkundigen complexer.

Het vraagt om zorg die zich niet beperkt tot alleen medische zaken. Voorlichting geven, zorg overdragen, flexibel reageren op alle soorten ouders, het opvangen van emoties, eerlijk zijn over de eventuele gevolgen van een ziekte of behandeling, zulke zaken behoren nu ook tot de zorgtaken van de kinderafdeling.

De, ruwweg, verdubbeling van het aantal cliënten vraagt om meer overzicht dan voorheen. Openheid voor aanpassingen binnen de afdeling en het hele ziekenhuis en het toelaten van 'publiek' bij medische handelingen en de rituelen daarbij vraagt een mentaliteitsverandering.

De Ruimte

Maar niet alleen de verpleging en de medici moeten zich aanpassen. Ouderparticipatie heeft ook bouwkundige gevolgen. Wil een ouder naast het bed van het kind kunnen slapen, dan moet daarvoor ruimte zijn en als de ouder voor het kind zorgt, dan zal zij in de facilitaire ruimtes terecht moeten kunnen. In de meest moderne ziekenhuizen wordt daarmee rekening gehouden, hetgeen mede mogelijk gemaakt wordt door, de bouwkundige-functionele maatstaven voor de kinderafdeling, zoals deze in 1992 zijn opgesteld door het college voor Ziekenhuisvoorzieningen.

De Tijdgeest

De tijdgeest is met het streven van Kind en Ziekenhuis. Het door de overheid voorgestane beleid van systematische kwaliteitsbewaking - en bevordering binnen de ziekenhuizen, biedt mogelijkheden om gestructureerd de kwaliteit van de kindzorg in het ziekenhuis te verbeteren. Met het handvest Kind en ziekenhuis als uitgangspunt, is de vereniging begonnen met het formuleren van 'kwaliteitskenmerken'.

Op basis hiervan is de Checklist Goed, Best, Beter ontwikkeld, waarmee de geboden zorg gecontroleerd kan worden op kwaliteit.

Zorgaanbieders en ontvangers kunnen ermee samen nagaan welke aspecten van de zorg en begeleiding het predikaat 'goed' verdienen en welke onderdelen meer aandacht behoeven.

De Patiënten

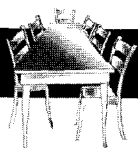
De structureel ingebedde ouderparticipatie leidt op beleidsniveau en op afdelingsniveau tot diepgaande veranderingen. Gebouwen worden aangepast, ouders hebben steeds meer zeggenschap en verpleegkundigen spelen niet alleen in op zorgbehoefte van het kind maar ook op die van de ouders.

Deze veranderingen zullen waarschijnlijk ook hun uitwerking hebben op de zorg voor andere patiënten. Op dit moment is er een modelovereenkomst tussen ziekenhuis en patiënt in de maak, waarin waarschijnlijk geregeld wordt dat een door de patiënt aan te wijzen naaste aanwezig kan zijn bij gesprekken met hulpverleners en zo mogelijk bij de behandelingen.

Zo kan het gebeuren dat inspanningen voor kwaliteitsverbetering van kindzorg bewerkstelligen, dat in de toekomst ook de partner van een ernstig zieke, de zoon van een dementerende oude vrouwen een schoondochter van de zojuist door een auto-ongeval opgenomen man, een volwaardige plaats in de zorg voor hun naaste krijgen.

Lineke Polman is verplegingswetenschapper en werkzaam als wijkverpleegkundige Ouder en Kind Zorg.

Dit artikel is gebaseerd op een gesprek met een beleidsmedewerker van de Vereniging Kind en Ziekenhuis en documentatiemateriaal van deze vereniging.



NIET OM MEE TE LEVEN

Lea Jabaaij

De oudste zoon van mevrouw Bruens verkeerde allang in de psychiatrie, toen hij na vele pogingen erin slaagde om een eind aan zijn leven te maken. Dat zij de psychiatrische diagnose, schizofrenie, pas hoorde toen er al lang en veel mis was, is één van de verwijten die ze de verantwoordelijke hulpverleners maakte. Ze is bestuurslid van Ypsilon, vereniging van ouders en andere familieleden van chronisch psychotische of schizofrene mensen.

Uw zoon is ruim 15 jaar ernstig ziek geweest en veelvuldig opgenomen. Hoe heeft u gedurende die periode de contacten met de hulpverlening ervaren?

Wij hebben weinig goede ervaringen met hulpverleners. Van enige emotionele begeleiding is nooit sprake geweest. Nu is er binnen de geneeskunde in het algemeen weinig ruimte voor emoties en, hoewel je dat misschien wel zou verwachten, is dat binnen de psychiatrie niet anders. Pas bij de oudergroep van Ypsilon hebben onze emoties en ervaringen een plek gekregen. Erger vind ik dat de informatievoorziening naar ons als ouders zo slecht was. Jarenlang hebben we niet geweten wat er aan de hand was met onze zoon.

We hebben het meegemaakt, dat de behandelend arts ons vroeg om onze zoon te overtuigen van de noodzaak van behandeling. Er werd alleen niet bij gezegd waarvoor hij behandeld moest worden. Ook van het behandelingsperspectief wisten we niets.

Hij stond na verloop van tijd steeds weer op de stoep. Altijd onverwacht. En dan moesten we maar weer zien wat we met hem deden. Een uitkering aanvragen, huisvesting zoeken, bezigheden organiseren.

Pas toen ik in 1985 dreigde in te storten en bij de RIAGG terecht kwam, kregen we meer duidelijkheid. Onze zoon was ook bij de RIAGG bekend. En bij de politie. Toen is overigens nog niet gezegd wat hij had, maar wel dat hij ernstig ziek was. En dat wij hem niet kon-

den helpen. Men is ook erg voorzichtig met het benoemen van deze ziekte. Schizofrenie. Het drukt zo'n stempel op de patiënt. Maar had men maar eerder gezegd waar men aan dacht. Dan hadden we er wat over kunnen gaan lezen. Nu bleven we op alle mogelijk manieren helpen. We wisten alleen niet hoe. We wisten ook niet wat onze zoon van binnen doormaakte. Hij was een binnenvetter. Hij zei niet veel. We zagen alleen wat er gebeurde en voelden ons machteloos.

Hoe verwerk je als ouders de psychiatrische ziekte van je kind? Is dit anders dan bij een somatische aandoening?

Het zou niet zo moeten zijn. De taboes rond psychiatrische ziekten zouden verdwenen moeten zijn. Maar dat is niet zo. Na opname wordt iemand al snel ongeschikt gevonden voor werk. Kansen om een leven op te bouwen worden steeds kleiner. Een ex-patiënt heeft een stempel voor het hele leven. Dat maakt dat deze ziekte moeilijk te verwerken is, ook voor de familie.

Je hebt weinig greep op het verloop van de ziekte. Je weet nooit wanneer er weer een psychose komt. Ook bij een somatische ziekte is natuurlijk vaak veel onduidelijkheid. Maar met iemand die kanker heeft, kun je praten. Het verdriet kun je met elkaar delen. Met een chronisch psychiatrisch patiënt is dat onmogelijk. Ik kon wel een arm om mijn zoon heen leggen. Maar troosten was moeilijk. Want ik wist niet wat hij voelde.

Ook de reacties van de omgeving zijn niet altijd zo begripvol. Schizofreniepatiënten kunnen onvoorspelbaar en bizar gedrag vertonen. Wij kregen regelmatig de politie op de stoep. Je kunt het mensen niet echt kwalijk nemen, dat ze hier afwijzend op reageren. Het probleem was dat we zelf pas zo laat wisten wat er aan de hand was. Vanaf het moment dat ik besloot dat ik hier boven moest staan en de familie en de burens heb ingelicht, is het beter gegaan, kregen we steun van de omgeving. Zij hebben ons nooit het gevoel gegeven dat wij schuld hadden aan de problemen.

Waren er dan anderen die u wel de schuld gaven?

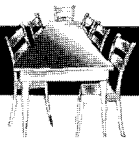
In een van onze eerste contacten met de hulpverlening. Een therapeute zei mij dat ik mijn zoon te veel gestimuleerd had. Dat ik dat allemaal niet had mogen doen. Maar ik heb hem behandeld als elk ander kind.

In de instelling waar dit tegen mij is gezegd hebben we gezinsterapie gehad. We moesten leren om op een andere manier met elkaar om te gaan. Het waren vreselijke sessies. Onze zoon liep iedere keer weg. Na verloop van tijd zijn we ermee gestopt. We weten nu dat de onderdrukte emoties die onze zoon had een zware druk op hem legden. We wisten niet dat we hem anders hadden moeten behandelen. Ik kreeg wel de schuld, maar er werd niet gezegd wat er aan de hand was met mijn zoon.

'We signaleren een kennis tekort bij huisartsen over chronische psychoses.'

We durfden ook niet alle vragen te stellen. We waren bang dat onze vragen repercussies zouden hebben voor de behandeling. De afstand met de dokter was erg groot. We mochten ook nooit alleen spreken met een therapeut. Altijd was onze zoon erbij. Het schuldgevoel heeft me heel lang dwars gezeten. Totdat ik me realiseerde dat ook onze vier andere kinderen dezelfde opvoeding gehad hebben. En zij hebben niet deze problemen gekregen.

Uw zoon is in 1987 overleden. Uw ervaringen met hulpverleners zijn dus niet recent meer. Hoe is de situatie nu? Schrijvende toestanden komen nog steeds voor. Ouders die worstelen met schuldgevoelens, die ze recent aangepaard kregen. Er zijn nog steeds dezelfde klachten: niet luisteren naar de familie, beslissingen nemen zonder de familie. Het gebeurt nog steeds dat



HET VERHAAL VAN CAREL

Carel werd gezond geboren en groeide op als een intelligent, leuk jongetje met gevoel voor humor. Hij was de oudste in een rij van vijf. De lagere school doorliep hij voorspoedig. Hij had weinig vriendjes. Hij kon zich alleen goed amuseren. Wel was op ouderavonden zijn frequente 'alleen zijn' onderwerp van gesprek. Dit werd echter niet als abnormaal ervaren. En natuurlijk mocht hij anders zijn dan de anderen.

Na de lagere school ging hij naar het atheneum. De eerste 3 jaren presteerde hij meer dan middelmatig. In het 4e jaar kreeg hij te maken met concentratieproblemen. Hij sprak daar zelf niet over, maar het werd wel door leraren opgemerkt. Geen onvoldoendes trouwens en hij heeft zijn examen met goed resultaat afgelegd zonder er al te veel voor te hebben gedaan.

Ook bij de zeeverkenner zonderde hij zich graag af. Abnormaal vond de leiding dat niet. Een wat late puberteit misschien? Vervelend was hij niet. Wel kreeg hij een wat bovenaardse glimlach.

Muziekwetenschappen wilde hij gaan studeren. Omdat hij van zijn kamer een beestenstal maakte, alleen douchte als het hem werd gezegd, was overeengekomen dat hij als treinstudent zou beginnen en nog een jaartje thuis zou wonen. Het jaar daarop was het zover. Hij had bij een hospita een kamer met aanrecht gevonden. In die tijd kwam er een waas van eenzaamheid over hem. Het was te zien aan zijn

manier van lopen, in zijn ogen en de eeuwige glimlach om zijn mond. Van studeren kwam niets terecht. In een gesprek met zijn ouders gaf hij toe dat het niet zo goed met hem ging. Naar de studentepsycholoog. Na 3 sessies meldde hij niet meer te gaan. Hem mankeerde niets. De psycholoog heeft hem niet meer benaderd. In september 1981 kregen zijn ouders een telefoontje dat hij in kritieke toestand op de IC was opgenomen na een poging tot zelfdoding. Hij overleefde het.

Hij was niet blij. De familie wel: hulp was nu nabij. Hij kreeg medicatie en ging naar de resocialisatie-afdeling van een psychiatrisch ziekenhuis. De aanpak daar was keihard. Hier kwam ook de mededeling dat hij al enkele malen uit de Vecht was opgevoerd, maar dat hij nadrukkelijk aan de politie had gevraagd dit aan niemand te vertellen. Zijn moeder kreeg hier te horen dat zij de oorzaak was van zijn ellende. Niet om mee te leven. De familie mocht op bezoek komen, maar verder was er geen ondersteuning, noch een gesprek. Alle beslissingen over de behandeling zijn zonder overleg met hen genomen. Pas bij ontslag kwamen zij weer in het zicht. Zij mochten uitzoeken hoe het nu verder moest. Carel gaf aan toch liever dicht bij huis te wonen. Op een eigen kamer. Medicatie hoefde niet meer. Het eerste jaar ging het redelijk met hem, op eten en zelfverzorging na. Hij wilde nu naar het conservatorium. Vervuld en ongewassen en zonder de voorgeschreven muziek ging hij balloteren. Hij werd afgewezen, reden om opnieuw

psychotisch te worden. Opname met IBS. Weglopen. Zwerven in het buitenland. Opgepakt door de politie wegens wangedrag. Weer opname met IBS. Alle hulpverleners bleven wachten op een gemotiveerde patiënt, die niet op afspraken kwam. Naar de familie keek niemand om. De angst en machteloosheid groeide hen boven het hoofd.

Terug naar zijn flatje, waar hij rondkroop in zijn vervuilde huis, vuilniszakken met straatvuil leeggegooid in zijn flat. Problemen met omwonenden vanwege de vervuiling en het ongedierte. Tenslotte greep de rayon-agent in en werd hij met een rechterlijke machtiging opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Pas daar is de familie betrokken bij de behandeling. Daar zijn de eerste gesprekken gevoerd en kwam er antwoord op vragen. De laatste 2,5 jaar is hij er gebleven. In die 2,5 jaar heeft hij nog 3 keer geprobeerd een einde aan zijn leven te maken. Spreken erover met hulpverlener of familie deed hij nooit. Dan glimlachte hij maar. Alle weekenden kwam hij thuis. Dag en nacht fungeerde de familie als verpleegkundigen. Het laatste weekend van juni 1987 werden zij door de afdelingsverpleegkundige gewaarschuwd dat hij suïcidaal was. Hij had extra medicijnen. Drie dagen later kregen de ouders een telefoontje. Carel had de 5 minuten die hij kreeg om naar de WC te gaan gebruikt om door ophanging aan zijn broekriem een einde aan zijn leven te maken.

familieleden er door krant of tv achterkomen wat er aan de hand zou kunnen zijn.

Gelukkig zijn dit uitzonderingen. Er is meer informatie. Als familie krijg je inzicht in het behandelplan. En dan bedoel ik niet alleen informatie over welke medicijnen de patiënt krijgt. Maar wanneer gaat hij met ontslag? Wanneer komt hij thuis? Waarom wordt hij ontslagen? Wat is het doel?

We signaleren een kennistekort bij huisartsen over chronische psychoses. Zij maken deze ook te weinig mee. Zij hebben vaak geen flauw benul hoe belangrijk het is om er vroeg bij te zijn met de behandeling. Ouders worden nogal eens naar huis gestuurd met de opmerking dat het hier een veilige puberteit betreft. Lastig, maar het gaat over. Een dergelijk laat ingrijpen is zeer

schadelijk voor de patiënt.

Op wat voor wijze vindt u dat ouders bij de behandeling of begeleiding van een kind betrokken zou moeten worden?

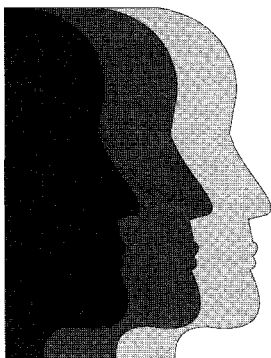
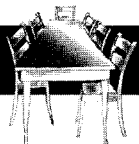
Vroeger was er uit onmacht veel agressie van familieleden naar de hulpverleners toe. Tegenwoordig realiseren we ons bij Ypsilon dat we maatjes moeten zijn.

We willen volwaardige gesprekspartner zijn voor de hulpverleners. De hulpverlening moet kunnen zeggen: 'jullie gaan ermee om, wat hebben jullie nu opgemerkt, wat zijn jullie ervaringen?' Een dergelijke samenwerking is niet altijd eenvoudig. Het vereist ook van de hulpverlener een open houding. Verder is psycho-educatie zeer nodig, informatie verstrekken aan zowel patiënt als fa-

milie. Wat houdt schizofrenie in? Wat is het toekomstperspectief? Wat is er nog mogelijk?

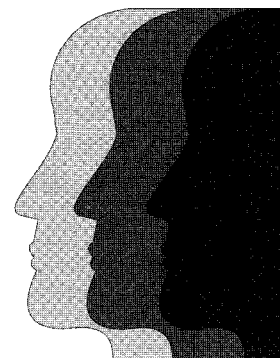
De hulpverlening moet er ook alert op zijn dat de belasting voor de familie niet te groot wordt. De zorg om praktische zaken moet op een gegeven moment van de familie afgenomen worden. Gaat hij wel onder de douche? Eet hij wel? Heel basale dingen. Je wordt anders zo belast dat je er zelf ziek van wordt. De familie moet er na verloop van tijd alleen nog zijn om het leven van de patiënt een beetje op te fleuren. Een vakantie. Sinterklaas vieren. Een verjaardag. Een weekendje weg. Daar moet je je energie in kunnen stoppen.

Lea Labaaij is wetenschappelijk medewerker bij het Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, NcGv.



THEMA

C > 1-u..lrt. . r1..



DE PIJN VAN UW PARTNER

Rob Houtepen

Mijn echtgenote zit voor twee maanden in een revalidatie-inrichting. In het kader van haar behandeling volg ik de cursus 'Omgaan met de [chronische] pijn van uw partner'. Op voorhand weet ik al dat het programma op leertheorieën is gebaseerd, dus zal draaien om de kunst van het gericht en selectief belonen van gedrag. Bij het voorstellingsrondeje op de eerste bijeenkomst spreek ik mijn twijfels uit. Het zal toch niet zo zijn dat je met je 'partner' (geliefde, huisgenoot, echtgenote) leert omgaan zoals een hulpverlener met een cliënt? Anderzijds, ook in mijn houding zijn allicht allerlei routines binnengeslopen waar ik me niet van bewust ben en die aan verandering toe zijn. Ik ben van goede wil.

Wat me al snel stoort is de nadrukkelijke manier waarop de groepsleider ons voortdurend belooft: knikken, instemmend hummen en vele variaties op 'ja', 'goed zo' en 'perfect', tot en met 'We hebben nu allemaal goede dingen op papier staan', als wij zijn flap hebben gevuld met onze associaties bij het begrip pijn. Als het zo moet ...

In de tweede sessie leren we, met onze partners erbij, dat belonen ('plussen') gedrag versterkt. Je moet dus eigenlijk niet de pijn belonen met aandacht, bemoediging of andere plussen, maar juist het gezonde gedrag. In de derde sessie wordt ons op video en in rollenspel voorgespeeld hoe het niet moet ('Heb je weer zo'n pijn?', 'Had je niet wat eerder kunnen gaan rusten?') en hoe het anders zou kunnen. Het nadrukkelijke en onnatuurlijke karakter van de goede voorbeelden die ons worden voorgehouden, verleidt mij tot de spontane uitspraak: 'Als ik moet kiezen, om het scherp te stellen, tussen niet mezelf zijn met een partner met minder pijn of mezelf zijn met een partner met meer pijn, dan kies ik misschien wel voor het laatste.' Maar nee, ieder kan wel een authentieke manier vinden om de partner meer en op de juiste momenten te belonen.

In de vierde sessie wordt het moeilijker. Na de eerdere sessies was ons huiswerk nog onschuldig: het pijngedrag van de partner observeren en scoren, gezond gedrag inventariseren, onze reacties inventariseren. Nu wordt ons (nadat we eerder zelf de flap hadden gevuld met gezond gedrag en goede reacties daarop) gevraagd om de partner eens een keer bewust te belonen voor gezond gedrag en de reactie te ob-

serveren. Ai, dit stuit me tegen de borst. Natuurlijk krijgt mijn eega minder liefde, knuffels en lof dan ze verdient. Maar wat ik in me heb, dat geef ik, van harte, vanzelf. Al is het niet genoeg of verkeerd gericht, het voelt van mij. Dat bewuste belonen en observeren doet daarentegen voor mij vals aan.

Maar wie ben ik? Op die vierde sessie had ik twee keer in een rollenspel de partner van de pijnlijder gespeeld. De rest van de groep moest observeren en evalueren. De eerste keer was ik, volgens opdracht, mezelf. De tweede keer converseerde ik, geheel volgens de principes, meedogenloos over koetjes en kalfjes. Bij het minste teken van pijngedrag van mijn 'partner', leidde ik de aandacht af naar gezonde onderwerpen. Ik zei in de nabespreking dat ik vond dat ik in het tweede geval de situatie bruto had gemanipuleerd en dat de conversatie mij veel moeite had gekost. Maar mijn gesprekspartner had het tweede gesprek plezieriger gevonden en de overigen hadden tijdens het eerste gesprek meer pijngedrag geobserveerd. De groepsleider concludeerde dat enige inspanning kennelijk wel een gunstig effect had gehad.

De groepsleider respecteert mijn bezwaren, maar vindt dat ik het eerst eens moet proberen. Wie zegt dat 'beloning' van 'gezond gedrag', als ik de drempel eenmaal over ben, voor mij niet net zo natuurlijk kan worden als mijn huidige gedrag? Mijn vrouw is sceptisch over het beloningsevangelie, maar toont zich niet verontwaardigd als ik haar de huiswerkopdracht verklap. Ligt het dan toch aan mij? Ben ik vastgeroest in mijn gedragspatroon en te lui of te angstig om het te willen veranderen? Wat heb ik eigenlijk echt over voor mijn partner met pijn? Gewetensvragen. Ik zal toch niet een eiland van authenticiteit in een oceaan van berekenend gedrag zijn?

Een lotgenoot uit het zakenleven had de groepsleider eerder in verlegenheid gebracht met de opmerking dat de principes van ons programma dezelfde waren als die van de verkooptraining waarin hij door en door geschoold was. Dat hij in een aantal opzichten met zijn vrouw zou omgaan zoals met zijn klanten, vond hij zelf echter geen bezwaar: met zijn klanten had hij toch ook het beste voor?



DE ZORGEN VAN ZORGERS

Huub Buijssen

De term mantelzorg, gemunt in de jaren zestig, duidt op de warme mantel van onbaatzuchtige zorg, met liefde en genegenheid om de schouders van de hulpbehoevende verwant gelegd.

Voor man te/zorgers betekent het, zo is inmiddels bekend, iets meer dan vanzelfsprekend liefde en aandacht geven.

Zonder de verschillen tussen mantelzorgers - bepaald door ziekte, zorgduur, zorgmotivatie, karakter van verzorger en patiënt - te ontkennen, valt vol te houden dat de overeenkomsten groter zijn. Een patroon springt eruit: bijna altijd zijn zorgverlener en verzorgde familie van elkaar.

Zorgen geeft zorgen. Welke zorgen, wat moet de geïnstitutionaliseerde hulpverlening ermee, hoe kunnen mantelzorgers geholpen worden, daarover hetvolgende.

Heel veel mantelzorgers die de zorg voor hun partners, ouders of andere zieke familieleden op zich hebben genomen, kampen met dezelfde problemen. Onbegrip, gebrek aan steun en waardering van andere familieleden en verdriet over de achteruitgang van de geliefde ander. Maar ook ambivalente gevoelens ten opzichte van de patiënt en de professionele hulpverleners beheersen vaak hun gedachten.

CONFLICTEN

De zorg voor een hulpbehoevende naaste komt vaak grotendeels terecht op de schouders van één persoon, meestal een vrouw. In plaats van steun te krijgen zijn ze nogal eens verwickeld in conflicten met anderen: broers, zussen, kinderen, soms zelfs met hun partner. Een belangrijke conflictbron is verschil van mening over de vraag met welke zorg de naaste het meest geholpen is. Degene die het meeste doet, ziet de zaak somberder in dan de rest. De laatsten hebben zo ook een gemakkelijk excuus om weinig te hoeven doen. Daarover is de centrale verzorger dan weer hevig teleurgesteld. Een dochter die zorgt voor haar dementerende vader:

'Mijn broers en zussen begrijpen me niet, ze vinden dat ik overdrijf. Zij zeggen dat ik vader te veel uit handen neem en veel te negatief over hem denk. Maar zij weten niet hoe weinig hij nog kan. Als zij op bezoek komen - een uurtje, nooit langer! - dan is hij door mij keurig aangekleed en weet hij zich nog heel goed houden. Ik verbaas me daar ook vaak over. Als ze de deur uit

zijn, dan is hij in een mum van tijd een heel ander mens. Wat zou ik graag willen dat mijn broers en zussen hem dan even konden meemaken'.

Ook hulpverleners tonen dikwijls onvoldoende begrip.

Wie geen begrip toont, uit ook zelden waardering. Een mantelzorger: 'Iedereen vindt het heel vanzelfsprekend dat ik dit allemaal doe. Nooit krijg ik eens een schouderklopje. Ik hoor alleen wat als ik in hun ogen iets verkeerd doe'.

SCHEEF

Dat relaties functioneren is vaak gebaseerd op ruil; geven en nemen zijn dan enigszins met elkaar in evenwicht. Afhankelijkheid verstoort dit evenwicht. Zorgende familieleden geven meer dan er te nemen valt: hun energie, hun geduld, een deel van hun leven. Soms oogsten ze alleen maar ondankbaarheid, mogelijk zelfs agressie.

Zorgen is extra moeilijk als de naaste, alle zorg en moeite ten spijt, niet gelukkig is en zichtbaar lijdt. Dat éénrichtingsverkeer zonder perspectief roept nare gevoelens op: jaloezie, schaamte, agressie, wanhoop en schuld. Als een toverbal zit er onder elke gevoelslaag weer een andere. Deze smeltkroes van gevoelens maakt de zorg het zwaarste. Verzorgers hebben het idee niet langer controle te hebben over de eigen gevoelens en het eigen bestaan.

Dat de gezondheid van de geliefde afneemt, roept naast de aangegeven gevoelens ook veel verdriet op;

'Een beer van een vent was het, naast zijn brede schouders voelde ik me veilig. Ik mis zijn vroegere besluitvaardig-

heid, zijn energie, zijn kracht.'

Niets doet immers méér zeer dan iemand van wie je houdt te zien lijden.

HULP VRAGEN

Zorgende familieleden hebben, vooral in de periode dat ze beslissen hulp te vragen, ook ambivalente gevoelens ten opzichte van de professionele hulpverlener. Er drijft verlies van zelfstandigheid en vrijheid, de komst van de professional laat immers zien dat je het niet meer aankan.

Enerzijds voelt of weet de mantelzorger dat hulp nodig is, anderzijds wil ze het liefst alles zelf doen. Het is prettig je eigen ritme erop na te houden en je dagpatroon niet te hoeven afstemmen op een vreemde.

Een andere bron van irritatie van familieleden is het aantal verschillende hulpverleners dat over de vloer komt. Telkens is er de onzekerheid of de nieuwe hulpverlener het wel goed doet, telkens weer moet hetzelfde verhaal worden verteld.

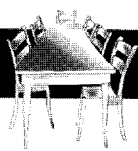
NORMEN

Familieleden die zorg dragen voor een naaste hebben, meestal onbewust, normen in hun hoofd waar ze zelf aan moeten voldoen. Zo hebben ze bijvoorbeeld het idee dat zij het de hulpbehoevende naaste in alle opzichten naar de zin moeten maken. De dochter die zorgt voor haar dementerende vader voelt zich tekort schieten als ze merkt dat hij bij tijd en wijle somber of depressief is. 'Wat doe ik fout?', vraagt ze zich vertwijfeld af. Dit soort eisen worden vertaald als: 'ik moet onmiddellijk klaar staan als de patiënt mij nodig heeft' of 'ik mag geen negatieve gevoelens koesteren jegens de patiënt, maar moet de zorg met liefde en overgave bieden'.

Ook ten opzichte van derden hebben zorgende familieleden een normenpatroon in het hoofd. Bij voorbeeld dat deze spontaan hulp aan zouden moeten bieden als de mantelzorger dat wil.

Het spreekt vanzelf dat dergelijke normen spanningverhogend werken.

Er bestaan ook nog andere problemen die met de al genoemde samenhangen. Zo hebben veel zorgende familieleden angst voor de toekomst en te weinig kennis over de aandoening van de patiënt en over het gezondheidszorgsysteem. Ook zijn mantelzorgers vaak slecht in staat hun eigen leven te leven



en negeren ze de stress-signalen van hun eigen lichaam.

DE PROFESSIONALS

Met kennis van de belangrijkste problemen van zorgende familieleden kan de professionele hulpverlener iets voor de mantelzorger betekenen. Valkuilen in het gedeelde domein zijn te vermijden.

Luisteren

Veel mensen, waaronder ook veel hulpverleners, denken dat begrip tonen gelijk staat met luisteren, d.w.z. met zwijgen en begripvol met het hoofd knikken. Begrip begint weliswaar met luisteren maar moet een noodzakelijk vervolg krijgen.

Complimenteren

Een russisch spreekwoord zegt: 'een compliment is als een lentebries'. Met waardering is het net als met liefde in elke intieme relatie: je wil het wel eens horen. Per slot van rekening kunnen de meeste mensen geen gedachten lezen. Het maken van een compliment is tegelijkertijd een van de minst kostbare en meest effectieve manieren om iemand te helpen en te steunen. Op zijn amerikaans: 'the best things in life are for free'.

Laten praten

Omstanders negeren gevoelens van zorgende familieleden door alleen adviezen of oplossingen te geven ('U zou eens vakantie moeten nemen of een dagje er op uit gaan') een cliché antwoord te geven ('het leven gaat door') of een ander onderwerp aan te snijden ('mooi weer vandaag').

Terwijl helpen hier eenvoudigweg is: iemand laten praten over wat pijn doet. 'Waar piekert u het meest over', 'wat is voor u het moeilijkste?' Door keer op keer iemand in de put van het verdriet te laten afdalen, wordt die uiteindelijk gedempt. Een andere, pijnloze manier van verwerken bestaat niet.

Vertrouwens

Het is belangrijk om de familieleden niet te veroordelen vanwege het feit dat zij ambivalente gevoelens hebben jegens de naaste die zij verzorgen. De gevoelens komen voort uit de ervaring van verlies. Het lukt evenmin om ze weg te nemen door een troostend woord.

De mantelzorger moet daarentegen de gelegenheid krijgen om over zijn gevoelens te praten, het liefst bij één persoon. Die vertrouwenspersoon moet in ieder geval kunnen luisteren zonder al

te snel met oplossingen te komen. Niet veroordelend of bevooroordeeld zijn. Niet het toevertrouwen als een zorg voor zichzelf gaan beschouwen. En al zeker niet de fout maken eigen drama of trauma naast dat van de ander te leggen.

Communiceren

Hulpverleners denken zelf dat hun hulp essentieel is. Ze verwachten daarom ook dankbaarheid. Ze zouden schrikken als ze zouden horen hoe weinig hun inzet per saldo oplevert. Uit onderzoek blijkt namelijk dat in meer dan de helft van de gevallen mantelzorgers met professionele hulp slechter af zijn dan zonder deze hulp.

Telkens weer valt bij het achteraf beluisteren van intake-gesprekken van wijkverpleegkundigen op, dat ze veel vragen stellen zonder te vertellen waarom en zonder te laten weten wat ze met de antwoorden doen. In stilte analyseren ze de situatie en komen dan plotsklaps met een pasklare oplossing waar de patiënt of mantelzorger part noch deel aan heeft. Tot oprechte verbazing, teleurstelling en vaak ook ergernis van de hulpverlener doet de betrokkene vervolgens niets met de aangereikte oplossing. Daarom moeten hulpverleners - in ieder geval bij elk eerste contact - met mantelzorgers bespreken wat het betekent om hulp van derden in te moeten roepen. Dat maakt helder welke heimelijke wensen en verwachtingen de verzorger koestert jegens de hulpverlener.

Dit vraagt gespreksvaardigheid. Uit een studie onder ouders met een chronisch ziek kind bleek, dat 70 % van hen over dit aspect ontevreden is. In een eigen onderzoek onder bijna honderdvijftig wijkverpleegkundigen, lag het gemiddelde rapportcijfer voor gesprekstechniek niet hoger dan een 3.

De belangrijkste reden voor de onvrede is dat hulpverleners zich tegenover cliënten en hun familieleden opwerpen als experts: zij voelen zich - onbewust - helemaal verantwoordelijk voor het welbevinden van de cliënt, in hun achterhoofd leeft de overtuiging dat zij het leed van de ander moeten verzachten, hun verdriet moeten wegnemen, hun problemen moeten verhelpen. Hun pretenties zijn daarmee echter veel te hoog. Zodra hulpverleners zelf denken dat ze falen, zullen ze een volgende keer problemen waar ze geen oplossing voor vonden, trachten te ontwijken. Ze praten bijvoorbeeld niet meer over iemands verdriet of laten zelfs helemaal verstek gaan.

Serius nemen

Een ander gevolg is dat ze door het oplossen van problemen waar ze wel een oplossing voor weten, het zorgende familielid, onzekerder maken. Deze zal daardoor passief worden. 'De hulpverlener weet het immers beter'. Dit zorgt ervoor dat de hulpverlener nog actiever wordt. 'Zie je wel dat je alles zelf moet doen', denkt de hulpverlener dan. Zo ontstaat er een vicieuze cirkel waarin de familie steeds meer zelfvertrouwen verliest.

Het is beter wanneer de hulpverlener probeert de situatie door de ogen van het zorgende familielid te zien. De hulpverlener is daarbij vooral gericht op het maximaal aanspreken van het probleemoplossend vermogen van het zorgende familielid. Per slot van rekening weten verzorgers zelf meestal het beste wat in hun situatie helpt; ze hebben het alleen nog niet goed kunnen formuleren. Deze manier van hulpverlening is niet alleen de meeste klantvriendelijke maar vergroot ook het zelfvertrouwen van mantelzorgers.

MANTELSTRESS

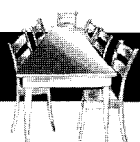
Niet alleen de professionele hulpverleners kunnen valkuilen vermijden en hun klantvriendelijkheid verhogen, ook de zorgende familieleden kunnen zich wel wat beter opstellen.

Gespreksgroepen voor mantelzorgers bestaan al langer, stresshanteringscursussen komen er ook. Kruiswerk Breda heeft een paar jaar geleden naar het voorbeeld van het bedrijfsleven voor mantelzorgers een stress-cursus ontwikkeld.

De twee hoofdelementen van deze cursus zijn dezelfde als in het bedrijfsleven: rationeel emotieve therapie (RET) en assertiviteitstraining. Via de RET leren de deelnemers meer reële eisen aan zichzelf te stellen. Assertiviteits-training brengt mantelzorgers ertoe om hulp te vragen aan mensen in de naaste omgeving. Tevens stelt assertiviteit hen ook in staat om mondiger te zijn tegenover de hulpbehoevende naaste en beter de eigen grenzen te bewaken.

De deelnemende mantelzorgers blijken inderdaad minder stress te ervaren, hun welbevinden lijkt na de cursus bovendien bevorderd. Het blijkt dat er ook aan de kant van de mantelzorgers iets gedaan kan worden.

Huib Buijssen was tot onlangs werkzaam als psychogerontoloog bij de Kruisvereniging Breda.



KOPEN IS KIEZEN

Theo Miltenburg, Claire Ramakers

Wat gebeurt er als zorgbehoevenden zelf hun zorg mogen kopen? Waar letten ze op? Professionals of een bekende, houden we het geld in de familie, houdt de familie de patiënt in bed vanwege het geld - alles is denkbaar.

De Ziekenfondsraad liet sociaal-wetenschappelijk uitzoeken welke keuzen worden gemaakt. Of het wel verantwoord is om de cliënt zijn budget te geven in plaats van zorg in natura. Het is maar de vraag of we al mondig en geïnformeerd genoeg zijn om het aan te kunnen. En dat geld kan toestanden geven in de familie.

Het experiment Cliëntgebonden Budget, onlangs afgesloten en geëvalueerd, bood cliënten die naar verwachting langer dan drie maanden afhankelijk waren van verzorging en/of verpleging, de gelegenheid om te kiezen op welke wijze in deze zorg zou moeten worden voorzien: geld krijgen om zelf zorg te kopen of zorg ontvangen in natura.

De Ziekenfondsraad fungeerde als opdrachtgever voor het experiment dat is voorbereid, begeleid en geëvalueerd door het Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen (ITS) te Nijmegen.

De gegevens uit dit experiment geven ons ook een beeld over de invloed van de geldbuidel onder het kussen van de patiënt op de familierelaties. Daaraan, naast vele andere interessante bevindingen die elders zijn beschreven, besteden we met name aandacht.

EXPERIMENT

Het onderzoek was er primair op gericht om na te gaan of een cliëntgebonden budget een verantwoord alternatief is voor zorg in natura. In het onderzoek is de keuze tussen een budget of zorg in natura aan *at random* geselecteerde cliënten voorgelegd. Ter vergelijking werd een andere groep gevolgd die alleen zorg in natura ontving. Al deze cliënten hadden naar verwachting langer dan drie maanden behoefte aan hulp op het gebied van verzorging & verpleging.

De behoefte aan zorg werd door professionele beoordelaars tenminste eenmaal per drie maanden bekeken. Deze beoordelaars stelden een zorgplan op waarin werd aangegeven hoeveel uren hulp per week op welk kwalificatieniveau voor bekostiging door de verzekeraar in aanmerking kwamen. Uitgangspunt hierbij

was de behoefte van de cliënt. De beoordelaars dienden rekening te houden met de mogelijkheden tot zelfzorg of zorg vanuit het eigen netwerk.

De cliënt die voor geld kiest, is vrij in de besteding van het budget en heeft hierover geen verantwoording af te leggen. De cliënt kan zorg inkopen waar hij of zij dat wil, dus ook bij instellingen die gewoonlijk zorg in natura leveren - en tegen de voorwaarden die met de aanbieder overeen worden gekomen wat betreft prijs en kwaliteit.

Hoe valt de keuze van cliënten nu uit? Zo'n 45 procent van de cliënten aan wie de keuze tussen zorg in natura of een budget wordt voorgelegd, kiest voor een budget. Er is geen specifieke groep cliënten aan te wijzen voor wie deze keuze niet aantrekkelijk is, al zijn er uiteraard verschillen naar achtergrondkenmerken als leeftijd, type huishouden, intensiteit van de benodigde zorg.

Cliënten die nog geen zorg ontvangen en zich als nieuwe cliënt aanmelden, hebben een grotere voorkeur voor een budget. Daarom mag verwacht worden dat in de toekomst bij gelijkblijvende condities een groter deel van de cliënten voor een budget zal kiezen. De belangrijkste argumenten voor cliënten om voor een budget te kiezen zijn de vrijheid om zelf hulp te regelen, de wens een vaste hulp te hebben (in plaats van steeds wisselende hulp te krijgen) en beter te kunnen afstemmen op de eigen wensen ten aanzien van aard van werkzaamheden en kwaliteit.

VERSCHUIVINGEN

Als maat voor de verschuivingen op de markt is uitgegaan van het aantal uren dat in het zorgplan is opgenomen. Van

het totaal aantal uren verzorging blijkt door budgetcliënten 22 procent bij instellingen voor thuiszorg te worden ingekocht, van de uren verpleging 43 procent. Als rekening gehouden wordt met het aandeel van cliënten die de voorkeur aan zorg in natura geven, dan behouden instellingen voor thuiszorg 65 respectievelijk 75 procent van het aantal uren.

Cliënten die niet bij de thuiszorg kopen, betrekken de zorg vrijwel allemaal via de informele markt; het aandeel van particuliere bureaus en uitzendorganisaties is tijdens de looptijd van het experiment zeer beperkt gebleven.

Twaalf procent van de cliënten betaalt een familielid, meestal een dochter of schoondochter, voor hulp. De hulp is verder via informele circuits of via advertenties in plaatselijke kranten gewonnen.

INFORMELE HULP

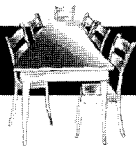
Interessant is de vraag in hoeverre de introductie van een cliëntgebonden budget leidt tot een vermindering van de informele hulp, die onbetaald vanuit het eigen netwerk wordt geboden. Van zo'n vermindering blijkt uit het onderzoek niets, onbetaalde informele zorg blijft ook voor cliënten met een eigen budget de belangrijkste component van

het totale zorgarrangement.

Wel is er op termijn, gelijkelijk bij budgetcliënten en natura-clieënten, een geleidelijke afname van de informele hulp te constateren. Vermoedelijk komt deze afname voort uit de stijgende leeftijd van degenen die informele zorg verlenen.

Voor de stelling dat een budget zal leiden tot afname van onbetaalde informele zorg, zijn dus geen aanwijzingen gevonden. Er is wel sprake van verschuivingen als gekeken wordt naar de personen die nu betaald worden voor de hulp en voor wie dat in het verleden niet gold. Een indicatie voor de omvang van de verschuiving is dat twaalf procent van de cliënten nu familieleden heeft gevraagd om tegen betaling een aantal uren hulp te geven.

Om de betekenis van informele, onbetaalde hulp te beoordelen is van belang te weten dat bijna negentig procent van de cliënten informele, onbetaalde hulp krijgt vooral bij huishoudelijke werkzaamheden. Datzelfde percentage geldt voor de - kleinere - groep cliënten die hulp bij de lichamelijke verzorging nodig heeft. Zowel bij cliënten met zorg in natura als bij budgetcliënten is het



aandeel van informele, onbetaalde hulp in het totale zorgplan groot. Zestig procent heeft meer dan 9 uur onbetaalde hulp per week en een derde daarvan meer dan 40.

Met ongeveer de helft van de cliënten zijn in het zorgplan precieze afspraken gemaakt over de door de informele hulp te leveren inzet. Hun gemiddelde inzet bedraagt bijna twintig uur per week. Als we dat vergelijken met de 6 à 7 uur betaalde hulp gemiddeld per week waarin het zorgplan voorziet, dan is duidelijk dat de informele zorg het grootste deel van de totale hulpbehoefte dekt. De onbetaalde thuiszorg en thuisverpleging blijft drie maal zo groot als de betaalde van instellingen en eigen omgeving tesamen.

Informele, onbetaalde zorg wordt het vaakst gegeven door dochters, partners en zonen.



Foto: Ine van den Broek

RELATIES

Onder cliënten en familieleden leven heel verschillende opvattingen over het betalen voor informele zorgverlening. Een deel van de verleners van informele zorg wijst het idee alleen al verontwaardigd van de hand. Zij geven hulp vanwege de band die zij hebben met degene die hulp behoeft; betaling zou naar hun overtuiging afbreuk doen aan de aard van hun relatie. Ook als de hulp zeer intensief is, ook als de hulp voor de zorgverlener zelf tot hoge extra kosten leidt, dan nog willen deze zorgers niets van betaling weten.

Het andere uiterste is de groep huishoudens waarin zonder veel omhaal betaling voor diensten geaccepteerd wordt. Een vrouw vertolkt dat als volgt. 'Als mijn dochter mij een ochtend in de week komt helpen, waarom zou ik haar dan niet gewoon betalen? Iemand anders had ik ook moeten betalen en zij kan wat extra best gebruiken'. Soms wordt betaling gerechtvaardigd

geacht door te verwijzen naar omstandigheden waarin degene die zorg verleent verkeert. Zo bezocht een dochter lange tijd twee keer per week haar moeder die op zo'n honderd kilometer afstand van haar woonde. De dochter was afhankelijk van een bijstandsuitkering.

Zij wilde aanvankelijk niets van vergoeding van reiskosten weten maar na verloop van tijd gaf zij toe aan de aanhoudende druk van haar moeder om zo'n vergoeding te accepteren. In deze situatie paste betaling eigenlijk niet in het normatieve patroon, maar zag de dochter zich min of meer door de omstandigheden genoodzaakt toch een betaling te accepteren.

Twee elementen spelen dus een belangrijke rol in het al dan niet betalen voor informele zorg tussen verwanten. Het ene element is sociaalcultureel van aard. De normatieve kaders die deze relatienetwerken hanteren, geven aan of betaling al dan niet aan de orde kan komen. Daarnaast speelt het economisch element een rol: in een deel van de huishoudens is men er op gericht ook het economisch verkeer zich voor een deel tussen verwanten en bekenden af te laten spelen. Op die manier profiteren ook familieleden en bekenden van de uitgaven die ieder huishouden nu eenmaal moet doen.

KWALITEIT

In het onderzoek is veel aandacht besteed aan een zo goed mogelijke beoordeling van de kwaliteit van de geleverde hulp vanuit het perspectief van de cliënt. Over een flink aantal concrete aspecten van kwaliteit, is het oordeel van cliënten met een budget en met zorg in natura met elkaar vergeleken.

Op geen enkel aspect van kwaliteit wordt door cliënten die zorg in natura ontvangen, positiever geoordeeld. Cliënten met een eigen budget beoordelen hun zorg op enkele punten wel beter. Het gebruik van een cliëntgebonden budget leidt vanuit het oogpunt van de gebruiker dus zeker niet tot een verlies aan kwaliteit.

RÉSUMÉ

Het aantrekkelijke van het cliëntgebonden budget is dat cliënten de mogelijkheid hebben om zelf keuzen in de zorg te maken; de cliënt kan zelf onderhandelen om het aanbod aan hulp zo goed mogelijk af te stemmen op de eigen behoeften. Ook als cliënten hulp in de thuiszorg inkopen, onderhandelen zij over de bijbehorende afspraken. Dat leidt bij instellingen voor thuiszorg weer tot discussies over de leverings-

voorwaarden, waarbij de door cliënten gevraagde kwaliteit duidelijker op tafel komt dan in het naturastelsel. De leveringscondities in de thuiszorg zullen dan ook duidelijker en specifiek geformuleerd worden.

'Cliënten met een eigen budget beoordelen hun zorg op enkele punten wel beter.'

De keuze die cliënten hebben met wie zij afspraken zullen maken over de te leveren zorg, in het informele circuit, of bij instellingen voor thuiszorg, bevalt hen.

Die keuzemogelijkheid zal het beroep op de instellingen met een kwart (verpleging) tot een derde (andere zorg) doen verminderen.

Voor een drastische vermindering van onbetaalde zorg hoeft niet gevreesd te worden; dit zal het grootste deel van de benodigde zorg blijven uitmaken. Informele onbetaalde hulp wordt vooral door familieleden geboden, informele betaalde zorg wordt vooral door niet-verwanten van buiten het huishouden geleverd.

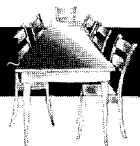
Wij verwachten evenmin grote negatieve veranderingen in de aard van de informele relaties; het fenomeen 'calculerende informele zorgverlener' blijft binnen de perken. We verwachten eerder dat het cliëntgebonden budget als instrument ingebed zal worden in bestaande, uiteenlopende, cultuur- en relatiepatronen. Voor de cliënt heeft de keuze voor een budget als belangrijkste voordeel dat dit instrument de afhankelijkheid die samenhangt met het verkrijgen van hulp, kan verminderen. De cliënt kan immers zelf meer invloed uitoefenen op de wijze waarop hulpverlening feitelijk plaats zal vinden en beschikt over alternatieven in het geval de hulp niet bevalt. De cliënt behoudt ondanks de afhankelijkheid van hulp de zeggenschap over dit belangrijke element van het leven.

Theo Miltenburg en Clarie Ramakers zijn werkzaam bij het ITS, Nijmegen.

Foto uit 'Gewoon, ik heb een handicap' van Ine van den Broek.

Literatuur:

Ramakers 'Budget / In natura 3', Nijmegen, ITS, 1994.



SAMEN EEN HARTINFARCT

Irene van der Klis

Een hartinfarct heeft niet alleen gevolgen voor lichaam en geest van de patiënt, maar kan ook diep ingrijpen in het leven van de naaste familieleden.

'Wie vraagt er nou eens hoe het met mij gaat?' Wel, lotgenoten. Of in een polikliniek waar partners betrokken worden bij hartrevalidatie.

Een hartinfarct is voor velen een noodlot dat plotseling toeslaat. Sommige hartpatiënten kunnen de diagnose maar nauwelijks geloven: ze waren toch nooit een dag ziek? Dan gebeurt het zo maar ineens, met loeiende sirenes rijdt de ambulance naar het ziekenhuis en alle toekomstplannen storten in. Hun belevingen zijn niet ongelijk aan andere traumatische ervaringen. De verwerking hiervan kost tijd. Het afscheid nemen van een deel van hun gezondheid verloopt als een rouwproces met alle reacties van dien.

Voor partners is het vaak moeilijk te begrijpen waarom hun man (meer mannen dan vrouwen krijgen een hartinfarct) zo reageert. 'Ik ken hem niet meer terug, vroeger was hij zo rustig en nu vliegt hij bij ieder wissel op, het lijkt wel of ik geen goed meer kan doen', merkt een partner op. Voor de familieleden kan het een hele opluchting zijn om te vernemen dat de irritaties, agressie en humeurigheid van hartpatiënten niet zozeer door hen komt, maar dat het reacties van voorbijgaande aard zijn na een hartinfarct. Het hoort bij een normale verwerking.

De gevoelens waar hartpatiënten het meest mee te kampen hebben zijn angst voor een volgend infarct, ergernis, verdriet en woede. Als die gevoelens op den duur niet verminderen kunnen die zijn leven en dat van zijn partner grondig vergallen. Sommige hartpatiënten 'hebben nergens last van' en leven precies zo verder als vroeger, tot verdriet van de partner die wel bezorgd is en het haar man kwalijk neemt dat hij gewoon doorgaat met een ongezonde leefstijl. Het hartinfarct heeft dus ook een grote invloed op het leven van de partner. Want ook de partners hebben een trauma te verwerken gehad. Ook hun we-

reld is even ingestort. Terwijl hun man op de Intensive Care lag, beschermd door medicijnen en apparatuur, zaten zij thuis te wachten met de vraag: overleeft hij het wel?

WAT ER GEBEURDE

Indrukwekkend is de manier waarop partners van minuut tot minuut beschrijven hoe het allemaal gegaan is, de gebeurtenis van het hartinfarct staat in hun hersens gegrift. De patiënt zelf kan zich vaak minder goed herinneren wat er precies gebeurd is, door de verdovende medicijnen of omdat hij buiten bewustzijn raakte. Zij hebben beiden wel dezelfde gebeurtenis meegemaakt, maar het heel verschillend ervaren. Terwijl de hartpatiënt aan de monitor ligt, vertoont de partner één en al activiteit. Ze rent heen en weer naar het ziekenhuis, houdt het gezin draaiende en geeft telefonische informatie aan belangstellende burens en kennissen. Iedereen verbaast zich over haar flinkheid, zijzelf misschien nog het meeste.

'Het is alsof ik in een roes leefde' vertelde een partner, 'ik kon alles aan en hoopte maar één ding: dat hij het zou halen, maar toen hij weer opknapte en naar huis mocht, knapte ik na enkele weken volledig af.'

STRESS

Statistisch gezien heeft de partner van een hartpatiënt een verhoogde kans om zelf een hartinfarct te krijgen, als gevolg van het permanent te hoge stressniveau waarin ze verkeert. Zeker als dit gepaard gaat met een ongezonde levensstijl.

Het wekt verbazing hoeveel tranquillizers en slaapmiddelen er door partners geslikt worden om de zorg vol te kunnen houden, zelfs nog jaren na het hartinfarct van hun echtgenoot. Dit heeft vooral te maken met de rol die de partner voor zichzelf ziet weggelegd om een volgend hartinfarct van haar man te voorkomen. Ze let erop dat hij zich niet teveel inspant en zonder het in de gaten te hebben behandelt. Zij hem tenslotte als een onmondig kind. Bezorgdheid is dan betutteling geworden. Soms heel begrijpelijk als van zijn kant de hartpatiënt zich gaat gedragen als een 'stout jongen' die stiekem een sigaretje op-

steekt als zij niet kijkt. Zo heeft het hartinfarct invloed gekregen op de manier waarop gezinsleden met elkaar omgaan.

Dit kan positief uitpakken als het doorstane hartinfarct aanleiding is geworden om de eigen manier van leven kritisch onder de loep te nemen. Er wordt dan een onderscheid gemaakt tussen de belangrijke en minder belangrijke dingen in het leven.

'Als ik niet de waarschuwing van een hartinfarct had gehad, had ik me zeker doodgewerkt', is een uitspraak van een hartpatiënt. 'Ik leef nu veel bewuster en geniet van iedere dag samen met mijn gezin.'

ANGST

Angst is een slechte raadgever en werkt besmettelijk. Angst komt bij de partner waarschijnlijk niet minder voor dan bij de ex-hartpatiënt. Soms zelfs in heviger mate, want waar de hartpatiënt zelf kan voelen hoe het met hem gaat, moet zij maar raden. Sommige partners van hartpatiënten hebben zichzelf een vierentwintig uur dienst opgelegd om de gezondheid van hun man te bewaken, zeker als hij er niet over wil praten. Er ontstaan vicieuze cirkels waar de betrokkenen zonder hulp niet altijd uitkomen.

Lotgenotencontacten kunnen hier veel doen. Veel partners van patiënten ontmoeten dezelfde problemen. Ze leven met angst en onzekerheid en met een partner die veranderd is. En die partner is dan ook nog de hele dag thuis. Vaak moeten ze als buffer fungeren tussen man en kinderen. De eigen vrijheid moet worden ingeleverd terwijl daar eigenlijk alleen maar een verlies van aandacht tegenover staat. Alles draait immers om hem. Voeg daarbij zaken als een verstoring van de seksuele relatie, maar ook minder geld in het huishouden en het leven raakt door dit alles behoorlijk ontwricht.

ESCALATIE

Spanningen, schuldgevoel over het hartinfarct van de partner, het gevoel overal alleen voor te staan en slaapproblemen komen dan ook frequent voor. Veel partners klagen over het gevoel permanent uitgeput te zijn en vertonen



allelei psychosomatische klachten.

Goede medische voorlichting en psychosociale ondersteuning in een vroeg stadium kunnen voorkomen dat huis-tuin-en-keuken problematiek escaleert tot grote gezinsproblemen. Revalidatie-programma's waarbij niet alleen fysieke reconditionering wordt aangeboden, maar ook groepsvoorlichting en groeps-gesprekken voor patiënten en hun partners, zijn hier de aangewezen weg. Tot nu toe is het echter een kwestie van toeval, afhankelijk van in welk ziekenhuis de hartpatiënt wordt opgenomen, of revalidatie gevolgd kan worden. Tweederde van de Nederlandse ziekenhuizen en zorginstellingen bieden een of andere vorm van poliklinische hartrevalidatie. Daarvan is minder dan de helft erop gericht ook de partners bij het programma te betrekken. Contacten met verenigingen voor hartpatiënten en de Informatielijn van de Nederlandse Hartstichting zijn andere mogelijkheden voor hartpatiënten en hun partners om hun problemen te bespreken of ervaringen uit te wisselen.

0& SJ

Het is opvallend dat mannelijke hartpatiënten zich vaker voor hulp aanmelden dan vrouwelijke hartpatiënten. Dit is niet alleen terug te voeren op hun grotere aantal, maar heeft vermoedelijk ook te maken met het feit dat zij in veel gevallen ook hun baan kwijtraken, wat een dubbel verlies betekent. 'Mijn werk was mijn hobby en nu ben ik alles kwijt' is een veelgehoorde uitspraak van hartpatiënten. Nog maar vijftien jaar geleden was werkhervatting het criterium voor een geslaagde hartrevalidatie. Eén van de redenen waardoor destijds maar zeer weinig vrouwen voor revalidatie in aanmerking kwamen: zij revalideerden immers vanzelf thuis in de huishouding! Hoewel vrouwen gemiddeld 10 jaar later dan mannen een hartinfarct krijgen, ziet het er naar uit dat dit verschil in de toekomst kleiner gaat worden doordat zij de ongezonde levensstijl van mannen gaan overnemen: een drukke baan, dubbele belasting voor het gezin, meer stress, minder beweging, meer roken. Ook partners van mannelijke hartpatiënten vragen hulp voor hun man, want 'als het met hem goed gaat, gaat het met mij ook beter'. Omgekeerd komt dit veel minder voor. Over het algemeen verlopen de zaken een stuk soepeler naarmate men flexibeler om kan gaan met de rol die men in de relatie heeft. Dan kan het zelfs een nieuwe uitdaging zijn en een ver-



dieping van de relatie betekenen. 'Ik heb een nieuw huwelijk moeten sluiten met mijn eigen man', was de conclusie van een partner. 'Wij hebben nieuwe afspraken moeten maken om de taken te verdelen, het feit dat hij als hartpatiënt nu steeds thuis is, betekent nog niet dat ik alle zorg en verantwoordelijkheid voor zijn gezondheid op me neem.'

REI

Om de spanningen de baas te blijven en de emoties onder controle te houden is het voor patiënt en partner van belang om een onderscheid te maken tussen reële en irreële problemen. Dit betekent soms dat er nieuwe vaardigheden moeten worden aangeleerd en men op een andere, betere manier met spanningen moet leren omgaan. Een combinatie van Rationeel Emotieve Training (RET) en ontspanningsoefeningen is hier effectief gebleken.

Veel misverstanden tussen de partners ontstaan doordat er niet echt met elkaar gepraat wordt, meestal om elkaar nog niet eens extra met problemen te belasten. 'Hij heeft het al zo moeilijk met z'n hartinfarct' denkt de partner. Maar zij vergist zich: de hartpatiënt denkt dat hij overal buiten gehouden wordt.

ROLLEN

Dit soort onbegrip kan ook zijn uitwerking hebben op de seksuele relatie. De cartoon op deze pagina verbeeldt een veelvoorkomende situatie.

Beiden kunnen zich ongelukkig, gespannen en verdrietig voelen. De hartpatiënt is ook nog depressief. Beiden praten er niet over en zorgen dat ze nooit tegelijkertijd naar bed gaan.

Omgedraaid komt ook voor:

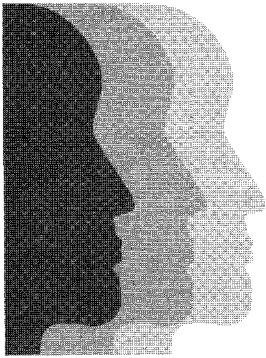
Mannelijke partner: 'Ik wil wel vrijen maar: laat niets merken.

Elke inspanning kan fataal zijn.'

Denkt de hartpatiënte: 'Ik wil wel vrijen, maar hij heeft geen interesse. Ik ben onaantrekkelijk geworden.'

Deze misverstanden zijn betrekkelijk snel op te lossen in gesprekken met lotgenoten die deze situatie herkennen. Het blijkt dat men elkaar spaart door niet eerlijk over deze ongelukkige gevoelens te praten. Een kus bij het weggaan of een streling horen er ook niet meer bij, het lijkt wel of het alles of niets geworden is. Dat vrijen ook heel ontspannend kan zijn wordt vaak vergeten! Een gesprek hierover kan dan verhelderend werken. Ook komt het voor dat bepaalde medicijnen (betablokkers) een negatieve invloed hebben op de seksuele potentie, een ander medicijn kan dan uitkomst bieden. Al met al: de partner moge verzorger worden, zij blijft ook partner..

Irene van der Klis is stafmedewerker van de Nederlandse Hartstichting.



c o l u m n



HET BELANGRIJKSTE IN HET LEVEN

Een goede gezondheid, dat vinden we het belangrijkste in het leven. Althans dat zegt 60 procent van de ondervraagden tegen het Sociaal en Cultureel Planbureau. In 1980 was dat nog maar 43 procent en in 1966 moest een goede gezondheid nog concurreren met een goed huwelijk: 36 procent tegen 34 procent..

Wat zegt dit cijfer? Daar moeten we over nadenken, want steeds vaker lees je in rapporten dat we gezondheid het belangrijkste in het leven vinden en dat we daarom maar wat meer van ons bruto nationaal produkt in onze gezondheidszorg moeten stoppen. Daar is veel tegen in te brengen, bijvoorbeeld dat het verband tussen gezondheidszorg en gezondheid noch evenredig, noch monocausaal is. Maar zelfs als je die drogredenering accepteert, dan nog - van doorgeleerde economen en medicijnbonzen mag je toch wel wat meer kritische kanttekeningen verwachten bij het 'feitelijke' uitgangspunt, een sociaal-cultureel cijfer..

Het eerste wat me altijd opvalt, is de schrille discrepantie tussen deze meerderheidsvoorkeur en wat je om je heen ziet.. Het is heel duidelijk dat men qua gedrag andere dingen belangrijker vindt: genot, bezit, schoonheid, house parties, succes, vakantie-reizen, vergetelheid, automobilisme. Persoonlijk zie ik meer in liefde, chocola en voldoening, afhankelijk van jaargetijde en stemming. Dat leidt ons natuurlijk tot de vraag naar de keuzemogelijkheden van die enquête en dan, tja, als je mag kiezen tussen een leuk gezin, een goed huwelijk, een sterk geloof, een hoog inkomen of een prettige werkkruik, dan zou ik het ook niet meer weten. Het scala doet me denken aan de wederopbouw van Rotterdam en aan de bonte dinsdagavondtrein.

Ben ik ouder dan vijftig, dan weet ik natuurlijk dat met een goed huwelijksleven vroeger seks werd bedoeld - maar dan nog.

Wat moeten ze bij het planbureau in de rats zitten over de betekenis van deze verschuivende antwoorden! De cultuur verandert, dus ook de betekenis van de enquêtevragen. En met nieuwe termen (bijvoorbeeld 'veel kicks, lekker televisiekijken, een sterke knappe partner, veel reizen en uitgaan of een relaxt geloof?'), met nieuwe termen verdwijnt het mooie van deze statistiek, namelijk dat je verschuivingen ziet over meer dan veertig jaar..

Waarom scoort tegenwoordig een goede gezondheid zo hoog, wordt nu de vraag, ten opzichte van geloof, gezin,

huwelijk, werk en inkomen? Ook daarop is het antwoord niet zo simpel.. Ik dacht wel eens dat het geloof en het huwelijk niet meer zo leuk zijn als vroeger, maar: dat wordt ontkend door gehuwden en gelovigen. Het schijnt juist veel fijner te zijn geworden. Zou dit ook al weer een PR-kwestie te zijn? De geringe populariteit van het gezin dan: dat kan je je nog wel voorstellen, met al die kinder- en oudermishandeling. Maar dat is weer niet te rijmen met het feit dat ook een leuk gezin twee keer zo hoog is gaan scoren sinds 1966: van 8 naar 16 procent..

Echter, de geringe score van 'inkomen' dwars tegen onze toch hypermaterialistische tijdgeest in leidde me tot de oplossing, die ik hierbij voor niets aanbied aan het Sociaal en Cultureel Planbureau.

Als je nu eens uitgaat van het beantwoorden van dergelijke kwesties vanuit angsten in plaats van wensen. De vraag, een generatie geleden gesteld en bedacht vanuit het idee dat mensen waarden nastreven, wordt beantwoord door mensen in een geïndividualiseerde samenleving, die losser staan van de op zich al vervallende morele vlechtwerken, die passiever zijn in hun levensbeschouwing, die niet zoveel nastreven, die risico's en lastige toestanden willen vermijden.

Het inkomen is als wens vreselijk belangrijk, maar niet meer van vitaal belang voor de onderdrukking van angst.. Een baan verschaft aanzien en inkomen, maar baanloosheid is gewoon en leefbaar, en voor vrije tijd zijn we niet bang. Het geloof kan mooi zijn, maar twijfel aan Zijn reddende eigenschappen lijkt plausibel en wordt dagelijks door de televisie gevoed. En ook een huwelijk is vervangbaar, weet iedereen intussen.

Maar een leuk gezin, dat heb je veel minder in de hand, al was het maar omdat vruchtbaarheid niet helemaal te koop is en kinderen niet geheel kneedbaar zijn. En wat onze gezondheid betreft, de enige bestaansrisico's waar je echt weinig controle over hebt zijn geestelijk lijden, ziekte en dood. Die vallen eigenlijk niet te vermijden, weten we diep in ons hart. Dat besef groeit, met het besef dat je er eenzamer dan vroeger mee bent als ze je treffen.

We geven dus op dat gezondheid het belangrijkste is en troosten onszelf met ongezonder veel snoepen, housen en luiëren.

Hans Tenwolde.

NOG ALTIJD NIET GEWOON

Joost Visser

Van Poppel: 'In 1983 was ik student geneeskunde en net bezig met mijn coming-out. In een studentenblad las ik dat de Homogroep Gezondheidszorg Amsterdam een avond organiseerde over huisarts en homoseksualiteit. Ik ben daar naar toe gegaan onder het mom dat ik huisarts wilde worden en het belangrijk vond dat homoseksualiteit in de praktijk bespreekbaar werd. Die smoes hadden ze natuurlijk snel door.'

'Kijk, mijn vader is huisarts. Toen ik hem vertelde dat ik homoseksueel was, zei hij: "Kun je dan wel huisarts worden?" Daar móest ik dus wat mee. Ik wilde weten of het ècht niet kon. Al snel bleek dat er homoseksuele artsen bestaan, die gewoon hun werk doen en niet worden afgemaakt. Dat was heel belangrijk voor me. Toen de poli werd opgericht, ben ik meteen als intaker gaan meedoen. Wij ontvingen de mensen, namen administratieve gegevens op, deden de financiën, gaven voorlichting over geslachtsziekten en deelden zonnodig medicijnen uit. Het was een prettige manier om homoseksualiteit en gezondheidszorg met elkaar te combineren. Door dat werk accepteerde ik mezelf makkelijker en merkte ik dat ook ik in de gezondheidszorg kon werken.'

Er waren in die tijd meer van die Homogroepen Gezondheidszorg actief. Wat voor mensen zaten daar eigenlijk in?

'Homoseksuele mannen - vrouwen deden er niet aan mee - die op de één of andere manier met gezondheidszorg te maken hadden, zoals artsen, studenten geneeskunde, verpleegkundigen en leerling-verpleegkundigen. Wat ons bond was in de eerste plaats de vraag hoe je met homoseksualiteit omgaat en hoe je daaraan vorm geeft in de gezondheidszorg. We organiseerden bijvoorbeeld thema-avonden over onderwerpen als coming-out in het ziekenhuis. Dat was ons persoonlijk belang. Daarnaast waren we ook een politieke club en deden we onze mond open als dat nodig was. Een hulpverlener die te

maken heeft met een homoseksuele man of een lesbische vrouw moet net even verder kijken dan zijn neus, of zijn pik lang is. Goede hulpverlening betekent dat je weet hebt van leefstijlen, van acceptatieproblematiek, van seksuele technieken en van de ziektebeelden die daar bij horen: geslachtsziekten en later ook hiv. Relatievormen zijn ook belangrijk: hoe doen homoseksuele mannen dat?'

Een aparte polikliniek opzetten lijkt me niet de manier om de reguliere hulpverlening te verbeteren ...

'De naam van onze stichting geeft al aan dat het gaat om een aanvulling op de bestaande dienstverlening. Daarover waren we ontevreden. Op onze polikonden homoseksuele mannen die in Amsterdam uitgingen, zich op geslachtsziekten laten controleren. Klantvriendelijk, door juist in het weekend open te zijn en de zaak door vrijwilligers te laten runnen. Dat werkt drempelverlagend. Ons uiteindelijke doel was natuurlijk om ons op te heffen zodra huisartsen en andere instanties in de gezondheidszorg die hulpverlening konden bieden waarvan wij dachten dat die goed was.'

Toen kwam aids.

'Het feit dat de poli bestond, dat er veel voorwerk gedaan was en dat zoveel mensen zich hadden georganiseerd rondom homoseksualiteit, geslachtsziekten en gezondheidszorg heeft ervoor gezorgd dat we heel snel op hiv hebben kunnen reageren. In het AMC was het Van Wijngaarden die voor het eerst de feitelijke diagnose stelde. Die was zó ingevoerd in homoland dat hij kon denken: "Dit moet die gay-related disease zijn" - want zo heette aids toen nog. Door allerlei persoonlijke banden kwam de informatie uit het AMC heel makkelijk bij de SAD terecht. Zo zijn wij in feite een schakel geweest tussen de medische wereld en de homoseksuele wereld. In die eerste jaren kregen wij op het spreekuur veel vragen over hiv en aids. We vonden dat we daar op in moesten springen, anders werd het een gekkenhuis. Dat heeft ons er toe aangezet om bijvoorbeeld weekenden voor homoseksuele mannen te organiseren

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 met 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. In dit nummer de tweede van een reeks: Noud van Poppel.

Sinds 1983 kent Amsterdam een polikliniek waar jongens en mannen met homoseksuele contacten in de weekenden terecht kunnen met vragen over geslachtsziekten en aids. Opgericht door de Stichting Aanvullende Dienstverlening (SAD) is de poli inmiddels ondergebracht bij de SAD/Schorerstichting 'voor lesbisch- en homospecifieke hulpverlening, preventie en dienstverlening' - zoals ze zich officieel noemt. Noud van Poppel werkte van meet af aan als vrijwilliger in de poli, eerst als intaker, later als arts. Sinds een paar jaar is de SAD/Schorerstichting ook zijn werkplek: als algemeen arts is hij er belast met de innovatie van preventie en hulpverlening inzake hiv.

over gezondheid, seksualiteit, en hiv. Niemand wist toen nog precies hoe het virus werd overgedragen. Aids werd gelijk gesteld aan hepatitis B. Als dat waar was, was het een gigantische epidemie geworden, zeg je achteraf. Maar toen was dat nog heel onduidelijk.'

Voelden jullie je in die tijd niet overspoeld door de epidemie?

'Homoseksualiteit en hiv zijn de laatste jaren natuurlijk onlosmakelijk aan elkaar gekoppeld geweest. In die zin zeg ik: ja. Toch heeft dat ook zijn meerwaarde gehad. Door aids is de solidariteit tussen homoseksuele mannen versterkt. Het is veel zichtbaarder geworden hoe verbonden we feitelijk met elkaar zijn. Als je ziet wat er aan buidzorg op gang gekomen is, dat stemt me vreugdevol.'



*Noud van Poppel,
Foto: SAD-Schorerstichting*

Het dilemma lijkt me dat je wilt voorkomen dat homoseksualiteit direct met enige ziektes wordt geassocieerd.

'Dat is ook zo. Aan de ene kant wil je gewoon zijn, aan de andere kant wil je je onderscheiden. De kunst is je te onderscheiden en er in dat onderscheid toch bij te horen. Tegenwoordig praten we ook niet meer over homo's als risicogroep, maar over een groep waar risicogedrag kan optreden. Veel homo's lopen niet het minste risico op een hiv-infectie, ook al hebben ze de hele dag seks. Die boodschap moeten we voortdurend herhalen. Want het is nu eenmaal makkelijker om over een risicogroep te praten dan over risicovol gedrag. Dan heb je het ook over jezelf en komt het veel dichterbij.'

Wie komt er zoal naar de weekend poli?

'Veel mensen praten moeilijk over seksualiteit, en hun seksbeleving. Ze willen

er hun huisarts "niet mee belasten". Die verkiezen de anonimiteit. Het is ook wáár dat veel huisartsen niet adequaat handelen. Die zeggen rustig: "Je hebt een hepatitis, dus moet je je ook op hiv laten testen." Zij weten kennelijk niet dat je door tongzoenen en pijpen wel een hepatitis kunt oplopen, maar geen hiv. Die nuancering kunnen wij in de poli wél aanbrengen. Er zijn mensen die dat aanspreekt. Die willen graag geholpen worden door mensen die specifiek aandacht besteden aan homoseksualiteit, en daar heel vertrouwd mee zijn. Voor onszelf is de poli óók belangrijk. Ik noem het wel eens een speeltuin. We horen er geluiden uit onze doelgroep en signaleren er nieuwe trends. Daarom zie ik het project nog steeds als een voedingsbodem voor goede hulpverlening en als een signaal naar buiten toe: "Kijk, goede gezondheidszorg voor homoseksuele mannen is belangrijk!"

Is de attitude in de reguliere gezondheidszorg in al die jaren dan helemaal niet veranderd?

'Als er nooit een homo bij je aanklopt, ga je er als arts ook niet over nadenken. Ik ga daar tijdens mijn consulten op de poli altijd op in: "Ik vind het best dat je nu hier komt, maar waarom bespreek je dit niet met je huisarts?"' De vragen die ik mijn patiënten stel zijn meestal niet eenvoudig te beantwoorden omdat ze over intieme dingen gaan. Ik leg mijn patiënten dan uit dat dat voor de huisarts waarschijnlijk net zo moeilijk is. Toch doet iedere huisarts er goed aan zijn patiënten te laten merken dat er met hem over seksualiteit valt te praten. Als een patiënt bijvoorbeeld een schimmelinfectie heeft bij de anus, is er voor de huisarts alle reden om te vragen naar zijn seksleven. Ook al is er op dat moment geen reden voor ongerustheid, de patiënt weet dan dat hij bij de huisarts met problemen rond seksualiteit terecht kan als dat nodig is. Aan de andere kant kan een patiënt zelf óók het initiatief nemen. Hij kan zeggen: "Ik ben homoseksueel, ik leef op die en die manier en ik wil dat je dat in de gaten houdt." Als je altijd maar vaag blijft, kan een huisarts niet handelen. Ik vind het heel normaal dat een huisarts aan een homoman vraagt hoe het met zijn vriend gaat. Dat behoort tot het gewone sociale verkeer. Maar dan moet hij wel weten dat zijn patiënt homoseksueel is en een relatie heeft. In die zin zijn patiënten net zo goed verantwoordelijk voor een goed contact als de gezondheidswerkers.'

Heeft het werken in de poli voor de vrijwilligers nog dezelfde functie als het voor jou had?

'Veel mensen beleven er persoonlijk veel aan. Coming-out, betrokkenheid bij hiv, solidariteit met homoseksuele mannen, iets willen bijdragen aan goede hulpverlening - dat zijn nog steeds belangrijke dingen. Voor mij is dat verschoven. Dat ik homoseksueel ben is meegenomen en het is nog steeds een drive. Ik vind het leuk om er mijn werk van te maken. Het grappige is dat ik er nu heel vertrouwd mee ben. Iedereen mag weten dat ik homoseksueel ben en ik heb er geen enkel probleem meer mee om mijn naam aan deze organisatie te verbinden ... nou ja, geen enkel is misschien wat al te sterk gezegd. Maar ik kan het scheiden: ik ben homoseksueel en heb als arts gewoon een aantal professionele dingen te doen. Vroeger was een consult met een homoseksuele man doorspekt met emoties: O god, hoe zit dat nu met onze interactie? Tegenwoordig is het veel meer een zaak van professioneel handelen. In dat opzicht heeft mijn vader absoluut ongelijk gekregen!'

Het is jullie in tien jaar niet gelukt jezelf overbodig te maken.. Integendeel, zou je haast zeggen..

Toch is het goed om dat in je doelstelling te hebben. Daarmee geef je het politieke belang van je werk aan. Maar als wij nu zouden stoppen, zouden er veel mensen tussen wal en schip vallen. Die hebben voorlopig nog behoefte aan een roze voordeur, waar zij op homoseksualiteit binnen kunnen komen. De SAD/Schorerstichting ontwikkelt zich langzamerhand tot een centre d' excellence. Dat betekent dat we onze producten en de kennis die we in huis hebben, landelijk gaan verspreiden. Zodat er op den duur overal binnen de reguliere zorg goede hulpverlening komt aan homoseksuele mannen en vrouwen, zowel op het psychosociale als op het puur psychische en somatische vlak. Homoseksualiteit heet normaal te zijn, maar dat valt bitter tegen. Ook in de gezondheidszorg wordt er nog steeds niet gewoon mee omgegaan. We hebben dus nog steeds bestaansrecht. Anders zat ik hier ook niet.'

Joost Visser is redacteur van TGP.

SNURKEN KAN DODELIJK ZIJN

Hans Tenwolde

fen tak van patiëntenvoorlichting is het verspreiden van folders: via de wachtkamer, tijdens een doktersconsult, in bibliotheken. Nadere beschouwing van folders voor de eerstelijns zorg leert dat veel materiaal niet voldoet aan elementaire kwaliteitseisen en niet op tijd wordt aangepast aan nieuwe inzichten.

Systematische beoordeling van het voorlichtingsmateriaal is mogelijk mede dankzij het Landelijk Centrum GVO en het Bureau Patiënten / Consumenten Informatie, die vijfduizend folders met recensies en register op een diskette zetten.

De recensies zijn mild, zo bleek. Folders kunnen onleesbaar, niet op het publiek gericht, sluikredame, gedateerd, bevoogdend en misleidend zijn.

Wat is het nut van schriftelijke patiëntenvoorlichting door hulpverleners? Die vraag is gerechtvaardigd in een tijd dat de televisiecamera bijna dagelijks in de lichamen van medeburgers duikt en de dokters en wetenschappers met de reclamemakers om voorrang lijken te strijden bij het uitleggen van gezondheidsbedreigingen en lichaamswerkingen. Die vraag is ook gerechtvaardigd vanuit een visie op hulpverlening waarin het persoonlijke contact centraal staat. Een hulpverlener die goed kan uitleggen heeft misschien wel geen foldertje nodig. Sterker nog, misschien komt ze erdoor in de verleiding om nadere uitleg achterwege te laten. Toch kan schriftelijke gezondheidsvoorlichting door hulpverleners zijn nut hebben. Iedereen kent het verschijnsel van het eerst ademloos luisteren naar de uitleg van een specialist en het toch vijf minuten later niet uit kunnen leggen aan een belangstellende. Als de arts na zo'n verhaal zegt: 'hier hebt u een foldertje, dan kan u dat thuis nog eens rustig nakijken en er de volgende keer zo nodig op terug komen' is dat prettig. Een dergelijk foldertje geeft niet alleen kennis door, maar is ook aanleiding tot gesprekken met partners, ouders, kinderen. Als de folder instructies bevat, kan ze ook de therapietrouw bevorderen. Kortom, consult-gerelateerde folders betrekken de patiënt bij de behandeling.

WACHTKAMER

Het meest voorkomende type folder wordt echter niet verstrekt naar aanleiding van een hulpvraag, maar meegenomen bij toevallige aanwezigheid in een wachtruimte of een informatiecentrum.

Deze ongevraagde voorlichting kan nuttig zijn als de wachtkamerbezoeker, zonder het te weten, een verhoogd risico op enigerlei aandoening heeft en daar iets aan kan doen, of om raad verlegen zit bij de beslissing om een professionele hulpverlener te raadplegen. Een folder die, bijvoorbeeld, moeders uitlegt wanneer ze wel en wanneer niet met een koortsig kind naar de dokter moet, combineert deze twee functies. Een hulpverlener die folders plaatst in een wachtruimte, kan zich het één en ander afvragen. Sta je achter de boodschap en de betrouwbaarheid van het materiaal, wat vind je van de hoeveelheid informatie, de onderwerpskeuze en de effecten op de sfeer van de wachtruimte?

Met schriftelijke voorlichting kan het, ongeacht de inhoud, op dit punt al misgaan. Veel huisartsen hebben een contract met een externe organisatie die zelf bepaalt hoe het rek wordt gevuld; ze geven zo hun verantwoordelijkheid als verstrekker van het voorlichtingsmateriaal uit handen.

KWALITEIT

Als er dan folders neergelegd worden, wat staat er dan in? De collectie op de diskette van het LeG biedt genoeg voor een beschouwing van vorm, taal en inhoud.

Er zijn genoeg folders die voldoen aan elementaire voorlichtingskundige en inhoudelijke eisen. Bij een kritische selectie van voorlichtingsmateriaal voor de eerstelijns wachtkamers, bleken de goede echter ver in de minderheid. Negen van de tien op onderwerp voorgeselecteerde folders voldeden niet aan minimale kwaliteitseisen.

Goede kwaliteitscriteria (zie ook *De Wachtkamerselectie* van J. Holleman) zijn vast te stellen. Ze lijken logisch. Zo moet een voorlichtingstekst leesbaar zijn, ook voor oudere mensen. Een tekst moet begrijpelijk zijn voor de lezersgroep die met de boodschap wordt bestookt: eenvoudige taal als je weet dat de meeste mensen eigenlijk niet veel anders lezen dan ondertitels en het gemiddelde leesniveau op driejarig MAVO ligt; niet te lang, want wie begint er in een wachtkamer aan tien dichte bladzijden tekst?

Illustraties moeten slaan op de tekst en niet in de weg zitten. Een tekst moet acceptabel zijn. De folder moet een haalbaar doel nastreven; met een papiertje verander je iemands gedrag niet, dus verwacht zoiets niet van wachtkamervoorlichting.

Ook voor de hand ligt de voorlichting moet consumentgericht zijn, dat wil zeggen de vragen en problemen van de lezer behandelen en niet die van de hulpverlener of fabrikant.

Er kunnen ook specifieke vormeisen gelden: sommige folders moeten bewaard kunnen worden in de keukenla, andere moeten de aandacht van jongeren trekken.

Ook de inhoudelijke eisen lijken simpel. Geen onzin verkopen. Geen propaganda maken voor een omstreden visie onder het mom van wetenschappelijke objectiviteit. - juist ook niet waar angst en verdriet mensen extra beïnvloedbaar maken.

Patiëntenvoorlichting zou verder matig moeten zijn, zich moeten beperken tot het onderwerp. Daarvoor zijn allerlei argumenten, het eenvoudigste is wel: waarom ergens energie in (laten) steken als het niet nodig is?

Een eis aan alle communicatie door zorginstellingen is respect voor de consument. Die wordt aangesproken als een zelfstandig denkend wezen. Infantiliserende of, erger nog, moraliserende voorlichting past niet bij professionele zorg.

Voorlichtingsteksten zouden verder moeten aansturen op gepast gebruik van zorgvoorzieningen en mogen niet medicaliseren, dat wil dus zeggen dat ze van levensproblemen geen gezondheidsproblemen mogen maken.

TWIJFEIS

Wanneer je aan de hand van de kwaliteitscriteria enkele honderden folders bekijkt, wordt het je vreemd te moede. Tussen hilariteit en ergernis groeit de twijfel aan de deskundigheid van de voorlichters. En wat een geld kost het allemaal!

Het eerste wat opvalt, is de leeftijd van de folders die in het bestand zitten. De ervaring wijst uit, dat inhoudelijke toet-

patiëntenorganisaties en ondernemers. Voorlichtingskundig zijn ze voor het merendeel amateuristisch, met enkele gunstige uitzonderingen, bijvoorbeeld de folders van GGD Zuidhollandse Eilanden. Gemiddeld zijn de taal en spelling slordig, zowel bij de mooi afgeWERKTE als bij de flodders. De vormgeving en eindredactie zijn zowel bij de goedkope als bij de duurder uitgevallen folders gemiddeld onder de maat.

zeker 2 maanden voor u op reis gaat, bij het consultatiebureau of de GG en GD.'

Direct daarop volgen de tips voor onderweg, bijvoorbeeld:

'In de auto. Doe bij warmte 1 raam open (2 openstaande ramen geven te veel tocht).'

'Doe alle spullen die onderweg nodig zijn in één tas.'



...Zoek de verschillen ...

sing elke twee, drie jaar nodig is. De stand der wetenschap, de diagnostische en therapeutische middelen, maar ook de adressen van voorzieningen veranderen. Een goede folder bevat dan ook een uitgavedatum.

De folders die we met een ploegje voorlichtingskundig- en medisch geschoolden bekeken, zijn uitgegeven door GGD-en, thuiszorginstellingen.

Instellingen van naam zetten die naam nogal eens op het spel. De tekst van *Op vakantie met kleine kinderen* (Kruiswerk Stad Utrecht) valt met de deur in huis:

'Inenting tegen ziektes. Houd er bij de voorbereiding van uw reis rekening mee dat voor sommige warme landen bepaalde vaccinaties nodig zijn. Informeer hier tijdig naar,

ONLEESBAAR

De voorkant van een folder en de aanhef bepalen hoeveel aandacht de lezer eraan wil geven. Er zijn tamelijk veel folders die van buiten niet verraden waar het over gaat door een foute of onleesbare titel. Er zijn er ook die de lezer in de eerste zinnen op het verkeerde been zetten, bijvoorbeeld deze:

'Sport, doen of laten. In beide geval-

len loop je risico.' (*Sport maar dan wel gezond*, GGD Midden-Brabant).

Meestal is het leesniveau van de teksten trouwens te hoog. Uit algemeen onderzoek is bekend dat de meeste mensen niet graag en niet gemakkelijk lezen. Toch:

'Als u last hebt van brandend maagzuur kunt u maagzuurbindende drank met algeldraat en magnesiumhydroxide gebruiken en bij verstopping zemelen of lactulosestroop.' (*Geneesmiddelen bij zwangerschap en borstvoeding*, KNMP).

Een te laag leesniveau komt ook voor. Veelopvoedingsvoorlichting lijkt hieraan te lijden. De ouders, voor te stellen als de jonge moedertjes, worden dan vertrouwelijk en in kindertaal getuoyeerd en betutteld.

AAN WIE

De teksten die door de zorgprofessionals zelf worden geproduceerd, lijken vaak geschreven om de vakgenoten te behagen, met de rug naar de lezer.

Het afschrikwekkende voorbeeld van deze foute adressering is natuurlijk de bijsluiter. (Eigenlijk geen wachtkamervoorlichting, maar als illustratie van lezersminachting toch het vermelden waard.) Bij oogdruppels:

'Pred Forte is een witte stercie suspensie met 1% prednisolonacetaat voor oogheelkundig gebruik. Als conserveermiddel bevat het 0.004% benzalkoniumchloride.'

Slechts een geschoolde doorzetter leest verder en begrijpt uit het vervolg dat 'langdurig gebruik' schadelijk kan zijn - hoe lang 'langdurig' is staat er niet in.

Ook minder aan voorschriften gebonden voorlichters sluiten slecht aan op de informatiebehoefte; ze gebruiken jargon, volgordes en indelingen die alleen vanuit hun professionele kennis logisch zijn. De al geciteerde KNMP-folder over geneesmiddelen bij zwangerschap en borstvoeding is qua onderwerp een goede wachtkamerfolder. Bij lezing blijkt echter dat driekwart van de tekst een beschrijving is van de foetusontwikkeling. Aan het eind is de boodschap verstopt: over de invloed van geneesmiddelen op het ongeboren kind is weinig bekend, raadpleeg daarom altijd apotheker of voorschrijvend arts.

Een geval van overbodige tekst, om maar geen fouten te maken en niets te vergeten:

'Het belangrijkste doel van de rek-

oefeningen is het voorkomen van blessures. Wanneer je de rekoefeningen op de juiste wijze uitvoert, zullen zij gunstige effecten hebben op de spieren.' (*Sport, maar dan wel gezond*, GGD Midden Brabant).

Er wordt geen oefening beschreven.

SPONSORS

In de folder *Baby's eerste bammetje* worden we door de Stichting Voedlichting Brood ingelicht over het belang van vezelrijke voeding voor onze kleine. Zo heb je meer stichtingen, voor hellende daken en de belangen des boekhandels en zo verder. Geen mens zal de brood voorlichting door bakkers professionele gezondheidsvoorlichting willen noemen; immers, de geloofwaardigheid van een boodschap hangt af van de boodschapper. Dat lijkt een sterk voorlichtingskundig argument tegen sponsoring of productie van patiëntenvoorlichting door industrieën.

Toch gebeurt het. Soms overduidelijk, zoals in het 'lesboekje' over jeugdpuistjes, bestemd voor het onderwijs, vol met verwijzingen naar Clearasil (maar geen enkele verwijzing daarnaar in het bestel foldertje voor de docenten). Tand-poetsinstructies van Het Ivoren Kruis, gesponsord door Colgate - natuurlijk wel altijd met fluoridetandpasta poetsen. Voedingsadviezen tegen botontkalking, u gepresenteerd door de Zuivelstichting.

Is het gebrek aan zelfrespect, dat zorgverleners hun voorlichting met niet-medische belangen laten mixen? Het publiek verwacht objectiviteit van gezondheidsvoorlichting - een beeld dat nou eenmaal bestaat - en die voorlichting heeft mede daarom effect. Reclame stelt teleur in die verwachting en kan de autoriteit van de informatieverstrekker aantasten.

BETWIST EN MISLEIDEND

Hoeveel mensen geloven niet heilig in de giftigheid van cholesterol, de therapeutische werking van tandpasta en de gevaren van volle melk en roomboter? Mag een voorlichter hierop inspelen?

Een eis aan goede voorlichting lijkt dat de boodschap onbetwist is. En naarmate de boodschap ernstiger is, dus meer angst oproept en levensvreugde bederft, weegt die eis zwaarder. Waarschuwen tegen roken voldoet aan die eis, maar wetenschappelijke consensus over verzadigde vetzuren ontbreekt nog steeds. In een folder van Stichting O&O staat, met verwijzing naar de huisarts geneeskundige standaard:

'Uw cholesterolgehalte heeft dus

maar weinig invloed op uw kans op een hart- of vaatziekte.'

De Hartstichting probeerde de uitgave van deze tekst tegen te gaan, ze vond die zin 'stuitend'. In een folder van Becel over lightprodukten lees je dergelijke geruststellende relativeringen niet. In de O&O-folder wordt gewezen op factoren als roken, gewicht en lichaamsbeweging, die volgens de literatuur veel voorspellender zijn voor harten vaatziekten.

De zuivelindustrie brengt een folder uit met voedingsadviezen in geval van botontkalking. Er zijn echter ook publicaties waaruit blijkt dat je met voeding nauwelijks invloed kunt uitoefenen op het ontstaan van osteoporose.

De Hartstichting wil tegen elk risico waarschuwen, Becel wil verkopen, de huisartsen willen hun spreekuur besteden aan echte gezondheidsklachten. Ze kiezen alle naar eigen goeddunken uit als objectief gepresenteerde onderzoeksresultaten.

Het kan nog erger: informatie kan misleidend zijn. De Vereniging tegen Seksuele Kinder mishandeling zegt in een folder over incest dat er een 'heteroseksualiteitsnorm' heerst, die onder meer inhoudt dat

'mannen (...) ook recht menen te hebben op seksualiteit met hun kinderen'.

Zijn de brave vaders om ons heen zo deviant? Deze constatering lijkt eerder op een mening dan op een uitleg.

BEVOOGDING

Een voorlichtingskundige en inhoudelijke misser is de paternalistische toonzetting. In de stijl van de klassieke barse agent die een fietser bekeurt: 'Waar gaan wij zonder licht naar toe?'

De *Fitwijzer* van de Hartstichting begint als volgt (let ook op de komma):

'Fit zijn, heeft alles te maken met de manier waarop we leven.' (...) 'Het zou voor onze gezondheid beter zijn, als we meer gaan bewegen en/of sporten'.

De toon gaat in deze folder samen met bizarre retoriek:

'We bewegen ons omdat ons lichaam anders niet in conditie blijft en ons uithoudingsvermogen achteruit gaat. We willen fit blijven.'

Je zou vergeten dat je ook voor je levensonderhoud beweegt en voor de lol kunt badmintonnen of fietsen.

Bevoogding wordt fanatisme in materiaal van patiëntenorganisaties en van organisaties voor drankbestrijding en dergelijke. Informatieverstrekking en

zieltjes winnen, c.q. leden werven. De folders bevatten vaak meer tekst over de club dan over de kwaal. Ook hier wordt voorlichting gemengd met reclame, al is het niet om geldelijk gewin.

OVERDONE

"Nee, ik heb geen tijd meer om te eten." Herkent u dit?

Niet dominee Gremdaat, maar de GGD van Breda spreekt je toe in de folder *Ontbijt overslaan*. En het Kruiswerk Stad Utrecht:.

'Op vakantie gaan met kleine kinderen vraagt veel voorbereiding en planning.'

Als je toch aan deze behoorlijk gevaarlijke onderneming begint, dan is het handig om te weten:

'Kwallebeten moet u meteen afspoelen met azijn. Neem hiervoor uit voorzorg een klein flesje azijn mee naar het strand. (...) Vooral in het buitenland kunnen stranden rotsachtig zijn en kunnen er veel scherpe steentjes en schelpen liggen. Plastic schoentjes zijn dan onmisbaar.'

We gaan wel naar het noorden, want een andere voorlichter heeft ons gewaarschuwd:

'Veel reizigers naar de (sub)tropen krijgen kort na aankomst last van diarree.'

Veel folders hebben een ongewenste bijwerking: ze plegen een aanslag op het naïeve plezier. Er zijn talloze dingen die je dus niet zomaar kunt doen. Ontbijt overslaan, lekker eten, luieren, snoepen, vrijen, op vakantie gaan, warme landen bezoeken, alcohol drinken, zonnen. Het ministerie van WVC beweert in haar folder over Lyme-ziekte dat je niet buiten de paden door bossen moet lopen. Een folder heeft zelfs als titel

Snurken kan dodelijk zijn.

(Gelukkig is er dus wel hoop voor de slapeloze partners ...)

ONGERUSTHEID

Gewaarschuwd word je, is het niet rechtstreeks, dan is het wel via een omweg:

"'Elk kind kost de moeder een tand': wist u dat deze uitspraak een fabeltje is? Als u zwanger bent, hoeft uw gebit echt niet in kwaliteit achteruit te gaan, en uw zwangerschap zal u zeker geen tanden kosten.

Natuurlijk is het wel zo, dat u als aanstaande moeder extra goed op uw gezondheid moet letten. Dat betekent dus tevens extra aandacht voor het gebit, en het tandvlees.'

(Mondverzorging voor de aanstaande moeder en baby, door Ivoren Kruis en Palmolive-Colgate).

Met andere woorden: er is niks aan de hand, maar er is wel wat aan de hand.

Als je gezondheidsvoorlichting bekijkt vanuit het perspectief van het welzijn, is het de vraag of de welzijnsinstelling, het vermijden van een ziekte, wel opweegt tegen het welzijnsverlies, ongerustheid.

Een folder tegen brandwonden bij kinderen laat dit dilemma zien. Natuurlijk is het leed van ernstige brandwonden niet te overzien en moet je er alles aan doen. Maar is er ook niet veel leed van kinderen door overbezorgde ouders, en ontstaan brandwonden ook niet doordat kinderen bijvoorbeeld niet de kans krijgen te leren omgaan met vuur en hete dingen, omdat het zo gevaarlijk is?

De optelsom van alle risico's en waarschuwingen is een verkrampd leven. Mensen hoeven niet voortdurend te worden lastig gevallen met waarschuwingen. Het risico van onwetendheid dient afgewogen te worden tegen het geluk van een zorgeloos bestaan.

ONGEPAST

Gezondheidsvoorlichting zou het gepast gebruik (lees: met mate) van de voorzieningen kunnen bevorderen. De schriftelijke materialen lijken die bedoeling niet te hebben: ze maken mensen bewust van risico's, waarschuwen tegen riskante leefwijzen en propageren een medische kijk op het leven. Gezondheidsvoorlichting is een schoolvoorbeeld van, in de woorden van de filosoof Habermas, 'kolonisatie van de leefwereld' door een professie.

Sporten wordt op twee manieren, allebei in termen van gezondheid, besproken.

Aan de ene kant is het gezond en voorkomt ziekte:

'Mijn conditie is OK, Beweeg met mij mee' (folder LCM Brussel),

maar anderzijds wijst het Bureau voor Schadepreventie in een folder op het belang van kleding, schoeisel, warming-up en cooling-down om blessures te beperken.

Andere zingevingen van sport, zoals functioneringslust, plezier en sociaal contact, worden genegeerd. Zo is het ook met de al genoemde folders over vakantie met kinderen, zonnebaden, voeding enzovoort.

Alleen hierom al is het goed om als hulpverlener voorzichtig gebruik te maken van schriftelijk voorlichtingsmateriaal. Een 'nee, tenzij'-beleid lijkt gepast. Geen folder als aanvulling op het

consult, tenzij je denkt dat een patiënt er wat aan heeft. Geen wachtkamer-voorlichting die niks met de behoefte van de wachtkamerbevolking te maken heeft, en zeker geen materiaal waarmee je qua betrouwbaarheid en kwaliteit niet geïdentificeerd wilt worden. Ook schriftelijke voorlichting vraagt om gepast gebruik.

Hans Tenwalde is redacteur van TGP.

len loop je risico.' (*Sport maar dan wel gezond*, GGD Midden-Brabant).

Meestal is het leesniveau van de teksten trouwens te hoog. Uit algemeen onderzoek is bekend dat de meeste mensen niet graag en niet gemakkelijk lezen. Toch:

'Als u last hebt van brandend maagzuur kunt u maagzuurbindende drank met algeldraat en magnesiumhydroxide gebruiken en bij verstopping zemelen of lactulosestroop.' (*Geneesmiddelen bij zwangerschap en borstvoeding*, KNMP).

Een te laag leesniveau komt ook voor. Veelopvoedingsvoorlichting lijkt hieraan te lijden. De ouders, voor te stellen als de jonge moedertjes, worden dan vertrouwelijk en in kindertaal getoeyerd en betutteld.

AAN WIE

De teksten die door de zorgprofessionals zelf worden geproduceerd, lijken vaak geschreven om de vakgenoten te behagen, met de rug naar de lezer. Het afschrikwekkende voorbeeld van deze foute adressering is natuurlijk de bijsluiter. (Eigenlijk geen wachtkamer-voorlichting, maar als illustratie van lezersminachting toch het vermelden waard.) Bij oogdruppels:

'Pred Forte is een witte steriele suspensie met 1% prednisolonacetaat voor oogheelkundig gebruik. Als conserveermiddel bevat het 0.004% benzalkoniumchloride.'

Slechts een geschoolde doorzetter leest verder en begrijpt uit het vervolg dat 'langdurig gebruik' schadelijk kan zijn - hoe lang 'langdurig' is staat er niet in.

Ook minder aan voorschriften gebonden voorlichters sluiten slecht aan op de informatiebehoefte; ze gebruiken jargon, volgordes en indelingen die alleen vanuit hun professionele kennis logisch zijn. De al geciteerde KNMP-folder over geneesmiddelen bij zwangerschap en borstvoeding is qua onderwerp een goede wachtkamerfolder. Bij lezing blijkt echter dat driekwart van de tekst een beschrijving is van de foetusontwikkeling. Aan het eind is de boodschap verstopt: over de invloed van geneesmiddelen op het ongeboren kind is weinig bekend, raadpleeg daarom altijd apotheker of voorschrijvend arts.

Een geval van overbodige tekst, om maar geen fouten te maken en niets te vergeten:

'Het belangrijkste doel van de rek-

oefeningen is het voorkomen van blessures. Wanneer je de rekoefeningen op de juiste wijze uitvoert, zullen zij gunstige effecten hebben op de spieren.' (*Sport, maar dan wel gezond*. GGD Midden Brabant).

Er wordt geen oefening beschreven.

SPONSORS

In de folder *Baby's eerste bammetje* worden we door de Stichting Voorlichting Brood ingelicht over het belang van vezelrijke voeding voor onze kleine. Zo heb je meer stichtingen, voor hellende daken en de belangen des boekhandels en zo verder. Geen mens zal de broodvoorlichting door bakkers professionele gezondheidsvoorlichting willen noemen; immers, de geloofwaardigheid van een boodschap hangt af van de boodschapper. Dat lijkt een sterk voorlichtingskundig argument tegen sponsoring of productie van patiëntenvoorlichting door industrieën.

Toch gebeurt het. Soms overduidelijk, zoals in het 'lesboekje' over jeugdpuistjes, bestemd voor het onderwijs, vol met verwijzingen naar Clearasil (maar geen enkele verwijzing daarnaar in het bestelfoldertje voor de docenten). Tand-poets instructies van Het Ivoren Kruis, gesponsord door Colgate - natuurlijk wel altijd met fluoridetandpasta poetsen. Voedingsadviezen tegen bontkalking, u gepresenteerd door de Zuivelstichting.

Is het gebrek aan zelfrespect, dat zorgverleners hun voorlichting met niet-medische belangen laten mixen? Het publiek verwacht objectiviteit van gezondheidsvoorlichting - een beeld dat nou eenmaal bestaat - en die voorlichting heeft mede daarom effect. Reclame stelt teleur in die verwachting en kan de autoriteit van de informatieverstrekker aantasten.

BETWIST EN MISLEIDEND

Hoeveel mensen geloven niet heilig in de giftigheid van cholesterol, de therapeutische werking van tandpasta en de gevaren van volle melk en roomboter? Mag een voorlichter hierop inspelen?

Een eis aan goede voorlichting lijkt dat de boodschap onbetwist is. En naarmate de boodschap ernstiger is, dus meer angst oproept en levensvreugde bederft, weegt die eis zwaarder. Waarschuwen tegen roken voldoet aan die eis, maar wetenschappelijke consensus over verzadigde vetzuren ontbreekt nog steeds. In een folder van Stichting O&O staat, met verwijzing naar de huisartsgeneeskundige standaard:

'Uw cholesterolgehalte heeft dus

maar weinig invloed op uw kans op een hart- of vaatziekte.'

De Hartstichting probeerde de uitgave van deze tekst tegen te gaan, ze vond die zin 'stuitend'. In een folder van Becel over lightprodukten lees je dergelijke geruststellende relativeringen niet. In de O&O-folder wordt gewezen op factoren als roken, gewicht en lichaamsbeweging, die volgens de literatuur veel voorspellender zijn voor hart- en vaatziekten.

De zuivelindustrie brengt een folder uit met voedingsadviezen in geval van bontkalking. Er zijn echter ook publikaties waaruit blijkt dat je met voeding nauwelijks invloed kunt uitoefenen op het ontstaan van osteoporose.

De Hartstichting wil tegen elk risico waarschuwen, Becel wil verkopen, de huisartsen willen hun spreekuur besteden aan echte gezondheidsklachten. Ze kiezen alle naar eigen goedgevoelen uit als objectief gepresenteerde onderzoeksresultaten.

Het kan nog erger: informatie kan misleidend zijn. De Vereniging tegen Seksuele Kindermishandeling zegt in een folder over incest dat er een 'heteroseksualiteitsnorm' heerst, die onder meer inhoudt dat

'mannen (...) ook recht menen te hebben op seksualiteit met hun kinderen'.

Zijn de brave vaders om ons heen zo deviant? Deze constatering lijkt eerder op een mening dan op een uitleg.

BEVOOGDING

Een voorlichtingskundige en inhoudelijke misser is de paternalistische toonzetting. In de stijl van de klassieke barse agent die een fietser bekeurt: 'Waar gaan wij zonder licht naar toe?'

De *Fitwijzer* van de Hartstichting begint als volgt (let ook op de komma):

'Fit zijn, heeft alles te maken met de manier waarop we leven.' (...) 'Het zou voor onze gezondheid beter zijn, als we meer gaan bewegen en of sporten'.

De toon gaat in deze folder samen met bizarre retoriek:

'We bewegen ons omdat ons lichaam anders niet in conditie blijft en ons uithoudingsvermogen achteruit gaat. We willen fit blijven.'

Je zou vergeten dat je ook voor je levensonderhoud beweegt en voor de lol kunt badmintonnen of fietsen.

Bevoogding wordt fanatisme in materiaal van patiëntenorganisaties en van organisaties voor drankbestrijding en dergelijke. Informatieverstrekking en

zieltjes winnen, c.q. leden werven. De folders bevatten vaak meer tekst over de club dan over de kwaal. Ook hier wordt voorlichting gemengd met reclame, al is het niet om geldelijk gewin.

OVERDONE

"Nee, ik heb geen tijd meer om te eten." Herkent u dit?

Niet dominee Gremdaat, maar de GGD van Breda spreekt je toe in de folder *Ontbijt overslaan*. En het Kruiswerk Stad Utrecht.

'Op vakantie gaan met kleine kinderen vraagt veel voorbereiding en planning.'

Als je toch aan deze behoorlijk gevaarlijke onderneming begint, dan is het handig om te weten:

'Kwallebeten moet u meteen afspoelen met azijn. Neem hiervoor uit voorzorg een klein flesje azijn mee naar het strand. (...) Vooral in het buitenland kunnen stranden rotsachtig zijn en kunnen er veel scherpe steentjes en schelpen liggen. Plastic schoentjes zijn dan onmisbaar.'

We gaan wel naar het noorden, want een andere voorlichter heeft ons gewaarschuwd:

'Veel reizigers naar de (sub)tropen krijgen kort na aankomst last van diarree.'

Veel folders hebben een ongewenste bijwerking: ze plegen een aanslag op het naïeve plezier. Er zijn talloze dingen die je dus niet zomaar kunt doen. Ontbijt overslaan, lekker eten, luiëren, snoepen, vrijen, op vakantie gaan, warme landen bezoeken, alcohol drinken, zonnen. Het ministerie van WVC beweert in haar folder over Lyme-ziekte dat je niet buiten de paden door bossen moet lopen. Een folder heeft zelfs als titel

Snurken kan dodelijk zijn.

(Gelukkig is er dus wel hoop voor de slapeloze partners ...)

ONGERUSTHEID

Gewaarschuwd word je, is het niet rechtstreeks, dan is het wel via een omweg:

"Elk kind kost de moeder een tand": wist u dat deze uitspraak een fabeltje is? Als u zwanger bent, hoeft uw gebit echt niet in kwaliteit achteruit te gaan, en uw zwangerschap zal u zeker geen tanden kosten.

Natuurlijk is het wel zo, dat u als aanstaande moeder extra goed op uw gezondheid moet letten. Dat betekent dus tevens extra aandacht voor het gebit en het tandvlees.'

(Mondverzorging voor de aanstaande moeder en baby, door Ivoren Kruis en Palmolive-Colgate).

Met andere woorden: er is niks aan de hand, maar er is wel wat aan de hand.

Als je gezondheidsvoorlichting bekijkt vanuit het perspectief van het welzijn, is het de vraag of de welzijnswinst, het vermijden van een ziekte, wel opweegt tegen het welzijnsverlies, ongerustheid.

Een folder tegen brandwonden bij kinderen laat dit dilemma zien. Natuurlijk is het leed van ernstige brandwonden niet te overzien en moet je er alles aan doen. Maar is er ook niet veel leed van kinderen door overbezorgde ouders, en ontstaan brandwonden ook niet doordat kinderen bijvoorbeeld niet de kans krijgen te leren omgaan met vuur en hete dingen, omdat het zo gevaarlijk is?

De optelsom van alle risico's en waarschuwingen is een verkramppt leven. Mensen hoeven niet voortdurend te worden lastig gevallen met waarschuwingen. Het risico van onwetendheid dient afgewogen te worden tegen het geluk van een zorgeloos bestaan.

ONGEPAST

Gezondheidsvoorlichting zou het gepast gebruik (lees: met mate) van de voorzieningen kunnen bevorderen. De schriftelijke materialen lijken die bedoeling niet te hebben: ze maken mensen bewust van risico's, waarschuwen tegen riskante leefwijzen en propageren een medische kijk op het leven. Gezondheidsvoorlichting is een schoolvoorbeeld van, in de woorden van de filosoof Habermas, 'kolonisatie van de leefwereld' door een professie.

Sporten wordt op twee manieren, allebei in termen van gezondheid, besproken.

Aan de ene kant is het gezond en voorkomt ziekte:

'Mijn conditie is OK, Beweeg met mij mee' (folder LCM Brussel),

maar anderzijds wijst het Bureau voor Schadepreventie in een folder op het belang van kleding, schoeisel, warming-up en cooling-down om blessures te beperken.

Andere zingevingen van sport, zoals functioneringslust, plezier en sociaal contact, worden genegeerd. Zo is het ook met de al genoemde folders over vakantie met kinderen, zonnebaden, voeding enzovoort.

Alleen hierom al is het goed om als hulpverlener voorzichtig gebruik te maken van schriftelijk voorlichtingsmateriaal. Een 'nee, tenzij'-beleid lijkt gepast. Geen folder als aanvulling op het

consult, tenzij je denkt dat een patiënt er wat aan heeft. Geen wachtkamer-voorlichting die niks met de behoefte van de wachtkamerbevolking te maken heeft, en zeker geen materiaal waarmee je qua betrouwbaarheid en kwaliteit niet geïdentificeerd wilt worden. Ook schriftelijke voorlichting vraagt om gepast gebruik.

Hans Tenwalde is redacteur van TGP.

SIGNALEMENTEN

Joost van der Meer en Arko Oderwald

DE DOOD EN DE DOKTER

Het gaat niet goed met de gezondheidszorg in Groot-Brittannië, en al helemaal niet met de dokters.

Alan Massie, een 27-jarige arts-assistent, viel dood neer tijdens het drinken van een kopje thee met zijn vriendin na een werkweek van 86 uur, waarvan twee periodes van 27 uur achtereen en één van 24 uur. Volgens prof. Michael Davies, getuige-deskundige en onderzoeker op het gebied van hart- en vaatziekten, is het niet wetenschappelijk aantoonbaar dat stress en lange werkuren de oorzaak zijn van plotselinge (hart)dood. Hoewel de regering een beleid in gang heeft gezet dat de werkuren van arts-assistenten geleidelijk moet beperken tot een luttele 72 uur per week, waren de werktijden van Massie (nog) in overeenstemming met de richtlijnen van het ministerie van gezondheid. De Britse minister van gezondheid benadrukte eveneens de afwezigheid van het verband tussen de werktijden van Massie en zijn dood. De regering had immers al van alles aan de werktijden gedaan. 'Onze toewijding aan het terugbrengen van de werkuren van jonge artsen is ononderhandelbaar', aldus de minister zonder een spoor van ironie. 'De grimmige tijden dat artsen meer dan 100 uur moeten werken behoren tot het verleden.' (JvdM)

Skentelbery D. Junior Doctor died of natural causes, says coroner. British Medical Journal, 10 december 1994 p.1530.

STALINISME IN DE BRITSE GEZONDHEIDSZORG (1).

'Onlangs zat ik bij een diner tussen een verpleegkundige en een manager van de National Health Service (NHS). De conversatie ging grotendeels over het Stalinisme binnen de NHS. Deze mensen waren ervan overtuigd dat de NHS een organisatie aan het worden was waarin mensen bang zijn de waarheid te spreken. Steeds opnieuw wordt deze mening gehoord, en iedereen lijkt ervan overtuigd te zijn dat het steeds erger wordt.' Het *British Medical Journal* (BMJ), een blad dat niet bepaald bekend staat als het cluborgaan van para-



noïde pillendraaiers of maniakale medici, wierp zich naar aanleiding van bovenstaande observatie van één van haar redacteurs op de geheimhouding in de Britse gezondheidszorg. Nader onderzoek van de redactie van het Britse artsblad leverde in drie dagen tijd dertig voorbeelden op van onvolledige informatie, geheimhouding en intimidatie.

Enkele hoogtepunten:

- Ook het Verenigd Koninkrijk kent een Wet Openbaarheid van Bestuur, de Freedom of Information Act. Interne richtlijnen op de ministeries herinneren ambtenaren eraan dat aan openbaarheid een prijskaartje hangt. Met graagte wordt dan ook de rekening opgemaakt. U wilde weten hoe vaak en waar salmonella vergiftiging door eieren is gemeld? Dat is dan f3000,- (ca f 9000,-).

- Overigens kan ook het nodige aan informatie botweg worden geweigerd, wanneer het om gegevens gaat die onder sectie 118 van de Medicines Act vallen. Het ging ondermeer om de vraag welke onderzoeken voor het ministerie van Landbouw gedaan waren naar organische fosforverbindingen in dompelbaden voor schapen, welke informatie er bekend was over de verkoop van vervalste merkgeneesmiddelen, welke informatie er betrokken was bij een overzicht van alcoholpercenta-

ges van griepmiddeltjes, welke farmaceutische ondernemingen bezocht waren door de geneeskundige inspectie, en welk onderzoek er was gedaan naar de effecten van AZT.

- John Spencer, radioloog in het Luton en Dunstable Hospital ging onmiddellijk met de VUT nadat hij had ontdekt dat de directie zijn telefoon afluisterde. Hij heeft een overeenkomst moeten tekenen waarin hij belooft niet in het openbaar te spreken over de aanleiding van zijn vervroegde pensionering.

- Een andere arts meldt: 'Ik krijg een voortdurende stroom van brieven en mededelingen van artsen die als de dood zijn dat ze geïdentificeerd worden. Ze zijn ongelukkig met instructies om prioriteit te geven aan de behandeling van minder ernstige gevallen om de statistieken op te poetsen en wachtlijsten klein te houden (...)'.

- De informatie over wachtlijsten bevat trouwens tegenwoordig alleen maar percentsgewijze veranderingen. Aantallen uitvallers, en vooral de oorzaken van uitval - die kunnen liggen tussen sterfte of vrijwillige afmelding - worden niet meer gegeven.

Het gebeurt regelmatig dat specialis-

ten voor een bestuursfunctie in de NHS door lokale managers extra bonussen op hun salaris en andere faciliteiten worden geboden, in ruil voor het vertrouwelijk behandelen van hetgeen ze in die functie ter ore komt..

Vrijheid van meningsuiting binnen de NHS heeft, misschien wel nooit bestaan. Maar de toenemende beperking van deze vrijheid binnen het Britse gezondheidszorgsysteem is verergerd toen het systeem commerciëler moest worden, zo analyseert het BMJ. 'Trusts' (stichtingen) binnen de NHS die ziekenhuizen beheren moeten nu competitief zijn. Uit de school klappen over gebreken of misstanden wordt gezien als het schaden van de commerciële belangen van zo'n trust; in het algemeen is men voorzichtig met vrijgeven van informatie, die nu als 'commerciële gevoelig' wordt aangemerkt. (JvdM)

Smith R. The rise of Stalinism in the NHS. British Medical Journal 17 december 1994 p.1640.

Craft. N. Secrecy in the NHS. British Medical Journal 17 december 1994 p.1640-1643.

STALINISME IN DE BRITSE GEZONDHEIDSZORG (2).

De vrijheid van meningsuiting van artsen en anderen binnen de NHS wordt sterk teruggedrongen per 1 april 1996. Op die datum worden de regionale gezondheidsautoriteiten (vergelijkbaar met een grote GGD) vervangen door analoge uitvoerende bureaus van de NHS. Het grote verschil met de oude situatie is dat iedereen, van directeur tot medewerker, onder de ambtenarenwet gaat vallen. Daarmee heeft men zich te houden aan de geheimhoudingsclausules die daarin zijn opgenomen.

Geheimhouding is strijdig met de aard van het werk van deze autoriteiten, vind de BMJ. 'In het belang van de Volksgezondheid moet men soms juist uitspraken doen die de regering of de publieke opinie niet welgevallig zijn. (...) Wanneer volksgezondheidsfunctionarissen ambtenaar worden moet er een cultuuromslag plaatsvinden en moet men erkennen dat de primaire taak niet is om het publiek te dienen, maar de minister', zo vreest het blad.

Gelukkig zijn de voorstellen nog niet aangenomen door het parlement, en is er dus nog een sprankje hoop voor een niet genuilkorfd waakhond van de volksgezondheid in Engeland. (JvdM)

Sheard S. Gagging public health doctors. British Medical Journal 17 december 1994, p.1643-1644.

STALINISME IN DE BRITSE GEZONDHEIDSZORG (3).

De Britse samenleving hecht een geringe waarde aan de vrijheid van meningsuiting, constateert het BMJ. Ook de vrijheid van drukpers is namelijk in het geding. Veel artsen menen, naïef als ze zijn, dat dit niet voor de medische vakpers geldt. Ten onrechte. Vorig jaar schreef redacteur Richard Smith een redactioneel over vrijheid van meningsuiting, maar na juridisch advies en op aandringen van de verzekeraars van het blad trok hij het stuk in. Smith had een boos redactioneel geschreven nadat de faxmachine ten burele een rolletje papier had moeten opstoken aan dreigingen van verschillende advocaten. Zonder hen te raadplegen zou publikatie over een bepaald onderwerp (welk mag Smith nu nog niet zeggen) onherroepelijk een proces tot gevolg hebben.

De redactie heeft het voortdurend aan de stok met advocaten die dreigen processen aan te spannen, en is verwickeld in enkele rechtszaken die nu al jaren duren. 'We zijn duizenden ponden kwijt aan juridisch advies, en moeten regelmatig artikelen en brieven van lezers ontmannen omdat we een aanklacht vrezen', aldus de redacteur. Het leek er zelfs even op dat de uitgever van BMJ, die nog diverse andere vaktijdschriften uitgeeft, de uitgave van het blad Tobacco Control moest staken vanwege de Britse smaad-, copyright-, en vertrouwelijkheids wetten. Een woud van regels op dit terrein verhindert op deze manier vrijheid van meningsuiting in het Verenigd Koninkrijk, en van een coulante behandeling door de rechterlijke macht schijn je het ook al niet te moeten hebben. Anders dan Nederland (en vele andere landen) heeft Groot-Brittannië vrijheid van meningsuiting nergens vastgelegd. Dat wordt nu hoog tijd, zo maakt het Britse artsblad duidelijk. (JvdM)

Smith R. An unfree NHS and medical press in an unfree society. British Medical Journal 17 december 1994, p.1644-1645.

OUD

Oud worden is na het boek van Daniel Callahan (*Settings limits*) nu ook door ethici ontdekt. Daaraan ligt echter oorspronkelijk geen ethische, maar een

economische motivatie ten grondslag. Alom in de westerse wereld werd en wordt gezegd dat 'wij' de kosten van de vergrijzing en de veranderde leeftijdsopbouw niet meer kunnen betalen. Die 'wij' zijn dan de mensen die betaalde arbeid verrichten, daarom belasting betalen, waarvan 'zij' dan kunnen leven. Die 'wij' zijn ook de gezonde mensen die ziektekostenpremie betalen die 'zij' uitgeven.

Hoeveel precies, zo blijkt uit een commentaar in the Lancet, kan worden uitgerekend met de 'human capital approach', waarin een persoon wordt beschouwd 'as producing a stream of output that is valued at market earnings, and the value of life is the discounted future earnings stream'. Dit levert lage waarden op voor pasgeborenen en zeer lage waarden voor 65+ers. De uitkomsten van deze berekeningen worden gebruikt door beleidsmakers om hun budgetten te rechtvaardigen, prioriteiten te stellen voor de financiering van biomedische research en om interventieprogramma's te ontwikkelen om ziekten te voorkomen. Vooral ouderen en ouderdomsziekten zullen vanuit deze optiek laag scoren.

In een recent nummer van het Hastings Center Report wordt dit probleem in een aantal artikelen besproken. Kenmerkend is dat de inleiding begint met de vaststelling dat er steeds minder jongeren zullen zijn om voor steeds meer ouderen te betalen. Bovendien is het nu al zo dat 13% van de bevolking (het percentage 65+) 44% van de ziekenhuisdagen voor zijn rekening neemt. Vanwege deze cijfers moeten we gezond oud worden en daarom was het jaar 1993 door de Europese Commissie uitgeroepen tot het 'Europese jaar voor oudere mensen en de solidariteit tussen generaties'. Het kritiekloze editorial in Social Sciences and Medicine waarin het verslag van dit jaar wordt gegeven eindigt met vragen als: 'moeten we doorgaan met de dure acute intensieve zorg die het leven kan verlengen met een paar weken of maanden? Of moeten we adequate revalidatie en ondersteuning geven, hetgeen de kwaliteit van leven verbetert?'

Typisch een vraag die door haar te stellen beantwoord is; de vraag is dan ook een versimpeling en de geformuleerde tegenstelling is in zijn algemeenheid onjuist. Een simpele benadering van dit probleem zou zijn dat, gegeven het feit dat jonge mensen de neiging vertonen oud te worden, zij er alle belang bij hebben meer geld op tafel te leggen. Wat U niet wilt dat U geschiedt, doe

dat ook een ander niet, zo zei Kant reeds. Daarvoor is echter een voorstellingsvermogen nodig dat de tijd van één leven omspannt. Dat schijnen wij niet op te kunnen brengen en dus ontstaat er een rivaliteit tussen 'oud & gammel' en 'jong & gezond'.

Uit de beschouwingen wordt duidelijk dat ethiek en politiek in dit geval dicht bij elkaar liggen; de ethiek wil maar al te graag criteria voor beleidskeuzen aandragen, maar niemand van de auteurs slaagt er in deze helder te maken. Dat is ook niet zo verwonderlijk. Het gaat om een probleem dat economisch gedefinieerd is, maar het probleem oplossen op economische gronden (waarbij ouderen het zondermeer afleggen tegen de jongeren) wil niemand. Zo ontstaat een patstelling: een economisch gedefinieerd probleem kan ethisch blijkbaar niet worden opgelost, tenzij men er van uitgaat dat de economische definiëring niet neutraal en objectief is, maar reeds een ethisch probleem als zodanig. Waarom definiëren wij levenskwaliteit als een economisch berekenbaar feit? Maar deze vraag zou ethici in een regelrechte confrontatie brengen met politieke dogma's als kostenbeheersing en hen uit de markt prijzen als adviseurs voor politieke keuzen. Wiens brood men eet (AO)

Dorothy R. Price: Cost-of-illness studies; fact or fiction? The Lancet december 3, 1994, 1519.

Diverse auteurs: Caring for an aging world. Allocating scarce resources. Hastings Center Report, september-oktober 1994.

Anne Jamieson: The role of the european union in promoting healthy aging. Social Science and Medicine, vol. 39, no 11, 1497-1499.

STERVEN

Euthanasie stamt uit het Grieks en wordt over het algemeen vertaald als 'goed sterven' of een 'goede dood'. 'Eu' betekent echter ook 'normaal'. De gelijkstelling tussen goed en normaal is niet zonder problemen als het om het sterven van individuele mensen gaat. Het individueel goed is niet altijd het zelfde als het algemene normale. Uit een onderzoek onder verplegend personeel in een Hospice huis in Australië, kwam naar voren dat het goede sterven ten minste twee betekenissen heeft: een persoonlijk 'goed' van de stervende en een 'goed' vanuit de organisatie.

'We like to have the symptoms controlled', zegt een verpleegkundige, 'it is so

much better if they fit into the standard "Hospice story" ... you know when they are realistic and accepting'. Dit standaard verhaal is het tegen verhaal van de ziekenhuisdood, die gemedicaliseerd en geïnstitutionaliseerd zou zijn. Patiënten die weigeren te sterven worden in de ideologie van de goede dood geproblematiseerd, zo blijkt. De auteurs wijzen er op dat op deze wijze ook de goede dood geïnstitutionaliseerd en tot een routine wordt. Eigenlijk, zo stellen de auteurs, is een goede dood pas achteraf vast te stellen en dat zet het programatische concept van de goede dood onder druk: de zorgvraag kan niet alleen worden gedefinieerd vanuit het zorgaanbod. De goede bedoelingen die zonder twijfel ten grondslag liggen aan het concept van de goede dood lopen gevaar als de institutie de norm wordt. (AO)

Beverly McNamara et al: The institutionalization of the good death. Social Science and Medicine, vol. 39, no 11, pp 1501-1508.

DOKTERS

Dokters hebben van de discussie over het ouder worden weinig last. Vergeleken met de gemiddelde bevolking worden zij immers significant minder oud. Vrouwelijke artsen sterven gemiddeld tien jaar eerder dan mannelijke artsen. Een zelfmoordpercentage dat ongeveer vier keer zo hoog ligt als onder mannelijke artsen draagt daartoe bij. Het zijn geen opwekkende cijfers die in het editorial van the Lancet aan de orde worden gesteld. Zij worden in verband gebracht met bum-out, emotionele uitputting, waaraan vooral werkers in de gezondheidszorg lijden. Vermoedelijk is bum-out een nieuwe diagnose in de toekomstige DSM versie, zo wordt gesteld. De laatste jaren heeft vooral de commercialisering in de gezondheidszorg een tol geeist. Beslissingen over de aard en omvang van het werk worden vooral door managers en niet door de werkvloer gemaakt.

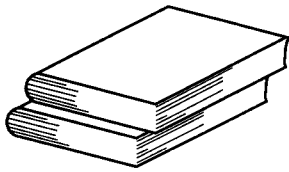
In het zelfde nummer van de Lancet staat een bijdrage over migraine bij dokters. De schrijver was het opgevalen dat dokters met migraine hem altijd vertelden dat ze nooit een dag op het werk hadden gemist door de migraine. Na onderzoek onder 50 artsen met migraine bleek dat niet helemaal juist. De 50 dokters hadden in hun 1104 gewerkte jaren totaal 486 dagen verzuimd door migraine, of te wel 0.44 dag per gewerkt jaar. Studies onder de beroeps-

bevolking hebben aangetoond dat het verzuim tien keer hoger ligt. 4.3 dag per gewerkt jaar. Ondanks enkele kanttekeningen die gemaakt kunnen worden bij de representativiteit van de onderzoeken, concludeert de schrijver dat 'motivation, commitment and correct use of medication provide effective means of coping with migraine.' Maar als we dit leggen naast het editorial over bum-out en de onverantwoorde werkdruk, dan kan de vraag gesteld worden of al die 'gewonnen' dagen niet elders en aan het eind weer worden ingeleverd.

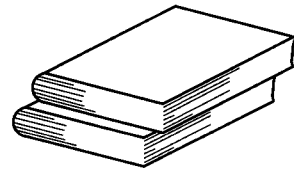
Gebrekkige arbeidsomstandigheden, gebrekkig ziekte-inzicht en vooral een gebrekkig inzicht in de voorwaarden voor gezondheid dienen volgens mij dan ook te worden opgenomen in het rijtje van oorzaken die het lage ziekteverzuim van artsen mede kunnen verklaren. (AO)

Editorial: The Lancet, vol 334, December 10, 1994, pp 1583-1584.

J.N. Blau: Migraine in doctors: work loss and consumption of medication. The Lancet, vol 334, December 10, 1994, pp 1623-1624.



boeken



Aardig zijn tegen de familie

Vroeger was je als familielid van de patiënt in het gunstigste geval een bezoeker en een bron van informatie voor de dokter. In het ongunstigste geval - we hebben het dan vooral over de ouders, broers en zussen van psychiatrische patiënten - was je verdachte: degene die door zijn doen en laten mede schuldig was aan de stoornis. In die verhouding is de afgelopen jaren een ingrijpende verandering opgetreden. Familieleden heten volgens het moderne managementjargon sinds enige tijd 'partners in de zorg'. Van thuiszorg tot topklinische zorg raken hulpverleners ervan overtuigd dat ze niet meer heen kunnen om de familie en andere betrokkenen aan het thuisfront.

Deze nieuwe trend schept behalve nieuwe kansen ook nieuwe problemen. Eén daarvan is, dat hulpverleners moeten leren omgaan met familieleden. Ze zijn tijdens hun opleiding volgestopt met kennis over professioneel handelen en die houdt nu eenmaal altijd een zekere eigenwijsheid in: wij weten het beter. Die houding is niet te combineren met een serieuze bejegening van familieleden. Welke is dan wel de goede houding? Enkele maanden geleden verschenen twee boekjes die op die vraag een praktisch antwoord proberen te geven.

Els Borgesius schreef *Hulpverleners en familie: partners in de zorg; een handleiding voor hulpverleners in de GGZ* in opdracht van twee familieledenorganisaties, Labyrint en In Perspectief. Na een inleiding over de veranderende kijk op familie en direct betrokkenen schetst Borgesius in elf hoofdstukken diverse aspecten van de omgang met familieleden, zoals informatie, wederzijdse verwachtingen, de belasting beoordelen, de zorg ondersteunen, wat te doen bij een opname en de speciale problematiek van kinderen van ouders met psychiatrische problematiek. Het boekje is doorspekt met tientallen concrete tips voor de omgang en besluit met een opgave van literatuur, bestaand voorlichtingsmateriaal en adressen.

Omgaan met familie, een handreiking

voor verpleegkundigen en verzorgenden stond onder redactie van Carla Duterloo, Monique Staring en Sineke ten Hom, van de Leerstoel Zorgmanagement van de Universiteit Utrecht. Het boekje bestrijkt behalve de GGZ ook de zwakzinnigenzorg en de psychogeriatric. Het bevat een tiental artikelen van verschillende schrijvers, onder wie voormalig hoofdinspecteur Geestelijke Volksgezondheid J. van Borssum Waalkes en professor innovatie thuisverpleging M. Duijnsteek. Ook hier aandacht voor de veranderende rol van de familie en verder over de mantelzorg, over wilsonbekwaamheid, over de BOPZ, over familie zorg in het verpleeghuis en over algemene communicatieve vaardigheden. Het boekje is onderdeel van een onderwijspakket, dat naast het boekje ook een videoband bevat. In het boekje zelf staan her en der opdrachten en casussen waarin de lezer - alleen of in groepsverband - de tanden kan zetten.

Het is goed te merken dat de beide boekjes vanuit verschillende perspectieven zijn geschreven: dat van Borgesius vanuit het perspectief van de familie en dat van Duterloo en anderen vanuit het perspectief van de hulpverlener. Natuurlijk zijn er overeenkomsten. Zo zijn beide boekjes tamelijk compleet en grondig. Het is eigenlijk verwonderlijk dat je in twee keer 90 bladzijden zoveel thema's kunt aansnijden zonder te vervallen in al te sterke simplificaties. Toch zijn er ook tekortkomingen en die hebben mijns inziens te maken met het gekozen perspectief.

In *Hulpverleners en familie* van Borgesius komt de familie er wel erg mooi van af. Dat de familie uit de beklagenbank is gehaald is pure winst, maar mag geen reden zijn om problemen tussen patiënten en familieleden weg te definiëren. Wat doe je bijvoorbeeld als familieleden het onderling sterk oneens zijn, zoals de gescheiden ouders van het jonge psychotische meisje Marieke uit een van de casussen van Duterloo e.a.? Op haar vader reageert ze positief, terwijl ze erg onrustig wordt van haar moeder, aan wie ze helaas is toegewe-

zen. Wie ooit ergens in de zorg gewerkt heeft, kent vast wel voorbeelden van zulke familieleden die je het liefst een schop zou geven. In het boekje van Borgesius komen ze niet voor, al noemt ze mishandeling wel als 'contra-indicatie' om überhaupt contact met familieleden te hebben.

In *Omgaan met de familie* van Duterloo e.a. hangt vanaf de eerste bladzijde een professionalistische ondertoon. Die wordt onder meer veroorzaakt doordat elke deskundige schrijver zijn of haar artikel weer een andere benadering meegeeft. Lang niet al die artikelen krijgen voldoende ruimte om te kunnen beoordelen of die benadering hout snijdt. In dat opzicht is het boekje een aardige afspiegeling van het detaillisme-zonder-overzicht van veel beroepsopleidingen. De opdrachten en casussen bieden wel een boeiende dwarsdoorsnede, maar de stap van de geboden theorie naar de praktijk is groot. Daar komt nog bij dat het boekje nogal slordig is. Die slordigheid varieert van spellingsfouten ('De rechter benoemd een bewindvoerder', pagina 48) en kwalijk jargon ('rolverwachtingen naar de verpleegkundige toe') tot fout geschreven namen en verkeerde postcodes.

Naar mijn smaak valt beter te leven met de tekortkoming van het boekje van Els Borgesius dan met die van het boekje van Duterloo e.a. Wie één boekje uit 1994 over het omgaan met familieleden in zijn of haar kast wel voldoende vindt, schaffe dus *Hulpverleners en familie* aan. Er komen er de komende jaren vast nog wel meer.

Nico de Boer.

E. Borgesius, *Hulpverleners en familie: partners in de zorg; een handleiding voor hulpverleners in de GGZ*, Assen (Van Gorcum) 1994, 91 bladzijden, ISBN 90 232 28774, f 25,-.

C. Duterloo, M. Staring en S. ten Hom (redactie), *Omgaan met familie, een handreiking voor verpleegkundigen en verzorgenden*, Utrecht (Universiteit Utrecht) 1994, 87 bladzijden, ISBN 90 90076662, f 15,-.

Signalementen

PUBLIKATIES

De Vereniging Federatie van Ouder-
verenigingen, het samenwerkingsver-
band van vijf landelijke verenigingen
van ouders en verwanten van mensen
met een verstandelijke handicap, geeft
onder andere vouwbladen, video's en
brochures uit. In de brochures staat
steeds een erfelijke of aangeboren af-
wijking centraal. Zo is er een brochure
over het syndroom van Down, het An-
gelman syndroom, het Bardet-Biedl
syndroom en Laurence-Moon syn-
droom en het Rubinstein-Taybi syn-
droom. In de brochure worden onder
andere de kenmerken van het syn-
droom, de behandeling en begeleiding
van diegenen die aan het syndroom lij-
den, beschreven. Deze informatie wordt
geïllustreerd met foto's en ervarings-
verhalen van ouders.

*De brochures zijn te bestellen bij de
Federatie van Ouderverenigingen Post-
bus 85276 3508 AG Utrecht. Telefoon:
030-363767.*

Beter met een roomsoes op de bank
dan bij de psychiater.'. Stichting Pando-
ra brengt een nieuwe brochure voor het
algemeen publiek uit: *Luister u nog wel
eens naar uzelf?* Een brochure over wat
u (niet) moet doen bij psychische
klachten.

Vanaf 30 januari 1995 is de brochure
verkrijgbaar via Postbus 51 bij alle
postkantoren en openbare bibliotheken
en bij alle huisartsen in Nederland. De
brochure biedt antwoord op veelgestel-
de vragen als wat moet ik doen, of juist
niet doen, als ik me psychisch niet in
orde voel? Wat kan ik er zelf aan doen?
Wanneer zou ik een arts of therapeut
moeten raadplegen? Wat heb ik te ver-
wachten van een RIAGG of van een
specifieke therapeut of behandeling? In
de publikatie zijn onder andere prakti-
sche tips en een checklist opgenomen.

Een verslag van een woedende vader,
die de wereld van het gehandicapte

kind al dertig jaar van binnen en van
buiten kent. In *Mijn zoon en ik* is het
leven van de auteur en zijn zoon de ro-
de draad door het boek, en daarmee
stuit de lezer op alle problemen, zorgen
en geluk van een ouder met een gehan-
dicapt kind. Gevestigde meningen wor-
den in het boek van Gabri de Wagt ter
discussie gesteld.

'Er zit geen centimeter niemandsland
tussen gek en gewoon. "Die jongen is
gek," lispelde een mevrouw geschrok-
ken, toen mijn zoon Menno in een win-
kel zijn blijdschap uitdrukte met een
curieuze dans. "Nee mevrouw," schud-
de ik het hoofd. Hij is niet gek. Hij is
blij! Hij is spontaan. Hij is verstandelijk
gehandicapt. Hij weet weinig en hij
weet niets zeker. Hij twijfelt. Dat heeft
hij van zijn vader.'

*Mijn zoon en ik. Leven met een gehan-
dicapt kind. Gabri de Wagt, Aramith,
ISBN 906834160 X prijs F 29,90.*

Huisartsen zijn praktisch ingestelde
mensen, toch worden zij regelmatig ge-
confronteerd met vragen die een moreel
karakter hebben. Aangezien steeds
meer huisartsen in huisartsengroepen
werken, biedt dit de mogelijkheid met
collega's over dit soort vragen te spre-
ken. Allen zijn zij bezig met 'goed dok-
teren', maar verschillende normen- en
waardenpatronen leiden tot verschillen-
de betekenissen van 'goed dokteren'.
Praktische wijsheid wil het gesprek
hierover bevorderen en het morele be-
raad tussen huisartsen ondersteunen.

De auteurs van *Praktische Wijsheid* be-
schrijven verschillende praktijkgevallen
die in gesprekken binnen een huisart-
sengroep aan de orde komen. Ze be-
commentariëren deze gevallen en ge-
sprekken aan de hand van een caleido-
scoop van termen, begrippen en
ethische theorieën. Zo reikt het boek de
lezer een kader aan voor het denken en
praten over morele keuzes waarvoor
huisartsen in hun praktijk gesteld wor-
den en slaat het een brug tussen feitelijk-

ke situaties en recente benaderingen
binnen de ethiek.

*Praktische Wijsheid. Morele vragen in
de huisartsenpraktijk. Enk Heijerman
en Hans Tenwolde, De Tijdstroom 1994
ISBN 9035215543.*

Hulpverleners binnen de RIAGG
hanteren verschillende criteria bij opna-
me van mannen en vrouwen. De diag-
nose die bij een psychiatrische opname
aan mannen en vrouwen worden toege-
kend, verschillen aanzienlijk.

De Boer betoogt dat de sekseverschil-
len het gevolg zijn van seksspecifieke
interpretaties van klachten door hulp-
verleners. Daarbij wordt geconcludeerd
dat de sekseverschillen ook het gevolg
zijn van verschillen in presentatie van
de klacht. Mannen en vrouwen ver-
woorden hun klacht verschillend. Bin-
nenkort verschijnt een recensie in dit
blad.

*De interpretatie van het verschil. De
vertaling van klachten van mannen en
vrouwen in de Riagg. Fijgie de Boer,
Het Spinhuis 1994 ISBN 9073052939.*

ZorgVernieuWing en samenhang is
een actueel thema in het Nederlands
zorgstelsel. Het is ook een belangrijk
onderwerp van onderzoek binnen de
ouderenzorg.

Levert samenhang in de zorg inderdaad
een bijdrage aan zorgvernieuwing? De-
ze vraag is onderzocht aan de hand van
vier vernieuwingsprojecten op het ter-
rein van ouderenzorg. De uitkomsten
van de gevalsstudies worden geïllu-
streerd aan de hand van inzichten op
het gebied van 'beleid en bestuur' en
'zorg en organisatievernieuwing'
*Samenhang in de zorg als 'paradog-
ma', een studie naar het vernieuwen
van de ouderenzorg. Marijke Steenber-
gen, Bibliotheek Beleid en Management
1994 ISBN 906665 126 1.*

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.

Abonnementsprijs

D f 75,00 voor particulieren

D f 110,00 voor instellingen

BESTELBON

Fax of stuur deze bon in een ongefrankeerde envelop naar:

Uitgeverij VAN GORCUM, Antwoordnummer 3, 9400 VB Assen, Tel. 0592046846/Fax 0592072064.

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

f 50,- voor particulieren

f 65,- voor instellingen

Faktuuradres

Naam _____

Adres _____

Postcode _____

Woonplaats _____

Datum _____

Handtekening _____

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

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

Fax - 05920 72064 - of stuur deze bon in een ongefrankeerde envelop aan: Uitgeverij VAN GORCUM, Antwoordnummer 3, 9400 VB Assen

Uitgeverij _____

VAN GORCUM

Naam _____

Adres _____

Postcode _____

Woonplaats _____

Postbus 3

9400 AA Assen

Tel. 0592046846

Fax 05920 72064



Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model

Vertaling en bewerking voor de Nederlandse praktijk

Frans Verberk en Marlou de Kuiper

1995. 140 blz. f 29,50 - ISBN 90 232 2982 7

Serie: HBO-reeks Gezondheidszorg/welzijn, deel 8
verschijnt april '95

De aandacht voor verpleegkundemodellen beperkt zich in onze literatuur voornamelijk tot theoretische beschrijvingen en beschouwingen. Dit boek nu maakt een belangrijk theoretisch model in de verpleegkunde, het bekende Neuman Systems Model, toegankelijk voor de dagelijkse praktijk van de verpleegkundige. Alhoewel de praktijksituaties van verpleegkundigen onderling sterk verschillen kan het verpleegproces volgens dit model voor elke situatie geschikt gemaakt worden.

Na een beschrijving van het model gaan de auteurs in op de aspecten die een rol spelen bij de invoering in de praktijk. Uit de praktijk van de verpleegkunde worden de toepassingsmogelijkheden aan de hand van casuïstiek-beschrijvingen uit de algemene gezondheidszorg, de geestelijke gezondheidszorg en de zwakzinnigheidszorg toegelicht.

Handelen bij vermoeden van seksueel misbruik van kinderen en jeugdigen 11

De richtlijnen SMJ in de praktijk

Commissie Seksueel Misbruik van Jeugdigen - NVO/NIP/NVP/NVK/NVJG

Red. L.P.T. Raijmakers, H.F. Wafelbakker, O.H. van der Baan-Slootweg, RAR. Bulens, D. Wouters

1995. 140 blz. f 39,50 - ISBN 9023230108

Deze uitgave is het vervolg op het boek "Handelen bij vermoeden van seksueel misbruik van kinderen en jeugdigen. Richtlijnen voor beroepsbeoefenaren". In het nieuwe boek worden de meer abstracte richtlijnen verlevendigd en er worden kanttekeningen bij de richtlijnen geplaatst.

Veranderd leven

Begeleiding na hersenletsel

Jenny Palm

2^e druk. ca. 150 blz. ca. f 39,50 - ISBN 90 232 2608 9

verschijnt maart '95

De in dit boek beschreven gedragsmatige aspecten van niet aangeboren hersenletsel bieden concrete aanknopingspunten voor de hulpverlening door psychologen, artsen en orthopedagogen.

Hulpverleners en familie: partners in de zorg

Een handleiding voor hulpverleners in de ggz

Els Borgesius

1994. 104 blz. f 25,00 - ISBN 90 232 2877 4

Deze handleiding biedt tal van concrete handvatten en suggesties voor het omgaan met ingewikkelde situaties en dilemma's waar hulpverleners en direct betrokkenen samen voor komen te staan.

Op pagina 31 van dit nummer
wordt deze titel besproken

Verkrijgbaar in de boekhandel of rechtstreeks bij de uitgever

Uitgeverij

VAN GORCUM

Postbus 43
9400 AA Assen
Tel. 0592046846
Fax 05920 72064

