

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 14
NR. 4 /SEPT. 1996



Oss: 21 jaar Ons Medies Centrum

Autonomie, strategie van de professionals

Caligula in de gezondheidszorg

Nieuwe serie Brief: uit Bakoe

Postmortale orgaandonatie

Een medisch-ethische en juridische beschouwing

Uitgeverij: Van de Commissie Ethiek van het Nederlands artsenvetbond.
T. van Laar, eindred.

1996. 94 blz. j 22,50 - ISBN 90 232 3144 9

Dit boek is een bijdrage leveren aan de discussie over postmortale orgaandonatie. Enerzijds om te onderzoeken hoe postmortale orgaandonatie, zeer zorgvuldig en terecht vertrouwen mogen worden gegeven, maar ook een aantal moeilijkheden in de praktijk van en het denken over postmortale orgaandonatie te signaleren en te bespreken.

Forensische geneeskunde

De kloof tussen geneeskunde, gezondheidszorg en recht

Redactie: BAJ, Cohen, H. Holtslag, H.J. Leliefeld, A.G. Tenhaeff

3e geheel herziene druk

1996.536 blz. j 129,50 - ISBN 90 23230655

De forensische geneeskunde omvat het brede raakvlak tussen (straf)rechtspleging en gezondheidszorg. Het oplossen van justitiële vragen vanuit de geneeskunde vereist een specifieke kennis welke met is opgesloten in het Nederlands artsendiploma. Dit boek geeft een overzicht van de kennis die vereist is om inzicht te verschaffen in de meest voorkomende forensische problemen voor adequate forensisch-geneeskundige beroepsuitoefening. Het boek is geschreven door de meest ervaren leden van de Rechterlijke Macht, de Wetenschappelijke Raad voor de Geneeskunde en de Federatie van Geneeskundigen. De gehele boodschap van dit boek is een betere en dichtere samenwerking te brengen tussen de kaders van de gezondheidszorg en het recht. Het is de bedoeling dat dit boek tot stand komt zonder afbreuk te doen aan de kwaliteit van de gezondheidszorg en de zorgvuldigheidsnormen.

Dit boek behandelt een breed spectrum aan onderwerpen vanuit een eigen optiek, gericht op de samenwerking tussen de CC\uepasseren. Uit de geneeskundige zowel als juridische hoek wordt aandacht gegeven aan de forensische geneeskunde als vak in opkomst verder te kunnen worden ontwikkeld.

Tegendraadse levensvisies

Levensvisies in de gezondheidszorg op leven en lijden onder kritiek

Redactie: M. Pijnenburg, F. Vosman (red.)

1996. 92 blz. j 29,50 - ISBN 90 232 3107 4

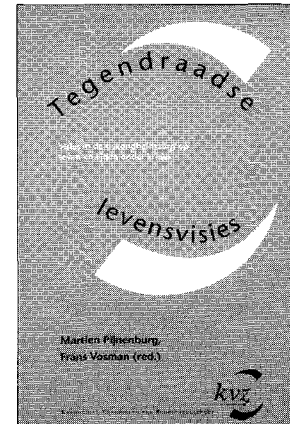
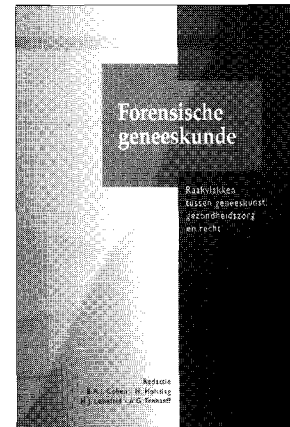
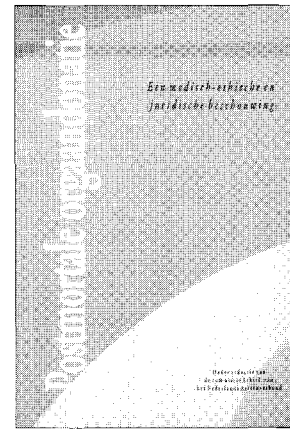
Dit boek is een bijdrage aan de discussie over het algemeen cultuurpatroon, de levensvisies in de gezondheidszorg. Het is de bedoeling dat deze visies aan de orde, als kritische noten bij de huidige levensvisies in de gezondheidszorg en de culturele opvattingen in onze huidige gezondheidszorg en cultuur: over leven en lijden, over zorg en verzorgd worden...

Verrijgbaar in de boekhandel en bij de uitgeverij.

Uitgeverij

VAN GORCUM

Postbus 43
9400 AA Asser
Tel. 0592 37955:
Fax 0592 372064



Bestelbon

Naam _____ ex. **Postmortale orgaandonatie**
Adres _____ ex. **Forensische geneeskunde**
Postcode _____ ex. **Tegendraadse levensvisies**
Woonplaats _____ wil graag de nieuwe catalogus ontvangen
Datum _____ Deze bon faxen - 0592 372064 - of in een ongefrankeerde envelop zenden
Handtekening _____ aan:
VAN GORCUM, Antwoordnummer 3, 9400 VB Assen

TIJDSCHRIFT
1996

**GEZONDHEID
&
POLITIEK**

JAARGANG 14
NR 4 / september 1996

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

Verschijnt 1 x per twee maanden
ISSN 0167-8647

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

Redactie
Saskia van der Lyke, Jeannette Pols, Matthé Ribbens, Albert Schoemaker, Arjen Stoop, Hans Tenwolde, Joost Visser.

Themaredacties
Arbeid & Gezondheid Joost Visser, Ingrid Halawijn, Eijmert Mudde, Peter ten Cate, Yolant Vermeulen, Agnes Meershoek.
Public Health & Onderkant, Josine van den Bogaard, Anja Koonstra, Rascha Thomas.
Interculturele zorg Hans Tenwolde, Indra Boedjarath, Lea Jabaij, Anke Steinmann.
Lichaam & Technologie Saskia van der Lyke, Antoinette de Bont, Wies Weijs.
Markt & Macht Matthé Ribbens, Roel Otten, Martien Bouwmans, Capi Wevers, Luc Klaphake, Loek Stokx.

Eindredactie
Maarten Dulfer

Redactieraad
Antoinette de Bont, Martien Bouwmans, Anita Driessen, Thea Dukkers van Emden, Maria Hermsen, Joost van der Meer, Roel Otten, Frans van der Pas, Menno Reijneveld, Eric van Rijswijk, Lidy Schoon, Marco Strik, Janneke van Vliet, Marjon van Weersch, Goof van de Wijngaart.

Redactieadres
Postbus 17107
1001 JC Amsterdam
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:
Bedrijveninstellingen f 120,-
Particulieren f 80,-
Los nummer f 17,50

Advertentietarieven
op aanvraag bij de uitgever

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

Inhoud

- 2 Redactioneel
- 3 Ed Hollands
Een zorg voor illegalen
Maatschappelijke banden doorsneden
- 6 Loek Stokx
Tussen Hippocrates en verzekeraar
De professionele autonomie
- 7 R. van Nieuwenhuizen, L. Stokx
De economie dicteert al teveel
Dus liever niet de geneeskunde
- 8 Gerard Goudriaan
Professionele marktstrategie
Die autonomie is juist een kwestie van economie
- 9 J.H. van der Schaaf
Bonussen voor lage SES-sers in de praktijk
Ingezonden brief
- 10 Godelieve van Heteren
Caligula
Column
- 11 Majorie de Been
Mantelzorg wil bij de patiënten
Maar is niet erg welkom
- 13 Marjolein Morée
De januskop van de mantelzorg
Aanleiding voor misverstand & meningsverschil
- 16 Ton Korver
Overheid en Arbo
Preventie, de investeringen en opbrengsten
- 18 Karin Stokx, Heleen van Agt, Johan Mackenbach
Chronisch ziek zijn wordt duurder
En de verzorgingsstaat biedt weinig soelaas
- 23 Anna Maria Brassé
Statistiek
Brief uit Bakoe
- 24 Arjen Stoop
'We zijn juist fanatieker'
Henk van Gerven over Ons Medisch Centrum
- 27 Buitenlandse Berichten
door Joost van der Meer
- 28 Signalementen

REDACTIONEEL

Het Olympisch vuur brandt waarschijnlijk nog even of is nu net overgegaan in de kleine fakkel die de reis naar een nieuwe wereldstad vervolgt, teneinde de verbroedering der volken door de sport plaats te laten grijpen. Deze grandioze gedachte, honderd jaar geleden voor het eerst gestalte gegeven, is de afgelopen tijd weer in alle toonaarden verspreid als een evangelie. Olympia heeft de mensheid de afgelopen maanden hoop gegeven en aan de buis gekluisterd in bewondering en devotie.

Als het nieuwe sportnet zich geheel aan de prachtige sportieve evenementen zal wijden, gaat er binnenkort geen dag meer voorbij zonder deze eredienden die mensen bijeenbrengt door ze tegen elkaar te laten strijden. Sport is de nieuwe religie, nog verslavender dan de opium die Karl Marx (ook niet meer *en vogue*) op het oog had. De sateliet-schotel staat op de torenspits van de Global Village.

Maar de olympische gedachte is een mythe, een leugenachtig idee dat bovendien achterhaald en ouderwets is. De vlam is geruisloos geblust door een aanhoudende plensbui van Coca Cola. Het gaat om het goud, en dat wordt gedolven in de goudmijn van de commerciële uitbating. Winnen is al lang belangrijker dan deelnemen.

Dit nummer van TGP gaat niet over sport, dus niet over kuitblessures, het gevoel tussen de oren en het gesprek met het ijs, het gras of het gravel. En niet over verbroedering. Een beeld dat na het lezen vooral blijft hangen is juist het gebrek aan verbroedering, het feit dat mensen in zulke verschillende werelden leven, in de VS, in Azerbeidjan, maar ook een paar straten verderop. En de scheidslijnen lopen niet zelden langs die van de fitheid die we in onze sporthelden zo vereren.

Hans Koenis, onze correspondent in Boedapest, is terug in Houten. We hopen nog van hem te horen. Zijn brief wordt overgenomen door Anna Maria Brassé standplaats Khanlar, Azerbeidjan. Zij bericht de komende tijd over haar ervaringen als medewerker van Artsen Zonder Grenzen in een geïsoleerd land en geeft ons net als Koenis stof tot nadenken over de toch wel meevallende sores in eigen land.

Gezondheid is macht. Illegalen, onze eigen paria's, dreigen in Nederland nu ook het recht op gezondheidszorg kwijt te raken. Ze mogen wel belasting betalen, maar zich na invoering van de Koppelingswet niet meer verzekeren tegen ziektekosten. Hulpverleners worden verondersteld mee te werken aan deze segregatie. Ed Hollants laat met nauwelijks ingehouden woede zien hoe strijdig dit is met algemeen geëerde morele principes.

Marjolein Moree beschrijft de januskop van de mantelzorger. De driehoeksverhouding tussen professional, patiënt en mantelzorger is problematisch; de mantelzorger staat zwak en lijkt wel een indringer. Marjorie Been beschrijft hoe mantelzorgers zich ook al niet bij de patiëntenbeweging mochten aansluiten.

Een derde uitsluitingsthema wordt aangeroerd door Korver. De overheid heeft nu wel de verantwoordelijkheid voor arbeidsomstandigheden naar de werkgevers verschoven, maar daar niet tegelijk het beleid rond de arbeidsongeschiktheid op afgestemd. Toch al zwakke categorieën op de arbeidsmarkt zullen nog verder gemarginaliseerd worden.

Stronks, Van Agt en Mackenbach bevestigen de bange vermoedens over de economische positie van chronisch zieken. Er is een wederzijds verband tussen armoede en chronische ziekte. Ons blad gaat over gezondheid en politiek, u weet het.

Voor Ons Medisch Centrum in Oss is dat verband nooit een vraag geweest. De geïnterviewde bevolgende van deze editie, Henk van Gerven, was, is en blijft sociaal-medisch bewogen, net als zijn medisch centrum en net als zijn partij. Mild geworden? Kom nou! Uitgeblust? Ben je belazerd!

Tot zover het olympische thema van het fittisme. Het andere olympische thema was het vervlogen ideaal. Misschien is dat van toepassing op professionele autonomie. Waarom mogen sommige beroepsgroepen zoveel zaken (opleiding, innovatie, tucht) autonoom afhandelen? Omdat ze als het ware van de samenleving een kostbaar goed in beheer hebben gekregen, een moeilijk maar belangrijk werkterrein waar leken geen verstand van hebben. Zo bezien is het, een beetje paradoxaal, een verleende autonomie. Deze legitimering ontslaat een beroepsgroep echter niet van de professionele verantwoordelijkheid tegenover de samenleving. Maar is autonomie dan toch niet een beetje uit de tijd? Zijn we niet toe aan andere waarden en idealen? Gaat het, in de medische tak van sport bijvoorbeeld, intussen ook niet veel meer om het winnen dan om het meedoen? Een van onze themareddacties wil hierover graag discussie, in dit blad. Ze opent met een drieluik door Stokx, Van Nieuwenhuizen en Goudriaan over autonomie van medici. Stuur binnen twee weken uw reactie en u doet tenminste één keer mee aan een historisch debat.

Sportieve groeten,

de redactie.

EEN ZORG VOOR ILLEGALEN

Ed Hollants

Binnenkort wordt in de Tweede Kamer het wetsvoorstel Koppelingswet behandeld, die het recht op collectieve voorzieningen koppelt aan een permanente verblijfsvergunning.

fen recht op gezondheidszorg afhankelijk maken van de verblijfsstatus?

Daar valt veel tegen in te brengen, van het praktische gegeven dat deze wetgeving de maatschappelijke banden van 'illegalen' te niet doet en zo meer illegaliteit veroorzaakt, tot de universaliteit van de mensenrechten ..

Het Nederlandse vreemdelingenbeleid is de laatste jaren aan alle kanten aangescherpt. Strengere normen voor gezinshereniging, *gate-checks* bij Schiphol, *Mobiel Toezicht Vreemdelingen* aan de grenzen, 'beperkte' identificatieplicht - slechts een paar voorbeelden van maatregelen die tot doel hebben asielzoekers en migranten te ontmoedigen naar Nederland te komen.

Binnenkort dreigt de Tweede Kamer een volgende stap te nemen in de afsluiting van Nederland voor immigranten: de Koppelingswet. Het 'recht' op bijna alle voorzieningen wordt daarin direct gekoppeld aan het hebben van een definitieve verblijfsstatus.

CONTROLES

Door middel van het koppelen van alle overheidsbestanden met die van de vreemdelingenpolitie wil de regering de controle op buitenlanders aanscherpen. Ambtenaren zullen als verlengstuk van de vreemdelingenpolitie de controles moeten uitvoeren. Zwarte en gekleurde mensen of mensen met een 'vreemde' naam zullen hierdoor veel vaker gecontroleerd gaan worden.

In principe gaan de controles plaatsvinden bij alle voorzieningen, zowel van de rijksoverheid, van de gemeente als van volksverzekeringen en werknemersverzekeringen. De Koppelingswet sluit alle mensen die geen 'perfecte' verblijfsvergunning hebben uit van het recht op die voorzieningen. Niet alleen migranten zonder verblijfsvergunning, ook mensen die nog in procedure zitten, gedoogd worden of onuitzetbaar zijn (en vaak door Justitie als 'illegaal' op straat gezet worden). Voor het gemak wordt hierna de term 'illegalen' gebruikt maar het gaat dus om veel meer mensen.

De Koppelingswet maakt enige uitzonderingen. Die zijn beperkt tot acute me-

dische zorg, juridische bijstand en onderwijs voor leerplichtige leerlingen. Onder druk van de acties en standpunten binnen het onderwijs, stelde staatssecretaris Schmitz (in een interview met het periodiek *Binnenlands Bestuur*) dat scholen niet als controleurs hoeven op te treden: 'Scholen zullen niet verplicht worden illegale leerlingen van 17 jaar en ouder van school te sturen, de Koppelingswet is niet bedoeld als hek-senjacht op illegalen.'

UITSLUITEN

De discussie over het uitsluiten van 'illegalen' van collectieve voorzieningen loopt al zeventien jaar. Door de jaren heen zijn er steeds weer nieuwe voorstellen gedaan, waarvan het grootste deel inmiddels is gerealiseerd. Was het eerst het afsluiten van Werkeloosheidswet en WWV, een paar jaar later werd voorgesteld de rechtsbijstand af te sluiten voor illegale buitenlanders. In 1986 stelde de regering voor om de controle op de verblijfsstatus uit te breiden naar de loketten van overheids- en gemeentelijke instellingen. Een wet die al snel bekend kwam te staan als de 'pasjeswet'. Ambtenaren achter de loketten zouden elke buitenlander moeten gaan controleren; maar lag het niet erg voor de hand dat er vooral naar uiterlijk zou worden gekeken? Vooral migrantenorganisaties kaartten de racistische uitwerking aan, hetgeen onder andere leidde tot een demonstratie van 20.000 mensen, voornamelijk migranten. Uiteindelijk ging de wet de ijskast in. Niet alleen vanwege het verzet, want met nieuwe Europese regelgeving ('Schengen') in zicht zou op korte termijn toch een aanpassing nodig zijn.

Het principe van de koppeling van de verblijfsstatus aan het recht op voorzieningen heeft inmiddels vaste voet aan

de grond gekregen. Met de Koppelingswet zou de definitieve uitsluiting van 'illegalen' een feit worden.

Voor de gezondheidszorg houdt het voorstel van de Koppelingswet in:

- dat uitvoerende instanties op het gebied van gezondheidszorg, ziekenfondsen, ziektekostenverzekeraars, etcetera, moeten beletten dat 'illegalen' een beroep kunnen doen op de collectief gefinancierde gezondheidszorg,

- dat er door 'illegalen' geen beroep meer gedaan kan worden op bijzondere bijstand (Artikel 10 'oude' ABW, art. 12 nieuwe ABW), maar dat er daarvoor in de plaats een fonds van elf miljoen komt dat bedoeld is voor hulp bij acute noodsituaties.

ZIEK

De mogelijkheid zich voor ziektekosten te verzekeren, wordt beperkt tot mensen die een geldige verblijfsvergunning hebben. De Ziekenfondswet, de Wet op de toegang tot de Ziektekostenverzekeringen, de Ziektewet en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten zullen in die zin worden gewijzigd. Dit betekent, dat veel mensen zich niet meer kunnen verzekeren voor heel gewone ziektekosten. Degenen die nu nog premie betalen en dus verzekerd zijn worden door de Koppelingswet uitgesloten van die verzekering.

Tevens kan er geen beroep meer gedaan worden op bijzondere bijstand, waardoor de mogelijkheid voor 'illegalen' om bijzondere ziektekosten door de gemeentelijke sociale dienst te laten vergoeden, vervalt.

Daarvoor in de plaats komt er een fonds van elf miljoen per jaar. Dit is ongeveer hetzelfde bedrag dat bezuinigd wordt op de Algemene Bijstandswet. Daarmee wordt echter geen rekening gehouden met de te verwachten toenemende kosten van 'illegalen' die nu nog verzekerd zijn, maar straks niet meer. Tevens wordt geschat dat de kosten van de gezondheidszorg voor 'illegalen' alleen al in Amsterdam tien tot vijftien miljoen gulden zijn (inschatting van het Ziekenfonds Amsterdam en Omstreken). De vaste commissie voor Justitie schat zelf het bedrag per jaar op dertig

miljoen gulden (Tweede Kamer 1994-1995. 23233, nr. 4:28)

ACUTE ZORG

De hoogste nood zal gelenigd worden, maar wat gebeurt er met noodzakelijke hulp zoals kraamzorg, huisartsenbezoek en dergelijke? De Koppelingswet houdt de mogelijkheid open voor 'acute' medische zorg. Alleen wordt niet omschreven wat nu precies acute noodsituaties zijn. De invulling van 'acuut' wordt overgelaten aan de beoordeling van de gezondheidswerker of instelling. Financiering uit het fonds gebeurt achteraf, waarbij aangetoond moet worden dat het om een acute noodsituatie ging, dat er sprake is van een 'wederrechtelijk' in Nederland verblijvend persoon en dat de kosten niet op die persoon of derden te verhalen zijn. In wezen is de gezondheidswerker of instelling dus noodzaak de identiteit vast te stellen en verdere persoonlijke gegevens van de patiënt uit te zoeken op straffe van het niet vergoed krijgen van gemaakte kosten.

NOODSITUA TIESVOORKOMEN

Uiteraard hoeft wat de één acuut vindt voor de ander niet te gelden, dit zal dus tot vervelende discussies gaan leiden. De chirurg Hans Grond schrijft hierover in een artikel in de Bazuin (17 april 1996):

'Maar geneeskundige zorg omvat toch minstens ook de taak om naar vermogen noodsituaties te voorkomen. En voor iedereen moet het duidelijk zijn dat noodsituaties 'vanzelf' zullen optreden als bijvoorbeeld suikerziekte, hoge bloeddruk en luchtwegaandoeningen niet behandeld worden en zwangerschappen niet gecontroleerd.'

In de tweedelijns zorg, zoals ziekenhuizen, zal om financiële risico's te verminderen steeds vaker gecontroleerd worden op identiteit. Bij enige twijfel over identiteit of het niet direct betalen van kosten, zal iemand geen hulp meer krijgen.

Door verhalen die de ronde doen, en de situatie dat bij elk loket gecontroleerd kan worden, zullen 'illegalen' minder snel een beroep doen op de gezondheidszorg. Mensen zullen genoopt zijn te wachten tot de klachten te ernstig zijn geworden.

Het risico bestaat dat er een markt ontstaat voor 'kwakzalvers' en illegale ingevoerde medicijnen waarop geen controle is.

Met name huisartsen zullen zwaarder belast worden. Doordat toegang tot de

tweedelijns zorg vrijwel onmogelijk wordt, zal de eerstelijns zorg zelf naar oplossingen moeten zoeken. Hierdoor kan het zijn dat het aantal huisartsen dat 'illegalen' wil helpen afneemt.

Al deze bovenstaande ontwikkelingen hebben uiteraard een slechte invloed op de gezondheid van een groep mensen in Nederland maar ook op de algehele gezondheidssituatie (besmettelijke ziekten).

WIE

Inventarisatie van de hulpverlening aan 'illegalen' door Rotterdamse huisartsen en ziekenhuizen en de financiering hiervan, een onderzoek uit 1994 van Liefhebber en Linders van de Universiteit van Utrecht, leerde hetvolgende.

- De huisartsen geven aan geen toename te zien in het aantal illegalen dat spreekuren bezoekt en dat het verlenen van zorg aan illegalen geen aanzuigende werking heeft.

- Uit de aanvragen die ziekenhuizen hebben ingediend bij de sociale dienst komt naar voren dat bijna veertig procent van de personen voor wie een aanvraag wordt ingediend, afkomstig is uit Europa.

- Huisartsen worden vaak eenmalig door illegalen bezocht, die vooral geconfronteerd worden met infectie- en parasitaire ziekten en met psychische stoornissen. Van de ziektebeelden die bij de huisarts worden gepresenteerd, heeft 41,2% een psycho-sociale oorzaak. De voornaamste oorzaak is een slechte woon- en werksituatie.

- De illegale patiënt wacht vaak met het zoeken van medische hulp voor zijn klachten. Hierdoor worden de door hem/haar gepresenteerde klachten dermate ernstig, dat ze daadwerkelijke medische behandeling behoeven. Tevens kunnen risico's ontstaan ten gevolge van besmettelijke ziekten en dat kan ook weer een gevaar zijn voor de volksgezondheid. Het is dus belangrijk dat gezondheidsproblemen, in een vroeg stadium worden behandeld, niet alleen om verergering of besmetting te voorkomen, maar ook om de kosten van medische hulpverlening te kunnen beperken. Het passeren van de huisarts bij een ziekenhuisbezoek brengt hogere kosten met zich mee, dan wanneer de illegale patiënt de huisarts consulteert. De toegankelijkheid van huisartsen zal daarom niet verder beperkt moeten worden voor illegalen, maar zal moeten worden bevorderd.

Ook uit ander onderzoek en andere praktijken blijkt dat het beroep van ille-

gale vreemdelingen doen op de gezondheidszorg beperkt is. Zij zoeken pas contact met hulpverleners wanneer zij (ernstig) ziek zijn. Velen zijn beducht voor uitzetting.

EVRM

Inmiddels is er een groot aantal artikelen verschenen in juridische en gezondheidszorgtijdschriften, ook hebben belangengroepen hun kritiek naar voren gebracht. Een kleine weergave.

H.G. Schermers, Van Asbeck-hoogleraar aan de Juridische Faculteit van de Rijksuniversiteit Leiden en lid van de Europese Commissie voor de Rechten van de Mens stelt dat het van de feitelijke situatie zal afhangen of het weigeren van medische voorzieningen in strijd is met het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens (EVRM). 'Weigering een lelijke wrat weg te halen kan vermoedelijk wel door de beugel, maar een weigering een noodzakelijke blinde darm operatie te verrichten, komt in strijd met artikel 2 van het Verdrag.' (Nederlands Juristenblad 12 januari 1996)

R. de Ridder, student Nederlands Recht en bezig aan een doctoraalscriptie 'Gevolgen van de Koppelingswet voor de gezondheidszorgverlening aan vreemdelingen' merkt op dat in veel verdragen het recht op gezondheidszorg naar voren komt. 'Dit is bijvoorbeeld het geval in artikel 11 ESH, artikel 12 Internationaal Verdrag inzake Economische, Sociale en Culturele Rechten (VESCR), het recht van een ieder (er wordt dus geen onderscheid gemaakt in verblijfsstatus) op een zo goed mogelijke lichamelijke en geestelijke gezondheid, artikel 12 van het VN-vrouwenverdrag, en in artikel 24 van het VN-kinderverdrag. De overheid mag dus niet zomaar het recht op gezondheidszorg inperken. Geen van de verdragen maakt een onderscheid naar verblijfsstatus.' (NJB 5 april 1996).

Ook A. Hendriks, werkzaam bij de sectie Gezondheidsrecht van de Universiteit van Amsterdam, haalt het VESCR aan in een artikel in Migrantenrecht: 'Feitelijk versmalt de overheid het recht van vreemdelingen op toegang tot de gezondheidszorg tot een recht op "hoedhulp". De vraag is nu of deze inperking houdbaar is, gelet op de kerninhoud van het recht op gezondheid.'

Loes van Willigen, medisch directeur van het Steunpunt Gezondheidszorg Vluchtelingen Pharos schrijft in Medisch Contact (22 maart 1996) over het uitsluiten van gezondheidszorg: 'Dit staat haaks op de internationale me-

diseh-ethische codes van de World Medical Association, zoals onder andere vastgelegd in de Declaratie van Genève (1948, 1968, 1983) en de International Code of Medical Ethics (1949, 1968, 1983). Daarnaast kan de vraag worden gesteld hoe deze nieuwe restrictieve maatregelen betreffende asielzoekers zich verhouden met het beleid van de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO) om 'gezondheid voor een ieder in het jaar 2000' te verwerven.'

VERANTWOORDELIJKHEID

Ook de Nationale Raad voor Volksgezondheid heeft, samen met het Overlegorgaan Gezondheid en Multiculturele samenleving scherpe kritiek geuit op de koppelingswet. 'De Raad en het overlegorgaan zijn van mening dat, op grond van juridische en ethische overwegingen, de overheid een verantwoordelijkheid houdt om de gezondheidszorg voor illegaal verblijvende vreemdelingen mogelijk te laten zijn, althans niet te belemmeren.' (advies 'Gezondheidszorg voor illegaal verblijvende vreemdelingen').

De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) vindt in een brief aan de leden van de Tweede Kamer (4 maart 1996) dat je in principe als hulpverlenende instanties en beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg geen hulpverlening mag weigeren: 'Gezien het voorgaande concludeert de KNMG, dat de beoogde Koppelingswet de gezondheid voor illegaal in Nederland verblijvende vreemdelingen niet ten goede zal komen. Bovendien wordt de hulpverlener te veel een rol als controleur van verblijfstitels toe bedacht.. Gevreesd moet worden dat het fonds onvoldoende uitkomst zal bieden voor de problematiek van de spoedeisende hulpverlening aan illegalen, terwijl voor de niet-spoedeisende hulpverlening geen enkele oplossing wordt geboden. Bovendien is de Nederlandse volksgezondheid niet gebaat bij een situatie waarin de zorg voor 'illegalen' niet de steun van de overheid krijgt.'

REPARATIE

Door de toenemende kritiek is het al wel duidelijk dat er enige aanpassingen in het wetsvoorstel zullen komen. Minister Borst heeft laten weten dat zij de zorg rond zwangerschap en geboorte, de preventieve jeugdgezondheidszorg (met inbegrip van de vaccinaties overeenkomstig het Rijksvaccinatieprogramma) en de bestrijding van infectieziekten als de noodzakelijke medische zorg

moeten worden beschouwd. (Parool, 14 maart 1996). Aan de ene kant is zij voorstander van de Koppelingswet, waardoor de toegang tot de gezondheidszorg voor 'illegalen' sterk afneemt, aan de andere kant vindt ze dat iedereen de noodzakelijke zorg moet krijgen. Op de kritiek van de KNMG antwoordde ze: 'Ik deel de kritiek van de KNMG niet.. De KNMG gaat er te veel van uit dat illegalen de zorg die ze nodig hebben, niet kunnen krijgen. Maar dat beeld klopt niet.. Een arts die een zieke illegaal tegenkomt behoort die te behandelen.'

Met andere woorden, ze schuift, de (financiële) problemen die ontstaan in de schoenen van medische zorgverleners.

STIGMATISERING

De Koppelingswet lijkt wat de gezondheidszorg betreft, in strijd met veel internationale verdragen. Onderzoek toont aan dat 'illegalen' juist (te) weinig of te laat beroep doen op gezondheidszorg; een logische reactie hierop zou zijn om de toegang tot gezondheidszorg te vergemakkelijken, in plaats daarvan wordt juist het tegenovergestelde voorgesteld.

Het bieden van hulp wordt dan wel niet verboden, maar door elke financiële consequentie hiervan af te wentelen op de hulpverlener of hulpverlenende instantie, is het effect grotendeels hetzelfde. Een gevolg hiervan is dat er een toename zal zijn van instanties die mensen zullen gaan controleren op hun status. Dit heeft een discriminerend en stigmatiserend effect op vreemdelingen. Dit zorgt er ook voor dat 'illegale', maar ook legale vreemdelingen minder snel naar een zorgverlener zullen stappen.

Het beoogde effect van de Koppelingswet is twijfelachtig. In plaats daarvan valt voor de gezondheid van de 'illegalen', de volksgezondheid en de kosten van de gezondheidszorg een negatief effect te verwachten. Feitelijk wordt gezondheidszorg als instrument van het vreemdelingenbeleid gemaakt.

In plaats van een discussie over wat wel acute medische nood is en wat niet, zou de discussie moeten gaan over of de maatschappij een zorgplicht heeft voor haar leden, ongeacht de status van die leden.

Elke afbreuk daarop is een gevaarlijke ontwikkeling, gestoeld op een denkwijze die gericht is op af- en uitsluiting. Is deze ontwikkeling eenmaal in gang gezet, dan is er geen beletsel om het niet alleen bij een bepaalde groep te houden.

Zoals de eerder genoemde Hans Grond zegt: 'Omdat zeer velen onder de illegaal-verklaarden tot de grote groep bedreigden en wanhopigen behoren, zal het gestelde doel (het weren van illegalen) ook niet bereikt worden. Wel zal deze 'ontrechting' veel extra leed veroorzaken. Maar het beoogde succes zal de wet niet opleveren. Mondiale nood, door discriminatie ontstaan, kan nu eenmaal niet door discriminatie geleefd worden.'

Ed Hollants werkt bij het Autonoom Centrum, dat zich via hulpverlening en politieke actie inzet voor de verbetering van de positie van uitgeprocedeerde vluchtelingen en illegale migranten. Een gratis informatiekrant over de Koppelingswet is bij dit centrum te bestellen.

Autonome professionals

Recent maakte het besluit van de Alkmaarse medisch specialisten om één maatschap te vormen en voor een gelijk basishonorarium te werken, de tongen los. Voor sommige collega-specialisten voert een dergelijke stap te ver. Indien de vrije beroepsuitoefening wordt ingeruild voor de een of andere vorm van dienstverband, leg je jezelf als professional aan banden. De kans is groot dat je niet langer autonoom in je beslissingen bent, ten gunste van de patiënt, maar dat de ziekenhuisdirectie het laatste woord zal hebben, zo luidt de redenatie.

Dit maakt duidelijk dat professionele autonomie snel wordt geassocieerd (en soms verward) met de wijze waarop professionals hun financiële belangen dienen. Vanuit dat beeld handelen de verschillende partijen: patiënten willen een second-opinion, verzekeraars willen door bijvoorbeeld managed care meer sturing geven aan de zorg, de ziekenhuisdirecties willen hun taak de kosten te beheersen goed kunnen uitvoeren en de zorgverleners ziet zich aangetast in zeggenschap en portemonnaie.

Er is aanleiding voor een discussie over professionele autonomie in TGP. Is professionele autonomie nog van wel deze tijd? Of kunnen we beter spreken van professio-

nele verantwoordelijkheid? En wordt de discussie over de kosten en honorering anno 1996 op een andere wijze dan voorheen gevoerd? Drie artikelen hierover.

Het begon allemaal met een berichtje in Time, afgelopen januari. In de VS ondertekenen medici 'knevelcontracten' die verplichtingen jegens de verzekeraar dan wel financier inhouden. Ook ontvangen zij bonussen voor het doorvoeren van besparingen, of die nou wel of niet de patiënt ten goede komen.

Het bericht is door Loek Stokx omgewerkt tot een artikel, dat vervolgens werd voorgelegd aan de voorzitter van het Convent van Wetenschappelijke Verenigingen, de heer van Nieuwenhuizen. Zijn reactie geeft een idee van hoe een medisch specialist tegen deze materie aankijkt. En Gerard Goudriaan geeft aan hoe in de medische sociologie wordt gedacht over professionele autonomie.

Aan de lezer de vraag te reageren op deze stukken. Hoe kijken zij tegen deze kwestie aan? Welke perspectieven zijn er nog meer? Het is de uitdrukkelijke bedoeling van de themaredactie om deze discussie in een volgend nummer voort te zetten. Dus: stuur ons uw reactie.

Oe autonomie van Amerikaanse artsen onder contract

TUSSEN HIPPOCRATES EN VERZEKERAAR

Loek Stokx

De koepel van Amerikaanse artsen, de American Medical Association (AMA), wordt steeds allergischer voor Health Maintenance Organizations (HMO's). Meer en meer artsen die met hen een contract hebben getekend, merken dat hun arbeidsmogelijkheden voor de toekomst hierdoor sterk zijn ingeperkt. Ook veel patiënten/cliënten stellen de oprechtheid van medische begeleiding ter discussie.

Deze weerstanden lijken te worden veroorzaakt door een clause in veel HMO- contracten, die door critici als de 'loyaliteits-ee' of 'knevel-regeling' wordt betiteld. De clause verbiedt artsen bepaalde informatie te onthullen aan wie dan ook, inclusief hun patiënten. AMA-afgevaardigden hebben te kennen gegeven dat zulke restricties niet in het belang zijn van patiënten en artsen.

FOR PROFIT

Tenminste één arts is zeer uitgesproken over het gevecht tussen de eed van Hippocrates en de kostenbeheersende ambities van de HMO's. David Himmelstein, docent aan de Harvard medical School en een aanhoudend criticaster van for profit HMO's, ging een jaar geleden een dienstverband aan bij U.S. Healthcare, met een omzet van 2.9 miljard dollar, 2.3 miljoen leden en 65.000 artsen de grootste HMO aan de oostkust van de Verenigde Staten.

Tijdens een bijeenkomst op het National Managed Health Care Congress in november 1995 illustreerde Himmelstein de 'knevel regeling' in zijn U.S. Healthcare contract.. Twee weken later

verklaarde hij in een populair televisieprogramma: 'Eén van de HMO's waarvoor ik werk, vertelt mij dat ik mij tegenover patiënten niet kritisch mag uitspreken over deze HMO'.

Drie dagen later deelde de algemeen directeur van U.S. Healthcare aan Himmelstein mee dat zijn contract was beëindigd. Hij ontkent dat Himmelstein is ontslagen vanwege zijn uitlatingen over U.S. Healthcare. Desondanks luidt zijn verklaring: 'Gezien het feit dat Himmelstein een gebrek aan vertrouwen ten opzichte van ons toonde, namen we aan dat hij niet langer in dienst wilde blijven en dat hij de opzegging van onze zijde in dank zou aanvaarden'.

Wat houdt die 'knevel clause' nu precies in?

In zijn U.S. Healthcare contract trof Himmelstein de volgende passage aan: 'artsen stemmen er mee in geen actie of communicatie te ondernemen welke het vertrouwen ondermijnt of zou kunnen schaden van de (potentieel) ingeschrevenen, hun vakbonden of het publiek, ten aanzien van U.S. Healthcare in het algemeen of de kwaliteit van de dekking van U.S. Healthcare in het bijzonder'. Een andere passage stipuleert: 'artsen dien specifieke informatie en deze overeenkomst strikt geheim te houden'. Himmelstein vond de hele restrictie zo walgelijk dat hij hem doorkraste, alvorens het contract te ondertekenen. Het aldus geamendeerde contract werd overigens zonder klachten geaccepteerd door de HMO.

SMEERGELD

Wat mogen artsen contractueel gezien nu eigenlijk niet vertellen aan de mensen waar ze voor zorgen? Himmelstein stelt dat veel HMO's artsen forse financiële prikkels - die hij als smeergeld beschouwt - aanbieden om het zorgvolu-me te minimaliseren. In zijn contract met U.S. Healthcare werd Himmelstein

bonussen beloofd op grond van de besparingen als gevolg van het uit de instelling weren van zijn patiënten. Als het totaal aantal ligdagen een vooraf bepaald maximum te boven ging, dan zou hij helemaal geen inkomsten ontvangen. In de V.S. ontstonden HMO's als antwoord op de sterk gestegen medische kosten onder het verrichtingsstelsel, waarbij artsen er belang bij hebben om alles te doen wat hun patiënten nodig zouden kunnen hebben, en zo mogelijk meer dan dat, en verzekeraars de rekening dienen te betalen. Himmelstein en andere artsen zijn ervan overtuigd dat dat de filosofie van for-profit HMO's de balans te ver naar de andere kant hebben doen doorslaan. Waarom heeft Himmelstein dan getekend voor zo'n organisatie die hij eerder heeft bekritiseerd? 'Als je vandaag de dag patiënten wil behandelen', antwoordt Himmelstein, 'dan moet je wel deel uitmaken van HMO's'.

WINKELBEDIENDE

Ook andere artsen hebben de druk gevoeld en zijn evenzeer, zij het wat minder uitgesproken, gedesillusioniseerd geraakt over de HMO-praktijken. Een neuroloog in Los Angeles werkte vol plichtsbefef drie jaar voor CIGNA HealthCare, een andere grote HMO. Toen zij de moeder van een patiënt met hersenbeschadiging adviseerde dat er een spierbiopsie noodzakelijk was om de gezondheidstoestand van haar zoon nader vast te stellen, werd zij door haar baas berispt. 'Mij werd te verstaan gegeven dat het fout was de patiënt in te lichten over de procedure, alvorens was nagegaan of de test wel werd gedekt. Alsof ik een winkelverkoopster ben die alleen de waren aanprijst die ze zelf levert.' Na meer van dergelijke incidenten heeft ze haar ontslag genomen bij de HMO en zich geassocieerd met een - fee for service - neuroloog maatschap waar ze het gevoel heeft de be-

langen van haar patiënten beter te kunnen behartigen.

De algemeen directeur van U.S. Healthcare stelt dat 'er niets in ons contract is opgenomen dat opgevat kan worden als enige belemmering in de arts-patiëntrelatie. Artsen worden juist aangemoedigd om open met hun patiënten te communiceren over behandeling, dekking, kortingen, en zelfs het mechanisme aan de hand waarvan ze worden gehonoreerd. Het gaat echter niet aan om specifieke bedragen te noemen.' De contractuele condities zoals aangehaald door Himmelstein lijken echter een veel verdergaande behoedzaamheid aan artsen voor te schrijven.

Bovenstaande is een bewerking van een bericht in Time, 8-1-1996.

Loek Stokx

DE ECONOMIE DICTEERT AL TEVEEL

- reactie, opgetekend door Loek Stokx, van R. van Nieuwenhuizen, cardioloog en voorzitter van het Convent van Wetenschappelijke Verenigingen, op de hierboven aangehaalde Amerikaanse toestanden -

Sinds een jaar of twintig bestaat er een toenemende spanning tussen de eed van Hippocrates en de beschikbare financiële middelen voor de gezondheidszorg. Het verhaal van Himmelstein illustreert dit nog weer eens. Die spanning leidt tot conflicten op het moment dat de beschikbare financiële middelen flagrant ontoereikend zijn.

Een belangrijke stelregel is en blijft, dat een arts de patiënt dient te vertellen welke behandeling gegeven zou moeten worden gezien de stand van de wetenschap. Let wel, zonder zich te laten beïnvloeden door een gebrek aan middelen. Vervolgens heeft de arts de plicht om binnen het zorgstelsel op zo kort mogelijke termijn het best mogelijke te realiseren voor zijn patiënt. Indien de middelen blijken niet toereikend te zijn, dient de arts in tweede instantie prioriteiten vanuit zijn vakinhoudelijke kennis te stellen. Bij die keuze kan hij zich in belangrijke mate verlaten op de opinie van zijn of haar wetenschappelijke vereniging omtrent noodzakelijke zorg. Noodzakelijke zorg is daarbij op te vatten als een combinatie van de ernst van aandoeningen en de behandelingsmodaliteiten. Het is ontoelaatbaar

dat verzekeraars van artsen zouden vragen informatie aan de patiënt te onthouden over behandelingsmethoden omdat ze duur zijn.

CORRUMPEREN

Dokters die zich inschrijven bij HMO's corrumperen zichzelf. Zij onderwerpen zich aan de adagia 'wiens brood men eet, wiens woord men spreekt' en 'wie betaalt, bepaalt'. Die situatie moet in Nederland niet ontstaan. Om dat te voorkomen moet de transparantie binnen de beroepsgroep van medisch specialisten nog verder toenemen. Er zijn al wel veel manieren waarop specialisten verantwoording afleggen over hun handelen; onderlinge toetsing, spiegelinformatie, visitatie on the spot zijn de afgelopen jaren sterk toegenomen fenomenen. Er zijn niet veel beroepsgroepen die ons dat nadoen.

COMPARTIMENT 111

In het driecompartimenten model dat onze overheid momenteel lijkt voor te staan, kan in het derde compartiment niet-noodzakelijke zorg worden opgenomen. Desondanks blijven in de gezondheidszorg hardheidsclausules no-

dig. We kunnen met zijn allen b.v. het rechtzetten van een scheve neus als niet noodzakelijke zorg definiëren; indien echter een patiënt van de dagelijkse aanblik in de spiegel een depressie oploopt, dan moet er toch de mogelijkheid zijn om in dit geval een neuscorrectie als noodzakelijke zorg te definiëren. Het liefst geef je als arts alles aan de patiënt waarvan jij denkt dat het goed voor hem is, zeker als het om ernstige, goed te behandelen aandoeningen gaat. Het is in de praktijk dan ook moeilijk verteerbaar om te zien dat de budgettering van de gezondheidszorg tot steeds langere wachttijden leidt voor mensen die dergelijke zorg nodig hebben.

GEEN BONUSSEN

In politieke kringen en bij werkgevers en vakbonden gaan de laatste tijd steeds vaker stemmen op om doelmatiger werkende medici financieel te belonen. Dokter Himmelstein wijst in het artikel in *Time* op het gevaar dat artsen door bonusstelsels worden 'omgekocht' om de zorg te minimaliseren. Dat is ook wat mij betreft, precies de reden waarom bonussen ongewenst zijn. Bovendien wordt er in Nederland al uitermate doelmatig gewerkt. We hebben hier zo'n beetje de beste zorg in de wereld. Al die verdachtmakingen over overproductie van specialisten zijn pure flau-

wekul.. Wel moeten we waar mogelijk meer evidence based gaan werken; die curatieve zorg bieden waarvan door de jaren heen in de praktijk redelijk bewezen is dat ie werkt.. Daarbij geldt de kanttekening dat we niet alleen maar hoeven te leunen op de vaak weinig aan de praktijk gerelateerde uitkomsten van Randomized Controlled Trials. Een verdergaande protocollering - wat een erg lelijke term is overigens - van de geneeskunde zal tot een nog nauwere koppeling van inhoud, kwaliteit, en kostenbewust handelen leiden.

Sinds enkele jaren willen ook zorgverzekeraars in Nederland steeds meer een rol spelen bij het tot stand brengen van richtlijnen en protocollen voor goede zorg. Het is goed wanneer medisch specialisten samen met verzekeraars bekijken wat de gemiddelde kosten zijn bij b.v. een ritme stoornis. Regionaal moeten prijzen voor Diagnose Gerelateerde Groepen van interventies worden vastgesteld. Hoge kosten in een bepaald regio moeten natuurlijk aanleiding kunnen zijn voor een goed gesprek tussen verzekeraars en professionals. In zo'n gesprek is overigens ook het aan de orde stellen van de spreiding van voorzieningen belangrijk. Voorkomen moet worden dat mensen die verder weg wonen minder toegang tot zorg hebben en daardoor een suboptimaal produkt krij-

gen. Voor de wachtlijsten geldt een soortgelijke redenering.

VERTROEBELD

Door de jaren heen is meestal een goede communicatie ook daadwerkelijk mogelijk gebleken tussen specialisten en verzekeraars. Dit dreigt te worden vertroebeld door de verzekeraarsbudgettering. Een betalende instantie mag nooit de inhoud en vorm van het behandelingspakket bepalen. Als economen gaan dicteren wat moet gebeuren dan loopt dat op oorlog uit met de zorgverleners. De economie dicteert tegenwoordig al veel te veel in de gezondheidszorg. Al die ad hoc maatregelen van de laatste jaren ter beheersing van de uitgaven kosten alleen maar meer geld. Die ad hoc maatregelen zijn genomen omdat er in de politiek weinig ruimte is voor een lange termijn visie; Politici lijken soms meer uit te zijn op dagelijkse succesjes. Er is een maatschappelijke discussie nodig. De kloof tussen politiek en dagelijkse medische praktijk moet worden gedicht door nadrukkelijk met elkaar te bespreken waar de gezondheidszorg heen moet.. De nederlandse politiek denkt de kosten van specialistische hulp te kunnen beteugelen door specialisten in een pseudo-dienstverband te stoppen. Specialisten werken nu veel en veel te hard. De overheid is echter niet thuis als je over

een goede CAO en daarbij horende werktijdnormering wilt spreken. Terwijl de zorgvraag alsmaar toeneemt, kijkt de overheid stiltzweigend het raam uit. Er dreigt met de 'dubbele vergrijzing' en dus grote toename van de zorgvraag, een ernstige overbelasting van de artsen.

Het is omineus dat op dit moment de overheid een wetsontwerp aan het opstellen is waarin de aanspraak op medisch specialistische zorg verdwijnt.. Daarmee wordt aan de fundamentele rechten van de patiënt geknabbeld. De dokter moet afgerekend worden op zijn hulp en moet niet uit de wet geschreven worden. Ook dit is wederom een politieke maatregel op economische grondslag, die desastreus zal blijken te zijn voor de gezondheidszorg.

Als uitvloeisel van de kostenbeheersingsdiscussie blijft er in de praktijk altijd een natuurlijke spanning bestaan tussen het management in ziekenhuizen en de medici die daar werken; en dat is goed. Laat de discussie maar hoog oplopen. Voorwaarde voor een goede discussie is echter wel dat artsen niet a priori monddood gemaakt worden op grond van dubieuze contracten en regelgeving.

Loek Stokx.

PROFESSIONELE MARKSTRATEGIE

Gerard Goudriaan

Sinds het lezen van het in 1975 verschenen boek 'Profession and monopoly. A study of medicine in the United States and Great Britain' van de socioloog Berlant ben ik anders aan gaan kijken tegen de medische beroepsgroep. Berlant laat op een grandioze wijze zien hoe het medische beroep een even alle-daagse economische actor op de markt is als alle andere actoren. Alle actoren streven ernaar om een monopoliepositie op de markt te krijgen. Daarvoor hantieren ze allerlei vernuftige en minder vernuftige marktstrategieën. Het interessante van het boek van Berlant is dat hij laat zien dat de medische beroepsgroep daar even hard aan mee doet.. Het verschil met andere economische actoren is vooral dat in de gezondheidszorg de marktstrategieën gecamoufleerd gebracht worden waardoor ze moeilijker als zodanig herkenbaar zijn. Een voor-

beeld van zo'n strategie zijn bepaalde voorschriften op het terrein van de medische ethiek, zoals het verbod aan artsen om te adverteren. Berlant laat zien dat een dergelijk verbod heel ethisch oogt ('een dokter is geen ordinaire zakenman'), maar primair bedoeld is om economische concurrentie tussen artsen uit te sluiten. 'Advertising, bargaining and price competition are all methods for reducing prices and are therefore economically rational for the patient.. Prohibiting these practises exposes the patient to the risk of paying high rather than low fees and raises the question of economic exploitation'. Het volgens deze logica kijken naar professies levert interessante vergezichten op. Niet het verheven beeld van een altruïstische beroepsgroep, die om aardse motieven een ereloon aan de patiënt vraagt, rijst op, maar het platte schouwspel van beroepsgroepen die meer dan uitstekend hun economische belangen

nastreven. Op deze manier kan ook naar de professionele autonomie gekeken worden. Een voor artsen heilige zaak, die echter niet alleen inhoudelijke, maar ook economische betekenis heeft.. Met behulp van de professionele autonomie is het voor de medicus relatief gemakkelijk inhoud en volume van zijn/haar werk, en dus -mede- het inkomen, te bepalen.

Aan de professionele autonomie kan men drie aspecten onderscheiden:

- De beroepsgroep is autonoom in de definiëring van haar taken.
- De beroepsgroep is autonoom in de keuze van de manier waarop de werkzaamheden worden vervuld.
- De beroepsgroep is autonoom in het bepalen van het resultaat van haar handelen.

Voor het tweede aspect, zelf de wijze kunnen bepalen waarop de werkzaamheden worden vervuld, heeft vergaande

economische consequenties. Iedere beslissing van de arts kost geld. Zo'n medische beslissing levert niet alleen inkomsten voor hemzelf op, maar zet een heel ondersteunend apparaat in werking. Niet voor niets hebben talloze adviescommissies deze autonome, veel kosten genererende beslissingen van artsen aan de orde gesteld. Zo boog de commissie-Dekker zich - onder meer - over het probleem van de forse groei van medisch-specialistische verrichtingen. Volgens Dekker is een stevige vermindering van het volume aan medisch-specialistische noodzakelijk, omdat onnodige kosten worden gemaakt en de besteding van de middelen ondoelmatig is. Dit is mogelijk zonder aantasting van de kwaliteit van zorg. De commissie-Hoefnagels liet in het verlengde van Dekker zien, dat grote verschillen in het medisch handelen optreden, bijvoorbeeld als je regio's met elkaar vergelijkt, en dat hiervoor geen enkele rationele verklaring valt te geven. Waarom een zelfde soort patiënt in de ene regio na een bepaalde operatie gemiddeld na tien dagen uit het ziekenhuis wordt ontslagen en de andere na dertien dagen is rationeel niet te verklaren.

Zelf heb ik nooit goed begrepen waarom die periode van tien dagen niet verplicht aan de gemiddelde patiënt wordt voorgeschreven. Maar dat is natuurlijk precies het probleem: geen patiënt is hetzelfde en wie bepaalt welke patiënt

'gemiddeld' is en welke niet? En welke professional laat graag zijn inhoudelijk beroepsoordeel inperken? Het probleem van de professionele autonomie in een notendop. Daar komt nog bij dat in discussies over professionele autonomie altijd weer alleen maar inhoudelijke argumenten naar voren worden gebracht, terwijl andere motieven als niet op de vingers gekeken willen worden en handhaving van de economische belangen nooit expliciet aan de orde komen. De commissie-Dunning komt de eer toe dat zij de eerste adviescommissie was die het probleem van de professionele autonomie expliciet aan de orde stelde. 'Geneeskunde is te belangrijk om uitsluitend aan artsen en patiënten over te laten...De commissie acht het van belang dat er ook verantwoordingsplicht in inhoudelijke zin wordt geëist van de individuele beroepsbeoefenaar...ten aanzien van gemeenschap, patiënten en verzekerden'. De conclusie die uit de aanbevelingen van deze commissies (en ook nog andere zoals de Gezondheidsraad en de commissie-Biesheuvel) valt te trekken is dat de vrijheid van het medisch beroep om maatschappelijke en economische redenen aan banden moet worden gelegd. Op zijn minst zou de arts verantwoording af moeten leggen over medisch handelen dat zonder een duidelijk te vatten reden negatief afwijkt van het gemiddelde. Eigenlijk is de discussie over de ge-

wenstheid van externe sturing van medisch handelen al gevoerd. Ook zijn de lijnen globaal uitgezet voor hoe die sturing moet plaatsvinden. In het ziekenhuis zal de directie een vinger in de pap krijgen, met als belangstellende toeschouwer de ziektekostenverzekeraar... Elders in de gezondheidszorg zal de vooral de verzekeraar meer invloed krijgen. Over hoe dit alles geconcretiseerd moet worden, zal nog veel discussie en debat moeten plaatsvinden. De belangrijkste vraag zal hierbij natuurlijk moeten zijn hoe gewaarborgd kan blijven dat de patiënt die zorg krijgt die hij nodig heeft. Maar ja, de vraag zal altijd blijven: wie bepaalt dat uiteindelijk? We kunnen concluderen dat behoorlijke inperking van de professionele autonomie nodig is om veel problemen in de gezondheidszorg, zoals geconstateerd door de verschillende hierboven genoemde adviescommissies, beter het hoofd te kunnen bieden. En die inperking moet er dus niet komen om vanuit boekhoudkundige redenen de zorg op een (ongewenst) laag niveau te brengen of om artsen te pesten. Geef voor mijn part iedere specialist het dubbele inkomen van de minister-president, maar koppel daar dan wel de afspraak aan vast: hoe hoger het inkomen, hoe beperkter de professionele autonomie.

Gerard Goudriaan is medisch socioloog en lid van de themaredactie Medische Macht en Marktwerking

[ingezonden brief]

Bonussen voor lage-SESSers in de praktijk.

In de herfst 1995 verscheen het rapport van de Paritaire Werkgroep Huisartsenzorg. De aanbevelingen daaruit treden binnenkort in werking. Een opmerkelijk punt in dit rapport is dat de uniforme tariefstructuur voor huisartsenzorg wordt losgelaten: de huisarts gaat worden gehonoreerd naar patiënttype. 'Leeftijd' en 'bewoner van een achterstandswijk' zijn daarbij belangrijke criteria. Met name het laatste zal diegenen die zich met de normuitkeringsproblematiek hebben bezig gehouden verrassen. Want het wilde maar niet lukken criteria voor 'sociaal-economische status' van verzekerden hier aan gekoppeld te krijgen. Technisch, maar vooral politiek niet. Voor huisartsenzorg is dat nu dus wel gelukt.

Mensen met een lage S.E.S. (Sociaal-Economische Status) kunnen zich minder aan bepaalde risico's onttrekken met als gevolg een hogere consumptie op allerlei terrein van zorg: huisarts, thuiszorg, ziekenhuis, psychiatrie en politie. Deze personen zijn natuurlijk net zo min 'at random' over verzekeraars verspreid als over stadswijken: hun inkomensituatie beperkt(e) hen in de keuze van beiden. Het is dan ook vanuit oogpunt van management en kwaliteit niet onverstandig

bij het afstemmen van vraag op aanbod van zorg met het soort wijk rekening te houden. Bij iedere zorgaanbieder is zo per wijktype differentiatie van zorg nodig. Maar onderling zou deze zorg tot 'zorgketens' afgestemd moeten worden om op wijkniveau 'kettinkwaliteit' te krijgen: De losse 'schakels' werken nu nog vaak langs elkaar heen en laten 'win-win'-mogelijkheden liggen, zo is de ervaring. Niet alleen binnen de gezondheidszorg, maar ook bijvoorbeeld tussen gezondheids-, sociale-, veiligheidszorg en woningbouwverenigingen.

Het is verheugend dat de teeling nu toch is geworpen: huisartsen in de steden krijgen voor patiënten uit achterstandswijken een extra vergoeding. Deels als honorarium voor de meer te leveren zorg, deels om structurele verbeteringen aan te brengen.

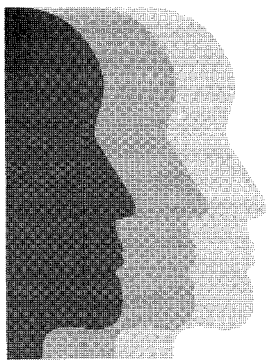
Hoe dit laatste vorm gaat krijgen wordt interessant. Het is te hopen dat in de samenspraak met andere zorgaanbieders op wijkniveau ook hier het 'transmurale denken' een kans gaat krijgen. Met name wat betreft risico's waar bewoners zich (in de wijk) niet aan kunnen onttrekken. Deze moeten eerst in kaart worden gebracht. Analooq aan

het *Employee Benefits-concept* zou (samen met de gemeente) een soort *Citizen Benefits-concept* kunnen worden ontwikkeld. Maar dan voor achterstandswijken en dan niet alleen voor huisartsenzorg. Mogelijk dat in dit concept de praktijkverpleegkundige meerwaarde kan gaan opleveren.

Voor een aantal risico's zal voorlopig blijven gelden dat wijkbewoners zich daar onvoldoende aan kunnen onttrekken. Met als gevolg een hogere zorgconsumptie en een dito schade voor verzekeraar (en werkgever). Zeker voor diegenen onder hen die verzekerden uit achterstandswijken tot hun bestand mogen rekenen: de oud-ziekenfondsen.

Ik wil ervoor pleiten om zorgverzekeraars, net als huisartsen, een bonus te geven voor verzekerden die vallen onder het inmiddels vastgestelde postcodebestand van achterstandswijken. Een bonus niet, alleen om risico-selectie, minder aantrekkelijk te maken of als tegemoetkoming van de extra schade, maar vooral als garantie om de rol van zorg(ketting-)coach bij de bestrijding van genoemde risico's waar te kunnen maken. Het mes snijdt dan aan twee kanten.

J.H. van der Schaaf, adviseur bij Odg, Ad. res. b.v., te Utrecht.



c o l u m n



CALIGULA

Ongetwijfeld één van de mooiste theaterproducties van het afgelopen seizoen was de voorstelling *Caligula* van Het Zuidelijk Toneel. Nee, ik heb geen aandelen in de firma, maar ben wel een bewonderaar van dit meesterwerk van Camus over de tragische Romeinse keizer. Voor theatermakers blijkt het stuk keer op keer een opgave. Camus heeft van dit spel diverse versies gecomponeerd, van een eerste schets in 1937 tot een uiteindelijke bewerking in 1958. Het bevat alle existentiële thema's die de schrijver nu eenmaal niet in de koude kleren zijn gaan zitten. De belangrijkste personages zijn in de loop van de bewerkingen meegegroeid met Camus' veranderende levensvisie. Vooral in de oorlogsjaren ondergingen ze een grondige transformatie.

De versie van *Caligula* uit 1941, waarvan de boys and girls uit het zuiden gebruik hebben gemaakt, heeft ook vandaag nog een verpletterende actualiteit. Want waar gaat het om? Na de dood van *Caligula's* grote liefde, zijn zus *Drusilla*, sterft er ook iets in deze hoofdpersoon en lijkt hij in wanhoop een knop om te zetten. Vanuit een geradicaliseerd besef dat 'eigenlijk niets zin heeft' stort *Caligula* zich op wat hij noemt: de ultieme logica van vrijheid. In de praktijk pakt dit uit als de meedogenloze uitoefening van de eigen wil, zonder hechting, zonder liefde, zonder grenzen. *Caligula* heeft macht. Niemand in zijn omgeving kan zich onttrekken aan zijn onverbidde agenda, niemand blijft gespaard: er vallen vele doden, tot en met zijn vriendin *Caesonia* toe.

De centrale tegenspeler van *Caligula* is *Cherea*, die de keizer om zijn macht benijdt, maar diens radicale koers niet durft of wenst te varen. Heen en weer geslingerd tussen eigenbelang en een vaag restje moreel besef dwaalt deze *Cherea* door het stuk. Met name de dialogen tussen *Caligula* en *Cherea* maken dat het stuk op een bepaald niveau gezien kan worden als een verbeelding van de koud-liberale agenda. De doorgesloten autonomie beangstigt *Cherea*, die spreekt namens 'de gewone man':

"Ik ben voor zekerheid," zo zegt hij aan het einde van het derde bedrijf, "ik heb dat nodig. En de meeste mensen zijn zoals ik. Ze kunnen niet leven in een wereld waarin de meest bizarre gedachte in één seconde binnendringt in de werkelijkheid - een wereld waarin zo'n gedachte binnendringt als een mes in een hart. Ook ik kan zo'n wereld niet aan. Ik hou mezelf het liefst in de hand... Aan jouw logica, *Caligula*, doe ik niet mee. Ik heb een andere opvatting over mijn plichten als mens..."

Kent U *Caligula*? Ik vermoed van wel. Want werk je momenteel in de gezondheidszorg dan kom je hem dagelijks tegen. Je ziet als het ware de invloed van zijn keizerrijk in het medisch mensbeeld opnieuw toenemen. En dat hoeft op zichzelf niet te verbazen, want gezondheidszorg is altijd al het veld geweest waar de vraag wat we ons nog aan een ander gelegen laten liggen steeds weer hardop wordt gesteld. Helaas wordt die vraag meer en meer op zijn *Caligulaans* beantwoord.

Want wat moeten we ons nog aan anderen gelegen laten liggen? In de media horen we vooral: wat niet. Zorg is uit, want zorg is niet jazzy en oogt niet lekker. 'Veel therapeuten ontlopen allochtone cliënten', schreeuwt mijn ochtendkrant mij vandaag tegemoet, 'omdat men geen zin heeft de andere culturele codes te leren'. En waarom ze zouden ook? Waarom zouden we die graad van nieuwsgierigheid naar een ander mens nog opbrengen? Hebben wij niet de handen vol aan onszelf? Ook gehandicapten raken meer en meer 'uit' nu het toenemend genetisch gevoel hiervoor zulke fijne 'oplossingen' aandraagt. Chronisch zieken raken uit; hadden ze maar handiger klant moeten spelen. Armen vallen uit; hadden ze maar rijker moeten zijn. Kortom, in de tautologieën van het verharde-ik staart *Caligula* ons in alle hoeken en gaten aan. En er lijkt maar weinig weerwoord te komen. Toch ogen de mensen niet gelukkiger. Net als in het theaterstuk lopen de inwoners van dit keizerrijk in radeloze cirkels over het toneel.

Men zou troost kunnen putten uit de gedachte dat *Caligula* voordat het doek valt altijd wordt uitgeschakeld. In de encenering van het Zuidelijk Toneel wordt zijn dood onderstreept door het hard aan diggelen slaan van een spiegel, die als een 'ken-uzelve' object de hele voorstelling midden op het toneel heeft gehangen, zodat vooral de mensen op de eerste rij er hun zondags-best in konden spiegelen. Toch kun je niet automatisch op een dergelijke afloop vertrouwen... want daarvoor is een opstand nodig. En waar is die tegenwoordig nog te vinden?

Godelieve van Heteren

MANTELZORG WIL BIJ DE PATIËNTEN

Marjorie de Been

Het grootste deel van de zorg in Nederland wordt thuis verricht door vrienden en familieleden, oftewel mantelzorgers. De bezuinigingen in de zorgsector veroorzaken een groeiende druk op de mantelzorg.

Thuis dienen zorgvrager en mantelzorger veelal een gemeenschappelijk belang, maar op regionaal en nationaal niveau hapert de samenwerking. Mantelzorgers hebben zich inmiddels georganiseerd. Om gehoord te worden bij de totstandkoming van het gezondheidszorgbeleid, kloppen zij in eerste instantie aan bij vertegenwoordigers van de patiënten/consumentenbeweging. Daar gaat de deur niet altijd open.

Hoe klein ook, Nederland is groots wat betreft organisatiegraad van zijn burgers. Afgaande op het aantal verenigingen, stichtingen, overleggen, bonden en raden, moet iedere Nederlander in het bezit zijn van minstens twee voorzittershamers. Ook op het terrein van gezondheid is de organisatiedichtheid groot. Patiënten en consumenten vormen een rijkvertakte beweging die op landelijk niveau samenkomt in de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NP/CF). Deze NP/CF overkoepelt drie soorten organisaties. Ten eerste de categorale organisaties die zich groeperen op basis van een ziekte of thema, voorbeelden zijn: Cliëntenbond Geestelijke Gezondheidszorg en Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad. Ten tweede algemene organisaties die de belangen van patiënten en consumenten in het algemeen behartigen, zoals de Consumentenbond en de ouderenbonden. En ten slotte zijn er de provinciale en regionale patiënten/consumentenplatforms, die provinciaal en regionaal de verschillende categorale en algemene organisaties verenigen en ondersteunen. De kern van het takenpakket van de Nederlandse Federatie is het behartigen van patiënten- en consumentenbelangen en de dienstverlening aan de aangesloten organisaties.

HET LOT

De groeiende last op de schouders van mantelzorgers leidde ertoe dat zij zich organiseerden in de Landelijke Organisatie Thuisverzorgers (LOT). Het doel van deze organisatie is het behartigen van belangen van mantelzorgers op zowel landelijk, regionaal en lokaal als individueel niveau. De LOT vraagt om aandacht voor de positie van de mantelzorger bij overheid, zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Op lokaal niveau

worden steunpunten opgericht die tot doel hebben mantelzorgers informatie te bieden en praktische ondersteuning. De LOT wil zich graag aansluiten bij de NP/CF. Via de uitgebreide overlegstructuren, netwerken en informatiekanaalen van de NP/CF kan de LOT haar positie versterken en een grotere achterban bereiken. Zowel mantelzorger als zorgvrager hebben er belang bij een sterk front te vormen richting politiek, zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Zij hebben er beide baat bij dat bij de totstandkoming van het gezondheidszorgbeleid rekening gehouden wordt met het welzijn van zowel patiënt als sociale omgeving. In toenemende mate worden gebruikers van de gezondheidszorg betrokken bij de totstandkoming van het beleid. Naast zorgverzekeraars, zorgaanbieders en vertegenwoordigers van de overheid hebben patiënten/consumentenorganisaties, als zg. Derde Partij, zitting in het overleg over het gezondheidszorgbeleid. Deze Derde Partij zou niet volledig zijn zonder vertegenwoordiging van de mantelzorg. Bij de onderhandelingen met verzekeraars en zorgaanbieders is expliciete aandacht voor de positie van de mantelzorger noodzakelijk, naast en in het verlengde van de positie van de zorgvrager. Bijvoorbeeld bij een kwestie als de invoering van het persoonsgebonden budget is het betrekken van mantelzorgers van belang. Hebben zij behoefte aan financiële ondersteuning? Kunnen en willen zij de extra coördinerende taken die vaak samengaan met het persoonsgebonden budget op zich nemen in het geval de cliënt hiertoe niet in staat is? Het is niet in het belang van de patiënt als afspraken hierover gebaseerd zijn op een verkeerde inschatting van de mogelijkheden en wensen van mantelzorgers.

DRAAGBARE TAAK

Uitgangspunt van de LOT is dat mantelzorgers alleen een taak op zich moeten nemen die draagbaar is en blijft, rekening houdend met hun wensen en mogelijkheden. Je zou zeggen dat dat overeenkomt met het belang van de patiënt. De NP/CF staat echter afwijzend ten opzichte van toetreding van de LOT tot haar gelederen. De patiëntenbeweging heeft een lange emancipatoire strijd gevoerd. Hierbij heeft zij zich ontworsteld aan de betutteling door (onder andere) hun verzorgers. Dat zij huiverig zijn voor het opnemen van mantelzorgers- en/of familieorganisaties in hun gelederen is daarom wel te begrijpen. Emancipatie van de mantelzorger hoeft emancipatie van de patiënt echter niet in de weg te staan. Integendeel zelfs, zij liggen in het verlengde van elkaar. Zowel mantelzorger als zorgvrager hebben baat bij een kwalitatieve goede zorg die ondersteuning biedt zonder een bedreiging te vormen voor de zeggenschap over hun leven. Het is noch in het belang van de mantelzorger noch in het belang van de zorgvrager als de mantelzorger een last in de schoenen geschoven krijgt die hij of zij niet aankan. Evenzeer geldt dat het in het belang van beiden is als bepaalde taken die de patiënt liever door de professionele zorg gedaan ziet, daadwerkelijk door de professionele zorg uitgevoerd worden.

De NP/CF neemt het standpunt in dat zo veel mogelijk zorg professioneel moet gebeuren ten behoeve van de autonomie van de patiënt. Uiteraard is het niet de bedoeling dat aandacht voor de mantelzorg leidt tot verschuiving van zorg van de professionele zorg naar de mantelzorg, en moet mantelzorg een aanvulling vormen op professionele zorg. Er mag echter niet voorbij gegaan worden aan de huidige situatie waarin het grootste deel van de zorg, al dan niet gedwongen, opgevangen wordt door mantelzorgers. Het is niet in het belang van patiënten om de belangen van deze groep onder tafel te schuifelen.

ZUID-HOLLAND

Verschillende organisaties ~ de NP/CF hebben bewust oog en oor- W101-W

de problemen van mantelzorgers. Zo zoekt het Patiënten/Consumenten Platform voor Zuid-Holland naar vormen van ondersteuning die het kan bieden aan mantelzorgers en vertegenwoordigt zij de belangen van mantelzorgers in diverse overleggen. Onder de bij het PCP-ZH aangesloten categorale organisaties en regionale PCP's zijn de meningen verdeeld over het al dan niet behartigen van de belangen van mantelzorgers. Met name vanuit de ouderenbonden en de vrouwenorganisaties, die vanouds veel mantelzorgers onder hun leden tellen, wordt er om aandacht voor de mantelzorg gevraagd. De meeste regionale platforms in Zuid-Holland stellen zich terughoudend op. Evenals de NP/CF gaan zij ervan uit dat bij de aangesloten organisaties het patiënten/consumentenbelang voorop dient te staan en gebruiken zij dit als argument om de LOT te weren. Van oudsher houden patiëntenorganisaties zich wel degelijk bezig met de gevolgen van ziek of gehandicapt zijn voor de directe omgeving van de zieke of gehandicapte. Diverse organisaties binnen de NP/CF, zoals de Federatie van Ouderverenigingen en de Alzheimerstichting bestaan uit familie en of vrienden van; in veel gevallen zijn dit mantelzorgers. Maar ook organisaties als Vereniging Spierziekten Nederland en Nederlandse Vereniging van Kankerpatiëntenverenigingen vinden het belangrijk de sociale omgeving van de zieke in het oog te houden. Deze organisaties behartigen tot nog toe echter niet expliciet de belangen van mantelzorgers.

JANUSKOP

De niet-eenduidige opstelling van de NP/CF en aanverwante organisaties ten opzichte van mantelzorgers komt voort uit de dubbele rol van mantelzorgers. Zij zijn zowel zorgaanbieder als zorgvrager - de januskop waar Morée het over heeft in het hierna volgende artikel. Dit leidt niet alleen tot verwarring over de positie van de mantelzorger bij de vertegenwoordigers van de patiënten/consumentenbeweging, ook de professionele thuiszorg heeft vaak moeite met dit janushoofd (zie Morée in dit nummer). Is de partner/verzorger van een psychogeriatrische patiënt medehulpverlener of cliënt van de thuiszorg? En wie is de cliënt, in het geval van ouders met een meervoudig gehandicapt kind, het kind of de ouder/verzorger? Binnen de thuiszorg wordt de oplossing gezocht in de systeembenadering (Duijnsteet ea 1994). In deze

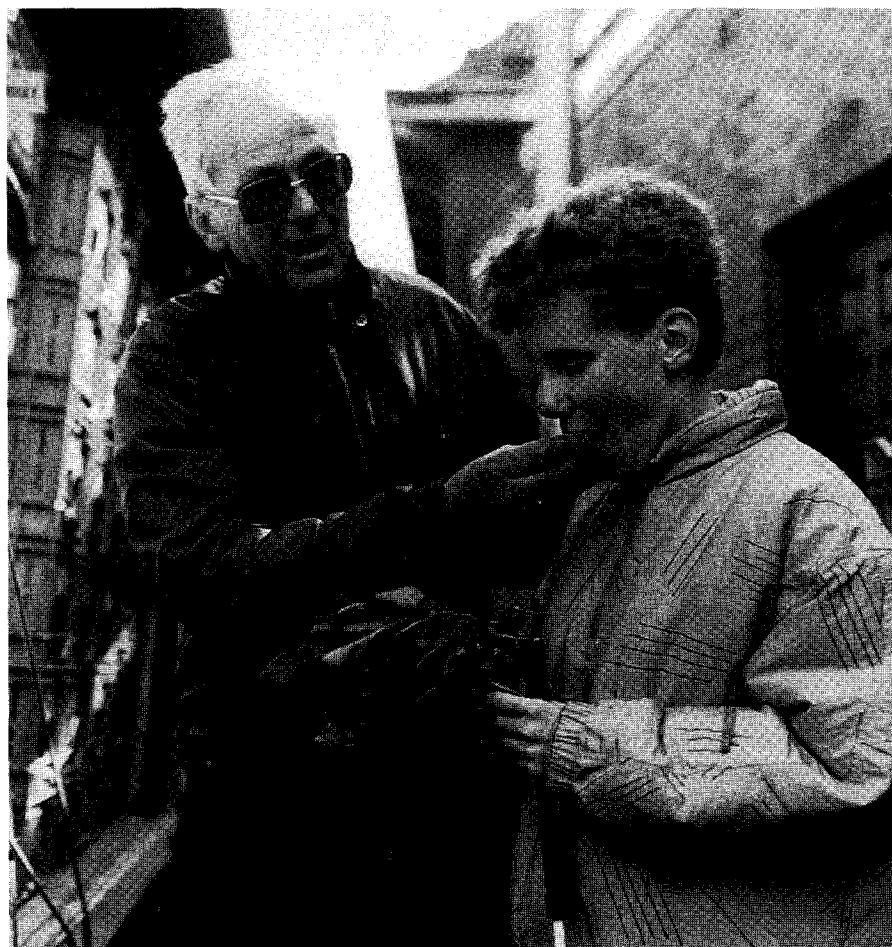


foto.: Ine van den Broek

benadering staat het welzijn van het hele cliëntsysteem centraal en is er zowel aandacht voor degene die zorg nodig heeft als voor de nabije relatie die eventueel dagelijkse zorg geeft. Dit lijkt ook voor de patiënten/consumentenbeweging een zinnige benadering. Deze benadering sluit aan bij waar deze beweging in de praktijk natuurlijk al jaren mee werkt, maar die niet expliciet gemaakt is. Uit het oog verliezen van het welzijn van de mantelzorger is niet in het belang van degene die zorg nodig heeft. Andersom geldt dit ook. De belangen van verzorger en verzorgde zijn dan wel niet exact gelijk, zij hangen wel sterk met elkaar samen. Dit geldt zowel in de thuissituatie als op het niveau waar de belangenbehartigingsorganisaties werkzaam zijn. Natuurlijk zijn posities van mantelzorger en verzorgde niet inwisselbaar. Eventuele tegenstellingen in de belangen van patiënt en mantelzorger hoeven echter geen fricties binnen NP/CF of provinciale/regionale pcp's te veroorzaken als het welzijn van de gehele thuissituatie als uitgangspunt genomen wordt.

HARMONIEMODEL

Kortom, het is in het belang van de

emancipatie van patiënten en consumenten als het NP/CF wat betreft de relatie patiënt-mantelzorg afstapt van het dichotome model van de tegenstrijdige belangen en open staat voor de systeembenadering van de samenhangende belangen. Het welzijn van de thuissituatie en politieke aandacht voor de thuiszorg is in het belang van zowel zorgvrager als mantelzorger. Toetreding van LOT tot NP/CF versterkt de zogenaamde Derde Partij in het overleg met zorgaanbieders, zorgverzekeraars en overheid. De rijkvertaktheid van de patiënten/consumentenbeweging is waardevol en moet behouden blijven, maar het mag de op sommige punten noodzakelijke bundeling van krachten niet in de weg staan.

Marjorie de Been is werkzaam bij de vakgroep Vrouwenstudies, Rijksuniversiteit Leiden

DE JANUSKOP VAN DE MANTELZORG

Marjolein Morée

Een overheidsbeleid dat uitgaat van meer zorg thuis en tegelijk de professionele thuiszorg kort houdt, schept nieuwe problemen. De mantelzorgers worden zo nog onmisbaarder, juist terwijl die zorgende familieleden meer en meer zelf patiënt worden.

Het ei van Columbus lijkt ondersteuning van de mantelzorger. Steun op maat is echter niet zo eenvoudig te realiseren. In de praktijk brengt de relatie tussen professionele zorg en mantelzorg ook strijd met zich mee. Bovendien blijkt niet alle steun even welkom. Vrouwelijke en mannelijke mantelzorgers verschillen in hun houding ten opzichte van professionele hulp. Professionele verzorgenden maken op hun beurt een subtiel onderscheid tussen deze categorieën mantelzorgers.

Mantelzorg heeft de politieke agenda van de jaren negentig gehaald. Bewegingen aan de basis hebben daartoe bijgedragen. Mantelzorgers georganiseerd in de Landelijke Organisatie voor Thuisverzorgers (LOT) vragen aandacht voor hun belangen en problemen. Ook delen van de Patiënten/Consumenten Beweging wagen zich - schoorvoetend - aan de discussie over de rol die zij voor mantelzorgers kunnen vervullen. Een tweede factor is de door sommige zorgaanbieders (met name de thuiszorg) voorgestane systeembenadering, waarbij niet alleen de zorgvrager, maar ook diens hele omgeving bepalend is voor de toekenning van hulp. Ofschoon dit in de praktijk meestal betekent dat een zo groot mogelijke inzet van mantelzorg wordt bedongen, komt de toenemende druk op mantelzorgers wel in beeld. Last but not least heeft het zuinige zorgbeleid van de rijksoverheid en de daaruit voortvloeiende overheveling van taken naar de mantelzorg de aandacht op deze voorheen als vanzelfsprekend geldende vorm van zorg gevestigd. Het primaat dat in beleidsteksten wordt gelegd bij mantelzorg roept discussie op.

RESPIJTZORG

De nieuwe toverformule 'ondersteuning van mantelzorg' heeft intussen geïnspireerd tot tal van plaatselijke initiatieven en samenwerkingsverbanden gericht op respijtzorg, lotgenotengroepen of informatieverschaffing. Ook de reguliere zorgsector begint oog te krijgen voor de noden van zorgende familieleden en het gat in de markt dat zij vertegenwoordigen. Maar daarmee is de bezorgdheid over hun welzijn niet overbodig geworden. Nergens wordt het begrip onder-

steuning geïmplementeerd (Van der Lyke, nog te verschijnen). De verhouding tussen professionele zorg en mantelzorg krijgt vooral aandacht voorzover het hun kwantitatieve aandeel in de hulp aan zorgvragers betreft. Hoe zij zich in de dagelijkse omgang tot elkaar verhouden is zelden onderwerp van reflectie op beleidsniveau. Toch laat zich raden dat steun op maat voor mantelzorgers een complexe aangelegenheid is. Mantelzorgers hebben immers twee gezichten: enerzijds zijn zij partner in de zorg naast de professionele verzorgende; anderzijds zijn zij juist door de extreme zwaarte van die opgave ook medecliënt (Twigg 1993, Duijnstea ea. 1994). Deze januskop van de mantelzorg geeft aanleiding tot meningsverschillen en misverstanden (De Been ea. 1996, zie ook in dit nummer van TGP)

COMPETENTIE

Het invoeren van intensieve professionele steun brengt per definitie een aantasting van de autonomie van de mantelzorger met zich mee. De mantelzorger moet de zeggenschap over de zorgsituatie gaan delen en is minder baas in eigen huis. Op deze terreinen kan een openlijke of stilzwijgende competentiestrijd ontstaan. De beoordeling van de toestand van de zorgvrager kan bijvoorbeeld behoorlijk uiteenlopen. Professionele kennis staat tegenover ervaringskennis van de mantelzorgers. De laatsten hebben door het dagelijkse zorgen een deskundigheid opgebouwd die ze soms hoger aanslaan dan die van de officiële deskundigen, zoals een man die 12 jaar voor zijn zuster (psycho-geriatrich patiënt) heeft gezorgd:

'Ik zou iedereen willen adviseren, nooit tegen de verhalen ingaan,

maar met de bocht meesturen en zien dat je uitkomt waar jij wilt. Als mijn zuster niet uit bed wilde komen, dan liet ik haar nog liggen maar bleef wel praten en na een kwartiertje wilde ze er wel uit. Ze is een paar jaar op dagbehandeling geweest en dan had ze dagen dat ze geen zin had. Dan zei ik dat ik naar het verzorgingshuis zou bellen of ik haar mocht komen. Zo praatte ik haar de taxi in en zo gauw ze daar was, was haar tegenzin over. Zoals de mensen van het RIAGG met patiënten praten, zo werkt het niet.'

Dit gevoel van competentie is een positief aspect van de zorgsituatie waarvan mantelzorgers niet graag afstand doen.

EMOTIE

Niet alleen het type kennis, maar ook emoties zijn anders van aard bij mantelzorgers en professionele verzorgenden. De mantelzorger die de verzorgde in betere tijden heeft gekend, ervaart diens achteruitgang in vermogens heel intens. De blik is dikwijls gericht op het verleden en op wat de verzorgde niet meer kan in vergelijking met vroeger. De thuiszorg heeft als doelstelling de zelfredzaamheid te bevorderen. De blik is gericht op de toekomst en op de nog gezonde elementen van de verzorgde. Dit verschil in perspectief maakt inleving in elkaars positie moeilijk.

Het geval van een 78-jarige vrouw, die intensief voor haar door hartinfarcten en een lichte hersenbloeding verzwaakt man zorgt, is exemplarisch. Het activeringsbeleid van de thuiszorg stuit haar tegen de borst, omdat zij de aanblik van haar man die uitgeput is na loopoefeningen waar zij het nut niet van inziet als ontluisterend ervaart. Daarnaast heeft zij ook moeite met de karakterverandering die zij waarneemt bij haar man. Tegen haar is hij dikwijls onaangenaam en agressief terwijl hij zich volgens haar tegenover de verzorgenden groot houdt. De verzorgende die het meest met de familie te maken heeft, ziet de situatie totaal anders. Zij meent dat mevrouw de toestand van haar man te negatief voorstelt, omdat zij zelf moeite heeft met verlies aan vrijheid en hem het liefst naar een verpleeghuis wil hebben. Zijn onvriendelijk gedrag ja-

gens zijn vrouw zou voortkomen uit zijn besef dat zij van de zorg voor hem afwil. De mantelzorgster voelt zich niet serieus genomen en ervaart de geboden hulp niet als verlichting. De professionele verzorgende slaagt er niet in een brug te slaan tussen haar visie en de belevingswereld van de mantelzorgster. Uiteindelijk moet de man toch naar een verpleeghuis, ook al is zijn gezondheidstoestand beduidend beter dan die van de meeste verpleeghuiscliënten.

STILLE ONVREDE

Ook in het huishouden speelt zich soms een competentiestrijd af. Die gaat schuil achter stille onvrede bij mantelzorgers of achter conflicten over schijnbaar onbetekenende voorvallen. Sommige mantelzorgers is er veel aan gelegen om de touwtjes nog zoveel mogelijk in handen te houden:

'Ik vind het niet prettig dat er maar handdoeken uit de kast getrokken worden. En washandjes bij de vleet. Vier zijn er al op en morgen vindt je er nog meer. Als je je gezicht wast, moet je dan iedere dag een schoon washandje? En die incontinentieluiers zijn allemaal duur. Die kan mijn man best vanavond weer om.'

De professionele verzorgende in dezelfde zorg situatie heeft een heel andere beleving. Voor haar is de opbouw van een verhoudingsrelatie een wezenlijk onderdeel van haar beroep en een voorwaarde om zorg over te kunnen nemen:

'Alles ligt klaar, je mag geen kast opendoen. Ook als luiers nat of vies zijn, mag ik die niet zomaar weggoien, die moeten eigenlijk gecontroleerd worden. Dan heb ik echt zoiets van: "Ik besodemieter de boel niet". Zijn dat nou volwassenen die elkaar helpen of ben ik een kind dat niet vertrouwd wordt?'

De positie van de mantelzorger als medepatiënt roept eveneens regelmatig meningsverschillen en misverstanden op. In dit geval gaat het om de mate van belasting en de daarop aangepaste steun. Terwijl professionele verzorgenden lichamelijke, geestelijke of gedragsmatige tekenen van overbelasting signaleren, zijn mantelzorgers soms verbolgen als buitenstaanders voor hen oordelen over wat zij aankunnen. De professionele verzorgenden zien zich in dit geval voor een dilemma geplaatst. Enerzijds geeft hun beroepshouding hen in dat zij respect moeten tonen voor de visie van de mantelzorger, anderzijds vrezen zij dat dit op den duur schadelijk voor diens gezondheid is.

OBJECTIEF ZWAAR

De steun die professionele verzorgenden mantelzorgers proberen te geven, sluit vervolgens niet altijd aan bij de behoeften. In situaties die objectief gezien zwaar zijn, bestaat bij professionele verzorgenden de neiging om automatische verzorgende opbeurende gesprekken in te bouwen. Maar een zware belasting betekent niet per definitie dat mantelzorgers willen praten over de ziekte of de zorg situatie:

'Ik denk dat het misschien moeilijker voor me wordt als ik er met anderen over praat in plaats van gemakkelijker. Mensen zeggen vaak tegen me dat ik het zo moeilijk heb en dat het allemaal zo erg is. Dan zeg ik: "Dat is het niet. Het is nu mijn vrouw gebeurd, als het mij overkomen was, was zij niet anders geweest." Ik zie dat dan niet als een last zoals een ander dat ziet.'

Sommige mantelzorgers praten liever eens over wat anders dan de ziekte of handicap, of zijn meer geholpen met praktische steun dan met praten. Als de krapper bemeten hulpvragen voor een deel met ondersteunende gesprekken worden gevuld, beschouwen zij dat als verspilde tijd:

'Nou heb ik twee uurtjes hulp van 9 tot 11. Anneke is heel lief, maar ze praat ook met mij van hoe doet u dit of dat. Dan zijn we soms pas om 10 uur aan de gang en dan is het weer koffiedrinken en dan heb je aan zo'n huishoudelijke hulp niks hè?'

MANTELPAK

Net zoals psychologische steun niet per definitie de aangewezen weg is voor alle zwaar belaste mantelzorgers, zo betekent ook praktische steun niet altijd dat mantelzorgers zich daadwerkelijk geholpen voelen. Sommige mantelzorgers hechten veel waarde aan het ophouden van decorum, hoe zwaar zij ook met de zorg belast zijn. Dit betekent dat zij zich extra inspannen om ervoor te zorgen dat de verzorgde presentabel is voor er vreemden komen. Centrale mantelzorgers zijn bovendien vaak mensen die meer gericht zijn op hulp geven dan op hulp ontvangen. Dit heeft tot gevolg dat zij zich verantwoordelijk voelen voor het welbevinden van de professionele verzorgenden die bij hen over de vloer komen. Dikwijls zijn dat er vele. Intensieve hulp betekent bij de huidige organisatie van de thuiszorg immers veel verschillende gezichten. De hulpvaardige houding gaat mantelzorgers in dat geval zozeer opbreken dat de kosten de baten van de hulp gaan

overtreffen:

'De hulp is goed maar teveel. Dan kwam er 's middags een zuster om met mijn man te eten. Die kwam de ene keer om twaalf uur, de andere keer om half een, half twee. En dan zit je zo'n prakje maar op te warmen. Je moet zorgen voor koffie, thee of melk voor haar. Je laat zo'n zusterje niet haar boterham droog opeten. Dan gaat mijn man naar bed en dan ligt hij een uurtje in bed en dan komt er weer een zuster en die haalt hem eruit en gaat even met hem praten. Dat betekent voor mij weer koffie of thee zetten.'

De paradox is dat de geboden steun door sommige mantelzorgers niet als verlichting wordt ervaren, maar als extra complicatie.

O& ¶

De overdracht van een deel van de zorg en aantasting van de eigen autonomie betekent niet voor elke mantelzorger hetzelfde, zeker niet voor vrouwen en mannen. Baas in eigen huis zijn, speelt vooral bij vrouwelijke mantelzorgers. Zij hebben -dikwijls onuitgesproken-standaarden voor huishoudelijk werk dat altijd hun domein en deskundigheid is geweest. Mannelijke mantelzorgers zien huishoudelijke taken niet als hun domein en zij stellen er doorgaans weinig eer in om deskundigheid op dit gebied te verwerven. Bespreking van de taakverdeling is voor mannen eerder een extra last nu zij al meer dan gebruikelijk zorg moeten verlenen:

'Dan is het voor een man toch al moeilijk om tegen een verzorgende te zeggen, "Nou moet je dit doen, nou moet je dat doen". Als ik een vreemde krijg en ze zeggen, "Meneer wat moet er gedaan worden?" Dan zeg ik, "Kijk maar en zoek het zelf maar uit".'

Ten aanzien van de toestand van de zorgvrager achten zowel vrouwen als mannen zich deskundig. Mannelijke mantelzorgers zijn echter meer dan vrouwen geneigd zich op te stellen als competente hulpverlener en problemen voor zich te houden.

Er zijn ook aanwijzingen dat professionele verzorgenden -overwegend vrouwen- verschillende verwachtingen hebben van vrouwelijke en mannelijke mantelzorgers en verschillende maatstaven aanleggen bij hun oordeel over de inzet van de mantelzorger (Twigg en Atkin 1995). Niet dat professionele verzorgenden kritiekloos staan tegenover de persoon van mannelijke mantelzor-

gers of hun aanpak van de verzorgde, maar bewondering voor hun zorgzaamheid overheerst.

'Hij offert zich helemaal op voor zijn vrouw, maar kan daar toch nog van genieten. Het is geen gemakkelijke man, heel dominant, moeilijk in zijn contacten. Hij heeft ook altijd de neiging om je niet aan te kijken. Maar ik kan ontzettend goed met hem opschieten omdat ik zoveel respect voor die man heb. Dan maakt het niet zoveel uit hoe hij verder is.'

De verzorgenden maken zich ook sneller ongerust over (dreigende) overbelasting van mannen. Extra diensten die niet tot het officiële pakket van de thuiszorg horen komen vooral aan mannelijke mantelzorgers ten goede:

'Ik ben hier toch stiekem gekomen toen zijn vrouw in het ziekenhuis lag. Eigenlijk mag dat niet, maar hij zat toen zo in de put.. Ik heb gewoon niks gezegd. Ze weten het niet op kantoor.'

In de houding tegenover vrouwelijke mantelzorgers ligt het accent net iets anders. Als vrouwen voor honderd procent zorgen kunnen zij op net zoveel waardering rekenen als zorgende mannen ten deel valt. Als vrouwelijke mantelzorgers een steek laten vallen, niet altijd engelengeduld kunnen opbrengen of zich net als sommige mannen beroepen op werkverplichtingen, wordt hen dit aangerekend.

PARADOXALE TREKJES

De omgang tussen de mantelzorger en de professionele verzorgende vertoont dus ook in dit opzicht paradoxale trekjes: Mannelijke mantelzorgers zijn geneigd zich vooral op te stellen als medehulpverlener, maar worden door verzorgenden juist eerder gezien als medecliënt. Vrouwelijke mantelzorgers spreken openlijker over de last van de verzorging, maar worden meer aangesproken op hun partnerschap in de zorg. In dit opzicht lijken de professionele verzorgenden onwillekeurig voort te borduren op de bestaande geslachtsrollen. Van mannen is het uitzonderlijker dat zij zorgen en dit wordt door vrouwelijke verzorgenden daarom als prijzenswaardig, maar ook als potentieel belastend gezien. Vrouwen en zorg lijkt een gewone combinatie. Tekortschieten op dit front is de uitzondering op de regel. Vrouwen die niet opgewassen zijn tegen intensieve zorg kunnen daarom op minder begrip rekenen dan mannen.

Ofschoon de professionele verzorgenden voor zover de beschikbare tijd het hen toelaat oog hebben voor beide gezichten van de mantelzorger (die van medehulpverlener en die van medecliënt) betekent dat niet dat ondersteuning altijd vlekkeloos verloopt. Daarvoor zijn er teveel structurele spanningsbronnen: Mantelzorgers worstelen met aangetaste autonomie, professionele verzorgenden met de weerstand van mantelzorgers om zorg af te staan. Beide partijen menen regelmatig dat de andere hun deskundigheid niet op waarde schat. Mantelzorgers zijn geneigd kost wat het kost vol te houden. Professionele verzorgenden komen zo klem te zitten tussen twee beroepseisen: respect voor de visie van de mantelzorger en signalering dat de betrokkene over zijn of haar grenzen gaat.

LIEVER SAMEN

Professionele verzorgenden weten deze spanningen soms door eigen inzicht en initiatief op te lossen. Op die taak zijn zij echter zelden voorbereid door middel van scholing. Ook de aanwijzingen voor een licht verschillende bejegening van vrouwelijke en mannelijke mantelzorgers onderstrepen het belang van een gedegen voorbereiding op de omgang met mantelzorgers. Als de overheid mantelzorgers een belangrijke rol blijft toebedelen, zal zij zich niet alleen moeten bezinnen op de voorwaarden voor hun ondersteuning, maar ook moeten stilstaan bij de term zelf. Aangezien aangetaste autonomie en het belang van ervaringsdeskundigheid zwaar wegen voor mantelzorgers zou er veel voor te zeggen zijn zeker even zo vaak te denken in termen van samenwerking als van ondersteuning. Dat zou ook meer recht doen aan beide gezichten van de mantelzorger.

Dr. Marjolein Morée is universitair docent bij de vakgroep Vrouwenstudies Sociale Wetenschappen aan de Rijksuniversiteit Leiden.

Literatuur

De Been, M., M. Morée en H. van de Velde, 'Professionele zorg en mantelzorg: ondersteuning en samenwerking'. Uitgave Patiënten/Consumenten Platform voor Zuid-Holland en Wetenschapswinkel Leiden 1996.
Duijnste, M.S.H., W.J.M.J. Cuijpers, M.J. Humbert en A.W.L. van Dongen, 'Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte'. Uitgave Nationale Commissie Chronisch Ziekten, Zoetermeer 1994.
Lyke, S. van der, 'Kundige leken', nog te

verschijnen proefschrift over thuiszorgbeleid, informele zorg en sekse.

Twigg, J., 'Models of carers: How do Social Agencies conceptualise their relations with informal carers'. In: Journal of Social Policy, vol. 18, nr. 1, 1989, pp. 53-66.

Twigg, J. en K. Atkin, 'Carers and Services: Factors mediating Service Provision. In: Journal of Social Policy, vol. 24, nr. 1, 1995.

OVERHEID EN ARRO

Ton Korver

Uit de samenleving naar de overheid en weer terug naar de samenleving: een kernachtige samenvatting van de ontwikkelingen in de arbo-/and. De risico's van onveiligheid, ongeval/en en ziekte -voor zover aan werk gereleerd- zijn deze eeuw onder de beschermende paraplu van de overheid gebracht.. Dat was geen overbodige luxe. Daarvóór immers was één en ander niet geregeld, werd het aan het eigen initiatief van werknemersverenigingen overgelaten of in geval van conflict op het bord van de burgerlijke rechter gelegd. Nu treedt de overheid weer terug en privatiseert.. Zijn we, na een tour van privaatrecht via publiekrecht, weer naar privaatrecht, terug bij af? Neen.

De arbo-regelgeving heeft inderdaad een lange weg afgelegd, maar van een kringetje is geen sprake. Nieuw is dat de overheid een aantal verantwoordelijkheden inzake arbeidsomstandighedenbeleid heeft overgeheveld naar het bedrijfsleven. Het trefwoord in dit verband is 'preventie'.

Nieuw is ook dat het bedrijfsleven wordt afgerekend op deze verantwoordelijkheden: de grens waar de verantwoordelijkheid van de overheid ophoudt en die van het bedrijfsleven begint, wordt opnieuw getrokken. Het probleem is echter dat de verantwoordelijkheden voor het arbeidsomstandighedenbeleid en die voor de kosten van arbeidsongeschiktheid, niet goed op elkaar zijn afgestemd.

LOON DERVINGSWET

De Ongevallenwet van 1901 was een eerste stap in de uitschakeling van de civielrechtelijke, en uitbreiding van de publiekrechtelijke aansprakelijkheid bij ongevallen. Een eerste stap: een werknemer moest via het gerecht aantonen dat een eventueel ongeval het gevolg was van de beroepsuitoefening en dat loonderving er de consequentie van was. Daarvoor kon hij schadevergoeding eisen, die al dan niet werd toegevoerd.

De Ongevallenwet haalde de vraag wie moet opdraaien voor de schade, weg uit de civiele sfeer.. De wet is de eerste loondervingswet, gefinancierd uit een heffing op de loonsom. Daarmee worden twee dingen in één keer bewerkstelligd: publiekrechtelijke instanties (raden, bedrijfsverenigingen en arbeidsinspectie) nemen het terrein in bezit en de schuldvraag verdwijnt zoetjesaan naar de achtergrond.

De WAO van 1967, die langdurige ziek-

te, veiligheidsrisico en ongevallen samenveegt, is de bekroning van die ontwikkeling. In die wet staat niet de oorzaak van de arbeidsongeschiktheid centraal, maar juist het gevolg: de loonderving. Met de verschuiving van privaat- naar publiekrecht treedt dus een tweede verschuiving in het begrip arbeidsongeschiktheid op: van een beroepsrisico naar een maatschappelijk risico, of - in goed Frans - van een *risque professionnel* naar een *risque social*. Nederland was daarin uniek. In alle ontwikkelde landen zien we dat het privaatrecht plaats maakt voor publiekrecht.. Maar anders dan bij ons, verdwijnt het beroepsrisico als belangrijke component van het arbeidsongeschiktheidsrisico elders niet..

VOOR- EN NADEEL

Dat het maatschappelijk risico in Nederland zo dominant is geworden, kun je als voordeel zien (iedereen weet steeds vrij goed waar hij of zij aan toe is) en ook als nadeel.. Een gevolg is bijvoorbeeld dat Nederland over weinig exacte gegevens beschikt over de relatie tussen beroepsuitoefening en kans op arbeidsongeschiktheid.

Hoe dan ook, vast staat wel dat de Nederlandse situatie tot voor kort weinig aansporingen bevatte voor een preventief beleid, gericht op het creëren van veilige en gezonde arbeidsplaatsen. Arbeidsplaatsen worden niet in 'de maatschappij' gemaakt, maar in afzonderlijke bedrijven. Het risico op arbeidsongeschiktheid ontstaat dus op bedrijfsniveau, als gevolg van de daar vormgegeven arbeidsplekken. Het wordt echter afgerekend op maatschappelijk of collectief niveau, waar de band met het afzonderlijke bedrijf is doorgesneden.

De recente regelgeving voor arbeidsomstandigheden poogt het bedrijfsniveau en het maatschappelijk niveau weer bij elkaar te brengen. De verantwoordelijkheid voor en de afrekening op risico's en op feitelijke arbeidsongeschiktheid worden gelegd bij de afzonderlijke arbeidsorganisaties. De werkgever moet zich verzekeren of een eigen voorziening treffen.

RISQUE ORGANISATIONNEL

Dat betekent echter niet dat het beroepsrisico als grondslag voor arbeidsongeschiktheid terugkeert. Meer nadruk krijgt het bedrijfsniveau. Daar moet het arbeidsomstandighedenbeleid worden ontwikkeld en geïmplementeerd en wordt de door arbeidsongeschiktheid ontstane schade afgerekend. Je zou dit de opkomst van het *risque organisationnel* kunnen noemen.

Tegelijk zien we dat de publiekrechtelijke invloedssfeer wordt afgebouwd. Met het begrip privatisering wordt aangegeven dat de overheid de verantwoordelijkheid voor arbeidsongeschiktheid in principe wil overhevelen naar de bedrijven. Zij houdt het bedrijfsleven voor dat daar niet alleen goederen en diensten worden geproduceerd maar ook milieu-effecten, werkgelegenheid (of de afbraak ervan) en arbeidsongeschiktheid. Arbeidsongeschiktheidsrisico's worden zo aspecten van organisatiebeleid en kunnen dus niet meer via de collectiviteit worden verrekend of afgewenteld. Het streven is iets soortgelijks met betrekking tot het milieu te realiseren. Ook hoor je af en toe wat mompelen over de verantwoordelijkheid van bedrijven voor werkgelegenheid en werkloosheid, overigens zonder dat dit tot concrete voorstellen heeft geleid. Wie weet leert men op dit punt nog iets van de VS waar sinds de jaren '30 *prevention of unemployment* in de werkloosheidswetgeving is verwerkt..

NIET PERSE

Om rekenschap en verantwoording op bedrijfsniveau te krijgen, hoeft de sfeer van het publieke recht niet per se te worden afgebouwd. Sterker nog, die twee kwesties (welk recht en hoe dicht zitten de niveaus van rekenschap en verantwoordelijkheid bij elkaar) hebben

eigenlijk niet zo veel met elkaar te maken. Dat de overheid niet met de schade van arbeidsongeschiktheid wil blijven zitten, hoeft per slot van rekening niet te betekenen dat ze zich terugtrekt uit de verzekeringen als zodanig. Een bedrijf zal zich ook verantwoordelijk voelen voor de arbeidsomstandigheden als de condities worden aangescherpt waaronder het een beroep op loondervingsfondsen kan doen, en als bedrijfsheffingen worden gekoppeld aan bedrijfsinvesteringen in arbeidsomstandigheden (preventie) enerzijds en aan feitelijke schade anderzijds. Daar is privatisering dus helemaal niet voor nodig. Dat de verantwoordelijkheid voor arbeidsomstandigheden en privatisering in Nederland met elkaar verbonden zijn (men vergelijk het debat over de Ziektewet van begin dit jaar), heeft weinig te maken met arbeidsomstandigheden en alles met de wil te voldoen aan de toetredingsvoorwaarden voor de aanstaande Europese Monetaire Unie (EMU). Om met de EMU te mogen meedoen moet het beslag van de collectieve sector op het nationale inkomen immers worden teruggebracht. De methode waarmee dat gebeurt heet privatisering. Dat is alles. Het heeft net zo veel, of net zo weinig, met arbeidsomstandigheden te maken als het verzelfstandigen van een dienst parkeerbeheer.

DE PLEK

Aan de loondervingskant hebben we een inmiddels geprivatiseerde Ziektewet en een aanstaande gedeeltelijke privatisering van de WAO. Het arbeidsomstandighedenbeleid zelf, in de vorm van de Arbowet, is in voortdurende beweging. Daarbij worden de mogelijkheden onderzocht en bediscussieerd om de Arbowet uit de publieke sfeer te lichten. De teneur is steeds dezelfde: de arbeidsorganisatie is de plek waar het allemaal gebeurt en dus moeten daar de risico's worden tegengegaan, de omstandigheden worden verbeterd en de beloningen en sancties worden uitgedaald. Wil dat goed werken, dan moet een en ander (risico's, verbeteringen en schade-afwikkeling) echter wel goed op elkaar worden afgestemd (en dan laat ik de problematiek rond de 'terugdringingswetten', de TBA en TZ, nog buiten beschouwing). Daar wringt de schoen. De Arbowet zet alle kaarten op preventie en gaat uit van de gedachte dat het investeren in goede arbeidsomstandigheden op termijn zijn rendement zal opbrengen. De arbeidsplaatsen moeten beter worden en beter aansluiten op de werknemers zelf. De Arbowet heeft, dus

een arbeidsplaatsoriëntatie. De werknemer moet - op de arbeidsplaats of in de functie - van het werk kunnen leren. Hij of zij moet niet onderworpen worden aan monotoon en kortcyclisch werk. De arbeidsplaats moet kunnen worden aangepast aan de persoonlijke eigenschappen van de werknemer en zo zijn ingericht dat deze geen nadelige gevolgen ondervindt voor veiligheid en gezondheid. Vakbekwaamheidsbevordering, afwisseling, ergonomische adequaatheid, veiligheids- en gezondheidsvoorzieningen, en ten slotte aanpassing aan persoonlijke eigenschappen (van moedertaal tot en met leeftijd): dat is het nog niet eens uitputtende rijtje eisen die in de Arbowet aan functies of arbeidsplaatsen worden gesteld. Het gaat dus niet om kleine investeringen en, los daarvan, het gaat om investeringen met een lange-termijnperspectief. De kosten moeten nu worden gemaakt, de baten kunnen pas in de toekomst worden ingeboekt.

PREVENTIE-WINST

Je zou verwachten dat de overheid dit soort investeringen ondersteunt en stimuleert, in het bijzonder uiteraard door de Ziektewet en WAO-premies aan te passen. Maar dat is niet het geval. Het merkwaardige is dat in de Ziektewet en WAO-voorstellen investeringen in preventie hooguit terugkeren in de veronderstelling dat een preventief beleid zal leiden tot minder ziekte en arbeidsongeschiktheid en zich dus vanzelf terugbetaalt. Dat is echter wel waar op het collectieve macro-niveau maar uiteraard niet op het niveau van elke arbeidsorganisatie afzonderlijk. Niet alleen hebben we geen instrument om investeringen in arbeidsomstandigheden te belonen via premies, de premies die wel moeten worden afgedragen (aan de verzekeringsmaatschappij of in de vorm van schaduwpremies) reageren alleen op het feitelijk aantal voorgekomen ziekte- en arbeidsongeschiktheidsgevallen. Die hebben uiteraard wel een band met de kwaliteit van de arbeidsomstandigheden in het bedrijf, maar die zijn slechts één factor onder vele. Ook de leeftijd van de werknemers speelt een rol, het al of niet hebben van kinderen, hun ziektegeschiedenis, de sportwedstrijd in het weekend en wat al niet. Dingen, kortom, die niet zoveel te maken hebben met een preventief arbeidsomstandighedenbeleid. De wet van de grote aantallen leert dat je er als grote werkgever van uit kan gaan dat je geen groter risico loopt dan gemiddeld. Schadelijke gevolgen voor je concu-

rentiepositie hoef je daarom niet echt te vrezen. Maar kleine werkgevers zijn wat dit betreft veel meer afhankelijk van de factor 'toeval'. Dat is, gelet op de financiële consequenties van alleen al de nieuwe Ziektewet, geen aantrekkelijk vooruitzicht.

ISO-KWALITEIT

In essentie zijn er twee factoren die het preventieve arbeidsomstandighedenbeleid bedreigen. Omdat de investeringen niet gesteund worden door aangepaste loondervingsregelingen, is de kans op het uitstellen of achterwege laten van investeringen aanwezig. En als een bedrijf wel heeft geïnvesteerd (bijvoorbeeld omdat een dergelijke investering niet te ontlopen is om een ISO-kwaliteitscertificaat te behalen) zal het extra voorzichtig zijn. Het zal proberen die investering te beveiligen tegen extra kosten of de kans daarop. Geen enkel bedrijf kan nog een beroep op sociale fondsen doen omdat de leeftijd van het personeel hoger is dan gemiddeld. Immers, de overheid heeft beslist dat een dergelijk risico voor rekening van het bedrijf is en uitdrukkelijk niet meer voor rekening van de samenleving komt. Verscherpte selectie, in ons voorbeeld ten nadele van oudere werknemers, is dus geen schoonheidsfoutje waar de wetgever even niet aan gedacht had (incompetentie aan de kant van de wetgever daargelaten). Integendeel, het is een voor de hand liggende en volkomen voorspelbare beschermingsconstructie van het bedrijfsleven. En uiteraard niet zonder maatschappelijke gevolgen.

Ten tweede is er de bedrijfsgewijs toegepaste premie voor ziekte en arbeidsongeschiktheid. Volgens - alweer - de wet van de grote aantallen kan het toeval daar lelijke streken uithalen. Zolang dat het geval is, is het aantrekkelijk uit te wijken naar uitzendarbeid. Omdat uitzendkrachten niet onder de nieuwe Ziektewet vallen maar op de oude collectieve voet behandeld worden, is hun risico beter voorspelbaar - en dus beheersbaar - dan bij vaste arbeidskrachten. Het zou interessant zijn te weten in hoeverre de door het CBS geregistreerde explosie van het aantal in dienst genomen uitzendkrachten in de eerste maanden van 1996 (een verhoging met 25% vergeleken met dezelfde periode in 1995) verband houdt met de invoering van de nieuwe Ziektewet. In ieder geval vormen de kosten daarvan een stimulant voor het doen van preventieve investeringen, Jammer,

HAAKS

Sinds 1980 is de trend ingezet om de verantwoordelijkheid voor arbeidsomstandigheden te verleggen naar het bedrijf. Dat moet worden toegejuicht. Arbeidsplaatsen worden ontworpen, veranderd en bestuurd in elk afzonderlijk bedrijf. Een arbeidsomstandighedenbeleid dat daarop wil aansluiten, is een goede zaak. Maar alleen op voorwaarde dat het loondervingsbeleid daarop is toegesneden. Dat nu is precies wat niet is gebeurd. Wat in 1996 op dit terrein is gebeurd en wat nog staat te gebeuren, staat haaks op de verwezenlijking van een preventief en kwalitatief sterk arbeidsomstandighedenbeleid. Voor de afrekening op ziekte en arbeidsongeschiktheid is het afzonderlijke bedrijfsniveau slecht gekozen. Het is prima de afstand tussen de tot voor kort maatschappelijk gedragen kosten voor arbeidsongeschiktheid en de bedrijfsverantwoordelijkheid voor goede arbeidsomstandigheden te verkleinen. Wat nu wordt geprobeerd om de afstand helemaal ongedaan te maken, gaat echter veel verder en, in mijn visie, veel te ver. Door het ene probleem op te lossen - namelijk de afwenteling van de kosten van arbeidsongeschiktheid op de samenleving - dreigt een ander probleem te ontstaan: een verdere marginalisering van toch al zwakke categorieën op de arbeidsmarkt. De inschakeling van bedrijfstaks- en branche-organisaties in de verzekering en bekostiging van arbeidsongeschiktheid is een mogelijke uitweg. De betrokken bedrijfsleven wijzen daar trouwens wel op, en werken er deels ook aan. Overheidssteuning - inclusief wetsaanpassingen - mogen we daarbij niet uitsluiten. Het is de hoogste tijd om een geëigende afstemming tussen arbeidsomstandigheden en arbeidsongeschiktheid opnieuw ter discussie te stellen.

Ton Korver is docent personeelswetenschappen aan de KU Brabanten onderzoekscoördinator bij het SISWO in Noord-Holland.

CHRONISCH ZIEK ZIJN WORDT DUURDER

Karien Stronks, Heleen van Agt, Johan Mackenbach.

- Nederland, 1996. Meer dan één op de vijf ernstig chronisch zieken heeft een besteedbaar inkomen dat lager is dan het sociaal minimum.

Met de nieuwe Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG), die het vergoedingstelsel ingrijpend wijzigde, de nieuwe WAO, die strenger keurt en de nieuwe Ziektewet, die privatiseert, zijn de chronisch zieken al met al slechter af.

De effecten van deze maatregelen, waarmee een vermindering van de collectieve lasten wordt beoogd, cumuleren in de portemonnee van 'de' chronisch zieke. Casuïstiek, o.a. van de Gehandicaptenraad, laat zien dat de financiële situatie van sommige chronisch zieken niet rooskleurig is en toont aan dat het besteedbaar inkomen onder het maatschappelijk aanvaardbaar minimum kan zakken.

Van recente wijzigingen in het overheidsbeleid wordt verwacht dat die de financiële situatie van chronisch zieken verder zullen aantasten. Einde bericht -

Momenteel doen wij, auteurs dezer, onderzoek naar de uitgaven en het inkomen van chronisch zieken. Dat gebeurt in opdracht van de Nationale Commissie Chronisch Zieken. In dit artikel presenteren wij enkele resultaten. Bovendien zullen we de gegevens in het bredere kader van de problematiek van sociaal-economische gezondheidsverschillen plaatsen. Tenslotte gaan we na wat er moet gebeuren om de financiële situatie van chronisch zieken te verbeteren.

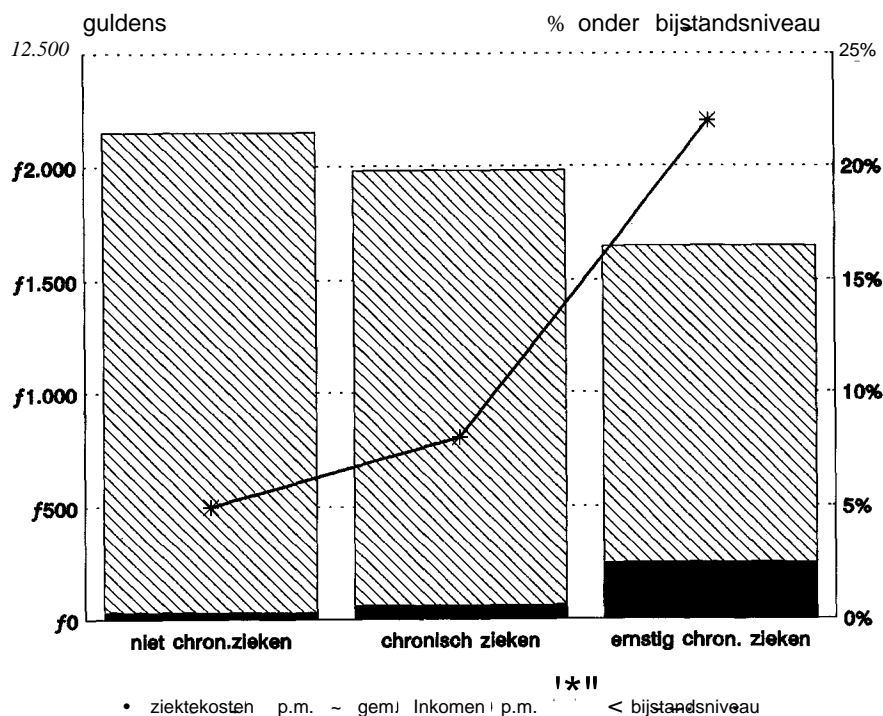
HOE HOOG ZIJN DE ZIEKTEKOSTEN VAN CHRONISCH ZIEKEN?

In het zgn. GLOBE-onderzoek, onder de bevolking van Eindhoven en een aantal omliggende gemeenten, is in 1993 aan mensen met en zonder een (lichtamelijke) chronische aandoening gevraagd hoe hoog hun huishoudinkomen was. De ca. 5000 respondenten rapporteerden zelf of ze aan één of meer chronische, d.w.z. niet te genezen, aandoeningen leden. Het lijstje dat daartoe aan de respondenten is voorgelegd, omvatte een groot aantal aandoeningen, zoals CARA, hartaandoeningen, diabetes, reuma, migraine, ernstige darmstoornissen en ernstige rugaandoeningen. Het percentage personen dat een chronische aandoening rapporteerde was dan ook groot, nl. 42 %.

We hebben de respondenten ook gevraagd wat ze het afgelopen jaar aan

ziektekosten hadden uitgegeven. Gevraagd is naar kosten van medicijnen, bezoek aan huisarts, specialist en fysiotherapeut, hulpmiddelen, aanpassing van auto, woning en huishoudelijke voorzieningen, dieet etc. Vervolgens hebben we de ziektekosten van chronisch zieken vergeleken met die van niet-chronisch zieken.

Chronisch zieken blijken per maand twee keer zoveel ziektegerelateerde kosten te hebben als niet-chronisch zieken: gemiddeld 60 gulden per maand, tegenover 30 gulden per maand onder niet-chronisch zieken. In dit bedrag zijn de reeds ontvangen vergoedingen, bijv. via de ziektekostenverzekeraar, bijzondere bijstand, AAW, verrekend. Dit verschil van enkele tientjes per maand lijkt minder groot dan de rekenvoorbeelden uit de casuïstiek van de Gehandicaptenraad, maar dat heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat ten behoeve van die rekenvoorbeelden vaak ernstig chronisch zieken worden geselecteerd, die met extreem hoge kosten geconfronteerd worden. Dit laatste werd bevestigd in dit onderzoek: onder ernstig chronisch zieken lopen de ziektegerelateerde uitgaven namelijk op tot gemiddeld 200 tot 300 gulden per maand. De uitgaven bleken bovendien sterk te variëren tussen specifieke ziekten. Reuma- en diabetespatiënten hebben de hoogste maandelijkse uitgaven in verband met ziekte, nl. gemiddeld meer dan 100 gulden per maand. Maar



Inkomen, ziektegerelateerde uitgaven, en percentage beneden sociaal minimum, onder chronisch zieken en niet chronisch zieken.

ook voor CARA- en hartpatiënten zijn de uitgaven hoger dan gemiddeld.

WAT IS HET INKOMEN VAN CHRONISCH ZIEKEN?

Niet alleen zijn de ziektekosten van chronisch zieken relatief hoog, maar die kosten komen ook harder aan omdat chronisch zieken gemiddeld een lager inkomen hebben dan niet-chronisch zieken. Ons onderzoek leerde dat chronisch zieken gemiddeld 170 gulden per maand minder te besteden te hebben dan niet-chronisch zieken, bij een gemiddeld netto-inkomen voor laatstgenoemden van 2150 gulden per maand. Voor alle chronisch zieken gemiddeld is dit al een aanzienlijk verschil, maar onder specifieke groepen zieken is het verschil in inkomen nog groter. Zo is het inkomen van chronisch zieken die ernstige lichamelijke beperkingen ervaren gemiddeld zo'n 400 tot 600 gulden per maand lager dan dat van niet-chronisch zieken. In concreto betekent dit dat de meest ernstig chronisch zieken gemiddeld van ca. 1500-1600 gulden per maand moeten rondkomen. Het inkomen blijkt sterk te variëren voor specifieke aandoeningen. Zo verschillen patiënten met een huidaandoening nauwelijks in inkomen van niet-chronisch zieken. Het inkomensverschil is daarentegen erg groot voor personen met

diabetes, reuma en ernstige rugklachten, nl. gemiddeld ca. 300 gulden per maand.

Dat chronisch zieken gemiddeld een lager inkomen hebben, zal niemand verbazen. Ziekte leidt bijna altijd tot een lager inkomen als iemand daardoor uit het arbeidsproces raakt. Een relatief groot deel van de chronisch zieken is (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt verklaard, dus daalde het inkomen.

WAT IS DE S.E.S. VAN CHRONISCH ZIEKEN?

Behalve een effect van ziekte op het inkomen, weerspiegelt het gemiddeld lagere inkomen van chronisch zieken ook deels het feit dat mensen onderaan de maatschappelijke ladder een grotere kans lopen ziek te worden. Met andere woorden: chronisch zieken hebben deels een lager inkomen omdat ze onder invloed van het inkomen of factoren die ermee samenhangen, ziek zijn geworden. Gezondheidsverschillen, die samenhangen met het verschil in Sociaal Economische Status, S.E.S. Het is langzamerhand geen nieuws meer dat personen uit lagere inkomens-, opleidings- en beroepsgroepen gemiddeld een slechtere gezondheidstoestand hebben dan personen met een hogere positie op de maatschappelijke

ladder (Mackenbach, 1994). Welnu, vrijwel alle chronische ziekten komen meer voor onder lagere sociaal-economische groepen. Dit is al aangetoond voor CARA, hartaandoeningen, reumatische klachten en diabetes.

De achtergronden van dit verschijnsel zijn voor een groot deel onbekend. Dankzij onze goed toegankelijke gezondheidszorg spelen verschillen in het gebruik van medische zorg vermoedelijk maar een geringe rol. We moeten dus naar andere verklaringen voor dit verschijnsel zoeken.

Aannemelijk is dat de slechtere woon- en werksituatie van belang zijn. evenals ongezondere leefgewoonten (vetter eten, roken). Daaraan doet een laag inkomen ook geen goed: mensen met een minimum-inkomen hebben weinig financiële ruimte voor een gezond voedingspatroon en voldoende sociale contacten.

Dat personen uit lagere sociaal-economische groepen, door de omstandigheden waarin ze leven, een grotere kans hebben ziek te worden dan anderen, is in strijd met algemeen geaccepteerde opvattingen van rechtvaardigheid. Vooral het 'gelijke kansen' beginsel is in dit kader van belang, in deze context te formuleren als 'gelijke kansen op gezondheid'. Het vereist dat de levensomstandigheden van een ieder zodanig zijn dat een lang en gezond leven mogelijk is. Het gaat hierbij om omstandigheden die voor een individu zelf niet of nauwelijks te beïnvloeden zijn, zoals werken woonomstandigheden. Zolang er verschillen in gezondheid bestaan die het gevolg zijn van ongelijkheid in levensomstandigheden, is aan het gelijke kansen beginsel niet voldaan. Het is dan ook niet voor niets dat de minister van Volksgezondheid, in haar nota 'Gezond en Wel', het terugdringen van verschillen in gezondheid als een belangrijke beleidsdoelstelling ziet.

KAN DE VOLKSGEZONDHEID BETER?

Behalve vanuit rechtvaardigheidsoverwegingen, is deze doelstelling ook vanuit het oogpunt van de volksgezondheid van belang. Zolang blijkt dat bepaalde groepen een slechtere gezondheid hebben dan andere, bestaan er nog mogelijkheden tot verbetering van de volksgezondheid. En dus ook mogelijkheden om de druk op het gezondheidszorgsysteem te verminderen. Verschillen in gezondheid tussen sociaal-economische groepen zijn groot, en er valt in begin-

EEN DEELNEEMSTER AAN HET STEUNPUNT VROUWEN IN DE WAO/AAW FRIESLAND

Alles wordt voor me geregeld, maar ik hou geen geld over voor een zelfstandig leven

Ik ben nu twee jaar officieel ziek: reumatische artritis. Eerst in m'n knieën, maar nu begint het in steeds meer gewrichten. Het was niet eenvoudig om er achter te komen wat er aan de hand was. Nu dat duidelijk is, heb ik in elk geval het gevoel weer ergens bij te horen. Ik heb altijd pijn en daarnaast ben ik vaak erg moe, ook doordat ik nog complicaties erbij heb.

Ik krijg bijna f 1.300,- per maand aan uitkering. Na alle vaste lasten en eigen bijdragen heb ik nog f 250,- over om kleren te kopen, dingen te doen. Bijvoorbeeld om goede schoenen te kopen, die kosten f 350,-. Laten nou net de schoenen die ik wil niet onder de voorzieningen vallen! En voor bijna alles moet je een eigen bijdrage betalen: f 5,- voor de alphulp, f 10,- voor een maaltijd, aanvullende ziektekostenverzekering, enzovoorts. Gelukkig is er geen bijdrage meer voor de WVG. Bovendien heb ik al extra kosten door hoge telefoon- en energierekeningen: ik ben veel thuis en door mijn reuma heb ik het snel koud. Dat moet ik zelf opbrengen: de sociale dienst betaalt alleen bij als het extreem koud is geweest. Er is weinig waar ik op kan bezuinigen: gezond eten bijvoorbeeld is heel belangrijk voor me, anders ben ik zo weer ziek.

Als ik veel last heb van de reuma, heb ik vooral zorg nodig. Maar als het beter gaat, zoals nu, dan wil ik eigenlijk gewoon genoeg geld om mijn eigen leven te regelen, zelf te bepalen welke schoenen of welke hulp ik nodig heb, of ik mijn geld aan telefoontjes of aan vervoer uitgeef. Maar dat kan niet: of je bent ziek, en dan wordt alles verzorgd, of je bent zelfstandig, maar dan moet je

het zelf betalen. En dat lukt me natuurlijk niet met mijn uitkering. "Gebruik dan mantelzorg", zegt de politiek. Nou, die mantel van mij is wat sleets: mijn moeder helpt veel, en mijn vader doet wat hij kan, maar de burens hebben werk of zijn zelf ziek en mijn vriendinnen van school ben ik langzaam aan kwijt geraakt. Ze zijn al te druk met zichzelf, en ik eigenlijk ook: ik ben bezig om zelf mijn ziekte te accepteren, ik kan niet ook nog eens hun acceptatiestrijd erbij hebben. En als er iemand op bezoek komt, wil ik gezellig bijpraten en niet dat ze meteen weer de deur uitgaat om boodschappen voor me te doen.

Ik wil niet zeggen dat de buitenwereld me ziek maakt: ik voel me zelf ziek. Maar door hoe alles georganiseerd is, moet ik wel erg nadrukkelijk ingaan op wat ik allemaal niet kan. Zoals die WVG, bijvoorbeeld, alleen de naam al: voorzieningen voor gehandicapten. Dat vind ik heel moeilijk: je vraagt om hulp, een rolstoel of ander vervoer, en je wordt een gehandicapte. En het ging al net zo toen ik werd afgekeurd. Ik stapte zelf naar de GMD, want ik wilde weten wat ik nog kon. Voor ik het door had, was ik voor 80% afgekeurd. Tachtig procent! Ik dacht zelf nog aan vijftig procent. Maar goed, toen ik na een tijd van de klap bekomen was, dacht ik: dan kan ik nog wel werken in het kader van de gehandicapten-regelingen, zoals de 5%-regeling bij de provincie. Maar voor de eenvoudige baantjes ben ik te hoog opgeleid, ik heb HAVO gedaan en nog een tijdje de opleiding voor maatschappelijk werk. En de GMD zei doodleuk: "we bemiddelen niet voor jeugdgehandicapten". Ze hielden helemaal geen rekening met mijn wensen.

Ik zou een heleboel zelf kunnen. Geef me vijf- of tienduizend gulden per jaar en ik bepaal zelf welke schoenen ik wil,

welke hulp ik nodig heb en hoe ik in de stad of bij de schouwburg kom. Maar nu kom ik nergens, want de WVG-vervoersregeling bevat maar weinig zones, en als ik voor geld zou kiezen, kom ik ook niet uit. Met een beetje eigen geld zou ik mijn eigen dingen kunnen regelen, mijn eigen hulp inkopen. Ik zou niet meer steeds naar het gehandicapten-loket hoeven. Heerlijk! Maar zelfs het persoonsgebonden budget geeft je die ruimte niet; ik heb gehoord dat het je vooral veel administratietijd kost, zodat ze kunnen controleren of je het geld wel echt aan zorg besteed. Alsof ik daar zelf niet op kan letten!

Ik weet niet of extra aandacht voor chronisch zieken, zoals ik, echt iets op zou leveren. Dat soort aandacht is meestal tijdelijk. Bovendien, ik ben niet alleen een chronisch zieke, ik ben ook een gewoon mens. Ik moet nu al meer dan me lief is mezelf presenteren als 'gehandicapte'. Wat er nodig is, is blijvend een plek voor mensen die voor een deel wel kunnen werken en voor een deel niet; of soms wat meer en soms wat minder. Ik wil gewoon mee kunnen doen als het goed met me gaat, gewoon integreren. Maar dat lukt niet. Ik vind het nog steeds moeilijk dat ik soms gewoon niets kan. Ik ben nu zelf nog bezig om dat te accepteren. Waar voor mij het (vrijwilligers) werken wel goed gaat, is bij het Steunpunt Vrouwen in de WAO/AAW. Het voordeel daar is dat iedereen zwakke plekken heeft. Ze denken met je mee hoe het geregeld kan worden als het wat minder gaat. Ik wil niet echt mijn hele leven tussen de 'zieken' zitten, maar dat is nu wel het makkelijkst.

sel daarom heel wat gezondheidswinst te behalen door met name de gezondheidstoestand van lagere sociaal-economische groepen te verbeteren. Zo zou het aantal Nederlanders dat aan een chronische aandoening lijdt met een kwart afnemen wanneer het percentage

chronisch zieken onder de gehele bevolking even hoog zou zijn als onder de hoogst opgeleiden (Stronks et al, 1993). Uiteraard is het niet reëel te verwachten dat deze potentiële winst volledig gerealiseerd kan worden. Toch illustreren deze gegevens dat de ziektelast in de

bevolking flink teruggedrongen kan worden door verschillen in gezondheid tussen sociale groepen te verkleinen.

Dit intermezzo over sociaal-economische gezondheidsverschillen maakt begrijpelijk waarom het inkomen van

chronisch zieken lager is dan dat van niet-chronisch zieken, gemiddeld zo'n 170 gulden per maand. Vooral omdat de groep chronisch zieken die wij onderzocht hebben zeer divers is - van reuma-patiënten tot personen die ernstige hoofdpijn/migraine rapporteren, en van CARA-patiënten tot personen met huidziekten - is het gemiddeld verschil in inkomen groot te noemen. De situatie verslechtert verder onder chronisch zieken die veel gevolgen van hun ziekte ondervinden.

Bovenop het gemiddeld lagere inkomen, geven chronisch zieken zoals gezegd ook meer uit aan ziektekosten. Beide gegevens combinerend, kunnen we concluderen dat het besteedbaar inkomen van chronisch zieken, dat wil zeggen het netto-inkomen na aftrek van de ziektekosten, behoorlijk veel lager is dan dat van niet-chronisch zieken. Gemiddeld blijkt dit verschil zo'n 200 gulden per maand te bedragen, bij een besteedbaar inkomen van niet-chronisch zieken van 2140 gulden. Maar ook nu weer geldt dat dit verschil aanzienlijk groter is onder ernstig chronisch zieken. Ons onderzoek laat zien dat de meest ernstig chronisch zieken gemiddeld zo'n 1300 gulden per maand te besteden hebben. De figuur op pagina 19 vat de cijfers samen.

HOEVEEL CHRONISCH ZIEKEN ZITTEN ONDER HET SOCIAAL MINIMUM?

Nu is het gegeven dat ziekte zowel de hoogte van het inkomen als dat van de uitgaven beïnvloedt op zichzelf niet opzienbarend of onaanvaardbaar. Dit wordt het wel wanneer het (besteedbaar) inkomen van chronisch zieken tot onder het sociaal minimum daalt, hierna te definiëren als het beleidsmatig minimuminkomen (bijstandsniveau). Ons onderzoek heeft aangetoond dat dit voor een deel van de chronisch zieken het geval is. Ook dit is in de figuur te zien. Na aftrek van ziektegerelateerde kosten blijkt 5% van de niet-chronisch zieken onder het sociaal minimum te leven. Onder chronisch zieken is dit percentage hoger, nl. 8%. Onder de ernstig chronisch zieken neemt het percentage flink toe, tot ca. 22%. We moeten daarom concluderen dat de eerder aangehaalde casuïstiek niet zomaar voor een enkele chronisch zieke geldt, maar exemplarisch is voor een behoorlijk deel van hen. In een verzorgingsstaat als Nederland, waarin iedereen in beginsel een bestaansminimum gegarandeerd is, is dit onaanvaardbaar.

DE FEITEN SAMENGEVAT

Personen met een lagere sociaal-economische status hebben deels als gevolg van factoren waar ze zelf niet of nauwelijks invloed op uit kunnen oefenen, een grotere kans chronisch ziek te worden dan personen uit hogere sociaal-economische groepen. Ziekte beïnvloedt vervolgens ook weer het besteedbaar inkomen: als gevolg van hun ziekte dalen chronisch zieken in inkomen en hebben ze met relatief hoge kosten te maken. Een deel van de chronisch zieken, met name de ernstig zieken, heeft hierdoor minder dan het sociaal minimum te besteden. Voor hen biedt de verzorgingsstaat dus onvoldoende garanties.

Het vaker voorkomen van (relatieve) armoede onder chronisch zieken heeft uiteraard direct gevolgen voor het dagelijks leven. Hoeveel je te besteden hebt bepaalt immers of en hoe vaak je bij vrienden of familie op bezoek kunt, of je op vakantie en af en toe een avondje uit kunt, of je lid kan zijn van vereniging etc. Kortom: iemands bestedingsruimte bepaalt in welke mate hij/zij kan participeren in de maatschappij. Omdat chronisch zieken relatief vaak onder het bestaansminimum leven, is te verwachten dat ze ook in mindere mate sociaal participeren. Deze verwachting werd bevestigd door de onderzoeksgegevens. Van de chronisch zieken blijkt - als gevolg van een gebrek aan financiële middelen - 8 % sociaal geïsoleerd. Onder niet-chronisch zieken draagt het ca. 4 %.

WAT MOGEN WE VAN DE POLITIEK VERWACHTEN?

Dit is al met al een ongewenste situatie, om een aantal redenen. Allereerst vanuit het perspectief van chronisch zieken zelf. Een laag (besteedbaar) inkomen, en in veel gevallen dus zelfs een te laag inkomen, beperkt de kansen om dingen te doen die in onze maatschappij tot het 'normale' leven behoren: vakantie, contacten hebben met anderen, participatie in culturele activiteiten etc. Hierdoor kan de gezondheid verder verslechteren. Ook in het licht van de eerder genoemde doelstelling van het terugdringen van gezondheidsproblemen in juist lagere sociaal-economische groepen, is dit ongewenst. De ziektebelasting, en daar-

mee de druk op het gezondheidszorg-systeem, neemt hierdoor onnodig toe.

We hebben laten zien dat het lage besteedbare inkomen van chronisch zieken zowel een relatief laag inkomen als hoge ziektekosten reflecteert. Beide zijn dus aangrijpingspunten om tot een verbetering van hun financiële situatie te komen. We bespreken ze achtereenvolgens.

De laatste tijd wordt in politieke discussies veelvuldig aandacht gevraagd voor de hoge ziektekosten van chronisch zieken. Zo is in een recent debat in de Tweede Kamer over de ECO-tax gewezen op de consequenties van deze maatregel voor die chronisch zieken die als gevolg van hun ziekte hoge stookkosten hebben. Bovendien is bij de eigen bijdrage-regeling voor ziekenfondsverzekerden een regeling getroffen om chronisch zieken te ontzien. Hoewel deze compensatiemaatregel op zichzelf toe te juichen is, is tegelijkertijd duidelijk dat het niet eenvoudig is vast te stellen wie precies op 'onthefving' aanspraak moet kunnen maken. Het financiële criterium dat nu is voorgesteld, heeft als nadeel dat onder de verzekerden die hierop een beroep zullen doen, zich ook veel mensen bevinden die niet langdurig van zorg afhankelijk zijn. Er moet voor gewaakt worden dat chronisch zieken hier de dupe van worden, bijvoorbeeld omdat deze regeling vanwege zeer hoge kosten uiteindelijk weer afgeschaft wordt.

Deze aandacht voor de effecten van toekomstige maatregelen is zeker terecht, maar tegelijkertijd moeten we vaststellen dat hierdoor alleen voorkomen wordt dat de financiële situatie niet verder verslechtert. Om tot een werkelijke verbetering van de huidige situatie te komen, zal meer moeten gebeuren dan het treffen van regelingen die mogelijke toekomstige kosten compenseren. Het vereist dat het bestaande vergoedingensysteem kritisch tegen het licht gehouden wordt. Er moet naar mogelijkheden worden gezocht om voor bepaalde groepen chronisch zieken, met zowel een laag inkomen als extreem hoge lasten, tot een ruimere vergoeding van de ziektekosten te komen. In dit kader is het zeker ook van belang dat gemeenten zich inspannen om degenen die in aanmerking komen voor vergoeding van ziektekosten vanuit de WVG. goede informatie te verschaffen. Uit een eerste evaluatie van deze wet bleek dat veel gemeenten slechts een deel van het bedrag dat voor dit doel gereserveerd was uitgekeerd hebben. Dit doet

vermoeden dat veel chronisch zieken niet op de hoogte zijn van de mogelijkheden om ziektekosten langs deze weg vergoed te krijgen. Dergelijk niet-gebruik van voorzieningen impliceert een onnodige aantasting van de financiële situatie.

De kosten die mensen moeten maken als gevolg van hun ziekte hebben uiteraard direct consequenties voor de toegankelijkheid van het gezondheidszorgsysteem, zeker gezien het feit dat de behoefte aan zorg juist het grootst is onder de minst draagkrachtige groepen in de bevolking. Ook die toegankelijkheid moet voortdurend punt van aandacht zijn. Eerder hebben we aangegeven dat verschillen in gezondheid vermoedelijk nauwelijks worden veroorzaakt door verschillen in gebruik van zorg. Maar dit is nadrukkelijk een gevolg van het feit dat ons gezondheidszorgsysteem ook voor minder draagkrachtigen goed toegankelijk is. Het is van belang dit zo te houden. Recente gegevens over het gebruik van de tandarts onderstrepen dit: nadat een groot deel van de tandheelkundige zorg uit het ziekenfondspakket is verwijderd, heeft slechts een deel van de ziekenfondsverzekerden een vrijwillige verzekering afgesloten en is het tandartsbezoek met name in lagere inkomensgroepen afgenomen.

Echter, de weinig rooskleurige financiële situatie van sommige groepen chronisch zieken is niet alleen het gevolg van hun hoge ziektekosten, maar, beter gezegd, vooral van hun *geringe inkomen*. Hoewel we hebben kunnen vaststellen dat chronisch zieken, vaker dan niet-chronisch zieken van een inkomen moeten rondkomen dat onder het sociaal minimumniveau ligt, hebben we met onze gegevens niet kunnen achterhalen hoe deze situatie is ontstaan. Hier zal verder onderzoek naar gedaan moeten worden. Is het zo dat chronisch zieken onvoldoende gebruik maken van het recht op bepaalde subsidie- of com-

pensatieregelingen? Of hebben ze vaker schulden moeten maken? En op welke manier kan dit ondervangen worden? Daarnaast zal ervoor gewaakt moeten worden dat de inkomenspositie van chronisch zieken verder verslechtert bijvoorbeeld als gevolg van de wijzigingen in de WAO-wetgeving en de privatisering van de ziektewet. Met het oog hierop moeten de effecten ervan continu geëvalueerd worden.

De resultaten van het hier gepresenteerde onderzoek hebben betrekking op de situatie in 1993. Dit wil zeggen dat ze de financiële situatie van chronisch zieken weergeven vóór de invoering van de WVG, de implementatie van de wijzigingen in de WAO-wetgeving en de privatisering van de ziektewet. Elk maatregelen waarvan verwacht mag worden dat ze de financiële situatie van chronisch zieken verder doen verslechteren. In het vervolg op het onderzoek dat hier is beschreven, zullen we nagaan of en hoe de inkomenspositie van chronisch zieken na invoering van die maatregelen is veranderd. We hopen duidelijk gemaakt te hebben dat de politiek zich zeker zal moeten inzetten om zo'n verdere verslechtering te voorkomen, maar dat tegelijkertijd de financiële situatie van chronisch zieken op dit moment al voldoende reden is tot actie. In een land waarin we beogen een ieder een bestaansminimum te garanderen, is het onaanvaardbaar dat dit voor bepaalde groepen niet gerealiseerd wordt. Het verbeteren van die situatie vraagt een heel wat grondiger aanpak dan een incidentele compensatie van de effecten van toekomstige beleidsmaatregelen.

Karien Stronks, Heleen M.E. van Agt en Johan P. Mackenbach werken bij het Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit te Rotterdam.

LITERATUUR

Agt HME van, Stronks K, Mackenbach JP. De financiële situatie van chronisch zieken. Interimrapport van de Longitudinale Studie naar de financiële situatie van chronisch zieken. Rotterdam: inst. Maatschappelijke Gezondheidszorg, EUR, 1994

Agt HME van, Stronks K, Mackenbach JP. De financiële situatie van chronisch zieken. Tweede interimrapport van de Longitudinale Studie naar de financiële situatie van chronisch zieken. Rotterdam: inst. Maatschappelijke Gezondheidszorg, EUR, 1995

Mackenbach JP. Ongezonde Verschillen. Over sociale stratificatie en gezondheid in Nederland. Assen: van Gorcum 1994

Stronks K, Mheen H van de, Mackenbach JP. Sociaal-economische status. In: Ruwaard D., Kramers P.G.N. (red). Volksgezondheid Toekomst Verkenning. De gezondheidstoestand van de Nederlandse bevolking in de periode 1950-2010. Den Haag: SDU, 1993

STATISTIEK

Brief uit Bakoe. Toen de Sowjet-unie uit elkaar viel, werd Azerbeidjan onafhankelijk. Het land grenst aan de Russische federatie, aan Georgië, aan Perzië en aan Armenië, waarmee het acht jaar oorlog voert over Nagorno Karabach. Azerbeidjan is er slecht aan toe en er zijn honderdduizenden vluchtelingen. Artsen Zonder Grenzen helpt bij de (her)opbouw van de gezondheidszorg. Eén van die helpers is de Nederlandse verpleegkundige Anna Maria Brassé. Ze zal ons middels een aantal brieven een indruk geven van haar werk. Deze eerste brief dateert van januari.

Op mijn wandeling 's morgens naar kantoor ontmoet ik dat ene meisje. Ze is dun en armoedig gekleed maar ze heeft altijd een stralende lach op haar gezicht. Ze stapt vastbera- den uit het troepje kinderen dat op weg is naar een ijskoud schoolgebouw, roept 'salaam' en drukt me ferm de hand. *Salaam* is de groet hier, het arabische woord voor vrede. Alle kinderen lachen en groeten ook en soms volgt een kleintje haar voorbeeld en geeft me ook heel dapper een handje. Vanochtend werd ik zelfs spontaan door mijn vriendin gezoend. Wat is dat toch een mooi begin van de dag! Halverwege ontmoet ik mijn andere vriendin, een jonge vrouw die me steevast omhelst en tegen me praat terwijl we elkaars handen vasthouden. Wat heerlijk is het als ik weer eens twee of drie woorden kan verstaan en iets terug kan zeggen. Na onze ontmoeting vandaag moest ik het op een draaije zetten en dat vinden ze hier heel raar. Een kind is nog tot daar aan toe, maar een volwassene die door de straten rent...

Sinds ruim een week ben ik nu bezig met het verzamelen van cijfers over geboorte, ziekte en dood in de zes regio's die we met medicijnen en bijscholing verzorgen. Daarvoor ga ik samen met een van onze vertalers naar de burgerlijke stand, de bureaus voor de statistiek en de gezondheidszorg-departementen. Moeiteloos krijg ik altijd de betreffende directeurs en hoofden op de hoogste niveaus te spreken. Het zijn allemaal hele gewone en aardige mensen en er is nooit enige sprake van arrogantie of tegenwerking. We krijgen meestal *chaj* (thee) aangeboden en zitten dan om de tafel in onze winterjassen met onze bontmutsen op want het vriest flink buiten en binnen wordt het er ook niet warmer op. Ofschoon het altijd heel gezellig is met al die mannen in die kantoren en directiekamers schiet ik met mijn werk niet echt op. Niemand weet eigenlijk echt welke cijfers hij heeft en waarom. Als er bijvoorbeeld een flinke daling is in het aantal inwoners van een regio, binnen een jaar, en ik vraag naar de reden, dan komen ze met details die absoluut niets kunnen verklaren. En als ik laat blijken daar geen genoeg mee te nemen, kijken ze me hulpeloos aan en beginnen te lachen, en ik lach van harte met ze mee.

Alle gegevens worden in schriften en boeken neergeschreven. Er zijn geen computers. Een enkele keer is er een oude rammelende schrijfmachine.

Toen ik gisteren een statisticus van het ziekenhuis probeerde uit te leggen welke gegevens ik wilde, en hem een tabel voorlegde van gegevens uit een andere regio die ik zelf gemaakt had, werd hij heel enthousiast en vroeg me hoe ik dat deed. Vandaag belde me een andere statisticus op. Die vertelde heel trots dat hij alle gegevens verzameld had. Bij het in ontvangst nemen van zijn twee blaadjes met cijfers over

vroeg hij me later of ik een tabel van deze gegevens wilde. Als vakgenoot in de afde ik h~natuurlijk een kopie.

Zo had ik ook een ontmoeting met de ja~tjarige Leila, die naast haar baan als oncologe ook statisticus is bij het departement voor gezondheidszorg in Gange. Dat is de tweede stad~A'Zet~i' (Janmetzo'n driehonderdduizend inwoners. Ook zij heeft moeite met bet c~al.

Een ijs~ud kamertje. Het gebrek aan~stroom en Welke andere fl~xe dan ook lijkt haar niet echt te deren. Ze praat ~honderd uit, haalt een zak met cakejes uit haar tas die ze ons onder het~sjDrek presenteert en doet alles voor ons wat in haar vernio~gen ligt.

We kunnen haar eri~ge~overhalen haar papieren voor een dag aan ons uit te l~\$teden, maar als we zitten te wachten op een van haar collega's is ze ineens verdwenen. Even later komt PH met een namaak~leren jasje binnen en vraagt mij of haar dat wel staat. Ze kan er twee voor de prijs van drie shirvan (zes dollar) kopentvertelt ze ons verheugd. Ik monster het jasje van alle kanten en zeg dat het te gek sjiek is. Ze vraagt nog of ze er niet te oud voor is en dan verdwijnt ze snel om het van de straathandelaar te kopen. We besluiten dat de collega, met wie we een afspraak hebben, niet meer op zal dagen en vertrekken. Leila zoent me hartelijk ten afscheid en wij verlaten het gebouw, niet wetend of we nou lachen of huilen moeten na onze zov~erste poging om bruikbaar~mate- riaal te krijgen.

Om inzicht in de gezQ~idsproblemen doen we trouwens ook~n~ in de zorginstellingen die we~Yan medicijnen en materiaal voorzien. Onze lokale staf gaat ge~wapend met vragenformulieren op stap. Aan het eind van de dag bekijk ik met ieder apart de res~tilTrntenen maak ik de planning voor de volgende dag. Een flinke klus, met teamleden die niet gewend zijn na te denken over de verkregen gegevens en die zeer ad~lwc reageren op alles wat op hun wegkomt. Ze hebben niët~eleerd om van te voren te beseffen wat je wilt gaan doen en waarom. Is dit misschien ontwikkelingswerk? Waarschijnlijk van twee kanten, want ik krijg lessen in geduld en zachtmoedigheid.

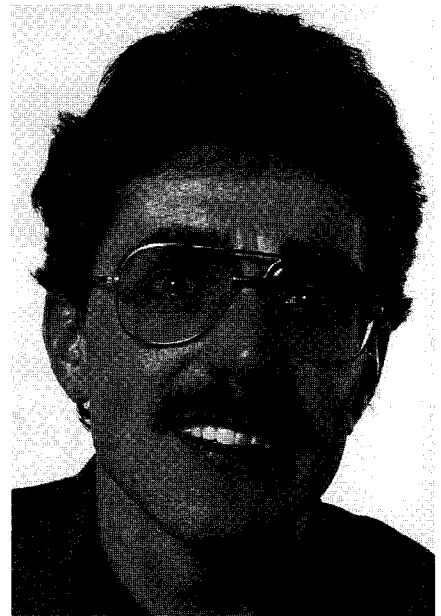
Vandaag lag er! in de straat een muilezel op de grond die geen poot meer kon verzetten. Hij was toegedekt met wat lappen en lag daar hulpeloos in de sneeuw met een groepje mensen om zich heen. Zijn baas leek hem toe te spreken. De kans is groot dat hij geen behandeling voor het dier kan betalen. Met een gevoel van medelijden vervolgde ik mijn weg naar huis.

Anna Maria Brassé

'WE ZIJN JUIST FANATIEKER'

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

Op 1 maart 1975 werd Ons Medisch Centrum (OMC), een door de Socialistische Partij (SP) opgezet medisch centrum, in Oss geopend. Er werken drie huisartsen, allemaal in deeltijd. Eén van deze huisartsen is Henk van Gerven. Naast zijn functie als huisarts, inmiddels 15 jaar, is hij op verschillende terreinen actief voor de SP. Zo neemt hij onder andere zitting in het landelijk bestuur van de SP, waar hij zich bezig houdt met allerhande zaken betreffende de gezondheidszorg. Daarnaast is hij recentelijk gekozen in het College van B & W in Oss en maakt hij deel uit van het wetenschappelijk bureau van de SP. Op 2 maart jongstleden, 21 jaar later, vond de heropening van OMC in een vernieuwd pand plaats. Een beschouwing met Henk van Gerven over de afgelopen periode.



Henk van Gerven foto: Paul Peters

Vanuit welke gedachten is OMC opgezet?

'We zijn gestart op 1 maart 1975. Er gebeurde toen van alles, er was de democratiseringsgolf op de universiteiten, de Vietnam-oorlog, een linkse progressieve beweging op allerlei fronten. In die consternatie is de SP opgekomen, zo eind jaren '60 begin '70. Een belangrijk punt was altijd de gezondheidszorg. In onze ogen mankeerde daar veel aan. Zo was de afstand arts-patiënt in die tijd enorm groot. Artsen stonden op een voetstuk, er was weinig tijd en aandacht voor patiënten vanwege de veel te grote praktijken, er werd weinig gedaan aan preventie.

Wij vonden dat dat anders moest.. Zo pleitten wij bijvoorbeeld voor een volksverzekering voor ziektekosten voor iedereen, gefinancierd uit algemene middelen. Hiernaast vonden wij dat artsen in loondienst moesten werken. Zolang je per verrichting wordt betaald, houdt dat altijd het risico in dat je meer gaat doen dan medisch gezien verantwoord is. Een ander belangrijk facet was het uitsluiten van commercie. Binnen de gezondheidszorg zou de gezond-

heid van de mens de maat der dingen moeten zijn en financiële drijfveren horen daar geen rol in te spelen. Winst maken en mensen helpen gaan niet samen. Tenslotte de preventie. In de jaren '70 was een consult van drie minuten per patiënt gebruikelijk, met als gevolg dat er onnodig veel medicijnen voorgeschreven werden. Ook dit moest volgens ons anders. Onderzoek en een goed gesprek, in plaats van pillen. In de partij waren een aantal artsen die onze ideeën concreet vorm wilden geven en zodoende zijn we begonnen met huisartsencentra, als eerste in Oss'.

Hoe reageerde de omgeving, waaronder collega-artsen, op dit nieuwe centrum?

'In de beginperiode was het oorlog. Wanneer patiënten zich over wilden laten schrijven werd door collega-artsen verteld dat wij geen artsen waren. Het ziekenfonds lag dwars en de KNMG is nog komen praten om ons op andere gedachten te brengen. Ondanks alles zijn we heel snel gegroeid en na een paar jaar zat de praktijk vol. We werken hier met drie artsen, allemaal deeltijd,

en hebben per full-time huisarts ongeveer 1750 patiënten. De normpraktijk van 2350 patiënten vinden wij te groot.. Ons uitgangspunt is dat wanneer we een niet te grote praktijk hebben er meer tijd overblijft voor preventieve activiteiten en direct patiëntencontact.. Een consult duurt bij ons 15 minuten'.

En patiënten, kiezen zij bewust voor dit centrum?

'Toen we destijds begonnen was het een protest-praktijk. Patiënten die problemen hadden met hun huisarts kwamen bij ons. Aan de andere kant waren de andere praktijken overvol.. Er waren ongeveer tien praktijken op 40.000 inwoners, veel te weinig dus. De artsen zaten tot hun nek in het werk en patiënten werden aan de lopende band behandeld. De mensen die vervolgens bij ons kwamen en die hier enthousiast over waren, vertelden dit verder.. Er zijn natuurlijk ook mensen die om politieke redenen bij deze praktijk zijn gekomen, maar dat is een minderheid. Sinds enige tijd hebben we een wachtlijst en kunnen dus geen nieuwe patiënten aangemeld worden'.



Heropening OMe, 2 maart 1996

foto Paul Peters

Hebben jullie de doelstellingen van toen kunnen verwezenlijken?

Artsen in loondienst en ook kleinere praktijken met voldoende aandacht voor patiënten, hebben we bereikt. "leer aandacht voor preventie, in ver-;elijking met andere artsen, ook. Om een voorbeeld te noemen: wij hebben ~n jaarlijkse gezondheidstest waarbij edereen zich, op vrijwillige basis, kosteloos kan laten informeren over en contrrolleren op hart- en vaatziekten, ge-;irag. leefgewoonten, arbeidsomstan-;igheden, gezichtsvermogen, gehoorbe-;schadiging. We hebben vanaf het begin ;;escreend op baarmoederhalskanker. Hiernaast heeft de gemeente Oss dank-;zu onze inspanningen een budget vrij-;~maakt om ook vrouwen boven de 70, ""at niet onder bevolkingsonderzoek "alt. te screenen op borstkanker".

Zijn jullie ideeën of werkwijze de af-;ielopen 20 jaar veranderd?

"We zijn natuurlijk twintig jaar ouder, ;~a;ll onze ideeën zijn inhoudelijk nog ;.aelfde. De methodes om doelstellin-

gen te verwezenlijken zijn wèl wat ver-;anderd. Als je jong bent maak je meer gebruik van wapengekletter, maar ook nu, als het moet, vliegen we er gewoon in. Onze principes van toen hebben we nu ook nog, we zijn niet van ons geloof gevallen. Wèl krijgen sommige begrip-;pen, zoals solidariteit, nu anders vorm dan toen. Zo zijn we voor de bouw van OMe in 1975 bij de mensen langs de deur geweest voor dubbeltjes en kwartjes. Nu kunnen we ons bedruipen en is dit niet meer nodig. Maar het be-;grip speelt nog volop. Zo doen we de net genoemde gezondheidstest met 30 vrijwilligers. Als wij mensen uitnodi-;gen, worden de brieven door zo'n 50 a 60 vrijwilligers rondgebracht binnen hun wijk. Dit scheelt porto kosten. Wat ook in de afgelopen 20 jaren niet is ver-;anderd, is het organiseren van bijeen-;komsten waarin we actuele problema-;tiek bespreken. Zo hebben we volgende week een avond over de ontwikkeling in de thuiszorg waarbij alle patiënten worden uitgenodigd. Er is nog steeds een zeer groot draagvlak voor solidari-;teit. Er wordt dan wel steeds meer ge-;sproken over ontwikkelingen als indivi-

dualisering en verbrokkeling en er zijn ook onmiskenbaar tendensen waar te nemen, toch is er nog steeds een zeer sterke hang naar solidariteit.. Zeker in de gezondheidszorg, maar bijvoorbeeld ook in het onderwijs. Ik denk dat soli-;dariteit. toch ook in onze aard zit, iets wat we de laatste 50 a 60 jaar hebben opgebouwd en wat we in stand willen houden'.

Ik las dat jullie door de jaren heen rea-;listischer geworden zijn, wat bedoelden jullie hiermee?

'Laten we zeggen, het is net als wan-;neer je moet leren fietsen. In het begin val je vaak, later minder.. Wij vallen nu ook minder vaak. Door ervaring word je wijzer.. We hebben van alles uitge-;probeerd om onze politieke doelstellin-;gen te bereiken, we stellen ze nu iets reëler.. In de begin jaren 70 dachten we nog dat in het jaar 2000 er een socialis-;tisch Nederland zou kunnen zijn. Dit gedachtengoed, we bestormen de hemel en brengen hem naar de aarde, hebben we losgelaten omdat het niet reëel is. Je moet gewoon kijken naar de feiten en



De nieuwe ingang van OMC

foto: Arjen Stoop

Tot slot, hoe zien jullie de toekomst van OMC?

'We gaan gewoon door. Kijk, we waren en zijn nog steeds een proeftuin. We leiden co-assistenten op, er komen geregeld andere mensen zoals artsen en journalisten kijken naar ons voorbeeld. Dit zullen we zeker handhaven en we hopen natuurlijk dat meer huisartsen voor dit model zullen kiezen. Ik denk dat we er over twintig jaar nog zeker zullen zijn, laten we het daar op houden'.

Arjen Stoop is redacteur van TGP.

dan zie je dat er hele andere ontwikkelingen in gang zijn. In die zin zijn we realistischer geworden'.

En ten aanzien van de inhoud van de zorg? Jullie hebben vanaf het begin bijvoorbeeld duidelijk aangegeven geen voorstander te zijn van het voorschrijven van medicijnen.

'Wij zijn nooit chemofoob geweest en ook geen voorstander van homeopathie of natuurgeneeswijzen. Wat dat betreft zijn we toch meer van de klassiek wetenschappelijke school en als een medicijn helpt, moet je hem geven, daar bestaan geen misverstanden over. Waar het ons om gaat is dat medicijnen niet als afkoopmiddel gebruikt mogen worden 'om ervan af te zijn'. Voor ons staat centraal dat je probeert geen schade toe te brengen. Wij schrijven bijvoorbeeld veel paracetamol voor als pijnstiller omdat dit medicijn de minst schadelijke pijnstiller is die we kennen. Ten aanzien van sommige andere uitgangspunten zijn we door de jaren heen zelfs alleen maar fanatieker geworden. Om een voorbeeld te geven. We hebben sinds een paar jaar een diabetes-sprekuur. We zien deze patiënten eens per zes weken tot eens in de drie maanden. Door dit veelvuldige contact leer je de patiënten, en hun gebreken, goed kennen. Wij maken er een sport van bij deze mensen iets te bereiken, hetgeen alleen lukt als je lange tijd met mensen in de weer bent. Je ziet vervolgens dat mensen, omdat wij erop blijven hameren, op een gegeven moment toch hun

leefpatroon gaan veranderen. Het lukt dan toch om goede resultaten te boeken. Als ik nu strikt naar mijn eigen handelen kijk, kan ik zeggen dat ik door de jaren heen somatischer geworden ben. Vanuit mijn opleiding medicijnen in Nijmegen werd sterk gehamerd op het bestrijden van het 'consumptie gedrag' van patiënten. Patiënten zouden gauw teveel willen, wat zou leiden tot medicalisering. Van deze denkwijze heb ik natuurlijk iets meegekregen, hoewel ik vind dat er ook een gevaarlijke kant aan zit. Het risico bestaat dat je mensen een noodzakelijke behandeling onthoudt. Door schade en schande ben ik wat dat betreft toch voorzichtiger, conservatiever geworden'.

De verhouding met collega-artsen, is die inmiddels veranderd?

'De verhoudingen zijn verbeterd, maar nog niet optimaal. Er woedt nog steeds een discussie of wij wel of niet in de Osse huisartsenkring opgenomen moeten worden. Er is gisteren overleg geweest, ik heb nog niet gehoord wat daar uit gekomen is. Er zit, voornamelijk bij de wat oudere artsen, nog steeds oud zeer, wat kennelijk moet slijten. Met de meerderheid van de collega's hebben we echter een normale verhouding, zakelijk maar correct, geen probleem. Met de specialisten uit het ziekenhuis zijn de verhoudingen vanaf het begin eigenlijk al goed geweest. Zij kijken alleen naar het werk wat je als arts aflevert en dat was goed'.

BUITENLANDSE BERICHTEN

- door Joost van der Meer -



GELIJKHEID IS GEZOND (1).

Inkomensongelijkheid en het niveau van sterfte in een land of streek hangen met elkaar samen. Dat is de rode draad van enkele recent in het *British Medical Journal* gepubliceerde onderzoeken.

Hoewel we aan het einde van de geschiedenis leven, het kapitalisme heeft geëzegevierd en grote inkomensverschillen bijna als natuurverschijnsel worden gezien, hebben enkele onderzoekers de euvle moed om vraagtekens bij deze ontwikkelingen te zetten waar het de volksgezondheid betreft.

Zulks tot genoegen van Robin Hood mogen we aannemen, want de maat voor inkomensongelijkheid in één van de studies draagt zijn naam. De Robin Hood-index geeft aan welk percentage van al het geld dat door iedereen in een land wordt verdiend, men van de hoogste inkomens moet afnemen om een gelijke inkomensverdeling te krijgen. De onderzoekers relateerden de Robin Hood-index van alle 50 VS-staten aan sterftcijfers, terwijl ze rekening hielden met verschillen in leeftijdsopbouw tussen de verschillende staten. Zij vermeldden niet alleen gegevens over totale sterfte, maar keken ook naar sterfte aan hart- en vaatziekten, kanker, moord en enkele infectieziekten. De resultaten waren duidelijk weinig te wensen over: hoe hoger de Robin Hood-index van een staat, hoe hoger de sterfte. Iedere procent dat de index stijgt betekent voor een sterftetoename van ruim 100 doden per 100.000 inwoners. Over het algemeen pakt één en ander pakt slechter uit voor zwarte Amerikanen dan voor witte. In het zuiden voor de eersten bedraagt de sterftetoename ruim 44 doden per 100.000 inwoners, voor iedere procent stijging van de Robin Hood-index, voor blanke Amerikanen bedraagt dit cijfer 15 doden per 100.000 inwoners.

Er zou een grote inkomensongelijkheid in landen met zich mee kunnen brengen. En dat armoede via slechte bevoeding, slecht voedsel en infectieziekten. Het is een hogere sterfte met zich mee brengt is wel voorstelbaar. Daarom

hielden de onderzoekers ook rekening met het absolute inkomensniveau en het aantal huishoudens beneden de armoedegrens. Ook dan blijkt dat inkomensverschillen op zich nog steeds te maken hebben met sterfte. Wonderlijk genoeg blijkt dus, dat inkomensverschillen op zich los van het welvaartspeil verband houden met meer sterfte, iets dat lastig is te verklaren.

Ook bij het bekijken van specifieke doodsoorzaken bleek een hogere Robin Hood-index verband te houden met een hogere sterfte. Dit was het geval bij zuigelingensterfte, moord, en sterfte aan kanker en hartziekten. Als het de VS zou lukken de Robin Hood-index te verlagen van 30% naar 25% (het niveau van Groot-Britannië) dan zou de sterfte aan die aandoeningen in de VS met 25% dalen, zo berekenden de onderzoekers. Longontsteking, tuberculose en andere infectieziekten zijn goed behandelbaar, en sterfte die toe te schrijven is aan dergelijke ziekten wordt gezien als 'vermijdbaar'. Een hogere vermijdbare sterfte treedt meer op naarmate de Robin Hood-index hoger is, hetgeen suggereert dat daar waar de index hoog is aan de (toegang tot) gezondheidszorg nog wel wat te verbeteren valt.

Een beperking van dit onderzoek is dat het gaat om grootschalige verbanden die van toepassing zijn op hele staten; de gegevens laten niet toe dat wordt vastgesteld of de grotere sterfte ook daadwerkelijk optreedt in de armere individuen of groepen. Het kan ook zijn dat staten met grote inkomensverschillen meer zieken tellen om heel andere redenen dan de welvaartsverdeling, en dat de inkomensverschillen slechts uitdrukken dat een groot deel van de bevolking door ziekte niet kan werken.

Dat inkomensverschillen op zich los van zoiets als de armoedegrens verband houden met sterfte, mag geen aanleiding zijn om armoedebestrijding maar op een laag pitje te zetten, waar schuwen de auteurs. Veeleer vestigt het

de aandacht op de groeiende kloof tussen rijk en arm.

Kennedy BP, Kawachi J, Prothrow-Smith D. Income distribution and mortality: cross sectional ecological study of the Robin Hood-index in the United States. British Medical Journal 1996;312: 1004-1007.

Gelijkheid is gezond (2).

Dat de studie van inkomensongelijkheid en sterfte geen laatste stuipreiking is van vrijwel uitgestorven maanziekte crypto-marxistische medici, blijkt uit een eveneens uit de VS afkomstig onderzoek dat een aantal interessante aanvullingen biedt op de Robin Hood studie. Kaplan en medewerkers brachten inkomensverdeling in de afzonderlijke staten van de VS niet alleen in verband met sterfte, maar ook met een laag geboortegewicht, criminaliteit, arbeidsongeschiktheid en uitgaven aan gezondheidszorg, politie en enkele zaken die iets zeggen over investeringen in sociaal en menselijk kapitaal (bijvoorbeeld onderwijs). Bovendien keken zij niet naar gegevens van één jaar, maar bekeken zij de inkomensverdeling in 1980 en 1990, en de inkomensontwikkeling in de jaren daartussen, een periode waarin sprake is van een groeiende inkomensongelijkheid. Dit bood een mogelijkheid om na te gaan of een vergroting van de ongelijkheid in de tijd ook effecten zou hebben op sterfte.

Ook in dit onderzoek blijkt dat een ongelijkere inkomensverdeling verband houdt met hogere sterftcijfers. Bovendien blijkt dat meer inkomensongelijkheid verband houdt met meer geweldsmisdrijven, meer babies met een laag geboortegewicht, en hogere kosten van de gezondheidszorg en politie. Ook bleek een grotere inkomensongelijkheid gepaard te gaan met meer gevangenen en meer onverzekerden tegen ziektekosten; grotere inkomensverschillen betekenden lagere onderwijsuitgaven door de staat en een lager scholingsniveau in

de bevolking. Bestudering van trends in de tijd bracht naar voren dat in staten met een grotere inkomensongelijkheid sterftecijfers in tien jaar tijd langzamer dalen dan in staten met kleine inkomensverschillen. Ook bleek de sterftedaling geringer naarmate de inkomensverschillen tussen 1980 en 1990 groter waren geworden.

Het absolute inkomensniveau blijkt in al deze verbanden rol van betekenis te spelen. Opnieuw blijkt dat inkomensverschillen belangrijker zijn dan de hoogte (of de laagte) van het inkomen op zich. De onderzoekers vermoeden dat het verband tussen inkomensverschillen en sterfte verloopt via mechanismen die te maken hebben met sociaal beleid, en voorzieningen en zorg voor zwakkeren in de samenleving in het algemeen. Daarom bekeken zij ook het verband tussen inkomensongelijkheid en 'investeringen in sociaal en menselijk kapitaal'. Staten met geringe uitgaven op dit laatste gebied zouden ook grotere inkomensverschillen toestaan.

Hoewel deze theorie zowel prikkelend als plausibel lijkt, blijven de onderzoekers vaag over de mechanismen via welke geringe uitgaven in sociaal kapitaal zich vertalen in hogere sterfte. Bovendien is een tekortkoming van deze

studie dat de richting van bepaalde verbanden moeilijk vast te stellen is, hetgeen ruimte laat voor veel verschillende interpretaties van de gegevens. Zo vinden zij dat grotere inkomensongelijkheid hogere uitgaven aan gezondheidszorg met zich meebrengt; dit kan worden gezien in het kader van de hogere sterfte, dus een slechtere gezondheids-toestand van de bevolking. Het kan echter ook worden uitgelegd in termen van 'grote investeringen in sociaal kapitaal' in een staat met grote inkomensongelijkheid, hetgeen de theorie van de auteurs onderuit zou halen.

Hoewel de auteurs in het duister tasten over de oorzakelijke mechanismen, geeft de sterkte van het verband tussen sociale ongelijkheid en sterfte reden tot zorg over de volksgezondheid, gezien de almaar toenemende inkomensongelijkheid in de VS. Zo kwam tussen 1983 en 1989 66% van de totale toename in financiële welvaart terecht bij 1% van de bevolking (in Nederland zouden wij dit de Robin Linschoten index kunnen noemen).

Het enige logische argument tegen inkomensnivellering is dat het de economische groei zal remmen. Economische groei zal leiden tot meer welvaart, hetgeen de economie weer aanjaagt waar-

door het surplus aan welvaart uiteindelijk ook ten goede zal komen aan de zwakkeren in de samenleving. De tijd lijkt zo langzamerhand rijp om deze omstreden 'trickle down' theorie bij het grof vuil te zetten. Vergelijkende studies laten namelijk zien dat grotere inkomensverschillen gepaard gaan met een lagere economische groei. Voor de rest sluiten wij ons aan bij het redactioneel van de *British Medical Journal*: 'De huidige regering (...) slaat nog altijd geen acht op het groeiende bewijs dat toenemende inkomensongelijkheid slecht is voor de economie, slecht voor de criminaliteitscijfers, slecht voor het arbeidsleven van mensen, slecht voor de ontwikkeling van de infrastructuur en slecht voor de gezondheid - zowel op korte als op lange termijn.'

Kaplan GA, Pamuk ER, Lynch JW, Cohen RD, Balfour JL. Inequality in income and mortality in the United States: analysis of mortality and potential pathways. British Medical Journal 1996;312: 999-1003.

Davey-Smith G. Income inequality and mortality: why are they related? British Medical Journal 1996;312:987-988.

Signalementen

Apothekers en hun klanten zamelen veel medicijnen in, in het kader van ontwikkelingshulp. Aan die donaties zijn grote problemen verbonden. Zestig procent van de Nederlandse apothekers geeft een deel van de teruggebrachte geneesmiddelen een herbesteding via liefdadige instellingen. Maar met geneesmiddelendonaties blijkt veel mis te gaan. De kleine verpakkingseenheden zijn logistiek niet verwerkbaar, de houdbaarheidsdatum is vaak verlopen, de bijsluiters zijn er niet meer, er worden *specialités* verstuurd die onbekend zijn bij de ontvangers

Zo komt het dat in Mostar (ex-Joegoslavië) in een pakhuis 340 ton verlopen en onbruikbare geneesmiddelen, afkomstig van donaties uit vele landen, ligt te wachten op vernietiging. Er geldt daar een verbod op het exporteren van

chemisch afval. Er wordt nu, op kosten van de internationale gemeenschap een verbrandingsoven gebouwd.

Tien Nederlandse organisaties die actief zijn op het terrein van gezondheid en internationale hulpverlening, hebben zich verenigd in een Werkgroep Geneesmiddelendonaties om een campagne te voeren voor een betere kwaliteit van geneesmiddelendonaties. Hoofdboodschap van de campagne is: zamel geen oude medicijnen in voor ontwikkelingslanden. De Werkgroep adviseert verder over hoe wel doordachte geneesmiddelendonaties kunnen worden opgezet.

Informatiecentrum Geneesmiddelendonaties. Telefoon 070-3624111. Een publicatiefolder over de campagne is te bestellen bij WEMOS, postbus 1693, 1000 BR Amsterdam. Tel. 020-4202222

Aan de moderne geneeswijzen zijn goede en kwade kansen en onzekerheden verbonden. Medische kennis en kunde brengen een noodzaak tot oordelen en kiezen met zich mee. Voor de keuze van medische interventies vormt men zich veronderstellingen over de bruikbaarheid van medische technieken. Dit is geen fundering op degelijke kennis. Dit inzicht leidt tot vragen als: hoe komen opvattingen over de bruikbaarheid van technieken tot stand, hoe wordt kennis over medische technieken verkregen en hoe kunnen artsen en patiënten samenwerken bij het maken van keuzes?

H.C.Mulder, Het medisch kunnen; technieken, keuze en zeggenschap in de moderne geneeskunde. Van Gorcum Assen 1996.

Syndroom van Gilles de la Tourette

Een leidraad voor diagnostiek en behandeling

J.K. Buitelaar, B.J.M. van de Wetering (red.)

1996. 112 blz. f 35,00 - ISBN 90 232 3057 4

Het syndroom van Gilles de la Tourette is een chronische, genetisch bepaalde aandoening die gekenmerkt wordt door motorische en vocale tics. Het doel van dit boek is om het traditionele beeld van het Tourette syndroom te verdiepen en bij te stellen door een overzicht te bieden van recente ontwikkelingen op het gebied van het wetenschappelijk onderzoek en klinische diagnostiek en behandeling. Na meer fundamentele bijdragen over de invloed van genetische factoren, horsenafwijkingen, en cognitieve processen wordt in het bijzonder uitgebreid aandacht besteed aan "medicamenteuze en niet-medicamenteuze vormen van behandeling.

Dagelijks functioneren van ouderen

G.I.J.M. Kempen, J. Ormel (red.)

1996. 230 blz. f 49,50 - ISBN 90 232 3099 X

Het functioneren en welbevinden van ouderen staat volop in de belangstelling. Hoe ouderen lichamelijk, sociaal en psychisch functioneren is onder meer van groot belang voor het gebruik dat zij maken van diverse zorgvoorzieningen. De onderzoekers van het NESTOR Ouderen Onderzoek Groningen (ofwel *Christine Longitudinal Aging Study - GLAS*) zijn bij een omvangrijke, zelfstandig wonende groep ouderen nagegaan welke factoren daarbij een belangrijke rol spelen. Het eerste deel van het boek licht de achtergronden en opzet van het onderzoek toe. In het tweede deel worden de resultaten beschreven. Aan de orde komen de factoren die invloed kunnen hebben op het functioneren en welbevinden van ouderen. *Onderzocht is onder andere:*

- welke langdurige aandoeningen ouderen hebben
- wat de consequenties daarvan zijn
- hoe vaak psychische klachten voorkomen
- in welke mate ouderen aan lichaamsbeweging doen
- of zij anderszins actief zijn

Tevens is onderzocht hoe het gebruik is van professionele en informele thuiszorg.

Professionals in de beleidsarena

Basisboek beleid

Marion ter Haar

ca. 120 blz. ca. f 29,50 - ISBN 90 232 3201 1

Serie: Gezondheidszorg/Welzijn, deel 11

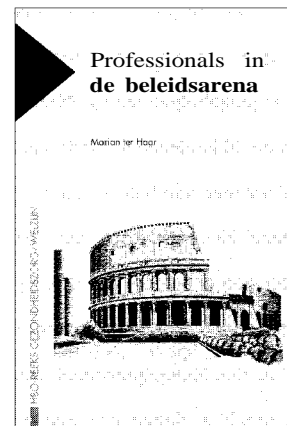
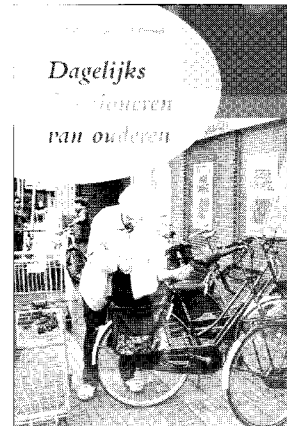
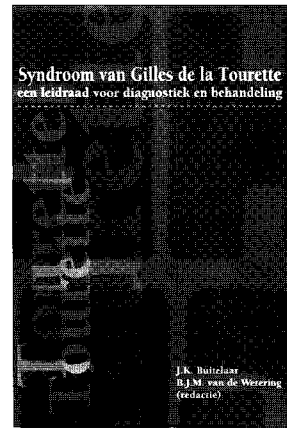
Professionals in de beleidsarena is een basisboek over beleid voor de (beginnende) beroepskracht in de sector Zorg en Welzijn, waarbij het perspectief van de professional als uitgangspunt wordt genomen. Het is een handreiking die niet alleen inzicht geeft in beleidsprocessen, maar die tevens de diverse arena's, waar beleid wordt gemaakt of beïnvloed wordt, verken. Naast deze op kennis en inzicht gerichte informatie worden aan de actief bij het beleid betrokken beroepskracht tal van handreikingen gegeven die als leidraad voor zijn praktisch handelen in beleidsvorming of beleidsbeïnvloeding dienen. Voor de vaardigheid in het handelen bij beleidsbeïnvloeding en beleidsvorming is een veertiental uitermate praktische checklists in het boek opgenomen.

Verkrijgbaar in de boekhandel of rechtstreeks bij

Van Gorcum

VAN GORCUM

stbus 43
OAA Assen
0592 379555
0592 372064



Bestelbon

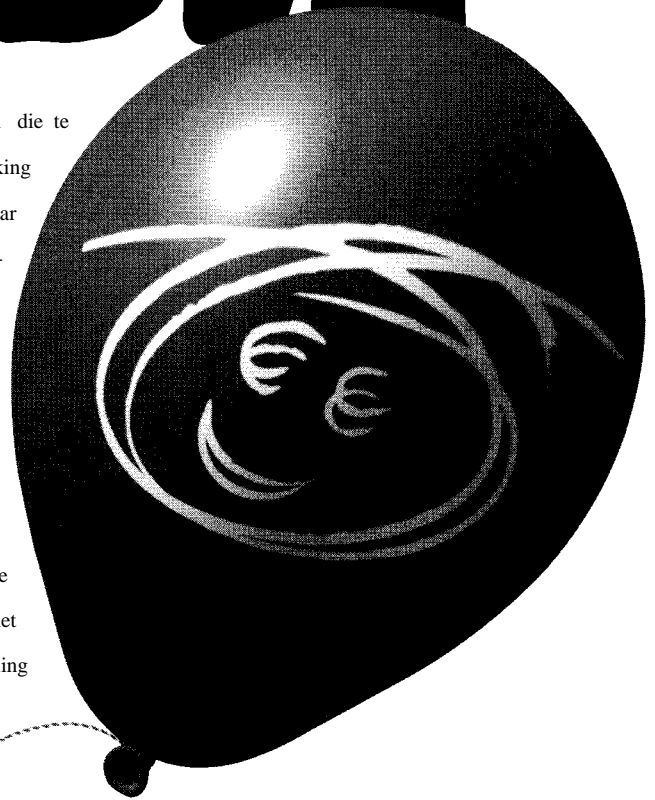
Naam
Adres
Postcode
Woonplaats
Telefoon
E-mailadres:

- ex. Syndroom van Gilles de la Tourette
 ex. Dagelijks functioneren van ouderen
 ex. Professionals in de beleidsarena
 wil graag de nieuwe catalogus ontvangen

Deze bon faxen - 0592372064- of in een ongefrankeerde envelop zenden aan:
VAN GORCUM, Antwoordnummer 3,9400 VB Assen

HELP HET GELUK 'N HANDJE

Op het eerste gezicht is 'r misschien ver van uw bed: kinderen die te maken krijgen met een verstoorde thuissituatie en daardoor in aanraking komen met jeugdhulpverlening. Maar wist u dat het vandaag de dag maar liefst 1 op de 20 kinderen in Nederland overkomt? Nu bestaan er gelukkig allerlei vormen van hulp en zorg. Vele mensen zetten zich elke dag in om deze kinderen toch een toekomstperspectief te bieden. Er is echter één probleem dat ook zij meestal niet kunnen oplossen: voor de dingen die écht kleur brengen in een kinderleven is vaak geen geld. Net als hun leeftijdgenootjes, zouden al die kinderen met minder kansen 't prachtig vinden om bijvoorbeeld lid te zijn van een sportvereniging. Of eens samen op zomerkamp te gaan. Of wat spulletjes te hebben om hun eerste "eigen" kamertje in te richten. Kinderhulp is het fonds dat zich al bijna 40 jaar inzet om zulke kinderdromen in vervulling te laten gaan. Helpt u 'n handje?



kinderhulp
NATIONAAL FONDS KINDERHULP

Brinkpoortstraat 32, 741 1 HS Deventer, Tel.: 0570 - 61 1899

GIRO DEVENTER

404040

VOOR KINDEREN MET MINDER KANSEN