

TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 15
NR.1 /MAART 1997



Arm in Westerpark

De kwaliteit van verpleeghuizen

Intercultureel gezondheidsbeleid

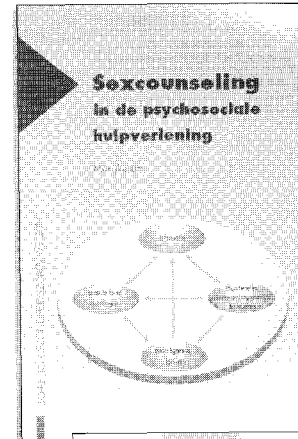
De macht van Financiën

Sexcounseling in de psychosociale hulpverlening

Marijke IJff

1997, 192 blz. f 35,00 - ISBN 902323172 4
HBO-reeks Gezondheidszorg/Welzijn, deel 12

Dit boek leert de hulpverlener hoe op counselingniveau om te gaan met de meest voorkomende seksuele problemen. Het leert seksualiteit bespreekbaar te maken en het gaat in op de aard en achtergronden van seksuele problematiek. Het geeft aan welke stappen gezet dienen te worden om middels een methode van kortdurende hulpverlening seksuele klachten op te kunnen heffen. Het gaat daarbij vooral om informatie verschaffen, voorschrijven van oefeningen om thuis te doen en psychosociale begeleiding.

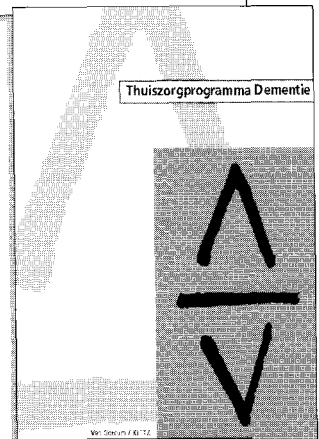


Thuiszorgprogramma dementie

Kwaliteits-Instituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing

1997, 250 blz. f 99,00 - ISBN 90 232 3254 2

Deze uitgave biedt praktische uitgangspunten voor de zorg aan thuiswonende dementiërenden. In het programma staat beschreven welke taken en handelingen thuis te verwachten zijn, hoe deze moeten worden uitgevoerd en op welk deskundigheidsniveau. Het biedt handvatten om de zorgbehoefte te bepalen van de individuele patiënt en de centrale verzorger(s). Tevens geeft het achtergrondinformatie over problemen en interventies en besluit het met handreikingen over de multidisciplinaire aanpak en organisatie van de zorg.



Kinderen en de dood

A.. Ladan & H. Groen-Prakken (red.)

1997, 112 blz. f 29,90 - ISBN 90 232 3170 8
Reeks Nederlands Psychoanalytisch Instituut NPai

Een kind dat geconfronteerd wordt met de dood reageert anders dan een volwassene. Dit boek maakt duidelijk hoe kinderen rouwen en welke risico's zij daarbij lopen. Wanneer een gezinslid overlijdt kan de ontwikkeling van het kind in gevaar komen. Aan de hand van behandelingsvoorbeelden beschrijven de auteurs stoornissen die op kunnen treden wanneer een ouder of sibling overlijdt. Tevens laten zij zien hoe een gestagneerd rouwproces op gang wordt geholpen en wat de betekenis van ouderbegeleiding is. Ten slotte besteedt het boek aandacht aan de problematiek van het vervangkind.



Verkrijgbaar in de boekhandel of rechtstreeks bij

Uitgeverij

VAN GORCUM

Postbus 43, 9400 AA Assen

Tel. 0592 379555 / Fax 0592 372064

E-mail: assen@vgorcum.nl



Bestelbon

~ [

Naam ~ ex, Secounseling
Adres ~ ex, Thuiszorgprogramma dementie
Postcode ex. Kinderen en de dood
Plaats wil graag gratis de nieuwe catalogus
Datum ontvangen
Handtekening Deze bon faxen - 0592 372064 - of in een
ongefrankeerde envelop zenden aan:
VAN GORCUM, Antwoordnummer 3,
9400 VB Assen

TJDSCHRIFT
VOOR

**GEZONDHEID
&
POLITIEK**

JAARGANG 15
NR 1 / maart 1997

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
Kristel Logghe, Noëlle Pötgens, Saskia van der
Lyke, Jeannette Pols, Matthé Ribbens, Albert
Schoenmaker, Arjen Stoop, Hans Tenwolde.

Themaredacties
Arbeid & Gezondheid Joost Visser, Eijmert Mudde,
Peter ten Cate, Yolant Vermeulen, Agnes Meers-
hoek.

Public Health & Onderkant, Josine van den
Bogaard, Anja Koorstra, Rascha Thomas, Noëlle
Pötgens.

Interculturele zorg Hans Tenwolde, Indra Boedja-
rath, Lea Jabaaij, Anke Steinmann, Kristel Logghe.

Lichaam & Technologie Saskia van der Lyke,
Antoinette de Bont, Wies Weijts.

Markt & Macht Matthé Ribbens, Gerard Goud-
riaan, Martien Bouwmans, Capi Wevers, Luc
Klaphake, Loek Stokx.

Eindredactie
Maarten Dulfer

Redactieraad
Antoinette de Bont, Martien Bouwmans, Anita
Düessen, Thea Dukkers van Emden, Maria
Hermesen, 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 Wijn gaart.

Redactieadres
Postbus 17107
1001 JC Amsterdam
Artikelen of ideeën kunt u zenden aan het redac-
tieadres. Aanwijzingen voor auteurs op aanvraag
aldaar verkrijgbaar.

Abonnementenadministratie
Opgave van abonnementen, opzegging en adreswij-
zigingen uitsluitend schriftelijk doorgeven aan de
uitgever. Indien een maand voor het verstrijken van
de abonnementsperiode geen schriftelijk bericht
van opzegging is ontvangen wordt het abonnement
automatisch met een jaar verlengd.

Abonnementsprijzen per jaar:
Bedrijven/instanties f 120,-
Particulieren f 80,-
Los nummer f 17,50

Advertentietarieven
op aanvraag bij de uitgever

foto omslag: Marlies Bosch

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

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

Inhoud

- 2 Redactioneel
- 3 Mieke van IJzendoorn
Zorgen met compassie
Het persoonlijke terug in de basis
- 5 Marlies Kamperman, Josine van den Bogaard, Anja Koomstra
Arm in Westerpark
Documentaire
- 9 Trudy Aben
Goede zorg is persoonlijk
De kwaliteit van verpleeghuizen
- 11 Drs. P.R.M. Anzion
De zelfbindingsverklaring
Contract met de psychiatrie
- 14 Godelieve van Heteren
Column
Tegendraads
- 15 Anna Maria Brassé
Brief uit Khanlar
Vrouwendag
- 16 Mythen in de zorg
Rubriek
- 17 DL Liesbeth Woertman
Schoonheid te koop
Gezond is mooi, maar lief ook
- 20 Conny Bellemakers
Expertise door ervaring
Tien jaar een kreukelig bestaan
- 23 Marianne Potting
Van je familie
Mantelzorg van een netwerk
- 25 Het Binnenhofje
Rubriek
- 26 Joost Visser
Handelen uit onmacht
Euthanasie leent zich niet voor een onwrikbaar standpunt
- 29 Kristel Logghe
Intercultureel en lokaal
Het gezondheidsbeleid voor asielzoekers en vluchtelingen
- 32 Signalementen

REDACTIONEEL

Europa, Europa

Eens per zes of zeven jaar is Europa een beetje onder Nederlandse controle. Hoor je daar als tijdschrift met het woord politiek in je naam geen aandacht aan te besteden? Moet je niet een paar krenten uit de grauwe pap pikken en lekker meetrillen met de verhoogde Euro-gevoeligheid van de massamedia?

In de redactievergaderingen van het afgelopen half jaar is geen woord over Europa gevallen. Het lijkt er op dat de Europese eenwording, de Europese Wet- en Regelgeving, het Europese Parlement ons volledig koud laat. Niemand heeft het er over. Hoe komt dat? Zou 'Europa' te ingewikkeld zijn, en kennen wij niemand die op de hoogte is? Of gebeurt er niets bijzonders op het gebied van gezondheid en politiek in Brussel..

Waarschijnlijk zit onder de grote stilte nog een ander sentiment: onbehagen en weerzin.

De twijfel of het nog leuk wordt op vakantie wanneer de pasta in Euro's moet worden afgerekend in plaats van een stapeltje lire's, dat onder de koffie gezamenlijk weer terugerekend wordt in de bekende valuta. De vage kranteberichten over de zittingen van het Europese parlement in Brussel, of was het Straatsburg. De idioterie van micro-reglementering, over de kromming van bananen en de dikte van wasknijpers. De commotie over de Nederlandse 'tolerante' wetgeving die over de grens voor waanzinnig versleten wordt. Het vast verkeerde, maar nooit verdwijnende gevoel dat er kantoorgebouwen vol Europese ambtenaren zijn met aantrekkelijke arbeidsvoorwaarden die zich naar een zorgeloos pensioen vergaderen. Maar vooral: de sluipende weerzin tegen het 'eenwordingsproces' dat je met de trage maar onstuitbare vaart van een olietanker door de strot wordt geduwd. De boodschap dat het nou eenmaal moet, hoe dan ook, ook al heb je er als burger nog nooit één voordeel in gezien.

Allemaal onzinnige vooroordelen natuurlijk. Alleen Britse conservatieven, die zich met een Eilands gevoel voor onderdrijving Euroscepici noemen, strijden - in wat ongetwijfeld een achterhoedegevecht is, en puur voor het eigenbelang - voor hun soevereiniteit. En met die lui wil je niets te maken hebben.

Help ons alsjeblieft, van die vooroordelen af. Wie heeft, zich er toe gezet om, al dan niet in opdracht van zijn baas, het Brusselse en het Straatburgse te bestuderen? Wie kon zomaar in Griekenland aan de slag, als verpleegkundige of als arts? Hoe ziet het Europees gezondheidszorgbeleid er uit? Zijn patiënten in Oostenrijk mondiger dan hier? Hebben ze in Portugal of Spanje een creatieve oplossing voor de wachtlijst-problematiek gevonden? Waar ben je beter verzekerd: in Duitsland of Denemarken? Schrijf ons dit voorjaar een Euro-artikel en help ons aan Euro-optimisme.

Dit eerste nummer van TGP in 1997 is, met al zijn aandacht voor beleid, moraal en innovatie, zo Hollands als een rode tulp. De opening van de nieuwe jaargang bevat bijvoorbeeld een bijdrage over mantelzorg. Marianne Potting wijst er op dat het lang niet altijd die ene dochter is die (schoon)moeder verzorgt. Er zijn vaak veel meer mensen bij betrokken zonder dat de professionele zorgverlening daar oog voor heeft. Paul Anzion schrijft, over de voor- en nadelen voor een zelfbindingscontract. Misschien een uitkomst voor mensen met terugkerende psychiatrische problemen voor wie de wet BOPZ net te veel persoonlijke vrijheid heeft geschapen. Trudy Aben doet verslag van onderzoek naar kwaliteitsverbetering in het verpleeghuis vanuit het perspectief van de bewoner en diens belangen-behangers. Liesbeth Woertman onderhoudt u over de relatie tussen gezondheid en schoonheid - de laatste term begrepen als fysieke aantrekkingskracht. Denk aan Rintje Ritsma. Kristel Logghe schreef een artikel over het gezondheidsbeleid voor vluchtelingen en asielzoekers. Hulpverleners denken daar heel anders over dan (lokale) beleidsmakers. Mieke van IJzendoorn zet een stevig vraagteken achter de functionele kwaliteitszorg. Anja Koornstra laat zien wat het Melkert-banenplan oplevert voor allochtonen in de zorg. Conny Bellemakers is cliëntdeskundige en onderzoekt met open vizier de kern van haar kennis: de ervaringsdeskundigheid. Bellemakers zet de toon voor een debat over dit onderwerp. U zult er de in komende nummers zeker meer over lezen.

Alleen Anna Marie Brassé komt van ver, met een brief uit Xhanlar.

De redactie

ZORGEN MET COMPASSIE

Mieke van IJendoorn

Innerlijke betrokkenheid bij een patiënt, compassie, kan worden beschouwd als de kern van zorgkwaliteit.

Het lijkt erop, dat de kwaliteitszorg in de zorgsector zich te veel heeft gericht op meetbare factoren en dat daarmee de ziel van de zorg uit het oog is verloren. functionele rationaliteit lijkt een bedreiging te worden voor menselijke, persoonlijk gekleurde bejegening. Wederom in fGP een pleidooi voor normatieve professionaliteit.

Een groep bewoners wordt in de rij gezet, de ene verzorgende zeept ze in, de volgende spoelt ze af en een derde kleedt ze aan. Zo vertellen Boeije en Nievaard (1995) naar aanleiding van hun onderzoek in verpleeghuizen over het douchen van bewoners in een bepaald verpleeghuis. Het lijkt op het doen van de afwas: de een wast, de ander droogt af en een derde ruimt op. Functioneel, taakgericht, in een hoog tempo en efficiënt wordt een routiniekus geklaard. Nu kan samen afwassen een gezellig en soms zelfs een zeer betekenisvol samenzijn zijn door de gesprekken die al doende gevoerd worden. Maar het is natuurlijk wezenlijk anders of je de vaat doet of mensen wast.

GEDEGRADEERD

De bewoner als medemens verdwijnt hier uit beeld. Er is weinig ruimte meer voor compassie. Mededogen en respect voor de kwetsbaarheid van de bewoners lijken afwezig. Het is nog erger; verzorgenden voeren onderling gesprekken, over de hoofden heen van degenen die gewassen worden. De bewoners zijn dan volledig gedegradeerd tot te onderhouden objecten; zij worden behandeld als de kopjes in de vaat.

Het is evident dat bij dit soort lopende band behandelingen bepaalde rechten van de bewoners geschonden worden. Het past niet medemensen te behandelen als objecten, zeker niet wanneer ze aan je zorgen zijn toevertrouwd. Er is hier geen sprake meer van zorgvuldige zorgverlening.

Het is een farce in een dergelijke situatie nog te spreken van kwaliteitszorg.

Dit soort handelen druist ook in tegen de moraal van de verzorgenden zelf. Het dwingt hen te werken als een robot, los van hun menselijke en professionele

normen en waarden.

Uit hetzelfde onderzoek blijkt dat voor verpleegkundigen onafhankelijkheid van de bewoner, zijn eigenwaarde en sociale verbondenheid overkoepelende waarden zijn. Als professionals hechten zij aan betrokkenheid, respectvolle bejegening en empathie. Ze realiseren zich dat hun handelen ten opzichte van bewoners fundamenteel de kwaliteit van het bestaan van de bewoners raakt. Verzorgenden houden van hun werk als ze aandacht kunnen geven, mee kunnen leven met de bewoners en merken dat ze er voor de bewoners ook toe doen. Dat geeft zin aan hun werk en aan hun eigen bestaan.

Ze halen, kortom, voldoening uit het verlenen van zorg met compassie. In de arbeidssituatie waar geen ruimte daarvoor is, is daarmee ook het eigen bestaan in het geding.

Zo bekeken is professioneel handelen meer dan technisch-instrumenteel handelen. Het gaat ook om hoe de professional als mens aankijkt tegen zinvol leven, hoe hij zich verhoudt tot medemensen, welke keuzen hij maakt. Dit bredere professionaliteitsbegrip noemt Kunneman 'normatieve professionaliteit'. Hij omschrijft het begrip als '... een reflexieve verhouding tot de inhoudelijke vragen en dilemma's die in de praktijk van het werk naar voren komen.' (Kunneman, 1996, p.108).

NORMEN EN PERSONEN

Dit concept bevat de erkenning dat in mensgerichte beroepen professioneel handelen ook altijd normatief handelen is. Normen bepalen voor een belangrijk deel wat ziekte is, wat een probleem is. Normen sturen ook de wijze waarop zorgverleners patiënten of cliënten tegemoet treden. Worden zij beschouwd als 'te repareren gevallen', of als medemensen met een eigen 'bestaansproject'

die om wat voor reden dan ook zorg behoeven? Wordt er over mensen beslist of wordt samen met zorgvragers onderzocht wat zij nodig hebben?

Een ander belangrijk aspect van normatieve professionaliteit is het persoonlijke. De professional is ook zelf, als persoon, in het geding. Voor cliënten is de houding van de professional een belangrijke indicator voor de kwaliteit van de zorgverlening. Bovendien spelen de eigen normen en waarden van de professional altijd een belangrijke rol in de zorg; de cliënt raakt de professional op enigerlei wijze.

VERLIES VAN COMPASSIE

Wanneer professioneel handelen in de zorg zich tot louter technisch handelen verengt, komt dat vaak door de druk vanuit het beleid om het werk zo efficiënt mogelijk te doen.

Heel duidelijk is het voorbeeld van het douchen: taakgerichte verpleging die leidt tot lopende band-werk. Hier telt alleen functionele rationaliteit: het management zoekt naar adequate middelen, in de zin van methoden, procedures en technieken, om vooraf gestelde doelen te realiseren. Functionele waarden als perfectie, efficiëntie, zakelijkheid en afstandelijkheid overheersen expressieve waarden en deugden als continuïteit, welzijn, dienstbaarheid en empathie (Boeije & Nievaard, 1995). Zorg is niet langer onderdeel van de gewone menselijke omgang, maar de omgang wordt instrumenteel ingezet om gestelde zorgdoelen te realiseren.

Functionele rationaliteit is de dominante invalshoek voor het management en de organisatie. Het past in deze tijd van marktdenken: de taal van de markt (efficiënt, doelmatig, marketing, budgettering etc.) is de taal van de dag voor het management.

Functionele rationaliteit verdraagt zich slecht met normatieve professionaliteit. De normatieve en expressieve dimensies verdwijnen uit beeld - en daarmee de compassie.

SUBSTANTIEEL

Wanneer management en professionals uitgaan van een breder rationaliteitsbegrip, kan compassie in de zorg versterkt



foto: Ine van den Broek

worden. Ik heb het dan over wat Zijderveld (1988) substantiële rationaliteit noemt. Hier gaat het om '... het vermogen tussen de vele verschijnselen in de werkelijkheid betekenisvolle verbindingen te leggen, om in deze werkelijkheid relaties waar te nemen die niet zo vanzelfsprekend zijn en niet op het eerste gezicht reeds opvallen.' (p.33) Deze vorm van rationaliteit zorgt ervoor dat de werkelijkheid kan worden waargenomen en ervaren als een betekenisvol geordende structuur.

Hiervoor bestaat het begrip *sense-making* (Weick, 1995). Weick betoogt dat het een misvatting is te denken dat de kern van managen en organiseren ligt in het nemen van beslissingen. Dan zouden de vragen duidelijk zijn en ligt het probleem alleen in het antwoord: wat is het beste besluit? Het kernprobleem ligt echter in het bepalen welke vragen er toe doen; de vraag naar wat zinnig is gaat vooraf aan besluitvorming.

SUBJECTIEF

Sense-making of betekenisverlening is een dynamisch proces en is gebonden aan subjecten. Er 'is' geen betekenis,

maar mensen vinden die telkens weer uit, construeren haar in hun handelen. Weick beschouwt organisaties als processen waarin mensen al doende met elkaar vorm en betekenis geven aan wat zij in interactie met elkaar tot stand brengen.

Uitgaande van dit beeld, is het zinvol om niet alleen tussen uitvoerenden en cliënten, maar ook tussen management en uitvoerenden gezamenlijke betekenisverlening expliciet een plek op de agenda te geven. Dan stijgt de kans dat zorg verbonden blijft met compassie. Dat vraagt, zoals De Dijn (1997) zo treffend verwoordde om 'regelmatige vertraging te midden van de versnelling van het activisme'. In de organisatie zal dus ruimte en tijd moeten zijn voor gezamenlijke reflectie op het handelen. In feite ligt hier de kern van kwaliteitszorg.

Dit artikel is de bewerking van de inleiding voor de sessie 'Het instellingsmanagement: compassie en kwaliteitszorg' tijdens het KVZ-congres 'De ziel van de zorg' dd 13 november 1996 te Ede.

Dr. Mieke van IJzendoorn is medewerker kwaliteitszorg bij het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW)

literatuur

- Boeije, H.R. & X.C Nievaard (1995). Waarden en rationaliteit van zorgverlening in verpleeghuizen. *Gezondheid*, 3, 2, p. 223-237.
- De Dijn, H., De kwaliteitswet en compassie; voordracht KVZ-congres 'De ziel van de zorg: compassie als kern van kwaliteit van zorg' te Ede, 13 november 1996; deze voordracht zal worden gepubliceerd in een van de eerste nummers van het *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* in 1997.
- Kunneman, H. (1996). Normatieve professionaliteit: een appel. *Sociale Interventie*, 5, nr.3, p. 107-112
- Weick, K.E. (1995). *Sensemaking in organizations*. Thousand Oaks/ London/ New Delhi: Sage
- Zijderfeld, A.C. (1988). *Sociologie als cultuurwetenschap: een beknopte methodologie van de cultuursociologie*. Utrecht: Lemma.

ARM IN WESTERPARK

Verslag van een leer-werk traject voor langdurig werkloze vrouwen in Amsterdam.

Manlies Kamperman, Josine van den Bogaard, Anja Koorstra

'Ik ben vanochtend heel anders opgestaan'

Na het uitkomen van de armoedenota van minister Melkert van Sociale Zaken, wordt er op verschillende niveaus nog harder nagedacht over hoe men aan armoedebestrijding daadwerkelijk iets kan doen. De 'Melkertbanen' zijn in het leven geroepen om de sociale aansluiting met de maatschappij voor een grote groep mensen zonder werk te vergemakkelijken. De vraag is echter of de primaire doelgroep van het beleid in voldoende mate in aanmerking komt voor een Melkert-baan. Het project Werk en Aandacht in Amsterdam Westerpark blijkt een uitkomst te bieden aan kansarme vrouwen en aan ouderen die in een sociaal isolement verkeren. Het enige probleem bleek het regelen van de Melkertbanen zelf. Een impressie van inhoudelijke successen en bureaucratisch problemen.

Armoede en gezondheid

Weinig geld is niet langer een voldoende voorwaarde voor armoede. Kenmerkend voor moderne armoede is dat er zich op verschillende levensterreinen een veelheid aan belemmeringen voordoet voor maatschappelijke participatie. Met levensterreinen wordt bedoeld: inkomen en werk, kennis en ervaring, geestelijke en lichamelijke gezondheid, huisvesting en leefomgeving, en bovenal: sociale relaties.

Als deze belemmeringen vicieuze cirkels vormen waarin mensen opgesloten raken, dan helpt interventie op een of twee terreinen niet meer. Dan helpt alleen een gecombineerde aanpak, dat wil zeggen een aanpak die vertrekt vanuit samenwerking met de begunstigen zelf (participatie) en intersectorale samenwerking (partnership) ¹ Dit was de aanleiding om in Amsterdam Westerpark te beginnen met een project 'Werk en Aandacht'. Westerpark is een stads-

deel waar zich problemen op alle levensterreinen voordoen, in het bijzonder voor ouderen en voor werkloze vrouwen. Het doel van het project is via een hulp-tot-zelfhulpprogramma een situatie van armoede en sociaal isolement bij langdurig werkloze vrouwen en ouderen met een minimaal inkomen te doorbreken. Dit project is een initiatief van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/NIZW en het ouderenbezoek-project Westerpark.

Werving

In dit project zijn twaalf langdurig werkloze vrouwen geworven om bij ouderen met een laag inkomen eenvoudige vormen van hulp- en dienstverlening te verrichten. De langdurig werkloze vrouwen zijn in het Stadsdeel op twee verschillende wijzen geworven. Ten eerste zijn de wijkwelzijnsorganisaties op de hoogte gebracht van het project. Zij konden vrouwen via persoonlijk contact motiveren om mee te doen. Deze aanpak leverde de meeste kandidaten op. Ten tweede is er contact geweest met het bureau 'Intra Support' dat on-

Mevrouw Dilrosun: "Ik mis die meid nu al"

"Ik ben 78 en woon hier al bijna 50 jaar. Het ging altijd goed, maar de laatste tijd heb ik veel pijn in mijn rug. De huisarts zegt dat mijn wervels poreus aan het worden zijn. Ik heb bij de ouderenbezoekster die hier kwam geklaagd, ik vond het niet eerlijk dat er niemand komt terwijl ik zo moeilijk uit de voeten kan. Ik heb wel hulp, eens in de week, maar die hebben nooit tijd.

Toen vertelde zij van het nieuwe project. Ik was er heel blij mee. Er kwam een Marokkaans meisje, ze sprak niet zo goed Nederlands. Dat viel eerst tegen maar ik merkte dat ze het wel wilde leren. Daarom ben ik haar gaan helpen met de taal. Zo gaf ik bijvoorbeeld dictee. Ook gingen we samen boodschappen doen, want alleen ben ik bang om te vallen, met die poreuze botten. En thee drinken, praten over Marokko. Haar vader is imam, dus ze was best ontwikkeld. Ik heb bijna geen contact met ouderen hier in de buurt; de meesten hebben een arbeidersachtergrond en houden niet van lezen enzo, wat ik juist graag doe."

"Het meisje is geslaagd voor haar toets. Ik ben ook voor de diploma-uitreiking uitgenodigd. Dat ging er heel leuk aan toe, heel warm. Ze zit nu in de dagopleiding. Ik mis die meid nu al. Ik bel haar hoe het bevalt op school. En ik heb voor haar gepleit dat ze een baan krijgt bij de Thuiszorg."

"Ik vind het project wel goed. Maar het loopt nog niet 100%. Ik zei tegen die meneer van het project: alsjeblieft ga niet net als bij de ambtenaren de een de ander voor de voeten lopen en dat het werk daardoor juist niet gedaan wordt. Dat het geld over de balk gesmeten wordt. Maar die meneer was heel bevlogen en heeft er voor gevochten."

"Het fijnst vind ik dat er iemand is met wie je kunt praten en thee drinken."



foto: Manlies Bosch

der meer de werving verzorgt voor de Melkertbanen van de Stichting Thuiszorg Amsterdam. Via dit selectiebureau is Werk en Aandacht in contact gekomen met allochtone en autochtone vrouwen die waren afgefallen tijdens de eerste selectie voor Melkertbanen, voornamelijk doordat ze te weinig sociaal-communicatieve vaardigheden en te weinig kennis van de Nederlandse taal zouden hebben. Een aantal van hen werd uitgenodigd om mee te doen met 'Werk en Aandacht'.

Via de twee Wijkposten voor Ouderen in Westerpark is er contact gelegd met de ouderen. Sinds 1992 worden alle ouderen van 75 plus in deze wijk door zogenoemde 'ouderenbezoekers' (dit zijn vrijwilligers en banenpoolers) bezocht. In dit bezoek wordt onder andere geregistreerd of de ouderen een zorgbehoefte hebben. Een belangrijk gegeven uit deze registratie is dat 17 procent van de bejaarden in Westerpark gemiddeld 1 à 2 keer per maand de deur uitkomt. Het gaat in die situaties vooral om combinaties van (a) gebreken die horen bij het ouder worden (b) psychische problemen waarin meestal ook verlieservaringen een rol spelen (c) een

gebrek aan sociale relaties". Deze ouderen, waarvan een groot gedeelte ook eenzaamheidsgevoelens kent, werden door de Wijkposten geïnformeerd over 'Werk en Aandacht'. Bijna al deze ouderen hadden belangstelling voor het project..

De interventies

De twaalf vrouwen die deelnamen aan het project volgden een training, die zeven maanden duurde, in de vorm van een leer-werktraject. In dit leertraject werd gewerkt aan *competentievergroting* van de vrouwen. Ten eerste is hen

Joyce: "Je kan er van leren"

"Ik heb de toets niet gehaald maar ik mag het binnenkort overdoen. Het gaat over hoe je met ouderen moet omgaan maar ook nederlands en rekenen."

"Ik belde ze op en dan ging ik naar ze toe. Ze vroegen mij of ik wilde stofzuigen, een paar kopjes afwassen, boodschappen halen. Dat deed ik dan. Ze vroegen nooit vervelende dingen, dat moet je ook treffen he. Ik kwam bij vier ouderen, meestal twee keer in de week een paar uurtjes. Ik hoefde niet altijd iets te doen, ze verwachtten gewoon dat ik bij hun kwam, ze zijn eenzaam en hadden vooral aandacht nodig; dat vond ik fijn om te geven."

"Ik was bezig werk te vinden, dat lukte niet zo goed, vandaar dat ik dit kreeg, via de Sociale Dienst. Ik heb het meteen gedaan. Ik heb LHNO gedaan, jaren geleden. Daarna heb ik twee kinderen gekregen en dat was druk genoeg. Het project is leuk, je kan er van leren en je komt onder andere mensen, je bent in een andere omgeving. Stilzitten is ook niets. Nee hoor, ik ben blij dat ik het mag doen. Ik ben er achter gekomen hoe je met ouderen moet omgaan, en met de vrouwen onderling. Ik kende er geeneen van maar we hebben heel goed contact nu. Jazeker, ik zou het anderen aanraden. Maar ik ken niemand hier om het aan te zeggen."

"Het leukst vond ik hoe ik met de ouderen omging en hoe zij met mij omgingen, ze vonden het leuk dat ik kwam."

bijvoorbeeld geleerd richting te geven aan hun eigen leven; velen voelden zich namelijk een speelbal van de omstandigheden. Ten tweede werd geprobeerd hun zelfwaardering te vergroten, omdat velen het gevoel hadden dat ze niets konden. Ten derde leerden de vrouwen om op een adequate manier problemen op te lossen. Hulp vragen en je emoties laten zien, is niet voor iedereen even gemakkelijk. Ten vierde leerden de vrouwen sociaal-communicatieve vaardigheden, die op allerlei terreinen in het leven belangrijk zijn, zowel in werk als privésituaties. Ten vijfde werd er aandacht besteed aan goede voeding en het leren ontspannen. Tenslotte kregen ze vier uur in de week Nederlandse taal en rekenen. Dit was zowel voor de allochtone als de autochtone vrouwen erg belangrijk om uiteindelijk voor een functie bij de Thuiszorg in aanmerking te komen.

Het werkaspect bestond uit het verrichten van additionele diensten voor ouderen in de wijk. Deze tweede groep, de ouderen, had behoefte aan een luisterend oor, wilde graag wandelen, een bezoek brengen aan de dokter of het huis eenó schoonmaakbeurt geven. De Stichting Thuiszorg Amsterdam kon niet aan deze vraag voldoen, omdat het niet om door de ziektekostenverzekeraars erkende zorgverstrekking ging. Derhalve werden de ouderen door de vrouwen van het project bezocht. De vrouwen hadden een garantie om door te kunnen stromen in de Thuiszorg in

In de huidige kabinetsperiode worden 40.000 extra arbeidsplaatsen ingevuld in de meeste grote steden van Nederland, de zogeheten 'Melkertbanen'. Een deel daarvan wordt in de zorgsector gerealiseerd, een ander deel bij openbare veiligheid, toezicht en kinderopvang. De banen voor de zorgsector worden voornamelijk via sectorale geldstromen ingevuld, dus buiten de gemeente om. Naast deze banen hebben gemeenten ook de mogelijkheid om met uitkeringsgeld banen te creëren (zogeheten Melkert-3 banen). Het gaat hier om experimenten waarbij mensen met behoud van uitkering werken.

januari 1997, mits ze door de selectieprocedure van de Thuiszorg kwamen.

Financiering

In het kader van de armoedebestrijding heeft de Europese Commissie een subsidie-aanvraag van f185.000 van het NIZW gehonoreerd, waardoor een projectleider kon worden aangesteld. Bij aanvang van het project was het de bedoeling de werkloze vrouwen in een Melkertbaan in de Thuiszorg te plaatsen. De vrouwen zouden het scholing/werktraject volgen tegen een loon van ongeveer f1300. Uiteindelijk is het niet

gelukt om het label 'Melkertbanen in de Thuiszorg' voor de vrouwen los te krijgen, aangezien hun taak zich precies op het middenvlak tussen de Grote-Stepentema's leefbaarheid, zorg en maatschappelijke opvang bevond. De Stichting Thuiszorg Amsterdam zag het buiten haar kerntaken om hiervoor werkgever te worden, omdat de aangeboden zorg niet valt binnen de erkende zorgverstrekkingen. Volgens de Thuiszorg vielen de banen meer onder werkgelegenheid dan onder zorgverstrekking. Voor de additionele diensten die de vrouwen verrichtten, de zogenaamde maatschappelijke opvang-banen, bestond in het betreffende stadsdeel geen andere werkgever. Aangezien Werk en Aandacht werkelijk iets nieuws bood aan de ouderen paste het per definitie niet binnen bestaande kaders. Gelukkig was er wel sprake van een goede samenwerking met de Sociale Dienst. Doordat er geen werkgever voor de vrouwen te vinden was, moesten de vrouwen in een Melkert-3 baan werken (dat wil zeggen met behoud van uitkering). Dit heeft vergaande consequenties gehad voor het project, zowel in ongunstige als in gunstige zin.

Uitval

Ongunstig was vooral de enorme hoeveelheid tijd die nodig was om uiteindelijk te bereiken dat de vrouwen aan het werk konden. Daardoor was er al voordat het project daadwerkelijk begonnen, sprake van uitval. Vijf vrouwen zijn toen gestopt met het project,

Annemarie: "Ik weet van wanten en dus ook van werken."

"Ik zocht al een hele tijd werk, maar het was lastig: ik moest wel 1 1/2 jaar wachten op een plek in de kinderopvang. Ik heb MAVO, een deelcertificaat kmbo en de opleiding tot recreatiesportleider-A. Ik wilde graag buurtconciërge worden maar daar was ik niet lang genoeg werkeloos voor. Ik deed veel vrijwilligerswerk, bij het wijkopbouworgaan enzo. Toen ik daar die advertentie las dacht ik: daar moet ik vlug bij wezen. Dus ik heb meteen opgebeld. Maar ja toen werd het vertraagd door dat bureaucratisch gedoe, toen zijn er maar zes doorgedaan."

"Ik ga met de ouderen naar de kapper, naar de markt, of wandelen met de rolstoel. En ondertussen praten we. Zo krijg je een band. Aandacht was het belangrijkste. Eén vrouw is nu naar een bejaardentehuis maar ik stuur haar nog wel kaartjes. Zij heeft mij gestimuleerd om te gaan schilderen. Er was ook een oudere, nou ja ze was pas in de vijftig, die wilde dat ik de tuin wat bijhield. Ik hou erg van in de tuin werken en heb er ook wel verstand van. Zij ging dan in de zon zitten aardappelen schillen of breien en ik was wat aan het snoeien en dan praatten we over de tuin. Zo kon ik haar vertellen dat ze een hazelnootboom had staan, daar was ze zo blij mee, daar werd ik helemaal vrolijk van. Ook kocht ik plantjes en die zette ik dan zo neer dat zij ze vanuit het raam goed kon zien."

"Er is goed contact ontstaan tussen de vrouwen die meedoen. Je moest steeds met 'een maatje' aan werkstukken werken en zeggen wat je van elkaar vond enzo. Het is gezellig, ze wonen allemaal in de buurt. Ik heb een paar kennissen aangeraden dit ook te gaan doen maar die willen liever een echte baan. Voor mij is het goed want ik ben er toch een tijd uitgeweest. Ik heb wel niet veel bijgeleerd want ik had al veel levenservaring. Ja, ik weet van wanten en dus ook van werken. Van de andere vrouwen merk ik dat ze meer voor zichzelf hebben leren opkomen."

"Nu doe ik de oriëntatiecursus en straks ga ik de Melkertbaan in. Dan kom je bij allerlei mensen, gezinnen, mensen met aids of kanker, of die net gescheiden en heel erg depressief zijn. Je hebt dan minder tijd voor contact."

waardoor ook een deel van de werving weer overgedaan moest worden. De belangrijkste reden voor deze uitval was de verandering in de financieringsregeling,⁶ waardoor de vrouwen minder gingen verdienen dan aanvankelijk de bedoeling was. Interessant is dat de vrouwen die gestopt zijn, vaak de investering die ze door middel van het project in zichzelf staken niet als positief, maar als tijdverspilling zagen. In plaats daarvan zochten ze liever zelf een baan via een uitzendbureau, gingen een studie volgen of vrijwilligerswerk doen. Het is opvallend dat de vijf vrouwen die gestopt zijn met het project een relatief hoge zelfwaardering hadden en zelf het idee hadden dat ze hun leven richting kunnen geven. Door deelname aan het project te stoppen, lieten zij ook zien dat ze hun eigen boontjes willen en kunnen doppen.

Een gunstig gevolg van de bureaucratische problemen was dat de groep die toch besloot door te gaan, extra gemotiveerd was. Voor deze vrouwen bood het project de enige mogelijkheid. Deze vrouwen, die vaak zelf het idee hebben op geen andere manier meer een vaste baan te kunnen krijgen, waren enthousiast bij het horen dat ze mee konden doen aan het project. 'Ik ben vanochtend heel anders opgestaan', en 'dit is een lot uit de loterij' waren treffende uitspraken.

Evaluatie

Om na te kunnen gaan of de training van de vrouwen effect heeft, is een evaluatie aan het project *Werk en Aandacht* verbonden. Zowel bij de vrouwen als bij de ouderen is een voor- en een nameting gehouden. In de voor- en nameting van de vrouwen werden zelfwaardering, sociale contacten, beheersingsoriëntatie, copingstrategieën en ervaren gezondheid gemeten. In de voor- en nameting bij de ouderen is gevraagd naar eenzaamheid, sociale contacten, persoonlijkheidskenmerken, lichamelijke en geestelijke gezondheid.

Het project is geslaagd wanneer er twee doelen behaald zijn. Het eerste doel was dat de vrouwen door de selectieprocedure van de Thuiszorg moesten komen. Het resultaat daarvan is nu bekend. Zeven van de tien vrouwen zijn geslaagd voor deze toets. Het tweede doel was de geestelijke gezondheid van de vrouwen en de ouderen te verbeteren. Dit werd inzichtelijk gemaakt door de voor- en nametingen te vergelijken. Hiervan zijn de resultaten in januari beschikbaar.

Peter Mattie, wethouder werk en sociale vernieuwing van Stadsdeel Westerpark:

"Zorgsector is voor gemeente niet te controleren"

De Melkertbanen leveren echt werkgelegenheid op. Dat gaat bij de meeste sectoren ook goed, maar de zorgsector blijft sterk achter. In ons stadsdeel zijn een aantal instellingen met het project *Werk en Aandacht* begonnen in de vooronderstelling dat het Melkert-traject zou lukken. In de loop van de startfase bleek dat we als stadsdeel eigenlijk geen invloed hadden op dat proces en ook te weinig zich hadden op de criteria, zoals dat een zorginstelling als werkgever op moet treden. Terwijl de Stichting Welzijn die taak graag op zich wou nemen, maar dat kon dus niet. Nu het project toch is doorgezet en het succesvol blijkt in het scheppen van werk voor langdurig werkloze vrouwen, kunnen we waarschijnlijk toch door, maar dan buiten de zorgsector om. Die sector bleek helaas voor ons niet te controleren.

Vervolg

Op het moment van schrijven wordt er, gegeven het goede resultaat, onderhandeld met de Sociale Dienst in Amsterdam. Zij is bereid het project goeddeels te bekostigen, door het inkopen van leerwerktrajecten van de volgende groep deelnemers. Zonodig is ook het stadsdeel bereid om een duit in het zakje te doen. Zodra gebleken is dat de Stichting Thuiszorg Amsterdam ook voor de volgende groep in principe een werkgelegenheidsperspectief kan bieden, kan het project worden voortgezet.

Dit resultaat is bereikt ondanks de bedenkelijke gang van zaken rond het niet beschikbaar komen van Melkert -1 banen voor dit project. Aan bijna alles was gedacht: het gaat om additioneel werk, de vrouwen krijgen een uitgebreid trainings- en scholingprogramma. Slechts aan één ding was niet gedacht, namelijk de bureaucratische weerstand op meso-niveau.

Noten

1. Splunteren, P., van en C. Tenhaeff, *Op bezoek in Stadbroek*, NIZW/Gemeente Sittard, Utrecht, 1996.
2. Ceuninck van Capelle, C. de, *Ouderen in Westerpark 2, de gezondheid en hulpbehoefte van 75-plussers in het Amsterdamse stadsdeel Westerpark*, GG&GD stafbureau Epidemiologie en Documentatie, Amsterdam, 1995.

Marlies Kamperman werkt als onderzoeks-assistent bij het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn/NIZW en heeft onderzoek gedaan naar armoede onder vrouwen zonder geldige verblijfsdocumenten in Nederland .. Josine van den Bogaard en Anja Koornstra maken deel uit van het Nederlandse Netwerk Gezonde Steden.

GOEDE ZORG IS PERSOONLIJK

Trudy Aben

Kwaliteit is een trend in de gezondheidszorg. Professionals moeten zich daar van overheidswege intensief mee bezig houden, maar ook van de zorg gebruikers wordt een ektieve bijdrage aan de kwaliteit van zorg verwacht.

De wensen van verpleeghuisbewoners en familie aangaande kwaliteit, waren doel van een onderzoek van de NVBV, de Nederlandse Vereniging Belangenbehartiging Verpleeghuisbewoners. Deze vereniging ondersteunt cliëntenraden in verpleeghuizen (bewonersraden in somatische en familieraden in psychogeriatrische verpleeghuizen). De NVBV stimuleert een actieve bijdrage van de cliëntenraden aan de kwaliteit van zorg.

Het onderzoek stelde twee vragen:

- Wat verstaan bewoners (en familieleden) onder kwaliteit van zorg? En
- Hoe kan een cliëntenraad zelf invloed uitoefenen op die kwaliteit?

Het onderzoek sluit aan bij activiteiten om het functioneren van de cliëntenraden te verbeteren, zodat cliënten kritisch de zorgverlening volgen en zelf voorstellen ter kwaliteitsverbetering kunnen doen.

'Kwaliteit van zorg is de mate waarin de verleende zorg voldoet aan de behoeften van de bewoner', zo luidde de werkdefinitie van het onderzoek.

Om die behoeften te achterhalen, moet je zicht hebben op het leven van bewoners in het verpleeghuis.

LEVEN IN HET VERPLEEGHUIS

Opname in het verpleeghuis betekent voor veel mensen een eindstation, een schrikbeeld, het idee overgeleverd te zijn aan een instituut en de regels van het regime.

Bewoners zijn bij vrijwel alle levensverrichtingen afhankelijk van derden. Zij worden besproken in teamvergaderingen, met het verleden dat voor iedereen bekend wordt, het eigen lichaam, de ziekte en handicaps die openbaar terrein worden.

Ik weet dat in het kantoorje alles over de bewoners, dus over mij, wordt besproken zonder dat ik daar bij kan zijn. Ik kan ze vanuit mijn plek hier zien zit-

ten en de gedachte dat de meest intieme details worden besproken vind ik ondraaglijk.

Het personeel leert de bewoner kennen als een hulpbehoevende oudere maar kent hem niet zoals hij in de kracht van zijn leven was. Zij zien vooral wat de bewoner niet meer kan, want daarvoor is die opname noodzakelijk.

Mensen raken bij opname in een verpleeghuis een groot deel van hun eigenheid kwijt. Ze kunnen de ruimte niet inrichten naar eigen smaak, zij kunnen veelal niet meer de kleren van eigen keuze dragen en de dagelijkse bezigheden van thuis behoren voorgoed tot het verleden. De afhankelijkheid van anderen, het verlies van vrijheid en de eigen levensstijl is enorm. Men wordt een bewoner tussen andere bewoners.

Vanochtend vroeg ik of iemand de plant op mijn kamer water wilde geven. Dat zouden ze later wel doen. Nu staat die plant te verdrogen. Daar kijk ik dan de hele dag tegenaan en ik kan zelf niets doen.

Ook voor familie is opname van hun naaste vaak ingrijpend. Zij moeten hun naaste overleveren aan de zorg van onbekenden. Familie raakt vaak bij de opname van een bewoner het ouderlijk huis kwijt; vader of moeder zitten nu in een huiskamer tussen allerlei andere bewoners. Lang niet altijd krijgt het bezoek koffie. Veel familieleden vinden het confronterend of deprimerend om de bewoner te bezoeken.

CENTRALE BEHOEFTE

Bewoners (en hun familie) moeten dus leren leven met vergaande afhankelijkheid en hulpbehoevendheid. Het onderzoek leert verder dat de behoeften en wensen van bewoners terug te voeren zijn op een centrale behoefte: de wens om als persoon mee te tellen voor de omgeving, als een individu met een ei-

gen achtergrond, voorkeuren en normen en waarden.

Wat ik voor wensen heb? Een verandering in de mentaliteit van het personeel. Die laat nog al eens te wensen over. Als het druk is wordt mijn wekelijkse douchebeurt overgeslagen. Als ik daar naar vraag zeggen ze: 'Maar u bent vorige week toch geweest?' Daar heb ik geen woorden voor.

Bij de zorgverlening dient het dus allereerst te gaan om de bewoner, die te beschouwen als een individu en aangepast aan persoon en situatie te benaderen.

Als moeder terug op de afdeling komt na een uitje is er altijd tijd voor een praatje en een kopje koffie. Dat vindt ze heerlijk en voor ons is dat dus ook heel belangrijk.

DE WENSEN VAN BEWONERS

Naast de centrale behoefte om als persoon te worden gekend in het verpleeghuis, heeft elke bewoner specifieke wensen, voortkomend uit die eigen persoonlijkheid. De ene bewoner vindt het prettig om regelmatig buiten de muren van het verpleeghuis te kijken, de ander wil de dag zelf kunnen indelen, en voor een derde is het essentieel dat hij zich kan afzonderen.

Ik krijg binnenkort een elektrische rolstoel. Dan ben ik minder afhankelijk van anderen. Ik kan dan 's middags zelf eens naar buiten gaan.

De NVBV heeft acht kwaliteitsaspecten opgesteld op basis van de behoeften van bewoners en hun wensen ten aanzien van de zorg.

Deze aspecten zijn (willekeurig geordend): accommodatie, organisatie, informatie, steun, bejegening, zelfstandigheid, evaluatie en vakbekwaamheid. De lijst is niet fundamenteel verschillend van kwaliteitscriteria die door professionals worden gehanteerd, maar bewoners en familie leggen het accent ergens anders.

Professionals stellen van oudsher eisen aan de medisch-technische aspecten van de zorg. Hoewel zij inmiddels

steeds meer het belang erkennen van een prettig woonklimaat, een goede bejegening en het verschaffen van voldoende informatie, komen deze aspecten het eerst in het gedrang als de werkdruk hoog is. Verzorging en de orde op de afdeling zien zij nog te vaak als het 'echte' werk en pas als dit is gedaan, is er tijd voor koffie bij een bewoner of praten met familie op bezoek. Terwijl die persoonlijke aandacht juist voor de bewoners de kern van de zaak betreft.

Het tempo hier in huis is hoog. Het personeel heeft altijd haast. Helaas ben ik daar ergó gevoelig voor, die haast slaat op mij over. Ik lig dan te trillen in mijn bed door die uitstraling van nervositeit. Je wordt op het laatste nippertje geholpen, alsof het er tussen door moet.

DE CLIËNTENRAAD

De acht kwaliteitscriteria geven antwoord op de vraag wat bewoners verstaan onder kwaliteit van zorg. Voor een cliëntenraad is het belangrijk om te weten in hoeverre het eigen verpleeghuis voldoet aan deze criteria.

Dus was een onderzoeksvraag: hoe kan de cliëntenraad een actieve rol krijgen bij de kwaliteitsbeoordeling in het verpleeghuis? Hoe krijgt de cliëntenraad zicht op de zorg in het eigen verpleeghuis?

De NVBV heeft, in nauwe samenwerking met cliëntenraden drie methoden ontwikkeld waarmee een raad de mening van bewoners en familie kan achterhalen over een onderdeel van de kwaliteit van zorg in het verpleeghuis. Deze methoden staan beschreven in een praktische handleiding voor raden, het Werkboek Kwaliteit. De methoden zijn:

KWALITEITSSPEL

Het kwaliteitsspel is een variatie op het alom bekende Pim Pam Pet. Op een groot spelbord is een cirkel afgebeeld, bestaande uit gekleurde vlakken die corresponderen met de kwaliteitsaspecten. Bij elk vlak hoort een setje kaarten met vragen over de zorgverlening. De deelnemers gaan aan de hand van deze vragen met elkaar in gesprek over hun ervaringen in het verpleeghuis. Zij kunnen scoren op 'uitmuntend', 'goed', 'matig' en 'slecht'.

Een lid van de raad of eventueel de ondersteuner fungeert als spelleider. Het spel blijkt een uitstekende wijze om juist de beleving van bewoners en familie boven tafel te krijgen. Het leidt tot grotere bewustwording van de eigen

wensen; die worden namelijk vaak voor de eerste keer onder woorden gebracht.

Driekwart van de deelnemers antwoordt op de vraag 'Kunt u uw zorgen bespreken met het personeel als u dat wilt?' dat zij voor een vertrouwelijk gesprek niet op de afdeling terecht kunnen, maar naar de fysiotherapeut gaan.

ENQUÊTE

De tweede methode waarmee een raad aan de slag kan in het verpleeghuis is de enquête. De NVBV heeft circa tweehonderd stellingen gemaakt verdeeld over de acht kwaliteitsaspecten waar een cliëntenraad uit kan kiezen. Het is raadzaam dat de raad zich bij de keuze beperkt tot maximaal 25 vragen. Het voordeel van de enquête is dat de raad alle bewoners en familieleden kan benaderen en dat er in korte tijd gegevens van een groot aantal respondenten beschikbaar zijn. De verwerking is tamelijk eenvoudig.

Bevinding van een bewonersraad: 'Ik word 's morgens doorgaans op tijd geholpen': 80% zegt ja, 11% nee. Op 'Als ik bel moet ik vaak lang wachten': ja 64%, nee 25%.

OBSERVATIE

Observeren is gericht kijken. Dit gaat de cliëntenraad doen als hij kiest voor de derde methode van de NVBV. In samenwerking met cliëntenraden heeft de NVBV vijf routes over diverse afdelingen van het verpleeghuis gemaakt die een raad kan afleggen om heel letterlijk zicht te krijgen op de zorgverlening. Met name familieleden kunnen met deze methode veel nieuwe gegevens verzamelen over het verpleeghuis. Een van de routes die met name interessant is voor familie is 'voeding'. Familieleden gaan eten op de afdeling en letten onder meer op de smaak van het eten, de wijze waarop het is opgediend, maar ook hoeveel hulp er is tijdens de maaltijd.

Bevindingen van een familierraad: 'De raad liep de route "privacy" en vond de kasten in de hal rommelig en de kasten in de slaapkamers te klein. Zij ontdekten aanzienlijke verschillen tussen de afdelingen, zo vond men de ene huiskamer veel huiselijker ingericht dan de andere. Op dit moment zijn we in overleg met het managementteam.'

De conclusies van de observaties geven de cliëntenraad inzicht in wat er goed gaat en waar de verbeteringen nodig

zijn. Met deze informatie kan de raad gefundeerd het overleg met het management ingaan. Hoewel onderzoek elke raad nieuwe inzichten verschaft, komen er ook knelpunten aan het licht die de raad al weet. Maar waar voorheen sommige managers de eisen van een raad wat gemakkelijk terzijde schoven omdat dit slechts de mening van een enkeling zou zijn, ligt dat anders na een onderzoek van de raad.

INMIDDELS

Inmiddels zijn diverse raden aan de slag gegaan met deze drie methoden. Vooral het kwaliteitsspel is in trek. Het is niet alleen een uitnodigende manier om met mensen te praten over hun verblijf in het verpleeghuis, het spel blijkt tevens een positieve invloed te hebben op de onderlinge relaties tussen bewoners en familieleden. De methode doet recht aan het complexe en dynamische karakter van kwaliteit.

Raden die kiezen voor een enquête, hebben vaak moeite om zich te beperken. Zij verzamelen gegevens over een groot aantal stellingen waardoor de verstaalslag naar verbeteringen moeilijker wordt.

Van de observatie wordt minder gebruik gemaakt. Raden die deze methode wel hebben toegepast zijn verrast over het resultaat. Zij merken dat ze door de observatielijst anders kijken en daardoor dingen zien waar ze normaal overheen keken.

WERKT HET

In het algemeen heeft de raad een lange adem nodig om in de onderhandeling met het management tot werkelijk veranderingen te komen. Het is essentieel dat het management vooraf toezegt met de conclusies van de raad aan de slag te gaan in het verpleeghuis.

Voor een optimale kwaliteit van zorg zijn inspanningen van professionals alleen niet voldoende. Telkens weer moeten bewoners en familie zelf aangeven of de zorgverlening aansluit bij hun behoeften. De bijdrage van de cliëntenraad is hierin onmisbaar; de hulpmiddelen van de NVBV brengen de behoeften van zijn achterban aan het licht.

Op deze manier kunnen bewoners en familieleden meepraten over de zorg in het verpleeghuis, die tenslotte tot het welbevinden van de bewoners tot doel heeft.

Trudy Aben is onderzoeker bij de NVBV

DE ZELFBINDINGS-VERKLARING

Drs. P.A.M. Anzion

Bij Stef Kruizen, zestig jaar oud, begonnen de problemen twintig jaar geleden. In een periode van zeer veel spanningen raakt hij heel langzaam psychotisch. Deze psychose wordt manifester, wanneer hij zich thuis bedreigd voelt, omdat 'de BVD op de loer ligt.' Hij zwerft een tijd door België, totdat hij door de politie aldaar wordt opgepakt. Hij verzet zich en wordt door diezelfde politie in elkaar geslagen. In april wordt hij met een IBS opgenomen in een rijkspsychiatrische instelling. Dit duurt twee maanden. Daarna is hij nog twee maanden depressief en dan is het over. De volgende vijf, zes jaar heeft hij geen problemen. Hij gaat samenwonen, maar dit levert wel veel spanning op. Hij gaat te veel drinken. Als bescherming daartegen krijgt hij antabus in een viervoudige dosis. Dit middel heeft echter psychose als mogelijke bijwerking. Dit gebeurt. Na een vrijwillige opname en aansluitend een depressie van een jaar komt hij er weer bovenop. Daarna gaat het weer een paar jaar goed, alvorens weer in een psychose te raken. Dit gebeurt nog een keer of vijf.

Meestal verloopt het herstel via een vrijwillige opname; de voorlaatste keer met behulp van lithium. Omdat hij zich hierdoor nogal vlak voelt, wordt de dosis op advies van de psychiater verlaagd. Maar hij raakt weer in een nogal heftige, manische psychose. Dit uit zich in zeer veel geld uitgeven, grote uitbundigheid en ondernemingslust - een groep vrienden kan de aanschaf van een pand nog net tegenhouden. Hij krijgt dan grote belangstelling voor religie en heeft achtervolgings- en groothedswaan.

Door ervaring wijs geworden, heeft hij bij zijn huisarts een brief neergelegd, waarin deze toestemming krijgt in te grijpen, wanneer Stef weer psychotisch wordt. Dit gebeurt niet. Wel komen er tijdens de laatste crisis hulpverleners van de RIAGG bij hem langs, maar zij vinden een opname niet nodig, waarschijnlijk omdat ze hem en zijn achtergrond niet kennen. Intussen krijgt hij allerlei waanideeën, slaat hij een ruit bij de burens aan stukken, loopt drie maanden als een gek in het dorp rond. Op deze manier verliest hij zijn sociale contacten: 'Wat ik in drie maanden verlies, bouw ik in geen drie jaar meer op.'

Naar zijn stellige overtuiging en ervaring verkort eerder ingrijpen of een eerdere opname de duur en de diepte van zijn psychose.

Bovenstaande casus beschrijft een van de situaties, waarin zogenaamde zelf-

bindingsverklaringen veel schade, schande en leed voor de betreffende persoon en zijn omgeving kunnen voorkomen. Het voorbeeld van Stef Kruizen laat ook zien dat een brief bij de huisarts niet voldoende is. Er komt meer bij kijken.

We gaan nader in op wat volgens de werkgroep zelfbinding (zie kader) deze verklaringen inhouden en aan welke voorwaarden ze minimaal moeten voldoen, om te zorgen dat aan de ene kant gebeurt wat afgesproken is, en aan de andere kant misbruik zoveel mogelijk wordt voorkomen.

ZELFBINDINGSVERKLARINGEN

Zelfbindingsverklaringen geven mensen met periodiek terugkerende psychiatrische klachten een handvat om meer greep te krijgen op hun situatie en op de interventie bij terugkerende klachten. Klachten die van dusdanige aard zijn dat er geregeld een dwangopname volgt.

Juist omdat het gaat om periodiek terugkerende klachten, bijvoorbeeld in het geval van manische depressiviteit, ontstaat er een zekere voorspelbaarheid van het verloop. Tot de dingen die voorspelbaar worden, behoren in ieder geval de grote schade, schande en het leed dat deze mensen moeten doormaken, voordat er uiteindelijk ingegrepen wordt. In een aantal gevallen duurt het ook een tijd voordat de juiste behandeling in gang is gezet. Dus moeten zij voor het zover is, vaak vernederende

ingrepen doormaken, waar ze verder geen enkele invloed op hebben: zij worden immers als onhandelbaar en wilsonbekwaam beschouwd, en de behandelaar weet wat goed voor hen is. Vanwege de schadelijke effecten op iemands persoonlijke en sociale leven en vanwege het feit dat iemand weinig of geen invloed heeft op de behandeling tijdens de dwangopname, is er behoefte ontstaan aan zogenaamde psychiatrische wilsverklaringen of zelfbindingscontracten.

Pleidooien voor dergelijke instrumenten om invloed te hebben, om de autonomie en keuzemogelijkheden van de cliënt zelf te vergroten, zijn in het verleden al vaker gehouden door cliënten en hun organisaties. Deze pleidooien zijn weer opgebloeid door het gebruik van het gevaarscriterium in de wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ), maar ook door de voortdurende behoefte van cliënten om een eigen inbreng te hebben in de wijze waarop zij begeleid en behandeld worden.

DIEPE SPOREN

Het ondergaan van dwang is op zich al een ingrijpende ervaring, maar vooral de ervaringen dat de cliënt er geen enkele invloed op heeft, kan diepe sporen achterlaten; dat het heel lang moet duren voordat anderen ingrijpen; dat opname nog geen behandeling betekent en het dus even kan duren voor de cliënt weer op het juiste spoor zit, bijvoorbeeld doordat hij de verkeerde medicijnen krijgt; dat er niemand (of niet de juiste persoon) uit de omgeving van de cliënt wordt gewaarschuwd in geval van een crisissituatie; dat er geen rekening wordt gehouden met huiselijke zaken als: 'wie zorgt bij mijn afwezigheid voor mijn huis, mijn poes en de post?' Het kan soms gaan om ogenschijnlijk triviale zaken, maar wel zaken waar de cliënt zich grote zorgen over maakt als hij plotseling uit zijn huis gehaald is of van de straat opgepikt.

Dit alles kan maken dat een cliënt in een situatie komt dat hij in een periode van wilsbekwaamheid zou willen beslissen voor een toekomstige periode van onbekwaamheid. Hij kan dan be-

sluiten een verklaring op te stellen waarin hij zijn wensen neelegt. In zo'n verklaring kan de kennis en ervaring uit de eerdere behandelingen gebruikt worden. Bij het opstellen van een dergelijke verklaring kunnen cliënt en behandelaar een evaluatie van eerdere opnames en behandelingen opmaken en kijken wat de cliënt voor toekomstige situaties wil, wat de behandelaar doet of juist nalaat, enzovoort. Dit geeft de cliënt meer zeggenschap over zijn eigen situatie.

VOORFASE

In een dergelijke verklaring worden criteria geformuleerd op basis waarvan de behandelaar, meestal op aangeven van de omgeving, kan ingrijpen. In deze voorfase, waarin er formeel en strikt in het hier-en-nu gekeken is, is nog geen sprake van een zodanig gevaar dat voldaan is aan het gevaarscriterium. Duidelijk is wel hoe het zeer waarschijnlijk afloopt. En er zijn vaak tekenen, die voor de omgeving en de behandelaar duidelijk maken dat er een crisis of noodsituatie aan zit te komen. Een fase, waarin de cliënt al zodanig het zicht op zijn werkelijkheid verloren kan hebben, dat hij geen behandeling (meer) wil. Voor de cliënt kan het opstellen van een dergelijke verklaring meer rust geven. Voor zijn directe omgeving en voor zijn behandelaar biedt het een mogelijke opening in het gesprek. De cliënt hoeft niet meer bang te zijn dat zijn leven geheel uit de hand loopt, voordat er wordt ingegrepen. Bovendien weet hij wat er dan gaat gebeuren en dat dit ook hetgeen is wat hij uiteindelijk zelf wil, of in ieder geval nog niet zo lang geleden gewild heeft. Partner, familie en vrienden biedt het een mogelijkheid de betreffende persoon te herinneren aan zijn wensen en aan gemaakte afspraken, zodat hij wellicht nog gemotiveerd kan worden om uit vrije wil een behandeling aan te gaan. Ook de behandelaar kan de eerder opgestelde verklaring gebruiken om de cliënt te proberen te overtuigen.

A.J. Heerma van Voss zei hierover in *NRC Handelsblad* dat we dan weer terug zijn bij het bestwilcriterium. Dat valt te bestrijden: cliënten zelf hebben deze wensen en voorkeuren hebben geuit. Absolute voorwaarde is uiteraard dat een verklaring uit vrije wil door de betrokkene wordt opgesteld. Het biedt een gelegenheid om te praten over afspraken voor een toekomst, waarin de cliënt daartoe niet meer in staat is, in een periode waarin hij dat wel is.

Omdat het cliënten zijn, die al meerdere opnames en behandelingen achter de rug hebben, hebben zij inmiddels ook de nodige kennis en ervaring opgebouwd. Zij weten welke behandeling, welke medicatie, in welke dosering effect heeft gehad. In situaties waarin de eerste-keus-middelen niet helpen of teveel vervelende bijwerkingen hebben, kan veel onnodig behandeld worden voorkomen.

VOORWAARDEN

Zo verteld is zelfbinding een simpele en elegante oplossing voor een knellend probleem. Een oplossing die veel ellende, schade en schande voorkomt. Die ervoor zorgt dat mensen slechts kort opgenomen hoeven te worden, omdat ze veel minder in de war zijn geraakt door het vroege optreden. Er zijn wel een aantal haken en ogen, zowel juridisch als ethisch, als praktisch van aard. Ze komen hieronder aan de orde, geformuleerd als wat de werkgroep ziet als voorwaarden voor zelfbindingsverklaringen.

Regelmatig

Allereerst moet er sprake zijn van regelmatig terugkerende problemen, waar in beginsel adequaat op gereageerd kan worden. Er moeten soortgelijke ervaringen zijn, die het verloop van de stoornis en het succes van een bepaalde behandeling voorspelbaar maken. In de praktijk betekent dit dat in hetó verleden cliënt en behandelaar minimaal twee episodens van psychiatrische ontregeling moeten hebben doorgemaakt.

Wilsbekwaam

Op het moment dat de verklaring opgesteld wordt, moet de cliënt wilsbekwaam zijn en in een situatie waarin hij in redelijke mate vrij is van psychiatrische symptomen. Bij bijvoorbeeld cliënten met manisch-depressieve stoornis, geldt dan dat de cliënt noch in een toestand van manie, noch in een depressie mag verkeren. De eis dat de be-

trokkene volledig vrij moet zijn van psychiatrische symptomen is te sterk. De nadruk bij de beoordeling van de wens om een zelfbindingsverklaring op te stellen ligt meer op redenen en motieven dan op de psychische toestand.

Vrijwillig

Het opstellen van een verklaring moet vrijwillig zijn; dwang, drang of manipulatie door derden ontbreekt. Het gaat om een positieve keuze van de betrokkene voor zelfbinding. De hulpverlener mag bijvoorbeeld niet te dreigen dat de cliënt in de toekomst niet meer behandeld wordt, als hij geen verklaring opstelt. Een of meer vertrouwenspersonen vervullen hier overigens een nuttige functie.

Omgeving op de hoogte

Een aantal relevante personen in zijn omgeving van de cliënt moet op de hoogte worden gesteld van de inhoud van de zelfbindingsverklaring. Te denken valt aan familie en vrienden, die al dan niet tevens als vertrouwenspersoon optreden, de huisarts, RIAGG of klinisch werkzame hulpverleners. Hoe meer mensen ervan op de hoogte zijn, des te groter is de kans, dat ook inderdaad en tijdig adequate en passende hulpverlening plaatsvindt.

Band met psychiater

Een volgende eis is dat de behandelend psychiater met wie de cliënt een zelfbindingsverklaring opstelt diens vertrouwen heeft, hem goed kent en op de hoogte is van de unieke aspecten van diens situatie. Deze eis is ook van belang voor de volgende voorwaarde.

Explicite signalen

De verklaring bevat specifieke voorwaarden waaronder de afspraken in werking treden. Minimaal zijn dit expliciet geformuleerde signalen, symptomen of gedragingen die duiden op psychiatrische ontregeling. Bijvoorbeeld afname van slaap gedurende een om-

Zelfbinding lijkt een geëigend middel voor personen die te maken hebben met regelmatig terugkerende psychiatrische problemen. Hierbij kan met name gedacht worden aan mensen met manisch-depressieve stoornissen. Door uitdrukking te geven aan zijn wensen voor situaties waarin hij psychisch ontregeld is, krijgt een persoon meer greep op hoe er in dergelijke situaties wordt gereageerd door zijn omgeving en professionele werkers in de geestelijke gezondheidszorg. Dan vindt tijdig zorg op maat plaats en wordt voorkomen dat zijn situatie verder verslechtert en dat uiteindelijk wellicht een dwangopname noodzakelijk wordt. Hiermee heeft de cliënt een middel in handen om uitdrukking te geven aan zijn autonomie en zelfbeschikking.

Werkgroep Zelfbinding

Op initiatief van Stichting Pandora is in 1995 een werkgroep gestart, die zich inzet voor zelfbindingsmogelijkheden in de psychiatrie. In de werkgroep zitten: P. Anzion (Stichting Pandora), R. Berghmans (Instituut voor Gezondsethiek Maastricht), W. van de Graaf (Cliëntenbond), E. Lodewegens-Hulscher (Inspectie Geestelijke Volksgezondheid), H. Oppe (Arrondissementsparket Amsterdam) en E. Sikkens (afdeling Psychiatrie Amsterdams Medisch Centrum).

In september 1996 heeft deze werkgroep een interimrapport gestuurd aan de evaluatiecommissie BOPZ, omdat zij vindt dat zelfbinding zoveel raakvlakken met de BOPZ heeft, dat het hierin een plaats dient te krijgen.

Het interimrapport van de werkgroep is te verkrijgen bij Stichting Pandora. Dit artikel is gebaseerd op dit interimrapport. Het eindrapport wordt in 1997 verwacht.

schreven tijdsbestek; seksuele ontremming; het optreden van hallucinaties; of de uiting van waandenkbeelden. Ook is denkbaar dat een heel concreet criterium in de verklaring wordt opgenomen, bijvoorbeeld: 'als ik meer dan fl0.000,- schuld bij de bank heb gemaakt...'. Een en ander maakt dat de specifieke voorwaarden sterk geïndividualiseerd zullen zijn en toegespitst op de specifieke problematiek van de betreffende persoon.

Explicite behandeling

Ook wordt gespecificeerd welke vormen van begeleiding en behandeling tegen de actuele wil van de cliënt mogen worden uitgevoerd. In het algemeen gaat het hier om een vorm van medicamenteuze behandeling, al dan niet in combinatie met een tijdelijke klinische opname. De algemene regel is dat alleen behandelingen worden opgenomen waarmee in het verleden succes is geboekt en waar cliënt en behandelaar beiden achter staan.

Verder is het van belang dat een eenmaal opgestelde verklaring regelmatig wordt geëvalueerd. Dit moet tenminste gebeuren na iedere toepassing van de in de verklaring neergelegde wensen en afspraken. Maar ook indien de verklaring als het ware een sluimerend bestaan leidt, lijkt het verstandig dat alle direct betrokkenen er naar kijken en zo nodig bijstellen.

Ook moet een keuze worden gemaakt over de termijn van de interventie. De afspraak is bijvoorbeeld dat de verklaring haar geldigheid verliest wanneer de cliënt drie weken na de eitelijke effectuering ervan zich nog steeds tegen opname en/of behandeling verzet.

Om controle op de uitvoering te houden, dienen de betrokken hulpverlener en instelling de uitvoering te melden bij bijvoorbeeld de Inspectie voor de Gezondheidszorg, conform de in de Wet

BOPZ opgenomen bepalingen inzake dwangbehandeling.

CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

Er moet verder gediscussieerd worden over de vormgeving van zelfbindingsverklaringen in de praktijk. Dit houdt in dat er experimenten mogelijk gemaakt moeten worden, om zodoende meer zicht te krijgen op de praktische mogelijkheden en beperkingen van dit instrument.

Hoe groot de behoefte bij cliënten in kwantitatieve zin is, is momenteel moeilijk in te schatten en kan alleen door omvangrijk onderzoek worden vastgesteld. Ook al zou de groep die uiteindelijk er mee kan en wil werken niet zo groot zijn, dan voorzie ik wel een uitstralingseffect op andere behandelrelaties. Het gebruik van zelfbindingsverklaringen heeft een positief effect op de houding en bejegening van hulpverleners, doordat zij veel meer samen met de cliënt gaan kijken wat die nu wil of zou willen in de toekomst. De zelfbindingsverklaring is geen panacee voor alle mogelijke problemen in de geestelijke gezondheidszorg, maar het is wel een middel dat voor bepaalde cliënten een adequate mogelijkheid biedt om tijdig hulpverlening op maat te waarborgen en daardoor ernstige schade voor zichzelf en hun omgeving te voorkomen.

In haar zeer onlangs verschenen rapport beveelt de evaluatiecommissie BOPZ nader onderzoek aan naar de wenselijkheid van respectievelijk de juridische implicaties en vormgeving van zelfbindingsverklaringen. De werkgroep meent hier al een aardige voorzet gedaan te hebben.

Drs. P.A.M. Anzion is beleidsmedewerker bij Stichting Pandora en lid van de werkgroep zelfbinding in de psychiatrie.

Literatuur

- Berghmans, R.L.P. (1994), Zelfbinding in de psychiatrie. Ethische kanttekeningen. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 36, 625-638.
- Hunsche, P. (1996), De praktische waarde van het zelfbindingscontract. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 51, 1996,9,919-922.



c o l u m n



TEGENDRAADS

Soms ben ik op slag verliefd op iemand zonder dat ik die persoon nog zelfs maar de hand heb geschud. Tweemaal overviel mij de afgelopen weken dit gevoel in alle heftigheid. De eerste keer betrof het een oude man, een knoestige Brabander, waaraan de commerciële zender SBS door een wonderlijke ingeving van de voorzienigheid zendtijd had gewijd. De vaste programmeurs van SBS moeten met reces zijn geweest, want meestal hebben die jongens in het kader van de verkoopcijfers niet veel meer in de aanbieding dan vaalbleke *tits and asses*. Dit programma was echter van geheel andere snit. Ik viel midden in de uitzending, dus kan U niet op de hoogte brengen van de precieze aanleiding ertoe, maar het verhaal was er niet minder aangrijpend om. Laat ik het U proberen te schetsen.

Middelpunt is een oude man, een octogenarius die zijn leven lang in het dorp blijkt te hebben gewoond waar hij jarenlang een bloeiende houthandel heeft gedreven. Zijn huis is annex aan het bedrijf dat hij met eigen handen uit de grond heeft gestampt. Vier zonen heeft hij grootgebracht 'die nu allemaal in de stad wonen, in dikke villa's' en die hij volgens eigen zeggen nooit meer ziet. Toch toont hij zich niet ontevreden. Hij heeft goed geboerd en is gezond oud geworden. Enige jaren geleden is echter zijn vrouw overleden. En vanaf die tijd hoeft er een hele hoop niet meer zo.

De man heeft zich teruggetrokken bij de eigen haard. Daar leeft hij van dag tot dag en laat over de vele machines en apparaten in zijn houthandel dikke lagen stof en roest groeien. 'Ze noemen U in het dorp een kluisenaar,' zo probeert de interviewer de man uit zijn tent te lokken. 'Nooit, in mijn gezicht,' is de pertinente repliek, 'als ze dat doen, dan weten ze wat er zwaait.'

'Uw kinderen willen dat U het huis verkoopt,' poogt de verslaggever opnieuw. 'Ik niet,' zegt de man stellig, 'hier heb ik mijn leven doorgebracht, hier wil ik sterven. Ik heb alles hier opgebouwd, samen met mijn vrouw. Ik wil niet dat iemand anders deze dingen nog aanraakt, ik wil dat deze dingen met mij vergaan.' Tijdens deze korte dialoog dwaalt de camera over de aangekoekte kookplaat, door de keuken waar het gesprek plaatsvindt, over de bestofte tafel, de schappen vol met roestige potten en pannen, terug naar de knokige handen van de man. Langzaam volgt het beeld vervolgens de man naar de hal vol machines. We zien hoe spinnen een dik rag hebben gesponnen om de apparaten. We krijgen close-ups te zien van enkele ijskasten, waarin onbestemde etenswaren op volledige desintegratie liggen te wachten.

Dergelijke beelden mikken op een reactie die onmiddellijk voortspruit uit het professionele welzijnsdenken. Een reactie

die 'schande' roept. Een reactie die luidt: 'Hier is een zielige, verwaarloosde, vereenzaamde oude baas, een psychogeriatrisch geval, waar nodig professionele aandacht aan geschonken moet worden.' Echter, die uitwerking hadden de beelden in dit geval niet, althans niet bij ondergetekende. Wat in de loop van de uitzending allengs het overwicht kreeg was de aanwezigheid van de man zelf, zijn 'presentie'. Die luidde: hier wacht iemand op zijn eigenaardige manier op het einde van een rijk leven: *hands off*.

Nog maar nauwelijks van deze uitzending bekomen kreeg ik de volgende donderslag, nu in de vorm van het televisiespektakel dat in Engeland rond mevrouw X is losgebrand. Deze naam geef ik voor het gemak maar even aan een onbekende Engelse dame, die geweigerd heeft de twee miljoen pond jackpot van de Britse National Lottery in ontvangst te nemen. Bij de organisatie van de loterij is hierover grote commotie ontstaan. De dame, die volgens gissingen ergens in de buurt van Hull moet wonen, had aan de lokale krant aldaar een bibberige brief geschreven. Hierin beweerde zij dat zij het niet alleen angstig vond zoveel geld in ontvangst te nemen, maar dat zij het geld ook niet nodig had, sterker nog: dat zij gelukkiger was zonder alle stampij die om de prijzen uit de loterij met behulp van de media steeds wordt gemaakt.

De BBC zond hierop in haar hoofdjournaal een dringende oproep uit bij monde van een zwaar onthutste loterij-coördinator. Zoiets had deze official duidelijk nog niet eerder meegemaakt. De strekking van de boodschap was tekenend voor de verwarring waaraan de loterijboys ten prooi waren gevallen. 'Meld U zich toch,' zo smeekte de coördinator mevrouw X bijna, 'wij willen U het geld dolgraag overhandigen. Wees niet bang. Wij hebben in onze organisatie allerlei deskundigheid, die U kan assisteren bij het beleggen van het kapitaal. Wij kunnen U leren om met de media om te gaan en wij hebben ook expertise in huis die U kan helpen om over Uw angsten heen te komen.' Volgens de regels van de loterij worden prijzen die niet voor een bepaalde datum zijn afgehaald aan liefdadigheidsinstanties weggeschonken ... dat was voor de coördinator duidelijk geen voorkeursoptie. Echter, al dit aanbod van 'zorgverlening' ten spijt, lijkt mevrouw X voet bij stuk te houden. Diverse Britse charities zullen haar eeuwig dankbaar zijn.

Wat maakt mensen als de Brabantse heer en de Hullse dame zo fantastisch? Niet de suggestie dat zij zulke ideale mensen zouden zijn. Ook niet het gegeven dat ze misschien een beetje gekikt zijn. Maar wel het feit dat zij door hun tegendraads handelen laten zien wie er nog gekker zijn dan zijzelf.

Godelieve van Heteren

BRIEF UIT XHANLAR

Toen de Sowjet-unie uit elkaar viel, werd Azerbeidjan onafhankelijk. Het grenst aan de Russische Federatie, aan Georgië, aan Perzië en aan Armenië, waarmee het acht jaar oorlog voert over Nagorno Karabach. Het land is er slecht aan toe en er zijn helpers is de Nederl-!dse verpleegkundige Anna Maria Brassé.

VROUWENDAG

Ons onderzoek van januari naar de gezondheidssituatie van de bevolking heeft tot opvallende conclusies geleid. Onder meer dat hier zes maal zoveel kinderen in het eerste levensjaar sterven als bijvoorbeeld in Nederland. De cijfers voor infectieziekten en luchtwegaandoeningen onder kinderen beneden vijf jaar zijn gigantisch hoog, evenals de psychische problematiek onder veertien- tot achttienjarigen. Na ampele overweging hebben onze beide teams besloten het huidige medicijnenverdelingsprogramma grotendeels af te bouwen en een programma voor moeder- en kindzorg op te gaan zetten.

En daar begon ik dan aan mijn eerste onderzoekjes ter plekke naar de aanwezigheid van consultatiebureaus, vaccinatie (want hier zijn regelmatig gevallen van difterie en een epidemie behoort tot de mogelijkheden), waar en hoe bevallingen plaats vinden, zwangerschapszorg etcetera.

De zorgstructuur rondom moeder en kind dateert nog uit de Sovjetunie-tijd en was goed opgezet. Tot in het kleinste gehucht waren er gezondheidsposten met mensen die eenvoudige problemen behandelden en vaak waren dat vrouwen die ook verloskunde en preventie deden. Daaromheen zaten kleine doktersposten en dan volgden de perifere ziekenhuizen waar meerdere gespecialiseerde artsen geraadpleegd konden worden. In de regionale hoofdsteden waren de grotere ziekenhuizen en poliklinieken en tenslotte de gespecialiseerde ziekenhuizen (voor bijvoorbeeld tuberculose). Deze structuur is er nog steeds, maar uitgemergeld door gebrek aan geld voor alles, ook voor de scholing van de werkers in de gezondheidszorg.

Zo kom je in consultatiebureaus waar al sinds jaar en dag geen weegschaal meer aanwezig is, waar vaccins onwerkzaam zijn geworden in koelkasten die niet meer functioneren of urenlang zonder stroom zitten - één van de redenen waarom difterie weer kon optaaien.

Alle ruimtes zijn onverwarmd. Het kennispeil van artsen en verpleegkundigen is vaak ontzettend laag voor wat de reguliere gezondheidszorg betreft. Maar bij het vragen naar hun behandel- en zienswijzen reageren ze enorm open en gastvrij, hetgeen een ontwapenende uitwerking heeft. Haast ieder bezoek eindigt in een vertrouwde sfeer van uitwisseling van privé-zaken, in gelach, handenschudderij en zelfs omhelzingen.

Gisteren was het vrouwendag en dat is hier nog steeds een nationale feestdag zoals in de oude Sovjet-Unie-dagen. We hadden de vrouwen van onze staf uitgenodigd om dit samen teó vieren, en haalden ze met onze jeep in Gange op. Volgepakt met vrouwen reden we naar Hadjikent, een voormalig vakantieoord voor Komsomoljeugd in de bergen, de enige plek in de verre omtrek waar bossen zijn. Onderweg hadden we veel bekijks want een auto vol met vrouwen met bovendien nog een vrouw achter het stuur doet menig toeschouwer nog steeds versteld staan. Behoudens mijn collega Ruth en mezelf heb ik nog geen vrouwen aan het stuur gezien in dit land, maar ze zeggen dat er een paar in Bakoe zijn die autorijden.

We stoppen bij het monument van 'de zeven schoonheden' (naar een van de vijf gedichten van de beroemde Azerbeidjaanse dichter Nizami Gangavi). Wij zijn ook met z'n zevenen en ik

besluit dat wij vandaag de zevenschoonheden votmyn. Het padvindersoord is sinds zeven jaar eenonderkomenvoór vluchtelingen en dus by-oorlijk aan het ved-deren. Overal böö III-... stonke, R tengevolge van het totale gebrek aan 'bandstof. De oQfsprorikelij (evakantiehuysjes zijn tot bouwvallen verworden. EeR '(Y.~q-li-, !tIs, b.~gill van, een -feestelijk samenzijn is 'een typisch westerse uitviilding'elil na een uur beginnen onze &ê:sten al op~klok te kijken en er OIS op ~vent te maken dat het tijd wordt om naar het restaurant te gá:áll (Tijdens het eten vergelijken we de positie van de vrouw in dit deel van de wereld met diy,tu Europa. Vrouwen hier~, dden en hebben meestal nog een beroep en gelijkékà.nsell. II de IVaatschappij. Je komt hier veel vrouwelijke artsen, ingenieursè;lerarentegen bijvoorbeeld. Zwangerschapsverlof duurt van acb,l,y;eken voor desce-valling tofãnderhalf jaar daarna met behoud van salaris en ar-Rt:ijc;plaats. Het kan verlengd worden tot drie jaar, maar dan alle-nmet behoud van de werkplaats - dit vanuit de overtuiging dat het van groot belang is dat jonge kinderen bij hun moeder dienen te zijn. Nu kangéefi enkele vrouw het zich pennãtteren het tweede anderhalf jaar thuis te blijven zelfs al verdient ze maar vier of zes dollar per maand.

Qezinlilen zijn hier klein, meestal twee kinderen en hoogst zelderdrie. Geboortebepanking gebeurt hier door abortussen-Er' is te weinig geld om voorR-Qoedmiddelen te kopen. Condooms en pil zijn sowieso moeilijk Verkrijgbaar. En dan is er nog de islar,mmiserie traditie, die niet gewend is dit soort zaken bespreeki-baar te hebben.

De:otil;lëlle pensioengerechtigde leeftijd voor vrouwen is 56 jaar en voor mannen 60 jaar. Veel vrouwen werken nu nog op hoge leeftijd omdat ze van hun pensioen waarvan ze vroeger goed konden rondkomen nu nieteacèr kunnen leven.

Onze plaatselijke collega's vt:if:luchtendat in de tijd van de Sovjet-Unie veel dingen veel beter geregeld waren en dat daarmee ook de vrouwen veel meer bescherming genoten dan nu. Dit geluid heb ik hier al eens vaker genobrd. Zou het kind met het badwater zijn weggegooid, om maar eens in vrouwenterrnèen te spreken?

Als we later op de dag ons dorp weer inrijd~R ~ien we overal in 'de' &tíl-J~l0e;ers te koop staan, een volstrekt hleuw beeld en al gauw begrijp ik dat dit iets met vrouwendag te maken heeft. Ik stop voor een van de stalletjes en koop in eenó keer alle bloemen weg. De twee mannelijke Nerkopers staren me verbluft aan terwijl ik hen toelach en mijn wagen, volgeladen met mooie wij'len, zi'h (Yeerin beweging zet. Thuis gekomen doen we ons tegoed aandezelfgebakken taarten en daarna wordt er harts-tochtelijk gedanst totdat we erbij neervallen. Tom, die zich wij-selijk terzijde heeft gehouden verschijnt tenslotte ook en biedt aan de dames naar huis te brengen. Ruth en ik laden borden vol met taartrestanten voor de achtergebleven echtgenoten, kinderen, broers, zussen en ouders. Het vrouwen-samenzijn is ten einde, er wordt gezoend en gezwaaid en wij zetten ons moe en tevreden aan de afwas.

Anna Maria Brassé

MYTHEN IN DE ZORG

FABELS OP DE PIJNBANK

Gerard Goudriaan

'Het kan verkeren.'

Al enige tijd koesterde de themaredactie 'Medische Macht en Markt' het idee om enkele gedachten die zich hebben verankerd bij beleidsmakers aan een nader onderzoek te onderwerpen.

Vooronderstellingen immers funderen beleid, maar kloppen die dan wel? Soms lijkt het gepaster te spreken van mythen.

Hoe komt het dat er onder politici en beleidsmakers bepaalde schijnwerkelijkheden zo'n taai leven leiden? Telkens opnieuw toont de praktijk een ander gezicht, maar de decision-makers houden stevig vast aan het beeld van hun werkelijkheids-wens. De filosoof Schopenhauer had geen ongelijk toen hij stelde dat om de overhand te krijgen in een dispuut, je het beste kon beginnen met gelijk te hebben. Sarcastisch voegde hij daaraan toe dat het ook zonder kan, gezien de zwakheid van het menselijk verstand.

Een vindplaats van mythen was het rap-

port van het PvdA-kamerlid Oudkerk, 'Gepaste zorg', waaraan we reeds eerder aandacht besteedden. Niet dat het rapport haar basis vindt in het rijk der fabelen, maar het biedt de lezer een dwarsdoorsnede van wat er aan ideeën leeft bij de beslisers over de Nederlandse zorgsector.

Het gaat om redeneringen als:

- bestrijding van de werkloosheid en een goede gezondheid gaan hand in hand;
- een efficiënt voorzieningengebruik impliceert dan een 100% bedbezettingsgraad moet worden nagestreefd door de instellingen;
- op basis van professionele richtlijnen kan men tot een oordeel komen over de gepastheid en kwaliteit van de verleende zorg.

En dan is er, december '96, een tweede rapport, dat in navolging van *Gezondheidszorg in Tel* van de Nationale Zorgfederatie, het Romeinse cijfer II draagt - geen basis voor vertrouwen bij wie de doorsnee Hollywood-producties kent. Toch heeft de PvdA onder de titel *Het kan altijd beter* een dappere po-

ging ondernomen om de instellingsuitgaven voor inkoop (voeding, drukwerk, schoonmaakkosten etc.), kritisch onder de loep te nemen.

Ook over de vooronderstellingen van deze rapporteurs is het laatste woord nog niet gezegd, gezien de kritische reactie van de Nederlandse Zorgfederatie op de studie.

In een serie van korte artikelen wil TGP ingaan op de heersende mythen en het bijgeloof van de decision-makers, om die mythen te ontmaskeren en zo de zwakheid van het menselijk verstand overwinnen. Immers: met handelen op basis van foutieve vooronderstellingen gaat veel energie, tijd en geld verloren.

In de eerste aflevering van de serie 'Mythen in de zorg: fabels op de pijnbank', neemt Gerard Goudriaan het geloof in de mythe 'substitutie door versterking' onder handen.

Themaredactie Medische Macht en Markt

De mythe

'Substitutie door versterking'

Tot voor kort ging ik er van uit dat het geloof in de mythe 'substitutie-door-versterking' volledig was uitgestorven. Tot ik het in 1996 verschenen artikel las van Van der Sijp 'Investeren in thuiszorg drukt kosten in gezondheidszorg' (NRC Handelsblad 24-5-1996). Daarin komen alle elementen terug van deze blijkbaar zeer hardnekkige mythe. Van der Sijp stelt dat door middel van versterking van de eerste lijn - de huisartsen - het mogelijk moet zijn om minder te verwijzen naar de dure intramurale zorg. 'Door een zeer goede eerste lijn op te bouwen (door het aantal huisartsen te vergroten, G.G.) zullen patiënten met meer vertrouwen de huisarts bezoeken en gegeven adviezen en behandeling opvolgen zonder onmiddellijk een verwijsbrief te vragen'. De algemene redenering bij deze mythe is - in de woorden van Van der Sijp - de volgende. 'Deze extra inspanning kost geld maar moet gezien worden als investering waardoor de totale kosten van de

gezondheidszorg zullen verminderen'.

Van der Sijp brengt dit met een aplomb naar voren, alsof hij de eerste is die dit bedenkt en alsof hij niet op de hoogte kon zijn van de mechanismen die belemmerend werken op het proces van substitutie van de tweede naar de eerste lijn door middel van versterking van de eerste lijn. Het trieste is dat wat in 1996 wordt voorgesteld, al in 1974 overheidsbeleid was en weinig tot geen succes heeft opgeleverd.

In 1974, in de Structuurnota Gezondheidszorg, werd een herverkavelingsbeleid in gang gezet, waarbij het uitgangspunt was dat door versterking van de eerste lijn het mogelijk zou zijn de tweede lijn (de specialistische gezondheidszorg) in volume te doen afnemen. Een belangrijk uitgangspunt voor dit beleid was dat deze hervorkaveling bereikt kon worden door een belangrijke vermindering van verwijzingen van de eerste naar de tweede lijn. Door de aandacht te richten op de versterking van de eerste lijn (een centrale positie van de huisarts, meer interdisciplinaire samenwerkingen, meer middelen

voor de huisarts en het kruiswerk) zou dit gerealiseerd kunnen worden.

De beleidsfilosofie van de Structuurnota Gezondheidszorg stelde in wezen op de gedachte dat beheersing van de gezondheidszorg zou kunnen plaatsvinden door versterking van de huisarts en zijn omgeving. Deze versterking, zo was de veronderstelling, kan en zal leiden tot minder verwijzingen naar de specialist en tot minder opnamen in het ziekenhuis; de eerste lijn moet functioneren als filter naar het hoger gelegen echelon.

Achteraf is het verbazingwekkend dat deze filosofie meer dan tien jaar uitgangspunt van beleid kon zijn, zonder dat hier ook maar enige onderbouwing voor bestond. Het duurde ook heel lang voordat de eerste twijfels over deze filosofie geuit werden. Het uiten daarvan werd de critici niet in dank afgenomen. Ik weet nog heel goed hoe geschokt de beleidswereld in de gezondheidszorg reageerde toen voor het eerst substantiële twijfel over het substitutiebeleid naar voren werd gebracht. Deze 'eer' viel te beurt aan de Harmonisatieraad Wel-

zijnsbeleid, die in het rapport Herverkavelen in de gezondheidszorg (1985) bijzonder kritisch was over de resultaten van het tot dan toe gevoerde substitutiebeleid. De raad constateerde dat de voorgenomen verschuiving van tweede naar eerste lijn nauwelijks is gerealiseerd. De eerste lijn heeft niet kunnen voorkomen dat het beroep op de tweede lijn groter werd. Door uitbreiding van het aantal specialisten en snelle ontwikkelingen in de gespecialiseerde geneeskunde heeft de eerste lijn zijn substitutiefunctie niet kunnen waarmaken. Dit komt omdat de tweede lijn een eigen zuigkracht en dynamiek heeft, die een versterkte eerste lijn niet op eigen houtje kan vermindern. Uit statistieken bleek bijvoorbeeld dat minder verwijzingen door de huisarts naar de specialist - bewust of onbewust, direct of indirect - gecompenseerd werden door onderlinge verwijzingen bij specialisten. De Harmonisatieraad kwam dan ook tot de volgende conclusie: 'Spontane substitutie in de gezondheidszorg treedt niet of nauwelijks op, omdat in zijn algemeenheid geldt dat voorzieningen gebruikt worden als zij er zijn. Dit betekent bijvoorbeeld dat specialistenhulp geboden blijft, ook al nemen de mogelijkheden van de huisarts toe. Vermindering van het aantal medisch - specialistische verrichtingen zal dan ook niet alleen via de (om)weg van de huisarts moeten plaatsvinden, maar vergt beleid direct gericht op de medisch specialist' (pag.46).

De mythe 'substitutie-door-versterking' is in feite gebaseerd op de wet van de communicerende vaten: wat je in het ene vat stopt werkt door in het andere. De historie heeft uitgewezen dat de gezondheidszorg zo niet in elkaar zit. Het is nog nooit voorgekomen dat versterking van de ene sector een andere sector wezenlijke invloed heeft, op de ander.. Versterking bij de een leidt niet tot substitutie bij de ander.. Het blijkt dat een andere wet - het aanbod bepaalt de vraag - veel bepalender is voor de verhoudingen in de gezondheidszorg. Dus als u in een dagblad of tijdschrift één van de volgende koppen ziet, wees dan op uw hoede:

- bejaardenzorg nieuwe stijl kan een miljard opleveren;
- versterking psychosociale zorg kan miljarden besparen;
- uitbreiding fysiotherapie bespaart kosten op huisarts;
- investeren in thuiszorg drukt kosten in gezondheidszorg.

SCHOONHEID TE KOOP

Dr. Liesbeth Woertman

In zijn documentaire 'De naakte aap' vertelt Desmond Morris dat volgens onderzoek onder 190 volkeren deze allemaal een relatie leggen tussen schoonheid en gezondheid. Ook Thornhill (1996) onderschrijft het belang dat aan schoonheid wordt gehecht en benoemt dit als een oerdrift, om gezond nageslacht op de wereld te zetten. Deze Darwiniaanse visie koppelt schoonheid aan een onbewuste teeltkeus.

Enerzijds zouden wij dus kunnen stellen dat de koppeling tussen schoonheid en gezondheid een oud duo is, anderzijds worden vrouwen meer op hun uiterlijk beoordeeld bij partnerkeuze dan mannen

Naar mijn mening is de koppeling tussen schoonheid en gezondheid nog nooit zo sterk geweest als nu in de jaren negentig. De idee dat een mooi lichaam bijna synoniem is met een gezondheid lichaam, lijkt gemeengoed als wij de tijdschriften openslaan en naar de televisie kijken. 'Beelden van een lichaam', zo heet mijn studie (n=1041). Aan de hand van een schriftelijke vragenlijst, een tekenopdracht, een zin-aanvultest en een fotosorteertest is bij vrouwen en mannen hun lichaamsbeeld onderzocht.. Lichaamsbeeld werd in dit onderzoek opgevat als een psychologisch, multidimensioneel construct, dat uiteen valt in een feitelijke, een beleefde, een sociale en een ideale dimensie. Belangrijke variabelen in dit onderzoek waren sekse, leeftijd, seksuele voorkeur, huidskleur en seksueel misbruik. De centrale vraag was of de mate van tevredenheid over het eigen lichaam - en de cosmetische veranderingswens - samenhangt met de dimensies van het lichaamsbeeld.

RECLAME

De reclame met Rintje Ritsma, een van Nederlands topschaatsers, die in bad ligt met een merk badschuim, suggereert die relatie tussen gezondheid en schoonheid op moderne wijze. En vele andere reclames die wij dagelijks op ons netvlies krijgen, vertellen hetzelfde verhaal.. Wie het juiste produkt gebruikt, wordt mooi en gezond en gelukkig. Het wordt vaak niet met woorden gezegd, maar door beelden gesuggereerd. En juist door de veelheid van dit soort beelden ontstaat de koppeling tussen schoonheid en gezondheid.

De reclame heeft dus een voorhoedefunctie binnen de media. Ze promoot een bepaald figuur als aantrekkelijk en zegt er meestal meteen bij welke pro-

dukten men zich onmiddellijk moet aanschaffen om dat uiterlijk te verwerven. De media zouden wij op kunnen vatten als een culturele spiegel, omdat tijdschriften, films, video's, foto's en reclames culturele ideaalbeelden produceren en reproduceren. Modellen en voorstellingen van een welbepaald uiterlijk worden steeds naar voren geschoven als mooi en aantrekkelijk.. Perrot (1987) schrijft, in zijn studie *Werken aan de schijn*:

'De reusachtige markten die vandaag de dag bestaan rond schoonheid en gezondheid, rond lijn en vorm, voorzien in een vraag die op grote schaal wordt opgewekt door het normatieve model waarvan de goederen en diensten die op deze markten verhandeld worden, vergezeld gaan en door het nieuwe schuldgevoel waarmee degenen die zich niet conformeren worden opgezadeld. Er goed uitzien is een plicht geworden.'

DUNNER EN LANGER

De toenemende omvang en het bereik van de media in de afgelopen decennia hebben een uniformiteit in culturen veroorzaakt.. Schoonheidsidealen worden steeds gelijkvormiger, waarbij het voor vrouwen opvallend is dat zij alsmaar dunner en langer in beeld worden gebracht.. Ideaalbeelden, volkomen gestileerd middels belichting, make-up en dure kleding, dringen ons netvlies binnen. Modellen worden als een basis gebruikt, waarna via allerlei hulpmiddelen veranderingen worden aangebracht.. De bruine ogen van een model kunnen groen gemaakt worden, haar oogwit wordt heel erg wit gemaakt door alle vlekjes en adertjes weg te halen. De lippen worden groter gemaakt en het gehele gezicht wordt minitueus nalopen op

elke oneffenheid. Benen worden langer gemaakt; echt alles is technisch mogelijk. De vrouw die model staat, wordt geperfectioneerd. Via televisie, week- en maandbladen, billboards en reclames wordt ons tevens verteld dat de vrouw die er niet uitziet als een dunne, perfecte twintigjarige dit aan haar zelf te wijten heeft.. Schoonheid, aantrekkelijkheid en daarmee een prettig en gezond leven lijkt te koop.

Deze koppeling van gezondheid aan schoonheid is niet altijd zo geweest.. Gezondheid werd lange tijd geafficheerd met vroeg naar bed gaan, diepe ademhalingen voor het open raam (liefst 's morgens vroeg) en lange wandelingen op stevige stappers in de natuur.. Hier ging het meer om lichaamsverzorging, de idee van een gezond lichaam en een gezonde geest dan om schoonheid. Met welke ontwikkelingen kan die verknoping van schoonheid en gezondheid te maken hebben?

PROCESSOR

De cognitieve psychologie vat de mens op als een informatieverwerkend systeem. Uitgangspunt van de cognitieve theorie is dat mensen, op grond van allerlei ervaringen en interacties met anderen een levensvisie ontwikkelen, ook wel aangeduid met persoonlijke paradigma's, fundamentele assumpties of schemata's (Albersnagel, 1989). Het uiterlijk is het eerste waarmee wij geconfronteerd worden, wanneer wij een ander mens ontmoeten. Wij beoordelen elkaar in eerste instantie met behulp van schema's in ons hoofd zoals: is die persoon een vrouw of een man, wit of zwart, jong of oud. Ook allerlei schema's als 'is die persoon mooier dan ik, of ongeveer hetzelfde of heel anders' treden bij een ontmoeting direct in werking. Dit proces gaat vliegensvlug en wij zijn ons daar lang niet altijd van bewust.

Een kenmerk van schema's is, is dat deze schema's nogal stereotiep zijn. In hun onderzoek naar fysieke aantrekkelijkheid documenteerden Amerikaanse onderzoekers in 1982 het bestaan van de stereotypen 'wie mooi is, is goed' en 'wat slecht is, is lelijk'. Dit betekent dat aantrekkelijker vrouwen en mannen gezien worden als meer succesvol, gelukkiger, slimmer, gezonder, warmer, socialer, enzovoort, dan minder aantrekkelijken.

Het tweede stereotiep over aantrekkelijkheid omvat een meer sekse specifieke betekenis van fysieke aantrekkelijkheid. Aantrekkelijker mannen worden



foto: Marlies Bosch

gezien als meer masculien en aantrekkelijke vrouwen als meer feminiem. Uit onderzoek weten wij verder dat schoonheid nogal wat consequenties heeft op het gedrag van mensen, dat al heel vroeg begint en gecontinueerd wordt gedurende het hele leven. Baby's die mooi worden gevonden, worden meer aangehaald en aangeraakt door hun ouders. Leraren reageren positiever op mooiere kinderen en denken dat deze slimmer zijn dan minder mooie kinderen. Minder aantrekkelijke kinderen zijn minder populair bij hun leeftijdsgenoten. Ook therapeuten blijken eerder bereid fysiek aantrekkelijke cliënten, ongeacht het geslacht, in behandeling te nemen en geschikter te vinden voor individuele therapie. Mooiere mensen verdienen meer geld en zo kan ik nog wel even door gaan. Het mag duidelijk zijn dat mooiere mensen maatschappelijk een behoorlijke streep voor hebben.

Vergelijken we de ideaalbeelden van vrouwen dan is het opvallend dat het

ideaalbeeld vertoond in de media steeds dunner wordt (Garner, Garfinkel, Schwartz & Tompson, 1980; Silverstein, Perdue & Kelly, 1986; Laermans, 1992). Verder blijkt dat er in vrouwenbladen 10.5 keer zoveel advertenties staan die gewichtsverlies en lichaamsveranderingen promoten dan in andere bladen (Anders en & DiDomenico, 1992). Vrouwen worden dus duidelijk meer aangesproken dan mannen om er op een bepaalde manier uit te zien. Maar vooral de suggestie 'eigen schuld, dikke bult' die verbeeld wordt in de reclames brengen ons iets verder met de vraag hoe die relatie tussen schoonheid en gezondheid zo aan elkaar verbonden zijn geraakt..

FITNESS

De jaren tachtig kende de enorme hausse van fitness, aerobics en andere vormen van 'sport' waarin de relatie tussen schoonheid en gezondheid vorm begon te krijgen. Sportscholen schoten als paddestoelen uit de grond en het lichaam

diende getraind en gevormd te worden. Dun, steeds dunner werd de opdracht en spierontwikkeling voor mannen en vrouwen kwam in zwang. Ook het op de markt komen van zogenaamde gezondheidsbladen, naast de al bestaande vrouwenbladen konden er mede voor zorgen dat de informatie,- en beeldstroom verveelvuldigd wordt en de boodschap zo langzamerhand onontkoombaar. .

Te dik? Last van overgewicht? Enkele kilo's of tientallen kilo's afvallen? Allemaal een kwestie van de juiste producten samen met meer bewegen en uiteraard wilskracht.. Het werd steeds meer opdringend naar voren gebracht.. Juist op de dimensie dik-dun wordt de strijd van schoonheid en gezondheid gestreden.

De compassie met mensen die ziek zijn of er niet volgens de heersende schoonheidsidealen uitzien, lijkt af te nemen. Het wordt hen zelfs persoonlijk aangerekend dat zij ziek zijn. Want zij hebben teveel negatieve gedachten of zij hebben niet de juiste producten gebruikt.. Juist de idee van maakbaarheid, van het te koop zijn van schoonheid en gezondheid en de suggestie van totale controle die wij op ons lichaam zouden kunnen uitoefenen, doet ons massaal naar afslankproducten grijpen.

OUDERDOM

Ik kan mij niet aan de indruk onttrekken dat de angst voor ouderdom, verval, ziekte en dood te maken heeft met de enorme groei van de cosmetische industrie. Ook hier lijkt de idee van totale controle en verantwoordelijkheid over ons leven en over ons lichaam een belangrijke rol te spelen. De gerichtheid op jong zijn of op zijn minst er jong eruit, doet toch vermoeden dat wij het idee van tijdelijkheid maar moeilijk kunnen verdragen.

In mijn onderzoek naar beelden van een lichaam komen de lichaamsbeelden van een oudere vrouwen vanó een oudere man als negatief naar voren. Het lichaam van een oudere vrouw roept het beeld op van rimpelig, doorleefd, uitgezakt, lelijk, mooi, karaktervol, dik en slap. Het lichaam van een oudere man is rimpelig, doorleefd, uitgezakt, lelijk, karaktervol, oud, vervelend en mooi. De overeenkomsten tussen de beelden is groot en over de gehele linie vrij negatief.

Zonder aan te geven welke leeftijd ik bedoelde, had ik in het onderzoek het woord 'oudere' gebruikt.. Maar duidelijk roept dat het beeld op van een stokoud iemand. Beelden over het ouder wordende lichaam zijn sterker negatief ge-

kleurd zowel voor vrouwen als voor mannen in vergelijking met de beelden over jongere lichamen.

In recente reclames worden niet alleen jonge meisjes aangesproken, maar ook steeds meer oudere vrouwen. Wij zien een aardig, lachende en vrij rimpelloze vrouw verschijnen op het scherm. Zij gebruikt een bepaald merk crème en ik als kijker heb geen idee hoe oud deze mevrouw is.

Wel begijp ik door haar grijze haren dat zij een oudere vrouw moet verbeelden maar aan haar huid kan ik dat niet zien, de vrouwen blijken 56 jaar te zijn en ik zit stomverbaasd naar die reclame te kijken. Want als de leeftijd (echt of onecht dat doet er niet toe) er niet onder was gezet, dan had ik het niet geweten.

MARKTUITBREIDING

Hier wordt de suggestie gewekt dat ook elke oudere vrouw vrijwel rimpelloos door het leven kan gaan als zij maar het juiste merk gebruikt.. Dit soort reclames maakt mij razend omdat het pertinente leugens bevat, maar ook omdat de schoonheidseis in leeftijd duidelijk aan het toenemen is. De markt van de cosmetische industrie is blijkbaar verzadigd, denk ik dan venijnig; er worden nieuwe doelgroepen gezocht.. Blijkbaar worden vrouwen tegenwoordig levenslang aangespoord om er jong uit te zien. Misschien draaf ik nu door maar het zou mij niet verbazen als binnen een paar jaar beelden van een bejaardentehuis in een reclame verwerkt te zien zijn waar jong ogende vrouwen, energiek staan te sporten om in vorm te blijven en ons breed lachend vertellen hoe gelukkig, mooi en gezond zij zich voelen.

Bij de mannen hebben de jongsten de grootste cosmetische veranderingswens, terwijl vrouwen van alle leeftijden deze wens koesteren. (Uit mijn onderzoek kwam naar voren dat 72% van de vrouwen en 50% van de mannen aangeeft dat zij iets aan hun gezicht en/of lichaam zouden willen laten veranderen (Woertman, 1994) Dit gegeven suggereert dat de cosmetische industrie langzaam greep begint te krijgen op jonge mannen.

De schoonheidseis lijkt voor vrouwen dus levenslang te worden maar ook richt de cosmetische industrie haar hongerige ogen op mannen. In een reclame voor de schoonheidsspecialiste zien wij tegenwoordig een jonge, mooie man zich overgeven aan de handen van een schoonheidsspecialiste. Nu staan mannen nog niet in de rij maar de druk zal ook op hen gaan toenemen om aan deze

wedloop van schoonheid, geluk en gezondheid te gaan deelnemen. En dat de helft van de mannen uit mijn onderzoek aangeven iets aan hun uiterlijk te willen veranderen, vind ik een verrassend hoog cijfer..

LIEF

Mannelijkheid en vrouwelijkheid zijn geen vaste categorieën, maar deze begrippen zijn tijd en plaats gebonden. Ook wat en wie wij mooi vinden is afhankelijk van de tijd en plaats waarin wij leven. Er zijn maar weinig kenmerken te vinden die door alle tijden en culturen heen mooi worden gevonden. Een gave huid en grote ogen worden het meest genoemd als een universeel kenmerk van schoonheid, maar dik of dun bijvoorbeeld, is geen vast kenmerk van schoonheid.

Waar wel veel overeenstemming is, is het feit dat degene waar wij van houden, mooi gevonden wordt.. Mooi zijn in de ogen van onze geliefde en ons mooi voelen als wij ons geliefd weten is niet te koop maar vindt plaats tussen mensen. Schoonheid heeft dus meer te maken met een gevoel van je geliefd te weten dan met drie keer in de week fanatiek trainen.

Literatuur

- Albersnagel, F.A.. (1989) Het cognitieve model. In: F.A.Albersnagel, P.M.G.Emmelkamp & R.H. van den Hoofdakker (Eds.). *Depressie: theorie diagnostiek en behandeling*. Van Loghum Slaterus, Deventer..
- Berscheid, E.,Walster,E. & G.Bohrstedt (1973) The happy American body. A survey report. *Psychology Today*, 119-131..
- Mori, D.L. & L.Morey (1991) The vulnerable body image of females with feelings of depression. *Journal of Research in Personality*, 25, 343-354.
- Silverstein, B.,Perdue, L. Peterson, B & E.Kelly (1986) The role of the mass media in promoting a thin standard of bodily attractiveness for woman. *Sex Roles*, 14,519-531..
- Woertman, L. (1994) Beelden van een lichaam: de mentale representatie van lichaamsbeelden. Swets & Zeitlinger, Lisse.
- Woertman, L. (1995) Lichaamsbeeld: een multidimensioneel concept en haar consequenties op de schoonheidsbeleving van vrouwen en mannen. *Tijdschrift voor Seksuologie*, 19, 190-197.

Liesbeth Woertman is docent bij de vakgroep Klinische Psychologie & gezondheidspsychologie aan de Universiteit van Utrecht. Ze werkt ook bij het Trimbo-instituut.

EXPERTISE DOOR ERVARING

Conny Bellemakers

"The art of life isn't controlling what happens, which is impossible; it's using what happens."

(Steinem)

Volgend jaar kan ik mijn tweede lustrum als kreukel vieren. Tien jaar propvol professionele zorgcontacten en interventies, een periode van steeds opnieuw bruggen bouwen tussen zieken- en gezonden land. Jaren, waarin de relaties met intimi, lot- en bondgenoten voor diepgang en veel beweging in mijn leven zorgden; via het delen van een scala aan emoties, ervaringen, idealen, via de ontwikkeling van een groeiend zelfbewustzijn, naar het aanspraak maken op een eigen plek in deze samenleving. Dit kreukelig bestaan vertoont globaal twee kenmerken, enerzijds een voortgaande aftakeling van mijn lichaam en daarmee gepaard gaande toename van afhankelijkheid van derden en van voorzieningen, anderzijds de bewustwording en uitwerking van een ander levensperspectief.

Het probleem dat ik aan de orde wil stellen is het feit dat professionele deskundigen deze opeenstapeling van ervaringen en daarmee samenhangende inzichten onvoldoende erkennen en weinig waarde toekennen. Zij laten zich primair leiden door wetenschappelijke inzichten omtrent fysieke afbraakprocessen. De ziekte staat voorop, de zieke persoon beschouwt men als een probleemkluw waarvoor zij oplossingen moeten aandragen (Finkelstein, 1993). Mensen met chronische ziektes krijgen gewoonlijk de rol van verteller van het eigen lijdensverhaal toebedeeld. Nadien gaan professionals over tot analyse, beoordeling en zorgplanning. Patiënten worden zo gereduceerd tot objecten van zorg en beleid.

Mijn stelling is dat mensen met een chronische ziekte gaandeweg veel kennis, inzicht en vaardigheden opdoen wat betreft het functioneren van het eigen lijf en de zorg; over hoe het leven in te richten met verworven beperkingen en hoe weerstand te bieden tegen de vele sociale en maatschappelijke obstakels. Zij worden experts in kreukelzaken.

CHRONISCH ZIEKE WERKNEMER

Mijn carrière als patiënt begon met een bliksemslag. Op 10 maart 1987 om 9.15 uur werd ik plotsklaps erg duizelig, mijn evenwicht raakte gestoord en mijn benen voelden zwaar aan. Mijn evenwicht herstelde zich na drie weken. Ik bleef kampen met een snelle vermoeidheid.

Trappen en afstanden werden grote hindernissen in mijn leven. Ik ging denken

in te nemen treden en af te leggen meters. Spontaan afspraken maken en activiteiten ondernemen was er niet meer bij. Vooraf volgde een intensieve studie van het af te leggen traject. Mijn privéleven heeft daar enorm onder geleden want mijn energie besteedde ik primair aan mijn werk. Dat moest voor alles gewoon doorgaan. De weekeinden gebruikte ik om 'bij te tanken'. Dan lag ik finaal voor pampus. Mijn wiló om 'normaal' te functioneren deed me verder in de afgrond glijden. Afspraken werden afgezegd, boodschappen doen en schoonmaken uitgesteld.

Ik verzon allerlei smoesjes om onder lichamelijke inspanningen uit te komen. Eenmaal vermoeid kostte het me namelijk ettelijke uren om weer een beetje op verhaal te komen. Uiterlijk viel er nauwelijks iets aan me te zien. Dit maakte de situatie behoorlijk ingewikkeld. Aan goede vrienden heb ik dit leven beschreven, geprobeerd hen een en ander uit te leggen. Voor sommigen bleek het moeilijk om te luisteren. In de beginperiode heb ik me daarom vaak eenzaam gevoeld.

Dit gevoel werd versterkt door de menigte hulpverleners die zich met mijn haperend lijf en leven gingen bemoeien. Mijn lichaam werd opgedeeld in een reeks orgaan systemen en mijn leven in een serie aandachtsterreinen. Met het ziekte-etiket als basis trachtten medici mijn leven te regelen: van de keuze van de werkplek tot de woning, van hulpmiddelen tot de benodigde zorg. Voor nagenoeg alles was ik afhankelijk van hun bereidwilligheid. Eenmaal bereid kozen zij meestal de oplossing die in hun ogen het meest

adequaat was. Bijvoorbeeld problemen bij het verrichten van dagelijkse (huishoudelijke) activiteiten werden vertaald in 'begeleiding' in plaats van praktische hulp bij het wassen etc.

Voor hen was ik slechts informatiebron. Ik ben veel tijd en energie kwijt geraakt aan tekst en uitleg geven, en verklaringen afleggen.

KENNIS VERZAMELEN

Voor buitenstaanders komt mijn rol wellicht passief over; in werkelijkheid deed ik in wacht- en spreekkamers, op ziekenzalen, in de thuiszorg en het sociale zekerheidscircuit veel kennis en inzicht op over het reilen en zeilen aldaar.

Feedback hierover en zelfstandige activiteiten om ervaren knelpunten, als bijvoorbeeld de stagnerende informatieoverdracht, op te lossen, werd door menig hulpverlener niet op prijs gesteld. De confrontaties, bijvoorbeeld rondom het verzoek om kopieën van brieven of foto's, waren dan ook legio. Leven met verlamingsverschijnselen is een hele opgave; maar van leven onder een medisch regime gaat soms ook een verlamende werking uit. Protesten werden dikwijls vertaald in acceptatie- en verwerkingsproblemen. Het heette dan dat ik me moest aanpassen! Een voorbeeld hiervan is de scene die plaats vond naar aanleiding van de handbewogen rolstoel die mij toegekend werd ter vervanging van mijn eersteling. De nieuwe stoel was exact 12 kilogram zwaarder (en ruim 1000 gulden goedkoper).

Dit gewicht maakte dat ik van het ene op het andere moment volkomen afhankelijk werd van anderen, ook al bezat ik nog voldoende kracht om mezelf in een echte lichtgewicht stoel zelfstandig voort te bewegen. Mijn negatieve reactie werd in de kiem gesmoord met het antwoord dat ik eindelijk moest accepteren dat ik nu eenmaal aan een progressieve aandoening leed. Ik heb toen met een ervaren bondgenoot aan de hand van een geavanceerd computersysteem waarin alle leverbare hulpmiddelen waren opgenomen, een stoel

op mijn maat uitgezocht. Met deze informatie heb ik succesvol beroep aangetekend.

NIUWSGIERIG

Onder alle hulpverleners bevonden zich slechts enkele nieuwsgierige uitzonderingen: personen die bij mij geïnformeerd hebben over wat het nu voor mij betekende om nauwelijks te kunnen lopen, om aanvalsgewijs geconfronteerd te worden met uitvalsverschijnselen, om chronisch pijn te hebben. Die personen bleken werkelijk bereid en in staat te luisteren. Langzaam kwam ik tot de overtuiging dat mijn "kreukelig zijn" niet louter een lichamelijke conditie was maar een manier van bestaan. In het vervolg was dit mijn manier van 'zijn'. Deze ontdekking deed mijn boosheid toenemen, omdat ik dit "anders zijn", werd geconfronteerd. Mijn boosheid bleek echter bevrijdend te werken. Plotse ling durfde ik in het openbaar hierover te spreken, regels en normen te negeren. Een nieuw soort energie stroomde door me heen.

Ik werd nieuwsgierig naar hoe dit leven er verder uit ging zien, begroef me in de literatuur en zocht contact met lotgenoten. Binnen de grenzen van patiënten- en gehandicaptenorganisaties begon ik mijn ervaringen met "kreukelig zijn" en met "de cure- en care-business" te delen en van nieuwe betekenissen te voorzien.

ACTIVIST IN KREUKEI-ZAKEN

Het bleek een hele openbaring om met iemand een gesprek aan te gaan en je gaandeweg te realiseren dat alles wat je zegt begrepen wordt, verstaan wordt van binnenuit. Dat je geen angst hoeft te hebben dat je verkeerd geïnterpreteerd wordt.

En wat een opluchting om niet langer *comme ça* 'normaal' te hoeven functioneren. Mijn zelfbewustzijn nam zienderogen toe. Naarmate ook mijn kennis over procedures, organisaties, regelgeving en politiek steeg, trad ik steeds meer naar buiten als officiële vertegenwoordiger.

In eerste instantie moest ik me de officiële standpunten van de patiëntenbeweging op verstandelijke wijze eigen maken. Op een gegeven moment realiseerde ik me dat dit niet langer hoefde: plotseling begreep ik wat er mis was van binnenuit.

Ik kon feilloos de pijnlijke plekken in beleid en zorg aangeven en deze herleiden tot behoeften en wensen van chro-

nisch zieken. Deze vertaalslag volgde automatisch, en beperkte zich trouwens niet langer tot voorliggende materie. Spontaan bracht ik verbindingen aan tussen bijvoorbeeld het ter discussie staande thuiszorgbeleid, ervaren hulpmiddelenproblematiek en de wijze waarop deze primaire voorzieningen gefinancierd werden.

Binnen het eigen netwerk begonnen we zelfstandig een beleid- en zorg-kader te formuleren. Dit resulteerde in de lobby voor een persoonsgebonden budget voor verpleging en verzorging en voor hulpmiddelen, als keuzemogelijkheid.

KIEIZOG

In het kielzog van enkele door de wol geverfde collega's begon ik ook na te denken over wat voor mij onder de gegeven omstandigheden een goede kwaliteit van leven zou inhouden, hoe ik mijn leven verder wilde invullen, wat ik, om mijn doelen te kunnen realiseren exact aan zorg nodig had, hoe ik op mijn manier kon blijven zorgen voor de mensen om me heen.

Gaandeweg drong het tot mij door dat dit proces in wezen de essentie van mijn zelfstandigheid en onafhankelijkheid weerspiegelde: zelf in staat zijn te bepalen wat je belangrijk vindt in het leven, waar en hoe je wilt leven, welke rollen je wilt vervullen, wie je daarbij komen helpen en op welke manieren. Dit proces heeft verstrekkende gevolgen gehad voor wijze waarop ik mezelf beleefde: niet langer zag ik mezelf louter op basis van mijn fysieke beperkingen als afhankelijke persoon. Met de medische interpretatie van 'zelfstandigheid' als 'fysieke zelfredzaamheid' en 'maatschappelijke produktiviteit', kon ik steeds minder uit de voeten. Het gebruik van een rolstoel bijvoorbeeld, was voor mij niet meer een openbare afhankelijkheidsverklaring, maar een manier om mijn onafhankelijkheid te herwinnen.

Ik deed een beroep op de thuiszorg, niet omdat ik mezelf niet meer zelfstandig kon verzorgen of omdat ik helemaal geen huishoudelijke taken meer kon verrichten, maar omdat die activiteiten mijn dagelijkse energievoorraad volledig uitputte. Dan restte mij niets meer dan liggen en slapen. Om dezelfde reden paste ik niet in gemodelleerde banen. Ik staakte mijn strijd voor behoud van mijn reguliere werkplek. Door vrijwilligerswerk te verrichten kan ik mezelf, op tijdstippen dat het in mijn (zorg)agenda past en ik voldoende energie heb, uitleven in activiteiten die

me aanspreken zoals belangenbehartiging en een studie. Mijn rol als patiënt-vertegenwoordiger brengt met zich mee dat ik als telefonische vraagbaak functioneer, regelmatig lezingen geef en deel uit maak van diverse werkgroepen en beleidcommissies. Wat ik daar leer, probeer ik te verwerken in een proefschrift over patiëntvertegenwoordiging.

Ik leid al bijna tien jaar een kreukelig bestaan. Een belangrijk deel van mijn aandacht heb ik besteed aan het leren doorgronden van mijn anders functionerend lichaam. In tweede instantie ging het om de emoties, die samengaan met ziek zijn en met de situaties waarin je als kreukel beland, van betekenis te voorzien. Samen met lotgenoten reflecteren op wat je overkomt en wat je moet doorstaan, blijkt energie vrij te maken voor nieuwe levensactiviteiten. Volgens Hans Overbeek (1990) vormen deze activiteiten de basis van ervaringsdeskundigheid.

ERVARINGSDESKUNDIGHEID

Ervaringsdeskundigheid komt tot stand in een proces waarin individuele ervaringen gebundeld worden en op basis van gedeelde ervaringen praktijktheorieën geformuleerd worden (Jonge de, 1994).

Behalve door een overgang van het individuele naar het collectieve niveau kenmerkt dit proces zich ook door een continuüm van vier centrale thema's: het eigen lichaam, de ontvangen zorg, het eigen leven, ervaren sociale en maatschappelijke obstakels.

Eerst is er het lichaam dat door de ziekte anders functioneert en reageert. Het gaat om signalen waarnemen en leren interpreteren. Leren omgaan met uiteenlopende verschijnselen als extreme vermoeidheid, kortademigheid of een slechte darmfunctie. Men krijgt te maken met uiteenlopende therapievoorstellen van naasten, professionals en lotgenoten. In het individuele geval gaat het dan bijvoorbeeld om vaststelling van de effectiviteit en nevenverschijnselen van een gebruikt geneesmiddel.

Op collectief niveau hebben Multiple Sclerose-patiënten gespreksgroepen in het leven geroepen om ervaringen met het nieuwe medicijn 'Beta-interferon' uit te wisselen. Bundeling van ervaringen heeft, binnen deze patiëntcategorie ook geleid tot de aanbeveling om op warme dagen regelmatig koude voetbaden te nemen. Veel MS-patiënten blijken hier baat bij te hebben in de zin van afname van symptomen.

Het tweede centrale thema betreft de zorg waarmee men in aanraking komt. Mensen die langdurig op zorg aangewezen raken, doen allerhande ervaringen op: met behandelmethoden, binnen instellingen en met de daar werkzame zorgverleners.

Ten aanzien van de medische zorg noemen individuen ondermeer de volgende ziekte-overstijgende knelpunten: de fixatie op de ziekte en het routinematig handelen, stagnerende informatiestromen, samenwerkingsproblemen, lange wachttijden en ondoorzichtige wachtlijsten. In de thuiszorg worden met name de beperkte beschikbaarheid en inflexibiliteit als problematisch geduid. Op het terrein van hulpmiddelen en voorzieningen wordt men geconfronteerd met standaardisatie van het verstrekkingspakket. Velen stellen vraagtekens bij de kwaliteit van verstrekte rolstoelen.

Op collectief niveau hebben deze ervaringen ondermeer geleid tot de ontwikkeling van kwaliteitscriteria voor patiëntvriendelijkheid, thuiszorg en rolstoelen; de lobby voor een persoonsgebonden budget, en het pleidooi voor een brede onafhankelijke indicatiestelling.

DAGELIJKS LEVEN

Een volgend centraal thema vormt het dagelijks leven van mensen met een chronische ziekte. Chronische gezondheidsproblematiek en langdurige zorgafhankelijkheid kunnen resulteren in een veranderd levensperspectief. Door de wijze waarop zorgverleners de zorg concreet organiseren en invullen, beletten zij zorgvragers vaak het dagelijks leven gaande te houden. Het samenspel van haperend lichaam en zorgafhankelijkheid dwingt mensen tot min of meer expliciete levenskeuzes.

Dit proces kan ertoe leiden dat de een constateert dat betaald werk het allerbelangrijkste is in zijn leven, alle overige activiteiten zijn hieraan ondergeschikt. Een ander wil voor alles de kinderen zelf opvoeden, hierin alle beschikbare energie en tijd steken. Er zijn ook mensen die vanwege de aard van hun aandoening niet anders dan voor het pluk-de-dag-principe kunnen 'kiezen'. Tenslotte zijn er mensen die door externe omstandigheden, bijvoorbeeld omdat ze in een intramurale voorziening verblijven, bijna geen eigen leven erop na kunnen houden.

Deze diversiteit in bestaansprojecten heeft ertoe bijgedragen dat op collectief niveau het perspectief van ervaren kwaliteit van leven tot theoretisch kader is

gekozen voor alle activiteiten in de sfeer van zorg en beleid.

Het laatste grote thema betreft ervaren sociale en maatschappelijke obstakels. Deze zijn talrijk: de vele vooroordelen en stereotiepe beelden die rondom ziekte en handicap de ronde doen; discriminerende maatregelen op het terrein van werk en verzekeringen, ontoegankelijkheidsproblemen en financiële barrières.

Individueel wisselen hun ervaringen uit met door hen veelvuldig toegepaste tactieken om deze obstakels te overwinnen als: het gebruik van humor, het vermijden van confrontatie, het geheim houden van beperkingen of ziekte en het aannemen van een assertieve houding. Bundeling van verkregen inzichten heeft op collectief niveau geleid tot een sociaal-politieke stellingname. De overtuiging groeit dat het niet zozeer de fysieke conditie is die mensen isoleert en marginaliseert als wel de beeldvorming hieromtrent, de maatschappelijke reacties op het 'anders' functioneren en de wijze waarop men de samenleving inricht voor standaardmensen. Veel mensen worden uitgesloten van maatschappelijke participatie omdat zij niet voldoen aan de heersende normen. Steeds vaker hoort men dan ook de stelling dat handicap een sociale constructie is (van Wijmen, 1996).

Gaandeweg doen mensen met een chronische ziekte een breed spectrum aan kennis, inzichten en vaardigheden op. Op individueel niveau spreekt men in dit verband van 'mensen met ervaringskennis'. 'Ervaringsdeskundig' noemt men degenen die in staat blijken de overstap te maken van het individuele naar het collectieve niveau en daarnaast de weergegeven gebundelde ervaring aan derden kunnen overdragen (Overbeek, 1990).

WAARDE VOOR PROFESSIONALS

Waarom zouden professionals in hun dagelijkse praktijken serieus aandacht besteden aan ervaringskennis en -deskundigheid?

Als professionals (gebundelde) doorleefde ervaringen niet gebruiken, hebben zij alleen hun eigen gevoelens, beelden en theorieën over ziek zijn om op terug te vallen. Doorgaans blijkt het dan, naast wetenschappelijk gefundeerde modellen, om negatieve beelden van zwakte, chronisch voor pampus liggen, afhankelijkheid en hulpeloosheid te gaan. Bijstelling van deze beelden is dringend noodzakelijk. Zorg die hierop gebaseerd is zal immers zelden effectief

of efficiënt blijken. Die zorg zal hoogstwaarschijnlijk in het niet vallen. Om adequate zorg te realiseren is dus inzicht nodig in de doorleefde werkelijkheid van individuen. De noodzakelijke maat is hier een afgeleide van. Beschreven voorbeelden van de verstrekte rolstoel en thuiszorg bieden hierin enig inzicht.

Mensen blijken, ook als ze een chronische ziekte onder de leden hebben, een scala aan bestaansprojecten te (willen) realiseren. In hun ogen is goede zorg, zorg die aansluit bij individuele levensplannen. Vanuit dit cliëntperspectief zijn kwaliteitsinstrumenten ontwikkeld voor diverse zorgvormen en zorgverleners. Professionals kunnen deze instrumenten en anderszins gebundelde ervaringen benutten om nader te reflecteren op hun eigen deskundigheid, de wijze waarop zij hieraan vorm en inhoud geven. Zo kunnen zij nieuwe inspiratie en motivatie opdoen.

Tenslotte kan ervaringsdeskundigheid een bijdrage leveren aan het vergroten van professionele horizon. Een kenmerk van het professionaliseringsproces van veel beroepsgroepen is specialisatie. De situaties waarin mensen met chronische ziektes belanden, brengen met zich mee dat zij veelal generalist in kreukel-zaken worden. Ervaringsdeskundigheid kan medische professionals helpen over de rand van hun specialisme heen te kijken, waardoor het relatieve belang van hun zorgplannen geplaatst kan worden. Alleen dan is het mogelijk zorg op maat te realiseren.

Conny Bellemakers is cliëntdeskundige en werkzaam bij de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht

Literatuur

- Finkelstein V., *The commonality of disability*. In: Swain J. e.a., *Disabling Barriers - enabling environments*, London - Thousand Oaks - New Delhi, SAGE publications, 1994.
- Jonge de M., *Beroep: Cliënt-Deskundige. Een nieuwe ster aan het firmament van de gezondheidszorg*. Medisch Contact, jrg.49, 1994; 1627-1628.
- Overbeek H., *Van ervaring tot deskundigheid. Interne notitie*. Utrecht, Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad, 1990.
- Steinem G., *Moving Beyond Words*. London, Bloomsbury, 1994.
- Wijmen v. A., *Men wordt niet gehandicapt geboren ...*, In: Wijmen v. A. e.a., *Trots en treurnis, gehandicapt in Nederland*. Utrecht, Babylon-De Geus / Gehandicaptenraad, 1996.

VAN JE FAMILIE

Marianne Potting

Mantelzorg is vaak een zaak van de centrale verzorgers: partners van zorgbehoeftige ouderen of een dochter die het grootste deel van de zorg verschaft.

Er zijn echter situaties waarin veel meer mensen betrokken zijn bij de mantelzorg en waarin de onderlinge relaties complexer zijn. Mantelzorg kan een zaak zijn voor de hele familie.

Zorgverlener en zorgontvanger zijn meestal verwant aan elkaar en zij maken daarbij deel uit van een groter netwerk van familieleden. Veelal wordt dit netwerk van familieleden alleen als een potentiële bron van stress voor de centrale verzorgers beschouwd (Buijssen, 1995).

Zo kan de vraag hoeveel en welke zorg er nodig is, een belangrijke conflictbron binnen een netwerk zijn. Ook het uitblijven van blijken van waardering, die wel op hun plaats zouden zijn, kan voor veel spanningen zorgen.

Een gedeelde zorg hoeft echter niet altijd tot conflicten te leiden; het kan de zorgverlening ook gemakkelijker maken. Familieleden kunnen een mantelzorgverlener fysiek of emotioneel ondersteunen, of ook de zorg delen. Wanneer bijvoorbeeld een ouder van meer kinderen zorg nodig heeft, verdelen de kinderen vaak de taken. Die verdeling varieert, van iedereen doet een deel van de zorg tot de situatie waarin één kind (meestal een dochter) de hele verantwoordelijkheid draagt.

In het proces van het verdelen van taken speelt de betekenisverlening een belangrijke rol. Wat is goede zorg, wat is mannenwerk, wat is vrouwenwerk.

THUISZORG AANVULLEND

Een thuiszorgorganisatie die de zorgbehoefte inventariseert, neemt ook de mantelzorg in beschouwing. De hoeveelheid en de aard van de mantelzorg bepaalt hoeveel zorg de organisatie zal verlenen en op welke terreinen. Waar de huishouding gedaan wordt, kan een zorgpraktijk de verstrekking beperken tot zorg en verpleging.

De organisatie zal willen weten hoeveel potentiële mantelzorgers er zijn, wat die al doen en hoe de taken verdeeld zijn, of er een centrale verzorger is. Van bijvoorbeeld een gezin met enkel zonen wordt verondersteld dat de mantelzorg niet toereikend is.

Wanneer een professionele zorgorganisatie adequaat wil reageren op veranderingen in de zorgbehoefte, dan is het zaak om veranderingen binnen het familienetwerk die gevolgen hebben voor de zorg tijdig op te merken.

Bij het verdelen van taken onder verschillende kinderen in een gezin spelen eigenschappen van de kinderen en deskundigheden die zij in hun leven hebben opgebouwd een rol. Een verdeling van zorgtaken berust dan ook vaak op vanzelfsprekendheden over de rollen die iemand gewend is uit te voeren.

'Ik denk dat ik die financiële zaken en de administratie ben gaan doen, omdat dat mij altijd heeft gelegen. Ik ben vroeger dertig jaar lang bij de scouting geweest, ik deed daar ook het secretariaat en penningmeesterschap. Dus het was voor mij eigenlijk geen opgave om dat voor mijn moeder te doen.

En mijn broer, die is landbouwer en werkt buiten, ik denk dat het voor hem ook geen opgave was om te maaien en eens een keer plantjes daar in de grond te zetten. En kleren wassen, moeder helpen en degelijke, dat waren voor mijn zussen ook geen gekke dingen, ik bedoel dat deden ze vanuit het huisvrouw zijn natuurlijk ook al, of ze doen het nog. Ik denk dat het zo gekomen is.'

De persoonlijke biografieën van de kinderen, die bepaalt welke rol zij binnen de zorg zullen spelen, zijn geseksueerd. Het vrouw of man zijn en de betekenis die dat maatschappelijk heeft, beïnvloeden de levensloop en de keuzes.

De traditionele taakverdeling uit het voorbeeld - man administratie en tuin, vrouw huishouding en lichamelijke verzorging - komt in onderzoeken naar zorg vaak naar boven en is dan ook een weerspiegeling van de verdeling der zorgtaken in de samenleving.

ROLDOORBREKING

Toch kan de vanzelfsprekendheid van de rolverdeling verminderen wanneer de omstandigheden veranderen. Zo hield de jongste zoon in eerste instantie vast aan het traditionele patroon:

'Wanneer ik merkte dat er bijvoorbeeld een jurk stuk was of dat de kousen stuk waren, dan zei ik tegen mijn zussen: 'goh, kun je ervoor zorgen dat dat gemaakt wordt of dat je een nieuwe jurk koopt of zo'.

Even later echter moet hij zijn incontinentie moeder zelf verzorgen:

'In het verzorgingshuis was ze toen ze incontinent werd. Ja dan kreeg je ook situaties dat ze zich op een gegeven moment helemaal bepoept had en ik was daar dus alleen en toen heb ik haar ook verzorgd. Dan ga je haar ook wassen en zo. Nee, wanneer een situatie op een gegeven moment spoed eist en niet anders is, dan pak je dat aan en dan ga je niet denken, 'oh nee dat is niets voor mij of dat heb ik verder nooit gedaan', Je wordt ermee geconfronteerd en dan doe je dat'.

Hoe hardnekkig vanzelfsprekendheden over mannen- en vrouwenwerk dus ook zijn, het wil niet zeggen dat ze dus ook onveranderlijk zijn.

ZORGPROCES

Zorgverlenen is een proces dat voortdurend in beweging is. Zorgbehoeftes zijn niet stabiel maar kunnen veranderen: wanneer klachten verergeren of overgaan, wanneer de omstandigheden veranderen. Aan het begin van het zorgproces is meestal niet duidelijk hoe en wanneer de veranderingen zullen optreden - het proces staat niet vast.

Zo kan het nodig zijn nieuwe handelingen te leren, vaardigheden te ontwikkelen, routines aan te passen.

In het volgende citaat beschrijft de jongste zoon uit het gezin, dat de zorg voor zijn moeder in fasen verliep en dat hij in elke fase een andere soort zorg verleende:

'Bij haar zijn er duidelijk drie fases geweest, het alleen wonen, daarna het verzorgingshuis en tenslotte het verpleeghuis. Het belangrijkste, toen ze alleen woonde, bestond uit zorgen dat het leven dat ze met mijn



vader gehad had, zo goed mogelijk doorging. Je zorgde dat er iets geregeld werd wanneer ze niet meer kon poetsen en wassen. Het gaat dan om materiële zorg en lichamelijke zorg. In het verzorgingshuis had je natuurlijk ook te maken met bezuinigingen en omdat ik wist dat ze niet zo veel zorg en tijd hoefde te verwachten daar, heb ik daar dus wat meer tijd in gestoken. Om een aantal uren om te krijgen voordat ze in bed werd gelegd. Want de rest werd verzorgd, er is lichamelijke verzorging en zo, dus dan ging ik om haar gezelschap te houden.

In het verpleeghuis kreeg ze juist meer de persoonlijke zorg van mij. Omdat je weet dat het personeel daar niet voldoende tijd heeft en ik wilde niet hebben dat het eten bij mijn moeder even naar binnen werd gepropt.. Want zelfstandig eten ging niet meer en dan moest je haar voeren. Van ja we hebben de tijd, we eten op ons gemak, ik maak een praatje met je en noem maar op.'

In de eerste fase van het zorgproces regelde de zoon de materiële zaken en de verzorging, zaken die in de tweede fase door het verzorgingshuis gedaan wer-

den. Daar was zijn moeder vaak eenzaam dus verschaft hij haar vooral gezelschap. In de derde fase tenslotte gaat hij iedere dag naar het verpleeghuis om zijn moeder persoonlijke aandacht te geven en te voeren, iets waar ze daar niet aan toe komen.


NETWERKZORG

Mantelzorg kan behalve tussen twee individuen, door zorg met elkaar verbonden, ook in een groter netwerk van familierelaties plaatsvinden. Aangezien zorgverlening een proces is, waarin dus veranderingen optreden, kunnen zorg en zorgtaken aanpassingen behoeven. Ook de betekenis die de zorg heeft en de sekse-verhoudingen die daarin een rol spelen kunnen zich wijzigen. Professionals die hun werk afstemmen op de mantelzorg zullen zich van deze veranderingen bewust moeten zijn. Niet alleen de persoonlijke omstandigheden van de patiënt kunnen veranderen, maar ook van de verzorgers. De mantelzorg is, met de families en de taakverdelingen daarin, niet stabiel maar dynamisch. Uitgaan van onveranderlijke mantelzorg en alleen oog hebben voor veranderingen in de zorgbehoefte van de patiënt, kan de verantwoordelijkheid die mantelzorgers dragen nog groter of moeilijker maken.

Literatuur

Buijssen, H, 'De zorgen van zorgers', Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek. april 1995 p. 15-16.

Marianne Potting is assistent in opleiding aan de Universiteit van Maastricht. Zij werkt aan een proefschrift over mantelzorg bij ouderen.



Het Binnenhofje

Gehoord uit de mond van een ziekenhuisdirecteur: 'Wie eigenlijk in ons land de zorg bepaalt, niet minister Borst.. Nee, het is collega Zalm, die feitelijk de superminister van Volksgezondheid is'. Wat is daarvan waar? En is dat erg?

Ja, het is waar.. En ja, het is bedenkelijk.

Het Financieel Overzicht Zorg, en laatstelijk het Jaaroverzicht Zorg (JOZ), vormt een dubbele barrière die de zorgverlener op weg naar een prijs voor zijn zorg moet beslechten. Eerst moet hij bij de verzekeraar, als hoeder van de premiegelden, een tarief bedingen. Daarna moet hij dit laten toetsen, lees: onderbouwen, door het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg, als uitvoerder van de WTG. En dan ben je er, nietwaar? Helaas: voor de macrokosten die enige tariefstijging met zich brengt, moet de overheid toestemming geven. Anders wordt er geen handtekening door de minister geplaatst onder het onderhandelingsresultaat, de tariefbeschikking van het COTG.

Hoewel de belastingbetaler zo het gevoel krijgt dat de overheid haar hand op knip van het zuurverdiende geld en premies houdt, klopt er iets niet.. Het probleem zit in de wijze waarop de overheid haar boekhouding voert. Door krap de macrobudgetten te plannen, heeft elke prijsstijging tot gevolg dat het zorgvolume in de knel komt.. Stel: het tarief van een specialistische verrichting wordt aangepast voor, zeg eens iets, prijscompensatie. Vervolgens stijgen, als gevolg van een stijgende zorgvraag, dus volume, de kosten. Ontstaat bijgevolg een overschrijding van het macrobudget voor deze specialistische verrichting, dan zegt de overheid niet: er is te veel geconsumeerd, ga maar prioriteiten stellen en voer maar een wachtlijst in. Neen dokter, de prijs moet omlaag. Zo zijn de afgelopen tien jaar de specialistische tarieven gehalveerd. Dat ziet de overheid als enige manier om de boekhouding kloppend te krijgen.

Elk jaar ontstond er dus een rondedans bij het uitkomen van het FOZ op Prinsjesdag. Zorgaanbieders spoedden zich naar de persconferentie van WVC om te zien of men in de rode cijfers zat.. Want rode cijfers betekenden: een lager tarief.. Om vervolgens weer via de Haagse politiek proberen uit de rode cijfers te komen. De Kamer was de enige die nog enige invloed op de cijfers kon uitoefenen.

Maar sinds het aantreden van minister Zalm op Financiën is dat een heilloze weg. Hij heeft namelijk gekozen voor een trendmatig begrotingsbeleid om de basisangst van elk kabinet in barre tijden te temmen: de angst voor tussentijdse bezuinigingen als gevolg van tegenvallers en slechte ramingen. Voor de zorgsector resulteerde dit in een Bruto Kader Zorg, het BKZ. Dat is het macrobudget voor de kosten van de care (AWBZ) en de noodzakelijke cure (ziekenfondswet en de dezelfde zorg, maar dan particulier verzekerd).

Het bestrijden van die angst heeft echter haar prijs. Een hoge prijs, die bovendien door anderen betaald wordt..

Om de kosten te beheersen, wordt een overschrijding in bijvoorbeeld 1996, bij het bekend worden drievoudig gecom-

penseerd: namelijk voor 1996, het jaar waarin de overschrijding zich voordeed, in het lopende jaar 1997 en 1998. Dit alles gebaseerd op de gedachte: waar rook is vuur, een overschrijding is - in de ogen van Financiën - per definitie een trend.

En waag het niet om met de vakminister van Volksgezondheid het op een accoordje te gooien als zorgaanbieder, want de departementen die belastinggeld of premie geld uitgeven, worden nauwlettend in gaten gehouden door spionnen van Financiën, jongens en meisjes op de afdeling Financiële Planning en Beleid voor wie geen enkele overschrijding of besparing onzichtbaar blijft.. De zorguitgaven mogen enkel met de inmiddels beruchte 1,3 procent stijgen, en, o wee, als dit percentage overschreden wordt..

Dat is wel gebeurd.

Ook hier biedt het BKZ opnieuw uitkomst: eigen betalingen van burgers rekenen we niet tot de collectieve lasten, de te bewaken kosten. Dus als iedere burger 200 gulden zelf bijdraagt, dan kan in theorie drie miljard gulden aan collectieve lasten bespaard worden. Beperkingen en uitzonderingen, alsmede de uitvoeringskosten, reduceren het netto-effect van deze maatregel tot praktisch nul.

Nee, het kwaaie van het BKZ zit in de slechte planning, en nog meer in de veronderstellingen die aan het BKZ ten grondslag liggen. Om met het eerste te beginnen: er wordt gewoon te krap gepland.

In eigen cijfers heeft de overheid in 1994 aangetoond dat de reële groei in de gezondheidszorg 2,3% per jaar bedraagt, rekening houdend met de vergrijzing. Bovendien is de wijze van planning een dubieuze: gebaseerd op zowel historische gegevens als de CBS-gezondheidsenquête, blijken cijfers vaak niet meer dan zeer ruwe schattingen. Van een inhoudelijke onderbouwing, bijvoorbeeld kostenstijgingen als gevolg van een griep golf, is hoegenaamd geen sprake. Wat wel van invloed is, zijn zaken als de dollarkoers, de groei van de wereldhandel en de rentestand.

Anders gezegd: de prijscomponent van het macrobudget wordt zeer nauwkeurig bepaald. Voor de keerzijde van deze fijnslijperij is echter nauwelijks oog. Te weten: dat bij een gelijkblijvend budget, en stijgende prijzen het volume (lees: echte zorg) onverbiddelijk moet stijgen. Van enig zicht op veranderingen in de zorg zelf, vertaald in volume, is hoegenaamd geen sprake.

Met scepsis wordt vanuit de zorgsector naar de Haagse rekenmeesters gekeken. Zorgaanbieders en zorgverzekeraars lijken elkaar nu gevonden te hebben in de strijd tegen het straffe financiële regime van de overheid: wat nu de aanbieders aan den lijve ondervinden, vrezende de verzekeraars in de gebudgetteerde toekomst.. Het gezamenlijke Treek-overleg heeft derhalve haar stem verheven onder de titel 'Geen mythe, maar werkelijkheid', en stelt dat het door de overheid gevoerde beleid zal leiden tot een tekort aan zorg met een prijskaartje van 3 tot 5 miljard gulden.

Laten we hopen op een betere onderbouwing van het BKZ, een realistischer planning door de overheid, een acceptatie van het feit dat de zorgbehoefte stijgt en de erkenning dat dit geld kost en vereist, door de overheid onderschreven wordt.. Het feit dat de laatst aangetreden directeur-generaal op het departement van VWS ter introductie zes weken stage heeft gelopen bij het Ministerie van Financiën doet echter het tegendeel vermoeden ...

Matthe Ribbens is redacteur van TGP.

HANDELEN UIT ONMACHT

Euthanasie leent zich niet voor een onwrikbaar standpunt

Joost Visser

Euthanasie wordt in Nederland geaccepteerd. Professionele levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding zijn openlijk besproken onderwerpen geworden.

De discussie verplaatst zich. Eerst was het de vraag of euthanasie mocht. Daarna onder welke omstandigheden; en nu of euthanasie mogelijk mag zijn als mensen niet stervende zijn.

Joost Visser, die onlangs afscheid nam van de redactie van dit blad, beschreef in zijn recente boek Dood als bevrijding deze weg naar acceptatie. Hij verdiepte zich in argumenten van voorstanders en sceptici. Hij sprak ook met betrokkenen over hun beleving en over de praktische gang van zaken.*

In het laatste hoofdstuk van het boek, hier overgenomen met dank aan de auteur, geeft hij een persoonlijke nabeschuiving.

Zo'n vijf jaar geleden stierf een vriendin van mij, amper 41 jaar oud. Toen ontdekt werd dat ze kanker had, was het al te laat. Er moest een borst geamputeerd worden, later volgden bestralingen en twee keer een ingrijpende chemokuur. Een derde kuur sloeg ze af: ze voorzag dat die haar meer kwaad dan goed zou doen. Het was het begin van het einde. Ze lag thuis op bed, het leven teruggebracht tot de stilte van de nabije duinen en de komst van de dokter, de thuiszorg, een vriend of vriendin. Na een laatste ziekenhuisopname kon ze het niet meer opbrengen. Ze kwam in een verpleeghuis, in de stad. Het viel haar zwaar. 'Rotbeesten', hoorde ik haar eens fluisteren tegen de krijsende meeuwen buiten. Het raakte me: als zij dáár geen troost meer in vond, moest ze er slecht aan toe zijn. De volgende nacht stierf ze, de pijn verzacht met morfine, enkele naasten om het bed.

Het persoonlijke van lijden

Wat mij tijdens haar laatste maanden vooral opviel, is hoe ze met steeds minder genoegen nam, ook in wat haar het meest dierbaar was: de natuur. Fietsen werd wandelen, wandelen werd strompelen, strompelen werd een rolstoel, de rolstoel werd het bed met zicht op de planten en bloemen in de tuin. Het was zwaar, natuurlijk, maar steeds weer hechtte ze aan wat er nog wél was en verschoof zij de grenzen. Lijden is kennelijk bij uitstek persoonlijk. Soms volstaat één blik om te begrijpen waarom

voor een stervende patiënt de grens bereikt is. Maar vaker is dat niet zo duidelijk. Sommige mensen aanvaarden een situatie die anderen volstrekt ondraaglijk voorkomt. Zoals die jonge vrouw, danseres, die al jaren lijdt aan een slopende ziekte, langzaam de beheersing over haar spieren verliest, in een rolstoel terecht komt, voor alles afhankelijk wordt van de hulp van anderen, nauwelijks meer kan praten - en toch blij is met elke dag die ze leeft. Het omgekeerde komt ook voor. Dan ervaren mensen een leven als ondraaglijk waarvan anderen alsó verbaasde buitenstaanders denken dat zij het in hun plaats nog konden volhouden ...

Wie praat over euthanasie en hulp bij zelfdoding, praat indirect ook over de zin van het lijden. Links - ik gebruik de term willekeurig - staan de mensen die menen dat lijden niet meer, zoals vroeger, tot het eind toe gedragen hoeft te worden. Vragen om euthanasie is voor hen een teken van moed. Men durft een streep te zetten, waar anderen nog voor een onontkoombaar einde blijven dralen. Rechts staan de mensen die ervan overtuigd zijn dat lijden waardevol kan zijn en weliswaar verzacht, maar niet weggenomen moet worden. Een vraag om euthanasie is voor hen juist een teken van zwakte. Men durft het onbekende niet aan en vlucht er voor weg.

Het is verleidelijk in dit soort algemeenheden te blijven steken. Wie hulp

om te sterven onvoorwaardelijk goed of slecht noemt, hoeft zich immers geen oordeel te vormen over het lijden van degene die er om vraagt. En oordelen geeft op z'n minst een ongemakkelijk gevoel: als lijden zo persoonlijk is, wie anders dan de betrokkene zelf mag daar dan iets over zeggen? Wie zijn wij, buitenstaanders, dat we ons daarover een oordeel mogen aanmatigen? Toch houdt iemands doodswens ook ons een spiegel voor. Het kan niet anders of we zullen ons afvragen of wij zijn lijden even ondraaglijk vinden als hijzelf. Of ook voor ons de dood daaruit, de enige uitweg zou zijn. Als iemand zichtbaar lijdt, met de dood al voor ogen, kunnen we meestal begrijpen dat het genoeg is geweest. Maar sommige mensen vragen veel eerder om hulp, gedreven door psychisch lijden of door het vooruitzicht van toenemende eenzaamheid en afhankelijkheid. Natuurlijk, zelf ervaren zij hun lijden als even ondraaglijk. Maar toch ..., zijn euthanasie of hulp bij zelfdoding hier echt op hun plaats, of zal wat nu nog ondraaglijk lijkt, straks toch nog zijn te dragen?

Arts en patiënt

Terecht neemt ieders recht op zelfbeschikking in de gezondheidszorg een prominente plaats in. De tijd dat dokters mochten doen en laten wat zij voor hun altijd dankbare patiënten het beste vonden - die tijd is ..., nee, nog niet helemaal, maar toch wel grotendeels voorbij. Patiënten zijn ongetwijfeld mondiger geworden en de vroeger onaanastbare macht van de dokter is afgebokkeld. Ook wettelijk heeft de patiënt sinds enkele jaren het recht (verdere) medische behandeling te weigeren als hij die niet, of niet meer wil ondergaan. Artsen mogen het er misschien niet mee eens zijn, zij moeten dat besluit toch respecteren - ook als de patiënt daardoor spoedig zal sterven.

In de regels rond euthanasie en hulp bij zelfdoding is die grotere mondigheid terug te vinden. In beginsel mag een

patiënt immers alleen worden geholpen als hij daar zelf nadrukkelijk om vraagt.. Of hij - omgekeerd - de gevraagde hulp ook krijgt, is echter onzeker.. Niemand heeft recht op euthanasie en niet iedereen die wil sterven, wordt werkelijk geholpen. Er is immers nog een tweede belangrijke voorwaarde voor artsen omó die hulp straffeloos te kunnen verlenen: het ondraaglijk lijden van de patiënt.. De formulering roept vragen op. Want wie beslist wat ondraaglijk is?

Op het eerste gezicht kan dat alleen de patiënt zijn. Lijden is immers persoonlijk? Dan kan alleen hij besluiten dat het genoeg is, zoals hij ook kan - en mag - besluiten niet (meer) behandeld te willen worden. Toch is dat niet het hele verhaal, om twee redenen. De eerste reden is een formele. Euthanasie is bij de wet verboden. De arts die hulp biedt, zal daar zijn mond over moeten houden of het - grotere of kleinere - risico nemen dat hij op zijn handelen wordt aangesproken. Dat geeft hem op z'n minst het recht een vraag goed te overwegen. De tweede reden is meer persoonlijk. Hoewel euthanasie net als het nalaten of staken van een behandeling de dood tot gevolg heeft, zijn die handelingen niet dezelfde. Voor een arts maakt het verschil of hij ingrijpt en de dood teweegbrengt, of zich terugtrekt en de dood daarmee mogelijk maakt.. 'Het mooiste vind ik als mensen hun lijden kunnen dragen en langzaam wegglijden', zegt een huisarts. Als hij in het uiterste geval toch euthanasie verleent, is dat - met een bijbels woord - mede een daad van barmhartigheid: niet alleen wordt het van hem gevraagd, hij zorgt er ook voor dat de patiënt verder lijden bespaard blijft..

Een mens doden is een belastende ingreep. Dat geeft de arts het morele recht om 'nee' te zeggen.

Een patiënt die euthanasie overweegt, kan daar al met anderen over hebben gepraat - een partner, kinderen, vrienden, een vrijwilliger thuis, een verpleegkundige of verzorgende, een pastor of raadsman, of wie hij verder in vertrouwen neemt.. Zij hebben invloed, zeker, maar belangrijker is het gesprek met de arts. Hij is immers de persoon die beslist, soms in overeenstemming met de wens van de patiënt, soms ook niet.. Verhalen over wat er mis kan gaan zijn als olie op het vuur.. De dokter die een moegestreden patiënt aan het lijntje houdt en telkens weer vaststelt dat 'de tijd nog niet is gekomen', brengt de één in beroering over de arrogantie van de

artsenstand. De patiënt die verpleging en artsen met zijn wilsverklaring om de oren slaat en eist uit zijn lijden te worden verlost - en wel onmiddellijk! - doet de ander verzuchten dat patiënten geen maat weten te houden.

Het zijn extreme situaties. Meestal verloopt het gesprek wat subtieler.. Dan probeert de patiënt de arts te overtuigen van de oprechtheid van zijn wens en de ondraaglijkheid van zijn lijden. En wil de arts het eerste zeker weten en het tweede op z'n minst begrijpen.

Als het lijden van een stervende patiënt met één oogopslag duidelijk is, zal zo'n gesprek zonder problemen verlopen - tenzij de dokter principieel tégen is. Maar verder zijn botsingen bijna voorstelbaar. Zoals bij de zieke, maar niet stervende patiënt die om euthanasie vraagt om toekomstig lijden voor te zijn. Of de bejaarde die er lichamelijk en geestelijk slecht aan toe is, maar niet ziek. Of de volwassen mens die onzichtbaar psychisch leed niet langer kan verdragen. Het feit dat euthanasie of hulp bij zelfdoding ook dan naar het oordeel van de rechter straffeloos kunnen blijven, is niet voldoende. Zoals een ander dat ook zou doen, vormt ook de arts zich een oordeel - en ook dat speelt een rol. Natuurlijk, wie óf het lijden van zijn patiënten botweg ontkent en iedere hulp achterwege laat, is geen goede dokter.. Maar als hij aarzelt over de dood, zeker meent te weten dat er nog alternatieven zijn, zich niet met lege handen voelt staan - kan hij zijn patiënt dan de dood in helpen, alleen omdat deze daar zelf om vraagt? De visie van arts en patiënt zijn de spreekwoordelijke kanten van dezelfde medaille. Zou een arts alléén uit medelijden helpen, dan werden patiënten weer even onmondig als vroeger.. Ging het alléén om het recht van patiënten om te beschikken over leven en dood, dan werd de arts een lettelijk gewetenloze verstrekker van pillen - en zouden patiënten zich een laatste mogelijkheid ontlenen voor tegenwicht aan hun doodswens.

Zo bestaat altijd de mogelijkheid dat arts en patiënt - ook na eventuele bemiddeling door derden - niet-begrijpend tegenover elkaar blijven staan. De patiënt rest dan weinig meer dan een andere arts te zoeken in de hoop dat die hem wél zal helpen. Of het heft in eigen handen te nemen en een eigen weg in te slaan naar de dood. Sinds het verdwijnen van het stadsgas waren de alternatieven voor doktershulp hard of onzeker - de trein, de flat, de strop, de zelf ge-

spaarde medicijnen. Met de stroom aan informatie over de 'doe-het-zelf-dood' raken artsen - het werd al eerder opgemerkt - het alleenrecht op een milde dood echter kwijt.. Wie werkelijk wil sterven maar de gevraagde hulp niet krijgt, is gebaat bij een betere toegankelijkheid van relatief zachte wegen naar de dood. Maar de angstige vraag blijft of ook mensen die misschien nog twijfelen, in hun wanhoop niet onnodig snel die laatste weg zullen inslaan.

Tot het bittere einde?

Zoals in de discussie over euthanasie, komt ook in deze tekst de nadruk telkens weer op patiënten die psychisch lijden of niet-patiënten die toekomstig lijden vóór willen zijn. Dat is begrijpelijk, want hun vraag om hulp roept de meeste morele dilemma's op. Wel geeft die discussie een vertekend beeld van de werkelijkheid. Want de meeste mensen aan wie euthanasie of hulp bij zelfdoding wordt verleend, zijn stervende, zien het einde naderen en willen de pijn, ontluistering of aftakeling niet tot het einde toe doorstaan. Hun wens om te mogen sterven is ook voor anderen meestal goed te begrijpen en de kans is groot dat zij de gevraagde hulp krijgen. Toch zijn ook dan euthanasie en hulp bij zelfdoding niet geheel onomstreden. Eén argument tegen euthanasie is hier dat er ook voor deze patiënten nog andere wegen zouden bestaan naar een even milde dood. Sommige artsen - huisartsen, specialisten en artsen in een verpleeghuis of hospice - menen dat intensieve zorg ook dan de vraag om euthanasie goeddeels kan voorkomen. Het is de vraag of dat juist is. Als de pijn wordt bestreden en de stervende aandacht krijgt voor zijn lijden, kan hij zonder twijfel veel meer aan dan zonder die hulp. Maar die zorg is niet altijd afdoende. Soms kunnen ook morfine en andere vormen van pijnbestrijding de pijn niet genoeg verzachten. Of is de ontluistering van de laatste dagen, weken of maanden niet langer te dragen, ook niet met de hulp van naasten. En hoe goed bedoeld ook, niet iedereen wil hulp van eenó 'vreemde' in die laatste fase nog aanvaarden.

Wie vraagt om euthanasie, zo luidt een ander argument tégen, ontnemt zich de kans op een waardig sterfbed. 'Het gaat vrij kil', is het oordeel van een afwijzende huisarts. 'De patiënt wordt de behandelkamer binnengereden, het infuus gaat erin en binnen vijf minuten is het gebeurd.' Het is een grove vertekening. Zeker, men kan zijn aarzelingen hebben over de zakelijkheid van de geplande

dood. 'Het is net als met een executie', zegt een nabestaande - een onnatuurlijke dood onder het toezicht van de dokter en het indirecte toezicht van Justitie.

Toch kan een met respect en in alle openheid verleende euthanasie niet alleen een milde, maar ook een waardige dood zijn. Juist het feit dat de stervende en zijn naasten weten wanneer het leven voorbij zal zijn, geeft hun de kans afscheid te nemen en terug te kijken op wat bijna voorbij is. 'Alles was gezegd', herinnert een dochter zich de dood van haar moeder.. Wie zou niet op die manier afscheid willen nemen? De dood hoeft niet 'kil' te worden voltrokken, integendeel.. De laatste woorden, de kaarsen, de muziek, de naasten om het bed - menig natuurlijk sterfbed is eenzamer..

Die openheid en waardigheid staan in scherp contrast tot de halfslachtige manier waarop euthanasie en hulp bij zelfdoding wettelijk zijn geregeld - een compromis tussen het 'nee' van de theorie en het 'ja' van de praktijk.. Dat betekent dat de arts wordt geacht zichzelf aan te geven voor hulp die hij naar eer en geweten heeft verleend - zonder zeker te weten of hij al dan niet vervolgd zal worden. Hoewel dat laatste zelden gebeurt, blijft alleen al door die procedure veel onder tafel: euthanasie wordt verleend, maar een natuurlijke dood gemeld. Principieel is het beter de bewijslast om te draaien. Dan worden euthanasie en hulp bij zelfdoding wettelijk mogelijk, op voorwaarde dat de arts zich houdt aan bepaalde eisen van zorgvuldigheid. Ook dan zullen zij verantwoording moeten afleggen voor hun handelen - anders zou hun vrijheid van handelen te groot worden. Maar toetsing door Justitie is niet de enig denkbare oplossing.

Papieren wensen

Ik begon mijn boek met de gedachte dat het tijd werd ook zelf iets vast te leggen - voor later.. Met redelijkerwijs nog een flink aantal jaren voor de boeg, kan ik me de dood nog maar moeilijk voorstellen. Wensen heb ik wèl.. Ik hoop dat ik niet al te veel pijn hoef te lijden. Dat er liefde, zorg en aandacht is van mensen met wie ik bewust kan terugkijken en van wie ik bewust afscheid kan nemen. Ik wil niet eindelijk dóórbehandeld worden, als dat geen enkele zin meer heeft.. En ik wil mogen zeggen wanneer het genoeg is en ik verder lijden niet meer kan verdragen. Ik wil, kortom, het schier onmogelijke: de

dood komt bijna zeker anders.

Heeft het dus geen zin iets van die wensen vast te leggen? Toch wel.. Want al blijft de dood een raadsel, ik kan aangeven hoe het in ieder geval niet moet en - op papier - 'nee' zeggen tegen de drift van genezing-tegen-elke-prijs die eigen is aan de gezondheidszorg. Dat is één. Ik kan ook, met een euthanasieverklaring, een eventuele latere vraag om de dood alvast schriftelijk ondersteunen: 'Kijk maar, ik heb er destijds al over nagedacht ...' Maar Of, wanneer en in welke situatie ik die vraag ooit zal moeten, willen of durven stellen ... ?

Zolang euthanasie ook een politieke discussie blijft, is denken in 'goed' en 'slecht' onontkoombaar: er moet immers overtuigd worden. Dat heeft zo z'n bezwaren. Wie tegen is, dreigt het lijden van de patiënt te miskennen, wie vóór is de dilemma's van de arts. Euthanasie leent zich niet voor een onwrikbaar standpunt.. Want feitelijk gaat het om handelen uit onmacht.. De patiënt kan het lijden niet meer dragen en familie, vrienden en hulpverleners hebben hem niet meer voldoende te bieden. Pas dan komt de dood - zelf gekozen - als een bevrijding.

* Joost Visser, *Dood als bevrijding*, Kosmos, Utrecht 1996

Joost Visser is free-lance-journalist in Utrecht en werkt daarnaast bij het NIVEL als onderzoeker en wetenschapsjournalist.

INTERCULTUREEL EN LOKAAL

Het gezondheidsbeleid voor asielzoekers en vluchtelingen

Kristel Logghe

De zorgverlening aan asielzoekers en vluchtelingen: wie moet het doen, en wat dan. Binnen de gemeenten weten ze het niet, terwijl de hulpverleners vinden dat er plaatselijk beleid moet komen. Maar lokale politici menen dat het een verantwoordelijkheid van het rijk betreft, of van de gezondheidszorg als zodanig. Knelpunten blijven ondertussen bestaan.

De Koppelingswet, die onlangs zonder veel verzet door de Tweede Kamer is gesluit, maakt iemands recht op gezondheidszorg afhankelijk van zijn verblijfsstatus. In het september-nummer van TGP gaat Ed Hollants in op effecten van de Koppelingswet: .

'.. 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 tot instrument van het vreemdelingenbeleid gemaakt..'

De verscherpte controle op verblijfsstatus heeft niet alleen een discriminerend en stigmatiserend effect.. Ook neemt de toegankelijkheid van gezondheidszorg voor 'illegalen' sterk af.

52 INTERVIEWS

Hoe is het eigenlijk gesteld met de toegankelijkheid van de gezondheidszorg voor asielzoekers (die nog geen status hebben en in opvangcentra leven) en voor vluchtelingen (met verblijfsstatus, die in een gemeente wonen)? Welke knelpunten worden geconstateerd in de zorg en welke overwegingen spelen een rol bij de beleidsbepaling op lokaal niveau? Onderzoek naar de totstandkoming van lokaal gezondheidsbeleid voor asielzoekers en vluchtelingen geeft enig houvast.. Dit bestond uit afname van 52 interviews bij lokale politici, beleidsmakers en zorgverleners uit vijftien gemeenten in Nederland. Aan deze wethouders volksgezondheid, gemeenteraadsleden, beleidsmakers van de GGD, hulpverleners van de RIAGG, directeurs en medisch personeel van Asielzoekerscentra (AZC) en Opvangcentra voor asielzoekers (OC), coördinatoren van Vluchtelingen Werk en huisartsen werd gevraagd wat hun visie en verwachtingen waren inzake lokaal gezondheidsbeleid voor asielzoekers en vluchtelingen. Dit onderzoek (Logghe, 1996) van het

WHO Collaborating Centre for Research on Healthy Cities van de Universiteit Maastricht werd gefinancierd door de Europese Unie.

SCALA

De geïnterviewden signaleerden een scala aan problemen in zorgverlening en zorgbeleid ten aanzien van asielzoekers en vluchtelingen. De belangrijkste problemen of aandachtspunten zijn:

Specifieke gezondheidsproblemen van asielzoekers en vluchtelingen - met name psycho-sociale problemen, trauma's en import- en infectieziekten (TBC) behoeven veel aandacht..

Factoren buiten de gezondheidszorg - de gezondheid van de vluchteling of asielzoeker wordt vooral beïnvloed door vele factoren buiten de gezondheidszorg, zoals de lange asielprocedures, het leven in de opvangcentra of de onzekerheid over familieleden in het land van herkomst..

Communicatieproblemen tussen de asielzoeker of vluchteling en de hulpverlener - deze worden veroorzaakt door de taalbarrière, cultuurverschillen en de diversiteit van achtergronden van asielzoekers en vluchtelingen. Communicatieproblemen uiteten zich onder meer in verschillende benaderingen van gezondheid en ziekte, andere verwachtingen van het gezondheidszorgsysteem en lacunes in het zorgaanbod. Door de extra tijd en energie die wordt geleverd, is de bereidheid om vluchtelingen te helpen niet altijd even groot onder hulpverleners.

Zorgtechnische problemen - de kwaliteit van zorg loopt gevaar als gevolg van de gebrekkige continuïteit. in de zorg door de vele verhuizingen van asielzoekers, gebrekkige dossiervorming, het werken met tolken en de (financiële) restricties. Maar ook door onvoldoende aanpassing van de reguliere gezondheidszorg aan de doelgroep.

Toegankelijkheid van de zorg - door de

taalbarrière, cultuurverschillen en aanpassingsproblemen aan de vraagkant, maar ook door een soms onvoldoende aangepast en complex systeem van gezondheidszorg aan de aanbodkant, is de gezondheidszorg niet altijd vanzelfsprekend of voldoende toegankelijk voor asielzoekers en vluchtelingen.

Beleidsmatige problemen - knelpunten worden gesignaleerd met betrekking tot afstemming en belangentegenstellingen tussen gemeente, opvangcentrum, zorgaanbieders en vrijwilligers. Ook bestaat concurrentie en territoriumdrift tussen gezondheidszorginstellingen.

Organisatorische problemen - deze hebben betrekking op de behoefte aan deskundigheidsbevordering en beperkingen in het reguliere zorgaanbod en in de capaciteit, en financiering van de zorginstellingen.

Overige problemen - de groeiende intolerantie of onverdraagzaamheid van burgers jegens asielzoekers en andere allochtonen vormt een algemeen punt van zorg voor de geïnterviewden.

OPLOSSINGEN

De geïnterviewde politici, beleidsmakers en zorgverleners hebben grotendeels overeenkomende probleempercepties. Zij verschillen echter van mening omtrent (beleids)oplossingen voor de problematiek, bijvoorbeeld over de behoefte aan deskundigheidsbevordering bij reguliere zorgaanbieders.

Politici zijn van mening dat er voldoende specialisten en voorzieningen vorhanden zijn in de Nederlandse gezondheidszorg, dus ook voor vluchtelingen. Zij vinden daarom bijscholing van individuele hulpverleners een voldoende aanpassing aan de zorgaanbodkant.

Hulpverleners vinden ook professionele en organisatorische aanpassingen noodzakelijk. Hierbij kan gedacht worden aan specialisatie tussen en binnen instellingen en aan kennis-overdracht en ondersteuning door deskundige organisaties zoals de stichting Pharos (steunpunt gezondheidszorg en vluchtelingen). Maar ook valt te denken aan specifieke aandacht voor de zorgverlening aan vluchtelingen in de opleidingen van artsen en verpleegkundigen, het opleiden en aanstellen van vluchteling-artsen en

-verpleegkundigen en het ontwikkelen van andere werk-, zorg- of therapievormen die meer 'outrereachend'; laagdrempelig en groepsgericht zijn.

OVERWEGINGEN

Aan de keuze voor de verschillende beleidsoplossingen liggen overwegingen tenó grondslag. Deze beleidsoverwegingen worden beïnvloed door de eigen ervaring, ofwel datgene waarmee men wordt geconfronteerd en eventueel door wordt gefrustreerd. Ook hebben - vaak impliciet - nagestreefde doelstellingen een belangrijke invloed op deze overwegingen.

Het impliciete doel bijvoorbeeld, dat politici (wethouders en gemeenteraadsleden) bovenal beogen, is integratie; een zo spoedig mogelijke inburgering van vluchtelingen in de Nederlandse samenleving (en gezondheidszorg). 'Integratie is dan ook het beste gezondheidsbeleid' volgens de geïnterviewde politici.

Hulpverleners (van de RIAGG, GGD, VluchtelingenWerk en huisartsen) hebben zorggeoriënteerde doelen. Zij geven de voorkeur aan 'pappen en nathouden' (ofwel gepaste curatie en af en toe preventieve zorg) in de eerste fase van verblijf van asielzoekers en vluchtelingen. Extra aandacht - voor met name psychosociale problematiek en traumaverwerking - is naar hun oordeel vooral nodig wanneer de vluchteling al langer in een gemeente in Nederland woont. Dit oordeel is gebaseerd op de overweging dat pas met behandeling van psychosociale problemen en traumaverwerking kan worden begonnen, wanneer aan een aantal basisvoorwaarden (een zekere stabiliteit, zekerheid en rust) in het leven van de vluchteling is voldaan.

Ook menen hulpverleners dat de gezondheidszorg niet primair de plaats is om integratie te bewerkstelligen. Dat is volgens hen de taak van de gemeente, die ze voortvarender zouden moeten oppakken. Dit wordt onder meer als volgt verwoord:

.. 'Wat gezondheidszorg betreft, is het dweilen met de kraan open; de gezondheidszorg moet opdraaien voor alles dat structureel niet goed geregeld is. Gezondheidszorg zou veel meer moeten aansluiten bij een (breder) zorgprogramma, een functie hebben daarbinnen ..'

FACETBELEID

Kortom: zowel politici als hulp- en zorgverleners achten een breder integratie-, of facetbeleid dan gezondheidsbeleid sec van belang. Facetbeleid is preventief beleid dat zich richt op de beïnvloeding van determinanten van

gezondheid buiten het gezondheidszorgsysteem.

Een discussiepunt is wie waar verantwoordelijk voor is. Politici leggen de nadruk op wederzijdse rechten en plichten (van gemeenten en nieuwkomers) en op het stimuleren van de eigen verantwoordelijkheid van de nieuwkomer. Hiertoe zetten gemeenten de inburgeringstrajecten in, waarin onder meer voorlichting wordt gegeven over het Nederlandse gezondheidszorgsysteem. Deze trajecten vallen onder de verantwoordelijkheid van de gemeente, terwijl (de toegang tot) de zorgverlening door politici als verantwoordelijkheid van de reguliere gezondheidszorg wordt gezien. Hulpverleners zijn van mening dat de gemeente een slagvaardiger beleid moet hebben, niet zo vol regels:

.. 'Je kunt je als gemeente vreselijk verschuilen achter die taallessen en inburgeringstrajecten, ze zoet houden met schijnregels en schijnoplossingen. Waar het om gaat is die mensen daadwerkelijk een toekomstperspectief te bieden.. (coördinator migrantenzorg RIAGG)'. De gemeente zou bijvoorbeeld scholen en werktrajecten kunnen aanbieden en intersectoraal of facetbeleid ontwikkelen.

POLITIEK OF ZORG

Volgens politici hoeft de gemeente geen specifiek gezondheidsbeleid te formuleren voor asielzoekers en vluchtelingen. Hun overwegingen zijn vooral politiek van aard en op de korte termijn gericht:

- het rijk is verantwoordelijk,
- er zijn al voldoende reguliere voorzieningen,
- er worden geen klachten of signalen van ontevredenheid opgevangen,
- de groep is (nog) te klein, en
- het is niet zeker hoe lang ze blijven.

Ook willen zij asielzoekers en vluchtelingen niet apart behandelen uit angst voor stigmatisering, vanwege de verantwoordelijkheid voor andere probleemgroepen of juist uit angst voor 'doodknuffelen'.

Hulpverleners en indirecte vertegenwoordigers van asielzoekers en vluchtelingen (centrumdirecteuren en coördinatoren van Vluchtelingen Werk) vinden dat er wél een specifiek, gemeentelijk beleid moet zijn voor asielzoekers en vluchtelingen. Hun argumenten zijn vooral (zorg)inhoudelijk van aard en op de lange termijn gericht:

- het gaat om een groep met complexe en specifieke problematiek waarvoor de toegankelijkheid van de gezondheidszorg niet vanzelfsprekend is,
- het betreft een risicogroep in het ka-

der van sociaal-economische gezondheidsverschillen met een beperkt toekomstperspectief,

- het is een groep met veel trauma's waardoor op korte of lange termijn veel knelpunten kunnen optreden, en
- de asielzoekers van nu maken in de toekomst een structureel deel uit van de bevolking.

Lokale politici vinden dat asielzoekers zolang zij in opvangcentra leven onder de verantwoordelijkheid van de rijksoverheid vallen. Zodra zij decentraal wonen is hun aantal in de gemeente echter zo klein dat zij niet meer opvallen, als het ware onzichtbaar worden. Op dat moment worden zij dan ook gezien als gewone inwoners van de gemeente die worden geacht van de reguliere zorgvoorzieningen gebruik te maken.

ASIELZOEKERS

Op de opvangcentra voor asielzoekers (OC) en de asielzoekerscentra (AZC) wordt door (basis)artsen en verpleegkundigen 'medische opvang' verzorgd. Zo ondergaat iedere asielzoeker een medische intake en wordt na binnenkomst gescreend op infectieziekten alsmede op gevolgen van ondergaan geweld en ont-heemding.

Lichamelijke klachten, zoals bloedar-moede, tropische ziekten of TBC, worden meestal al in het OC of AZC onderkend en behandeld. Echter ook daar kan de zorg tekortschieten. De nadruk ligt op pijnbestrijding, behandeling van acute problemen en toeleiding naar de reguliere gezondheidszorg. Uitstel van behandeling totdat de asielzoeker na lange tijd eindelijk een verblijfsvergunning heeft, leidt ertoe dat de kosten voor behandeling (van bijvoorbeeld een slecht gebit) uiteindelijk vaak veel hoger liggen. Bovendien is er 's avonds geen medische of psychische hulp in de opvangcentra. Huisartsen worden daarom vaak ten onrechte opgebeld, maar kunnen ook ten onrechte wegblijven. Hetzelfde geldt voor het crisisteam van de RIAGG, die asielzoekers die 's nachts in geestelijke noodó verkeren, zou moeten helpen. De RIAGG komt echter niet altijd, omdat zij zich niet verantwoordelijk voelt voor het probleem.

Het Centraal Orgaan Opvang Asielzoekers (COA) wil de zorg aan asielzoekers in de centra steeds meer uitbesteden aan de reguliere gezondheidszorg en zich primair richten op haar opvangtaken. De maatschappelijk werkers op de centra, die voorheen veel problemen van psychosociale aard van asielzoekers konden opvangen, worden dan ook vervangen

door breed inzetbare opvangmedewer-

RIAGG

Algemeen Maatschappelijk Werk en de RIAGG zouden als regulaties voor psychosociale en psychiatrische zorg de vrijgekomen centra moeten ondervan- Het AMW krijgt echter van de gemeente (haar financier) geen extra budget voor de hulp aan asielzoekers. Daarom mist zij vaak de specifieke deskundigheid en heeft nauwelijks ervaring met hulpverlening aan asielzoekers. Tot slot bestaat de tendens dat het AMW zich steeds meer op materiële hulpverlening gaat richten, ten koste van de psycho-sociale hulpverlening.

Ook de RIAGG lijkt niet de aangewezen instantie om de leemte aan psycho-sociale hulpverlening op de centra in te vullen. Naast de algemene wachtlijstproblematiek, vertoont de RIAGG steeds meer neiging tot 'psychiatrisering': zij gaat zich steeds meer bezig houden met psychiatrische problematiek, wederom ten koste van de psychosociale hulpverlening. Door het toenevende beroep dat op de RIAGG wordt gedaan - onder meer doordat de psychiatrische ziekenhuizen steeds meer cliënten de deur wijzen en omdat de maatschappij steeds zwaardere gevallen kent - zullen met name asielzoekers met zwaardere psychosociale problematiek in een gat kunnen vallen (Rohde, 1995).

VLUCHTELINGEN

De media besteedt doorgaans veel aandacht aan noodtoestanden op de centra, bijvoorbeeld aan hongerstakingen en pogingen tot zelfverbranding. Dit staat in schril contrast tot de aandacht voor decentraal wonende vluchtelingen. Sterker nog, doordat vluchtelingen met verblijfsvergunning verspreid worden over gemeenten door heel Nederland, lijken zij op te lossen. In de betrekkelijke rust na de statusverlening manifesteren zich echter pas psychosociale klachten en onverwerkte trauma's als gevolg van het doorstane (ooklogs) geweld, de vlucht uit het land van herkomst en de othoemdings- en aanpassingsproblematiek in Nederland. Dit 'stille leed' uit zich bijvoorbeeld in hoofdpijn, buikpijn, slapeloosheid, angsten of depressies. De aandacht voor vluchtelingen in Nederland richt zich echter met name op de opvang en toelating en valt grotendeels weg ná de eerste fase van inburgering (gekenmerkt door nieuwkomerscontracten en begeleiding door Vluchtelingenwerk).

Ondanks de vele knelpunten die worden gesignaleerd in de toegankelijkheid en het aanbod van de gezondheidszorg, achten lokale politici zich niet verantwoordelijk voor het probleem. Zij wachten op richtlijnen van de rijksoverheid, terwijl hulpverleners willen dat de gemeentelijke politici en beleidsmakers een gezondheidsbeleid formuleren. Kortom: verantwoordelijkheden worden afgeschoven.

BELEID

Met name is van belang dat er duidelijkheid of overeenstemming bestaat over wie verantwoordelijk is, de rijksoverheid en haar betrokken ministeries, het eOA, de lagere overheden, de zorgsector of het particuliere initiatief, waaronder Vluchtelingen Werk. Verder waar men verantwoordelijk voor is (of wie waar de verantwoordelijkheid voor neemt), alsmede over welke doelen (politiek of zorginhoudelijk?) men nastreeft.

Belangrijk hierbij is te onderkennen dat de argumenten om met een beleid in te stemmen niet dezelfde hoeven te zijn voor politici, beleidsmakers en zorgverleners. Bij hulpverleners staat de gezondheid van en zorgverlening aan asielzoekers en vluchtelingen centraal, maar zij zijn - zoals zij zelf ook aangeven - tevens gebaat bij een effectief inburgeringsbeleid. Terwijl de gezondheid van de nieuwkomers weer van essentieel belang is voor een adequate inburgering.

ORGANISATIE

Met andere woorden, er dienen overkoepelende of onderhandelbare doelen te worden vastgesteld tussen de diverse belanghebbenden. De gemeente zou, via haar GGD, een coördinerende of regiefunctie kunnen vervullen om alle partijen om de tafel te krijgen. Middels een structureel overleg met het regionale zorgcircuit kan de onderlinge afstemming, samenhang en samenwerking in de hulpverlening aan vluchtelingen, met name op psycho-sociaal gebied, worden verbeterd. Binnen dit zorgoverleg of -netwerk kunnen knelpunten in de lokale hulpverlening worden geïdentificeerd, kunnen worden besproken en kan de samenwerking bereikt over verantwoordelijkheden en doelstellingen van de betrokken partijen.

INTERCIJL TOELATINGEN

Lit de re-uitkomst van het onderzoek blijkt, voorts, dat de toelatingen rekortkorringtonen worden gereguleerd.

liere zorgaanbod voor de specifieke zorgverlening aan asielzoekers en vluchtelingen. Met andere woorden: de interculturalisatie van de gezondheidszorg is nog verre van voltooid en verdient - met de structurele komst van (andere, nieuwe groepen) immigranten - blijvend de aandacht. Tevens wordt door hulpverleners ervaren dat de gezondheid van asielzoekers en vluchtelingen voor een belangrijk deel wordt bepaald door het bredere, gemeentelijke integratiebeleid. Op gemeentelijk niveau is facetbeleid echter nog nauwelijks ontwikkeld (Inspectie van de Gezondheidszorg, 1995) en in het inburgeringsbeleid staat vooral aanpassing van de nieuwkomer (via de verplichte inburgeringcontracten) hoog in het vaandel. Nog steeds lijkt het Nederlandse beleid voornamelijk gericht op het onzichtbaar maken van de verschillende etnische en cultuurachtergronden van nieuwkomers in Nederland, waarbij de Nederlandse cultuur als norm geldt. De alom geroemde multiculturele Nederlandse samenleving lijkt daarmee vooralsnog een toekomstideaal. Interculturalisatie verdient dan ook niet alleen aandacht in de gezondheidszorg en opleidingen van de zorgverleners, maar tevens in het (gemeentelijke) integratiebeleid zelf. De interculturalisatie van de Nederlandse gezondheidszorg en samenleving zou daarmee het gezamenlijke overkoepelende doel voor politici, beleidsmakers en zorgverlenersó kunnen zijn.

Kristel Logghe is redacteur van TGP.

literatuur

- Hollants, E. (1996). Een zorg voor illegalen. In: *Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, september 1996, p. 3-5.
- Inspectie voor de volksgezondheid (1995). *Gemeentelijke betrokkenheid bij collectieve preventie*. Rijswijk: Ministerie van VWS.
- Logghe, KLR (1996). *Integratie: het beste gezondheidsbeleid? Een onderzoek naar uitgangspunten voor lokaal gezondheidsbeleid en de zorgverlening aan asielzoekers en vluchtelingen*. Uitgave: Universiteit Maastricht, WHO Collaborating Centre for Research on Healthy Cities Monograph nr. 13 (ISBN 90-74590-13-6).
- Rohde (1995). *Een zorg minder? De samenwerking van asielzoekerscentra met RIAGG en AMW*. Den Haag: B & A Groep Beleidsonderzoek & Advies BV.

Signalementen

Bio-ethiek

De mogelijkheden om te voorkomen dat er een gehandicapt kind geboren wordt nemen toe. Erfelijkheidsonderzoek, anti-conceptie maatregelen, prenatale diagnostiek en abortus provocatus worden ook in toenemende mate in die zin benut. Dat roept vragen op: over de bedoelingen van onderzoekers, de toelaatbaarheid van selectieve abortus, de impliciete beoordeling van leven met handicaps en de rechtvaardiging van overheidsbeslissingen op dit terrein. Voor de jaarvergadering van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek schreef prof. dr. Reinders een ethische analyse in de vorm van een essay.

Reinders, I.S., Moeten wij gehandicapt leven voorkomen? Ethische implicaties van beslissingen over kinderen met een aangeboren of erfelijke aandoening, pre-advies voor de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (fax 030-2823326, telefoon 030-2823911)

Verlieservaringen

Op 2 maart 1996 overleed Abbas Leito, vormgever en inspirator van de afdeling transculturele hulpverlening van RIAGG Rijnmond Noordwest. Ter herdenking organiseren zijn collega's een open symposium over verlieservaringen van mensen met een andere culturele achtergrond in een van oorsprong westerse samenleving. Er zijn bijvoorbeeld workshops over rouwverwerking bij islamieten en over afwezigheid van vaders. Deelnemers ontvangen tevens een gedenkboek.

Birds of a Feather, symposium over verlies, behoud en vooruitgang in de transculturele hulpverlening, in museum Boymans van Beuningen, Rotterdam op vrijdag 14 maart 1997. Prijs f 145.

Inlichtingen RIAGG Rijnmond Noordwest, tel. 010-4402402.

Multi-ethnische zorg

Nederland ontwikkelt zich steeds meer tot een multi-ethnische samenleving. Ook migranten worden ziek en dat betekent dat de multi-ethnische samenleving zich weerspiegelt in de gezond-

heidszorg. In het boek *Migranten en gezondheidszorg* wordt uitgebreid ingegaan op vragen als: hebben migranten een andere hulpvraag dan Nederlanders? Heeft dit geleid tot aanpassingen in de gezondheidszorg, en in hoeverre voldoen deze aanpassingen? Zou er meer moeten gebeuren om de gezondheidszorg meer 'multi-ethnisch' te maken, en zo ja wat en door wie? De publikatie heeft als doel de gezondheidszorg een spiegel voor te houden waarin het veld de vele mogelijkheden en kansen kan ontdekken die een multiculturele samenleving biedt.

Migranten en gezondheidszorg onder redactie van H.B. Haveman en P. Uniken Venema is deel 10 in de reeks Gezondheidsbeleid. Het doel van deze door het ministerie van VWS gesubsidieerde reeks is de discussie over gezondheidsbeleid in Nederland te stimuleren. Veel auteurs, uit verschillende sectoren van de zorg.

Uitgeverij Bohn Stafleu Van Loghum, De Molen 77, 3995 AW Houten.

Kwaliteitscriteria zorg

De Nederlandse Patiënten/Consumentenfederatie is gestart met de uitgave van een serie brochures voor zorgverleners over kwaliteit in patiëntenperspectief. Op grond van breed onderzoek worden de meest zwaarwegende kwaliteitscriteria voor consumenten van zorg behandeld. Ze kunnen worden ondergebracht in acht groepen: vakbekwaamheid, informatie, bejegening, steun, zelfstandigheid, organisatie, accommodatie en evaluatie. De eerste brochure behandelt deze algemene criteria; volgende deeltjes zullen gaan over de thuiszorg, de huisarts, het ziekenhuis, alternatieve geneeswijzen. De brochures worden breed verspreid en kosten weinig geld.

Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, Algemene kwaliteitscriteria; de kwaliteit van de gezondheidszorg in patiëntenperspectief, Utrecht 1996. Te bestellen door overmaking van f 5,30 op Postbanknummer 370907 t.n.v. NP/CF Utrecht onder vermelding van bestelnummer 65/1.

Psychogeriatric thuis

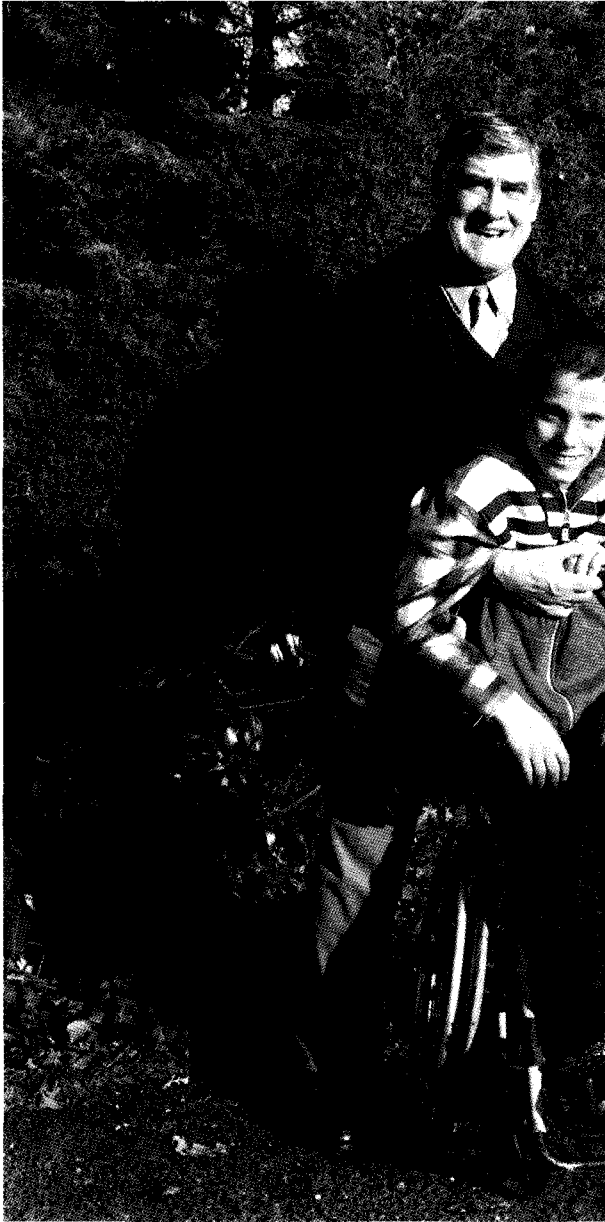
Wanneer verpleeghuis, thuiszorg en Riagg samenwerken kan de kwaliteit van de zorg aan psychogeriatric patiënten thuis sterk verbeteren. De kosten van de zorg kunnen dan omlaag met circa 50 procent. Opname in een verpleeghuis kan uitgesteld en soms zelfs afgesteld worden. De centrale verzorgers van psychogeriatric patiënten voelen zich bij deze ondersteuning door professionele instanties minder belast. Dit zijn enkele uitkomsten van een onderzoek onder 65 psychogeriatric patiënten en hun centrale verzorgers in het Haagse stadsdeel Escamp, uitgevoerd door de faculteit Geneeskunde van de Universiteit Utrecht.

Informatie: drs G.H. de Weert-van Gene of prof dr A.J.P. Schrijvers tel: 030 2538130/80 Universiteit Utrecht.

Sociale werkvoorziening na ggz

Sollicitanten met een psychiatrische achtergrond hebben minder kans op werk in de sociale werkvoorziening dan sollicitanten met een andere handicap. Dat is de belangrijkste conclusie van een onderzoek gedaan in 1994, 1995 en 1996 door het Trimbos-instituut. Het onderzoek bevestigt wat vele cliënten en (arbeids)hulpverleners binnen de geestelijke gezondheidszorg al jaren vermoeden. Tot nu toe ontbrak het echter aan landelijke, representatieve gegevens die dat vermoeden konden bevestigen of weerleggen. Het rapport geeft praktische aanknopingspunten om de positie van mensen met een psychiatrische achtergrond in de sociale werkvoorziening te verbeteren. Zo vermeldt dit rapport hoe in enige regio's de sociale werkvoorziening en de geestelijke gezondheidszorg al met enig succes een gezamenlijke aanpak uitproberen.

Het boek is een publikatie van het Trimbosinstituut en kan besteld worden bij mw. N. Iansen, o.v.v. NcGv-reeks 96-14. Kosten: f 29,50. Tel: 030 2971100.



**ANTON GEESINK
MAAKT ZICH
STERK VOOR AVO**

GIRO 625.000

Vraag om informatie:
Postbus 850, 3800 AW Amersfoort

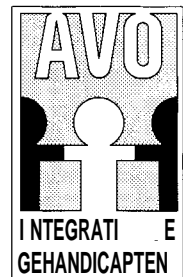
Vandaag lacht de toekomst u toe, maar hoe is dat morgen? Bijna 85% van de gehandicapte mensen in Nederland is gehandicapt geraakt tijdens hun leven. Bijvoorbeeld door een ernstige ziekte of een ongeluk.

In bepaalde gevallen dreigt dan zelfs een catastrofe. Wat dan?

AVO helpt als wettelijke voorzieningen niet toereikend zijn en er hulp moet komen.

Dankzij de nationale collecte en vele donateurs wordt dit mogelijk gemaakt..

Anton Geesink helpt.. Helpt u ook?



AVO HELPT MENSEN MET EEN HANDICAP

Wie in tranen zaait.....

Geschiedenis van de Joodse Geestelijke Gezondheidszorg in Nederland

R.G. Fuks-Mansfeld, A. Sunier

Archiefonderzoek en eerste concept Drs.F.M. Minco Püttmann

1997.220 blz. gebonden f 49,50 -ISBN 9023229940

Tegen de achtergrond van ontwikkelingen in de medische wetenschap, de psychiatrie en de Nederlandse samenleving, ontstaat tegen het einde van de vorige eeuw in Nederland een specifieke voorziening voor joodse geestelijke gezondheidszorg. Na een aarzelende start komt de JGG (toen CIK geheten) tussen de beide wereldoorlogen tot bloei. Het 'Apeldoornsche Bosch' wordt een toevluchtsoord voor vele psychiatrische patiënten. In de Tweede Wereldoorlog gaat de Duitse bezetter over tot deportatie van alle patiënten, die vrijwillig worden begeleid door een deel van het personeel. Bijna niemand keert terug. Na de Tweede Wereldoorlog worden al gauw initiatieven genomen om de JGG weer een eigen plaats te geven in de Nederlandse gezondheidszorg. Het Sinai-Centrum ontstaat en biedt zowel ambulante als klinische psychiatrische zorg. Al spoedig wordt het Sinai-Centrum een van de belangrijkste centra voor behandeling van joden met hun oorlogstrauma's. De joodse geestelijke gezondheidszorg is ook thans niet weg te denken uit onze samenleving.

Maatschappelijk werk in de (intramurale) gezondheidszorg

Nora van Riet & Marie-José Mineur (red.)

1997. 112 blz. f 29,50 - ISBN 90 232 3242 9

Een beschrijving van de taak en de functie van het maatschappelijk werk in de huidige (intramurale) gezondheidszorg en waarin de auteurs laten zien wat het specifieke is van maatschappelijk werk in relatie met ziek-zijn of gehandicapt-zijn. Een aanrader voor een ieder die in z'n werk met de psychosociale gevolgen van ziekte en handicap geconfronteerd wordt.

Professionals in de beleidsarena

Basisboekbeleid

Marian ter Haar

1996. 110 blz. f 29,50 - ISBN 90 232 3201 1

Serie: HBO-reeks Gezondheidszorg/Welzijn, deel 11

Professionals in de beleidsarena is een basisboek over beleid voor de beroepskracht in de sector Zorg en Welzijn. Het geeft, ook middels zeer praktische checklists, aan de actief bij het beleid betrokken beroepskracht tal van handreikingen die als leidraad voor zijn praktisch handelen in beleidsvorming of beïnvloeding dienen.

Verkrijgbaar in de boekhandel of rechtstreeks bij

Uitgeverij

VAN GORCUM

Postbus 43. 9400 AA Assen
Tel. 0592 379555 / Fax 0592 372064
E-mail: assen@vgorcum.nl



Bestelbon

Naam ex. Wie in tranen zaait.....
Adres ex. Maatschappelijk werk
Postcode ex. Professionals in de beleidsarena
Plaats
Datum Deze bon faxen - 0592: 372064 - of in een ongefrankeerde envelop zenden aan:
Handtekening VAN GORCUM, Antwoordnummer 3.
9400 VB Assen

wil graag gratis de nieuwe catalogus ontvangen



Maatschappelijk werk in de intramurale gezondheidszorg



Nora van Riet & Marie-José Mineur

