TIJDSCHRIFT
VOOR

GEZONDHEID & POLITIEK

JAARGANG 15
NR.3 /JULI1997

Werkoverleg gezinsverzorging bedreigd

Zorg zoekt gehandicapte allochtonen

De enige ziekenhuisimam van Nederland

Lotgenoten op internet: HIV, ME, AA

Liliane Fonds
STICHTING

St. Catharinastraat 1
Postbus 75
5250 AB Vlijmen
Telefoon (073) 511 90 29

Het speciale fonds voor kinderen met een handicap in ontwikkelingslanden

TIJDSCHRIFT VOOR
GEZONDHEID & POLITIEK
JAARGANG 15
NR 3 / juli 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 Meershoek.
Public Health & Onderkant Josine van den Bogaard, Anja Koomstra, Rascha Thomas, Noëlle Pötgens.
Interculturele zorg Hans Tenwolde, Indra Boedjarath, Lea Jabaaij, Anke Steinmann, Kristel Logghe.
Lichaam & Technologie Saskia van der Lyke, Antoinette de Bont, Wies Weijts.
Markt & Macht Matthé Ribbens, Gerard Goudriaan, Martien Bouwmans, Capi Wevers, Luc Klaphake, Loek Stokx.

Eindredactie
Maarten Dulfer

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

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

Abonnementenadministratie
Opgave van abonnementen, opzegging en adreswijzigingen uitsluitend schriftelijk doorgeven aan de uitgever. Indien 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/instellingen f 120,-
Particulieren f 80,-
Los nummer f 17,50

Advertentietarieven
op aanvraag bij de uitgever

Foto omslag
Stichting Huize Poels

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

Inhoud TGP 97/3

2 Redactioneel

3 Marjo Smit
Grenzeloze erkenning
Patiënten en lotgenoten op internet

7 Ine Gremmen
Speelruimte voor gezinsverzorgende
Werkoverleg moet!

9 Martien Bouwmans
Mythe
Het ziekenfonds heeft alle sluizen openstaan

10 Lea Jabaaij, Hans Tenwolde
Ziekenhuisimam
De enige in Nederland (500,000 moslims)

12 Buitenlandse Berichten
Joost van de Meer

14 Anna Maria Brassé
Brief uit Xhanlar
Thuis

15 Aya Crébas
Keuzevrijheid bij bevallingen
Een heilige koe onder het mes

18 Het Binnenhofje
Matthé Ribbens

19 Godelieve van Heteren
Column
Beleidsspelletjes

20 Frits Vonk
Project mislukt
Onbereikbare gehandicapte allochtonen

22 Bernadette Schoemaker
Voor het nageslacht
Een patiënt als studie-object

24 Annemiek Nelis, Brenda Diergaarde
Erfelijke borstkanker
De keuzes

27 Signalementen

IN DE NIEUWE WERELD

Het beeld roept spannende huivering op, bij sommigen nog een gevoel van afkeer en walging: de hand die in een bloedige open wond verdwijnt.. We kennen het uit de gefilmde operaties op de televisie en uit de speelfilms met *cyborgs* (mensmachines). Met een kopje koffie of een zak popcorn zitten we gezellig, en tegelijk alert, te kijken in de borstholte, darmen of hersenpan van onze soortgenoot.. We zien hoe *The Terminator* eigenhandig voor de spiegel zijn beschadigde oog uit de kas peutert. Of we horen de bij een graaiende hand behorende chirurg zeggen: 'Kijk hier heb je de eierstokken' - de eierstokken van de mevrouw die we zojuist over haar klachten zagen vertellen.

Wat maakt dit soort scènes zo kijkcijferverhogend? Het moet iets te maken hebben met een diepe angst.. Een gat in je hoofd is voor een kind tegelijk angstig en aanzienverhogend. We hebben kennelijk van jongs af aan een heilig ontzag voor inbreuken op de lichamelijke heelheid.

De fascinatie voor medische of gewelddadige invasie en verminking weerspiegelt. vreemd genoeg dus ook best een mooie houding. Integriteit van het lichaam is een universele en eeuwenoude waarde, en de schending ervan ook een huiveringwekkende morele inbreuk, die we, lichamelijk, beleven in de griezelbeelden.

Tegelijk is er in de gezondheidszorg een praktijk van alledag met naalden, messen, scharen, sondes, beitels, straling enzovoort, die bepaald niet alles heel laat. We rechtvaardigen dergelijke ingrepen meestal met minstens twee argumenten: de betrokkene kiest er zelf voor, en het is goed voor hem of haar. Wanneer een van de twee wegvalt, is er minstens aanleiding voor twijfel.. Deze normen zijn min of meer geboren in de jaren zestig; je zou zelfs kunnen zeggen dat er een foto van is. De afbeelding, in een boekje van de medisch psycholoog Van den Berg, toont een man die onder de navel is geamputeerd - cynisch gezegd: weggesaneerd. De auteur riep de vraag op of artsen dat wel mochten.

Het boekje heette: 'Medische macht en medische ethiek' en werd een mijlpaal van de Nederlandse ethiek en het eindpunt van de kritiekloze bewondering voor het medische kunnen.

De normen van keuzevrijheid en medische zin lijken samen sterk genoeg, maar zijn niet boven kritiek verheven. Bijvoorbeeld: inhoeverre is er sprake van een eigen keuze, zeker binnen de horizon van een medisch (en cosmetisch) geïndoctrineerde cultuur? Of: moeten we collectieve middelen besteden aan elk gemeenschappelijk plan van arts en patiënt? Ook, bijvoorbeeld, aan het opheffen van aangepraat leed over vetrollen of kleine borsten?

Dergelijke kritiek is vaak gefundeerd op het gemeenschappelijk belang, zoals rechtvaardige verdeling van middelen, beschikbaarheid voor iedereen, maatschappelijk gecontroleerde prioritering.

Er is ook een tweede type kritiek, die nog min of meer intuïtief opkomt.. Ze ontstaat in confrontatie met bijzondere gevallen: een kunstenares die op het hoofd twee horentjes laat inbouwen, Amerikaanse schoolmeisjes die voor hun examen een plastische operatie naar keuze krijgen, arme Indiase boeren die een nier verkopen voor nieuw zaaigoed, Italiaanse vrouwen die met vijfenzestig een kind verwachten. Maar ook dichter bij huis fronsen we wel eens - soms heimelijk - de wenkbrauwen bij medische ingrepen die echt ingrijpen: transplantaties, geslachtsverandering, IVF, selectieve abortus, preventieve borstamputatie. De nieuwe medische interventies gaan soms verder dan wat voor buitenstaanders als natuurlijk aanvoelt.. Ze lijken ook verder te gaan dan het oorspronkelijke doel van geneeskunde. Herstel tot normale functies wordt correctie, correctie wordt verbetering.

Maar bij dat terugdeinzen voor dit verder gaande gesleutel rijzen gelijk vragen. Want valt er aan de natuur niet het een en ander te verbeteren? En wat is eigenlijk normaal functioneren? Welke normaliteit, wiens normaliteit? Wat is er op tegen om je lichaam te verbouwen als het niet ten koste van anderen gaat?

TGP heeft veel gepubliceerd binnen die eerste soort kritiek die vooral was gericht op de medische macht, met pleidooien voor zeggenschap van de patiënt, kritiek op een eenzijdige geneeskunde, aandacht voor de ervaring van ziekte en handicap, argwaan tegen medicaliserende gezondheidsvoorlichting, bewustmaking van sociale factoren van gezondheid. Enkele artikelen in dit nummer passen wel in deze lijn, zoals dat van Martien Bouwmans over de mythe van de dure fondspatiënt en het stuk van Marjo Smit over digitale lobbies en samenwerking van patiëntenorganisaties. Ook de aflevering uit de rubriek met smakelijke hapjes uit de buitenlandse vakpers, voorgeproefd door Joost van der Meer, gaat deze keer over medische macht, namelijk de geheimhouding bij de ontwikkeling van geneesmiddelen

Een nieuwe rode draad van TGP is sinds enige jaren de tweede soort kritiek, het onbehagen over de herschepping van de mens, de twijfel over de zin van technische mogelijkheden, de verwondering over het geloof in de maakbaarheid van een supergezonde mens. De themaredactie 'lichaam en technologie' speurt naar dit type bezinning. Annemiek Nelis en Brenda Diergaarde beschrijven hoe vrouwen met erfelijke aanleg voor kanker tragische keuzes krijgen voorgelegd: bijvoorbeeld óf flink risico op een moeilijk te genezen en fatale borstkanker, óf op jeugdige leeftijd amputeren van beide borsten. Is de uitslag van zo'n test nu een vergroting van de keuzevrijheid van die vrouwen, vragen ze zich af.

In een ingezonden reactie op een artikel over pijnbestrijding bij de baring wordt die keuzevrijheid terloops in verband gebracht met 'natuurlijkheid'. Aya Crébas vindt de veilige en natuurlijke bevalling belangrijker dan de 'heilige koe' van de keuzevrijheid.

Daarnaast biedt dit nummer de vaste rubrieken, waaronder de laatste brief uit Azerbeidjan, met weer die mix van menselijkheid en sociale ontreddering, en de Binnenhofberichten, dit keer over de 'administratieve hel' van het departement..

Er zijn twee artikelen over interculturele zorg: een interview met de eerste ziekenhuisimam en een eerlijk verslag van het vallen en opstaan bij de steun voor allochtone gehandicapten.

Ine Gremmen schrijft over morele vragen van gezinsverzorgsters. Uit haar relaas is te lezen dat deze zorgactiviteiten niet in die mate zijn geprofessionaliseerd, dat we, zoals bij de artsen, kunnen spreken van doorgeschoten professionele autonomie. Integendeel..

Bernadette Schoemaker beschrijft ten slotte van zeer nabij, hoe een patiënt de demonstratie aan een zaal met medische studenten beleeft.. Dit 'middelpunt van het medisch heelal' put er bevrediging en erkenning uit, en ook dat geeft te denken.

De redactie

GRENZELOZE ERKENNING EN AANDACHT OP MAAT

Marjo Smit

Internet, het computernetwerk dat ooit bedacht is door militairen en verder ontwikkeld werd door anarchistische techneuten, is begin jaren negentig al opgepakt door actiegroepen om *snel en goedkoop steun en begrip op wereldwijde schaal* te *organiseren.*
De *HIV-vereniging nam in Nederland het initiatief* om *het experiment Internet als een prominent onderdeel van informatie-uitwisseling en monitoring in* te *zetten.*
Inmiddels kreeg de ME-stichting via haar elektronische lobby medische erkenning van de Nederlandse regering.
De *AA-vereniging poogt haar bijeenkomsten* te *ondersteunen door ervaringen op het net* te *publiceren en door interactieve alcohol-tests.*

In de reeks 'Gezondheidszorg en internet' was eerder te lezen hoe instellingen het internet benutten om contact te leggen met collegae en patiënten. Dit artikel beschrijft de stand van zaken op het net met betrekking tot patiëntenverenigingen en lotgenotengroepen.

Elektronische lobby

Het HIV-net en het ME-net onderhouden beide via internet een intensief contact met patiënten, medici en wetenschappers. Deze verenigingen zijn al langere tijd bezig met informatie-uitwisseling via computers. Eerst ging dat via bulletinboard-systems en later kwam daar internet bij. Zodoende is er geen sprake van alleen een site: de organisaties onderhouden meerdere systemen (internet en bulletinboard) en werken nauw samen met nevenorganisaties. Beide netwerken worden veel benut door lot- & bondgenoten: veel mensen volgen de discussies in de nieuwsgroepen en leveren regelmatig commentaar.
Ook bewijst het medium haar kracht bij het opzetten van politieke lobbies. Tijdens het 'seropositive ball', het eerste congres over AIDS en seropositiviteit, dat in Amsterdam (1992) gehouden werd, werden samenvattingen van verschillende workshops en het HIV WorldWide Debate 'One Problem, Different Means, Diverse Solutions' op de site gezet. Hierop leverden met name Amerikanen commentaar, dat vervolgens verwerkt is in de eindconclusie van de conferentie. Op deze manier lukte het om wereldwijd inzicht te krijgen in de verspreiding en erkenning van AIDS: wetenschappers werd gevraagd om hun inzichten over de omvang en behandeling van AIDS in de gemeenschappelijke databank van het HIV-net te zetten.

Het ME-net heeft het gemak van communiceren via computernetwerken aangepakt om haar lobby voor medische erkenning van de ziekte te organiseren. De Nederlandse lobbygroep kreeg advies en ondersteuning via het internet van haar Amerikaanse voorgangers. De lobby resulteerde in 1994 in het Tweede Kamerdebat over ME. De oprichter van het Nederlandse ME-net hielp vervolgens via internet bij het voorbereiden van het eerste Canadese debat over ME in het parlement.
De ME-wereld is zowel goed georganiseerd als flink verdeeld. Er zijn erg veel Engelstalige sites/nieuwsgroepen over ME op Internet (vierentwintig!) en één Nederlandse: ME-net. Sommige sites beconcurreren elkaar uiterst fel, andere vullen elkaar aan en hebben soms dezelfde eigenaars. De een richt zich op een wereldwijd publiek, de ander wil juist regionale contacten verstevigen.
Het ME-net, de Nederlandse site, concentreert zich op politieke lobbyen het doorgeven van internationaal vergaarde informatie aan professionals in de Nederlandse gezondheidszorg. Zo onderhoudt ME-net nauwe contacten met de diverse patiëntenverenigingen in binnen- en buitenland, publiceert artikelen en geeft standpunten weer in nieuwsgroepen. Systematisch worden wetenschappelijke en journalistieke artikelen over ME op de site verzameld. Naast publikatie op de site, stelt ME-net regelmatig digitale nieuwsbrieven samen met recente artikelen. Deze digitale nieuwsbrieven worden per e-mail aan medici en politici gestuurd.
ME-net groeit gestaag naar een virtueel informatiecentrum: een plaats op het internet waar alle links naar informatiepunten te vinden zijn rond een bepaald thema. Dit centrum van het ME-net bevat zo'n duizend links die verwijzen naar databanken in Amerika, Canada, Australie, België, Polen, Nederland en Schotland. Je kunt zo bijvoorbeeld kennismaken met een Canadese arts, haar ervaringen met een specifieke therapie en lezen over een Amerikaans voedingsadvies.

EMO-BYTES

Dat een computer ook emotie kan vertalen bewijst het HIVnet met het opzetten van een elektronische quilt. Hier kan ter nagedachtenis aan een vriend of vriendin een tekst en foto geplaatst worden. In Amerika is dit reeds een populair fenomeen, in Nederland is daar tot nu toe alleen voor de oprichter van HIVnet, Matthew Lewis, een plek gemaakt.
Een andere, veel gebruikte mogelijkheid zijn de discussielijsten of nieuwsgroepen. Kwaadheid, verbolgenheid en nieuwsgierigheid zijn in vele reacties te lezen. Zo vormen de nieuwsgroepen een klankbord waarop soms weer met een oproep gereageerd wordt:
'Al snel wilde ik terug aan mijn oude werkplek. Toen bleek dat de organisatie nooit over deze situatie heeft nagedacht. Met name om bacteriologische redenen ging de emotio boven de ratio. Gelukkig heb ik een hoofd die daar geen last van had en mij ook weer terug wilde. Met heel veel lobbywerk van mijn hoofd, gesteund door bedrijfsmaatschappelijk werk, het wakende oog van de HIV-vereniging R-dam en ook een buitengewoon makkelijke advocaat, is het na acht maanden eindelijk gelukt om weer aan de slag te kunnen. Op mijn oude functie kon ik niet meer terug. Dit met name om PR-redenen ...'
Reactie:'Ik ben blij dit te lezen. Gefeliciteerd met dit resultaat. Wil je a.u.b. de naam van je advocaat doorgeven? De HIV Vereniging moet regelmatig men-

sen doorverwijzen naar advocaten in de desbetreffende regio. Er is echt een tekort aan adequate advocaten die zich een klein beetje kunnen inleven in de problematieken rondom HIV en aids.'

De nieuwsgroepen zijn opgedeeld in taal en hoofdonderwerp. De Engelse nieuwsgroepen, ook wel discussielijsten genoemd, zijn thematisch ingedeeld: algemeen, contact, rechtspraak, spiritualiteit, vrouwen, nieuws, medicijnen, nieuwe therapieën. De Duitse lijst heeft een gedeelte ter informatie ingericht en een ander bestemd voor discussie. De Nederlandse, Franse en Spaanse lijst zijn niet onderverdeeld.
Gemiddeld 20 mensen bezoeken het Nederlandse HIV-net per dag, de Engelse versie wordt door gemiddeld 60 mensen per dag bezocht..

34 Tijdschriften digitaal gebundeld

Naast discussie en contact heeft het HIV-net een belangrijke verwijs en documentatiefunctie. Er is bijvoorbeeld een pagina met links naar broederorganisaties AEGIS (USA), het Duitse HIVNet en het Community AIDS Treatment Information Exchange, naar sites die (HIV)conferenties ondersteunen en naar betrokken medische platforms, zoals het Digitaal Ziekenhuis en Medscape. De komende internationale conferentie over HIV en AIDS wordt op verschillende plekken van de site aangekondigd.
Qua documentatie zijn complete versies van vierendertig verschillende tijdschriften gearchiveerd. Franse, Engelse, Amerikaanse en Nederlandstalige artikelen en publikaties zijn met een klik op de betreffende titel naar je computerscherm toe te halen. Vervolgens kun je ze bewaren, uitprinten of via e-mail doorsturen. Een uniek staaltje werk, waarmee HIV-net ook voor (huis)artsen, specialisten, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en preventiewerkers een nuttige informatiebron vormt..

Aan het HIVnet werken in Nederland het AIDSfonds, het Academisch Ziekenhuis Amsterdam (AMC) en de HIV-vereniging Nederland mee. Het AMC publiceert bijvoorbeeld de nieuwsbrief van het Nationaal Aids Therapie en Evaluatie Centrum met informatie over experimentele therapieën en deelname aan (inter)nationale trials. Andere onderwerpen die het AMC binnen het HIVnet aanbiedt zijn beschrijvingen van de behandeling binnen de AIDS-unit, over neurologische complicaties **en over seropositiviteit in combinatie** met zwangerschap. Indirect werken zo verschillende afdelingen van het AMC mee. En ontstaat er tussen bijvoorbeeld de afdeling diëtetiek, neurologie of neonatalogie een uitwisseling van medische artikelen en medische ervaringen met collegae en patiënten.
Contact tussen patiënten en professionals was althans de bedoeling van de site. Na vijf jaar keert het ideaal: 'Het besloten discussie-platform loopt niet' schrijft Martien Sleutjens in een memorialbrief aan de oprichter van het HIV-net. 'Zoveel informatie als via aids.nl (discussielijst) heen en weer flitst, zo weinig wordt er vanuit de medische sectoren mee gedaan. Het lijkt erop alsof de medici vinden dat het speelkwartier voor elke niet-medische aanpak voorbij is en de dokter weer aan de macht gekomen is...', schrijft Sleutjens. De hardnekkig kloof tussen (para-) medici en patiëntenverenigingen lijkt dus vooralsnog ook nog niet door het internet te overbruggen.

Anonieme Alcoholisten

'Het is geen schande ziek te zijn, doch wel er niets aan te doen ...' met deze slogan opent iedere pagina van de nationale site van de Anonieme Alcoholisten. Een site waar de bezoeker telkens uitgedaagd wordt om over zijn alcoholgebruik na te denken. Alcoholisme is, zo stellen de verschillende artikelen, een ziekte. Een brief aan een alcoholiste illustreert deze sfeer: '...Als ik aan de overkant van de straat woonde en u dapper maar wanhopig tegen uw kwaal zou zien vechten en dan soms met u zou spreken, wanneer u me onmogelijk kon ontwijken, dan zou ik niet durven zeggen, wat ik nu wil zeggen. U zou het me ook niet laten zeggen, want u zou bang voor me zijn. U zou denken, dat ik meedoe aan die samenzwering van alles en iedereen tegen u. U zou het me kwalijk nemen, dat ik vermoed hoezeer u in het geheim door angst wordt gefolterd ...'

De Anonieme Alcoholisten vormen een nationale organisatie met regionale afdelingen. Kern van het AA-programma is de geneesmethode 'De Twaalf Stappen'. Elementen van dat programma zijn erkenning, inzicht en verandering van levensstijl.. Onderlinge steun vormt een kernpunt van hun activiteiten. Internet wordt vooral als medium gebruikt om die steun ook via de computer te bieden en zo het isolement van de alcoholist te doorbreken.
Op dit moment bestaan er twee sites:

TIPS BIJ HET SURFEN

bookmarks – Na verloop van tijd ontwikkelen internetgebruikers vaste surfpatronen. Zij hebben een lijstje met favoriete sites en nieuwsgroepen die ze regelmatig bekijken. Om zo'n pagina snel op te zoeken wordt het internetadres opgenomen als bookmark. Dat gaat razendsnel met het menu 'bookmarks', optie 'add bookmark' dat bovenin het venster van de browser zit.

bookmarks rangschikken – De opgeslagen bookmarks kunnen vervolgens verder onderverdeeld worden met het menu 'directory', optie 'bookmarks'. Er start dan een eenvoudig tekstverwerkingsprogramma op waarmee men de bookmarks naar thema kan rangschikken. Zo kun je een map gezondheid' aanmaken met bookmarks van diverse sites.

cache – Mocht je, als je al je internetsessie geëindigd hebt, toch nog een bepaalde tekst willen gebruiken, dan kun je in het cache-bestand de pagina opzoeken. Het cache-bestand is een soort geheime opslagplaats en is meestal geïnstallerd in de systeemmap. Schrik niet van de hoeveelheid bestanden die daar 'nog' zijn opgeslagen, het gros zijn plaatjes. De cache wordt door de computer ook stilletjes geleegd, je kunt wel instellen wanneer dat gebeurt: onder het menu 'options' klik je hiervoor de optie 'general preferences' aan en stel je het cache-beheer in op je voorkeuren.

Netscape, Microsoft Explorer vica versa – Bovenstaande tips zijn geschreven aan de hand van het browsertype Netscape. Andere browsers, zoals Microsoft-explorer, hebben dezelfde functies, maar geven die een andere naam.

Scherminstellingen. – Wil je nu de links van de internetpagina's in een andere kleur zien of de teksten in een ander lettertype lezen? Dat is allemaal in te stellen onder het menu 'options'. Zo kun je de lettergrootte verkleinen waardoor een lange tekst minder pagina's vergt, wat bij het printen tijd en papier scheelt. Als je de teksten wilt bewaren dan kun je dat doen door onder het menu 'file' de optie 'save as ...' aan te klikken. Je kunt dan aangeven in welke map of directory de tekst bewaard wordt.

een nationale en een van de regio VoorburglHaaglanden. In de regionale site zijn een aantal links naar de nationale site opgenomen. Veel teksten en leuzen als: 'anoniem maar niet onzichtbaar', stimuleren het groepsgevoel met de bedoeling dat het gezonde levenspatroon volgehouden wordt.. De nationale site richt de aandacht voornamelijk op het moreel van de AA' er: het hoe en waarom van De Twaalf Stappen'. Gespecialiseerde medische informatie is niet opgenomen.

Qua keuze van onderwerpen is de informatie gericht op de achteloos surfende alcoholist.. Zo zijn er een aantal tests waarmee je anoniem je kennis over de werking van alcohol kan toetsen, en één waarmee je kunt beoordelen in welk stadium je je met betrekking tot je drinkgedrag bevindt (beginstadium, kritische - of chronische fase). Drogredenen en valse argumenten om te drinken kun je toetsen aan de feiten over alcohol: 'Bier drinken om dorst te lessen is schijn want alcohol onttrekt juist vocht aan je lichaam.'.

Reacties, tot nu toe voornamelijk over de lay-out en de omvang van de site, worden op de reactiepagina geplaatst.. Opmerkelijk hierbij is de 'verjaardagskalender'. Op deze pagina, ingedeeld naar land van herkomst, kun je je aanmelden op de dag dat je stopt met drinken. Vervolgens is te zien hoeveel 'droge jaren' je opgebouwd hebt.. Natuurlijk is een overzicht opgenomen met alle boeken en uitgaven van de Anonieme Alcoholisten en kun je deze direct via de site bestellen.

Fabeltastische ervaringen

De regionale site van AA, Voorburg/ Haaglanden, wil de emotionele kanten veel meer belichten via het uitwisselen van korte verhalen, poëzie en misvattingen over alcohol.. De webmistress verwacht op deze regionale site veel reacties vanuit haar regio. Op de regionale site worden persoonlijke verhalen geschreven:' ...Ik ben Bep en ik ben een alcoholiste, een met bontgekleurde vleugels. Ik ben op jonge leeftijd gaan drinken. Alcohol verloste mij van mezelf. In de roes kon ik even iemand anders zijn, of even helemaal niemand zijn ..'

Onduidelijk is of ook andere regio's sites gaan opzetten, in ieder geval kunnen zij op hulp van de bestaande sites rekenen. Met Amerikaanse, Australische, Zuidafrikaanse, Portugese en Scandinavische sites wordt regelmatig samengewerkt..

Al met al vormen beide sites, als je je aangetrokken voelt tot de benaderingswijze van de Anonieme Alcoholisten, een interactief boekwerk met veel herkenbare verhalen en bijdragen in de vorm van poëzie. Nieuwsgroepen zijn nog niet in zwang: daar speelt een angst

Tijd, bezoekers en kosten van besproken sites

ME-net
Start: mei 1995
19.166 bezoekers per maand
Redactie: continue
Provider: digitale stad, diverse providers.
Sponsors: ministerie van VWS

HIV-net:
Start: juni 1992
2400 bezoekers per maand Engel-Stalig, 600 bezoekers per maand Nederlandse site
Redactie: 2 personen, wordt uitgebreid.
Sponsors: AIDS-fonds, donateursgelden

Anonieme Alcoholisten Haaglanden:
Start: oktober 1996
200 bezoekers per maand
Redactie: eens per 2 weken, twee redacteuren
Sponsors: AA betaalt telefoon-Kosten, verder vrijwilligerswerk

met het verliezen van de anonimiteit mee. Een nieuwsgroep is feitelijk een verzameling van e-mails over het zelfde onderwerp en op ieder bericht staat een afzender en kan dus direct gereageerd worden. Dat kan zinnig zijn, onbedoeld overbodig, maar ook vervelend. Sommige vrouwen gebruiken daarom pseudoniemen bij het zenden van een bericht aan een nieuwsgroep. Sommige mannen gebruiken een vrouwelijke naam om juist mailtjes uit te lokken.
Een andere oplossing voor dit probleem zou zijn om op de site de nieuwsgroep te draaien. De webmaster verzamelt dan de e-mails en plaatst die zonder e-mail adres op de site. Hierdoor voorkom je dat mensen onnodig vervelende post ontvangen.

Digitale effecten

HIVnet, ME-net en AA zijn allemaal opgezet om het onderlinge contact tussen patiënten te verbeteren. Onderling contact vanuit de eigen veilige en luie stoel. Begrip krijgen van iemand die je niet ziet, niet kent maar aan wie je ondanks, of juist door die anonimiteit, gemakkelijk vertelt.
Aan de bezoekersaantallen, voor deze sites tussen de 200 en 1000 per maand, valt af te lezen dat de site vaak bezocht wordt, hoewel dat niets zegt over de hoeveelheid personen.
HIV-net en ME-net bieden niet alleen de mogelijkheid voor onderlinge steun maar benutten het net ook om informatie te verzamelen, en uit te wisselen met medici en andere professionals in de gezondheidszorg. De snelheid en het gemak van het medium, heeft het lobby-en van belangengroepen voor patiënten vergemakkelijkt. Of dat ook zonder gebruik van het web zo snel was gelukt, valt moeilijk te beoordelen. Wel is het zo dat de voortrekkers, die meestal geografisch verspreid wonen en elkaar hoogstens op een congres ontmoeten, via deze sites steun en weerklank van hun werk vinden.
Aan deze ontwikkeling -het wereldwijd verzamelen van informatie over een specifiek onderwerp- lijkt een grens te zijn in de vorm van desinteresse bij medici. Informatie-stress, het gevoel overdonderd te worden door een veelheid van informatie, wordt al een ziekte genoemd en het wachten is nog op de eerste persoonlijke effectief-bladeren-training die in het kader van bijvoorbeeld de Human Ressource Management gegeven gaat worden.
Toch biedt het verzamelen van alle informatie over een onderwerp op één site perspectief. Op een site kunnen namelijk applicaties geïnstalleerd worden waarmee men via zoekopdrachten een relevante selectie kan maken. Vernieuwend voor deze sites is natuurlijk dat patiënten eenvoudig toegang hebben tot de vakliteratuur over hun kwalen. En andersom is het voor professionals net zo gemakkelijk om te kijken wat er binnen de patiëntenverenigingen of -nieuwsgroepen gebeurt. Internet maakt hier één van haar grootste beloften, dat publiceren van informatie veel goedkoper wordt, zonder meer waar.

Met dank aan: HIVnet, Lucas Vermaat (www.hivnet.org), MEnet, Marc Flucs (www.dds.nl/me-net). AA Voorburg, DymphL (www.bart.nl/dymphlu home. worldonline.nl/aa)

Marjo Smit is *redacteur en conceptontwikkelaar van internet-sites.*

SPEELRUIMTE VOOR GEZINSVERZORGENDE

Ine Gremmen

fen gezinsverzorgende werkt in haar eentje. Maar velen sturen haar aan, kijken mee, hebben belangen in hetzelfde veld: de organisatie met doelstellingen, de mantelzorgers thuis, de collega's, de wijkverpleging. Het valt dan niet altijd mee om *de juiste antwoorden* te *vinden op de praktische* en *morele vragen die het dagelijks werk stelt - gelegenheid voor overleg met die 'werkomgeving' is er vaak niet.*

Een gezinsverzorgende komt' bij een cliënt met een opdracht van de instelling. Die organisatie heeft in overleg met de cliënt vastgesteld voor welke taken er hulp komt..
Daarbij hanteert de instelling als leidraad de zelfredzaamheid: geen hulp bij wat de cliënt zelf, dan wel met hulp uit de naaste omgeving, kan.
In de praktijk in huis moet de verzorgende beoordelen wat op dat moment, binnen de reeds vastgestelde indicatie de beste zorg is. Als ze bijvoorbeeld komt om de cliënt te wassen, is het dan beter om eerst vertrouwdheid te scheppen alvorens de cliënt zich letterlijk bloot moet geven? Of heeft de cliënt het wassen liever maar zo snel mogelijk achter de rug, om daarna nog even in alle (gelijk)waardigheid met de zorgverleenster te kunnen praten. Deze overwegingen worden telkens weer gemaakt, want niet alleen is iedere cliënt weer anders, maar eenzelfde cliënt kan er de ene keer ook anders aan toe zijn dan de andere.

In situaties als de bovenstaande lijkt het niet zo moeilijk om een juiste bejegening van cliënten te combineren met de eisen die de organisatie voor gezinsverzorging stelt - het wassen van de cliënt binnen de daarvoor vastgestelde tijd. Althans, als de instelling genoeg tijd geeft om ook contact te leggen.
Maar soms is het moeilijker..

JEANNE, GEZINSVERZORGENDE

Jeanne is 41 jaar en werkt bijna tien jaar in de gezinsverzorging. Ze heeft een contract van 20 uur per week..
Een van haar cliënten is mevrouw Van Duren, een dementerende, alleen wonende vrouw die zich verwaarloost.. 'Waar ze 's morgens in opstaat, gaat ze ,s avonds in naar bed. Ze loopt wel een maand of twee maanden in dezelfde jurk en ondergoed', vertelt Jeanne.
In afwisseling met collega's bezoekt Jeanne deze cliënte drie keer per week, maar mevrouw laat de aangeboden zorg slechts mondjesmaat toe. Ze laat de gezinsverzorgster vaak niet eens binnen. Jeanne vindt dat zij en haar collega's dat moeten respecteren, ook al is misschien niet goed te bepalen in hoeverre mevrouw Van Duren bewust en doelgericht de zorgverleensters wegstuurt. 'Het is háár beslissing, voor zover zij dan nog een beslissing kan nemen.'
Het wordt daardoor voor de verzorgenden wel moeilijk en vaak zelfs onmogelijk om hun werk te doen, maar dat moeten ze dan maar op de koop toe nemen, vindt Jeanne.
Mevrouw Van Duren wil niet in een verzorgings- of verpleeghuis. Jeanne meent dat dat ook niet goed zou zijn. 'Ze wil het zo, ze wil niet weg. Naar mijn idee moet je haar ook laten zitten, want als je dat mens zou verplaatsen, is het binnen de kortste tijd gebeurd met haar.. Het enige dat we kunnen doen is op controlebezoek gaan, om te kijken of er iets is wat we voor haar kunnen doen, wat ze op dat moment misschien wel accepteert. En dat is niet veel, maar af en toe kun je dan wel een praatje met haar maken.'
Het is een belangrijke en waardevolle vorm van zorgverlening voor Jeanne, af en toe contact met mevrouw Van Duren.

RECHTVAARDIGEN

Voorheen ging Jeanne wel eens terug naar mevrouw Van Duren als zij 's morgens niet was binnen gelaten. Ze zag wel in dat haar werkwijze niet vanzelfsprekend was en rechtvaardigde die dan ook op verschillende manieren. Zo leek haar aanpak wel nuttig: later op de dag accepteerde de cliënte soms wèl dat Jeanne binnenkwam. Bovendien kostte het geen werkuren als ze 's ochtends er niet in mocht.. Ze deed geen extra werk en ook geen onbetaald werk in haar eigen tijd als ze die uren dan later inhaalde.
Toch kreeg ze de wind van voren toen ze een keer over haar werkwijze vertelde tijdens een bespreking met collega's en de leiding. 'De anderen vonden dat dat dus eigenlijk niet de bedoeling is. Zo werkt het niet.. Accepteert ze je niet op dat moment, dan heeft ze pech gehad en dan moet je niet later teruggaan.'
Vanuit die optiek moest de werkwijze afgekeurd worden en Jeanne was het daar ook wel mee eens. Maar tegelijk vond ze haar aanpak juist wèl verantwoord, want 'ergens dacht ik: je hebt toch een bepaalde band en je kunt moeilijk peilen wanneer zij op haar best is. En als zij ,s middags op haar best was, vond ik het wel meegenomen dat ik toch contact met haar had.'
Jeanne en haar collega's en leidinggevenden zaten dus op verschillende golflengten. Voor beide benaderingen viel iets te zeggen, maar ze waren niet goed met elkaar te combineren.
Overwegingen van collegialiteit brachten Jeanne ertoe te stoppen met haar tweede-kans bezoekjes aan mevrouw Van Duren. Want haar handelwijze zou de indruk kunnen wekken dat zij bij haar collega' s dezelfde taakopvatting verwachtte.
'Ja, jij doet dat misschien, maar moet er iemand voor jou invallen, die doet dat dan niet, dus dat kan niet.. Je kunt een ander niet verplichten dat die dat ook gaat doen, dat mag niet. en daar hadden ze inderdaad gelijk in.'
'Ik ben er toen ook meteen mee gestopt.. Dat zijn dan dingen die je even doorpraat en dan kom je toch tot inzicht, dat je eigenlijk andere collega's benadeelt.. '

PRODUKTIEF

Is het nu afgelopen met het contact tussen Jeanne en mevrouw Van Duren? Dat niet, maar het wordt wel moeilij-

Foto M. Bosch

ker. Zeker als vanuit de organisatie ook nog wordt geopperd de hulp maar stop te zetten. Als een cliënt steeds de verzorgenden wegstuurt, wordt de tijd produktief benut. Die tijd kan toch aan andere of nieuwe cliënten worden besteed?
Jeanne begrijpt die vraag wel. 'We hadden haar steeds voor anderhalf uur ingepland. Als jij daar binnen een kwartier buiten staat, dan sta je een uur en een kwartier niks te doen. Daartegenover moet je misschien andere mensen laten vallen, dus dat kan gewoon niet.
Toch vindt zij het niet goed om de hulp te stoppen. 'Al blijf je maar constant gewoon binnenkomen, dat ze toch regelmatig je gezicht nog ziet, alleen als sociale controle en om de familie te ontlasten. Als je zo'n mens helemaal laat vallen komt het toch alleen op de familie neer en dat is zwaar hoor.'

De gezinsverzorging heeft volgens Jeannne dus wel degelijk een taak in deze, al kun je ook niet maken om 'improduktieve uren' te maken, dat gaat ten koste van andere cliënten.
Dit probleem lijkt te kunnen worden opgelost, door de tijd die voor mevrouw Van Duren is uitgetrokken te verminderen. De bezoektijd wordt teruggedraaid van anderhalf uur naar een kwartiertje per keer. Is dat een goede oplossing?
Jeanne meent dat het reëel is dat de bezoektijd wordt teruggebracht. Toch vindt ze de nieuwe regeling óók een probleem. In het zeldzame geval dat mevrouw van Duren de zorgverleenster binnenlaat en zich zou willen laten verzorgen, is daar geen tijd meer voor. Een kwartier is te kort om haar te wassen, bijvoorbeeld. 'Maar je weet dat niet van tevoren, dat is de moeilijkheid.'. Mevrouw van Duren is te onvoorspelbaar om in de organisatie van het werk rekening te houden met de enkele keer dat ze zich wèl zou willen laten verzorgen.

ONVREDE

Voor Jeanne is het niet bevredigend. Ze vindt een manier om met deze onvrede om te gaan: als haar rooster het toelaat, bezoekt ze mevrouw van Duren aan het eind van haar werktijd. Heeft ze die dag tijd hebben overgehouden omdat het werk bij de andere cliënten eerder klaar was, dan kan ze, zo nodig, wat langer bij mevrouw van Duren te zijn.
De zorg aan mevrouw Van Duren kan dus - binnen de grenzen van de instelling - beter op maat gesneden worden, als Jeanne maar enige speelruimte heeft. En dat kan, als ze invloed heeft op de planning van haar eigen werk.

Moraal: een gezinsverzorgende is niet alleen zorgverlener, maar ook collega en werknemer. De verschillende eisen die zo'n positie stelt, zijn niet altijd verenigbaar. Zo stond een optimale zorg voor mevrouw Van Duren op gespannen voet met een algemeen verantwoorde verdeling van de hulpverleningsuren.
Ten minste twee zaken zijn van belang om onnodige problemen te voorkomen.

BEROEPSGROEP

In de eerste plaats: van verzorgenden wordt verwacht dat zij in hun werk rekening houden met beroepsmatige eisen. Zij werken niet op eigen houtje, maar als lid van een beroepsgroep en vaak ook in dienst van een instelling voor gezinsverzorging. Dus hebben zij rekening te houden met de centrale waarden van hun beroep, met de doelstellingen van hun organisatie en met hun collega's. Dat geeft beperkingen - je kunt niet doen en laten wat je wilt - maar het geeft tegelijkertijd ook houvast. Contact met de beroepsgroep en werkoverleg in de instelling helpen daarbij.
Dit neemt niet weg dat gezinsverzorgenden individueel verantwoordelijk blijven voor de uitvoering van hun werk. Deze professionele autonomie wordt nog onderstreept doordat zij zelfstandig werkzaam zijn bij de cliënten thuis.
In de tweede plaats mag dan ook van organisaties voor gezinsverzorging verlangd worden dat ze ruimte laten voor die professionele autonomie. Dat houdt onder andere in, dat instellingen rekening moeten houden met de veranderlijke, dagelijkse praktijk van de zorgverlening. Zij dienen serieus te nemen wat verzorgenden zeggen over de directe zorgverlening en over de relatie met cliënten.
Dat vergt meer dan cijfermatig denken in termen van produktie, efficiency en geld. Het vraagt onder meer om tijd en openheid voor - ook moreel - beraad. Het inperken of afschaffen van de mogelijkheden voor werkoverleg - wat in diverse instellingen gebeurt omdat het improduktief bestede tijd zou zijn - is dus ook in dit opzicht contra-produktief te noemen. Instellingen dienen de verzorgenden serieus te nemen en voldoende werkoverleg te plannen.

Ine Gremmen werkt bij de Vakgroep vrouwenstudies sociale wetenschappen van de Universiteit van Utrecht

MYTHE

Vaststaande gedachten hebben zich verankerd in het denken van beleidsmakers. Maar kloppen die vooronderstellingen wel?

***In de serie* Mythen in de zorg, fabels op de pijnbank:.**

Het ziekenfonds heeft alle sluizen openstaan

Martien Bouwmans

'De gemiddelde ziektekosten per ziekenfondsverzekerde zijn aanmerkelijk hoger dan van een particulier verzekerde, ook als wordt gecorrigeerd voor verschillen in leeftijd en gezondheid tussen beide populaties,' schreef Rob van der Plank (secretaris gezondheidszorg van VNO-NCW) in de NRC (17-12-1996). Zijn opmerking ondersteunde een stevig betoog tégen de ziekenfondsverzekering, geënt op de vooronderstelling dat in de ziekenfondsverzekering bij wijze van spreken 'alle sluizen openstaan', en dat door zowel gebrek aan eigen bijdragen als het ontbreken van iedere relatie tussen premie en aanspraak, iedere prikkel tot gematigd gedrag ontbreekt.. Privatisering van het ziekenfonds zou dan ook direkt noodzakelijk zijn.

Hoevelen onder ons kennen aan de aangehaalde zin niet een kern van waarheid toe? Toch bouwt Van der Plank zijn maatschappelijk bezien verstrekkende consequenties op niet meer dan een mythe. Echter, wordt de mythe wetenschappelijk onderuitgehaald, dan krijgt dat weinig publieke aandacht.. Het geloof dat het onderzoek niet deugt overtreft vele malen de twijfel aan de mythe zelf.

Lagere sociaal-economische klassen maken méér gebruik van de gezondheidszorg. Dat is een waarheid als een koe. Dat hangt samen met hun gezondheidstoestand, die door de aard van werk- en leefomstandigheden slechter is dan van hoger betaalden. Op zichzelf betreft dat nog geen nieuw gegevens. Nieuw (hoewel?) is de volgende conclusie uit een van de meest recente nieuwe studies naar sociaal economische verschillen van medische consumptie: 'Wanneer de slechtere gezondheidstoestand waarin mensen met een lage sociaal-economische status over het algemeen verkeren in aanmerking wordt genomen, verdwijnt voor een aantal voorzieningen het grotere voorzieningengebruik in die groepen en zijn er geen grote sociaal-economische verschillen in medische consumptie meer'. (Van der Meer e.a., *'Een zorg minder; de longitudinale studie naar sociaal-economische verschillen in medische consumptie (LS-SEVM),* Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam, april 1996)

Met ander woorden, zo concludeert dit rapport, de slechtere gezondheidssituatie bepaalt het hoge gebruik. Elimineren we de gezondheidssituatie uit de cijfers dan zijn er geen consumptie-verschillen meer vast te stellen. Er is onder de lagere sociaal-economische klassen, zeg maar de ziekenfondsverzekerden, dan ook geen sprake van **onnodige** consumptie. Gaat men naar de dokter dan is het ook nodig.

Hiermee is de aangehaalde uitspraak van Van der Plank volledig onderuit gehaald.

De Ziekenfondsraad, die het longitudinale onderzoek financierde, organiseerde in februari een besloten symposium over het onderzoeksrapport. De organisatie was niet zonder slag of stoot verlopen. Zoals vijf jaar geleden fors verzet door de werkgevers aangetekend was om dit onderzoek te financieren, zo fors was nu hun onwil aan de conferentie mee te werken. Een spreker van werkgeverskant om de onderzoeksresultaten te becommentariëren werd categorisch geweigerd. Ook op de conferentiedag zelf straalden de grote werkgevers-organisaties, maar nu in de zaal, door hun afwezigheid.

Het verzet om de mythe ter discussie te stellen is zeker zo hardnekkig als de mythe zelf....

NIET VAN PAS

Werkgevers hebben er geen behoefte aan dit item op de politieke agenda te krijgen, meldde Van der Plank, maar wel in de wandelgang natuurlijk..

Dat valt te begrijpen. De onderzoeksresultaten komen de werkgevers immers niet van pas. Niet alleen de mythe blijkt onjuist, het onderzoek leert bovendien dat op een aantal zorgonderdelen particulier verzekerden zelfs relatief méér dan de ziekenfondsverzekerden consumeren!

Particulier verzekerden blijken meer van de medisch specialist en in zekere mate ook van de fysiotherapeut gebruik te maken. De onderzoekers kunnen de oorzaken daarvan overigens niet exact verklaren.

Waarschijnlijk spelen twee zaken een rol: verondersteld zou kunnen worden dat de goedgebekte particulier verzekerde uiteindelijk toch meer druk op de huisarts kan uitoefenen om zich naar de specialist toe te laten verwijzen. Ook bij fysiotherapie zou een dergelijke verklaring opgeld kunnen doen. Een andere verklaring kan gevonden worden in de tarieven. Zowel specialisten als fysiotherapeuten kenden voor particulier verzekerden een hoger tarief dan voor ziekenfondsverzekerden. Particulier verzekerden zien zij dus liever terugkomen. De tarieven zijn inmiddels geharmoniseerd, zodat voor de toekomst dit punt geen rol meer zou mogen spelen.

Welke oorzaak er ook aan ten grondslag ligt, het zou wellicht verstandig zijn om bij het maken van beleid niet langer particulier verzekerde consumptie als norm te hanteren.

Overigens blijkt een 'eigen risico' bij particulier verzekerden nauwelijks invloed op de consumptie uit te oefenen. Eigen bijdragen bij ziekenfondsverzekerden brengen het grote risico met zich mee, zo waarschuwen de onderzoekers, dat, - áls ze al een remmend effect hebben-, medische consumptie afremmen waaraan behoefte is.

Op het Ziekenfondsraad-symposium opperde een deelnemer dat het verband tussen economische status en gezondheid ook andersom kan zijn: een slechte gezondheid leidt tot een lage sociaal-economische status. Ook dat is waar.. Mensen met een slechte gezondheid worden er in de bedrijven als eerste uitgemieterd of komen er niet in. Gevolg: lage uitkering en lagere status. Overigens zijn die uitkeringen weer zo laag omdat anders iedere prikkel om te gaan werken ontbreekt..

Over mythes gesproken.

Martien Bouwmans was beleidsmedewerker gezondheidszorg bij de FNV

ZIEKENHUISIMAM

Interview met Arslan Karagül

Lea Jabaaij en Hans Tenwolde

Dat die goede gezondheidszorg in Nederland nog niet zo is ingesteld op allochtone zorgvragers, is bekend. De problemen worden inmiddels geïnventariseerd, maar zijn nog niet opgelost.
Wel staat de noodzaak vast van 'interculturalisatie' van de instellingen: aanstelling van allochtone zorgverleners en opneming van elementen uit meerdere culturen.
Er zijn een half miljoen moslims in Nederland, maar van de honderden ziekenhuispastores is er één imam. Hij werkt in het VU-ziekenhuis in Amsterdam en in het Academisch Ziekenhuis Utrecht (AZU).

Op weg naar zijn kamer toont hij ons de gebedsruimte. Een rustige en mooie zaal, met drie opvallende brandpunten: een kapel met Mariabeeld, een kansel met harmonium, en een lege hoek met een tapijt. Drie geloven op één vloer. Naast de ingang zien we een lage wasbak.
Dr. Arslan Karagül promoveerde in 1994 als eerste moslim aan de Theologische Faculteit van de Universiteit van Amsterdam, maar leerde voor imam en studeerde vervolgens islamitische theologie toen hij nog in Turkije woonde. Hij is hier nu veertien jaar. Op de foto in het AZU-huisorgaan staat hij in vol ornaat, met tulband en gebedsmantel, maar dat is niet zijn werkkleding, zo verzekert hij ons.
Hij werkt sinds 1 oktober 1996 in het AZU. De tijdelijke aanstelling is te danken aan een project van het ministerie. Het takenpakket bestaat enerzijds uit het doen van onderzoek en anderzijds uit geestelijke verzorging voor de moslims in het ziekenhuis. Daarover gaat ons gesprek.

CATEGORAAL

Arslan Karagül werkt op alle afdelingen in het AZU, bijvoorbeeld ook de psychiatrische afdeling en het Centraal Militair Hospitaal. Dat is een in het oog springend verschil met de overige geestelijke verzorgers, negen in totaal. 'Ik werk hier als categoraal geestelijk verzorger. De andere werken als territoriaal pastor; zij hebben allemaal een bepaalde afdeling. Ik werk alleen voor moslims.'

Hoe komt u in contact met patiënten?
'Een deel van de patiënten krijg ik doorverwezen van de andere geestelijke verzorgers. In het VU-ziekenhuis ga ik op basis van de opnamelijst patiënten bezoeken. Of artsen of verpleegkundigen vragen er naar. Als patiënten er behoefte aan hebben, ga ik vaker. De meeste patiënten, zeker in Nederland, zijn niet gewend naar de imam te vragen in het ziekenhuis. Ze weten niet dat er een is.'
'In Turkije zijn de ziekenhuizen overheidsinstellingen. Men is er ook niet van op de hoogte dat zorginstellingen hier een andere achtergrond hebben. Van Marokko weet ik niet of het de gewoonte is. De patiënten verwachten niet dat er een imam is, ze denken dat dat hetzelfde is als in eigen land.'
Ook al weten ze van pastores, dan nog rekenen moslims niet op een ziekenhuisimam. Mensen zijn soms blij verrast als hij komt. Het gebeurt dat patiënten hem huilend van ontroering omhelzen als hij zich bekend maakt. Als men eenmaal weet dat er een ziekenhuisimam is, dan wordt hij wel verwacht. 'Aanwezig zijn wordt erg op prijs gesteld. Men voelt zich goed verzorgd omdat er een imam is. Dat zal in de toekomst ook meer zichtbaar worden.'
Hoe zit het met jonge mensen? Zijn die nooit afwijzend? Misschien zijn ze blij dat ze afstand hebben genomen van de islam en nu staat daar weer een imam.
'Nee, dat heb ik nog nooit meegemaakt. Wel heb ik eens jong meisje gehad die vroeg om het niet tegen haar ouders te zeggen dat ik geweest was. Dan zouden ze misschien denken dat ze dood ging. Normaliter komt er namelijk een imam vlak voor je dood gaat.'
Komt de imam van je eigen moskee niet bij je in het ziekenhuis?
'Dat kan in principe wel, maar huisbezoeken zoals dominees bijvoorbeeld doen, kent de islam ook niet, tenzij er een bepaalde aanleiding toe is, vanwege familieomstandigheden of feesten. Imams zijn verder met hun eigen werk bezig: koranklassen, gebedsdiensten, godsdienstleraar, predikant, sociaal raadsman. De islam heeft een andere pastorale traditie.'

De ziekenhuisimam leidt geen gebedsdiensten, zoals de katholieke en protestante geestelijk verzorgers. 'Nee, de gebedsruimte hier in het AZU is alleen bestemd voor individueel gebed. Het dagelijks bidden en dan met name het vrijdagmiddaggebed is verplicht voor moslims. Maar zieken zijn vrijgesteld.'
'Wel verricht ik een aantal religieuze handelingen, bijvoorbeeld bij een geboorte. Dat zijn symbolische rituelen, zoals een gebedsoproep influisteren in het oor. Ik begeleid ook besnijdenissen als die in het ziekenhuis gebeuren. Verder zijn er voor en na de dood bepaalde religieuze handelingen. Ik moet soms ook vragen over reinheids- en spijsvoorschriften beantwoorden, wat mag en niet mag.

Bent u nu door uw Turkse achtergrond minder geschikt om Marokkaanse of Surinaamse of Indonesische moslims van dienst te zijn?
'De taal is soms wel moeilijk, maar tot op zekere hoogte is het op religieus gebied niet moeilijk. Je loopt als het ware mee tot het graf en daarna draag je het over aan andere collega's. Er zijn dan toch weer andere tradities bij lijkbezorging en dergelijke. Maar voor een gewoon gesprek of gewone religieuze handelingen maakt het niet zo veel uit. Als er geen taalprobleem is, is het geen punt. Er is hier geen grens tussen moskeeën.'

INTERMEDIAIR

Naast het verrichten van religieuze handelingen en het voeren van gesprekken met patiënten, wordt hij ook vaak geconsulteerd door artsen en verpleegkundigen of ingeschakeld als intermediair tussen patiënt en dokters. Bijvoorbeeld als een patiënt niet zomaar geopereerd wil worden. Hij moet dan bij het gesprek tussen arts, patiënt en familie zijn. 'Het werk heeft soms ook een overlap met het werk van een maatschappelijk werker. Af en toe speel je daar ook een rol bij. Maar het is niet onze hoofdtaak. Er blijft natuurlijk verschil tussen maatschappelijk werker en geestelijk verzorger.'.

Verder geeft hij voorlichting over de islam, en soms klinische lessen.

Weten de zorgverleners in het ziekenhuis genoeg van de islam?

'Nee. Ze hebben behoefte aan meer informatie over de islam.'

Vindt u dat niet verwijtbaar?

'Als er iets verweten mag worden, dan is het aan de instelling. Daar moeten ze hun medewerkers de gelegenheid geven zich nader te oriëntateren op de levensbeschouwelijke achtergrond van hun patiënten. '

ETHIEK

We spreken over allerlei levens- en zinsvragen, waar moslimpatiënten, net als de andere, mee zitten. Ook ethische vragen. Mag orgaandonatie bij moslims? In tegenstelling tot wat we dachten, mag dat onder bepaalde voorwaarden wel. Als het levensreddend is, is transplantatie toegestaan, maar handel in organen is ten strengste verboden. Abortus om het leven van de moeder te redden is eveneens toegestaan, euthanasie is in principe verboden.

Zijn er op deze punten grote verschillen met het christendom?

'Het zijn algemeen menselijke kwesties. De oplossing varieert. Ik zal niet zeggen: dichtbij het katholieke of protestanten. Ik denk dat wij een middenweg bewandelen.'

We opperen dat de principes vaak verschillend zijn voor moslims, joden, katholieken en protestanten, maar dat de uitkomsten toch veelal hetzelfde zijn. Pas zodra ze dan aan elkaar moeten gaan uitleggen waarom, krijgen ze meningsverschillen. 'Daar ben ik het niet mee eens. De uitkomst is nogal eens verschillend, maar de principes van monotheïstische godsdiensten komen in het algemeen overeen: je mag niet doden, je moet goed voor je lichaam zorgen, je mag je lichaam niet verkopen.'

Toch hebben katholieken bijvoorbeeld geen problemen met cosmetische chirurgie. We hebben de paus nooit horen zeggen: u mag uw neus niet laten bijwerken. Maar de islam verbiedt dat.

'De islam zegt: je mag geen veranderingen aanbrengen op het scheppingswerk van God. Maar aan de andere kant is jezelf mooier maken niet verboden. Er is een profetische uitspraak: God is goed, God is mooi. God houdt er van om mooi en goed te zijn. Het is niet verboden om zichzelf te versieren. Maar het verbod op veranderingen in de schepping slaat op grotere werken, zoals geslachtsverandering. De rest is bijzaak.'.

Foto: Chris Timmers, Audiovisuele Dienst MFU

PASTORAAL TEAM

De geestelijke verzorging wordt hier gedaan door een team van negen pastores, hoe gaat dat?

'We zijn als team vertegenwoordigd in overlegorganen, commissies. We hebben ook teambesprekingen. Ik werk wel met collega' s samen, maar voor het hele ziekenhuis in plaats van dat ik voor een afdeling werk. Ik ben ook afhankelijk van verwijzingen van mijn collega's die patiënten doorverwijzen.

Praten jullie ook wel eens over ethische problemen, of over problemen waar je met verschillen in geloof te maken krijgt?

'Ja vaak. iedereen heeft behoefte aan gedachtenwisseling. '

In uw team zitten ook humanistische geestelijke verzorgers. Het lijkt ons juist voor een moslim heel moeilijk om over geestelijke zaken te praten met iemand die niet in een god gelooft.

'Theoretisch is dat wel waar, maar in de praktijk wordt dat niet steeds naar voren gebracht. Zeker bij de benadering van de patiënten.'

De andere pastores werken dus interconfessioneel. Zou u dat ook kunnen?

'Lastige vraag. Er zijn bepaalde grenzen, die nooit opgeheven kunnen worden. Tot op zekere hoogte zou je wel ten dienste kunnen staan van andere mensen, maar als het gaat over eigen religieuze verzorging, is het naar mijn gevoel moeilijk om interconfessioneel te werken. Als de geloofsvarianten zich in de toekomst zouden gaan vermengen zou ik nauwelijks van islamitische geestelijke verzorging kunnen spreken. Dat is in zekere zin wel geestelijke verzorging natuurlijk, alles is geestelijk uiteindelijk, maar bepaalde religieuze aspecten zullen dan vervallen, zoals net genoemd. Een humanistisch geestelijk verzorger zal toch weinig te bieden hebben aan een moslimpatiënt. Sommige moslims zouden geen ongelovigen of mensen van andere geloven bij hun bed willen hebben. Dat is dus een beetje het uiterste geval.

Tot op zekere hoogte kan het wel: hoe gaat het met jou, wegwijs maken naar andere collega's. Maar dan houdt het op. De afstand tussen christenen en moslims is groter dan tussen protestanten en katholieken. Je kunt mensen dan niet steunen vanuit geestelijke wijsheid.'

Maar als nu bijvoorbeeld stervende mensen behoefte hebben aan bijstand en er is geen pastor van de eigen traditie?

'Je kunt mensen natuurlijk toch wel steunen met je gedachtenwereld, je geestelijke inzet. Ik denk dat de groten-

deels geestelijke steun van de ander vervalt.. Ik zie op dat punt geen gemengde geestelijke verzorging in de nabije toekomst.'.

Wat zijn nu de gespreksonderwerpen in de pastorale gesprekken? Zijn er specifieke thema's, zoals bij christenen de erfzonde, schuld, schaamte? Wat is specifiek voor moslims?

'Bij moslims is dat anders. Als ik kijk naar de erfzonde, waardoor men zich schuldig beschouwt, die bestaat bij ons niet.. Ook schuldgevoel niet.. Wel tekortkomingen in godsdienstige zaken en religieuze beleving en daardoor een beetje zondige gevoelens, dat komt wel voor.. Daarvoor moet je vergeving vragen aan God zelf en dat is dan je eigen zaak. Dat wordt niet van een geestelijke verwacht.. Wel is er begeleiding in de zin van: in de koran staat het met deze en deze woorden, laat ik dan ook met die woorden proberen God te benaderen. Nooit gelieerd aan mensen, dat wordt niet van geestelijke verzorgers verwacht.. Op eigen gezag kan ik geen vergeving vragen voor een ander.. Ook is er wel begeleiding bij berouw.

Bij een sterfgeval vraagt men mij om te begeleiden met bepaalde woorden. Daarbij hoort het uitspreken van de geloofsbelijdenis uitspreken, eventueel met begeleiding van de imam. Dat wordt op prijs gesteld. De eerste woorden die een kind na de geboorte hoort, is namelijk de geloofsbelijdenis die ingefluisterd wordt.. De laatste woorden wil men ook weer de geloofsbelijdenis laten zijn. De cirkel is dan rond. Dat hoeft trouwens niet per se door de imam. Iedereen kan de koran citeren.'.

Specifieke vragen zijn er ook over leefregels. 'Zoals de ramadan. Kan ik die uitstellen of onderbreken? Of bij het bidden: kan ik ook liggend of zittend bidden in mijn kamer? Voor moslims is het gewone en geestelijke leven erg met elkaar versmolten. Dus hebben ze veel praktische vragen.'

Voor islamitische psychiatrische patiënten is de imam erg belangrijk.. Die vragen vaak zelf naar een imam. Ze zijn langer in het ziekenhuis, een paar weken, en staan psychisch ook meer onder druk..

Voor het ziekenhuispastoraat heeft hij geen specifieke opleiding gevolgd. Hij zou wel meer iets moeten weten van bijv sociaal-psychologische aspecten, psychiatrie, en stages willen lopen.

'Ik vind het verantwoordelijk werk.. Ik heb het wel druk. Ik zou graag elke patiënt bezoeken, maar de helft van de tijd gaat op aan vergaderingen, stukjes schrijven, enzovoort.'

Literatuur

A. Karagül, Islamitische geestelijke verzorging in U.A.. Doolaard, *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen,* uitg. Kok, Kampen 1996

Lea Jabaaij en Hans Tenwolde maken deel uit van de themaredactie intercukturele zorg van TGP.

BUITENLANDSE BERICHTEN

Joost van der Meer

GEHEIMHOUDING (1)

Als gebruiker hoeven we ons geen zorgen te maken of geneesmiddelen wel doen wat ze beloven en veilig genoeg zijn. In ons land waakt het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen hierover en geeft het vergunningen af voor het op de Nederlandse markt brengen van geneesmiddelen. Of moeten we ons toch zorgen maken? Volgens het *International Journalof Risk & Safety in Medicine* kan de geheimhouding van informatie rond de toelating van geneesmiddelen, samen met haar lelijke zusjes ondoorzichtigheid en gebrek aan het afleggen van verantwoording de voornaamste functie van geneesmiddelenregulering ondermijnen: het dienen van de burger en het beschermen van de gezondheid. Een thema-nummer over geheimhouding schetst de vormen die geheimhouding aanneemt en de gevolgen ervan aan de hand van een groot aantal voorbeelden.

Het redactioneel van het themanummer noemt enkele factoren die een klimaat van geheimhouding in stand houden en rechtvaardigen: de gedachte dat de burger geen informatie nodig zou hebben of met bepaalde kennis niet zou kunnen omgaan; bureaucratische inertie; gebrek aan mogelijkheden binnen de toelatingsbureau's; gebrek aan wettelijk kader dat verplicht tot het geven van informatie; en druk van fabrikanten. Zeker is het nodig dat bepaalde informatie van de fabrikant uit concurrentie overwegingen geheim blijft.. Maar de mate van geheimhouding die tot nu toe helaas in veel landen gebruikelijk is bij geneesmiddelenregistratie leidt tot fouten, oneerlijkheid en achterhouden van ongunstige onderzoeksresultaten. Tijd voor verantwoordelijke instanties om niet alleen een tipje van de sluier op te lichten, maar deze af te schaffen. Of hooguit, te reduceren tot een bescheiden sjaaltje.

Time to lift the veil of secrecy (editorial). International Journalof Risk and Safety in Medicine 1996;9: 131-132.

GEHEIMHOUDING (2)

Nederland speelt een prominente rol bij de hele traditie rond geheimhouding en geneesmiddelentoelating. Sterker nog, ons land is de geschiedenis ingegaan als de ontwerper en bouwer van het Fort Knox van geheimhoudingsregels en de geharnaste toepassing ervan. Toen in 1958 Nederland als één van de eersten in Europa het voortouw nam in het ontwerpen van geneesmiddelenwetgeving, kwam er een clausule waarin het op te richten College ter Beoordeling van Geneesmiddelen werd opgedragen absolute geheimhouding te betrachten over alles wat het aan informatie kreeg ten aanzien van de samenstelling en bereiding van geneesmiddelen. Dat was wel begrijpelijk. Want, zo vreesde men, als dergelijke informatie openbaar zou zijn, zou de concurrent daar zijn voordeel mee kunnen doen zonder de daarvoor noodzakelijke research uit te hoeven voeren. In 1963 was het College volledig opgetuigd en aan het werk. In praktijk werd Nederland gidsland in het alsmaar ruimer interpreteren van de plicht tot geheimhouding. Het hele technische rapport plus de resultaten van de ongepubliceerde *trials* en dierproeven gingen met het stempel 'vertrouwelijk' door het leven. Deels gebeurde dit uit pure gemakzucht: zo hoefde men niet van geval tot geval te beslissen wat van welk dossier vertrouwelijk was. Vertrouwelijk was gewoon *alles*. Veel andere landen namen dit Nederlandse model klakkeloos over.

Dukes MNG. Drug regulation and the tradition of secrecy. International Journal of Risk and Safety in Medicine 1996;9: 143-149.

GEHEIMHOUDING (3)

Geheimhouding leidt soms tot absurde toestanden, zoals de Finse onderzoeksters Ollila en Hemminki in hun zeer feitelijke maar daardoor des te hilarischer artikel beschrijven. Zij deden veel moeite om informatie van de Finse overheid te krijgen over de registratie van Norplant", een anticonceptiemiddel van Finse makelij dat onderhuids wordt ingebracht en dat vijf jaar werkt. Veel vrouwenorganisaties uit de Derde Wereld waren bezorgd dat het middel vooral op de markt was gekomen als grootschalig toe te passen anticonceptiemiddel in bevolkingsprogramma's. Sommige *clinical trials* zouden slecht zijn uitgevoerd en sommige vrouwen vreesden dat de fabrikant het met de veiligheid van het middel niet zo nauw had genomen. De twee onderzoekster besloten te bekijken of de verdenkingen klopten. Ze hadden beter kunnen besluiten om onderzoek te doen naar defensiegeheimen, want dan waren ze vermoedelijk sneller klaar geweest. Allereerst moesten ze de nodige documentatie over het toelaten van Norplant" van de registratie-autoriteiten zien te krijgen. Ze kwamen terecht in Kafkaëske jungle van elkaar tegensprekende regels, zoals openbaarheid van bestuur versus de reeds genoemde regels ten aanzien van concurrentievervalsing. Ook puur Kafka was het bevechten van vier verschillende overheidsinstanties met ieder hun eigen belangen en graden van (on)welwillendheid. En dan hebben we het nog niet eens over de fabrikant, die uiteraard een centrale rol in de informatievoorziening had maar daar blijkbaar heel anders over dacht.

Na de discussie over openbaarheid ontstond er verschil van mening over de noodzaak en relevantie van het onderzoek, die volgens de Finse regels moet worden aangetoond om inzage te krijgen in vertrouwelijke documenten. Hierop ontstond weer een debat wie dan wel bevoegd was dit te beoordelen. Na een hoop geharrewar - de verantwoordelijke ambtenaar werd bijvoorbeeld zeven maal vervangen- en eindeloze procedures kwam er na ruim 3 jaar een positieve beslissing van het Finse Ministerie.

De studie kon worden uitgevoerd, maar daarmee was de kous nog niet af. Opnieuw ontstonden er problemen toen de onderzoeksters wilden overgaan tot publicatie van hun onderzoek. De fabrikant dreigde met een proces wanneer de resultaten openbaar zouden worden omdat de onderzoeksters volgens de fabrikant commerciële geheimen naar buiten zouden brengen. In de optiek van de makers van Norplant" was bijvoorbeeld alleen al de lijst van rapporten die zijzelf had verzonden naar de Finse geneesmiddelenautoriteiten een commercieel geheim, evenals het citeren van reeds *gepubliceerde* artikelen uit het toelatingsdossier.

De Finse overheidsinstanties steunden deze visie grotendeels, omdat zij op hun beurt bang waren voor de juridische consequenties en zelf geen standpunt durfden innemen over wat commercieel geheim is en wat niet. Inderdaad besloot de fabrikant de overheid te vervolgen wegens het onterecht verlenen van inzage in vertrouwelijke documenten. De onderzoeksters weten op dit moment niet of het hof in Finland de zaak ontvankelijk zal verklaren en hoe lang het proces dan zal gaan duren. Inmiddels zijn ze zeven jaar verder, waarin ze over deze zaak 155 telefoontjes pleegden, 23 brieven schreven en 10 bezoeken aan het Ministerie brachten. En er is nog geen letter gepubliceerd.

Naast heldere wetgeving met duidelijk definities is openbaarheid van informatie hard nodig, concluderen Ollila en Hemminki. Zeker in een tijd waarin de overheid terugtreedt. Er is nu namelijk een tendens om geneesmiddelentoelating zelfvoorzienend te maken door deze volledig te financieren uit registratieheffingen. **In** Finland is dit reeds het geval, en ook de centrale instantie die in de EU geneesmiddelen registreert moet in de nabije toekomst zichzelf kunnen bedruipen. De belangenconflicten liggen voor het opscheppen, en openbaarheid ten aanzien van beslissingen die verstrekkende gevolgen kunnen hebben voor de gezondheid van de burger is dan wel het absolute minimum wat diezelfde burger mag verwachten. Anders bestaat het gevaar dat we, zoals elders in het hier besproken themanummer staat, 'niet eens de beperkingen kennen van wat we niet weten'.

Ollila E, Hemminki E. Secrecy in drug regulation. Licensing documentation on the Norplant contraceptive. Journal of Risk & Safety in Medicine, 1996;9:161-172.

THUIS

- 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 in oorlog is over de Armeense enclave Nagorno Karabach. Het land is er slecht aan toe en er zijn honderdduizenden vluchtelingen. Artsen Zonder Grenzen helpt bij de (her)opbo(j,w van de gezondheidszorg.
De Nederlandse verpleegkundige Anna Maria Brassé beschreef voor TGP een jaar lang het werk, de mensen ende omstandigheden waarmee daar ze teemaken had.' Dit is haar laatste brief uit Azerbeidjan. .

We vierden een nationale feestdag, ter herdenking aan de twee jaar dat Azerbeidjan onafhankelijk was voordat het land bij de voormalige USSR werd ingelijfd. Dat was in 1920. De democratische republiek Azerbeidjan werd door een list van de Russen weer bezet en het duurde tot 1991 voordat het opnieuw onafhankelijk werd. Vandaar dat hier twee bevrijdingsdagen worden gevierd.
We zijn met onze Azerbeidjaanse vrienden en hun kinderen naar Tsjeki geweest. Die oude stad ligt in de uitlopers van de grote Kaukasus en heeft een rijk verleden als handelsstad aan de zijderoute. Daarvan getuigen de vele monumentale oude gebouwen waarvan de meeste overigens dringend een opknapbeurt nodig hebben. We overnachtten in een karawanserai, een herberg waar de reizigers verbleven die met hun kamelen onderweg waren. Deze karawanserai werd in 1985 schitterend gerestaureerd, maar de douches en toiletten zijn inmiddels tot complete bouwvallen verworden. Wij zijn de enige gasten ofschoon dit het enige hotel in town is. Voor het overige is de stad in redelijk goede doen, de mensen lijken hier minder arm en vluchtelingenkampen en andere onderkomens zijn hier niet. Je vergeet hier even compleet de realiteit van alledag.
Een van mijn taken is het onderzoek in de gemeenschappen waar de consultatiebureaus van ons programma voor moeder- en kindzorg gevestigd zijn. Dat doe ik samen met Iskander, een arts van ons team. Iskander is zelf een vluchteling en weet dus uit ervaring wat het is om onder geweld plotseling alles te moeten verlaten.
De gemeenschap waar we vandaag zijn bestaat voor een derde uit vluchtelingen. Een deel daarvan zijn Azerbeidjanen die uit Armenia moesten vluchten, nu negen jaar geleden, en de anderen komen uit diverse gebieden in Azerbeidjan die ruim drie jaar geleden door Armeniers bezet werden.
We willen informatie verzamelen om meer inzicht te krijgen in de oorzaken van ziekte bij jonge kinderen. Daarvoor praten we met een heleboel officiële en onofficiële mensen. Vaak gebeurd dat ook gewoon op straat, zoals nu met Goran.
Goran is een soort van hulpdokter die vroeger in zijn dorp, in een van de bezette gebieden, een medische hulppost had. Hij is ruim zestig jaar en zoals zo velen runt hij een kraampje om in zijn onderhoud te voorzien. Op het piepkleine tafeltje liggen enkele pakjes kauwgum en sigaretten. Daarboven hangen een paar plastic boodschappentassen, een kussenovertrek en een lap stof aan een touwtje dat tussen twee bomen is gespannen. Op de rand van de stoep staat een emmertje met zonnebloempitten. Dat is zijn hele aanbod vandaag. Vereerd met ons bezoek staat hij erop dat ik op zijn stoel plaatsneem en vraagt me vriendelijk wat hij voor me doen kan. Hij is goed op de hoogte van de situatie en vertelt ons over water en waterzuivering, afvalverzorging, voedseldistributie, etcetera.

Terwijl we hem bevragen kOIJlensteedsrn~çt mensen om ons heen staan luisteren en sommig~~.,IJl:en~~n zich in het gespr~k, Naast me zit een hele rij jongetjes en bij het horen van deiw~rk~lijkheid van deze mensen voel ik me almaar bescheidenér wonilen.
De" d!stributie van olie, bonen, rijst en meel d~eênwÀm~ri-kaarrse hulporganisatie dllurtz.ei;'.>maandeJl/~er jaar.. M~a(families met minder dan zes kinderen éZ:ijn daarvan uitgesloten. De overheid geeft per persoon ruimt~ee gulden per maand' aan bJ;,()o.dTui,?en~.ij~et;maar voor ehkelen want er is geen grond. Eenmaal was er eéç di§tributie van gebruikte kleding en waspoeder in de afgelopen twee jaar.~etRe'" loosheidjonder de vluchtelingen is bijna honderd procefit..
Tenslotte hoor ik me tegen de vriendelijk lachende Goran Îzeggen: 'Maar hoe kunnen mensen hier leven?'. Iskander antwoordt:. 'Ze leven niet, Anna Maria, ze overleven' .

Ik ben al weer ruim een week terug van vakantie in Nederland. Een heerlijÇe onderbreking: lieve en gastvrije vrienden en familieleden.Tîe Limburgse heuvelland, het frisse grgen en de bloesem. Maar wel raak ik steeds verder .van/mijn vaderland verwijderd. De taal versta ik perfect en tbph lijken we mekaar niet te v:e~.aan. Heel andere dingen schijnen de mensen bezig te houden. Vooral zijn ze zo ontzettend bezit met hun bezigheden.
Het verbaast me dat je om half negen in een restaurant geen eten meer krijgt omdat de keuken dichtgaat.. Dan word je verteld dat je in het vervolg beter de aanwijzingen moet lezen. Ook al die keren dat je een klantenkaart, airmiles of andere spaarmogelijkheid worar'aangeboden en het onbeg~.w dat ontstaat als je dit zo lll./l.lilf<,tfwijs De gemiddelde Nederlander moet toch wel een aardig deel van zijn tijd metjhet opplakken, uitrekenen of [illegible] v~n deze onzin bezig z~~.,
Nog afgezien 'Y.l1fi'ile,'agien(1al=llarlnllrlgzake verjaardagéçt;w;;;'" vakanties, vriendenbezoeken, recepties en ga zo maar door. Het kwam in me op dat we ons in Europa massaal in de afgrond aan het storten zijn. De mensen ~.jn;dicht; dat heb ik nooit zo sterk gevoeld als nu. Een open blik doet mensen afwijzend reageren, zelfs een kind zag ik schrikken toen ik het vriendelijk toelachte.
Hier in Xhanlar lachen de mensen je toe zonder enige bijgedachte, hun blikken zijn open en zo zijn hun armen. Bij mijn aankomst in Tblisi, Georgië, om half een 's nachts werd ik omhelsd door een verheugde chauffeur die al twee uur op me had staan wachten. De volgende dag een warm, zonovergoten en groen Azerbeidjan, het weerzien met mijn staf en vrienden, meer omhelzingen ... ik ben weer thuis. 's Avonds in mijn bed hoor ik de wind in de bladeren van de bomen, de geluiden van pratende buren en ik voel me zo gelukkig als een kind.

Anna Maria Brassé

KEUZEVRIJHEID BIJ BEVALLINGEN

- EEN HEILIGE KOE ONDER HET MES -

Aya Crébas

In hun vergelijkende observaties van de Nederlandse en Franse bevallingscultuur, duidden Bernike Pasveer en Madeleine Akrich in het laatste nummer van TGP ook op een verband tussen keuzevrijheid en verloskundige praktijken. Zij komen tot de constatering dat een vrije keuze om te bevallen zoals je wilt eigenlijk niet bestaat, want de attitude van de vrouwen de verloskundige hulp is grotendeels cultureel vastgelegd.
Onderstaand artikel is in reactie hierop geschreven.

Het is een feit dat juist keuzevrijheid binnen de Nederlandse obstetrie een heilige koe is. Het is een gerespecteerde waarde die omgeven is met taboes. Het is nuttig de keuzevrijheid in een analyse onder de loep te nemen. Want in tegenstelling tot wat Pasveer en Akrich beweren, vormt keuzevrijheid van vrouwelijke zorgconsumenten juist een bedreiging voor het voortbestaan van een veilige praktijk van bevallen die uniek is in de wereld en waar nodeloze en soms zelfs schadelijke medische inmenging vermeden wordt.

PIJNBESTRijDING

'Een verdoving tijdens de bevalling': de feministen van de eerste golf eisten dat op als een recht, als 'de grootste zegen van deze eeuw'. Kritische artsen waarschuwden hen tegen de gevolgen. Zij wezen de vrouwen op de risico's die zij namen: voor zichzelf en voor hun baby's. Desondanks wonnen de feministen het pleidooi. Daarmee legden zij de kiem voor de moderne gang van zaken. Tegenwoordig is medicinale pijnbestrijding tijdens de baring eerder regel dan uitzondering.
Dat wil zeggen: in alle westerse landen, behalve in Nederland. Van meet af aan liepen de ontwikkelingen hier anders. Er waren geen feministen die streden voor een verdoving tegen de baringspijn. Onverminderd bleef de 'natuurlijke geboorte' uitgangspunt bij de begeleiding van de baring, conform de bepaling van de 'Wet op de Uitoefening van de Geneeskunde' uit 1865. Die was geënt op de visie dat zwangerschap en geboorte gewone levensgebeurtenissen zijn. Tot de dag van vandaag is dit de grondslag van de taakverdeling en het zorgaanbod.

NORMALE BARING

Verloskundigen en kraamverzorgenden kregen een sleutelrol bij de thuisbevalling en het kraambed. De vroedvrouw gold volgens de Ziekenfondsregeling van 1941 als de 'specialiste in de normale baring'. Daarom moesten de ziekenfondsverzekerden zich tot haar te wenden, een arts begeleidde de bevalling alleen als er geen vroedvrouw voorhanden was of wanneer er sprake was van complicaties. In feite kwam deze regeling overeen met het algemene beleid dat de taak van medici lag bij de behandeling van het 'abnormale', van de pathologie.
Later is deze taakverdeling ingepast in het stelsel van eerste- en tweedelijnszorg. Zodoende ligt de selectie tussen de fysiologie en de pathologie binnen eerstelijn, aan de hand van de Verloskundige Indicatie Lijst, de 'VIL'.
Langzamerhand kreeg dit internationaal zo afwijkende zorgsysteem zijn beslag, vooral door toedoen van een aantal toonaangevende gynaecologen. Zij verantwoordden het Nederlandse beleid steeds aan de hand van de internationale statistieken: daaruit bleek dat dit systeem goede obstetrische resultaten opleverde, gelet op de lage moederlijke en kinderlijke sterfte. Ook de percentages medische ingrepen waren relatief laag. Deze gynaecologen wezen erop dat de minder gunstige verloskundige resultaten in andere landen te maken hadden met de routinematige toepassing van een narcose tijdens de baring. Deze impressie dateert uit 1949 en is van de gynaecoloog R.F. van Wering: 'Het is nog altijd een strijdvraag in de verloskundige wereld of de verdoving verantwoord is of niet. Ik krijg soms de indruk dat Nederland welhaast alleen staat in zijn opvatting dat het beter is het lachgasapparaat thuis te laten.'

RUST EN GEDULD

Hier hebben vroedvrouwen nooit een narcose mogen toedienen en artsen gaven die alleen in geval van nood. De vroedvrouw diende te werken vanuit de 'expectatieve' benadering. Volgens die visie is de juiste beroepshouding van groot belang. Vertrouwen in het normale verloop van de baring staat daarbij voorop. Rust en geduld zijn wezenlijk: om onnodige angst en pijn bij de barende vrouw te voorkomen.
Vanuit deze visie is de overstap naar de ideeën van de Engelse arts Grantly Dick Read maar klein. Rond de jaren vijftig trok hij veel aandacht met zijn cultuurkritische benadering van de moderne geboortepraktijken in zijn land. Hij richtte zich tot de aanstaande moeders met de boodschap dat 'het de cultuur is die maakt dat vrouwen bang worden voor een bevalling. Daardoor lijden zij onnodig veel pijn'. Read werd in eigen land een controversiële figuur, hij vestigde zich later in de Verenigde Staten.
In Nederland daarentegen kon hij bogen op serieuze aandacht. 'De methode Read' kreeg invloed op de zwangerschapscursussen. De vertaling van zijn boek 'Moeder worden zonder vrees' kwam in 1949 uit en beleefde vele herdrukken. Het was een van de eerste publikaties voor de 'leek'. Van 'cliënt' was toen nog geen sprake, laat staan van 'consument'. Afgaande op de populariteit van vergelijkbare boeken hadden de aanstaande moeders toen veel belangstelling voor dit onderwerp. Toch vormden zij geen actieve groepen consumenten, anders dan in een aantal Angelsaksische landen.

HET PERSOONLIJKE IS POLITIEK

Al in de jaren vijftig en zestig bestonden er bijvoorbeeld in Groot Brittannië

en de Verenigde Staten organisaties die streefden naar verbeteringen van de zorg. Een groeiende kritiek op de routinematige verdoving tijdens de baring, luidde meer algemene mentaliteitsveranderingen in. De critici publiceerden hierover, ze formuleerden alternatieve mogelijkheden in boeken als 'Our Bodies, Our Selves' (1976) van 'The Boston Women's Health Book Collective' of ' Spiritual Midwifery' (1978) van Ina May Gaskin. Die boeken vonden gretig aftrek, opvallend veel daarvan werden regelrechte best-sellers. Door de overmatige medicalisering hadden de geboortepraktijken een onmenselijke karakter gekregen, zo luidde de kritiek. Deze opvatting sloot goed aan bij de idealen van het feminisme van de tweede golf. Vrouwen wilden zich ontworstelen aan oneigenlijke vormen van macht, ze wensten hun autonomie te ontwikkelen.

Foto M. Bosch

IMMACULATE DECEPTION

Het bleef niet bij deze ideeën en idealen. In de jaren zeventig vormden vrouwen en mannen samen 'underground'-groepen. Daarbinnen schiepen zij mogelijkheden voor wat in die landen vaak illegaal was: een thuisbevalling onder leiding van een vroedvrouw. Deze mensen wilden terug naar de 'natuurlijke geboorte'. Het persoonlijke werd politiek: ook binnen de verloskunde. In Groot Brittannië, Canada en de Verenigde Staten zijn toen een aantal belangrijke veranderingen ingezet. Inmiddels is het duidelijk hoe moeizaam en traag de de-medicalisering verloopt. Een van de voorstanders van de natuurlijke bevalling is de Amerikaanse Susan Arms, haar boek 'Immaculate Deception' is een bestseller. Twintig jaar na dato maakt zij de balans op in een vervolgboek. Zij signaleert dat:

'Er met de allerbeste intenties toch nog altijd veel onheil wordt aangericht. Waarom lijken die moderne ziekenhuizen toch zoveel op fabrieken, waar 'controle' en 'management' belangrijker zijn dan persoonlijke zorgzaamheid. Want daar hebben verpleging en obstetrici geen tijd voor, zij werken vooral als technici met de apparatuur en de 'output' van die apparatuur: daar gaat hun aandacht naar toe. Ondanks tegenbewijzen, afkomstig uit medisch-wetenschappelijk onderzoek. Zo is gebleken dat de informatie verkregen middels elektronische foetale bewaking vaak onbetrouwbaar is, met alle onnodige ingrepen van dien, waaronder keizersneden. '

De beroepsgroep van vroedvrouwen kreeg een belangrijke taak bij het terugdringen van de medisch-technische dominantie. Die aanpak is geënt op het 'Nederlandse model', dat tegenwoordig een soort internationale voorbeeldfunctie heeft, zelfs officieel via de WHO. Zodoende komen er regelmatig bezoekers uit het buitenland: vroedvrouwen, artsen, wetenschappers, politici en consumenten. Zij willen meemaken hoe dit systeem in de praktijk functioneert, ze vinden het interessant om te zien dat hier regulier is wat in eigen land als hoogst alternatief geldt. Overigens laten veel buitenstaanders zich misleiden door de ogenschijnlijke eenvoud. Zij signaleren dat witte Jassen en 'high-tech' ziekenhuisvoorzieningen ontbreken. Maar zij realiseren zich niet dat er hier andere, meer abstracte condities zijn die staan voor een veilig obstetrisch beleid: de gedegen opleiding van de verloskundige en het gebruik van de 'VIL'.

Misverstanden ontstaan ook gemakkelijk rond het begrip 'de natuurlijke geboorte'. Het heeft internationaal verschillende betekenissen en staat daarmee voor uiteenlopende obstetrische praktijken. Binnen het Nederlandse systeem gaat het om een medisch oordeel,, een beschrijvend begrip met 'normaal' of 'fysiologisch' als synoniemen. In de Angelsaksische landen ligt dat heel anders. Vooral door toedoen van de 'counter-culture' heeft de 'natuurlijke geboorte' daar romantische en nostalgische associaties. Bovendien wordt het vaak gebruikt door mensen die zich juist willen afzetten tegen de medische wereld.

MEDISCH UITGESLOTEN

In Frankrijk staat de 'normale bevalling' voor wat de gebruikelijke gang van zaken is zo blijkt uit het betoog van Pasveer en Akrich. Een bevalling wordt bezien vanuit het potentiële risico en een 'ruggeprik' is regel. Dat is in Nederland ondenkbaar: medisch gezien sluit het een het ander uit.

De 'natuurlijke geboorte' is hier regulier en op die basis krijgt de verloskundige een opleiding tot medisch beroepsbeoefenaar met een zelfstandige oordeelsbevoegdheid. Daardoor heeft zich hier een internationaal unieke vorm van deskundigheid kunnen ontwikkelen: een gespecialiseerde beroepsopleiding in de fysiologie van de verloskunde.

De verloskundigen krijgen een scholing in ambachtelijke vaardigheden en in het gebruik van de Verloskundige Indicatie Lijst. Onverminderd geldt de 'expectatieve' benadering om ingrepen tot een minimum te beperken. Tijdens de zwangerschap krijgt de aanstaande moeder een ondersteunende begeleiding, gericht op het vergroten van haar lichamelijke en geestelijke zelfvertrouwen. Tijdens de baring besteedt de verloskundige aandacht aan manieren die de pijn kunnen verzachten, en die - mede daardoor - de weeënkracht bevorderen. Heel praktisch kan het gaan om

foto: M. Bosch

bijvoorbeeld een onderwaterbevalling of het gebruik van de baarkruk.. Vaak ook gaat het om de meer psychologische condities: de rust rond de baring, de juiste sfeer.. Ideaal gesproken probeert de verloskundige tegemoet te komen aan de wensen van de vrouw, ook vanuit het inzicht dat dat het ongestoorde verloop van de baring ten goede kan komen. Erkend wordt dat de thuisbevalling belangrijke psychologische en obstetrische voordelen heeft..

Zo bestaan er binnen de eerstelijns verloskunde allerlei mogelijkheden naast elkaar, manieren ook die een vrouw in staat stellen om de pijn op te vangen en te verzachten. Mocht de baringspijn pathologisch zijn of ondraaglijk, dan kan zij alsnog terecht bij anesthesist en gynaecoloog. Vanwege deze diverse mogelijkheden functioneert dit systeem voor de WHO en de Angelsaksische landen als 'model'.

KEUZEVRIJHEID & KWALITEIT

Ondanks deze uitgangspunten neemt de medicalisering ook in Nederland toe. Dat leidde rond de jaren tachtig tot de inzet van groepen als de 'Stichting Beter Bevallen' en het 'Landelijk Overleg Thuisbevallen' . Onder het motto van 'het vergroten van de keuzevrijheid' zetten zij zich in voor het terugdringen van onnodige medische bemoeienis. Met succes. In bepaalde gebieden werd de thuisbevalling weer mogelijk en kwamen er meer zelfstandig gevestigde vroedvrouwen.

AI vrij snel maakten de actiegroepen zichzelf overbodig, maar de roep om 'meer keuzevrijheid: is gebleven. Toch staat die in de jaren negentig vaak voor iets heel anders. Consumenten manifesteren zich niet langer middels groepen en ze hebben nauwelijks aandacht voor de gevolgen van onnodige medicalisering. Hun individuele macht neemt toe en daarbij wensen zij vrije toegang tot de markt van medische mogelijkheden.

RECHT OP RUGGEPRIK

Nog steeds zijn er discussies over de beste plaats voor de bevalling (thuis of poliklinisch) of over manieren van bevallen. De roep om 'het recht op een ruggeprik tijdens de baring voor elke vrouw' is daar bij gekomen. Vraag en aanbod versterken elkaar.. Neem bijvoorbeeld de stijging van de behandelingen van vruchtbaarheidsstoornissen (waaronder IVF) of het toenemende verzoek om prenatale screening en diagnostiek.

Het valt te betwijfelen of de consumenten zich steeds voldoende bewust zijn van de voor- en de nadelen van deze medische voorzieningen. Zo is er onderzoek gedaan naar de psychologische gevolgen van het gebruik van prenatale screening en diagnostiek... Daaruit blijkt dat mensen verwachten dat zij middels deze technologie hun onzekerheden en angsten kunnen bezweren; hun vrees dat zij geen 'perfecte baby' krijgen, maar een zorgenkindje. Uit dergelijk onderzoek blijkt ook dat deze strategie niet werkt:. onzekerheid en onrust nemen juist toe, soms zelfs zo sterk dat het de groei van de foetus in de baarmoeder belemmert.. Kennelijk werkt het principe van het vertrouwen in het natuurlijke verloop en in de eigen kracht gezondheidsbevorderend.

Ook onderzoek naar de plaats van de bevalling en de aantallen verloskundige ingrepen wijst in de richting van een onbedoeld effect.. Bij een overigens normale baring is de kans op een onnodige ingreep bij een poliklinische bevalling globaal genomen groter dan bij een thuisbevalling. Minder veiligheid dus, in plaats van meer.. **In** het najaar van 1996 heeft minister E. Borst-Eilers van VWS een campagne gestart, onder andere om daar meer voorlichting over te geven.

ACHILLESHIEL

Mensen dienen goed gefundeerde keuzes te kunnen maken. Maar daarmee zijn we er nog niet.. Ook de grenzen tussen de eerste- en de tweedelijn zijn in het geding. Individueel voorkeursgedrag kan die grenzen doen vervagen. Als dat het systeem van collectieve voorzieningen aantast, dan gaat het onderscheid tussen fysiologie en pathologie zijn relevantie verliezen en wint de medicalisering het van de kwaliteit.. Zo bezien is de huidige keuzevrijheid de achilleshiel van het Nederlandse systeem.

Nauw verbonden met de kwestie van de individuele vrijheid is het vraagstuk van de kwaliteit van de zorg: eerst in dat perspectief krijgen discussies over keuzevrijheid zin en betekenis. Dan wordt voorkomen dat 'het recht op keuzevrijheid' een eigen leven gaat leiden met als onbedoeld gevolg een vergaande medicalisering die juist nadelig is voor vrouwen. We moeten voorkomen dat ons niets rest dan de machteloze constatering: 'als het kalf verdronken is dan dempt men de put' .

Middels dit stuk heb ik de moeder van dat kalf onder het mes genomen, de heilige koe van de keuzevrijheid. Hopelijk volgen hierna nog vele andere operaties, want het is een kwetsbaar kalf dat gered moet worden: de kwaliteit van een persoonlijk gerichte zorg, een die borg staat voor een minimum aan medische ingrepen en die opteert voor een lage perinatale morbiditeit. en mortaliteit..

LITERATUUR

- Pasveer, Bernike en Akrich, Madeleine *'La contraction - de wee* 'Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek, jrg 15, nr 2, 1997.
- Arms, Suzanne *'Immaculate Deception 11'* Celestial Arts, 1994.
- Bonsel, G.J. en Van der Maas, P.J. *'Aan de wieg van de toekomst; Scenario 's voor de zorg rond de menselijke voortplanting* 1995 - *2010',* Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg, 1994
- Crébas, Aya *'Beroepsomschrijving.. verloskundigen',* Bilthoven (1990), in het Engels vertaald t.b.V. de: 'American Foundation for Maternal and Child Health'
- House of Commons, Health Comittee, Maternity Services, vol.. I *'Changing Childbirth'* , London HMSO, 1993
- Smulders, Beatrijs en Croon, Mariel *'Veilig bevallen, het complete handboek',* 1996

Aya Crébas is beleidsonderzoeker op het vlak van de professioneel-organisatorische ontwikkelingen binnen de verloskundige zorg.

Het Binnenhofje

- Op het departement -

Af en toe is het weer zover: een minister of staatssecretaris raakt in de belangstelling omdat het werk op diens departement niet wil vlotten.
Zo kwam enige jaren geleden de ambtelijke top van het departement van Volkshuisvesting in opspraak. Om de ambtenaren die waren ingeslapen - zie de parlementaire enquête naar de bouwaffaires - weer wakker te schudden, had de leiding haar toevlucht genomen tot draconische maatregelen. De nieuwe secretaris-generaal schakelde een organisatie-adviesbureau in, dat zijn personeel moest beoordelen op hun merites ten aanzien van een nieuwe departementale koers. Aan de hand van zogeheten kwaliteitskaarten kregen de ambtenaren allerlei dierenrollen toebedeeld. Zo was men op het ene moment referendaris eerste klas en het volgende moment giraffe.
De wel zeer confronterende aanpak van adviseurs viel niet in goede aarde. Pers en vakbond luisterden amper naar het verweer van de adviseurs, inhoudende dat de negativiteit in de ambtelijke persoon bestreden moest worden alvorens te kunnen werken aan een beter functioneren. Des te meer aandacht kreeg het geklaag van de ambtenaren; het bureau en de opdrachtgever moesten uiteindelijk het veld ruimen. De topambtenaar die hen had ingehuurd, bleek zelf een financieel belang te hebben bij het bureau.

Nu lijkt het departement van Volksgezondheid aan de beurt. Hier werd gekozen voor een andere aanpak. Eind vorig jaar hebben vrijwel alle ambtenaren een functie-wisseling ondergaan, vrijwel niemand zit meer op dezelfde plek. Ook de topambtenaren: de kaarten zijn opnieuw geschud en allen kregen een nieuwe beleidsportefeuille. Aan de herverdeling zou een heuse stammenstrijd zijn voorafgegaan.
Het veld volgt deze wisseling al een tijdje met een meewarige blik. De Raad-op- Maat discussie heeft hen nog afhankelijker gemaakt van rechtstreekse contacten met ambtenaren. En dan rouleert nog eens iedereen. Voor veel koepels betekent dat nieuwe gezichten, die zich in de dossiers moeten inlezen: waar liggen de gevoeligheden? Houdt men wel voldoende rekening met de opvattingen die in de zorgsector leven? Het is even afwachten.
Sommige zaken wachten echter al lang op een oplossing. De thuiszorg, die zit al tijden in de problemen. Marktwerking, de compartimentering en het chronisch tekort aan financiële middelen hebben van de verzorging en verpleging aan huis een zorgenkind gemaakt. Dat is zelfs het parlement opgevallen. Waar blijft toch die lang verwachte visie van het departement op de toekomst van deze zorgsoort? Wel worden er allerlei financiële maatregelen als eigen bijdragen getroffen, maar een kader ontbreekt.
Onder druk van de Tweede Kamer heeft de Minister naast een *task force* inmiddels een *projectgroep* en een *troubleshooter* (ex-staatssecretaris Van der Reijden) ingeschakeld. Het dossier moet nu voor eens en voor altijd worden afgewikkeld.

Voor een organisatieverandering loopt het departement niet weg. Dat is op zich een goede zaak. Vervelend is echter wel het Ministerie veel energie vermorst, ten koste van de zorg in het veld. Politieke druk is blijkbaar nodig om dit te corrigeren. Er wordt gelukkig veel inspanning geleverd om een en ander weer recht te breien. Dat neemt niet weg dat de positie van het departement is verzwakt. Niet alleen in publiek en politiek opzicht:. ook ten opzichte van de andere departementen. En dat is bijzonder spijtig, omdat anno 1997 niet alleen VWS voor de zorgsector ingrijpende beleidsmaatregelen opstelt, maar ook de ministeries van Financiën en Economische Zaken. Het ministerie van Financiën heeft een dikke vinger in de pap bij het Budgettair Kader Zorg, het financiële macrobudget voor de sector dat elk jaar met Prinsjesdag bekend wordt gemaakt.

Het werk van het ministerie van Economische Zaken daarentegen is wat minder zichtbaar in zorgland, maar daarom niet minder ingrijpend. In het welkaast heilige regeerakkoord van het paarse kabinet staat, dat een belangrijke pijler van het financieel-economisch beleid wordt gevormd door het bevordering van economische groei, die weer wordt bevorderd door mededinging. Op dit moment debatteert de Tweede Kamer over de concrete uitwerking van dit streven: de Wet Economische Mededinging. En deze wet zou de gezondheidszorg nog wel eens last kunnen bezorgen.
De regering is namelijk de opvatting toegedaan dat concurrentiebeperkende maatregelen slechts worden gehandhaafd indien duidelijk wordt aangetoond dat ze in het algemeen belang zijn. Kartelachtige afspraken zijn verboden: daarop zal volgens de WEM een anti-kartelorgaan strikt toezien.
De wet geldt voor commerciële bedrijven en de gezondheidszorg is geen markt, toch? Bolkestein, die op een congres voor marktwerking in de zorg pleit, wordt toch weggehoond? Zeker, maar vergeet niet dat de gezondheidszorg strikt genomen één groot kartel is: afspraken tussen verzekeraars, overheid en zorgaanbieders hebben het aanbod grotendeels vastgelegd. Dat geldt niet alleen voor de plaats waar de zorg kan worden betrokken, zo dicht mogelijk bij de burger, maar ook voor de prijs, de tarieven. Bovendien worden de totale kosten door het macrokader van de overheid in de klem gehouden. Tien jaar stelselwijziging heeft aangetoond dat marktwerking slechts zeer ten dele kostenbesparend werkt.
Toch blijft EZ door een paarse bril naar de wereld kijken. Het veld probeert nu - via VWS en met een beroep op het algemeen belang - EZ te overtuigen van de noodzaak van een uitzonderingspositie. Ook via het publieke debat in de Tweede Kamer is aandacht gevraagd voor zulke bijzondere sectoren als welzijn, cultuur, milieu en zorg. Als je deze prijsgeeft, aan de WEM komen er allerlei zotheden tot stand. Bijvoorbeeld het gebod tot onderhandelen over prijs, aanbod en kwaliteit door elke zorgverzekeraar met elke individuele zorgaanbieder waar zijn verzekerden mee te maken krijgen. Kortom: een administratieve hel die zijn weerga niet kent, en waardoor veel energie zal worden verspild aan zaken die de zorg niet ten goede komen.
Terwijl een vakdepartement erkent dat de winst van marktdenken uiterst miniem is, jaagt het andere departement deze schim nog vrolijk na. Ooit zal McKinsey nog eens EZ doorlichten, maar of dat op tijd gebeurt?

Matthé Ribbens, redacteur TGP

column

BELEIDSSPELLETJES

Het gebeurt toch maar zelden. Dat je wordt uitgenodigd om te praten over een onderwerp' juist *omdat* dat je van het thema totaal geen kaas hebt gegeten.
Onlangs kreeg ik kreeg een vriendelijke invitatie van het Ministerie van Verkeer en Waterstaat. . Daar loopt sinds enige tijd het project 'Questa, over ruimte en verplaatsen in de toekomst'. Wij kennen de makke. Nederland slibt dicht; in de hoogte, breedte en lengte lijkt iedere meter ingekaderd, afgestemd of voorbestemd, terwijl burgers juist ten prooi zijn gevallen aan steeds heftigere bewegingsimpulsen. Niemand wil echt onthaasten, wat afdoende blijkt uit het gegeven dat de ouwe trekschuit van Amsterdam naar Friesland nog niet in ere is hersteld. Wel bestaan er bij V&W tal van grootse infrastructurele voornemens, die steeds flitsendere verplaatsingen moeten garanderen. De meeste zijn echter nog vóórdat ze zijn uitgeprint al achterhaald. Als burger lijkt mij diep medelijden de enige gepaste houding bij de hoofdbrekens die dit alles ons vervoersministerie moet kosten.
De laatste hoop op redding ligt in het hoge quotum montere planologen ten departemente. Die hebben onlangs het wondermiddel van Scenario studies ontdekt. . Met deze patente remedie in de hand hebben zij besloten allerlei mensen die niet tot de circle van intimi van V&W behoren te benaderen. Deze leken wordt gevraagd een uurtje tijd ter beschikking te stellen om door Questaianen geïnterviewd te worden over 'waar het heen gaat met Nederland'. Mij intrigeert het nog steeds in hoge mate hoe beleid in dit land eigenlijk tot stand komt, dus zei ik niet nee. Mijn papieren waren prima in orde: zij tonen de bleke interesse in verkeer en vervoer van een gemiddelde OV-jaarkaarthouder. . Een belangstelling, die zich beperkt tot sporadische meditaties over de overlevingsslag, die dagelijks waarneembaar is in treinen en bussen. Daarbuiten gaapt echter een groot zwart gat van onkunde.

Het vraaggesprek vond plaats in Den Haag. Op de zevende verdieping van een gerechtsgebouw met een veelzeggend panoramisch uitzicht over de bric-à-brac oplossingen die Den Haag na de oorlog voor haar binnenstadsbestemmingen uit de grond heeft gestampt. . Alleen daarover zou al een column te vullen zijn, maar ik heet geen Adri Duivesteyn. In het Questa-uur ging het ook minder over Den Haag dan over Nederland en de Wereld. De vragen mag ik niet verklappen, want U zou - mits U voldoende ondeskundig blijft - makkelijk de volgende Questa-gesprekspartner kunnen zijn.
Het overigens uiterst aangename gesprek over De Woelingen van De Toekomst gaf - terug in de trein naar huis - wel stof tot verdere overpeinzingen. Terwijl naast mij een medeburger draadloos zijn liefdesleven zat door te nemen met iemand in Groningen, mijmerde ik wat na over de juist ervaren gespreksvorm: wat hebben wij tegenwoordig toch met scenariostudies? Ook in de gezondheidszorg neemt dit spelen met de toekomst epidemische vormen aan. De zoveelste uiting van infantilisering van het publieke leven? Want kort en goed zijn het toch vaak malle spelletjes die uit de kokers van de toekomstplanners komen om iemands fantasie te prikkelen. Beleidsmakers hebben klaarblijkelijk weinig vertrouwen in het spontane potentieel van de *homo ludens.* Waarom zou de mens niet tot speelse creativiteit kunnen worden aangezet door een simpele, directe vraag als: 'Hoe stelt U zich voor dat Nederland er in 2025 uit zal zien?' Zo'n formulering is de scenarioboys echter veel te nuchter. . Nee, er moet een forse dosis video-game ingrediënten in de vraagstelling worden geïnjecteerd. Wat dacht u van: 'Stel, je bent een marsman en je valt met je spaceship in 2025 de wereld aan. Hoe ziet het gevechtsterrein er dan uit?' Of: 'Stel, U mag met een orakel communiceren over 2025, wat zou U 't willen vragen? Of: 'Het is 2025, je staat aan het hoofd van een multinationale virtuele onderneming en je bezoekt via de Internet-breinlijn de hersens van een grijsaard, Bolkestein genaamd, die volgens zijn website 'de baas van Nederland' is; welk probleem zou je hem willen voorleggen?' Zonder zulke omtrekkende bewegingen gaat het mis, moet de stellige opvatting van menig scenario-expert zijn. Bij Questa hield men zich nog in, maar vele andere bijeenkomsten in scenarioland lijken te stoelen op de vooraanname dat mensen zich zonder de extra franje niet meer laten afbrengen van vastgeroeste posities en manieren van spreken.

Iets in mij verzet zich hevig tegen deze vooronderstelling. En tegen de MTV -ering van het volwassen spel die uit deze aanname voortvloeit. . Gek genoeg drong zich een echo van een bijbeltekst aan mij op. Zoals dat soms gaat met meer spontane associaties. Een tekst uit I Korintiërs 13 luidt: 'Toen ik een kind was, sprak ik als een kind, voelde ik als een kind, dacht ik als een kind; nu ik volwassen ben, heb ik het kinderlijke achter mij gelaten.' Zo moet dat volgens mij ook gaan met het beleidsspel. . Er zijn spelletjes die kinderen tot de verbeelding spreken. Maar voor het volwassen spel gelden andere vormen. De twee categorieën spel vermengen is geen recept voor een mooie toekomst. . In het vervoer niet en in de gezondheidszorg niet. . Nu niet en ook in 2025 niet. . Lijkt mij.

Godelieve van Heteren

PROJECT MISLUKT

Frits Vonk

De Limburgse welzijnsstichting 'Symbiose' besteedde in een project aandacht aan de positie van allochtonen met een handicap. Na een aantal pogingen om het onderwerp aan te snijden, werd het duidelijk dat het thema nog niet echt leeft. Specifiek beleid voor allochtonen in de zorg vereist een specifieke methodiek.

De laatste jaren heeft het opkomen voor het eigen belang van gehandicapten een enorme vlucht genomen en is de organisatiegraad gestegen. Het is indirect het gevolg van de invoering van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) per 1 april 1994. Zo is er in bijna iedere Nederlandse gemeente, dus ook in Limburg, een Platform opgericht dat bestaat uit mensen met een handicap en dat fungeert als een onafhankelijk beleidsadviserend orgaan voor gemeenten en zorgaanbieders. Deze platforms zijn in Limburg goed ingebed in een regionale en provinciale structuur.
Overigens moet het begrip handicap hier ruim geïnterpreteerd worden. Het gaat om ondervonden beperkingen, zowel lichamelijk/functioneel als verstandelijk, die het maatschappelijk functioneren negatief beïnvloeden.

WIT

Het mag als redelijk bekend verondersteld worden dat allochtone groeperingen, in verhouding tot de autochtone bevolking, op verschillende maatschappelijk terreinen nog steeds in een achterstandspositie verkeren. Voor allochtonen met een handicap of een chronische ziekte is deze achterstand waarschijnlijk alleen maar groter.
Te constateren valt dat allochtonen geen deel uitmaken van de gehandicapten-platforms. Datzelfde geldt eigenlijk voor alle belangengroeperingen voor mensen met een handicap, arbeidsongeschikten en patiënten/consumenten. Deze zijn volstrekt 'wit' van karakter.
Signalen uit het werkveld wijzen er verder op dat gehandicapte allochtonen relatief weinig gebruik maken van instellingen als het Algemeen Maatschappelijk Werk, de Gezinszorg/Thuiszorg, evenals van voorzieningen in het kader van de WVG.

Dit is de achtergrond van het projekt dat Stichting Symbiose in 1996 besteedde aan de positie van gehandicapte allochtonen. Het plan was om zelforganisaties van minderheden te informeren en de positie van gehandicapte allochtonen op de beleids- en instellingsagenda te krijgen.

MAASTRICHT

Een begin werd gemaakt in Maastricht, waar een verbinding tot stand kwam tussen het Meldpunt Zorg en het Migranten Informatie Centrum, twee publieks-informatiepunten.
De bedoeling van dat eerste contact was om te bekijken in hoeverre de beide informatiepunten elkaar van dienst konden zijn. Uit het eerste gesprek bleek dat ze geen of nauwelijks migranten met een handicap bereikten. De afspraak werd gemaakt om bij voorkomende gevallen naar elkaar door te verwijzen. Vervolgens is er verder doorgepraat, samen met de projectcoördinator van Symbiose, over mogelijkheden om de groep allochtonen met een handicap wel te bereiken.

VOORLICHTING

Gekozen werd om, naast activiteiten in de richting van zorgaanbieders, een serie voorlichtingsbijeenkomsten te starten gericht op bestaande organisaties van migranten. Doel van de voorlichting was bespreekbaar maken van het onderwerp, verstrekken van informatie over het hebben van een handicap (vóórkomen en vormen), geven van overzicht van lokale en regionale voorzieningen.
De beste strategie leek om eerst de intermediairs van de zelforganisaties te benaderen. Als zij overtuigd zouden zijn van nut en noodzaak, is de achterban gemakkelijker te bereiken. Om deze intermediairs bij elkaar te krijgen waren twee pogingen nodig. De eerste keer was de opkomst nihil. Bij de tweede keer was de opkomst redelijk: een tiental mensen die verschillende groeperingen vertegenwoordigden, waaronder Algerijnen, Marokkanen, Somaliërs en Turken. De bijeenkomst was levendig en men was vrij geïnteresseerd in het thema. Wat opviel in de discussie was dat men slecht zicht heeft op de aanwezigheid van gehandicapten in de achterban. Alle aanwezigen spraken uit om hun medewerking te verlenen aan verdere activiteiten, al was het velen niet duidelijk wat ze zich daarbij concreet moesten voorstellen.
Vervolgens werd met een aantal organisaties afgesproken om voorlichting te geven aan de leden van die organisaties. De voorlichting zou gaan over: wat is een handicap, welke voorzieningen zijn er, hoe gaan autochtonen (en hun organisaties) om met het hebben van een handicap. Het doel was steeds om het onderwerp te introduceren en te bespreken.

Stichting Symbiose is in Limburg het provinciaal instituut voor welzijn, cultuur en sport. Ze is in 1995 ontstaan uit een fusie van tien Limburgse instellingen op genoemde gebieden.
Het project dat onder de noemer 'maatschappelijke participatie van gehandicapte allochtonen' werd gestart, is gefinancierd door de stichting Dienstverleners Gehandicapten (sDG) te Utrecht. Deze financiering vond plaats in het kader van het werkverband van Vernieuwing en Implementatie Gehandicaptenbeleid (VIG) dat de sDG landelijk coördineert. Binnen het VIG-werkverband is de aandacht voor thuiswonende allochtonen met een handicap gedurende een aantal jaren speerpunt van beleid.

1 OP 6

In de periode van oktober tot en met december 1996 zijn er in totaal zes pogingen gedaan om deze voorlichting te geven. Slechts eenmaal heeft ze daadwerkelijk plaatsgevonden, en wel bij de

Iraanse vereniging, aan ongeveer dertig mensen waarvan het merendeel vrouwen. Alle andere keren werd de bijeenkomst, meestal op het allerlaatste moment en eenmaal zonder de voorlichters daarvan in kennis te stellen, door de zelforganisaties zelf afgeblazen. De aangevoerde redenen waren divers: kiezen nieuw bestuur, komt nu niet uit, konden te weinig mensen vinden.

Genoeg aanleiding voor een pas op de plaats; de vraag was gerechtvaardigd of de tot nu toe gevoerde aanpak wel de juiste was.
Verklaringen voor het geringe succes zouden kunnen zijn dat het onderwerp niet leeft, te weinig actueel dan wel te abtract is, of dat het te beladen is.
Wat opviel op de ene bijeenkomst die wel doorging, was dat een geïnteresseerd publiek veel vragen van algemene aard stelde. Maar vragen of opmerkingen waaruit een ander af kon leiden dat deze problematiek in de familie voorkwam, werden zorgvuldig vermeden.
Voorlopig besluit was om, gezien het belang, wel met dit onderwerp door te gaan. Maar zowel vorm als inhoud behoefden verbetering, het thema moest aantrekkelijker worden. Wellicht was het beter om het onderwerp 'handicap' niet centraal te stellen, maar om uit te gaan van algemene voorlichting over gezondheid en gezondheidszorg. Deelname van aanbieders van zorg is daarbij dan van belang. Zij kunnen immers vrij concreet laten zien waar het om gaat.

LOTGENOTEN

Eind 1996 kwam iemand bij Symbiose terecht met een probleem. Vader van drie kinderen, waarvan twee gehandicapt; zijn etnische achtergrond Marokkaans, die van zijn vrouw Nederlands. Hij ervoer, naast het algemeen beleefde gevoel dat je als ouder van gehandicapte kinderen alles zelf moet uitzoeken en dat je weinig steun krijgt, dat hij als allochtoon nergens zijn verhaal of zijn emoties hierover kwijt kon. Op ouderavonden van het dagverblijf kreeg hij geen aanspraak. Ook bij de moskee, waar hij een functie vervult, kon hij het verhaal over zijn gehandicapte kinderen niet kwijt.
Om die reden wou hij graag in contact komen met andere mensen die allochtoon zijn en gehandicapt zijn of die een gehandicapte huisgenoot hebben, voor onderlinge steun en informatieuitwisseling.
Bij Symbiose heeft de *unit Patiënten, Consumenten, Gehandicapten* al veel ervaring met het opzetten van zelfhulpgroepen; samen met de Federatie van Gehandicaptenorganisaties in Limburg zouden ze een poging wagen. Er werd een datum bepaald voor een eerste bijeenkomst en via verschillende wegen werd er bekendheid aan gegeven. De bijeenkomst was om praktische redenen ingeperkt door de twee voertalen Arabisch en Nederlands. Een week voor de bijeenkomst is de hele zaak afgelast omdat de inschrijving nihil was.

APART

Conclusies uit deze, misschien incidentele, mislukking mag je niet zo maar trekken. Gevoegd echter bij de ervaringen eerder in Maastricht, moet geconcludeerd worden dat in andere omgeving beproefde methoden en technieken minder bruikbaar zijn bij allochtone groepen. Een langer tijdpad en veel meer gebruik maken van mondelinge werving via sleutelpersonen in de allochtone gemeenschap lijken dan toch veel meer de weg om hier succes te boeken. Dit is geen nieuw gegeven: ondersteuners van minderhedenorganisaties roepen al langer dat deze groepen een aparte methodiek vereisen. Toch is het belangrijk om het hier, na ervaring wijs geworden, nog eens te benadrukken.

'Een week van te voren is de bijeenkomst afgelast omdat de inschrijving nihil was.'

De hier geschetste weinig succesvolle pogingen staan niet op zichzelf. Andere projecten elders in het land hebben soortgelijke ervaringen. Ook voor zorgaanbieders blijft het moeilijk om de groep allochtonen op de juiste wijze aan te spreken over de zorg voor mensen met een handicap.
Matige resultaten van goedbedoelde pogingen; de groep is voor instellingen weinig zichtbaar en daardoor ook weinig grijpbaar.
Het gemak waarmee tegenwoordig activiteiten met autochtone gehandicapten opgezet worden, heeft te maken met het feit dat deze groep zichzelf steeds sterker manifesteert... Het organiseren van allochtonen met een handicap is van een volstrekt andere orde. Absolute voorwaarde daarbij lijkt te zijn, dat vertegenwoordigers van allochtonenorganisaties nauw betrokken worden bij de aanvang van de gedachtenontwikkeling. Wellicht zit daar de kern van wat er allemaal mis ging.
Bij vervolgactiviteiten op het project gaat Symbiose nu uit van lokale projectgroepen, waarin vertegenwoordigers van belangenorganisaties een belangrijke plek hebben.
Verder dienen themakeuze en -aanpak de doelgroep aan te spreken. Voorlichting over zorg kan uitgaan van de zorg voor oudere migranten, omdat die thematiek momenteel leeft. Daarbij heeft het NIZW uitstekende programma's ontwikkeld die vrij makkelijk te vertalen zijn naar de eigen lokale situatie.

Frits Vonk is *stafmedewerker van Stichting Symbiose in Roermond.*.

VOOR HET NAGESLACHT

Bernadette Schoemaker

Middenin de collegezaal zit hij in een rolstoel te kijk voor zo'n 35 studenten geneeskunde. Het hoofd van de afdeling Interne Geneeskunde van het Academisch Ziekenhuis Leiden, professor Meinders, heeft hem gevraagd om vandaag zijn live-patiënt te zijn bij zijn college over de ziekte van Kahler. De heer Waasdorp doet het graag. 'Is het niet voor mezelf, dan is het wel voor m'n nabestaanden. En het aardige is, dat ik hier dingen over mijn ziekte hoor, die ik nog nooit eerder heb gehoord'. Gefascineerd kijkt hij omhoog als zijn eigen, kromme wervelkolom levensgroot op het witte doek verschijnt.

'The patient is the centre of the medical universe around which all our work revolves and towards which all our efforts tend' (De patient is het middelpunt van het medische heelal waaromheen al ons werk draait en waarop al onze inspanningen gericht zijn). In grote letters staat deze uitspraak van J.B. Murphy (1857-1916) geschreven op de wand van een van de collegezalen in het Academisch Ziekenhuis Leiden. Vandaag is deze tekst in ieder geval waar. In de collegezaal verschijnen 'live-patiënten' voor derdejaars studenten geneeskunde.

Bert Waasdorp (59) zit met zijn vrouw te wachten totdat professor Meinders zijn koffie op heeft. Daarna mag hij 'optreden'.

In het felle, witte neonlicht neemt de heer Waasdorp plaats vóór het grote diascherm, naast de katheder. Professor dr. A.E. Meinders, hoofd van de afdeling Interne Geneeskunde, stapt in witte jas binnen en valt meteen met de deur in huis: 'Dag mijnheer Waasdorp, kunt u ons vertellen hoe oud u bent?' Het wordt doodstil in de zaal en zo zal het vrijwel gedurende het hele college blijven.

'Ik ben 59 jaar. Altijd werkzaam geweest in de bloembollen, en inmiddels alweer jaren afgekeurd. Als kind van vijf al, was ik benauwd. Ik moest altijd met het raam open slapen en eens per week naar de dokter voor m'n astmatische bronchitis ... '

Kent u uzelf nog zonder ziekte, vraagt Meinders. 'Niet dat ik weet. Ik had al jong astma-aanvallen. Je weet niet hoe je het dan hebt; kunt geen mensen om je heen hebben'. Maasdorp kijkt vanuit zijn rolstoel op naar Meinders. 'Ja, dat benauwt, hè? was u er angstig bij?' 'Ja, je vraagt je toch altijd af: zou ik er doorheen komen of niet?'

GERASPTE APPEL

Kunt u zich nog herinneren dat u zonder geneesmiddelen was, vraagt Meinders? 'Nee'. 'U heeft dus uw hele leven lang medicijnen geslikt?' 'Ja. poeders, pillen en geraspte appel'. Meinders lacht: 'Hielp 't?' 'Nee'. 'Tegenwoordig zou je met een aandoening als het uwe geen beroep in de bloembollen kiezen'. 'Ach, ik werd gestuurd door m'n moeder. Er moest geld binnenkomen. Op mijn zesendertigste moest ik met werken stoppen. Voor m'n medicijnen werd ik immuun. Ik moest wel vier keer per dag puffen'.

Welke medicijnen gebruikt u nu, vraagt Meinders? 'Mijn vrouw weet dat precies'. Mevrouw Waasdorp heeft plaats genomen op een klapstoel op de eerste rij van de collegebanken. 'Hij slikt Atrovert, Serevent en Flixotide', zegt ze kort en luid. Met krijt schrijft Meinders de namen op het groene schoolbord, draait zich om en spreekt tot zijn studenten: 'Heb ik iets opgeschreven waar jullie bezwaar tegen hebben?' De zaal lacht zachtjes, maar geeft geen krimp. 'Het zijn geen generieke namen, hè? Maar handelsnamen'. In hoog tempo legt hij de werking nog even uit: 'Flixotide onderdrukt de ontstekingsreacties in de bronchiën en Atrovert en Serevent geven we voor de bronchodilatatie. Deze inhalatietherapie wordt heel veel gegeven bij astma en astmatische bronchitis'. Meinders neemt plaats achter de katheder, strekt zijn armen en ademt diep in. 'Kortademigheid geeft een gevoel alsof je het niet redt. Als dat lang duurt, spreken we van een status astmaticus. Maar dat zal hij nooit gehad hebben'.

Meinders richt zich weer tot de heer Waasdorp. 'U kon nooit voetballen? 'Nee. Jij kan toch niet meekomen, dus blijf jij maar staan, zeiden ze altijd. 'U bent een vrij opgewekt mens, hè?' 'Ja, dokter,' kijkt Waasdorp schuin omhoog. 'Moet u luisteren .. ik heb vrouw en kinderen. Op de longafdeling zeiden ze altijd tegen me: door uw wilskracht en karakter blijft u erbij'.

KROM

'Ik ben nu een beetje gemeen', vervolgt de professor. 'Ik laat u even lopen. Ik wil namelijk even laten zien hoe scheef u bent'. Waasdorp komt uit zijn stoel en doet een paar stappen. 'U bent zo krom, vind ik. Zou u het erg vinden om ons te laten zien hoe uw borst eruit ziet?' De patiënt trekt meteen zijn trui en hemd uit. 'Doet u het maar rustig aan, hoor'.

'Je ziet de asymmetrie, hè'. Waasdorp draait zich om en Meinders gaat met zijn hand langs de kromming in de rug van de patiënt. 'Dit is een kyphoscoliose. Ik klop effe op uw rug, als u het niet erg vindt'. In de doodstille collegezaal klinkt het alsof Meinders op een hol houten vat staat te kloppen. Tegen Waasdorp, die met zijn rug en hoofd gebogen staat: 'Het gaat goed met u. De medicijnen helpen. Want de uitademing gaat heel behoorlijk'. Naar de zaal: 'Dit is een redelijk normale longtoon. Dat moeten jullie van me aannemen. Hij heeft wel emfyseem maar niet zo erg dat de thorax helemaal niet meer uitzet'.

'Bij uw laatste opname in het ziekenhuis - de opname waar wij elkaar van kennen - kwam u niet voor uw astma, hè? U kreeg last van uw kromme rug. En u bent zes centimeter korter geworden in een half jaar. U merkte dat niet?'

'Nee, mijn broek werd te lang', zegt Waasdorp terwijl hij naar zijn vrouw kijkt. 'Ja, de ene pijp moest meer ingenomen worden dan de andere'.

Meinders richt zich tot de zaal: 'Grappig, hè, dat mensen zelf niet merken dat ze kleiner worden; dat de dokter hen dat moet vertellen'.

OSTEOPOROSE

'Ik wil nu een aantal foto's laten zien', zegt Meinders terwijl hij de heer Waasdorp in zijn rolstoel tot vlak voor de studenten rijdt en hem met zijn gezicht naar het diascherm draait.. Het licht gaat uit.. 'Dit is een voorachterwaartse thoraxfoto uit 1991. We zien een mooi gewelfd diafragma rechts en links ... de aortaknop ... en zoals jullie zien is de vaattekening in de longen eigenlijk normaal.. Aan de zijdelingse foto zien we toch iets anders. Daarmee kun je de wervelkolom bekijken. Daar zie je de kyphose. Je ziet kalkarmoede.Ts' dat osteoporose? We gaan over naar de thoraxfoto van nu. Zoals jullie zien, is het beeld wat veranderd. Je ziet duidelijk ingezakte wervels. De hoek is toegenomen. Daarom heeft hij het gevoel dat hij kleiner is geworden'. Heeft u pijn gehad? vraagt Meinders aan Waasdorp in het donker.. 'Ja, heel erg zelfs. Vannacht was het weer brandhout'. 'Gaan we over naar een detailfoto. Je ziet wel wat kalkarmoede, maar het is allemaal nog niet zo indrukwekkend. Bij de volgende foto zie je de osteoporose wel heel duidelijk'.

MALIGNITEITEN

Het licht gaat aan en Meinders loopt naar het schoolbord. 'Mijnheer is geen vrouw, niet senieel en heeft geen trauma gehad. Deze vormen van osteoporose heeft hij dus niet.. Waar moeten we dan nog achteraan gaan?' 'Naar de maligniteiten' , antwoordt een student heel zachtjes. 'Ja, en naar de vraag of we te maken hebben met lokale botmetastasen of diffuse ontkalking. Welke tumor komt het meest bij mannen voor? 'Long en prostaat', klinkt het uit de zaal.. 'Als hij een longtumor zou hebben, zou hij meer sputum opgeven en bloed. En we zouden het op de foto gezien hebben' .

Hoe is het met plassen, vraagt Meinders aan Waasdorp die weer met zijn gezicht naar de zaal zit.. Zou je nog over de schutting kunnen plassen?' De zaal lacht.. 'Bij de prostaat hoeven we het ook niet te zoeken. Wat vergeet ik nog? Ja, de medicijnen. Mijnheer heeft zijn hele leven lang inhalatie-kuren gehad. Heeft u ooit prednison geslikt?' 'Eén keer, veertien dagen in mijn hele leven'. 'Vinden we dat genoeg? Nee. Als hij een vrouw was geweest en een heel leven lang inhalatiesteroden had gehad, waren we wel tevreden geweest'.

Leunend op een handvat van Waalsdorps rolstoel vertelt Meinders de studenten dat er verder onderzoek is gedaan om op te speuren waar de oorzaak van de osteoporose dan wel vandaan komt.. 'Daar is wel wat uitgekomen, hè meneer Waalsdorp? 'Ja, beenmergziekte' . 'Hebben ze u ook verteld wat voor?' 'Nee'. 'De ziekte van Kahler oftewel het Multiple Myeloom. Daarvoor moet je een monoclonaal eiwit vinden in de gammaglobulinefractie. Eigenlijk weet je dan al dat je in de richting van Kahler moet zoeken. In de urine kan een Bence-Jones eiwit zitten en het beenmerg moet meer dan dertig procent plasmacellen bevatten. Vermoedelijk - want je bent nooit zeker - wijzen de pijn in de rug, het kleiner worden en de ingezakte wervel dus naar de ziekte van Kahler.. Om de woekering van de plasmacellen te onderdrukken, geven we daarvoor een stootkuur van Nelfalan en Prednison. Daarmee proberen we het proces van osteoporose te stoppen. Voor de osteoporose geven we bovendien bisfosfonaten'. Tot Waasdorp: 'U zult nog niet veel merken van de therapie. Is die vervelend voor u? Hier wilde ik het bij laten want er staat alweer een andere prof om de hoek te wachten. Dank u dat u heeft willen komen'.

Na een half uur rijdt mevrouw Waasdorp haar man weer naar buiten. 'U aan de beurt', zegt Waasdorp aan een vrouw in een bed op de gang voor de collegezaal... 'Het valt reuze mee, hoor'.

HEEL INTERESSANT

'Ik vond het heel interessant', zegt Waasdorp als hij weer terug is in het kamertje naast de collegezaal.. 'Het is de eerste keer dat ik een overzicht over m'n ziektebeeld heb. Professor Meinders ken ik nog maar net.. Toen ik drieënhalve week op Endocrinologie lag, zag ik hem wel bij de ronde. De laatste keer kwam hij vragen of ik aan een klinische les mee wilde doen. Is het niet voor mij, dan is het wel voor de nabestaanden, heb ik gezegd. Ze leren ervan. Dus heb ik ja gezegd. Ik wil het wel eens meemaken. Niet alle patiënten voelen ervoor, hoor.. Eens en nooit weer, zei een vrouw eens. Maar ja, dat was ook geen meisje voor een trouwdag, zeg maar.

De studenten in de zaal vond ik veel stiller dan ik had verwacht.. Maar ze luisterden natuurlijk geïnteresseerd. Eigenlijk stelt het niets voor.. Even ben je bang. Denk je: als zo'n prof tekeer gaat met vragen, weet ik misschien het antwoord niet.. Maar het viel allemaal reuze mee'. 'Maar zou je alle vragen beantwoorden?' vraagt zijn vrouw. Vragen over seks, bijvoorbeeld'. '0, dat van dat plassen? Ach ja'.

BEENMERG KANKER

Meinders is een fijne man, constateert Waasdorp. 'Hij geeft tenminste antwoord op de vragen die je als patiënt hebt.. Dat maak je ook wel eens anders mee. Het leuke is vooral, dat we hier dingen hebben gehoord die we nog niet wisten. Die röntgenfoto's had ik bijvoorbeeld nog nooit gezien. Daarop kon je mooi de verzakking en de kromming zien. Dan zie je waar die scheve rug vandaan komt.. Het is ook goed dat je hoort waar de medicijnen voor dienen. Maar weinig artsen zeggen dat' .

Mevrouw Waasdorp vrouw is blij dat ze is meegekomen. 'Het is goed voor de familie om er eens bij te zijn. Met z'n tweeën kun je het ook beter overbrengen op de kinderen. We hebben drie kinderen; twee hebben ook astmatische bronchitis. Eigenlijk vind ik dat ik recht heb op die informatie. Het zou meer moeten gebeuren dat de partner erbij betrokken is. Verrek, ik vraag gewoon of ik ook mee mag, dacht ik. En het mocht van Meinders. Ik denk dat het privé ook een heel aardige man is'.

Even heeft Waasdorp zich afgevraagd waarom hij het was die gevraagd werd voor de klinische les. 'Ik denk dat het komt, omdat mijn ziekte - beenmergkanker - vrij uniek is. Toen ik dat een tijd geleden hoorde, schrok ik wel.. Zeker weten. Maar gelukkig kun je er oud mee worden.'

De naam 'beenmergkanker' is in de collegezaal niet gevallen. 'Nee, dat woord nemen ze liever niet in de mond. Ze spreken liever van de "ziekte van Kahler"'.

Bernadette Schoemaker is redacteur van Cicero, *een uitgave van het Academisch Ziekenhuis en de Medische Faculteit Leiden, waarin dit artikel eerder verscheen.*

ERFELIJKE BORSTKANKER - DE KEUZES

Annemiek Nelis & Brenda Diergaarde

Bij veel vrouwen die vermoedelijk een erfelijke aanleg voor borstkanker hebben, kan tegenwoordig vastgesteld worden of zij een mutatie hebben in een specifiek gen. Zo ja, dan hebben zij een verhoogde kans op borstkanker. In dat geval krijgen zij de keuze om zich intensief te laten screenen of om preventief beide borsten te laten verwijderen.
Een geval van medische *kansinformatie*, die vrouwen voor keuzes stelt.

Al in 1953 werd geschreven: 'Bij kanker, die op relatief jeugdige leeftijd ontstaat, komt de betekenis van de erfelijke factoren het duidelijkst tot uiting; dan blijkt vaak overerving van de ziekte op de wijze van een dominant kenmerk. Bij kanker, die pas op hogere leeftijd slachtoffers maakt, is dit zelden het geval' (Mijsberg, 1953).
In families waar relatief veel vrouwen op jonge leeftijd borstkanker ontwikkelen, is vaak bekend dat het 'in de familie zit'. Opvallende klinische kenmerken van erfelijke vormen van borstkanker zijn de jonge leeftijd waarop de kanker zich manifesteert, veelal voor het dertigste levensjaar, en het grote aantal aangedane vrouwen binnen één familie.

RISICOFAMILIES

In totaal wordt in Nederland per jaar bij ongeveer zevenduizend vrouwen borstkanker geconstateerd. Bij het grootste deel van deze groep betreft het een niet-erfelijke vorm, 'sporadische borstkanker' genaamd. Sporadische borstkanker wordt met name gevonden bij vrouwen in de leeftijd tussen de vijftig en zeventig jaar (dit is de leeftijdsgroep die ook voor het bevolkingsonderzoek borstkanker wordt uitgenodigd).
Van die zevenduizend gevallen van borstkanker is vijf tot acht procent erfelijk gepredisponeerd. Klinisch is er sprake van erfelijke borstkanker als ten minste drie eerste- of tweedegraads familieleden vóór het dertigste levensjaar, borstkanker hebben gekregen. Families waarin dit voorkomt worden 'risicofamilies' genoemd.
Moleculair biologen identificeerden in 1994 een gen dat correspondeert met een verhoogde kans op het ontwikkelen van borstkanker. Dit gen wordt het BRCAI-gen genoemd. Het bleek niet het enige gen dat de ontwikkeling van borstkanker benvloedt, kort na de identificatie van BRCAI werd BRCA2 geïsoleerd.
Het blijkt dat in de meeste risicofamilies borstkanker wordt veroorzaakt door de aanwezigheid van mutaties in het BRCA I-gen, in een kleine groep families gaat het om mutaties in het BRCA2-gen. Daarnaast zijn er families die wel voldoen aan de klinische definitie van erfelijke borstkanker, maar waarbij geen mutaties zijn gevonden.
Zodra er middels DNA-onderzoek een mutatie is gelokaliseerd en gekwalificeerd, kan in principe bij alle leden van deze familie een relatief eenvoudige DNA-test worden gedaan die uitwijst of ze wel of niet drager zijn van deze mutatie. Een mutatie betekent een verhoogde kans op borstkanker en deze kans varieert per mutatie. Voor ernstige mutaties wordt de kans op het daadwerkelijk ontwikkelen van borstkanker geschat op 85 procent. Voor minder ernstige mutaties kan deze echter veel lager zijn. Hier wordt nog onderzoek naar gedaan.
Vrouwen die geen drager zijn, hebben een kans van 10 procent om borstkanker te krijgen.

ONDERZOEK

Nadat in 1994 in de Verenigde Staten het BRCAI-gen was gelokaliseerd, werden Nederlandse families waar veel borstkanker voorkwam gevraagd om mee te werken aan een onderzoek van het Centrum voor Antropogenetica te Leiden.
De informatie die het onderzoek opleverde werd in eerste instantie enkel gebruikt voor onderzoeksdoeleinden. De families kregen toen nog geen uitslag wie er wel en niet drager van een mutatie was.

DIAGNOSE

Vanaf 1995 kunnen families wel worden geïnformeerd. In eerste instantie gebeurde dit binnen één van de zeven centra voor klinische genetica, de plek

foto: M. Bosch

waar sinds de jaren zeventig erfelijkheidsadvisering en -diagnostiek plaatsvindt.. Omdat onderzoek en diagnostiek van erfelijke tumoren (dus niet alleen borstkanker maar ook andere vormen van kanker) samenwerking vereist tussen oncologen, pathologen, moleculair biologen en klinisch genetici en het bovendien een voor de klinische genetica ongekend groot aantal families betreft, wordt erfelijkheidsadvies voor erfelijke tumoren sinds twee jaar ook buiten de klinisch genetische centra georganiseerd. Een aantal academische ziekenhuizen heeft hiervoor multidisciplinaire centra opgericht..

Het bestaan van twee verschillende instituten heeft niet alleen consequenties voor de organisatie van het' erfelijkheidsonderzoek maar ook voor de keuzes die aan vrouwen worden voorgelegd. Deze keuzes omvatten in de eerste plaats de vraag of vrouwen willen weten of ze draagster zijn van een genmutatie en zich willen laten testen. In de tweede plaats hebben deze keuzes betrekking op de handelingsopties die aan vrouwen bij wie een genmutatie is gevonden, worden aangeboden.

KIEZEN

De aanwezigheid van diagnostische DNA-test voor erfelijke tumoren en het voortgaande onderzoek naar nieuwe mutaties biedt steeds meer vrouwen uit risicofamilies de mogelijkheid om zich te laten testen.
Niet iedereen zal zich laten testen. Sommige vrouwen kiezen ervoor om hun risico niet te kennen. Toch is er ook voor deze vrouwen iets veranderd: ook zij hebben een keuze gemaakt, namelijk om *niet* te weten. Enkel achteraf kan besloten worden of het een juiste keuze is geweest..
Als een vrouw zich laat testen, gebeurt dat op de thans bekende genen, waar dan wel of geen mutatie wordt aangetroffen. In het laatste geval heeft zij géén verhoogd risico op borstkanker..

Naast de groep vrouwen met een bekende mutatie, zijn er nog met verhoogd risico op borstkanker na DNA-onderzoek, namelijk die uit families met hoge incidentie maar waar geen bekende mutaties zijn gevonden. Voor beide groepen vrouwen zijn momenteel twee handelingsmogelijkheden beschikbaar: preventief beide borsten laten verwijderen (mastectomie) of zich regelmatig laten screenen. Bij een preventieve operatie wordt al het borstweefsel verwijderd. Volgens sommige artsen zijn zelfs de tepels een gevaar voor het ontwikkelen van tumoren en moeten ook deze verwijderd worden. Regelmatig onderzoek houdt in dat vrouwen jaarlijks een mammografie ondergaan, maandelijks zelfborstonderzoek doen en halfjaarlijks borstonderzoek laten doen door de specialist..
Borstkanker gaat in veel gevallen samen met ovariumkanker. . Ook voor ovariumkanker bestaat de keuze tussen regelmatig (gynaecologisch) onderzoek of een preventieve operatie, in dit geval het preventief verwijderen van de eierstokken (ovarictomie).
Het is nog onduidelijk hoe met deze opties - preventieve operaties dan wel intensieve screening - moet worden omgegaan. Er bestaan twee verschillende visies. Enerzijds zijn er de oncologen en clinici die vinden dat vrouwen een directief advies moeten krijgen. Anderzijds zijn er de klinisch genetici die vinden dat vrouwen eigenlijk altijd zelf zouden moeten beslissen.

foto: M. Bosch

SOET

De Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren, die zich bezig houdt met de registratie van erfelijke tumoren in Nederland, heeft in 1996 een protocol opgesteld waarin medici werd aanbevolen om bij vrouwen die een mutatie in BRCAI of BRCA2 hebben, preventief beide borsten te verwijderen. Daarnaast adviseert de Stichting artsen om vrou-

wen uit families waar ook ovariumkanker voorkomt vanaf dertig jaar regelmatig gynaecologisch te onderzoeken en vanaf veertig jaar, wanneer vrouwen hun gezin voltooid hebben, een preventieve operatie uit te voeren (ovariëctomie).
Veel oncologen, pathologen, gynaecologen en moleculair biologen kunnen zich vinden in deze protocollen. Zij verwachten dat het aantal gewonnen levensjaren voor de betreffende vrouwen groter zal zijn bij preventief opereren dan bij intensief screenen. Pas over een aantal jaren kan deze verwachting eventueel onderbouwd worden met cijfers.

Niet iedereen echter ondersteunt de protocollen. Binnen de klinische genetica, waar traditioneel de erfelijkheidsad*visering* plaatsvindt, vindt men dat artsen de keuze voor screening of preventieve operaties aan de individuele adviesvraagster over moet laten. Het idee dat individuen zelf moeten kunnen kiezen welke handeling- of behandelingoptie het beste bij hen past, vormt het uitgangspunt van de klinische genetica. De arts stelt zich neutraal op ten aanzien van de geboden informatie.
Erfelijkheidsadvisering richt zich, in tegenstelling tot wat de naam suggereert, niet zozeer op het verstrekken van *advies* als op het verstrekken van *informatie.* Vrouwen (en mannen) die in een klinisch genetisch centra komen omdat ze vermoedelijk drager zijn van een erfelijke aandoening of deze door kunnen geven aan hun kinderen, worden geacht in vrijheid te bepalen wat ze met de verstrekte informatie willen doen.

DE KEUZE

Momenteel doen klinische genetici de counseling voor erfelijke tumoren. Dit betekent dat vrouwen overwegend zelf moeten beslissen of ze hun borsten preventief laten verwijderen of zich regelmatig laten onderzoeken. Dergelijke keuzes zijn niet eenvoudig. Het gaat om vrouwen met een zeer grote, maar geen definitieve kans op een ziekte waaraan moeder, tantes, zussen zijn overleden.
Wat betekent voor hen een kans van 85 procent (of lager) op het ontwikkelen van borstkanker? Wie besluit beide borsten af te laten zetten, weet dat dit voor niets kan zijn. Wie kiest voor screening, en ook wie zich niet heeft laten testen, zal misschien spijt krijgen.
En nog moeilijker is deze keus misschien wel voor vrouwen bij wie (nog) geen DNA-onderzoek mogelijk is. Ook vrouwen uit families waar veel borstkanker voorkomt maar nog geen genetische afwijking bekend is, kiezen soms voor een preventieve operatie. Zij hebben een kans van vijftig procent om een eventuele mutatie te hebben geërfd. Een aantal van deze vrouwen voelt zich te veel een 'wandelende tijdbom' om te wachten op verder onderzoek waarmee nieuwe genen gelokaliseerd en geïsoleerd kunnen worden.

Deze keuzes - wel of niet testen, vervolgens wel of niet mastectomie - zijn niet de verantwoordelijkheid van artsen, maar van de individuele vrouwen. Deze keuzes, die binnen de klinische genetica worden gepresenteerd als keu*zevrijheden,* creëren tegelijkertijd nieuwe verantwoordelijkheden. Het lot is niet meer enkel iets dat hen overkomt, maar wordt ten dele ook een zelf gekozen lot.

RICHTINGENSTRIJD

De ontwikkeling van diagnostische DNA-tests voor erfelijke tumoren heeft ook consequenties voor de organisatie en inzet van de klinische genetica. Omdat het gaat om grote hoeveelheden risicodragers, moesten er de nieuwe, mulitdisciplinaire centra komen. Daar werken ook oncologen en andere kliniei, wier behandeling en begeleiding van risico-individuen veel meer besluitvaardig en directief is dan die van de klinische genetici, die benadrukken dat de persoon in kwestie op grond van de genetische informatie zelf beslissingen moet nemen.
Deze richtingenstrijd speelt op de achtergrond bij de te verwachten ontwikkelingen in de toekomst. Stel, het blijkt binnenkort dat het aantal gewonnen levensjaren na preventief verwijderen van de borsten groter is dan met intensief screenen. Dat betekent voor oncologen en ook voor de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren dat voortaan de preventieve operatie geadviseerd zal worden, waar klinisch genetici wellicht vast blijven houden aan de opvatting dat erfelijkheidsadvies neutraal moet zijn.
Het is echter de vraag of deze neutraliteit gehandhaafd kan blijven. Als een vrouw moet kiezen tussen twee methodes, waarvan één duidelijk een langere levensverwachting oplevert heeft, is er dan nog wel sprake van een *keuze?* Wie zou nog anders durven kiezen? Als tevens benadrukt blijft worden dat de vrouwen zelf beslissen, zal ook de druk van de verantwoordelijkheid daarvoor niet afnemen.

Literatuur

Devilee, P,. Erfelijke borstkanker: van onderzoek tot diagnostiek, *IKR-Bulletin,* 20e *jaargang* nr.1 en 2, januari- april 1996, pagina 9-12.

Hall, J. M. et al, Linkage of Early-Onset Familial Breast Cancer to chromosome 17q21, *Science vol* 250, 21 dec 1990, p. 1684-1689.

King, Rowell and Love in:Inherited Breast and Ovarian Cancer.. What are the risks? What are the choices? *lAMA,, vol* 269, no.15 april 21, 1993, P 1975-1980.

Meijsberg, Kanker en erfelijkheid, *Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde,* 28 november 1953, p. 3122-3131

Miki et al. Astrong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCAI.. *Science vol 266,* 7 oct 1994, p. 66-7l..

Roberts, Leslie , Zeroing In on a Breast Cancer Susceptibility Gene, *Science vol* 259, 29 jan 1993, p. 622-5.

Richtlijnen voor beleid in families met erfelijke kanker, uitgave van de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren, 1996.

Annemiek Nelis en Brenda Diergaarde zijn beiden werkzaam bij de vakgroep Filosofie van Wetenschap en Techniek van de Universiteit van Twente.

Signalementen

WGBO

De Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz) en de Nederlandse Vereniging Belangenbehartiging Verpleeghuisbewoners (NVBV) hebben gezamenlijk een brochure uitgebracht over de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) in de praktijk van de zorgverlening. De brochure, Patiëntenrecht in het Verpleeghuis; Informatie voor Bewoners, Familieleden en Hulpverleners, is bestemd voor de patiëntenbewoners en voor het uitvoerend personeel in verpleeghuizen. In de brochure wordt in begrijpelijke taal uitgelegd wat de rechten en plichten van de patiëntbewoner en hulpverlener zijn. Er komen zaken aan de orde als het zorgplan, het recht op informatie, het toestemmingsvereiste, vertegenwoordiging, wilsverklaring et cetera.

De brochure is voor f 5,- (excl. porto) schriftelijk of per fax te bestellen bij: Afdeling Verkoop Publicaties NZj, postbus 9696, 3506 GR Utrecht, fax 030 2739454.

FORENSISCHE ZORG

De zorg voor gedetineerden die psychisch gestoord zijn moet op korte termijn worden verbeterd. Ook moet de capaciteit voor deze groep zowel binnen als buiten het gevangeniswezen worden uitgebreid. Daarnaast moet de doorstroming naar instellingen voor geestelijke gezondheidszorg worden verbeterd. Behandeling is nu vaak niet mogelijk, omdat deze gedetineerden niet kunnen worden overgeplaatst naar een instelling voor geestelijke gezondheidszorg. Het ontbreekt daar onder meer aan plaatsen en specifieke deskundigheid. Dit staat in de rapportage van de werkgroep 'Forensische Zorg, het gevangeniswezen en de geestelijke gezondheidszorg'. De werkgroep is voorjaar 1996 ingesteld door Minister Borst van VWS en minister Sorgdrager van Justitie.

Een exemplaar van het rapport is op te vragen bij het ministerie van VWS, Directie Voorlichting en Communicatie, 070 3406000.

INDICATIESTELLING VERSTANDELIJK GEHANDICAPTEN

Afstemming van zorgaanbod op de zorgvragen van mensen met een verstandelijke handicap staat sterk in de belangstelling. Indicatiestelling is een manier om tot deze afstemming te komen. De publicatie *De Stem van de cliënt. Indicatiestelling bij mensen met een verstandelijke handicap* laat zien hoe indicatiestelling in Nederland wordt uitgevoerd. De auteurs geven ook een model om indicatiestelling voor mensen met een verstandelijke handicap vraaggerichter en inzichtelijk te maken. De publicatie is een uitgave van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW).

De Stem van de cliënt. Indicatiestelling bij mensen met een verstandelijke handicap (110 pagina's) kostf24,50,-. De publicatie is onder vermelding van bestelnummer E 41320 te bestellen bij de N/ZW Uitgeverij, Postbus 19152, 350/ DD Utrecht, telefoon 030 2306607, fax 030230649/, E-mail: bestels@nizw.nl.

PERSOONLIJK BUDGET

De Federatie van Oudervereniging heeft een brochure uitgebracht met de titel *'Een persoonlijk budget voor mensen met een verstandelijke handicap'.* Hierin is allerlei informatie opgenomen over de regeling van het persoonsgebonden budget (pb) die voor dit jaar geldt. Zo wordt onder andere informatie gegeven over het aanvragen van een pb, het lid worden van een vereniging voor budgethouders, de rol van het contactkantoor, tips bij het kopen van zorg, plichten van de budgethouder.

De brochure kostf /,50,- voor leden en 2,50,- voor niet-leden (exclusief porto) en is te bestellen bij het secretariaat: Maliebaan 7/H, Postbus 85276, 3508 AG, Utrecht. Telefoon 030 2363767, fax 030 2313054.

PATIENTENPANEL CHRONISCH ZIEKEN

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken met daarin 2000 pannelleden met een chronische aandoening, is 27 februari van start gegaan. De panelleden worden gedurende drie jaar twee maal per jaar schriftelijk ondervraagd over onderwerpen als kwaliteit van zorg, de toegankelijkheid van zorgvoorzieningen, knelpunten in de patiëntenvoorlichting, de psychosociale begeleiding, het bestaan van wachtlijsten, de financiële positie en de arbeidsmarktpositie. Het is voor de eerste keer dat in Nederland op dergelijke schaal onderzoek wordt verricht naar de positie van patiënten met langdurige gezondheidsproblemen waarbij zowel naar zorg als naar maatschappelijke positie wordt gekeken. Met de resultaten van het onderzoek wil het Fonds voor Chronisch Zieken een bijdrage leveren aan de verbetering van de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van mensen met een chronische aandoening.

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken is een initiatief van het Fonds voor Chronisch Zieken en wordt uitgevoerd door het onderzoeksinstituut N/VEL.

INFORMATIE- EN ADVIESLIJN ZORG EN WELZIJN

Het ministerie van VWS is bereid medewerking te verlenen aan het totstandkomen van een nationale informatie- en advieslijn in de zorg- en welzijnssector. Het ministerie heeft Korrelatie verzocht de nodige voorbereidende activiteiten te treffen om deze telefoonlijn te realiseren. Korrelatie zal de 'informatie- en advieslijn' realiseren in samenwerking met een aantal relevante organisaties in de welzijnssector zoals het Nederlands

Instituut voor Zorg en Welzijn en de Nederlandse Patinten- en Consumenten Federatie. Er wordt nog vastgesteld of deze landelijke lijn een gratis nummer wordt of een nummer tegen lokaal tarief.

HUISARTS EN MIGRANT

Toen er van meerdere kanten signalen kwamen dat het niet helemaal goed ging met de communicatie tussen huisartsen en allochtone patiënten heeft de GGD in Den Haag een interessant initiatief genomen. Er werd een gespreksgroep opgezet van huisartsen en migranten, waarin vertegenwoordigers van beide kanten eens konden doorpraten over de wederzijdse indrukken. De huisartsen hadden bijvoorbeeld het gevoel dat hun voorlichting niet doorkwam, de patiënten hadden vaak het gevoel dat ze niet werden begrepen of werden achtergesteld bij autochtone patiënten. De gesprekken zijn neergelegd in een rapport..

Werkgroep 'Huisarts en Migrant', Dialoog tussen huisartsen en migranten, verslag van dertien discussiebijeenkomsten, GGD Den Haag, telefoon 070 - 3537254.

GENETISCHE INFORMATIE

Iemand informeren over zijn of haar lichamelijke gesteldheid is in het algemeen een goede zaak. Maar bij genetische screening kan de informatie niet altijd gebruikt worden om iets aan een verwacht probleem te doen, of plaatst het de patiënt voor enorme dilemma's, omdat de behandeling ingrijpend is en tegelijk misschien niet nodig. Het is dan de vraag of er goed aan gedaan wordt om deze informatie aan te bieden. Het Katholiek Studiecentrum en de Katholieke Vereniging van Zorginstellingen organiseren een congres voor zorgverleners, klinisch-genetici, verzekeraars, patiëntenvertegenwoordigers, juristen en ethici over de opgeroepen vragen.

Genetische informatie en goede zorg, Landelijk congres over presymptomatisch genetisch onderzoek, vrijdag 12 september 1997, *Amersfoort,* f 195, *telefoon 073-6137272, fax 073-6136447*

VROUWEN

Aletta mag door van minister Borst en kan haar ondersteuningsfunctie op het terrein van de vrouwengezondheidszorg de komende jaren voortzetten. **In** een special van Aletta Bericht presenteert het centrum zijn' werkprogramma voor de komende jaren. Aletta richt zich landelijk op een breed scala van doelgroepen, zoals producenten van geneesmiddelen, beroepsbeoefenaren en vrouwelijke patiënten. Zes programma's voor de komende jaren zijn: Oudere vrouwen, Chronisch zieken, Vrouwen uit minderheden, Soa/hiv/aids en vrouwen, Medische technologie bij vrouwspecifieke gezondheidsproblemen en Sekses-pecifiek beleid em behandeling in de gezondheidszorg.

Voor dit nummer van Aletta Bericht of een gratis abonnement bel Aletta, Landelijk Centrum voor Vrouwengezondheidszorg, telefoon 030-2332304, fax 030-2367680, e-post aletta@pi.net.

Nieuw

Wie in tranen zaait...

Geschiedenis van de Joodse Geestelijke Gezondheidszorg in Nederland

Eindredactie Renate G. Fuks-Mansfeld en Armand Sunier

Bronnenstudie en eerste samenstelling Francine Püttmann

1997. 210 blz. gebonden *f* 49,50 - ISBN 90 232 2994 0

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.

Wie in tranen zaait..., een zeer boeiende geschiedschrijving door auteurs die hun grote betrokkenheid bij deze geschiedenis durven laten doorklinken.

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 _____
Adres _____
Postcode _____
Plaats _____
Datum _____
Handtekening _____

____ ex. Wie in tranen zaait.....

☐ *wil graag gratis de nieuwe catalogus ontvangen*

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

VAN GORCUM, Antwoordnummer 3, 9400 VB Assen

Nieuwe mogelijkheden in revalidatie en handicap

GA de Jong, Harry Th, p, Knaps, H, van den Berg, (red.)

1997, 124 blz. *f* 35,00 - ISBN 90 232 32801

Dit boek biedt inzicht in een aantal actuele vraagstukken op het gebied van revalidatie en handicap, en geeft mogelijke oplossingen voor knelpunten aan, Aan de orde komen onder andere het loketten-probleem, bruikbaarheid van middelen en voorzieningen, sociale alarmering, gebruik van Internet, Daarnaast wordt een aantal aandoeningen met hun specifieke problemen besproken, zoals beroerte, chronische rugpijn en spraak/taalproblemen bij kinderen, De auteurs geven aan hoe de situatie voor de gehandicapte verbeterd zou kunnen worden,

Het boek richt zich op hulpverleners die werkzaam zijn in de revalidatiesector, beleidsmedewerkers bij organisaties en overheden en gehandicapten zelf en hun naasten,

Vluchteling en psychotrauma

Centrum' 45 & De Gelderse Roos

Redactie: J,E, Havens en M, Kooyman

1997,84 blz. *f* 25,00 -ISBN 90 232 3271 2

Veel vluchtelingen die in Nederland asiel vragen zijn afkomstig uit oorlogsgebieden en worden geplaagd door traumatische herinneringen, Een grote groep krijgt daardoor psychische en/of lichamelijke klachten, hoewel daar ook een andere oorzaak aan ten grondslag kan liggen, bijvoorbeeld de migratie op zichzelf, De auteurs van dit boek vragen aandacht voor psychische klachten van vluchtelingen en pleiten voor betere diagnostiek ervan, Tevens wordt de behandeling en opvang van getraumatiseerde vluchtelingen aan de orde gesteld, Aangegeven wordt ook hoe de zorg voor deze mensen verbeterd kan worden,

Verkrijgbaar in de boekhandel of rechtstreeks bij

Uitgeverij **VAN GORCUM**

Postbus 43, 9400 AA Assen
Tel. 0592 379555 / Fax 0592 379552
E-mail: assen@vgorcum.nl

Bestelbon

Naam .....
()r9CInisatiE) .....
Adres, ...
Postcode .....
Plaats .....
Datum .....
HC)r"1c1tE)keninÇj .....

____ ex, **Nieuwe mogelijkheden in revalidatie en handicap**
__ ex, **Vluchteling en psychotrauma**
O *wil graag gratis de nieuwe catalogus ontvangen*

Deze bon faxen - 0592 379552 - of in een ongefrankeerde envelop zenden aan:

VAN GORCUM, Antwoordnummer 3, 9400 VB Assen