

ONDERZOEK KNELPUNTEN EERSTELIJNSGEZONDHEIDSZORG

ROTTERDAM

Conceptverslag eerste fase

1: De visie van patiënten

 NIVEL
bibliotheek

drieharingstraat 6
postbus 1568
3500 bn utrecht
telefoon: 030 319946

G.J. Visser

oktober 1984



nederlands huisartsen instituut

REG/278/JV/

INHOUDSOPGAVE

HOOFDSTUK 1	INLEIDING	1
HOOFDSTUK 2	ONDERZOEK	3
2.1.	Vraagstelling	3
2.1.1.	Eerstelijnsgezondheidszorg	3
2.1.2.	Knelpunten	5
2.2.	Werkwijze	7
HOOFDSTUK 3	GESPREKSPARTNERS	11
3.1.	Patiënten- en cliëntenorganisaties	11
3.2.	Algemene organisaties	14
HOOFDSTUK 4	DE DISCIPLINES IN DE EERSTE LIJN	16
4.1.	De huisarts	16
4.1.1.	Huisarts; inhoudelijke aspecten	17
4.1.2.	Huisarts; bereikbaarheid	26
4.1.3.	Huisarts; contacten	28
4.2.	Het algemeen maatschappelijk werk	30
4.2.1.	Algemeen maatschappelijk werk; inhoudelijke aspecten	31
4.2.3.	Algemeen maatschappelijk werk; bereikbaarheid	33
4.2.3.	Algemeen maatschappelijk werk; contacten	35
4.3.	Wijkverpleging	36
4.3.1.	Wijkverpleging; inhoudelijke aspecten	36
4.3.2.	Wijkverpleging; bereikbaarheid	38
4.3.3.	Wijkverpleging; contacten	40
4.4.	Gezinsverzorging	40
4.4.1.	Gezinsverzorging; inhoudelijke aspecten	42
4.4.2.	Gezinsverzorging; bereikbaarheid	43
4.4.3.	Gezinsverzorging; contacten	44
4.5.	Fysiotherapie	45
4.5.1.	Fysiotherapie; inhoudelijke aspecten	45
4.5.2.	Fysiotherapie; bereikbaarheid	46
4.5.3.	Fysiotherapie; contacten	47
4.6.	Apotheker	47
4.6.1.	Apotheker; inhoudelijke aspecten	47
4.6.2.	Apotheker; bereikbaarheid	48
4.5.3.	Apotheker; contacten	49
4.7.	Tandarts	49
4.8.	Verloskundige en kraamzorg	51
HOOFDSTUK 5	VRIJWILLIGE HULPVERLENING	53
5.1.	Hulpverlening binnen patiëntenorganisaties	53
5.2.	Vrijwillige hulpverleningsprojecten	55
HOOFDSTUK 6	ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN	59
HOOFDSTUK 7	SAMENWERKING IN DE EERSTE LIJN	62
HOOFDSTUK 8	SAMENWERKING TUSSEN EERSTE EN TWEEDE LIJN	66
HOOFDSTUK 9	GEMEENTELIJK BELEID IN DE EERSTELIJNSZORG	69
HOOFDSTUK 10	KLACHTENBEHANDELING	73
HOOFDSTUK 11	WENSEN VOOR DE TOEKOMST	76
HOOFDSTUK 12	CONCLUSIES	79
NOTEN		84
LITERATUURLIJST		87
Bijlage 1		88-101
Bijlage 2		
Bijlage 3		
Bijlage 4		
Bijlage 5		

HOOFDSTUK 1: INLEIDING

Doe mee. Streep mee. Speel mee. Met die woorden, vetgedrukt in een paginagrote advertentie in het dagblad Het Vrije Volk van 20 augustus 1980, begint de geschiedenis van het onderzoek naar knelpunten in de eerstelijnsgezondheidszorg in Rotterdam. Het is de eerste aankondiging van een bingoactie van het dagblad, waarvan de opbrengst ten goede zal komen aan de Stichting Bevordering Volksgezondheid (SBV), een samenwerkingsverband van de plaatselijke afdelingen van -destijds- het Prinses Beatrixfonds, het Emmabloem Tuberculosefonds, het Nederlandse Astmafonds, het Koningin Wilhelminafonds de Nierstichting Nederland en de Nederlandse Hartstichting (1). De SBV, zo zegt de advertentie, zal het geld 'zorgvuldig besteden aan hulpverlening in de eerstelijnsgezondheidszorg, met name binnen de Rotterdamse regio.'

Ruim drie jaar later, op 5 september 1983, neemt het bestuur van de SBV een definitief besluit over de besteding van een deel van de opbrengst van de actie: het Nederlands Huisartsen Instituut (NHI) te Utrecht, krijgt de opdracht onderzoek te doen naar mogelijke knelpunten in de eerstelijnsgezondheidszorg in Rotterdam. Daarbij zal het moeten gaan om "een brede inventarisatie onder organisaties en instanties met een specifieke of algemene verantwoordelijkheid voor de gezondheidszorg ter plaatse". Tevens wordt het NHI opgedragen een mogelijk onderzoek naar de afstemming van werkgebieden in de eerstelijnsgezondheidszorg in Rotterdam nader voor te bereiden.

Het eerste, op de consument van zorg gerichte onderzoek begint op 1 februari 1984. Afgesproken wordt in een reeks gesprekken met vertegenwoordigers van organisaties van patiënten en cliënten de daar ervaren knelpunten te inventariseren. Deze zullen vervolgens worden voorgelegd aan vertegenwoordigers van organisaties die op enigerlei wijze verantwoordelijk zijn voor het goed functioneren van de plaatselijke gezondheidszorg; daarbij zullen tevens de door deze organisaties ervaren knelpunten worden 'meegenomen'.

Het voorliggend rapport is het verslag over de eerste fase van het onderzoek. Allereerst wordt in hoofdstuk 2, ingegaan op de vraagstelling en op de manier waarop in de eerste maanden van het project werd gewerkt. Hoofdstuk 3 geeft een beeld van de verschillende organisaties die in het onderzoek werden betrokken. In de daarop volgende hoofdstukken worden de resultaten weergegeven: eerst de knelpunten in het functioneren van de verschillende disciplines in de eerstelijnszorg (hoofdstuk 4), vervolgens opmerkingen over vrijwillige hulpverlening (hoofdstuk 5), alternatieve hulpverlening (hoofdstuk 6), samenwerking in de eerste lijn (hoofdstuk 7), samenwerking tussen eerste en tweede lijn (hoofdstuk 8), het gemeentelijkbeleid (hoofdstuk 9) en klachtenbe-

handeling (hoofdstuk 10). Tenslotte worden enkele wensen voor de toekomst geformuleerd en worden de gevonden knelpunten kort samengevat.

(1) Noten staan achterin dit rapport.

HOOFDSTUK 2: ONDERZOEK

2.1. Vraagstelling

Gezien de doelstelling van het project -inzicht te krijgen in knelpunten in de eerstelijnsgezondheidszorg- is de vraagstelling zeer ruim te formuleren als:

"Welke knelpunten in de eerstelijnsgezondheidszorg in Rotterdam zien organisaties van patiënten en cliënten en -in tweede instantie- organisaties die voor het functioneren van de zorg verantwoordelijk zijn?"

Drie elementen in deze vraag verdienen een nadere toelichting: de eerstelijnsgezondheidszorg, de knelpunten en de organisaties die daarover hun mening kunnen geven. Over de eerste twee wordt in deze paragraaf een korte uiteenzetting gegeven; in de volgende paragraaf en in hoofdstuk drie wordt ingegaan op de organisaties.

2.1.1. Eerstelijnsgezondheidszorg

"Eerste lijn...is dat ook het ziekenfonds?"

Volgens de Schets van de eerstelijnsgezondheidszorg, die in 1980 door staatssecretaris Veder-Smit van Volksgezondheid aan de Tweede Kamer werd aangeboden, is het doel van de eerstelijnsgezondheidszorg 'het aanvaarden van medeverantwoordelijkheid voor een continue, integrale en persoonlijke zorg voor de gezondheid van de in een vertrouwensrelatie met de hulpverlener staande individuen en hun gezinnen of andere samenlevingsverbanden in hun thuissituatie.'

Zestien beroepen voldoen volgens de schets aan die ruime doelstelling: huisarts, tandarts, mondhygiënist, kraamverzorgster, wijkverpleegkundige, wijkziekenverzorgende, diëtist, verloskundige, fysiotherapeut, oefentherapeut, logopedist, apotheekhoudend huisarts, apotheker, algemeen maatschappelijk werker, gezinsverzorger en bejaardenverzorgster. Wordt in de Schets opgemerkt dat die laatste drie beroepen 'door velen niet tot de gezondheidszorg worden gerekend' en daartoe ook zeker niet expliciet behoren, in de meest recente beleidsnota van de landelijke overheid wordt dat verschil veel verder uitgewerkt. In die nota, de Nota Eerstelijnszorg, die in 1983 door staatssecretaris Van der Reijden werd opgesteld, maken eerstelijnsgezondheidszorg én maatschappelijke dienstverlening in de eerste lijn, waartoe ondermeer

het algemeen maatschappelijk werk en de gezinsverzorging behoort, samen deel uit van de eerstelijnszorg. Ook voorzieningen als sociale raadslieden, telefonische hulpdiensten, maatschappelijke advies- en informatiecentra worden tot de eerstelijns gerekend (WVC, 1983).

Overgenomen is, zij het in iets gewijzigde vorm, de begripsomschrijving van de eerste lijn en de kenmerken van de eerstelijns(gezondheids)zorg die daaruit voortvloeien:

- het generalistische karakter van de aangeboden hulp en zorg met preventieve, voorlichtende, curatieve, verplegende, revaliderende, bewakende en signalerende aspecten, niet beperkt tot bepaalde categorieën hulpvragers, hulpvragen of hulpverleningsmethoden;
- de (in principe) vrije toegankelijkheid van de daarin werkende hulpverleners;
- de situering dichtbij of te midden van de doelpopulatie;
- de gerichtheid op de mens in zijn vertrouwde omgeving;
- de ambulante wijze van hulpverlening (WVC, 1983).

Het is duidelijk dat niet alle beroepen die tot de eerste lijn worden gerekend aan al deze kenmerken voldoen. Vergelijken met de huisarts, die met een breed scala aan klachten en problemen te maken krijgt, is het werk van de verloskundige en de tandarts niet 'algemeen' te noemen; wél indien het wordt geplaatst naast de specialistische taken van respectievelijk gynaecoloog en kaakchirurg. Is de fysiotherapeut bij sportletsels vrij te raadplegen, voor andere klachten is een verwijzing door de (huis)arts noodzakelijk; iets dergelijks geldt voor de apotheker, die -behalve voor de vrij verkrijgbare medicijnen- doorgaans ook te hulp wordt geroepen na een 'verwijzing' door een (huis)arts. Het algemeen maatschappelijk werk is 'generalistisch' in die zin dat het probleemaanbod, als bij de huisarts, breed is, maar terwijl deze laatste patiënten kan verwijzen en ook verwijst naar specialistische tweedelijnszorg, is van een intensieve verwijsrelatie tussen algemeen maatschappelijk werk en (gespecialiseerde) ambulante geestelijke gezondheidszorg nauwelijks sprake (Peters, 1983).

Omgekeerd kan men zich afvragen of een functie als de EHBO, gezien de kenmerken, niet tot de eerstelijnszorg gerekend zou moeten worden; in de nota's is daarvan echter geen sprake.

Aan de verschillende voorzieningen in de eerste lijn wordt geen gelijk gewicht toegekend: in de Schets van de eerstelijnsgezondheidszorg worden de huisartsgeneeskunde, de wijkverpleging en het algemeen maatschappelijk werk de drie 'kerndisciplines' genoemd. In de Nota Eerstelijnszorg wordt de gezinszorg daaraan toegevoegd. De vier krijgen als 'algemene thuiszorg' een belangrijker rol toebedeeld dan de als

'specialistische thuiszorg' gekenschetste overige eerstelijnsvoorzieningen (WVC, 1983).

De vier kerndisciplines nemen ook een belangrijke plaats in in ons onderzoek. Daarnaast hebben wij ons gericht op het werk van de fysiotherapeut, de verloskundige, de kraamverzorgster, de apotheker en de tandarts. Andere eerstelijnsvoorzieningen komen in dit rapport dan ook niet aan de orde.

2.1.2. Knelpunten

"Wat knelpunten zijn, dat weten we langzamerhand wel"

Aan knelpunten (Van Dale: "Plaats waar enig verloop, een ontwikkeling, verhinderd wordt zich regelmatig voort te zetten; plaats waar in een gegeven situatie de moeilijkheid zit") in de eerstelijnsgezondheidszorg zijn in de afgelopen jaren al de nodige woorden gewijd. Bij een -korte en noodzakelijk beperkte- bespreking daarvan kan, naar het voorbeeld van de Schets van de eerstelijnsgezondheidszorg, een indeling worden gemaakt in problemen op het niveau van de uitvoering, op het niveau van de ondersteuning en op het niveau van het beleid.

Op het niveau van de uitvoering wordt gewezen op de toenemende verzwaring en uitbreiding van de taken van de hulpverleners: de accentverschuiving van tweede naar eerste lijn heeft consequenties voor de praktijk van de hulpverlening, het gewijzigd ziektepatroon en de zich langzaam wijzigende leeftijdsopbouw van de bevolking stellen andere eisen en er moet meer tijd worden vrijgemaakt voor overleg, nascholing en preventieve activiteiten (Vomil, 1980). Daarbij komt dat groepen hulpvragers in 'achterstandsituaties' -zoals migranten- een bijzondere aanpak noodzakelijk maken (Tuinier, 1983). Sommigen noemen in dit verband een tekort aan arbeidsplaatsen in de eerste lijn expliciet een knelpunt (WGU, 1980).

Op uitvoeringsniveau spelen ook problemen mee die de, noodzakelijk geachte, goede samenwerking bemoeilijken, zowel tussen eerstelijns- en tweedelijnsvoorzieningen.

In de eerste lijn is het belangrijkste knelpunt in dit opzicht het feit dat de verschillende disciplines zelden met één en dezelfde groep patiënten of cliënten werken; onderling overleg over behandeling of begeleiding wordt daardoor belemmerd (VOMIL, 1980; WGU, 1980; WVC, 1983). Het bestaan van verschillende visies op hulpverlening en van onvoldoende

geformuleerde takenpakketten staat samenwerking eveneens in de weg (WVC, 1983). Waar wordt gekozen voor gestructureerde samenwerking in een gezondheidscentrum vormen de ongelijke rechtspositie van de hulpverleners en de ingewikkelde financieringsregelingen belangrijke problemen (2).

Knelpunten in de relatie tussen eerste en tweede lijn zijn eveneens voor een deel structureel van aard, zoals het feit dat ook hier patiëntenbestanden elkaar niet overlappen, terwijl ook de wederzijdse negatieve beeldvorming en de onduidelijke afbakening van taken en bevoegdheden een goed verlopende samenwerking in de weg staan (Swinkels en Dopheide, 1982).

Op het niveau van de ondersteuning wordt opgemerkt dat juist waar hulpverleners met elkaar samenwerken het ontbreken van een gemeenschappelijke ondersteuning als een gemis wordt ervaren (Vomil, 1980).(3)

Ook worden vraagtekens gezet bij de mate waarin opleidingen en bij- en nascholing op de beroepsuitoefening zijn afgestemd (Vomil, 1980).

Het belangrijkste knelpunt op het niveau van het beleid, tenslotte, is, naast het ontbreken van een gemeenschappelijke visie (vgl. noot 3) en het ontbreken van voldoende noodzakelijke gegevens, het feit dat de financiering van de eerstelijnsgezondheidszorg langs verschillende kanalen verloopt en dat -mede daardoor- de instrumenten ontbreken om regelend en sturend te kunnen optreden (Vomil, 1980). Gevolg van het één en ander is dat een verschuiving van middelen van tweede naar eerste lijn en binnen de eerste lijn moeilijk is te realiseren (WVC, 1983). Het ontbreken van 'regelen en stuurmechanismen' die inzet van mankracht en middelen en omvang, aard en spreiding van voorzieningen zouden kunnen regelen, maakt een goede planning van een wijkgerichte eerstelijnsgezondheidszorg niet mogelijk (VOMIL, 1980).

Eén kenmerk hebben de genoemde knelpunten, hoe uiteenlopend ook, met elkaar gemeen: ze worden gezien en beschreven vanuit de optiek van de hulpverlener of de beleidsmaker. De consument van de gezondheidszorg wordt in de discussie betrokken voorzover anderen de indruk hebben dat de hulpverlening aan hem door welke oorzaak dan ook tekort schiet. Knelpunten op het niveau van de ondersteuning en van het beleid zijn daarbij voor de doorsnee-consument waarschijnlijk ook nauwelijks waar te nemen. Juist problemen op het niveau van de uitvoering worden door hem soms letterlijk aan den lijve gevoeld.

Opvallend constant in het schaarse onderzoek naar de mening van consumenten over de gezondheidszorg is de grote mate van tevredenheid. Van de respondenten op een schriftelijke enquête in de gemeente Helmond zegt 94% in het algemeen 'tevreden' te zijn over de huisarts; 88% is dat over de apotheek (Gemeente Helmond, 1983). Ook uit onderzoek naar de mening van de leden van de Nederlandse Vereniging van Huisvrouwen (NVvH) over de bereikbaarheid van de eerstelijnsgezondheidszorg blijkt een grote tevredenheid (Warmenhoven, 1984).

De verklaring van een grote gemeten tevredenheid kan, maar hoeft niet noodzakelijkerwijs te liggen in werkelijk bestaande tevredenheid; het beeld kan vertekend zijn doordat de gekozen methode van onderzoek (dikwijls met behulp van schriftelijke enquêtes) niet gevoelig genoeg is, of doordat hulpverleners, en in het bijzonder artsen, 'op een voetstuk staan' en kritiek niet makkelijk valt te leveren. Van veel belang is het feit dat het beeld genuanceerd wordt als niet de globale tevredenheid wordt gemeten, maar de tevredenheid over verschillende aspecten van de hulpverlening. Dan blijkt in Helmons 'slechts' 73% van de respondenten tevreden te zijn over het afsprakensysteem van de huisarts, vindt 59% de voorlichting door de tandarts onvoldoende en is 'niet meer dan' 72% tevreden over het resultaat van de behandeling van de fysiotherapeut (Gemeente Helmond, 1983). Van de geënquêteerde leden van de NVvH vindt -een voorbeeld- 90% van de respondenten voorlichting van de huisarts en tandarts voldoende, maar blijkt een kwart toch ontevreden over de mate waarin de huisarts wijst op de bijwerkingen van medicijnen (Warmenhoven, 1984). Ook kunnen variaties in (op zichzelf hoge) tevredenheidsscores tussen verschillende onderzoekspopulaties wijzen op mogelijke problemen in de zorg aan die groepen.

In het eindrapport van ons onderzoek zal zowel aandacht worden besteed aan de knelpunten die door patiënten en cliënten worden ervaren als aan de problemen die door de Rotterdamse hulpverleners en beleidsmakers worden onderkend. In dit interimrapport echter komen alleen de consumenten aan het woord.

2.2. Werkwijze

Anders dan in de beide eerder genoemde onderzoeken naar de mening van consumenten, 'gebruikers' van gezondheidszorgvoorzieningen, is bij ons onderzoek slechts zijdelings gebruik gemaakt van schriftelijk enquêtemateriaal. De belang-

rijkste bron van kennis vormen gesprekken met vertegenwoordigers van een veertigtal organisaties, waarvan patiënten- en cliëntenorganisaties de grootste groep vormen (4). Door deze organisaties als gesprekspartners te kiezen wordt informatie verkregen die specifiek is dan de resultaten van tevredenheidsonderzoek onder een representatieve steekproef van de bevolking. Daarin zullen immers de chronisch zieke patiënten, die vóór en langdurig een beroep doen op gezondheidszorgvoorzieningen, slechts summier zijn vertegenwoordigd. Afgezien van het feit dat patiëntenorganisaties in staat geacht moeten worden problemen van juist deze patiënten te verwoorden, is hun mening ook van belang omdat zij in toenemende mate plaatsen krijgen toebedeeld in beleidsorganen op het gebied van de gezondheidszorg, zowel landelijk als plaatselijk en regionaal.

Een tweede belangrijke groep van organisaties binnen ons veertigtal zijn die, welke de belangen behartigen van enkele te onderscheiden groepen Rotterdammers voor wie kan worden aangenomen dat zij bijzondere problemen in de gezondheidszorg ondervinden.

Alvorens onze werkwijze gedetailleerd te beschrijven is het goed enkele woorden te wijden aan de hierboven terloops genoemde relatie tussen groepen -in ons geval - patiënten of consumenten van gezondheidszorgvoorzieningen en hun woordvoerders. In zijn inaugurale rede bij het aanvaarden van een bijzonder hoogleraarschap aan de Erasmus Universiteit heeft Köbben hierover opmerkelijke uitspraken gedaan (Köbben, 1983). Hij introduceert het begrip 'zaakwaarnemer' voor 'de persoon die opkomt voor de belangen van een bepaalde groep in de samenleving, zonder zelf tot die groep te behoren en zonder daartoe door die groep te zijn gekozen of aangesteld'. Belangrijk in zijn betoog is de veronderstelling dat de belangen zoals die door de woordvoerder worden genoemd, sterk af kunnen wijken van de wensen van degenen die hij zegt te vertegenwoordigen. In ons geval kan de vraag naar de representativiteit - want daar gaat het om - zelfs tweemaal worden gesteld: komt de mening van de woordvoerder van een organisatie overeen met die van de leden en vormen die leden zelf een goede afspiegeling van alle potentiële leden van die organisatie. Over die laatste vraag is geen duidelijkheid te geven: wij weten niet waarom mensen zich bij een patiënten- of belangenorganisatie aansluiten en of zij zich al dan niet in belangrijke opzichten onderscheiden van hen die dat niet doen.

De vraag van de representativiteit van de woordvoerder is beter te beantwoorden. Anders dan in Köbbens definitie van de zaakwaarnemer blijken de woordvoerders van de diverse organisaties in de meeste gevallen zelf ook tot die groep te behoren. Hoewel daarmee niet is gezegd dat de woordvoerders

dus in alle opzichten namens hun achterban kunnen spreken, zullen zij wél gemeenschappelijke ervaringen hebben, zeker waar het gaat om ervaringen die voortkomen uit het lijden aan eenzelfde ziekte of het hebben van eenzelfde handicap. Bovendien namen soms meerdere woordvoerders aan het gesprek deel (in één geval zelfs acht) of bleek de woordvoerder het gesprek van te voren binnen de organisatie te hebben voorbereid. Nog afgezien van het feit dat woordvoerders ook zonder dat al op de hoogte bleken te zijn van ervaringen van anderen - bijvoorbeeld door deelname aan gespreksgroepen, of door intensieve telefonische contacten - werd ook daardoor zeker niet alleen gesproken vanuit hetgeen men zelf had meegemaakt.

Aan het voeren van de gesprekken is de nodige voorbereiding vooraf gegaan. Nadat in de eerste maand van het onderzoek via een aantal oriënterende gesprekken (bijlage 1) een beeld was verkregen van de Rotterdamse eerste lijn, is allereerst een lijst opgesteld van alle patiëntenverenigingen, ouderverenigingen en zelfhulpgroepen die in Rotterdam bestaan (bijlage 2). Daarbij is gebruik gemaakt van -mede door de SBV verzamelde- informatie uit de stadsgids Rotterdam, van gegevens van het Rotterdamse 'Wijzer ouder worden' (dat informatie verzamelt over zelfhulpgroepen), het Rotterdamse patiëntenplatform-in-oprichting en de Vereniging van Gehandicaptenorganisaties Rotterdam (VGR); ook werd het archief van het Utrechtse Informatie en Documentatiecentrum (IDC) doorgenomen, dat informatie verzamelt over, onder meer, gehandicaptenorganisaties.

Aan de contactpersoon van alle 79 op deze manier gevonden organisaties is vervolgens een enquête gestuurd, waarin vragen waren opgenomen over grootte en doelstelling van de organisatie, de mogelijke contacten van de organisatie naar buiten en het belang van eerstelijns hulpverleners voor de eigen leden (bijlage 3).

Van de 79 verzonden formulieren werden er (zie ook bijlage 2):

- 3 onbestelbaar teruggestuurd
- 1 geweigerd
- 4 met argumentatie niet ingevuld (groep bleek opgeheven; vragen waren voor groep niet relevant)
- 10 zonder argument niet ingevuld en
- 61 ingevuld geretourneerd, waarvan er echter
 - 7 te laat kwamen en
 - 2 betrekking bleken te hebben op inmiddels opgeheven organisaties.

Uit de 52 in aanmerking komende formulieren werden 26 organisaties gekozen die ons voor het onderzoek het meest relevant voorkwamen. Daarbij werd gelet op de eerder genoemde

criteria en werd er tevens voor gezorgd dat de verschillende soorten verenigingen voldoende zouden zijn vertegenwoordigd. In een door anderen ter controle gemaakte tweede selectie kwamen 19 van de 26 geselecteerde organisaties eveneens voor; de 14 organisaties die wel in de ene en niet in de andere lijst voorkwamen bleken voor het merendeel onderling uitwisselbaar, zodat de oorspronkelijke selectie kon worden gehandhaafd.

De geselecteerde groepen hebben vervolgens een uitnodiging voor een gesprek gekregen. De bereidheid tot medewerking was groot: van de 26 organisaties heeft slechts één wegens tijdgebrek van deelname aan het onderzoek afgezien.

Naast de groep van patiënten- en cliëntenorganisaties is een groep van 16 organisaties geselecteerd op grond van hun verondersteld inzicht in de manier waarop de gezondheidszorg functioneert voor specifieke groepen Rotterdammers, zoals jongeren, bejaarden, vrouwen, migranten, werkenden en werklozen. Van deze groep bleken -na een schriftelijke uitnodiging daartoe- 13 organisaties bereid om aan het onderzoek mee te doen (bijlage 4).

Tenslotte is, als een zijpad van het onderzoek, contact gelegd met het gemeentelijk Bureau Sociale Zorg van Zee-, Rijn- en Binnenvaart en met de bureaus Studentendecanen en Universiteitspsychologen van de Erasmusuniversiteit over de gezondheidszorg ten behoeve van respectievelijk schippers en zeevarenden en studenten.

Resumerend zijn de resultaten van deze eerste fase van het onderzoek gebaseerd op gesprekken met vertegenwoordigers van 25 patiënten- of cliëntenorganisaties, 13 organisaties met een bredere doelstelling en drie bureaus met een verantwoordelijkheid voor welzijn en gezondheid van specifieke groepen.

Over de presentatie van de gevonden knelpunten kan, tenslotte, worden opgemerkt dat deze zich niet lenen voor een preciese kwantificering. Aangegeven kan worden hoe vaak een bepaald knelpunt in gesprekken aan de orde is geweest; voor hoeveel leden van de organisatie datzelfde punt een probleem is, of hoe ernstig dat probleem dan voor hen is, blijft in het ongewisse. In gesprekken blijkt dat 'veel' leden iets 'vaak' als een probleem ervaren, of zelfs dat 'in negen van de tien gevallen' een hulpverlener niet kan voldoen aan wat 'de meeste patiënten' van hem vragen; een woordvoerder is geen statisticus en een nauwkeuriger beeld kan niet van hem worden verlangd. Overigens doet dat geen afbreuk aan de waarde van de gegevens: voor een patiënt knelt een knelpunt niet minder als maar weinig anderen er evenveel last van hebben als hijzelf.

HOOFDSTUK 3: GESPREKSPARTNERS

In het vorige hoofdstuk is aangegeven dat in de groep bij het onderzoek betrokken organisaties onderscheid gemaakt kan worden tussen enerzijds organisaties van patiënten en cliënten en anderzijds meer algemene organisaties. Een verdere nuancering is echter mogelijk en ook wenselijk, gezien de verschillende eisen die vanuit deze organisaties aan de gezondheidszorg worden gesteld.

3.1. Patiënten- en cliëntenorganisaties

In de Nota Patiëntenbeleid, destijds onder verantwoordelijkheid van staatssecretaris Veder-Smit opgesteld, wordt onderscheid gemaakt tussen vijf typen van patiëntenorganisaties (Vomil, 1981):

- algemene patiëntenorganisaties
- thematische organisaties
- categoriale patiëntenorganisaties
- gehandicaptenorganisaties
- ouderorganisaties.

Alle vijf typen zijn in onze groep van 25 patiëntenorganisaties vertegenwoordigd: daarnaast is een aantal zelfhulpgroepen bij het onderzoek betrokken.

Algemene patiëntenorganisaties richten zich op een verbetering van de positie van de patiënt en op een vergroting van de betrokkenheid van mensen bij hun eigen gezondheid. De meeste organisaties besteden veel aandacht aan patiëntenrechten, het ondersteunen van mensen bij klachtenbehandeling en de vertegenwoordiging van patiënten in beleidsorganen van instellingen of instanties.

De grootste organisatie in deze categorie is de Algemene Vereniging van Patiëntenbelangen (AVP) met (1982) ongeveer 1500 leden (Boot en Knapen, 1983). De meeste groepen echter zijn kleiner en functioneren uitsluitend op plaatselijk niveau: patiëntenraden rond een gezondheidscentrum, werkgroepen, praatgroepen. Tot deze plaatselijke groepen behoren ook de drie algemene patiëntenorganisaties die in onze groep zijn opgenomen:

- de Patiëntenvereniging Afrikaanderwijk (100 leden), bestaande uit patiënten die staan ingeschreven bij de twee gezondheidscentra die in de wijk zijn gevestigd;
- Patiëntenvereniging Helianth (350 leden), verbonden aan een groepspraktijk op anthroposofische grondslag in Prins Alexander en
- Werkgroep gezondheidszorg van de Aktiegroep Het Oude Westen, die in de jaren zeventig is opgericht om te ijveren

voor de bouw van een gezondheidscentrum in de wijk; nu dat er eenmaal is, bezint men zich op verdere activiteiten.

Thematische groepen zijn organisaties van patiënten die zich verdiepen in een bepaald probleem binnen de gezondheidszorg, echter niet in samenhang met een bepaalde ziekte. Voorbeelden zijn - op landelijk niveau - de Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie en de Vereniging Kind en Ziekenhuis. Voor zover daartoe ook de groepen behoren die zich richten op de bevordering van een gezond leefgedrag (Boot en Knapen, 1983) kan de

- Gezondheidswinkel tot deze categorie worden gerekend. De winkel, een project van het Centrum voor Vrijwilligers en voor een belangrijk deel draaiend op de inzet van hulpverleners-in-opleiding, is in het voorjaar van 1984 gesloten; plannen voor een nieuwe start zijn in een vergevorderd stadium.

Categoriale organisaties, waarin mensen zijn georganiseerd met een bepaalde ziekte of een chronische aandoening, vormen de grootste groep. De meeste van deze organisaties zijn landelijk georganiseerd en hebben daarnaast provinciale of regionale organisaties en contactpersonen. Op het laagste niveau zijn de patiëntenorganisaties vooral contactorganisaties en patiëntgericht. Er worden bijeenkomsten voor leden georganiseerd, men zoekt elkaar thuis op, er vinden recreatieve activiteiten plaats en er worden gespreksgroepen gevormd. Op landelijk niveau is men meer coördinerend en begeleidend werkzaam.

Tien categoriale organisaties zijn bij ons onderzoek betrokken:

- Vereniging ter behartiging van de belangen van astmatici (Vbba) (250 leden)*
- Diabetesvereniging Nederland (DVN) (3400 leden)
- Psoriasispatiëntenvereniging (400 leden)
- Vereniging van reumapatiënten (550 leden)
- MS-stichting (300 contribuanten)
- Parkinsonpatiëntenvereniging (170 leden)
- Afasie vereniging Nederland (175 leden)
- Migrainepatiënten vereniging (200 leden)
- Cliëntenbond in de GGZ (90 leden)
- Nederlandse Vereniging van stomapatiënten 'Harry Baconclub' (300 leden)

* Aantallen leden hebben betrekking op de plaatselijke afdelingen.

Gehandicaptenorganisaties zijn vooral gericht op de emancipatie van gehandicapten in de maatschappij, door middel van voorlichting of door invloed uit te oefenen op het gehandi-

captenbeleid van plaatselijke of landelijke overheid. Daarbij gaat het niet primair om gezondheidsvoorzieningen, maar veeleer om zaken als de hoogte van uitkeringen, de toegankelijkheid van openbare voorzieningen, verkeer, vervoer, aangepaste huisvesting en derdelijke (Boot en Knapen, 1983). Tot deze organisaties rekenen wij de:

- Algemene Nederlandse invaliden en arbeidsongeschiktenbond (ANIB) (2000 leden)
- Nederlandse Vereniging van Slechtshorenden (VVS) (440 leden)
- Nederlandse Vereniging van blinden en slechtzienden (NVBS) (400 leden) en het
- Rotterdamse Platform WAO/AAW-groepen (zes Rotterdamse en vier regionale groepen, waarvan het ledental varieert van 5 à 10 tot 200).

Ouderenorganisaties bestaan uit ouders van kinderen met eenzelfde problematiek. In de helft van de gevallen gaat het om kinderen met lichamelijke of geestelijke handicaps; daarnaast zijn er verenigingen van ouders van kinderen van (chronische) ziekten. De organisaties richten zich op voorlichting, belangenbehartiging en onderlinge hulpverlening.

De twee bij het onderzoek betrokken organisaties zijn beide verenigingen van ouders van gehandicapte kinderen:

- BOSK betekent letterlijk Bond van ouders van spastische kinderen, maar de vereniging staat inmiddels open voor ouders van alle motorisch gehandicapte kinderen (300 leden);
- Dit Koningskind is een vereniging, op gereformeerde grondslag, van ouders van geestelijke en lichamelijke gehandicapte kinderen (800 à 1000 leden).

In zelfhulpgroepen werken mensen met eenzelfde probleem samen aan de oplossing daarvan. De groepen zijn doorgaans klein en worden gekenmerkt door veel onderling contact tussen de deelnemers. De grenzen tussen categoriale patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen zijn niet duidelijk te trekken; op plaatselijk niveau is ook binnen de grotere organisaties van zelfhulp sprake, terwijl kleinere zelfhulpgroepen soms deel uitmaken van een grotere organisatie, die zich richt op het creëren van de voorwaarden voor het organiseren van de zelfhulp. (5)

Vijf zelfhulpgroepen zijn bij ons onderzoek betrokken:

- Phoenix is een landelijke organisatie van groepen van patiënten die aan medicijnen zijn verslaafd; in Rotterdam is in 1982 een praatgroep opgericht na de ruime publiciteit rond de ervaringen van patiënten met het kalmeringsmiddel temesta; de groep is opgeheven en de nadruk ligt momenteel op telefonische begeleiding;
- Anonieme families, een groep van veertig ouders van aan drugs verslaafde kinderen;

- Werkgroep Borstkanker (Webo), een groep vrouwen die regelmatig bij elkaar komt en van waaruit eveneens begeleiding wordt gegeven aan andere vrouwen, na de operatie;
- Hyperventilatiestichting, een groep van zeventig hyperventilatiepatiënten die wekelijks in kleinere groepjes bij elkaar komen en
- Vrouwen bellen vrouwen, een hulptelefoon voor en van vrouwen.

Van de woordvoerders van deze vijftientig patiëntengroepen kan het volgende beeld worden geschetst. In totaal werd gesproken met 42 mensen: 22 mannen en 20 vrouwen. De drie algemene patiëntenorganisaties lieten zich vertegenwoordigen door patiënten of wijkbewoners; bij het gesprek met de Patiëntenvereniging Afrikaanderwijk was ook de opbouwwerker aanwezig die de vereniging - één dag in de week - begeleidt.

Over de gezondheidswinkel vond een gesprek plaats met een stafkracht van het Centrum voor Vrijwilligers, waarin ook de activiteiten van het centrum aan de orde kwamen.

De tien categoriale patiëntenverenigingen werden voor het merendeel vertegenwoordigd door bestuursleden van de plaatselijke of regionale afdeling; alleen de Harry Baconclub gaf de voorkeur aan een gesprek met een vertegenwoordiger van het landelijk bestuur. In zes van de tien gevallen waren de gesprekspartners zelf ook patiënt. 'Zaakwaarnemers' (vgl. §2.2) voerden het woord bij de MS-Stichting (een fysiotherapeut) en de Afasievereniging Nederland (twee partners van patiënten en een logopedist) en namen naast een patiënt aan het gesprek deel bij de Vereniging van migrainepatiënten (een psycholoog) en de Parkinsonpatiëntenvereniging (een partner van patiënt).

Ook bij de gehandicapten- en ouderorganisaties werd gesproken met vertegenwoordigers van de plaatselijke of regionale afdelingen, allen zelf gehandicapt of ouder van een gehandicapt kind. Bij het WAO/AAW-platform nam naast een uitkeringsgerechtigde de opbouwwerker van het project aan het gesprek deel.

Van de zelfhulpgroepen was alleen bij het gesprek met Phoenix een professionele begeleider (socioloog) aanwezig.

3.2. Algemene organisaties

Voor de keuze van organisaties die vanuit een bredere doelstelling knelpunten in de Rotterdamse eerstelijnsgezondheidszorg zouden kunnen signaleren, is uitgegaan van bevolkingsgroepen die in een stad als Rotterdam ruim vertegenwoordigd zijn en voor wie de gezondheidszorg wellicht problemen zou kunnen opleveren: jongeren, bejaarden, migranten, vrouwen, werkenden en werklozen. Gezocht werd naar organisaties die op enigerlei wijze namens deze groepen zouden kunnen spreken. Dertien organisaties verleenden vanuit dit gezichtspunt hun medewerking aan het onderzoek:

- de Jongerenbeweging verbonden met de FNV ziet voorlichting en belangenbehartiging als belangrijke taken en houdt ondermeer een open spreekuur;
- de Kindertelefoon is een vrijwillige telefonische hulpdienst, bedoeld voor kinderen van 12 tot 18 jaar;
- de FNV
- de Stichting De Stempelaar (Bospolder) houdt eveneens een open spreekuur, voor werklozen ;
- het COSBO (Centraal Orgaan Samenwerkende Bonden van Ouderen) is een samenwerkingsverband van drie bonden van ouderen;
- de Bond van Weduwen en Weduwnaars (BWW);
- de Rotterdamse Vrouwenraad is de overkoepelende organisatie van een dertigtal vrouwenorganisaties;
- de Unie van Vrijwilligers;
- het Aktiekomitee Pro Gastarbeiders (AKPG);
- het Platform Buitenlandse Vrouwen coördineert de activiteiten van 20 tot 30 groepen van buitenlandse vrouwen;
- De Stichting Buitenlandse Werknemers Rijnmond (SBWR) biedt individuele hulpverlening en werkt aan voorlichting onderwijs en sociaal-cultureel werk;
- de Stichting Welzijnsbevordering Antillianen (SWA) en
- de Stichting Sociale Belangen Surinamers (SSBS) bieden eveneens individuele hulpverlening en zijn daarnaast actief op het gebied van voorlichting, educatie en vorming, opbouwwerk en sociaal-cultureel werk.

Namens deze dertien organisaties voerden 37 mensen het woord (20 mannen en 17 vrouwen), van wie alleen al acht namens het COSBO en 7 namens de BWW. Het aandeel van 'zaakwaarnemers' is voor deze organisaties veel moeilijker in te schatten dan voor de eerder genoemde patiënten- en cliëntenorganisaties, niet in het minst doordat de groepen namens welke wordt opgetreden veel groter zijn of moeilijker te omgrenzen.

Het COSBO en de BWW werden in de gesprekken vertegenwoordigd door, respectievelijk, ouderen en weduwen en weduwnaars, waarbij met name bij het COSBO veel professionele kennis op het gebied van de eerstelijnszorg aanwezig bleek te zijn. Alle drie bij het COSBO aangesloten bonden waren in de twee gevoerde (groeps)gesprekken vertegenwoordigd.

De Rotterdamse Vrouwenraad werd vertegenwoordigd door een vrouw, van wie echter niet verwacht mag worden dat zij in elk opzicht namens alle aangesloten organisaties heeft kunnen spreken. Een soortgelijk probleem van representativiteit speelt ook een rol bij de Stempelaar, vertegenwoordigd door twee werklozen, de FNV en de daarmee verbonden Jongerenbeweging. Met nadruk zij opgemerkt dat hiermee geen negatief oordeel wordt uitgesproken over de waarde van de in deze gesprekken verzamelde informatie.

De Kindertelefoon maakt zelf deel uit van de -breed opgevatte- eerstelijnszorg (vgl. WVC, 1983); de vrijwillige hulpverleners zijn allen ouder dan de kinderen die opbellen en

de beide woordvoerders van de groep spraken dan ook 'namens' en niet 'als' deze kinderen.

Van de vijf organisaties van en voor buitenlanders werd het AKPG vertegenwoordigd door een Nederlandse 'zaakwaarnemer' en het Platform Buitenlandse Vrouwen door een opbouwwerker van buitenlandse afkomst. De drie welzijnsinstellingen zijn geen belangenorganisaties, maar hulpverlenende instanties en praten dan ook niet namens 'de' migranten, ook al zijn veel hulpverleners - en waren ook de meeste gesprekspartners - zelf van Turkse, Marokkaanse, Surinaamse of Antilliaanse afkomst.

HOOFDSTUK 4: DE DISCIPLINES IN DE EERSTE LIJN

In dit hoofdstuk geven we (naast enkele feitelijke gegevens) de opmerkingen weer die door de gesprekspartners over de afzonderlijke disciplines in de eerste lijn worden gemaakt. Over de huisarts, het maatschappelijk werk, de wijkverpleging, de gezins- en bejaardenzorg, de fysiotherapie en de apotheker zijn dat er zoveel dat enige ordening is geboden. Gekozen is voor de volgende indeling:

- onder het hoofdje "inhoudelijke aspecten" worden opmerkingen opgenomen over zaken als de kennis die hulpverleners hebben van problemen die de behandeling van specifieke groepen patiënten met zich meebrengt;
- 'bereikbaarheid' is een ruim begrip, waaraan wij twee aspecten onderscheiden (vgl. Warmenhoven 1984): geografische bereikbaarheid heeft betrekking op de afstand tot de hulpverlening; organisatorische bereikbaarheid verwijst naar spreekuurtijden, waarneemregelingen, telefonische bereikbaarheid, wachttijden en dergelijke.
- onder contacten worden opmerkingen gerangschikt over contacten tussen de organisaties enerzijds en hulpverleners of organisaties van hulpverleners anderzijds.

Opmerkingen over de verloskunde, de kraamzorg en de tandarts worden telkens, vanwege het geringe aantal, in één paragraaf behandeld.

4.1. De huisarts

"De huisarts, dat is een verwachtingspatroon"

Binnen de gezondheidszorg neemt de huisarts een centrale plaats in. Patiënten komen met klachten over hun gezondheid in eerste instantie bij de huisarts terecht, die hen ofwel zelf behandelt ofwel doorverwijst naar andere hulpverleners in eerste en tweede lijn. Het -op schrift gestelde- takenpakket van de huisarts is dan ook omvangrijk; verwezen kan worden naar het rapport 'Basistakenpakket van de huisarts' dat in juni 1983 door de ledenvergadering van de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) is aangenomen.

Volgens gegevens uit de huisartsenregistratie van het Nederlands Huisartsen Instituut werkten in Rotterdam op 1 januari 1984, 243 huisartsen (218 mannen en 25 vrouwen), hetgeen bij een inwoneraantal van 555.345 neerkomt op een gemiddeld aantal patiënten per huisarts van 2.285; volgens de Schets van

de eerstelijnsgezondheidszorg (Vomil, 1980) maakt een praktijkomvang van 2200 tot 2400 patiënten een goede taakvervulling mogelijk.

De Rotterdamse huisartsen voeren hun praktijk als volgt uit:

solo	149 (61,3%)
solo met assistent	14 (5,8%)
associatie	38 (15,6%)
groepspraktijk	7 (2,9%)
gezondheidscentrum	35 (14,4%)

Vrijwel alle huisartsen zijn aangesloten bij de Plaatselijke Huisartsen Vereniging (PHV); regionaal functioneert de Regionale Huisartsenvereniging Rijnmond, die de regio vertegenwoordigd in de LHV. Op het laagste niveau zijn huisartsen georganiseerd in waarneemgroepen, in grootte variërend van zes tot zesendertig deelnemende artsen; voorzitters van deze groep voeren maandelijks informeel overleg.

4.1.1. Huisarts; inhoudelijke aspecten

Alvorens een beeld te schetsen van de opmerkingen die over de inhoud van het werk van de huisarts worden gemaakt, is het goed nog even stil te staan bij een belangrijke categorie patiënten namens wie in dit onderzoek wordt gesproken: de chronisch zieke patiënten. Hebben immers -zoals blijkt- al deze patiënten in meerdere of mindere mate met de huisarts te maken, omgekeerd spelen zij in het dagelijks werk van de huisarts zeker niet de hoofdrol. Over het vóórkomen van chronische ziekten in de huisartspraktijk geeft Voorn (1983) gedetailleerde cijfers. Onderstaande tabel geeft voor een gemiddelde huisartspraktijk cijfers over prevalentie (het aantal 'bekende gevallen') en incidentie (het aantal 'nieuwe gevallen') per jaar van de tien meest voorkomende chronische ziekten en van een aantal van de ziekten die door bij ons onderzoek betrokken organisaties worden 'gedekt' (cursief gedrukt) - zie tabel 1 -.

Chronische ziekten die door de bij ons onderzoek betrokken organisaties worden 'gedekt' blijken volgens deze cijfers ook relatief vrij weinig in de huisartspraktijk voor te komen, met uitzondering van slechthorendheid en diabetes mellitus. Omgekeerd is -voor zover ons bekend- rond een aantal van de meest voorkomende klachten, zoals nerveus-functionele klachten, varices, arthrose, bronchitis en eczeem geen patiëntenorganisatie ontstaan. Dat kan het gevolg zijn van schaamte over de klacht of van de geringe last die de patiënt ervan ondervindt (6).

Tabel 1. Prevalentie ("bekende gevallen") en incidentie ("nieuwe gevallen") per jaar van de tien meest voorkomende en een aantal andere chronische aandoening in een standaardpraktijk van 2800 patiënten
Bron: Voorn, 1983.

	Prevalentie		Incidentie	
	mannen	vrouwen	mannen	vrouwen
Adipositas (vetzucht)	80	163	22	37
Hypertensie (hoge bloeddruk)	45	106	10	20
nerveus-functionele klachten	43	96	171	257
Varices (spataderen)	16	93	5	17
Arthrose (gewrichtsdegeneratie)	30	58	10	17
<i>Slechthorendheid</i>	30	27	7	7
Chronische bronchitis	37	12	7	3
<i>Diabetes Mellitus</i>	16	23	3	3
Angina pectoris (hartangst)	19	18	4	4
Eczeem	15	16	19	25
<i>Oogziekten *</i>	8	15	6	6
<i>Psoriasis</i>	9	11	2	2
<i>Astma</i>	9	9	4	2
<i>Migraine</i>	4	12	1	4
<i>Rheumatische arthritis</i>	4	6	1	1
<i>Parkinson (isme)</i>	5	3	1	1
<i>Multiple sclerose</i>	-	-	-	.1

* Somatie van de frequentie van 'cataract' (groene staar), 'glaucoma' (grijze staar), en 'overige ziekten van het oog' (w.o. blindheid); exclusief 'scheelzien', 'refractieafwijkingen' en ontstekingen van ogen of traanklieren.

Van een aantal ziekten geeft Voorn ook cijfers over de reactie van de huisarts wanneer hij deze ziekte voor de eerste maal bij een patiënt constateert. In tabel 2 staan deze cijfers voor zes van de voor ons relevante ziekten, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen een verwijzing naar een specialist, het laboratorium, of een andere instantie en opname.

Tabel 2. Percentage patiënten dat door de huisarts wordt verwezen naar een specialist, het laboratorium of een andere instantie dan wel wordt opgenomen, op het moment dat de ziekte voor de eerste maal wordt geconstateerd.

	Verwijzing naar			Opname
	Specialist	Laboratorium	Overig	
Migraine	2	3		0.6
Parkinson(isme)	10	2	2	7
Astma	14	4.5	4	3
Diabetes	18	45	6	9
Rheuma	36	25	11	7
Psoriasis	32		0.8	2

(Bron: Voorn, 1983)

Het aandeel van de huisarts in de behandeling van deze ziekten blijkt nogal wisselend te zijn. Aan de ene kant blijven migrainepatiënten grotendeels onder zijn behandeling; aan de andere kant worden vooral psoriasispatiënten dikwijls naar een specialist verwezen. Voor de behandeling van reuma- en diabetespatiënten maakt de huisarts veel gebruik van laboratoriumonderzoek.

Kijken we naar onze onderzoeksresultaten, dan blijkt ook daaruit de wisselende taak van de huisarts, en daarmee ook de wisselende verwachtingen van de kant van de patiënt. Vooral waar het gaat om de kennis en het begrip dat van huisartsen wordt verlangd, lopen de verwachtingen uiteen. Daarover wordt een groot aantal opmerkingen gemaakt; daarnaast worden problemen aan de orde gesteld rond begeleiding, tijd, medicijnen en voorlichting. Wij geven die opmerkingen hieronder puntsgewijs weer.

1.

Een zeker gebrek aan kennis of begrip wordt geconstateerd door vijftien van de vijftwintig patiëntenorganisaties. Door enkele verenigingen, zoals de Migrainepatiëntenvereniging en de Parkinsonpatiëntenvereniging, wordt gesteld dat het de huisarts ontbreekt aan voldoende medische kennis: hij weet te weinig van de betreffende ziekte af. Consequenties voor de patiënt kunnen van tweeërlei aard zijn, afhankelijk van de vraag of de behandeling ook volgens de patiënt-thuishoort bij de huisarts of eerder de taak is van de specialist.

In geval de ziekte doorgaans in de eerste lijn wordt behandeld, zoals duidelijk het geval is bij migraine, maar ook bij astma of hyperventilatie, zal een gebrek aan kennis bij de huisarts ertoe leiden dat therapie te laat of op een onjuiste manier wordt ingezet:

"Bij ons komen klachten dat de dokter niet begrijpt wat je bedoelt als je de symptomen noemt. Het wordt afgedaan als zenuwen, waar zenuwtabletten voor worden afgegeven (...). Je mag verwachten dat de huisarts het eerder onderkent en de juiste vaatvernauwende middelen geeft (Migrainepatiëntenvereniging)

Lang niet altijd hebben patiënten voor wie de huisarts de eerste aangewezen hulpverlener is, de indruk dat deze zich voldoende bewust is van de ernst van hun klacht. Migrainepatiënten voelen zich dikwijls miskend en niet serieus genomen. Hoewel "heel wat artsen meedenken" kampen ook astmapatiënten met dit probleem:

"De huisartsen weten niet goed wat het is om astmatisch te zijn, kunnen dat ook niet weten. Daarvoor zouden ze zelf zo'n aanval eens moeten hebben, maar dat mag je ze niet toewensen"(VbbA)

Vergelijkbare klachten komen van de Hyperventilatiestichting:

"Er wordt denigrerend over hyperventilatie gepraat en daar hebben we de meeste moeite mee. Anderzijds wordt de diagnose ook wel veel te snel gesteld: er zijn mensen die het wel degelijk aan hun hart hebben."

Door Phoenix wordt, als een teken van een tekort aan kennis, gesteld dat artsen eigenlijk nog steeds niet in staat zijn om klachten van patiënten in verband te brengen met het feit dat zij zijn gestopt met het gebruik van -in dit geval- psychofarmaca.

In die gevallen waar de specialist een belangrijke rol in de behandeling speelt, bestaat het gevaar dat de huisarts die onvoldoende op de hoogte is, patiënten te laat verwijst. Volgens de Parkinsonpatiëntenvereniging (7) overschat een deel van de huisartsen de eigen kennis op dit gebied:

"Sommige huisartsen willen zelf dokteren en dat kunnen ze niet (...)
Het komt voor dat een patiënt tien jaar aan het lijntje wordt gehouden".

Klachten over te laat onderkennen worden ook gehoord bij de verenigingen van reuma-, diabetes- en stomapatiënten, zij het dat het aantal klachten over huisartsen in dit opzicht bij deze laatste vereniging in de loop der jaren is afgenomen.

Terwijl voor de Parkinsonpatiëntenvereniging de huisarts na een verwijzing nauwelijks meer een rol speelt, zien de andere hier genoemde organisaties wel een belangrijke taak voor de huisarts weggelegd bij de verdere begeleiding van patiënten. Dit geldt ook voor de MS-stichting, voor welke "iets meer kennis" bij de huisarts een goede zaak zou zijn. Het oordeel over de manier waarop de huisartsen deze begeleidende taak ook waarmaken komt verderop ter sprake.

Een gebrek aan kennis wordt ook geconstateerd waar het gaat om hulpmiddelen die het patiënten of hun omgeving makkelijker kunnen maken om met de ziekte of handicap te leven. Zo kennen niet alle huisartsen de mogelijkheid een astmapatiënt tijdelijk te laten opnemen in een astmacentrum om daarmee de druk voor de omgeving wat te verminderen en weet 'de gemiddelde huisarts' weinig af van de mogelijkheden voor blinden en slechtzienden op het gebied van onderwijs, vervoer en recreatie.

Hoezeer een gebrek aan kennis ook wordt betreurd, vrijwel altijd wordt ook -soms haast vergoeilijkend- aangegeven waardoor dat veroorzaakt zou kunnen zijn:

- huisartsen worden tijdens hun opleiding onvoldoende vertrouwd gemaakt met ziekten als rheuma of migraine;
- er zijn zovél ziekten en handicaps waar een huisarts mee te maken krijgt en "hij kan nu eenmaal niet alles weten;
- omgekeerd zijn er in iedere praktijk erg weinig patiënten met een bepaalde ziekte of handicap;
- huisartsen verwijzen daarom sneller door naar specialisten, waarmee zij, zoals de Diabetes Vereniging Nederland dat verwoordt: "hun verantwoordelijkheid ontlopen": controle van 'ingestelde' diabetespatiënten kan net zo goed door de huisarts worden gedaan als door de specialist; doet een huisarts dat ook, dan heeft hij ook de mogelijkheid zijn kennis van diabetes te vergroten.

Als mogelijke oplossingen wordt gedacht aan:

- een (niet verplichte) periodieke keuring van iedereen om ernstige ziekten in een vroeg stadium te onderkennen;
- een 'specialisatie' onder huisartsen, waardoor patiënten althans de keuze hebben zich te wenden tot een huisarts die veel afweet van hun ziekte of handicap;
- meer aandacht van artsen voor wat patiënten hun kunnen leren over ziekte en de gevolgen daarvan. Eén voorbeeld: het komt voor dat na een borstamputatie de vingers zo opzwellen dat een trouwring gaat knellen en moet worden doorgezaagd- een huisarts die dat bij een van zijn patiënten heeft meegemaakt zal dat in soortgelijke situaties in de toekomst weten te voorkomen. Opgemerkt wordt dat dergelijke praktijkervaringen door patiëntenverenigingen 'gebundeld' kunnen worden aangegeven en dat huisartsen zich alleen al daarom meer voor contacten met de verenigingen zouden moeten openstellen (vgl. §4.1.3.)

In het voorgaande heeft de nadruk gelegen op de organisaties van patiënten; van de andere organisaties zijn die welke op enigerlei wijze namens de migranten spreken van bijzonder belang. In de omgang met patiënten van buitenlandse afkomst speelt een gebrek aan strikt medische kennis nauwelijks een rol; alleen wordt door de Surinaamse welzijnsinstelling gewezen op het mogelijk niet onderkennen van tropische ziekten die Surinaamse patiënten kunnen hebben meegenomen.

Migranten hebben voor het merendeel geen andere problemen dan andere Rotterdammers in vergelijkbare leefomstandigheden; zij gaan er wel anders mee om. In de hulpverlening aan hen doet zich een aantal moeilijkheden voor: (8).

- Vanzelfsprekend vormt voor veel migranten de taal een belemmerende factor. Ook als patiënten zich goed in het Neder-

lands lijken te kunnen uitdrukken, kunnen gemakkelijk misverstanden tussen hen en hulpverleners ontstaan. Een voorbeeld daarvan is de Surinaamse vrouw die zegt problemen te hebben in 'de longen', terwijl ze de maag blijkt te bedoelen; gevolg van het feit dat in haar taal voor beide organen hetzelfde woord wordt gebruikt. Ook hulpverlening aan Antillianen, van wie meestal wordt aangenomen dat de taal geen probleem vormt, kan door wederzijds onbegrip worden bemoeilijkt, temeer daar een zekere schaamte patiënten ervan kan weerhouden om duidelijk te maken dat zij iets niet hebben begrepen. Door twee gesprekspartners wordt opgemerkt dat huisartsen te weinig gebruik maken van de tolktelefoon.

- Naast taal kan ook een andere manier om klachten te pre-senteren misverstanden oproepen. Migranten hebben vanuit een andere culturele achtergrond vaak moeite met de zakelijke benadering van de Nederlandse hulpverlener; men vertelt het eigen verhaal liever op een indirecte manier, met -in Nederlandse ogen- een omhaal aan woorden. Afgezien van ergernis bij de hulpverlener kan dat leiden tot het afdoen van klachten als 'gezeur' en de omschrijving van een buitenlandse patiënt als iemand die 'aggraveert en simuleert' (AKPG).

Omgekeerd wordt van de arts een minder indirecte benadering verwacht; een goede arts kijkt door het verhaal van de patiënt heen, ziet snel waar de klacht zit en handelt er ook naar. Hoewel 'de' methode voor hulpverlening niet lijkt te bestaan - SBWR: "Het is vooral de bereidheid om extra tijd, aandacht en energie in de behandeling te steken en buitenlanders serieus als medemensen te nemen" - lijkt in concreetheid een sleutel tot beter contact te liggen. Ook waar de arts achterliggende problemen aan de orde wil stellen kan hij daarin heel beeldend zijn: met de opmerking dat een patiënte 'veel binnenlucht in haar hoofd heeft' en dat daar 'buitenlucht moet bijkomen' maakt hij met weinig woorden duidelijk waar volgens hem de schoen wringt. Overigens wordt de algemene geldigheid van de veronderstelling dat de arts op moet treden als autoriteit, besliste uitspraken moet doen, niet te veel moet uitleggen en niet 'democratisch' moet zijn (Tuinier, 1983) geloochenstraft door de grote populariteit van een arts in Spangen die een gelijkwaardige relatie met zijn patiënten juist hoog in het vaandel heeft staan (SBWR).

- Door drie gesprekspartners wordt een gebrek aan kennis signaleerd waar het gaat om de psychische problemen van migranten; anderzijds wordt ook opgemerkt dat klachten die voortkomen uit een slechte werk- en leefsituatie erg snel 'psychisch' worden genoemd.

2.

Voor de meeste gesprekspartners is de huisarts nog steeds de

figuur die kan zorgen voor goede begeleiding van zijn patiënten, in allerlei omstandigheden waarin zij kunnen komen te verkeren: hij kent hun achtergrond, hij kent de omgeving, hij is een 'vertrouwensfiguur'.

Ook voor de categoriale patiëntenorganisaties is de begeleidende taak van de huisarts belangrijk, zelfs al neemt de specialist een belangrijke plaats in in de behandeling; een uitzondering is de Parkinsonpatiëntenvereniging voor welke de huisarts na een verwijzing geen taak meer heeft. Van deze tien organisaties is met name de Vereniging van reumapatiënten in dit opzicht zeer in de huisarts teleurgesteld:

"Je mag verwachten dat een huisarts een goed contact heeft met de reumapatiënten, omdat de rheumatoloog weinig belangstelling heeft voor de problemen van alledag. Een huisarts zou 'ns langs moeten gaan, vragen hoe het gaat. Al komt hij maar één keer in de maand even een kwartiertje praten. We horen veel negatieve berichten; ze doen het niet."

Van de andere categoriale patiëntenorganisaties stelt de DVN dat patiënten zich onder een begeleiding door de huisarts prettiger voelen dan onder begeleiding door de specialist en komen bij de Harry Baconclub klachten dat de huisarts begeleiding van stomapatiënten vaak laat liggen. Het beeld dat de MS-stichting heeft is gunstiger, althans er komen meer positieve verhalen over de huisarts dan over de specialist.

Volgens het WAO/AAW-platform schiet de begeleiding door de huisarts van patiënten die zijn afgekeurd of dreigen te worden afgekeurd tekort. Huisartsen weten weinig van de WAO-problematiek en staan mede daardoor te zeer langs de kant als er conflicten ontstaan tussen een patiënt en de controlerende sector. Een huisarts zou zijn taak van begeleider beter kunnen waarmaken als hij -vaker dan nu gebeurt- medische informatie bij de GMD zou aanvragen; angst en onzekerheid bij de patiënt -'wat gaat er met me gebeuren'- zouden daardoor een stuk kleiner kunnen worden.

Voor het vaak gesignaleerde tekort aan begeleiding worden verschillende oorzaken genoemd. Voor de één ligt het aan een gebrek aan kennis - "Je wilt met je huisarts praten over de voor- en nadelen van een operatie die de specialist je voorstelt, maar hij weet ze niet"- voor de ander aan kenmerken van de patiënt: door vier verenigingen wordt aangegeven dat voor veel patiënten de stap om naar de dokter te gaan te groot is en dat vooral oudere patiënten niet over hun dagelijkse problemen met de huisarts durven te beginnen, en lie-

ver praten met een wijkverpleegkundige of een vrijwilliger.

Van de andere organisaties signaleert de Bond van weduwen en weduwnaars 'nog steeds' een gebrek aan begeleiding van patiënten van wie de partner net is overleden; jongere artsen doen er echter méér aan.

De Jongerenbeweging verbonden met de FNV ziet eveneens een grotere taak voor de huisarts weggelegd bij conflicten tussen patiënten en uitvoeringsorganen van de sociale verzekering; volgens de Kindertelefoon kan de huisarts voor kinderen een begeleidende taak nauwelijks waarmaken omdat hij, terecht of ten onrechte, als het verlengstuk van de ouders wordt gezien en kinderen bovendien moeten weten hoe hun huisarts denkt over geslachtsziekte of abortus, zaken waarover dikwijls wordt gebeld.

3.

Twintig gesprekspartners klagen erover dat de huisarts (of althans: 'sommige huisartsen' of 'de helft van de huisartsen') onvoldoende tijd vrijmaakt voor zijn patiënten. Dat gebrek aan tijd leidt tot verschillende knelpunten in de hulpverlening. Genoemd worden:

- de ontoereikendheid van begeleiding;
- de onmogelijkheid om een gesprek te voeren;
- het snel voorschrijven van medicijnen;
- het stellen van een onjuiste diagnose;
- het niet bespreken van emotionele problemen;
- het niet kunnen signaleren van maatschappelijke problemen die aan klachten over de gezondheid ten grondslag liggen.

Er worden verschillende oplossingen aangedragen voor het tijdprobleem. Een aantal gesprekspartners wijt het aan een te grote praktijk en stelt praktijkverkleining voor tot, in een enkel geval, duizend patiënten. Genoemd wordt ook de mogelijkheid dat de huisarts zich beperkt tot hulpverlening op het medische vlak en patiënten met psychosociale problematiek zo snel mogelijk naar andere hulpverleners doorverwijst. Huisartsen zouden ook patiënten kunnen uitnodigen om op een rustiger moment nog eens terug te komen: "Dat gebeurt nog veel te weinig".

4.

Achttien organisaties hebben opmerkingen over het voorschrijven van medicijnen. Negen maal wordt gesteld dat de huisarts, al dan niet door tijdgebrek, "de problemen afdoet met een pil", "snel met een receptje klaarzit" of "zijn toevlucht zoekt tot medicijnen". Naast kritiek op een te makkelijk en veelvuldig voorschrijven van medicijnen worden ook relativerende opmerkingen gemaakt: soms moet je wel medicijn-

nen gebruiken omdat elk ander middel faalt, praten helpt niet altijd of het gebruik van medicijnen geeft een zekere status, het is de erkenning van je ziek-zijn. De houding van de patiënt speelt in meerder opzicht een rol: 'sterk generaliserend' stelt het COSBO dat 'ouderen pas tevreden zijn als de dokter een receptje schrijft' en dat 'jongere artsen die minder voorschrijven in de ogen van veel ouderen niet deugen'. Ook onder migranten is medicijngebruik méér geaccepteerd dan onder andere Rotterdammers; in het Oude Westen zijn om die reden voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd om aan groepen migranten uit te leggen waarom het beleid in het gezondheidscentrum gericht is op een terugdringen van het medicijngebruik. Een specifiek probleem is dat in de landen van herkomst eerder injecties worden gegeven en dat veel migranten, vooral Surinamers, ook hier van hun arts snel 'een spuitje' verwachten.

Tegengesteld is de opmerking dat het véél voorschrijven van medicijnen bij migranten 'wantrouwen' kan wekken, omdat het wordt opgevat als een gebrek aan belangstelling of omdat commerciële redenen worden vermoed.

In drie gesprekken komt de klacht naar voren dat huisartsen medicijnen in te grote hoeveelheden tegelijk voorschrijven. Eén keer is sprake van een apotheker die in een eerstelijns-overleg wilde weten waarom vooral buitenlanders komen met recepten voor 'een pond maagtabletten'; in een ander gesprek wordt melding gemaakt van de grote schrik bij het crisiscentrum over de lange lijst van medicijnen voor een daar opgenomen vrouw. Veel voorschrijven leidt ook tot problemen als de patiënt verslaafd is aan drugs; toch komt dat voor, waarna medicijnen achter elkaar worden geslikt of doorverkocht. Voorlichting over het gebruik van medicijnen is volgens één gesprekspartner erg 'technisch' en weinig gericht op vragen als: hoe kom ik er weer van af? of: hoe kan ik beoordelen wat ik doen moet? Vier maal wordt gewezen op een gebrek aan voorlichting over de bijwerkingen van medicijnen.

5

Over voorlichting worden door negentien organisaties opmerkingen gemaakt. Naast de genoemde tekorten in de voorlichting over medicijnen wordt gesteld dat

- medische informatie voldoende is (éénmaal);
- voorlichting over ziekte of handicap 'wisselend' is of 'slecht' (negen maal). Twee maal wordt opgemerkt dat jongere huisartsen in dit opzicht méér aan de verwachtingen voldoen;
- voorlichting over zaken als menstruatie, pilgebruik en overgang te weinig is gericht op de psychische problemen van vrouwen (eenmaal);
- meer voorlichting nodig is over de verschillende mogelijkheden in de eerste lijn of over factoren die de gezondheid beïnvloeden (drie maal).

Over de praktijkvoering van de huisarts tenslotte nog een tweetal losse opmerkingen:

- omdat het inwendig onderzoek voor veel vrouwen een pijn-

lijke of onaangename ervaring is, zouden zij de mogelijkheid moeten hebben om tijdens het spreekuur zélf het speculum te plaatsen;

- voor doven of slechthorenden zou in de wachtkamer het geluidssignaal vervangen moeten worden door een lichtsignaal.

4.1.2. Huisarts; bereikbaarheid.

Knelpunten in deze paragraaf betreffen uitsluitend de organisatorische bereikbaarheid van de huisartsenzorg, zoals de regeling van avond- en weekenddiensten en de organisatie van het spreekuur. Over de geografische bereikbaarheid werden geen opmerkingen gemaakt.

Gevraagd naar de bereikbaarheid van de huisarts buiten de 'kantooruren' antwoordden tien organisaties dat deze goed is of dat er geen klachten over bekend zijn. Wél wordt in een enkel geval aangegeven dat men zich in zijn oordeel alleen door de eigen ervaring laat leiden; één keer wordt aan een positief oordeel toegevoegd dat het moeilijk is om in het weekend een verwijskaart te krijgen voor een acuut noodzakelijke opname, maar dat -naar was gebleken- de gemeentelijke ziekenhuizen patiënten in een dergelijke situatie ook zonder verwijsbrief opnemen.

Negen organisaties hebben wél problemen ondervonden: is het telefonisch bereiken van een arts is altijd mogelijk, daar staat tegenover dat de behandeling die vervolgens wordt ingesteld, volgens hen, veel te wensen over laat. Meest voorkomend is de klacht dat een huisarts 's avonds of in het weekend weigert te komen: dan "houden ze de boot af". Soms wordt de arts in dit opzicht verweten tekort te schieten:

"Huisartsen weigeren wel eens te komen
als mensen benauwd zijn; in arremoede gaan
zij dan maar naar het ziekenhuis.

Wat ons betreft moet de huisarts komen."

(VbbA)

Soms wordt gesteld dat huisartsenhulp ook te snel wordt ingeroepen:

"Vaak bellen de mensen direct de dokter
als ze kortademig zijn; dat gebeurt wel
eens te snel. Het kan gaan om een hyperventilatie aanval
waar de arts toch niets aan kan doen;
de mensen zelf beleven die als heel echt."

(Hyperventilatie stichting)

Opvallend is de "grote populariteit" van een arts in het gezondheidscentrum Oude Westen-Cool, die wél komt als hij in het weekend wordt geroepen. Lang niet elke arts doet dat kennelijk; twee keer wordt opgemerkt dat patiënten in het weekend of 's avonds niet durven te bellen of het maar niet doen omdat zij verwachten dat er toch niet op zal worden gereageerd.

Verschillende organisaties noemen voorbeelden van wat er mis kan gaan:

- een arts weigert te komen bij een patiënt met een gescheurd middenrif;
- een vrouw krijgt het benauwd door de stof waarmee haar huis is behandeld en de arts wil niet komen;
- een arts reageert op de klachten van een patiënt met een bekleemde navelbreuk met de opmerking "dat ze zich maar rustig moet houden en morgen naar het ziekenhuis moet gaan."
- Tegen een moeder van een kind dat midden in de nacht hoge koorts heeft, zegt de (vervangend) arts, "dat ze maar een natte doek op zijn hoofdje moet leggen en morgen de eigen huisarts maar moet bellen."

Hoe vaak dergelijke situaties zich voordoen is niet te zeggen. Opvallend is het verschil in intensiteit waarmee de verhalen worden verteld: voor de Psoriasispatiëntenvereniging zijn dit 'uitzonderingsgevallen', die 'ten onrechte veel publiciteit behalen'; voor de BWW vormen zij het bewijs van de onbereikbaarheid van de hulpverlening: "Je moet in het weekend niet ziek worden en ook geen babies krijgen". Over de vervangende arts wordt -afgezien van het feit dat het 'vervelend' is als je eigen huisarts geen dienst heeft- door verschillende organisaties het probleem genoemd dat hij -als hij komt- niet beschikt over de noodzakelijke medische gegevens; de Vereniging van reumapatiënten en het COSBO pleiten voor een centraal archief voor een groep artsen of althans de mogelijkheid om snel elkaars archief te kunnen inzien; zeker in gezondheidscentra en groepspraktijken zou dat makkelijk te realiseren moeten zijn.

Tenslotte wordt opgemerkt dat groepen van patiënten, zoals doven en migranten, zich niet kunnen redden met telefonisch antwoordapparatuur; artsen met veel migranten in de praktijk zouden hun boodschap in de meest voorkomende vreemde talen moeten inspreken.

De organisatie van het spreekuur geeft minder problemen. Wel wordt opgemerkt dat enkele huisartsen voor ziekenfondsverzekerden en particuliere patiënten verschillende spreekuren organiseren ("Bij het ene spreekuur gaat een bel in de wachtkamer als je aan de beurt bent, bij particulieren komt de arts patiënten zelf halen"). Ook werken niet alle artsen met een -doorgaans wenselijk geacht- afspraakspreekuur.

Twee organisaties wijzen op lange wachttijden, tot één uur. Voor de patiëntenvereniging Helianth zijn die het gevolg van de andere werkwijze van de anthroposofische huisartsen, waarbij spreekuren van drie kwartier tot één uur geen uitzondering zijn.

Tenslotte wordt door één organisatie gepleit voor flexibele spreekuren, ook 's avonds of in de weekenden; vooral buitenlanders bellen vaak op die uren de dienstdoende arts omdat zij zich op andere tijden moeilijk vrij kunnen maken om naar de dokter te gaan.

4.1.3. Huisarts; contacten.

Contacten tussen de verschillende organisaties enerzijds en huisartsen anderzijds kunnen in principe van beide 'partijen' uitgaan: huisartsen kunnen hun patiënten wijzen op het bestaan van de organisaties of een bijdrage leveren aan activiteiten; vanuit de organisaties kan contact worden gelegd met individuele huisartsen of met de huisartsenorganisaties om voorlichting te geven over de eigen activiteiten of over de specifieke problemen van groepen patiënten.

Voor het onderhouden van een goed contact verkeren de wijk- of praktijkgebonden organisaties in de meest gunstige situatie: hulpverleners en actieve patiënten wonen bij elkaar in de buurt, kennen elkaar en zijn op de hoogte van de problemen die in een wijk spelen. Contacten over en weer zijn er dan ook veelvuldig, zij het van heel verschillende aard.

De Patiëntenvereniging Afrikaanderwijk is weliswaar opgericht door hulpverleners uit het gezondheidscentrum, maar staat daar nu los van en heeft het karakter gekregen van een gezelligheidsvereniging. Contacten met de huisartsen bestaan er vooral uit dat dezen patiënten op het bestaan van de vereniging wijzen en zo nodig leden daarvan vragen op bezoek te gaan bij buurtbewoners die hulp en aandacht nodig hebben.

De Patiëntenvereniging Helianth daarentegen is veel directer betrokken bij het reilen en zeilen van de praktijk; problemen als de hierboven genoemde lange wachttijden worden gesignaleerd en in overleg met de hulpverleners wordt naar een oplossing gezocht; dat kan ook, want 'van tegengestelde belangen is geen sprake'.

In het Oude Westen is de betrokkenheid van de actiegroep kleiner geworden sinds het centrum is geopend. Met inhoudelijke aspecten van de hulpverlening wil de groep zich niet bemoeien; wél zijn er contacten over een mogelijke gezamenlijke aanpak van de problemen in de wijk, zoals de slechte huisvesting en discriminatie. Ook hebben de hulpverleners in het centrum zich geschaard achter de eis van de actiegroep dat de heroinehandel uit de wijk zou moeten verdwijnen. Huisartsen verwijzen patiënten naar de actiegroep, omdat deze door zijn contacten wel eens behulpzaam kan zijn bij -bijvoorbeeld- het vinden van geschikte huisvesting.

Contacten van andere patiëntenorganisaties (categoriale patiëntenverenigingen, ouder- en gehandicaptenorganisaties) en huisartsen komen moeilijker van de grond.

Incidenteel is er meestal wel contact: bestuursleden leggen

krantjes in de wachtkamer van hun eigen huisarts of praten met hen over de problemen rond hun ziekte of handicap; omgekeerd bellen huisartsen wel met patiënten van wie zij weten dat zij in een organisatie actief zijn. Veel verenigingen ontbreekt het echter aan de mogelijkheden of de middelen om grotere groepen huisartsen te bereiken, of zij weten de weg niet. Door enkele organisaties, zoals de Vereniging van reumapatiënten, de Parkinsonpatiëntenvereniging en de Harry Baconclub, zijn folders gestuurd aan huisartsen, al dan niet met de vraag om die aan patiënten uit te delen; andere verenigingen zijn iets dergelijks van plan. Voor zover iets over het effect daarvan wordt gezegd is men niet optimistisch: op een folder van de BOSK, verspreid via de huisarts, kwamen zo weinig reacties dat men zich afvraagt of de verspreiding wel goed is verlopen en volgens de Vereniging van reumapatiënten hangen maar weinig artsen de voor patiënten bedoelde folders in de wachtkamer op. Een folder van de Webo wordt door huisartsen alleen in voorkomende gevallen aan patiënten uitgedeeld.

Contacten met de Plaatselijke Huisartsen Vereniging (PHV) zijn er niet of nauwelijks; slechts weinig organisaties zijn van het bestaan van de vereniging op de hoogte. Door de ANIB en het WAO/AAW-platform wordt melding gemaakt van brieven waarop door de PHV nooit is gereageerd.

Over de deelname van huisartsen aan door hen georganiseerde symposia wordt door de Parkinsonpatiëntenvereniging en de Diabetes Vereniging Nederland gezegd dat deze 'gering' was. Overigens wordt door verschillende organisaties aangevoerd dat de huisarts ook wel 'overvoerd' zal worden met informatie; een oplossing voor dit probleem valt moeilijk te bedenken.

Huisartsen blijken doorgaans patiënten niet snel op het bestaan van een voor hen geschikte patiëntenvereniging te wijzen. Van de tweeëntwintig niet-wijkgebonden organisaties zegt er één dat dit zelfs 'nooit' gebeurt; voor achttien andere komt het 'zelden', 'nauwelijks', 'sommig', 'wel eens' of 'incidenteel' voor. Een organisatie als Dit Koningskind krijgt zijn leden voor een deel doordat huisartsen 'van de eigen kerk' op het bestaan ervan wijzen. Door de Webo wordt opgemerkt dat huisartsen, en hulpverleners in het algemeen, alleen die patiënten 'verwijzen' bij wie de hulpverlening is vastgelopen; begeleiding van deze patiënten door niet-professionelen wordt er daardoor niet eenvoudiger op.

Het gebrek aan wederzijds contact wordt vrij algemeen betreurd. Sommigen zien er het bewijs in dat de huisarts de patiëntenbeweging ziet als 'betweters' of als een

'bedreiging'. Niet zelden zou men dat beeld willen veranderen en zoeken naar manieren om 'samen' de hulpverlening voor de betrokken groep van patiënten te verbeteren.

Een uitzondering in dit opzicht is de Cliëntenbond in de GGZ:

"Onze strategie is nu dat hulpverleners, en ook huisartsen met ons contact zullen moeten zoeken en zelf met ideeën zullen moeten komen over de hulpverlening; (...) vrijblijvend gepraat levert niets op"

Contacten tussen huisartsen en de andere, algemene organisaties laat voor een deel hetzelfde beeld zien. Het COSBO zegt alleen informeel en incidenteel contacten met huisartsen te hebben, de Bond van weduwen en weduwnaars helemaal niet; wél wijzen huisartsen patiënten wel eens op de activiteiten van de Bond. De Rotterdamse Vrouwenraad wacht nog steeds op antwoord op een aan PHV-Rotterdam en PHV-Rijnmond gestuurde brief over de mogelijke grotere betrokkenheid van huisartsen bij het baarmoederhalskankeronderzoek. De FNV zegt 'geen contacten' te hebben en 'stuit op een muur van onwil en onkunde' waar het gaat om pogingen huisartsen te betrekken bij het signaleren van knelpunten in de woon- en leefsituatie van patiënten. De UvV heeft 'incidenteel' contacten en de Kindertelefoon wijst op het 'enthousiasme' van huisartsen en de grote bereidheid om affiches op te hangen. Contacten tussen huisartsen en de welzijnsstichtingen voor migranten zijn voornamelijk gericht op de begeleiding van individuele patiënten. Vooral naar de Stichting Buitenlandse Werknemers Rijnmond wordt verwezen. Van alle 56 Turkse patiënten die in de jaren 1981-1983 met de Stichting contact hebben gehad in verband met psychische en psychosomatische problemen kwamen er 24 via de huisarts; volgens de stichting gaat het hier om het 'topje van de ijsberg' (9).

4.2. Het algemeen maatschappelijk werk

"Maatschappelijk werk...wat is dat eigenlijk?"

Volgens de Joint, de landelijke organisatie voor maatschappelijke dienstverlening, heeft het algemeen maatschappelijk werk een zevental taken:

- procesmatige hulpverlening;
- informatie en advies;
- bemiddeling en pleitbezorging;
- verwijzing en consultatie;
- concrete dienstverlening;

- signaleren en entameren
- inschakelen en begeleiden van vrijwilligers.

In Rotterdam worden deze taken uitgevoerd door de Stichting Maatschappelijk Werk Rotterdam (SMWR), de Algemene Hulp Centrale (AHC), Humanitas en de Stichting Joods Maatschappelijk Werk; daarnaast bestaan instellingen voor buurthuismaatschappelijk werk en categoriale voorzieningen.

Van de vier algemene instellingen is de SMWR, met zestig uitvoerend werkers op veertig formatieplaatsen, de grootste. Het werk wordt uitgevoerd vanuit 17 wijkbureaus (waarvan er enkele ook elders in de wijk spreekuur houden) en 8 gezondheidscentra (1984). Mede om de scheiding te doorbreken tussen maatschappelijk werkenden die bij deze centra zijn gedetacheerd en hun collega's elders wordt gedacht aan het samenstellen van basisteams van drie tot zes personen, die ten doel hebben 'een consistent patroon van waarden en uitvoeringspraktijken te bevorderen', de 'beroepsidentiteit te bewaken' en de mogelijkheid tot ondersteuning van de werkers te vergroten (SMWR-nota).

Planning en financiering van het Rotterdams algemeen maatschappelijk werk -met uitzondering van het maatschappelijk werk vanuit gezondheidscentra- vinden plaats in het kader van de wijkwelzijnsplanning, waardoor deelgemeenten en wijkwelzijnsplanningsgroepen in principe over het budget beschikken en daarin kunnen schuiven.

4.2.1. Algemeen maatschappelijk werk; inhoudelijke aspecten

Voor de patiëntenorganisaties speelt het algemeen maatschappelijk werk een weinig belangrijke rol. Terwijl de Aktiegroep Het Oude Westen in die wijk een steeds groter wordende vraag signaleert -gevolg van financiële problemen, oplopende huurschulden en daardoor dreigende uitzettingen- zeggen de meeste van de categoriale verenigingen en zelfhulpgroepen dat hun leden of deelnemende patiënten zelden met het AMW in aanraking komen.

Dit betekent niet dat deze organisaties geen enkele taak voor het maatschappelijk werk zien weggelegd. Zo stellen de Psoriasispatiëntenvereniging en de MS-stichting dat het zou kunnen helpen bij oplossen van relatieproblemen die als gevolg van de ziekte kunnen ontstaan; VbbA en Harry Baconclub noemen mogelijke materiële hulp, zoals het bemiddelen bij noodzakelijke aanpassingen van de woning.

In de praktijk echter blijkt het AMW niet vaak te worden ingeschakeld. Immateriële hulp, zoals het voeren van gesprekken over problemen die met de handicap samenhangen, wordt veelal door contactpersonen in de vereniging zelf gegeven (vgl. § 5.1); voor materiële hulp worden organisaties ingeschakeld als de ANIB of de VGR. Overigens wordt die geringe betrokkenheid van het algemeen maatschappelijk werk ver-

schillend beoordeeld; illustratief daarvoor is het gesprek met twee leden van de Webo, van wie de één de situatie kenmerkte als een 'gebrek aan integratie', terwijl de ander blij was dat er niet 'nog meer hulpverleners' worden ingeschakeld.

De Cliëntenbond in de GGZ ziet een belangrijke rol voor het AMW weggelegd bij het versterken van de eerstelijnszorg en verlangt van de h le eerste lijn een actief beleid om vooroordelen rond (ex-)psychiatrische pati nten te bestrijden.

Ook voor de leden van de gehandicapten- en ouderorganisaties is het algemeen maatschappelijk werk van ondergeschikt belang. Volgens de ANIB en het WAO/AAW-platform zijn maatschappelijk werkers doorgaans onvoldoende op de hoogte van problemen van gehandicapten bij -bijvoorbeeld- ontslag of op het gebied van de sociale wetten. Men neemt, zoals de ANIB zegt te doen, zelf de bemiddelende en verwijzende rol over ("Als er moet worden bezuinigd, dan mag van mij dat hele AMW er wel af") of men verwijst cli nten naar een sociaal advocaat.

Opvallend is dat ook door de FNV wordt opgemerkt dat mensen met een WAO-uitkering niet snel een beroep doen op het maatschappelijk werk; de WAO-groep van de vakcentrale zou beter lopen dan groepen die vanuit de professionele hulpverlening worden opgezet.

De NVBS signaleert, net als bij de huisarts, onvoldoende kennis over hulpmiddelen voor blinden en slechtzienden en ziet een belangrijker taak weggelegd voor de categoriale hulpverlening, i.c. de Stichting Maatschappelijke dienstverlening voor blinden en slechtzienden. Ook Dit Koningskind meent dat de leden m  er te maken hebben met gespecialiseerd maatschappelijk werk, zoals dat wordt verleend door de SPZ, de Stichting Protestants christelijke sociaal pedagogische zorg.

Al bij al lijkt het algemeen maatschappelijk werk wat betreft de hulp aan deze groepen chronische pati nten links en rechts te worden ingehaald. Enerzijds door de pati ntenorganisaties, die voor hun leden een belangrijke functie hebben bij het helpen verwerken van de problematiek en het verwijzen naar instanties, anderzijds door gespecialiseerde hulpverlening, die beter in staat wordt geacht om in te spelen op de specifieke vragen van deze mensen.

Het beeld dat de algemene organisaties hebben van het algemeen maatschappelijk werk is gevarieerd. In een aantal gesprekken is in verschillende bewoordingen sprake van 'een drempel', die mensen ervan weerhoudt hun problemen aan een maatschappelijk werkende voor te leggen. Dat geldt voor ouderen, die geleerd hebben hun problemen zelf op te lossen (COSBO), voor migranten, die te maken hebben met eerder genoemde taal- en cultuurverschillen, voor vrouwen voor wie het maatschappelijk werk op een 'voetstuk' staat en die een eigen netwerk van feministische hulpverlening hebben opgezet

(Rotterdamse Vrouwenraad), voor werklozen. Van deze laatste groep stelt De Stempelaar dat zij alle hulpverleners zien als mensen die werk aan hén te danken hebben; omgekeerd zou de angst om de eigen baan te verliezen bij de hulpverlener een open houding in de weg staan.

Een aantal andere punten wordt genoemd:

- het is onduidelijk wat het AMW doet of kan doen (COSBO);
- er wordt bij de begeleiding van weduwen of weduwnaars té zeer vastgehouden aan het beeld van een 'ideaal verloopend rouwproces', waardoor sommigen zich "nog verder de put in" voelen geholpen (BWW);
- het maatschappelijk werk doet in de individuele hulpverlening goed werk, maar verwaarloost de preventieve aspecten (FNV);
- het AMW komt slecht op voor de belangen van vrouwen (Rotterdamse Vrouwenraad) en kinderen (Kindertelefoon).

Wat betreft de migranten is duidelijk dat verschillen in taal en cultuur tussen hulpverlener en cliënt ook bij het maatschappelijk werk een barrière vormen voor voldoende doeltreffende hulp. Over de taal wordt door de Stichting Buitenlandse Werknemers Rijnmond opgemerkt dat daar cliënten komen die helemaal geen nederlands spreken, terwijl de cliënten van het AMW zich in dat opzicht enigszins kunnen redden. Verder blijkt uit de gesprekken met de verschillende migrantenorganisaties dat cliënten met een andere culturele achtergrond de professionele wijze van probleemoplossen niet kennen en niet gewend zijn aan een non-directieve wijze van werken; ook hecht 'de' migrant minder waarde aan de instelling dan aan de persoon van de hulpverlener, met wie hij een veel persoonlijker relatie wil aangaan dan de gemiddelde Nederlandse cliënt. Hoewel erkend wordt dat het algemeen maatschappelijk werk in de wijken waar veel migranten wonen goed functioneert, worden door de drie welzijnsinstellingen en ook door het Platform Buitenlandse Vrouwen vraagtekens gezet bij het beleidsvoornemen van het Ministerie van WVC om de categoriale hulpverlening aan buitenlanders af te bouwen en de bestaande instellingen een tweedelijnsfunctie te geven. Enerzijds zullen cliënten toch bij de Stichtingen blijven aankloppen, anderzijds kan het algemeen maatschappelijk werk de hulpverlenende taak van de stichtingen pas overnemen als hulp in de landstaal gegarandeerd kan worden, hetgeen nu nog zeker niet het geval is.

4.2.2. Algemeen maatschappelijk werk; bereikbaarheid

Over de bereikbaarheid van het algemeen maatschappelijk werk worden veel minder opmerkingen gemaakt dan over die van de huisarts, waarschijnlijk een gevolg van de geringere bekendheid van de werksoort.

Problemen in de geografische bereikbaarheid worden nauwelijks genoemd. Opgemerkt wordt dat er ten westen van de Schie slechts één hulppost zou zijn, hetgeen de afstand voor cliënten letterlijk en figuurlijk groot maakt. In Zevenkamp zou helemaal geen maatschappelijk werk voorhanden zijn; de feitelijke onjuistheid van die mededeling wijst op een gebrek aan publiciteit, evenals de nu en dan gestelde vraag 'waar ze eigenlijk zitten'.

Problemen in de organisatorische bereikbaarheid worden gesignaleerd in het Oude Westen, waar een toenemende vraag en een vacaturestop hebben geleid tot het instellen, voor het eerst in veertien jaar, van wachtlijsten voor het maatschappelijk werk. Volgens Phoenix is voor veel mensen één gesprek in de week te weinig om problemen te kunnen oplossen.

De niet-beschikbaarheid van het algemeen maatschappelijk werk buiten de kantooruren wordt als zodanig niet als een probleem ervaren. Wél noemen verschillende organisaties een gebrek aan crisisopvang gedurende de avonden en weekenden. Naast het invoeren van hulp door de wijkagent of, in het Oude Westen, de sociaal-psychiatrische verpleegkundige, worden drie mogelijkheden van opvang genoemd: het crisiscentrum aan de Mathenesserlaan, de GG & GD en de polikliniek van Dijkzigt. Het bestaan van het crisiscentrum is niet algemeen bekend en ook over de mogelijkheden bestaat onduidelijkheid ("Dat is alleen voor alcohol en drugs"), terwijl van de GG & GD in een enkel geval wordt gezegd dat cliënten door daar hulp te vragen 'in het medische circuit' terecht komen.

De onbekendheid met de mogelijke hulpverlening leidt soms tot lange telefonische zoekacties; de Jongerenbeweging verbonden met de FNV belde, geconfronteerd met een bezoeker van het spreekuur die dringend hulp nodig had en opgenomen wilde worden, achtereenvolgens de politie, de GG & GD, Dijkzigt, een RIAGG en het Delta-ziekenhuis voordat de man in het Crisiscentrum kon worden opgenomen.

Voor een verbeteren van de bereikbaarheid van het algemeen maatschappelijk werk wordt een aantal suggesties gedaan:

- de huisarts zou méér moeten verwijzen, zonder daarbij overigens het gevoel te geven dat hij de patiënt 'afschuift' en met de nodige informatie over het waarom van de verwijzing. Tekenend is in dit verband de uitspraak dat "migrainepatiënten op een verwijzing naar

het AMW reageren met: "Ik heb niks, ik weet niet waar het vandaan komt, waar moet ik over praten?"

- het maatschappelijk werk zou nog meer verspreid aangeboden moeten worden, in kleinere eenheden, " dicht bij de mensen";
- er zou meer gedaan moeten worden aan publiciteit om het publiek duidelijk te maken "waar je met welke problemen bij het AMW terecht kunt".

4.2.3. Algemeen maatschappelijk werk: contacten

De meeste organisaties hebben weinig of geen contact met maatschappelijk werkenden of met de SMWR. Ook hier lijken buurtgebonden organisaties méér bij het werk van de hulpverlening betrokken te zijn: de actiegroep Het Oude Westen verwijst mensen voor hulp naar het maatschappelijk werk in het Hulp- en Adviescentrum (HAC), dat in de buurt gevestigd is, en hoopt op gezamenlijke acties rond het probleem van de stijgende woonlasten. Van de andere patiëntenorganisaties noemt de Diabetesvereniging het contact met het maatschappelijk werk 'beter' dan met de huisartsen en wijst de Werkgroep Borstkanker erop dat ook het maatschappelijk werk wel vrouwen voor hulp verwijst, echter vooral 'moeilijke gevallen', waar ook de groep niet eenvoudig uitkomt.

"Er kwam hier iemand die eerst na de operatie door de chirurg naar de psychiater was verwezen. "Ik ben niet gek", zei de vrouw en ze ging na een paar zittingen weg, door naar de psycholoog, van daar naar het AMW, maar 'u bent geen patiënt', zei ze, 'met u wil ik niet praten'; toen pas verwees de maatschappelijk werkster haar naar onze groep".

Door de Webo, maar ook door andere patiëntenorganisaties, wordt gewezen op de last die het voeren van moeilijke gesprekken voor niet daartoe opgeleide patiënten vormt (vgl. § 5.1): "De ander gaat lekker slapen, maar zelf blijf ik na zo'n gesprek gespannen achter". De Bond van weduwen en weduwnaars ziet daarin een taak voor het maatschappelijk werk; als een 'derde handje' behulpzaam zijn bij het leren omgaan met problemen waarmee patiënten bij contactpersonen aankloppen. Dergelijke begeleiding bestaat momenteel voor zover bekend nog nergens.

Van de andere organisaties hebben de welzijnsinstellingen voor migranten het meeste contact met het maatschappelijk werk. Vooral met individuele maatschappelijk werkers wordt regelmatig gepraat over de begeleiding van cliënten. Alleen de Stichting Buitenlands Werknemers Rijnmond heeft overleg met de staf van de SMWR; de beide andere stichtingen niet, maar verwacht wordt dat dat door de plannen van het

Ministerie (vgl. § 4.2.1) in de nabije toekomst wel van de grond zal moeten komen.

4.3. Wijkverpleging

"Er wordt véél verteld bij een wasbeurt!"

De wijkverpleging is de omvangrijkste taak van het kruiswerk, dat daarnaast ook werk verricht op het gebied van de moederschapszorg en kinderhygiëne (consultatiebureaus voor zuigelingen en kleuters), bejaarden- en gehandicaptenzorg, uitlening van verpleegartikelen en andere artikelen, gezondheidsvoorlichting en -opvoeding, voedingsvoorlichting en bejaardengymnastiek. Een functie-omschrijving van de wijkverpleegkundige betaamt (nog) niet. Doorgaans wordt in het takenpakket een onderscheid gemaakt tussen curatieve taken (verplegen, activeren, adviseren en begeleiden van chronische of uit het ziekenhuis ontslagen patiënten) en preventieve taken (gezondheidsvoorlichting en opvoeding, signaleren van ziektesymptomen en gezondheid bedreigende factoren)

In 1974 zijn in Rotterdam de verschillende kruisverenigingen geïntegreerd in de Stichting Samenwerkende Rotterdamse Kruisverenigingen (SSRK); in Hoek van Holland werkt de Vereniging het Groene Kruis.

De wijkverpleging is gestructureerd volgens het model van de basiseenheden: werkeenheden van 9-15 verpleegkundigen en ziekenverzorgenden onder leiding van een hoofdwijkverpleegkundige. Daarvan zijn er in Rotterdam 15. Het aantal wijkverpleegkundigen bedroeg op 1 januari 1983 187, uitgedrukt in volledige arbeidsplaatsen (Jaarverslag SSRK, 1982). Bij een inwonertal van 558.832 komt dat neer op een aantal van 2988 Rotterdammers per wijkverpleegkundige op die datum; in de Nota eerstelijnszorg is sprake van een taakstellende prognose van 1 wijkverpleegkundige op 2500 inwoners.

4.3.1. Wijkverpleging; inhoudelijke aspecten

Curatieve taken van de wijkverpleegkundige worden genoemd door de Diabetesvereniging Nederland (het geven van insuline-injecties aan patiënten die dat niet zelf kunnen doen), de Psoriasispatiëntenvereniging (incidenteel helpen bij het uitvoeren van een zalfkuur), de MS-stichting en de Vereniging van reumapatiënten (verzorging van bedlegerige patiënten), de Harry Baconclub (assisteren bij verzorgingstechniek), de BOSK (geven van injecties) en de Webo (verzorging na een operatie).

Van deze organisaties spreekt de DVN zich lovend uit over

het werk van de wijkverpleegkundigen: men weet veel van diabetes af. De wijkverpleging zou echter wel wat 'harder' mogen optreden, patiënten vaker zelf injecties laten geven en daardoor minder afhankelijk maken van de hulp.

De Psoriasispatiëntenvereniging wijst erop dat patiënten uit schaamte kunnen nalaten hulp in te vragen; aanbevolen wordt mannelijke patiënten ook door mannelijke verpleegkundigen te laten verzorgen.

De Harry Baconclub signaleert een afname van de behoefte aan wijkverpleegkundige zorg door de groei van de poliklinische zorg in de stomakliniek van het Academische Ziekenhuis Dijkzigt, waar patiënten ook zonder verwijsbriefje terecht kunnen.

De Bosk geeft aan dat veel ouders liever zelf injecties geven; hun wordt dat door de wijkverpleging geleerd. Bijna in spiegelbeeld vertelt de patiëntenvereniging Helianth dat het daar vaak de arts is die injecties geeft omdat de wijkverpleging 'niet weet wat er vastzit' aan injecties die door de anthroposofisch werkende artsen worden voorgeschreven.

Preventieve taken voor de wijkverpleging zien de Vbba (het signaleren van problemen in huis in verband met allergieën en het adviseren over veranderingen), de vereniging van reumapatiënten (adviseren over hulpmiddelen), de Parkinsonpatiëntenvereniging, de Harry Baconclub, het COSBO en de Cliëntenbond (luisteren, het voeren van gesprekken) en de Patiëntenvereniging Afrikaanderwijk en de Bond van Weduwen en Weduwnaars (het signaleren van problemen rond eenzaamheid of rouwverwerking).

Van deze organisaties is de Vbba slecht te spreken over de manier waarop de wijkverpleging in dit opzicht functioneert. Verpleegkundigen zouden beter moeten worden opgeleid of er zou binnen een basiseenheid sprake moeten zijn van een zekere specialisatie, waardoor ten minste één verpleegkundige veel van astma weet.

De Reumapatiëntenvereniging vindt het vervelend dat alleen de districtsverpleegkundige beschikt over een voorbeeldpakket met hulpmiddelen van het Rheumafonds; elke wijkverpleegkundige zou dat moeten hebben om aan patiënten te laten zien.

Over het voeren van gesprekken wordt enerzijds opgemerkt dat patiënten dat makkelijker doen met een wijkverpleegkundige dan met de huisarts; anderzijds wil de Cliëntenbond dat ook zij bij het leggen van een 'luisterend oor' haar eigen grenzen kent en mensen als dat nodig is liever met elkaar in contact brengt, bijvoorbeeld in een zelfhulpgroep. In het bespreekbaar maken van 'gekte' speelt volgens de bond de sociaal-psychiatrisch verpleegkundige in het Oude Westen een belangrijke rol.

Het COSBO weet dat ouderen 'content' zijn over de hulp van de wijkverpleging; het platform Buitenlandse Vrouwen noemt wijkverpleegkundigen 'goedwillend en aardig', maar merkt op dat buitenlandse vrouwen desondanks niet snel een verpleegkundige in huis toelaten. In consultatiebureaus zou meer vaart gezet moeten worden achter de groepsgewijze voorlichting van buitenlandse vrouwen, met behulp van een tolk.

4.3.2. Wijkverpleging; bereikbaarheid

Hetgeen in de gesprekken over de bereikbaarheid van de wijkverpleegkundige zorg wordt gezegd, heeft betrekking op de organisatie; het invoeren van hulp door de wijkverpleegkundige, de bereikbaarheid buiten kantooruren, het beschikbaar zijn van hulpmiddelen, het lidmaatschap van de kruisvereniging en de functie van de districtsverpleegkundige vormen onderwerp van gesprek.

Van de wijkverpleegkundige wordt verwacht dat zij 'vanzelf' bij een patiënt langskomt wanneer deze na een operatie uit het ziekenhuis wordt ontslagen; vanuit het ziekenhuis zouden daartoe al de nodige contacten moeten worden gelegd. De Harry Baconclub heeft de ervaring dat een dergelijke continuïteit in de zorg in ieder geval voor patiënten van het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt goed is geregeld; volgens de Werkgroep Borstkanker echter, ontbreekt er wel het een en ander aan de nazorg en blijft de wijkverpleegkundige na ontslag van een patiënt in veel gevallen weg. De Vereniging van reumapatiënten heeft dezelfde klacht: een wijkverpleegkundige zou via de reumatoloog of de huisarts moeten worden ingelicht over reumapatiënten in de wijk en op huisbezoek moeten gaan. Die vanzelfsprekendheid ontbreekt volgens de vereniging nog grotendeels; ook de districtsverpleegkundige reumatologie zou vaker bij patiënten aan huis moeten komen.

Het bestaan van wachtlijsten wordt geconstateerd door het COSBO, dat ook wijst op een gebrek aan communicatie tussen de verschillende kruisverenigingen in de regio: bij een verhuizing naar één van de randgemeenten wordt men niet vanzelf overgeschreven en dat kan er toe leiden dat men tijdelijk van hulp verstoken blijft.

Over de bij de SSRK werkzame coördinator voor buitenlanders wordt door het Platform Buitenlandse Vrouwen opgemerkt dat deze tijd te kort komt en "als iemand anders zich ook wil inzetten mag dat niet, want er is al iemand."

Het feit dat de wijkverpleging buiten kantooruren in principe niet bereikbaar is, is in de praktijk lang niet altijd e-

ven duidelijk merkbaar. Vaak komt een verpleegkundige ook in de weekenden bij iemand langs of klopt een buurtbewoner die hulp nodig heeft bij haar huisadres aan.

Desondanks pleiten negen organisaties voor een formeel georganiseerde continue bereikbaarheid. Daarvoor wordt een aantal redenen genoemd:

- bij ontslag uit het ziekenhuis op vrijdag zit een patiënt soms enkele dagen zonder hulp, juist als die nog het meest dringend nodig is;
- bij thuisverpleging van chronisch zieke patiënten kan ook 's nachts hulp nodig zijn;
- bij stervensbegeleiding thuis is de continue bereikbaarheid van een wijkverpleegkundige nodig, voor het geven van voldoende steun en begeleiding;
- van groepen patiënten, zoals patiënten met een ongeneeslijke ziekte, kan het een opluchting zijn 's nachts met iemand te kunnen praten, al is het maar telefonisch.

Dat de Rotterdamse wijkverpleging samen met de gezinszorg zoekt naar mogelijkheden voor een 7 x 24-uurs bereikbaarheid wordt door deze organisaties dan ook toegejuicht.

Over hulpmiddelen die nodig zijn voor een goed verlopende thuisverpleging, zoals infuusstangen en een hoog/laag bed, wordt door de Webo opgemerkt dat deze of te weinig voorradig zijn, of slechts worden uitgeleend als ze tijdig worden aangevraagd, "en dan is de patiënt inmiddels misschien wel dood".

In het gesprek met het COSBO werden verschillende ervaringen genoemd: enkelen vonden het niet terecht dat hulpmiddelen alleen op voorschrift van een huisarts zouden mogen worden uitgeleend, anderen hadden een aanvraag via de wijkverpleegkundige laten lopen of hadden het benodigde materiaal zo kunnen komen afhalen.

De Harry Baconclub pleit voor het afschaffen van het lidmaatschap van de kruisvereniging en het opnemen van de hulp in het ziekenfondspakket; volgens het COSBO is de eigen bijdrage, zoals het lidmaatschap ook genoemd kan worden, voor bijna niemand een bezwaar, temeer niet daar in noodgevallen een beroep gedaan kan worden op de bijstandswet.

Tenslotte maakt de Webo zich zorgen over het verdwijnen van de specifieke deskundigheid van districtsverpleegkundigen. Het beleid zou erop zijn gericht districtsverpleegkundigen niet langer vanuit één aandachtspunt te laten werken (rheuma, oncologie) maar haar inbreng afhankelijk te maken van de behoefte van de basiseenheden die zij begeleidt. Volgens de Webo betekent dit een verarming en zal de zorg er oppervlakkiger door worden.

4.3.3. Wijkverpleging: contacten

Slechts een beperkt aantal organisaties zegt contacten te hebben met individuele wijkverpleegkundigen. Daarvan valt de Harry Baconclub op door de intensiteit van die contacten: over de begeleiding van stomapatiënten komt het soms tot gesprekken tussen een lid van de bezoekdienst van de vereniging, de wijkverpleegkundige en de patiënt, waarbij de eerste optreedt als een schakel tussen hulpvraag en hulpaanbod. Ook licht de vereniging de districtsverpleegkundige in als het contact tussen patiënt en wijkverpleegkundige stroef verloopt. Ook de DVN meldt regelmatig contact tussen contactpersonen van de vereniging en wijkverpleegkundigen. Minder positief is de Vereniging van reumapatiënten; op jarenlang aan alle Rotterdamse wijkverpleegkundigen rondgestuurde uitnodigingen voor het bijwonen van de maandelijks bijeenkomsten van de vereniging kwam telkens slechts één reactie, terwijl de districtsverpleegkundige zich al evenmin op de bijeenkomsten liet zien.

Contacten met individuele wijkverpleegkundigen zijn er ook vanuit het Centrum voor Vrijwilligers (over mogelijke activiteiten van de nieuw te starten Gezondheidswinkel) en het Platform Buitenlandse Vrouwen.

Over contacten met de SSRK is -alweer- de Harry Baconclub goed te spreken. Andere organisaties zijn op dit punt minder positief:

- De Vbba heeft de indruk dat de kruisvereniging, na aanvankelijke belangstelling, nu de boot afhoudt en niet wil praten over de taak die de vereniging voor wijkverpleegkundigen ziet weggelegd bij de begeleiding van astmapatiënten (10);
- Van de DVN betrok de SSRK een partij door de vereniging ontwikkelde insulinespuiten, maar liet nadien niets meer van zich horen;
- De SSRK is als organisatie lid van de Parkinsonpatiëntenvereniging, maar stuurde geen afgevaardigde naar de laatste regionale bijeenkomst.

Van de overige organisaties is het COSBO in het bestuur van de SSRK vertegenwoordigd en heeft de UvV contact met de kruisvereniging omdat vrijwilligers betrokken zijn bij enkele activiteiten ten behoeve van bejaarden.

4.4. Gezinsverzorging

"Dan denk je: o, nam ze die kastjes nou maar 'ns af!"

De gezinsverzorging, in omvang de belangrijkste werksoort in de maatschappelijke dienstverlening, verleent hulp bij huishoudelijke en gezinstaken. Onderstaande tabel geeft een overzicht van de redenen van hulpverlening:

Tabel 1. Redenen van hulpverlening bij cliënten van de gezinszorg 1)

Kortstondige ziekte	6%
Langdurige ziekte	41%
Lichamelijke handicap	24%
Zwangerschap, bevalling	1%
Psychische redenen	12%
Ouderdom	63%
Echtscheiding, verlaten, overlijden	5%
Andere redenen	3%
	155%

1) Meerdere redenen zijn mogelijk. Bron: Informatief; mededelingen van de Gezinsverzorging, geciteerd in Bensing, 1984

Hulp die wordt verleend bestaat in 48,3% van alle geïndiceerde taken (mede) uit observeren, luisteren of psychische steun. Andere veel voorkomende taken zijn organisatie van het huishoudelijk werk (40,2%), verzorging van kleding (40,1%), onderhoud van het huis(raad) (26,1%), boodschappen doen (26,1%), maaltijdverzorging (15,9%) en sfeerscheppende taken (10,9%) (11).

Deze hulp wordt verleend vanuit instellingen voor gezinsverzorging; naast hulp door 'eigen' gezinsverzorgsters bemiddelen deze instellingen bij het krijgen van zogenoemde alfa-hulp, hulp die verleend wordt door gezinsverzorgsters die niet in dienst van de instelling zijn.

In Rotterdam wordt de gezinsverzorging en de bejaardenzorg uitgevoerd door zeven instellingen:

- Stichting Gezinsverzorging "Het Groene Kruis" (1400 personeelsleden);
- Stichting Katholieke Maatschappelijke Gezinszorg Rotterdam (1200).
- Stichting voor Kerkelijk Sociale Arbeid (1200);
- Stichting Gezinsverzorging van het Gereformeerd Centrum voor Welzijnsbehartiging (800);
- Stichting Gezinsverzorging en Gezinshulp "Huiszorg" (650)
- Humanitas (240);
- Hervormde Diaconale Stichting Gezinsverzorging Overschie (150);

De zeven instellingen met samen 5640 personeelsleden bedienen, met uitzondering van de hervormde stichting in Overschie, de hele stad. Inmiddels hebben de zeven, verenigd in de Rotterdamse Raad voor Gezinsverzorging, voorstellen gedaan om te komen tot een reorganisatie, waardoor het aantal instellingen tot vier zal worden teruggebracht, waarvan slechts één nog stedelijk zal werken.

Via, aanvankelijk, het zogenoemde Convenant en, sinds 1 januari 1984, door de Financieringsregeling Welzijnsovereenkomst vier grote gemeenten heeft de gemeente Rotterdam de bevoegdheid tot planning en financiering, binnen grenzen die door het Rijk worden gesteld.

In onderstaande beschrijving van knelpunten worden opmerkingen over gezinsverzorging en bejaardenzorg met elkaar gecombineerd.

4.4.1. Gezinsverzorging: inhoudelijke aspecten

Bij de begeleiding van zieke of gehandicapte patiënten lijken zich voor een gezinsverzorgster twee dilemma's voor te doen.

In de eerste plaats moet zij het goede evenwicht weten te vinden tussen wat de patiënt wel en niet (meer) zelf in het huishouden kan doen. Enerzijds wordt immers van haar verwacht dat zij de patiënt stimuleert en hem niet onnodig taken uit handen neemt; anderzijds moet zij ook zijn grenzen kennen en beseffen dat bepaalde huishoudelijke taken echt niet meer goed te doen zijn.

Van de categoriale patiëntenorganisaties meent de Vereniging van reumapatiënten dat veel gezinsverzorgsters te weinig van de ziekte afweten om op dit punt tot een goede afweging te komen. Gevolg is dat patiënten ofwel te weinig worden geactiveerd, ofwel meer doen dan ze eigenlijk kunnen, omdat ze zitten 'opgescheept' met jonge en onervaren krachten. De VbbA hoort 'wel eens' dat er weinig begrip bestaat voor patiënten die aangeven -bijvoorbeeld- niet te kunnen stofzuigen en ook volgens de MS-stichting voelen veel patiënten zich onbegrepen in hun onmacht.

Ook de gehandicapten- en ouderorganisaties wijzen op een gebrek aan kennis over de specifieke problemen die de handicap met zich meebrengt. Volgens de ANIB heeft de gezinsverzorging daar 'geen kijk op', hetgeen ondermeer blijkt uit problemen met het 'doorliggen'. De BOSK meent ook dat verzorgsters 'te vaak met de handen in het haar staan' en 'geen sjoerge hebben van de problemen'.

Een tweede dilemma voor de gezinsverzorgster is het juist schatten van de behoefte van de patiënt aan méér dan huishoudelijke hulp alleen. De verwachtingen lopen op dit punt duidelijk uiteen. Zo komen bij de Werkgroep Borstkanker klachten over -alweer- jonge gezinsverzorgsters die op school hebben geleerd ook 'iets psychisch' te moeten doen en daarop ongevraagd zoveel nadruk leggen dat het huishoudelijke werk in de knel komt. Anderzijds wil de Vereniging van reumapatiënten juist dat de verzorgster ook eens een gesprek voert of mee naar buiten gaat. De verwachtingen worden kennelijk beïnvloed door de aard van de ziekte en de lengte van de periode waarin men op hulp is aangewezen: hoe langer die is, des te méér verwacht men van de hulp. Een aanwijzing vinden we -buiten de patiëntenorganisaties- in het gesprek met het COSBO, waarin sprake is van 'sigaretten, koffie en summiere huishoudelijke hulp', maar waarin ook gesteld

wordt dat het dikwijls de cliënt zelf is die daarom vraagt, om even aan de eenzaamheid te ontsnappen.

Door de meeste migrantenorganisaties wordt het probleem gesignaleerd dat buitenlandse vrouwen doorgaans niet snel hulp in huis toelaten (12). Een oplossing zou kunnen liggen in het in dienst nemen van Turkse of Marokkaanse gezinsverzorgsters; daartoe zou echter allereerst de opleiding moeten worden aangepast en zou het volgen van een geschikte vooropleiding door deze meisjes gestimuleerd moeten worden. Waar wél Nederlandse verzorgsters komen zou, om problemen in het gezin te voorkomen, de voorkeur gegeven moeten worden aan wat oudere vrouwen.

4.4.2. Gezinsverzorging; bereikbaarheid

Pratend over de bereikbaarheid van de gezinsverzorging komt een aantal thema's aan de orde, alle van organisatorische aard: problemen bij het aanvragen van hulp, kosten, bereikbaarheid buiten kantooruren en het wisselen van helpsters.

Bij het aanvragen van gezinshulp kunnen enkele problemen spelen:

- het feit dat de hulp zelf moet worden aangevraagd, werkt in een enkel geval remmend; vooral oudere mensen die best hulp zouden kunnen gebruiken, vragen die desondanks nogal eens niet aan omdat zij de weg niet weten of geen hulp willen; soms wordt net zo lang gewacht tot de situatie onhoudbaar is geworden (COSBO, Parkinsonpatiëntenvereniging).
- een verzoek om hulp wordt niet altijd gehonoreerd. Wie -bijvoorbeeld- bij het afkicken van medicijnen niet alleen thuis durft te zijn (Phoenix) of wie 'alleen maar' een gehandicapt kind heeft, komt niet voor hulp in aanmerking. In dat laatste geval wordt ingesprongen door vrijwilligers van de Stichting Thuishulp Rijnmond (BOSK). Volgens de Afasievereniging Nederland zou de noodzaak van hulp door een onafhankelijke instantie beoordeeld moeten worden.
- na het indienen van een aanvraag hoort men dikwijls lange tijd niets; het zou goed zijn de naam te weten van een contactpersoon in de instelling, bij wie men in zo'n geval kan informeren (Rotterdamse Vrouwenraad);
- ook kinderen zouden hulp moeten kunnen aanvragen, bijvoorbeeld als de last van het huishouden volledig op hun schouders rust (Kindertelefoon);
- het bestaan van zeven instellingen werkt chaos in de hand; volgens de Aktiegroep Het Oude Westen is het voorkomen dat een cliënt zeven huisbezoeken kreeg (!);

- tegenover de mening dat gezinszorg moeilijk te krijgen is (Vereniging van reumapatiënten) staat die van de Webo dat dat nauwelijks problemen oplevert. Wellicht speelt de tijdelijkheid van de zorg in het laatste geval een rol.
- vier organisaties reppen over wachttijden. Patiënten die op vrijdag uit het ziekenhuis worden ontslagen, wachten soms een week op professionele hulp, omdat de gezinsverzorgsters dan al zijn ingedeeld (UvV).

Vijf organisaties menen dat de kosten van de zorg zo hoog zijn, dat cliënten helemaal geen hulp aanvragen, vroegtijdig afhaken of minder hulp willen hebben dan eigenlijk nodig zou zijn. Omdat de kosten lager worden naarmate men langer hulp heeft, neigen sommige cliënten ertoe hulp die eigenlijk niet meer nodig is maar te houden, omdat anders, bij eventueel opnieuw aanvragen van hulp, de kosten hoger zouden zijn. Overigens komt het ook voor dat cliënten minder hulp krijgen dan waarvoor zij in staat en bereid zijn om te betalen.

Vier organisaties noemen het een probleem dat de gezinszorg in de weekenden niet bereikbaar is, ook niet voor noodgevallen; drie van deze organisaties, de NVBS, de Vereniging van Reumapatiënten en de Parkinsonpatiëntenvereniging, spreken namens patiënten die gedurende langere tijd op hulp zijn aangewezen, terwijl het Centrum voor Vrijwilligers ook hier het probleem van stervensbegeleiding noemt. De Vbba acht een continue bereikbaarheid moeilijk te realiseren, terwijl de MS-stichting, de Harry Baconclub en de Webo afwezigheid in het weekend geen probleem vinden: "Het is een opluchting als er in het weekend eens niet iemand over de vloer is!" (Webo).

Door de BOSK en de MS-stichting wordt het probleem gesignaleerd dat de gezinszorg door de week juist tijdens de 'spitsuren' in een gezin ('s ochtends voor 9 uur, 's middags na 5 uur) niet aanwezig is (vgl. NOG, 1981). Leden van de BOSK doen voor aanvullende hulp een beroep op de Stichting Thuishulp Rijnmond (vgl. § 5.2).

Het vaak wisselen van helpster, tenslotte, wordt als probleem genoemd door de Vereniging van Reumapatiënten, de NVVS, de NVBS en de UvV; het maakt het voor patiënten die langdurig op hulp zijn aangewezen moeilijk om een goede relatie met de helpsters aan te gaan.

4.4.3. Gezinsverzorging: contacten

Door de gehandicapten- en ouderorganisaties wordt melding gemaakt van een cursus die door de VGR wordt opgezet ten behoeve van gezinsverzorgsters, zowel werkenden als helpsters in opleiding. Doel ervan is hen meer vertrouwd te

maken met de specifieke eisen die gehandicapten aan de zorg stellen. Ook de Vereniging van reumapatiënten organiseert voorlichtingsbijeenkomsten; de SBWR heeft daar in het verleden aan meegedaan.

Incidenteel contact meldt de Patiëntenvereniging Afrikaanderwijk, die ooit de KSA heeft uitgenodigd voor een gesprek met een cliënt die bij de vereniging had geklaagd over een gebrek aan hulp.

4.5. Fysiotherapie

"Fysiotherapie uit het ziekenfonds, dat zou een ramp zijn."

Van het werk van de fysiotherapeut bestaat nog geen vastgelegde taakomschrijving. In het Fysiotherapeutenbesluit, dat in 1965 als algemene maatregel van bestuur bij de Wet op de Paramedische beroepen werd opgesteld, wordt het beroep omschreven als 'het beroepsmatig ingevolge een opdracht van een geneeskundige toepassen van (...) oefentherapie, massagetherapie of fysiotechniek'.

In een latere versie van dat besluit werd, in 1977, 'verwijzen' van arts naar fysiotherapeut mogelijk gemaakt en werd de eigen verantwoordelijkheid van beide hulpverleners met zoveel woorden erkend.

Volgens gegevens van de Stichting Ziekenfonds Rotterdam (SZR) waren op 1 juli 1984 in Rotterdam 173 fysiotherapeuten en 25 oefentherapeuten Mensendieck en Cesar werkzaam (SZR, mondelinge mededeling). Bij een aantal van 555.345 Rotterdammers (1-1-'84) komt dat neer op een inwonertal per fysiotherapeut van 3.210; in de Nota eerstelijnszorg is sprake van een taakstellende prognose van 1 fysiotherapeut op 2400 inwoners.

4.5.1. Fysiotherapie; inhoudelijke aspecten

Over het werk van de fysiotherapeut worden door elf organisaties opmerkingen gemaakt, vrijwel allemaal positief van aard. Voor een aantal van de patiëntenorganisaties geldt dat de leden voor een zeer lange tijd bij fysiotherapie gebaat zouden zijn: diabetespatiënten hebben profijt van de massage van spuitplekken ("Als dat maar méér bekend zou zijn") en in de nazorg van reuma- en afasiepatiënten heeft de fysiotherapeut de taak om spieren los te houden, waardoor patiënten eigenlijk steeds 'op herhaling zouden moeten gaan' (Afasievereniging). Postief zijn ook de ervaringen van de MS-stichting ("Men weet doorgaans dat de patiënt niet teveel belast mag worden"), de Parkinsonpatiëntenvereniging, de ANIB, de Werkgroep Borstkanker en de Hyperventilatiestichting. Enige reserves heeft alleen de Migrainepatiëntenvereniging, omdat

patiënten zich (ook) bij de fysiotherapeut miskend voelen als de indruk wordt gewekt dat zij "er met massage wel vanaf zullen zijn". De VbBA noemt voor astmapatiënten de gespecialiseerde cursussen van het Nederlands Astma Fonds 'effectiever', maar deze worden, althans voor volwassenen, niet door het ziekenfonds vergoed.

Een begeleidende taak zien de Vereniging voor reumapatiënten en de Werkgroep Borstkanker voor de fysiotherapeut weggelegd: omdat zij een flinke tijd lang alle aandacht kunnen geven worden ze door veel patiënten 'als psycholoog gebruikt'.

Fysiotherapie ligt, volgens de SBWR, ook bij migranten 'goed in de markt': er gebeurt iets en men merkt vooruitgang. Ook volgens het Aktiekomitee Pro Gastarbeiders is men 'tevreden' over de fysiotherapie.

4.5.2. Fysiotherapie: bereikbaarheid

Van de opmerkingen die worden gemaakt over de bereikbaarheid van de fysiotherapie hebben de meeste betrekking op de tijdelijkheid van de behandeling. Fysiotherapie wordt in eerste instantie verstrekt in een reeks van twaalf behandelingen; voor iedere volgende reeks is opnieuw een verwijzing door de huisarts én de goedkeuring van het ziekenfonds nodig. De Vereniging van reumapatiënten, de Parkinsonpatiëntenvereniging, het Platform van WAO/AAW-groepen en het Platform Buitenlandse Vrouwen zien in die regeling een probleem; het COSBO en de BWW hebben de indruk dat het ziekenfonds vaak een, ook door de huisarts nodig geachte, tweede reeks van behandelingen niet accepteert.

Andere opmerkingen die over de bereikbaarheid worden gemaakt:

- vijf maal wordt het bestaan van wachtlijsten genoemd, éénmaal met de toevoeging dat men altijd wel érgens terecht kan;
- bereikbaarheid buiten kantooruren, van tenminste één of twee therapeuten in de stad, zou wenselijk zijn voor astmapatiënten ('kloppen'), migrainepatiënten (massage tijdens een aanval) en reumapatiënten; de Parkinsonpatiëntenvereniging acht bereikbaarheid in de weekenden 'prettig', maar een 'luze';
- meer voorlichting is nodig over de vraag wanneer men recht heeft op fysiotherapie en wat men van de behandeling kan verwachten;

- ten behoeve van buitenlandse vrouwen zou gedacht kunnen worden aan collectieve behandeling, waarmee in Den Haag positieve ervaringen zijn opgedaan (Platform Buitenlandse Vrouwen).

4.5.3. Fysiotherapie; contacten

Door ANIB en BOSK worden fysiotherapeuten genoemd als hulpverleners die (ouders van) gehandicapten wijzen op het bestaan van de organisatie; de Parkinsonpatiëntenvereniging memoreert een landelijk symposium over de ziekte, georganiseerd door het Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, waarvoor veel belangstelling bestond.

4.6. Apotheker

"Mensen doen nog van alles fout met hun medicijnen"

Van oudsher bestaat de taak van de apotheker uit het bereiden en distribueren van geneesmiddelen. Daarnaast heeft hij de laatste jaren tevens de taak van consulent gekregen, zowel voor de arts als voor de patiënt. Hoewel de bereidende functie van de apotheker een relatief dalend aandeel in de beroepsuitoefening heeft, wordt toch 15 à 20% van de geneesmiddelen in de apotheek klaargemaakt, in voorraad of volgens recept voor een individuele patiënt (Ten Cate, 1983).

Volgens gegevens van de Stichting Ziekenfonds Rotterdam (SZR) waren er op 1 juli 1984 in Rotterdam 76 apothekers werkzaam (SZR: mondelinge mededeling). Het gemiddeld aantal inwoners per apotheker bedroeg daarmee 7307 uitgaande van 555.345 Rotterdammers (cijfer per 1 januari 1984); in de Nota Eerstelijnszorg is sprake van een taakstellende prognose van 1 apotheker op 10.000 inwoners.

4.6.1. Apotheker; inhoudelijke aspecten

Van bovengenoemde taken is het bereiden van geneesmiddelen geen onderwerp van gesprek geweest; dit onttrekt zich aan de waarneming van de gemiddelde apotheekbezoeker. Wél is

gepraat over de distributie en over de apotheker als consultant.

Over de mate waarin de apotheker (of de apothekersassistente) voorlichting behoort te geven en ook geeft lopen de meningen nogal uiteen. Van de tien organisaties die op dit onderwerp ingaan zijn er vier (waaronder, begrijpelijk, Phoenix en het Platform Buitenlandse Vrouwen) van mening dat de apotheker meer voorlichting zou moeten geven; één acht dat in de praktijk onmogelijk en vijf organisaties hebben de indruk dat dat genoeg gebeurt, mits de patiënt daar zelf om vraagt. Aan die laatste voorwaarde kleven wat bezwaren: sommige patiënten, vooral ouderen, durven niet omdat zij 'ontzag' hebben voor de apotheker, de mogelijkheid om vragen te stellen is niet algemeen bekend en voor chronisch zieke patiënten die medicijnen thuis krijgen afgeleverd bestaat de mogelijkheid niet. De VbbA noemt onvoldoende voorlichting over het gebruik van sprays een specifiek voor astmapatiënten bestaand probleem.

Het oordeel over de bijsluiters is al even gevarieerd. Dat loopt uiteen van 'goed dat ze er zijn' (VbbA) via 'ze worden beter' (Vereniging van reumapatiënten) en 'ze kunnen eenvoudiger' (Rotterdamse Vrouwenraad) tot 'ze zijn volstrekt onleesbaar' (Psoriasispatiëntenvereniging). Drie organisaties signaleren het soms ontbreken van een bijsluiter, namelijk als een grote hoeveelheid medicijnen wordt overgepakt in kleinere eenheden. Tenslotte wordt opgemerkt dat alleen voor 'de pil' bijsluiters in andere talen dan het Nederlands worden gevoegd; dit voorbeeld verdient navolging.

Vijf organisaties hebben opmerkingen over de relatie tussen de apotheker en de huisarts. Volgens het WAO/AAW-platform, de Anonieme Families en de Cliëntenbond zou het goed zijn als een apotheker bij twijfel de juistheid van een recept bij de huisarts nagaat; wél bestaat het gevaar dat huisarts of patiënt zich daardoor 'betutteld' voelen. Phoenix signaleert -omgekeerd- dat apothekers soms herhaalrecepten geven zonder dat de huisarts daarbij wordt ingeschakeld. De Werkgroep Borstkanker heeft de indruk dat huisartsen apothekers soms afraden uit zichzelf een bijsluiter te geven om patiënten niet ongerust te maken over eventuele bijwerkingen.

4.6.2. Apotheker; bereikbaarheid

Negen organisaties doen een uitspraak over de bereikbaarheid van de apotheker buiten de kantooruren. Drie zijn daarover tevreden; zes constateren dat in de weekenden soms lange

afstanden moeten worden overbrugd, van, bijvoorbeeld, Prins Alexander naar Ommoord of het centrum, van Spijkenisse naar Rotterdam, van het centrum naar Overschie of Spangen. Het feit dat patiënten die niet in eigen auto of per openbaar vervoer kunnen reizen eventuele taxikosten vergoed kunnen krijgen, is niet algemeen bekend (13); huisartsen zouden daar op moeten wijzen.

Andere opmerkingen over bereikbaarheid van de apotheker zijn:

- overdag zouden voor werkende mensen flexibele openingstijden een uitkomst zijn;
- kinderen moeten de ziekenfondspapieren van de ouders laten zien, hetgeen niet altijd plezierig is;
- de eigen bijdrage vormt voor groepen patiënten, zoals uitkeringsgerechtigden en bejaarden, een probleem. Het COSBO stelt voor de 'knaak' weer af te schaffen of de eigen bijdrage van deze patiënten aan een maximum te binden van 50 gulden per jaar.
- particuliere patiënten merken dat de prijs van geneesmiddelen niet overal gelijk is; in Zevenkamp zou een zelfde recept duurder zijn dan in Ommoord, omdat de apotheek daar nog klein is.

4.6.3. Apotheker; contacten

Van contacten tussen de verschillende organisaties en apothekers is zeer zelden sprake:

- de Psoriasispatiëntenvereniging doet soms via de medisch adviseur beroep op een apotheker om medicijnen te onderzoeken;
- contacten op landelijk niveau tussen de Parkinsonpatiëntenvereniging en de farmaceutische industrie hebben geleid tot leesbare bijsluiters;
- de Aktiegroep Het Oude Westen heeft er bij de apothekers in de wijk op aangedrongen om de verkoop van spuiten te stoppen omdat kinderen op straat speelden met door heroïnegebruikers weggegooid exemplaren. De apotheker weigerde, omdat ook anderen, zoals diabetespatiënten, de spuiten gebruiken én omdat verslaafden anders hun toevlucht zouden zoeken tot oude, vuile spuiten.

4.7. Tandarts

"Ach, men is er bang voor, maar wie is dat niet?"

De typisch orgaanspecialistische benadering van de tandarts stelt deze in een enigszins excentrische positie binnen de eerstelijnsgezondheidszorg. Toch zijn de kenmerken van de eerstelijns ook van toepassing op de tandarts. In principe dient voor de hele bevolking een tandarts beschikbaar te

zijn voor periodiek onderzoek, behandeling en het verlenen van eerste hulp.

In Rotterdam waren op 1 juli 1984 197 tandartsen werkzaam (SZR: mondelinge mededeling), een cijfer dat aan de hoge kant is omdat ook tandartsen in randgemeenten zijn meegeteld. Het gemiddeld inwonertal per tandarts zal dan ook groter zijn dan de 2819 die op grond van het cijfer van het ziekenfonds kan worden berekend en de norm van 3000 inwoners per tandarts die in de Nota Eerstelijnszorg als taakstellende prognose wordt gesteld, overschijden. Overigens is het aantal inwoners per tandarts slechts een indirecte en grove maatstaf voor de gemiddelde praktijkgrootte. Het aantal mensen dat niet in de eigen woonplaats wordt behandeld, zal zeker in Rotterdam groot zijn, doordat jarenlang een tekort aan tandartsen heeft bestaan en mensen buiten de stad hebben moeten zoeken. Door een actief vestigingsbeleid voor tandartsen is die situatie inmiddels verleden tijd (Klingenberg en Minderhoud, 1983).

Toch klinkt dat vroegere tekort aan tandartsen een enkele keer in de gesprekken door. Zo is in de Afrikaanderwijk nog steeds niet meer dan één tandarts gevestigd. In het Oude Westen vestigde zich een eerste tandarts pas in 1981; de hoge kosten die mensen nu voor de eerste sanering moeten betalen worden door de Aktiegroep in verband gebracht met de jarenlange verwaarlozing. Momenteel doet zich in de wijk het omgekeerde probleem voor: de praktijken van de drie in het gezondheidscentrum werkzame tandartsen zijn door de geringe praktijkomvang niet kostendekkend, een probleem dat voorlopig kan worden opgevangen door voor hen een lagere huurprijs te berekenen. De avondpolikliniek van tandartsen is een voorbeeld van een voorziening die destijds, met financiële steun van de SZR, werd ingesteld om goede tandheelkundige zorg mogelijk te maken, maar waarvan het Fonds verdere subsidiëring wil stoppen, omdat er geen behoefte meer aan zou zijn; overlegd wordt over de mogelijkheid dat de poli door de tandartsen zelf wordt 'overgenomen'. Overigens wordt de avondpoli slechts door één van de gesprekspartners genoemd: heroïneverslaafden maken er doorgaans gebruik van omdat 'zij overdag geen tijd hebben'. Ook over de wijze waarop tandartsen onderling bereikbaarheid buiten kantooruren hebben geregeld wordt slechts door één organisatie geklaagd.

Inhoudelijk geeft het werk van de tandarts deze groepen evenmin veel reden tot klagen. Voor diabetes- en ms-patiënten en ook voor aan heroïne verslaafde patiënten is voorzichtigheid geboden met behandeling onder plaatselijke verdoving en narcose, maar "dat weet men meestal wel".

Rheumapatiënten, slechthorende patiënten en gehandicapte kinderen stellen speciale eisen aan de manier waarop de tandarts behandelingen uitvoert. Wat de laatste groep betreft is de BOSK weinig tevreden: de vereniging verwijst ouders dan ook naar één tandarts van wie bekend is dat hij goed met de kinderen kan omgaan.

Studenten klagen ook over de tandarts. Per jaar komen bij het universitair noodfonds ongeveer dertig aanvragen binnen voor tandartsenhulp. In tien van deze gevallen is volgens de tandheelkundige adviseur van het fonds nalatigheid van de oude tandarts van de patiënt de oorzaak van de noodzaak tot een ingrijpende behandeling. In de acht jaar dat het fonds bestaat is drie keer kritiek geweest op de hoogte van de rekening van de tandarts (14).

Tenslotte noemen twee organisaties de slechte toestand van de gebitten van kinderen van migranten. De schooltandarts zou meer voorlichting moeten geven en kinderen eventueel bij een tandarts laten inschrijven als de ouders dat zelf niet doen. Een verschil in behandeling tussen particulier verzekerde en ziekenfondsverzekerde wordt door één organisatie als probleem genoemd.

4.8. Verloskundige en kraamzorg

"Nou nee, dat hebben we gehad"

Verloskundigen en kraamverzorgsters werken vanuit een verschillend organisatorisch kader; toch is hun werk zo verweven dat het in één paragraaf kan worden behandeld, temeer daar er nauwelijks opmerkingen over worden gemaakt.

De verloskundige zorg omvat de prenatale en de natale zorg en de zorg voor moeder en kind tijdens de kraamperiode. Doorgaans doet de verloskundige het werk als zelfstandig vrijgevestigde beroepsbeoefenaar, soms ook in dienstverband van een ziekenhuis, kraaminrichting of kraamkliniek.

Volgens gegevens uit het registratiesysteem van verloskundigen, dat sinds 1983 door het Nederlands Huisartsen Instituut wordt bijgehouden, waren in Rotterdam op 1 januari 1984 21 zelfstandig gevestigde verloskundigen werkzaam in een vrijgevestigde praktijk, hetgeen neerkomt op een gemiddeld inwonertal per verloskundige van 26.445; de Nota Eerstelijnszorg noemt een taakstellende prognose van 1 verloskundige op 20.000 inwoners.

De kraamzorg, de zorg voor moeder en kind en de rest van het huishouden in de eerste dagen na de bevalling, wordt in Rotterdam georganiseerd door de SSRK. In de stad waren op 1 januari 1983 100 kraamverzorgsters werkzaam, uitgedrukt in volledige arbeidsplaatsen (Jaarverslag SSRK, 1982). Bij een inwonertal van 558.832 komt dat neer op een aantal van 5588 Rotterdammers per kraamverzorgster op die datum; in de Nota Eerstelijnszorg is sprake van een taakstellende prognose van 1 kraamverzorgster op 2000 inwoners.

Dat door onze gesprekspartners weinig over verloskundigen en kraamzorg wordt gepraat komt vooral doordat vrouwen die chronisch ziek zijn evenals buitenlandse vrouwen veelal in het ziekenhuis bevallen.

Enkele opmerkingen over thuisbevallingen worden gemaakt:

- De BOSK memoreert één klacht die werd ingediend bij het medisch tuchtcollege omdat een verloskundige een kind "te lang had laten liggen", waardoor het zwaar gehandicapt ter wereld kwam; de betrokken verloskundige kreeg een berisping. Mede door deze ervaring meent de vereniging dat een eerste kind altijd in ziekenhuis of polikliniek geboren zou moeten worden;
- volgens de BWW is de bereikbaarheid van de verloskundige buiten kantooruren slecht, waardoor er -in één geval- 's nachts van één tot vijf gebeld moest worden voordat er iemand kon worden gevonden.

HOOFDSTUK 5 VRIJWILLIGE HULPVERLENING

"Eigenlijk zou ook onze hulp overbodig moeten zijn"

Hoewel ook Rotterdammers als inwoners van een grote stad de reputatie hebben zich weinig van elkaar aan te trekken en langs elkaar heen te leven, bestaat ook hier een bonte verscheidenheid aan informele zorg: zorg die mensen aan zichzelf of elkaar geven, zonder dat daar professionele hulp aan te pas komt.

Hoewel deze zorg -in ambtelijke taal omschreven als zelfzorg, mantelzorg en vrijwilligerswerk (WVC, 1983)- niet tot de eerstelijnsgezondheidszorg behoort, is enige aandacht ervoor op zijn plaats. Niet alleen doen de bij ons onderzoek betrokken organisaties zélf veel op dit gebied, hun leden, zoals chronisch zieken en bejaarden, maken ook veelvuldig gebruik van de diensten die door anderen worden aangeboden.

5.1. Hulpverlening binnen patiëntenorganisaties

Gevraagd naar hun ervaring met vrijwilligerswerk, reageren nogal wat gesprekspartners met de opmerking daar véél van te weten omdat zij "immers zelf vrijwilligers zijn".

Informele hulp maakt inderdaad een belangrijk deel uit van het werk van, vooral, de patiëntenorganisaties. Onderstaand schema geeft daarvan een overzicht, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen:

- ledenvergaderingen, met een wisselend karakter, soms huishoudelijk van aard, soms meer informatief of gericht op gezelligheid;
- voorlichtingsbijeenkomsten;
- activiteiten gericht op gezelligheid, zoals het draaiend houden van een sociëteit;
- werkgroepen;
- gespreksgroepen, waaronder ook worden opgevat huisbijeenkomsten en het contact dat door de organisatie tussen individuele leden wordt gelegd;
- oefengroepen, waaronder eveneens het door de organisatie gestimuleerde gezamenlijk ondernemen van moeilijke dingen;
- telefonische hulp en informatie door regionale contactpersonen;
- hulp en informatie door contactpersonen in de wijk;
- (zieken)huisbezoek;
- creatieve cursussen;
- uitstapjes en vakantieweken.

Van de categoriale organisaties en de gehandicapten- en ouderorganisaties zijn alleen de activiteiten van de plaatselijke afdeling in het schema opgenomen. De volgorde

correspondeert met die in paragraaf 3.1.

Tabel 4. Vrijwillige hulpverlening binnen patiëntenorganisaties in Rotterdam

activiteit organisatie	ledenvergadering	voorl.bijeenkomsten	gezelligh.bijeenk./soos	wergroepen	gespreksgroepen	oefengroepen	telef. hulp of info	wijkcontact	huisbezoek	creatieve cursussen	uitstapjes/vakantie
Afrikaanderwijk	X		X						X		
Helianth		X							X		
Oude Westen	X										
Gezondheidswinkel 1)	X						X	X			
Astma (Vbba)		X			X		X		X		
Diabetes		X					X	X			
Psoriasis		X									
Rheuma		X	X				X		X	X	X
MS		X	X		X		X		X		
Parkinson	X				X						
Afasie			X		X		X				X
Migraine	X						X				
Cliëntenbond	X			X							
Stoma		X							X		
ANIB	X						X				
NVVS (Slechth.)	X					X	X		X		X
NVBS (Blinden/slechtz.)	X	X	X		X	X			X	X	X
Platform WAO/AAW 2)	zie noot										
BOSK	X				X		X				
Dit Koningskind	X				X			X			X
Phoenix							X				
Anonieme Families					X		X				
Wergroep Borstkanker					X		X		X		
Hyperventilatie					X	X	X				
Vrouwen bellen vrouwen 3)				X			X				

- 1) De Gezondheidswinkel (inmiddels weer:in oprichting) is een project van het Centrum voor Vrijwilligers (zie par. 5.2)
- 2) Activiteiten van het Platform zijn: bemiddelen en onderhandelen met de GMD, individuele belangenbehartiging, 'steunfunctie' voor de aangesloten groepen, opstellen van politieke eisen, organiseren van cursussen. De aangesloten groepen variëren in de nadruk die op gezelligheid of belangenbehartiging wordt gelegd.
- 3) Vrouwen bellen vrouwen biedt telefonische hulp aan - in principe - alle vrouwen; de groep zelf kent enkele wergroepen en organiseert themaweekenden.

Vier activiteiten worden door een groot aantal groepen genoemd; het organiseren van voorlichtingsbijeenkomsten, het formeren en draaiend houden van gespreksgroepen, het geven van telefonische hulp en informatie en het bezoeken van patiënten thuis of in het ziekenhuis.

De informatieve waarde van voorlichtingsbijeenkomsten wordt groter als professionele hulpverleners (huisarts, wijkverpleegkundigen of fysiotherapeuten) bereid zijn daaraan mee te werken. De bereidheid is er niet altijd; met name de Vbba klaagt over "weinig animo" tot deelname.

Gebrek aan animo, maar dan van de kant van de patiënten, wordt ook genoemd als probleem bij het goed laten draaien van gespreksgroepen. De frequentie is laag (Parkinsonpatiëntenvereniging) of de opkomst is teleurstellend (BOSK, MS-stichting); kennelijk is het moeilijk mensen blijvend te motiveren om veel energie te steken in het onderling uitwisselen van ervaringen. Zelfs de groepen die als 'zelfhulp-groep' bekend staan, zijn niet allen even positief. Zo is onderlinge hulp bij Phoenix beperkt tot telefonisch contact en bleek het onmogelijk méér vrouwen na een borstamputatie in een groep te organiseren dan die welke sinds de oprichting van de Werkgroep Borstkanker wekelijks bij elkaar komen; volgens de Werkgroep zou daarvoor professionele begeleiding nodig zijn waarvan de kosten echter moeilijk door de deelnemers zijn op te brengen.

Veel energie steken de organisaties in telefonische hulpverlening, gegeven door zeer gemotiveerde plaatselijke of regionale contactpersonen. Die hulp, waarin de hulpvrager anoniem kan blijven en die veel minder inspanning vraagt dan deelname aan een gespreksgroep, blijkt in een grote behoefte te voorzien. Veel mensen bellen, vaak 's avonds of in het weekend, om praktische informatie of om steun en aandacht bij het verwerken van persoonlijke problemen. Daarbij wordt door verschillende organisaties het eerder genoemde probleem aangeroerd dat de vrijwillige hulpverlener dikwijls 'blijft zitten' met de problemen die hij heeft aangehoord; een "professionele achterban" zou hier uitkomst bieden.

Over het thuis of in het ziekenhuis bezoeken van patiënten, tenslotte, wordt opgemerkt dat daarvoor een zekere relativering van de eigen problemen een noodzaak is; voor de Harry Baconclub is dat reden potentiële leden van de bezoekdienst te selecteren en een goede training te geven. Overigens wordt dat vermogen om wat afstand te nemen van de eigen klachten ook genoemd als een voorwaarde het goed kunnen deelnemen aan activiteiten op het gebied van belangenbehartiging (Cliëntenbond).

5.2. Vrijwillige hulpverleningsprojecten

Naast het werk van de patiëntenorganisaties is ook de hulp van belang die door andere vrijwilligers wordt gegeven. Nu de vanzelfsprekendheid van onderlinge hulpverlening binnen een familie, een buurt of een kerk minder wordt (15), is een zekere mate van structurering van het vrijwilligerswerk noodzakelijk. In Rotterdam houden verschillende organisaties zich daarmee bezig.

1. Het Centrum voor Vrijwilligers heeft tot taak vrijwilligersprojecten op te zetten en te begeleiden. In 1983 bestond het team van het centrum uit elf personen, van wie twee vrijwilligers en negen betaalde medewerkers op 7.5 formatieplaatsen (waarvan 3 in het kader van de WVM). Bij de tien begeleide projecten waren in dat jaar 238 vrijwilligers betrokken (jaarverslag CvV 1982-83). Deze projecten waren:

- kinderkampen (47 vrijwilligers)
- hulp aan slachtoffers van misdrijven (24);
- bezoekersproject Huis van Bewaring (35);
- Vrijwilligerskrant/Arbeidsloo(d)s (3);
- Gezondheidswinkel (15);
- Vrijwillige hulpdienst Centrum-Noord (60);
- Servicebureau knelpuntenopvang (klussenprojecten) (37);
- Oppas Noppes (oppascentrale) (15);
- kinderopvang (in oprichting);
- voorlichting schoolverlaters (2).

Twee projecten verdienen een korte toelichting:

- de gezondheidswinkel is in het voorjaar van 1984 gesloten na een periode met persoonlijke problemen en verschil van mening over de te volgens koers. Een gedeeltelijk vernieuwde groep bereidt heropening voor;
- de vrijwillige hulpdienst Centrum-Noord is slechts één van de diensten die in de stad bestaan. Volgens een door het centrum in 1983 uitgegeven gidsje ("Een goede buur is beter dan een verre vriend") bestaan er soortgelijke initiatieven in vrijwel alle stadsdelen. Vaak zijn ze echter noch bij mogelijke klanten noch bij hulpverlenende instanties voldoende bekend.

Het Centrum voor Vrijwilligers maakt deel uit van het Centrum voor Dienstverlening (CvD), waartoe ook de Algemene Hulp Centrale (maatschappelijk werk), het Crisiscentrum, het Buro Alternatief Werk en de Vrijwilligers Vakaturebank behoren. De Algemene Autohulpdienst Rotterdam (gehandicaptenvervoer), Van Speijk/Havenzicht (opvang van dakloze mannen) en Vrouwenopvang Rijnmond zijn zelfstandige stichtingen die ooit door het CvD zijn opgezet.

2. De Unie van Vrijwilligers (UvV) biedt, met ongeveer 800

meest vrouwelijke vrijwilligers (Jaarverslag, 1982) onder meer hulp aan:

- bejaarden (thuisbezorgen van warme maaltijden, huisbezoek, begeleiding van verschillende culturele of sportieve activiteiten);
- chronisch zieken (gastvrouwendienst in ziekenhuizen en verpleegtehuizen);
- slechthorenden (hulp bij gebruik van een hoortoestel);
- slechtzienden (brailleren);
- afasiepatiënten (gastvrouwendienst in de sociëteit).

In samenwerking met de Vereniging van Gehandicaptenorganisaties Rotterdam (VGR) wordt het project "Uit en thuis" georganiseerd, waarin een (kleine) groep vrijwilligers op huisbezoek gaat bij lichamelijk gehandicapten en helpt bij het doen van boodschappen of het maken van een wandeling. Met de MS-stichting wordt samengewerkt om, voor een soortgelijk doel, vrijwilligers te werven.

De UvW heeft contactpersonen in zestien wijken in Rotterdam; zij zijn verantwoordelijk voor een coördinatie van het werk in haar gebied en vangen nieuwe vrijwilligsters op.

3

De Stichting Thuishulp Rijnmond (één betaalde coördinator) verleent praktische en pedagogische thuishulp en verzorgt oppas in gezinnen met een gehandicapt kind of ander gezinslid (vgl. § 4.4.2); In 1982 waren 33 vrijwilligers beschikbaar, van wie 19 in de gemeente Rotterdam. Samen boden zij hulp aan 33 gezinnen. Meestal wordt een gezin eenmaal per week twee uur bezocht, vooral 's ochtends en van vier tot zes in de middag (Jaarverslag 1982-1983). In het bestuur zijn de ouderverenigingen (BOSK, Philadelphia, Dit Koningskind, VOGG) vertegenwoordigd.

4

De Zonnebloem en de afdeling Welfare van het Rode Kruis organiseren bezoek aan langdurig of chronisch zieken, gehandicapten en bejaarden.

5

Belangrijk vrijwilligers werk doen ook de telefonische hulpdiensten: de Telefonische Hulpdienst Rijnmond, Vrouwen bellen Vrouwen en de Kindertelefoon, de laatste met één betaalde coördinator. De contacten (1983:450) van Vrouwen bellen vrouwen betreffen vooral emotionele problemen, zoals echtscheiding, abortus, alcohol- en medicijnverslaving, eenzaamheid en depressies; kinderen bellen de Kindertelefoon, behalve om even te 'kletsen' en met 'weet-vragen', vooral met problemen rond seksualiteit, op school, thuis, pesten en -incidenteel- mishandeling.

Twee problemen duiken op in de gesprekken met vertegenwoordigers van enkele van deze organisaties (UvV, CvV, Kindertelefoon):

- het bestaan van de 'probleemvrijwilliger', iemand die vrijwilligerswerk wil doen om uit persoonlijke problemen te raken, maar daar door die problemen niet toe in staat is. Vooral huisartsen en maatschappelijk werk adviseren cliënten nogal eens contact met vrijwilligersorganisaties op te nemen. Dat daarmee het probleem van de cliënt niet voorbij is, is duidelijk: wéér afgewezen te worden maakt voor hem de situatie er niet prettiger op.
- met name de UvV heeft de indruk dat men bezig is met 'het topje van de ijsberg' en dat er veel meer vraag naar hulp moet zijn. Het maakt de vereniging wat angstig voor publiciteit, omdat met het vragen om vrijwilligers ook potentiële klanten zullen worden aangetrokken en de groei van de vraag die van het aanbod kan gaan overtreffen.

Van de door ons ondervraagde organisaties zijn er enkele die burenhulp en vrijwilligerswerk waarderen als een noodzakelijke aanvulling op professionele hulp: in de nazorg bij ontslagen patiënten (Afasievereniging Nederland), voor hulp in de weekenden (Parkinsonpatiëntenvereniging, BOSK) om incidenteel een recept bij de apotheek te brengen. Die hulp wordt spontaan gegeven of georganiseerd door een buurthuis of het dienstencentrum in de wijk (16). Het geschetste netwerk van vrijwillige voorzieningen is eigenlijk nauwelijks bekend. Een reden daarvoor kan zijn dat de werkelijkheid minder mooi is dan de projecten op papier doen vermoeden. Praktische thuishulp aan chronisch zieken of bejaarden is immers niet de meest aantrekkelijke vorm van vrijwilligerswerk: het Centrum voor Vrijwilligers geeft aan dat juist voor de burenhulp soms moeilijk aan vrijwilligers is te komen en de Unie van Vrijwilligers noemt "Uit en Thuis" een 'moeilijk project' waaraan niet meer dan tien vrijwilligers meedoen; ook voor het thuis bezoeken van bejaarden bestaat veel minder belangstelling dan voor -bijvoorbeeld- werk in ziekenhuizen en verpleegtehuizen. Volgens de Vereniging van reumapatiënten willen vrijwilligers geen 'gesteun en geklaag' horen en is werken voor chronisch zieken of gehandicapten voor de meesten een te zware last. Dat - volgens diezelfde vereniging- een reumapatiënt in Prins Alexander het hele weekend met de rolluiken dicht zit omdat er niemand is om ze open te doen, wijst op een lacune, ook in de vrijwillige hulp.

Een aantal problemen rond vrijwilligerswerk wordt tenslotte aangestipt door de NVBS:

- de hulp kost ook geld, doordat de vrijwilliger moet worden vrijgehouden bij bezoek aan café of theater;
- de angst om mensen binnen te laten neemt toe, ook als, al dan niet vrijwillige, hulp nodig zou zijn.

HOOFDSTUK 6. ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN

"Ze doen er soms wat denigrerend over"

Onder alternatieve geneeswijzen worden al die vormen van medisch handelen verstaan die niet algemeen zijn geaccepteerd. Daarbij gaat het niet om één benadering. In 1976 onderscheidde Paul van Dijk in zijn standaardwerk 'Geneeswijzen in Nederland' 21 verschillende geneesmethoden, terwijl hij nog een dertigtal minder relevante geneeswijzen in een laatste hoofdstuk kort uitwerkt. De belangrijkste geneeswijzen in Nederlands zijn het paranormaal genezen ('handoplegging'), de manuele therapie (een verzameling behandelwijzen die neerkomen op manipulatie van de gewrichten van de wervelkolom), homeopathie (het genezen van ziekte door in verdunde vorm middelen toe te dienen die op de ziekte lijkende symptomen veroorzaken), acupunctuur (hetherstellen van 'energie-evenwicht' door middel van naalden) natuurgeneeskunde (ondersteuning van de in de patiënt zelf aanwezige geneeskracht) en anthroposofische geneeskunst, die een aanvulling op de officiële geneeskunst vormt en deze dan ook volledig aanvaardt. Ziekte wordt in de anthroposofie gezien als een zinvol proces, waardoor de patiënt weer in harmonie met zichzelf en met zijn omgeving tracht te komen (Bakker, 1980).

Hoewel precieze gegevens ontbreken zijn de alternatieve geneeswijzen niet meer uit de gezondheidszorg weg te denken. De commissie die onder voorzitterschap van prof. dr. P. Muntendam aan de toenmalige staatssecretaris Veder-Smit advies heeft uitgebracht over een mogelijke erkenning, concludeert in zijn eindrapport (1981) dat tot 1979 jaarlijks ongeveer 700.000 Nederlanders een alternatieve genezer bezochten, wat goed is voor vijf à zes miljoen patiënt-therapeut contacten. Ter vergelijking: het aantal contacten tussen huisarts en patiënt wordt geschat op 56 miljoen per jaar (Bakker, 1980).

Over Rotterdam zijn geen gegevens bekend, noch over aantallen contacten noch over aantallen hulpverleners; in zijn inventarisatie van gezondheidszorgvoorzieningen in de stad gaat de GG & GD volledig aan deze tak van gezondheidszorg voorbij (Klingenberg en Minderhoud, 1983).

In ons onderzoek zijn de alternatieve geneeswijzen slechts zijdelings aan de orde gesteld. De patiëntenvereniging Heli-anth bestaat uit patiënten die staan ingeschreven bij een groepspraktijk op anthroposofische grondslag; de andere organisaties gaan, met een enkele uitzondering, niet op het onderwerp in, mede -het zij gezegd- doordat het in een

aantal gesprekken door tijdsdruk niet expliciet aan de orde kon worden gesteld. We geven de opmerkingen, die grotendeels betrekking hebben op de manier waarop de officiële geneeskunde op de alternatieve reageert, hieronder per organisatie weer.

In de patiëntenvereniging -of beter: patiëntenkring- Heli-anth is een deel van de patiënten georganiseerd van een anthroposofische groepspraktijk, bestaande uit twee huisartsen (met 1700 en 2300 patiënten), twee fysiotherapeuten, een therapeut voor heileurythmie en een kunstzinnig therapeut. De vereniging zorgt voor informatie over anthroposofie, overlegt met de hulpverleners over de organisatie van de praktijk en coördineert onderlinge hulpverlening; ook bestaat een Fonds waaruit de niet door het ziekenfonds vergoede therapieën worden betaald voor patiënten die daar zelf niet toe in staat zijn. Omdat er slechts één andere anthroposofische praktijk in de stad bestaat, staan patiënten uit heel Rotterdam ingeschreven.

Problemen die worden signaleerd hebben betrekking op de werkwijze van de huisartsen (lange consulten en daardoor langere wachttijden), op de waarneemregeling met huisartsen van buiten de praktijk en op het niet-anthroposofisch werken van andere hulpverleners in eerste en tweede lijn (tandartsen, verloskundigen, wijkverpleegkundigen, specialisten), waardoor de aansluiting niet altijd soepel verloopt.

Benadrukt wordt dat in het vestigingsbeleid voor huisartsen expliciet met het bestaan van anthroposofische artsen rekening moet worden gehouden (17). Wat de fysiotherapeuten betreft, bestaat het gevaar dat de praktijk bij een eventuele vacature door het systeem van wachtlijsten een niet-anthroposofische therapeut toegewezen kan krijgen.

De Vereniging van reumapatiënten meent dat de samenwerking tussen officiële en alternatieve geneeswijzen iets beter wordt. Toch wordt de reumapatiënt die rheumajecta wil proberen aan zijn lot overgelaten; hij krijgt van zijn huisarts of rheumatoloog doorgaans geen begeleiding meer en mag soms bij de laatste niet meer op het spreekuur verschijnen.

Terwijl de Hyperventilatiestichting meent dat patiënten die alternatieve geneeswijzen willen proberen "niet worden tegengewerkt", heeft het Platform van WAO/AAW-groepen de indruk dat het toepassen van alternatieve geneeswijzen in de controlerende sector niet wordt beschouwd als een serieuze poging om de gezondheid te bevorderen: "Ze zien nog liever een dertiende operatie!"

Vrouwen bellen vrouwen vermoedt, evenals de Rotterdamse Vrouwenraad, weinig bereidheid bij verloskundigen om alternatieve manieren van bevallen toe te staan.

Volgens de SSBS en het Aktiekomitee Pro Gastarbeiders hechten veel migranten sterk aan de eigen traditionele geneeswijzen. Soms gaat het gebruik van kruiden of het inroepen van hulp door genezers uit eigen kring goed samen met Nederlandse professionele hulp; soms echter voelt de patiënt zich klemgezet tussen wat de huisarts hem voorschrijft en wat zijn eigen omgeving van hem verwacht.

De SBSS pleit voor onderzoek naar de betrouwbaarheid van alternatieve geneeswijzen om de grens met kwakzalverij beter te kunnen trekken.

Dat, tenslotte, veel méér Rotterdammers belangstelling hebben voor alternatieven, maar slecht de weg weten, blijkt uit het grote aantal verzoeken om informatie dat over dit onderwerp bij de Gezondheidswinkel terecht kwam.

HOOFDSTUK 7 SAMENWERKING IN DE EERSTE LIJN

"Iedereen heeft nu eenmaal zijn beperkingen"

Samenwerking in de eerstelijnsgezondheidszorg wordt vaak beschouwd als een noodzakelijke voorwaarde om de hulpverlening te verbeteren. Door onderling met elkaar samen te werken zijn hulpverleners beter in staat patiënten in hun eigen omgeving te behandelen en kan het aantal verwijzingen en opnamen worden beperkt. Dat is prettig voor de patiënten en het helpt de snel stijgende kosten van de gezondheidszorg te beperken, zo luidt de redenering.

In een gecompliceerd veld als de eerste lijn kan samenwerking verschillende vormen aannemen, zowel meer als minder formeel geregeld en zowel binnen de afzonderlijke disciplines als tussen hulpverleners met een verschillende achtergrond. In de huisartsgeneeskunde, die in studies naar samenwerking in de eerste lijn dikwijls centraal staat, worden vier typen van onderlinge samenwerking onderscheiden (vgl. § 4.1):

- de waarneemgroep: een aantal huisartsen spreekt af voor elkaar in te vallen bij ziekte, in weekends of tijdens de vakantie. In Rotterdam vindt in de ruim twintig groepen ook inhoudelijk overleg plaats;
- het assistentschap: een huisarts stelt, deels uit praktische overwegingen, deels uit inhoudelijke motieven een assistent in de praktijk aan;
- de associatie: twee artsen delen, uit louter financiële motieven of met de wens tot samenwerking, een praktijk op voet van gelijkheid;
- de groepspraktijk: drie of meer artsen werken onder één dak samen, waarbij eveneens de intensiteit van die samenwerking van geval tot geval kan verschillen.

Ook andere disciplines in de eerste lijn kennen vormen van onderlinge samenwerking; voorbeelden zijn de basiseenheid van de wijkverpleging, het basisteam van het algemeen maatschappelijk werk en groepspraktijken van fysiotherapeuten en verloskundigen.

Samenwerking tussen twee of meer disciplines kan eveneens verschillende vormen aannemen:

- het minst geformaliseerd is incidenteel overleg of zijn informele contacten in een 'sociaal café';
- in een eerstelijns-overleg in een buurt of wijk wordt regelmatig tussen vertegenwoordigers van alle disciplines overlegd;
- een home-team is een formeel samenwerkingsverband van huisarts, maatschappelijk werk en wijkverpleging, zonder gemeenschappelijke huisvesting;
- in een gezondheidscentrum zijn tenminste een huisarts, een maatschappelijk werkende en een wijkverpleegkundige, maar dikwijls ook andere disciplines, gemeenschappelijk

gehuisvest.

Van deze vormen van interdisciplinaire samenwerking zijn alleen over gezondheidscentra gedetailleerde cijfers voorhanden. Onderstaande tabel geeft de situatie in Rotterdam weer op 1 januari 1984.

Tabel 5. Personele bezetting van de gezondheidscentra in Rotterdam in aantallen en (tussen haakjes) volledig bezette arbeidsplaatsen per 1/1/1984.
Bron: Registratie samenwerkingsverbanden van het Nederlands Huisartsen Instituut.

Naam		ha	wv	mw	fys	vrl	ap	ov. hulpv.	pr. ass.	ov. onderst.
Afrikaanderwijk	1977	2 (1.4)	1 (0.6)	1 (.3)					3 (1.2)	1 (.3)
Beverwaard	1982	5 (2.6)	2 (1.6)	1 (1)	2 (1.8)		1 (1)		3 (2.5)	3 (2.5)
Feyenoord	1973	6 (5.2)	5 (4.4)	3 (2)	4 (3.2)	1 (.5)		2 (1.1)	4 (2.8)	4 (1.7)
Hoogvliet	1979	3 (1.3)	2 (.6)	2 (.5)	1 (.7)			1 (.2)	1 (1)	
Katendrecht	1981	2 (1.5)	1 (1)	1 (.5)	1 (.5)				2 (1.3)	2 (.3)
Mathenesserlaan (UHI)	1974	3 (1.3)	2 (1.1)	1 (.4)					2 (1.4)	
Mathenesserlaan 309	1976	7 (5.1)	4 (4)	2 (1)	5 (3)	3 (.6)			7 (6)	1 (1)
Ommoord	1972	5 (5)	5 (4.8)	2 (1.8)	4 (3.6)			1 (.5)	5 (3.8)	4 (3.3)
Randweg	1974	5 (4)	4 (3)	1 (1)	2 (1.2)			1 (.5)	5 (3.5)	1 (.5)

Inmiddels is in februari 1984 het gezondheidscentrum Het Oude Westen/Cool ('Cor Barendregthuis') geopend, zij het dat het maatschappelijk werk in het belendende HAC gevestigd bleef.

Hulpverleners in gezondheidscentra en home-teams werken samen in de Overleggroep Samenwerkingsverbanden Eerstelijnsgezondheidszorg Rotterdam (OSER). Op initiatief van de OSER, de PHV, de SSRK en de SMWR is de Stichting Ondersteuningsorgaan Eerstelijnsgezondheidszorg (STOEL) opgericht, die zich primair tot doel stelt op het niveau van de uitvoering de samenhang en samenwerking in de eerste lijn te initiëren, te ontwikkelen en te ondersteunen. Tenslotte fungeert in Rotterdam het BER, het Beleidsplatform Eerstelijnsgezondheidszorg Rotterdam, het overlegorgaan van de hulpverleningsorganisaties. Het BER heeft primair tot doel te komen tot een gezamenlijke beleidsontwikkeling op het gebied van de eerstelijnsgezondheidszorg, althans voor zover dat specifiek is gelegen op het gemeenschappelijk terrein van de verschillende disciplines.

Over de betekenis van samenwerking in zijn algemeenheid worden van patiëntenzijde opmerkingen gemaakt die variëren van voorzichtig positief ("een iets gunstiger voorwaarde voor een betere hulpverlening") tot positief.

Een meer gedetailleerd oordeel wordt vooral bepaald door de mate waarin de samenwerkingsrelaties die voor de eigen groep belangrijk zijn, optimaal functioneren.

In al die relaties speelt de huisarts een rol:

- de noodzaak van een goed contact tussen huisarts en wijkverpleegkundige wordt benadrukt door de verenigingen van astma-, psoriasis-, reuma- en stomapatiënten. Volgens de Vereniging van reumapatiënten is dit contact er onvoldoende, blijkens het feit dat de wijkverpleegkundige lang niet altijd de reumapatiënten in haar wijk kent;
- een slechte samenwerking, ondermeer tot uiting komend in weinig onderlinge verwijzingen, tussen huisarts en maatschappelijk werk wordt geconstateerd door Platform van WAO-AAW-groepen, de Hyperventilatiestichting en het COSBO;
- de Migrainepatiëntenvereniging acht veel contact tussen huisarts en apotheek nodig, in verband met voorlichting over bijwerkingen van medicijnen, maar spreekt zich niet uit over de kwaliteit van dat contact;
- weinig overleg tussen huisarts en fysiotherapeut (en weinig verwijzingen van de eerste naar de tweede) wordt betreurd door de Hyperventilatiestichting, de DVN en de ANIB;
- goede ervaringen met een home-team heeft de Afasievereniging Nederland: een dergelijk team was in staat geweest, na gezamenlijk in het ziekenhuis voorlichting te hebben gekregen, voor een patiënt thuis voldoende opvangmogelijkheden te creëren.
- overleg in de wijk wordt gesignaleerd in Overschie (intensief contact tussen huisartsen, apothekers en fysio-

therapeuten) en in Spangen, waar het Platform Buitenlandse Vrouwen op vergaderingen van het eerstelijns-overleg voorlichting heeft gegeven over migranten. Dat samen binnen de grenzen van de wijk werken nog niet vanzelf tot goede samenwerking leidt, is de ervaring in de Afrikaanderwijk, waar de af en toe oplevende behoefte aan meer onderling contact erg van personen lijkt af te hangen;

- een algemeen gebrek aan samenwerking wordt geconstateerd door de Werkgroep Borstkanker ("steeds opnieuw je verhaal vertellen") en de MS-stichting ("geen tijd om écht een team te worden").

Over het functioneren van gezondheidscentra worden door elf organisaties opmerkingen gemaakt, voor het merendeel positief.

Als voordelen worden genoemd dat hulpverleners in een centrum:

- beter met elkaar kunnen overleggen;
- over elkaars dossier kunnen beschikken;
- onder één dak gehuisvest zijn
- elkaar kunnen attenderen op mogelijke problemen;
- enthousiast zijn en tijd hebben;
- een preventieve taak kunnen waarmaken en de overheid kunnen wijzen op structurele oorzaken van ziekte.

Bezwaren zijn er ook:

- patiënten kunnen een nummer worden;
- de privacy loopt gevaar;
- er is een beperkte keuze van hulpverleners;
- gebouwen zien er vaak weinig uitnodigend uit.

HOOFDSTUK 8 SAMENWERKING TUSSEN EERSTE EN TWEEDE LIJN

"Mijn huisarts komt in het ziekenhuis; waar vind je zoiets nog?"

In het kader van dit onderzoek passen geen gedetailleerde gegevens over Rotterdamse voorzieningen in de tweede lijn. Verwezen kan worden naar de door de GG & GD uitgevoerde inventarisatie van alle gezondheidszorgvoorzieningen, waarin ook gegevens staan over de -door ons als tweedelijnsvoorziening gekenmerkte- ambulante geestelijke gezondheidszorg (Klingenberg en Minderhoud, 1983).

Opmerkingen van patiënten hebben betrekking op de gang van zaken rond een verwijzing, overleg tussen eerste en tweede lijn, opname en nazorg. Ook hier speelt de huisarts een centrale rol.

De vraag of huisartsen snelle verwijzers zijn of niet, is in z'n algemeenheid niet te beantwoorden. Ervaringen zijn wisselend: tegenover de arts die slecht tegen onzekerheid kan en veel patiënten verwijst, staat zijn collega die patiënten liever 'in eigen hand houdt'. Negatief geformuleerd klinkt het anders; tegenover de arts die een vrouw van 92 nog 'aan alle kanten voor longontsteking laat behandelen' staat dan de arts die oudere mensen onder het motto 'daar is toch niets meer aan te doen' een nodig geachte verwijskaart onthoudt (opmerkingen van het COSBO).

Het antwoord op de vraag of verwijzing wenselijk is, is al even gevarieerd en hangt af van de aard van de ziekte of handicap (vgl. § 4.1.1.). Tweemaal wordt huisartsen een zekere automatisme verweten:

- de Cliëntenbond in de GGZ constateert dat de huisarts éérst moet kijken op welke manier hij patiënten zelf kan behandelen, alvorens hen via de ambulante geestelijke gezondheidszorg in psychiatrische dagbehandeling te doen behandelen.
Een vanzelfsprekend 'doorschuiven' zou worden veroorzaakt door gebrek aan tijd én door overdreven verwachtingen vande gespecialiseerde hulp.
- Ook veel hyperventilatiepatiënten hebben volgens de Stichting ten onrechte de gang gemaakt van huisarts via de ambulante geestelijke gezondheidszorg, de neuroloog ende internist naar 'Dijkzigt', omdat niet doordringt dat 'het alleen uit de ademhaling komt'.

Besluit een arts tot de verwijzing, dan moet hij

- volgens de Psoriasispatiëntenvereniging een specialist adviseren met een 'menselijke benadering': "Een goede specialist is iemand die mij een hand geeft!"
- volgens het COSBO en de NVVS de verwijsbrief open meegeven, omdat het "vervelend is als je die zelf moet openmaken".

De mate waarin patiënten overleg tussen huisarts en specialist nodig vinden varieert al evenzeer met de ziekte. Het zijn vooral de organisaties van diabetes- en reumapatiënten die aandringen op dergelijk overleg: volgens de één kan de huisarts meer ('ingestelde') patiënten zelf controleren, volgens de ander kan de huisarts alleen dan zijn begeleidende taak waarmaken. Volgens de Vereniging beschikken huisartsen zelden over voldoende gegevens om, bijvoorbeeld, te kunnen adviseren over een operatie of om nazorg te kunnen geven; zo geven veel patiënten zelf veranderingen in door de specialist voorgeschreven medicijnen door, omdat dat anders niet gebeurt.

De Werkgroep Borstkanker heeft de ervaring dat specialisten hun gegevens heel laat aan de huisarts doorsturen, waardoor deze niet in staat is een consult bij de specialist met de patiënt na te bespreken; dat probleem geldt zeker ook voor de (gespecialiseerde) Daniël den Hoedkliniek.

Een slechte aansluiting van eerstelijnszorg en ambulante geestelijke gezondheidszorg wordt geconstateerd in de Afrikaanderwijk, door de Werkgroep Phoenix (die zelf ook bij overleg tussen huisartsen en RIAGG's (18) betrokken wil zijn) en de Hyperventilatiestichting (geen overleg tussen fysiotherapeuten en RIAGG's).

Voor opnamen geldt hetzelfde als voor verwijzingen: globale uitspraken over wenselijkheid zijn niet te maken. Drie organisaties betwijfelen het nut van opnamen voor de eigen leden:

- volgens de Vbba kan opname het gevolg zijn van een gebrek aan opvang in de eerste lijn voor astmapatiënten (zeker buiten kantooruren) en is veel -onnodig en belastend- onderzoek er het gevolg van;

- de Cliëntenbond geeft de voorkeur aan kleinschalige opvang, maar constateert het ontbranden van een machtsstrijd tussen RIAGG's en inrichtingen over de zeggenschap daarover;
- de Psoriasispatiëntenvereniging meent dat veel opnamen voorkomen zouden kunnen worden als kuurreizen naar Duitsland, Zwitserland of Israël door het ziekenfonds vergoed zouden worden; in Rotterdam is daarvan echter geen sprake.

Vier organisaties zien graag dat de huisarts zijn patiënten in het ziekenhuis opzoekt.

Onvoldoende nazorg is een probleem voor reuma-, (vooral oudere alleenstaande) afasie- en stomapatiënten. Voor deze laatste is vooral de eerste fase moeilijk, terwijl bij ontslag uit het ziekenhuis op vrijdag juist dan professionele begeleiding ontbreekt. Bij afasiepatiënten is vooral de psychische opvang onvoldoende; burens en familie spelen bij terugkeer uit het ziekenhuis een belangrijke rol.

Volgens het COSBO blijven patiënten langer in het ziekenhuis als de nazorg niet goed is geregeld. Sommige patiënten stellen de situatie om die reden rooskleuriger voor dan hij in werkelijkheid is, waardoor ook dan na ontslag de hulp van vrijwilligers nodig is. De UvV heeft de ervaring dat de bereidheid van burens om te helpen vaak groter is dan de ontslagen patiënt had verwacht, waardoor de aangevraagde hulp van vrijwilligsters van het UvV-project 'Eerste hulp bij thuiskomst' niet nodig blijkt te zijn (vgl. § 4.4.2).

HOOFDSTUK 9 GEMEENTELIJK BELEID IN DE EERSTELIJNSZORG

"Nota's over structuren...goede hulp is belangrijker!"

Met het uitbrengen van de Discussienota eerstelijns(gezondheids)zorg in Rotterdam doet de gemeente voorstellen voor een op te zetten eerstelijnsproject dat richting kan geven aan een toekomstig gemeentelijk beleid. Doel daarvan is, volgens de gemeente, "het realiseren van meer samenhang en samenwerking binnen de eerstelijns en tussen de eerstelijns en de naastliggende voorzieningen en het verschuiven van het gebruik van tweedelijnsvoorzieningen in de richting van de eerstelijns".

Om dat doel te bereiken zal de gemeente gebruik gaan maken van de bevoegdheden die in de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg aan de gemeenten zijn toebedeeld, en die in de nieuwe Wet Gezondheidszorg en Maatschappelijke Dienstverlening 'in ieder geval qua strekking' gehandhaafd zullen blijven: het verlenen van vestigingsvergunningen aan vrijgevestigde beroepsbeoefenaren in de eerste lijn (waardoor een vestigingsbeleid mogelijk wordt gemaakt en een evenwichtige spreiding gegarandeerd kan worden) en het verlenen van erkenningen aan instellingen. Een en ander zal worden vastgelegd in een door de gemeenteraad vast te stellen vierjarenplan.

Volgens de gemeente doen zich in de eerste lijn problemen voor van werkinhoudelijke aard, van organisatorische aard, zoals het niet samenvallen van 'patiëntenbestanden' van verschillende hulpverleners, en van structurele aard, waarvan het bestaan van 'schotten' tussen de verschillende financieringsstromen in de eerste lijn (AWBZ, ziekenfondsverzekering, particuliere verzekeringen of algemene middelen) de belangrijkste is (vgl. § 2.2).

Het eerstelijnsproject, dat in de discussienota wordt voorgesteld, zal van start gaan met een inventarisatie, waarin zal worden nagegaan waar en hoe in Rotterdam wordt samengewerkt en hoe de verschillende voorzieningen op elkaar zijn afgestemd. Daarna zullen maatregelen worden aangegeven om organisatorische en structurele problemen op te lossen, de eerste op het niveau van de uitvoering of de organisatie, de tweede samen met de financiers.

Het project zal zich voorlopig beperken tot drie 'aandachtsgebieden':

- de afstemming van gezondheidszorg, maatschappelijke dienstverlening en bejaardenzorg;
- de verschuiving van intramurale zorg (ziekenhuizen en inrichtingen) naar eerste lijn;
- de relatie van verplegings- en verzorgingstehuizen met de eerste lijn.

Bovendien zullen de projecten beperkt blijven tot -nog nader vast te stellen- delen van de stad.

De nota van de gemeente verscheen toen de gesprekken voor ons onderzoek in volle gang waren. Dat kan er de reden van zijn dat slechts twee organisaties, het Centrum voor Vrijwilligers en het COSBO van het bestaan ervan op de hoogte waren. Of de nota, die momenteel 'in het veld' wordt besproken, inmiddels bij méér organisaties terecht is gekomen is niet bekend.

Het gemeentelijk beleid, en ook door de gemeente aangeroerde organisatorische en structurele problemen, zijn voor patiëntenorganisaties niet de eerste zorg (19). Oorspronkelijk was het de bedoeling de gesprekspartners de vraag voor te leggen in hoeverre

- het niet samenvallen van patiëntenbestanden,
- de wijkwelzijnsplanning;
- de verschillende financieringsstromen en
- het ontbreken van een wettelijk vastgelegd vestigingsbeleid voor de vrije beroepsbeoefenaren

problemen opleveren bij de zorg aan de leden van de organisatie (bijlage 5).

Uit de vaagheid en algemeenheid van antwoorden, die bovendien sterk persoonlijk gekleurd waren, bleek echter geringe betrokkenheid van de organisaties, hetgeen ons van een systematische bespreking deed afzien. Wel werd in latere gesprekken altijd de vraag gesteld "of men enige bemoeienis had met het gemeentelijk beleid". Opmerkingen die, hetzij als antwoord op de vragen, hetzij in ander verband, werden gemaakt, worden hieronder weergegeven.

Het niet-samenvallen van patiëntenbestanden of, anders gezegd, het feit dat veel Rotterdammers een huisarts hebben buiten de wijk waar zij wonen, wordt door de meeste gesprekspartners in verband gebracht met de vrije artsenskeuze. Algemeen is de mening dat daaraan niet getornd mag worden en dat de -ook door de meeste groepen- gewenste wijkgerichte hulpverlening alleen op basis van vrijwilligheid bereikt mag worden: "Laat patiënten maar zien dat ze er beter van worden!"

De reden dat een patiënt een huisarts buiten de wijk kiest of, bij een verhuizing, aanhoudt kan liggen in de kwaliteiten van de arts (anthroposofisch werkend, een bepaald geloof aanhangend, van buitenlandse afkomst of veel geprezen in zijn omgang met migranten) of in de aard van de relatie tussen arts en patiënt die men niet graag doorbroken ziet.

Hoewel wordt ingezien dat een spreiding van patiënten over de stad overleg belemmert, is de mening wisselend over de betekenis daarvan: waar 'toch niet wordt overlegd' wordt, enerzijds, het probleem ook van ondergeschikt belang geacht; anderzijds noemt het COSBO het een belangrijk knelpunt dat

wijkverpleegkundigen met zoveel huisartsen moeten overleggen.

Waar een buurtgerichte samenwerking van de grond is gekomen kunnen problemen ontstaan als het beleid van de hulpverleners afwijkt van dat van de organisaties waarbij sommigen van hen formeel in dienst zijn. Zo ontstond in het Oude Westen een conflict tussen de gezinsverzorgsters in de wijk en de stichting Het Groene Kruis omdat de eersten een ruimere taakopvatting van de gezinszorg hanteerden dan de stichting wilde toestaan.

Het bestaan van de verschillende financieringsstromen in de eerste lijn, volgens de gemeente het belangrijkste structurele probleem in de zorg, is voor de organisaties die er iets over zeggen geen reden voor ongerustheid: "Als ze hun werk maar goed doen, zal het ons een zorg zijn wie dat betaalt." Wel wordt in dit verband het ziekenfonds enige 'krenterigheid' verweten (vergoeding fysiotherapie, vgl. § 4.5.2).

Over een vestigingsbeleid wordt eenmaal gesteld dat dat een zaak van de hulpverlener zelf is; eenmaal krijgt de overheid een taak toebedeeld. Tweemaal wordt praktijkverkleining voorgesteld om de zorg te verbeteren, en tweemaal wordt het probleem genoemd dat het niet mogelijk is, althans niet op korte termijn, om binnen een wijk van huisarts te veranderen.

De FNV pleit voor het vestigen van gezondheidscentra in wijken met veel werkloosheid, veel migranten en slechte huisvesting omdat daaruit voortkomende problemen alleen collectief kunnen worden aangepakt; praktizerende solistisch werkende huisartsen zouden door de gemeente moeten worden uitgekocht.

Vestiging van een apotheek in het Oude Westen, een wens van de bewoners, bleek onmogelijk door het vestigingsbeleid van de KNMP.

De wijkwelzijnsplanning tenslotte, roept weinig positieve reacties op.

Afgezien van een minder gunstig oordeel over deelgemeenteraadsleden ('strebers') wordt door verschillende organisaties gewaarschuwd tegen een al te grote stem van deelgemeenten en wijkwelzijnsplanningsgroepen in het verdelen van het welzijnsbudget; de gemeente zou in ieder geval een minimaal voorzieningenniveau moeten vaststellen.

In het Oude Westen en de Afrikaanderwijk wordt door de bewonersorganisaties van de bevoegdheden overigens geen gebruik gemaakt, omdat dat, door de bezuinigingen, zou neerkomen op het 'verdelen van de armoede'.

Een stedelijke organisatie als de UvV klaagt over de problemen die het indienen van verzoeken om subsidie bij de verschillende deelgemeenten met zich meebrengt; gecombineerd met het feit dat de stem van de 'wijkleidster' dikwijls niet zwaar weegt, betekent dat een zware belasting voor de bestuursleden.

HOOFDSTUK 10 KLACHTENBEHANDELING

"Klachten? Waar hebben we het anders over?"

Wie ontevreden is over behandeling of verzorging en daarover een klacht wil indienen kan in Nederland bij verschillende instanties terecht:

- het medisch tuchtcollege
- de inspectie van de volksgezondheid
- de organisaties van hulpverleners KNMG (artsen), NMBT (tandartsen) of NVP (psychologen); ook de landelijke Centrale Raad voor Gezinsverzorging heeft een klachtencommissie;
- de ziekenfondsen;
- de burgerlijke rechter

Hoe vaak patiënten in Rotterdam een klacht indienen bij het medisch tuchtcollege of de provinciale geneeskundige inspectie is niet bekend.

Evenmin weten wij hoe vaak de beroepsorganisaties worden ingeschakeld; wel is bekend dat een klachtencommissie die door de Rotterdamse Raad voor Gezinsverzorging werd ingesteld door gebrek aan klachten in 1983 weer is opgeheven.

De Stichting Ziekenfonds Rotterdam werkt aan een procedure om daar binnenkomende klachten te gebruiken om eventuele structurele knelpunten in de gezondheidszorg op het spoor te komen.

Andere mogelijkheden die in de stad bestaan of bestaan hebben zijn de volgende:

- de gemeentelijke ombudsman krijgt te maken met klachten of verzoeken om bemiddeling op het gebied van de volksgezondheid: in 1983 waren dat er 6 (op een totaal van 154), in 1982 4 (op een totaal van 206) (Jaarverslag 1983). Overigens zegt de ombudsman 'uit verhalen' de indruk te hebben dat de (gemeentelijke) gezondheidscentra lijden aan een zekere mate van bureaucratisering en dat patiënten het minder persoonlijk worden van hun relatie met de arts betreuren.
- bij het Bureau voor Rechtshulp kwamen in 1982 36 mensen met een 'medische zaak'; in 1983 waren dat er 53, een fractie van de 25.000 mensen die het bureau jaarlijks bezoeken. In de jaren 1982 en 1983 heeft het bureau een cliënt eenmaal verwezen naar de inspectie en tweemaal naar het medisch tuchtcollege (schriftelijke mededelingen).
- bij het Instituut Raadslieden maakt de hele sociale dienstverlening ongeveer 1% uit van de (in 1982: 62.000) aangemelde problemen (mondelinge mededeling). Volgens het

jaarverslag 1979-1980 gaat het daarbij voornamelijk om relatie-problematiek. Hoewel de raadslieden openstaan voor klachten over medische behandeling of verzorging komen die niet bij het instituut terecht.

- ook bij de GG & GD komen volgens de voorlichter weinig klachten binnen. Het door de dienst beoogde informatie-centrum gezondheidszorg zal evenmin een klachtenbureau worden; mensen met klachten over de zorg zullen worden verwezen.
- aan de Erasmusuniversiteit wordt in opdracht van de FNV een klachtenprocedure ontwikkeld die kan worden gebruikt voor de Gemeentelijke Sociale Dienst; op grond van een enquête heeft de vakbeweging vastgesteld dat veel cliënten klachten hebben. Het ontwikkelde model zou volgens de FNV ook door het kruiswerk, het maatschappelijk werk en gezondheidcentra gebruikt kunnen worden.
- een klachtenspreekuur van de patiëntenvereniging Afrikaanderwijk is na drie jaar functioneren in maart 1984 gestopt. Gemiddeld werd het spreekuur wekelijks door één patiënt bezocht, vaak van buiten de wijk. Klachten over huisartsen (de helft van alle klachten) betroffen vooral gebrek aan tijd en aandacht, conflicten over al dan niet verwijzen en gebrek aan informatie. Meestal was één gesprek voldoende; in een enkel geval ging iemand mee om samen met de patiënt met de arts te praten.
- bij de gezondheidswinkel kwamen in 1982 en 1983 per jaar ongeveer 200 bezoekers; onderwerpen van gesprek waren zowel klachten als verzoeken om informatie. Naast het advies om nog eens met de arts te praten, werd in een enkel geval gewezen op ombudsman of medisch tuchtrecht.

Klachten waarmee de verschillende patiëntenorganisaties worden geconfronteerd zijn in de voorgaande hoofdstukken uitvoerig aan de orde geweest.

Slechts zelden wordt een klacht zo ernstig geacht dat door de vereniging het inschakelen van het medisch tuchtrecht of de inspectie wordt geadviseerd. De ANIB zegt éénmaal per jaar een klacht door te sturen naar de provinciale inspecteur (voorbeeld: onjuist gestelde diagnose), de BOSK (vgl. § 4.8) en de BWW hebben eenmaal een ernstige klacht meege maakt.

In de meeste gevallen zijn klachten van dien aard dat een gesprek met een contactpersoon van de organisatie voldoende is.

Dikwijls (DNV, Vereniging van reumapatiënten, Harry Baconclub) wordt de patiënt geadviseerd om, al dan niet met nieuwe informatie bewapend, weer met de arts te gaan praten, of, bij klachten over wijkverpleging of gezinsverzorging,

contact op te nemen met de hoofd- of districtsverpleegkundige of de leidster gezinsverzorging (20). Verandert de situatie niet, dan wordt, wat de huisarts betreft, aangeraden een andere arts te nemen. Slechts zelden (Harry Baconclub, Platform WAO/AAW-groepen) speelt de organisatie een actieve bemiddelende rol.

HOOFDSTUK 11 WENSEN VOOR DE TOEKOMST

"Laat het bestaande maar beter worden"

Telkens werd het vraaggesprek beëindigd door aan de gesprekspartner te vragen wat de organisatie zou kiezen als advies gevraagd zou worden over de besteding van 'een miljoen', ergens in de Rotterdamse (eerstelijns)gezondheidszorg. Met de relativering dat sommigen de vraag 'onzin' vonden en dat de keuze meestal niet gebaseerd is op enige gedachtenvorming binnen de organisatie, geven we de lijst hieronder gerubriceerd weer, als een indicatie van die problemen die volgens de gesprekspartners het meest dringend om een oplossing vragen. Sommige organisaties hadden meer dan één wens.

1. Wensen op het gebied van onderzoek:

- onderzoek naar behandeling in kuuroorden (Psoriasispatiëntenvereniging)
- onderzoek naar oorzaken en behandeling van kanker en migraine (Migrainepatiëntenvereniging)
- onderzoek naar rheuma (Vereniging van reumapatiënten)
- onderzoek naar specifieke problemen van buitenlanders (SSBS)
- onderzoek naar de waarde van alternatieve geneeswijzen (SSBS)

2. Wensen op het gebied van preventie:

- bloedsuiker prikken en urinetest voor iedereen (DVN)
- periodiek onderzoek voor iedereen (Harry Baconclub)

3. Wensen op het gebied van voorlichting:

- méér voorlichting over handicaps (Dit Koningskind)
- méér bekendheid geven aan de GSD-cursussen voor werklozen (FNV)
- méér informatie over waar je terecht kunt (FNV-jongeren)
- informatiecentrum, waar patiënten van verschillende organisaties, maar geen vrijwilligers, voorlichting kunnen geven (NVBS)
- méér bekendheid aan geslachtsziektepoli's (FNV).

4. Wensen op het gebied van voorzieningen t.b.v. gehandicapten:

- knielbus (ANIB)
- aanpassen van toegankelijkheid voor de helft door de gemeente laten betalen (ANIB)

- aanpassingen thuis, waardoor mensen langer thuis kunnen blijven wonen (CvV)
- aanpassingen voor doven in spreekkamer (microfoon) en wachtkamer (nummerinstallatie) (NVVS)

5. Wensen op het gebied van opleiding:

- (tweede generatie) migranten opleiden tot hulpverleners (AKPG en PBV)
- opleiden van begeleiders (Platform WAO/AAW-groepen)

6. Wensen op het gebied van opvang:

- vast punt waar deskundigen en niet-deskundigen beschikbaar zijn voor hulp en informatie (Vbba)
- 'hyperventilatiepandje' met patiënten, fysiotherapeut, maatschappelijk werk, huisarts en yoga (Hyperventilatie-stichting)
- landelijk gastenverblijf (Parkinsonpatiëntenvereniging)
- inloophuis (Cliëntenbond)
- tehuis voor meervoudig gehandicapte kinderen (BOSK)
- faciliteiten voor dagbehandeling (Vereniging van reuma-patiënten)
- crisiscentrum, van waaruit verwezen kan worden naar zelfhulpgroepen (Phoenix)
- kleinschalige opvang van mensen met psychische problemen (Pat.ver. Afrikaanderwijk)
- 'zorghuizen' waar mensen in een gezellige omgeving ziek zijn of sterven (CvC)
- vrouwengezondheidscentrum (Rotterdamse Vrouwenraad)

7. Andere wensen op het gebied van hulpverlening:

- meer psychosociale begeleiding (Hyp. st.; Ver. van reumapatiënten)
- psychosociale hulp aan buitenlanders (Aktiegroep het Oude Westen)
- ouders op vakantie laten gaan (Anonieme Families)
- 'wijkagent' in sociale aangelegenheden (Pat. ver. Afrikaanderwijk)
- meer nazorg, maatschappelijk werk, vrijwillige hulp thuis (Afasievereniging)
- hulp aan zieken en bejaarden, dagopvang (UvV)
- opvang mishandelde vrouwen (Vrouwen bellen vrouwen)
- meer hulp aan bejaarden (BWW).

8. Wensen op het gebied van de organisatie:

- kleinere praktijken (Ver. v. reumapatiënten, Helianth)
- aansluiting ELGZ-RIAGG verbeteren (Pat.ver. Afrikaanderwijk)

- alternatieve geneeswijzen gelijkwaardig beoordelen (platform WAO/AAW-groepen)
- directe toegankelijkheid van de specialist (Helianth)
- coördinatie van hulp op wijkniveau (UvV)
- 24-uurs bereikbaarheid van hulpverlening (BWW, CvV)
- 24-uurs bereikbaarheid wijkverpleging/gezinszorg en variabele werktijden (COSBO)
- 24-uurs bereikbaarheid RIAGG (FNV-jongeren)
- behoud van banen (FNV-jongeren)
- gezondheidscentra in wijken met veel problemen (FNV)
- hulpverleners in kleine eenheden, in dienstverband (Kindertelefoon)
- versterking 'allereerste lijn' (hulp in de wijken) (Stempelaar)
- opheffen van gebrek aan samenwerking (BWW, Platform WAO/AAW-groepen)
- hulpverlening door buitenlanders, ook aan Nederlanders (SWA)
- poliklinieken in de wijken (PBV)
- méér tijd voor gesprekken (SBWR)

9. Wensen rond zelfhulp:

- belangenbehartiging door patiënten financieren (platform WAO/AAW-groepen)
- méér contact tussen medische wereld en zelfhulpgroepen (Webo, Phoenix)
- praatgroepen ouders subsidiëren (Anonieme Families)

10. Wensen rond ziekenfonds/uitkeringen

- kosten eerste gebitssanering kwijtschelden (Oude Westen)
- commissie instellen voor mensen die menen recht te hebben op WAO-uitkering (SSBS)

HOOFDSTUK 12 CONCLUSIES

In dit laatste hoofdstuk brengen wij enige ordening aan in de eerder gedetailleerd beschreven knelpunten, die aan de orde zijn gesteld door de 41 organisaties die aan ons onderzoek hebben meegewerkt:

25 patiëntenorganisaties, 13 organisaties met een bredere doelstelling en 3 bureaus met een verantwoordelijkheid voor welzijn en gezondheid van specifieke groepen.

Daarbij kiezen we voor een samenvattende beschrijving aan de hand van een drietal onderwerpen: inhoudelijke en organisatorische aspecten van de hulpverlening zelf en contacten tussen patiëntenorganisaties en professionele hulp. Een discussie over de gesignaleerde knelpunten blijft hier nog achterwege; eerst zal, in een tweede ronde van gesprekken, aan organisaties met een zekere verantwoordelijkheid voor de gezondheidszorg in Rotterdam gevraagd worden op deze punten te reageren.

1.

De meeste opmerkingen over inhoudelijke aspecten van de hulpverlening hebben betrekking op het werk van de huisarts:

- twintig gesprekspartners klagen over onvoldoende tijd die de patiënt in een consult ter beschikking staat;
- negen organisaties menen dat huisartsen te snel medicijnen voorschrijven; in drie gesprekken komt de klacht naar voren dat dat in te grote hoeveelheden tegelijk gebeurt;
- negen maal wordt gewezen op gebrekkige voorlichting over een ziekte of handicap; vier organisaties noemen een gebrek aan voorlichting over medicijnen een belangrijk knelpunt;
- twintig maal wordt betwijfeld of de huisarts voldoende kennis heeft van specifieke problemen, daarvoor voldoende begrip kan opbrengen of in staat of bereid is patiënten daarin te begeleiden.

Worden opmerkingen over tijd, medicijnen en voorlichting door uiteenlopende organisaties gemaakt, waar het gaat om kennis, begrip en -daarmee samenhangend- begeleiding zien vooral de specifieke patiëntenorganisaties al dan niet ernstige problemen: voor vijftien van de vierentwintig algemene en categoriale patiëntenorganisaties, ouder- en gehandicaptenorganisaties en zelfhulpgroepen schiet de huisarts in meerdere of mindere mate in deze aspecten tekort.

Daarbij valt op dat het oordeel van -vooral- de categoriale patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen sterk afhangt van de plaats die zij aan de huisarts toekennen in de behandeling van hun ziekte. Enerzijds zijn de verenigingen van astma- en migrainepatiënten sterk eerstelijnsgericht: de huis-

arts is de eerstaangewezen medisch hulpverlener, specialistische hulp wordt zelden ingeroepen en -in het geval van astma- opname moet zoveel mogelijk worden voorkomen. Gaat er iets mis, dan heeft dat betrekking op een gebrek aan begeleiding of op het gevoel van de patiënt niet serieus te worden genomen. Dat laatste geldt zeker die patiënten, die, zoals migraine- of hyperventilatiepatiënten, via hun organisatie hun klachten voor de buitenwereld als werkelijke ziekte erkend proberen te krijgen.

Aan het andere eind van een vloeiend verlopende lijn staat een organisatie als de Parkinsonpatiëntenvereniging, die aandringt op een zo snel mogelijke verwijzing van patiënten naar de tweede lijn en voor welke de rol van de huisarts daarna lijkt te zijn afgelopen. Gaat dáár iets mis, dan geldt dat een té laat onderkennen van de ziekte of de onwil van de huisarts om een verwijskaart uit te schrijven.

Een middenpositie nemen organisaties in als die van diabetes-, reuma- en psoriasispatiënten. Behandeling is in eerste instantie de taak van de specialist, maar voor begeleiding wil men een beroep op de huisarts kunnen blijven doen. Knelpunten die worden signaleerd hebben ook hier betrekking op een té laat onderkennen van de ernst van de klachten (niet voor niets pleit de Harry Baconclub voor periodiek bevolkingsonderzoek), maar liggen óók in een ontoereikende begeleiding (door gebrek aan tijd of kennis bij de huisarts) of in een onvoldoende samenwerking tussen huisarts en specialist. Reuma-, afasie- en stomapatiëntenverenigingen signaleren ook onvoldoende nazorg, al dan niet door het te laat of helemaal niet inschakelen van de wijkverpleging.

Waar het gaat om de behandeling en begeleiding van chronisch zieke patiënten, bevindt de huisarts zich in een ongemakkelijke positie. Afgezien van de hierboven gesignaleerde verschillen geldt voor álle categoriale patiëntenverenigingen immers dat zij relatief kleine groepen patiënten vertegenwoordigen, met wie de doorsnee huisarts niet vaak te maken krijgt; voor deze patiënten zélf echter speelt de ziekte een overheersende rol in hun leven en zij verwachten van de huisarts een evenredige belangstelling en minstens zoveel kennis als zijzelf in de loop der tijd hebben opgedaan. Een pleidooi voor een zekere specialisatie onder huisartsen zal hulpverleners die een 'generalistische' eerstelijnszorg voorstaan als een vloek in de oren klinken, voor sommige patiënten zou het een oplossing kunnen betekenen voor juist dát dilemma.

Andere groepen bij wie knelpunten worden signaleerd rond kennis, begrip en begeleiding zijn bejaarden, WAO-ers en migranten. Voor deze laatste groep kunnen problemen rond de taal en verschillen in het beleven van ziekte en het omgaan

met hulpverleners de hulpverlening verstoren. Vooral een tekort aan kennis van psychosociale problemen van migranten vormt een belangrijk knelpunt.

Opmerkingen over inhoudelijke aspecten van het werk van andere eerstelijns hulpverleners dan de huisarts worden minder veelvuldig gemaakt:

- het algemeen maatschappelijk werk is weinig bekend en spreekt zeker in de begeleiding van chronisch zieke patiënten een weinig belangrijke rol. Over de mate waarin door het AMW hulp kan worden geboden aan uitkeringsgerechtigden wordt weinig positief geoordeeld. Wat betreft de migranten wordt betwijfeld of de categoriale hulpverleningsinstellingen zich nu al - zoals wordt voorgesteld - op de tweede lijn kunnen terugtrekken, zonder dat de hulpverlening aan deze groep Rotterdammers in kwaliteit achteruit gaat;
- over de begeleiding door de wijkverpleging zijn vooral de astmapatiënten slecht te spreken;
- verwachtingen die cliënten hebben van de gezinszorg - en daarmee kritiek die bestaat op het functioneren daarvan - lopen uiteen waar het gaat om de mate waarin gezinsverzorgsters huishoudelijke taken dienen over te nemen en waarin zij, naast huishoudelijke hulp, ook psychosociale begeleiding behoren te geven. De aard van de ziekte of handicap van de patiënt en de duur van de verleende hulp spelen in het oordeel hierover een rol.
- over de fysiotherapie wordt doorgaans waarderend gesproken waarbij door enkelen de rol van de therapeut als 'psychosociaal begeleider' wordt benadrukt;
- de voorlichting door de apotheker kan volgens enkele organisaties beter; vijf gesprekspartners zien geen problemen, mits de patiënt het initiatief neemt.

2.

Opmerkingen over organisatorische aspecten van de hulpverlening hebben vooral betrekking op de bereikbaarheid buiten kantooruren.

Hoewel de huisarts 's avonds en in het weekend telefonisch bereikbaar is - zij het moeilijk voor patiënten die, zoals veel migranten, niet met antwoordapparatuur geholpen zijn - klagen negen organisaties erover dat men toch 'de boot afhoudt'. Een enkele maal zou dat ernstige consequenties hebben gehad, zoals een door niemand gewenste en te vermijden opname. Waar het bekende dilemma van de huisarts - 'is het pluis' of 'niet pluis' - in de weekenden, zeker voor vervangende artsen, groot is, neigen patiënten ertoe juist dan van de arts extra voorzichtigheid te verlangen.

Dat het algemeen maatschappelijk werk niet continu bereikbaar is, wordt niet als een ernstig probleem gezien. Wél noemen verschillende organisaties een algemeen gebrek aan crisisopvang buiten kantooruren een belangrijk knelpunt. Continue bereikbaarheid (niet noodzakelijk: aanwezigheid) van wijkverpleging en gezinsverzorging wordt wenselijk geacht, niet alleen voor daadwerkelijke verzorging en verpleging, maar ook voor het geven van adviezen en al dan niet telefonische begeleiding.

Zes organisaties klagen over de bereikbaarheid van de apotheker. In de weekenden moet soms ver gereisd worden en de mogelijkheid eventuele taxikosten vergoed te krijgen is niet bij iedereen bekend.

Andere genoemde knelpunten in de organisatie van de hulpverlening betreffen:

- huisartsen hebben geen toegang tot elkaars archieven, hetgeen bij vervanging een goede hulpverlening in de weg kan staan;
- het algemeen maatschappelijk werk en de fysiotherapie hanteren wachtlijsten;
- bij de wijkverpleging zijn hulpmiddelen onvoldoende (tijdig voorradig en geeft de nieuwe invulling van de taak van de districtsverpleegkundige reden tot zorg;
- het aanvragen van hulp bij de gezinszorg kan problemen geven, de kosten zijn voor sommige cliënten te hoog en het wisselen van helpsters wordt als onaangenaam ervaren door wie langdurige hulp nodig heeft;
- een verlenging van een fysiotherapiebehandeling wordt niet altijd toegestaan, ook niet als ook de huisarts dit nodig vindt.

Structurele en organisatorische problemen die door de gemeente in de recent verschenen nota eerstelijns(gezondheids)zorg worden beschreven, worden door patiëntenorganisaties doorgaans niet als bijzonder hinderlijk ervaren. Twee thema's duiken in de gesprekken hierover op: het niet samen vallen van patiënten-bestanden wordt in verband gebracht met de, noodzakelijk geachte, vrije artskenkeuze en pratend over een vestigingsbeleid wordt door enkele organisaties een drastische verkleining van de huisartspraktijken voorgesteld.

3.

Een belangrijk knelpunt, tenslotte, is het door velen gesignaleerde gebrek aan contact tussen patiëntenorganisaties enerzijds en hulpverleners en hun organisaties anderzijds. Op minstens drie punten is samenwerking in principe mogelijk:

- professionele hulpverlening kan bekendheid geven aan de activiteiten van de organisaties;
- professionele hulpverlening kan een bijdrage leveren aan activiteiten van de organisaties;

- professionele hulpverlening kan met de patiëntenorganisaties overleggen over specifieke problemen in de behandeling of begeleiding van groepen patiënten en cliënten en oplossingen daarvoor trachten te vinden.

Voor een goed contact met hulpverleners verkeren de wijk- of praktijkgebonden patiëntenorganisaties in de meest gunstige positie. Voor de andere patiëntenorganisaties is de weg naar de hulpverlening veel moeilijker te vinden. Is van de eerste twee vormen van samenwerking incidenteel nog wel sprake (folders in de wachtkamer van de eigen huisarts, deelname van hulpverleners aan voorlichtingsbijeenkomsten), overleg over inhoudelijke aspecten van de hulpverlening komt nauwelijks van de grond. Op een enkele uitzondering na hebben de patiëntenorganisaties daaraan wél behoefte; vooral met huisartsen, wijkverpleegkundigen en gezinsverzorgsters zou overleg op prijs worden gesteld. Niet om een radicale verandering van de hulpverlening te bewerkstelligen; wél om, waar lacunes in de kennis van de hulpverlener over bepaalde ziekten en handicaps worden verondersteld, daarover aanvullende informatie te kunnen geven. Op die manier is onderling contact volgens veel patiëntenorganisaties óók een mogelijke oplossing van het dilemma waar eerstelijns hulpverleners voor worden gesteld: dat er véél van hen wordt verwacht en dat zij onmogelijk álles kunnen weten.

NOTEN

1. In 1984 is het Koningin Wilhelminafonds niet langer bij de SBV aangesloten; nieuw participanten zijn de Nederlandse Migrainestichting en de Stichting Nationaal Fonds Sport Gehandicapten.
2. Een goed overzicht van knelpunten rond samenwerking is te vinden in de halfjaarlijkse rapportages van het S-1 project.
3. Door het landelijk S-1 project en in de plaatselijke 'ondersteuningsplatforms', zoals de Rotterdamse STOEL, de Stichting Ondersteuningsorgaan Eerstelijnsgezondheidszorg, wordt ondersteuning gegeven aan samenwerkingsverbanden in de eerste lijn. Daarnaast is in de laatste jaren op beleidsniveau sprake van een groeiende bereidheid tot samenwerking bij de landelijke koepels van - vooral - de vier kerndisciplines (WVC), 1983); in Rotterdam vindt deze ontwikkeling zijn weerslag in het functioneren van het BER, het Beleidsplatform Eerstelijnsgezondheidszorg (vgl. hfdst. 7).
4. Groepen en woordvoerders worden in hoofdstuk 3 besproken.
5. Een Rotterdamse zelfhulpgroep van ex-psychiatrische patiënten fungeert juist niet binnen de Cliëntenbond in de GGZ omdat belangenbehartiging en zelfhulp niet altijd verenigbaar zijn (vgl. par. 5.1).
6. Van de hier niet genoemde klachten in de 'top tien' van chronische aandoeningen kan het volgende worden opgemerkt:
 - adipositas: de 'Weightwatchers' zou als zelfhulpgroep rond dit veel voorkomende probleem opgevat kunnen worden. Activiteiten van deze groep (in verschillende regio's vertegenwoordigd) zijn het geven van voorlichting over gezonde voeding en het uitwisselen van ervaringen over diëten (Postma, z.j.);
 - hypertensie: in Utrecht bestaat sinds een aantal jaren een zelfhulpgroep van patiënten met een hoge bloeddruk; het project heeft geen landelijke navolging gekregen (Postma, z.j.);
 - angina pectoris: de activiteiten van de tot voor kort in Rotterdam bestaande Vereniging Voor- en nazorg bij hartziekten zijn sinds kort overgenomen door de plaatselijke afdeling van de Nederlandse Hartstichting. De Stichting Eerste hulp bij hartstoring organiseert cursussen reanimatie en is niet als een patiëntenorganisatie te beschouwen. Resteert een aantal zelfhulpgroepen van hartpatiënten, zoals rond het thoraxcentrum van Dijkzigt en groepen die zijn voortgekomen uit het zogenoemde Capri-project. Wellicht ten onrechte zijn deze groepen niet bij ons onderzoek betrokken.

7. De Partkinsonpatiëntenvereniging organiseert patiënten met de ziekte van Parkinson. Deze ziekte komt veel minder voor dan parkinsonisme en behandeling ervan is veel méér een taak van de specialist. Dat Voorn beide ziektebeelden samenvoegt is wellicht de verklaring van het vrij lage percentage verwezen parkinson(isme)patiënten, zoals dat in tabel 2 wordt genoemd.
8. Voor een vollediger overzicht van problemen in de eerstelijns hulpverlening, zie bv. Tuinier (1983). Daarin ook praktische aanbevelingen om de hulp te verbeteren. Zie ook de twee rapportages van de Werkgroep Gezondheidszorg Migranten die in 1978 door de Rotterdamse wethouder van Volksgezondheid werd opgericht. In die rapportages, uit 1979, is sprake van problemen ten aanzien van de gezondheidstoestand, ten aanzien van de hulpverleners en ten aanzien van het gebruik maken van tolken.
9. Een gebrek aan opvang voor migranten met psychosociale problemen wordt door verschillende organisaties als een belangrijk knelpunt genoemd. Marokkanen worden soms verwezen naar Ph. van der Meer, een Utrechts cultureel-anthropoloog die veel doet op dit terrein, echter geen arts is. Ook wordt wel een beroep gedaan op psychiaters in Den Haag en in Amsterdam, die specialistische kennis hebben. Dat er sprake is van lange wachtlijsten zal duidelijk zijn.
10. Inmiddels is, na het vraaggesprek met de VbbA, contact geweest tussen deze organisatie en de SSRK.
11. Cijfers van de Stichting Provinciale Raad voor Gezinsverzorging Limburg, gebaseerd op 9202 indicaties; geciteerd in Bensing, 1984.
12. Volgens een recent rapport over Surinaamse bejaarden in Rotterdam doet niet één van de veertig geënkquêteerde mensen boven 65 jaar een beroep op gezinsverzorging. Van de veertig geënkquêteerden van 55 tot 65 jaar heeft slechts één gezinshulp. Het rapport pleit voor méér voorlichting en het stimuleren van Surinamers om zich als gezinshulp aan te bieden (SSBS, 1983).
13. Deze kosten worden vergoed door het Rotterdamse departement van de organisatie van apothekers KNMP; zelfs is het mogelijk dat de patiënt thuis blijft en de taxi-chauffeur de medicijnen laat halen en brengen.
14. Voor huisartsenhulp kunnen studenten - mits zij, voor f.12,- per jaar, zijn aangesloten bij de Stichting Universitaire Gezondheidszorg (SUGZ) - terecht bij een zevental huisartsen in de stad, die daarvoor een vergoeding ontvangen van f.26,- per jaar voor elke in de praktijk ingeschreven patiënt. Ongeveer 1600 studenten maken van deze regeling gebruik; de grootste 'studentenpraktijk' telt 300 studenten.

Voor tandheelkundige hulp zou een soortgelijk systeem worden opgezet. Dit plan, dat een grote uitbreiding van het administratiewerk van de SUGZ zou betekenen, is voorlopig echter in de ijskast gezet omdat het inmiddels voor studenten mogelijk is geworden zich voor een bedrag van f.230,- à f.250,- per jaar voor tandheelkundige hulp bij een particuliere verzekeraar te laten verzekeren.

15. Verdwenen is dergelijke hulp trouwens niet. In buurten als het Oude Westen bestaat een informeel netwerk van vrijwillige hulp en volgens Dit Koningskind doen leden van - in dit geval - de Gereformeerde Kerk Vrijgemaakt eerst een beroep op hulp binnen de kerk alvorens professionele hulp in te schakelen.
16. het COSBO pleit voor een bereikbaarheid van Dienstencentra in de weekenden.
17. Zie voor een discussie over dit onderwerp het debat tussen LHV-bestuurder De Regt en woordvoerder Witsenburg van het Landelijk Artsenoverleg Alternatieve Geneeswijzen in het Tijdschrift De Eerste Lijn 8 (1983) 4.
18. Regionaal Instituut voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg; in Rotterdam bestaan drie van dergelijke instituten.
19. Dat voor de (vaak kleine) kern van actieve patiënten weinig tijd is voor bezigheden buiten het directe groepsbelang blijkt ook uit de teleurstellende opkomst op vergaderingen van het Patiëntenplatform-in-oprichting. Ook over de sectie patiëntenverenigingen van de Vereniging van Gehandicaptenorganisaties Rotterdam (VGR) wordt door een deelnemende organisatie gezegd dat het "moeilijk is verenigingen te stimuleren om mee te doen".
20. Volgens het COSBO klagen weinig ouderen bij een leidster gezinsverzorging omdat men bang is voor de consequenties: "Wie krijg ik dan?". Het komt voor dat cliënten in een dergelijke situatie zelf extra (betaalde) hulp inschakelen.

LITERATUUR

- BAKKER, F.J. Beter met de zwamvlok; communicatie en adoptie van alternatieve geneeswijzen; Intermediair, 16(1980)26
- BENSING, J.M. Psychosociale problemen in de eerstelijnszorg; NHI-bijdrage aan de nieuwe Nota Geestelijke Volksgezondheid; Utrecht, NHI, 1984
- BERTELS, M. Kwaliteit in discussie; een onderzoek naar de ontwikkeling van participatie in het gezondheidscentrum Holendrecht; Amsterdam, SISWO, 1983
- BOOT, J.M. en M.H.J.M. KNAPEN. De Nederlandse gezondheidszorg; Utrecht/Antwerpen, Spectrum, 1983
- CATE, R.S. ten. Eerstelijnsgezondheidszorg. In: Roscam Abbing, E.W. (red.); Bouw en werking van de gezondheidszorg in Nederland; Utrecht/Antwerpen, Bohn, Scheltema en Holkema, 1983
- GEELEN, K.e.a. Initiatieven tot eigen verantwoordelijkheid in de gezondheidszorg, Tilburg, IVG, 1981
- GEMEENTE HELMOND. Nota eerstelijnsgezondheidszorg; beleidsperspectief gezondheidszorg; Gemeente Helmond, 1983
- GEMEENTE ROTTERDAM. Discussienota eerstelijns(gezondheids)zorg in Rotterdam; Gemeente Rotterdam, 1984
- KLINGENBERG, I. en M. MINDERHOUD. Inventarisatie gezondheidszorgvoorzieningen in Rotterdam; Rotterdam, GG en GD, 1983
- KÖBBEN, A.J.F. De zaakwaarnemer; Intermediair 19(1983)16
- MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID EN MILIEUHYGIENE. Nota Patiëntenbeleid; Den Haag, Vomil, 1981
- MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID EN MILIEUHYGIENE. Schets van de eerstelijnsgezondheidszorg; Den Haag, Vomil, 1980
- MINISTERIE VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN CULTUUR. Nota Eerstelijnszorg; Den Haag, WVC, 1983
- NATIONAAL ORGAAN GEHANDICAPTENBELEID. Een dag heeft maar vierentwintig uur; ervaringen en wensen van ouders over hulp en begeleiding aan gezinnen met een gehandicapt kind; Utrecht, NOG, 1981
- PETERS, L. De relatie tussen eerstelijns- en geestelijke gezondheidszorg; over de kloof tussen feitelijke en gewenste verwijzingspatronen; Maandblad Geestelijke Volksgezondheid, 39(1984)1
- POSTMA, L. Heb jij dat nou ook?; een wegwijzer in zelfhulp; Tilburg, KHT, z.j.
- STICHTING SOCIALE BELANGEN SURINAMERS. Surinaamse bejaarden in Rotterdam; een inventariserend onderzoek naar hun problemen, wensen en behoeften; Rotterdam, SSBS, 1983
- STUDIEGROEP VAN HET BREED COMITÉ WELZIJN. In de politieke houdgreep; over de praktijk van het Rotterdamse welzijnswerk; Deventer, Van Loghum Slaterus, 1980
- SWINKELS, M.A.A. en J.P. DOPHEIDE. Samenwerken tussen eerste- en tweedelijnsgezondheidszorg te Hoogeveen; Utrecht, NHI, 1982
- TUINIER, A. Eerste hulp bij Marokkanen; een vooronderzoek naar de medische, fysiotherapeutische en sociaal-juridische hulpverlening aan Marokkaanse cliënten; Amsterdam, OSA, 1983
- VOORN, Th.B. Chronische ziekten in de huisartspraktijk; een terreinverkenning; Utrecht, Bunge, 1983
- WARMENHOVEN, N. Bereikbaarheid en toegankelijkheid van de eerstelijnsgezondheidszorg; het oordeel van leden van de Nederlandse Vereniging van Huisvrouwen; Utrecht, NHI, 1984
- WERKGROEP GEZONDHEIDSZORG UTRECHT. Knelpunten in de Utrechtse eerstelijnszorg; Utrecht, WGU, 1980
- WERKGROEP OUD VELP ZUID. Uitslag globaal onderzoek naar ervaringen/belevingen van mensen in de wijk Oud Velp Zuid m.b.t. het functioneren van de eerstelijns-hulpverlening; Velp, Stichting Samenlevingsopbouw, 1984

BIJLAGE 1

Lijst van organisaties met welke oriënterende gesprekken zijn gevoerd
(februari/maart 1984)

- Stichting Ondersteuningsorgaan Eerstelijnsgezondheidszorg Rotterdam (STOEL)
- Rotterdams Onderzoekspatform Extramurale Gezondheidszorg (ROPEG)
- Stichting Bevordering Volksgezondheid (SBV)
- Stichting Katholieke Maatschappelijke Gezinszorg Rotterdam (KMG)
- Stichting Samenwerkende Rotterdamse Kruisverenigingen (SSRK)
- Patiëntenplatform-in-oprichting
- Stichting Maatschappelijk Werk Rotterdam (SMWR)
- Plaatselijke Huisartsen Vereniging (PHV)
- Vereniging van Gehandicaptenorganisaties Rotterdam (VGR)
- Secretarieafdeling Sociale Zaken, Volksgezondheid en Bijzondere Groepen, gemeente Rotterdam
- Fobieclub Nederland
- Patiëntenvereniging Afrikaanderwijk

Organisatie	enqueteformulier							gesprek	
	onbestelbaar	geweigerd	niet-geretourn.; zonder reden	niet-geretourn.; met reden	geretourneerd; te laat	geretourneerd; org. opgeheven	geretourneerd	geweigerd	gehouden
<u>1. Algemene patiënten- en cliëntenorganisaties</u> Aktiegroep Het Oude Westen (Werkgroep Gezondheidszorg) Algemene Vereniging voor Patiëntenbelangen (AVP) 2) Pat.ver. Afrikaanderwijk Pat.ver. Helianth Pat.ver. Middelland Plaatselijk Aktiecomité Stop eigen risico Ver. Patiëntenbelang R'dam Ver. Voorkomen is beter Vrede en gezondheid 2) Werkgr. gezondheidszorg Buurthuis Brandaris			X				X		X
<u>2. Categoriele patiënten- en cliëntenorganisaties</u> Afasievereniging Nederland Cliëntenbond in de GGZ Crohnvereniging Nederland Diabetesvereniging Nederl. Dialysever. St Franciscus Epilepsiever. Nederland Nat. Ver. Lupus Erythema- todus			X		X		X		X

Organisatie	enqueteformulier							gesprek	
	onbestelbaar	geweigerd	niet-geretourn.; zonder reden	niet-geretourn.; met reden	geretourneerd; te laat	geretourneerd; org. opgeheven	geretourneerd	geweigerd	gehouden
<u>Cat. Pat./cl.org (vervolg)</u>									
Ned. ALS-stichting							X		
Ned. Cystic-Fibrosis st 2)					X				
Ned. Migrainepatiëntenver.							X		X
Ned. MS-stichting							X		X
Ned. Sarcoidosever.			X						
Ned. St. v. stembandlozen					X				
Ned. Ver. v. hemofiliepat.							X		
Ned. Ver. v. stomapatiënten (Harry Baconclub) 2)							X		X
Parkinsonpatiëntenver.							X		X
Psoriasispatiëntenver.							X		X
St. Eerste hulp bij hart- storing	X								
Ver. ter bevordering van de belangen van astmatici (VbbA)							X		X
Ver. van reumapatiënten							X		X
Ver. Spierziekten Nederland			X						
Ver. Voor- en nazorg bij hartstoring						X			
Werkgroep Afasiesociëteit							X		
<u>3. Gehandicapten- en ouder- organisaties</u>									
ANIB, Bond van gehandicap- ten en arb.ongeschikten							X		X
Bond van motorisch gehan- dicapten BOSK							X		X
Bond van Ned. militaire oorlogs- en dienstslachtoff.				X					

Organisatie	enqueteformulier						gesprek	
	onbestelbaar	geweigerd	niet-geretourn.; zonder reden	niet-geretourn.; met reden	geretourneerd; te laat	geretourneerd; org. opgeheven	geretourneerd	geweigerd
Geh./ouderorg. (vervolg)								
Chr. Dovenvereniging 'Draagt elkanders lasten'							X	
Dit Koningskind							X	X
Gehandicapten Organisatie Nederland (GON)							X	X
Ned. Chr. Blindenbond							X	
Ned. Ver. AVO				X				
Ned. Ver. van Blinden en Slechtzienden (NVBS)							X	X
Ned. Ver. voor Slechtho- renden (NVVS)							X	X
Oudercie. Beatrix-Irene			X					
Oudercie. Mytylschool					X			
Oudercie. Tyltylschool							X	
Ouderraad Rudolf Mees Instituut					X			
Philadelphia					X			
Platform WAO/AAW-groepen							X	X
R.K. Dovenvereniging Franciscus van Sales							X	
Rotterdamse ver. van blindenbelangen				X				
Slechthorende Jongeren Organisatie (SHJO)							X	
Ver. Het Ned. Blinden- en slechtziendenwezen							X	
Ver. van Ouders van Gees- telijk Gehandicapten (VOGG)							X	

Organisatie	enqueteformulier						gesprek
	onbestelbaar	geweigerd	niet-geretourn.; zonder reden	niet-geretourn.; met reden	geretourn.; te laat	geretourn.; org. opgeheven	geretourn. geretourn.
4. <u>Zelfhulpgroepen</u>							
Anonieme Families							X
Belangengroep Vrouwen van gedetineerden							X
Hyperventilatiestichting							X
Ongewild kinderloze echtp.							X
Phoenix							X
Recht op verdriet en hoe verder							X
Ver. tegen seksuele kinder- mishandeling binnen het gezin							X
Vrouwen zonder baarmoeder							X
Vrouwen bellen vrouwen							X
Vrouwen in de overgang			X				
Vrouwen tegen verkrachting							X
Werkgroep Borstkanker (Webo)							X
5. <u>Overige organisaties</u>							
Gezondheidswinkel (CvV)							X
Junkiebond 3)	X						
Landel. Org. Moderne Zwakzinnigenzorg			X				
Landel. Ver ter bevordering van de homeopathie 2)							X
Rotterdamse Stichting voor Autisme (SAR)					X		
De Schakel			X				
St. Centrum voor Vrijwil- ligers				X			

Organisatie	enqueteformulier						gesprek		
	onbestelbaar	geweigerd	niet-geretourn.; zonder reden	niet-geretourn.; met reden	geretourn.; te laat	geretourn.; org. opgeheven	geretourn.	geweigerd	gehouden
<u>Overige org. (vervolg)</u>									
St. tot Voorlichting over Stotteren (SVS)							X		
Ver. Ned. Astma Fonds							X		
Ver. tot steun aan het Ko- ningin Wilhelminafonds			X						
Ver tot steun aan de rheuma- bestrijding		X							
Vrienden van de Hartstichting							X		
Vrouwengezondheidscentrum in oprichting			X						
	3	1	10	4	7	2	52	1	25

Totaal: 79 organisaties

- 1) Bij landelijke organisaties gaat het om de plaatselijke of regionale afdelingen, tenzij anders vermeld.
Anonieme Alcoholisten ontbreekt; met deze organisatie is mondeling contact gelegd.
- 2) 'Landelijk' beantwoord.
- 3) Op een tweede brief, aan een ander adres, is niet gereageerd.

Utrecht, 20 maart 1984
REG/078/JV/cp

Aan alle Patiënten- en Cliëntenvereni-
gingen, Ouderverenigingen en
Zelfhulpgroepen
in
ROTTERDAM

nederlands huisartsen instituut · postbus 2570 · 3500 GN utrecht · telefoon 030-31 99 46

Mevrouw, mijnheer,

Het Nederlands Huisartsen Instituut in Utrecht verricht momenteel in opdracht van de Rotterdamse Stichting Bevordering Volksgezondheid (SBV) onderzoek naar knelpunten in de eerstelijnsgezondheidszorg in Rotterdam.

Wij zijn vooral geïnteresseerd in de vraag hoe organisaties van patiënten of cliënten denken over de 'eerste lijn', dat ruime werkgebied van huisarts, algemeen maatschappelijk werk, wijkverpleging, fysiotherapeut, gezinszorg en aanverwante beroepen.

Zover zijn we echter nog niet.

Wij willen ons nu allereerst een beeld vormen van de verschillende organisaties van patiënten en cliënten, die er in Rotterdam bestaan. Wij verzoecken u dan ook vriendelijk om voor uw organisatie bijgaande vragenlijst in te vullen en aan ons te retourneren. U kunt daarbij gebruik maken van bijgevoegde antwoord-enveloppe; een postzegel is dan niet nodig.

In verband met de voortgang van het onderzoek zouden wij het op prijs stellen als u de ingevulde vragenlijst uiterlijk 1 april a.s. aan ons toestuurt. Mocht u vragen hebben over de lijst of over het onderzoek, neemt u dan gerust contact met ons op (tel. 030-319946 tst. 37).

Wij danken u bij voorbaat voor uw medewerking.

Met vriendelijke groeten,
NEDERLANDS HUISARTSEN INSTITUUT
Afd. Wetenschappelijk Onderzoek

drs. G.J. Visser

Bijlagen: - vragenlijst
- antwoord-enveloppe

nederlands huisartsen instituut
postbus 2570 3500 GN utrecht
telefoon 030-31 99 46

REG/076/JV/cp

Utrecht, 20 maart 1984



1. Naam van de organisatie (afd.*)	
2. Soort organisatie	- algemene patiëntenvereniging ☐ - categorale patiëntenvereniging ☐ - oudervereniging ☐ - zelfhulpgroep ☐ - anders, nl. ☐
3. Hoe omschrijft u het doel van de organisatie?	
4. Hoeveel leden heeft de organisatie?	
5. Op welke manier(en) hebben de leden onderling contact?	
6. Bestaat er een verenigingsblad?	
ja, naam:	☐
nee	☐

* Ook voor plaatselijke afdelingen van landelijke organisaties hebben alle vragen uitsluitend betrekking op de situatie in Rotterdam e.o.

2

7. Heeft de *organisatie* op enigerlei wijze overleg met

- | | | |
|-----------------------------------|-----------------------------|------------------------------|
| - organisaties van hulpverleners? | ja ☐ | nee ☐ |
| zo ja, met welke? | | |
| | | |
| - andere patiëntenorganisaties? | ja ☐ | nee ☐ |
| zo ja, met welke? | | |
| | | |
| - de gemeente? | ja ☐ | nee ☐ |
| zo ja, met welke afdeling? | | |
| | | |
| - de ggd | ja ☐ | nee ☐ |
| - het ziekenfonds | ja ☐ | nee ☐ |
| - andere organisaties | ja ☐ | nee ☐ |
| zo ja, met welke? | | |
| | | |

8. Heeft de *organisatie* op enigerlei wijze contact met hulpverleners in

- | | | |
|-------------------------------------|-----------------------------|------------------------------|
| - de eerstelijnsgezondheidszorg | ja ☐ | nee ☐ |
| - de kring van medisch specialisten | ja ☐ | nee ☐ |
| - de ziekenhuizen | ja ☐ | nee ☐ |
| - de verpleegtehuizen | ja ☐ | nee ☐ |

Met welke van de vier genoemde categorieën heeft de organisatie het meest van doen?

.....

Met welke het minst?

.....

3

9. Hebben de *leden* van de organisatie méér dan 'de gemiddelde nederlander' te maken met

- | | | |
|-------------------------------------|-----------------------------|------------------------------|
| - de apotheker | ja ☐ | nee ☐ |
| - het algemeen maatschappelijk werk | ja ☐ | nee ☐ |
| - de fysiotherapeut | ja ☐ | nee ☐ |
| - de gezins- of bejaardenzorg | ja ☐ | nee ☐ |
| - de huisarts | ja ☐ | nee ☐ |
| - de kraamzorg | ja ☐ | nee ☐ |
| - de tandarts | ja ☐ | nee ☐ |
| - de verloskundige | ja ☐ | nee ☐ |
| - de wijkverpleegkundige | ja ☐ | nee ☐ |

Welke drie van bovengenoemde hulpverleners zijn voor de *leden* van de organisatie de belangrijkste?

1.
2.
3.

10. Heeft de organisatie een bestuur?

- | | |
|-----|--------------------------|
| ja | ☐ |
| nee | ☐ |

11. Is het contactadres, zoals dat in ons archief voorkomt, juist?

- | | |
|-----------------------|--------------------------|
| ja | ☐ |
| nee, moet zijn: | ☐ |

Bent u telefonisch bereikbaar? tel.nr.

12. Heeft u tenslotte nog opmerkingen of suggesties?

BIJLAGE 4. Lijst van organisaties, niet specifiek op de gezondheidszorg gericht, die voor een gesprek zijn uitgenodigd 1).

Aktiekomitee Pro Gastarbeiders (AKPG)
Bond van Weduwen en Weduwnaars (BWW)
Centraal Orgaan Samenwerkende Bonden van Ouderen (COSBO)
Federatie Nederlandse Vakbeweging (FNV)
Federatie van Schippersbonden
Jongerenbeweging verbonden met de FNV
Kindertelefoon
Nederlandse Vereniging van Huisvrouwen (NVvH)
Platform Buitenlandse Vrouwen (PBV)
Rotterdamse Vrouwenraad
Stichting Sociale Belangen Surinamers (SSBS)
Stichting Buitenlandse Werknemers Rijnmond (SBWR)
Stichting De Stempelaar
Stichting Welzijnsbevordering Antillianen (SWA)
Unie van Vrijwilligers (UvV)
Vrouwen in de bijstand

- 1) Bij landelijke organisaties gaat het om de plaatselijke afdelingen. De Federatie van Schippersbonden, de Nederlandse Vereniging van Huisvrouwen en Vrouwen in de bijstand hebben niet aan de gesprekken meegedaan omdat, respectievelijk, informatie over schippers al via de gemeente was verkregen, de organisatie net had deelgenomen aan eerder NHI-Onderzoek (Warmenhoven, 1984) en nader contact niet mogelijk bleek.

nederlands huisartsen
postbus 2570 3500 GN
telefoon 030-



REG 125 JV/BS
17 april 1984



ONDERZOEK KNELPUNTEN EERSTELIJNSGEZONDHEIDSZORG ROTTERDAM

Lijst van onderwerpen voor de gesprekken met patiëntenorganisaties en algemene organisaties

Onderstaande lijst geeft de onderwerpen weer die in de gesprekken met vertegenwoordigers van de organisaties aan de orde zullen komen. De vraagvorm impliceert niet dat de vragen ook letterlijk zó en niet anders gesteld zullen worden.

Er moet rekening mee gehouden worden dat de onderwerpen voor de verschillende organisaties van wisselend belang zijn. In de gesprekken zullen de relevante onderwerpen verder worden uitgewerkt; de manier waarop dat gebeurt valt niet bij voorbaat vast te leggen.

Tijdens het gesprek zal informatie over enerzijds (de mening van) de organisatie zelf en anderzijds (ervaringen van) de leden van de organisatie voorzover mogelijk van elkaar worden gescheiden.

1. De eigen organisatie

- * Met welk doel is de organisatie destijds opgericht?
Is dat gebeurd omdat de hulpverlening tekort schoot? Is dat nog zo?

2. Specifieke problemen

- * Welke van de bij het onderzoek betrokken disciplines zijn voor de leden van de organisatie van specifiek belang?
- * Zijn deze disciplines voldoende op de hoogte van de specifieke problemen van de leden van de organisatie?
- * Zijn er problemen waarmee de leden van de organisatie niet bij deze disciplines terecht kunnen?
- * Krijgen de leden van de organisatie voldoende voorlichting over hun specifieke problemen?
- * Heeft de organisatie contacten met individuele hulpverleners of organisaties van hulpverleners over die problemen?
- * Wijzen hulpverleners patiënten op het bestaan van de organisatie?
- * Zijn er chronisch zieken onder de leden van de organisatie en speelt de eerste lijn een rol in de verzorging van deze mensen?

3. Organisatie van de hulpverlening

- * Wat merken patiënten van samenwerking in de eerste lijn? Wat vindt de organisatie van samenwerking in de eerste lijn?
- 1) * Tussen welke hulpverleners bestaat overleg? Vindt de organisatie dat ook nodig? Tussen welke hulpverleners bestaat geen overleg? Vindt de organisatie dat toch nodig? Zijn er bezwaren tegen al te veel overleg?
- * Hoe zijn de ervaringen van leden van de organisatie met verwijzingen van eerste naar tweede lijn?
- * Kan de eerste lijn naar de mening van de organisatie een rol spelen als de patiënten zijn opgenomen? En in de nazorg?
- * Vindt de organisatie dat hulpverleners in de eerste lijn altijd bereikbaar moeten zijn?
- * Hoe zijn de ervaringen van de leden van de organisatie wat betreft de bereikbaarheid van de hulpverlening?
- * Zijn huisarts, tandarts, apotheek, maar ook gezinszorg of maatschappelijk werk 's avonds en in de weekeinden voldoende bereikbaar?
- * Heeft de organisatie suggesties over mogelijk verbeteringen van de bereikbaarheid?

4. Beleid

- * Ziet de organisatie problemen bij de zorg aan de leden van de organisatie als gevolg van
 - het niet samenvallen van de patiëntenbestanden van de verschillende hulpverleners;
 - de wijkwelzijnsplanning;
 - de verschillende financieringsstromen in de eerste lijn;
 - het ontbreken van een wettelijk vastgelegd vestigingsbeleid voor de vrije beroepsbeoefenaren;
 - andere punten op het gebied van de organisatie?
- 1) * De gemeente pleit voor 'meer samenhang in de eerste lijn': wat zou dat voor patiënten kunnen betekenen?
- 1) * Hoe staat de organisatie tegenover een beleid dat het doel heeft 'de eerste lijn te versterken'?
- 1) * Welke organisatie kan het best 'de patiënt' vertegenwoordigen in toekomstige overlegorganen?

5. Rotterdamse problemen

- 1) * Wat zijn drie specifiek Rotterdamse (of grootstedelijke) problemen?
Wat kan de eerste lijn doen om die problemen te verlichten?

6. Klachten

- * Wordt de organisatie geconfronteerd met klachten over de gezondheidszorg?
Wat wordt er met die klachten gedaan? Zijn de mogelijkheden om te klagen voldoende en voldoende bekend?

7. Besluit

- * Waar zou de organisatie voor kiezen als ze de beschikking kreeg over een miljoen gulden, vrij te besteden in de (eerstelijns)gezondheidszorg in Rotterdam? Zouden de leden hetzelfde kiezen?
- * Waar zou de organisatie voor kiezen als ze tot taak kreeg een miljoen te bezuinigen in de (eerstelijns)gezondheidszorg in Rotterdam? Zouden de leden hetzelfde kiezen?

- 1) De lijst werd enkele dagen van te voren aan de gesprekspartners toege-
stuurd.
De vragen met 1) zijn in een latere versie vervallen.
Een vraag over vrijwilligers werd toegevoegd; onder 'organisatie' werd
ook nadrukkelijk gevraagd naar de bereikbaarheid van de wijkverpleging.