2 december 1996
jaargang 6

Praktische Humanistiek

kwartaaltijdschrift

THEMA - ZORG EN RECHT

Zorgen van mensen met een chronische ziekte

Recht op geestelijke verzorging

De rechten van verstandelijk gehandicapten

Zelfbeschikkingsrecht en professionele verantwoordelijkheid

Feministische ethiek in het recht

PRAKTISCHE HUMANISTIEK

Praktische Humanistiek verschijnt viermaal per jaar en beoogt een bijdrage te leveren aan de humanisering van mensgerichte beroepen, in het bijzonder van geestelijk werk. Het richt zich tot professionele beroepskrachten die betrokken zijn bij het begeleiden van mensen, met bijzondere aandacht voor zingevingsvragen, vanuit humanistische tradities.

REDACTIECOMMISSIE
Prof.dr Douwe van Houten (voorzitter), drs Frank Brinkhuis (secretaris), Ellis Blom (raadsvrouw bij Justitie), drs Ina Brouwer, drs Rob Buitenweg, Jan van Eupen, drs Brecht Molenaar (raadsvrouw bij gezondheidszorg), Gerard Snels (raadsman bij Defensie) en dr Mieke van IJzendoorn.

REDACTIERAAD
Prof.dr H.J. Achterhuis (Technische Universiteit Twente)
Prof.dr A.J. Baart (Katholieke Theologische Universiteit, Utrecht)
Prof.dr G. van der Laan (Universiteit Utrecht/NIZW)
Prof.dr J. van Mens-Verhulst (Universiteit voor Humanistiek/ Universiteit Utrecht)
Prof.dr mr J. de Savornin Lohman (Universiteit Amsterdam)
Prof.dr S.L. Sevenhuijsen (Universiteit Utrecht)
Prof.dr R. Veenhoven (Universiteit Utrecht)
Prof.dr M.A. Verkerk (Rijksuniversiteit Groningen/ Erasmus Universiteit Rotterdam)

Gerefereerde bijdragen zijn in de inhoudsopgave aangegeven met een *

REDACTIEADRES
Postbus 470, 3500 AL Utrecht. Telefoon: (030) 2390100, fax: (030) 2390170, e-mail: F.Brinkhuis@uvh.nl

UITGEVERIJ EN ABONNEMENTENADMINISTRATIE
Uitgeverij SWP, Postbus 578, 3500 AN Utrecht. Telefoon: (030) 2368060, fax: (030) 2368140,
e-mail: swp@pi.net

ABONNEMENTEN
Een jaarabonnement omvat vier nummers en loopt van september tot september. De abonnementsprijs per jaargang bedraagt ƒ 60,00. Voor studenten geldt een gereduceerd tarief van ƒ 44,00. Voor instellingen bedraagt de abonnementsprijs ƒ 86,50. Collectief abonnement (geleverd op één adres) ƒ 50,00 (10-24 ex.); of ƒ 44,00 (25 en meer ex.).
Losse nummers ƒ 26,50 (excl. administratie- en verzendkosten).

OPZEGGING
Abonnementen kunnen alleen schriftelijk bij de uitgever tot uiterlijk 1 augustus van het lopende abonnementsjaar worden opgezegd. Bij niet tijdig opzeggen wordt het abonnement automatisch met één jaar verlengd.

KOPIJ
Ieder die zich professioneel met humanistisch raadswerk en geestelijke verzorging bezighoudt, alsmede ieder die een bijdrage wil leveren aan de theoretische en/of praktische verdieping en ontwikkeling van het humanistisch geestelijk werk, wordt uitgenodigd beschouwende artikelen, opiniërende stukken of reflecties over ervaringen aan te leveren. U kunt hiertoe contact opnemen met de redactie. Zie verder de binnenkant achterkaft voor richtlijnen auteurs.

Ontwerp omslag: WAT-ontwerpers [Utrecht]
© Uitgeverij SWP, 1996, alle rechten voorbehouden
ISSN 0926-5228

INHOUD

2 **Redactioneel** - Zorg en recht

6 **Recht doen aan zorg** • *Marian Verkerk*

12 **Het leven en de zorgen van mensen met een chronische ziekte*** • *Conny Bellemakers en Douwe van Houten*

25 **Enkele notities over het recht op geestelijke verzorging** • *Elly Hoogeveen en Luc Taal*

30 **De rechten van verstandelijk gehandicapten op zorg*** • *Rob Buitenweg*

41 **Recht op raadswerk?** • *Brecht Molenaar*

44 **Niet bij praten alleen**
Patiëntenrechten zijn ook onze zorg • *Ben van Remmerden*

53 **Zelfbeschikkingsrecht en professionele verantwoordelijkheid**
Een analyse van de totstandkoming van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst * • *Marjolijn Gelauff en Douwe van Houten*

65 **Recht op zorg of plicht tot verzorging?** • *Ellis Blom*

66 **Feministische ethiek in het recht: een hele zorg** • *Jenny Goldschmidt*

73 **Binnen de muren, vele culturen**
Beschouwingen over recht en geestelijke verzorging met betrekking tot religieus-culturele minderheden in een pluralistische samenleving* • *Alphons van Dijk*

92 **Nieuwsbrief**

93 **Recensies**

Richtlijnen voor auteurs

REDACTIONEEL

Zorg en recht

In dit themanummer van Praktische Humanistiek wordt aandacht gevraagd voor zorg en recht. Aan dit thema kan een groot aantal aspecten worden onderscheiden, maar de bedoeling van dit nummer is niet om deze min of meer omvattend in kaart te brengen. De invalshoek voor dit themanummer vormt de notie dat het voor het geestelijk welbevinden van mensen van doorslaggevend belang is dat er ruimte wordt geboden voor het invullen van een eigen leven. Het gaat daarbij om het recht op een eigen leven en de plaats die zorg in dit verband inneemt. Als iemand, die om vorm te kunnen geven aan het recht op een eigen leven, is aangewezen op zorg, heeft deze dan ook recht op zorg, en zo ja, op welke zorg?

Een specificatie van deze vraaglijn wordt verkregen door meer in het bijzonder te kijken naar geestelijke verzorging. Dit leidt dan tot de vraag of mensen recht hebben op geestelijke verzorging. Geestelijke verzorging kan worden beschouwd als een beroepssoort die mensen ondersteunt en begeleidt bij het vormgeven aan een eigen leven, in het bijzonder in situaties waarin deze mensen zijn aangewezen op zorg en zich dus in een zorgafhankelijke situatie bevinden. Meer dan eens leidt deze situatie ertoe dat iemand tot zorgafhankelijkheid wordt gereduceerd en er weinig ruimte blijft voor een eigen leven. 'Zorgreductionisme' kan zo in strijd komen met het recht op een eigen leven. Geestelijke verzorging kan tegenspel bieden aan een dergelijk reductionisme.

Een centrale vraag is dan of iemand die onderworpen is aan een dergelijke zorgafhankelijkheid ook daadwerkelijk recht heeft op geestelijke verzorging.

In meer algemene zin gaat het hier ook om de vraag of iemand die is aangewezen op zorg, een rechtsgrond heeft om hier aanspraak op te kunnen doen. In hoeverre kan zorg beschouwd worden als een sociaal recht, uitgaande van de notie van een recht op een eigen leven?

Worden in de uitdrukking 'recht op zorg' recht en zorg in een harmonieuze verhouding geplaatst, de relatie tussen zorg en recht vertoont ook een andere dimensie, die van spanning, of zelfs tegenstrijdigheid. Door veel schrijvers wordt heden ten dage kritiek geleverd op de dominante ethische benadering, die gekenschetst kan worden als een rechtenethiek. Hierin worden zelfbeschikkingsrecht en rechtvaardigheid als hoogste idealen gesteld. Morele oordeelsvorming vindt plaats door te overwegen welke rechten en plichten mensen hebben en deze worden hierbij vanuit een onpartijdig standpunt tegen elkaar afgewogen. De critici van deze benadering brengen naar voren dat deze rechtenethiek niet in alle gevallen adequaat is of in veel gevallen inadequaat is. Als alternatief voor een rechtenethiek wordt een zorgethiek gepresenteerd, waarin moraliteit geduid wordt in termen van aandacht en zorgvuldigheid en waarbij morele oordeelsvorming de vorm aanneemt van een afweging van verantwoordelijkheden in concrete situaties. De zorgethiek zou - meer dan de rechtenethiek - rekening houden met de kwetsbaarheid van het menselijk bestaan en zou zorg niet zozeer beschouwen als iets wat plaats vindt in een relatie tussen een sterke zorggever en een zwakke zorgontvanger, maar zou zorg meer zien als een onvermijdbaar element in het samenleven van mensen die van elkaar afhankelijk zijn.

Marian Verkerk vraagt zich af hoe recht kan worden gedaan aan zorg. Het denken over zorg werd tot voor kort gedomineerd door de autonomie-gedachte, met name tot uitdrukking komend in het zelfbeschikkingsrecht van patiënten. Hierbij wordt gerefereerd aan een contract-model, uitgaande van vrije en autonome personen. Morele relaties worden dan begrepen als contractuele relaties. In de arts-patiënt relatie houdt dat in dat de arts de autonomie van de patiënt respecteert en de patiënt de professionele autonomie van de arts respecteert. Deze relatie wordt zoveel mogelijk als symmetrisch voorgesteld.
In hoeverre deze autonomiegedachte, die zonder twijfel bijdraagt aan de mondigheid van de patiënt, werkelijk recht doet aan zorg en zorgrelaties wordt echter ter discussie gesteld. Veronderstelling hierbij is dat in het rechtendiscours bepaalde zaken aangaande zorg niet aan de orde komen. Deze betreffen met name het specifieke karakter van zorgrelaties. Zo wordt voorbijgegaan aan aandachtige betrokkenheid en verantwoordelijkheid. Tegenover een rechtenethiek wordt een ethiek van zorg en verantwoordelijkheid gepresenteerd, die meer recht doet aan morele ervaringen in de praktijk. Dit zorgperspectief gaat uit van zorg als natuurlijk antwoord op de kwetsbaarheid en eindigheid van het menselijk bestaan.

Conny Bellemakers en Douwe van Houten gaan in op het leven en de zorg van mensen met een chronische ziekte. Centrale vraag is in hoeverre mensen met een chronische ziekte aanspraak kunnen doen gelden op een recht op een eigen leven. Eerst wordt ingegaan op een aantal kenmerken van chronische ziek(t)en. Vervolgens wordt in kaart gebracht wat de medische regie over het leven van mensen met een chronische ziekte inhoudt. Chronisch zieken zijn op vele manieren aangewezen op artsen, maar ook op allerhande andere zorgverleners. In feite is sprake van een chronische zorgafhankelijkheid. Dat roept de vraag op in hoeverre er eigenlijk nog wel ruimte overblijft voor een eigen leven. Het antwoord is dat dit nogal tegenvalt. Om daar verandering in te brengen, moet er veel veranderen en dat betreft niet alleen de gezondheidszorg maar ook de samenleving als geheel. Dit wordt geschetst aan de hand van het ideaal van een gevarieerde samenleving: een samenleving waarin plaats is voor iedereen en ook iedereen zoveel mogelijk in de gelegenheid wordt gesteld een eigen leven te leiden. Om dit ideaal dichterbij te brengen wordt een strategie gepresenteerd die zowel *top-down* als *bottom-up* werkt.

Elly Hoogeveen en Luc Taal zetten vraagtekens bij de traditionele legitimatie van de geestelijke verzorging. Een omschrijving van geestelijke verzorging als 'de professionele en ambtshalve begeleiding en hulpverlening aan mensen vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuigingen' voldoet volgens hen niet meer, omdat de geïnstitutionaliseerde levensovertuiging is verdwenen. Bovendien is de geestelijk verzorger tegenwoordig niet zozeer een afgevaardigde van een levensbeschouwelijk genootschap, als wel een functionaris van een instelling. Dit vraagt om een herbezinning met betrekking tot de vraag of mensen een recht hebben op geestelijke verzorging. In hun bijdrage stellen de auteurs dat het menselijk vermogen tot zelfreflectie de dragende grond en de kritische norm is voor het poneren van het recht van mensen op geestelijke verzorging. Zij onderbouwen hun stelling met een voorbeeld uit de praktijk.

Rob Buitenweg werpt zich op als verdediger van de rechtenethiek, die door verschillende schrijvers in dit nummer, maar ook daarbuiten, wordt bekritiseerd. Zoals eerder gezegd wordt een zorgethiek gepresenteerd als alternatief voor de rechtenethiek. Aan de hand van een artikel van Hans Reinders, die betoogt dat de zorg voor verstandelijk gehandicapten onvoldoende recht wordt gedaan in het rechtendiscours, poneert Buitenweg de stelling dat het rechtenconcept wel degelijk geëigend is met betrekking tot de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Zijn rechtstheo-

retische overwegingen laten zien dat in de kritiek op het rechtendiscours een eenzijdig beeld van dit discours wordt gegeven. Hij gaat in op verschillende aspecten van de kritiek op de rechtenethiek en toont aan dat de rechtenethiek meer recht doet aan de zorg voor verstandelijk gehandicapten dan door de critici ervan wordt aangenomen.

Brecht Molenaar vindt het moreel juist dat mensen aanspraak kunnen maken op zorg als zij daar behoefte aan hebben. Haar aandacht gaat dan uit naar de vraag hoe die zorg er uit ziet of dient te zien. Zij sluit zich aan bij het pleidooi voor normatieve professionaliteit en schuift de normatieve maatstaf voor goede zorg (onder meer in de vorm van humanistisch raadswerk) in de psychiatrische instelling waar zij werkt, als legitiem naar voren.

Ben van Remmerden beschrijft de praktijk van patiëntenrechten. Hij geeft aan dat men de laatste jaren via wetgeving de rechten van patiënten heeft versterkt teneinde een meer evenwichtige situatie in de hulpverlening te bewerkstelligen. De belangrijkste wet is de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), waarin verschillende rechten van patiënten, zoals recht op informatie en het toestemmingsvereiste, zijn vastgelegd. Van Remmerden, werkzaam als raadsman, toont aan dat de praktijk van alledag een ander beeld laat zien dan het beeld dat in de discussies bij de voorbereidingen van die wet is opgeroepen. In de realiteit van de dagelijkse praktijk blijken de rechten van de patiënt minder centraal te staan dan efficiënte bedrijfsvoering en de professionaliteit van de medische beroepsbeoefenaars. Als je als raadsman zorg wil hebben voor een menswaardig bestaan van de patiënten in het ziekenhuis zal je - zo is de stelling van Van Remmerden - een 'luis in de pels' functie dienen te vervullen.

Marjolijn Gelauff en Douwe van Houten staan stil staan bij de totstandkoming van de bovengenoemde Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Centraal staat de vraag hoe omgegaan is met de verhouding tussen het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt en de professionele verantwoordelijkheid van medische beroepsbeoefenaren. Eerst wordt kort aangeduid wat er in de WGBO is geregeld, om dat vervolgens te vergelijken met de strekking van de Nota Patiëntenbeleid uit 1981. In het traject tussen 1981 en 1995 is behoorlijk afgedongen op de rechten van de patiënt, waarbij de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunde een belangrijke rol heeft gespeeld. Het onderzoek waar dit artikel op gebaseerd is betrof de vraag naar de beleidsrelevantie van ethiek. Dit houdt in dat nagegaan is in hoeverre binnen het beleidsvormingstraject van de WGBO morele argumenten een rol hebben gespeeld. De auteurs concluderen dat dit maar in zeer geringe mate aannemelijk kan worden gemaakt.

Ellis Blom is werkzaam als raadsvrouw bij Justitie. Zij betoogt dat gedetineerden recht hebben op geestelijke verzorging, in de eerste plaats op basis van de vrijheid van levensovertuiging, neergelegd in art. 6 van de Grondwet. Daarnaast dient te worden vastgesteld dat een mens een eenheid is van lichaam en geest. Als de overheid verplicht is lichamelijke zorg te verschaffen - en dat is de overheid - is de overheid ook verplicht geestelijke zorg te verschaffen. Het recht op zich kan dus niet ter discussie staan, wat ruimte biedt om te spreken over de taak en inhoud van de geestelijke verzorging.

De verhouding tussen rechtenethiek en zorgethiek, die in het artikel van Marian Verkerk zo'n belangrijke plaats inneemt, zien we terug in de bijdrage van *Jenny Goldschmidt*. Zij vraagt aandacht voor feministische ethiek in het recht, toegespitst op het werk van de Commissie Gelijke Behandeling. Goldschmidt vraagt zich met name af wat de dilemma's zijn die zich voordoen bij het werken vanuit een feministisch-ethische beroepsopvatting in de specifieke praktijk van de Commissie Gelijke Behandeling. In de lijn van andere auteurs

denkt Goldschmidt bij feministische ethiek vooral aan zorgethiek. Ze belicht twee kanten van zorgethiek. In de eerste plaats geeft ze aan dat zorgethiek op een meer abstract niveau verwijst naar de benadering van morele dilemma's in termen van conflicterende verantwoordelijkheden in plaats van conflicterende rechten. Een dergelijke zorgethiek kan dan worden gezien als tegenhanger van een rechtenethiek. Daarnaast is er een meer concrete kant van zorgethiek, waarbij de kwestie aan de orde is hoe zorg als praktijk in het recht wordt gewaardeerd en hoe het daarin een plaats krijgt.

Alphons van Dijk gaat in op de vraag in hoeverre religieus-culturele minderheden, met name moslims en hindoes, binnen onze pluralistische samenleving recht hebben op eigen geestelijke verzorging en welke problemen zich hierbij voordoen. Tot op heden zijn er binnen instellingen en organisaties nauwelijks imans in dienst en het aantal pandits blijft beperkt tot één. Dat het recht op geestelijke verzorging voor veel groepen nauwelijks vorm krijgt heeft mede te maken met de historische en culturele bepaaldheid en beperktheid van opvattingen van godsdienst of religie, van geestelijke verzorging en daarmee ook van de scheiding van kerk en staat. De auteur stelt de vraag of niet juist een beter inzicht in de beperktheden van onze visie op godsdienst en religie kan leiden tot een grotere juridische en beleidsmatige speelruimte van moslims en hindoes in onze samenleving, met het oog op een betere integratie. De islamitische en hindoeïstische tradities kunnen zich wellicht dynamischer ontwikkelen als er een meer pluriforme interpretatie is van het recht op geestelijke verzorging en als typisch nederlandse vormen van organisatie en beleid soepeler worden gehanteerd. De auteur bepleit een verbreding van de diensten geestelijke verzorging met imans en pandits. Hindoeïstische en islamitische geestelijke verzorging zullen niet kunnen professionaliseren zonder veranderingen van geloofsbeleving. Maar ze houden daarmee als het ware ook een spiegel voor aan de gevestigde geestelijke verzorgers van kerken en het Humanistisch Verbond: hoe profileren deze zich naar hun nieuwe collega's toe, hoe profileren ze een nieuwe, uitgebreidere dienst geestelijke verzorging naar de buitenwereld en hoe komen ze tot een nieuw gesprek met elkaar?

In de rubriek recensies wordt aandacht besteed aan de recentelijk verschenen studie van Marijke Prins, *Geestelijke zorgverlening in het ziekenhuis,* aan Selma Sevenhuijsens boek *Oordelen met zorg,* aan de bundel *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland,* het PvdA-rapport *Sociale Zekerheid bij de tijd* en aan het onderzoeksrapport *Hoe (be)leven tehuisjongeren?*

Rob Buitenweg en Douwe van Houten

Recht doen aan zorg

Marian Verkerk

Het denken over zorg wordt in niet onbelangrijke mate bepaald door de autonomie-gedachte, waarvan het recht op zelfbeschikking de meest voorkomende uitdrukking is. Mensen behoren gerespecteerd te worden in de mate waarin zij vrij zijn hun leven in te richten en te ervaren zoals zij dat zelf willen, zonder de inmenging van anderen. In deze bijdrage wordt onderzocht in hoeverre deze autonomie-gedachte werkelijk recht doet aan zorg en zorgrelaties. Daartoe zal eerst het autonomie-denken in zorg worden gekenschetst om vervolgens een alternatief te schetsen waarin verzwegen delen over zorg in het rechten-discours tot spreken worden gebracht.

De autonomie-gedachte in de zorg

In zijn inaugurele rede *Levenskunst of lijfsbehoud* wijst Henk Manschot terecht op het feit dat de autonomie-gedachte definitief haar plaats heeft ingenomen in de zorg en zorgverlening (Manschot, 1992). Hij citeert daartoe de Amerikaanse ethicus Pellegrino die in 1990 de huidige situatie als volgt samenvatte: 'In de laatste vijfentwintig jaar is het principe van weldoen als eerste beginsel van de medische ethiek definitief ingehaald door dat van de autonomie [...] De relatie tussen arts en patiënt is daardoor eerlijker en opener geworden, en respectvoller voor de waardigheid van de patiënt.' (Manschot, 1992:7) In een min of meer gelijktijdig verschenen studie over de aard van gezondheidsethiek karakteriseert Hub Zwart de gezondheidsethiek als een specifiek taalspel, waarin begrippen als mondigheid, zelfbeschikking en keuze centraal staan (Zwart, 1993:35). Het gaat Zwart alsook Manschot voornamelijk om een karakterisering van het ethisch spreken en denken over zorg en zorgverlening, waarbij beiden als achterliggend doel hebben op zoek te gaan naar aspecten van de morele ervaring waaraan door het gangbare gezondheidsethische spreken geen recht wordt gedaan. Voor beiden gaat het om een zoektocht naar een herijking van begrippen, opdat een adequater zelf-verstaan van zorg en zorgverlening tot stand gebracht kan worden. Hun kenschets van en kritiek op de autonomie-gedachte in de ethiek is daarom in de eerste plaats een theoretische, waarbij de ervaren praktijk de toetssteen bij dit alles vormt.

Eenzelfde opzet koos ik een paar jaar geleden toen ik het gangbare spreken over zorg plaatste in een contractueel taalspel (Verkerk, 1994 en 1996). Begrippen als mondigheid, zelfbeschikking en keuze passen in een taalspel waarin menselijke verhoudingen vooral begrepen worden *alsof* zij contractueel zijn (Gauthier, 1977). Een dergelijk contract-model beoogt niet een feitelijke beschrijving van de sociale werkelijkheid te geven, maar wil zicht bieden op wat het wezenlijke moment van de sociale realiteit is. Met het contract is het model bedoeld waarmee het specifieke karakter van het sociale en het poli-

tieke is aangegeven. Het contract levert eveneens de normatieve maatstaven voor het samenleven. De structuren van een samenleving zijn alleen dan gerechtvaardigd indien zij in termen van een contract kunnen worden geïnterpreteerd dat wordt gesloten tussen vrije en autonome personen (Rawls, 1971).

Daarbij wordt het gangbare morele idioom gevormd door het spreken in termen van rechten. Morele relaties worden begrepen als contractuele relaties, waarin individuen met elkaar een beperkte vrije handelingsruimte overeenkomen die door wederzijdse rechten en plichten wordt afgebakend. De relatie met de ander is een relatie waarin wederzijds elkaars autonomie is gerespecteerd. Dit wordt bijvoorbeeld tot uitdrukking gebracht in een arts-patiënt relatie, waarbij de arts de autonomie van de patiënt, respecteert door zijn wil te respecteren bij behandelingen. Andersom wordt de arts gerespecteerd in zijn professionele autonomie, hoewel de meeste aandacht toch uitgaat naar het respecteren van de autonomie van de patiënt.

Het recht van zelfbeschikking van de patiënt wordt gewaarborgd in het eisen van geïnformeerde toestemming alvorens behandeling plaats vindt, maar ook in haar recht om een behandeling te weigeren. Kwesties rond 'privacy' zijn een centraal moreel vraagstuk, niet in de laatste plaats door de toenemende invloed van automatisering en informatisering in de gezondheidszorg. Het recht op zelfbeschikking wordt vooral begrepen als een recht op niet-inmenging en is daarmee te karakteriseren als een zogenaamd negatief claim-recht. Een negatief claim-recht brengt de verplichting voor de ander met zich mee iets niet te doen of iets na te laten. Het recht op zelfbeschikking in de zorg brengt dus met zich mee dat anderen de plicht hebben niet in te grijpen als de betrokkene daartoe niet zijn uitdrukkelijk toestemming voor heeft gegeven. Met het recht op zelfbeschikking wordt tot uitdrukking gegeven dat mensen vrij zijn met betrekking tot de invulling van hun leven. Daarmee is het een instrument waarmee iedere bevoogding en bevoogding wordt tegengegaan. Dit laatste vormt tegelijkertijd ook de kracht van de autonomie-gedachte. Met de autonomie-gedachte werd het mogelijk de grenzen van de medische macht scherper te trekken en is ruimte geschapen voor de eigen inspraak van betrokkenen (Manschot, 1992:6). In het autonomiedenken worden zorgrelaties als zoveel mogelijk symmetrisch voorgesteld.

Anders geformuleerd, het moreel taalspel dient ertoe de symmetrie tussen mensen zoveel mogelijk te waarborgen. Het spreken in rechten maakt het juist mogelijk dat mensen als autonome en zelfbeschikkende wezens worden behandeld. Juist door het benadrukken van de gelijkwaardigheid van ieder mens wordt de zieke uit zijn hulpbehoevende rol geëmancipeerd. Niet mededogen of sympathie, maar gelijkwaardigheid is het morele steekwoord in de zorgverlening. Treffend is de schets die Den Hartogh van een zorgrelatie geeft die geschraagd wordt door de autonomie-gedachte: 'Wij verkiezen de symmetrische relatie tussen autonome individuen die bepaalde rechten hebben en op grond daarvan elkaar bepaalde plichten kunnen opleggen [...] Als zorgvrager zou ik persoonlijk verre de voorkeur geven aan het veel gesmade contractmodel. Met genoegen betaal ik maandelijks de premie voor mijn ziektekostenverzekering, wetend dat dit mij te zijner tijd recht op zorg geeft.' (Den Hartogh, 1995:78)

Zorgrelaties worden niet alleen symmetrisch gedacht in het contract-model, maar ook als reciproque. De reciprociteit is erin gelegen dat ik zorg verleen aan anderen of daartoe bijdraag in de vorm van het betalen van mijn premies, in de wetenschap dat anderen datzelfde doen. Daarmee verzeker ik mijzelf ervan dat er ook ooit voor mij gezorgd zal worden. En ook vergewis ik mijzelf ervan nimmer object te zijn van liefdadigheid of barmhartigheid, en weet ik dat ik recht heb op zorg.

Hoewel de autonomie-gedachte in het morele spreken over zorg onmiskenbaar emancipatoire en kritische kracht bezit, vertoont het scheurtjes wanneer zij geconfronteerd wordt met zorgervaringen uit de praktijk. Voor een ethiek van de zorg is dat een beslissend moment, omdat van een adequate ethiek gevraagd mag worden dat zij het eigen karakter van zorgpraktijken serieus neemt. Hans Reinders noemt dit de eis van een ethiek 'van binnenuit': een ethiek die de zorgprakijk op zijn normatieve aspecten wil doordenken, dient het specifieke karakter van deze praktijk tot uitgangspunt van reflectie te nemen (Reinders, 1996:3). Welke scheurtjes vertoont de gangbare gezondheidsethiek nu, wanneer zij geconfronteerd wordt met zorgpraktijken?

Ten eerste kunnen er vraagtekens geplaatst worden bij het streven naar onafhankelijkheid en mondigheid in een zorgrelatie. Niet altijd wordt recht gedaan aan de zorgvrager als wij haar behandelen alsof zij autonoom is en gerespecteerd behoort te worden in haar keuzes. Voor sommigen geldt dat zij niet zozeer onafhankelijk van haar omgeving is of dat zou willen zijn, maar juist grote moeite heeft om een relatie met haar omgeving tot stand te brengen. Het gaat soms juist om mensen wiens op zichzelf staan een probleem vormt. In dat opzicht verdient het nader onderzoek naar de mogelijkheden van 'bemoeizorg' waarvoor een aantal jaar geleden Paul Kuypers en Jos van der Lans een pleidooi voerden (Kuypers en van der Lans, 1994).

De bemoeizorg wil een alternatief zijn voor zorg die geschraagd wordt door de idee dat een burger onafhankelijk is van zijn omgeving, op zichzelf staat en in staat is zijn lot in eigen handen te nemen. Van der Lans spreekt daarom liever over zorg voor individualiteit in plaats van voor autonomie, waarbij onder het eerste het vormgeven van de eigen identiteit wordt begrepen. Individualiteit kan niet zonder relaties met anderen en bemoeizorg dient ook het licht daarvan te staan. Participatie en integratie in een samenleving zijn voor de zorg dan belangrijker dan het benadrukken van de onafhankelijkheid van mensen. Het loont de moeite de komende jaren deze zorg naar individualiteit nader te onderzoeken.

In de tweede plaats wordt de morele zorgrelatie onvoldoende gearticuleerd in een contractmodel juist vanwege het feit dat zij deze omschrijft in uitsluitend termen van rechten. Mensen hebben recht om geïnformeerd te zijn; mensen hebben recht op een effectieve behandeling. Maar mensen hebben ook behoefte aan waardigheid en respectvolle bejegening. Toch zijn dat nu juist zaken die zich niet gemakkelijk laten vertalen in een rechten-idioom. Het is daarom dat Michael Ignattief ons erop wijst dat het contractueel geweten het toelaat dat zij anderen respecteren in hun individuele rechten, terwijl zij tegelijkertijd hen vernederen als persoon. In onze beste gevangenissen en psychiatrische inrichtingen worden bewoners gevoed, gekleed en behuisd in de best mogelijke omstandigheden; advocaten en familie mogen hen bezoeken. Individuele rechten worden gewaarborgd en gerespecteerd. En toch voelt de bewoner de stille verachting van de autoriteit in blik, gebaar en procedure (Ignatieff, 1984:112). Tenslotte maakt een moreel denken, dat de autonomie van mensen zo op de voorgrond plaatst, van het ontvangen van zorg een weinig benijdenswaardige positie. Degene die zorg behoeft, is immers degene die op dat moment niet voldoet aan het ideaal van een zelf dat autonoom is en onbegrensde mogelijkheden kent. Hij is op dat moment de ontkenning van de actieve mens die in vrijheid en onafhankelijkheid zijn grenzen verkent en verlegt. Hij is daarentegen degene die het niet haalt, die anders is en die ons eraan herinnert dat ons bestaan ook kwetsbaar en eindig kan zijn. Zorgrelaties lopen daarmee de kans dat zij minachting bij de zorgverlener en ressentiment bij de zorgontvanger teweegbrengen. Zorg kent geen eigen intrinsieke waarde, maar wordt telkens getoond in haar gedaante van een helaas noodzakelijke dimensie van het menselijk bestaan.

Het zorgperspectief

In de begin jaren tachtig is met name vanuit de feministische beweging kritiek geformuleerd op dit morele taalspel van autonomie en rechten. De ontwikkelingspsychologe Carol Gilligan wees in haar boek *In a Different Voice* (1981) op een andere morele oriëntatie, namelijk op een zorgperspectief waarin aandachtige betrokkenheid en verantwoordelijkheid de belangrijkste morele begrippen zijn. In dit perspectief wordt nadruk gelegd op persoonlijke relaties, zorg en opvoeding, emotionele betrokkenheid, openheid naar de specifieke situatie van anderen en het beperkte nut van principes voor de oplossing van morele problemen.

Tegenover het abstracte morele subject stelt de zorgethiek een *embedded* subject. Morele subjecten worden niet beschouwd als gelijk aan elkaar, maar als unieke individuen met een eigen levensgeschiedenis. Het subject is een gesitueerd en geparticulariseerd zelf, dat wordt gevormd door historische connecties en relaties. Het zelf is een concrete ander, met een privé-identiteit, een *encumbered self,* gebonden door relaties. Relaties met anderen zijn constitutief voor de identiteit van het morele subject.

Deze ethiek van zorg en verantwoordelijkheid wordt als alternatief geboden voor de meer deductieve, calculerende benadering van moreel redeneren die kenmerkend is binnen de meer traditionele opvattingen van ethiek. Het moreel redeneren dient zich niet uitsluitend toe te spitsen op het signaleren van morele problemen in termen van conflicten tussen rechten en plichten, met andere woorden, in termen van problemen van rechtvaardigheid. Morele problemen worden in de eerste plaats begrepen in termen van de verantwoordelijkheid die het individu heeft ten opzichte van anderen. De oplossing van morele problemen dient altijd gericht te zijn op het instandhouden van de relaties die mensen onderling met elkaar hebben.

Het zorgperspectief pretendeert een oriëntatie te leveren dat meer recht doet aan morele ervaringen in de praktijk. De vraag is of het recht kan doen aan de scheurtjes die de moraal van autonomie vertoont.

In het zorgperspectief wordt afstand genomen van de idee van de autonome burger die in onafhankelijkheid zijn leven invulling en zin geeft. Daartegenover staat centraal het sociaal-ingebed-zijn van het individu. Was de ander in het contractueel taalspel een mede- of tegenstander, nu is hij degene zonder wie ik niet tot individualiteit geraak, zonder wie ik geen vormgever van mijn eigen bestaan ben. Dit sociale karakter van het menselijk bestaan brengt met zich mee dat zelf-waardering juist de bevestiging van mijn individualiteit door anderen voorondersteld.

In dit verband is het onderscheid dat Axel Honneth tussen zelf-respect en zelf-waardering maakt, relevant (Honneth, 1995). Zelf-respect wordt bereikt wanneer ik mij erkend zie in mijn autonomie. Zelf-respect is daarom het resultaat van het erkennen van mijn morele rechten. Daarnaast ervaar ik zelf-waardering wanneer ik mijn specifieke identiteit erkend zie. Een goede zorgrelatie is daarom een relatie waarin ik niet alleen als moreel rechtspersoon word erkend, maar wanneer ik mij ook gewaardeerd weet als uniek persoon.

Dit brengt een actief concept van zorgontvanger met zich mee. De zorgontvanger is niet uitsluitend degene die erkend moet worden in de rechten en aanspraken die hij of zij heeft. Aan de zorgontvanger zal daarnaast de ruimte gegeven moeten worden om zijn bestaan te kunnen vormgeven op een wijze die recht aan zijn specifieke identiteit. Dit vormgeven aan de eigen identiteit kan pas ten volle benut worden wanneer dominante waarden ter discussie worden gesteld en worden doorbroken. Pas dan is sprake van zelfwaardering.

In die context moet ook de strijd om erkenning begrepen worden die gehandicaptenorganisaties telkens weer leveren. Chronisch zieken stellen bijvoorbeeld de dominante waarde van 'werk, werk en nog eens werk' ter discussie als het gaat

om haar bepalende invloed op identiteit en zelfwaardering. Werk en dan vooral betaald werk blijkt een dominante waarde te zijn met betrekking tot zelfwaardering. Het loont de moeite andere waarden naar voren te brengen die evenzozeer bepalend zijn voor de mate waarin mensen zinvolle bijdragen kunnen leveren aan hun samenleving.

Het morele rechtendiscours bleek daarnaast geen taal te hebben om aspecten van betrokkenheid en aandachtigheid te verwoorden als van belang voor een goede zorgrelatie. Een zorgperspectief waarin aandachtige betrokkenheid als een morele dispositie wordt benadrukt, lijkt daar wel aan tegemoet te komen. Goede zorg vooronderstelt tenminste geduld, aandacht, nabijheid en inlevingsvermogen. Het is om deze reden dat bijvoorbeeld Selma Sevenhuijsen zorg ook benadrukt als een vorm van oordelen, als een cognitieve houding die verwijst naar inlevingsvermogen, kennis van zaken en mededogen (Sevenhuijsen, 1996:15). Deze contextualiteit van moreel redeneren staat tegenover een morele epistemologie van het rechten-denken waarin geoordeeld wordt met distantie en onpartijdigheid en met het vermogen om het particuliere gezichtspunt te overstijgen om zodoende een algemeen gezichtspunt te bereiken.

Tenslotte wordt zorg in het zorgperspectief gepresenteerd als een 'natuurlijk' antwoord op de kwetsbaarheid en eindigheid van het menselijk bestaan. Een menselijk bestaan dat zich gekenmerkt weet door eindigheid en sterfelijkheid, en waarin het typische van mens-zijn tot uitdrukking komt in het bewust vormgeven van dat eindige en fragiele bestaan. Een menselijk bestaan dat zich in eerste en in laatste instantie gekenmerkt weet door interdependentie. Het zorgperspectief kent daarom andere symbolische betekenissen aan afhankelijkheid en kwetsbaarheid toe dan die thans in de samenleving gangbaar zijn. Deze herwaardering van waarden is nodig wil er werkelijk sprake zijn van een gelijkwaardigheid tussen mensen. Terecht schrijft Susan Wendell daarom dat '*if all the disbled are to be fully integrated into society without symbolizing failure, then we have to change social values to recognize the value of depending on others and being depended upon.*' (Wendell, 1989) De herwaardering van interdependentie als bestanddeel van het menselijk bestaan brengt een reciprociteit tussen mensen (tussen zorggever en zorgontvanger) die anderszins afwezig is. De asymmetrie tussen zorggever en zorgontvanger wordt vervangen door een symmetrie tussen mensen die allen op eigen wijze en met elkaar vorm geven aan het menselijk bestaan.

Het is daarom dat ik een zorgethiek in de eerste plaats als een bestaansethiek opvat. Een bestaansethiek die meer recht geeft aan zorg, omdat zij beter uitdrukking geeft aan zorgervaringen als neerslag van ons vermogen vorm te geven aan het eindige menselijke bestaan (Verkerk, 1996:21).

Mw prof.dr M.A. Verkerk is bijzonder hoogleraar ethiek van de zorg namens de Stichting Socrates bij de Rijksuniversiteit Groningen, alsmede universitair docent ethiek aan de Faculteit Wijsbegeerte van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Zij is tevens voorgedragen als nieuwe voorzitter van het Humanistisch Verbond.

Literatuur

Gauthier, D. (1977), 'The social contract as ideology', in: *Philosophy and Public Affairs*, 2/1997, p. 130-164.

Gilligan, C. (1982), *In a different voice: Psychological theory and women's development*, Harvard University Press, Cambridge Massachusetts.

Hartogh, G. den (1995), 'Het motief van barmhartigheid, Co-referaat bij de lezing van Cornelis Verhoeven', in: *Rekenschap*, 42 jrg. nr.1/1995, p. 76-80.

Honneth, A. (1995), *The Struggle for Recognition - The moral grammar of social conflict*, Polity Press, Cambridge.

Ignatieff, M. (1984), *The needs of strangers*, Chatto & Windus, London.

Kuypers, P. en Lans, J. van der (1994), 'Verzorgingsstaat nieuwe stijl vraagt om modern paternalisme', in: *de Volkskrant*, 26 februari 1994.

Lans, J. van der (1995), *De onzichtbare samenleving. Beschouwingen over publieke moraal*, NIZW, Utrecht.

Manschot, H. (1992), *Levenskunst of lijfsbehoud* (oratie), Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.

Rawls, J., (1971), *A Theory of Justice*, Oxford University Press, Oxford.

Reinders, H. (1996), *Wat niets kan worden, stelt niets voor*, Vrije Universiteit, Amsterdam.

Sevenhuijsen, S. (1996), *Oordelen met zorg*, Boom, Amsterdam/Meppel.

Verkerk, M. (1994), 'Zorg of Contract: een andere ethiek', in: H. Manschot en M. Verkerk (red.), *Ethiek van de Zorg. Een discussie*, Boom, Amsterdam/Meppel.

Verkerk M. (1996), *Mijnheer, heb ik met u een zorgrelatie?*, Stichting Socrates, Utrecht.

Wendell, S. (1989), 'Toward a Feminist Theory of Disablity', in: *Hypatia*, vol.4/no.2, 1989.

Zwart, H. (1993), *Ethische consensus in een pluralistische samenleving*, Thesis Publishers, Amsterdam.

(ADVERTENTIE)

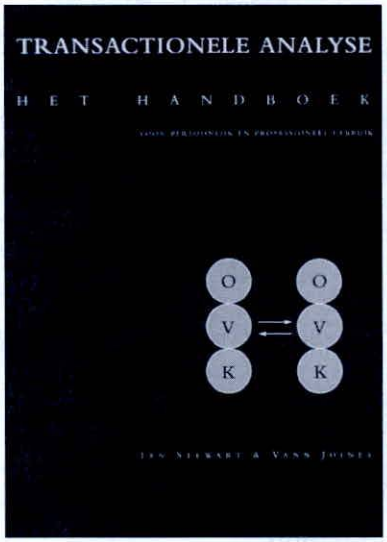
Transactionele Analyse

Het handboek voor persoonlijk en professioneel gebruik

Ian Stewart & Vann Joines

(*Vertaald door Maarten J. Stoffel, Karen van der Zee en Jan W. Boshuizen*)

ISBN 90-6665-203-9 / 320 pagina's / *f* 59.50



De *Transactionele Analyse* (TA) biedt een model voor het verkrijgen van inzicht in de individuele persoonlijkheid, in intermenselijke verhoudingen en communicatie. Het model werd oorspronkelijk ontwikkeld door Eric Berne (1910-1970). Berne was van mening dat de begrippen van de psychotherapie voor de cliënt net zo toegankelijk moeten zijn als voor professioneel werkers. Vanuit deze gedachte schreven Ian Stewart en Vann Joines dit boek. Hierin geven zij de begrippen en concepten van de Transactionele Analyse op een heldere en toegankelijk wijze weer.

De *Transactionele Analyse* heeft internationale erkenning verworven als professionele benaderingswijze voor psychotherapie, counseling, onderwijs en educatie en managementopleidingen. Ian Stewart en Vann Joines laten u in dit boek kennismaken met de grote toepassingen van de Transactionele Analyse. Dit handboek is zowel geschikt voor professioneel gebruik als voor individuele zelfstudie. Het bevat de inhoud van de officiële en internationaal erkende TA 101. De TA 101 vormt een inleiding tot de fundamentele theorie van de Transactionele Analyse. Kennis hiervan is voorwaarde voor toelating tot erkende TA-opleidingen en -examens.

Ian Stewart, PhD & Vann Joines, PhD, zijn door de International Transactional Analysis Association (ITAA) officieel erkend als Transactioneel Analytici en opleiders in de Transactionele Analyse.

Uitgeverij SWP
Postbus 578
3500 AN Utrecht
Telefoon (030) 2368060

Boeken van de SWP zijn verkrijgbaar in de boekhandel in Nederland en België. Bij rechtstreekse toezending worden verzendkosten in rekening gebracht.

Het leven en de zorgen van mensen met een chronische ziekte

Conny Bellemakers en Douwe van Houten

In hoeverre kunnen mensen met een chronische ziekte aanspraak doen gelden op een recht op een eigen leven? Chronisch zieken zijn op vele manieren aangewezen op artsen, maar ook op allerhande andere zorgverleners. In feite is sprake van een chronische zorgafhankelijkheid, waardoor weinig ruimte overblijft voor een eigen leven. Om daar verandering in te brengen moet er veel gebeuren, niet alleen in de gezondheidszorg maar ook in de samenleving als geheel. Een en ander wordt in dit artikel uitgewerkt aan de hand van het ideaal van een gevarieerde samenleving: een samenleving waarin plaats is voor iedereen en ook iedereen zoveel mogelijk in de gelegenheid wordt gesteld een eigen leven te leiden.

'That deep feeling of pleasure that comes
with doing something you feel called to do,
that suits your talents well,
and is in accord with your conscience may be destiny itself.'
(Register, 1987:276)

1. Inleiding

Bij het spreken over zorg wordt er als regel vanuit gegaan dat zorgafhankelijkheid een tijdelijke uitzonderingspositie is. Het dominante perspectief is dat van kortdurende hulpvragers; mensen met enkelvoudige gezondheidsproblemen, die binnen afzienbare tijd kunnen worden opgelost. Als ze zijn hersteld keren ze zo snel mogelijk terug tot de orde van de dag en nemen de draad van hun leven weer op. Tijdens hun ziekte kunnen ze afhankelijk zijn van de zorg van anderen. Dat kunnen professionele beroepskrachten zijn, maar ook huisgenoten, buren of vrienden. Gewoonlijk zal dat laatste weinig problemen opleveren en wordt uitgegaan van wederkerigheid. Immers, die ander kan ook ziek worden en voor een tijdje verzorgd moeten worden. Voorwaarde is wel dat je een beroep kan doen op een sociaal netwerk en dat de samenleving faciliterend optreedt door het mogelijk maken van een zorg- of calamiteitenverlof. Bij deze tijdelijke zorgafhankelijkheid wordt uitgegaan van het autonome subject als norm. De regel is dat mensen voor zichzelf zorgen en als ze door ziekte dat tijdelijk maar ten dele kunnen, dan is het zaak de autonomie zo snel mogelijk te herstellen. Achter deze noties gaat een illusie van onkwetsbaarheid schuil, waarbij ziekte inderdaad wordt gezien als een calamiteit (Manschot, 1994).

Het hier geschetste beeld verandert dramatisch als het gaat om mensen die voor lange tijd aangewezen raken op zorg van anderen, bijvoorbeeld vanwege een chronische ziekte of een handicap. [1] Deze mensen ervaren dagelijks dat we feitelijk geen raad weten met langdurige zorgafhankelijkheid en kwetsbaarheid. 'Oplossingen' zijn onder meer gezocht in de sfeer van de reguliere thuiszorg en residentiële zorg, binnen de muren van zorginstellingen. Aangepast

vervoer, provisorische toegankelijkheidsvoorzieningen, speciaal onderwijs en sociale werkplaatsen complementeren het geheel. Toch moet worden geconstateerd dat de inrichting van onze samenleving onvoldoende is toegesneden op blijvende zorgafhankelijkheid. Het gevolg is dat mensen met chronische ziekten feitelijk worden buitengesloten van het 'normale' sociale verkeer. Voor hen rest de cliënten- of patiëntenrol. Een optocht van dienstverleners ontfermt zich over hun lot. Dit kan inhouden dat er nauwelijks ruimte overblijft voor een eigen leven.

In dit artikel worden de hier werkzame mechanismen aangegeven vanuit het perspectief dat ook mensen met een chronische ziekte recht hebben op een eigen leven en op de daartoe benodigde voorzieningen. Eerst gaan we in op een aantal kenmerken van chronische ziek(t)en om aansluitend in kaart te brengen wat de medische regie over het leven van mensen met een chronische ziekte inhoudt. Vervolgens wordt ingegaan op wat chronische zorgafhankelijkheid inhoudt. De vraag is dan hoeveel ruimte er nu eigenlijk overblijft voor een eigen leven. Om deze ruimte te vergroten zullen er nogal wat dingen moeten veranderen en dan gaat het niet zozeer om de gezondheidszorg, maar om de samenleving als geheel. Dit wordt nader uitgewerkt aan de hand van het beeld van een 'gevarieerde samenleving'; een samenleving waarbinnen plaats is voor iedereen en ook iedereen zoveel mogelijk in de gelegenheid wordt gesteld een eigen leven te leiden. We presenteren een aantal strategieën om een dergelijk ideaal dichterbij te brengen.

2. Kenmerken chronische ziek(t)en

Schattingen omtrent het aantal chronisch zieken lopen uiteen van ruim 10% (WVC, 1991) tot 15% (Bureau Veldkamp, 1993) van de Nederlandse bevolking. In het rapport *Volksgezondheid Toekomst Verkenningen* (VTV), van het Rijksinstituut Volksgezondheid en Milieuhygiëne, wordt voor het jaar 2010 een aanzienlijke stijging van het aantal chronisch zieken voorzien: van 3,4 miljoen naar 4,4 miljoen (VTV, figuur 4). Als dit scenario werkelijkheid wordt, zal tegen die tijd ongeveer een kwart van de bevolking tot deze groep behoren.

Mensen met een chronische ziekte kenmerken zich ondermeer door het feit dat velen onder hen structureel op zorg aangewezen zijn. Zorg in de zin van: behandeling, begeleiding, ondersteuning, verpleging en verzorging (Spreeuwenberg e.a., 1996). Vaak heeft hun aandoening een grillig karakter wat zich uit in een wisselende zorgbehoefte. Voor henzelf is het een hele opgave om ieder dag nauwlettend naar het eigen lichaam te luisteren en hun activiteiten daaraan aan te passen. Activiteiten plannen gaat met veel onzekerheid gepaard. Feitelijk weet je immers nooit hoe je, als de tijd daar is, eraan toe bent, hoe het dan met je gesteld is. Of je wel in staat bent datgene te doen wat je van plan was te gaan doen.

Het is een hele toer om dit gegeven aan derden uit te leggen. Omstanders blijken moeilijk overweg te kunnen met wisselende beelden en zorgpatronen. Chronisch zieken ontmoeten binnen de samenleving dan ook veel onbegrip. Buitenstaanders accepteren dikwijls niet dat iemand de ene dag zelfstandig naar de supermarkt loopt en de volgende dag daarvoor krukken of een rolstoel nodig heeft. Aan de noodzaak van speciale privileges zoals een invalidenparkeerplaats wordt veelvuldig in het openbaar getwijfeld. Het gegeven dat veel stoornissen en beperkingen niet zichtbaar zijn, maakt de situatie nog complexer.

Een volgend kenmerk is dat een aantal ziekten zoals reuma vooral op oudere leeftijd frequent voorkomt. In het algemeen blijkt de gemiddelde leeftijd van mensen met een chronische ziekte relatief hoog te zijn. Dit brengt met zich mee dat ook vaak sprake is van co-morbiditeit, dat wil zeggen dat tegelijkertijd meerdere chronische aandoeningen voorkomen bij één persoon.

Vervolgens is de samenstelling van de categorie chronisch zieken niet homogeen. Het gaat om een zeer divers pakket chronische ziekten en er is dan ook sprake van grote diversiteit in ervaren beperkingen in het dagelijks functioneren. Zo kan bijvoorbeeld iemand met diabetes die goed ingesteld is, vrijwel normaal functioneren, terwijl iemand met een progressieve spierziekte dat absoluut niet kan. Wat dit betreft is grote voorzichtigheid geboden als in algemene termen over chronisch zieken wordt gesproken. Zelfs bij één en dezelfde ziekte kan sprake zijn van grote verschillen in zorgafhankelijkheid.

Weer een ander kenmerk betreft de slechte maatschappelijke positie. Doordat voorzieningen onvoldoende bereikbaar, beschikbaar en inzetbaar zijn, zijn de mogelijkheden tot maatschappelijke participatie gering. De laatste jaren heeft de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) ernaar gestreefd beleid te ontwikkelen dat bij uitstek gericht is op het verbeteren van deze maatschappelijke positie. Dat dit geen medisch of gezondheidszorgprobleem is maar een sociaal en politiek probleem, wordt echter niet altijd voldoende onderkend (Van Houten, 1996).

Tenslotte kan men, met ingang van 1997, chronisch zieken onderscheiden aan het feit dat zij, op jaarbasis, bovenop de algemeen geldende ziektekostenpremie, 200 gulden extra betalen. Dit, gevoegd bij allerhande extra uitgaven die nodig zijn om enigszins deel te kunnen nemen aan het maatschappelijke verkeer, resulteert in een relatief slechte inkomenspositie. De Wet Voorzieningen Gehandicapten compenseert dat volstrekt onvoldoende.

Bij twee kenmerken, te weten de afhankelijkheid van medische beroepsbeoefenaren (*cure*-afhankelijkheid) en de afhankelijkheid van zorgverleners (*care*-afhankelijkheid), wordt in de volgende paragrafen afzonderlijk stilgestaan.

3. Medische regie

Medische zorg speelt een belangrijke rol in het leven van veel chronisch zieken. Dat begint al direct met de diagnose. Als een klacht een medisch etiket krijgt, ervaart menigeen dat als maatschappelijke legitimatie. Dat de klacht medisch wordt erkend houdt in dat van de samenleving verwacht mag worden dat deze daar rekening mee houdt. Een diagnose zorgt er bovendien voor dat iemand weer een duidelijke maatschappelijke positie inneemt, namelijk die van (chronische) patiënt. Zonder diagnose verkeert men in niemandsland (Turner, 1987).

Vervolgens is de behandeling aan de orde. Concreet gaat het hierbij om symptoombestrijding, herstel van geleden schade (voor zover mogelijk) en begeleiding in de vorm van voorlichting, praktische en morele ondersteuning. In dit proces wordt de rode draad gevormd door de prognose, verwachtingen rondom het verloop van het ziekteproces, intermitterend dan wel progressief, en omtrent de te verwachten levensduur. Idealiter is medische behandeling en begeleiding gericht op het leefbaar maken en houden van iemands bestaan (Bellemakers, 1995). Voorwaarde hiervoor is dat er ruimte wordt gelaten voor dat bestaan, dat wil zeggen dat deze ruimte niet geheel mag worden ingenomen door het medische behandelingsrepertoire. Dat dit laatste toch gebeurt is echter geenszins denkbeeldig. Dat heeft te maken met een aantal problemen waarmee chronisch zieken in alledaagse medische praktijken worden geconfronteerd.

Hun ziekte beperkt zich zelden tot één orgaan (systeem) of tot het vakgebied van één medisch specialisme. Zoals gezegd moet een grote groep chronisch zieken aan meerdere chronische aandoeningen het hoofd bieden. Dit brengt met zich mee dat chronisch zieken zich dikwijls omringd weten door een gecompliceerd medisch netwerk. Bijvoorbeeld, veel multiple sclerose patiënten onderhouden contacten met een neuroloog, oogarts, uroloog, keel-, neus- en oorarts

en een revalidatiearts. Problematisch is dat deze hulpverleners zich doorgaans op één klacht concentreren en het hulpproces daaromtrent vorm en inhoud geven. Taken als een integrale benadering van zorgbehoeften, het zorgdragen voor afstemming en continuïteit in de zorg en dergelijke, krijgen slechts zijdelings aandacht, afhankelijk van de persoon van medicus.

In veel gevallen neemt dit medisch netwerk nog in omvang toe door verplichte medische keuringen in de sociale zekerheidssector, vanwege de arbeidsongeschiktheid (AAW en WAO), en in de collectieve sector, vanwege de Wet Voorzieningen Gehandicapten en de Algemene Bijstandswet. (Sociaal) geneeskundigen zijn aangewezen om te beoordelen of iemand in aanmerking komt voor een uitkering, zit-, loop- of stahulpmiddelen, assistentie bij algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), vervoersvoorziening, invalidenparkeerkaart, aangepaste keuken, hoog/laag bed of bijvoorbeeld aanpassingen op de werkplek. Tenslotte zijn medische verklaringen van huisartsen of specialisten noodzakelijk voor bijzondere belastingaftrek, om een hypotheek of een levensverzekering te kunnen afsluiten, een huur-of koopcontract te kunnen ondertekenen.

Feitelijk kunnen chronisch zieken hun dagelijks bestaan niet zonder een medicus vorm geven. In feite voeren artsen de regie over hun bestaan. Zij zijn uiteindelijk degenen die de problemen definiëren en de oplossingsrichtingen aangeven. Zij omvatten letterlijk en figuurlijk het levensperspectief van de ander. De samenleving heeft immers de sleutel tot voorhanden zijnde hulpbronnen in hun handen gelegd.

Waarom is dit gedaan? Waarom is de medische benadering zo centraal gesteld? Deels ligt hier het heersende gezondheidsideaal aan ten grondslag. Gezondheid wordt door de Nederlandse bevolking als de belangrijkste waarde beschouwd. (Zie de opeenvolgende *Sociaal en Culturele Rapporten* van het Sociaal en Cultureel Planbureau.) Een goede gezondheid wordt als een absolute voorwaarde gezien voor welbevinden. In onze maatschappij moet je gezond zijn om als autonoom wezen te kunnen functioneren.

Medici hebben de belangrijke rol toebedeeld gekregen om over onze gezondheid te waken en deze te bevorderen. In het verlengde van deze gezondheidsopvatting doemt de 'persoonlijke tragedie-visie' op chronisch ziek zijn op: 'de chronische ziekte heeft zo'n traumatisch fysiek en psychologisch effect op individuen dat zij geen redelijke kwaliteit van leven op eigen kracht kunnen waarborgen.' (Oliver & Barnes, 1994:274) Zij zijn niet (meer) in staat om zelf richting te geven aan hun leven. Als top-deskundigen op het gebied van gezondheid en ziekte acht de samenleving medici geschikt om minder gezonde mensen behulpzaam te zijn bij het inrichten van hun bestaan. Hierbij kan tevens het idee meespelen dat als problemen op kwalitatief hoogstaande wijze worden aangepakt, deze problemen beheersbaar gemaakt kunnen worden (Van Houten, 1995). Door medische professionals de geschetste sleutelpositie toe te kennen, hoopt men wellicht 'het chronisch zieken probleem' onder controle te krijgen en uit het zicht te houden van de rest van de samenleving. Voor deze maatschappelijke keuze betalen chronisch zieken de prijs. Zij worden/zijn voor de rest van hun leven onder medische curatele gesteld. Hun bestaan staat onder een medische regie.

Echter, bezien vanuit het perspectief van mensen met een chronische ziekte wordt zodoende de medische kant van hun bestaan veel te centraal gesteld. In hun alledaagse (over)leven vervullen artsen eigenlijk slechts een bijrol. De suggestie dat chronisch zieken vanwege hun ziekte voortdurend artsen moeten consulteren, komt in veel gevallen ook niet overeen met de werkelijkheid. Dit laat onverlet dat hun alledaagse bestaan wel in verregaande mate gemedicaliseerd kan zijn, maar dat heeft dan meer te maken met allerhande regelingen rondom verzekeringen en voorzieningen dan met hun ziekte. Binnen dat bestaan nemen de vaste verzorgers, partner, kinderen,

buren, vrienden en betaalde beroepskrachten wel een uitermate belangrijke plaats in. De fixatie op de gezondheidszorg leidt er meer dan eens toe dat dit onderbelicht blijft.

4. Chronische zorgafhankelijkheid

Veel chronisch zieken zijn voor hun dagelijkse bestaan structureel aangewezen op hulp van derden. Dat begint al met de persoonlijke verzorging en het huishouden, het doen van boodschappen en assistentie bij vervoer. Alnaargelang de aandoening kan dat echter nog veel verder gaan, waarbij vrijwel heel het leven met anderen wordt gedeeld.
Wat betekent dit voor deze mensen? Om hier wat meer zicht op te krijgen, is het goed nog even terug te gaan naar mensen met een gebroken been, een meniscus of bronchitis. Mensen met een kortdurende hulpvraag vormen veelal een dankbare categorie. Zij conformeren zich gemakkelijk aan andermans opvattingen en regels. Vaak redeneren zij als volgt: 'ach, het is maar tijdelijk; als ik weer op de been ben, doe ik zelf weer alles op mijn eigen manier.' Langdurige hulpvragers daarentegen, kunnen zich het 'laat-maar' zeggen, het zwijgen over eigen behoeften en wensen, niet permitteren. Op den duur leidt dit bij hen namelijk tot het volledig ondersneeuwen van de eigen identiteit. Voor hen zit er weinig anders op dan voortdurend te schipperen tussen eigen behoeften, opvattingen, wensen en regels, en die van intimi en naaste verzorgers. Daarbij is het niet uitgesloten dat goedwillende hulpverleners soms wat op afstand gehouden moeten worden, juist omdat je nog iets van een eigen regie wil overhouden. Er volgen drie situatieschetsen.

- Een chronisch zieke vrouw wil graag naar de bibliotheek maar de partner vindt dat zij thuis moet blijven, omdat het zo'n gedoe is om de rolstoel in en uit te laden, en een geschikte parkeerplaats te vinden. Hij haalt voor haar de boeken.
- De partner helpt de chronisch zieke man in bad. Er zit hem iets dwars en hij neigt ertoe tegen haar uit te vallen. Hij weet echter dat hij zich momenteel een hoog oplopende ruzie niet kan permitteren, want zij moet hem tenslotte wel weer uit het bad helpen.
- Een chronisch zieke vrouw wil graag ombudswerk gaan verrichten binnen een organisatie voor vluchtelingen. Dit werk houdt telefonische spreekuren in, op maandag en donderdag van 10.00 tot 12.00 uur, op het kantoor in de stad. Mevrouw heeft hulp nodig bij het wassen en aankleden. Deze hulp krijgt zij normaal gesproken van haar dochter, die een straat verderop woont. De dochter heeft echter twee schoolgaande kinderen. Zij kan daarom niet garanderen dat zij op bewuste dagen haar moeder voor 9.00 uur kan helpen. De vrouw ziet af van de vrijwilligersbaan.

Naast continu laveren betekent 'chronisch zorgafhankelijk zijn' dat je zelf veelvuldig het initiatief moet nemen. Jij moet een verklaring geven voor wat je wilt, aangeven waarom je per se zelf naar de bibliotheek wilt gaan. Je moet uitvoerig tekst en uitleg geven over het tijdstip, de omvang, de aard en de duur van de hulpvraag, bijvoorbeeld over benodigde hulp bij het baden en waarom je daarvoor een half uur wilt uittrekken. Het is hierbij van belang vooruit te lopen op de reacties en acties van zorgverleners. De rol van zorgafhankelijke vereist dan ook naast veel begrip en geduld een bepaalde sociale behendigheid.
Mensen met chronische beperkingen moeten ervoor waken niet gereduceerd te worden tot hun ziekte en de daarmee verbonden patiëntenrol. Gezien het belang dat onze samenleving aan een medische benadering toekent, is dit geen geringe opgave. Wie een sociale benadering verlangt, zal de ziekte wat moeten wegdrukken, onzichtbaar maken en de handicap relativeren dan wel ontkennen. Deze praktijk kan erop neerkomen dat iemand onversaagd 'zelfstandig'

voortbeweegt op twee kreukelige benen in plaats van een mobiliteit-hulpmiddel te gebruiken. Of zelf alle huishoudelijke en ouderlijke activiteiten verrichten tot de totale fysieke uitputting erop volgt.
Structureel aangewezen zijn op hulp heeft een grote weerslag op gewone dagelijkse activiteiten. Wat voor de doorsnee mens een vanzelfsprekende verrichting is, vereist bij veel mensen met chronische beperkingen een complete strategie en een eindeloos georganiseer. Na het ontwaken kunnen zij veelal niet één-twee-drie uit bed stappen. Daar ligt een weldoordacht plan de campagne aan ten grondslag. Uitstapjes naar familie, een restaurant of een vereniging beginnen en eindigen niet met eenvoudig in de auto stappen, maar worden omgeven door agendaplanning, organisatieschema's en crisisscenario's. Dit soort zaken spontaan ondernemen is er nauwelijks bij. Eerst dient ter plekke geïnformeerd te worden of het gebouw toegankelijk is, dan wel toegankelijk gemaakt kan worden, of er een bruikbaar toilet is, of er voor de deur een geschikte parkeerplaats is. Met deze informatie in de hand kan dan de benodigde zorg worden gepland. Pas daarna kan op pad worden gegaan. Het zal duidelijk zijn: chronische zorgafhankelijkheid vergt een zeer actieve opstelling. Deze actieve rol conflicteert nogal eens met de traditionele patiëntenrol die mensen met chronische beperkingen ook wordt toegedacht. Primair kenmerkt zich die rol door een afwachtende, onderdanige en passieve houding (Register, 1987). Indien mensen voor hun dagelijkse hulpbehoeften (deels) aangewezen zijn op professionele zorg, dan moeten zij ook aan deze rolverwachting het hoofd bieden. Feitelijk komen zij hierdoor in een schizofrene situatie terecht; enerzijds zoveel mogelijk je zelfstandigheid bewaren en tegelijkertijd een gehoorzame modelpatiënt zijn.
De situatie is nog ingewikkelder, omdat de meeste professionele hulpverleners door opleiding en werkervaring zich bepaalde beelden van specifieke chronische ziekten en van chronisch zieken in het algemeen hebben eigengemaakt. Zo beschouwden medici lange tijd alle multiple sclerose patiënten ook als psychiatrisch ziek. Dit had aanzienlijke gevolgen voor de wijze waarop deze patiënten door professionals bejegend werden. Gelet op hun steeds meer gespecialiseerde en gebureaucratiseerde zorgpraktijken, lijken professionals chronisch zieken enerzijds te beschouwen als ronddolende ziektebeelden en anderzijds als probleemkluwens waarvoor zij oplossingen moeten aandragen (De Jonge, 1994). Gevolg van deze benadering is dat, over de hoofden van chronisch zieken heen, per specifieke patiëntcategorie een min of meer gestandaardiseerd zorgaanbod bedacht wordt. Vervolgens voegt men gekozen zorgactiviteiten samen in discipline- en/of instellingsgebonden zorgpakketten en legt deze vast in protocollen, en laat één en ander voorzien van bijpassende wet- en regelgeving.
Zo verstrekken gemeenten als lokale zorgverleners, in het kader van Wet Voorzieningen Gehandicapten, momenteel aan steeds meer elektrische rolstoelgebruikers exact dezelfde zwart-grijze Booster Puma vanwege de gunstige prijs/kwaliteit verhouding. (Ter vergelijking: stel, de overheid verplicht iedere Nederlander die auto rijdt, c.q. wil rijden, tot het chaufferen van een zwarte Nissan Sunny, model 1995.) Van mensen die om zorg vragen, wordt verwacht dat zij als tevreden klanten deze 'goed geordende, wel omschreven zorg' ondergaan. Indien zij onverwachts niet blijken te 'passen', de standaardvoorziening niet wensen, geen protocolpatiënt zijn, zoals bijvoorbeeld mensen met meerdere somatische/psychische aandoeningen, mensen die een betaalde baan hebben èn op thuiszorg aangewezen zijn of thuislozen met ernstige psychiatrische problematiek, dan doen zij in de meeste gevallen tevergeefs een beroep op professionele hulp. Chronisch afhankelijk zijn van reguliere professionele zorg betekent dus dat men zich behoort te voegen naar de standaard-maat van de zorgaanbieders.
De hierboven geschetste situatie heeft iets grim-

migs. Voor mensen die blijvend afhankelijk zijn van zorg blijft uiteindelijk weinig eigen leef- en beslisruimte over. Met het beroep dat zij op mantelzorg en professionele zorg moeten doen, verspelen zij feitelijk in mindere of meerdere mate het recht op een eigen leven.

5. Een eigen leven

Binnen onze samenleving wordt ervan uitgegaan dat iedereen zoveel mogelijk in staat moet zijn een eigen leven te leiden. De meeste mensen geven vorm aan het eigen leven door allerhande (maatschappelijke) activiteiten te ondernemen. Het gaat om doodgewone zaken als: zelfstandig wonen, samenleven, een opleiding volgen, arbeid verrichten, ouder worden/zijn, lid zijn van een politieke partij of van maatschappelijke organisatie, vrijwilligerswerk verrichten, gebruik maken van een bibliotheek, kunst of sport beoefenen, sociale contacten onderhouden (Van Gelder e.a., 1993).

Binnen het beleid voor mensen met chronische ziekten of een handicap hebben Nederlandse beleidmakers en politici de participatie-doelstelling hoog in hun vaandel geschreven. In de praktijk is deze doelstelling echter bij lange na niet gerealiseerd. Veel gebouwen zijn niet toegankelijk; het openbare vervoer is niet toegankelijk; hulp op de werk- of studie-plek is nauwelijks beschikbaar. Het zorgaanbod is star, gestandaardiseerd, verbrokkeld en omgeven door lange wachttijden. Bovendien zijn de keuzemogelijkheden zeer beperkt. De financiële positie is slecht ten gevolge van extra uitgaven in verband met de ziekte of handicap en de cumulatie van eigen betalingen en bijdragen. Dergelijke problemen worden nog steeds gemedicaliseerd. Er vindt op vrijwel alle levensterreinen discriminatie op basis van ziekte en/of handicap plaats. Dit heeft mede te maken met de maatschappelijke beeldvorming ten aanzien van mensen met een chronische ziekte of handicap; een beeldvorming die er uiteindelijk op neer komt dat het om tweederangs burgers gaat. Daarnaast komen dan nog de in paragraaf twee gemelde sociale belemmeringen, die het gevolg zijn van 'de onzekere aspecten van de aandoening', 'het onzichtbare karakter ervan' en 'de belemmeringen in fysieke mogelijkheden'. Veel duidelijkheid kan daar niet aan worden ontleend. Wel is duidelijk dat mantelzorg en thuiszorg veelal niet 24 uur per dag beschikbaar zijn. Het tijdstip waarop thuiszorg bezorgd wordt, is soms ook redelijk ongewis. Dokters en specialisten werken met vaste spreekuren en zorginstellingen met vaste openingstijden. Alleen al in termen van dagindeling ligt er erg veel vast. Voor mensen die zijn aangewezen op residentiële zorg geldt dat in nog sterkere mate. Het dagritme ligt daar in het verlengde van huisregels, en al heb je nog nooit tussen de middag warm gegeten, je zult er toch aan moeten geloven.

Het is duidelijk dat er per definitie weinig mogelijkheden overblijven voor de vormgeving aan een eigen bestaan. De samenleving gaat hierbij uit van een passieve houding van de mensen die met dit alles geconfronteerd worden. Zo'n houding kunnen zij zich echter nauwelijks permitteren. Een eigen leven zal dan ook met kracht bevochten moeten worden. Er kunnen twee manieren worden onderscheiden om deze strijd aan te gaan. Enerzijds door de ziekte te verbergen en zich bovenmatig in te spannen om aan de gangbare maatschappelijke normen te voldoen, dat wil zeggen volledige aanpassing. Anderzijds door openlijk te kiezen voor de afwijkende rol en deze zelfbewust te vervullen. De meeste chronisch zieken zullen in hun pogingen om wat van hun leven te maken, afhankelijk van de concrete context, de ene keer de voorkeur geven aan geheimhouding en een andere keer voor *out-coming* kiezen. Vanwege de regelgeving op arbeidsrechtelijk en sociale zekerheid-gebied ligt daar de eerste strategie voor de hand. Binnen de patiëntenbeweging staat het 'anders zijn en anders functioneren' echter centraal; de mensen moeten leren leven met 'trots en treurnis' (Van Wijnen e.a., 1996).

Het geschetste beeld van maatschappelijke participatie is een sociaal ideaal. Concreet willen de meeste chronisch zieken gewoon een positie waarin zij volledig hun talenten kunnen benutten, maar die hen tegelijkertijd in de gelegenheid stelt om een eigen schema te ontwikkelen om aan de eisen die de ziekte stelt tegemoet te komen (Register, 1987). Voor de één kan dit betekenen iedere dag op een geschikt tijdstip 12 zinnen te formuleren voor een boek; voor een ander om ieder jaar een nieuw wandkleed te maken; voor weer een ander om met hulp van derden de kinderen eigenhandig op te voeden of om een studie af te ronden. Waar het op neer komt is dat idealiter ieder mens zelf kan aangeven welke betekenis het (kunnen) verrichten van of deelnemen aan een bepaalde activiteit heeft voor de kwaliteit van leven. Dit vraagt wel om een samenleving die daar de nodige ruimte voor biedt. Aan een recht op een eigen leven zonder de daarvoor benodigde ruimte heb je uiteindelijk niet veel.

6. Een gevarieerde samenleving

In algemene zin moet worden geconstateerd dat onze samenleving zo is ingericht dat doorsnee Nederlanders daar redelijk tot hun recht kunnen komen. In feite wordt van gezonde standaardmensen uitgegaan. Uiteraard, deze kunnen ook wel eens ziek zijn, maar dat moet wel binnen de perken blijven. Zeker als het om zieke werknemers gaat, worden deze met zorg begeleid, gericht op een snel herstel van arbeidsparticipatie.

Dit normbeeld van de gezonde, arbeidzame Nederlander staat op gespannen voet met de werkelijkheid. Zoals we hebben gezien zijn er nogal wat mensen met een chronische ziekte en dit aantal zal alleen maar toenemen. Zij voldoen niet aan genoemd normbeeld: ze zijn niet gezond en vertonen doorgaans ook een beperkte arbeidsparticipatie. Is het dan gerechtvaardigd deze mensen te degraderen tot tweederangs burgers, of moeten we toegeven dat er iets fout is met het normbeeld? De vraag is welbewust retorisch gesteld.

We gaan er vanuit dat iedereen aanspraak kan doen gelden om een eigen leven te kunnen leiden. Voor mensen met een chronische ziekte is dat geen eenvoudige aangelegenheid, zoals we hebben gezien. Uitgaande van het principe van gelijkheid van kans zou dan verwacht kunnen worden dat de samenleving iets extra's doet om ze toch in de gelegenheid te stellen dit te doen. Wat extra steun en aandacht, wat extra voorzieningen, en bovenal maatschappelijke acceptatie. Dit laatste houdt onder meer in dat het beeld van standaardmensen wordt losgelaten en vervangen wordt door dat van een gevarieerde samenleving; een samenleving waarin plek is voor iedereen (Van Houten, 1995). Het gaat hierbij niet om een samenleving die ruime middelen beschikbaar stelt voor medische behandeling maar geen aandacht besteedt aan de sociale positie van mensen met een chronische ziekte. Hier ligt juist voor een deel de kern van het probleem dat we hier aan de orde stellen. Al te vaak immers is sprake van zorgreductionisme, waarbij iemand met een chronische ziekte wordt gereduceerd tot een patiëntenrol. Een dergelijk zorgreductionisme wordt hier verworpen. Mensen met een chronische aandoening moeten door de samenleving in staat worden gesteld een volwaardig leven te leiden.

Om een dergelijk sociaal ideaal te bewerkstelligen kunnen twee strategieën te hulp worden geroepen. Enerzijds moet structureel de overgang gemaakt worden van een samenleving die uitgaat van standaardmensen naar een gevarieerde samenleving. Hiervoor zal als regel een *top-down* aanpak geboden zijn; het gaat immers om structurele ingrepen. Anderzijds moeten chronisch zieken zelf het heft in eigen handen nemen en een volwaardige plek in de samenleving opeisen, niet langer genoegen nemen met een plaats in de marge. Het gaat hier om een *bottom-up* strategie.

6.1. Top-down

Bij de top-down strategie gaat het om structurele veranderingen, hetzij van maatschappelijke structuren en praktijken, hetzij van vigerende beelden en vooroordelen. Voor een deel gaat het hier om overheidsbeleid, zoals de instelling van de NCCZ in 1991, het stimuleren van de patiëntenbeweging, het geven van voorlichting en regelgeving om de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische ziekte of handicap te bevorderen.

In zekere opzichten is een dergelijke strategie niet erg bij de tijd. In de loop van de jaren tachtig zijn steeds meer vraagtekens gezet achter de vermogens van de centrale overheid om de samenleving structureel te veranderen. Daarnaast staat het idee van centrale sturing wat haaks op het karakter van de patiëntenbeweging als sociale beweging. Het kan immers niet zo zijn dat chronisch zieken door derden geëmancipeerd worden. Toch zijn er redenen genoeg om een top-down strategie niet op voorhand te verwerpen, zoals we onderstaand laten zien.

6.1.1. Beeldvorming

Allereerst moet het beeld van chronisch zieken als tweederangs burgers en daarmee verbonden uitsluitingsmechanismen worden aangepakt. Het idee dat alleen mensen die betaald werk hebben en over een gaaf en normaal functionerend lichaam beschikken er echt bij horen, moet van tafel. Dat iemand een chronische ziekte heeft, houdt immers niet in dat deze niets meer kan. Wat bijvoorbeeld te denken van de blinde Italiaanse zanger Bocelli die stilstaand achter de microfoon het hele publiek in de Amsterdamse Arena in extase brengt? Je kunt mensen met een chronische ziekte of handicap niet tot hun aandoening reduceren. Het gaat immers om mensen met eigen bekwaamheden en talenten; mensen die verfrissende perspectieven kunnen bieden voor het eigen leven. Het gaat bovenal om medeburgers die recht hebben op respect.

Hiervoor is een politiek van erkenning nodig, gericht tegen uitsluiting. Meer dan eens lijkt het erop dat mensen bang zijn geconfronteerd te worden met chronisch zieken, niet goed weten hoe ze met anders functionerende mensen moeten omgaan, niet geconfronteerd willen worden met kwetsbaarheid. Toch heeft de samenleving er belang bij om de capaciteiten en talenten van het toenemend aantal chronisch zieke mensen optimaal te benutten en hen niet bij voorbaat af te schrijven. Persoonlijke ontmoetingen blijken een adequaat middel te zijn om vooroordelen te slechten en bestaande beelden te kantelen. Daar moet in alle maatschappelijke geledingen meer ruimte voor gecreëerd worden.

6.1.2. Ruimte creëren

Ruimte maken voor mensen met chronische aandoeningen brengt ongemak met zich mee. In praktische zin gaat het om zaken als de helpende hand toesteken, het huis, of het (klas-)lokaal anders inrichten, de toegankelijkheid checken, het programma van het feest of de bijeenkomst nalopen. In mentaal opzicht wordt men met dilemma's geconfronteerd als: hoe te reageren op iemand die moeilijk spreekt, de handen slechts moeizaam kan gebruiken, slecht hoort of ziet? De situatie waarin men zich bevindt, wordt er ineens minder voorspelbaar en inzichtelijk door. Veel mensen ervaren dit als een probleem omdat ze gewend zijn aan zekerheid en overzichtelijkheid. Binnen onze in verregaande mate georganiseerde samenleving lijkt improvisatietalent soms een schaars artikel.

Rekening houden met anders functionerende mensen vergt ook energie, aandacht en betrokkenheid. Dit houdt in dat tijd moet worden ingeruimd voor zorgarbeid, maar ook dat er een deugdelijke regeling komt voor zorgverlof. Binnen de arbeidsmarkt moet ruimte worden gemaakt voor mensen met een chronische ziekte of handicap en moet ook daadwerkelijk rekening worden gehouden met hun aandoeningen. Het gaat er dan niet zozeer om of mensen in staat zijn om te werken, maar of ze daartoe in staat gesteld worden. Ruimte maken voor chronisch zieken betekent echter ook dat daar bij de

verdeling van het nationale zorgbudget rekening mee moet worden gehouden. Dan dient topklinische zorg niet op voorhand de hoogste prioriteit te krijgen. Als de politiek de sociale norm van een recht op eigen leven voor iedereen, en dus ook voor chronisch zieken, serieus neemt, dan zal ze daar bij de verdeling van financiële middelen ook rekening mee moeten houden.

Het gaat dan niet op voorhand om de gezondheidszorg. Het realiseren van een gevarieerde samenleving is bij uitstek geen medisch probleem. Een probleem is eerder dat er in de achter ons liggende jaren zoveel zaken onder een medisch voorteken zijn gezet. Het gaat hier echter om *leven* met een chronische ziekte, een leven dat de moeite waard is en waar ook anderen iets aan kunnen hebben. Dat vraagt om een samenleving die niet denkt in standaarden, maar in variatie, die ervan uitgaat dat mensen verschillend zijn en dus ook verschillend behandeld moeten worden. Het gaat om een samenleving die uitgaat van het recht om verschillend te zijn, waarbij de gevarieerdheid die dat oplevert als een intrinsieke waarde wordt beschouwd.

6.2. Bottom-up

Bij bottom-up strategieën gaat het om een beweging vanuit de patiënten zelf. In relatief korte tijd hebben patiënten zich binnen algemene landelijke organisaties verenigd. We noemen Independent Living Nederland, Met Recht Anders, Federatie Nederlandse Gehandicaptenraad, Werkverband Organisaties Chronisch Zieken, Netwerk Cliëntdeskundigen, Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie. Hierbinnen zijn zij collectief in de weer om het medisch paternalisme, de zorg-object benadering en de welzijnshouding te kantelen. Op de eerste plaats wensen zij als mensen benaderd te worden, mensen die voor zichzelf kunnen en willen beslissen, mensen die, als ieder ander, het recht hebben om risico's te nemen en te lopen. S. Brisenden (1986: 178) verwoordde de gevoelens van leden van de internationale Independent Living beweging als volgt: 'We must be allowed to choose a way of living that confronts all the options and risks throughout life that are inherent to living in, rather than outside, society.'

Derhalve moet zorg niet langer een gunst zijn maar een recht waarop geïndiceerden aanspraak kunnen maken om een menswaardig bestaan te kunnen leiden. Vanuit genoemde organisaties bewandelen (groepen) deelnemers verschillende wegen om dit doel te bereiken.

6.2.1. Persoonsgebonden budget

In eerste instantie gaat het erom dat mensen zich onafhankelijker kunnen opstellen richting zorgaanbieders en meer zeggenschap krijgen over de omvang, aard en duur van de zorg. De introductie van het Persoonsgebonden budget (PGB) is een stap in deze richting. Een PGB is een geldsom die sedert juli 1995, op basis van een subsidieregeling, verstrekt wordt aan een beperkt aantal langdurige hulpvragers (5% van de doelgroep), op basis van de indicatie voor verpleging en verzorging in de thuissituatie. Kenmerkend voor dit systeem is dat de budgethouder zelf kan bepalen wie, wanneer, welke hulp thuis komt verlenen.

6.2.2. Persoonlijke assistentie

Een tweede optie is het invoeren van een systeem van 'persoonlijke assistentie'. Eind jaren zeventig is dit systeem in Denemarken en kort daarna ook in Zweden geïntroduceerd. 'Persoonlijke assistentie is alle hulp die een persoon met (ernstige) beperkingen (lichamelijk of verstandelijk) nodig heeft ter compensatie van die beperkingen om als persoon zelfstandig te kunnen (gaan) leven en sociaal-maatschappelijk te kunnen (gaan) functioneren' (De Kanter-Loven, 1993:10). Uit de definitie blijkt dat persoonlijke assistentie betrekking heeft op alle levensgebieden. Het gaat om assistentie bij:

- Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL);
- Alle dagelijkse huishoudelijke verrichtingen (HDL);

- Vervoer naar het werk of bij vrijetijdsbesteding, bijvoorbeeld het reizen per trein of auto, of bij het zich verplaatsen met een rolstoel;
- Werk of onderwijs (voorlezen, secretariële ondersteuning, het bedienen van een printer);
- Onderhouden van sociale contacten (op bezoek gaan en bezoek ontvangen);
- Communicatie (voorlezen en dergelijke);
- Vrije tijdsbesteding (recreëren, naar de bioscoop gaan, tuinieren, winkelen en dergelijke).

Het ideaal van de patiëntenbeweging is een persoonsgebonden budget voor verpleging èn persoonlijke assistentie. Dan kan 'hulp op de eigen maat' niet alleen in de thuissituatie maar op alle levensterreinen geboden worden. Chronisch zorg afhankelijke mensen kunnen dan weer naar eigen wens sociaal actief worden. Hiermee wordt een eigen bestaansproject voor een grote groep mensen die nu nog frequent buitengesloten worden, een haalbare zaak.

6.2.3. Peer-counseling

Het derde traject betreft het faciliteren van *peer-counseling* bijeenkomsten. 'Peer-counseling is een methodiek waarbij mensen vanuit eigen ervaringen en op basis van gelijkwaardigheid elkaar stimuleren de verantwoordelijkheid voor het eigen leven en de plaats in de samenleving op te pakken.' (Van der Loo, 1992:331) Tijdens de bijeenkomsten komen vragen aan de orde als: Hoe pas ik mijn leven aan de chronische ziekte aan? Wat maakt voor mij dit leven de moeite waard? Wat draagt vanuit mijn optiek het meest bij aan mijn welzijn? Hoe kan ik dit realiseren en/of instandhouden? Welke hulp heb ik daarvoor nodig? Hoe kan ik daarin voorzien? Wat verwacht ik van mijn omgeving?
Deelnemers bundelen hun antwoorden in een door Independent Living ontwikkeld persoonlijk dossier. Met dit dossier in de hand kunnen zij met door hen zelf geformuleerde zorgvragen naar zorgverlenende instanties stappen. Deze mensen zijn niet langer volledig overgeleverd aan de wijze waarop zorgverleners problemen formuleren en oplossingsstrategieën kiezen. Met deze methodiek zijn mensen, die al jarenlang in een verpleeghuis verbleven, geholpen om te gaan leven in een eigen woning en aldaar een eigen bestaan te leiden. Via peer-counseling wordt gewerkt aan persoonlijke bewustwording. Zo hoopt men de emancipatie van het individu zowel op persoonlijk als op maatschappelijk niveau dichterbij te brengen.

6.2.4. Emancipatie en empowerment

Het vierde traject richt zich op de emancipatie van chronisch zieken in brede zin. Het gaat dan om het verbeteren van de sociale positie van chronisch zieken door de betrokkenen zelf. Er wordt ook wel gesproken van *empowerment*, het zichzelf sterk maken. Het gaat er dan om dat chronisch zieken moeten leren om:

- Voor zichzelf te spreken en zo weinig mogelijk gebruik te maken van zaakwaarnemers. Alleen al door in beeld te komen zorgen zij er immers voor dat anderen rekening met hen houden. Dan kan men niet langer om hun bestaan heen.
- Eigen visies te verkondigen en niet langer die visies die algemeen acceptabel zijn.
- Hun eigen ervaringsdeskundigheid naar waarde te schatten, en niet langer blindelings achter professionals aan te lopen. Zij zijn zelf experts in 'leven met een chronische ziekte.'
- Het impliciete normatieve mensbeeld zoals dat binnen de gezondheidszorg wordt gehanteerd ter discussie te stellen.
- Een positief beeld van zichzelf en van situatie-genoten op te roepen: een gevoel van trots te ontwikkelen over wie ze zijn (Van Wijnen e.a., 1996).
- Hun burgerschap centraal te stellen en niet langer hun patiëntenrol. De patiëntenrol maakt namelijk integraal deel uit van de zorgsystemen, krijgt daarbinnen vorm en inhoud. Deze rol kadert mensen, die op zorg

aangewezen zijn, in. Het burgerschap-perspectief biedt veel meer mogelijkheden. Iedereen heeft het recht om als volwaardig burger te worden beschouwd en om in staat te worden gesteld om dit recht te gebruiken.

6.2.5. Bondgenoten

Mensen met chronische ziekten zijn veelal pragmatische idealisten. Zij weten dat zij al deze wegen kunnen bewandelen maar ook dat zij dat niet alleen kunnen (De Jonge, 1994). Het ontbreekt hen eenvoudigweg aan voldoende tijd, energie, financiën, menskracht en invloed. Zij hebben medestanders en bondgenoten nodig. Mensen uit andere sociale bewegingen, maar ook uit kringen van zorgverleners, onderzoekers, politici en beleidmakers die de beschreven zorgen en strijd voor een eigen leven erkennen en onderstrepen, daarvoor ruimte willen creëren en willen toezien op de instandhouding ervan. Mensen die zich betrokken voelen en dat uiten door naast chronisch zieken te gaan staan en met hen mee te lopen. Mensen die hun eigen organisaties, c.q. collega's, opdracht geven precies hetzelfde te doen. Als een samenleving ervan uitgaat dat iedereen het recht heeft op een eigen leven, dan zal die hele samenleving zich daar ook voor moeten inzetten.

Mw A.W.T. Bellemakers is cliënt-deskundige en doet onderzoek naar belangenbehartiging van mensen met chronische ziekten. Zij is tevens lid van de Nationale Commissie Chronisch Zieken. Prof.dr D.J. van Houten is hoogleraar Sociaal Beleid, Planning en Organisatie aan de Universiteit voor Humanistiek. Hij is tevens voorzitter van de werkgroep Ontwikkeling Patiëntenbeweging van de Nederlandse Patiënten/Consumentenfederatie (NP/CF).

Noot

1. Over de definities van chronisch zieken en mensen met een handicap bestaat geen eenduidigheid (Zie NCCZ, 1994:5). De NCCZ hanteert zelf de volgende omschrijving: chronisch zieken zijn mensen die langdurig of regelmatig terugkerende gezondheidsklachten hebben als gevolg van een chronische ziekte.

Literatuur

Bellemakers, C., (1995), 'Behandelingsovereenkomst of begeleidingsovereenkomst. Een cliënt-deskundige aan het woord', in: *Medisch Contact*, 1995, p. 417-418.

Brisenden, S. (1986), 'Independent Living and the medical model of disability', in: *Disability, Handicap & Society*, vol.1/no 2, 1986, p. 173-178.

Bureau Veldkamp (1993), *Beeldvorming rond chronisch(e) ziek(t)en. Kwalitatief en kwantitatief onderzoek*, NCCZ, Zoetermeer.

Gelder, C.P. van, Gorter. K.A. (red.) (1993), *Atlas van de sociale positie van gehandicapte mensen. Lichamelijk en verstandelijk gehandicapten in de Nederlandse samenleving*, NIMAWO, Den Haag. (NIMAWO is per 1 juli 1993 opgegaan in het Verwey-Jonker Instituut).

Houten, D. van (1995), 'Gevarieerd of Geconstrueerd?', in: *Een gevarieerde samenleving*, PameijerKeerkring, Rotterdam, p. 6-9.

Houten, D. van (1996), 'Het recht op een eigen leven', in: *Praktische Humanistiek*, nr. 1/6, p. 51-57.

Jonge, M. de (1995), 'Neo-kolonialisme in de gezondheidszorg en in de Nederlandse samenleving', in: *Een gevarieerde samenleving*, PameijerKeerkring Rotterdam, p. 13-16.

Jonge, M. de (1994), 'Beroep: Cliënt-deskundige. Een nieuwe ster aan het firmament van de gezondheidszorg', in: *Medisch Contact*, jrg. 49, p. 1627-1628.

Kanter-Loven, B.M.J. de (1993), *Persoonlijke Assistentie. Een onderzoek naar het bestaansrecht van persoonlijke assistentie*, Centrum voor Bio-ethiek en Gezondheidsrecht, Utrecht.

Loo, L. van der (1992), 'Peer counseling. Zelfstandigheid door te leren van elkaar', in: *Tijdschrift voor verzorgenden*, 1992, p. 331-334.

Manschot, H. (1994), 'Kwetsbare autonomie', in : Manschot, H. en Verkerk, M. (red.), *Ethiek van de zorg. Een discussie*, Boom, Amsterdam/Meppel.

Nationale Commissie Chronisch Zieken (1994), *Chronisch zieken aan zet*, Zoetermeer.

Nationale Commissie Chronisch Zieken (1995a), *Van, voor en door chronisch zieken. Meerjarenbeleidsplan 1996-1999*, Zoetermeer, juli 1995.

Nationale Commissie Chronisch Zieken (1995b), *Werkprogramma 1996*, Zoetermeer, december 1995.

Oliver, M. & Barnes, C. (1994), 'Discrimination, disability and welfare. From needs to rights', in: J. Swain a.o. (eds), *Disabling Barriers - enabling environments*, Sage, London, p. 267-277.

Register, Cheri (1987), *Living with Chronic Illness. Days of Patience and Passion*, Free Press, New York/London.

Rijksinstituut Volksgezondheid en Milieuhygiëne (1993), *Volksgezondheid Toekomst Verkenning. De gezondheid van de Nederlandse bevolking in de periode 1950-2010*, Sdu, Den Haag.

Sociaal en Cultureel Planbureau, *Sociaal en Cultureel Rapport 1996/1994/-/1974* (telkens hoofdstuk 2: 'Gezondheid en zorg'), Rijswijk, 1996-1974.

Spreeuwenberg, C. e.a. (red.) (1996), *Met het oog op autonomie. Zorg, opvang en begeleiding van chronisch zieken*, Van Gorcum, Assen.

Tronto, J.C. (1993), *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*, Routledge, New York/Londen.

Turner, B.S. (1987), *Medical power and social knowledge*, Sage, Londen.

Wijnen, A. van, Koster-Dreese, Y., Oderwald, A. (1996), *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*, Babylon-De Geus/Gehandicaptenraad.

[Ministerie van] WVC (1991), *Chronisch-ziekenbeleid; chronische patiënten niet buiten spel*, TK, vergaderjaar 1990-1991, 22 025, nr.1.

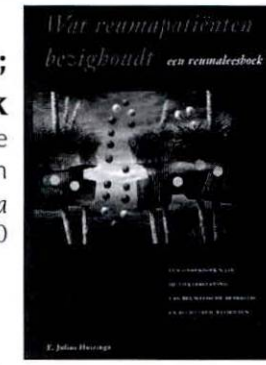
(ADVERTENTIE)

Wat reumapatiënten bezighoudt; een reumaleesboek

Een onderzoek naar de ziektebeleving van Reumatische arthritis- en Bechterew-patiënten

E. Julius Huizinga

ISBN 90-6665-150-4 (gebonden uitgave) / 350 pagina's / *f* 56,50



Twaalf reumapatiënten schreven voor dit boek hun ziekteverhaal. Ze werden voor die taak gedurende een week in een hotel bij elkaar gebracht door een onderzoeker, die zelf ook patiënt is. Onder begeleiding van een pedagoog-onderzoeker en zijn deels psychotherapetisch geschoolde staf, deden patiënten dit schrijfwerk in een gestructureerd programma. Belangrijke achtergrond voor dit werkplan vormt een voor dit project ontwikkelde methodiek voor autobiografisch schrijven.

Het eerste deel van deze uitgave geeft de verantwoording voor de onderzoeksmethodiek en bevat de analyse van de verhalen aan de hand van een aantal thema's, die samen een inhoud geven aan *Wat reumapatiënten bezighoudt.*

Deel twee van dit boek bestaat uit ziekteverhalen van zes Reumatoïde arthritis- en zes Bechterewpatiënten. De beschreven ervaringen van patiënten werden verrijkt door confrontatie met opvattingen uit een aantal andere bronnen: een info-map voor reumapatiënten, een voorlichtingscursus, een ministeriële nota en een aantal onderzoeken, gekozen met het criterium van bereikbaarheid voor patiënten.

Zo opent dit onderzoek 'een wereld', die veel herkenningspunten zal opleveren voor patiënten en partners, maar die ook betreden moet worden door medici, paramedici en andere hulpverleners die belangstelling hebben voor de hele mens, de mens achter de patiënt.

E. Julius Huizinga is docent/onderzoeker bij de vakgroep Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit van Amsterdam.

Boeken van de SWP zijn verkrijgbaar in de boekhandel in Nederland en België. Bij rechtstreekse toezending worden verzendkosten in rekening gebracht.

Uitgeverij SWP
Postbus 578
3500 AN Utrecht
Telefoon (030) 2368060

Enkele notities over het recht op geestelijke verzorging

Elly Hoogeveen en Luc Taal

Geestelijke verzorging kan niet langer worden gelegitimeerd in termen van geloofs- of levensovertuiging, omdat de geïnstitutionaliseerde levensovertuiging goeddeels is verdwenen. Bovendien is de geestelijk verzorger tegenwoordig niet zozeer een afgevaardigde van een levensbeschouwelijk genootschap, als wel een functionaris van een instelling. Dit vraagt om een herbezinning met betrekking tot de vraag of mensen een recht hebben op geestelijke verzorging. In deze bijdrage wordt gesteld dat het menselijk vermogen tot zelfreflectie de dragende grond en de kritische norm is voor het poneren van het recht van mensen op geestelijke verzorging.

De kentering en haar gevolgen

In 1987 nog wordt in een NZR-nota geestelijke verzorging omschreven als 'de professionele en ambtshalve begeleiding en hulpverlening aan mensen vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging.' (NZR, 1987:8) Een dergelijke definitie lijkt de legitimatie van de activiteiten van de geestelijk verzorger volledig te dekken. Anno 1996 vragen wij ons echter af of een dergelijke aanspraak in alle eerlijkheid nog wel overeind te houden is. We bevinden ons immers in een samenleving waarbinnen de traditionele grote legitimatievertellingen (christendom, socialisme, liberalisme, humanisme, etc.) een groot deel van hun gezag hebben verloren.

De verder doorgaande ontkerkelijking heeft als gevolg dat steeds minder mensen expliciet aangeven een levensovertuiging te hebben. De legitimatie van het geestelijk werk kan - zeker in een algemeen ziekenhuis - niet langer gebaseerd worden op de levensbeschouwelijke instelling van de patiënten. Binnen de geestelijke verzorging is er gaandeweg ook steeds meer sprake van samenwerking tussen de werkers vanuit de verschillende levensbeschouwelijke achtergronden in hun zorg voor alle patiënten. Daarmee is er ook geen sprake meer van een scheiding in het werk op basis van de denominaties.

Hiermee gepaard gaat nog een andere ontwikkeling: oorspronkelijk werd de geestelijk verzorger afgevaardigd ('gezonden') door een kerkgenootschap of het Humanistisch Verbond. De verantwoordelijkheid voor de inhoud van het werk werd dan ook gedragen door, en afgelegd aan deze instituties. Dit is echter ons inziens, gegeven de hierboven geschetste maatschappelijke ontwikkeling, een enigszins bevreemdende situatie. Want hoe de formeel juridische en arbeidsrechtelijke constructies ook nog mogen zijn, geestelijk werkers staan in dienst van een instelling en behoren daarbinnen dan ook hun verantwoording af te leggen.

Deze constateringen brengen met zich mee dat geestelijk verzorgers hun arbeid niet meer uitsluitend kunnen baseren op, noch zich comfortabel kunnen en mogen verbergen achter, de

traditionele legitimatie van hun werk. Eén en ander noopt tot herbezinning en vraagt om nadere explicitering van de essenties en de plaats van het geestelijk werk in instellingsverband. Deze bijdrage is bedoeld als een serieuze en oprechte poging bovenaangeduide bezinning en verantwoording aan te gaan en te verwoorden.

Recht op geestelijk verzorging? Een voorbeeld

Regelmatig worden wij als praktijkdeskundigen gevraagd bij het mondeling examen ter afsluiting van de opleiding tot *intensive care* verpleegkundige. Het betreft dan die examen-gesprekken waarbij de aspirant-IC verpleegkundige een medisch-ethische probleemstelling heeft gekozen. In augustus 1996 stelde één van de leerlingen het onderwerp suïcide centraal. In haar scriptie beschreef zij op niet mis te verstane wijze hoe suïcideplegers aan hun lot worden overgelaten in het ziekenhuis en op welk een onverschillige wijze zij worden bejegend door artsen en verpleegkundigen.
Het scriptie-onderwerp riep een onaangename herinnering bij ons op. Enkele maanden eerder werden wij in het ziekenhuis benaderd door een verpleegkundige. Ze was ontdaan vanwege het feit dat ze een krachtige reprimande had gekregen van haar afdelingshoofd omdat ze voorgesteld had de geestelijk verzorger in te schakelen voor de begeleiding van een jonge man die een ernstige suïcidepoging had ondernomen. Zij hoorde beter te weten! De psychiater had immers bepaald dat alle suïcideplegers eerst door haar moesten worden beoordeeld. Vervolgens zou dan wel bekeken worden of en wanneer geestelijke verzorging geïndiceerd was.
Een week later. Consternatie op de interne afdeling. Twee leerlingverpleegkundigen treffen 's ochtends in het toilet een jonge vrouw aan. Zij heeft zich die nacht opgehangen. Drie dagen eerder was zij, na een eerste suïcidepoging, opgenomen. Ondanks een verzoek vanuit de afdeling was de psychiater niet op komen dagen. Navraag leerde ons overigens dat er geen sprake was van een acute psychose.

Wij zouden ons willen afvragen: hebben mensen recht op geestelijke verzorging? En is dat recht op geestelijke verzorging een positief claim-recht, met andere woorden kan een individuele persoon, zoals een volk zelfbeschikking kan opeisen, geestelijke verzorging voor zichzelf opeisen? Kan een derde, een familielid of een verpleegkundige, stellen dat iemand geestelijke verzorging *behoort* te ontvangen? En zo ja, op welke gronden?
Wij vragen niet naar de exacte formulering van een regel die een bevelende instantie, een directie of een overheid bijvoorbeeld, behulpzaam kan zijn bij het opleggen een protocol aan werkers in een instelling. Wij vragen naar de dragende grond van het verplichtende karakter van dat protocol. We zouden bouwstenen willen aandragen voor het antwoord op de vraag *waarom* dat protocol er überhaupt moet zijn.

Het vermogen tot zelfreflectie als dragende grond

Evolutionaire psychologie, de poging menselijk gedrag evolutionair te verklaren, schijnt de laatste tijd weer te mogen. In de wetenschapsbijlage van het NRC wordt bijvoorbeeld regelmatig het werk van de Nederlandse bioloog Frans de Waal gepresenteerd. In het volgende zullen wij op licht demagogische wijze meeprofiteren van deze hernieuwde belangstelling voor vergelijkende psychologie.
Wij beweren dat een genetisch bepaald kenmerk, het vermogen tot (zelf)reflectie, de dragende grond en de kritische norm is voor het poneren van het recht dat individuele personen hebben op geestelijke verzorging. Met de frase 'genetisch bepaald kenmerk' is uiteraard niet bedoeld dat bepaalde individuele handelingen of 'manieren van zich gedragen' van een mens

gedetermineerd zijn door één of meer stukjes DNA. Een gedragskenmerk kan nooit in deze zin genetisch bepaald zijn. Wij zeggen slechts dat er in de evolutie van het leven op aarde een nieuw primitief feit ontstond met het verschijnen van de menselijke vorm van subjectiviteit. Wij hebben het dus niet over genetisch bepaalde gedragsverschillen tussen mensen, maar over een verschil tussen mensen en andere levende wezens. Mensen onderscheiden zich in hun algemeen vermogen tot deliberatie, argumentatie en zelfreflectie *feitelijk* van andere dieren. Jon Elster drukt het als volgt uit: *We may say that in creating man natural selection has transcended itself.* (Elster, 1984:16)

Met deze stellingname zijn andere dieren dan de mens niet tot machines gereduceerd. Dieren, zo wagen wij te veronderstellen, kennen een subjectief en intentioneel mentaal leven. Wij nemen aan, zonder dit te kunnen verifiëren, dat in de hond die zijn territorium heeft gemarkeerd met een geurmerk en blaft naar een indringer, meer omgaat dat wat hormonen en instinctief gedrag. En dat de reactie op de indringer te maken heeft met de vorige ervaringen van de territoriumbezitter met een indringer. Een praktisch leerproces dus. Maar we nemen niet aan dat de territoriumbezittende hond in staat is tot het beoordelen van de eigen intenties, het anticiperen op de beoordelingen van de indringer en het daarover 'van gedachten wisselen' met die indringer. De territoriumbezittende hond kan evenmin veinzen of een bepaalde strategie van manipulatie of onderhandeling kiezen. Het schijnt dat alleen mensen zijn verwikkeld in dergelijke processen van anticipatie, het beoordelen van anticipaties en het beoordelen van de anticipaties en beoordelingen van anderen.

We sluiten met onze stellingname aan bij Daniel Dennett. Hij formuleert in zijn bespreking van het concept 'persoon' zes criteria waaraan voldaan moet zijn willen wij een reagerende entiteit een persoon noemen. Het vierde criterium is dat van de reciprociteit: *A person must be an agent to which we ascribe not only simple beliefs, desires and other intentions, but beliefs, desires and other intentions* ***about*** *beliefs, desires and other intentions.* (Dennett, 1976:181)

Een voorbeeld

Een 55-jarige man ligt op de IC-afdeling aan de beademing. De diagnose luidt: amyotrofe lateraal sclerose. Het sclerotisch proces heeft de thoraxspieren doen uitvallen. Vandaar dat de man afhankelijk is van mechanische ventilatie. Hij realiseert zich nooit meer zelfstandig te kunnen ademen.

Wij worden verzocht bijstand te verlenen. In een serie gesprekken - de man kan fluisterend praten aan de beademing - hebben we het over zijn besluit tot weigeren van behandeling, de relatie met zijn vrouw, die dat besluit beslist zal afkeuren, en de relatie met zijn arts, die het naar zijn idee volkomen eens is met zijn echtgenote.

De man maakt duidelijk moeite te hebben met het zich afhankelijk voelen van zijn behandelaar. Wanneer deze geen goed sederend beleid afspreekt, vreest hij een verstikkingsdood te sterven bij weigeren van de behandeling. Wij spreken met zijn behandelaar, stellen een verklaring op van weigering van behandeling en bepalen, na tekening van de verklaring, samen met de man een datum en tijd. De behandelaar spreekt met de echtgenote, de beademing wordt gestopt en de man sterft een milde dood.

De geestelijk verzorger was in het proces waarin deze man zich voor een beslissing plaatste, niets meer en niets minder dan een deelnemer aan de interne en externe dialoog van de cliënt. Hij participeerde in het systeem van nabije en verre betekenissen dat de cliënt in deze specifieke situatie opriep en zelf actief bewerkstelligde. Wat wij hierboven abstract benoemden als het anticiperen op en beoordelen van eigen en andermans anticipaties en beoordelingen, zien we terug in deze casus.

In het tweede gesprek zegt de man zich bij-

voorbeeld tekort te voelen schieten omdat hij zich niet schuldig voelt, terwijl hij toch de bedoeling heeft zijn vrouw actief te gaan verlaten. De man beoordeelt aldus de taxatie van zijn eigen intentie. Hij schaamt zich voor het zich niet schuldig voelen over het voornemen zijn vrouw te verlaten. Een gevoel van schaamte dat overigens geworteld bleek te zijn in oudere structuren en patronen binnen de relatie met zijn echtgenote. Een dergelijke meerlagige taxatie laat zich in woorden makkelijk uitdrukken; in het actuele beleven als stroom en beweging overweegt echter dan het ene element, de schaamte, dan weer het andere element, het verdriet over het naderende afscheid.
De geestelijk verzorger werd als 'participerende observator' voor een relatief korte tijd een belangrijke ander in het leven van deze cliënt. Een belangrijke ander die het erom ging de cliënt ruimte te geven voor het presenteren van diens visie en verhaal. Een functionaris die een persoonlijke relatie aanging met als centrale motivatie het komen tot een authentieke en overwogen beslissing.

Het recht op geestelijke verzorging. Een bewijs uit het ongerijmde

We weten nu - op dit moment in de loop van ons betoog - dat de toeschrijving van het vermogen tot (zelf)reflectie een essentieel element is in de intermenselijke persoonsverhoudingen. Stel dat het voor een directie van een zorginstelling, bijvoorbeeld een ziekenhuis, werkelijk van belang zou zijn patiënten te helpen bij het zich opnieuw oriënteren op het bestaan na een ongeval, een suïcidepoging of een mededeling van een fatale diagnose. Zou een directie dat niet willen, dan hebben wij niet in eerste instantie de taak dit artikel te schrijven! Kunnen we ons dan in een situatie indenken waarin deze directie:

a) erkent dat een persoon een gebeurtenis heeft meegemaakt, of verkeert in een situatie, die bij ieder mens resulteert in een proces van actieve aanpassing en herbezinning op het bestaan, maar;
b) deze persoon het recht op contact met een functionaris wiens inzet louter bestaat uit het verhelderen van keuze-momenten, dilemma's, en moeilijk leefbare conflicten tegen de achtergrond van mensbeschouwing, cultuurideologie en wijsgerig antropologische overweging, ontzegt door;
c) niet te voldoen aan de materiële voorwaarden die het ontstaan van een vertrouwensrelatie tussen deze persoon en de betreffende functionaris mede waarborgen.

Bij gebrek aan aandacht voor geestelijke zorg in een ziekenhuis hebben we dan *òf* een zorginstelling die niets meer is dan een fabriek waarin gereglementeerde medische interventies centraal staan. Als dat zo zou zijn, dan heeft het begrip 'kwaliteit van zorg' slechts betrekking op de stand van zaken in de medische wetenschappen. En dat is niet de huidige tendens in de wetgeving. *Of* we hebben het beeld van patiënten die in een crisissituatie volkomen oordeels- en wilsbekwaam in staat zijn hun levenstaken te vervullen. Hetgeen evident in strijd is met de feiten. Terzijde: we kunnen en mogen er niet vanuit gaan dat familieleden, verpleegkundigen of mede-patiënten (de kring van mensen om de patiënt heen) de functie van de geestelijk verzorger kunnen overnemen. Zij zijn òf mede verwikkeld en partij in de crisissituatie (familie), òf hen ontbreekt het in wisselende mate aan tijd, energie en aandacht (verpleging). Waarbij aangetekend dient te worden dat de laatstgenoemde groep, het verplegend personeel, ingeschakeld is in de medische interventieprogramma's. Een gegevenheid die weer eigen problemen oproept.

Hebben we nu de noodzaak van geestelijke verzorging erkend, dan wordt het moeilijk haar mogelijkheid te betwijfelen, tenzij we ervan uitgaan dat de kosmos zo is ingericht dat wat wezenlijk behoort tot het mens-zijn (vermogen

tot deliberatie, argumentatie en kritische zelfreflectie) geen werkelijkheid kan worden (in een gesprek met een geestelijk verzorger). Natuurlijk is het zo dat elke geestelijk verzorger in zijn begrijpen van en luisteren naar een cliënt, achterblijft bij wat hem of haar voor ogen zweeft als 'zo was het een nog beter gesprek geweest'. Maar dit betekent slechts dat luisteren, verhelderen, troosten en geestelijke steun verlenen opgave is en blijft.

Mw drs E. Hoogeveen is werkzaam geweest als humanistisch raadsvrouw en was tot oktober 1996 werkzaam als universitair docent praktische humanistiek, aan de Universiteit voor Humanistiek. L. Taal is humanistisch geestelijk verzorger in het Brandwondencentrum Rotterdam.

Literatuur

Dennett, Daniel (1976), 'Conditions of personhood', in: A. Rorty (ed.), *The identities of persons*, Berkeley University Press.

Elster, Jon (1984), *Ulysses and the sirens. Studies in rationality and irrationality*, Cambridge University Press.

NZR (1897), *Dienst geestelijke verzorging in organisatie en beleid*, Nota Commissie Geestelijke Verzorging in Ziekenhuizen, Utrecht.

OPROEP: GEEF WOORDEN AAN JE WERK

Zoals bekend wordt *Praktische Humanistiek* vanaf de zesde jaargang uitgegeven door uitgeverij SWP. Bij deze gelegenheid is ook de redactieformule vernieuwd. Naast de bestaande rubriek 'recensies en signalementen' en de 'nieuwsbrief', zijn twee nieuwe rubrieken onderscheiden, te weten 'theoretische bijdragen' en 'praktijk: impressies en reflecties'.
In de rubriek 'praktijk: impressies en reflecties' kunnen allerhande bijdragen worden opgenomen voor zover het maar gaat over de praktijk van het werk. Gedacht kan worden aan: dagboekaantekeningen, een casus, een (deel van een) brief, een overpeinzing, een (deel van een) inleiding, een (deel van een) lezing, een (deel van een) klinische les, et cetera.
We beogen hiermee meer informatie uit de praktijk op papier te krijgen, waardoor in *Praktische Humanistiek* de praktijk nog meer dan tot nu toe aan het woord komt. Dit geeft ook de mogelijkheid aan anderen om daarop te reageren. Vandaar deze oproep:

Schrijf eens wat vaker in Praktische Humanistiek: geef woorden aan je werk.

Dat kan al vanaf de omvang van één pagina. Er kunnen ook illustraties bij.
Bijdragen sturen aan de redactiesecretaris van *Praktische Humanistiek*, Frank Brinkhuis, p/a Universiteit voor Humanistiek, Postbus 797, 3500 AT Utrecht.

Trouwens, wat we ook op prijs stellen zijn spontaan aangeleverde *boekbesprekingen of signalementen*. Het moet uiteraard wel om boeken gaan die iets met praktische humanistiek te maken hebben. Bij twijfel kan contact worden opgenomen met de leden van de redactiecommissie.

De rechten van verstandelijk gehandicapten op zorg

Rob Buitenweg

Aan de hand van een artikel van Hans Reinders, die betoogt dat de zorg voor verstandelijk gehandicapten onvoldoende recht wordt gedaan in het rechtendiscours, wordt hier de stelling geponeerd dat het rechtenconcept wel degelijk geëigend is met betrekking tot de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Buitenweg werpt zich op als verdediger van de rechtenethiek en laat zien dat in de kritiek op het rechtendiscours een eenzijdig beeld van dit discours wordt gegeven. Hij gaat in op verschillende aspecten van de kritiek op de rechtenethiek en toont aan dat de rechtenethiek meer recht doet aan de zorg voor verstandelijk gehandicapten dan door de critici ervan wordt aangenomen.

1. Inleiding

Het rechtendiscours is ons vertrouwd. Mensen hebben hun pensioenrechten, hun rechten als werknemer, er zijn patiëntenrechten, rechten van leerlingen, we hebben recht op een eerlijk proces, kiesrecht, recht op gezondheidszorg en recht op bijstand. De ontwikkeling van de rechtsstaat, de democratie en de verzorgingsstaat heeft zijn weerslag gevonden in het ontstaan van veel en verscheidene rechten van burgers. Met name de verzorgingsstaat, die heeft bewerkstelligd dat het maatschappelijk leven tot in details is gejuridiseerd, heeft talloze rechten gecreëerd voor individuele burgers.

Ook in internationaal verband hebben rechten midden in de belangstelling gestaan. Nadat in 1948 de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens was aangenomen, zijn er op mondiaal niveau en op regionaal niveau (waaronder Europees niveau) talrijke verklaringen over mensenrechten aangenomen en verdragen gesloten.

Maar er is een keerzijde: het gaat in zekere zin niet goed met rechten; ze liggen onder vuur. De laatste jaren is er onmiskenbaar sprake van een toenemende kritiek op het rechtenconcept. Hierbij wordt met name een spanning gesignaleerd tussen recht en zorg. Bekend is de kritiek van feministische schrijvers, zoals Carol Gilligan en Joan Tronto, die een onderscheid maken tussen een rechtenmoraal en een zorgmoraal (Charlesworth, 1994:65). In een volgende paragraaf zullen we daar op terugkomen, maar belangrijk is te constateren dat volgens deze schrijvers in het bestaande rechtendiscours geen recht wordt gedaan aan de eigenheid van vrouwen.

Een soortgelijke kritiek treft men aan bij Charles Taylor, een vooraanstaand deelnemers aan het multiculturalisme debat, die van mening is dat binnen het huidige rechtendiscours onvoldoende ruimte is voor de erkenning van de eigenheid van mensen in het algemeen en culturele groepen in het bijzonder. Ook over Taylor komen we nog te spreken.

In de lijn van deze kritiek bevindt zich ook Hans Reinders. Hij is eveneens van mening dat er een

kentering waar te nemen is in de waardering van het rechtendiscours (Reinders, 1994:74). Over die kentering is hij niet ontevreden, omdat het rechtendiscours het morele karakter van zorgrelaties vertekent. Sprekend over de zorg voor verstandelijk gehandicapten bekritiseert hij het idee van gelijkberechtiging van verstandelijk gehandicapten, dat onvoldoende recht doet aan de eigenheid van verstandelijk gehandicapten. Meer passend voor zorgrelaties met betrekking tot verstandelijk gehandicapten zijn noties als zorg en verantwoordelijkheid, zoals ontwikkeld door Gilligan en Tronto.
Genoemde schrijvers constateren dat in verschillende situaties aan de eigenheid van mensen en aan de zorgrelaties waarin die mensen zich bevinden, geen of onvoldoende recht wordt gedaan. Het is echter de vraag of daarom het rechtenconcept dient te worden verlaten. Is het rechtenconcept ongeschikt om gebruikt te worden met betrekking tot zorg? Met name zou ik de vraag willen toespitsen op de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Het zal evenwel nodig zijn soms mijn toevlucht te nemen tot meer algemene rechtstheoretische overwegingen.

Opgemerkt dient te worden dat deze vraagstelling zowel betrekking heeft of kan hebben op morele rechten als op juridische rechten. Juridische rechten vloeien voort uit het positieve recht, dat wil zeggen uit het recht zoals dat in een bepaald land gepositiveerd is. Met andere woorden, men heeft een juridisch recht op basis van een wet, of een andere burgers bindende regeling. Daarnaast kan met de term recht ook in morele zin gebruiken. Men kan van mening zijn dat mensen recht hebben op vrijheid van meningsuiting of dat ze een recht hebben op zorg of ondersteuning, ook als dat niet in wetten is vastgelegd.
Verstandelijk gehandicapten hebben feitelijk juridische rechten. De nationale wetgever heeft bijvoorbeeld bepaald dat gehandicapten rechten hebben voortvloeiend uit de AWBZ. Vermoedelijk hebben verstandelijk gehandicapten feitelijk ook morele rechten, als men daar mee bedoelt te zeggen dat mensen in Nederland van mening zijn dat verstandelijk gehandicapten, ongeacht wettelijke regelingen, bepaalde rechten hebben. Ook op internationaal niveau worden rechten van verstandelijk gehandicapten erkend. De Verenigde Naties heeft in 1971 een *Verklaring van de Rechten van Geestelijk Gehandicapten* aangenomen, en in 1975 de *Verklaring over de Rechten van de Gehandicapte Mens*. De kanttekening dient te worden gemaakt dat de rechten die voortvloeien uit verklaringen eerder van morele aard zijn, terwijl de rechten die voortvloeien uit verdragen of conventies een meer (internationaal) juridisch karakter hebben, omdat verdragen bindend zijn voor de partijen die die verdragen ondertekenen. Het is dus duidelijk dat verstandelijk gehandicapten juridische en morele rechten hebben. Dat punt is verder niet aan de orde. Maar het gaat hier om de vraag of het geëigend is om het rechtenconcept te hanteren met betrekking tot verstandelijk gehandicapten.

2. Een politiek van verschil

Als eerste punt van kritiek op het rechtenconcept wordt wel aangevoerd dat het sterk gecommitteerd is aan de idee van gelijkheid en van gelijke rechten. Daarom - zo zou kunnen worden gezegd en wordt ook door Reinders gezegd - is het rechtenconcept niet geëigend bij verstandelijk gehandicapten. Immers, verstandelijk gehandicapten hebben een eigenheid waaraan geen recht wordt gedaan indien men hen gelijke rechten toekent. Men verleent hen dan toegang tot een wereld die niet de hunne is. Gelijke rechten zijn er op gericht de onafhankelijkheid van mensen te waarborgen. Het streven naar gelijkberechtiging van verstandelijk gehandicapten kan tot resultaat hebben dat zij van hun eigenheid worden beroofd en dat ze als gehandicapten onzichtbaar worden gemaakt, aldus Reinders (1994:82).

Soortgelijke kritiek op het rechtenconcept is geuit door veel feministische schrijvers en door schrijvers die zich verdiepen in het vraagstuk van het multiculturalisme.
Geconfronteerd met discriminatie en achterstelling van vrouwen, hebben feministische schrijvers als Hilary Charlesworth (1994:63) en Ute Gerhard (1994:97) ervoor gepleit dat de bestaande ongelijkheid wordt geredresseerd door een gelijke rechten benadering. Deze vorm van feministische kritiek stelt dat mannen en vrouwen gelijke rechten dienen te hebben en dat hun rechten in gelijke mate dienen te worden gerespecteerd en verwerkelijkt.
Volgens andere feministische schrijvers schiet deze liberaal-feministische rechtskritiek echter tekort. Deze distantie ten opzichte van de gelijke rechten-benadering is mede bewerkstelligd door Gilligan. Zij levert kritiek op het onderzoek van Kohlberg naar de wijze waarop mensen hun morele ervaringen structureren. In Kohlbergs visie is rechtvaardigheid de meest adequate benadering van morele vraagstukken en thema's. Hij komt daarbij tot de conclusie dat er verschillende fasen en stadia van moreel oordelen zijn. Opvallend is dat meisjes lager scoren dan jongens, waaruit men de conclusie zou kunnen trekken dat meisjes minder moreel zijn. Gilligan heeft een andere, plausibeler verklaring. Zij wijst op het ontbreken van de ervaring van vrouwen in het psychologisch onderzoek van Kohlberg. Kohlberg heeft aan het verhaal van vrouwen geen recht gedaan. Het laten doorklinken van een ander, vrouwelijk, geluid leidt tot het inzicht dat meisjes op een andere wijze hun morele ervaringen ordenen dan jongens, en op grond daarvan komen tot een andere moraliteit (Gilligan, 1982:74,105).
Deze moraliteit kan worden geduid als een ethiek van zorg en verantwoordelijkheid, waarbij morele dilemma's gezien worden in termen van conflicterende verantwoordelijkheden. In het mannenvertoog is verantwoordelijkheid voor anderen beperkt tot de verplichting van wederzijdse niet-inmenging, bij vrouwen bekent verantwoordelijkheid de verantwoordelijkheid om het leven van anderen niet in de waagschaal te stellen en om anderen niet te kwetsen (Gerhard, 1994:96).
Ook Tronto wijst op de beperktheid van het rechtvaardigheidsdenken, en voert een pleidooi voor een moraliteit van zorg. Ze wil zorg zien als een deugd, die inhoudt dat men aandacht heeft en zich verantwoordelijk voelt voor degenen voor wie men zorgt, en dat men poogt uitersten van afhankelijkheid en onafhankelijkheid te vermijden (Tronto, 1995).
Deze 'benadering van het andere geluid' heeft ook zijn weerslag gevonden in het rechtendiscours. Jenny Goldschmidt is van mening dat bij de 'gelijke rechten stroming' het rechtssysteem als een gegeven wordt beschouwd. Maar, zo vervolgt zij, het recht zelf zou wel eens een resultante kunnen zijn van bestaande machtsverhoudingen (Goldschmidt, 1993:8). Ook door andere schrijvers is erop gewezen dat de liberaal-feministische benadering de structuur van de samenleving en van het recht onveranderd laat. De mannelijke wereld van het recht doet geen recht aan de eigenheid van vrouwen. Die wereld dient daarom te worden aangevuld met het verhaal van vrouwen.
Anderen voegen aan deze benadering toe dat het bestaande systeem niet alleen dient te worden aangevuld, maar dat het bovendien dient te worden getransformeerd aangezien het bestaande recht de machtsongelijkheid tussen mannen en vrouwen bevestigt en legitimeert en dat ertoe kan leiden dat een gedepriveerde positie van vrouwen in stand wordt gehouden (Charlesworth, 1994:60). Het rechtendiscours dient ook gericht te zijn op zorg voor bepaalde aspecten van een menswaardig bestaan, welke tot op heden niet werden beschermd door het recht, omdat mannen met betrekking tot die aspecten niet werden bedreigd en dus geen bescherming nodig hadden. Rechten dienen ook de ervaringen van vrouwen te weerspiegelen, hetgeen heeft geleid tot pleidooien voor specifieke rechten van vrouwen.

Charles Taylor, een exponent van het multiculturalisme-debat, bekritiseert eveneens het idee van gelijke rechten. Hij is van mening dat mensen individuen zijn met een universele menselijke waardigheid en ook wezens die een bijzondere identiteit hebben, gebonden aan hun verworteling in een gemeenschap. Mensen willen ook in beide hoedanigheden erkend worden (Taylor, 1994:26). De dominante visie in het recht is die van gelijkheid, maar die erkent mensen alleen in hun eerste hoedanigheid. Een rechtspolitiek van gelijkheid houdt in dat we blind moeten zijn voor verschillen en dat we het universeel-menselijke moeten respecteren. Deze politiek streeft ernaar allen gelijke rechten te verstrekken (Taylor, 1994:25,37).
Een dergelijke politiek van gelijke rechten doet geen recht aan de eigenheid van mensen en dient daarom te worden aangevuld met een politiek van verschil. In deze laatste rechtspolitiek is het streven er op gericht om ieders unieke identiteit en bijzonderheid in de publieke sfeer te erkennen (Taylor, 1994:38).

3. Gelijkheid en rechtvaardigheid

De pleidooien voor aandacht voor eigenheid van Reinders, feministische schrijvers en Taylor, spreken me aan. Maar het is de vraag of daarom het rechtendiscours dient te worden verlaten. Het rechtendiscours kan niet worden gereduceerd tot de gelijke rechten-benadering en zeker niet tot de dominante interpretatie van die benadering. Dat die benadering en de vigerende interpretatie dominant is, is niet zozeer inherent aan het rechtenconcept, als wel een gevolg van de gelijkheidsideologie zoals die in de moderne tijd gestalte heeft gekregen.
Hans Achterhuis (1988:32) laat zien dat zich bij de zeventiende eeuwer Thomas Hobbes een breuk aftekent met de traditie waarin een Aristotelisch mensbeeld overheersend was. Kende Aristoteles een natuurlijke hiërarchie waarin iedereen zijn of haar plaats heeft, Hobbes (1989:114) voert aan dat alle mensen gelijk zijn, in die zin dat mensen elkaar in hun lichamelijke en geestelijke vermogens niet veel ontlopen. Hobbes, maar het zelfde geldt voor zijn tijdgenoot Locke, wilde een politieke orde rechtvaardigen met een beroep op de individuele menselijke gelijkheid. Deel van die gelijkheid is de aanspraak dat we vrij en gelijk zijn geboren, en dat niemand van ons is onderworpen aan de wil van anderen (Kymlicka, 1990:60).
Gelijkheid is sindsdien een centrale notie in de politieke filosofie en de politiek praktijk. Achterhuis (1988:170,176) voert aan dat het van belang is hierbij te constateren dat gelijkheid veelal geïnterpreteerd wordt in distributieve zin. De moderne gelijkheidsidee duidt gelijkheid in termen van gelijke verdeling van schaarse goederen. Onthutsend, maar mijns inziens waar, is de constatering van Achterhuis dat die schaarste ook juist door een dergelijke interpretatie van gelijkheid wordt opgewekt. Het is ons besef van gelijkheid dat ons ertoe brengt te begeren wat anderen begeren, en dat anderen niet alleen tot model voor ons handelen maakt maar tevens tot rivalen. Om ons ervan te verzekeren dat we die goederen ook daadwerkelijk verwerven, proberen we vervolgens onze verlangens het karakter van rechten te geven en we scharen ons in een concurrentiedans rondom de officialiteit van het recht.
De ideologie van distributieve gelijkheid heeft tot gevolg dat het rechtendiscours wordt herleid tot een streven naar gelijke rechten, waarbij de term 'gelijke rechten' dan bovendien een objectgerichte en niet een subjectgerichte betekenis heeft. De term verwijst naar het object van de rechten. Het gaat om rechten op een gelijk goed of een gelijk aandeel in een goed. Een dergelijke benadering zal erin resulteren dat we allen hetzelfde begeren, op het zelfde recht hebben en hetzelfde zijn.
Een gelijke rechten-benadering die op een dergelijke gelijkheidsideologie is gebaseerd, doet inderdaad geen recht aan de eigenheid van vrouwen, culturele minderheden of verstandelijk

gehandicapten. Overigens, ook niet aan die van anderen. Echter, gelijkheid behoeft niet alleen maar distributief-vergelijkend te worden geduid. Gelijkheid kan ook meer subjectgericht worden geïnterpreteerd en daarbij minder assimilationistisch, maar met meer oog voor uniciteit en pluriformiteit.

Gelijkheid als antropologische notie betekent immers niet identiek-zijn. Gelijk-zijn sluit verschillend-zijn niet uit, zoals velen, onder andere Selma Sevenhuysen (1989:153), hebben aangetoond. Integendeel, mensen zijn altijd gelijk of verschillend in een bepaald opzicht (Gerhard, 1994:98). Gelijk-zijn is gelijk-zijn in een bepaald opzicht en veronderstelt dus verschillend-zijn in een ander opzicht. Mensen zijn gelijk als personen, maar zijn verschillende persoonlijkheden.

Gelijkheid als ideaal verlangt niet dat mensen zoveel mogelijk hetzelfde zijn of hetzelfde hebben, noch dat niet-dominante groepen de sociale identiteit van de dominante groep moeten overnemen. Gelijkheid betekent vooral dat mensen elkaar, los van een verdeling van goederen, als gelijke personen en burgers tegemoet treden, dat wil zeggen dat *ieder* in zijn of haar *unieke* eigenheid wordt erkend en hem of haar de maatschappelijke mogelijkheid wordt geboden een menswaardig bestaan te leiden (Achterhuis, 1988:179).

Rechtvaardigheid betekent dan niet, of niet alleen, dat mensen een gelijke behandeling krijgen. Ongetwijfeld wordt binnen de traditionele, Aristotelische omschrijving van rechtvaardigheid vereist dat gelijke gevallen gelijk worden behandeld. Maar hieraan wordt toegevoegd dat rechtvaardigheid ook verlangt dat ongelijke gevallen ongelijk worden behandeld. Rechtvaardigheid kan dan inhouden dat bepaalde mensen specifieke rechten hebben die uitdrukking geven aan hun verschillend-zijn en die dat ook tot zijn recht laten komen.

Dat geldt te meer als mensen in een kwetsbare positie verkeren en die positie moreel arbitrair is, om met Rawls te spreken. En dat is bij verstandelijk gehandicapten het geval. Hun handicap kan hen niet worden toegerekend. Een gelijke rechten-benadering zal inderdaad voor verstandelijk gehandicapten door hun kwetsbaarheid tot onmenswaardige situaties kunnen leiden. Ze behoeven extra zorg, extra begeleiding en zijn in die zin 'ongelijke gevallen'. Ten aanzien van hen is een politiek van verschil vereist. Maar, om ook aan hen de mogelijkheden van een menswaardig bestaan te bieden, behoeft het rechtenconcept niet te worden verlaten. Een politiek van verschil verlangt dat aan hen speciale rechten worden verleend, rechten die niet-gehandicapten niet hebben.

Het ideaal van gelijkheid is dan overigens op de achtergrond nog op twee niveaus aanwezig. In de eerste plaats dienen die specifieke rechten te worden verleend om ook hen gelijkelijk de mogelijkheden van een menswaardig bestaan te bieden. In de tweede plaats worden die specifieke rechten aan een ieder verleend die verstandelijk gehandicapt is, en als een niet-verstandelijk gehandicapte in die situatie raakt, zal ook hij of zij die specifieke rechten hebben. Het lijkt me dat inderdaad kan worden toegegeven dat de gelijke rechten-benadering in zijn vigerende betekenis niet adequaat is, maar het blijkt tevens dat vooralsnog het rechtendiscours als zodanig ook verstandelijk gehandicapten tot hun recht kan laten komen.

4. Vrijheden en aanspraken

Men zou vervolgens kunnen zeggen dat het niet alleen, of niet zozeer, de gelijke rechten-benadering is waardoor het rechtenconcept minder geëigend is om gehanteerd te worden bij verstandelijk gehandicapten, maar dat het rechtenconcept als zodanig inadequaat is. Alvorens ik echter die stelling behandel, wil ik eerst aandacht besteden aan een ander mogelijke kanttekening bij het rechtenconcept.

Men zou namelijk kunnen betogen dat het wel mogelijk is te spreken van rechten van verstan-

delijk gehandicapten, maar dat slechts bepaalde rechten in de situatie van verstandelijk gehandicapten relevant of adequaat zijn en andere niet. Het gaat er dan niet om dat verstandelijk gehandicapten specifieke rechten hebben, rechten die verstandelijk gehandicapten hebben en anderen niet, maar het gaat er eerder om dat ze bepaalde rechten níet hebben of niet kunnen gebruiken. Zo is Reinders van mening dat het nauwelijks adequaat is om te spreken van vrijheidsrechten van verstandelijk gehandicapten, terwijl het minder bezwaarlijk is om te spreken van verzorgingsrechten van verstandelijk gehandicapten, alhoewel ook die rechten dan toch nog van een wat andere aard zijn dan de verzorgingsrechten van anderen.

Reinders brengt naar voren dat vrijheidsrechten ruimte scheppen 'waarin mensen geen rekening hoeven te houden met de belangen van anderen en waarin ze zich ook niet tegenover anderen hoeven te verantwoorden.' (1994:84-85). Bij vrijheidsrechten kan men denken aan recht op vrijheid van levensovertuiging, of vrijheid van meningsuiting. Zijn omschrijving van vrijheidsrechten is mijns inziens evenwel beperkt en lijkt wel erg sterk aan te leunen tegen wat Wesley Hohfeld (1919) vrijheden heeft genoemd. Hohfeld heeft een onderscheid gemaakt tussen vier typen rechten, die gekenmerkt worden door bepaalde, en van elkaar verschillende, relaties tussen rechthebbende en anderen. Hij onderscheidt *liberties, claimrights, powers* en *immunities*. We zullen niet ingaan op de bevoegdheden en onschendbaarheden, maar onze aandacht richten op vrijheden en claim-rechten vanwege hun verwantschap met vrijheidsrechten en verzorgingsrechten.

Als het woord recht wordt gebruikt om aan te geven dat iemand een Hohfeldiaanse vrijheid heeft, dan bedoelt men te zeggen dat degene die het recht heeft om x te doen, niet de plicht heeft om x níet te doen, maar ook niet de plicht heeft om x wèl te doen. Mensen behoeven zich voor die keuze, x of niet-x, dus niet te verantwoorden. Dit zou bedoeld kunnen worden als men bijvoorbeeld zegt dat A het recht heeft om in bad te zingen. A heeft de vrijheid om dat te doen; hij of zij hoeft het niet te doen, maar ook niet achterwege te laten (Freeden, 1991:4).

De vraag is nu hoe het zit met anderen die worden geconfronteerd met het recht-als-vrijheid van A. Wel, deze hebben volgens Hohfeld een *no-right* (Hohfeld, 1919:39). Ze hebben niet een speciaal recht om zich in A's activiteiten te mengen, maar ze hebben evenmin een plicht. Als men, om een ander voorbeeld te gebruiken, wil zeggen dat A de vrijheid heeft om in zijn of haar levensonderhoud te voorzien zoals hem of haar goeddunkt, en als men slechts wil benadrukken dat A de vrijheid heeft om te doen wat hij of zij wil, uiteraard voorzover men niet de wet overtreedt of rechten van anderen schendt, dan kan men zeggen dat A een recht(-als-vrijheid) heeft om in zijn levensonderhoud te voorzien, zoals hem of haar goeddunkt (Hohfeld, 1919:42). Maar dan heeft B noch de plicht om A in staat te stellen om dat te doen, noch de plicht om zich te onthouden van handelingen die A er van weerhouden om in zijn levensonderhoud te voorzien, zoals hem goeddunkt (Hart, 1967:57).

In deze betekenis van recht gaat het er alleen om aan te geven dat A niet de plicht heeft om x te doen, en ook niet om x te laten. Men zou kunnen toevoegen dat een dergelijk recht-als-vrijheid een mate van zelfstandigheid bij de rechthebbende veronderstelt en dat die niet aanwezig is bij verstandelijk gehandicapten en dat het daarom niet geëigend is van rechten-als-vrijheden bij verstandelijk gehandicapten te spreken. Maar het is wat anders om een volgende stap te maken en te zeggen dat het ook niet geëigend is van vrijheidsrechten bij verstandelijk gehandicapten te spreken. Dan heeft men inmiddels een sprong gemaakt van een Hohfeldiaans recht-als-vrijheid naar een vrijheidsrecht. En dat lijkt me niet juist.

Ontegenzeggelijk hebben vrijheidsrechten ook die dimensie van de *liberties*, de vrijheidsdimensie aan de kant van de rechthebbende. Bij vrij-

heidsrechten is de rechthebbende niet verplicht om x te doen, maar ook niet om x niet te doen. Maar vrijheidsrechten zijn naar mijn mening geen Hohfeldiaanse vrijheden, waar geen plichten van anderen tegenover staan. Bij vrijheidsrechten zijn er ook plichthebbenden. En dat betekent dat vrijheidsrechten niet alleen Hohfeldiaanse vrijheden zijn, maar ook claimrechten. Hiermee bedoelt men te zeggen dat de drager van het recht (A) een aanspraak heeft ten opzichte waarvan de ander (B) een plicht heeft (Gewirth, 1984:92).

De meeste voorbeelden van de correlatie tussen rechten en plichten kan men tegenkomen in de sfeer van vrijwillige overeenkomsten zoals contracten, waarin veelal de rechten en plichten van de partijen uitgebreid zijn omschreven. Als A met B is overeengekomen dat B een zaak of de prestatie x aan A zal leveren, dan heeft B de plicht om inderdaad x te leveren. Maar ook vrijheidsrechten zijn claimrechten, al zijn het zogenaamde negatieve claimrechten. Corresponderend met de aard van de plichten kunnen (claim)rechten namelijk worden onderscheiden in positieve en negatieve rechten. Positieve rechten verwijzen dan naar een vereist actief handelen van de plichthebbende, terwijl negatieve rechten de ander slechts een plicht tot onthouding opleggen. Vrijheidsrechten zijn negatieve rechten. Ze leggen aan de andere de plicht op de vrijheid van de rechthebbende te respecteren. Vrijheid van meningsuiting houdt in dat de ander zich van ingrijpen moet onthouden en mij niet mag belemmeren in het uiten van mijn mening.

Als men, zoals Reinders lijkt te doen, vrijheidsrechten vooral definieert in termen van vrijheden van de rechthebbenden en niet in termen van plichten van anderen, schetst men een eenzijdig beeld van die rechten. Vrijheidsrechten zijn niet slechts rechten die iemands domein van vrijheid aangeven, dat wil zeggen die aangeven wanneer de rechthebbende zich niets van anderen behoeft aan te trekken, of wanneer hij of zij aan het toezicht van anderen onttrokken is. Vrijheidsrechten houden ook, of vooral, in dat de dragers van die rechten er aanspraak op maken dat anderen een bepaald aspect van het leven van de rechthebbenden respecteren. En dan, zo lijkt het mij, is het geëigend te spreken van vrijheidsrechten van verstandelijk gehandicapten en is er principieel geen verschil tussen de vrijheidsrechten van verstandelijk gehandicapten en die van anderen. Ook verstandelijk gehandicapten hebben een gerechtvaardigde aanspraak dat men bepaalde aspecten van hun leven respecteert.

Wat de verzorgingsrechten betreft zou men zich op het standpunt kunnen stellen dat verstandelijk gehandicapten net als anderen verzorgingsrechten hebben, maar dat deze rechten toch afwijkend zijn van het normale patroon van verzorgingsrechten. Reinders brengt naar voren dat verstandelijk gehandicapten die rechten hebben ongeacht hun bijdrage aan de samenleving, terwijl niet-gehandicapten geacht worden een bijdrage te leveren aan het creëren van publieke middelen waaruit die zorgvoorzieningen worden betaald (Reinders, 1994:84).

En ook dit zou kunnen voeren tot het idee dat het - ook op het terrein van verzorgingsrechten- niet zo geëigend is om het rechtenconcept te hanteren. Immers, zo zou men kunnen zeggen, in het normale patroon worden rechten verbonden aan een overeenkomst - of verzekeringsmodel. In dit model hebben mensen rechten als ze een overeenkomst met anderen sluiten, waarbij hun rechten afhangen van hun bijdrage.

Ook in zo'n redenering wordt een eenzijdig beeld van verzorgingsrechten geschetst. Het rechtenconcept behoeft niet aan het verzekeringsmodel te worden opgehangen. Ongetwijfeld ligt dat model aan veel juridische rechten op zorgvoorzieningen ten grondslag. Men heeft geen recht op een pensioenvoorziening, indien men geen premie heeft betaald. En dit model is ook de grondslag van veel morele rechten. Als men in de privésfeer zorgafspraken maakt ontstaan daaruit morele rechten. Maar, men heeft

bijvoorbeeld recht op AOW, ook al heeft men geen premie betaald. En men heeft recht op huisvesting, ook al bestaat er geen verzekeringstelsel voor huisvesting. En ook degene, die nooit belasting heeft betaald heeft recht op zorgvoorzieningen. Mijn kinderen hebben recht op mijn zorg, al heb ik nooit een afspraak met hen gemaakt. En heeft iemand die zwaar gewond voor de deur van een ziekenhuis ligt, geen recht op medische hulp, ook al is hij of zij illegaal in Nederland en heeft nooit een bijdrage betaald aan de gezondheidszorg?
Juist voor verzorgingsrechten geldt dat men ze heeft als mens, zonder dat men een bijdrage behoeft te betalen. Het lijkt me dus dat het adequaat is om met betrekking tot verstandelijk gehandicapten te spreken van vrijheidsrechten en van verzorgingsrechten.

5. Vrij handelende personen als dragers van rechten

De meest fundamentele kritiek op het rechtendiscours luidt dat het een veronderstelling is van het rechtenconcept dat de dragers van rechten personen zijn die respect verdienen op basis van het vermogen eigen beslissingen te nemen en die daarom verdienen als gelijken met rechten te worden behandeld (Reinders, 1994:82).
Het is onmiskenbaar dat, toen in de late middeleeuwen en de renaissance het concept van rechten opkwam in het juridische en ethische vertoog, recht werd omschreven als een keuze-recht, bijvoorbeeld door Hugo de Groot (Golding, 1975:48). Wat beklemtoond werd in die omschrijvingen van rechten was de vrije wil, de autonomie. De nadruk op het actieve karakter van rechten vinden we ook thans nog bij vertegenwoordigers van de zogenaamde *choice-theory*. Eén van de bekendste vertegenwoordigers van deze theorie is H.L.A. Hart (Golding, 1984:123). In deze traditie worden rechten geacht te refereren aan de keuzevrijheid van mensen. Ze verwijzen naar een sfeer van persoonlijke soevereiniteit, een sfeer van vrijheid waarin iemand vrij is om te handelen zoals hem of haar goeddunkt. Golding voert de achttiende eeuwse Blackstone op als iemand die ook de traditie van de keuze-theorie staat, en die een recht ziet als '*a power of acting as one thinks fit, without any restraint or control, unless by the law of nature.*' (1975:47)
Deze theorie roept natuurlijk de vraag op hoe het gesteld is met hen, die niet het vermogen hebben om autonome keuzes te maken, zoals kinderen, of verstandelijk gehandicapten. In dit verband kan natuurlijk ook de vraag worden gesteld of dieren rechten kunnen hebben. Maar we beperken ons hier tot mensen die niet of in aanmerkelijk mindere mate op rationele wijze tot keuzes kunnen komen. Kunnen deze mensen dan toch rechten bezitten? Een strikte uitleg van de keuzetheorie maakt het onmogelijk om deze groepen rechten tot te kennen. Men zou dan, zoals Reinders (1994:90), het rechtendiscours kunnen afwijzen als niet-geëigend met betrekking tot verstandelijk gehandicapten, omdat het de veronderstelling zou hanteren dat dragers van rechten autonome, vrij kiezende personen zijn. Men definieert dan kennelijk rechten zoals vertegenwoordigers van de keuzetheorie.
De problemen om verstandelijk gehandicapten rechten toe te kennen zijn echter niet aanwezig bij vertegenwoordigers van een andere stroming, te weten de zogenaamde *benefit-theory*. Deze theorie wijst op het nauwe verband tussen recht en belang. Als iemand een recht heeft, heeft hij of zij ook een belang bij de verwerkelijking van dat recht. Jeremy Bentham was van mening dat degene die belanghebbende is bij het volvoeren van een wettelijke plicht, daarmee ook een rechthebbende is. Echter, mensen hebben de plicht belasting te betalen, en elke andere willekeurige burger heeft belang bij de nakoming van die plichten, maar dit wil nog niet zeggen dat die andere burger een recht bezit (Jones, 1994:27-28). Ook al is iemand belanghebbende bij de nakoming van een anders

plicht, dat maakt van die belanghebbende niet altijd een rechthebbende.
Een modern vertegenwoordiger van de belangen-theorie, Joseph Raz, is van mening dat iemand een recht heeft als diens belang een voldoende reden is om iemand anders tot iets verplicht te achten (Raz, 1986:166). Dus, de term recht houdt in dat bepaalde belangen van iemand of, anders geformuleerd, bepaalde aspecten van iemands welzijn, van dusdanige aard zijn dat een ander de plicht heeft die te respecteren. In deze theorie is er geen sprake van dat het hebben van rechten door verstandelijk gehandicapten problematisch is en kan men zeggen dat bepaalde belangen van verstandelijk gehandicapten dusdanig zijn dat zij een recht en anderen een plicht hebben.

6. Rechtvaardiging van rechten

Men kan zich afvragen wat de bron en het morele fundament is van rechten van verstandelijk gehandicapten. Reinders (1994:76) ziet rechten als passend bij de omgang van vrije en gelijke mensen die hun relaties regelen op basis van vrijwillige instemming. Relaties tussen verstandelijk gehandicapten en anderen ontspringen niet aan vrijwillige coöperatie, maar aan hulpbehoevendheid van de gehandicapten.
Uit het voorgaande is al naar voren gekomen dat morele rechten niet uitsluitend gezien moeten worden als voortkomend uit contracten. Overeenkomsten, inclusief beloften, kunnen de bron vormen van rechten. Iemand die aan een ander belooft voor hem of haar te zorgen, is verplicht dat te doen. Deze belofte verleent de ander een recht. Mensen kunnen echter ook rechten hebben die niet berusten op een overeenkomst. Men kan morele rechten hebben, voortvloeiend uit een bepaalde relatie, bijvoorbeeld die van ouders en kinderen. Men kan ook rechten hebben die berusten op het menszijn. Het is juist kenmerkend voor mensenrechten dat mensen worden geacht van nature bepaalde rechten te hebben, die niet voortvloeien uit een door hen gesloten contract en die hen evenmin door een staat behoeven te worden verleend.
De vraag kan natuurlijk vervolgens worden gesteld wat het rechtvaardigt om te menen dat mensen van nature bepaalde rechten hebben, met ander woorden wat het morele fundament is van die rechten. Door velen wordt aangenomen dat het morele fundament van vrijheidsrechten en verzorgingsrechten ligt in de bescherming van de vrijheid en de autonomie van de dragers (Reinders, 1994:84,90). Men gaat er dan vanuit dat een menswaardig bestaan een autonoom bestaan is. Vrijheidsrechten worden dan geacht van directe waarde te zijn voor een autonoom leven, terwijl verzorgingsrechten instrumenteel waardevol worden gevonden. Immers, zonder dat in bepaalde basale zorgbehoeften is voorzien, kunnen mensen niet tot een autonoom leven komen. Verzorgingsrechten worden dan geacht een autonoom bestaan mogelijk te maken.
Maar dat is één kant van het verhaal. In de mensenrechtenliteratuur wordt aangenomen dat naast autonomie het beginsel van welzijn een constituerend beginsel is van een menswaardig bestaan. Mensen willen niet, of niet alleen, een dak boven hun hoofd om een autonoom leven te leiden. Ze willen geen voedsel omdat dat bijdraagt aan een autonoom bestaan. Mensen zijn kwetsbaar en vatbaar voor lijden. Ze willen hun lijden en pijn verminderen en ze verlangen naar welzijn, ongeacht de bijdrage die dat heeft voor een autonoom leven. Normatief gezien houdt het beginsel van welzijn in dat het welzijn van mensen en de afwezigheid van pijn en lijden waardevol is en dient te worden bevorderd (Nino, 1993:147).
Dit sluit heel goed aan bij wat Gilligan, Tronto of Reinders zeggen over zorg en verantwoordelijkheid. De aanspraak van verstandelijk gehandicapten wortelt in onze verantwoordelijkheid ten opzichte van behoeftigen. Dit staat echter niet op gespannen voet met het rechtendiscours, want verantwoordelijkheid voor het welzijn van mensen is, naast respect

voor autonomie, juist een fundamenteel beginsel van morele rechten.

7. Rechten van verstandelijk gehandicapten

Maar waarom zouden we niet volstaan met de vaststelling dat mensen het welzijn van verstandelijk gehandicapten dienen te bevorderen? Waarom zouden we naast die plicht nog het rechtenconcept nodig hebben?
In het voorgaande is - in samenspraak met Raz - gesteld dat de term recht inhoudt dat bepaalde aspecten van iemands welzijn van dusdanige aard zijn dat een ander de plicht heeft die te respecteren. Rechten constitueren bij Raz dus plichten.
Maar, er bestaan plichten die niet als correlatieven van rechten ontstaan of kunnen worden beschouwd. Immers, sommige plichten worden in het leven geroepen door wettelijke of morele regels, zonder dat ze gezien kunnen worden als correlatieven van rechten, ook al zijn er mensen die belang hebben bij het nakomen van die plichten. Wat betreft wettelijke regels kan men bijvoorbeeld wijzen op de plichten die de ambtenaar van de burgerlijke stand heeft om een huwelijk volgens standaardformuleringen te sluiten. Deze plichten gaan niet vergezeld van corresponderende rechten, ook al kunnen trouwlustigen gezien worden als belanghebbenden. En, zoals hiervoor gezegd, plichten om belasting te betalen, roepen ook geen rechten in het leven, ook al zijn er belanghebbenden aan te wijzen.
Ook in het morele veld bestaan plichten zonder rechten. Mensen kunnen een plicht ervaren om liefdadigheid te betrachten ten opzichte van anderen. Dit wil evenwel niet zeggen dat anderen een moreel recht hebben (Feinberg, 1978:20). Mensen kunnen vinden dat zij tot bepaalde gedragingen ten opzichte van hun medemensen verplicht zijn, maar ze kunnen van mening zijn dat dit plichten zijn die ze hebben ten opzichte van God, zonder dat dit rechten in het leven roept voor anderen. Vorsten in de middeleeuwen, en ook de vorst uit Hobbes' Leviathan, erkenden plichten tegenover God, zonder dat dit rechten van onderdanen behoefde in te houden.
Men zou zich zelfs een wereld kunnen voorstellen waarin in het geheel geen juridische of morele rechten zouden bestaan, zonder dat daarmee recht en moraliteit zouden zijn verdwenen. En men zou zich ook kunnen voorstellen dat er wel plichten zouden bestaan ten opzichte van verstandelijk gehandicapten, zonder dat deze rechten zouden hebben. In zo'n denkbeeldige wereld, of in de wereld van de Oudheid of de Middeleeuwen, hebben mensen wettelijke plichten tegenover de wettelijke autoriteit, en morele plichten ten opzichte van God. Anderen hebben belang bij het nakomen van die verplichtingen, maar er bestaan geen rechten tussen mensen. De enig 'rechthebbende' is de juridische of morele autoriteit. In zo'n wereld is elke juridische of morele relatie een drie-partijen relatie, de belanghebbende, de plichthebbende en de monopolistische 'rechthebbende': '*It takes three to make a marriage*' (Feinberg, 1978:24).
De introductie van het rechtenconcept heeft de betrokkene uitgetild boven de status van voorwerp van zorgplicht of naastenliefde en gemaakt tot iemand die een recht heeft. Dit heeft geleid tot de kritiek dat het rechtenconcept een sociale ontologie veronderstelt, die mensen karakteriseert als individuen met eigen opvattingen en voorkeuren die eigen belangen nastreven (Reinders, 1994:85). In die kritiek bekijkt men rechten dan wel sterk van uit een ik-perspectief, waarin rechten meteen geduid worden als *mijn* rechten. En, het moet worden toegegeven, velen doen dat. Maar het ik-perspectief is niet inherent aan het rechtenconcept.
Omgekeerd, een waarde als verantwoordelijkheid valt niet automatisch binnen een alter-perspectief. Men kan zowel bij rechten als bij verantwoordelijkheid een ego-perspectief of een alter-perspectief innemen. Bij rechten kan de

nadruk worden gelegd op de eigen rechten, maar ook op die van de ander. En bij verantwoordelijkheid kan het gaan om mijn verantwoordelijkheid ten opzichte van een ander, maar ook om die van een ander ten opzichte van mij.

Ik interpreteer de kritiek op de sociale ontologie van het rechtenconcept als een pleidooi om het ego-perspectief af te zwakken ten gunste van het alter-perspectief, om eigenbelang terug te dringen ten gunste van verantwoordelijkheid. Maar daarvoor behoeft men niet het rechtenconcept als ongeschikt te verklaren. Wat in het concept van een recht gebeurt is dat niet alleen iemands belang een bepaalde status krijgt, maar ook dat de persoon zelf een bepaalde status krijgt. Constateren dat een verstandelijk gehandicapte een recht heeft, houdt ook of juist in dat de betrokkene niet in de eerste plaats gezien wordt als voorwerp van zorgplicht of naastenliefde, maar - ook al heeft hij of zij in mindere mate het vermogen tot bewuste keuzes - als iemand met een zekere waardigheid, die een recht heeft, iemand wiens fundamentele belangen zo belangrijk zijn, dat een ander daar niet om heen kan.

Drs. R. Buitenweg is universitair docent Recht en rechtsfilosofie in het bijzonder mensenrechten aan de Universiteit voor Humanistiek.

Literatuur

Achterhuis, Hans (1988), *Het Rijk van de Schaarste*, Ambo, Baarn.

Charlesworth, Hilary (1994), 'What are Women's International Human Rights?', in: Rebecca J. Cook (ed.), *Human Rights of Women*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia.

Feinberg, J. (1978), 'The Nature and Values of Rights', in: E. Bandman & B. Bandman, *Bioethics and Human Rights*, Boston.

Freeden, M. (1991), *Rights*, Buckingham.

Gerhard, Ute (1994), 'Equality and/or Difference. Criteria for a Different Law for Women: Freedom, Equality and Dignity', in: Alice Yotopoulos-Maragopoulos (ed.), *Women's Rights: Human Rights*, Athene.

Gewirth, A. (1984), 'Are there any absolute rights?', in: J. Waldron (ed.), *Theories of rights*, Oxford.

Gilligan, Carol (1982), *In a Different Voice*, Harvard University Press.

Golding, M.P. (1975), *Philosophy of Law, Prentice-Hall*, Englewood Cliffs.

Golding, M.P. (1984), 'The Primacy of Welfare Rights', in: *Social Philosophy & Policy*, Vol.1/Issue 2.

Goldschmidt, J.E. (1993), *We need different stories*, Zwolle.

Hart, H.L.A. (1967), 'Are there any natural rights?', in: Anthony Quinton (ed.), *Political Philosophy*, Oxford.

Hobbes, T. (1989), *Leviathan*, Boom, Amsterdam/Meppel.

Hohfeld, W.N. (1919), *Fundamental Legal Conceptions*, New Haven.

Jones, P. (1994), *Rights*, London.

Kymlicka, W. (1990), *Contemporary Political Philosophy*, Oxford.

Nino, C.S. (1993), *The Ethics of Human Rights*, Oxford.

Raz, J. (1986), *The Morality of Freedom*, Oxford.

Reinders, Hans (1994), 'De grenzen van het rechtendiscours', in: Henk Manschot & Marian Verkerk (red.), *Ethiek van de Zorg*, Boom, Amsterdam/Meppel.

Sevenhuijsen, Selma (1989), 'Gelijkheid en rechtvaardigheid. Feminisme en de theorie van John Rawls', in: *Recht en Kritiek*, 15/2.

Taylor, Charles (1994), 'The Politics of Recognition', in: Charles Taylor a.o. (ed.), *Multiculturalism, examining the politics of recognition*, Princeton University Press, Princeton, New Yersey.

Tronto, Joan (1995), *Caring for Democracy. A Feminist Vision*, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.

Recht op raadswerk?

Brecht Molenaar

Humanistisch geestelijke verzorging kan worden opgevat als een variant van normatieve professionaliteit, wat betekent dat de aard van het werk primair wordt benoemd in normatieve termen en dat de maatstaf voor goede zorg ook primair een normatieve is. De vraag is dan vervolgens: hoe dient die zorg er uit te zien?

Onlangs was het de beurt aan onze dienst geestelijke verzorging om 'voor te gaan' in de maandelijkse refereeravond van het psychiatrisch ziekenhuis. Het is een avond voor de medische en sociaalwetenschappelijke staf, waar ook de geestelijke verzorging aan deelneemt. Men vertelt elkaar dan iets over het eigen werk, vaak aan de hand van casuïstiek. Kortom, men geeft er een kijkje in de eigen professionele keuken.

Als dienst hadden we afgesproken dat we zouden proberen om meer inzicht te geven in de aard van ons beroep. Ieder van ons zouden we vanuit onze eigen achtergrond iets zeggen over de beroepsidentiteit. De avond viel in de eerste week van september. Ik wist het reeds ruim van tevoren en had zodoende een vakantie lang de tijd om me er al mijmerend tot zwaar piekerend op voor te bereiden. Ik zal u vertellen hoe het mij verging in de voorbereiding, en welke wendingen ik in gedachten heb gemaakt.

De avond was voor mij in zeker opzicht een behoorlijke uitdaging. Ik nam aan dat ons publiek van psychiaters, psychologen en een huisarts toch wel anders in hun werk zouden staan als ik, althans, dat zij hun professionaliteit waarschijnlijk op een andere wijze zouden articuleren dan ik.

Gedurende mijn opleiding aan de Universiteit voor Humanistiek (UvH) was ik eraan gewend geraakt om mijn werk als een variant van normatieve professionaliteit te bezien. Dit betekent dat je de aard van je werk primair denkt en benoemt in normatieve termen, die de technische competenties insluiten. De objectiviteit van wetenschappelijke theorieën is daarbij dan ook niet langer de overkoepelende kwaliteitsdimensie, zoals in een technische professionaliteitsopvatting. Die maatstaf is verlegd naar een geheel andere dimensie, namelijk naar wat de eigen 'bestaansethiek' van de professional genoemd wordt.

Nu is het in kringen van hulpverlening niet erg gangbaar om het accent nu juist primair op het vlak van de normativiteit te leggen en je uitgerekend in communicatieve en existentiële noties als professional te profileren. Daar komt nog eens bij dat het me na de afronding van mijn opleiding aan de UvH erg moeilijk valt om über-

haupt nog iets van technische competenties te ontwaren in mijn professionele repertoire. Heb ik ze eigenlijk wel? Ik geloof van niet, maar hoe moet dat dan, wat kan ik nog zeggen op die avond zonder me geheel en voorgoed uit de professionele markt te prijzen... Ze hebben me in een lekker parket gebracht, die lui van de UvH. Leuk en aardig allemaal, maar hoe valt zoiets nog te verdedigen? Ga er maar aan staan!

Maar goed, ik kon er hoe dan ook niet omheen dat de normativiteit nu eenmaal een belangrijke rol speelt in mijn werk. Als ik dat al zou willen verbergen, dan nog zou alleen al de naam van mijn beroep (evenals dat het geval is bij de Rooms-katholieke en protestantse pastor) de aandacht vestigen op de rol die levensbeschouwing daarin speelt: *humanistisch* geestelijk raadsvrouw. Ik heb duidelijk iets met humanisme van doen.
De constante in het humanistisch gedachtengoed wordt gevormd door, zo lezen we op de achterflap van onze 'humanistenbijbel', de intentie een bijdrage te leveren aan de menselijke waardigheid. Als ambtsdrager vanwege het Humanistisch Verbond vind ik dat ik dit humanisme niet alleen inhoudelijk dien uit te dragen, maar dat ik vooral moet proberen om het zojuist genoemde streven daadwerkelijk 'waar' te maken. Dit houdt in dat ik de waarden die centraal staan in de humanistische traditie - waarden als verbondenheid, tolerantie, solidariteit, gelijkwaardigheid, verantwoordelijkheid en autonomie - in de praktijk een kans wil geven.
Volgens mij had ik hiermee inderdaad al wel het belangrijkste aangegeven van waar het in mijn werk om gaat. Het zijn steeds zulke morele noties die mij voor ogen staan in mijn doen en laten.

Het was nu ook weer niet mijn bedoeling om te suggereren dat de intentie om een bijdrage te leveren aan de menselijke waardigheid binnen de muren der psychiatrie slechts te vinden zou zijn bij (humanistisch) geestelijk verzorgers. Die houding mag evengoed van de overige personeelsleden worden verwacht, al zullen de waarden waaraan prioriteit wordt gegeven en de wijze waarop dat wordt ingevuld bij zowel de geestelijk verzorgers onderling maar evengoed bij de andere professionals wel verschillen naar gelang de geestelijke traditie waarin iemand zich thuis voelt.
De volgende vraag die ik mij stelde was dan ook de vraag naar het eigene van de geestelijke verzorging, waarmee naar mijn idee het tweede bijvoeglijk naamwoord van mijn beroep in zicht kwam: *geestelijk*.
Het geestelijke aspect zit hem in een gerichtheid op levensbeschouwing en zingeving. Als geestelijk verzorger luister je als het ware met een 'existentieel oor' naar de betekenis die mensen geven aan zaken van (God), leven en dood, naar de waarden en normen die iemand blijkt te hanteren en naar de expressie van zin(loosheid)servaringen. Ik vergelijk dit voor mezelf wel met het aandachtig lezen van een literaire roman, waarin je je naar mijn idee ook op een dergelijke manier verdiept in thematieken die naar voren komen met hun (meerduidige!) betekenis.
Was ik met deze blik dan toch een technische kant van het raadswerk op het spoor? In zekere zin misschien wel. Als humanistisch geestelijk werker heb je ongetwijfeld een bepaalde vaardigheid ontwikkeld in die wijze van beluisteren. Je kennis van geestelijke stromingen en het lezen van literatuur, waarbij ik ook gewoon aan dagboeken en dergelijke denk, zal je extra gevoelig hebben gemaakt voor existentiële thematieken. Verder zal ook de kennisname van sociale wetenschappen en filosofie je niet onberoerd hebben gelaten, wat je onvermijdelijk meeneemt in het werk.
Ook heb je heus je doelen wel, en je doet er denk ik goed aan om je die te beseffen. Al is het slechts je oogmerk dat de eenzaamheid, angst en desillusie van mensen die zijn opgenomen, niet ook nog eens gevoed zal worden in het contact met jou. En soms zou je zelfs wel willen dat iemand sommige dingen eens van een andere

kant zou kunnen zien, of het leven eens op een andere wijze zou ervaren...
Echter, een techniek in de zin van een therapeutische interventie waarmee je op grond van een (al is het maar schijnbaar) objectieve wetenschappelijk gefundeerde methodiek doelbewust van situatie a naar situatie b werkt, is daarmee nog zeker niet gegeven. Het blijft dus allemaal behoorlijk 'soft', zou ik zo zeggen. En wil ik ook blijven zeggen.
Het is wel degelijk mogelijk om een andere beweging te maken en op grond van de kennis en vaardigheden waar je over beschikt, juist voor de wetenschappelijke en therapeutische articulatie van professionaliteit te kiezen. Zelf voel ik daar echter minder voor. Laat dat gebrek aan controle, aan reguleerbaarheid en 'echt' inzicht maar gewoon bestaan. En laten de waarden die in het geding zijn en volgens mij veel doorslaggevender zijn, laten die maar eens in de *picture* komen! Kortom, ik kwam weer uit op de normatieve professionaliteit.

Je zou kunnen zeggen dat de mate van beschaving van een samenleving getoond wordt in de wijze waarop zij zorg draagt voor hen die uit de boot (dreigen te) vallen. Overigens ook in de mate van variatie die binnen die maatschappelijke boot mogelijk kan zijn, zoals Connie Bellemakers en Douwe Van Houten dat elders in dit nummer laten zien, maar ik beperk me nu tot zorginstellingen.
Het lijkt me een moreel goede zaak wanneer die zorg in de samenleving dusdanig is geregeld dat zij die er behoefte aan hebben, daar als een 'recht' aanspraak op kunnen maken. Maar hoe ziet die zorg er uit?
Kijken we naar een psychiatrisch ziekenhuis, dan is het over het algemeen gangbaar om de kwaliteit van de daar geboden zorg primair in technische termen te formuleren. Nu is er op zich niets mis met techniek. Het is niet iets waar je überhaupt per definitie vol afschuw voor terug hoeft te deinzen. Medicijnen en therapieën kunnen een belangrijke en heilzame rol spelen. Echter, er dreigt het één en ander buiten beeld te vallen in een eenzijdig technisch gearticuleerd taalspel. En bij het uitsluitend hanteren van een technische maatstaf dreigen er kwaliteiten te worden beoordeeld naar een verkeerde maat.
Ik dacht aan mijn gesprekken met mensen. Ik zou zo graag willen dat ik iets kon overbrengen van hetgeen die contacten zo waardevol kon laten zijn, voor mij maar toch ook voor die ander, meende ik vaak te merken. Niet om mezelf als zo geweldig en bijzonder naar voren te schuiven. In tegendeel, ik denk dat het eerder de relatieve eenvoud is van mijn eigenlijk zo gewone benadering waar binnen de psychiatrie zo'n behoefte aan bestaat. Een dergelijke nabijheid lijkt onmiddellijk te worden aangevoeld en gewaardeerd. Dat was toch evengoed een legitiem aanbod van zorg, dat zou de instelling toch ook tot haar verantwoording kunnen rekenen?
Ik zag het niet zitten om mijn werk in instrumentele termen te verkopen en me daartoe in bochten te wringen. Ik vond ook dat cliënten op nog iets anders 'recht' hadden. Niet in die zin dat zij al dan niet gewild, hoe dan ook vast zouden komen te zitten aan een geestelijk verzorger. Maar zo'n normatief gekleurd aanbod van aandacht zou de instelling toch ook moeten bieden, vond ik en de relevatie en de waarde ervan erkennen.
Ik heb dan ook geprobeerd om in het referaat een normatieve maatstaf als belangrijk naar voren te schuiven. Een maatstaf die in de praktijk toch al wel als richtsnoer zal dienen (naar ik hoop!), maar die het verdient om ook in de discussie over professionaliteit meer status te krijgen. Een maatstaf ook die wel degelijk dient te worden bereflecteerd om niet in willekeur te vervallen.
In mijn bijdrage aan de refereeravond schoof ik mijn engagement in ieder geval als overkoepelende kwaliteitsdimensie naar voren. 'Dat is me nogal een levenstaak die jij je stelt,' zei een psycholoog na afloop, 'maar het is de mijne ook.'

Mw drs Brecht Molenaar is humanistisch raadsvrouw.

Niet bij praten alleen

Patiëntenrechten zijn ook onze zorg

Ben van Remmerden

De laatste jaren heeft men via wetgeving getracht de rechten van patiënten te versterken teneinde een meer evenwichtige situatie in de hulpverlening te bewerkstelligen. De belangrijkste wet is de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), waarin verschillende rechten van patiënten zijn vastgelegd. De realiteit van alle dag laat echter een ander beeld zien dan het beeld dat in de discussies bij de voorbereidingen van die wet is opgeroepen. In de dagelijkse praktijk blijken de rechten van de patiënt namelijk minder centraal te staan dan efficiënte bedrijfsvoering en de professionaliteit van de medische beroepsbeoefenaars. Van Remmerden betoogt dat wanneer je als raadsman zorg wilt hebben voor een menswaardig bestaan van patiënten in het ziekenhuis, je een 'luis in de pels' functie dient te vervullen.

In de humanistische traditie neemt de zelfbeschikking van de individuele mens een centrale plaats in. Het spreekt dan ook voor zich dat het humanistisch raadswerk voor een groot deel in het teken van zingeving en autonomie, c.q. zelfbestemming staat. Het kan als een beroepssoort worden beschouwd die mensen ondersteunt en begeleidt bij het vormgeven aan het eigen leven, in het bijzonder in situaties waarin deze mensen zijn aangewezen op zorg, dat wil zeggen zich in een zorgafhankelijke situatie bevinden.

In de intramurale gezondheidszorg, waarbinnen ik als humanistisch raadsman werkzaam ben, word je dagelijks geconfronteerd met de vele, vaak negatieve gevolgen van deze zorgafhankelijkheid. Je wordt je dan extra bewust dat we in onze gezondheidszorg nog veel meer zouden moeten uitgaan van een mensbeeld waarin de mens naast autonoom en onafhankelijk, altijd ook als kwetsbaar en afhankelijk wordt gezien.

De laatste jaren heeft men via wetgeving de rechten van de patiënt versterkt om een meer evenwichtige situatie in de hulpverlening te bewerkstelligen. Men is zich er nationaal en internationaal steeds meer van bewust geraakt dat de 'gezondheidszorg steeds dieper en met grotere gevolgen in het menselijk bestaan kan ingrijpen en de wijze waarop hierover beslist wordt, is voor de patiënt van het grootste belang. Daarbij is het zelfbeschikkingsrecht van de mens aan de orde. Ook de toenemende complexiteit en bureaucratisering van de gezondheidszorg en de invloed die daarvan uitgaan op de zorgverlening, vragen dat de rechten van de patiënt worden omlijnd.' (Leenen, 1995:1)

Begin 1994 werd de wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ) van kracht. Op 1 april 1995 volgde de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en per 1 augustus van dat jaar de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (WKCZ). Op 1 juni 1996 is de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector (WMCZ) in werking getreden. [1]

De belangrijkste nieuwe wet waarin patiëntenrechten zijn vastgelegd, is de WGBO, ook wel 'patiëntenwet' genoemd. [2] In de WGBO is onder andere het recht op informatie en het toestemmingsvereiste opgenomen, alsook de positie van

de meerderjarige wilsonbekwame patiënt en de minderjarige patiënt, vraagstukken rond het dossier en de uitwisseling van gegevens. In de WGBO is voor een groot deel vastgelegd wat vaak al jaren in rechterlijke uitspraken aanvaard is. Een arts die bijvoorbeeld geen inzage verleent uit angst voor een klacht, kon en kan - onder de WGBO - daarop (terecht) aangesproken worden door de patiënt.[3]

Zorg op maat

Hoe wordt er in de vaak zeer weerbarstige zorgpraktijken van alledag met deze patiëntenrechten gewerkt? In theorie, dus op papier, lijkt het aardig geregeld, maar dat geldt ook voor allerlei goed bedoelde beleidsnota's waarin de patiënt/cliënt/bewoner centraal wordt gesteld. Vanuit verschillende gezondheidszorginstellingen worden we al jaren overstelpt met deze nota's. Container-begrippen als 'zorg op maat', 'patiëntgerichte zorg', etc. zijn dan de kaders waarmee men aan wil geven hoe goed men het wel niet met de patiënt/cliënt/bewoner voor heeft. De realiteit van alledag is echter vaak heel anders. 'Efficiënte bedrijfsvoering', de vele fusies en reorganisaties, budgettering, werknemersbelangen etc. staan meestal meer op de voorgrond dan het zorgproces.
In het ziekenhuis merk je dit heel sterk. Daar zijn constant zoveel verschillende belangen in het geding, dat je echt van een sociale arena kan spreken. Hier is niet de patiënt, maar de professional koning. De door ziekenhuisorganisaties veelal nog gehanteerde dienstenstructuur, vormgegeven rond bepaalde professionele groeperingen in het ziekenhuis, leidt ertoe dat de prioriteitenstelling in de zorg en de beschikbaarstelling van middelen niet zozeer bepaald worden door de zorgbehoefte en de in het licht van de marktontwikkelingen gekozen strategie, maar door de op grond van de professionele autonomie naar voren gebrachte eisen en wensen (Rijksen, 1996:24).

In de verpleeghuissector is het niet echt veel anders. Je loopt hier meteen tegen het ontstellende gebrek aan privacy aan. Het aantal éénpersoonskamers is nog steeds minimaal. Je kunt nauwelijks over je eigen spullen beschikken - ook in de éénpersoonskamers is daar nauwelijks ruimte voor - en de 'huiskamer' mag je delen met nog 11 andere bewoners, die je niet of nauwelijks kent en waar je niet voor hebt gekozen.
J.J.M. Michels, oud-hoogleraar verpleeghuisgeneeskunde en oud-directeur van een verpleeghuis, maakte een aantal jaren geleden op een jaarvergadering van de Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Bejaardenoorden (VGVB) tijdens een lezing de cynische opmerking dat 'de enige keer, dat de patiënten echt voorgaan, is met Sinterklaas. Dat wordt eerder gevierd dan op 5 december, opdat wij het wel op die datum thuis kunnen vieren.' Zij eten 's middags warm, opdat wij 's avonds thuis warm kunnen eten. En er zijn maar weinig zorginstellingen waar men op één van de kerstdagen het gezamenlijke traditionele kerstdiner nuttigt. Vaak begint men er al in de tweede week van december mee.

Uit de praktijk blijkt, dat de gemiddelde Nederlander - en ook vele hulpverleners - nog veel te weinig weet heeft van de veranderde wetgeving ten aanzien van patiëntenrechten. Hierdoor wordt de toch al afhankelijke positie van de patiënt ten opzichte van zijn hulpverlener onnodig sterk in stand gehouden. Veel artsen reageren heel defensief op met name de WGBO. Men wijst op het gevaar van 'Amerikaanse toestanden' en men is dan vooral bang voor de toename van schadeclaims.

'Overgeleverd' aan willekeur

De patiënt moet zijn rechten eerder claimen dan dat hij erop gewezen wordt, waarbij het veel kan uitmaken in welk ziekenhuis of verpleeghuis hij is opgenomen, met welke hulpverleners hij te

maken krijgt, of ze wel of niet goed met elkaar kunnen samenwerken en ook nog op welke afdeling hij dan verblijft.
Er bestaat met andere woorden een enorme willekeur met betrekking tot de manier waarop er met de rechten van de patiënt wordt omgegaan. De ene arts informeert zijn patiënt uiterst zorgvuldig over de diagnose, prognose, de mogelijkheid van een *second opinion*, etc., waarbij hij ook zoveel mogelijk rekening houdt met de privacy van de patiënt. Bij een andere arts is de informatiebereidheid ver te zoeken en wordt het 'slechte nieuws' bij de artsenvisite zo maar even op de zaal gedropt, waar dan andere patiënten bij aanwezig zijn en zij vaak letterlijk alles kunnen verstaan wat er gezegd wordt.
Uit onderzoek blijkt ook dat veel patiënten niet onverdeeld tevreden zijn over de communicatie met hun artsen. Dat blijkt overigens ook uit allerlei onderzoek naar klachten en tuchtrechtzaken: de meeste problemen die door patiënten officieel worden gemeld zijn terug te voeren op problemen in de communicatie tussen arts en patiënt.[4]

In het ziekenhuis en verpleeghuis word ik regelmatig betrokken bij euthanasie-hulpvragen van patiënten en zie dan bij de artsen totaal verschillende stijlen van handelen en grote interpretatieverschillen (Pool, 1996). De ene arts neemt er alle tijd voor om te kijken of van een 'echt' euthanasieverzoek sprake is; geeft er mogelijk gehoor aan of zorgt voor een zorgvuldige doorverwijzing naar een andere arts. Bij een volgende arts wordt deze hulpvraag volledig genegeerd of is het nauwelijks bespreekbaar: 'Euthanasie is moord. Daar werk ik niet aan mee en het gebeurt ook niet op mijn afdeling. En ik ben ook niet van plan om de patiënt naar een collega door te verwijzen. Dat moet de patiënt zelf maar regelen als hij dat zo graag wil. En met dat 'papiertje' (een zorgvuldig ingevulde euthanasieverklaring) heb ik niks te maken.'
Euthanasie ligt natuurlijk heel gevoelig en er wordt dan ook heel wat van artsen gevraagd, maar dat is nog geen reden om zo bot en arrogant te reageren. Er zijn veel artsen en andere hulpverleners die nauwelijks weten waar ze het over hebben als ze over euthanasie praten. Men is vaak slecht op de hoogte van de richtlijnen en de jurisprudentie met betrekking tot euthanasie en regelmatig haalt men euthanasie en vormen van abstinerend beleid door elkaar. Het gevolg daarvan is dat vaak heel slordig wordt omgegaan met de belangen en rechten van de patiënt, die zich op dat moment door zijn ernstige ziekte in een heel kwetsbare en afhankelijke positie bevindt. Hij wordt dan - als anderen niet voor hem in de bres springen - volledig aan zijn lot overgelaten.

Solidariteit is vaak ver te zoeken

In het ziekenhuis merk je ook dat de solidariteit met de uitbehandelde, verpleeghuis-geïndiceerde patiënten tanende is. Door de soms grote wachtlijsten moet men vaak weken op een 'plekje' in het verpleeghuis wachten. Ondertussen bezetten ze een veel te duur bed: 'Daar is het ziekenhuis toch niet voor.' Daar heeft men vanuit het ziekenhuis tot op zekere hoogte gelijk in, maar dat geeft hen nog niet het recht om deze zeer kwetsbare groep mensen en hun familie onder druk te zetten om toch maar voor verpleeghuis B. in plaats van verpleeghuis A. te kiezen, omdat daar toevallig wel een plekje vrij is. En als U het er niet mee eens bent, dan kunt u nog altijd de patiënt mee naar huis nemen. Over kiezen gesproken!
Ik maakte hier vorig jaar een sterk staaltje van mee in het verpleeghuis waar ik werkzaam ben. Daar was half maart van dat jaar een 75-jarige man opgenomen in afwachting op een plaats in het verpleeghuis in zijn woonplaats. Hij kwam uit het plaatselijk ziekenhuis waar hij in verband met complicaties bij zijn ziekte was opgenomen. Na een week was hij daar uitbehandeld en zou hij naar dat verpleeghuis gaan. De man was al lang bekend bij het verpleeghuis; hij bezocht al

maanden de dagbehandeling en was ook al geïndiceerd voor een klinische opname in het verpleeghuis. Niet onbelangrijk is het om te vermelden dat hij en zijn echtgenote nog geen kilometer van het verpleeghuis af woonden. Op dat moment was er echter nog geen plaats voor hem in het verpleeghuis. Hij stond weliswaar zeer hoog op de wachtlijst, maar het kon nog wel een paar maanden duren. Mede door de druk van het ziekenhuis voelde het echtpaar zich gedwongen om voor ons verpleeghuis te kiezen, dat ruim 30 km van hun woonplaats verwijderd ligt. Vanuit het plaatselijk verpleeghuis was hen wel toegezegd dat er binnen redelijke termijn een plaats voor de man zou zijn, omdat hij nu voor de somatische afdeling als tweede op de wachtlijst stond.

Maand na maand verstreek en het echtpaar kreeg maar steeds te horen dat er nog geen plaats voor de man was. Van verschillende kanten, hun heel mondige kinderen, onze verpleeghuisarts, de maatschappelijk werker etc., werd er zowel contact gezocht met de directeur, de verpleeghuisarts en het maatschappelijk werk van het andere verpleeghuis alsook met de indicatie-commissie in hun woonplaats. Dit leverde echter niets op. Men beriep zich steeds op een ernstig capaciteitsgebrek in hun gemeente. Het echtpaar en hun kinderen waren enorm teleurgesteld: 'Als we dit van tevoren hadden geweten, dan hadden we nooit ingestemd met de 'tijdelijke' opname in dit verpleeghuis.' En al dat reizen viel de echtgenote van de man erg zwaar. Ze kwam elke dag met de bus om haar man te bezoeken en maakte daardoor ook veel onkosten. In die tijd werd ik gevraagd hen enigszins bij te staan. Ze waren beiden heel pessimistisch wat betreft de kans dat 'het nog goed zou kunnen komen. Alles was er toch al aan gedaan.' In mijn verpleeghuis reageerde de leiding vrij gelaten. Men raakte steeds meer aan de situatie gewend: 'We hebben van alles geprobeerd, maar het heeft niets geholpen. We zullen nog wel eens bellen.' Het echtpaar zag geen enkele uitweg meer. Ik wees hen toen op de mogelijkheid om bij de inspectie voor de gezondheidszorg een klacht in te dienen over de handelswijze van het verpleeghuis. Zij gingen hiermee akkoord. Ik heb toen de klacht voor hen op papier gezet en begin november 1995 werd de brief met de klacht, ondertekend door de echtgenote, gestuurd naar de inspectie.

Eind november ontving de echtgenote een brief van de inspectie. De inspecteur had in de tussentijd hierover zowel mondeling als schriftelijk contact opgenomen met de directie van het verpleeghuis. Bij de brief aan de echtgenote was ook een kopie van de brief aan de directie van het verpleeghuis bijgesloten. De inspecteur toonde in beide brieven wel begrip voor de problemen van het verpleeghuis en had de indruk dat het verpleeghuis binnen de beperkte ruimte die zij heeft, zorgvuldig omgaat met de wachtlijst. Maar de inspecteur wees de directie er wel op, dat zij een inspanningsverplichting was aangegaan door de man hoog op de wachtlijst te zetten. En dat het haars inziens niet meer dan redelijk was dat de directie helderheid gaf op welke termijn een plaats voor de man reëel werd geacht. Deze 'informele' druk [5] vanuit de inspectie bleek te werken. Zes weken later kreeg het echtpaar te horen, dat er half januari 1996 een plaats in het verpleeghuis vrij zou komen. Uiteindelijk heeft het echtpaar dus 10 maanden op een overplaatsing naar het door hen 'gekozen' verpleeghuis moeten wachten.

Het is ronduit schrijnend en beschamend hoe er al die tijd met de wensen van het echtpaar is omgesprongen. Zoveel vroegen deze mensen, die zich in een heel kwetsbare en afhankelijke situatie bevonden, toch niet?

'Niet bij praten alleen'

Bijna dagelijks loop je als humanistisch raadsman in een zieken- en verpleeghuis tegen situaties aan waarin mensen veel te weinig gehoord en gezien worden. Waar ze ondergesneeuw dreigen te raken en soms helemaal voor gezien worden

gehouden. In het zieken- en verpleeghuis waar ik werk zie ik veel patiënten die structureel vaak minder mondig en weerbaar zijn. Geestelijke begeleiding komt dan vaak in een ander daglicht te staan. Het bieden van 'reflexief tegenspel' (Van Houten en Kunneman, 1993:331) is dan lang niet altijd mogelijk. Er moet niet alleen vaak 'een andere inzet in het gesprek gevonden worden' (Mooren, 1995:27), maar je moet je ook telkens afvragen of je het hier wel bij kunt laten. Ik beschouw het als humanistisch raadsman dan ook als mijn taak en verantwoordelijkheid om voor de patiënten op te komen; in die zin dat zij in hun kwetsbare autonomie zoveel mogelijk recht worden gedaan. Dit doe ik onder andere door hen op hun rechten en hun klachtmogelijkheden te wijzen, door eventueel te bemiddelen, door de hulpverlener op de legitimiteit van zijn handelen te bevragen en het zo nodig 'hoger op' te zoeken.
Je probeert dan niet alleen geestelijke steun te geven en de patiënt te begeleiden bij zingevingsproblemen en existentiële vragen, maar je treedt dan ook zonodig op als 'advocaat' van de patiënt en zijn familie of vrienden. Op deze wijze laat je ook het andere gezicht van onze, in veel sectoren van de gezondheidszorg nogal omstreden, vrijplaatsfunctie zien. De aan het ambt verbonden vrijplaats biedt niet alleen de patiënt de mogelijkheid om zich uit te spreken zonder dat dit consequenties heeft of behoeft te hebben voor de behandeling en bejegening, maar dwingt je als humanistisch raadsman ook voor de patiënt op te komen als zijn zelfbeschikkingsrecht in het geding is en als er in de organisatie van dehumaniserende tendensen gesproken kan worden.

Luis in de pels

Als humanistisch raadsman heb je in zekere zin een 'luis in de pels'- functie, behoor je de kar te trekken, je af en toe in de 'illegaliteit' [6] te bewegen en je niet altijd te veel van de procedures en de stroperigheid van de professionele bureaucratie aan te trekken. Een humanistisch raadsman moet zowel op micro - als mesoniveau vragen durven te stellen over de kwaliteit van zorg en - indien nodig - ook het management te wijzen op hun morele verantwoordelijkheid ten aanzien van het zorgklimaat en het belang van een zorgvuldige protocollering met betrekking tot medisch-ethische beslissingen rond het levenseinde. Zo probeer je te bevorderen dat er voorwaarden worden geschapen, dat mensen binnen hun kwetsbare bestaan zoveel mogelijk hun eigen koers en keuzes kunnen bepalen (Hoogeveen, 1993:291).

Als humanistisch raadsman behoor je ook de vraag te stellen of men in de zorginstelling ten aanzien van het zorgbeleid wel voldoende oog heeft voor de pluriformiteit van de samenleving. Zo waren er een aantal jaren geleden binnen het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) drie vacatures binnen de maatschap gynaecologie. Al jaren speelde daar het probleem dat maar één van de zeven gynaecologen bereid was om abortussen te verrichten. Deze arts ging nu met pensioen. Ik heb toen contact opgenomen met de toenmalige directeur patiëntenzorg en hem gevraagd bij de aanstelling van de nieuwe gynaecologen hier zorgvuldig rekening mee te houden. Na de aanstelling van de nieuwe gynaecologen bleek dat er maar één van hen in principe bereid was om abortussen te verrichten. Toen hij zich daar bewust van werd, trok hij zich alsnog terug, omdat hij niet als de enige 'abortus-arts' bekend wilde staan. Het heeft daardoor nog een aantal jaren geduurd voordat er een redelijk werkzame abortusregeling in het MCL kon worden getroffen.
De volgende directeur patiëntenzorg haalde een paar jaar later de voorpagina van de *Leeuwarder Courant,* [7] omdat het MCL overwoog in navolging van onder andere het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam standaard aan patiënten bij opname te vragen of ze over een 'levenstestament' beschikken. Volgens de directeur was

het voor een hulpverlener van belang om te weten of een patiënt bepaalde wensen heeft als er zich complicaties voordoen. De directeur gaf genuanceerd weer welke voor- en nadelen er aan het voorstel kleefden. Maar hij beweerde in zijn artikel ook dat 'wanneer een patiënt heeft vastgelegd dat hij onder bepaalde omstandigheden niet geholpen wil worden, het nog niet betekent dat de arts zich daar ook per se aan moet houden. Het is voor de arts een leidraad, geen instructie. De arts houdt zijn eigen professionele verantwoordelijkheid. Heeft een patiënt laten weten bij complicaties niet geholpen te willen worden, maar de arts denkt dat de patiënt een goede kans op herstel heeft, dan kan hij ondanks de uitdrukkelijke wens van de patiënt toch besluiten te behandelen. Je moet de wens van een patiënt respecteren, maar een patiënt kan nooit alles overzien.De arts maakt zijn eigen keuze met het risico dat de patiënt hem dit achteraf verwijt.'

Naar aanleiding van het artikel in de *Leeuwarder Courant* heb ik toen contact gezocht met een paar gezondheidsrechtelijke deskundigen, waaronder die van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE). Vervolgens liet ik de directeur schriftelijk weten, dat volgens hen 'het gedeelte niet correct is, waarin beweerd wordt dat een arts niet gebonden is aan een uitdrukkelijke wilsverklaring van een patiënt. Een patiënt heeft natuurlijk altijd de vrijheid om een bepaalde behandeling te weigeren en het staat zeker niet ter beoordeling van de behandelend arts of die weigering terecht is of niet, vooropgesteld dat het gaat om een wilsbekwaam persoon die duidelijk is geweest in zijn wensen met betrekking tot al dan niet behandelen onder bepaalde omstandigheden. Dit wordt ook uitdrukkelijk vastgelegd in de WGBO.'

Een paar dagen later nam de directeur contact met mij op. Hij had ook van anderen te horen gekregen dat het gedeelte in het artikel in de *Leeuwarder Courant* niet klopte. Maar ondertussen stond het wel zo in de krant. De NVVE heeft toen een ingezonden brief aan de *Leeuwarder Courant* gestuurd met een reactie op het genoemde gedeelte. Deze brief werd door de krant integraal overgenomen.

Lastig voor de organisatie

De hierboven geïllustreerde rol van 'advocaat' wordt lang niet door iedereen op prijs gesteld. Je wordt door sommigen als lastig ervaren: 'Daar heb je hem weer.' Voor je het weet trap je tegen zere benen aan en haal het niet in je hoofd om iemand in de lijn te passeren. Het ziekenhuis en ook het verpleeghuis zijn sowieso geen organisaties waar deugden als openheid en bereidheid tot reflectie hoog in het vaandel staan geschreven, en maar weinig managers en leden van de medische staf hebben interesse voor ethische vragen (Van Willigenburg, 1992:63). Daardoor zijn behoorlijke conflicten af en toe niet te vermijden.

Dit heb ik verscheidene keren meegemaakt bij besluitvormingsprocessen rond euthanasie-hulpvragen. Zo werd me bij een casus door één van de verpleeghuisartsen voor de voeten geworpen dat zij het idee had dat de euthanasiewens van mevr. X meer door mij dan door mevr. X gevoed was, terwijl er al maanden - al tijdens de opname in het ziekenhuis - bij mevr. X van een heel consistente euthanasiewens sprake was, hetgeen nogmaals bekrachtigd werd door de verpleegkundige rapportage, waaruit bleek dat mevr. X de laatste twee weken meerdere malen een duidelijke euthanasiewens had geuit. Maar de verpleeghuisarts bleef bij haar standpunt en wilde mevr. X niet doorverwijzen naar een andere verpleeghuisarts, die mogelijk wel bereid was om op de euthanasiewens van mevr. X in te gaan. Ik heb toen samen met een andere geestelijk verzorger van ons team heel wat druk moeten uitoefenen om mevr. X doorverwezen te krijgen. We wisten ons al die tijd daarbij gesteund door niet alleen mevr. X, maar ook door haar familie.

In verband met een andere casus werd ik zo'n drie jaar geleden door de coördinator bewonerszorg en de coördinerend verpleeghuisarts van ons verpleeghuis 'op het matje geroepen'. Beiden bleken grote moeite te hebben met het feit dat ik de indicatie-commissie van onze euthanasie-nota in kennis had gesteld. De euthanasie-nota was als interne nota bedoeld en niet om nu al publiek te maken.
Ik had met de indicatie-commissie contact gezocht, omdat een patiënt tegen haar wil vanuit het ziekenhuis, waar ik haar begeleidde, dreigde overgeplaatst te worden naar een verpleeghuis, waarvan zeker was dat men niet aan haar euthanasie-wens tegemoet zou komen. In verband met haar euthanasie-wens had de vrouw duidelijk voor ons verpleeghuis gekozen. Ik heb toen overlegd met de directeur van de indicatie-commissie, die mij na intern overleg meedeelde dat de wens van de vrouw gerespecteerd zou worden en zij alleen naar ons verpleeghuis overgeplaatst zou worden als daar een 'plekje' vrij was.
'Wij als artsen zijn nog lang niet zo ver,' beweerde de verpleeghuisarts. Hij was erg bang voor de mogelijke consequenties hiervan. Het verpleeghuis als 'euthanasiehuis'; hoe zou dat wel niet op de bewoners en families doorwerken? Ik bracht hier tegenin dat potentiële bewoners recht hebben op zo zorgvuldig mogelijke informatie, ook omtrent de benadering van euthanasie. Er waren in Nederland al verscheidene verpleeghuizen die in hun brochure hun standpunt ten aanzien van euthanasie kenbaar maakten. Verder liet ik weten dat je niet voorbij kunt gaan aan de maatschappelijke realiteit dat er ook in ons verpleeghuis bewoners zijn die deze vraag stellen en/of een euthanasieverklaring hebben en dat ook nieuwe bewoners mogelijk met die vraag zullen komen. Verder vond ik dat de artsen wel eerder met hun standpunt naar buiten hadden kunnen treden dat deze problematiek voor hen nog zo onduidelijk en zo verschillend lag. Je kunt als zorginstelling wel een zorgvuldige euthanasienota hebben, maar het gaat er natuurlijk vooral om hoe deze in de dagelijkse stugge praktijk zijn vertaling krijgt.

Gehoor vinden

Bij een aantal artsen, maar vooral bij veel afdelingshoofden en verpleegkundigen vind je wel gehoor. Vooral bij medische beslissingen rond het levenseinde zijn het vaak de verpleegkundigen die het initiatief nemen om de zin van een behandeling ter discussie te stellen. Of het wel de wens is van de patiënt en ook of het in het belang is van de patiënt. Verpleegkundigen hebben vaak meer dan artsen oog voor psychische factoren. Zij zien de draagkracht van de patiënt en de ontluistering van het lichaam. Op hun morele sensibiliteit wordt dan een behoorlijk appèl gedaan, vooral als zij soms ingrijpende handelingen moeten verrichten waar zij zelf niet achter staan. Regelmatig word ik door hen gevraagd om bij ingewikkelde casuïstiekbesprekingen op de verpleegafdelingen aanwezig te zijn. De laatste tijd word ik ook steeds meer uitgenodigd voor het geven van klinische lessen rond de vertaling van de WGBO naar de weerbarstige zorgpraktijken van alledag.

Als humanistisch raadsman ben ik de laatste jaren steeds meer opgeschoven van het micro- naar het mesoniveau van de organisatie, in die zin dat een belangrijk deel van mijn werkzaamheden zich ook afspeelt op het terrein van de organisatie en de medewerkers daarbinnen. Dit gedeeltelijk opschuiven is vaak alleen mogelijk als het ook breed gedragen wordt door de rest van je team geestelijke verzorging en ook het management niet teveel bij een te traditioneel beeld van geestelijke verzorging is blijven hangen. Veel managers eisen van de geestelijke verzorging een grotere inzet in de directe patiëntenzorg, waardoor er vaak maar weinig ruimte voor participatie op het mesoniveau van de organisatie overblijft. Dit soort managers kom je overal tegen. Maar in 'stroperige' organisaties als zie-

ken- en verpleeghuizen heb je juist veel 'illegalen' en 'kartrekkers' nodig. Als een manager iets van cultuuronderhoud verstaat, zou hij eerder een beetje ruimte om deze mensen heen creëren (Sanders, 1994:28).
Ik ben, gesteund door mijn eigen team, ook ruim twee jaar lid geweest van de ondernemingsraad van het MCL. Mede vanuit die ervaring besef je al snel in wat voor complexe organisatie je werkt en word je je sterk bewust van de beperkte beheersbaarheid en (be)sturingsmogelijkheden van vooral de ziekenhuisorganisatie.

Samenvattend

Als humanistisch raadsman loop ik dagelijks aan tegen de nog maar al te vaak onderschatte cultuurproblemen van de organisatie en zie ik dat de vele structuurveranderingen in de organisatie vaak weinig verbetering brengen. Het is veelal een ondoenlijke zaak om de cultuur van een organisatie wezenlijk te beïnvloeden. Maar er valt altijd wel wat aan te schaven, waardoor men mogelijk meer oog krijgt voor zowel het arbeidsklimaat als het zorgklimaat van de organisatie en men mogelijk ook meer recht kan doen aan de 'kwetsbare autonomie' van de patiënt.
Je moet dan als humanistisch raadsman/vrouw wel bereid zijn om een breed beroepsprofiel neer te zetten. Naast de zo belangrijke individuele begeleiding van patiënten behoort er op zowel micro- als mesoniveau voldoende ruimte te zijn voor de rol van 'advocaat' en van 'kartrekker', die zonodig af en toe de 'illegaliteit' niet schuwt. Dat je dit alleen vanuit een zeer betrokken opstelling naar de organisatie kunt doen, spreekt voor zich (Van Houten, 1996:4).

Ben van Remmerden is humanistisch raadsman in het Medisch Centrum Leeuwarden en docent Gezondheidsethiek aan het Noordelijk Instituut Gezondheidszorgopleidingen (NIGO) van de Noordelijke Hogeschool te Leeuwarden.

Noten

1. In de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector (WMCZ) heeft de cliëntenraad ook adviesrecht over elk voorgenomen besluit dat de instelling betreft, inzake het algemeen beleid op het gebied van o.a. de geestelijke verzorging. (Artikel 3.i.)
2. Zie voor een kritische analyse van de totstandkoming van de WGBO het artikel 'Zelfbeschikkingsrecht en professionele verantwoordelijkheid' van Marjolijn Gelauff en Douwe van Houten, elders in dit nummer.
3. Vgl. *KNMG Consult: Arts en patiëntenrechten* (Bijlage bij *Medisch Contact* nr.8/februari 1995), KNMG, Utrecht, 1995, p. 8.
4. Vgl. J.M. Bensing, 'Zorg voor Communicatie! Over onderschatte problemen en overschatte vaardigheden', in: *Zorgen en communiceren. Ontwikkelingen in de gezondheidszorg (deel 22)*, m.n. p. 22: 'In de gezondheidszorg is het zeker niet vanzelfsprekend dat alles wat wordt gezegd ook wordt gehoord, laat staan begrepen en onthouden. Dat is een tamelijk universeel verschijnsel.'
5. De Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft op dit terrein geen formele bevoegdheden, maar zij kon vanuit haar positie wel op informele wijze druk uitoefenen op de directie van het verpleeghuis.
6. Vgl. Sanders 1994, p. 28: 'Ik heb het over de illegaliteit van mensen, die iets enorm belangrijk vinden, maar het kan nog niet vanwege de procedures. Daar hebben ze slimme oplossingen voor. Ik ken mensen die in eerste instantie hun dingen zelf betalen. Achteraf kunnen ze het allemaal betaald krijgen, omdat ze laten zien dat het wat opgeleverd heeft. Ze krijgen er zelfs nog meer voor. De illegaliteit; waar zitten de nesten van de mensen die bezig zijn met die nieuwe ontwikkelingen? Die in de sfeer van moral management vragen durven te stellen waarvan u denkt: goh, dat zou ik nog niet durven. Maar het is wel heel goed dat zo iemand het belang daarvan op tafel durft te leggen.'
7. *Leeuwarder Courant*, 7 januari 1995, p. 1.

Literatuur

Hoogeveen, E. (1993), 'Humanistisch geestelijk werk' in: P. Cliteur en D. van Houten (red.): *Humanisme, Theorie en praktijk*, De Tijdstroom, Utrecht.

Houten, D.J. van (1996), *Zorg = vraag wat je wilt; aandacht als kwaliteitskenmerk* (Lezing op de studiemorgen van de Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Friesland over het thema 'Is mijn zorg ook Uw zorg', 30 oktober 1996 in Heerenveen).

Houten, D. van, en Kunneman, H. (1993), 'De professionalisering van het humanistisch geestelijk. Perspectieven en problemen', in: P. Cliteur en D. van Houten (red.), *Humanisme, Theorie en praktijk*, De Tijdstroom, Utrecht.

Leenen, H.J.J. (1995), 'Kader en reikwijdte van de WGBO', in: J. Legemaate (red.), *De WGBO: van tekst naar toepassing*, Bohn Stafleu Vanloghum, Houten.

Mooren, J.H.M. (1995), *Beroepsprofielen in het professionele geestelijk werk; 'Humanistische raadslieden in het land van de Barbapappa's*, Interior, Ermelo.

Pool, Robert (1996), *Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands Ziekenhuis*, WYT Uitgeefgroep, Rotterdam.

Rijksen, W.P. (red.) (1996), *Ondernemend besturen. Ziekenhuismanagement van overmorgen*, Van Gorcum, Assen.

Sanders, G.J.E.M. (1994), *De kunst van het cultuuronderhoud* (Lezing op studiedag geestelijke verzorging over het thema 'ethiek, cultuur en management in de gezondheidszorg', 31 mei 1994).

Willigenburg, T. van e.a. (1992), *Ethiek, Levensbeschouwing en het Management in instellingen voor intramurale gezondheidszorg*, NZI, Utrecht.

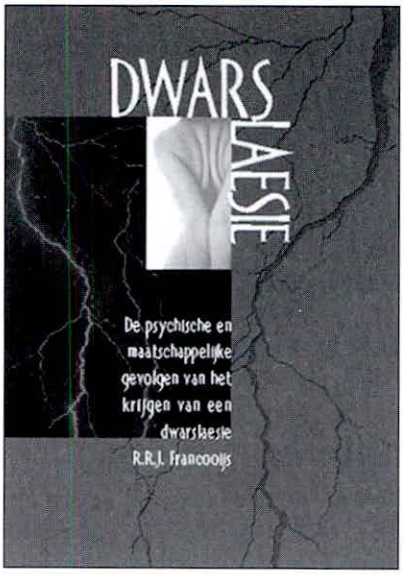
(ADVERTENTIE)

Dwarslaesie

De psychische en maatschappelijk gevolgen van het krijgen van een dwarslaesie

R.R.J. *Françooijs*

ISBN 90-6665-204-7 / 160 pagina's / *f* 29,50



Wat gebeurt er psychisch en maatschappelijk met je als je ten gevolge van een ongeluk een dwarslaesie krijgt? Dit boek is meer dan een persoonlijk verhaal van een jonge man die na een zwemongeluk een dwarslaesie krijgt en te maken krijgt met vele zorginstellingen. Hij beschrijft zijn ervaringen met de opvang en verzorging in het ziekenhuis, het revalidatiecentrum en een centrum voor zelfstandig wonen. Dit resulteert in een verhaal van een 'afhankelijk' persoon met zijn vele hulpverleners en verzorgers, waardoor een goed beeld ontstaat van de feitelijke gang van zaken in de verzorging én de persoonlijke strijd die hij levert om een nieuwe invulling te geven aan zijn leven. Naast het persoonlijke verhaal geeft het boek ook veel praktische informatie over gehandicapt zijn en feiten over dwarslaesie. Door deze combinatie is deze uitgave niet alleen geschikt voor verzorgers, groepsleiders en verpleegkundigen maar ook voor de patiënt en zijn omgeving.

Uitgeverij SWP
Postbus 578
3500 AN Utrecht
Telefoon (030) 2368060

Boeken van de SWP zijn verkrijgbaar in de boekhandel in Nederland en België. Bij rechtstreekse toezending worden verzendkosten in rekening gebracht.

Zelfbeschikkingsrecht en professionele verantwoordelijkheid

Een analyse van de totstandkoming van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst [1]

Marjolijn Gelauff en Douwe van Houten

Hoe is omgegaan met de verhouding tussen het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt en de professionele verantwoordelijkheid van medische beroepsbeoefenaren bij de totstandkoming van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)? Na een korte aanduiding van wat er in de WGBO is geregeld en een vergelijking met de strekking van de Nota Patiëntenbeleid uit 1981, wordt getoond dat tussen 1981 en 1995 behoorlijk is afgedongen op de rechten van de patiënt. De auteurs zijn nagegaan in hoeverre binnen het beleidsvormingstraject van de WGBO morele argumenten een rol hebben gespeeld en concluderen dat dit slechts in geringe mate het geval is geweest.

1. Inleiding

Als wordt gesproken over zorg en recht, dan gaat het mede om de vraag naar de rechten van de patiënt en wel met name het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. In de sinds 1 april 1995 van kracht zijnde Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) zijn de rechten van de patiënt wettelijk vastgelegd. Deze wet is opgenomen binnen het burgerlijk wetboek, waarmee wordt aangegeven dat de relatie tussen arts en patiënt een privaatrechtelijke aangelegenheid is.

In dit artikel gaan we in op de vraag hoe het nu eigenlijk gesteld is met de positie van de patiënt, welke rechten heeft deze uiteindelijk en onder welke omstandigheden kan daar een beroep op worden gedaan. Zoals zal blijken zijn de rechten van de patiënt onder regie geplaatst van de verantwoordelijkheden van de medische professie, waarbij het nog maar de vraag is of van patiëntenrechten kan worden gesproken. Dit is des te opmerkelijker omdat in de Nota Patiëntenbeleid uit 1981, waarmee het wetgevingstraject daadwerkelijk begonnen is, nadrukkelijk is uitgegaan van het zelfbeschikkingsrecht.

Tijdens dit traject is daar echter meer en meer op afgedongen, niet in de laatste plaats onder invloed van de medische beroepskrachten zelf. Geconcludeerd moet worden dat er uiteindelijk niet veel van de patiëntenrechten is overgebleven. De rechten van de patiënt zijn onder het voorteken geplaatst van de professionele verantwoordelijkheid van de medici. Hard geformuleerd komt dit erop neer dat de patiënt zich kan beroepen op zelfbeschikkingsrecht voorzover de arts dat verantwoord acht. Het heeft er alle schijn van dat het recht op medisch verantwoorde zorg moet worden afgekocht met het inleveren van zelfbeschikkingsrecht. In moreel opzicht een merkwaardige beweging. In dit artikel gaan we na op grond van welke overwegingen deze

beweging gemaakt is. We doen dit op basis van een door ons uitgevoerde analyse van de totstandkoming van de WGBO in het kader van het onderzoeksproject 'Het nut van rechtvaardigheidstheorieën'.

2. De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)

In de wandelgangen wordt de WGBO wel 'de patiëntenwet' genoemd en de werkgroep op het ministerie van WVC die zich bezighield met de ontwikkeling van deze wet, had op haar ordners dan ook met dikke stift staan 'PAR': PAtiëntenRecht.

In zijn opzet was de WGBO inderdaad de wet waarmee de rechten van patiënten ondubbelzinnig versterkt moesten worden. De regering had besloten een dergelijke wet te maken omdat zij het haar verantwoordelijkheid acht om kwetsbare burgers te beschermen. Patiënten konden weliswaar hun recht halen via strafrechtprocedures of via het medisch tuchtrecht, maar vastgesteld werd dat patiënten, sowieso al kwetsbaar in hun positie, dermate afhankelijk zijn van hulpverleners dat ze als burgers die een overeenkomst met elkaar aangaan, geen gelijke partijen zijn. Die ongelijkheid werd in de zeventiger jaren door de samenleving (= de morele gemeenschap) als probleem ervaren en gezocht werd naar een juridische regeling van de relatie tussen hulpverlener en patiënt om daar iets aan te doen. Gekozen werd voor een nieuwe wet in het burgerlijk wetboek, waarin immers overeenkomsten tussen burgers geregeld worden.

Veronderstelling hierbij is dat de relatie tussen arts en patiënt kan worden weergegeven als een overeenkomst cf. het gestelde in het burgerlijk wetboek: een overeenkomst die vrijwillig wordt aangegaan en waarbinnen partijen formeel gelijkwaardig zijn. We hebben het dan dus over een private aangelegenheid waaraan door de overheid publieke regels worden gesteld. Vraag is dan natuurlijk wel hoe het contractuele karakter van een dergelijke regeling te rijmen valt met de vertrouwensrelatie tussen patiënt en hulpverlener, waar evenzeer sprake van is. Dat de wetgever aan een lastige klus begon is daarmee wel duidelijk, maar laten we eerst kijken wat het uiteindelijke resultaat is geworden.

Het morele uitgangspunt van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst wordt gevormd door de bescherming van de rechten van patiënten. Constitutioneel wordt hierbij teruggegrepen op artikel 10 en 11 uit de Grondwet (editie 1987):

Artikel 10

1. Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op eerbiediging van zijn persoonlijke levenssfeer.
2. De wet stelt regels ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer in verband met het vastleggen en verstrekken van persoonsgegevens.
3. De wet stelt regels inzake de aanspraken van personen op kennisneming van over hen vastgelegde gegevens en van het gebruik dat daarvan wordt gemaakt, alsmede op verbetering van zodanige gegevens.

Artikel 11

Ieder heeft behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam.

Deze grondrechten worden in de WGBO in een aantal artikelen uitgewerkt. De belangrijkste artikelen omschrijven de rechten van de patiënt en de daaraan gerelateerde verplichtingen voor de hulpverlener. Kerngedachte achter de verschillende artikelen is dat de patiënt in de gelegenheid moet zijn om op grond van voldoende informatie (over zijn gezondheidssituatie en de mogelijkheden van onderzoek en behandeling) weloverwogen zijn eigen toestemming te kunnen geven aan het behandelplan van de hulpverlener. Men spreekt dan van *informend consent*,

terwijl die toestemming natuurlijk ook weloverwogen geweigerd moet kunnen worden. Inderdaad: de autonomie van de patiënt zou via de WGBO beter beschermd moeten worden.

Het recht op informatie en het toestemmingsvereiste zijn vastgelegd in artikelen 1653 b en d. De beginzin van 1653 b lid 1 luidt: *'De hulpverlener licht de patiënt op duidelijke wijze en desgevraagd schriftelijk in over...'* [2] Daarop volgt waarover informatie gegeven moet worden: onderzoek, behandeling en gezondheidstoestand. Dat klinkt goed en dat geldt ook voor het eerste lid van artikel 1653 d: *'Voor verrichtingen ter uitvoering van de behandelingsovereenkomst is de toestemming van de patiënt vereist.'*

Maar er zitten addertjes onder het gras, waardoor zowel de informatieplicht als het toestemmingsvereiste worden gerelativeerd. Bij de informatieplicht wordt in lid 2 gemeld dat de hulpverlener zich mag laten leiden door hetgeen de patiënt *'redelijkerwijze dient te weten'*, maar bovendien wordt in lid 3 gesteld dat de hulpverlener bij wijze van therapeutische exceptie mag beslissen de patiënt géén informatie te geven als hij denkt dat het verstrekken ervan *'kennelijk ernstig nadeel'* op zou leveren. Daarmee is de verplichting patiënten informatie te geven over hun gezondheidstoestand, het mogelijke onderzoek en de behandeling, als recht van de patiënt behoorlijk uitgehold.

Iets dergelijks is er aan de hand met het toestemmingsvereiste. In eerste instantie stond in lid 1 dat die toestemming *'telkens'* moest worden gegeven. Dat woordje is uit het wetsvoorstel geschrapt en daarmee hebben hulpverleners de ruimte gekregen om te bepalen wanneer een behandeling een vanzelfsprekend onderdeel van het behandelplan is en wanneer er echt toestemming gevraagd moet worden.

Maar de onduidelijkheid met betrekking tot het al dan geen toestemming vragen, speelt ook in noodsituaties een rol. De patiënt is dan mogelijk buiten kennis of er valt weinig te vragen, omdat er snel gehandeld moet worden. Er zijn evenwel patiënten die voor dat soort situaties hun (weigering van) toestemming al bij voorbaat hebben vastgelegd in een wilsverklaring oftewel levenstestament. In de WGBO is niet vastgelegd dat de hulpverlener verplicht is overeenkomstig een dergelijke verklaring te handelen. In artikel 1653 d lid 3 is dat slechts vastgelegd voor zogenaamde non-reanimatie verklaringen, waarvan echter de laatste regel alsnog luidt: *'De hulpverlener kan hiervan afwijken indien hij daartoe gegronde redenen aanwezig acht.'* Maar wie bepaalt nou wat precies 'gegronde redenen' zijn?

Daarmee komen we aan het meest heikele punt van de WGBO, als je tenminste vertrekt vanuit de versterking van patiëntenrechten. Artikel 1653 g van de wet stelt namelijk niet alleen: *'De hulpverlener moet bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen'*. Deze bepaling is conform andere overeenkomsten in het Burgerlijk Wetboek. Maar die eerste zin wordt gevolgd door: *'en handelt daarbij in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard'*. Helaas zijn bij het tot stand komen van professionele standaarden de patiënten(organisaties) niet betrokken en dus is het goed mogelijk dat het perspectief van de patiënten in die standaarden onvoldoende is terug te vinden.

Sterker nog: in de Memorie van Toelichting van 1987 zegt de regering dat aangezien patiënten geen inbreng hebben in het tot stand komen van gedragsregels van beroepsorganisaties, het heel wel kan zijn dat deze gedragsregels niet steeds voldoende recht doen aan de bij patiënten levende wensen en dat dáárom een nadere wettelijke regeling van de behandelingsovereenkomst gewenst is. Dus wat aan het begin van het traject van de WGBO als argument wordt genoemd om patiëntenrechten te versterken, wordt aan het eind van diezelfde wet de uiteindelijke toetssteen waaraan patiëntenrechten gemeten kunnen worden. Minister Borst kon op de laatste dag van de behandeling in de Eerste Kamer zeggen: *'De professionele standaard, een vrij*

cruciaal woord bij deze wet, moet de arts telkens leiden in de vraag: heb ik hier te maken met een situatie waarin ik af kan wijken van de hoofdregel en gebruik kan maken van de uitzondering?' Dat doet minstens de vraag rijzen hoe in de loop van het traject zo'n wending in de wet kon worden aangebracht.

3. De Nota Patiëntenbeleid (1981) en de Voortgangsnota (1983)

Het formele startpunt van het traject van de WGBO wordt gevormd door de adviesaanvrage van de toenmalige staatssecretaris van Volksgezondheid en Milieuhygiëne (Hendriks) aan de Centrale Raad voor de Volksgezondheid. We schrijven dan 1977 en het betreft de 'Adviesaanvrage inzake patiëntenrecht'.[3] Deze adviesaanvrage resulteert in een vijftal deeladviezen die tussen 1980 en 1982 verschijnen. Maar dan is op het departement al een beleidsnota gepubliceerd, de Nota Patiëntenbeleid, die de volgende morele noties bevat.

- Binnen de gezondheidszorg wordt de patiënt als niet-persoon (lees behandel-object) bejegend: dit is een moreel probleem.
- Binnen de gezondheidszorg is sprake van ongelijkheid in de relaties tussen hulpverleners en patiënten in het nadeel van de patiënten, waardoor er geen evenwicht is tussen de rechten en plichten van beide partijen: dit is een moreel probleem.
- Patiënten bevinden zich in een kwetsbare positie. De overheid dient mensen in een kwetsbare positie te beschermen: dit is een morele opdracht.

Hiermee is de morele kern van de nota weergegeven. Van een solide ethische fundering is echter geen sprake. Min of meer impliciet wordt uitgegaan van het autonomiebeginsel dan wel het zelfbeschikkingsrecht. Er is wel sprake van een constitutionele verankering in artikel 10 (bescherming persoonlijke levenssfeer) en artikel 11 (onaantastbaarheid van het lichaam) van de Grondwet, maar op pre-constitutioneel niveau ontbreekt een nadere uitwerking. (Voor uitleg pre-constitutioneel niveau zie par. 5.) De notie dat het tot de taak van de overheid behoort mensen in een kwetsbare positie te beschermen kan hier wel toe worden gerekend. Positief geformuleerd wordt ervan uitgegaan dat in een goede samenleving de overheid mensen in een kwetsbare positie beschermt. Hoe zich dat verhoudt tot het impliciete autonomiebeginsel dan wel het zelfbeschikkingsrecht, wordt echter niet uitgewerkt. Wellicht nog opmerkelijker is dat er geen uitspraken worden gedaan over de waardering van een goede gezondheid in relatie tot de daarmee verbonden afhankelijkheid van medici. In feite worden op het pre-constitutionele niveau drie zaken tegelijkertijd verondersteld.

1. De autonomie en het zelfbeschikkingsrecht van de mens moet worden gerespecteerd.
2. Er moet veel waarde worden gehecht aan een goede gezondheid.
3. De overheid dient kwetsbare mensen te beschermen.

In de Voortgangsnota Patiëntenbeleid van 1983 wordt verder ingegaan op de bescherming van de rechtspositie van de patiënt. Deze is weliswaar vastgelegd in het verbintenissenrecht, het strafrecht en het medisch tuchtrecht, maar de privaatrechtelijke positie van de patiënt is niet geregeld. Omdat de patiënt zich in een kwetsbare positie bevindt en omdat de overheid de morele plicht heeft mensen die zich in een kwetsbare positie bevinden te beschermen, moet de overheid ervoor zorgen dat de privaatrechtelijke positie van patiënten geregeld is. Hiertoe moeten in het burgerlijk wetboek regels worden opgenomen die fundamentele normen in de privaatrechtelijke relatie tussen arts en patiënt waarborgen. Het dwingend vastleggen van de rechtspositie van de patiënt is des te meer noodzakelijk vanwege de ongelijkheid tussen hulpverlener en patiënt. De door de nota nage-

streefde doelstelling is het realiseren van een dwingendrechtelijke regeling binnen het privaatrecht. Over een eigen discretionaire ruimte voor de arts wordt in de nota's niet gesproken.

4. Het traject van 1983 tot 1994

Tijdens het traject van de WGBO zijn er dus ingrijpende wijzigingen aangebracht en de vraag is welke argumenten daarvoor zijn gebruikt. Gezien de morele opties in de eerste regeringsnota's, zou je mogen veronderstellen dat morele argumenten in de reacties, adviezen en debatten een rol moeten hebben gespeeld. Toch is dat in de stukken niet zomaar te vinden, terwijl er wel allerlei andere argumenten de revue passeren.

Voor dit artikel concentreren we ons op het zelfbeschikkingsrecht en de professionele verantwoordelijkheid, die in de wet als artikel 1653 g is terug te vinden.

Met betrekking tot de zorg van een goed hulpverlener ontstaat discussie over de spanning tussen een contractrelatie, die via de wet geregeld zou worden, en de vertrouwensrelatie, die in de praktijk van de gezondheidszorg een belangrijke rol speelt. Met name het CDA, dat deze wet toch al niet zo nodig vond, heeft die bestaande praktijk ingebracht als argument tegen een contractuele regeling omdat die ongewenste verzakelijking van de relatie met zich mee zou brengen.

Daarmee lijkt de praktijk van de vertrouwensrelatie ook de norm te moeten zijn (*is implies ought*) en dergelijke morele retoriek mist zijn effect niet: een debat over de onderliggende waarden wordt niet gevoerd, terwijl de consensus lijkt te zijn dat de vertrouwensrelatie hoger aangeslagen dient te worden dan een contractuele relatie. Wat de goede gronden daarvoor zouden zijn is niet betoogd. Er wordt slechts, onder andere door minister van justitie Hirsch Ballin, betoogd dat het contract het vertrouwen toch niet in de weg hoeft te staan en integendeel zelfs zou ondersteunen. Toch blijft gedurende het hele traject die spanning tussen contract en vertrouwen een rol spelen.

In het Eindverslag van de kamercommissie wordt daar door het CDA aan toegevoegd dat er door het wetsvoorstel een onevenwichtigheid dreigt te ontstaan in de balans tussen patiënt en hulpverlener in het nadeel van hulpverleners. Dergelijke opmerkingen zijn ook door de KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij te bevordering van de Geneeskunde) en de Nederlandse Ziekenhuis Raad gemaakt in hun reacties op het tweede wetsvoorstel (1990). In het spel om de steun die het CDA al dan niet aan het wetsvoorstel zal gaan geven, gaat dit een grote rol spelen. Het lijkt er dan ook verdacht veel op dat het CDA morele retoriek gebruikt heeft om een onderliggend machtsargument te verbergen, dat intussen zijn uitwerking niet mist.

In haar nota naar aanleiding van het Eindverslag maakt de regering, vermoedelijk om de steun van het CDA voor het wetsvoorstel te verkrijgen, dan ook een ommezwaai: ineens is er sprake van de 'verlanglijst' van patiënten, die zeker niet doorslaggevend mag zijn en onder omstandigheden moet wijken voor een *'op de medische verantwoordelijkheid gebaseerd oordeel van de arts.'* Dergelijke denigrerende taal met betrekking tot de wil van patiënten impliceert niet alleen een negatief waardeoordeel, dat verder niet toegelicht wordt, maar staat ook haaks op wat tot dan toe geformuleerd is als de bedoeling van het wetsvoorstel.

Maar de regering zegt nu dat kennelijk de bedoeling van de wet tot nu toe niet goed is overgekomen. En om dat alsnog te bereiken stelt zij een dubbele wijziging in de wettekst voor. Enerzijds zal de considerans (de overweging die aan het begin van de wet aangeeft wat de bedoeling is) gewijzigd worden. Eerst luidde die considerans: *'...dat het wenselijk is de rechtspositie van patiënten te versterken en daartoe in het Burgerlijk Wetboek enige bepalingen op te nemen.'*[4] Dat wordt nu vervangen door: *'... dat het wenselijk is de rechtspositie van patiënten te verduidelijken en te ver-*

sterken, daarbij rekening houdend met de eigen verantwoordelijkheid van de hulpverlener voor zijn handelen als goed hulpverlener, en daartoe in het Burgerlijk Wetboek enige bepalingen op te nemen...' [5]
Bovendien stelt de regering voor het artikel dat gaat over de zorg van een goed hulpverlener (1653 g), te wijzigen door eraan toe te voegen: *'en handelt daarbij in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard.'*
En met deze wijzigingen gaat het wetsvoorstel voor behandeling naar de Tweede Kamer.
Intussen laat de KNMG ook van zich horen: alles goed en wel met artikel 1653 g, maar dit strookt weer niet met concrete bepalingen in de andere artikelen, bijvoorbeeld over de informatieverplichting, dus of dat artikel dan maar aangepast kan worden. De KNMG blijft zeer actief, via brieven tijdens de behandeling van de WGBO, de aandacht vragen van leden van de Tweede Kamer. Uit nadere analyse blijkt dan ook dat verschillende wetsartikelen, overeenkomstig de wens van de KNMG, inderdaad zijn aangepast.
Onderwijl laat het debat in de Tweede Kamer op het punt van de professionele standaard twee aandachtspunten zien. Ten eerste rijzen er vragen bij de inhoud van de professionele standaard: daar is geen vanzelfsprekende consensus meer over, als je bijvoorbeeld denkt aan het vaststellen wanneer het medisch handelen zinloos wordt, of aan abortus provocatus of aan euthanasie, om maar een paar sprekende voorbeelden te noemen. Bij de discussie over de inhoud van de standaard horen ook de vragen of de optiek van de gebruiker wel voldoende in de professionele standaard is verdisconteerd.
Op de tweede plaats wordt de vraag actueel in hoeverre de 'eigen verantwoordelijkheid' in de zin van het eigen geweten van de hulpverlener ook door de professionele standaard gelegitimeerd wordt: wat als die twee met elkaar in botsing komen? Die eigen verantwoordelijkheid weegt weliswaar zwaar, maar geeft tegelijk een eigen discretionaire ruimte aan hulpverleners. De vraag is waar die ruimte door wordt begrensd.
In zijn antwoord verwoordt staatssecretaris Simons de plicht en het recht om volgens de professionele standaard te handelen, maar hij meldt ook dat de professionele verantwoordelijkheid geen vrijbrief is om te handelen overeenkomstig persoonlijke inzichten en opvattingen. Je hoeft evenwel, volgens de staatssecretaris, als hulpverlener nooit te handelen in strijd met je eigen geweten want in een dergelijke situatie verwijs je volgens de professionele standaard naar je collega.
De vraag is echter welke ruimte de hulpverlener in deze heeft. Het antwoord van de regering omzeilt het geschetste dilemma: de verwijzing naar een collega is een procedurevoorstel dat technisch handig lijkt, maar inhoudelijk weinig houvast biedt. De vraag blijft hoe de verhouding tussen de professionele verantwoordelijkheid en de persoonlijke verantwoordelijkheid wordt gedacht. Bovendien speelt, gezien de posities van de betrokken partijen als burger, ook de vraag naar de burgerlijke verantwoordelijkheid in relatie tot waarden en normen in onze samenleving. Het is precies de koppeling tussen die verschillende verantwoordelijkheden die buiten beeld blijft.
Maar in tweede termijn maakt Simons ook bezwaar tegen de poging van de SGP en Groen Links om via een amendement [6] de belangen van de gebruiker in artikel 1653 g op te nemen. Simons' argument is: *'Het belang van de patiënt ligt al besloten in goed hulpverlenerschap, dat wil zeggen in de professionele standaard.'* [7] Hij stelt daarmee de professionele standaard gemakshalve gelijk aan de notie 'goed hulpverlenerschap', maar bovendien zegt hij op grond daarvan dat het amendement overbodig is.
Gezien de primaire doelstelling van de wet, moeten we echter opmerken dat in de afweging die gemaakt wordt door hulpverleners, altijd de professionele perceptie van de situatie bepalend is voor wat als wel of niet relevant wordt meegewogen. We spreken dan van de definitiemacht van professionals. Opvattingen van de patiënt over de kwaliteit van zijn leven die niet onmid-

dellijk samenhangen met het professionele perspectief daarop, dreigen dus daaraan ondergeschikt gemaakt te worden. De verwijzing naar de professionele standaard in deze zin is minstens zwak te noemen, omdat juist ten aanzien van dit soort overwegingen er geenszins sprake is van consensus tussen professionals, zoals hierboven reeds werd aangegeven. Maar het amendement krijgt in de Tweede Kamer te weinig steun. De patiëntenorganisaties hebben dan ook niet, zoals de KNMG, voorafgaand aan de behandeling de kamer met hun commentaar bestookt.

Meer en meer komt in beeld dat in de loop van het traject van de WGBO de onderliggende waarde, die naast het grondrecht op autonomie in de discussies heeft meegespeeld, waarschijnlijk 'gezondheid' als zodanig is geweest. Dat is mogelijk de reden waarom er ruimte gemaakt is voor de hulpverlener die mag beslissen op grond van de professionele standaard. En mogelijk is dat ook de reden waarom het traject van de WGBO een verloop laat zien van de rechten van patiënten naar de rechtszekerheid voor hulpverleners.

Dat beeld lijkt bevestigd te worden door minister Borst, die in de Eerste kamer verklaart dat de professionele standaard het leidende principe achter de interpretatie van de wet is en daaraan toevoegt dat afwijken van een eventuele wilsverklaring gerechtvaardigd is op grond van de professionele definitie van de situatie. Maar ook haar slotopmerking is betekenisvol waar ze zegt dat het in de gezondheidszorg draait *'om het verlenen van zorg aan hen die dat nodig hebben, met als randvoorwaarde respect voor de patiënt en dus het respecteren van de rechten van de patiënt.'* [8]

Weliswaar is de strekking van de opmerking op het eerste oog een pleidooi voor het respecteren van de rechten van de patiënt, maar dat respect wordt hier wel als 'randvoorwaarde' van zorgverlening genoemd in plaats van als basis daarvan. Zorgverlening zelf lijkt daarmee niet zozeer ondersteuning van patiënten om hun eigen leven vorm te geven, maar patiënten mogen mee vormgeven aan de zorg, die uiteindelijk toch door de professional bepaald wordt. Dat impliceert een onderschikking van autonomie aan goede zorg als zelfstandige waarde, maar een dergelijke waarde-toekenning is nergens expliciet besproken.

5. Theoretisch kader

In de vraagstelling van het project 'Het nut van rechtvaardigheidstheorieën' wordt er impliciet vanuit gegaan dat bij het verloop van beleidsprocessen ethische overwegingen een rol spelen. Binnen het onderhavige onderzoek is hier echter een vraagteken achter gezet en wel in die zin dat we hebben gezegd dat eerst maar eens moet worden nagegaan welke rol ethiek feitelijk speelt binnen beleidsvormingsprocessen. De opzet was een analyse te maken van een concreet beleidsvormingsproces om na te gaan in hoeverre daarbinnen aantoonbaar sprake is geweest van morele argumenten die de besluitvorming beïnvloed hebben.

We hebben gekozen voor de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, omdat het in deze wet gaat om het versterken van de positie van de patiënt en we dachten er redelijk zeker van te kunnen zijn dat bij de totstandkoming ervan morele argumenten over de tafel zouden zijn gegaan. Sterker nog, we vermoedden eigenlijk dat op zekere momenten sprake geweest was van moreel beraad over ethische vraagstukken.

Zelfbeschikkingsrecht van patiënten is geen eenvoudige aangelegenheid, zeker niet in een samenleving waarbinnen een goede gezondheid een centrale waarde is. [9] Dat we een goede gezondheid zo belangrijk vinden kan er immers makkelijk toe leiden dat we veel vertrouwen hebben in de medische autoriteit van de arts en hoe verhoudt zich dat dan tot de geclaimde autonomie? Ook vroegen we ons af hoe tijdens de diverse besprekingen de arts-patiënt relatie is getypeerd en geïnterpreteerd. Aangezien de WGBO is opgenomen in het burgerlijk wetboek,

is blijkbaar uitgegaan van een privaatrechtelijke contractrelatie, maar hoe verhoudt zich dat tot de vertrouwensrelatie waarvan toch ook sprake moet zijn? Voldoende vragen om er een zeker vertrouwen in te hebben dat in de loop van de ontstaansgeschiedenis morele argumenten in het geding zijn geweest.

In het onderzoek gaat het niet bij uitstek over de arts-patiënt relatie, maar om het in kaart brengen van het normatieve gehalte van beleidsprocessen. Dat er bij beleid sprake is van een normatief gehalte is binnen de beleidswetenschap een betrekkelijk recent inzicht, of beter gezegd, een opnieuw verkregen inzicht. Als in de jaren vijftig in de Verenigde Staten de *policy sciences* tot ontwikkeling komen, worden deze nadrukkelijk als een normatieve aangelegenheid gepresenteerd.[10] In de loop van de jaren zestig verdwijnt deze normativiteit meer en meer uit het zicht om plaats te maken voor een analytisch-rationeel beleidsinstrumentarium, uitgaande van een onpartijdig, utilitaristisch optimaliseringsdenken. Bij beleid zou het moeten gaan om tegen zo weinig mogelijk kosten zoveel mogelijk resultaat te bereiken en dat is geen zaak van moreel argumenteren, maar van technisch doorrekenen. Meer en meer is men daar op teruggekomen en wordt ervan uitgegaan dat morele argumenten er bij beleid wel degelijk toe doen.[11] Er wordt wat dit betreft gesproken van interpretatieve beleidsanalyse en normatieve bestuurskunde. In ons onderzoek hebben we gebruik gemaakt van daarin ontwikkelde inzichten. Twee elementen daarvan werken we hier kort uit.

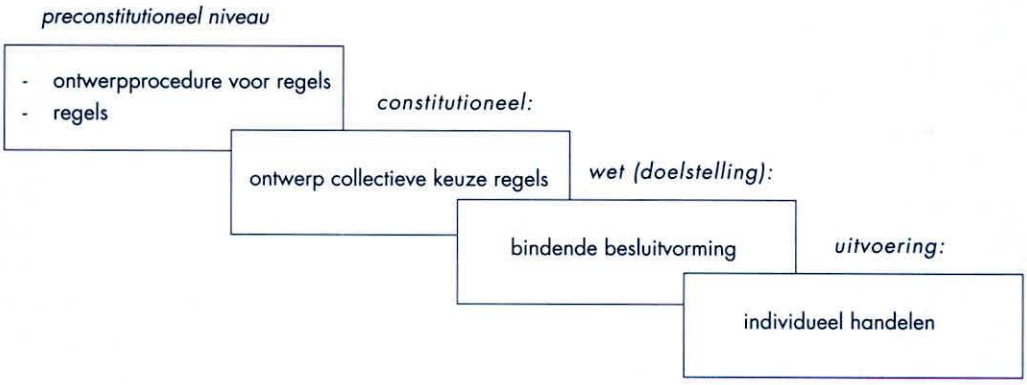
De interpretatieve beleidsanalyse gaat ervan uit dat het bij beleid altijd om een combinatie van macht en argumenten gaat, en dat gedurende het gehele beleidsproces. Bij deze argumenten kan het gaan om morele noties, maar bijvoorbeeld ook om uitvoerbaarheid van het voorgestane beleid, onder meer in termen van de beschikbaarheid van hulpbronnen of van de bereidheid van belangrijke partijen om het beleid ook daadwerkelijk uit te voeren. In feite manifesteert ook macht zich als een argument; als een partij die over veel macht beschikt (bijvoorbeeld de medische beroepsgroep) aangeeft een bepaalt voorstel niet te kunnen dan wel te willen uitvoeren, dan kan ze dat als argument opvoeren juist omdat ze over macht beschikt. Voor een partij die geen machtspositie heeft is een dergelijk argument weinig adequaat.

Binnen argumentatieprocessen kunnen partijen ook proberen impliciete aannames op te breken, bijvoorbeeld door gebruik te maken van beleidsretoriek. Er wordt dan geprobeerd *agreed upon conventions* of *unspoken agreements* te ondermijnen.[12] Bijvoorbeeld door met redenen omkleed twijfel uit te spreken over het 'weldoen' van artsen of over de niet geclausuleerde beschermwaardigheid van leven. Dat kan ertoe leiden dat de definitie van een probleem opnieuw besproken moet worden, waarbij het nog maar de vraag is of de betrokkenen nog wel tot een gemeenschappelijke omschrijving kunnen komen. Dit laatste hoeft trouwens niet in te houden dat het beleidsproces stagneert; iedere partij kan impliciet een eigen omschrijving hanteren, zonder daar verder over van gedachten te wisselen. Als het gaat om ingewikkelde kwesties rond zorg en recht dan ligt dat ook enigszins voor de hand. Er zullen immers altijd verschillende perspectieven in het geding zijn; het perspectief van de patiënt en dat van de hulpverlener, het perspectief van de kwaliteit van leven en dat van de kwaliteit van zorg, dat van autonomie en dat van afhankelijkheid, et cetera. Naast deze inzichten hebben we gebruik gemaakt van de normatieve bestuurskunde en wel met name van de normatieve beleidsanalyse van Percy Lehning. Bij normatieve bestuurskunde gaat het om de gewenste politieke orde, de goede samenleving, het juiste beleid: het geheel van instituties die tezamen de basisstructuur van de maatschappij vormen. Deze instituties geven vorm aan normatieve regels waaraan burgers onderworpen zijn en waardoor ieders welzijn direct wordt beïnvloed. Deze institutionele omgeving vormt de kern van het constitutionele niveau van normatieve beleidsanalyse.

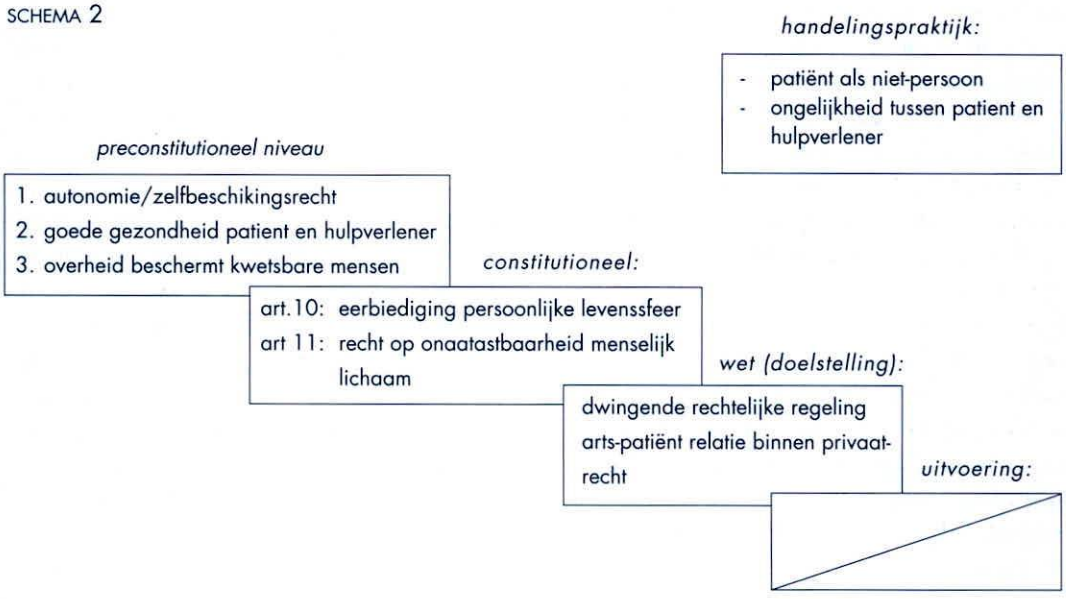
Uiteindelijk gaat het om zaken die in de Grondwet zijn vastgelegd. Het wetgevingsniveau is daar een nadere toespitsing van (2e niveau). Het eerste niveau wordt gevormd door uitvoeringspraktijken. Tenslotte onderscheidt Lehning nog een 4e niveau, te weten het pre-constitutionele niveau. Het gaat hier om de methode die aangeeft op welke wijze de inhoud van een politieke theorie beredeneerd kan worden, op welke wijze het ontwerpen van normatieve regels dient plaats te vinden, en wat de inhoud van een politieke theorie is en welke normatieve beginselen daarbij zijn geïmpliceerd. Het gaat derhalve om ontwerpprocedures en om het daadwerkelijke ontwerp zelf.

Normatieve beleidsanalyse dient alle vier de niveaus te beslaan. Nieuw type beleidsanalyse zoekt naar methoden voor het geven van goede gronden voor specifieke beleidskeuzen. Het gaat hierbij met name om argumentaties (communicatieve rationaliteit). Zie schema 1 cf. Percy Lehning.

SCHEMA 1



SCHEMA 2



Van belang hier is dat het individueel handelen in dit schema alleen betrekking heeft op handelen in het verlengde van de aan de orde zijnde wetgeving. Bestaande handelingspraktijken die voorafgaan aan desbetreffende wetgeving, kunnen in dit schema geen plaats krijgen. We hebben dan ook afzonderlijk een blok 'bestaande handelingspraktijken' opgenomen in dit analyseschema. Voor de WGBO gaat dat er dan als volgt uitzien. Zie schema 2 (op de vorige pagina): analyse WGBO cf. Percy Lehning.

De door ons uitgevoerde analyse betreft alleen schriftelijk materiaal. In de tweede fase van het onderzoek is voorzien in gesprekken met sleutelfiguren, die we onze reconstructie zullen voorleggen. Bij die gelegenheid zullen we deze sleutelfiguren ook expliciet vragen in hoeverre ze zichzelf tijdens de beraadslagingen als morele actor hebben beschouwd. Hiervan kan immers niet op voorhand van worden uitgegaan, ook niet als het gaat om het zelfbeschikkingsrecht van patiënten.

6. De beleidsrelevantie van ethiek

De voorlopige conclusie van de uitgevoerde analyses moet zijn dat het beleidsvormingsproces van de WGBO weliswaar begon met een aantal morele noties, waarachter een aantal ethische principes kan worden vermoed, maar dat bij het verdere verloop nauwelijks sprake is geweest van morele sturing, laat staan van een moreel beraad. Er zijn wel morele noties gebruikt, maar deze werden zonder nadere toelichting ingeruild voor andere opmerkingen. Daarbij moet worden geconcludeerd dat als regel nauwelijks op de morele inhoud is ingegaan, met name niet in die zin dat daar andere morele argumenten tegenin werden gebracht. Wat dit betreft is het verloop van de beraadslagingen tamelijk rommelig en bij tijden zelfs grillig, waarbij wij regelmatig aan het onberekenbare gedrag van flipperkasten moesten denken.

We vermoeden dat uiteindelijk de factor macht toch de doorslag gegeven heeft en wel langs twee lijnen.

1. Tijdens het beleidsvormingsproces heeft het CDA een dominante positie ingenomen. Duidelijk is dat het CDA wetgeving niet wenselijk vond. Tegelijkertijd is de regering afhankelijk van de steun van het CDA. Om het CDA mee te krijgen was het noodzakelijk de wet af te zwakken. Dit is ook wat feitelijk is gebeurd: het voorgestane solide patiëntenrecht is ingeruild voor een geclausuleerd patiëntenrecht, waarbij de arts uiteindelijk bepaalt of een patiënt dat recht al dan niet heeft.
2. De medische beroepsgroep heeft grote invloed gehad op het verloop van het beleidsvormingsproces, waarbij meermalen sprake was van een soort coalitie met het CDA. Er zijn meerdere argumenten naar voren gebracht zoals het goed doen door de arts, de professionele verantwoordelijkheid, de professionele standaard ten aanzien van goed hulpverlenerschap, professionele autonomie, en dergelijke. In hoeverre deze aanspraak kunnen maken op de aanduiding 'moreel argument' is echter de vraag. Ze zijn niet expliciet als zodanig ingebracht en ook niet gefundeerd op ethische principes. Ook als de vertrouwensrelatie ten tonele wordt gevoerd, is deze eenzijdig en gaat het in feite om vertrouwen in de deskundige autoriteit van de arts.

Dat machtsargumenten uiteindelijk toch de doorslag lijken te hebben gegeven is wellicht ook niet zo verwonderlijk gelet op de grote waarde die in onze samenleving aan een goede gezondheid wordt gehecht. Tijdens de beraadslagingen is daar echter niet expliciet op ingegaan. Vele malen is het belang van een goede gezondheid dan wel het redden van levens impliciet verondersteld, maar niet meer diepgaand besproken. Over de ervaren kwaliteit van leven door patiënten is al helemaal niet gesproken: de

geneeskundige behandeling is als een op zichzelf staand fenomeen beschouwd.
Opmerkelijk, bezien vanuit de machtsoptiek, is wel dat de patiëntenorganisaties niet op het toneel verschijnen als het zelfbeschikkingsrecht geleidelijk aan wordt ingeperkt. Na 1990 laat het Landelijke Patiënten/Consumenten Platform (de huidige Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie) in het geheel niets meer van zich horen. Uit de uitgevoerde analyses kan niet worden afgeleid waarom dat het geval is. In de loop van de jaren negentig is de positie van de georganiseerde patiënten als derde partij immers aanmerkelijk versterkt. Nader onderzoek hiernaar is geboden.
Toch roept de analyse ook op vele momenten verwondering op, maar dan meer in de zin van: waarom is daar geen aandacht aan besteed, waarom is dit onderwerp niet aan de orde gesteld, waarom is daar niet nader op ingegaan, enz. Uit de uitgevoerde analyses moet worden geconcludeerd dat bij deze casus de beleidsrelevantie van ethiek uiterst bescheiden is geweest, om niet te zeggen dat deze geheel ontbroken heeft. Tegelijkertijd dringt de conclusie zich op dat ethisch beraad er bij deze casus wel degelijk toe had kunnen doen. Uit het beleidsvormingsproces van de WGBO zoals zich dat feitelijk heeft voltrokken, blijkt echter niet de beleidsrelevantie van ethiek. Uiteindelijk hebben morele argumenten het verloop van het proces nauwelijks beïnvloed.

7. Conclusies

En hoe is het nu gesteld met de rechten van de patiënt? Het heeft er alle schijn van dat de patiënt recht heeft op medisch verantwoorde zorg, maar dat het toch vooral aan de beroepsbeoefenaren zelf is om te bepalen wat daaronder wordt verstaan. De opgevoerde professionele standaard en de manier waarop daarmee omgegaan wordt, kan niet anders worden geïnterpreteerd. De rechtszekerheid van hulpverleners is langs die lijn via de WGBO versterkt.
Als we in herinnering roepen dat het aanvankelijk allemaal begonnen was om het versterken van de positie van de patiënt, is dat op z'n minst opmerkelijk te noemen. Het gemak waarmee dat gebeurd is, is verwonderlijk om de term verbijsterend niet in de mond te nemen. Dit temeer omdat we hebben moeten concluderen dat de georganiseerde patiëntenbeweging het na 1990 heeft laten afweten. Ook hiervoor geldt blijkbaar dat professioneel goede zorg belangrijker is dan zelfbeschikkingsrecht, maar we zullen de patiëntenorganisaties daar zeker nog over bevragen.
Ondertussen wordt, mede in het verlengde van de Kwaliteitswet Zorginstellingen, steeds vaker gesproken over patiëntgerichtheid als kwaliteitskenmerk voor verantwoorde zorg. Hierbij gaat het echter niet zozeer om zelfbeschikkingsrecht. De patiënt wordt nu opgevoerd als klant van zorgproducenten; een klant die tevreden moet zijn, of negatief geformuleerd, geen klachten in moet dienen. Binnen dit denken is de kwaliteit van de geleverde zorg belangrijker dan het behoud van zelfbeschikkingsrecht, juist omdat de patiënt in een klantenrol is neergezet. In feite wordt hierdoor de autonomie naar voren geschoven; je kunt immers zelf bepalen of je je als klant wendt tot de gezondheidszorg.
De hiermee gesuggereerde keuzevrijheid doet echter geen recht aan de positie waarin veel patiënten zich bevinden. Deze positie komt er veelal op neer dat je in feite afhankelijk bent van de gezondheidszorg en wat dat betreft is er dan geen sprake van keuzevrijheid. Als regel wordt er niet voor gekozen om 'klant' van de gezondheidszorg te worden; je bent er gewoon op aangewezen en dan zou het toch prettig zijn als onomstotelijk iets vastgelegd is over je zelfbeschikkingsrecht.

Mw drs M. Gelauff is afgestudeerd aan de Universiteit voor Humanistiek, staffunctionaris bij de Stichting Maatschappelijk Welzijn in Geldrop en toegevoegd onderzoekster aan de UvH. Prof.dr D.J. van Houten is hoogleraar Sociaal Beleid, Planning en Organisatie aan de Universiteit voor Humanistiek. Hij is tevens voorzitter van de werkgroep Ontwikkeling Patiëntenbeweging van de Nederlandse Patiënten/Consumentenfederatie (NP/CF).

Noten

1. Deze bijdrage is gebaseerd op de tussenrapportage van een onderzoek naar de beleidsrelevantie van ethiek. Dit onderzoek maakt deel uit van het project 'Het nut van rechtvaardigheidstheorieën'; een project binnen het prioriteringsprogramma Ethiek en Beleid van NWO.
2. De in dit artikel gebruikte citaten uit de wet zijn afkomstig van de wettekst zoals gepubliceerd in het *Staatsblad* dd. 17 november 1994 onder nummer 837.
3. Adviesaanvrage inzake patiëntenrecht d.d. 26-10-1977.
4. Considerans wetsvoorstel 1987.
5. Derde nota van wijziging d.d. 19-04-1993.
6. Handelingen Tweede Kamer 17 februari 1994 amendement nr. 37.
7. Handelingen Tweede Kamer 17 februari 1994 staatssecretaris Simons van WVC.
8. Handelingen Eerste Kamer 15 november 1994 minister Borst-Eilers van VWS.
9. Zie hiervoor de tweejaarlijkse uitgaven van het Sociaal en Cultureel Planbureau, *Sociaal en Cultureel Rapport*. Het eerste rapport verscheen in 1974, het laatste in september 1996.
10. Zie: R.E. Goodin, 'Politieke theorie als beleidsanalyse en omgekeerd', in: J.W. de Beus en P.B. Lehning (red.), *Beleid voor de vrije samenleving*, Boom, Amsterdam/Meppel, 1990.
11. Zie bijv. G. Majone, *Evidence, argument and persuasion in the policy process*, Yale University Press, New Haven/Londen, 1989; P.B. Lehning, *Beleid op niveau. Over de architectuur van overheidsinterventie*, Boom, Amsterdam/Meppel, 1991; F. Fischer & J. Forrester (eds), *The argumentative turn in policy analysis and planning*, UCL Press, Londen, 1992; J.W. de Beus, 'De morele dimensie van beleid', in: J.W. de Beus & P.B. Lehning (red.), *Beleid voor de vrije samenleving*, Boom, Amsterdam/Meppel, 1990.
12. J.A. Throgmorton, 'The rhetorics of policy analysis, in: *Policy Sciences*, 24/1991, p. 153-179.

RECHT OP ZORG OF PLICHT TOT VERZORGING?

Ellis Blom

Mensen die een delict hebben begaan of verdacht worden van een delict, worden opgesloten. Daarvoor hebben wij in Nederland Huizen van Bewaring. Wanneer het tot een veroordeling komt, gaan gedetineerden naar een gevangenis. Van oudsher werken er geestelijk verzorgers in de inrichtingen van Justitie en staat in de wet omschreven dat gedetineerden *recht* hebben op de geestelijke verzorging van hun geloofs- c.q. levensbeschouwing. Dat recht komt voort uit de scheiding van kerk en staat die wij kennen en de vrijheid van godsdienst en levensbeschouwing (artikel 6 van de Grondwet). De staat sluit mensen op, maar zij moeten wel in staat zijn hun godsdienst of levensbeschouwing te blijven beoefenen (Gevangenismaatregel Stb. 1953, 237). Formeel gezien bestaat er dus een recht op geestelijke verzorging.
Dat recht en de status van de geestelijke verzorging in de justitiële inrichtingen staan echter met regelmaat ter discussie. Meestal wordt die discussie aangezwengeld door directies, de ene keer op grond van veranderde prioriteiten, de andere keer op grond van bezuinigingen. Uiteraard is bezinning op en, indien nodig, bijstelling van taak en inhoud belangrijk, maar de discussie *òf* er wel geestelijke verzorging moet zijn vind ik kwalijk.
De volgende stelling wil ik wel aan: *Wij moeten niet uitgaan van het recht van de gedetineerde op zorg, maar van de plicht van de overheid, de samenleving, tot verzorging van de gedetineerde burger.*
Onder verzorging versta ik: zorgen voor; van het nodige voorzien. De overheid is mijns inziens verplicht tot het aanbieden van lichamelijk verzorging èn van geestelijke verzorging. De mens is een ondeelbaar geheel; lichaam en geest horen bij elkaar en beïnvloeden elkaar. Nog nooit is er een discussie geweest over de vraag of we gedetineerden wel van voedsel moeten voorzien, of we ze een bed moeten geven waarop ze kunnen rusten en of er wel een arts in de inrichting aanwezig moet zijn. Waarom dan wel een discussie over het recht op geestelijke verzorging? Is datgene wat de mens denkt, voelt en wil, iets wat geen zorg behoeft? De gedachten zijn vrij en blijven alleen vrij wanneer men zich in vrijheid kan uitspreken, er over kan denken en er vragen bij kan stellen. Bij gevangenschap kan alleen een geestelijk verzorger die vrijheid bieden, omdat hij of zij als onafhankelijk persoon in de inrichting aanwezig is. Die onafhankelijkheid van de geestelijk verzorger is geen recht van de gedetineerde maar het moet de plicht zijn van de overheid die onafhankelijkheid te bieden. Dat zijn we verplicht aan onze grondwet.
Door het plegen van een delict raakt een mens zijn vrijheid kwijt; de overheid heeft volgens onze wetgeving het recht iemand na het plegen van een delict op te sluiten, te detineren. Daarmee wordt het de gedetineerde onmogelijk gemaakt nog een eigen leven te leiden. Het enige wat nog rest zijn 'gedachten en meningen, beginselen en gezindheid'. Dat geheel waardoor personen zich kenmerken, zich onderscheiden en zich verbonden kunnen voelen, vinden we terug in godsdiensten en levensbeschouwingen. Vrijheid van godsdienst en levensbeschouwing mag nooit ter discussie staan. Dat doe je wel wanneer je het opvat als een recht dat voortdurend bevochten moet worden, als iets dat telkens beargumenteerd moet worden. Wanneer het de plicht van de overheid is om te zorgen voor haar gedetineerde burgers, dan hoort de plicht tot het aanbieden van geestelijke verzorging daarbij. Wat mij betreft is die discussie gesloten, want alleen dan kunnen we in alle vrijheid met elkaar praten over taak en inhoud van de geestelijke verzorging.

Ellis Blom is humanistisch raadsvrouw bij Justitie.

Feministische ethiek in het recht: een hele zorg

Jenny Goldschmidt

Dit artikel handelt over de feministische ethiek in het recht, en over de dilemma's die zich voordoen bij het werken vanuit een feministisch-ethische beroepsopvatting in de specifieke praktijk van de Commissie Gelijke Behandeling. Bij feministische ethiek wordt vooral gedacht aan zorgethiek. Op een meer abstract niveau verwijst zorgethiek naar de benadering van morele dilemma's in termen van conflicterende verantwoordelijkheden in plaats van conflicterende rechten. Daarnaast is er een meer concrete kant van zorgethiek, waarbij de kwestie aan de orde is hoe zorg als praktijk in het recht wordt gewaardeerd en hoe het daarin een plaats krijgt.

Recht, ethiek en feminisme

Wie de neiging heeft om een beschouwing te beginnen met een verduidelijking van de begrippen die het onderwerp bepalen, kan die neiging het beste onderdrukken als het gaat om de relatie tussen recht, ethiek en feminisme.
Het probleem begint al bij het begrip 'ethiek'. In 1995 verscheen een bundel over juristen en ethiek, maar de vraag wat we onder ethiek moeten verstaan, blijft daar buiten beschouwing (De Groot-van Leeuwen en Quant, 1995). Verwezen wordt naar beroepsmoraal, feitelijk dan wel ideaal, die als richtlijn voor professioneel handelen zou dienen dan wel moeten dienen (Van den Burg, 1995:14). Selma Sevenhuijsen stelt in haar laatste boek dat ethiek een theoretische bezinning levert op dominante waarden, morele codes en morele overtuigingen (Sevenhuijsen, 1996:51). Wie aansluiting zoekt bij de beroepsmoraal, dreigt de feministische invalshoek uit het oog te verliezen, wie aansluiting zoek bij de feministische, de juridische invalshoek: het eeuwige dilemma van feministische juristen die zowel hun juristenvak als het feminisme trouw willen blijven.
Waar ik het hier heb over ethiek, doel ik op het meer abstracte stelsel van normen en waarden dat de basis vormt van waaruit in concrete gevallen een juridische oplossing wordt gezocht. In mijn geval komt de inspiratie voor die normen en waarden dan mede voort uit een feministische visie. Juristen zoeken daarvoor steun bij andere disciplines: met name sociaal wetenschappelijke auteurs als Smart en Sevenhuijsen hebben invloed op de ontwikkeling van een feministische rechtstheorie.[1] En deze theorie is op zijn beurt weer een bron van inspiratie voor de rechtspraktijk. Juist in de rechtswetenschap zijn theorie, praktijk en maatschappelijke realiteit immers onderling afhankelijk. We weten dat mooie juridische normen weinig uit kunnen richten als bij hun toepassing geen rekening wordt gehouden met de maatschappelijke realiteit, we weten ook dat ze averechts kunnen werken als ze geïnterpreteerd worden vanuit 'verkeerde' kaders, dat in die gevallen, om met Dorien Pessers (1991) te spreken, het ergste wat

vrouwen kan overkomen is dat 'hun gebeden verhoord worden'.
Wat zijn nu dilemma's van het werken in de rechtspraktijk vanuit een feministisch-ethische beroepsopvatting, en wel in de specifieke praktijk van de Commissie gelijke behandeling? In hoeverre biedt de praktijk ruimte voor een feministische ethiek? Ik zal eerst een paar algemene opmerkingen maken over het zorg-perspectief, een belangrijk element in de discussie binnen en buiten het juridische veld. Daarna zal ik schetsen tegen welke dilemma's ik aanloop bij het hanteren van een 'zorgethiek'.

Zorgethiek

Bij zorgethiek denk ik aan twee zaken. Op het meer abstracte niveau wordt in navolging van Gilligan (een Amerikaanse psychologe die onderzoek deed naar de wijze waarop mannen en vrouwen omgaan met morele dilemma's) met zorgethiek gedoeld op een benadering van morele dilemma's vanuit conflicterende verantwoordelijkheden, waarbij het in stand houden van relatienetwerken belangrijk is. De zorgethiek wordt gezien als tegenhanger van een rechtenethiek waarbij dilemma's worden opgelost op basis van een hiërarchie van normen (Gilligan, 1982). Ook al sluiten een zorg- en rechtenethiek elkaar niet in alle opzichten uit, zij zijn zeker niet makkelijk te combineren.
Op het meer concrete niveau van rechtstoepassing betekent zorgethiek dat het aspect zorg aandacht krijgt als waarde, en ook juridische relevantie heeft. Onder invloed van de feministische wetenschapsbeoefening is 'zorg' immers op alle terreinen steeds zichtbaarder geworden. Zo heeft Marga Bruyn-Hundt al zo'n 20 jaar geleden onbetaalde zorgarbeid als economische waarde zichtbaar gemaakt. [2]
Ook in het juridisch debat is zorg steeds belangrijker geworden in verschillende theoretische stromingen. Eén daarvan is de materiële gelijkheidsbenadering. Anders dan in een formele gelijkheidsbenadering, waar een sekse-neutrale, gelijke behandeling voorop staat, wordt bij een materiële gelijkheidsbenadering juist de vraag gesteld hoe gelijkheid in resultaat bereikt kan worden. [3] Bij de door Holtmaat geïntroduceerde benadering vanuit 'ander recht' wordt niet het gelijkheidsbeginsel als uitgangspunt genomen (dat zou immers de bestaande normen die tot stand zijn gekomen bij de machtsverschillen tussen mannen en vrouwen, onaangetast kunnen laten), maar de noodzaak van een 'ander recht'. Dat 'ander recht' moet het bestaande recht vervangen.
Deze benadering is gebaseerd op een analyse van juridische begrippen, zoals het begrip werknemer, die aansluiten bij de leefwereld van mannen en die van vrouwen uitsluiten, bijvoorbeeld door geen rekening te houden met zorgtaken. Dergelijke begrippen worden beschouwd als *gendered*: ze weerspiegelen de maatschappelijke verschillen in macht tussen mannen en vrouwen. In het kader van een materiële gelijkheidsbenadering wordt 'zorg' als juridisch relevant differentiatiecriterium geïntroduceerd en in het kader van 'ander recht' is het juist het ontkennen van de waarde van onbetaalde zorg die het recht mede zijn 'genderlading' geeft.

Geschilsbeslechting vanuit zorgethisch perspectief

Vanuit de eerste, meer abstracte, feministische zorgethiek rijst de vraag in hoeverre een dergelijke ethiek te verenigen is met een juridisch proces. Vanuit een zorgethisch perspectief wordt met name ook het dichotome karakter van onderdelen van het recht geproblematiseerd.
Dichotomieën leiden tot een òf-òf denken, tot een uitsluiting van het andere. [4] In een juridische procedure gaat het er doorgaans juist om wie van beide partijen 'gelijk' heeft. Elk (civiel) proces heeft daarom iets dichotooms. Het gelijk van de één impliceert het ongelijk van de ander. Het recht classificeert per definitie, en dit leidt

tot uitsluiting van degenen die buiten de classificatie vallen. Dat is vaak onbevredigend, temeer omdat het recht een produkt is van maatschappelijke machtsverhoudingen, en dus te verwachten valt dat het 'gelijk' niet eerlijk verdeeld zal zijn.

Dit levert verschillende problemen op bij toepassing van het gelijkheidsbeginsel, dat er juist op gericht is om die maatschappelijke ongelijkheid tegen te gaan. Bij toepassing van het gelijkheidsbeginsel moet rekening gehouden worden met de maatschappelijke achtergronden, bij de interpretatie moet rekening gehouden worden met de genderlading die in bepaalde algemene juridische begrippen verborgen zit.

Het feit dat gelijke behandeling een gecompliceerde norm is, vormt de rechtvaardiging van een speciaal handhavingsapparaat, waarbij is gekozen voor een pseudo-rechterlijke Commissie Gelijke Behandeling die nadere uitwerking moet geven aan de juridische norm, zoals die in een aantal wetten is neergelegd. [5] Dat gebeurt in de eerste plaats door het geven van oordelen in concrete zaken. De Commissie beoordeelt daarbij alleen het gelijke behandelingsaspect van een geval.

Die twee aspecten: het geven van uitsluitsel over de betekenis van de juridische normen en het beperkt zijn tot die ene norm, vormen zowel de kracht als de beperking van de Commissie. De beperking kan verklaard worden vanuit de spanning tussen een rechten- en een zorgethiek. Het verduidelijken van de specifieke norm past meer in het kader van een rechtenethiek. In het kader van een zorgethiek past een aanpak als bemiddeling, of, in de woorden van Bruinsma, de aanpak van een *kadi*: van een type geschilsbeslechter die niet het gejuridiseerde geschil, maar het concrete conflict behandelt en probeert om een oplossing te vinden die rekening houdt met de relatie tussen de procespartijen: zij zullen vaak samen verder moeten (Bruinsma, 1996:4-5).

Bij een 'kadi-rechtspraak' past het gebruik van open normen als redelijkheid en billijkheid, het open breken van strakke juridische systemen. Dit is niet onproblematisch bij gelijke behandeling. Want met dat open breken wordt ook ruimte gegeven aan 'machtsconforme interpretatie' (Loenen, 1996a). Zo zien we dat ook in het internationale recht, dat veel minder gebaseerd is op een conflictmodel bij geschilsbeslechting en veel vagere normen kent, vrouwen nog steeds worden uitgesloten (Charlesworth, 1994).

Er is dan ook niet voor niets gekozen voor een gesloten systeem bij de opzet van de meeste gelijke behandelingswetgeving, dat wil zeggen dat de wetgever de toegestane beperkingen limitatief heeft aangegeven om te voorkomen dat het gelijkheidsbeginsel het in een afwegingsproces zou moeten afleggen tegen andere, 'machtiger' belangen. Het hanteren van een gesloten systeem kan in individuele gevallen wel tot dilemma's leiden, zoals bij het absolute verbod op onderscheid op grond van zwangerschap, bijvoorbeeld bij selectie voor een tijdelijke baan of in een klein bedrijf. Wie echter het gesloten systeem verlaat, haalt mogelijk een paard van Troje binnen.

Dat neemt niet weg dat vraagtekens gezet kunnen worden bij de redelijkheid en billijkheid van bepaalde door de wetgever gekozen oplossingen. Het kadi-model lijkt in die zin aan te sluiten bij de taak van de Commissie dat de kadi het vooral moet hebben van zijn gezag, en niet zozeer van zijn sterke arm. Waar de oordelen van de Commissie juridisch niet bindend zijn is dat gezag des te belangrijker. Om gezag op te bouwen is niet alleen onafhankelijkheid en deskundigheid van belang maar ook het laten zien dat je inzicht hebt in en oog hebt voor de problemen van partijen. Aan de ene kant is het bepaald een nadeel dat de oordelen van de Commissie niet meer juridische kracht hebben, aan de andere kant moet de juridische kracht niet overschat worden: hoe vaak worden juridisch bindende oordelen niet genegeerd? Het karakter van het oordeel van de Commissie lijkt door de nadruk op overtuiging aan te sluiten bij een zorgethisch model.

Een bemiddelende kadi-aanpak lijkt daarom aantrekkelijk in gelijke behandelingsconflicten, waar het doorgaans verzoekster niet alleen te doen is om haar gelijk, maar vooral om haar baan, haar promotie en dergelijke. Het is dan ook niet zo verwonderlijk dat uit onderzoek blijkt dat men niet gauw procedeert tegen de werkgever: dat verbetert de verhoudingen meestal niet. Ook blijkt, dat vrouwen minder vaak procederen dan mannen, hetgeen aansluit bij de hypothese van Gilligan dat vrouwen een zorgethische benadering prefereren. [6]

Toch levert bemiddeling juist bij de Commissie ook problemen op. Een eerste probleem is dat bemiddeling niet bijdraagt aan verduidelijking van de norm in brede kring, zoals de bedoeling is van de oordelen van de Commissie. Een tweede aspect is dat juist bij kadi-rechtspraak, al gaat het primair om het vinden van een voor alle betrokkenen werkbare oplossing, het kader gevormd wordt door het *totale* op het geval van toepassing zijnde recht. De Commissie is echter juist bevoegd en deskundig op een bepaald terrein van het recht.

Een derde nadeel is dat bij bemiddeling het risico kan ontstaan dat gelijke behandeling 'onderhandelbaar' is. Dit dilemma betekent niet dat de Commissie dus nooit zal bemiddelen. Wel wordt zorgvuldig bezien of het (in het kader van het bevorderen van de gelijkheidsnormen) in een bepaald geval wenselijk is, en hoe toch ook aan een breder publiek zichtbaar gemaakt kan worden dat een oplossing mogelijk bleek die recht doet aan gelijke behandeling.

Wat bij het geven van oordelen kan bijdragen aan een meer oplossingsgerichte aanpak is het doen van aanbevelingen. Bij het doen van aanbevelingen kun je laten zien dat je als Commissie oog hebt voor de problemen van de andere partij, en dat er mogelijk oplossingen zijn voor die problemen waarbij de gelijke behandeling niet in het gedrang komt. Vaak heeft men, door de macht der gewoonte, niet gezien dat er ook andere oplossingen zijn. Zo wordt geprobeerd om het conflict te verzachten en tegelijk een meer structurele gelijke behandeling te bevorderen.

Het gaat immers niet alleen om de invulling van een weerbarstige norm, het gaat met name om de naleving ervan. Waar voor een rechter een zaak ophoudt bij het vonnis, begint voor de Commissie het werk pas als er een oordeel is. Immers, met een oordeel is de norm voor een bepaald geval verduidelijkt. Dan komt het erop aan om die norm ook ingang te doen vinden. Ik noemde al het belang van aanbevelingen, die vaak mede gericht zijn op toekomstig handelen. In elk geval is een actief *follow-up* beleid van belang, door na te blijven vragen wat er gedaan wordt met een oordeel en te zorgen dat het oordeel in bredere kring bekend wordt en nageleefd wordt. Verder een structurele aanpak van discriminatie, bijvoorbeeld door onderzoek uit eigen beweging, waartoe de Commissie ook bevoegd is om te onderzoeken of er in een bepaalde sector stelselmatig gediscrimineerd wordt.

Bij de uitoefening van deze bevoegdheden doen zich in feite dezelfde dilemma's voor als bij het behandelen van individuele zaken. Enerzijds moet er duidelijkheid komen wat gelijke behandeling impliceert, maar als er geen draagvlak is voor de daarvoor noodzakelijke veranderingen zal het effect nihil zijn. Daarom is de naleving van gelijke behandeling zowel op individueel als op structureel niveau een kwestie van lange adem. Daarbij kan inzicht in de spanning die bestaat tussen een rechtenethiek en een zorgethiek, helpen om beter inzicht te krijgen in de problemen die te maken hebben met effectieve handhaving van gelijke behandelingsnormen.

Zorg in het recht

Tot zover de problemen die het hanteren van een zorgethiek in het gelijke behandelingsproces zelf meebrengt. Daarnaast heb ik gewezen op de meer concrete vorm van zorgethiek: het incorporeren van het aspect zorg in juridische

kaders. De discussie die is losgebarsten in de feministisch juridische pers over de zaak Helmig is in dit opzicht illustratief.

De zaak Helmig is een zaak die door het Hof van Justitie van de Europese Gemeenschap in 1994 is behandeld, waarbij aan de orde was de vraag of er sprake is van ongelijke behandeling van vrouwen als deeltijdwerkers (waar dat in overwegende mate vrouwen zijn) geen overwerktoeslag krijgen. Het Hof had de vraag gauw beantwoord: er was überhaupt geen sprake van ongelijke behandeling, want voltijders en deeltijders kregen toch bij eenzelfde aantal gewerkte uren eenzelfde uurloon?

Holtmaat geeft in haar analyse aan dat achter deze benadering van het Hof een concept van tijd schuilt, dat ervan uitgaat dat er uitsluitend vrije tijd en werktijd is. Tijd die beschikbaar moet zijn voor zorg, speelt daarbij geen rol. Holtmaat beschouwt dit arrest als een bevestiging van het tekortschieten van een gelijkheidsbenadering, omdat daarin per definitie het verschil ondergeschikt gemaakt wordt aan gelijkheid en de heersende norm niet wordt geproblematiseerd (Holtmaat, 1996).

In haar reactie weerlegt Veldman deze kritiek op het gelijkheidsdenken. De uitspraak van het Hof is te zien als een onjuiste toepassing van de benadering van het Hof zelf, en op basis van een onjuiste invulling van een concept kan niet het hele concept overboord gezet worden. Met behulp van een materiële gelijkheidsbenadering kan juist wel een andere oplossingsrichting gekozen worden. Zo heeft de Commissie Gelijke Behandeling tot nu toe steeds op het terrein van overwerktoeslagen expliciet gesteld dat niet gezegd kan worden dat overwerk voor voltijders een grotere druk op hun vrije tijd legt, omdat mensen die in deeltijd werken een deel van hun tijd besteden of kunnen besteden aan andere taken, met name zorgtaken, waardoor overwerk voor hen net zo'n inbreuk vormt (Veldman, 1996).

Loenen besteedt in haar reactie op Holtmaat aandacht aan de verschillen tussen rechter en wetgever: de rechtsvormende taak van de rechter is van een andere orde (Loenen, 1996b), en dat geldt ook voor de Commissie ten opzichte van de wetgever. Bij toenemende deeltijdarbeid, ook door mannen, lopen we wel aan tegen de grens van het gelijkheidsbeginsel: als er geen onevenredig benadeelde groep meer is, biedt het concept indirecte discriminatie geen uitkomst. Men mag echter verwachten, dat de trend die is ontwikkeld op basis van het juridisch gelijkheidsbeginsel een vervolg zal vinden. In het geval van deeltijdarbeid is dat ook feitelijk gebeurd met het toevoegen van een wettelijke bepaling waarmee gelijke behandeling wordt beoogd, ongeacht de arbeidsduur. In de toelichting op het voorstel wordt expliciet gezegd, dat het normatieve begrip voltijd moet worden losgelaten. Dat is een belangrijke stap op weg naar een pluriformer bestel waarin juridische voorwaarden worden gecreëerd om zorg en betaalde arbeid in evenwicht te brengen, hetgeen een voorwaarde is om de machtsverhoudingen tussen mannen en vrouwen te veranderen.

En zo komt een 'Ander recht' in het vizier. Immers, ons recht kent een groot aantal gepositiveerde gelijkheidsbepalingen. Die zullen in de rechtspraktijk op een bepaalde manier inhoud moeten krijgen. Wanneer voor een oordelende instantie, rechter of Commissie Gelijke Behandeling, bijvoorbeeld, een beroep wordt gedaan op een gelijkheidsnorm, zullen zij binnen die norm een antwoord moeten geven op de voorgelegde vraag. Vanuit de feministische wetenschap kunnen middelen worden aangedragen om dit te doen op zodanige wijze dat het antwoord bijdraagt aan de vermindering van de gender-lading van het betreffende recht.

De ideeën vanuit de wetenschap vinden op die manier uitwerking in de praktijk. Deeltijd is daar een voorbeeld van, evenals de jurisprudentie met betrekking tot zwangerschap. Ook waar zwangerschap niet de enige factor is, ook waar ten onrechte geen rekening wordt gehouden met zwangerschap, is sprake van ongelijke behandeling.

Voorkeursbehandeling is ook in de feministische discussie een lastig onderwerp. Waar in het algemeen voorkeursbehandeling wel gerechtvaardigd is, kan het juist vanuit een zorgethiek best lastig zijn om er in de praktijk mee om te gaan. Het Kalanke arrest heeft geleid tot een ontwerprichtlijn van de Europese Commissie, waarin wordt bepaald dat voorkeursbehandeling niet in de weg staat van de beoordeling van de bijzondere omstandigheden van het individuele geval (en overigens ook *en passant* de beperking dat voorkeursbehandeling alleen voor vrouwen is toegestaan lijkt te worden opgeheven). Dat klinkt mooi. Immers voorkeursbehandeling kan leiden tot grote gevolgen voor individuele personen en past het dan niet in een zorgethiek om dat mee te wegen? Maar een dergelijk ruim geformuleerde 'hardheidsclausule' betekent dat in de praktijk de balans misschien wat erg makkelijk naar de individuele gedupeerde kan doorslaan, ten koste van de collectieve achterstand.
Voorkeursbehandeling is ook mogelijk bij arbeidsvoorwaarden als kinderopvang. Juist hier betekent de zorgtaak vaak dat vrouwen zich uit het arbeidsproces terug moeten trekken. Maar we willen niet alleen zorgfaciliteiten voor vrouwen: we willen een arbeidsmodel dat rekening houdt met zorgtaken voor mannen en vrouwen. Daarom is het ook een dilemma om mannen die willen zorgen in de huidige situatie, waar er slechts beperkte middelen zijn voor bedrijfskinderopvang, teleur te moeten stellen als zij wegens een voorkeursbeleid niet aan de beurt komen. Méér (geld voor) kinderopvang lijkt de enige rechtvaardige oplossing.

Kleine stappen

Ik kom tot een afronding. Ik ben ingegaan op de vraag hoe het werken in de Commissie Gelijke Behandeling zich verhoudt tot feministische idealen. Die idealen worden gevoed door het feministisch debat, waarbinnen de zorgethiek een belangrijke rol speelt. Voor een deel is de Commissie bij uitstek de plaats om te proberen om die idealen in rechtspraktijk om te zetten. Een relationele benadering is essentieel om te komen tot sociale werking van rechtsregels (Griffiths, 1990).
Op verandering gerichte regels zullen naar mijn stellige overtuiging alleen effect sorteren als bij de handhaving aansluiting wordt gezocht bij maatschappelijke processen. Dat is niet hetzelfde als het overnemen van de genderlading daarvan, zoals ik hopelijk wel duidelijk heb gemaakt. Vanuit een feministische ethiek kan juist die genderlading zichtbaar gemaakt worden, met name door het zorgaspect aandacht te geven, door onbetaald werk zichtbaar te maken. Dat kan niet onbeperkt. Van de beperkingen ben ik mij maar al te zeer bewust. Het is niet realistisch te verwachten dat de Commissie alle idealen met betrekking tot het incorporeren van zorg in het recht zou kunnen realiseren. Dat hoeft ook niet. De Commissie werkt in een maatschappelijk en juridisch veld, waarin velen ook oog hebben voor het feit dat zorg een plaats verdient in het recht.
Bij het invullen van gelijkheid biedt een mede op zorgwaarden gebaseerde ethiek een interpretatiekader. Waar het recht dat kader te buiten gaat, kan de Commissie blinde vlekken in het recht aan het licht brengen, de grenzen aangeven van een op 'Ander recht' gerichte interpretatie, die samenhangt met het gendered karakter van het recht. Het is dan vervolgens aan de wetgever om die gender-lading weg te nemen door het scheppen van 'Ander recht', met open oog voor de bevindingen van de wetenschap.

Mw prof.mr J.E. Goldschmidt is voorzitter van de Commissie Gelijke Behandeling en tevens bijzonder hoogleraar Vrouw en recht aan de Rijksuniversiteit Leiden. Deze bijdrage is geschreven op persoonlijke titel en is een bewerking van lezingen die in de loop van 1996 zijn gehouden.

Noten

1. Zie bijvoorbeeld: C. Smart, 1989; S.L. Sevenhuijsen, 1996.
2. Onlangs verscheen haar proefschrift: M Bruyn-Hundt, *The Economics of Unpaid Work*, Amsterdam, 1996.
3. Voor een bespreking van de verschillende benaderingen in het feministisch rechtstheoretisch debat verwijs ik naar J.E. Goldschmidt en R. Holtmaat, 1993, p. 23-57, en de daar aangehaalde literatuur.
4. Zie: R. Holtmaat, 1992, p. 326 e.v.; J. van den Oord, 1994, p. 169-170.
5. De Commissie is bevoegd te oordelen over onderscheid op grond van ras, geslacht, godsdienst, levensovertuiging, politieke overtuiging, nationaliteit, hetero- of homoseksuele gerichtheid en burgerlijke staat op een aantal maatschappelijke terreinen: zie met name de Algemene wet gelijke behandeling. Sinds 1 november 1996 is de Commissie ook bevoegd een oordeel te geven over onderscheid op grond van arbeidsduur.
6. Zie *Sex Equality Litigation in the Member States of the European Community*, V/407/94-EN, p. 14. Het rapport is besproken door J. Blom, 'Obstakels en strategieën, Het gebruik van gelijke behandelingsprocedures in de EU', in: *Nemesis* 1996/nr.4, p. 106-110.

Literatuur

Bruinsma, J.F. (1996), *Kadi-rechtspraak in postmodern Nederland*, Zwolle.

Burg, W. van den (1995), 'Morele beroepsdeformatie', in: L.E. de Groot-van Leeuwen en L.H.A.J.M. Quant, 1995.

Charlesworth, H. (1994), 'What are 'Women's International Human Rights'?', in: R.J. Cook (ed.), *Human Rights of Women. National and International Perspectives*, Philadelphia, p. 59-84; mn. p. 66.

Gilligan, C. (1982), *In a different voice. Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge Mass./London.

Goldschmidt, J.E. en Holtmaat, R. (1993), *Trendrapport Vrouw en recht*, Den Haag.

Griffiths, J. (1990), 'Het emancipatoire potentieel van wetgeving', in: T. Havinga en B. Sloot, *Recht: Bondgenoot of barrière bij emancipatie*, Den Haag, p. 27-46.

Groot-van Leeuwen, L.E. de, en Quant, L.H.A.J.M. (red.) (1995), *Ethiek en het juridisch beroep*, Den Haag.

Holtmaat, R. (1992), *Met zorg een recht? Een analyse van het politiek-juridisch vertoog over bijstandsrecht*, Zwolle.

Holtmaat, R. (1996), 'Deeltijdwerk, gelijkheid en gender. Een beschouwing naar aanleiding van de zaak Helmig inzake overwerktoeslagen voor deeltijdwerkers', in: *Nemesis* 1996/nr. 1, p. 4-17.

Loenen, T. (1996a), 'Recht en het onvervulbare verlangen naar individuele gerechtigheid, Over verfijning van regelgeving, vage of open normen, en concrete toetsing aan grondrechten', in: *RMThemis* 1996/nr.4, p. 123-136.

Loenen, T. (1996b), 'Holtmaat en Helmig, of: het trekken van verkeerde conclusies als een verkeerd arrest', in: *Nemesis* 1996/nr. 4, p. 123-125.

Oord, J. van den (1994), *Verdaagde rechten, Een visie op rechtsgelijkheid van vrouwen en mannen vanuit Derrida's filosofie van sexuele differenties*, Rotterdam.

Pessers, D. (1991), 'Rechten zonder illusies? Kroniek feminisme en recht', in: *Nederlands Juristenblad 1991*, p. 999-1008.

Sevenhuijsen, S.L. (1996), *Oordelen met zorg. Feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*, Amsterdam/Meppel.

Smart, C. (1989), *Feminism and the Power of Law*, London/New York. Veldman, A. (1996), 'De bescheiden functie van het juridisch gelijkheidsbeginsel, Het fundamentele verschil tussen juridische leerstukken en wetenschappelijke concepten binnen vrouw en recht', in: *Nemesis* 1996/nr. 2, p. 31-38.

Binnen de muren, vele culturen

Beschouwingen over recht en geestelijke verzorging met betrekking tot religieus-culturele minderheden in een pluralistische samenleving

Alphons van Dijk

Dit artikel begint met een schets van de huidige situatie. Daarna worden in enkele beschouwingen over recht en godsdienstvrijheid in historisch en multicultureel perspectief enkele problemen uitgewerkt, die vervolgens als leidraad zullen terugkeren in de reflectie op ontwikkelingen en problemen in de geestelijke verzorging.

Inleiding: contouren van de huidige situatie

'Islam wordt de tweede godsdienst', aldus een kop in het dagblad *Trouw* van 11 september jl. In het jaar 2020 zou volgens huidige prognoses alleen de r.k. kerk nog groter zijn (14 % en voor de islam 8 %). Waarschijnlijk 80 % van de bevolking van Nederland zal dan geen kerklid meer zijn. Er blijkt echter volgens het in het dagblad aangehaalde Sociaal en Cultureel Planbureau steeds meer ook buiten de kerken religiositeit te bestaan. De uitspraak 'Er bestaat geen God' zou momenteel slechts door 16 % van de bevolking worden onderschreven. [1] Wellicht kan men de levensbeschouwelijke situatie van een groot deel van de bevolking beschrijven als 'de beleving van een beweeglijke, weinig gedogmatiseerde religie, gefundeerd op de ervaring van de individuen die pragmatisch op zoek zijn naar de beste wegen van persoonlijke levensvervulling'.[2] Kortweg: de traditionele vormen van godsdienstigheid de-institutionaliseren en diffuseren.
Tezelfdertijd wordt in Nijmegen een proefschrift verdedigd waarin gesteld wordt dat - in ieder geval voor de oudere Marokkanen van de eerste generatie en voor een deel van de volgende generatie - de islam, compleet met moskeebezoek, meer en meer tot identiteitsfocus wordt. Het merendeel van de ondervraagden zou zich vooral moslim en dan pas Marokkaan voelen. [3] Van de oudere generatie is meer dan de helft arbeidsongeschikt of werkeloos en is moskeebezoek vaak de enige maatschappelijke organisatie waarin ze participeren.
De ontwikkelingen rond de islam in Nederland wijzen op een proces van institutionalisering volgens de condities van een moderne industriële samenleving. Dat betekent ook het zich inpassen in en gebruik maken van de mogelijkheden die onze ten dele nog verzuilde samenleving biedt. Maatschappijcritici van links en rechts beschouwen dit met gemengde gevoelens.
Islamologen als Shadid (1990/1993) en Van Koningsveld (1988/1990/1993) bestrijden op hun beurt deze huiveringen, omdat ze zouden zijn gebaseerd op vooroordelen omtrent mos-

lims en de islam, die vervolgens juist de integratie van moslim-immigranten in de Nederlandse samenleving in de weg zouden staan. Tevens wijzen beiden op een aantal structurele belemmeringen die minderheden ervaren bij de effectuering van hun grondrecht op godsdienstvrijheid.

Vele anderen tolereren individuele geloofsbelevingen en -expressies maar voelen zich ongemakkelijk als het beeld van een echte Nederlandse woonwijk wordt verstoord door een semi-oosters uitziende nieuwbouw moskee met de erbij horende samenscholing van personen in bijzondere kledij. Een intellectuele variant hiervan wenst integratie vooral langs individuele lijnen, ter voorkoming van een nieuw zuiltje, nu de traditionele grotere zuilen zich immers in hun nadagen zouden bevinden.[4]

Welke stigmatiserende of verdoezelende term men ook gebruikt, duidelijk is dat er binnen het islamitische bevolkingsdeel een groeiende reeks min of meer professionele zelfhulporganisaties en door de overheden erkende koepels is ontstaan, met als meest bekende en succesvolle voorbeeld het SPIOR te Rotterdam.[5] Sinds kort is er ook een opleiding 'leraar islam-godsdienst' aan de Hogeschool Holland in Diemen.

Wat betreft de geestelijke verzorging zijn er op dit moment enkele plaatsen waar wordt geëxperimenteerd met de positie van een deeltijdimam *in dienst*(!) van een instelling voor gezondheidszorg: het VU ziekenhuis in Amsterdam, het AZU in Utrecht en het Psychiatrisch Ziekenhuis Rosenburg in Den Haag. Verder kent een aantal instellingen zowel in het zorgcircuit als bij Defensie en Justitie structurele contacten met imams. Tenslotte zijn er incidentele contacten.

In dit plaatje ontbreken nog de hindoes in Nederland. Vergeleken met de islam en de moslims staan hindoeïsme en hindoes veel minder in de aandacht van de media. Dat heeft enerzijds te maken met de internationale politieke situatie, zoals die in de media wordt behandeld (de angst voor wat ongenuanceerd islamisme of fundamentalisme wordt genoemd), met de lange en wrijvingsvolle geschiedenis die het christelijke Europa en met name de Arabische islam met elkaar hebben gehad en die in een soort collectief geheugen lang blijft doorwerken.

Anderzijds geniet het hindoeïsme zoiets als een esoterisch-spirituele belangstelling. Tenslotte geldt dat de hindoes in Nederland qua aantal slechts ongeveer één-vijfde van het aantal moslims uitmaken.[6] De hindoestaanse gemeenschap valt minder op, de leden ervan doen bijvoorbeeld minder van zich spreken door agressieve delicten die het veiligheidsgevoel raken dan door minder sensibel aankomende vermogensdelicten. Tevens hebben de hindoestanen door twee migraties in circa 120 jaar (van Noordindia naar Suriname en vandaar naar Nederland) reeds een verandering van sociaal-religieuze structuren achter de rug en hebben ze in Suriname al enige ervaring opgedaan met een multi-etnische en -religieuze maatschappij. Voor zover mij bekend is er op dit moment één pandit in de formatie van een zorginstelling opgenomen, in het Psychiatrisch Ziekenhuis Rosenburg in Den Haag. Voor de structurele en de incidentele contacten geldt hetzelfde als hierboven is geschreven met betrekking tot de imams, ook al is het aantal veel geringer, zowel wegens het geringere aantal hindoes als ook wegens hun 'onopvallendheid'.

Soms wordt gedacht, dat zowel met imams als met pandits uit Suriname (er is een kleine groep Surinaamse moslims) het contact gemakkelijker zou verlopen dan met imams van Turkse of Marokkaanse afkomst. Het verschil zou zitten in de beheersing van de Nederlandse taal. Dat is begrijpelijk en herkenbaar. Bij een grote groep ouderen van de eerste generatie immigranten en met velen die in het kader van de gezinshereniging naar Nederland zijn gekomen, blijft de taalbarrière een rol spelen, waaraan veelal slechts door het inschakelen van een tolk kan worden tegemoet gekomen. Er is echter sprake van een duidelijk verschil in idioom tussen het Nederlands, zoals dat in Suriname in de verschillende etnische groepen redelijk wordt beheersd, en het

in Nederland gangbare taalgebruik, nog afgezien van het feit dat met name oudere Surinamers nauwelijks allerlei vormen van geprotoprofessionaliseerd taalgebruik van de Nederlandse hogere en middenklassen beheersen. Tenslotte geldt dat het proces van interculturele communicatie dieper in de denk- en belevingswereld van betrokken personen ingrijpt dan verbale taalbeheersing doet vermoeden.

Recht: vrijheid van godsdienst in conflict met historisch gegroeid organisatie-culturen

Eind jaren tachtig wilde een dienstplichtige van hindoestaanse afkomst per se zijn dienstplicht vervullen. Hij was overtuigd hindoe en vandaar overtuigd vegetariër. Hem was verzekerd dat er een faciliteitenregeling van het Ministerie van Defensie voor vegetarische voedselverstrekking bestond, waarop hij zonder probleem een beroep zou kunnen doen.
Spoedig na zijn opkomst bleek het tegendeel: geen vegetarische voorzieningen in zijn kazerne. Zelfs een doktersbriefje dat hij geen vlees zou mogen eten (is hindoeïsme een ziekte?) bracht geen soelaas. Herhaalde verzoeken aan de leiding van de kazerne leidden tot beloften, die vervolgens niet werden vervuld. De soldaat zag zich daarom na geruime tijd niet in staat dienstbevelen op te volgen, zolang het erkende recht op godsdienst- en gewetensvrijheid en de daarop voortbouwende faciliteitenregeling niet werden geëffectueerd. Dat leidde tot arrestatie en herhaald verblijf in de cel; weigering van dienstbevelen.
De hindoe soldaat weigerde van de aangeboden mogelijkheid tot afkeuring op psychiatrische gronden gebruik te maken. Na door meerdere militaire rechtsinstanties te zijn gegaan, werd hij in hoogste instantie veroordeeld wegens het weigeren van dienstbevelen, maar vrijgesteld van straf. De wetten, jurisprudentie en regelingen van het militaire apparaat prevaleerden boven het door het Ministerie van Defensie reeds erkende en geregelde recht op vegetarische voedselverstrekking als uitvloeisel van een geloofsovertuiging; de legercultuur, waarin weinig besef voor een mogelijke relatie tussen voeding en levensovertuiging bestaat, bleek - tijdelijk - sterker dan een algemeen erkend grondrecht. En de juristen van Defensie vreesden de precedentwerking.[7]

Het voorbeeld maakt duidelijk dat recht, jurisprudentie en de eruit voortvloeiende vormen van toepassing altijd in een concreet cultuurhistorisch perspectief moeten worden gezien. Erkenning van bepaalde rechten in algemene zin, een erkenning die in feite bepaald en beperkt is door concrete associaties en ervaringen, leidt niet vanzelf tot een genuanceerd faciliterende uitvoeringspraktijk.
Van wat godsdienst c.q. levensbeschouwing en dus ook wat de vrije uitoefening daarvan betekent, bestaan zeer verschillende definities. Godsdienstwetenschappers, met name - historici en - sociologen, breken er sinds jaren hun hoofd over en gaan bij hun studies gewoonlijk uit van een meer of minder duidelijke mengeling van functionele en substantiële of inhoudelijke definities. Gewoonlijk wordt gesteld dat een (voorlopige) werkdefinitie moet pogen de inhoud en historische contingentie van te bestuderen verschijnsel weer te geven. Daarmee wordt de definitie van godsdienst, religie of levensbeschouwing zèlf historisch contingent.
Indien één of enkele van zulke definities en met name de erbij behorende associatieve noties ingang vinden in een bepaald rechtssysteem, betekent dit dat er bij toenemende pluralisering van de maatschappij waarin dat rechtssysteem van kracht is, ongelijke verhoudingen kunnen ontstaan tussen godsdiensten, religies of levensbeschouwingen met zeer verschillende cultuurhistorische *Sitz im Leben*. Ontstaat in een bepaalde samenleving vervolgens bijvoorbeeld de idee, de wettelijke inrichting en de praktijk van scheiding van kerk en staat, dan is deze juri-

dische ordening en praktijk niet zonder meer op andere samenlevingen overdraagbaar.
Kortom: scheiding van kerk en staat is niet zonder meer hetzelfde als scheiding van godsdienst of levensbeschouwing en politiek, cultuur en sociaal leven. En nog minder is de gecodificeerde scheiding een voldongen feit in de concrete en lokale regelingen. Allerlei samenlevingen geven er een verschillende interpretatie met bijbehorende uitvoeringspraktijk aan. Ook binnen Nederland wordt het ene basisprincipe op gemeentelijk niveau in zeer verschillende subsidie-regelingen geïnterpreteerd, zelfs door bestuurders van gelijke politieke kleur. [8]

Individuele en collectieve rechten: het Rapport Waardenburg

Een eerste besef van de juridische en politieke complicaties van een intensiever nadenken over een werkelijk multiculturele en -religieuze maatschappij werd duidelijk in het zogenaamde Rapport Waardenburg van 1983. Daar wordt opgemerkt dat de term godsdienst in verband met de rechten van en de voorzieningen voor etnisch-religieuze minderheden niet alleen moet worden opgevat als 'de verhouding van de mens tot de godheid waarin hij gelooft of een zelfstandige bestaand kerkgenootschap of een persoonlijk religieus gekozen levenswijze.' Met name bij moslims, hindoes en boeddhisten zou het in de eerste plaats om een bepaalde levenswijze gaan, om bepaalde plichten die de gemeenschap - en dus ook de daartoe behorende enkeling - wordt geacht na te leven. Het rapport onderscheidt drie soorten plichten.

a. Fundamenteel-religieuze plichten wat betreft het ritueel en de eredienst, bijvoorbeeld de vastenplicht voor moslims, de Dharma voor hindoe.
b. Religieuze plichten wat betreft de levenswijze, bijvoorbeeld ten aanzien van verboden voedsel of geboden reinigingen.
c. Sociaal-religieuze plichten wat betreft deelname aan het eigen gemeenschapsleven, bijvoorbeeld ten aanzien van feesten in grote of kleine kring.

Het rapport vat dat alles samen onder de term 'levenspatroon' en stelt met betrekking tot de genoemde groepen vast: 'Hun levenspatronen verschillen in allerlei opzichten van de levenspatronen die in Nederland onder Nederlandse groepen gangbaar plegen te zijn.' (Waardenburg 1983:9) En die - zo voeg ik er aan toe - op grond van hun dominantie als levenspatroon ingang gevonden hebben in een groot deel van de wetgeving, de jurisprudentie en de regelingen omtrent de verhouding van kerk en staat op nationaal en lokaal niveau en in wat als 'normaal' gedrag wordt beschouwd en (h)erkend. [9]
De lezer is zich wellicht bewust geworden van het feit dat de wetgeving, de jurisprudentie en de associatieve omgang daarmee in de verschillende Westeuropese staten niet zijn toegesneden op de grote migratieprocessen in de tweede helft van onze eeuw. Het hele complex stamt uit een tijd en een mentaliteit die daaraan voorafgaat.
Sprekend over deze migratie, die vooral in de richting van het rijke Westen gaat, zegt de cultureel antropoloog Van der Veer (1995:64), inspelend op de civilisatie-theorie van Elias: 'Hiermee komt het koloniale probleem van het beschaafd maken van Moslims, Hindoes en andere niet-christelijke groeperingen op een nieuwe manier terug'. Ietwat sarcastisch ten opzichte van Salman Rushdie's pleidooi voor de postmoderne mens als een permanente migrant of bastaard en met name ten opzichte van de voornamelijk in de USA gebruikte metafoor van de smeltkroes als natuurlijk proces, merkt hij op dat deze metafoor namelijk ook gezien kan worden als een proces van aanpassing aan een dominante Euro-Amerikaanse cultuur, waarin staatsinstellingen - en vooral het onderwijs - een doorslaggevende rol spelen. Multiculturalisme is dan niets anders dan het erkennen van het falen van de poging van de staat om mensen te inte-

greren in de 'ware' cultuur, juist omdat het zo moeilijk blijkt te zijn enigszins 'objectief' vast te stellen wat die volledige integratie in de 'ware', nationale of westers-internationale cultuur nu precies inhoudt (Van der Veer, 1995:75).

Wie na de omvangrijke immigratie de integratie voornamelijk wil laten verlopen volgens *individuele* rechten en lijnen van ontwikkeling en emancipatie, omdat in een moderne samenleving individuen nu eenmaal gelijk behandeld behoren te worden, zal moeite hebben met de erkenning dat niet alleen individuen hun individuele, maar dat ook groepen hun *collectieve* idealen nastreven. Het is moeilijk om in moderne samenlevingen de balans tussen individu en collectief te hanteren. Het gevaar bestaat dat de min of meer dominante groepen het individualiteitsbeginsel zullen benadrukken, omdat de rechten van hun leden (voorlopig) acceptabel verwerkelijkt zijn, terwijl minderheidsgroepen daarmee niet tevreden kunnen zijn en het bijzondere van hun collectieve identiteit gaan benadrukken. Dan komt een moeilijk hanteerbaar fenomeen in het spel: de sociaalculturele of zelfs cultureel-religieuze identiteit van een groep.

Ik wil hier niet nader ingaan op de discussie over identiteit, identiteitsvinding, identiteitsconstructie en -deconstructie. In het algemeen kan worden gesteld: naar gelang de dominante posities en de te behouden of juist te verkrijgen rechten en financiële middelen van juist de eigen groep of van een andere groep, varieert de interpretatie van identiteit tussen een fixerende of statische benadering van cultuur en een processmatige, dynamische benadering (cultuur als veranderingsproces).[10] Waar een dominante 'wij' groep geneigd is impliciet of expliciet de 'eigen' identiteit te verdedigen, wordt een minderheidsgroep als het ware uitgedaagd zich een 'eigen' identiteit aan te meten dan wel te fixeren. Zowel wederzijdse integratie als werkelijke pluralisering zijn slechts mogelijk, indien cultuur en identiteit als veranderlijke en veranderbare, dynamische processen worden beschouwd.

Het Rapport Waardenburg wil op grond van de cultuurhistorisch gegroeide andere modellen van godsdienst of religie, zoals die bij moslims en hindoes voorkomen, aandacht vragen voor een genuanceerde omgang met religieuze voorzieningen, 'die het naleven van een religie, dat wil zeggen de drie hierboven genoemde soorten religieuze plichten mogelijk maken. Wanneer deze religieuze plichten ook belangrijke sociaal-culturele aspecten hebben, zoals bij de plichten aangaande de levenswijze (sub b) en de sociaal-religieuze plichten aangaande deelname aan het eigen gemeenschapsleven (sub c), krijgen de corresponderende religieuze voorzieningen uiteraard ook een duidelijk sociaal-cultureel karakter.' (Waardenburg, 1983:9)

Juist omdat het rapport dus religie breder interpreteert en tegelijkertijd op allerlei plaatsen afstand neemt van de al te simpele identificatie van religie en kerk, inclusief het daarmee geassocieerde model van kerkelijke of levensbeschouwelijke organisatie, kan het niet anders dan waarschuwen: 'Wanneer van overheidswege ... integratie [van etnische minderheden] in de samenleving wordt nagestreefd met behoud van de eigen culturele identiteit, mag dit dan ook nooit betekenen dat deze groepen van overheidswege aangemoedigd zouden worden -hetzij op landelijk hetzij op gemeentelijk niveau- zich uit hun godsdienst te emanciperen.'

Het rapport lijkt als het ware aan te voelen waar een modern liberale houding met nadruk op integratie middels individuele rechtsgelijkheid en individuele mogelijkheden tot emancipatie toe kan leiden. Het ziet dit 'als een inbreuk op de godsdienstvrijheid. Tot dit recht behoort echter ook dat men de vrijheid moet hebben om de eigen gegeven godsdienst op eigen wijze te interpreteren en na te leven.' Tenslotte: 'Ondersteuning van de eigen culturele identiteit van etnische minderheden in Nederland impliceert een indirecte bescherming van de betreffende godsdienst in een zich seculariserende samenleving: niet terwille van een bepaalde godsdienst maar terwille van degenen die hun

cultureel-religieuze identiteit niet willen verliezen.' (Waardenburg, 1983:13) Overigens, hier wekt het rapport wel de indruk cultureel-religieuze identiteit vooral als een gefixeerd 'erfgoed' te behandelen.

In de aanbevelingen van het rapport overheerst de idee van positieve discriminatie. Uit respect voor vrijheid van godsdienst, gecombineerd met het besef dat religie bij moslims en hindoes 'breder' ligt dan traditionele westerse noties toelaten en in de overweging dat de etnische minderheidsgroepen vergeleken bij de traditionele kerken en levensbeschouwelijke genootschappen in een achterstandssituatie verkeren wat betreft cultureel-religieuze voorzieningen, adviseert het bijvoorbeeld tot het subsidiëren 'onder bijzondere omstandigheden' en 'onder bepaalde voorwaarden' van voorzieningen voor religieuze activiteiten. Juist het bijzondere en tijdelijke karakter van deze maatregelen zouden door het principe van scheiding van kerk en staat niet uitgesloten zijn, onder meer bezien vanuit het hogere doel van integratie en om te verhinderen dat buitenlandse geldschieters invloed zouden kunnen gaan uitoefenen (Waardeburg, 1983:76-77).

Rechtsongelijkheid?

Begin jaren tachtig heeft de overheid enkele jaren in de geest van het rapport een bescheiden subsidiëring van religieuze voorzieningen (concreet: moskeeën) gekend. In 1984 keerde ze terug naar de gangbare uitleg van het principe van scheiding van kerk en staat en stopte de smalle geldstroom. In de sfeer van wat hierboven is beschreven blijven er wrijvingspunten bestaan, die de vraag naar rechtspluralisme en naar een flexibele uitvoeringspraktijk stellen. Enkele voorbeelden.

1. Het politiek en emotioneel gevoelige punt van het ritueel slachten van dieren, zoals dat door joden en moslims op grond van hun geloof wordt gevraagd.

   Lange tijd heeft het kleine joods gelovige deel van de bevolking moeten leven in een situatie waarin hun spijswetten met betrekking tot vlees bij uitzondering werden geregeld. Nu er steeds meer moslims terecht komen in het leger, bij justitie en in allerlei zorginstellingen, wordt het verzorgen van kosher of hallal voedsel van steeds groter belang. Lange tijd heeft de Vereniging voor Dierenbescherming storm gelopen tegen ritueel slachten zonder voorafgaande verdoving, zoals dat volgens islamitische overtuiging behoort, soms in een onzalig pakt met rechtse groeperingen en beladen met felle discussies over antisemitisme. Men probeerde ofwel de eigen visie door te drukken ofwel door mediacampagnes aan moslimgroepen duidelijk te maken dat verdoving van het te slachten dier vooraf bij nader inzien best met hun geloof te verenigen zou zijn. Zelf weigerde men echter in te gaan op een biologisch-ethische discussie omtrent de houdbaarheid van het eigen standpunt.

   Evenals in het geval van de vegetarische Hindoe soldaat blijken rechtsvreemde argumenten mede een rol te spelen, in dit geval de exportmogelijkheid van ritueel geslacht vlees naar bijvoorbeeld Zwitserland of het Nabije Oosten, een economisch argument ten gunste van het ritueel slachten. Medio jaren tachtig is de situatie wettelijk geregeld. Dierenbescherming heeft geaccepteerd dat godsdienstvrijheid een onvervreemdbaar recht is, op grond waarvan een hernieuwde verplichting tot verdoving voorafgaand aan het slachten pas kan worden ingevoerd na acceptatie door de betreffende groepen (Shadid & Van Koningsveld, 1992).
2. Rechtspluralisme in het huwelijksrecht. De Nederlandse overheid heeft in het verleden meermaals rekening moeten houden met een voor burgers moeilijk te overbruggen discrepantie tussen overheidsrecht en religieuze rechtsregels. Rooms-katholieke en joodse inwoners zijn er inmiddels aan gewend dat ze

eerst een rechtsgeldig burgerlijk huwelijk moeten sluiten, alvorens de regels van hun eigen religieuze recht toe te passen. Daar staat tegenover dat sommige, gewoonlijk kleine religieuze groeperingen gebruik maken van gewetensbezwaren (bijvoorbeeld met betrekking tot de regelingen tot algemene inenting en verzekeringen) om uitzonderingsregelingen te bewerkstelligen. Moslims moeten er sinds hun verblijf in Nederland aan wennen dat een uitsluitend islamitisch gesloten huwelijk geen rechtsgevolgen heeft en dat het zelfs, als het aan het burgerlijk huwelijk voorafgaat, strafbaar is.

Vestdijk-Van der Hoeven (1991) heeft onderzocht of het in het Nederlandse civiele recht onmogelijk is, bepaalde elementen van het islamitische huwelijksrecht te erkennen. Hier is het gegeven interessant, dat in het voormalige Nederlandse rijksgebied Suriname vanaf 1942 de Aziatische Wetgeving gold, die het mogelijk maakte dat hindoes en moslims hun huwelijken konden laten sluiten door een aantal daartoe bevoegde pandits of imams, dat wil zeggen door eigen functionarissen. Op grond van haar onderzoek kwam Vestdijk-Van der Hoeven tot de conclusie 'dat het naar moslimrecht gesloten huwelijk in wezen niet zodanig afwijkt van ons civiele huwelijk, dat erkenning, c.q. gelijkstelling uitgesloten moet worden geacht, omdat dit een zodanige aantasting van onze fundamentele waarden en normen met zich mee zou brengen dat daardoor onze rechtsorde zou worden aangetast.' (ISBI, 1995) Met bepaalde bezwaren tegen bijvoorbeeld het islamitisch scheidingsrecht als een tweede speerpunt van haar pleidooi (en ik voeg er aan toe: het traditionele erfrecht), pleit ze dus voor erkenning van delen van het religieuze recht, 'omdat enerzijds onze bestaande rechtsorde hierdoor niet zou hoeven te worden aangetast, en anderzijds de rechtspositie van de allochtone bevolkingsgroepen hierdoor zou kunnen worden versterkt,' wat weer van belang is voor integratie. Vestdijk-Van der Hoeven is ervan overtuigd dat aanpassing van het Nederlands recht in de richting van een binnen het centrale systeem blijvende vorm van rechtspluralisme een aantal belemmeringen voor het naleven van het religieuze recht van de islam kan wegnemen (ISBI, 1995:26). Men hoeft het niet op alle punten met haar eens te zijn om positief te staan tegenover haar voorstel omtrent pluralisering van recht en regelingen.[11]

Rechtssituatie, uitvoering en problemen in de geestelijke verzorging

Voortbouwend op het Rapport Waardenburg bracht in 1988 de Commissie Hirsch Ballin haar rapport uit. Ze stelt dat de historie en het organisatiepatroon van (kerk)genootschappen uit de kring van etnisch-culturele minderheden nogal verschillen van die van de van oudsher in Nederland gevestigde (kerk)genootschappen. 'Religie is vaak niet te scheiden van het maatschappelijke en culturele leven en vormt tevens voor vele leden van minderheden een belangrijk onderdeel van hun culturele identiteit.' Deze omstandigheid doet zich 'bij de hier bedoelde groepen in versterkte mate voor.' Afgezien van voorzieningen als gebeds- en tempelruimten, is de commissie gevoelig voor de mogelijkheid dat leden van plaatselijke islamitische of hindoeïstische gemeenschappen niet goed kunnen functioneren indien ze 'door onvoorziene omstandigheden op zichzelf worden teruggeworpen en persoonlijk gerichte geestelijke zorg behoeven. zoals in de krijgsmacht of in de gevangenis, in ziekenhuizen en in bejaardenoorden. Dan blijkt geestelijke zorg nodig te zijn, die momenteel goeddeels ontbreekt.' Vervolgens wordt benadrukt dat de overheid voor de categoriale geestelijke verzorging een bijzondere verantwoordelijkheid heeft (Hirsch Ballin, 1988:62-63).

Het huidige model van geestelijke verzorging is georganiseerd volgens categoriale lijnen; onder de voorwaarde van 'zending' door een kerkelijk of levensbeschouwelijk genootschap treden geestelijke verzorgers gewoonlijk in dienst bij een instelling, die vervolgens in eerste instantie voor de kwaliteit van hun professionele werk verantwoordelijk is. Het zendend genootschap is verantwoordelijk voor de inhoudelijk-normatieve kwaliteit.

Op historisch gegroeide gronden veronderstelt de overheid echter een voldoende representatieve kerkelijke of levensbeschouwelijke organisatie als gesprekspartner, en wel op landelijk of nationaal niveau, zoals ze gewend is bij de 'van oudsher in Nederland gevestigde genootschappen'. De Commissie Hirsch Ballin constateert in godsdiensthistorische en -vergelijkende zin terecht dat men bijvoorbeeld in het geval van de islam en het hindoeïsme niet kan spreken van 'kerken' in Nederlandse zin, dat wil zeggen als godsdienstige organisaties met landelijke verbanden, hoewel ze in een voetnoot opmerkt dat dit in juridische zin wel degelijk mogelijk is. Het probleem is echter dat er tot op de dag van vandaag noch bij moslims, noch bij hindoes sprake is van een overkoepelende landelijke organisatie met regionale of locale organisaties daaronder, die als aanspreekpartner kan of kunnen dienen. Nog steeds staat de autonomie van de familie of van de locale gemeenschap voorop, ook al zijn de moslims op de weg naar landelijke en representatieve organisatie verder gevorderd dan de hindoes.

Een voorbeeld uit het hindoeïsme, dat meer nog dan de islam traditioneel een geheel van het in Nederland gangbare 'kerk'-model afwijkend godsdienstsociologisch organisatie model kent. Christelijke kerken -en in navolging daarvan het Humanistisch Verbond- hebben een vaste organisatiestructuur met ledenlijsten. Zo'n structuur leent zich goed voor getalsmatige criteria, zoals de nationale of de locale overheid die volgens de moderne administratiesystemen hanteert. Het hindoeïsme kent een dergelijke vaste organisatiestructuur niet. Er vormen zich in familieverband rond een bepaald persoon (gewoonlijk een pandit) groeperingen. Traditioneel is deze pandit de enige erkende voltrekker van de belangrijke hindoe sacramenten als rites de passage. Tevens is hij voor dezelfde groep families een raadgever in bijzondere levenssituaties. Deze groep is echter niet lokaal of regionaal beperkt, zoals in de kerken en bij het Humanistisch Verbond, zodat een pandit soms door het hele land reist om zijn 'cliënten' te bedienen. Wat betreft de geestelijke (bege)leiding is hij dus eerder een soort charismatisch vertrouwenspersoon dan een min of meer anonieme functionaris, die men eerst nog moet leren kennen, binnen een multireligieuze of -levensbeschouwelijke dienst geestelijke verzorging. Het is binnen een dergelijk organisatiepatroon ook niet ongebruikelijk dat kleine groepen en personen zich door meerdere organisaties - naar gelang de thematiek en de belangen - vertegenwoordigd voelen.[12]

Gaat het om getalsmatige criteria, dan gaat het in de moderne Nederlandse situatie onontkoombaar en steeds meer om de bewuste keuze al dan niet tot een religieus of levensbeschouwelijk genootschap te willen behoren. Islam noch hindoeïsme kennen dit verschijnsel. De recente literatuur omtrent de verandering in geloofsbeleving in de islam kent het verschijnsel 'seculiere moslim'.[13]

Hindoes kennen geen geloofsbelijdenis. Het hindoeïsme in Nederland komt echter voor de vraag te staan zoiets als een catechismus of basisverklaring te moeten ontwerpen en daarmee een model van godsdienst of levensbeschouwing over te nemen dat haaks staat op bijvoorbeeld het traditionele hindoeïstische ideaal van *istadevata* (ieder de godsvoorstelling naar zijn/haar karakter, aanleg en stadium van ontwikkeling). Islam en hindoeïsme ontwikkelen zich via het criterium van getalsmatige helderheid en representativiteit steeds meer tot verintellectualiseerde 'belijdenisgenootschappen' (confessionaliseren) als de kerken en het Humanistisch Verbond. Ironisch genoeg vinden in de gele-

deren van de laatsten juist allerlei discussies plaats over het flexibiliseren van de organisatie en het pastoraal c.q. het geestelijk werk in het kader van de geïndividualiseerde postmoderne samenleving. Nu de overheid en de reeds erkende kerken en levensbeschouwelijke genootschappen zich meer en meer moeten gaan oriënteren op een diffusering van religie, levensbeschouwing en zingeving - wat niet zonder consequenties kan blijven voor de vraag naar en bijgevolg het aanbod aan geestelijke verzorging - kan men zich afvragen, of er niet reeds nu sprake mag zijn van een grotere flexibiliteit in de omgang met religieuze organisatievormen van cultureel-religieuze minderheden.

Het Rapport Hirsch Ballin constateert dat de voorzieningen voor de categoriale geestelijke verzorging van moslims en hindoes onvoldoende zijn. Ze participeren niet of te weinig in de bestaande structurele voorzieningen. Op incidentele basis wordt in de laatste jaren door imams en pandits echter meer en meer geestelijke verzorging verleend aan personen in allerlei instellingen. Een enkele maal is hiervoor een tijdelijke, experimentele regeling getroffen, bijvoorbeeld in justitionele inrichtingen (De Borst, 1992). In een aantal zorginstellingen zoeken intussen functionarissen van de Diensten Geestelijke Verzorging zelf naar contacten met in hun regio wonende imans of pandits om hun cliënten op aanvraag te kunnen verzorgen. Hier speelt overigens het verschil tussen het vraagmodel en het aanbod-model een grote rol (Prins, 1996).

Hoe dan ook, de conclusie die de commissie in 1988 trok, geldt ook nog vandaag: 'Van een op gelijke wijze als andere (kerk)genootschappen verlenen van geestelijke verzorging is geen sprake.' Terwijl volgens de commissie het principe van gelijke behandeling dit structureel juist wel vereist. Het argument dat in sommige herkomstlanden van hindoes en moslims een min of meer vergelijkbare vorm van categoriale geestelijke verzorging niet of slechts beperkt aanwezig is, acht de commissie niet van toepassing. Situaties in het buitenland zijn immers geen vergelijkingsmaatstaf, maar wel de manier waarop in ons land in geestelijke verzorging van andere religieuze of levensbeschouwelijke stromingen is voorzien. Daarom stelt de commissie voor in de krijgsmacht tot oprichting over te gaan voor een proefperiode van vijf jaren van een dienst geestelijke verzorging voor moslims en één voor hindoes, met ieder twee formatieplaatsen. Voor de zorginstellingen denkt de commissie aan oprichting van een landelijk, van de overheid onafhankelijk, service-bureau geestelijke verzorging minderheden, met een afdeling voor moslims en een voor hindoes.

Zover is het (nog?) niet gekomen. Ook de voorstellen van de NZf-Commissie Geestelijke Verzorging om te komen tot een soort overgangsmodel multi-culturele geestelijke verzorging, bestaand uit een bescheiden netwerk van regionale voorzieningen als een schakelstation tussen de gewenste geestelijke verzorging en de in een regio beschikbare geestelijke verzorgers, zijn niet overgenomen.[14] Hoewel het Rapport Hirsch Ballin vanuit de combinatie van het principe van godsdienstvrijheid en het recht op gelijke behandeling tot haar aanbeveling is gekomen, blijkt de uitvoering ervan zowel op organisatorisch als op inhoudelijk gebied problemen op te leveren.

Islamitisch en hindoeïstisch geestelijk werk: Hoe en wat? Voor wie en door wie?

Over het probleem van een representatieve vertegenwoordiging van alle of de meeste moslims en hindoes in ons land is hierboven al geschreven. Ons gangbare organisatiemodel dwingt ze tot een 'moderne' organisatievorm en daarmee ook tot een model van godsdienst, religie of levensbeschouwing, zoals beide groepen dat in hun geschiedenis niet kennen (het proces van confessionaliseren). In sociologisch opzicht betekent dat een 'vernederlandsing' van de islam en

het hindoeïsme, een proces dat alle aspecten van cultuur, organisatie en beleving zal omvatten en zal doen veranderen. Men kan dat begroeten of betreuren, het is onontkoombaar.

Islamitische en hindoeïstische voorlieden lijken dit nog nauwelijks te beseffen, evenmin als men zich bewust is van een nieuwe scheiding der geesten, die kan ontstaan als imams en pandits op den duur een academische scholing zullen ondergaan, die zal zijn gekenmerkt door een kritische kennis van de eigen godsdienst- en cultuurgeschiedenis, basiskennis van sociologie en (sociale) psychologie. Beleving en expressie van de religie kunnen grondig veranderen en daarmee ook vorm en inhoud van religieuze begeleiding. Dat betekent voor de reeds werkzame leden van een Dienst Geestelijke Verzorging dat ze zich zullen moeten instellen op zeer verschillende psychologische reacties op deze mogelijke veranderingsprocessen bij hun nieuwe collega's.

Dit proces van 'vernederlandsing' kan tevens zoiets als een proces van laïcering(15) in de hand werken. De eerste generatie geïmmigreerde moslims kende nauwelijks imams, dat wil zeggen geschoolde gebedsvoorgangers zoals ze die thuis gewend waren en nog minder oelama's, schriftgeleerden. In de loop van de tijd begonnen mannen naar voren te komen die in vergelijking met hun groepsgenoten geloviger waren en relatief beter in de Koran onderlegd en daarom in het Vrijdagsgebed konden voorgaan. Ze hadden echter geen enkele imamopleiding, zoals die in ieder geval in Turkije door de overheid is geregeld en erkend; ze waren gebedsleiders. Rond hen en degenen die de vele moskee-verenigingen hadden opgericht, kon als het ware een nieuwe, zij het nog zo voorlopige, autoriteit ontstaan die alleen maar in de knel kon komen als er in latere jaren min of meer officiële imams uit Turkije en Marokko op tijdelijke basis naar Nederland kwamen, ook al wenste men hun verschijnen. Als dan een aantal van deze 'ingevlogen' imams zich ook nog opstellen als een soort controleur vanuit de oorsprongslanden, laat zich voorstellen dat conflicten en afsplitsingen kunnen optreden.

Bij de tweede generatie kan zich het verschijnsel van betere educatie voordoen, wat tot een kritische houding kan leiden, die nog kan worden versterkt door het ervaringsgegeven dat de tijdelijk in Nederland verblijvende Turkse of Marokkaanse imams nauwelijks bekend zijn met het leven in een moderne, sterk geseculariseerde en geïndividualiseerde maatschappij, terwijl jongeren van de tweede generatie of ouderen die zich tijdens een lang verblijf hebben 'opgewerkt', hun weg daarin veel beter vinden. Dan kan voor een Dienst Geestelijke Verzorging soms de vraag opdoemen of het in de huidige situatie niet beter is samen te werken met reeds langer in Nederland verblijvende en 'redelijk geïntegreerde' moslim leken, die naast een cursus in de gezondheidszorg een zekere scholing in de professionaliteit van geestelijke verzorging hebben gekregen of kunnen krijgen. Dit komt een enkele maal voor.

Ook bij de hindoes worden langer in Nederland verblijvende migranten en met name jongeren van de tweede generatie steeds kritischer ten opzichte van de traditionele functie en met name het kennisniveau en de sociale en psychologische vaardigheden van hun pandits, terwijl aan de andere kant in de nieuwe migratie-situatie en de meer anonieme Nederlandse samenleving de vraag naar begeleiding kan toenemen. Het overgeërfde panditschap-doorgeboorte, één van de sterkste kenmerken van het orthopraktische hindoeïsme, komt voorzichtig maar onontkoombaar onder kritiek te staan. De belangrijkste rituelen (*rites de passage*) worden meestal wel ondergaan, maar in toenemende mate kritisch bekeken. Een verschuiving van traditioneel sacraal ambt naar professionele functie lijkt onontkoombaar, maar scheidt momenteel meer en meer de geesten.

Wellicht uit teleurstelling over de geestelijke leiding door hun pandits tendeert een nog kleine maar groeiende groep naar spiritueel contact met charismatische goeroes. Deze gestalte ontbrak

tot voor kort in het Surinaamse en daarmee het Nederlandse hindoeïsme; in feite namen en nemen de pandits vaak aspecten van de traditionele hindoeïstische goeroe-functie waar. Dat ze nu weer opdoemt, kan mijns inziens worden geïnterpreteerd als een groeiende behoefte aan een individuele en persoonlijke (bege)leiding van het type 'heel-de-mens' en 'heel-de-levenswijze', een behoefte, waaraan de traditionele pandit/priester voorbij lijkt te werken.

Reeds de Commissie Hirsch Ballin had vastgesteld dat er in de herkomstlanden van de minderheidsgroepen nauwelijks sprake is van geestelijke verzorging in de bij ons gangbare vorm. Islam-kenner Wagtendonk (1995:65) schrijft dat hoe de imams traditioneel ook zijn opgeleid, 'steeds ligt het accent op de kennis van de regels van het ritueel, op de stipte uitvoering daarvan, alsmede op die van de overige voorschriften en verboden. Het juiste gedrag is belangrijk. De islam is ( ) allereerst orthopraxie, eerder dan orthodoxie. Zijnsvragen en zingeving komen op dit niveau niet of nauwelijks aan de orde'. Vandaar dat hij de vraag stelt: 'De imam van geestelijk leider naar begeleider?'
Moslim voorlieden in Nederland zijn zich meer en meer bewust van het feit dat de functie van imam als geestelijk leider voor zijn plaatselijke gemeenschap in Nederland 'verwatert'. De nadruk is komen te liggen op werkzaamheden als geestelijke begeleiding en tegelijkertijd sociaal werker. Doordat het traditionele raadgevende circuit -familie, kennissen, dorpsoudsten, alternatieve genezers, charismatische sjeiks etc.- ontbreekt, komt enerzijds een veel grotere nadruk te liggen op de 'pastorale' functie, het raadspersoon-zijn, terwijl anderzijds de kennis daarvan en de benodigde vaardigheden, zoals een moderne samenleving die kent en vereist, gewoonlijk ontbreken.
Sommigen zien deze 'verwatering' als een achteruitgang, zoals de term zelf ook suggereert, een vermindering van sacraal-ambtelijke autoriteit, vanwaar geestelijke leiding uitgaat. Anderen daarentegen merken op dat begeleiding uitgaat van de mondigheid van het individu.
Hoe dan ook, de wijze waarop de geestelijke verzorging wordt opgevat en uitgeoefend, zowel wat betreft de reguliere als de incidentele, kan een rol spelen bij de vraag ernaar. Niet alleen kan de mate van beschikbaarheid van imams en pandits in een bepaalde inrichting van invloed zijn op de vraag, ook hun functie-opvatting speelt een rol. Bij Justitie bleken vele cliënten, ondanks een bepaalde mate van beschikbaarheid van imams, toch de voorkeur te geven aan de reguliere geestelijk verzorgers.
Bij zo'n keuze kunnen vele factoren een rol spelen. Een aantal cliënten met een islamitische achtergrond blijkt bijvoorbeeld gevoelig voor het eventuele verlies van 'eer' bij bezoek van een traditioneel gezagspersoon uit de eigen kring. Waar hindoe cliënten vooral individuele begeleiding wensen, blijken moslims soms waarde te hechten aan de gezamenlijke gebedsdienst. Waar die niet tot stand kan komen, is de imam dan minder op zijn plaats. Deze is immers vooral voorganger in het gemeenschappelijke gebed.
Tevens bestaat de indruk dat islamitische geestelijke verzorgers aan totaal andere invulling geven van het begrip geestelijke bijstand dan zijn protestantse, katholieke of humanistische collega's. Meermalen werd gesteld dat deze meer optrad als uitlegger van geschriften dan als pastor of geestelijk raadsvrouw/man. De gedetineerden, verpleegden of pupillen waarderen een persoonlijke individuele benadering zeer en hebben wellicht minder behoefte aan onderricht en sturing in algemene termen.' (De Borst, 1992:13) Dat verwijst naar wat reeds eerder is opgemerkt over de traditionele functie van de imam.
De religieus-culturele verschillen kunnen ook een rol spelen bij de mogelijkheid van moslim of hindoe cliënten hun weg te vinden in de onduidelijkheid omtrent het vraag- of aanbodmodel van de Diensten Geestelijke Verzorging. Wordt met name in de beleidsmatige sfeer de veronderstelde mondigheid van de zelfbewuste,

verbaal vaardige en assertieve hoger en middelbaar opgeleide Nederlander niet wat al te gemakkelijk ook op minderheidsgroepen geprojecteerd? Daarbij is het als het ware van ondergeschikt belang of het om autochtone dan wel om allochtone minderheidsgroepen gaat. Heeft een potentiële cliënt/patiënt al een idee van wat geestelijke verzorging is, dan is de stap er bewust al dan niet naar te vragen wellicht toch minder vanzelfsprekend dan het model van de zelfredzame en calculerende burger doet vermoeden. De problemen en complicaties die zich voordoen met betrekking tot het zogenaamde vraag- en aanbod-model van het reguliere geestelijk werk, doen zich bij religieus-culturele minderheden in versterkte mate voor. [16]

De voorstellingen en ideeën omtrent de organisatorische vormgeving, institutionele verankering en inhoud van het geestelijk werk blijken bij vele betrokkenen, zowel binnen de diensten als met name erbuiten, zeer verschillend en soms onhelder te zijn. Veel geestelijk werkenden zijn - begrijpelijk - vooral op de inhoudelijke processen van hun werk gericht en reflecteren minder op de professionaliteit en wellicht nog minder op de organisatorische processen en de inbedding in het geheel van de instelling alsmede het profiel van hun werksoort en dienst. Men kan zich vooralsnog alleen maar afvragen, hoe een nog niet aan de werksoort en de organisatie gewende pandit of imam er dan zijn weg in moet vinden. En als het profiel van Diensten Geestelijke Verzorging autochtone Nederlanders diffuus voorkomt of relatief onbekend is, zou dat dan bij allochtone minderheidsgroepen met een andere religieus-culturele achtergrond niet nog meer het geval zijn?

Stellen we het moderne type geestelijke verzorging naast het traditionele raadscircuit in islamitische samenlevingen, dan valt de reeds genoemde functionalisering op, die echter ook leidt tot een versmalling van het werkterrein en de gebruikte symbolische middelen. In het algemeen kan worden gesteld dat religie en levensbeschouwing in de moderne tijd steeds meer veranderen en verschuiven van instanties die het leven van mensen verklaren in termen van het 'wat' en 'waarom', naar het 'hoe' in termen van persoonlijke verwerking en zinervaring; ze verklaren minder in causale zin hoe de wereld in elkaar zit en zijn meer op zoek naar wat mensen 'schlechthin angeht' (Tillich's *ultimate concern*). Kort gesteld: het symbolische taalparadigma is veranderd en in sterke mate 'verexistentialiseerd' en gepsychologiseerd. Vervolgens is bij vele middelbaar en hoger opgeleide autochtone Nederlanders het taalgebruik ook nog eens geprotoprofessionaliseerd. [17] Bij een kritische onderzoek naar de therapeutische processen die daarmee gepaard gaan blijkt dat, ondanks het ideaal van *client-centered therapy* en empathie met de unieke concrete 'ander', regelmatig van cliënten die psychotherapeutische hulp zoeken impliciet wordt verwacht dat ze kunnen denken en praten in termen van de 'cultuur' van hun psychotherapeut. De impliciete hoop van de therapeut gaat als het ware uit naar mensen die een vermogen hebben tot *experiencing*, dat wil zeggen dat ze zich kunnen richten op de innerlijke stroom van hun belevingen en in staat zijn deze goed onder woorden te brengen. Waar de kerken en levensbeschouwelijke genootschappen geruime tijd hebben kunnen doen over het meegaan met deze ontwikkeling (zonder te vergeten dat in Nederland klinische pastorale vorming pas ongeveer 25-30 jaar bekendheid geniet), staan de moslim en hindoe minderheden als het ware voor een inhaalmanoeuvre op korte termijn. Het probleem bestaat dat tijdens deze inhaalmanoeuvre een goed deel van de veelvormige symbolische interactie tussen raadvrager en raadgever en de troostervaring van rituelen als het ware weggefilterd wordt en er een - vermeend? - rationeel en werkelijkheidsnabij verbaal taalgebruik overblijft.

Het islamitische bevolkingsdeel staat als het ware in het streven naar integratie voor het probleem dat de moderne specialisering van beroepen, bijvoorbeeld in de hulpverlening, allerlei in de traditionele beleving met elkaar verbonden

levensterreinen, kortom: de traditionele zorgnotie, uitfiltert en soms uitbant.
Bijvoorbeeld de imam-medicijnman en de islamitische gebedsgenezer komen zo buiten het professionele circuit te staan (Hoffer, 1991/1994). Van de laatste schrijft Wagtendonk (1995:78): 'Belangrijk is dat zij lange gesprekken met hun cliënten voeren en met hun familieleden om hun persoonlijke geschiedenis helder te krijgen. Dat laatste - de nadruk op de context - is overigens weer een element dat ook in het moderne pastoraat thuishoort.'
Een hindoe pandit die in zijn functie als geestelijk verzorger met een cliënt astrologie bedrijft, zal, als hij al de openheid en de moed heeft daarover met zijn collega's in een Dienst Geestelijke Verzorging te spreken, waarschijnlijk op enig onbegrip en weerstand stuiten. Hij zal een stevige assertiviteit plus een veelzijdige kennis en argumentatieve kracht moeten inbrengen, willen collega's op z'n minst over de eventuele plausibiliteit ervan en de plaats in het hindoeïstische wereldbeeld en de opvattingen van de levensloop van mensen nadenken.
Vergeleken bij de huidige katholieke en protestants-christelijke rituelen neemt het hindoeïstische ritueel een veel grotere plaats in de geloofsbeleving en -expressie van hindoes. Maar veel hindoes zijn er intussen reeds aan gewend dat een aantal voor hen emotioneel belangrijke rituelen niet binnen de muren van een zorginstelling kunnen worden gevierd; tijdscalculatie van het personeel en ruimtelijke inrichting van het gebouw laten dat nauwelijks toe. De rituelen worden dus in een later stadium thuis gevierd. Zijn christelijke pastores eventueel zo ver dat ze bereid zijn de kerk-ruimte of het stilte-centrum met imams te delen voor ieders vieringen, dan is vermoedelijk nog niet altijd helder of en hoe hindoes met hun omvangrijker ritueel (een open vuur, hoe klein ook; afbeeldingen van goden; een grote kring van aanwezigen) ook binnen zulke afspraken passen.
Waar islamitische cliënten soms spreken van beïnvloeding of bezetenheid door een dzjin, een ambivalente of boze geest, blijken gevorderde studenten aan de Universiteit van Humanistiek soms grote problemen te hebben met het zich inleven in het wereldbeeld achter dit taalgebruik en in het relativeren van het eigen wereldbeeld. Dat laatste wordt veelal als natuurwetenschappelijk verantwoord en als meer werkelijkheidsnabij beschouwd; al snel wordt gepsychologiseerd, het zou uitsluitend om intrapsychische processen gaan.
Met het belang van het (h)erkennen van grote cultureel-religieuze verschillen in wereldbeeld, mensbeeld en beleving heeft men in de geestelijke gezondheidszorg intussen enige ervaring opgedaan. Meer dan ik tot nu toe in de reflectie op geestelijke verzorging heb kunnen vaststellen, begint er in wat interculturele of ook transculturele psychotherapie wordt genoemd te dagen dat 'de therapeut er zich onvoldoende van bewust is dat veel van zijn psychotherapeutische benaderingswijzen doortrokken zijn van normen en waarden uit de sociale midden- en bovenlaag van de westerse samenleving. Voorbeelden zijn de positieve waardering van individualisme, de aanmoediging van vrije expressie van gevoelens, de bevordering van assertiviteit en de grote tolerantie voor datgene wat van de norm afwijkt.' (Kortmann, 1995:345) Dat beperkt de communicatieve mogelijkheden met mensen van een andere groep of cultuur. Dat is de reden waarom in de geestelijke gezondheidszorg meer en meer aandacht wordt besteed aan categoriale hulpverlening. Daarbij wordt ernaar gestreefd een cliënt een therapeut toe te wijzen wiens culturele achtergrond zo veel mogelijk aansluit bij die van de cliënt. Als binnen de geestelijke gezondheidszorg de ervaring is opgedaan dat men rekening moet houden met de manier waarop mensen uit verschillende sociale klassen met levensproblemen omgaan, is vooralsnog niet in te zien waarom iets vergelijkbaars in de geestelijke verzorging niet ook een rol zou spelen. 'Zo zijn cliënten uit hogere socio-economische klassen gewend om over hun levensproblemen in psychologische termen te praten

en vertonen ze een voorkeur voor verbale psychotherapie-vormen. Psychologiseren staat bij hen in hoger aanzien dan somatiseren. Cliënten uit lagere sociale lagen daarentegen drukken vergelijkbare psychische problemen meer uit in lichamelijke klachten.' (Kortmann, 1995:341) Wie zijn problemen voornamelijk als somatisch (h)erkend, zal wellicht niet zo snel om geestelijke verzorging vragen. Dus weer een overweging om het assertieve vraag-model ter discussie te stellen. Vergelijkbare ervaringen zijn intussen opgedaan met de verschillende seksen en met leeftijdsverschillen.

In de reflectie op de processen van hulpverlening wordt een onderscheid gemaakt tussen het zogenaamde inhoudsaspect en het betrekkingsaspect van de menselijke communicatie. De ervaring wijst uit dat bij het verbeteren van hulpverlening aan migranten vaak aandacht wordt besteed aan het inhoudsaspect, dat wil zeggen het inhoudelijke zo correct mogelijke overbrengen van de taalboodschap door middel van tweetalige teams of hulpverleners of door tolken, om aldus communicatiestoornissen te vermijden. Meer en meer wordt echter ingezien en vooral ervaren hoe belangrijk de rol is van het betrekkingsaspect. Dat bestaat uit vocale en linguïstische patronen, lichaamstaal en uitingen van emoties. Het is als het ware de ruimte of de context waarbinnen de inhoudsoverdracht zich afspeelt, of, sterker nog, die de inhoudsoverdracht mede bepaalt. Inzichten nemen toe omtrent cultuurbepaalde verschillen in zelf-concept, ziekte-beleving, ziekte-inzicht en -expressie.[18]

Op het terrein van de geestelijke verzorging zal het erom gaan deze ervaringen uit een belendend vakgebied te bestuderen en ervan te leren. De theorievorming omtrent de professionaliteit van het geestelijk werk zal deze inzichten en ervaringen moeten verwerken omwille van een groeiende pluralisering in de geestelijke verzorging, met behoud of zelfs met profilering van de professionaliteit.

Nederland is momenteel een multiculturele samenleving, zo wordt algemeen gesteld. Voor zover dit wordt erkend en geaccepteerd, kan de vraag worden gesteld of dit ook zal leiden tot een structureel pluralisme op allerlei gebieden, waaronder de geestelijke zorg. In hulpverleningscircuits wordt ervaren hoe groot de gewoonlijk impliciete maar daarom niet minder duidelijke druk is op culturele minderheden hun culturele referentiekader en gedrag aan te passen aan de dominante meerderheid. Maar dat betekent niet alleen aanpassing aan die dominante cultuur, maar ook aanpassing aan de wetenschappelijke theorievorming met betrekking tot die dominante cultuur.

De pedagoge Eldering concludeert dat de hulpverlener 'gevangen zit in het dilemma tussen het basisprincipe van de hulpverlening, namelijk aan te sluiten bij de belevingswereld van de cliënt, en het theoretisch kader van waaruit hij werkt.' Hoe implicieter dat kader, des te moeilijker en pijnlijker de (h)erkenning ervan. Vervolgens stelt ze de vraag: 'Moet de hulpverlener zijn hypothesen niet meer ontlenen aan de verklaringen van de cliënten? [...] Kan er binnen de hulpverleningsrelatie niet meer onderhandeld worden over de verschillen in verklaringsmodellen en achterliggende waarden en normen.' (Elderling, 1993:24)

Dat klinkt geestelijk verzorgers waarschijnlijk erg plausibel in de oren. Het probleem is echter dat dit bij het overschrijden van ingrijpende cultureel-religieuze grenzen - hoe vloeiend en individueel bepaald deze ook mogen zijn - de noodzaak van empathie als het ware een nieuwe dimensie of een grotere intensiteit krijgt en daardoor tegelijkertijd problematischer kan worden, zowel met het oog op een cultuur-psychologisch gezien grotere bandbreedte of variëteit van mensentypen alsook met het oog op de grotere culturele afstand in gedragingen, belevingen en hun duidingen.

Enkele problemen

Dit artikel gaat niet meer uitsluitend uit van een model van geestelijke verzorging waarin iedere functionaris uitsluitend binnen 'de eigen kring' werkt, het strikte categoriale model dus. Dan zouden zich immers allerlei hierboven kort geschetste interculturele communicatiestoornissen zich niet voordoen, althans zo lijkt het. Dan zou het uitsluitend zaak zijn hindoeïstisch geestelijk werk van hindoe pandits voor hindoes te organiseren en hetzelfde voor de moslims mogelijk te maken; vooral een kwestie van beleid en organisatie dus. Met dit motief worden in de maatschappelijke hulpverlening soms allochtone werkers aangetrokken; ze zouden beter met hun eigen achterban kunnen communiceren.

Maar niet alleen blijken vele allochtone werkenden dit niet zonder meer op prijs te stellen, ook worden culturele verschillen nog eens gefixeerd. Ditzelfde te doen binnen de geestelijke verzorging zou dus een terugval zijn in de meest traditionele vorm van verzuiling: soevereiniteit in eigen kring, ook al is de organisatorische vorm intussen wat veranderd.

Zonder dat de ambtelijke binding met het zendende genootschap is opgeheven moet in ieder geval worden vastgesteld dat de verschillende kerkelijke en levensbeschouwlijke geestelijk verzorgenden intussen reeds lang op elkaar zijn aangewezen wat betreft erkenning van de beroepssoort, wederzijdse samenwerking in de verschillende Diensten Geestelijke Verzorging en in de theoretische reflectie. Tevens is met name in grotere instellingen van zorgverlening reeds enige tijd sprake van een combinatie van het categoriale met het territoriale perspectief. In de beroepsverenigingen heeft men qua belangenbehartiging en bezinning op de werksoort, alsmede de profilering binnen de instellingen en daarbuiten, met elkaar te maken. De respectievelijke opleidingen voor pastoraat of geestelijk werk zijn met elkaar in wetenschappelijke discussie.

Op initiatief van de NZf kwam in 1993 het congres 'Kleur bekennen. Een veranderende geestelijke verzorging in een multi-culturele gezondheidszorg' tot stand, waar waarschijnlijk voor het eerst voor beleidmakers en geestelijke verzorgers in de intramurale gezondheidszorg onder andere door hindoes en moslims zèlf over hun ervaringen, wensen en problemen werd gesproken. In de congresbundel wordt aan het einde vanuit het gezichtspunt van de instellingen(!) de vraag gesteld hoe het met de kwaliteit van de multiculturele geestelijke verzorging zit.

De geestelijk verzorger moet aan bepaalde kwaliteiten voldoen. Naar de patiënt of cliënt toe moet hij over voldoende professionele en ambtshalve kwaliteit beschikken. Over de problemen, veranderingen en ontwikkelingen van beide aspecten is in dit artikel gesproken. Ook wordt de vraag gesteld of de nieuwe collega -of hij nu in dienst van de instelling is of werkt op basis van een structureel contact- voldoende ingevoerd is in de Nederlandse gezondheidszorg om te begrijpen welke eisen de dagelijkse zorgverlening aan hem stellen. Is hij op de hoogte van de keuzes die in het zorg- en behandelbeleid door de instelling zijn gemaakt? Vervolgens wordt gevraagd of hij bereid is in multidisciplinair verband een bijdrage te leveren aan de zorg voor zieke mensen en of hij bereid is zijn activiteiten te laten toetsen in het licht van het grotere geheel van de zorgverlening. Is aan al deze aspecten aandacht besteed in het opleidingsprogramma van de betreffende geestelijke verzorger? Tenslotte wordt verklaard dat het antwoord op deze vragen voor het ontwikkelen van een eigen beleidskader van groot belang is en dat het voor veel instellingen ongetwijfeld de mogelijkheid van multi-culturele geestelijke verzorging zal bepalen.[19] Al deze vragen zijn naar Defensie en Justitie vertaalbaar.

Deze vragen vanuit beleidsmatig en instellingsperspectief maken duidelijk dat een islamitische of hindoeïstische geestelijke verzorging uitsluitend in 'eigen kring' niet meer denkbaar want achterhaald is. Multidisciplinaire en multi-religieuze of -levensbeschouwelijke samenwerking

in welke vorm dan ook is onontkoombaar. Gaan we eenmaal hiervan uit, dan is het niet meer de vraag hoe in de Diensten Geestelijke Verzorging de 'gezondenen' van de kerken en het Humanistisch Verbond met elkaar samenwerken, maar hoe ze samenwerken met imams en pandits binnen hun gezamenlijke dienst, als een soort vijfhoeksverband.

Als functionarissen binnen deze dienst hebben ze dan met alle collega's een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de geestelijke verzorging van alle cliënten en voor een profilering van hun werksoort binnen hun instelling, onverlet de bijzondere verantwoording voor de eigen, speciale doelgroep. Hoezeer dit perspectief voorlopig nog toekomstmuziek is, het werpt mijns inziens een ander licht op de vragen die tot nu toe vanuit het instellingsperspectief werden gesteld.

Denken we vanuit een cliënt-perspectief en spitsen dat toe op islamitische en hindoeïstische cliënten, dan kan de vraag worden gesteld of de kwaliteits- en organisatie-eisen, die vanuit de instelling en de overheid worden gesteld, in feite een barrière opwerpen voor geestelijk werk door imams en pandits. Momenteel is er immers nauwelijks een gegadigde in deze kringen die aan de heersende kwaliteitseisen voldoet. Over een imam-opleiding op het niveau van een Nederlandse HBO of met een academische kwalificatie wordt sinds enige tijd wel gedacht; iets dergelijks bestaat op het moment nog niet. Binnen het hindoeïsme in Nederland ontbreekt nog steeds iedere schemering van een overkoepelende structuur, waardoor ook een pandit-opleiding in Nederlandse context nog ver weg lijkt. De structurele aanwezigheid van imams en pandits in de geestelijke verzorging dan maar een tijdje uitstellen, tot ze 'op ons niveau' zijn?

Laten we het fundamentele recht op godsdienstvrijheid en de plicht tot gelijke behandeling van alle religieuze/levensbeschouwelijke groeperingen zwaarder wegen dan actuele kwaliteitseisen, dan komt de mogelijkheid van pluralisering van geestelijke verzorging in het blikveld, op een vergelijkbare manier als Vestdijk-Verhoeven over een beperkte pluralisering van het huwelijksrecht heeft gedacht. Niet alleen is niet te voorzien of te verwachten dat islamitisch of hindoeïstisch geestelijke verzorging zich volgens dezelfde lijnen zal ontwikkelen en profileren als dat het geval is bij het pastoraat van de kerken of het geestelijk werk namens het Humanistisch Verbond. Ook de mogelijkheid van positieve discriminatie kan in overweging worden genomen, al was het maar om bijvoorbeeld voor een periode van tien jaar een inhaalmanoeuvre op het gebied van professionalisering mogelijk te maken. Hebben ze niet het fundamentele recht om hun eigen ontwikkeling naar professionalisering en naar een nieuwe inhoudelijke expressie van hun religie-beleving door te maken? Zo zou het bijvoorbeeld ook zinvol zijn als de Vereniging van Geestelijke Verzorgers in Zorginstellingen de lidmaatschapseisen voor imams en pandits (tijdelijk?) zou versoepelen, om aan mogelijke allochtone leden de kans te bieden aan de discussies omtrent beroepsprofiel deel te nemen, ervan te leren en hun eigen visie en ervaring in te brengen. Het gaat immers niet eenzijdig om hùn leerproces tot deelname aan een dominante meerderheid, maar om een tweezijdig proces van integratie.

Dat klinkt wellicht idealistisch en dat is het ook. Ik acht het echter een stevige voorwaarde, willen Diensten Geestelijke Verzorging in de toekomst goed functioneren, zowel wat betreft een genuanceerd aanbod aan een steeds meer pluraliserend cliëntenbestand alsook wat betreft een sensibel inspelen op de wensen van meer en minder zelfredzame en mondige cliënten, dwars door verschillen van religie of levensbeschouwing, klasse, sekse, leeftijd, opleiding, taalgebruik en symbolische expressie heen.

Enkele fundamentele vragen

Uiteindelijk zal het in het proces van multiculturalisering en verdergaande pluralisering van de geestelijke verzorging gaan om enkele basisvragen:

1. Zullen imams en pandits bereid en in staat zijn zelf veranderingsprocessen in geloofsbeleving en -expressie door te maken en dat naar hun christelijke en humanistische collega's te laten zien? Zo ja, hoe zal deze interactie verlopen?
2. Hoe zullen ze eventueel vergelijkbare veranderingsprocessen bij hun cliënten leren onderkennen en begeleiden?
3. Zullen de christelijke en humanistische collega's bereid zijn zich flexibel, sensibel en geduldig op te stellen, hun eigen uitgangspunten te onderzoeken en tevens de positie en inbreng van imams en pandits in de ontwikkelingen rond geestelijke verzorging te overwegen?
4. Zullen zowel de christelijke en humanistische alsook de islamitische en hindoeïstische collega's zich zowel intellectueel als emotioneel inlaten met de complicaties en implicaties van interculturele communicatie, zoals die zich ongetwijfeld zullen voordoen?

Dr A.M.G. van Dijk is universitair hoofddocent Theorie van godsdienst en religie en geschiedenis en spiritualiteit van de niet-westerse religies.

Noten

1. Ik beschouw dit percentage als een vage maar belangrijke indicatie. Het Europees Waardenonderzoek van 1990 geeft voor Nederland een percentage van 33% van personen 'die zeggen niet in God te geloven'. Zie: K. Dobbelaere, 1993.
2. E. Henau, geciteerd volgens K. Dobbelaere, 1993, p. 23.
3. Vgl. 'Eerst moslim, dan Marokkaan', in: *Trouw*, 10 september 1996; 'Marokkaanse gemeenschap is niet hecht', in: *De Volkskrant*, 11 september 1996. Beide artikelen refereren een nog niet gepubliceerd proefschrift van F. Kemper.
4. R. Penninx wil de discussie pro en contra verzuiling te boven komen door te erkennen dat integratie zowel een individueel als een groepsaspect kent. Hij gebruikt de term 'mogelijkhedenstructuur' (*opportunity structure*) en stelt dat zich in de Nederlandse wet- en regelgeving een aantal mogelijkheden bevindt dat mensen met andere overtuigingen dan we traditioneel in Nederland kennen, ruimte geeft zich anders dan als gangbaar en normaal wordt geïnterpreteerd te organiseren. Zie ISBI-Symposium, 1995, p. 28.
5. 'SPIOR heeft mensen in staat gesteld full-time te werken aan de coördinatie van hun eigen gemeenschap, aan voorlichting, dus aan helderheid, duidelijkheid naar buiten toe, samenwerking met de gemeente Rotterdam, samenwerking met de kerken, dialoog, het tot ontwikkeling brengen van islamitisch godsdienstonderwijs op openbare lagere scholen: door dit soort zaken heeft SPIOR een duidelijk gezicht naar de Nederlandse samenleving laten zien. Je kunt het inderdaad zien als een minizuiltje in Rotterdam.' (ISBI-Symposium 1995:31)
6. Voor de meest recente informatie over hindoes en hindoeïsme in Nederland, zie C. van der Burg, Th. Damsteeg & Kr. Autar, *Hindoestanen in Nederland*, Leuven/Apeldoorn, 1990. Het gaat om uit Suriname afkomstige hindoes. Daar de Nederlandse overheid reeds voor de recente afschaffing van burgerlijke administratie van kerkgenootschap/levensbeschouwing de Surinaamse immigranten slechts als zodanig en niet naar religie onderscheiden registreerde, is het nog steeds moeilijk het aantal hindoes (afgezien van de mogelijke

Nederlandse 'bekeerlingen', die er zeker zijn) helder te krijgen. Schattingen komen gewoonlijk uit op rond de 80.000.

7. De veroordeling in hoogste instantie op 11-10-1989. Zie RVU uitzending *Weerwerk*, afl. 4, 'De zaak Mahesh'. Datum onbekend.
8. Algemeen bekend is intussen de verschillende uitwerking van dezelfde rechtsidee in bijv. Nederland en Frankrijk. Maar ook op regionaal niveau binnen Nederland zijn er grote verschillen in rechtspraktijk. Zie bijvoorbeeld het onderzoek van H. Beck naar de lokale welzijnspolitiek ten aanzien van moslims in Tilburg, Breda en Gorinchem, in: Shadid & van Koningsveld, 1996.
9. Vaak wordt het probleem van meerderheid-minderheid, macht en dominantie te veel benaderd op het bewuste, herkenbare en evt. ethische niveau en wordt te weinig beseft hoezeer bestaande, historisch gegroeide ordeningen, ondanks hun modern, liberaal en 'verlicht' karakter, macht uitoefenen. Wat dit betreft is er een duidelijke overeenkomst en verwantschap tussen allerlei vormen van feministische maatschappijkritiek en de kritiek die denkt vanuit multicultureel perspectief. De overeenkomst bestaat ook tussen de bezinning op vrouwenhulpverlening en hulpverlening aan etnisch-culturele minderheden. Zie Van der Post, 1994.
10. Zie bijv. E. Hobsbawm & T. Ranger (eds.), *The invention of tradition*, Cambrigde, 1983; W. Frijhoff, 'Cultuur op termijn. Een verkenning van identiteit in de tijd', in: C. Bouw & B. Kruithof (red.), *De kern van het verschil. Culturen en identiteiten*, Amsterdam, 1993, p.17-40 (vooral over de *invention* en constructie van 'Nederlandse' identiteit); E. Latham, 'Over de relatie tussen streven naar culturele identiteit en emancipatie', in: A.W. Musschenga & J. Tennekes (red.), *Emancipatie en identiteit: Over de positie van etnische groepen*, Amsterdam 1986, p.105-124.
11. De liberale moslim politicoloog Bassam Tibi ontraadt de invoering in Europa van een eigen islamitisch familierecht, naar analogie van slechte ervaringen daarmee in India. Daar wekken bijzondere, o.a. religieuze, rechten van minderheidsgroepen regelmatig de ergernis op zowel van hindoëstische groepen alsook van overtuigde secularisten. Zie zijn bijdrage in Shadid & van Koningsveld, 1996.
12. Vgl. de brief die de minister van Binnenlandse Zaken op 2 februari 1995 naar aanleiding van een consultatie van godsdiensthistorici van het hindoeïsme aan de Tweede Kamer schreef m.b.t. de Voortgang vorming hindoe-samenwerkingsverband.
13. M.b.t. omschrijvingen als 'het aanhangen van een levensovertuiging dan wel een wereldbeschouwing' stelt Wagtendonk: 'Moslims hanteren voorzover ik weet dit soort omschrijvingen nooit. Het geloof is vanzelfsprekender. Moslism is men eerder door geboorte dan door het aanhangen van een bepaalde levensovertuiging of wereldbeschouwing [...]. En wie niet praktizerend is blijft toch moslim. Het zich laten uitschrijven zoals kerkleden in Nederland dat doen kan zich in de islam niet voordoen.' (1995:68-69)
14. Zie de congresbundel *Kleur bekennen. Een veranderende geestelijke verzorging in een multi-culturele gezondheidszorg*, NZf, Utrecht, 1994, p.48-50.
15. Ik hanteer deze term in een brede betekenis. In formele zin kent de islam geen priesters of clerici. Het hindoeïsme daarentegen juist wel.
16. Zie Prins, 1996, hfdst. II. Ze analyseert allerlei redenen en verwarde gevoelens die een patiënt ervan kunnen weerhouden om aandacht te vragen van de (geestelijke) verzorgers. Daarom pleit ze in combinatie met een pleidooi voor een reflectie op het profiel van de Diensten Geestelijke Verzorging ervoor om niet uitsluitend van het vraag-model in samenhang met een minimaal aanbod pakket uit te gaan, maar de geestelijke verzorging te integreren in een visie op 'heel-de-mens'. Dat betekent dat ook artsen en verplegenden veel alerter zouden kunnen reageren op en sensibeler zouden kunnen zijn in het herkennen van geestelijke vragen.
17. Kritisch onderzoek naar het effect van allerlei erkende therapie-vormen heeft duidelijk gemaakt dat de positieve score het hoogst is bij de hoger opgeleide 'witte' Nederlanders, die het taalspel en 'ritueel' van de therapieën het meeste opgenomen en verinnerlijkt, kortom: geprotoprofessionaliseerd hebben.
18. Vgl. De Jong, 1996. Verder W.A.R. Shadid, *Beeldvorming: de verborgen dimensie bij interculturele communicatie* (oratie), Tilburg, 1994; Fr. Kortmann, 'Culturen in de geestelijke gezondheidszorg', in: *MGv*, 46e jrg./nr. 9, 1991, p. 938-946.

19. Zie H.H. van der Kloot Meijburg, 'Organisatorische modellen voor een multi-culturele geestelijke verzorging', in: congresbundel *Kleur bekennen*, NZf, Utrecht, 1994, p.47.

Literatuur

Borst, E.J. de (1992), *Geestelijke verzorging van minderheden anno 1991. Een exploratief onderzoek naar het gebruik ban diensten van imams en pandits in justitiële inrichtingen*, Ministerie van Justitie.

Dijk, A. van (1993), 'Kleurrijke samenleving, kleurrijk humanisme. Over kansen en grenzen van multi-cultureel geestelijk werk als vindplaats van humanistische bezinning', in: *Praktische Humanistiek*, 3e jrg./nr.9, p. 16-27.

Dijk, A. van (red.) (1995), *Raad in religies. Raadvragen en -geven in enkele religieuze tradities, speciaal in multi-religieus Nederland*, Zoetermeer.

Dijk, A. van (1995), 'Het is je geraden ook!? Raad, macht en keuze (...het raadsproces in religieuze tradities...)', in: A. van Dijk (red.), 1995, p. 9-31.

Dobbelaere, K. (1993), 'Individuele godsdienstigheid in een geseculariseerde samenleving', in: *Tijdschrift voor Sociologie*, 1993, vol.14/nr.1, p. 5-29.

Eldering, L. (1993), 'Cultuurverschillen in een multiculturele samenleving', in: *Comenius*, 49/lente 1993.

Hirsch Ballin, Commissie (1988), *Overheid, godsdienst en levensovertuiging. Eindrapport criteria steundverlening aan kerkgenootschappen en andere genootschappen op geestelijke grondslag*, Den Haag.

Hoffer, C. (1994), *Islamitische genezers en hun patiënten. Gezondheidszorg, religie en zingeving*, Amsterdam.

ISBI [Symposium] (1995), *Strategieën voor integratie van moslims in Nederland*, Capelle a/d Ijssel.

Jong, J.T.V.M. de (1996), 'Psychodiagnostiek bij allochtonen: vragen om moeilijkheden?', in: *MGv*, 51e jrg./nr.5, p. 483-497.

Koningsveld, P.S. van (1988), 'Minderheden en godsdienstvrijheid: structurele belemmeringen bij de effectuering van een grondrecht', in: *Migrantenstudies* nr.1.

Kortmann, Fr. (1995), 'Psychotherapie met 'anderen'', in: *Tijdschrift voor Psychotherapie*, jrg.21/nr.5, p. 79-92.

Post, J. van der (1994), *Vrouwenhulpverlening in de praktijk: case-studies van vrouwenhulpverlening aan zwarte, witte en migrantenvrouwen in het maatschappelijk werk*, Utrecht.

Prins, Marijke C.J. (1996), *Geestelijke zorgverlening in het ziekenhuis*, Dwingeloo.

Shadid, W.A.R. & Koningsveld, P.S. van (1990), *Moslims in Nederland. Minderheden en religie in een multiculturele samenleving*, Alphen a/d Rijn.

Shadid, W.A.R. & Koningsveld, P.S. van (1992), 'Legal Adjustments for Religious Minorities. The Case of Ritual Slaughtering of Animals', in: idem (eds.), *Islam in Dutch Society: Current Developments and Future Prospects*, Kampen, p. 2-25.

Shadid, W.A.R. & Koningsveld, P.S. van (1993), *De mythe van het islamitische gevaar. Hindernissen bij integratie*, Kampen.

Shadid, W.A.R. & Koningsveld P.S. van (eds.) (1996), *Muslims in the Margin. Political Responses to the Presence of Islam in Western Europe*, Kampen.

Veer, P. van der, (1995), *Modern oriëntalisme. Essays over de westerse beschavingsdrang*, Amsterdam.

Vestdijk-van der Hoeven, A.C.M. (1991), *Religieus recht en minderheden*, Gouda.

Waardenburg, J. (1983), *Religieuze voorzieningen voor etnische minderheden in Nederland* (Rapport tevens beleidsadvies van de niet-ambtelijke werkgroep ad hoc. Voorzitter J. Waardenburg), WVC, Rijswijk.

Wagtendonk, K. (1995), 'Vormen van raad en werkwijzen van islamitische raadgevers onder de moslims in Nederland', in: A. van Dijk (red.), 1995.

Werkgroep Hindoeïsme van de Raad van Kerken (1993), *Geestelijke verzorging van hindoes in de gezondheidszorg*, Amersfoort.

Zanten, I. van (1995), 'Humanistisch raadswerk tussen culturen', in: *Praktische Humanistiek*, 5e jrg./nr.18, p. 53-60.

NIEUWSBRIEF

Post Academisch Onderwijs

In het kader van het Post Academisch Onderwijs (PAO) biedt de Universiteit voor Humanistiek voor beroepskrachten een cursus theorie en methodiek supervisie aan. Deze 7-daagse cursus start op vrijdag 10 januari 1997 en zal om de 14 dagen worden gegeven in het gebouw van de UVH aan de Drift in Utrecht. Dit scholingsonderdeel, dat is erkend door de Landelijke Vereniging voor Supervisie en andere Begeleidingsvormen (LVSB), vormt het eerste deel van een verdere opleiding tot supervisor.

Kenmerk van de cursus
In de cursus zullen thematisch de eerste theoretische en praktische verkenningen plaatsvinden rondom supervisie. Supervisie is een scholingsmethode ten dienste van een professionele werkuitvoering binnen mensgerichte beroepen en functies. In deze methode staat de communicatieve relatie van de supervisor met de supervisant centraal. De supervisor zal de supervisant uitnodigen om middels reflectie eigen levens- en werkervaringen tot zinvol leermateriaal te bewerken. Het specifieke van deze cursus is het leren herkennen en hanteren van normatief-ethische en zingevingsvragen van zowel de supervisor en de supervisant als van de klant.
De cursus is bestemd voor hen die belangstelling hebben voor dit beroepsbegeleidend werk en voor hen die reeds functies vervullen waarbij het begeleiden van beroepskrachten een onderdeel is van de functie-uitoefening.

Inhoud van de cursus
Tijdens de 7 lesdagen zal aandacht worden besteed aan thema's als ervaringsleren en reflecteren, communicatief handelen, het leren herkennen en hanteren van normatief-ethische en zingevingsvragen, de eigen socialisatie van de supervisor, organisatie en beleidsvragen. Tijdens de bijeenkomsten zullen diverse didactisch werkvormen worden gebruikt.

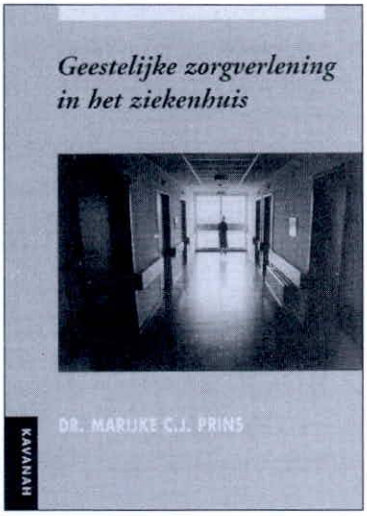
Docente: Mevrouw drs Marianne Banning-Mul (humanistica en geregistreerd senior supervisor en opleider bij de LVSB).
Cursusdagen: 10 en 24 januari, 7 en 21 februari, 7 en 21 maart en 4 april 1997.
Kosten: ƒ 2.000,- (Inclusief lunch, koffie en thee. Exclusief *Handboek Supervisie* (2e druk), van F. Siegers. Samson, Alphen aan den Rijn).
Inlichting en aanmelding: M. Banning-Mul, Bezuidenhoutseweg 219, 2594 AK Den Haag.
Tel. (070) 3474520.

Deadline kopy nieuwsbrief

Nr. 3, maart 1997: 1 februari 1997.
Nr. 4, juni 1997: 1 mei 1997.

RECENCIES

Marijke C.J. Prins, *Geestelijke zorgverlening in het ziekenhuis*, Kavanah, Dwingeloo, 1996. ISBN 90-74034-97-7, 161 pagina's. *f* 32,50.



In september 1994 besteedde *Praktische Humanistiek* (4e jrg./nr.13) uitgebreid aandacht aan het thema methodiek & methoden van het humanistisch raadswerk. In dit nummer was ook een artikel van Marijke Prins opgenomen onder de titel 'Gesprekken met verpleegkundigen over geestelijke verzorging in het ziekenhuis'. Het bleek om een vooronderzoek te gaan. Op basis van interviewmateriaal dat zij had verzameld in het kader van een onderzoek onder geestelijk verzorgers, hun patiënten en verwijzers naar de geestelijke verzorging in een academisch ziekenhuis, probeerde zij nauwkeurig de relatie tussen de geestelijke verzorging en de verpleging in beeld te brengen.

Het vooronderzoek riep bij mij en mijn collega's in ons team geestelijke verzorging veel herkenning op en leverde niet alleen veel stof voor interne discussie, maar bood ook mogelijkheden om de positie van de geestelijke verzorging op de afdelingen zelf aan de hand van dit artikel weer eens aan te zwengelen. We waren dan ook erg benieuwd naar de publikatie van het onderzoek, dat weliswaar even op zich heeft laten wachten, maar in oktober is gepubliceerd. Ik ben erg blij dat het onderzoek nu in boekvorm beschikbaar is. *Geestelijke zorgverlening in het ziekenhuis* laat heel duidelijk het belang van adequate geestelijke begeleiding in ziekenhuizen zien en ook dat deze tak van de zorgverlening door de patiënten meestal erg op prijs wordt gesteld.

Prins heeft in haar boek ruim oog voor de positie van de geestelijke verzorging in het ziekenhuis. Het boek is voor mij in eerste instantie vooral een her- en erkenning van onze complexe werksituatie op het micro-niveau van het ziekenhuis. Ze somt tal van factoren op die van grote invloed zijn op ons werken. Zo is er in het ziekenhuis nog steeds weinig ruimte voor de gevoelsmatige kant van het ziek zijn en wordt er een groot gebrek aan inleving ervaren bij de zorgverlening.

Over het woord 'geestelijk' bestaat veel verwarring. De naam 'humanistisch raadsman/vrouw' roept maar bij weinigen herkenning op en onze confessionele collega's hebben vooral veel last van de traditionele beeldvorming rond deze vorm

van zorg. Daarnaast zijn kernbegrippen als zingeving, levensbeschouwing en geestelijk welbevinden voor andere groeperingen in het ziekenhuis vaak heel diffuus.
Voortbordurend het zogenaamde filtermodel van Goldberg en Huxley is Prins op zoek gegaan naar drempels of filters tussen vragen van patiënten om begeleiding en het feitelijk tot stand komen van een begeleidingsrelatie met geestelijke verzorging.
De wijze waarop de zorg in een ziekenhuis georganiseerd is, is medebepalend voor de aard van de drempels. Ze noemt nogal wat redenen en drempels op waardoor patiënten niet zo makkelijk zelf vragen om een bezoek van een geestelijk verzorger. Zo zijn patiënten vaak bang om niet of verkeerd te worden begrepen en wil men anderen niet tot last zijn. En als patiënten hun gevoelens en zorgen wel uiten, worden ze vaak misverstaan door de hulpverlener. Prins wijst er terecht op dat er te gemakkelijk vanuit wordt gegaan dat patiënten hun gevoelens en zorgen goed onder woorden kunnen brengen. 'Te weinig wordt beseft dat mensen die ziek zijn, vaak bang en angstig zijn, zeker wanneer zij nog niet precies weten wat er met ze aan de hand is. Het gevolg daarvan is dat mensen vaak met kleine signalen aangeven dat er iets met ze aan de hand is; een expliciete vraagstelling blijft vaak uit.' (p. 36)

In het boek wordt uitgebreid stilgestaan bij de positie van de verpleegkundigen, die vanuit hun coördinerende functie een hele belangrijke rol bij het signalerings- en verwijzingsproces hebben. Prins laat met veel voorbeelden zien dat de verpleging naast toegangspoort ook tegelijkertijd het grootste struikelblok voor verwijzing naar de geestelijke verzorging kan zijn. Het gehanteerde concept van de geestelijke verzorging in het academisch ziekenhuis met de verpleging als centrale verwijzer wordt door haar dan ook van de hand gewezen.

Verpleegkundigen herkennen lang niet altijd geloofs- en levensvragen. Ze zijn daar niet voldoende in getraind. Signalen van patiënten om hulp en steun worden door verpleegkundigen vaak veel te laat onderkend en worden ze wel onderkend, dan wordt niet meteen doorverwezen naar de begeleidende disciplines. Daar komt nog bij dat zich ook voor de toegang van de geestelijke verzorging drempels opwerpen zoals beschikbaarheid (meestal een kleine formatie), beeldvorming, de interpretatie van de vraag, de achtergrond van de geestelijk verzorger en persoonlijke taakopvattingen. Een belangrijke oorzaak is te vinden in een gebrekkige profilering van de discipline van geestelijke verzorging zèlf. De geestelijke verzorging ervaart ook steeds meer concurrentie van het medisch maatschappelijk werk (MMW) Het MMW beweegt zich steeds meer binnen het domein van de levensvragen en er is al een ziekenhuis in Den Haag waar een MMW-er speciaal hiervoor is aangesteld. 'Het MMW heeft voor patiënten toch een lagere drempel dan geestelijke verzorging: een vraag om thuiszorg is een handige kapstok of ingang voor patiënten om een andere prangende vraag te stellen.' (p. 113)

Een maatschappelijk werker behoort meestal wel bij het behandelteam, terwijl de geestelijk verzorger daar vaak buiten staat. Geestelijk verzorgers staan dikwijls heel ambivalent tegenover de integratie van geestelijke verzorging in het totale zorgbeleid. Prins stelt met anderen terecht de vraag of de geestelijke verzorging het doel van proces-integratie eigenlijk wel wil nastreven. Wil de geestelijk verzorger bij het interdisciplinair overleg alleen functioneren als vertrouwenspersoon van de patiënt, of ook als collega. 'Voldoen aan verzoeken om informatie, wordt soms ervaren als onverenigbaar met de zorg voor de privacy van de patiënt (en dus als schending van het beroepsgeheim). Nog te weinig zijn de mogelijkheden gezien en uitgewerkt van een bijdrage van geestelijke verzorging aan een goede en kwalitatieve zorgverlening vanuit een samenwerkend kader.' (p. 135)
Hiermee legt Marijke Prins een behoorlijke bom onder de vrijplaats-functie en zeker onder de tra-

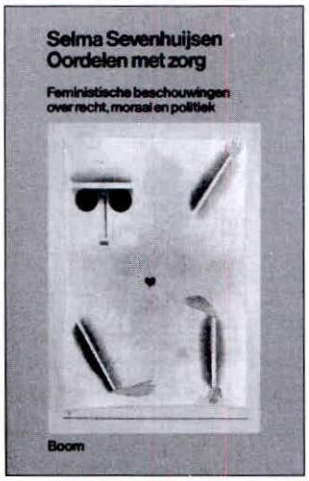
ditionele invulling daarvan. Zij levert mijns inziens terecht forse kritiek op onze beroepsgroep zelf. In de afgelopen vijftien jaar is er te weinig aandacht geweest voor de inhoudelijke ontwikkeling van het beroep en is er te weinig aansluiting gezocht bij aanverwante beroepsgroepen waarmee moet worden samengewerkt. Eensgezindheid is binnen de teams geestelijke verzorging vaak ver te zoeken. Er heerst vaak gebrek aan wederzijds respect en er is onvoldoende inzicht in elkaars waarden en normen. Volgens Prins moet er - hoewel het geen eenvoudige opgave is om als pluriforme dienst naar buiten te treden - serieuzer gewerkt worden aan een gemeenschappelijk beeld over de inhoud van onze professie. 'Voor de profilering van geestelijke verzorging is dat van het grootste belang, niet in de laatste plaats in het kader van de toewijzing van middelen op organisatorisch en beleidsmatig gebied.' (p. 175)

Geestelijke zorgverlening in het ziekenhuis vormt een krachtig pleidooi voor een ingrijpende klimaatsverandering ten aanzien van de plaats en betekenis van geestelijke verzorging. Dat vraagt niet alleen een andere opstelling van de geestelijke verzorging zelf, maar ook een grote cultuurverandering binnen de totaliteit van de organisatie. En daar is tot op heden nog niet veel van te merken. Ik zie zelf in deze 'sociale arena' eerlijk gezegd weinig positieve signalen in de richting van een cultuurverandering. Geestelijke verzorging in ziekenhuizen heb ik altijd al beschouwd als 'opbouwwerk' en dat zal het voorlopig nog wel blijven. We moeten ongelofelijk veel in de voorwaarden-scheppende sfeer blijven investeren om er enigszins bij te horen. Dat je je daarbij niet te afhankelijk moet opstellen en veel eigen initiatieven moet nemen, spreekt voor zich. Het boek van Prins geeft zeker geen totaalbeeld van het micro-niveau van de geestelijke zorgverlening in het ziekenhuis. Zo zal de wisselwerking van ons functioneren op zowel meso- als micronniveau verder onderzocht moeten worden. Op sommige afdelingen, zoals de neurologie en ook de Intensive Care, begeleid en ondersteun je veel intensiever de familie/naasten van de patiënt en ook de verpleegkundigen dan de patiënt zelf. En door de intramurale en extramurale ontwikkelingen komt de nazorg ook in een ander daglicht te staan. Worden hier mogelijkheden geboden, dan moeten we die niet te snel in verband met tijdgebrek laten lopen.
We moeten het belang van 'gelegenheidscontacten' voor patiënten zeker niet onderschatten, maar ook niet vergeten dat lang niet alle patiënten - mogelijk mede veroorzaakt door hun ziekte- over een hoog niveau van communicatieve en affectieve vaardigheden beschikken om op levensbeschouwelijk of moreel terrein te kunnen communiceren. Maar dat zijn vaak wel heel kwetsbare mensen, die wij zeker als geestelijk verzorgers niet voor gezien mogen houden.

Met het boek van Prins kunnen wij als geestelijk verzorgers die in de ziekenhuizen werkzaam zijn, behoorlijk aan de slag. Het biedt veel aanknopingspunten en bruikbare adviezen om zowel intern, binnen het team zelf, de discussie aan te zwengelen alsook daarbuiten naar vooral de voor ons zo belangrijke verpleegkundigen en managers. *Geestelijke zorgverlening in het ziekenhuis* is mijns inziens ook heel verhelderend en belangrijk voor geestelijk verzorgers die in andere zorginstellingen werkzaam zijn. Veel verpleeghuizen zoeken momenteel aansluiting bij de ziekenhuizen en er wordt als geestelijk verzorgers al heel intensief samengewerkt. Ook voor de geestelijke verzorging bij justitie en defensie is het van belang. Zij moeten steeds meer als een pluriforme dienst gaan werken en komen dan ook veel van dezelfde problemen tegen. Alleen staat bij hen de vrijplaats centraal, terwijl die bij ons steeds meer als een 'hinderpaal' wordt ervaren.

Ben van Remmerden

Selma Sevenhuijsen, *Oordelen met zorg. Feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*, Boom, Meppel, 1996.
ISBN 90-5352-251-4. 240 pagina's.
f 37,50.



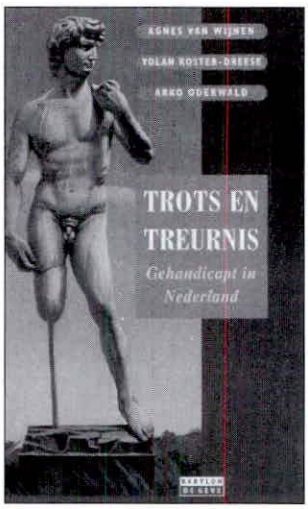
In het onlangs verschenen boek *Oordelen met Zorg* wil Selma Sevenhuijsen een politiek concept van zorgethiek ontwerpen of uitbouwen. Ze is daar, dunkt me, aardig in geslaagd.
Zorgethiek is een vorm van ethiek die de laatste jaren door verschillende schrijvers -met name feministische schrijvers als Carol Gilligan, Joan Tronto, Marian Verkerk, maar ook door schrijvers die zich minder nadrukkelijk feminist noemen, zoals Henk Manschot en Hans Reinders- wordt bepleit als alternatief voor traditionele ethische benaderingen. Opgemerkt dient te worden dat de term zorgethiek niet verwijst naar een ethiek die zich richt op de zorgsector, maar dat zorgethiek een bepaald ethisch perspectief is van waaruit morele vraagstukken - in de zorgsector en daarbuiten - kunnen worden benaderd. Sevenhuijsen stelt dat traditioneel, dat wil zeggen in de rechtentehiek, ethische vraagstukken in het publieke debat naar voren komen in termen van rechten, plichten en bevoegdheden. Dat geldt ook voor ethische problemen in de zorg. Binnen het perspectief van de rechtenethiek doemen vragen op als 'wie heeft welke rechten?' en 'wie heeft welke bevoegdheden', zoals bijvoorbeeld 'wie mag vaststellen wat er gedaan dient te worden in situaties van uitzichtloos lijden?', en 'wie mag dan bepalen wat een zinloos leven is?'. In de zorgethiek zoals die door Sevenhuijsen wordt gepresenteerd, is niet zo zeer aan de orde wie welke rechten heeft, of wie bevoegd is een leven te beëindigen. Aan de orde is het gegeven dat het leven kwetsbaar en eindig is en dat mensen van elkaar afhankelijk zijn. Het gaat om de vraag hoe om te gaan met afhankelijkheid, kwetsbaarheid en vertrouwen; het belang, maar ook de breekbaarheid van intimiteit en verbondenheid; het steeds terugkerend probleem van het stellen van de grens tussen zelf en ander. Het gaat over de morele belasting van de zorgverleners en over de vraag of verzorgers grenzen moeten en kunnen stellen aan de emotionele betrokkenheid, de intimiteit en de tederheid die juist nodig zijn voor de verzorging van ernstig lijdende zieken. Deze vragen en thema's nu zijn de thema's en de vragen van de zorgethiek. Zorgethiek stelt zich niet alleen andere vragen dan de rechtenethiek, ze vraagt ook om een andere houding. Wat dat betreft is *Oordelen met zorg* is niet alleen een uitnodiging om bepaalde vragen te stellen maar ook om een bepaalde houding in te nemen. Voor de rechtenethiek is kenmerkend een houding van distantie en onpartijdigheid, en het vermogen het particuliere gezichtspunt te overstijgen en een algemeen gezichtspunt te kunnen innemen. Daartegenover staat de houding die binnen de zorgethiek wordt verwacht, te weten een houding van bereidheid om je te verdiepen in de condities van zorgverlening en begrip op te brengen voor de verzorgsters, voor hun liefdevolle professionele houding. Zorgethiek is een ethische benadering die gekenmerkt wordt door een houding van aandacht en zorgvuldigheid. Zorgethiek betreft ook eigenschappen die representatief zijn voor wat gewoonlijk onder goede zorg wordt verstaan, te weten geduld, inlevingsvermogen, aandacht, emotionele betrokkenheid, intimiteit, tederheid, nabijheid en, niet in het minst, het vermogen om bevrediging te ontlenen aan het vervullen van ogenschijnlijk kleine behoeften.

De kritiek op de rechtenethiek leidt ook tot een kritische benadering van het daar vigerende autonomiebegrip. In het traditionele denken verschijnt de mens als een autonoom wezen. Maar dit beeld van de autonome, zelfstandige burger bewerkstelligt dat zorg wordt gezien als iets van een ander, van een zwakke. Het wordt bovendien gezien als iets dat men moet vermijden, iets dat een handicap is, of ballast. Sevenhuijsen maakt duidelijk dat zorg niet slechts betrekking heeft op de verhouding van een sterke zorgende persoon en een zwakke zorgbehoevend iemand. Zorg is een normaal bestanddeel van menselijk samenleven. De kern ervan is het inzicht dat iedereen kwetsbaar is, afhankelijk en eindig en dat we allemaal manieren moeten vinden om dat een plaats te geven in ons bestaan.
Het blijkt dat iedere menselijke handelingspraktijk zorgaspecten of zorgdimensies kent. Ook paardrijden of bouwen van huizen kan worden gedaan met meerdere of mindere gradaties van zorg en aandachtigheid en van betrokkenheid. Een diversiteit van handelingspraktijken kan bezien worden vanuit het perspectief van zorgethiek.
Oordelen met Zorg is niet slechts beperkt tot de privésfeer, maar heeft ook iets te zeggen over ethische vraagstukken in de publieke sfeer. Selma Sevenhuijsen wil ook deelnemen aan het publieke debat dat thans plaats vindt over de transformatie van de verzorgingsstaat en waarin mensen worden uitgenodigd tot oordelen over de kwaliteit van zorg. Maar, zo zegt dan Sevenhuijsen, we zijn gewend om burgerschapsvragen vooral op te vatten in de termen van de rechtenethiek, dat wil zeggen in termen van afdwingbaar gezag, rechtvaardigheid, rechten en plichten. Met zorg verbonden deugden als compassie, aandacht, inleving beschouwen we eerder als behorend tot de privésfeer. Welnu, *Oordelen met zorg* is ook een uitnodiging om die deugden een plaats te geven in het publieke debat.
Sprekend over zorg zegt Sevenhuijsen dat ze zorg opvat in de dubbele zin van sociale praktijk en morele oriëntatie. De vraag die bij mij opkomt, en die bij lezing van het boek steeds weer opnieuw opkomt zonder definitief beantwoord te worden, is de vraag wat nu onder zorg als sociale praktijk of activiteit dient te worden verstaan. Betekent het begrip 'zorg als sociale activiteit of praktijk' gewoon dat iemand werkzaamheden verricht die gewoonlijk onder zorg worden verstaan, zoals huishoudelijke zorg en medische zorg? Of, is zorg als praktijk altijd verbonden aan de morele oriëntatie, zoals boven omschreven, dat wil zeggen, verwijst zorg als praktijk of activiteit per definitie naar een werkzaamheid waarin iemand een anders behoeften verstaat, bereid is er verantwoordelijkheid voor te nemen en met aandacht en zorgvuldigheid probeert aan die behoeften tegemoet te komen? In het laatste geval zou zorg zonder die morele oriëntatie geen zorg zijn in de termen van de zorgethiek. Ik heb de neiging te veronderstellen dat zorg in de zorgethiek dermate gekoppeld is aan aandacht en zorgvuldigheid, dat verzorgende activiteiten zonder die morele oriëntatie inderdaad geen zorg in de termen van de zorgethiek kunnen worden genoemd, hetgeen overigens niet wil zeggen dat ook niet andere motieven, bijvoorbeeld machtsmotieven, mee kunnen spelen. Zouden de aandacht en bekommernis van Florence Nightingale, Gandhi, Nelson Mandela, en Zuster Theresa geen machtsdimensie hebben? Het lijkt me dat dergelijke andere motieven mee kunnen spelen, maar dat zulke motieven hand in hand kunnen gaan met aandacht en zorgvuldigheid.
Sevenhuijsen spreekt nadrukkelijk over een 'feministische' zorgethiek, juist ook om aan te geven dat het feminisme belangrijke impulsen heeft gegeven tot de ontwikkeling van de zorgethiek. In het boek wordt aangetoond dat het feminisme aanvankelijk verbonden was met de taal van vrijheid, gelijkheid, autonomie en individualisme, de taal van de rechtenethiek. Door de beginselen van de gelijke rechtenethiek te omarmen begaven vrouwen zich echter in een mannelijke wereld. De reflectie op het politiek handelen en het politiek oordelen, maar ook reflecties over de moraal en over de morele dimensies van menselijke handelingspraktijken, die in een later stadium van het

feminisme een grote plaats innamen, hebben geleid tot de ontwikkeling van de zorgethiek. *Oordelen met zorg* is een intrigerend boek, omdat het vragen stelt bij vanzelfsprekendheden en oproept niet de gebaande wegen te bewandelen op het terrein van zorg, moraal en politiek. Het is echter niet altijd een gemakkelijk boek, omdat het toch van de lezer enige voorkennis vereist op het terrein van ethiek en politieke wetenschappen. Maar de lezer, die ondanks de afwezigheid van die voorkennis zich aan het boek waagt, zal dat niet vergeefs doen. Hij of zij zal voldoende kunnen proeven van de rijkdom van het boek.

Rob Buitenweg

A. van Wijnen, Y. Koster-Dreese, A. Oderwald (red.), *Trots en treurnis. Gehandicapt in Nederland*, Babylon-De Geus/Gehandicaptenraad, 1996. ISBN 90-6222-305-2. *f* 29,90.



Trots en treurnis, gehandicapt in Nederland bevat essays en gedichten over onderwerpen die in de gehandicaptenbeweging actueel zijn. De meeste bijdragen zijn geschreven door mensen met een functiebeperking, waaronder bekende auteurs als Irv Zola, Ingrid Baart, Karin Spaink en Theresia Degener. Dit is het eerste boek van Hollandse bodem over gehandicapten en handicaps, geschreven vanuit een niet-medische invalshoek. Aan de beschouwingen en analyses ligt het uitgangspunt ten grondslag dat het niet de lichamelijke beperkingen zijn van gehandicapten die leiden tot uitsluiting en discriminatie, maar de maatschappelijke reactie op de functiebeperking of chronische ziekte. Aan de hand van verschillende persoonlijke ervaringen en visies schetsen auteurs langs welke wegen de maatschappelijke positie van mensen met een handicap verbeterd kan worden. De meningen hierover blijken verdeeld. Wat uit de bundel naar voren komt, zijn de contouren en uitgangspunten van gehandicaptenpolitiek.

De titel geeft een centrale gedachte weer: naast treurnis (over eigen lijf, leven, zorg en de samenleving) dient nadrukkelijk ruimte te zijn voor trots. Trots wordt in dit verband tegenover schaamte geplaatst. Verschillende auteurs stellen op prikkelende wijze dat mensen met een functiebeperking trots mogen/kunnen zijn op wie ze zijn met hun functiebeperking.

Het boek is opgebouwd uit vier delen. In het eerste deel, de handicap als sociale constructie, wordt vanuit eigen ervaringen de betekenis van de term handicap onderzocht. Handicap als individueel medisch probleem wordt in twijfel getrokken en geplaatst tegenover de sociaal-politieke benadering: het is de reactie van de samenleving in combinatie met de eigen reactie daarop die mensen met een functiebeperking belemmert. Verhelderend en boeiend is het essay over zelfbeelden van mensen en de spanningen die zij ervaren als deze beelden in belangrijke mate afwijken van gangbare maatschappelijke beelden.

Het tweede deel draagt als titel: de positie van gehandicapten oftewel de beperkingen van Nederland. Dat Nederland behoorlijk scoort wat het aantal beperkingen betreft, wordt duidelijk uit de vijf essays over de maatschappelijke positie van mensen die niet beantwoorden aan het doorsneebeeld van de gezonde arbeidzame Nederlander. De verschillende bijdragen zijn geschreven vanuit respectievelijk het perspectief

van een gehandicapt (gemaakt) individu, het integratie-streven van de overheid en vanuit de dominante beleidsterreinen arbeid, sociale zekerheid en financiën.
Het derde deel introduceert de kreukelfilosofie, met beschouwingen over lijden, (ab)normaal en gezondheid, thema's die de pijlers van het huidige gehandicaptenbeleid vormen. Tenslotte wordt in deel vier, bij wijze van verkenning, een drietal strategische opties ter verbetering van de geschetste positie ter discussie gesteld, te weten het mensenrechtenperspectief, identiteitenpolitiek en beeldvorming.
Trots en treurnis maakt inzichtelijk dat mensen met een functiebeperking en hun bondgenoten zich in de praktijk van alledag bezighouden met een grote diversiteit aan vragen. Binnen de beweging doen verschillende opvattingen de ronde over de wijze waarop gesignaleerde problemen aangepakt moeten worden. Sommige ideeën komen zeer innovatief over. Bundeling hiervan biedt het voordeel dat een ieder die op enigerlei wijze betrokken is, c.q. zich betrokken voelt, voldoende stof aantreft voor nadere bezinning op eigen opvattingen en functioneren, privaat dan wel in openbare discussies over 'kreukel-zaken'.
Een essaybundel beoogt op enig moment de stand van zaken weer te geven binnen een bepaald kennisgebied en zal derhalve zelden uitputtend of compleet zijn.
Al lezend kwamen bij mij vragen op als: welke zelfbeelden zouden allochtonen met een handicap erop nahouden en hoe verhouden die zich tot de gangbare maatschappelijke opvattingen? Hoe definiëren vrouwen met een handicap 'lijden' en 'gezondheid'? Welke verschillen en overeenkomsten bestaan er tussen de gehandicaptenbeweging en de homobeweging en wat betekent dit voor mensen die deel uitmaken van beide bewegingen? Welke leefstrategieën prefereren adolescenten met een functiebeperking? Gepresenteerde verhalen nodigen uit tot het schrijven van een vervolg, waarbij volop ruimte beschikbaar moet zijn voor hierboven genoemde categorieën mensen met een functiebeperking.
Overigens hoop ik dat dit boek voorzien kan worden van een vaste kaft en een groter lettertype. Zo beschouwd lijkt *Trots en treurnis* in haar opzet te slagen: mensen uitdagen om zich actief bezig te houden met het fenomeen 'handicap en gehandicapten' en naarstig op zoek te gaan naar mogelijkheden om hun maatschappelijke positie verder te verbeteren. Wellicht leidt deze gezamenlijke zoektocht uiteindelijk tot vervanging van het beeld van standaard-mensen door dat van een samenleving waarin plek is voor iedereen: een gevarieerde samenleving, om met Douwe van Houten te spreken.

Conny Bellemakers

Vaak over het hoofd gezien, maar toch tevreden

Van Boxel, *Hoe (be)leven tehuisjongeren?*,
Stichting Lindenhout, Nijmegen, 1996.
104 pagina's (+ bijlagen).

'Ik zat op school en toen kwamen ze me afhalen. Vroegen of ik vrijwillig meeging. Dat heb ik gedaan, maar een paar maanden later stond ik opeens onder toezicht. Hoe kan ik hier nou nog uitkomen?' Een wanhoopskreet van een jongere die haar ervaringen vertelde op de slotmanifestatie van het onderzoeksproject 'Hoe (be)leven tehuisjongeren' op 8 oktober in de Kuip in Rotterdam.

Tijdens deze manifestatie werden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd en besproken. Naast staatssecretaris Schmidt, die het rapport in ontvangst nam, en vele vertegenwoordigers van instellingen, waren er ook zo'n zestig jongeren gekomen om mee te discussiëren. Een goed initiatief van de organisatoren, die hun uitgangspunt dat jongeren zinvol mee kunnen en moeten praten over hun situatie consequent hebben gehanteerd. De bijdrage van de jongeren maakte de dag extra levendig en zorgde ervoor dat de resultaten indringend over het voetlicht kwamen. Het is toch een verschil of je in het onderzoeksrapport leest dat bijna de helft van de jongere vooraf geen schriftelijke informatie ontving over de instelling, of uit de mond van één van de jongere hoort dat hij niet veel wist toen hij in de instelling kwam en daarom 'heb ik de eerste maanden mijn mond gehouden, echt niks gezegd, want dan zou het misschien wel erger worden.'

Het onderzoek

Het onderzoek is in opdracht van de ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en Justitie uitgevoerd door de Stichting Lindenhout, een instelling voor jeugdhulpverlening in Nijmegen. Deze stichting kreeg de opdracht, omdat zij al sinds 1990 alle jongeren die zij hulp biedt, enige tijd na hun vertrek uit Lindenhout interviewt over het verblijf in de instelling. Aan het landelijke onderzoek hebben ruim 250 jongeren uit 59 verschillende instellingen meegedaan. Vierenveertig jongeren leefden in justitiële inrichtingen, de anderen in VWS-instellingen. Daarvan verbleven 134 jongeren in residentiële instellingen en werden 51 jongeren opgevangen in dagbehandelingsvoorzieningen. Hun leeftijd varieerde van 11 tot 18 jaar.

Doel van het onderzoek was het in kaart brengen van hoe jongeren het verblijf en hun positie in de instelling beleven. Het ging de onderzoekers om het totale systeem waar een jongere deel van uitmaakt. Daarom is een omvangrijke vragenlijst gemaakt, waarin uiteenlopende aspecten aan bod komen. Omdat de onderzoekers vreesden voor onterechte interpretaties van de antwoorden, hebben ze een voorgestructureerde vragenlijst gemaakt met overwegend gesloten vragen. Met de jongeren is op deze manier het hele traject, van voorzorg, toegang, verblijf, vertrek tot toekomstperspectief doorgenomen. Er is veel aandacht besteed aan het trainen van de interviewers, omdat zij de jongeren 'door het interview moesten loodsen'. De resultaten van het onderzoek zijn niet alleen in de vorm van een onderzoeksrapport verschenen, maar er is ook een gepopulariseerde versie, *Als je het mij vraagt*, en een jongerenkrant gemaakt. [1]

Wat jongeren vinden

Het onderzoeksrapport levert een schat aan informatie. Zo weten we nu dat ruim drie kwart van de jongeren al tenminste in één ander tehuis heeft gewoond. Een kwart van de jongeren heeft zelfs al vier of meer plaatsingen achter de rug.

Jongeren blijken voor de vormgeving van hun dagelijks leven vaak overgeleverd zijn aan de beslissingen van anderen. Zeker de justitie-jongeren zijn het vaak oneens met de plaatsing (68%), maar ook onder de VWS-jongeren blijkt 32% plaatsing in een instelling niet juist te vinden. Zeker de justitie-jongeren, maar ook veel VWS-jongeren wordt zelfs niet gevraagd of ze het wel of niet eens zijn met de plaatsing. Ze moeten gewoon.

Jongeren hebben ook niet altijd een keus, zeker niet wanneer het gaat om ingrijpen door de kinderrechter, maar zoals een plaatser tijdens de slotmanifestatie opmerkte: 'Wees daar dan ook eerlijk in en erken dat ze iets opofferen.'

Jongeren worden ook slecht geïnformeerd over wat ze te wachten staat. Minder dan de helft maakt vooraf kennis met het tehuis en slechts de helft krijgt bij de kennismaking of bij de opname schriftelijke informatie. Over de eerste opvang zijn de meeste jongeren evenwel tevreden: 65% hoorde direct bij binnenkomst wat er de eerste dagen zou gebeuren, ruim 80% vindt dat de groepsleiding veel aandacht besteed heeft aan de eerste opvang en bijna alle jongeren voelden zich snel opgenomen in de groep.

De wet schrijft voor dat voor elke jongere een hulpverleningsplan wordt gemaakt en dat een jongere daar ook inzage in krijgt. Veel instellingen blijken hier niet aan te voldoen. Meer dan een kwart van de jongeren zegt dat er geen plan is. 'Bedoel je mijn dossier? Ze praten en zo en er is een schrift, als je dat bedoelt. Maar anders, nee er is geen plan.'
Bijna 40% is nooit aanwezig bij een bespreking, 37% is daar soms bij. Uit deze gegevens blijkt dat veel jongeren in onzekerheid verkeren over het hoe en waarom van hun verblijf in een instelling. Ze weten niet precies waarom ze er zijn, hoelang ze moeten blijven en wanneer de hulpverlening 'klaar' is. Een jongere vertelde: 'Ze zeiden eerst dat ik hier een half jaar zou moeten blijven, maar ik zit er nu al zes jaar.'
Regels zijn belangrijk; ze kleuren de dag, zeker ook voor jongeren in tehuizen. Het is een onderwerp waar de jongeren veel over te zeggen hebben. Vooral justitie-jongeren vinden de regels binnen de instelling vaak slecht (63%). VWS-jongeren zijn hierover veel positiever: 40% van deze jongeren vindt de regelgeving in de instelling voldoende, terwijl 29% ze zelfs zeer goed vindt. Wanneer jongeren kritiek hebben op of klachten hebben over de regels, kan erover gepraat worden. Dat leidt echter zelden tot veranderingen, zegt bijna de helft. Vooral de manier van straffen roept weerstand op: 'Ik vindt dat niet echt normaal; als je een foutje maakt moet je betalen. Stoeien bijvoorbeeld kost twee kwartjes. Ik ben nu al mijn zakgeld van twee maanden kwijt.' Het opleggen van geldboetes lijkt een ingeburgerde manier van straffen te zijn. Het doet mij eerder denken aan politioneel toezicht dan aan opvoeden. De jongeren zelf geloven evenmin in het nut van dergelijke straffen. Ze hebben meer vertrouwen in praten, vooral omdat 'de groepsleiding dan rekening kan houden met de persoon en waarom die iets doet.'
Volgens de wet is elke instelling verplicht een klachtregeling te hebben. Veel jongeren weten echter niet van het bestaan van de regeling of kennen de vertrouwenspersoon niet. Toch heeft 63% van de jongeren serieuze klachten, vooral over de pedagogische aanpak en over de leiding. Met dergelijke klachten gaan ze echter niet naar iemand die ze niet kennen (en dus niet vertrouwen), want 'dan geeft zo iemand toch de groepsleiding gelijk.'
Maar ondanks de vele momenten dat jongeren zich niet gehoord en gezien voelen, geven de meesten de instelling wel een voldoende voor de zorg die ze krijgen. De jongeren die in gezinsverband worden opgevangen, spreken de meeste waardering uit, justitie-jongeren de minste. Hoe deze discrepantie te verklaren? Zijn jongeren ondanks alles toch tevreden of is het vooral een kwestie van loyaliteit aan mensen waar ze afhankelijk van zijn?

Kanttekeningen

Zoals gezegd biedt het onderzoek een schat aan informatie over de beleving van tehuisjongeren. De onderzoekers verdienen wat dat betreft alle lof. Toch is een aantal kanttekeningen op zijn plaats.
In de eerste plaats is storend dat de rapportage nogal slordig is. Percentages kloppen niet altijd of het is onduidelijk waarover een percentage berekend is. Dat ondermijnt het vertrouwen in de cijfers, terwijl het rapport het vooral van cijfers moet hebben. De onderzoekers hebben met de keuze voor overwegend gesloten vragen gekozen voor een kwantitatieve benadering. Omdat tot nu toe weinig bekend was over de beleving van tehuisjongeren, is deze benadering goed te verdedigen; je verkent het terrein bij een representatieve steekproef met een breed scala aan vragen.
Toch mis ik de kwalitatieve informatie. Tijdens de slotmanifestatie bleek ook dat de verhalen van de jongeren de cijfers doen leven en de nodige nuances aanbrengen. In het rapport ontbreekt dat. Door de brede, overwegend kwantitatieve benadering blijft het beeld algemeen en oppervlakkig. Dit wordt nog versterkt, omdat ook de antwoorden op de open vragen kwantitatief verwerkt zijn.
De onderzoekers menen dat zij met hun gesloten

vragen tegemoet komen aan het wantrouwen en de scepsis die tehuisjongeren zouden hebben tegenover onderzoekers, omdat zij met het verhaal van de jongeren een loopje kunnen nemen. Geprecodeerde antwoorden zouden tegemoet komen aan dat wantrouwen, want: 'Hen wordt daarmee duidelijk gemaakt, dat de mening die zij geven niet door onderzoekers verdraaid wordt. Hun mening wordt eenduidig en herkenbaar opgeteld bij dezelfde eenduidige en herkenbare meningen van andere jongeren in vergelijkbare situaties.' (p. 19) Hun keuze voor een overwegend kwantitatieve opzet wordt daarmee een principiële.

De onderzoekers vergissen zich hier echter. In de eerste plaats is niet zeker dat verschillende jongeren aan eenzelfde antwoord eenzelfde betekenis toekennen. De assumptie van eenduidigheid is dus niet houdbaar. Wat dat betreft is het jammer dat de betrouwbaarheid en validiteit van de vragenlijst niet is onderzocht. Daarbij ontkomt een onderzoeker ook bij gesloten vragen niet aan interpretaties van de antwoorden. Kun je een 'matig' voor geboden hulp positief duiden, of moet je hier ernstig de wenkbrauwen fronsen? Benadrukt de onderzoeker dat 65% van de jongeren zegt een vertrouwensband met een groepsleider te hebben, of laat hij het licht juist schijnen op de 35% die zegt dat niet te hebben? Ik maak me zorgen over die 35%, dus ik zou het laatste doen. Een ander punt is dat alleen jongeren ouder dan elf jaar hebben meegedaan.

Misschien moeten vragen anders gesteld worden, maar principieel lijkt het me zinvol ook jongere kinderen naar hun mening over het verblijf in tehuizen te vragen en daarmee serieus rekening te houden.

Een laatste, niet onbelangrijke kanttekening is wat er nu met al de verkregen informatie gaat gebeuren. Zowel de jongeren die geïnterviewd zijn, als de jongeren die aanwezig waren op de slotmanifestatie, rekenen erop dat er verbeteringen zullen komen. De staatssecretaris van justitie mevrouw Schmidt wil zich in ieder geval inzetten om het recht op informatie en het klachtrecht meer dan alleen formele rechten te laten zijn. Het is de vraag of dit voor de jongeren genoeg is. Je voelt je serieus genomen, wanneer je echt merkt dat wat je zegt invloed heeft. Belangrijk is dat jongeren veranderingen zien in hun dagelijkse leefomgeving. Ik weet niet of de informatie ook teruggekoppeld is naar elk van de instellingen waar de jongeren verblijven. Ik hoop het wel en ik hoop ook dat de betreffende instellingen tot handelen zijn overgegaan. Gebeurt dit niet dan blijven we jongeren tegenkomen die terecht stampvoetend schreeuwen: 'Luister je nou of doe je maar alsof.'

Mieke van IJzendoorn

Noot

1. De drie publicaties zijn te verkrijgen bij Stichting Lindenhout, Postbus 3007, 6503 HJ Nijmegen, tel. 024-3780844, tegen betaling van *f* 12,50.

Karin Adelmund, *Sociale zekerheid bij de tijd*, Amsterdam, 1996.

Dit goed leesbare rapport over de toekomst van de sociale zekerheid bestaat uit vier hoofdstukken. In hoofdstuk 1 wordt ingegaan op de vraag in hoeverre de huidige sociale zekerheid nog wel bij de tijd is. Het gaat dan niet om gebruikelijke onderwerpen zoals betaalbaarheid, organisatie, volume en dergelijke, maar om inhoudelijke ontwikkelingen die zich binnen Nederland voltrekken. De boodschap is dat het hoog tijd wordt discussies over de toekomst van de sociale zekerheid een inhoudelijke impuls te geven en daarvoor binnen de gehele maatschappij aandacht te vragen. Hiervoor worden vijf redenen genoemd: de hardnekkige langdurige werkloosheid, de zich voltrekkende flexibilisering van de arbeidsmarkt, het zich voordoen van nieuwe armoede, de seksebepaalde verdeling van arbeid en zorg en het toenemend belang van voortdurende scholing. Hieruit wordt geconcludeerd dat de sociale zekerheid moet worden gemoderniseerd, waarbij moet

worden uitgegaan van deze ontwikkelingen. Dit is niet alleen een economische noodzakelijkheid. Modernisering is ook geboden vanuit het perspectief van sociale rechtvaardigheid en van een ecologisch verantwoorde levensstijl.
In de analyse worden vier problemen aangegeven. De flexibilisering van de arbeid (flexarbeid) brengt met zich mee dat steeds meer mensen minder sociale zekerheid hebben. De bestaande sociale zekerheid gaat nog steeds uit van de man als kostwinner, met een vaste, volledige baan (de 'maatman'). Mede als gevolg van de afbouw van de WAO en de regelgeving rondom de werkloosheidsuitkeringen, komen steeds meer uitkeringsgerechtigden op het sociaal minimum niveau van de bijstand. Mede hierdoor manifesteert zich in Nederland een niet te aanvaarden nieuwe armoede. Om deze problemen aan te vatten is een ontspannen arbeidsbestel noodzakelijk, waarbij sociale participatie niet eenzijdig in verband wordt gebracht met arbeidsparticipatie. Het wordt tijd serieus rekening te houden met zorgarbeid, vrijwilligerswerk en andere vormen van maatschappelijk nuttige activiteiten en de arbeidsmarkt moet daar ook daadwerkelijk de ruimte voor scheppen, bijvoorbeeld in de zin van een wettelijk recht op loopbaanonderbreking. In de nota wordt gesproken van het einde van het idee van een standaardlevensloop, voorbij de sekse-specifieke arbeidsdeling tussen loonarbeid en zorgarbeid, waarbij ook ruimte is voor educatief verlof. Hierbij wordt uitgegaan van een wisselende mix van werk, zorg en educatie, uitgaande van de individuele keuzevrijheid van burgers. Dat is iets anders dan de flexibiliteit waar werkgevers het over hebben, want dan gaat het louter om de vraag naar arbeidskracht gelet op de marktpositie. Er wordt gesproken over de retoriek van de markt die een vrijheid suggereert die er voor de werknemer in feite niet is. Wat dat betreft moet een nieuw evenwicht worden gezocht tussen economische belang en het belang van sociale rechtvaardigheid.
In het tweede hoofdstuk staat de vraag centraal hoe van het bestaande stelsel van sociale zekerheid kan worden overgegaan naar een nieuw stelsel. Voor deze overgang is een breed maatschappelijk debat geboden. Uitgangspunt hierbij moet zijn dat de organisatie van werk veel gevarieerder is dan dat tot voorheen gebruikelijk was. Deeltijdwerk, tijdelijk werk, 0-contracten en dergelijke zullen steeds belangrijker worden. De gevolgen van deze flexarbeid behoeven nadere doordenking. Hierbij moeten de volgende uitgangspunten in acht worden genomen.

1. Sociale zekerheid moet ruimte geven aan economische onafhankelijkheid van mannen en vrouwen, uitgaande van een eerlijke verdeling van werk en zorgtaken.
2. De sociale zekerheid moet gericht zijn op de verbetering van kansen op de arbeidsmarkt.
3. Bij minder vaste banen moet de sociale zekerheid extra bescherming bieden.
4. Sociale zekerheid is er voor iedereen en dus niet alleen voor de onderkant van de samenleving.

Een gevolg hiervan is dat het kostwinnersbeginsel niet langer het fundament van de sociale zekerheid kan zijn. De voortgaande emancipatie zal leiden tot een grote variatie in samenlevingsvormen. De sociale zekerheid zal hierbij moeten aansluiten. Een sociaal stelsel wordt immers pas rechtvaardig gevonden als het aansluit bij de manier waarop mensen leven en werken.
Het derde hoofdstuk bevat een aantal hoofdlijnen voor nieuw beleid. Hierbij wordt uitgegaan van een zeer flexibele arbeidsmarkt; vaste dienstverbanden worden schaars, met name aan de onderkant van de arbeidsmarkt. Het economisch belang van een flexibel arbeidsbestel moet echter verbonden worden met sociale bescherming. Ook mensen die zorgverlof opnemen hebben recht op sociale bescherming. De kern van het beleid moet zijn dat flexibiliteit en mobiliteit ondersteund worden met sociale zekerheid. Omdat werkgevers baat hebben bij flexibele arbeid moeten de kosten van de sociale zekerheid van 'flexwerkers' bij de werkgevers worden neergelegd. Er wordt gepleit voor de invoering van 'statiegeld op arbeid'.

Het beleid moet erop gericht zijn dat economische zelfstandigheid zo lang mogelijk in stand blijft. Dit komt erop neer dat de doorstroming naar de bijstand moet worden ingedamd. Daarnaast moet betaalde arbeid en zorgarbeid gelijk worden verdeeld. Hiertoe moeten kostwinnersregelingen worden afgeschaft en vervangen worden door een systeem van negatieve inkomstenbelasting (NIB) voor degenen die tijdelijk primair met zorgtaken belast zijn. Tevens moet het beleid erop gericht zijn dat bij het onderbreken van de loopbaan, de opgebouwde rechten behouden blijven. Hiertoe zal er een regeling moeten komen voor zorgverlof. Tenslotte zijn veel meer voorzieningen nodig voor huishoudelijke en verzorgende hulp en voor kinderopvang. Het gaat er hierbij om de keuzevrijheid van werknemers te vergroten. Bepleit wordt te komen tot een wet op loopbaanonderbreking, waarin de sociale zekerheid wordt geregeld van mensen die zorgverlof of educatief verlof opnemen. De verruiming van scholingsmogelijkheden gedurende de loopbaan is noodzakelijk om de positie op de arbeidsmarkt te verbeteren. Alle werkende en werkzoekenden moeten in de gelegenheid worden gesteld het niveau van het primair leerlingwezen te halen. Daarnaast wordt een spaarsysteem van *social miles* voor werkenden voorgesteld, die kunnen worden gebruikt voor scholingsverlof, zorgverlof of eerdere pensionering. Werkenden die tijdelijk verlof opnemen moeten wel worden vervangen. Naast een wet op loopbaanonderbreking moet er tenslotte een participatiewet komen. Uitgangspunt is dat een hoge arbeidsparticipatie het fundament levert voor de sociale zekerheid. In de participatiewet wordt de plicht tot arbeid gekoppeld aan een recht op werk. Hierbij gaat het zowel om loonarbeid als om zorgarbeid, uitgaande van een 'produktieve moraal' waarin een balans van rechten en plichten centraal staat. De participatiewet beoogt mensen uit de bijstand te halen dan wel te houden. Dat laatste houdt in dat doorstroming van uitgetelde WW-ers en gedeeltelijke WAO-ers naar de bijstand wordt tegengegaan. Hiertoe worden middelen ter beschikking gesteld om de positie op de arbeidsmarkt te verbeteren, zoals extra scholingsmogelijkheden. Centraal staat het recht op initiatief van de uitkeringsgerechtigde zelf. Dit houdt ook in dat er meer mogelijkheden moeten zijn voor bijverdienregelingen. Immers, deze doorbreken de armoedeval en honoreren het eigen initiatief.

In het zeer summiere slothoofdstuk wordt ingegaan op de kosten en baten van moderne zekerheid. Dit summiere karakter valt te begrijpen vanuit de inzet om eerst tot een inhoudelijk debat te komen. Wel wordt nadrukkelijk gesteld dat de nieuwe zekerheid waarschijnlijk duurder zal zijn dan de huidige; het gaat nadrukkelijk niet om bezuinigingsvoorstellen.

Het rapport bevat een aantal inzichten die nadere doordenking verdienen. Echt revolutionair is het allemaal niet, maar dat hoeft ook niet om toch inspirerend te zijn. De kracht van het rapport is erin gelegen dat het accent met kracht op inhoudelijke vraagstukken wordt gelegd, waarbij het niet alleen gaat om sociale zekerheid, maar ook om ontwikkelingen binnen de arbeidsmarkt en de positie van zorgarbeid. Jammer is dat het uiteindelijk toch bovenal om betaalde arbeid blijft gaan. De maatschappelijke herwaardering van zorgarbeid wordt niet echt uitgewerkt. Opmerkelijk is dat de duale arbeidsmarkt, bestaande uit een kernsegment met aantrekkelijke, vaste banen en een randsegment met flexibele en minder aantrekkelijk banen, vrijwel onbesproken blijft. Er wordt dan wel gesproken over flexibilisering, maar dat dat kernsegment een nogal gesloten karakter heeft wordt er niet bijgezegd. Tenslotte wordt gezwegen over de verdergaande internationalisering van de economie alsook over verdergaande integratie binnen de Europese Unie. De vraag of sociale zekerheid in de toekomst nog wel een louter nationale aangelegenheid zal blijven wordt niet eens gesteld, terwijl er toch voldoende aanleidingen zijn om dat wel te doen. Een aanbeveling is dan ook om binnen de discussies ook in te gaan op grenzeloze zekerheid.

Douwe van Houten