

Thema: Zorg en Kerk

Wat kan de kerk doen in de zorg?

Wat heeft de zorg aan de kerk?

Waar is de trots van de kerk?

En verder:

De ronde kerk

Het syndroom van Down: voorkomen beter dan mee leven?

Ger Peijs en Wilma Knops: "Ethiek maakt het verschil"

4

jaargang 6
december 2004

zininzorg

TIJDSCHRIFT VAN RELIËF OVER ZORG, ETHIEK EN LEVENSBESCHOUWING

COLOFON

Zin in Zorg is een uitgave van Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders. Bij Reliëf zijn ruim 300 zorginstellingen met een christelijke signatuur aangesloten. De missie van Reliëf is om in gemeenschappelijkheid vanuit een christelijke achtergrond invloed uit te oefenen op het maatschappelijk debat over en de inhoud, uitvoering en organisatie van de zorg en aldus bij te dragen aan de essentie van zorg. Vanuit die missie richt *Zin in Zorg* zich op gezondheidszorg, ethiek en levensbeschouwing in hun onderlinge relaties. *Zin in Zorg* verschijnt vier maal per jaar.

ISSN: 1389-6490 / jaargang 6

Abonnementen

Lidinstellingen van Reliëf ontvangen twee abonnementen. Aanvullende abonnementen kosten € 17,50 per jaar, losse abonnementen € 24,75. Losse nummers € 6,25 + porto. Advertentietarieven op aanvraag. Informatie en opgave: Reliëf, Neckardreef 6, 3562 CN Utrecht, (030) 2610454, fax (030) 2612529. E-mail: info@relief.nl. Abonnementen kunnen ieder moment van het jaar ingaan. Opzeggingen moeten voor 1 december gedaan worden.

Redactie

Dr H.E.A. Corsius
M.-P. van Mansum
Dr F. Mertens
F.G.M. Pothof
Drs. T. Tromp (eindredacteur)
Dr H.J. Veltkamp (voorzitter)
Redactieadres: Reliëf, t.a.v. T. Tromp, Neckardreef 6,
3562 CN Utrecht

Redactieraad

Drs. B.A. Blaauw
Drs. W. Cranen (Cupertino Bulletin)
Prof. dr F.W.J. Gribnau
Mr J. de Hoog
Prof. dr ir H. Jochemsen
Drs. A.L.W. van Loenen

Vaste medewerkers

Dr D.J. Bakker / Prof. dr J. Bouwer
Drs. B.S. Cusveller / Drs. J.J.A. Doolaard
Drs. W.J. Dijk / Drs. H.J.E. Hasper
Dr C.G. Hrachovec / Drs. W. Huizing
Mr M.J.J. Kooijman / Dr H.P. Meininger
Drs. A..A.M. van Nistelrooy / Prof. dr D. Post
Drs. M.A.M. Pijnenburg / Mr. J.J.F. Visser
W. Zomer

Uitgever: Uitgeefmaatschappij Kok, Kampen

Layout: Sena Ontwerpers (www.senaontwerpers.nl)

Druk: Wilco, Amersfoort

Omslag foto: Willem Cranen

Zinnebeeld: Multi Culti

Frits Mertens 4

THEMA :

Zorg en Kerk

De stand van zaken Henk Geertsema	5
Interview: Jan Festen "Door geloof gedreven" Frits Mertens	8
Essay: De kerk en de Staat Kathleen Ferrier	10
Verenigingsnieuws	12
De identiteit van Reliëf M.-Paul van Mansum	13

INTERVIEW :

Ger Peijs en Wilma Knops "Ethiek brengt de eenvoud terug" Marijke Verhoeven	14
---	----

RECENSIE :

Herman P. Meininger, Van en voor allen. Gerrit de Fijter	16
---	----

REPORTAGE :

De ronde kerk Ester Segers	18
Publieke moraal en de prenatale screening op het syndroom van Down Piet Beishuizen	20
Kort Nieuws	22

RUBRIEK :

Ethiek uit het vuistje Omgaan met dementie: een eye-opener Madeleine Weterings-Timmermann	23
---	----

redactioneel

Een jaar of acht zal ik zijn geweest. Op een warme zomerdag worden we op het schoolplein in rijen van drie in het gelid gezet, om onder gestreng leiding van de bovenmeester af te marcheren naar het nieuwe ziekenhuis dat net buiten ons dorp in aanbouw is. Prins Bernhard komt daar de eerste steen leggen, en mijn hele school heeft hard geoefend om de plechtigheid op te luisteren door het meeststemmig zingen van enkele christelijke liederen. Behalve de burgemeester zie ik ook de dominees van het dorp. Eén van hen leest uit de Bijbel (misschien wel psalm 127, “Indien de HERE het huis niet bouwt, tevergeefs zwoegen de bouwlieden”). De meditatie daarover duurt zo lang dat een meisje uit mijn klas onwel wordt van het lange staan in de brandende zon. Trots wordt de vlag gehesen: Protestants Christelijk Streekziekenhuis!

Inmiddels is die vlag gestreken, want ook dit ziekenhuis is gefuseerd. Het gebouw van die eerste steen kreeg een andere bestemming, en voor het nieuw gebouwde fusieziekenhuis wappert een andere vlag. Zou bij de opening daarvan nog een dominee of pastoor gesproken hebben?

Terug naar het heden. “Vandaag is de collecte bestemd voor ziekenhuisapparatuur.” Wilde Ganzen misschien, voor een plattelandskliniekje in Afrika? Mis, het blijkt te gaan om een MRI-scanner voor het

Dokkumer ziekenhuis Talma Sionsberg. De Doopsgezinde Gemeente van Damwoude bestemde er zelfs de opbrengst van het bloemenpotje voor, zo meldt de dorpspomp die Internet heet. En zij was niet de enige. Dagblad Trouw bericht hoe heel de regio in actie kwam om het ziekenhuis aan een MRI te helpen. Burgerlijke en kerkelijke gemeenten, ondernemers en particulieren dokten met elkaar meer dan de helft van de zeven ton die het apparaat kost.

Twee voorbeelden van relaties tussen kerk en zorg. In een grijs verleden was zo ongeveer alles wat er aan zorg bestond in handen van kerken, orden en congregaties. Daarna verzelfstandigde de zorg zich, maar hielden kerkelijke vertegenwoordigers graag nog een vinger in de pap. Inmiddels is die vanzelfsprekendheid voorbij. Evenals de vanzelfsprekende gelijkstelling van goede zorg = christelijke zorg. We zijn daar, terecht, terughoudend en bescheiden in geworden.

Toch blijven goede relaties tussen kerk en zorg van groot belang, ook als de vormen waarin die gestalte krijgt veranderen. In dit nummer van Zin in Zorg besteden we daar aandacht aan. Waarin kunnen kerk en zorg elkaar verder helpen? Wat hebben ze elkaar te bieden? En waarin hebben ze elkaar nodig?

Henk Veltkamp

Kerk en zorg

In de kerk die wij als gezin bezoeken, is het gebruikelijk dat met een ijzeren regelmaat elke zondag een aantal vragen en antwoorden uit de Heidelbergse Catechismus wordt behandeld. Die vragen zijn genummerd van 1 t/m 129 en verdeeld over 52 (!) zondagen. In een heel jaar de catechismus door. Voor het hele jaar ligt al vast welke vraag welke zondag behandeld wordt.

Het komt wel voor dat een dominee ‘van buiten’ het niet lukt om over de afgesproken catechismusvragen te preken. De planning is dan echter zo dominant, dat de volgende zondag – alsof er niets is gebeurd – de volgende vraag uit de reeks van 129 aan de orde komt. Over de overgeslagen vragen rept geen mens. De dominee vindt blijkbaar dat de geestelijke kost uit de overgeslagen vragen aan het kerkvolk voorbij kan gaan.

Ik vind dit een mooi voorbeeld van systeem-

organiseren. Een rigide aanbodsturing, in dit geval de nummering van de Heidelbergse Catechismus, bepaalt wat er elke week aan pastorale zorg en aandacht naar het kerkvolk toekomt. Nu snap ik best dat een dominee niet als een pastorale diskjockey de gemeente bedient: u vraagt – wij draaien. Maar je mag minstens van hem verwachten dat hij weet wat er in zijn gemeente leeft aan moeiten, zorgen en problemen en dat hij daar aandacht voor heeft in zijn zondagse preek. Overigens ook de goede en fijne dingen uit de gemeente kunnen in zijn preek aan bod komen. Er is kennelijk een midden tussen vraaggestuurd en aanbodgestuurd. En dat midden kon wel eens bepaald worden door oprechte aandacht voor de behoefte van de ander.

Aandacht overstijgt het dilemma van aanbod- of vraaggestuurd. Het verwijst naar een betrokken relatie.

Werkt het zo ook niet in de zorg? Luisteren wij nog naar de patiënt en bewoner of volgen

wij onze eigen rigide agenda (vraag- of aanbodgestuurd)? Hebben we voldoende tijd om werkelijk aandacht te hebben voor de naaste die zorg, hulp of ondersteuning nodig heeft? Misschien moeten we deze vraag in onze tijd wel verbreden door niet alleen te kijken naar de gezondheidszorg, maar door ons ook weer af te vragen wat we in onze eigen gemeenschap doen, de buurt waar je woont of de kerk waar je lid van bent. Als het daar niet begint, hoe zou het dan ooit bij zorgaanbieders gaan leven. Ik denk dat er in die zin een taak ligt voor de kerken. Weer bijspringen waar de officiële zorg tekort schiet. Misschien biedt de WMO wel de kans voor kerken om weer barmhartigheid te betonen.

Maar nu schiet ik snel mijn auto in en haast mij om achter de krant te duiken en over te gaan tot de orde van de dag. Ik weet het, dat moet anders!

Jan van Eijnden



Multi Culti

Alle ouderen – ongeacht hun geloof – moeten zich er thuis voelen. Die insteek koos beeldend kunstenaar Sybylle Gielen voor het ontwerp van het stiltecentrum van zorgcentrum de Reyshoeve in Tilburg. Zij benutte de luttele vierkante meters goed.

Het alpha- en omegateken (leven en dood) in glas-in-lood staat naast de toegangsdeur. Deze laat ik achter me. De ruimte biedt stilte en bescherming. Je wordt er niet gestoord of afgeleid. Een bezoeker schreef in het gastenboek: “Een ogenblik van stilte brengt rust in je leven.”

Door een wand van glazen tegels komt warm, gekleurd licht naar binnen. Erop staan tekens van de verschillende wereldreligies: een Yin Yang teken, Buddha, het Lam Gods, een vis, een sleutel, een Lotharings kruis, Arabisch schrift, een Chinese hand met lijnen, de Boom des levens, een Cirkel met een puntje erin, een Menora, een kelk, een Joodse ster. Aan de muur een kruis zonder corpus. De vele geloven, de hoop die eruit spreekt, het gedeelde verlangen naar iets wat ons overstijgt. “Levende houd ons levend!” luidt iemands smeekbede in het schriftje. Een ander: “Dankt hem door de Gerechtige. De

herdenking van de geboorte van Jezus de Gerechtige, Zoon van de levende God, heeft alleen zin als wij als rechtvaardige schepselen van de Heer onze naasten liefhebben zoals Jezus ons heeft voorgedaan. Dat is niet zo eenvoudig en daarom bidden wij tot onze lieve moeder Maria om daarbij in onze verbondenheid tot Haar tot steun te zijn.” Er branden veel kaarsjes. Het schriftje reflecteert de religieuze diversiteit. Hier voelen velen zich inderdaad thuis. Uit het schriftje een mooie wens voor deze tijd: “Lieve Moeder Maria bid voor de bewoners van de verpleegafdeling (kaarsje 1) en voor allen die zorg behoeven (kaarsje 2) en tevens voor alle aanleunbewoners (kaarsje 3). Mogen wij in dit nieuwe jaar in een aangename maar vooral zo goed mogelijke gezondheid onze samenleving beleven.”

Frits Mertens

Oproep: heeft ook uw huis of instelling een beeld, schilderij of logo waarin de boodschap die u wilt uitdragen verzinnebeeld is, dan willen wij dit graag weten voor deze rubriek van Zin in Zorg. Geeft u dan een seintje aan de redactie?

De stand van zaken

Henk Geertsema

De verhouding tussen kerk, staat en zorg is in beweging. De tendens om kerk en zorg als gescheiden terreinen te beschouwen, lijkt over zijn hoogtepunt te zijn. Toen bisschop Muskens zich kritisch uitliet over de toenemende armoede, leidde dit bij sommige politici nog tot irritatie: laat de kerk zich bezighouden met de eeuwigheid en de echte vraagstukken overlaten aan politici en professionals. Inmiddels wordt de kerk gevraagd weer een rol te spelen in zorg en samenleving.

Wat heeft de kerk met zorg?

De eeuwen door hebben kerken of individuele kerkleden hulpverlening en welzijnszorg voor hun rekening genomen. De overheid verleende ook wel zorg, maar deze was vooral gericht op voorkomen van overlast of opvang van diegenen die niet tot de zorg van de kerk gerekend werden. De kerk zag een taak in de zorgverlening omdat ze daarin een opdracht van haar Heiland hoorde: barmhartigheid betonen, zorgen voor weduwe en wees, zieken en maatschappelijk uitgestotenen. In de christelijke traditie wordt gezegd dat de kerk niet 'van' de wereld is, maar wel 'in' de wereld. In de wereld biedt zij 'zorg' om redenen die niet van de wereld zijn. De kerk heeft daar wel fouten in gemaakt. Zij deed aan koppilverkoop: geloof, kerklidmaatschap als voorwaarde voor ondersteuning; zij gaf mondjesmaat-bedeling waardoor het krijgen van ondersteuning je klem zette: zonder die hulp ging je dood, met die hulp kon je nauwelijks overleven; een burgerlijk beschavingsideaal stond soms centraal of zij stelde structurele misstanden niet ter discussie. Maar de kerk bood in ieder geval 'iets', waar elders vaak 'niets' was. De overheid heeft, gezien vanuit christelijke optiek, de opdracht te zorgen voor haar onderdanen. Kerk en staat staan naast elkaar, ieder

met een eigen verantwoordelijkheid om 'goed' te doen. Waar de staat die verantwoordelijkheid niet neemt, blijft de opdracht voor de kerk bestaan. Waar de staat die opdracht wel aanvaardt, blijft de opdracht voor de kerk óók bestaan.

Naar de marge

In de loop van de twintigste eeuw laten de kerken zichzelf naar de marge van de zorgverlening schuiven, door voor WO-II de materiële ondersteuning over te dragen aan de staat (ter verzachting: de armoede was ook huizenhoog) en na WO-II de professionele hulpverlening tot neutraal terrein te verklaren, waarin hoogstens persoonlijke motivatie in de vorm van 'navolging' een plaats had. Na WO-II past het de overheid om iedereen gelijk te schakelen, eerst in een grootschalige samenlevingsopbouwactie, later (eind jaren zeventig, begin jaren tachtig) toen de landelijke maakbaarheid breuken begon te vertonen, werd deze gelijkschakeling en de verantwoordelijkheid voor de samenleving voor een deel naar de gemeenten gedelegeerd. Tussen ongeveer 1980 en 1990 werden veel 'verzuilde' instellingen in elkaar geschoven naar 'algemene' instellingen, die beschikbaar waren voor ieder, ongeacht religieuze achtergrond. Nu was al een groot deel daarvan gefuseerd, omdat zij

hun levensbeschouwelijke identiteit onder invloed van de ontkerkelijking waren kwijtgeraakt. Maar de resterende levensbeschouwelijke hulpverleningsinstellingen moesten fuseren of werden gekort in de financiering; een prima draaiende instelling als 'De Hoop' kreeg jarenlang geen subsidie juist vanwege dat levensbeschouwelijk karakter.

Grenzen aan maakbaarheid

In de jaren negentig ontstaat een interessante ontwikkeling. De samenleving loopt tegen zijn grenzen aan: zelfontplooiing raakt op gespannen voet met solidariteit en emancipatie blijkt niet voor iedereen haalbaar. De samenleving lijkt een gebrek aan samenbindende waarden te hebben en de geëmancipeerde burger wordt hier en daar wel erg calculerend en eisend. Maar hoe buig je deze individualistische houding om? Kunnen kerken misschien de luis in de pels van de zelfgenoegzame samenleving worden? Een vergelijkbaar debat komt in die tijd op in de hulpverlening. De filosoof Kunneman zet de vraag naar de 'normatieve professional' op de agenda van het zorg- en welzijnswerk. Normativiteit verwijst daarbij naar normen die aan de sociale werkelijkheid van het welzijnswerk ontleend zijn. 'Hoeveel tijd is er eigenlijk beschikbaar voor zorgvragers, en wie bepaalt dat?' 'Wat doe

ROEPING

(voor de Zusters van Liefde, te Weert)

*Zuster Immaculata die al vier en dertig jaar
verlamde oude mensen wast, in bed verschoont,
en eten voert,*

zal nooit haar naam vermeld zien.

*Maar elke ongewassen aap die met een bord: dat hij
vóór dit, of tegen dat is, het verkeer verspert,
ziet savonds reeds zijn smoel op de tee vee.*

Toch goed dat er een God is.

GERARD REVE

Uit: Verzamelde gedichten. G.A. van Oorschot 1987, p.80

je met cliënten die onaantrekkelijk zijn omdat het niet gaat lukken hen weer een zelfstandig leven te laten leiden?' 'Wie zorgt eigenlijk voor draaideurklanten in de psychiatrie, daklozen, vereenzaamde ouderen of verslaafde prostituees?' Hulpvragers zijn toch meer dan kostenposten of ordeverstoorers? De ethica Tronto voert een pleidooi voor herwaardering van 'zorg'. 'Zorg' is niet enkel onderdrukkend, disciplinerend of kleinerend. 'Zorg' is de kurk waarop het bestaan drijft. 'Zorg' biedt het

Ontmoeting van kerk en zorg

Van kerken wordt nu gevraagd weer verantwoordelijkheid in de samenleving te nemen (zie ook de bijdrage van Kathleen Ferrier op blz. 10). De WMO biedt daartoe mogelijkheden. Hulpverleners zullen de kerk als speler in het veld weer gaan tegenkomen. Dat zal wennen worden, want hulpverleners hebben de laatste jaren niet zoveel op gehad met levensbeschouwing. Velen beschouwen zichzelf een beetje als links: sociaal bewogen, gericht op emancipatie tot zoveel mogelijk keuzevrijheid ten aanzien van het eigen leven. Het onderliggend mensbeeld was vaak positief: indien de voorwaarden optimaal zijn, kiezen mensen uit zichzelf voor het 'goede' en leven ze in hartelijk respect samen. De kerk is daarvoor vaak een sta-in-de-weg.

In de praktijk zijn hulpverleners doorgaans nuchterder. Ze weten heel goed dat je soms mensen niet meer kunt bieden dan 'er naast staan', 'eens langs komen', proberen verergering te voorkomen.

Niet iedereen kan gelukkig worden, niet iedereen lukt het om deel te nemen in de samenleving. Niet iedereen wil authentieke waarden en normen ontwikkelen, los van een etnische of religieuze gemeenschap.

Ik wil professionele hulpverlening daarmee niet diskwalificeren. Welzijnswerk en zorgverlening beschikken over uitstekende expertise. Ik doe ook niet mee met de tendens om direct te wijzen op de tekortschietende hulpverlening, als er iets ernstig mis gaat. Niemand beweert dat hulpverleners feilloos functioneren. Maar de kritiek is te gemakkelijk. Men miskent het complexe karakter van de moeilijkheden die hulpverleners tegenkomen. Hoe lastig is het om randgroepjongeren te bereiken? Zelfs de ouders kunnen dat vaak niet meer. Hoe ingewikkeld is het om kindermishandeling, verslaving en dergelijke aan te pakken? Hoe hopeloos lijkt het soms om mensen die volledig naast de main-stream zijn terechtgekomen een volwaardige plaats in de samenleving te geven?

Wat kan de kerk doen?

Een paar potloodlijnen. De kerken moeten de verantwoordelijkheid voor zorg en hulpverlening weer oppakken, wanneer zij in aanraking komt met nood. Het maakt niet uit wat voor zorg dit is: soepprojecten, daklozenopvang, verslaafdenopvang, palliatieve zorg, hulp aan prostituees, onthechte nieuwkomers en onthechte oudblijvers. De opdracht van haar Heer is: doe wel aan allen, inzonderheid aan de huisgenoten des geloofs. 'Allen' betekent dan 'al diegenen die op je stoep liggen, wanneer je de kerk ingaat of je huis uitkomt', ongeacht of de persoon gelovig is of niet. De kerken moeten dit doen, of de staat en zorg dit nu leuk vinden of niet. Maar hun medeweten en bij voorkeur instemming zal de kerken wel een zorg zijn. >>

“De kerk heeft zich naar de marge laten dringen.”

leven kwaliteit, plezier, betrokkenheid, en geborgenheid. Zij en geestverwanten als Van der Laan, Baart, Verkerk, Van Houten en Van Heijst signaleren de grenzen van een zogenaamd neutrale, technische benadering in zorg en welzijn. De zorgpraktijk kent intrinsieke normen en een eigen karakter. Het is de taak van de werker in zorg en welzijn om die te bewaken.

De kerken moeten dit doen op een kwalitatief hoogwaardige wijze; barmhartigheid is geen goedkope pleister, maar een hoogwaardige wijnsoort. Dus niet alleen inzetten op vrijwilligers maar ook op goed opgeleide krachten die weten wat ze doen en wie er ingeschakeld moet worden om goede hulp te verlenen. Deels om te tonen dat ze wil leren uit het verleden, deels vanuit de erkenning dat de hulpverlening niet stilgezeten heeft in de tijd dat de kerk uit beeld was.

De kerken moeten openhartig overleg zoeken met de overheid en de welzijnszorg om, waar mogelijk samen te werken of taken te verdelen. Daarbij hoeven zij niet de oren te laten hangen naar de brokken die anderen haar toebedelen, hoewel dat soms wel de brokken zijn waar zelfs de hulpverlening en de overheid niets meer mee kan of wil en die daarom misschien wel juist op het bordje van de kerk horen, hoe onverteerbaar ze ook zijn. Open, transparant, bereid tot afleggen van verantwoording en de overheid en het welzijnswerk honoreren in hun zorg en betrokkenheid en eigen verantwoordelijkheid.

De kerken moeten dit doen in volle openheid over haar motieven: het gaat bij de hulpverlening om de uitvoering van de opdracht van Jezus die Heer is. Dat kan op een heel gewone manier, zonder koppelverkoop, zonder dwang tot bekering. Er is niets op tegen om bij een open maaltijd te bidden en iets over Jezus te vertellen, mits diegene die niet met Jezus verder wil op dat moment wel zijn kop soep krijgt.

Wat heeft de kerk dan te bieden dat anders is dan wat elders te krijgen is? Allereerst zo'n tweeduizend jaar ervaring. Dat is aanzienlijk meer dan de meeste zorginstellingen hebben. Een ervaring die ook nog eens goed gedocumenteerd is, dus de ken-

nis is niet alleen opgehangen aan personen. Verder heeft ze een kritische positie te bieden, daar ze haar normering ten diepste niet hoeft te ontlenen aan dominante vertogen, maar aan de aanwijzingen die haar Heer heeft achtergelaten. En ze heeft bescheidenheid te bieden, waardoor ze groei kan confronteren met beperking, onoplosbaarheid met aanwezigheid, compromissen met uithoudingsvermogen.

Een paar vragen blijven over

Met het bovenstaande komen we op drie pijnpunten: Waar zijn de kerken in de probleemwijken gebleven? Waar zijn de kerken in de uitoefening van hulpbetoon? En wie zal dat betalen?

In veel grote steden heeft een uittocht van kerkelijke inwoners plaatsgevonden. De stad is voor christenen een beetje 'eng' geworden. De stad is 'zonde', 'gewelddadig', 'verkleurd', 'gevaarlijk voor kinderen' enzovoort. In veel steden zijn de kerkgebouwen vervangen door supermarkten en wooneenheden. De kerk is ook verdwenen in het betoon van hulp- en zorgverlening. Veel 'gevestigde' kerken zijn blij met het Leger des Heils, want 'die kunnen dat zo goed'. Dat is wel zo, maar daarmee is de kous niet af. De kerk heeft zich teruggetrokken in de middenklassenwoning in de buitenwijk. Zo hebben ze geen deel meer aan de stad en aan de armoede; ze hebben de deuren zorgvuldig gesloten.

Als laatste de vraag of de staat levensbeschouwelijke zorgverlening moet subsidiëren.

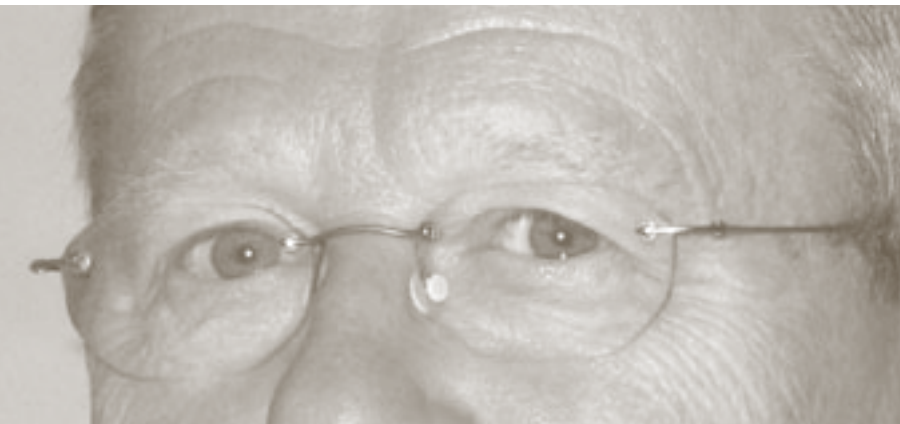
Het antwoord moge duidelijk zijn: de kerk moet dit helemaal niet willen. Als ze dit wél wil, moet ze niet zeuren dat de staat eisen stelt. Als de staat dit wél wil, moet ze accepteren dat de kerk subsidiëring aanvaardt onder haar eigen voorwaarden. Als de staat dit níet wil, moet ze accepteren dat de kerk

naast en misschien wel tegenover haar voorzieningen eigen voorzieningen opzet: dat bisschoppen niet zwijgen. En zo hoort het ook: hun Heer deed dit ook niet.

“De kerk heeft 2000 jaar ervaring in de zorg.”

Dr H. Geertsema is directeur van de opleidingen Maatschappelijk Werk, Sociaal Pedagogische Hulpverlening en Kerkelijk Werk aan de Gereformeerde Hogeschool in Zwolle.

Thema interview: Jan Festen



DOOR GELOOF GEDREVEN

Frits Mertens

Kerk en zorg: nieuwe initiatieven

Waar zijn de kerken in de zorg voor ouderen? Nemen zij nieuwe initiatieven? Op zoek naar nieuwe, creatieve projecten stuitte de redactie op het Centrum voor Ouderen en Levensvragen in Nijmegen, een samenwerkingsproject tussen kerken, zorginstellingen en vrijwilligers.

Jan Festen, een van de bestuursleden van Reliëf, is een gedreven man. Hij was longarts. Naast pianomuziek (een mooie vleugel siert zijn woonkamer) gaat zijn passie uit naar het Centrum voor Ouderen en Levensvragen. Wat hem drijft? Solidariteit met de nood van veel ouderen en zijn persoonlijk geloof. Hij is ook een van de bestuursleden van het COL.

Dat Centrum voor Ouderen en Levensvragen, wat is dat precies?

“In de toekomst zullen steeds meer ouderen thuis blijven wonen. Een lovenswaardige trend. Maar er zit een minder leuke kant aan. Het is niet te vermijden dat een steeds groter deel van hen zal vereenzamen. Je kunt daar allerlei maatschappelijke oorzaken voor aanwijzen, maar daarmee verandert de situatie niet.

Bovendien lopen veel mensen op leeftijd tegen vragen aan, existentiële vragen. Vragen over je leven, wat er ooit mis is gegaan, of over verlies. Vaak komen dan de waarom-vragen op, bijvoorbeeld bij ziekte, invaliditeit of bij het overlijden van dierbaren: waarom moet mij

dit overkomen? Maar ook vragen zoals: hoe kijk ik terug op mijn leven, hoe heb ik het gedaan, hoe kom ik in het reine met wat er fout liep? Hoe leef ik mijn leven nu ik niet veel meer kan? Gaat het ook na de dood verder? Dat worden dan prangende vragen. Waar kunnen die mensen daarmee terecht? In zorginstellingen is er vaak wel een pastor of pastoraal werker. Maar in de thuissituatie kun je daar geen gebruik van maken. Daar komt nog bij dat de kerken - welke dan ook - te weinig menskracht hebben om daar iets aan te doen. Er valt een gat, er is nood. Het Centrum voor Ouderen en Levensvragen wil aan die nood tegemoetkomen. Daar zet ik me voor in.”

Waar komt jouw persoonlijke gedrevenheid uit voort?

“Uit de overtuiging dat veel ouderen niet in gelukkige omstandigheden verkeren. Ik probeer als jongere-oude-re iets bij te dragen aan de leniging van die nood. Uit solidariteit. Ik vind dat je vanuit je religieuze overtuiging een taak hebt, indien je hiertoe in de gelegenheid

bent. Het is een uitdaging om te proberen of zoiets als het Centrum voor Ouderen en Levensvragen mogelijk is in onze samenleving.”

Wat gaat het centrum doen?

“Het centrum biedt scholing aan mensen die ouderen willen bezoeken die mogelijk worstelen met existentiële vragen of eenzaamheid. Vrijwilligers die zich bij ons aanmelden of uit een bestaand netwerk, maar ook beroepskrachten. Het centrum coördineert alle activiteiten, van vraag of signalering tot gesprek. De vrijwilligers kunnen in het centrum ook hun verhaal kwijt.”

Wat is er tot nu toe gedaan?

“Samen met mensen uit verschillende kerken en gezondheidszorginstellingen hebben we een manifest opgesteld. Daarin zeggen we dat er een centrum moet komen voor ouderen die thuis leven én die vereenzamen, die zich nergens laten zien. Bijna iedereen vond dat daar wat aan moest gebeuren, en dat we de krachten moesten bundelen.

In het centrum zouden ook vrijwilligers getraind moeten kunnen worden om die groep thuis te bezoeken. Er zijn initiatieven in Utrecht en Nijmegen. Het Utrechtse initiatief is een typisch katholiek initiatief, gefinancierd door de katholieke kerkprovincie. Adri Verweij (initiator van dat project) vertelde zijn ervaringen en gaf ons feedback. Het Nijmeegse initiatief is breed: alles zit er in, niet-kerkelijke mensen, humanisten, katholieken en protestanten. Het hele Nijmeegse scala. Daar is hier uitdrukkelijk voor gekozen. Het werd het Centrum voor Ouderen en Levensvragen. De naam ouderenpastoraat wilden wij niet, want dat klinkt te kerkelijk.”

Wat leer je in de training die jullie aanbieden?

“Die training is erg belangrijk. Hoe leer ik mensen gevoelig te worden voor de vraag die er is. Als je niet weet waarnaar je precies moet luisteren, hoor je het ook niet. Daarvoor moet je mensen goed instrueren. In de reguliere zorg of binnen de kerken is daar onvoldoende tijd of geld voor. De vrijwilligers moeten leren horen wat anderen zeggen. Als zij zelf niet nagedacht hebben over zulke vragen, is het ook moeilijk om ze bij anderen te horen. Zij moeten leren om zich de vraag te stellen: wat bedoelen ouderen als ze iets zeggen? Het is de bedoeling om een beroepskracht aan te stellen voor de werving en training van de vrijwilligers. Deze geeft ook gestalte aan vieringen en bijeenkomsten voor ouderen.”

Jullie insteek is dus werken met vrijwilligers en samenwerken

met organisaties die zich al begeven op dit terrein?

“Ja. Alles op basis van vrijwilligheid. Wij willen absoluut geen overlap met wat er al is. Als mensen zeggen: we doen dit of dat al, dan is dat prima! Dus gaan we eerst kijken wat er al is en vragen of je dat ook kunt gebruiken in het centrum. Een bundeling van krachten is nodig omdat de vraag snel groter wordt.

We overwegen om eerst een inloopcentrum in te stellen waar ouderen rechtstreeks terecht kunnen met hun vragen. Daarna willen we kijken hoe je de mensen die door hun werk in contact komen met ouderen, daarbij betreft. Bijvoorbeeld mensen uit de thuiszorg of van tafeltje-dekje. Zij kunnen signaleren dat er soms iets anders ligt achter de vragen waarmee ouderen komen.”

Wat is de meerwaarde van dit plan?

“Op de eerste plaats dat er een centrum is waar alles bij elkaar komt. Dat men weet wat er allemaal gebeurt maar ook ziet wat er blijft liggen. Ten tweede wordt daar scholing geboden. Daardoor worden mensen gevoeliger voor wat ze doen en leren beter onderkennen wat er gevraagd wordt. En als derde dat je de gaten in de reguliere hulpverlening vult. Het onderkennen van het bestaan van de mensen die buiten de reguliere voorzieningen vallen omdat ze zich eenzaam terugtrekken, en hen bereiken. En als vierde dat je bestaande groepen nascholing aanbiedt.”

Het project is niet louter van de kerken?

“Het project in Nijmegen is geëntameerd door de kerken, net als in Utrecht, maar zorginstellingen, de thuiszorg en de gemeenten, zijn er snel bij betrokken. Als het alleen maar voor een bepaalde groep is, dan lijkt het op zeltjes winnen. Dat is absoluut niet de bedoeling. Tot welk geloof iemand behoort, of niet-gelovig is, dat maakt voor de praktijk niets uit. Het centrum in Nijmegen zullen we breed moeten houden. Ik vind het een basaal christelijke instelling dat je iedereen helpt. Want je naaste is degene die hulp nodig heeft.”

“Je naaste is degene die hulp nodig heeft.”

Thema essay

De Kerk en de Staat

Kathleen Ferrier

Steeds meer en op tal van plaatsen in ons land wordt de rol van de kerk, en breder: de rol van religieuze organisaties, bediscussieerd. Wat is hun taak, waar begint die en vooral: waar houdt die op en hoe verhoudt zich de taak van de kerk tot die van de staat? En dan: vormt religie vandaag de dag vooral een bedreiging voor de staat?



Onlangs werd in Utrecht herdacht dat 750 jaar geleden begonnen werd met de bouw van de Domkerk. In dat kader werd ook een symposium georganiseerd over de geest van Sint Maarten. 'Sint Maarten en het politiek engagement van de kerk'. Door verschillende forumleden werd gezegd dat in de huidige economisch zware tijden er meer mensen sociaal en financieel wegzakken en dat er dan weer een groter beroep gedaan wordt op de kerk. Een beroep op een plaats waar ieder mens zich geborgen weet, een beroep op de traditie, in de geest van Sint Maarten, op het diaconale en sociale karakter van de kerk. Dat is zo, onmiskenbaar. Als het mensen voor de wind gaat, lijken ze soms minder geneigd de kerk als zodanig in het vizier te hebben. Maar is de kerk een instituut voor moeilijke tijden? En als dat zo is, accepteert de kerk dat zomaar, laat die zich zo wegzetten?

Zorg

Zelf denk ik dat de kerk een eigen, specifieke taak heeft. Zoals gezegd: we maken economisch moeilijke

tijden door. Wat de zorg betreft maken we een behoorlijk ingrijpende stelselwijziging mee. Het kon niet anders. Het systeem dat we gedurende de vorige eeuw - en eigenlijk al beginnend vanaf 1891 met de pauselijke encycliek en iets later met het eerste christelijk sociaal congres - met elkaar hebben opgebouwd is onbetaalbaar geworden. Bovendien is het te bureaucratistisch en te ingewikkeld geworden. Door alles in wettelijke regelingen vast te leggen, haal je de ziel uit de samenleving.

We moeten terug naar de menselijke maat, opnieuw luisteren dus naar mensen. Wat zijn hun behoeften, en hoe willen zij hun problemen opgelost zien? De veranderingen die in gang gezet zijn om tot beleidswijziging te komen, leiden tot onrust en onzekerheid. Dat is begrijpelijk, want we weten immers nog niet hoe die verandering voor ons persoonlijk gaat uitpakken. Vaak krijg ik als volksvertegenwoordiger te horen dat onder het mom van 'gespreide verantwoor-

delijkheid' deze regering zich er maar gemakkelijk van af maakt. Ze dumpt de verantwoordelijkheden bij de lokale overheid en de kerken. Natuurlijk is het niet de bedoeling verantwoordelijkheden te dumpen, maar spreiding van verantwoordelijkheid betekent wel dat je meer beslissingsbevoegdheid geeft aan mensen en instellingen die in directer contact met de hulpvragers staan. Mensen die de 'haarvaten van de samenleving kennen', die weten wat daar speelt. Dat zijn belangrijke bondgenoten voor de overheid, omdat de overheid dat niet zelf kan. Daarin kunnen juist kerken een voorname rol spelen. Niet, nadrukkelijk niet, om taken van de overheid over te nemen, maar om aanvullend te zijn, om door te geven aan de overheid wat er in die haarvaten leeft, zodat dáár beleid op gemaakt kan worden.

Rol van de kerk

Naar mijn mening heeft de kerk zich die specifieke rol de afgelopen jaren laten afnemen. Nou was het adagium in de paarse jaren

natuurlijk dat religie niets met het publiek domein te maken had, sterker nog: religie moest geweerd worden uit het publieke domein. Religie is iets voor een uurtje op de zondagmorgen of een uurtje op de vrijdagavond en niet meer dan dat. Wat een gemiste kansen! Met de gevolgen van dergelijke kortzichtigheid en onverschilligheid wordt onze samenleving nu hard geconfronteerd. Maar kerken hebben het wel laten gebeuren... Voordat ik in 2002 volksvertegenwoordiger namens het CDA werd, heb ik acht jaar gewerkt als coördinator van SKIN, een vereniging van migrantenkerken. Christelijke kerken, die meegekomen zijn met mensen uit alle delen van de wereld die nu hier een leven opbouwen en waarin die religieuze gemeenschap een enorm bepalende rol speelt. Leden van migrantenkerken vragen zich verbaasd af waar de trots van de inheemse Nederlandse kerken gebleven is. Die eigen, identiteitsbepalende inzet is steeds minder zichtbaar geworden. Van 'actie' is men steeds meer naar presentie gegaan maar juist in actie kunnen kerken zich onderscheiden. Want diaconaal werk van een kerk is niet een zoveelste welzijnsinstelling, dat werk is wezenlijk anders, omdat de inspiratie van waaruit het gedaan wordt niet te vergelijken is met die van welzijnsinstellingen. Die inspiratie mag met meer trots getoond worden, dat ben ik van harte met onze zusters en broeders uit de migrantenkerken eens. Dan wordt de kerk weer een spannende gesprekspartner voor de overheid en soms ook een 'tegenover' van de overheid. Daar is niets mis mee, het is naar mijn mening een taak van de kerken om een kritische dialoog te voeren, ook met de overheid.

Rol van de overheid.

Wat mag er dan van de overheid verwacht worden? In ieder geval een luisterend oor en het serieus

nemen van de waardevolle informatie die kerken, als geen ander, kunnen geven. En vanuit mijn eigen ervaring kan ik u zeggen dat dat ook gebeurt. Ik wil u twee voorbeelden geven: de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning en de Geestelijke Verzorging.

WMO

Dat is nu typisch zo'n wet waarvan men zegt: de landelijke overheid dumpt haar verantwoordelijkheid over de schutting van de gemeentelijke overheid. Die krijgen er ineens taken bij waar ze geen kennis en geen geld voor hebben. Omdat de snelle invoering nogal wat onzekerheden oproept, heeft mijn fractie bij de begrotingsbehandeling VWS een motie ingediend waardoor de invoering van de WMO gelijkmatiger gaat, zodat de gemeenten kunnen ingroeien in hun nieuwe taak en verantwoordelijkheden. Deze wet biedt namelijk kansen die niet verloren mogen gaan, kansen die gestalte geven aan het adagium 'terug naar de menselijke maat' en de beslissingsbevoegdheid weer neerlegt bij mensen die in direct contact staan met hulpvragers en er daarom beter over kunnen oordelen.

Ook wij, als volksvertegenwoordigers en verdedigers van het CDA gedachtegoed luisteren goed naar wat mensen ervaren en denken.

Geestelijke Verzorging.

De laatste tijd word ik vaak gebeld door bezorgde pastores over de afnemende toegankelijkheid van geestelijke verzorging. Intramuraal is één en ander meestal wel geregeld, extramuraal is het een stuk lastiger. Onlangs heb ik hierover een gesprek gevoerd met experts vanuit verschillende zorginstellingen en instanties die zich met geestelijke verzorging bezighouden. Daarbij werd het mij duidelijk dat er reden is tot zorg. Wat extramuraal betreft denk ik dat lokale, wijkgebonden

geestelijk leiders een belangrijke taak hebben, maar intramuraal is er veel onduidelijkheid. Als de keuze voor budget besteding geheel vrij is voor instellingen, is het lang niet altijd zeker dat men kiest voor het financieren van geestelijke verzorging als er ook bingo-avonden of andere recreatieve activiteiten bekostigd moeten worden. Garanties inbouwen lijkt dan belangrijk. Ik weet niet of er meteen een wettelijk kader voor moet komen. Ik denk dat we een heel eind moeten kunnen komen met goede afspraken en meer duidelijkheid, óók vanuit de politiek. Daarover voer ik de komende tijd gesprekken. In ieder geval een punt dat mijn bijzondere aandacht heeft.

Tenslotte

We leven in een tijd waarin er veel verandert. Als samenleving staan we op een kruispunt van verschillende wegen. Welke weg zullen wij gaan? Waar staan wij voor als samenleving, als overheid en als kerken, religieuze organisaties? Het is tijd om ons helder uit te spreken. Niet in vage algemeenheden, maar richtinggevend. Dat is de taak van de overheid. Maar die kan het niet alleen. Wie dat denkt, komt bedrogen uit. Daar heeft ze juist de inbreng en het kritische woord van kerken en religieuze organisaties hard bij nodig. Soms als tegenover,

"Waar is de trots van de Nederlandse kerken?"

soms als ondersteuning. Omdat er alleen sprake kan zijn van gespreide verantwoordelijkheid als er ook een gedeelde verantwoordelijkheid is, een gemeenschappelijk belang. Dat belang is het welzijn en de waardigheid van allen die deel uitmaken van onze samenleving.

Kathleen Ferrier is lid van de Tweede Kamer voor het CDA.

Nieuws

VERENIGINGSNIEUWS

Algemene Ledenvergadering

Op 2 november jl. vond de Algemene Ledenvergadering van Reliëf plaats in zalencentrum Pax Christi te Utrecht. Verheugend was te constateren dat een groeiend aantal leden de vergaderingen bezoekt. Marijke Verhoeven, stafmedewerker bij Reliëf hield een boeiende inleiding getiteld "Productie of presentie? Christelijke zorginstellingen binnen de sociaal-politieke context AD 2005", waarin zij drie lijnen uitwerkte:

- de snelle secularisatie in Nederland en de hernieuwde belangstelling voor religie op dit moment
 - het teloor gaan van publieke waarden en normen en de hernieuwde belangstelling hiervoor
 - de ontwikkeling van organisaties in de publieke sector en de effecten daarvan op de professionals.
- Drie processen die grote invloed hebben op de identiteit van instellingen, beleidsprioriteiten en het primaire (zorg)proces, samenkomend in de vraag of het tegenwoordig gaat om productie of presentie.

De inleiding is te downloaden via de website van Reliëf onder 'actualiteit' (www.reliëf.nl).

De eerstvolgende ALV zal worden gehouden op dinsdag 26 april 2005.

Beleidsagenda 2005 van VWS

Het is inmiddels een goed gebruik dat de vereniging Reliëf haar mening geeft over de beleidsvoornemens van het ministerie van VWS. Dit jaar had de beleidsagenda als ondertitel 'Nieuwe fundamenten voor een toekomstbestendige zorg'. In onze reactie speelt het woord verantwoordelijkheid een bepalende rol. Daarbij gaat het in de eerste plaats om de verantwoordelijkheid van alle partijen die betrokken zijn bij de zorg in

Nederland. Naast verantwoordelijkheid bij zorgvragers, zorgaanbieders en financiers houdt ook de overheid haar verantwoordelijkheid als schild voor de zwakken.

Daarbij zien wij liever het accent op nemen van (eigen) verantwoordelijkheid dan op mensen aanspreken op hun eigen verantwoordelijkheid, zeker op momenten en in situaties dat men zulks nauwelijks kan verwachten.

Aandacht vraagt Reliëf voor het taalveld waarin over zorg gesproken wordt. De essentie van zorg wordt in onze visie zichtbaar in de relatie tussen de mens die zorg ontvangt en de mens die zorg verleent. Zorg die in haar kern menselijk is, dat wil zeggen liefdevol, aandachtig, betrokken en verantwoordelijk. Spreken over zorgrelaties in termen van 'de kritische consument' hoort echt in een ander taalveld thuis.

Speciale aandacht vraagt Reliëf ten slotte voor de bijdrage die geestelijke verzorging aan de kwaliteit van zorg kan leveren.

Actualisering ledenbestand

Enige weken geleden ontvingen alle leden een mailing met de vraag de opgenomen adresgegevens te verifiëren. In de toekomst hoopt Reliëf haar leden vaker te consulteren en informeren. Een goed ledenbestand is daarvoor een belangrijke voorwaarde. Ook wordt bezien in hoeverre we vaker gebruik kunnen maken van elektronisch berichtenverkeer ofwel de e-mail! U wordt dringend verzocht alle relevante wijzigingen in uw NAW-gegevens zo spoedig mogelijk door te geven aan ons secretariaat (info@reliëf.nl).

Ethiek en identiteit in de instelling.

Ongeveer de helft van het aantal leden heeft de formulieren inmiddels teruggezonden. Daarmee hebben we ook inzicht in de manier waarop

en mate waarin Reliëfleden aandacht geven aan ethiek en/of moreel beraad. De grote respons op onze opfriscursus Ethiek maakte ons extra nieuwsgierig op dit punt!

Ongeveer 85 % van de leden geeft aan structurele aandacht te besteden aan levensbeschouwelijke identiteit en ethiek in de zorg. Opvallend is dat slechts iets minder dan de helft van de leden over een identiteitsraad of een vergelijkbare commissie beschikt. Bij ruim een derde van de leden (37%) is een commissie ethiek of moreel beraad actief. Wanneer leden de aandacht voor ethiek en moraal meer gestructureerd willen inbedden in beleid en praktijk, kunnen stafmedewerkers van Reliëf hen daarbij prima van dienst zijn. Meer informatie bij het bureau van Reliëf, Jos Tevel.

Nieuwe uitgaven

Katholieke identiteit van zorginstellingen

Aandacht voor identiteit is bij Reliëf allerminst verflauwd! Rond de jaarwisseling verschijnt bij uitgeverij Damon het boek *Zorginstellingen en katholieke identiteit*, handreiking bij de vraag naar identiteit. Het boek is een uitgave van de Werkgroep Kerk en Gezondheid van Reliëf, geschreven door dr. Carlo Leget. Aan de hand van een drietal casus neemt het boek de lezer ook mee van theorie naar de praktijk. Het boek verschijnt in de Prudentiareeks. Begin volgend jaar vindt de presentatie plaats in de kapel van het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam. Nadere bijzonderheden daarover op de website van Reliëf (www.reliëf.nl) of bij M.-Paul van Mansum.

De identiteit van Reliëf

M.-Paul van Mansum, directeur Reliëf

“Wat is nou de identiteit van Reliëf geworden?” Deze vraag werd mij kort geleden gesteld. Reden voor de vraag was natuurlijk de fusie tussen de rooms-katholieke KVZ en de protestants-christelijke CVZ. Het was voor mij de derde fusie, na PVO – CVZ en CVZ – CNCWZ, maar het is wél de eerste keer dat die vraag zo onomwonden gesteld werd. Belangrijk genoeg om er eens publiek bij stil te staan.

Reliëf is een christelijke vereniging van zorgaanbieders. Reliëf verenigt dus zorgaanbieders die orthodox-protestants zijn, oecumenische zorgaanbieders, katholieke zorgaanbieders – of zo men wil: Rooms-katholieke zorgaanbieders – tot kloosterverzorgingshuizen toe! Een veelkleurig palet van organisaties die ieder vanuit christelijke wortels zo goed mogelijke zorg willen bieden. In die uitwerking zit uiteraard wel verschil. Hoe brengt Reliëf die verschillen onder één noemer?

In zijn boek *Zorgen met visie* geeft Theo Boer als definitie voor identiteit “een uitwerking van de grondslag in de zorgpraktijk”. Deze definitie gaat echter voor een vereniging als Reliëf niet helemaal op: immers Reliëf heeft geen eigen zorgpraktijk. Maar Reliëf stáát wel voor de essentie van zorg, voor relationele zorg, voor menselijke zorg. En ze ondersteunt haar lidinstellingen in het vormgeven van hún identiteit!

Dat betekent dus dat Reliëf niet neutraal of kleurloos is. Zeker niet! Ook Reliëf heeft een statutaire grondslag: ‘de Bijbel als Gods woord, zoals dit waarden en normen aan ons voorhoudt en ons oproept tot dienstbaarheid aan God en de naaste’.

Nadenken over de identiteit is nadenken over de wijze waarop de signatuur, bijvoorbeeld ‘De Bijbel als Gods Woord’, gestalte krijgt in een eigentijdse zorgpraktijk, in rapport met de tijdgeest, maar ook in dialoog met

de omgeving, met de zorgvragers en de zorgdragers. Dan gaat de vraag naar identiteit al snel over in de vraag wat ‘goede zorg’ eigenlijk is. Die vraag staat centraal bij instellingen die werk maken van hun identiteit, hun levensbeschouwelijke grondslag. Zowel op het niveau van Raad van Bestuur als in de directe zorgverlening moet deze vraag regelmatig aan de orde komen.

De identiteit van Reliëf vraagt erom en leidt er toe dat bestuur en medewerkers van Reliëf zich bezinnen op de vraag wat goede zorg is in relatie tot de Bijbel: God liefhebben met geheel uw hart, geheel uw ziel en geheel uw verstand en uw naaste als uzelf. Of in relatie tot de traditie waarin we staan, denk bijvoorbeeld aan de zeven werken van barmhartigheid. In verbondenheid met de lidinstellingen, met allen die

“Hoe krijgt ‘de Bijbel als Gods Woord’ gestalte in de praktijk?”

daar werken, willen de medewerkers van Reliëf nadenken over die vragen. En daarbij aansluiten bij de identiteit van de leden. Bij Reliëf werken stafmedewerkers die zich verbonden weten met de Gereformeerde Gezindte, met de Protestantse Kerk van Nederland of met de Katholieke Kerk. Samen hebben zij de leden veel te bieden wanneer het gaat om meedenken over identiteit, levensbeschouwing en ethische vragen.

De identiteit van Reliëf is nauw verbonden met de identiteit van haar leden. Reliëf wil haar leden helpen hun identiteit te verduidelijken en te operationaliseren. Daarmee staat het bureau van Reliëf ten dienste van de leden, die graag uitgedaagd worden met een helder profiel te tonen waarin christelijke zorginstellingen excelleren!



Interview: Ger Peijs en Wilma Knops



“ETHIEK BRENGT DE EENVOUD TERUG”

Marijke Verhoeven

In ‘Land van Horne’ maakt men al jaren grondig werk van ethiek. Aan Ger Peijs, algemeen directeur, en Wilma Knops,

bestuurssecretaris en secretaris van de Commissie Ethiek, de vraag: “Waarom zetten jullie zo hoog in op ethiek?”

Ger Peijs merkte een jaar of tien geleden dat de inspiratie in de instelling te wensen overliet: alles ‘werkte’ wel, maar hij vond dat te mager. Om menselijke zorg te bieden moet er meer zijn.

Wilma Knops vult aan: “Het ging vooral om de erkenning dat goede zorg wordt geleverd door mensen. Zij moeten ondersteund worden, niet door meer bureaucratie maar door aandacht. Het scheelt al als je denkt: ‘Wat zou ik ervan vinden, als mijn moeder dit zou meemaken?’ We merken dat verzorgenden dit herkennen als we hen hier op aanspreken, dat zij geïnspireerd worden om dat beetje extra te geven. Maar dat gaat niet vanzelf. Het kost jaren. Maar dan kun je het als het ware

ruiken, zoals een vleugje parfum.”

Dat ‘meer’ of dat ‘extra beetje’ waar zit dat nu in? Het ‘meer’ kan zitten in het omgaan met moeilijke ethische vragen, maar ook in de dagelijkse dingen. Het ‘meer’ zit in de aandacht voor die dingen waarin mensen hun waarde kunnen behouden, waarin ze kunnen blijven kiezen, waarin ze mogen blijven wie ze zijn.

Wat hebben jullie gedaan om dit proces op gang te brengen?

De taak van de directie is het helpen zoeken naar antwoorden, vooral door het omgaan met ethische vragen >>

te stimuleren en daar ruimte voor te geven. Op de eerste plaats gebeurt dat in de Commissie Ethiek. Maar we investeren ook in bewustwording op de werkvloer. Zo organiseert de Commissie Ethiek ieder halfjaar een themabijeenkomst waar gemiddeld 100 enthousiaste personeelsleden aan deelnemen. Maar we hebben ook scholingstrajecten, zoals een basiscursus ethiek voor alle leidinggevendenden

Wat zijn jullie toekomstplannen?

Peijs: "Volgend jaar hebben we uitgeroepen tot: 'het jaar van de bezielde zorg'. Het thema is vooral gekozen om tegenwicht te bieden aan de eenzijdige nadruk op financiën. Je moet steeds méér met minder geld en dan krijg je ook nog op je kop. Het lijkt alleen maar over geld te gaan. Daar word je beroerd van. Geld is maar een middel om dingen mee te doen. We willen mensen laten merken dat we gaan voor de inhoud."

Wat zou nog beter kunnen?

Knops: "Binnen de stichting zijn nu alle leidinggevendenden geschoold in ethiek. Ze hebben gezien en ervaren hoe belangrijk de ethische component van hun werk is. Wat we hopen – en ondersteunen door intervisie – is dat dit leidt tot voorbeeldgedrag. Wij willen ruimte geven en ondersteunen de afdelingen wanneer het nog niet goed gaat. Ook wederzijdse steun van collega's wordt gestimuleerd. Wanneer het goed gaat, komt er een dynamiek op gang van permanente aandacht voor de morele kant van de zorg."

Over die dynamiek sprak ik met drie leden van de Commissie Ethiek: Gerrie Bensen (voorzitter), Maria Moors, beiden afdelingshoofd, en Helen van der Klift (psycholoog). Zij bevestigen dat het bezig zijn met ethiek verschil maakt voor de manier waarop zij in hun werk staan. Bensen: "Het bezig zijn met ethiek maakt dat je steeds meer de morele kanten van alledaagse gebeurtenissen ziet. Het zijn vaak de dingen waar mensen niet gelukkig mee zijn. Daarover praten ze in pauzes, bij zorgintervisie en bij rapportages. Maar ze hebben niet in de gaten dat dit vaak morele kwesties zijn. Door hierop alert te zijn en medewerkers erop te wijzen, maak je ook verzorgenden gevoelig voor de morele kanten. Juist als leidinggevende kan je erop ingaan, niet door met oplossingen te komen, maar door vragen te stellen. Dat gebeurt bijvoorbeeld in moreel beraad. Door vragen te stellen nodig je mensen uit zich meer bloot te geven over wat hen beweegt. Dat vinden ze wel eng en moeilijk, maar achteraf zijn ze er altijd blij mee."

Door dit steeds te doen ontstaat die dynamiek.

Essentieel is de manier waarop je dit doet: In je stijl van leidinggeven moet je het gevoel geven dat mensen met deze dingen bij je aan kunnen komen. Als je er als leidinggevende geen aandacht voor hebt of niet serieus neemt wat medewerkers tegen je zeggen, dan kun je van hen ook niet verwachten dat ze er aandacht voor hebben. Je stelt je soms kwetsbaar op als je laat merken dat je het zelf ook moeilijk vindt.

Veel instellingen zouden willen dat ethiek zo ingebed is in de zorgpraktijk. Wat is de gouden tip?

Je eigen opstelling als afdelingshoofd is denk ik het belangrijkste, maar je moet het met elkaar dragen. De steun in alle lagen van het management is noodzakelijk, anders begin je niks op de werkvloer. Je moet het ook goed organiseren en aanpakken anders blijft ethiek een ondergeschoven kindje. Als je het kunt zien als een structureel onderdeel van je werk, dan kan het ook uit de verf komen. Dat zeggen de afdelingshoofden, maar ook de psycholoog die ethiek nu veel nadrukkelijker betreft in haar omgangsadviezen.

Op de afdeling is verder de tijd voor informeel overleg van belang. Tien minuten kunnen veel opleveren, ook voor de morele kant van het werk. Wat heb je gedaan? Vond je dat goed?

Verzorgenden zelf komen daar vaak nog niet mee. Het gaat er wel om woorden te leren geven aan 'wat goed voelt' en aan 'wat niet goed voelt'. Dat verwoorden begint nu te komen.

Dit zien alledrie de commissieleden als hun belangrijkste taak: medewerkers bewust maken van het morele aspect van wat ze doen. Met enthousiasme willen ze het 'jaar van de bezielde zorg' tot een succes maken.

"Ethiek gaat om dat beetje extra in de zorg."

'Land van Horne' is een regionale stichting voor woon- en zorgfaciliteiten in het Land van Weert en omgeving. De Commissie Ethiek bestaat sinds 1995. Belangstelling wekken voor ethische kwesties, het vergroten van ethisch bewustzijn en het bevorderen van de kwaliteit van de zorg zijn haar belangrijkste doelstellingen. Nadruk ligt steeds meer op haar educatieve taak. Ze komt maandelijks bij elkaar en werd ondersteund door de KVZ en nu door Reliëf.



...dat wat niets is...

Rondom de verschijning van het boek *Van en voor allen – Wegwijzers naar een inclusieve geloofsgemeenschap met mensen die een verstandelijke handicap hebben* sprak ik met een familie uit de Hervormde gemeente binnen de PKN in Kampen. De vader en moeder verzorgen twee verstandelijk gehandicapte kinderen vanaf hun geboorte thuis. Hun oudste zoon zet zich als theoloog in voor de integratie van gehandicapten in kerk en samenleving. Daarvoor heeft hij o.a. een website ontwikkeld: www.delofderonvolmaaktheid.tk. Tijdens de viering van het Heilig Avondmaal kwam de vader met een van zijn dochters aan tafel. Het had nogal wat voeten in de aarde voor ze er waren. Want binnen de bijna gewijde stilte van het kerkgebouw bij de Avondmaalsviering brengt een verstandelijke- en tevens lichamelijke handicap nogal wat luidruchtigheid met zich mee. Echter... het deed er allemaal niets toe. Iedereen relativeerde dat. Het enige wat wezenlijk was, bleek de binding te zijn van allen rond de tekenen van brood en wijn: Christus voor ons. Niet alleen een versterking

van het geloof maar versterking van de onderlinge gemeenschap. Zo bleek die Avondmaalsviering uitgangspunt en oefening in de omgang met elkaar binnen de christelijke gemeente.

Mensen met problemen

Toen ik die zussen vertelde over het boek *Van en voor allen*, over de plaats van de verstandelijke gehandicapten in de christelijke gemeente, zei één van hen: "Vergeet niet: mensen houden niet van problemen." En daarmee sloeg zij de spijker op de kop. Voor veel mensen vallen verstandelijk gehandicapten in de categorie van mensen met problemen. Daarmee bevestigde dit gehandicapte meisje precies wat ik bij Herman Meininger in de inleiding op het nieuwe boek heb gelezen. Hij zegt daar: "Gemeenschap, een 'inclusief wij', kan alleen groeien als verschillen tussen mensen worden herkend en erkend. Dat lukt niet wanneer die verschillen worden weggepoetst met een vrome uitspraak als 'wij zijn in Gods ogen toch eigenlijk allemaal gehandicapt' of een politiek correcte slogan als 'mensen met een handicap zijn gewone burgers.' We moeten steeds opnieuw begrijp-

pen wat de ervaring van verschillen met ons doet, wat ze in ons bewerkstelligt. De ontmoeting met iemand met een verstandelijke handicap wekt bij de meeste mensen een gevoel van bevreemding." (p. 20-21).

Voor de christelijke gemeente is niet wat mensen dóen het uitgangspunt voor de omgang met elkaar. Want dan kan er niemand binnen de christelijke gemeente zijn. Uitgangspunt moet zijn hoe de Heere God tegen ons mensen aankijkt. Gezien vanuit dat gezichtspunt is er geen enkel onderscheid tussen mensen. De Bijbel laat zien dat ieder mens het beeld van God in zich draagt. Hoezeer dat beeld Gods ook in het een of andere 'probleem' terecht gekomen is. Aan het beeld van God in ieder mens dienen we alle liefde en eerbied te schenken. Ik meen dat ik daarmee de hoofdlijn schets voor de omgang met elkaar in de christelijke gemeente. Het is vooral Herman Noordergraaf in zijn bijdrage 'Diaconaat als partnerschap' die dit uitgangspunt scherp neerzet.

Inclusieve geloofsgemeenschap
Het is dezelfde lijn die dit nieuwe boek tekent. De bundel artikelen

> **Henk Veltkamp, *Onzichtbaar gedragen, pastoraat bij sterven en rouw*. Kampen 2004, isbn 9043509825. 112 p. € 12,50.**

Met bijlage: Piet Zuidgeest: Een handreiking voor rouwbegeleiding in acht groepsbijeenkomsten.

Ziek zijn - en niet meer beter worden; op dat punt in het proces tot het einde (i.c. de uitvaart) zet de met de pen en met de geest vaardige auteur in. Wat dan?, is de vraag die hier wordt voorgelegd aan allen die de begeleiding van mensen in dergelijke situaties behartigen. Elk hoofdstuk begint met wat het hoofdstuk beoogt, en eindigt met een aantal gespreksvragen. Een ervaren gids is hier aan het woord; dat is het ook wat de lezer hiermee in handen krijgt. Een gids die zowel de breedte als de diepte niet schuwt. (WJD)

> **Henri, Rijkse, *Verplegen met geweten: ethische vragen in het werk van verpleegkundigen*. Budel: Damon 2004, isbn 9055735523. 174 p. € 9,90.**

Een nieuw deel uit de serie HBO-modules van de Radboudstichting. Studenten HBOV dienen op het terrein van ethiek over kwalificaties te beschikken. Onder het kopje algemene kwalificaties worden basisbegrippen ethiek gepresenteerd. In het tweede deel volgt de beroepsethiek: ethische vragen in het concrete werk en de organisatorische inbedding ervan komen aan bod. Het derde deel behandelt hoe je ethische vragen kunt bespreken. Het hanteren van een stappenplan is daarvan een onderdeel. Het boek bevat casuïstiek en verwerkingsuggesties. Door helder taalgebruik (geen jargon) en doordachte opbouw is dit cursusboek ook toegankelijk voor niet-verpleegkundigen. (JdM)

is vooral een theologische poging om te laten zien wát en hóe een christelijke gemeenschap inclusief mensen met een verstandelijke handicap moet zijn. Met grote openheid wordt dit uitgewerkt richting liturgie, leerhuis, pastoraat, diaconaat en gemeenteopbouw. Het meest duidelijk in het deel over 'Gemeenteopbouw en beleid'. Daar vertelt *Jarig de Vries* over ontwikkelingen in de *Oecumenische Gemeenschap Oosterboer*, gesitueerd in een wijk van Meppel. In januari 2000 werden daar twee mensen met een verstandelijke handicap bevestigd in het ambt van ouderling en diaken. De schrijver betoogt dat de ontmoeting met mensen met een verstandelijke handicap het startpunt is en dat de theologie volgt. Ik ben van mening dat het gesprek hierover binnen de Protestantse Kerk in Nederland met voortvarendheid voortgezet moet worden. Het startpunt moet volgens mij niet alleen zijn de ontmoeting met mensen met een verstandelijke handicap maar primair wat Gods Woord zegt over de omgang met mensen. En dat is verassend. In 1 Corinthe 1:27-28 lees ik "Het zwakke der wereld heeft God

uitverkoren, opdat Hij het sterke zou beschamen; En het onedele der wereld, en het verachte heeft God uitverkoren, *en dat wat niets is*, opdat Hij hetgeen iets is, te niet zou maken." Dáár ligt het centrale punt. Een machtig perspectief – waardoor de christelijke gemeente vernieuwd kan worden – door de aanwezigheid van mensen met een verstandelijke handicap. Het gaat dus om veel meer dan 'goed voor hen zorgen'. De christelijke gemeente gaat erop vooruit – als ik het zo zeggen mag – wanneer verstandelijk gehandicapten wezenlijk onderdeel uitmaken van die gemeente.

Indrukwekkende zoektocht

Het boek is een indrukwekkende zoektocht naar een manier van gemeente-zijn waar voor iedereen een plaats is. De zes hoofddelen van het boek omvatten het geheel van het kerkelijke leven beschreven door auteurs uit diverse kerken. Ze beschrijven: vieren; leren; pastorale presentie; gemeenteopbouw en beleid; en dienen door delen. Alle auteurs betogen op de een of andere wijze dat mensen met een verstandelijke handicap vreugde

en samenbindende kracht in de gemeente brengen: in de ontmoeting met de verstandelijke gehandicapte mens ontdekken we hoe het er met onszelf voorstaat. Ik eindig met een woord uit Bonhoeffers *Navolging*: "Wie zich aan de geringste mens vergrijpt, vergrijpt zich aan Christus." en: "Christus heeft, door het aannemen van een mensengestalte in Zichzelf, het evenbeeld van God voor al wat een menselijk gezicht draagt hersteld." Dat kan alleen gezegd worden als we de christelijke gemeente zien als een werkelijk inclusieve geloofsgemeenschap.

Gerrit de Fijter

*N.a.v. Herman P. Meininger (red.),
Van en voor allen - wegwijzers naar
een inclusieve geloofsgemeenschap
met mensen die een verstandelijke
handicap hebben.
Zoetermeer: Meinema.
Isbn 9021139812. 307 pag. Prijs € 21,50.*

*Ds. G. de Fijter is vice-voorzitter van de
Protestantse Kerk in Nederland. Op 2 sep-
tember nam hij namens die kerk het eer-
ste exemplaar van het boek in ontvangst.*

> **Jan Bodisco Massink. *Als een Heilige Tekst. Opstellen over pastoraat en psychotherapie.* Tilburg: KSGV 2004, isbn 907588625x. 116 p. € 16,50.**

Massink werkt ruim 25 jaar in de psychotherapeutische én pastorale praktijk. Hier bundelt hij zijn inzichten die zich bevinden op het snijvlak van die twee terreinen. Hij formuleert gewaagde en uitdagende stellingen (overeenkomsten tussen theologie en psychoanalyse), en bespreekt belangrijke thema's zoals agressie, een goede luisterhouding, adequate vaardigheden, en de verwevenheid van persoonskenmerken met godsdienstige kenmerken. Freud toonde belangstelling voor bijbelse thema's en beschouwde de verhalen van zijn patiënten ook letterlijk 'als een heilige tekst'. Zowel theologen als psychoanalitici hebben tot taak om taal tot leven te wekken. Een must voor iedereen die geïnteresseerd is in gezond geloof. (FM)

> **Bert Gordijn (red.), *Spreken of zwijgen? Over de omgang met genetische tests.* Nijmegen: Valkhof Pers 2004, isbn 9056251678. 126 p. € 12,00.**

De arts ontdekt een erfelijke afwijking bij zijn patiënt. Moet of mag hij familieleden van de patiënt informeren? Bij prenatale screening blijkt dat het meisje in de baarmoeder drager is van de BRCA-mutatie, en kans loopt om later borstkanker of eierstokkanker te krijgen. Is dat een moreel aanvaardbare reden voor een abortus provocatus? Dit boek inventariseert het scala aan morele vragen die genetische tests met zich mee (zullen) brengen. De morele perspectieven van de auteurs lopen sterk uiteen: van neoliberal autonomen denken (de ouders moeten zelf beslissen) tot communitaristische opvattingen in de lijn van het betoog van Beishuizen op blz. 20 van dit blad (wat voor samenleving willen wij?). (TT)



DE RONDE KERK

Ester Segers

*Eén gemeenschap
voor iedereen*

De trend is zichtbaar. Mensen met een verstandelijke handicap wonen vaker dan voorheen zelfstandig. Hoe zijn de kerken omgegaan met die ontwikkeling? Hebben zij gehandicapten opgenomen in de lokale geloofsgemeenschappen? Kerkinactie gaf opdracht voor een onderzoek. Het pleidooi: creëer een 'ronde kerk', waar iedereen een gelijkwaardige plek heeft.

Integratie van mensen met een verstandelijke handicap in de kerken. Het thema leeft. Wybe Dijk, medewerker van Reliëf, is auteur van het rapport *De Ronde Kerk*, over mensen met een verstandelijke beperking tussen instelling en kerk. Het rapport verscheen dit najaar in opdracht van Kerkinactie en kwam tot stand in samenwerking met Zorggroep 's Heerenloo, Stichting Philadelphia Zorg en Reliëf.

Vanwaar die plotselinge belangstelling voor het onderwerp? Volgens Dijk hebben ouders en belangenorganisaties zich er sterk voor gemaakt mensen met een verstandelijke beperking serieus te nemen. Aparte kerkdiensten voor mensen met een verstandelijke handicap zijn er overal. Maar als mensen met een verstandelijke beperking gewoon in de wijk wonen, waarom kunnen zij dan niet gewoon in de kerk zitten? Of in de woorden van geestelijk verzorger Piet Brongers: "er worden aangepaste kerkdiensten belegd om kerkdiensten niet te hoeven aanpassen."

Vanwaar die moeite met geïntegreerde kerkdiensten? "Kerken zijn soms besloten clubs; kleine groepjes, die elkaar elke week spreken bij de koffie na de dienst," aldus Dijk. "Door de fusie zijn de PKN-kerken boven-

dien lang geobsedeerd geweest door de eigen organisatie. Ze dreigden de inhoud uit het oog te verliezen. Gelukkig is er een kentering gaande. Er worden veel nieuwe initiatieven ontplooid."

Vanuit het hart

In het rapport *De Ronde Kerk* maakt Dijk een rondgang langs verschillende instellingen en kerken. "Ik heb prachtige voorbeelden gezien van hoe het óók kan", vertelt de auteur enthousiast. "Een kerk in Zuidwolde bijvoorbeeld, die elk seizoen een avond organiseert waarop mensen met een verstandelijke beperking en andere gemeenteleden met elkaar in gesprek gaan over een bepaald thema: vriendschap, wonen, een bijbelverhaal. Voor een thema-avond over werk werd elke catechisant gefilmd op zijn of haar werkplek."

Religie heeft vooral een sociale en troostende functie. Het geeft mensen het gevoel dat ze er niet alleen voorstaan, dat ze deel mogen uitmaken van de gemeenschap. "Dat is ongelooflijk belangrijk", vindt Dijk. Volgens hem is de aarzeling om mensen met een verstandelijke beperking deel te laten nemen aan de gewone diensten dan ook niet nodig.

>>

“Natuurlijk, ik begrijp best dat mensen huiverig zijn”, zegt hij. “De dienst moet rustig en ordelijk verlopen. Het is niet wenselijk als iemand daardoorheen roept. Of plots van zijn plaats opstaat. Sommige mensen vinden dat storend. Ze vragen zich bovendien af hoe mensen met een verstandelijke beperking de dienst moeten begrijpen. Maar de vraag is of dat moet. Je kunt niet van een predikant verwachten dat hij speciaal voor hen een ander verhaal gaat houden. Niet iedereen hoeft alles te begrijpen. Je haalt uit de dienst wat er voor jou op dat moment in zit.”

Volgens Dijk hebben mensen met een verstandelijke beperking juist iets toe te voegen aan de diensten. “Het is even schrikken als je het niet gewend bent. Iemand die luidkeels, boven alles en iedereen uit, meezingt. Toch heb ik soms juist mezélf gehandicapt gevoeld in de kerk. Ik ben, net als de meeste andere protestanten sterk gericht op taal en denken. We hebben een te groot hoofd. We stellen het woord centraal. Verstandelijk gehandicapten doen meer op gevoel, spontaan, vanuit hun hart. Wij hebben geen natuurlijk talent daarmee om te gaan. Maar we kunnen er veel van leren.”

Ati heeft er zin in

Herman Meininger, wetenschappelijk medewerker aan de Willem van den Berghleerstoel van de Vrije Universiteit van Amsterdam en voormalig geestelijk verzorger, beaamt dat. Meininger voerde de redactie over de bundel *Van en voor allen* (zie blz 16 van dit blad). “Toen ik eens preekte in Bartiméushage, een instelling voor verstandelijk en visueel gehandicapten, was er een vrouw die tijdens de dienst altijd begon te gillen. Dat was storend. Toen ik haar opzocht en met haar begeleiders praatte, kwam ik erachter dat ze gilte om haar betrokkenheid te uiten. Toen ik dat wist, was het gegil niet meer vervelend. Ik kon haar uitingen toen in de dienst benoemen. ‘Ati heeft er zin in’, zei ik dan bijvoorbeeld. Dat creëert een gevoel van verbondenheid.” “Op zo’n manier krijgt iemand het gevoel dat hij erbij hoort. Het draagt bovendien bij aan de gemeenschapsvorming. Want een gemeenschap kan niet bestaan als er geen ruimte is voor persoonlijke beleving. En persoonlijke beleving is niet mogelijk zonder gemeenschap die deze beleving erkent. Een gemeenschap komt bovendien alleen tot stand als je in staat bent elkaars lasten te dragen. Hoe sterker het vermogen om lasten samen dragelijk te houden, hoe krachtiger de gemeenschap.” Voordat mensen met een verstandelijke handicap een volwaardige plek hebben binnen de kerk, zijn er volgens het rapport *De Ronde Kerk* nog heel wat hindernissen te nemen. Zoals de contacten tussen kerken en instellingen. Zorg en kerk vinden elkaar niet altijd even gemakkelijk. Het personeel van zorginstellingen is zich er niet altijd van bewust hoe belangrijk deelname aan een kerkelijke

gemeenschap is voor hun cliënten. Kerkbezoek of contact met gemeenteleden heeft daarom geen vaste plek in individuele zorgplannen of binnen het beleid. De kerken zouden van hun kant actief geestelijk verzorgers binnen instellingen moeten opzoeken.

Toch is Dijk optimistisch: “Het gaat vaak goed. In Amsterdam Noord bijvoorbeeld. Er is daar een gemeente die de kerkzaal van de instelling voor ouderenzorg De Kimme bevolkt. In de diensten komen ook bewoners van de naburige instelling voor verstandelijk gehandicapten De Luifel. Samen met mensen uit de omgeving vormt men de Noach-gemeente. Een prachtig voorbeeld van hoe verschillende mensen, met verschillende achtergronden en leefsituaties samen één gemeenschap vormen.”

Inspiratie

Een ander inspirerend voorbeeld. “Als geestelijk verzorger heb ik ooit een jonge vrouw met een verstandelijke beperking begeleid bij het doen van de belijdenis”, vertelt Dijk. “Ze werkte af en toe muzikaal mee aan de kerkdiensten in een afdeling voor ouderenzorg binnen onze instelling en stond op het punt te verhuizen naar een woongroep. Bij het zelfstandig worden, hoorde voor haar ook belijdenis doen.”

“Ze verhuisde naar een woonvorm van Philadelphia in Zwolle-Stadshagen. De kerk om de hoek kwam in beeld. Zonder enige moeite is ze opgenomen in de gemeen-

“Er worden aangepaste kerkdiensten belegd om kerkdiensten niet te hoeven aanpassen.”

schap. Toen ik contact opnam met een van de predikanten om te vragen hoe dat was gelukt, was hij verbaasd. Hij begreep niet wat daar zo bijzonder aan was. De kracht van deze kerk is dat ze elk mens als een individu ziet. En pas dán de vraag stelt welke bijdrage deze persoon kan leveren aan het geheel.”

“Er is geen speciaal aanbod voor mensen met een verstandelijke handicap. Deze gemeenschap stelt zich geen abstracte vragen, bijvoorbeeld of mensen met een verstandelijke handicap óók ouderling moeten kunnen zijn. Iedereen is uniek en niemand staat centraal. Iedereen doet wat hij kan en wat bij hem past. Het draait om één kerk: om God. De leden van de gemeenschap vormen samen een kring rondom God. In die kring horen ze allemaal bij elkaar. Ik heb het voorbeeld beschreven in het rapport. En dankzij deze gemeenschap had ik er meteen een titel voor: De Ronde Kerk.”

Het rapport De Ronde Kerk is verkrijgbaar bij het secretariaat van Reliëf.

PUBLIEKE MORAAAL EN DE PRENATALE SCREENING OP HET SYNDROOM VAN DOWN

Piet Beishuizen

Met het aanbod van prenatale screening voor het syndroom van Down aan alle zwangere vrouwen voegt de overheid een negatief beeld toe aan de negatieve beelden die in de samenleving reeds bestaan over de mens met een verstandelijke handicap.

Positie van de overheid

De Staatssecretaris van Volksgezondheid wil het aanbod van prenatale screening aan zwangere vrouwen van 36 jaar en ouder vastleggen in een wetsontwerp. Een meerderheid in het parlement gaat dit niet ver genoeg en wil dat dit aanbod, in navolging van de Gezondheidsraad, wordt gedaan aan alle zwangere vrouwen. Wanneer de overheid hiertoe overgaat, dan lijkt hiermee te worden aangegeven dat het goed is om die screening uit te voeren en het mogelijk noodzakelijke vervolgonderzoek van de vruchtwaterpunctie, met een risico op een miskraam van 1%. Dit valt onder zogenaamd preventief onderzoek, maar bij constatering van een afwijking bestaat er geen mogelijkheid voor herstel; de enige remedie is het wegnemen van het foetus. Hiermee wordt selectieve abortus door de overheid gesanctioneerd.

Negatief beeld, terecht?

Het dominante beeld van mensen met het syndroom van Down wordt in hoge mate bepaald door de deskundigen; zij zijn de eerst aangewezenen om op grond van hun ervaring uitspraken te doen over een ziekte of handicap. Wanneer door hen een eenzijdig en somber beeld wordt geschetst, wordt dit beeld door de niet-deskundigen voor waar aangenomen; de deskundigen zullen het immers wel weten. Dit legt een zware verantwoordelijkheid bij de deskundigen en de vraag rijst of zij zich hiervan ten volle bewust zijn.

In het concrete geval van het syndroom van Down wordt nog te vaak een volkomen onjuist en achterhaald



beeld geschetst van een persoon met dat syndroom. Een beeld van te moeten worden opgenomen in een instelling, zwaar gehandicapt zijn, allerlei bijkomende ziekten hebben, weinig mogelijkheden voor de ontwikkeling van kinderen met een verstandelijke handicap, etc. Dit is een heel ongenueanceerd beeld. Genuanceerde informatie over mogelijkheden voor mensen met het syndroom van Down is voldoende voorhanden. Het is daarom niet geheel duidelijk waarom die informatie niet ter tafel komt, wanneer wordt geconstateerd dat een vrucht tekenen van het syndroom van Down vertoont. Hiermee wil niet betoogd zijn dat er geen tekortkomingen en mogelijkerewijs additionele ziekten kunnen worden onderkend, maar het gaat er om dat naar voren wordt gebracht dat ook kinderen met het syndroom van Down goede kansen kunnen hebben en dat ook zij kwaliteit van leven kunnen genieten. De waarheid van de werkelijkheid geeft een geheel ander beeld dan de zogenaamde waarheid van medici. Wanneer medici bij hun standpunten blijven, worden de toekomstige ouders onvoldoende en onjuist voorgelicht. Ook de publieke moraal, die altijd sterk steunt op het oordeel van deskundigen, wordt op deze wijze in een negatieve richting beïnvloed.

Kwaliteit van leven

Bij de promotie voor de prenatale screening wordt door de Gezondheidsraad naar voren gebracht dat bijna alle ouders (in werkelijkheid is dit 45% van de ouders) kiezen voor een selectieve abortus bij constatering van het syndroom van Down: 'opdat zij het toekomstige kind, >>

henzelf en het eventuele gezin het mogelijk ernstig gehandicapt bestaan niet willen aandoen.’ Ook in het recent uitgebrachte rapport wordt het eerder geformuleerde doel ‘leed voorkomen’ herhaald. In werkelijkheid kan echter niet worden geconcludeerd dat sprake is van lijden van mensen die een verstandelijke handicap met zich dragen. De werkelijkheid is namelijk dat zij op dezelfde wijze (hun wijze) in de wereld zijn als alle andere mensen.

Zou dus overblijven het leed dat de ouders en het gezin moeten ondergaan wanneer een gezinslid het syndroom van Down heeft. Om hierover een juist beeld te krijgen, zou aan ouders van zulke kinderen moeten worden gevraagd hun verhaal te vertellen en zou de onderzoeker in die gezinnen moeten vertoeven, om vast te kunnen stellen waaruit dat leed dan bestaat. Alleen op deze wijze kan een juist beeld ontstaan. Dat kan niet ontstaan in de spreekkamers van de artsen. De vraag is dan ook waarop het beeld van het lijden gebaseerd is als ouders van verstandelijk gehandicapte kinderen en de verstandelijk gehandicapte mens dit beeld niet uitstralen.

De publieke moraal van de samenleving

Wat is er de oorzaak van dat uit de samenleving signalen naar voren komen dat mensen met het syndroom van Down niet meer behoeven te worden geboren? Is dat het gevolg van het feit dat de medische research het nu mogelijk heeft gemaakt dat deze kinderen voorkómen kunnen worden? Wellicht mede gestoeld op de onjuiste beeldvorming die deskundigen verkondigen over mensen met een verstandelijke handicap?

Ontstaat er straks een cultuur, waarin het ouders kwalijk wordt genomen dat zij een kind met het syndroom van Down hebben laten worden geboren, omdat zij met de aanvang van het leven van dat kind, hebben gekozen voor dat kind. Moeten zij zich daarvoor straks verantwoorden naar de samenleving? Waarom wordt deze ouders nu al toegevoegd dat dit toch niet nodig was geweest. “Zij hadden toch kunnen voorkómen dat dit kind werd geboren?” Wat zijn de achterliggende gedachten van dit soort opmerkingen? Neemt de samenleving het die ouders kwalijk dat zij mede moet opdraaien voor de zorg van dat kind? Met name door deze laatste gedachte – meestal geuit in verholde bewoordingen – wordt die ouders een morele positie opgedrongen. Als zij kiezen voor een kind met het syndroom van Down wordt hen te verstaan gegeven dat zij hun verantwoordelijkheid ten opzichte van de samenleving niet hebben genomen.

Komt de overheid door het aanbod van de prenatale screening niet in een spagaat positie terecht; aan de ene kant het aanbod om mensen met het syndroom

van Down te voorkómen en aan de andere kant voorwaarden scheppen en voorzieningen treffen om deze mensen te integreren in de samenleving. Is de overheid bij machte beide visies voldoende duidelijk aan de bevolking over te brengen? Of moet de overheid een keuze maken?

Verbondenheid fundamenteel

Hierachter schuilt het probleem van de onderscheiding tussen de publieke en de private moraal. De publieke moraal mag de private moraal niet overheersen. Door de mogelijkheid van prenatale screening op grote schaal aan te bieden, sanctioneert de overheid – mogelijk ongewild en onbedoeld – een bepaalde visie op mensen met het syndroom van Down. Een lastig dilemma; heroverweging van de publieke moraal in een publiek moraal discours lijkt mij noodzakelijk om te voorkomen dat de samenleving afglijdt naar een bedenkelijk niveau. Een samenleving dient te beseffen dat zij meer is dan een verzameling gelijke individuen die geen oog meer hebben voor de verbondenheid met anderen, minder gelijken in haar optiek. Die verbondenheid is zo’n fundamentele waarde van onze samenleving, dat men de mogelijke uitholling van die waarde door het aanbod van prenatale screening voor alle vrouwen, niet kan negeren. Die waarde wordt concreet in de acceptatie van de mens met het syndroom van Down en in het scheppen van voorwaarden zodat deze zich kan ontplooiën, vaak op een andere manier dan wij vinden dat wij ons moeten ontplooiën. Dat kost wel wat, jazeker. Maar dat zullen voornamelijk de kosten van de maatschappelijke zorg zijn en niet die van de gezondheidszorg.

Het doet wrang aan dat de Gezondheidsraad dit laatste punt aangrijpt: de kosten van het screeningsprogramma. Zij stelt dat de middelen die vrijkomen als er minder kinderen met het syndroom van Down verzorgd hoeven te worden, gebruikt kunnen worden om het screeningsprogramma te bekostigen. Deze stelling gaat er dus impliciet van uit dat de samenleving liever geld over heeft voor een screeningsprogramma dan voor de zorg van de mens met een Down syndroom. Een stelling die empirisch nog maar bewezen moet worden en die ethisch gezien, zo lijkt mij, niet door de beugel kan.

Drs. P. Beishuizen is registeraccountant. Na zijn pensionering studeerde hij theologie aan de TFT. Hij rondde zijn studie af met een moraaltheologische scriptie getiteld: Is er in de toekomst nog plaats voor een mens met een verstandelijke handicap? Hij is grootvader van een kleinkind met het syndroom van Down

Kort Nieuws



De dood verbeeld

Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) Nederland presenteert de catalogus 'De dood verbeeld' waarin kunstwerken zijn opgenomen van 21 mensen met de dood voor ogen. Het gaat om terminale patiënten, nabestaanden en vrijwilligers die ondersteuning hebben geboden aan patiënten en familieleden. In de kunstwerken hebben zij hun eigen proces van verwerking van ziekte en verlies of een herinnering aan hun partner, ouder, kind of grootouder gestalte gegeven. Zoals mevrouw van der Hout: 'Mijn man is jarenlang ziek geweest. Hij had longemfyseem. Ondanks het feit dat hij het vreselijk benauwd had, droeg hij iedere dag een stropdas. Dat is ook terug te zien in het wandkleed dat ik heb gemaakt van zijn kleding.' Voor een patiënte die in 2003 overleed, was het een van de weinige dingen die ze nog kon. 'Ik raak mijn ziekte door het schilderen kwijt. Even niet dat lichaam, dat lijf, die ziekte.' De kunstwerken zijn eenmalig geëxposeerd in 2003, maar de werken zijn zo persoonlijk voor de kunstenaars dat zij deze niet lang uit handen wilden geven. Daarom zijn alle kunstwerken gefotografeerd en reizen door Nederland als fototentoonstelling. De catalogus kost € 9,00. Voor meer info: www.vtz-nederland.nl.

Project Levensboeken ZonMW

In december heeft Reliëf samen met onderzoeksbureau Kaski en de Theologische Universiteit in Kampen een start gemaakt met het onderzoeksproject naar de werking van levensboeken in de ouderenzorg. Dit onderzoek, dat gefinancierd wordt door ZonMW, spitst zich toe op de vraag wat nu eigenlijk het effect is van het werken met levensboeken en hoe dat effect verklaard kan worden. Veel instellingen werken met levensboeken. En het enthousiasme erover is doorgaans groot. De hypothese is dan ook dat het werken met levensboeken de kwaliteit van leven van ouderen vergroot. Maar is dat ook echt zo? En komt dat nu door het levensboek of door het feit dat er intensief met de oudere wordt gewerkt. Anders gezegd: levert een middag kerstkaarten maken hetzelfde effect op, of zijn er effecten die specifiek verbonden zijn met het levensboek? En zo ja, waar komt dat dan door? Omdat de oudere daarvoor zijn of haar levensverhaal op orde brengt. En doordat dat bijdraagt aan de zinvaring in het leven? Deze en nog andere vragen zullen nauwkeurig onderzocht worden, op basis van empirische gegevens. Inmiddels wordt bij Reliëf hard gewerkt aan een nieuwe levens-

boekmethode, die als instrument zal worden ingezet. U zult hier in de toekomst ongetwijfeld meer over vernemen. Ook zijn er zorgaanbieders benaderd met de vraag mee te willen werken aan het onderzoek. Wilt u meer informatie, dan kunt u contact opnemen met het bureau van Reliëf, Wout Huizing.

Aanvulling 'Ethiek uit het vuistje'

De casusbespreking in het vorige nummer van *Zin in Zorg*, in het kader van narratieve ethiek, bleek bij lezers vragen op te roepen. We willen kort uiteenzetten wat de bedoeling was. De meeste ethische gesprekken hebben een casusbeschrijving als basis. Vaak wordt aangedrongen op een zo objectief mogelijk beschreven casus. Men beschrijft dan een zekere mw. A., zodat ze anoniem verschijnt en in de rest van de casus wordt zij steevast aangeduid met mw. Objectiviteit en afstandelijkheid, zo denkt men, zijn een garantie voor een niet-sturende vertelwijze, zodat lezers (i.c. een commissie ethiek) hun eigen oordeel kunnen vormen. Wij hebben geprobeerd aan te tonen dat deze denkwijze berust op een misvatting: een zgn. objectieve casusbeschrijving is niet meer of minder sturend dan een persoonlijk betrokken verhaal.

Agenda

20 januari 2005

5e Sterrenbergconferentie De geestelijk verzorger: spil of speelbal? Over de toekomst van de geestelijk verzorging met o.a. Hans Hillen (CVZ).
Info: bureau Reliëf, Wout Huizing

1 maart 2005

Landelijk Congres Reliëf.
Minder hard – meer hart! Zorgethiek en management anno 2005.
12:00 tot 17:00 in Congrescentrum Zonheuvel in Doorn (SBI). Met o.a.

Annelies van Heijst en Andries Baart.
Info: bureau Reliëf, Thijs Tromp.
www.reliëf.nl

26 april 2005

Algemene ledenvergadering Reliëf.

Omgaan met dementie; een eye-opener

Madeleine Weterings-Timmermann

De andere invalshoek van de zorgethiek

Het Reliëf-congres op 1 maart a.s. is gewijd aan zorgethiek, een stroming in de ethiek die verbondenheid tussen mensen

centraal stelt. Levert deze invalshoek iets op? Ja, zo laat onderstaande casus zien.

SCHAAKMAT?

Mijn man is dementerend. Ik verzorg hem zelf, dat gaat nog. Ik voel me beslopen door een dief op kousenvoeten, die hem, en daarmee mij, langzaam maar zeker berooft van alles wat me lief is. Vandaag weer verloren.

Ik besloot het schaakspel van Justus aan onze kleinzoon te geven. We gingen het samen brengen. Toen: een wonder. Opeens wist hij, die niets meer leek te weten, hoe de schaakstukken gezet moesten worden. Hij legde het uit aan onze kleinzoon. Maar als de jongen vraagt hoe het spel gaat, dan is het heldere moment weer verdwenen. Justus: 'Ik weet niet meer hoe het moet, jongen.' Het kind, met zijn zuivere invoelingsvermogen: 'Geef niet, opa.' Het heldere moment is weer definitief voorbij.

Is het dan nooit genoeg? Moest dit mooie moment nu ook weer kapot? Wat gemeen! Wat intens gemeen!

Gebaseerd op Dubbel verlies. Getroffen door de ziekte van Alzheimer, Sophie Prins, Utrecht, 1997, p. 78-80



Alzheimer: een dief

Het boek van Sophie Prins en vele andere ervaringsverhalen over de ziekte van Alzheimer maken het duidelijk: de ziekte is een dief die je berooft. Sluipenderwijs gaat hij te werk, steeds wint hij terrein. Hoe zwaar is het verlies dat wordt geleden! Ook dit voorbeeld maakt het weer duidelijk. Niet alleen de dementerende zelf, maar ook (vooral?) de naasten om hem heen lijden onder dementie. Het is bijna niet in te denken hoe zwaar het verlies is dat een naaste te incasseren krijgt.

En toch: alleen verlies?

Toch stel ik de vraag: is er alleen maar verlies? Juist vanuit de zorgethiek kun je volgens mij andere dingen zien. In de casus ligt iets besloten wat ik wil expliciteren vanuit de zorgethiek. Er gebeurt in de scène met het schaakbord namelijk nóg iets, waardoor ik me afvraag of er alleen verlies te registreren is. Ik lees ook over een wonderlijk moment van contact tussen de opa en het kind. Tegen het kind kan de opa uitspreken dat hij het niet meer weet en de jongen zegt dat het niet erg is. Een kostbaar moment!

Dit gaat echter meteen weer verloren, doordat de partner het vizier richt op het verlies van een vaardigheid. Hier ligt een mechanisme achter dat ik herken als onze grote waardering voor verstandelijke vermogens en het kunnen presteren. Dit verliezen, dat is volgens onze normen groot en zwaar. Het is ook een zeer ingrijpend verlies, maar ik wil de vraag stellen of er misschien toch nog iets anders rest dan alleen verlies.

Oog voor waardevol contact

Het voorbeeld toont aan dat er ook andere aspecten te zien zijn. Er is een moment van contact tussen de opa en het kind. Het wordt wel beschreven, maar het kan niet tot zijn recht komen, omdat het niet bekrachtigd wordt als kostbaar. Daarom gaat het verloren in de verlieservaring.

Toch is het mogelijk om dit contactmoment wel te herkennen en te benoemen als iets wat er toe doet, al is het nog zo bescheiden. Namelijk door vanuit een zorgethische bril naar de situatie te kijken. In de zorgethiek wordt verbondenheid gedacht als essentie van het mens-zijn. Zorg is een gewaardeerde manier om verbondenheid te ervaren. Geven én ontvangen van zorg kan goed doen en bijdragen tot het mens worden. Het gebeurt tussen het jongetje en zijn opa bij het schaakbord: een wonderlijk moment van contact en zorg voor elkaar.

Kleine momenten van het 'goede'

Bij dementie is er zoveel verlies te dragen, dat het goede zich niet gemakkelijk toont. Toch laat dit voorbeeld zien dat, vanuit de zorgethiek bekeken, er in het verlies iets kan oplichten dat ervaren kan worden als iets goeds, hoe bescheiden dan ook. Het 'alledaagse' goede toont zich in de verbondenheid met de dementerende geliefde.

Madeleine Weterings-Timmermann is verpleegkundige, theologe en werkt momenteel aan een proefschrift op het gebied van zorgethiek en presentie aan de Theologische Faculteit Tilburg.

Jaarlijks congres Reliëf 2005

MINDER HARD - MEER HART!

Zorgethiek en management Anno 2005

dinsdag 1 maart 2005

Wat is de essentie van zorg? Deze vraag krijgt nauwelijks aandacht in alle discussies over de hervorming van het zorgstelsel in Nederland. De overheid stelt, onder het motto 'op weg naar een kritische zorgconsument' allerlei maatregelen voor om de zorg goedkoper, efficiënter en beter te maken. Maar wat is goede zorg eigenlijk?

Zorgen vindt plaats in een relatie tussen zorgvrager en zorggever. Deze relatie is niet in de eerste plaats een consumentrelatie. Zorg is geen consumptieartikel. Zorg wordt daar geboden waar mensen, om wat voor reden ook, niet meer (geheel) voor zichzelf kunnen zorgen.

Een patiënt wil echter niet alleen gerepareerd worden, maar wil vooral gezien, begrepen en erkend worden. Dat is luxe extra in de zorg. Zeker gezien vanuit de christelijke traditie vormt dit de essentie van zorg.

Hoofdsprekers:

Dr Annelies van Heijst, docente vrouwenstudies aan de universiteit van Tilburg, zal vanuit een zorgethisch perspectief een zorgvisie presenteren die recht doet aan de essentie van zorg, het perspectief van de zorgvrager en de inspiratie van de zorgverlener.

Prof. dr Andries Baart, hoogleraar aan de Katholieke Universiteit in Utrecht en bekend van zijn presentietheorie, zal ingaan op de vraag hoe de essentie van zorg vertaald kan worden naar concreet zorgbeleid.

In verschillende ronde-tafelgesprekken krijgt de deelnemer aan het congres de gelegenheid om met tal van deskundigen over de essentie van zorg in debat te gaan met Anton Westerlaken, Jan Hoogland, Marijke Verhoeven, Henk Veltkamp, Thijs Meulemans, Cora van der Kooy, Madeleine Roovers, Willem Cranen, Frits Brink, D. Corporaal en vele anderen.

Aanmelden?

Datum: dinsdag 1 maart 2005, van 12 tot 17 uur

Locatie: Conferentiecentrum Zonheuvel in Doorn

Kosten: € 125,- per persoon. Deelnemers vanuit lidinstellingen van Reliëf betalen slechts € 85,- . een tweede en volgende inschrijving vanuit één lidinstelling kost € 60,- per persoon. Lunch, koffie/thee en aperitief zijn inbegrepen.

Aanmelden: via onze site www.reliëf.nl/congres.